Прилог 1.

Tранскрипт фокус групе одржане 25.11.2015. године:

Тема данашње фокус групе гласи: **''Терминална фаза малигне болести-живот или смрт''.** Молим све чланове фокус групе да изнесу своја мишљења и ставове о збрињавању пацијената у терминалној фази малигне болести, њиховом квалитету живота, предностима досадашње терапије и евентуалним новијим приступима лечењу, као и о ''инјекцији за успављивање''. Наравно молим Вас да сви активно учествујете.

**1. Сматрате ли да нежељена дејстава хемиотерапије (опадање косе, промена физичког изгледа, промене у гастроинтестиналном тракту које свакодневно доводе до мучнина и повраћања) наводе ове пацијенте да се осећају неприхваћеним у друштву и да због тога донесу одлуку да одустану од поменуте терапије?**

* Мислим да све ове промене утучу на самопоуздање пацијента, али да их наводе да одустану од поменуте терапије, зависи све од подршке.
* Свакако да има утицај на прихватање у друштву, али је њима најбитније излечење тако да то није довољан повод за одустајање од хемиотерапије.
* Наравно да овим пацијентима смета промена, како физичког изгледа, тако и менталног терета које носи болест, али такође, и како ће околина одреаговати на све то. Али, ако су они истрајни у борби са болешћу, тренутно стање не треба да буде проблем.
* Мислим да су нежељена дејства јако тешка по пацијента. На првом месту сам пацијент мора да прихвати ефекте терапије, што је и најбитније, док је мање битно шта о њима мисли околина.
* Сматрам да нежељени ефекти доводе да се пацијент *''повлачи у себе''*, али то не треба да буде разлог за одустајање, јер је на првом месту живот и самоизлечење у чему велику улогу игра и подршка породице и ближњих.
* Ова нежељена дејста су очекивана дејства за овакав тип лечења, на шта лекари треба да срену пажу пацијентима. Ефекти су споредна ствар у односу на корист, и сматрам да пацијент треба да истраје у болести и да му је циљ излечење и да се не *''повлачи у себе''.*

**2. Какав је Ваш став о томе да пацијенти у терминалној фази малигне болести треба да одустану од хемиотерапије како би сво преостало време живота искористили на најбољи могући начин?**

* Мислим да, ако је пацијент већ дошао до терминале фазе болести, не треба да одустане од хемиотерапије, али је, свакако, тужно да остане привезан за кревет поготово болнички кревет, а да је свестан тога да су му то последњи дани живота.
* Мислим да не треба да одустаје од терапије јер тиме може да продужи време које му је преостало, и по излечењу искористи на најбољи могући начин.
* Сматрам да све зависи од особе, прогнозе, борбе самог пацијента за сопствени живот. С тим да прогнозе не морају бити увек прецизне, јер борба психе више него борба лековима може да надмаши сваку лекареву прогнозу.
* Сматрам да не треба да одустане од хемиотерапије, зато што хемиотерапија не треба да буде највећи проблем у лечењу ових пацијената, јер су веће вероватноће да ако се лечи дође до излечења. У случају одустајања значи да не постоји ништа више што би га спасило од болести што говори да се препустио болести што може још више негативно да утиче него да мисли да постоји неки спас за њега.
* Сматрам да не треба одустати од хемиотерапије, али то све зависи од пацијента, јер терминална фаза болести не значи и смрт. Поготово зато што се све време борио за свој живот треба и да настави.
* Свакако не треба одустати и веровати у чуда, али сам пацијент не може расуђивати у датом тренутку.
* Пацијент не треба да одустане од хемиотерапије, зато што не може да има баш тачан увид у своје излечење и исход третмана. То је нешто што је у већини случајева непредвидиво.

**3. У којој мери се пацијенти одлучују за алтернативну терапију (хомеопатија, фитотерапија), иако су свесни мање ефикасности ове терапије?**

* Мислим да се пацијенти који болују од малигне болести у великој мери одлучују за алтернативни вид терапије поред хемиотерапије, поготову пацијенти у терминалној фази болести који се хватају за сламку спаса. Тако да све што чују да може донети добро они се труде да покушају да примене на себи. Као биљке које доводе до побољшања имунитета, за ублажавање симтома.
* Сматрам да особе које болују од било које болести, а поготово од ове болести траже било који начин да помогну себи, и уколико не могу да приуште себи лекове они купују биљне и било које друге које могу наћи преко интернета, у апотеци. И тиме покушавају да се лече на било који начин.
* Обзиром да смо сви бомбардовани информацијама у медијима, новинама алтернативним методама за превенцију карцинома, лечење, ублажавање симптома тако да чак и неко ко не болује од ове болести, бар некад, чује нешто о лечењу ове болести, а поготово оболели пацијенти који би пробали било шта што би довело до побољшања квалитета њиховог живота.
* Мислим да пацијенти оболели од било које болести прибегавају фитотерапији, методама традиционалне медицине, терапије биљкама због ублажавања тегоба, нарочито пацијенти у терминалној фази.

**4. Сматрате ли да је при лечењу ових пацијената потребно консултовати друге здравствене стручњаке (психијатре и психологе) и у којој мери би њихов рад допринео бољем квалитету животу ових пацијената?**

* Свакако да психотерапеути могу да помогну овим пацијентима који су сигурно деморалисани или у тешком психичком стању, тиме што би им прописали неки анксиолитик или антидепресив, који би им помогао да схвате ситуацију у којој се налазе.
* Такође, се слажем да треба консултовати остале здравствене стручњаке (да треба укључити нутриционисте због самих гастроинтестиналних нежељених ефеката), поготово код пацијената који се први пут сусрећу са тако тешком ситуацијом у животу нарочито психичком. Али веровањем у себе свака болест може се макар ублажити јер се није увек дешавало да су прогнозе тачне и прецизне, а пацијенти су увек ти који одлучују како ће се носити са болешћу.
* Мислим да би требало консултовати психотерапеуте, али и нутриционисте за прописивање режима исхране пацијента.
* Сматрам да је исправно поред онколога и радиолога укључити и друге здравствене раднике јер је квалитет живота самог пацијента на првом месту. Нарочито психологе како би помогли да пацијент преброди тренутно стање у коме се налази у том неком психичком смислу. Јер сама тежина болести наводи пацијенте да буду депресивни, да се *''повлаче у себе''*, али и има оних код којих то другачије делује па се не мире са стањем у којем су што доводи до претеране агресије и немириног стања. Поред медицинског кадра за пацијенте је доста важна подршка најближих поготово оних са којима је провео цео живот што ће помоћи да преброди стање у коме се налази.
* Подршка је оно што је у збрињавању ових пацијената најважније, која долази од њима важних људи и апсолутно је важно присуство психолога јер из разговора са њим може добити већу вољу за животом, што још једном говори да многе ствари полазе из мозга односно главе.
* Слажем се са свим што су колеге рекле у смислу укључивању психијатра и нутрициониста, али мислим да улогу треба преузети и клинички фармаколози због евентуалних интеракција лекова, јер само стање захтева полифармацију.

**5. Мислите ли да би евентуална групна психотерапија већег броја пацијената у терминалној фази канцера помогла да добију већу вољу за животом?**

* Наравно да када би се нашла група људи са истим или сличним стањем, односно хомогена група пацијената и дошло до размене ставова сигурно би помогли једни другима. Разменили би позитивна и негативна искуства о примени терапије, вођењу живота али и животним навикама.
* Групне психотерапије су корисне зато што пацијенти могу да размењују искуства, указују на евентуалне нежељене ефекте, који могу да се јаве при лошем вођењу живота. Групна психотерапија свакако олакшава прихватање болести, јер људи тиме схватају да нису једини које тако нешто може да снађе.
* Групне психотерапије треба да се укључе у ово лечење јер сви пацијенти који имају заједничко обољење могу да побољшају једни другима квалитет живота тиме што ће схватити да нису сами и једини и да постоје људи који пролазе кроз сличне тегобе, као и они саами и да ће им то додатано олакшати терапију и лечење, а по излечењу и нова познанства.
* Слажем се са свиме што је колегиница рекла, да су групне психотерапије јако корисне да се тиме пацијент неће осећати сам у свему и да свакако може донети само добро.
* Групне психотерапије су значајне због саме моралне подршке и искуства излеченох свакако могу имати само позитиван утицај на лечење.
* Групне психотерпаије су значајне зато што пацијент коме дијагностикују тако озбиљно обољење сигурно се осећа сам у својој болести и усамљен тако да у групној психотерапији свакако прихваћено, јер ко пацијента може боље разумети од пацијента који је већ прошао кроз нешто слично. Чак могу и представљати покретачку енергију и вољу за излечењем.
* Генерално је познато да је сваком пацијенту његова болест најтежа, ма каква она била, тако да сматрам да колективне групе могу довести до побољшања психичког стања пацијента зато што су то сви пацијенти који полазе кроз исту ствар.
* Сматрам да би у психотерапији требало укључити и пацијента који се излечио од малигне болести јер ће његова искуства деловати оптимистички на пацијенте.

**6. Какав је утицај вере (тражење спаса у молитви) на став ових пацијената о животу?**

* Утицај вере (тражење спаса у молитви) има изузетну улогу нарочито код пацијената који раније нису били побожни, зато што сматрам да их сам ток болести наведе да постану побожни и да верују у наду за излечењем. У самом излечењу траже спас у молитви, па одлазе чак и у манастире, цркве и носе бројанице. Чак посећујују и неке друге исцељитеље, врачаре и томе слично.
* Утицај вере је јако важан, али ту постоји ефекат *''све или ништа''* – да потпуно верује, одлази у манастире или да потпуно престане да верује и препусти се оном најгорем.
* Вера има утицаја кроз тражење спаса у молитвама што додатно подиже вољу за самоизлечењем.
* Апсолутно то зависи од особе до особе, дакле приступ је индивидуалан. Особе у овом стадијуму болести више него иначе верују у Бога, траже спас, одлазе у манастире, али и код врачара, енерготерапеутика.
* Вера има утицаја поготово код пацијентана који се плаше греха који су починили, односно живели мало слободније, па се с тим у вези плаше саме смрти.
* Мислим да се пацијенти у терминалној фази болести окрећу Богу и молитвама, чак и они који не верују нешто претерано, тражећи спас у нади да ће било каква процедура спроведена над њима довести до излечења.
* Утицај вере? Па питање је сувише комплексно, али сматрам да постоје људи који се када виде да нема излаза окрећу Богу и молтиви која им помаже да преброде све то.
* Постоји и појава да пацијенти који су били велики верници, одстају од Божије подршке баш зато што се чуде како њима као великим верницима може нешто тако да се деси.

**7. Да ли пре од живота одустају млађе или старије особе и зашто?**

* Mислим да генерално старији људи одустају, зато што мисле да нема спаса за њих и зато што имају у глави да су већ нешто проживели, мање су оптимистични и можда су свесни да њихово тело неће поднети процедуре које се спроводе.
* Мислим да старији људи пре одустају зато што мисле да не могу да се боре са терапијом и зато што мисле да су у животу већ нешто постигли и остварили, док млађе особе теже да се боре са болешћу јер је живот пред њима. И зато имају више воље и елана да се лече и излече.
* Сматрам да старији људи генерално теже подносе болест, па им свака потешкоћа ствара додатне проблеме, као и примењена терапија свакако. Сматрам да се више мире са тим да им се живот ближи крају. па зато одустају.
* Старији људи генерално теже подносе чињеницу да су болесни, а млађе особе су спремније да се боре за себе зато што је живот пред њима па се самим тим више и боре за живот. Старији, наравно, пре одустају зато што им је организам исцрпљенији и зато што су нежељена дејста израженија.
* Генерално сматрам да то зависи доста од особе, а поред тога зависи колико је болест узела маха, али генерално зависи од индивидуалне борбе особе за живот. Млађе особе се лакше суочавају са околностима и све подносе лакше.
* Мислим да се страх и туга и непријатност су исти код млађих или старијих, само што млађим особама лакше пада болест зато што имају већу жељу за животом.

**8. Смрт као спас – какав је Ваш став о инјекцији за успављивање? Образложити одговор.**

* Када гледамо са те стране да је пацијент у терминалној фази болести и да му нема спаса, онда еутаназија или инјекција за успављивање свакако долази у обзир из разлога што се тиме свакако њему скраћују муке, али се истовремено смањују и трошкови здравствене заштите установе у којој је он збринут. Тиме се и породици смањују трошкови, али и додатне обавезе око збрињавања оболелог. И наравно уколико није дошло до метастазирања, и компликација пацијент може донирати органе, што може помоћи другим угроженим животима.
* Смрт као спас-да! Да, али у тешким ситуацијама када је пацијент у великим боловима, ако се његова смрт очекује сваког тренутка, онда ако постоје компликације, треба извршити еутаназију.
* Ово је ситуација у коју нико не би требао да се меша, генерално не бих се сложио са еутаназијом јер увек постоји нада у излечење. Увек постоји нада.
* Мислим да са здравственог аспекта то није у реду, зато што би зравствени радник требало да се придржава тога да се бори до краја живота за пацијентово излечење, али ако је то пацијентова одлука, онда то не треба дискутовати.
* У нашој земљи то још увек није ступио на снагу закон о легализацији еутаназије, тако да се не може прецизно дискутовати. Треба прекинути лечење са економског аспекта пре свега. Уколико се породица сложи еутаназију треба извршити како би се скратиле муке и уштедело на цитостатицима.
* Сматрам да еутаназију не треба изводити јер увек постоји нада у излечење и уколико је у коми можда постоји нада у излечење. Ако ће се особа након буђења из коме живети као биљка, треба извршити еутаназију.

Прилог 2.

**Категорија 1 - Конвенционална хемотерапија**

На постављено питање о (не)подношењу досадашњег начина лечења малигних болести цитостатицима, нежељеним дејствима, као и о прихватању пацијената у друштву са свим променама физичког изгледа, већи део фокус групе сложио се са тим да нежељена дејства треба прилагодити себи, а не другима, у чему најважнију улогу има подршка од стране најближих:

*''Наравно да овим пацијентима смета промена, како физичког изгледа, тако и менталног терета које носи болест, такође и како ће околина одреаговати на све то. Али ако су они истрајни у борби са болешћу, тренутно стање не треба да буде проблем.''* испитаник 1.

*''Мислим да су нежељена дејства јако тешка по пацијента. На првом месту сам пацијент мора да прихвати ефекте терапије, што је и најбитније, док је мање битно шта о њима мисли околина.''* испитаник 2.

*''Сматрам да нежељени ефекти доводе да се пацијент ''повлачи у себе'', али то не треба да буде разлог за одустајање, јер је на првом месту живот и само излечење у чему велику улоги игра и подршка породице и ближњих.''* испитаник 3.

**Категорија 2 - Квалитет живота у току терапије цитостатицима**

На питање да ли квалитет живота може утицати на одустајање од хемотерапије, већина фокус групе сложила се да не треба прекидати терапију и да увек постоји нада у излечење:

*''Сматрам да не треба да одустане од хемиотерапије, зато што хемиотерапија не треба да буде највећи проблем у лечењу ових пацијената, јер су веће вероватноће да ако се лечи дође до излечења. У случају одустајања значи да не постоји ништа више што би га спасило од болести, што говори да се препустио болести што може још више негативно да утиче него да сматра да постоји неки спас за њега. ''* исптаник 5

*''Сматрам да не треба одустати од хемиотерапије, али то све зависи од пацијента, јер терминална фаза болести не значи и смрт. Поготово зато што се све време борио за свој живот, треба и да настави.''* испитаник 7

*''Пацијент не треба одустати од хемиотерапије, зато што не може да има баш тачан увид у своје излечење и исход третмана. То је нешто што је у већини случаја непредвидиво. ''* испитаник 6

**Категорија 3 - Алтернативна медицина - лек или заблуда?**

Што се мишљња о алтернативној медицини и лечења терминалне фазе малигних болести, ученсници фокус групе сложили су се са тим да свака терапија улива наду у излечење:

*''Мислим да се пацијенти који болују од малигних болести у великој мери одлучују за алтернативни вид терапије поред хемиотерапије, поготову пацијенти у терминалној фази болести који се ''хватају за сламку спаса''. Тако да све што чују да може донети добро, они се труде да покушају да примене на себи.''* испитаник 3

*''Мислим да пацијенти оболели од било које болести прибегавају фитотерапији, методама традиционалне медицине, терапије биљкама због ублажавања тегоба, нарочито пацијенти у терминалној фази.''* испитаник 4

**Категорија 4 – Медији и поглед пацијената на примењену терапију**

Учесници фокус групе, такође сматрају да медији имају велику улогу у процесу лечења, из више различитих извора информација:

*''Обзиром да смо сви бомбардовани информацијама у медијима, новинама алтернативним методама за превенцију карцинома, лечење, ублажавање симптома тако да чак и неко ко не болује бар некад чује нешто о лечењу ове болести, а поготово оболели пацијенти који би пробали било шта што би довело до побољшања квалитета њиховог живота.''*  испитаник 2

*''Сматрам да особе које болују од било које болести, а поготово од ове болести траже било који начин да помогну себи, и уколико не могу да приуште себи лекове они купују биљне и било које друге које могу наћи куповином преко интернета, у апотеци. И тиме покушавају да се лече на било који начин који би им помогао у лечењу.''* исптаник 5

**Kaтегорија 5 – Консултације са онколога са колегама различитих специјализација при збрињавању пацијеана у терминалној фази малигне болести**

Пацијент у терминалној фази малигне болести није само онколошки пацијент, мишљење је фокус групе, потковано чињеницама:

*''Такође, мислим да треба консултовати остале здравствене стручњаке (укључити нутриционисте, због самих гастроинтестиналних нежељених ефеката), поготово код пацијената који се први пут сусрећу са тако тешком ситуацијом у животу, нарочито психичком. Али веровањем у себе свака болест може се макар ублажити, јер се није увек у пракси дешавао да су прогнозе тачне и прецизне, а пацијенти су увек ти који одлучују како ће се носити са болешћу. ''* испитаник 6

*''Сматрам да је исправно поред онколога и радиолога укључити и друге здравствене раднике, јер је квалитет живота самог пацијента на првом месту. Поготво психологе, како би помогли да пацијент преброди тренутно стање у коме се налази. Јер сама тежина болести наводи пацијенте да буду депресивни, да се ''повлаче у себе'', али и има оних код којих то другачије делује па се не мире са стањем у којем су што доводи до претеране агресије и немириног стања. Поред медицниског кадра за пацијете је доста важна подршка од стране људи и најближих, поготово оних са којима су провели цео живот што ће им помоћи да преброди стање у коме се налази. ''* испитаник 2

**Категорија 6 – Психотерапеути као помоћ при лечењу**

Добар део фокус групе указује на неизоставну улогу психолога и психијатара због самог прихватања ситуације у којој се пацијенти налазе које се може одразити на емотивни статус пацијената:

*''Подршка је оно што је у збрињавању ових пацијената најважније, која долази од њима важних људи и апсолутно је важно пристуство психолога због психичке подршке, те је психоог ту много битан и треба бити присутан у лечењу, јер из разговора са њим може добио већу вољу за животом, што још једном говори да многе ствари полазе из мозга, односно главе. ''* испитаник 5

*''Свакако да психотерапеути могу да помогну овим пацијентима који су сигурно деморалисани или у тешком психичком стању, тиме што би им прописали неки анксиолотик или антидепресив који би им помогао да схвате ситуацију у којој се налазе.''* испитаник 2

*''Мислим да би требало консултовати психотерапеуте, али и нутриционисте за прописивање режима исхране код пацијента.''* испитаник 3

**Категорија 7 – Групна психотерапија**

Поједини чланови фокус групе сматрају да би евентуална групна психотерапија доста помогла у збрињавању ових пацијената тиме што би пацијенти поделили искуства и схватили да нису једини погођени болешћу:

*''Групне психотерпаије су значајне зато што се пацијент коме дијагностикују тако озбиљно обољење сигурно осећа усамљен тако да у групној психотерапији осећа свакако прихваћено, јер ко пацијента може боље разумети од пацијента који је већ прошао кроз нешто слично. Чак могу и представљати покретачку енергију и вољу за излечењем.''* испитаник 4

*''Групне психотерапије су и треба да се укључе у ово лечење јер сви пацијенти који имају заједничко обољење могу да олакшају једни другима квалитет живота тиме што ће схватити да нису сами и једини и да постоје људи који пролазе кроз сличне тегобе као и они сами и да ће им то додтано олакшати терапији и лечење, а по излечењу и нова познанства.''* испитаник 5

**Категорија 8 – Излечени пацијент као подршка**

Чланови фокус групе, такође, сматрају да би пацијент који се излечио могао имати позитиван утицај на даљи став о животу код осталих опацијената:

*''Групне психотерпијее су значајне због саме моралне подршке и искуства излеченох свакако могу имати само позитиван утицај на лечење. ''* испитаник 1

*''Сматрам да би у психотерапији требало укључити и пацијента који се излечио од малигне болести јер ће његова искуства деловати свакако оптимистички по пацијенте. ''* испитаник 5

**Категорија 9- Вера као спас**

Став фокус групе је, такође, да пацијенти у великој мери у последњим данима траже спас у молитви:

*''Утицај вере (тражење спаса у молитви) има изузетну улогу нарочито код пацијената који раније нису били побожни, зато што сматрам да их сам ток болести наведе да постану побожни и да верују у наду за излечењем. У самом излечењу траже спас у молитви па одлазе чак и у манатире, цркве и носе бројанице. Чак посећујују и неке друге исцељитеље, врачаре и томе слично.''*  испитаник 2

*''Утицај вере је јако вазжан, али ту постоји ефекат ''све или ништа'' – потпуно верује, одлази у манастире или да потпуно престане да верује и препусти се оном најгорем.''* испитаник7

*''Вера има утицаја у тражењу спаса у молитвама што додатно подиже вољу за самоизлечењем.''* испитаник 4

**Категорија 10 – Старост као фактор у одустајању од борбе за животом**

Већина фокус групе сложила се са чињеницом да старији људи теже подносе терапију, самим тим и пре одустају од борбе за животом:

*''Мислим да старији људи пре одустају зато што мисле да не могу да се боре са терапијом и зато што мисле да су у животу већ нешто постигли и остварили, док млађе особе теже да се боре са болешћу јер је живот пред њима. И зато имају више воље и елана да се лече и излече.''* испитаник 7

*''Сматрам да старији људи генерално теже подносе болест, па им свака потешкоћа ствара додатне проблеме, као и примењена терапија свакако. ''* испитаник 5

*Старији људи генерално теже подносе чињеницу да су болесни, а млађе особе су спремније да се боре за себе зато што је живот пред њима, па се самим тим више и боре за живот. Старији наравно пре одустају зато што им је организам исцрпљенији и зато што су нежељена дејста израженија.''* испитаник3

*''Генерално сматрам да то зависи доста од особе, а поред тога зависи колико је болест узела маха, зависи од индивидуалне борбе особе за живот. Млађе особе се лакше суочавају са околностима и све подносе лакше.''* испитаник 4

**Категорија 11- Смрт као спас**

Око примене еутаназије дошло је до велике полемике и различитих ставова у реализацији мишљења:

*''Ово је ситуација у коју нико не би требало да се меша, генрално бих се сложио са еутаназијом јер је нада у излечење мала. Тиме би се уједно смањили и трошкови потребни овом пацијенту од стране институције у којој се налази, али и због њега самог уколико је прогноза лоша''* испитаник 2

*''Мислим да са здравственог аспекта то није у реду, зато што би зравствени радник требало да се придржава тога да се бори до краја живота за пацијентово излечење, али ако је то пацијентова одлука, онда то не треба дискутовати.''* испитаник 7

*''У нашој земљи то још увек није ступио на снагу закон о легализацији еутаназије, тако да се не може презизно дискутовати. Треба прекинути лечење са економског, аспекта пре свега. ''* испитаник 6

*''Сматрам да еутаназију не треба изводити, јер увек постоји нада у излечење и уколико је у коми можда постоји нада у излечење. Ако ће се особа након буђења из коме живети као биљка, треба извршити еутаназију.''* испитаник 3