

Psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině

Jitka Fazourová

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií
akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jitka Fazourová**
Osobní číslo: **H138021**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- studium vhodné literatury;
- vymezení pojmů z oblasti onkologie, psychologie a kvality života;
- změny v prožívání a chování pacienta s onkologickou diagnózou v průběhu nemoci;
- problematiku psychiky a sociálních úskalí, kterými prochází nejen sám postižený jedinec, ale i jeho rodina;
- smysl, hodnoty a kvalitu života v této obtížné životní situaci;
- sociální oporu a psychoterapií pacientů s onkologickou diagnózou,
- propojení sociální pedagogiky se sociální praxí.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Baštecký, Jaroslav, Šavlík, Jiří, Šimek, Jiří. Psychosomatická medicína. Praha: Avicenum, 1993. 186 s. ISBN 80-7169-031-7.

Frankl, Viktor E. Psychoterapie pro laiky. Brno: Cesta, 1998, 63 s., ISBN 80-85319-80-2.

Kebza, Vladimír. Psychosociální determinanty zdraví. Praha: ACADEMIA, 2005. 263s. ISBN 80-200-1307-5.

Křivohlavý, Jaro. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

Švaříček, Roman, Šedová, Klára a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál s.r.o., 2007. 377 s. ISBN 978-807367-313-0.

Vadurová, Helena, Mühlpachr, Pavel. Kvalita života. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 75 s. ISBN 80-210-3754-7.

Další literatura bude průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Alena Plšková

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

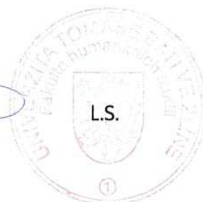
4. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce:

29. dubna 2016

Ve Zlíně dne 4. prosince 2015


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že


- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užit své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně

12.2.2016


.....
podpis diplomanta

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje psychosociálním aspektům onkologicky nemocného v rodině. Teoretická část se zabývá problematikou onkologického onemocnění a s tím spojenými psychickými a sociálními úskalími, kterými prochází nemocný jedinec a jeho rodina.

Praktická část se zaměřila na vnímání a prožívání nemoci, na její průběh a na změny v osobním, rodinném a sociálním životě nemocných v důsledku onkologického onemocnění a jeho léčby.

Klíčová slova: onkologický pacient, rodina, psychika, sociální vztahy, opora

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with psychosocial aspects of an oncology patient in the family. In its theoretical part, it focuses on oncology diseases and associated emotional and social difficulties which both the sick person and their family are confronted with.

The practical part deals with the perception and experience of the disease, its progress and the changes in personal, family and social lives of patients resulting from their oncology disease and its treatment.

Keywords: oncology patient, family, psyche, social relations, support

Chtěla bych poděkovat PhDr. Aleně Plškové za cenné rady, velkou podporu, osobní a lidský přístup, trpělivost a vstřícnost, při vedení této bakalářské práce.

Na tomto místě chci také poděkovat těm, kteří mi rozhovory poskytli. Poděkování jim patří za ochotu, čas a sdílení cenných informací, které mi poskytli pro účely této bakalářské práce.

Velké díky také patří mé rodině a přátelům, kteří mě podporovali celou dobu při psaní této bakalářské práce.

Tuto práci věnuji manželovi.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 ZÁKLADNÍ POJMY	11
1.1 RODINA	11
1.2 ZDRAVÍ	14
1.3 NEMOC.....	15
1.4 ONKOLOGIE OBECNĚ	17
2 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY NEMOCI	27
2.1 ČLOVĚK A NEMOC	27
2.2 REAKCE NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY	29
2.3 PSYCHICKÉ PROŽÍVÁNÍ ONKOLOGICKÉ NEMOCI.....	30
2.4 PSYCHOONKOLOGIE	34
3 SOCIÁLNÍ ASPEKTY NEMOCI	37
3.1 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCI.....	37
3.2 SOCIÁLNÍ VZTAHY V KONTEXTU NEMOCI	39
3.3 SOCIÁLNÍ OPORA, JEJÍ ROLE A POMOC	40
3.4 PSYCHOLOGICKO – PSYCHOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE V ONKOLOGII	42
4 KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKÉHO PACIENTA	45
4.1 OBECNÉ POJETÍ KVALITY ŽIVOTA	45
4.2 SUBJEKTIVNÍ A OBJEKTIVNÍ KVALITA ŽIVOTA	46
II PRAKTICKÁ ČÁST	48
5 CÍLE, METODY A TECHNIKY VÝZKUMU	49
5.1 VÝBĚR RESPONDENTŮ	53
5.2 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	55
5.3 DISKUSE NAD VÝSLEDKY VÝZKUMU	72
ZÁVĚR	76
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	77
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	81
SEZNAM PŘÍLOH	82

ÚVOD

*„Díky nemoci známe hodnotu zdraví,
díky zlu hodnotu dobra, díky hladu sytost,
díky únavě odpočinek.“*

Hérakleitos

Onkologické onemocnění patří k celosvětově i společensky nejobávanějším ze všech lékařských diagnóz a v dnešní vyspělé době je jedním z nejrozšířenějších vážných onemocnění vůbec. S určitou nadsázkou lze říci, že se s nádorovým onemocněním v průběhu svého života setkáváme všichni bez výjimky. Pomyslný Damoklův meč visí prakticky nad každým z nás a s prodlužující se délkou lidského života narůstá tak nepřiměřenou rychlostí paradoxně i pravděpodobnost osobního setkání s onkologickým onemocněním.

Rakovina, zhoubný nádor, tumor, karcinom jsou podstatná jména, která se nechtějí vyslovovat nikomu nahlas a přece tady jsou mezi námi. Pod mnoha názvy se skrývá jeden jediný nepřítel se špatnou pověstí, který doslova člověka srazí na kolena a „převrátí“ život jeho a celé rodiny naruby. Mění jeho životní postoje, hodnoty, vztahy a zasahuje do psychologických a sociálních sfér běžného života. Patří stále do symboliky bolesti a utrpení a nahání strach. I po desetiletích lékařských výzkumů je stále představitelem konce lidského života. Šok, deprese, agrese, otázky proč zrovna já, smíření nebo rezignace jsou děje, které se odehrávají v nitru jedince a záleží na osobě samotné, a do určité míry i na individuálním psychickém a fyzickém nastavení, jak se s nastalou situací vyrovná. Fáze onemocnění probíhají u každého jinak, s jinou intenzitou a v jiném pořadí, ale jisté však je, že člověk potřebuje jak psychickou, tak sociální podporu. Na nemocného je třeba pohlížet jako na osobu, která má bio-psycho-sociální a spirituální potřeby. Onkologické onemocnění s sebou nese, jak nemocnému jedinci, tak i jeho rodině, nepříjemné psychické vypětí, ale i pracovní, ekonomické a sociální důsledky, protože onkologická léčba je dlouhodobá záležitost čítající řadu měsíců, ale i let. Moderní medicína se soustředí především na fyzický stav nemocného, na příznaky a projevy nemoci. Duševní, společenské a duchovní potřeby jedince zůstávají v pozadí. Z pohledu celistvosti a jedinečnosti člověka je potřebné zaměřením na psychosociální faktory onemocnění, které nejsou pouze organickou příčinou, ale jsou velkou zátěží pro pacienta v boji s nemocí a časem.

Práce je zaměřena na psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině, na prožívání nemoci v jejich jednotlivých fázích, jejich obecnou charakteristikou a na způsob zvládání náročné životní situace pacienta a jeho blízkých. Přínosná může být v době onemocnění „Psychoonkologie“, neboť v případě závažných onemocnění je důležitá i psychická rovnováha, která je potřebným faktorem ke zdárnému a úspěšnému průběhu primární léčby. Důležitou součástí je sociální opora, která napomáhá ke zvládnutí sociální zátěže nemoci. Vnímání kvality života, hodnoty a smysly a v neposlední řadě i naději onkologicky nemocného.

Pro výběr daného tématu byla bezpochyby faktická osobní zkušenost v rodině s touto zákeřnou nemocí. V rámci studia oboru sociální pedagogiky vycházím z předpokladu, že sociální pedagogika a sociální práce jsou oblasti, které jsou vzájemně propojeny a v dnešní době se řadí mezi pedagogické a pomáhající profese. Oba obory se zabývají činností pomoci druhým v obtížných životních situacích.

Teoretická část bakalářské práce vychází z odborné a naučné literatury a popřípadě i z využití poznatků z praxe. Pozornost bude věnována obecnému pojetí zdraví a nemoci, ale i specifikaci onkologického tématu, aby se v dané problematice dokázala orientovat i široká laická veřejnost.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na realizaci kvalitativního výzkumu. Formou hloubkových rozhovorů s respondenty. Snahou bude získat co největší množství informací pro realizaci výzkumu týkající se prožívání, vnímání a zvládnutí dopadů onkologického onemocnění na pacienta a jeho rodinu.

Cílem této bakalářské práce je zmapovat psychosociální aspekty lidí, kteří sami onkologické onemocnění prodělali, nebo je prodělal někdo z jejich blízkých.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ZÁKLADNÍ POJMY

Rodina je základní společenská skupina, která představuje první a zároveň nejdůležitější prostor pro každého člověka. Je místem prvních mezilidských vztahů, poskytuje pocit bezpečí, sounáležitosti, zázemí a jistoty. Tak jako k člověku patří rodina, patří k němu i zdraví a nemoc. Onemocní-li vážnou nemocí člen rodiny – onemocní celá rodina.

1.1 Rodina

Sociologii rodiny lze datovat od roku 1855, kdy vyšla první studie o rodině s názvem „Evropský dělník“ od Frederika Le Playe, ve které jsou uvedeny ekonomické a sociální aspekty rodiny. Le Play rozlišuje tři typy rodiny: příbuzenskou rodinu, nestabilní rodinu a rozvětvenou rodinu (Možný, 2006, s. 37).

Příbuzenská rodina – vyznačuje se tím, že všichni členové pracují ve prospěch celé rodiny bez nároku na odměnu a nemají osobní vlastnictví. Sestává se ze 4 generací s více nukleárními rodinami. Děti zůstávají po uzavření sňatku pod pravomocí nejstaršího otce jako patriarchy. Tato rodina je vysoce stabilní, řídí se tradicemi a slabší členy zabezpečuje materiální i morální podporou. Naopak se však schopným členům rodiny brání v jejich rozvoji.

Nestabilní rodina – vzniká následkem individualismu a industrialismu, je ovlivněna dědičným právem v bohatých a vzdělaných vrstvách západní Evropy. Jejími členy jsou rodiče a neprovdané děti, které ji po sňatku opouští a poté již nepocítují žádné závazky vůči rodičům ani sourozencům. Patriarchát mizí a ochrana tělesně či duševně postižených členů v této rodině rovněž zaniká. Jedinci z ní vycházející nectí rodinné tradice, morálku, sociální autoritu a ani Desatero. Tato rodina není dostatečně stabilní, aby se mohla věnovat i veřejným záležitostem. Rodiče s neprovdanými jedinci jsou ve stáří izolovaní a umírají opuštěni. Pouze někteří zdatnější jedinci se rychle dopracují k úspěchu a bohatství.

Rozvětvená rodina – je vzorem pro sociální reformu, protože je postavena mezi nsvobodu příbuzenské rodiny a individuální svobodu nestabilní rodiny. Jejím základem je rodinný dům, ve kterém zpravidla zůstává nejstarší syn i poté, co se oženil a má děti. Jeho rodina tvoří jádro rozvětvené rodiny a přebírá tak odpovědnost za udržení kontinuity rodinného života a rodinných tradic. Rodinné jmění se nerozděluje a přechází do rukou

jediného dědice, který má však povinnost vůči rodičům do jejich smrti a trvale i vůči sourozencům, bratry musí podporovat při vzdělávání a sestry musí vybavit věnem. Nerozdělený majetek je tak základem přirozené morálky, pořádku, čistoty a radosti z rodinného života, starosti o budoucnost a zájmu o mír ve prospěch společnosti. (Možný, 2006, s. 38 - 39).

Rodina je systém, který je souborem částí a interakcí mezi nimi. Je skupinou lidí se společnou historií v současné realitě s budoucím očekáváním vzájemně propojených vztahů. Členové jsou vázáni dědičností (hereditou), legitimním manželským svazkem, adopcí či společným uspořádáním života v určitém časovém úseku. Pojem rodina, lze použít i v případě nesezdaného páru nebo náhradní rodiny, kde existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby (Sobotková, 2001, s. 22).

Podle Giddense je rodina založená svazkem muže a ženy, pokrevním vztahem rodič – dítě a na souhrnu funkcí, které plní vzhledem k jednotlivci, ale i k celé společnosti. Její členové sdílí společnou domácnost a plní tak společensky uznané a určené role. Toto uspořádání je nazýváno **nukleární rodinou** (Giddens, 2003, s. 156).

Rodina je sociální skupinou, ve které jsou promítnuty všechny zápasy, vítězství i prohry spojené s péčí o zdraví, jeho podporou, ale i záchranou. Rodina jako základní společenská jednotka prošla v historickém vývoji mnoha změnami. V dnešní moderní rodině je zřejmý trvalý pokles počtu dětí, zvyšuje se rozvodovost, ale i počet následně opakovaných sňatků. Významným se stává proces atomizace rodiny, který je následkem hospodářských změn.

Moderní sociologické pojetí rodiny ji chápe jako společenskou instituci, jejíž základ tvoří nukleární rodina – otec, matka a děti žijící pospolu. Úloha rodiny týkající se péče o jejího nemocného člena se velmi změnila. Dříve bylo zvykem, že se rodina starala jak o své zdravé členy, tak i o ty, kteří ztratili schopnost se o sebe postarat v nemoci. Během mnoha historických změn se péče o nemocné upozadila a zodpovědnost v péči se ve větší míře přenesla na zdravotnická zařízení. Podle zkušeností z řady vyspělých zemí se ukazuje, že úloha rodiny v péči o své nemocné nebo postižené členy nemůže nahradit žádná ze zdravotnických institucí, naopak význam rodiny je nezastupitelný (Bártlová, 2005, s. 96 – 97).

Funkce rodiny

Biologicko-reprodukční funkce – společnost pro svůj rozvoj potřebuje stabilní reprodukční základnu. Toto poslání zůstává zachováno, i když v současné době počet narozených dětí má klesající tendenci, ke kterému přispívá nejenom proměna společnosti, a to zejména v upřednostňování kariéry před založením rodiny nebo nedostatečné ekonomické zabezpečení. Tato funkce však nemusí být funkcí hlavní, neboť zachování reprodukce společnosti není podmíněno společenstvím rodiny.

Sociálně ekonomická funkce – rodina je významným prvkem v rozvoji ekonomického systému celé společnosti. Prostřednictvím výkonu je zapojena do výrobní i nevýrobní sféry výkonem určitého povolání a zároveň je významným spotřebitelem. Je pojítkem v udržování vazeb mezi generacemi, v uchování vztahů a funkcí. Nezaměstnanost nebo zvyšování životních nákladů se mohou stát překážkou v naplnění této funkce. V dané souvislosti je třeba zohlednit roli státu, a to ve smyslu částečného převzetí odpovědnosti za její naplnění, pokud rodina není schopna této odpovědnosti z různých důvodů dostát.

Ochranná funkce (zaopatřovací, pečovatelská) – představuje zajišťování životních potřeb nejen dětí, ale všech členů rodiny (biologických, hygienických, zdravotních).

Sociálně výchovná funkce – rodina je první sociální skupina, která učí dítě přizpůsobovat se životu. Podílí se na osvojování návyků a způsobů chování běžné a uznávané v dané společnosti. Ústřední úlohou sociálního procesu v rodině stále zůstává příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Částečně je tato funkce přejímána školou, kdy rodina očekává, že profesionální přístup učitelů pomůže v nápravě chyb, které jsou způsobeny různými nevhodnými přístupy ve výchově (styl výchovy velmi liberální, hýčkájící, perfekcionista, hypochondrizující, autoritativní, tvrdý). Optimální přístup k výchově je demokratický styl.

Emocionální funkce – vytváří potřebné citové zázemí, pocit bezpečnosti a jistoty.

Rekreace, relaxace, zábava – je nedílnou a důležitou součástí rodinného života, týká se všech členů rodiny, ale pro děti má největší význam, zejména to, jakým způsobem a jak často spolu rodina tráví společný volný čas (Kraus, 2008, s. 81 – 83).

Zdraví a nemoc náleží k člověku, jsou jeho nedílnou součástí a nejde je oddělit od života. Zdraví je pozitivním dynamickým procesem oproti nemoci jako negativnímu procesu omezování člověka v jeho aktivitách a návycích. Nejsou to procesy, které by se odehrávaly mimo tento prostor a čas, právě naopak. V prostředí, které je složitým systémem se všemi vztahy a vazbami intenzivně působí na člověka jak zdravého, tak i nemocného a člověk jako živý organismus musí být schopen koexistence v prostředí, ve kterém žije, a které na něho klade značné nároky v přizpůsobování se měnícím se hodnotám. Zdraví a nemoc jsou vícerozměrné a velmi komplexní pojmy, které není jednoduché definovat.

1.2 Zdraví

Zdraví z historického hlediska již po tisíciletí představuje jednu z nejvýznamnějších a současně existenciálně nezbytných hodnot, které jsou podmínkou jeho přežití, k dosahování životních cílů a celkové životní spokojenosti a radosti. Lidé od počátku civilizace hledali způsoby jak nejen zdravě žít, ale současně také moudře. Již u mnohých antických filozofů se stal ideálem lidského života stav harmonie tělesného a duševního zdraví. (Mlčák, 2007, s. 11).

Často slyšíme, že zdraví je to nejcennější, co v životě máme. Je to subjektivní pocit, který nemusí vždy korespondovat s objektivním stavem jedince. Pojmy zdraví a nemoc člověk vnímá intuitivně, ale je těžké je definovat, protože pod těmito pojmy si každý představuje jiné hodnoty. Zdraví nepředstavuje samozřejmý a přirozený stav, ale je to hodnota, o kterou je potřeba pečovat jak individuálně, tak i kolektivně.

Dle WHO je zdraví stav kompletní fyzické, duševní a sociální pohody („well being“) nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo nezužitosti (WHO, 1947). Tato definice je mnohými považována za nereálný idealismus. V důsledku četných nevýhod byla definice zdraví průběžně doplňována a zpřesňována, ale v jádru se však již zásadně nezměnila a přispěla ke konceptualizaci rozsáhlé varianty, jež pojetí komplexu well-being determinují a spoluutvářejí. Well-being v konečném pojetí znamená charakteristiku zdraví, přičemž rozlišuje tělesné, duševní a sociální dimenze tohoto prožitku osobní pohody. Česká terminologie používá vhodný český ekvivalent „osobní pohoda“, ve kterém je implicitně založena jak duševní, tak tělesná, sociální a spirituální dimenze (Blatný, Dosedlová, Kebza, Šolcová, 2005, s. 12 - 13).

Křivohlavý pojem zdraví definuje: „Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobného snažení druhých lidí“ (Křivohlavý, 2001, s. 40).

Jednoduše řečeno můžeme zdraví považovat za stav, kdy člověk nepociťuje závažnější tělesné, duševní a sociální potíže, neprojevuje se u něj nemoc a je neoddělitelně spjaté se sociálním prostředím. Zdraví je potřebným předpokladem pro naši spokojenost a naplnění životních tužeb a je i důležitým prostředkem k dosažení cíle, i když naše cíle mohou být velmi rozdílné. Podle Seedhouse jsou čtyři různé náhledy na pojem zdraví:

Lékař – pojmem „zdraví“ rozumí nepřítomnost nemoci, choroby či úrazu.

Sociolog – pojmem „zdravý člověk“ rozumí člověka, který je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích.

Humanista – slovy „zdravý člověk“ označuje takového člověka, který je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytou.

Idealista – pod pojmem „zdravý člověk“ si představuje člověka, kterému je dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 15).

1.3 Nemoc

Pojem nemoc prošel dlouhodobým vývojem, odrážejícím nové vědecké poznatky biologických oborů. Pro vymezení tohoto pojmu je vhodné vycházet z pojetí jednoty a celistvosti organismu a prostředí. Tímto přístupem je umožněno chápat nemoc stejně jako zdraví v rovině životních procesů člověka, které se odehrávají v systému člověk a prostředí. Nemoc pak není ničím jiným než poruchou tohoto systému. Nemoc jsou subjektivní pocity, které narušují tělesné či duchovní zdraví jedince a znemožňuje mu adaptovat se na podmínky prostředí a narušuje harmonii uvnitř organismu a to vše je vnímáno negativně. Nemoc má stejně jako zdraví svůj aspekt biologický, psychologický a společenský. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 16-17).

Pro termín nemoc, stejně tak jako pro zdraví, existuje celá řada různých definic.

Běžné lidové pojetí nemoci – bylo chápáno jako stav, kdy se určitá funkce vychyluje z běžných mezí (tolerantní normality) a je něco v nepořádku. Podobným výrazem je termín „nemohoucí“ jako člověk bezmocný – bez moci a síly. Slovo „moc – moci“ pochází ze staroslovanštiny „mog-ti“, které má příbuzenství s odvozeným českým termínem „pomáhati a pomoc“. To vše ukazuje, že nemocný člověk nedisponuje dostatkem moci k provedení té či oné činnosti a je odkázán na pomoc někoho druhého. Lidové pojetí

považuje slovo „nemoc“ za dialektický protiklad ke „zdraví“, tak jako je chápán protiklad světla a tmy. Z pohledu psychologie zdraví a klinické psychologie se pohled na zdravotní stav člověka rozšiřuje do tří úrovní:

Organický stav (z patofyziologického pohledu) – kdy procesem je choroba, a v dlouhodobém ustáleném stavu beze změn je to oslabení, poškození, snížení aktivity určité fyziologické činnosti.

Funkční stav (z pohledu pacienta, kdy on sám podvědomě poznává, že něco není v pořádku) – kdy procesem je nemoc a v dlouhodobém ustáleném stavu beze změn je to neschopnost pracovat, nezpůsobilost.

Sociální stav (z pohledu druhých lidí) – procesem se stává konstatování „nezdravý“ a v dlouhodobém ustáleném stavu beze změn je to invalida, zdravotně postižený, znevýhodněný oproti druhým lidem – handicapovaný.

Podle Fielda jsou ještě dva způsoby rozlišení nemoci – choroba a nepohoda.

Choroba (disease) – v lékařské terminologii se považuje za patologickou abnormalitu, která se dá identifikovat na základě řady znaků a příznaků. Jinak řečeno, choroba je diagnostikována podle příznaků, které ukazují, že něco nefunguje, tak jak má normálně fungovat. A na základě toho se dá stanovit diagnóza, zatím co nemoc je soubor příznaků, které se projevují u konkrétního člověka. Choroba je projevem organickým, člověk může trpět chorobou a nemusí o tom ani vědět a může být zjištěna lékařskou vědou.

Zdravotní nepohoda (illness) – v první řadě je to stav, kdy osobě není dobře a to tehdy, pokud pociťuje bolest a zažívá pocit nepohody. Jednodušeji řečeno, zdravotní nepohodu můžeme rozeznat na základě emocionálních projevů bolesti a emocionálního rozladu, když se člověk tzv. „necítí dobře“, „je celý nesvůj“, „není ve své kůži“. Je jevem zkušenosti – člověk se může cítit nemocen, ale není u něho zjištěna určitá choroba. Týká se celého člověka, tj. jak fyzické, tak psychické stránky. (Křivohlavý, 2002, s. 15-18)

Bio-psycho-sociální pojetí nemoci

Již Hippokrates doporučoval ve své době holistický přístup k nemocnému, k jeho celistvosti. Holistická teorie spočívá v tom, že vidí všechny živé organismy jako jednotlivé celky, které jsou ve vzájemné interakci se svým okolím. Z toho vyplývá, že člověk musí

být posuzován jako celistvá osoba a osobnost, která je začleněna do sociálního prostředí, nikoli izolovaně (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 19).

Každá nemoc probíhá v určitých podmínkách. Makrosociální podmínky, což může být socioekonomická úroveň společnosti, mezosociální podmínky, jako je třeba kvalita zdravotnického systému a mikrosociální podmínky, příkladně kvalita interakce a komunikace lékaře s pacientem a jeho rodinou. V průběhu vývoje názorů na problematiku nemoci dospěla věda od biologického pojetí k současnému respektování bio-psycho-sociálního pojetí nemoci.

Biologické pojetí nemoci – vyvíjelo se během minulého století, zejména v době, kdy byly objeveny mikroorganismy způsobující infekční onemocnění. Člověk byl chápán jako velmi složitý biologický systém, kdy při jeho poruše se musel opravit nebo odstranit vadný subsystém. Lze říci, že tento model jednoduše počítal s tím, že nemoc a zdraví jsou jasně definované stavy a zapomínalo se na psychické a sociální vlivy.

Psychoanalytické pojetí nemoci – vznikalo v prvních desetiletích 20. století a upevňovalo se rozvojem hlubinné psychologie. Sloužilo k výkladu a pochopení neurotických a psychosomatických onemocnění. Duševní nemoc měla svůj původ v raném dětství a průběhem života byla postupně pacientem vypěstována.

Sociologické pojetí nemoci – vývoj nastal od poloviny 20. století a vycházel z předpokladu, že nemoc je sociálním jevem, který určuje chování jedince ve společnosti a tím i vyvolává společenskou odezvu. V tomto pojetí nebyly popřeny biologické příčiny nemoci, ale zdůrazňovalo se, že jde společně i o jev sociální, protože nemoc znamená pro daného člověka značku či etiketu (např. psychotik, neurotik apod.).

V současnosti se jedná o **bio-psycho-sociální pojetí nemoci**, protože každá nemoc se projevuje jak biologickými, tak psychologickými, ale i současně sociálními aspekty (Mlčák, 2004, s. 49 - 50).

1.4 Onkologie obecně

„Onkologie je medicínský obor, který se zabývá prevencí, diagnostikou, terapií a následnou péčí o pacienty s nádorovým onemocněním. Nádorová onemocnění označují

skupinu nemocí, které se vyznačují nekontrolovaným buněčným dělením“ (Janečková, Weiss, 2008, s. 88).

„Lékařský obor zabývající se výzkumem, diagnózou a léčbou nádorových onemocnění“ (Vokurka, Hugo, 2007, s. 328)

Historie onkologie

Z historických pramenů lze vyčíst, že nádorové onemocnění není novým onemocněním dnešní doby. Důkazy potvrdily archeologické nálezy, kde ve zbytcích kostry dinosaura, byly objeveny změny související s nádorovým procesem, tak i u mumií, ale i v záznamech v egyptských papyrusech. Problematikou maligních novotvarů se zabýval řecký lékař Hippokrates, který jako první použil pro nádorové onemocnění karcinóma (karcinom). K léčbě používal rozžhavené železo, kterým odstraňoval pouze nádory na povrchu těla. Vzhledem k tomu, že léčení pacienti podléhali svému onemocnění dříve, než neléčení, ponechával onkologicky nemocné bez terapie. Na léčbu zhoubných nádorů se soustředil i další řecký lékař Galenos. Je více než pravděpodobné, že Hippokrates i Galenos název nemoci vybrali na popsaném základě šíření nádoru, které se podobalo račím nebo krabím nožičkám pronikajícím do zdravých tkání. Z řeckých kořenů je odvozen i název medicínského oboru, který se zabývá nádorovým onemocněním – onkologie (Krška, Hoskovec, Petružela a kol. *Chirurgická onkologie* [online]).

Léčba nádorových onemocnění se datuje od 19. století, kdy se problematikou zabírají patologové, gynekologové a internisté. Objevem rentgenového záření a rádia se léčebné možnosti, zpočátku chirurgické, rozvinuly a rozšířily. Dochází tak k rozvoji onkologie (Dientsbier, Stáhalová, 2012, s. 9).

Onkologie v ČR

V roce 1862 vznikl spolek českých lékařů a v roce 1904 Spolek pro potírání rakoviny v Praze. V Brně existoval „Dům útěchy“ již od roku 1928, který vznikl na základě potřeby postarat se o nevléčitelně nemocné pacienty s nádorovým onemocněním. Iniciací průkopníků byl „Dům útěchy“ přebudován na nynější Masarykův onkologický ústav. V Praze na Bulovce byl vybudován v roce 1936 Radioléčebný ústav, ve kterém byly stanoveny hlavní zásady onkologické péče platné dodnes. Nynější Ústav radiační onkologie plní doposud tuto postulátní funkci.

V České republice je k dnešnímu dni celkem 14 Komplexních onkologických center (KOC), zajišťujících komplexní onkologickou léčbu, preventivní a vzdělávací činnost v oboru onkologie na špičkové úrovni. Česká republika patří mezi nejzatíženější státy světa, co se týče incidence zhoubných nádorů. Zhoubné nádory jsou v České republice celoplošně a systematicky evidovány Ústavem zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) již od roku 1960. ÚZIS patří do organizační složky státu a jeho zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví. V roce 1976 byl založen Národní onkologický registr (NOR), který je celoplošným populačním registrem a umožňuje sledování veškerých zhoubných nemocí. Jeho účelem je registrace onkologických onemocnění a periodické sledování jejich dalšího vývoje pomocí shromažďování dat, jejich verifikací, ukládání, zpracování a ochrana. Souhrnné údaje NOR poskytuje pro statistické přehledy na národní, ale i mezinárodní úrovni, pro zdravotnický výzkum a pro epidemiologické studie. Tyto údaje slouží též k podpoře včasných diagnostik a léčebných procesů novotvarů, ke sledování jejich výskytu, příčinných aspektů a společenských důsledků.

Úspěšnost léčby závisí na mnoha faktorech, kdy zkušenosti s léčbou jsou jedním z nich. Obecně platí, že čím časnější stádium rozvoje nemoci je zastíženo, tím větší je naděje na vyléčení. Léčba nádorových onemocnění je prakticky vždy postavena na spolupráci více specialistů z několika oborů. Nejčastěji používané metody léčby jsou chemoterapie, radioterapie a chirurgická léčba. K velkému rozvoji v dnešní době dochází u biologické léčby, která je léčbou cílenou na nádorové buňky a nepoškozuje ostatní tkáň za využití obranyschopnosti organismu (Nemocnice na Bulovce. *Onkologie dneška* [online]. [cit. 2016-02-28]).

Onkologické onemocnění

Lidské tělo je bezesporu jeden z nejsložitějších živých organismů, složený z několika milionů buněk. Paradoxem tedy je, že pouze jedna jediná buňka stačí na to, aby ho zničila. Statistika ukazuje, že nádorových onemocnění stále přibývá (dle Národního onkologického ústavu bylo v roce 2013 v České republice diagnostikováno 81 541 zhoubných novotvarů.), v současné době rakovinou onemocní každý třetí člověk. Každých osm minut přibude v České republice jeden člověk s touto nemocí. Ročně v České republice umírá na rakovinu 27 000 lidí, což znamená, že každý den této zákeřné nemoci podlehnou v ČR 74 lidí, to znamená, že každých 20 minut jeden člověk na toto onemocnění zemře. Česká republika zaujímá jedno z předních míst v počtu onkologických onemocnění, dlouhodobě pak 1. místo v četnosti výskytu rakoviny tlustého střeva. U mužů se nejčastěji

jedná o karcinom plic, ledvin, konečníku a prostaty. U žen se jedná nejčastěji o karcinom prsu, dělohy a děložního čípku.

Čísla a fakta týkající se onkologicky nemocných v České republice nejsou nikterak radostná a nikdo z nás si nemůže dovolit říct, že se ho onkologické onemocnění netýká. Počet každoročně nově se objevujících případů je tak velký, že postiženého najdeme prakticky v každé širší rodině (Linkos: *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. [cit. 2016-02-21]).

Onkologické onemocnění („rakovina“) je v současné době stále obávaným nepřítelem lidstva. S touto nemocí se potýkalo a potýká mnoho lidí na světě, mnohé o ní bylo řečeno či napsáno a přesto je stále do značné míry zahalena rouškou tajemství a pověr. Je stále chápána jako symbol zla, přestože existují i další těžká chronická onemocnění, která přinášejí stejně silná existenciální ohrožení jako onkologická nemoc.

Za obecným pojmem „rakovina“ jsou skryty její nejrůznější formy, které mají společné pouze to, že se jedná o neoplastické procesy v organismu. Je to souhrnné označení nejrůznějších forem zhoubného bujení, u kterých jsou velmi různé prognózy a pravděpodobně i zcela rozdílné příčiny vzniku (Tschuschke, 2004, s. 13).

Podstata onkologického onemocnění

Nádorové onemocnění se může vyskytnout v jakékoli části lidského těla a způsobit tak nežádoucí změny jinak v dokonale fungujícím biologickém soukolí. Některé rostou pomalu, jiné se rychle zvětšují a mají agresivní povahu. Je to vetřelec, jiná forma života pronikající do organismu, ve kterém zahajuje destrukci zevnitř. Tito vetřelci však nejsou cizí, vznikají ze stejného materiálu, které tělo používá ke stavbě vlastních normálních tkání. Materiálem jsou buňky, které nádory využívají k vytvoření hmoty bez organizace a ta po dosažení určité velikosti narušuje biologický řád a funkci tkání. Pokud není vznikající novotvar zachycen včas, vzniká jeho životaschopnost, díky které může dojít ke zhroucení celého organismu. Jeho růst neovládá žádný řídicí organismus, výstavba organizace novotvaru vychází přímo z jednotlivých buněk. Každá nádorová buňka je vybavena vlastním programem, který určuje její růst, její dělení a jak se má spojovat s ostatními zdravými buňkami. Velkým rizikem u nádorového onemocnění je to, že než si člověk uvědomí, že tímto onemocněním trpí, je v jeho těle vytvořeno více než milion destrukčních buněk.

Buňky tvořící novotvar, jsou všechny potomky jedné jediné buňky, která se rozhodla realizovat svou vlastní existenci v jedné z tkání. Nejedná se tedy o velké množství náhle přeměněných buněk, ale pouze o jedinou, o takzvanou „odrodilou“ buňku, ze které vznikají další se stejným vzorcem chování. Množení této buňky se řídí vlastní agendou bez ohledu na potřeby společenství buněk v jejím okolí. Jejich jediným programem je více růst, nekontrolovaně se množit a neomezeně expandovat. Tyto buňky se od zdravých odlišují tím, že mají jiný tvar, růst i metabolismus. Otázkou však zůstává, proč náš imunitní systém tyto buňky nerozpozná jako tělu škodlivé a nezačne s nimi bojovat jako s každou jinou nemocí? Odpovědí by mohl být fakt, že rozdíly mezi těmito buňkami jsou příliš malé, aby je imunitní systém zachytil včas. Navíc tyto buňky se aktivně brání rozpoznání výstavbou mechanismů, jimiž paralyzují působení obranných buněk (Weinberg, 1998, s. 11 - 15).

Klasifikační systém UICC (Union Internationale onte le Cancer) - TNM

Na základě dohod mezinárodních i národních onkologických společností byla vypracována jednotná klasifikace, která umožňuje jednoduchý a poměrně přesný popis rozsahu onemocnění u většiny nádorů. Tato klasifikace je celosvětově přijatá a závazná i pro ČR s názvem **TNM systém**. Třídění podle tohoto systému je založeno na stanovení: T (tumor), N (noduli) a M (metastáze).

- **T – tumor** – určuje rozsah primárního nádoru, číslice 1 - 4 určují jeho velikost.
- **N – noduli** – stav regionálních mízních uzlin. Je přesně stanoveno, které uzliny jsou pro danou nádorovou lokalizaci – spádové. N1 – N3 označují narůstající postižení uzlin.
- **M – metastáze** – popisuje přítomnost nebo nepřítomnost vzdálených metastáz, včetně metastáz v neregionálních mízních uzlinách (Kubecová a kol., 2011, s. 8).

Příčiny vlivu nádorového onemocnění nejsou známy, svou povahou jsou spíše komplexní. Jejich podstatou je rychlé buněčné množení (proliferace), které se vymyká zákonitostem a kontrole organismu, které platí pouze pro zdravé tkáně. Nádorové buňky mají odlišné vlastnosti než buňky zdravé, a to v důsledku genetických změn. Genetické abnormality mohou být ovlivňovány různými faktory: fyzikálními (ionizující záření), chemickými (karcinogeny), biologickými (onkogenní viry). Mutace, které vedou ke změně normálního fenotypu na nádorový, postihují hlavně dva typy genů: protoonkogeny a supresorové geny tzv. antionkogeny. Tyto dva geny ovlivňují tzv. programovou smrt buňky. Onkogeny

ji tlumí a supresorové geny jsou generátory programové smrti. Z toho vyplývá, že při aktivaci protoonkogenů nebo při potlačení aktivity supresorových genů dochází k nerovnováze mezi přírůstkem a zánikem buněk, které nakonec vyústí v nekontrolovatelný nádorový růst (Kubecová a kol., 2011, s. 6).

Rozdělení nádorů

Nádory je možné dělit podle několika různých hledisek. Pro naši laickou orientaci postačí základní.

Dělení podle zhoubnosti

Nádory benigní – nezhoubné – pojmem nezhoubný se označuje typ nádorů, který není schopen tvořit metastázy. Tento typ nádorů se vyznačuje různou rychlostí růstu a utlačováním okolní tkáně ve svém okolí (např. lipomy, papilomy, hemangiomy a další). I když tyto nádory jsou označovány jako nezhoubné, mohou někdy být životu nebezpečné svým samotným a rychlým růstem (např. benigní nádory mozku).

Nádory maligní – zhoubné – laicky nazývané rakovina. Nádory tohoto typu se řadí do skupiny charakteristické tím, že v určité fázi svého vývoje se jejich buňky infiltrují krví nebo lymfatickou cestou do vzdálených míst, usazují se v různých částech těla a tvoří zde nová nádorová ložiska – **metastázy** (např. rakovina plic, rakovina tlustého střeva, rakovina prostaty, rakovina děložního čípku, rakovina ledvin, rakovina prsu a další).

Nádory semimaligní – polozhoubné – je to méně známá skupina a řadí se do ní nádory, které se agresivně šíří a aktivně ničí okolní tkáně, ale nevytváří metastázy. Klasický příklad tohoto nádoru je besaliom, který se nejčastěji vyskytuje v obličejové části a neléčený by mohl obličej doslova rozežrat. Chirurgickým zákrokem jsou odstranitelné a nehrozí tak žádné další riziko.

Dělení dle místa původu

Primární nádory – tyto nádory mají svůj původ v místě nálezů.

Sekundární nádory – jsou to nádory, které mají původ v jiném místě, než kde byly nalezeny. Z toho vyplývá, že termín sekundární se používá pro metastázy. Např. nádory ledvin jako primární, metastáze plic jako sekundární (Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK: Rakovina. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]).

Určení zbytkové nádorové populace

Rozsah onemocnění má význam pro stanovení léčebného postupu při zahájení léčby, k ukončení léčby nebo při jejím pokračování je potřeba informací o existenci tzv. zbytkové nemoci. Zbytková nádorová populace se může stát východiskem budoucí recidivy nebo generalizace onemocnění. Donedávna byly možnosti určení velmi omezené, díky metodám molekulární biologie a genetiky umožňují, v některých případech, stanovit rezidua nádorové populace (Kubecová a kol., 2011, s. 9).

Rizikové faktory

Onkologové se shodují na tom, že vzniku rakoviny se podílí více faktorů. Proto se vznik rakoviny označuje jako multideterminovaný jev. Je známo mnoho rizikových faktorů, které se nacházejí v našem životním prostředí. Dědičnost je jedna z nejvýznamnějších, dalším důležitým faktorem je životní styl, ve kterém jsou pak dvě dominantní věci: kouření a nezdravá dieta (Křivohlavý, 2002, s. 122).

Kouření - v etiologii onkologických onemocnění má kouření mimořádné postavení, patří totiž k jednoznačně nejvýznamnějším faktorům přispívajícím ke vzniku maligních nádorů. Je to příčina, které lze jednoznačně předejít. V Evropě je špatnému vlivu kouření přisuzováno 29 – 38 % všech nádorů. Nejvýznamnější a nejobecnější je vliv kouření na karcinomu plic, statistika uvádí 89 - 91 % u mužů a 57 – 86 % u žen. V dnešní době je prokázáno, že kouření způsobuje i kolorektální karcinom a nádory ovárií a patří sem i karcinom prsu.

Alkohol - patří k dalším významným rizikovým faktorům, které vstoupilo do lidského života již před tisíci lety. Alkohol byl zařazen jako lidský kancerogen I. třídy. Bylo prokázáno, že způsobuje nádory úst, hltanu, hrtanu, jícnu, kolorekta a prsu a z největší pravděpodobností i nádory jater. Studiemi je potvrzeno, že ohledně vlivu na vznik nádorů nejsou rozdíly mezi jednotlivými typy alkoholických nápojů.

Výživa - na vzniku rakoviny se významně podílí i výživa, která je nedílnou součástí života z mnoha důvodů. Dodává potřebnou energii, jejím prostřednictvím tělo získává nezbytné vitamíny, minerály a další významné látky, které pomáhají v obraně nepříznivých vlivů prostředí. Tato oblast je velmi široká a týká se mnohastupňového procesu výroby, uchování, zpracování a přípravy potravin a stravy, během kterých se může dostávat

nebo vznikat celá řada nejrůznějších látek. Rostlinné i živočišné produkty mohou obsahovat rezidua agrochemických přípravků (např. herbicidy, pesticidy nebo látky používané v živočišné výrobě nebo veterinárním lékařství). Potraviny by měly být správně uchovávány, ať se jedná o zchlazování nebo zmrazování, pasterizaci, vakuové balení nebo uložení v jiných obalech, při konzervaci. Naproti tomu mezi látky, které mají ochranný vliv před vznikem rakoviny, je řada vitamínů, např. selen, hořčík, vápník, vitamín A, vitamín C, vitamín E, vláknina nebo zinek.

Infekce - skutečnost, že viry mohou vyvolávat maligní onemocnění, byla zjištěna nejdříve u zvířat (např. leukémie a sarkomy u drůbeže, nebo fibrosarkomy u králíků). Infekce sehrává významnou roli i v etiologii humánních nádorových onemocnění. Za nejvýznamnější se považují hepatitidy B a C a virus Epstein-Barr. HIV nemá onkogenní potenciál, ale svou imunosupresí vznik maligních onemocnění usnadňuje.

Genetické vlivy a dědičnost - každé onemocnění je způsobeno genetickými změnami na buněčné úrovni. Změny mohou být vyvolány zevními faktory, ale i existujícími vrozenými mutacemi, které jsou přítomné ve všech buňkách organismu a vytvářejí vysokou predispozici ke vzniku určitého typu nádoru. I když dědičné formy samotných nádorů představují pouze malou část ze všech nádorů, je nutné znát mechanismus jejich vzniku a rizika s nimi spojené v případě zjištění dědičné predispozice.

Další rizika - patří sem celá řada dalších rizikových faktorů, které mohou vyvolat onkologické onemocnění. Chemické vlivy, např. arsen a jeho sloučeniny, benzen, kadmium a jeho sloučeniny, niklové sloučeniny, azbest, dusičnany a dusitany a další, fyzikální vlivy, např. ionizující a UV záření, mechanické vlivy, např. opakující se dráždění určité tělní partie (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2011, s. 2 - 29).

Léčba onkologických onemocnění

Onkologická léčba se zásadně liší od léčby jiných chorob, tím, že je zaměřena proti vlastním buňkám člověka, které jsou přeměněné v buňky nádorové, a proto skoro vždy dochází k poškození některých fyziologických buněk a tkání, a tím k závažnějším nežádoucím účinkům. Léčba samotná je zaměřená nejen na odstranění samotného nádoru, ale i na odstranění všech možných mikroskopických zbytků nádoru, aby byl efekt léčby

jistý. U většiny nádorů jsou postupně použity všechny dostupné léčebné možnosti – léčba je interdisciplinární. Jednotlivé typy léčby:

Chirurgická léčba – onkochirurgie – léčba operační, která je součástí komplexní péče. U většiny nádorů je nejzákladnějším léčebným přístupem, který při odstranění nádoru pak zpravidla bývá předpokladem k vyléčení tohoto onemocnění.

Radioterapeutická léčba - základem této léčby je elektromagnetické ozařování (gama záření radioaktivních prvků nebo X-záření lineárního urychlovače nebo záření částicové). Tato terapie se aplikuje buď před samotným chirurgickým zákrokem, nebo se používá jako jediná léčba. Zdroj záření je buď mimo tělo nemocné (na vzdálenost desítek centimetrů), nebo přímo na pokožku, či zavedením do tělní dutiny, do tkání (kontaktní rentgenová terapie).

Chemoterapie – tato metoda se používá u vybraných zhoubných nádorů, kde se využívá kombinace ionizujícího záření a chemoterapie. Takto zvolené kombinace přispívají ke zvýšení léčebného účinku. Cytostatika používaná v tomto druhu léčby mají účinek na nádorové buňky, ale jejich stinnou stránkou je působení i na buňky zdravé, což s sebou přináší celou řadu vedlejších účinků (nevolnost, zvracení, vypadávání vlasů a únava).

Transplantace kostní dřeně – využívá se v případech, kdy silná chemoterapie utlumí krvetvorbu. Ještě před operací jsou pacientovi odebrány kmenové buňky, které jsou po chemoterapii vpraveny zpět do organismu.

Hormonální léčba – hormony mají stěžejní roli v patogenezi nádorového onemocnění. Samotná léčba je založena na ovlivňování hladiny hormonů v těle, což má protinádorové účinky.

Imunoterapie – slouží jako podpůrná péče, jako látky, které podporují protinádorovou imunitu, protože imunitní systém se podílí na udržování a tvorbě vnitřního prostředí a projevuje se obranyschopností, imunitním dohledem a autotolerancí.

Kontinuální péče – nastupuje po ukončení léčby a zasahuje do všech oblastí života nemocného. Tato péče vyžaduje ze strany nemocného velkou zainteresovanost,

aby se člověk naučil žít sám se svou nemocí (Linkos: *Léčba* [online]. [cit. 2016-10.03.].
Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/lecba-17/>)-

2 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY NEMOCI

„Pacientem se obvykle nerodíme. Stáváme se jím“

Křivohlavý

Nemoc nepostihuje pouze fyziologickou stránku člověka, ale má i velký vliv na jeho psychiku. Chování člověka, když onemocní, se dělí do několika modelů. Zolův model chování při narušení zdraví je jedním z nejčastějších. Je postaven na základních faktorech, které ovlivňují rozhodování pacienta o návštěvě lékaře. Rozhodování bývá ovlivněno příznaky onemocnění a jejich vlivem na vztah s nejbližšími (rodina, přátelé), jak jsou narušeny plány do budoucna (např. dovolená, dokončení vědecké práce atp.) a zda v této souvislosti může nastat i sociální omezení (např. možné propuštění ze zaměstnání, pokud se nebude léčit atp.) (Křivohlavý, 2000, s. 13).

Špatný psychický stav onkologického pacienta se pak následně projevuje na jeho oslabené imunitě, což přispívá ke zhoršení stavu pacienta nebo rychlost jeho uzdravování se zpomaluje (Tschusche, 2004, s. 156 – 157).

2.1 Člověk a nemoc

Nemoc je možné definovat různými způsoby a každý jeden z nich postihne část skutečnosti nemoci ve smyslu jejího vzniku, průběhu, ale i ve vztahu k hodnotám, které jsou jejími důsledky měněny nebo docela změněny. Člověk se může cítit zdravý, i když v jeho těle probíhá patologický proces, protože nemoc bývá ve svém začátku zpravidla „němá“. Na druhé straně je člověk, který trpí množstvím nepříjemných pocitů, bolestí nebo somatických obtíží, které mohou mít souvislost s nemocí a přitom neohrožují vážně život. Je možné uvažovat o základních kategoriích zdraví a nemoci, avšak je podstatné, že stav nemoci vyvolává potřebu pomoci. Každá nemoc je představitelem určitých omezení oproti dosavadním možnostem zdravého neproblematicky probíhajícího života.

Nemoc v úrovni psychologické je prožívána jako druh krize, která přichází nevhod, nikým nepozvána. Banální nemoc představuje určité vykojení z normálního rytmu života, kdežto dlouhodobá nebo nevléčitelná nemoc, dosavadní způsob života rozbíjí a mění hierarchii základních hodnot nemocného. Někteří nemocní dospějí až k pocitu ztráty kontroly nad svým životem, stávají se pacientem a kontrolu nad jejich nemocí přebírá lékař a lékařská věda. V těchto případech je potřeba psychické podpory a vedení (Haškovcová, 1985, s. 20-29).

Nemoc jako zátěžová situace

„Zátěžovou situaci lze definovat jako takovou, která u daného jedince vyvolává stav nadměrného zatížení nebo ohrožení, spojeného s úbytkem uspokojení, ohrožující jeho celkovou, tělesnou i duševní pohodu“ (Vágnerová, 2004, s. 265).

Zátěžovou situací může být i nemoc. Jedinec ocitající se v krizové situaci, nad ní nejprve přemýšlí a vyhodnocuje ji pomocí kognitivní a emocionální složky. Právě negativní emoce signalizují, že situace je zátěžová. Za pomoci vědomých i podvědomých obranných reakcí, člověk situaci nakonec vyhodnotí a zvolí strategii, která je vyhovující. Reakce na příchod nemoci mohou mít následující řešení – boj versus útek.

Zátěžová situace zpracovaná jako výzva – boj. Nastalé potíže se stávají podnětem ke zvládnutí a překonání krizové situace. V případě vítězství se jedinec stává sebejistějším a sebevědomějším.

Zátěžová situace obrany a úniku – útek. Nastává v momentě, kdy jedinec danou situaci vyhodnotí jako pro jeho osobu nevládnutelnou, na kterou jeho síly nestačí, a to i v případě, že tomu tak není. Toto defenzivní jednání, v opakovaných případech, ovlivňuje jedince v sebehodnocení. Ke zhoršení jeho sebedůvěry vede nejen selhání, ale i rezignace a navozená negativní emoční odezva ovlivňuje celkovou výkonnost se změnou postojů (Vágnerová, 2004, s. 265 – 270).

Onkologické onemocnění jako stresor

Je možné vážné onkologické onemocnění považovat za trauma, které by bylo srovnatelné s jinými, spíše jednorázovými těžkými životními traumaty, které člověka potkávají? Onkologické onemocnění jako traumatická událost má komplexní podstatu traumatu. Takto postižený člověk má obtíže při identifikaci stresorů, protože stresor většinou vzniká a působí uvnitř lidského organismu. Podstata traumatické zkušenosti se objevuje v úvahách o budoucnosti, trvalou hrozbou v remisi nemoci (bezpříznakové období) nebo v relapsu (opětovné objevení příznaků nemoci). Vážná onemocnění včetně onkologického patří do skupiny traumatických událostí. Je však důležité konstatovat, že jakékoli závažnější onemocnění, se kterým se jedinec vyrovnává, může u některých pacientů vyústit v posttraumatický rozvoj.

Pacientovo pojetí nemoci je subjektivním pohledem na nemoc. Jsou subjektivní poznatky, představy, postoje, zkušenosti i očekávání, které se týkají nemoci. Nositelem toho pojetí se stává laik, který zpravidla nemoc vnímá odlišně než lékař odborník. Toto subjektivní pojetí nemoci zahrnuje:

- Kognitivní oblast – jedincovy laické názory na příčinu nemoci, na její příznaky, závažnost, ovlivnitelnost, průběh nemoci, důsledky, smysl, bolest a utrpení.
- Afektivní oblast – jedincovy postoje, hodnoty, emoční podbarvení jedincových znalostí a zkušeností.
- Konativní oblast – snaha jedince chovat se a jednat určitým způsobem a používání určité zvládací strategie.

Jedincovo pojetí nemoci není v relativním klidu, mění se s věkem, s jeho znalostmi a osobními zkušenostmi, je ovlivněno výklady profesionálů i laiků (za laiky můžeme považovat členy rodiny, vrstevníky, známé). Může dojít i ke koexistenci několika rozdílných názorů na tutéž nemoc u téhož jedince (Mareš, 2012, s. 130 – 133).

2.2 Reakce na sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy onkologické nemoci je faktem, s nímž se musí pacient vyrovnat, zejména po psychické stránce. Jedná se nejen o akceptaci (mám rakovinu), ale také o zvládnání toho, co bude následovat. Sdělení diagnózy je zásahem do všech oblastí lidského života.

Diagnózu by měl sdělovat osobně lékař, který se o pacienta stará. Měla by být sdělována tak, aby pacient měl dostatek času na to, aby pochopil celou situaci. Lékař by měl navázat s pacientem vzájemný vztah a komunikaci tak, aby mohl mluvit a následně vysvětlit vše k úplnému pochopení ze strany nemocného, protože se mnohdy stává, že lidé ve svém emocionálním strachu nechápou, co jim lékař říká. Zapamatují si pouze určité pasáže rozhovoru (např. jen to, že se jedná o rakovinu a samotná formulace rakoviny u nich vyvolává okamžité smrtelné ohrožení) a tím je následně vyvolán pocit beznaděje. Sdělování diagnózy není jednoduché. U pacientů se projevují emoce, v některých případech mohou být velice bouřlivé - pláč, křik nebo i zhroucení pacienta. Po odeznění emocí se pacient dostává do relativního klidu a bezpečí sám v sobě a je schopen po určité době rozebrat danou situaci (Linkos. *Psychika onkologicky nemocného: Psychologická podpora onkologicky nemocných* [online]).

2.3 Psychické prožívání onkologické nemoci

Onkologická diagnóza je faktem, se kterým se pacient musí vyrovnat sám, ale i jeho nejbližší. Jedná se o přijetí tohoto faktu, ale i o zvládnání toho, co s sebou nemoc přináší, po stanovení diagnózy. Může to být jeden z nejtěžších zážitků v životě člověka (Křivohlavý, 2002, s. 128).

Reakce lidí na zjištěné onemocnění jsou různé, ale vždy mají nějaké své zákonitosti v určitých fázích prožívání nemoci. Fáze ovšem nemusí přicházet vždy ve stejném pořadí, mohou se vracet, střídat, prolínat. Fázemi neprocházejí jen samotní pacienti, ale i jeho nejbližší. Ne vždy se pacienti a rodinní příslušníci musejí nacházet ve stejné fázi prožívání současně. Přehledně tyto fáze popsala Elisabeth Kübler-Rossová, která první přesvědčila svět o prožívání nemoci v psychické úrovni.

Šok, negace, popírání - příchodem těžké nemoci je charakterizován iniciálním šokem, který postižený prožívá z nastalého akutního stavu nemoci. Postižený nechápe, co se s ním děje, je zmatený a není schopen přijímat ani třídit informace. Tato fáze je časově krátká, rychle odeznívá a přechází v popírání – negaci. Jde o popírání nemoci, přesvědčování sebe samotného, že jde o omyl, který bude objasněn. Jedinec se stahuje do izolace, někdy se až doslova uzavírá celému světu, odmítá komunikaci a jakékoliv sociální kontakty. Samota slouží k vyrovnání se se svým osudem.

Agrese, hněv, vzpoura – tato fáze je vnitřní formou prožívané krize. Nemocný je naplněn negativními emocemi, které jsou pro něj velmi těžko zvladatelné. Je plný zmatku a protestu, nechápe. Klade si otázky typu: „Proč zrovna já?“, „Proč právě teď?“, „Co jsem komu udělal, že jsem takto trestaný?“. Negativní emoce jsou směřovány i vůči všem zdravým lidem na světě, ale přitom si uvědomuje, že lidé, na kterých si svoji zlost vylévá, nejsou opravdu těmi, kteří by za jeho nemoc byli zodpovědní. Tato fáze je přechodná, zákonitá a v tomto okamžiku by měla rodina reagovat pochopením bez odsouzení a kritiky jeho zloby a nechat odventilovat jeho hněv. Pokud nemocný má zájem, měla by mu rodina umožnit hovořit o jeho emocích.

Smlouvání, vyjednávání – v této fázi nemocný již ví, že situace je již jasně vymezena chorobou. Jedinec přemýšlí o naplnění času, který mu ještě zbývá, co by ještě rád zažil, uvažuje o smyslu života, „smlouvá o čas“. Ocítá se ve fázi prožitkových a postojových hodnot a přání, např. chce se dožít plnoletosti potomka, jeho svatby nebo promoce,

nebo narození vnoučete, apod. V tomto okamžiku je potřeba podpora rodiny pacienta vyslyšet, povzbudit, ale neslibovat mu nereálné cíle, které pak mohou končit zklamáním. Hovoříme o tom, proč je to pro něj prioritní, podstatné a nutné.

Deprese, smutek – zde se projevuje vyčerpanost fyzická i psychická. Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, nových možností a budoucnosti. Jedinec rekapituluje svoje prohry a ztrácí zájem o okolní svět, o lidi a veškeré události. Projevuje se strach, který je odvislý od toho, jak se nemocný cítí. Strach má různé podoby, např. z průběhu vyšetření a následné léčby, strach o své děti, strach z opuštění životním partnerem, obava, že nedokončí věci, které si předsevzal, strach z bolesti a obtíží, které jsou s nemocí spojeny. Nyní je vhodná sociální opora v podobě trpělivého naslouchání a ujištění, že jsme tu s ním a pro něj. Díky pochopení nemusí být fáze deprese tak dlouhá.

Smíření, souhlas – tato fáze je logickým zakončením bolestně zažitého a prožitého příchodu nemoci, která má vážný charakter. Jedinec akceptuje nastalou situaci, ve které se nalézá a snaží se o co nejlepší způsob života v rámci daných podmínek. Po přijetí pravdy může dojít ke stavu nastolení důstojného klidu. V méně častých případech může dojít k situaci rezignace nebo zoufalství. V tomto okamžiku je pro každého pacienta pak zvláště důležitá naděje, kterou by mu pomáhající neměli brát (Haškovcová, 1985, s. 30 – 41).

Fáze nemoci z hlediska sociologického

I. fáze: Objevování symptomů

První fáze nastává při objevení prvotních symptomů, kdy si pacient začíná uvědomovat své nové postavení. V tomto období u pacientů dochází k laickému vysvětlování příznaků, k samoléčbě a k rozvoji obranných mechanismů.

Postoj pacienta k nemoci:

- Normální vztah k nemoci – nemocný je přiměřeně adaptován.
- Bagatelizující vztah k nemoci – podceňování závažnosti onemocnění, nedodrží navrhovaná opatření, což může být zapříčiněno strachem.
- Repudiační vztah k nemoci – nemoc není brána na zřetel, je vytěsněna z vědomí.
- Disimilační – nemocný záměrně zkresluje svoje obtíže nebo je popírá.
- Nosofobní vztah k nemoci – vládne nepřiměřený strach z nemoci, zejména v případech nevyléčitelných chorob.

- Hypochondrický vztah k nemoci – dochází k nadhodnocování nemoci, nemocný má pocit, že trpí vážnou nemocí, svým potížím podléhá, nebojuje s nimi.
- Nosofilní vztah k nemoci – příjemný pocit ze samotné nemoci, uspokojení z nemoci, nemocný nemusí plnit své běžné povinnosti a rodina nebo okolí o něho více pečuje.

II. fáze: Odborná fáze

Druhá fáze nastupuje v době, kdy selhává systém „samoléčby“ a nemocný vyhledá pomoc od jiné osoby nebo je mu pomoc poskytnuta bez jeho žádosti, tedy odborná lékařská pomoc. Projevují se psychické reakce na danou zátěžovou situaci, pochybnosti o správné diagnóze, strach, obava, nejistota z toho, co může očekávat. Vše je závislé na závažnosti diagnózy. Rozvoj druhé fáze nemoci ovlivňují sociální situace, zda nemocný pomoc vyhledal sám nebo mu byla poskytnuta bez jeho vlastní žádosti. Tehdy je důležité, aby pacient našel oporu jak v rodině, tak i ve zdravotnických pracovnících.

III. Fáze: Akceptování choroby

Nastává obdobím smíření se jedince s rolí pacienta a akceptací choroby. Choroba vždy nějakým způsobem zasahuje do duševní sféry nemocného, omezením či změnou možnosti pohybu, výživy, společenského kontaktu, prostředí a podobně. Dispozice chování se mění, nemocný se koncentruje na sebe samotného, své ego a uzdravovací proces. Dochází ke „zdětinštění“ a potlačení vlastní sociální role. Uvedené dispozice chování nejsou přirozeným následkem chorobného stavu, ale v určité míře jsou žádoucím činitelem v uzdravovacím procesu, jako koncentraci na vlastní osobu a tím možné zvládnání boje s nemocí. Fáze akceptace choroby je významným obdobím k rozvinutí intenzivnější činnosti v „boji s nemocí“ s pozitivním přístupem k léčbě a spolupráci s lékařským týmem.

IV. fáze: Návrat k dřívějším sociálním rolím

Tato fáze nastává v době ideálního stavu, kdy se pacient vrací ke svým rolím (např. v rodině, v zaměstnání), které zastával před onemocněním. Psychická stránka se dříve či později navrácí k výchozímu stavu (Bártlová, 2005, s. 45 - 48).

Boj s nemocí

Od pacienta se očekává, že bude bojovat se svou nemocí, že se bude snažit zlepšovat svůj zdravotní stav a dělat vše pro to, aby se uzdravil. O tom, jak pacienti zvládají boj se svou nemocí, by mohli hovořit lékaři ze své vlastní zkušenosti nebo dokonce i každý z nás. Tímto faktem se zabývají kliničtí psychologové, kteří se pokoušejí modelovat tento proces a snaží se vyjádřit schematicky vzájemný vztah mezi proměnnými. Jedním z takových psychologických modelů je kognitivní model zvládnání boje s nemocí (Křivohlavý, 2012, s. 32 -33).

Kognitivní model zvládnání nemoci klade důraz na myšlenkovou stránku psychiky (např. model sebeřízení – self-regulatory model). Zvládnání nemoci je v tomto modelu do určité míry chápáno obdobně jako řešení problému. Zdravý stav je normou, zatímco jakákoliv odchylka od ní se považuje za problém, který je potřeba řešit. Odchylka se stává zdrojem motivace, která uvádí do chodu řešení problému. Do kognitivního modelu se řadí to, jak pacient vnímá příznaky nemoci, jakou představu si o ní vytváří nebo jakým způsobem dosahuje zdravého stavu. Dělí se do tří fází:

1. Interpretace situace – hledání smysluplnosti toho, co se děje. Nejdůležitější jsou zde získané informace, které snižují neurčitost situace. Tyto informace získává pacient za pomoci dvou zdrojů – percepce (vnímání příznaků) nebo sociální komunikací (lékař, rodina, přátelé). Tato první fáze je mimořádně důležitá pro celý uzdravovací proces včetně toho, jak pacient přijme svou diagnózu.

2. Vlastní boj s nemocí – v této fázi jde především o uvědomění si strategií a postupů, o způsobech a cestách vedoucích k opětovnému navrácení zdraví. Aktivní strategie – mluví se o ní v momentě, kdy pacient sám, z vlastní iniciativy přistupuje k řešení. Vypracovaná vlastní představa o vhodném postupu se tak stává zdrojem motivace (např. pokud se pacient necítí dobře, navštíví lékaře). Úniková strategie – je pacientova pasivita a vyhýbání se řešení problému, schovává se před terapeutickým zásahem a nepřipouští si, že by mohlo jít o závažné onemocnění. Rozdělení strategií se týká pouze formy reakce pacienta na jeho vlastní zdravotní stav. Etapy procesu boje s nemocí - šok, usebrání, stažení se ze hry a tvorba programu k řešení krize.

3. Vyhodnocení účinnosti prostředků, které pacient použil pro znovunastolení zdraví

Pacient v této fázi svoji nemoc „známkuje“ (labeling). Existence vlastní terminologie nemoci svědčí o tom, že pacient má určitou strukturu představ o nemoci. (Křivohlavý, 2002, s. 33 – 37).

2.4 Psychoonkologie

Při léčbě onkologicky nemocných pacientů bychom neměli zapomínat na práci psychologů a psychiatrů, kteří spolu s onkology, sestrami, radioterapeuty a dalšími tvoří multidisciplinární tým, který se stará i nemocného. Psychoonkologie čerpá i z dalších vědních disciplín - biologické psychologie, imunologie, endokrinologie, fyziologie, sociologie a dalších. Je viditelná spolupráce přírodovědných disciplín s humanitními obory. Jejich nejvlivnějším představitelem ve zdravotnictví je psychologie. Bohatost a četnost pramenů a zdrojů v přístupu k problematice onkologického onemocnění je přirozenou a zároveň je i v souladu s bio-psycho-sociálním paradigmatem současné medicíny. Paradigma ukazuje, že k člověku se ve zdraví i v nemoci přistupuje jak při vědeckém zkoumání, tak i v praxi současně jako k celku, tvořeného předchozími rovinami. Psychoonkologie popisuje možnost působení ze strany pacienta na průběh nemoci samotné. Zabývá se souvislostmi sociální a emocionální opory, neboť tyto jsou pro onkologicky nemocné a jejich rodiny prokazatelně příznivě působící na průběh nemoci. Popisuje, jak pacient cítí svoje pocity, že by mohl průběh nemoci a následně i vývoj ovlivnit. Sám pacient se tak dostává do středu léčebného procesu. Psychoonkologie je v porovnání s ostatními obory relativně mladou oblastí interdisciplinární spolupráce (Tschuschke, 2004, s. 11 – 16).

Psychoonkologie v České republice a ve světě

Úroveň poznání v oboru se stále zvyšuje, možnosti léčby pacientů s onkologickou diagnózou se rychle rozšiřují, ale pacient jako takový se nemění. Trpí fyzicky, psychicky i sociálně. Strach z neodvratné smrti, z bolesti, ze samoty v případě, pokud ho opustí partner, ze ztráty zaměstnání a následkem toho vznik finančních obtíží, to vše patří k nezanedbatelným záležitostem. Pro pacienta po vstupu do onkologické léčby se stává vrcholnou autoritou „jeho“ lékař onkolog, pomyslného „anděla strážného“ představuje „jeho“ ošetřující sestřička a pocit bezpečí představuje „jeho“ rodina, partner, přítel. Výše jmenovaní znamenají bezmeznou důvěru, záchytné body a úlevu v krizích fyzických

i psychických. Na základě těchto závažných skutečností v polovině 70. let v USA vznikají první klinická onkologická centra spojující onkologickou a psychotherapeutickou péči. Psychiatr Jimmie C. Holland zakládá první Mezinárodní psychoonkologickou společnost IPOS (International Psychooncology Society), (Moje medicína.cz. *Psychoonkologická péče ve světě a ČR: přednáška Mgr. Libuše Kalvodové* [online]).

Psychoonkologická sekce České onkologické společnosti (dále je ČOS) vzniká počátkem roku 2006. Její předsedkyní byla zvolena Mgr. Libuše Kalvodová. Je tvořena psychology, kteří pracují na onkologických klinikách, odděleních, hospicích a jsou členy ČOS. Sekce podporuje nezbytnost psychoonkologa u lůžka onkologického pacienta, protože je třeba, aby si lékařská veřejnost uvědomila, že terapeutické a diagnostické metody psychoonkologa se liší od rutinní léčby lékaře, ale ve svém konečném důsledku slouží ku prospěchu stejnému, onkologickému pacientu (Linkos. *Sekce psychoonkologie* [online]).

Na pomoc pacientům a jejich blízkým byla zřízena poradna, která je hojně navštěvována uživateli internetu na www.linkos.cz. Zde psychoonkologové zodpovídají dotazy týkající se péče o onkologicky nemocné, jak v oblasti dospělé a dětské psychoonkologie, tak i v oblasti hospicové péče z psychologického hlediska. (Linkos. *Psychoonkologická poradna* [online]).

Role psychologa v léčbě

Práce klinického psychologa je specifická hlavně tím, že o člověku se kterým se setkává, toho velice málo ví. Setkává se s ním v situaci, kdy se dostal do závažné životní krize. Psycholog se musí soustředit na aktuální situaci, na spolupráci pacienta s lékařem. Psycholog se zabývá diagnostikou, psychodiagnostikou a následnou terapií. Hlavním úkolem psychologa je pomoci onkologickému pacientovi se s diagnózou vyrovnat, zbavit ho předsudků a některých zbytečných obav, protože na prvním místě by měla být duševní pohoda pacienta. Dalším cílem je adaptace na nemoc a aktivace jeho obranných mechanismů, přesvědčit ho, že rakovina neznamená rozsudek smrti. Důležitá je podpora, aby se pacient naučil tolerovat vše nepříjemné, co s nemocí přichází. Klinický psycholog se stará nejen o pacienta samotného, ale i o jeho blízké, protože i rodina prochází určitými fázemi krize, tak jako pacient. Poslední péčí je péče o zdravotnický personál, aby nedocházelo při jejich náročné práci k vyhoření a aby mohli dobře zvládat nesmírně

těžkou práci v péči o onkologického pacienta. (Linkos. *Psychika onkologicky nemocného: Psychologická podpora onkologicky nemocných* [online]).

3 SOCIÁLNÍ ASPEKTY NEMOCI

Současné pojetí medicíny chápe zdraví a nemoc jako komplexní jev se složité podmíněnými vztahy mezi somatickou a psychickou sférou, mezi osobností pacienta a jeho širším sociálním okolím. Nemoc je přirozenou, ne však žádoucí součástí lidského života. Přináší s sebou zásadní změny. Vyřazení člověka z běžného života, stává se zdrojem utrpení, bolesti a strachu. Ze sociologického hlediska je nemoc sociální jev, který určuje chování jedince ve společnosti a současně tím vyvolává společenskou odezvu. Nejedná se o biologické popření příčiny nemoci, ale jde o přidělení značky či etikety a následné zařazení do role nemocného. Sociální prostředí pak mnohdy zásadním způsobem ovlivňuje somatické pochody, zdravý nebo poruchový vývoj člověka (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 18).

Sociální postavení člověka, jako činitel působící na nemocného

Kontakt s nemocí v jakékoliv podobě přináší kromě fyzických a psychických změn i sekundární změny v oblasti sociální. Již samotná příslušnost člověka k určité sociální vrstvě společnosti nepřímou úměrou souvisí se vznikem nádorového onemocnění. Čím nižší je sociální zařazení jedince, tím vyšší je počet nově vzniklých případů onemocnění a naopak. V úmrtnosti je ukazatel totožný, čím vyšší je sociální vrstva, tím lepší jsou vyhlídky, co se týče přežití s touto nemocí a naopak, čím nižší je sociální vrstva, tím vyšší je úmrtnost. Socioekonomický status ve vztahu k nádorovému onemocnění se odvozuje od „materiální deprivace“ (chudoby), která vede ke zhoršené dostupnosti lékařského ošetření a tedy ke snížení boje s nemocí. Na základě toho vznikly předpoklady, že existují i sociální rozdíly v rozpoznání prvotních příznaků nemoci a tím i k pozdní diagnostice. Méně často bývají vyhledávána preventivní vyšetření a objevují se potíže se stanovováním případné léčby. Jakkoli mohou sociální činitelé stát za samotným vznikem nemoci, mohou rovněž průběh nemoci ovlivňovat u již probíhajícího nádorového onemocnění (Tschuschke, 2004, s. 32 – 33).

3.1 Sociální důsledky nemoci

Dopady různých chorob na sociální život jedince je tématem, které vychází z obecně platných předpokladů o negativním vlivu nemoci na život jedince. Dle závažnosti diagnózy nebo následků choroby se odvíjí i důsledky v osobním, sociálním životě nemocných. Zdraví a nemoc jsou v sociálním životě velmi úzce propojeny a navzájem se ovlivňují

již v prvních momentech výskytu příznaků nemoci, pocitů nepohody a iniciace zdravotnické pomoci. Jedinec řeší nově vzniklé sociální situace: specifika při volbě povolání (u dospívajících jedinců), problematika pracovní neschopnosti a invalidity, školní absence dětí a mládeže, náklady na péči a výživu, výlohy na léčbu, prevenci a lékařské kontroly různorodých onemocnění, informovanost širší společnosti, komunikaci a interakci nemocných s jejich sociálním okolím (Kuzníková, 2013, s. 30 – 31)

Každá nemoc má určité sociální důsledky, které jsou složeny z několika aspektů:

- Nemožnost vykonávání dosavadní profese v plném rozsahu
- Sociální změny v rodině
- Změny v oblasti trávení volného času

Dělení podle doby trvání:

- Dočasně
- Trvalé - standardní
- Trvalé – zhoršující se

Jiné dělení sociálních důsledků nemoci:

- Nezjevné
- Zjevné

Další třídění sociálních důsledků může být podle změn v činnostech člověka. Různé potíže se v podstatě projevují ve třech základních oblastech: v pracovní činnosti, v rodinném životě a v oblasti trávení volného času. V každé oblasti je potom možno rozlišit důsledky ve třech kategoriích: materiální podmínky, faktory vyplývající z celospolečenských vztahů a ve skupinách, faktory vyplývající ze společenského vědomí (Bártlová, 2005, s. 48 – 53).

Nemožnost vykonávání dosavadní profese v plném rozsahu

Snížení tělesné schopnosti v důsledku nemoci může vést ke změně, a v některých případech i ke ztrátě zaměstnání. Změna zaměstnání přináší nutnost osvojení nových zkušeností, a právě to může vést k počátku nejistoty jedince. Navyklá práce jde lépe od ruky než nová, která jedince staví do situace, kdy se musí naučit zvládat nové problémy. Změny v oblasti profese a tím i redukce příjmu, patří k nejcitlivějším důsledkům nemoci. Ukončení hospitalizace neznamena návrat do běžného sociálního života, ze kterého byl následkem nemoci vytržen, ale je ve znamení objevování omezení nemocí, které mohou s progresí onemocnění vzrůstat. Již od zahájení rehabilitace, by se nemělo čekat, než bude pacient propuštěn z nemocnice do domácího ošetřování a měla by být zahájena jeho sociální reintegrace. V průběhu léčebného procesu se pacient učí vzdát se role nemocného

a navrátit se k původním rolím a funkcím. Dalším problémem, který je zapříčiněn nejistotou a depresí může být rozvoj závislosti na návykových látkách (Kuzníková, 2013, s. 31)

Rodina a onkologické onemocnění

Rodina jako instituce plní řadu společenských funkcí a pokud dojde k narušení některé z nich z důvodu nemoci jednoho z členů, může dojít k narušení socializace, plnění rolí dle pohlaví, struktury a pozice rodiny, narušení její dynamiky a rodinné atmosféry. Onemocní-li člen rodiny, onemocní rodina (Kuzníková, 2013, s. 32).

Závažná nemoc, jako je onkologické onemocnění, ve svém důsledku zasahuje nejen člověka, ale i jeho okolí. Jeho rodinu zejména. Pro rodinu platí v podstatě totéž, jako pro nemocného samotného. Pokud se rodina dozví o diagnóze svého blízkého, dochází k velkému psychickému otřesu. Je důležité uvědomit si fakt, že rodina se informace dozvídá později a později na ně i reaguje. V momentě, kdy je pacient již ve fázi léčby onemocnění, jeho blízkým teprve šok dochází a mají potřebu se s ním vyrovnat. V určitém časovém období se tak se svým blízkým prostě míjejí. Rodina prochází stejnými obdobími jako nemocný, ale její potřeby a prožívání se mohou výrazně lišit, a to může zapříčiňovat problémy v partnerském a rodinném soužití a někdy tak i komplikovat samotný léčebný proces. Důležitou součástí je nové nastavení potřeb rodiny, tzv. přenastavení rolí a změnit některé z praktických postupů tak, aby nemocný měl více prostoru pro léčbu, ale neměl pocit vyloučení. K tomu všemu je třeba vzájemné dohody a porozumění na obou stranách (Amelie o.s.: Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké. *Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké* [online]).

Pro pacienta je velmi důležité, aby měl ve své rodině fungující zázemí, protože jsou to právě rodinní příslušníci, se kterými pacient prochází všemi fázemi, které jsou potřeba ke zvládnutí onkologické léčby. K dalším důležitým součástem úspěšné léčby patří oboustranná sociální komunikace mezi členy rodiny. Pokud je rodina funkční, je součástí všeho i podpůrná osoba, většinou se jí stává ten nejbližší – partner (Linkos. *Psychika onkologicky nemocného: Psychologická podpora onkologicky nemocných* [online]).

3.2 Sociální vztahy v kontextu nemoci

Nemoc často narušuje vztahy mezi partnery. Nemocný se nemůže účastnit některých domácích prací, jak by si představoval on sám a jak by rodina potřebovala. Mění se vztahy vůči dětem a někdy může dojít i k nesouladu v komunikaci dvojice. Tyto změny

v rodinných vztazích působí ve dvou směrech, mohou vést k jeho zlepšení nebo zhoršení. V některých případech dochází ke změně rytmu a celkového stylu života rodiny. Velká zátěž bývá testem rodinné soudržnosti, který je buď kladný, nebo vede k jejímu úplnému rozpadu. Psychická zátěž může zapříčinit problémy v sexuální oblasti jedince, které vznikají právě v důsledku onemocnění a jeho léčby. Klesá sexuální aktivita a schopnost sexuálního prožitku do té míry, do jaké je poškozen tělesný obraz jedince. S vlastním sexuálním obrazem souvisí také schopnost reprodukce. Neplodnost způsobená léčbou vede k pocitu snížení vlastní hodnoty a vytváří tak emocionální zátěž přímo úměrnou době reprodukčního věku.

Pacienti často velmi těžce nesou změny v oblasti trávení volného času. Omezení nebo nemožnost další činnosti v různých společenských, kulturních, sportovních a jiných organizacích někdy vede jedince k psychickým depresím (Bártlová, 2005, s. 50 – 53).

3.3 Sociální opora, její role a pomoc

Sociální oporu jako pojem nelze jednoznačně vyložit, jde o mnohoznačný pojem, se kterým se operuje v rámci psychologických, sociologických, pedagogických věd a v sociální medicíně. Pro všechny tyto vědní obory má však jednoho společného jmenovatele a tím je „pomoc“. Pomocí sociálních vazeb k druhým osobám, skupinám nebo širší společnosti je jedinci tato sociální opora přístupná. Sociální integrace, sociální začlenění člověka do sociální struktury je jednou z významných determinant jeho psychické pohody a zdraví. (Kebza, 2005, s. 151).

Definice dle Křivohlavého: „*Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhým lidem člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje*“ (Křivohlavý, 2001, s. 94).

Širší pojetí sociální opory

Makroúroveň sociální opory – jedná se celospolečenskou formu pomoci potřebným tzv. sociální podpora, tj. sociální a ekonomická pomoc potřebným v celostátním měřítku nebo přesahující hranice státu, lidem v oblastech, které jsou postiženy zemětřesením, záplavami, neúrodou (např. organizace ADRA).

Mezouroveň sociální opory – jedná se o případ určité sociální skupiny, která se snaží pomoci jednomu ze svých členů, nebo lidem ve svém okolí, kteří nejsou součástí dané

skupiny, ale nalézají se v určité nouzi. Např. pomoc spolupracovníků svému kolegovi, pomoc charitativních a náboženských sdružení, nebo činnost neorganizovaného typu jako je Charita.

Mikrouroveň – jedná se o pomoc a oporu, která je danému člověku poskytována osobou, jež je mu nejbližší, např. pomoc matky dítěti, pomoc jednoho manžela druhému, vzájemná pomoc nejbližších přátel, tj. sociální opora v rámci dvojice lidí (Křivohlavý, 2001, s. 95).

Druhy sociální opory

Křivohlavý ve své knize Psychologie zdraví, rozlišuje 4 typy sociální opory:

Instrumentální opora – konkrétní forma pomoci, která je založena na poskytnutí finančního obnosu nebo materiální podpory, zařízení záležitostí, které nesnesou odkladu nebo obstarání potřebných věcí. Jedná se o určitou věcnou pomoc, kterou jedinec poskytuje ze své vlastní vůle druhé osobě, která se nachází v tísní.

Informační opora – postiženému jedinci jsou poskytnuty potřebné informace od lidí, kteří mají s podobnou situací zkušenosti. Tato informační nápomoc může člověku v tísní usnadnit řešení jeho problému. Za součást informační opory se považuje naslouchání potřebám druhých lidí.

Emocionální opora – v tomto případě se jedná o poskytování opory emocionální blízkostí, jako jsou projevy lásky, soucítění a náklonnosti. Díky nimž se druhému člověku dostává naděje a odvahy ke zvládnutí nepříznivých událostí.

Hodnotící opora – ke zvládnutí těžkých situací je zapotřebí určitá míra sebevědomí a kladného sebehodnocení. Posilují je podpory úcty a respektu vůči postižené osobě. Řadíme sem i sdílení těžkostí s druhým člověkem a společnou účast na řešení některých problémů (Křivohlavý, 2001, s. 97 – 98).

Na základě klinických studií byly prokázány výsledky ukazující, že sociální opora poskytovaná pacientům je velmi užitečná. Sociální oporou se rozumí přítomnost jiné živé osoby, která na nemocného jedince příznivě působí nebo uspokojuje sociální požadavky pacienta - potřeba náklonnosti, jistoty, souhlasu a sounáležitosti. Sociální izolace naopak riziko úmrtnosti u různých nemocí zvyšuje. Jedním z dalších důležitých aspektů podle Tschuschkeho je porucha komunikace. Pacient očekává od svého sociálního okolí, rodiny

a přátel, udržování kontaktů. Při poruchách komunikace často nastává pravý opak, ústup, odvrácení těchto osob, ať z důvodu nepochopení situaci, nebo z důvodu svého iracionálního strachu z nemoci. K dalším aspektům patří zdravé rodinné zázemí, které pro onkologického pacienta představuje nejdůležitější zdroj sociální opory (Tschuschke, 2004, s. 97 – 107).

Z výše uvedeného vyplývá, že by sociální opora neměla být podceňována. Ve všech životních krizových situacích je velmi důležitým aspektem existence významných vztahových osob. Ať se jedná o pocit kvalitního bytí, o pocit podpory při zvládnání nemoci, o pocit sociální nevyřazenosti nebo cokoli jiného, lidé jsou primárně sociálními bytostmi a pro pocit smysluplnosti svého života potřebují někoho dalšího vedle sebe. Ze studií je vykázaná skutečnost, že sociální a emocionální opora poskytovaná nejbližšími rodinnými příslušníky má příznivé důsledky na prožívání stresu. Naopak averzivní opora, budící odpor nebo bolestivý zážitek, který směřuje k vyhnutí se nepříjemným podnětům i v budoucnosti, nebo nedostatečná či minimální opora mohou vést k prohloubení prožívaného stresu. Psychosociální pomoc onkologicky nemocným by měla bezvýhradně zahrnovat doprovázející sociální oporu prostřednictvím vztahové osoby rodinného příslušníka. Bez této paralelně přirozené pomoci a podpory nemůže být pravděpodobná profesionální činnost celostně účinná (Tschuschke, 2004, s. 77).

3.4 Psychologicko – psychoterapeutické intervence v onkologii

Přímou úměrou zvyšování se množství pacientů, kteří díky pokroku v onkologické medicíně přežívají, se zároveň zvyšuje význam psychologické, psychoterapeutické a psychiatrické intervence. Cílem těchto léčebných opatření je odstranit nebo zmírnit těžkosti nemoci a dle možností odstranit i jejich případné příčiny. V průběhu psychoterapie dochází ke změnám prožívání a jednání pacienta. Psychologicko-psychoterapeutické intervenční cíle lze shrnout do těchto následujících bodů:

- Zmírnění pocitů osamělosti prostřednictvím rozhovorů s ostatními, kteří jsou v podobné situaci
- Redukce strachu z léčby
- Snížení zoufalství a deprese
- Pomoc při objasňování nedorozumění a chybných informací
- Zmírnění pocitů izolace, bezmocnosti a pocitu opuštění druhých
- Vedení k větší zodpovědnosti za vlastní uzdravení

- Lepší spolupráce s lékařským týmem
- Obecné zlepšení kvality života

Intervenční metody se v zásadě podle Fawzyho dají rozlišit na následující intervenční metody:

Vzdělávací a na informacích založené metody – je skutečností, že mnoho pacientů má nedostatečné nebo neadekvátní informace o své nemoci a o možnosti její léčby. Toto zjištění vedlo k uskutečnění řady studií, které měly za cíl zredukovat pacientův pocit bezmoci a nejistoty, který mohl vzniknout na základě nedostatku informací. Poskytnutím adekvátních informací je pacientovi poskytnut pocit ovladatelnosti situace a určité míry kontroly. Je mnoho pacientů, kteří se kladení otázek bojí. Informovat pacienta o akutních nebo vedlejších účincích používaných léčebných metod (např. průjem, bolest břicha, nauzea a další), o dalších možných následcích (např. ztvrdnutí a zbarvení kůže, záněty střev a další), o potenciálních problémech v sexuální oblasti způsobených onemocněním a následnou léčbou je obecně považováno za nutné k tomu, aby se pacient byl schopen vypořádat se svým strachem.

Behaviorální metody – tyto metody se ukázaly být významné u velmi širokého rozpětí chronických onemocnění a bolestivých stavů. Měly by pomoci redukovat stres a zmírňovat tělesné komplikace, které jsou často důsledkem onkologické léčby (např. chemoterapie, ozařování). Jedná se např. o techniky progresivní svalové relaxace, hypnózu, hluboké dýchání, meditace, pasivní relaxace a jiné. Účinnost těchto behaviorálních technik vede k lepšímu zvládnutí afektivního stavu až po všeobecně lepší tělesný stav a pozitivně ovlivněné imunologické reakce. Cílem je lepší kontrolovatelnost bolesti a zmírnění vedlejších účinků.

Metody individuální terapie – úspěšně vedená individuální psychoterapeutická pomoc přináší pacientovi úlevu od stresu, který jeho diagnózu doprovází. Mimo jiné terapie pacientovi zprostředkovává podporu, soucit a empatii. Je faktem, že pro mnoho nemocných je snadnější vyjádřit své emoce (zlobu, hněv a další) u svého terapeuta, se kterým nemá osobní vztah a tráví s ním pouze vyhrazený terapeutický čas. Tutéž roli může zastávat i psycholog nebo sociální pracovník.

Metody skupinové terapie – jedná se především o menší skupiny vedené zdravotníky, psychology nebo školenými pracovníky, případně i specialisty na výživu, chemoterapii nebo domácí péči. Akutně nemocní, lidé v remisi nebo uzdravení si v těchto skupinách předávají zkušenosti, i když se zpočátku ostýchají mluvit na veřejnosti o věcech, které snižují jejich lidskou kvalitu a důstojnost. Skupiny také poskytují možnost učení se meditačním, relaxačním nebo behaviorálním technikám. K hlavním tématům ve skupině patří možné příčiny onemocnění, vliv léčby na vnímání vlastního těla a sexuality, relaxace, výživa a tělesná činnost, rozhovory s rodinou. Pacienti zde mluví o svém strachu, pochybnostech a úspěších. Projevují své emoce jako je pláč či smích. Podporují se v pozitivním postoji k nemoci. Navazují zde i nová přátelství, která jsou spojena hlubokými niterními zážitky. Ve skupinové terapii se objevují specifické znaky, které u individuální terapie nejsou možné, jako je altruismus (být nápomocen), katarze (emocionální odreagování), koheze (soudržnost skupiny), univerzalita utrpení (člověk není se svým problémem zcela sám), zpětná vazba ve skupině. (Tschuschke, 2002, s. 113 -140).

4 KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKÉHO PACIENTA

Zájem o kvalitu života má kořeny v dávné minulosti, ale její jednotný koncept nikdy nebyl vytvořen. Snad právě proto se v průběhu posledních dvaceti let stal nedílnou součástí všech vědních oborů. Tento původně politologický koncept má své místo i na poli společenských věd. Pojem „kvalita života“ je velmi obtížné přesně definovat s ohledem na jeho multidimenzionální charakter a je tak pro svoji komplexnost těžce uchopitelný. Zaobírá se zkoumáním materiálních, psychických, sociálních, duchovních a mnoha dalších podmínek působících na zdravý a šťastný život člověka. Být šťastný však nemusí znamenat být zdravý, i když zdravý je součástí kvality života (Vaňurová, Mühlbacher, 2005, s. 5 – 7).

4.1 Obecné pojetí kvality života

Kvalita života je ryze subjektivní veličina na základě, které je možné definovat „subjektivní posouzení vlastní životní situace“ vycházející z koncepčního modelu se čtyřmi doménami plnohodnotného života jedince:

- Fyzický stav
- Psychický stav a psychologické aspekty
- Sociální stav
- Spirituální aspekty

Problematiku kvality života je možné rozdělit do tří hierarchicky odlišných sfér:

Makrorovina – kvalita života velkých společenských celků (např. konkrétní země, kontinent). Problematika kvality života se zde stává součástí základních politických úvah, např. problematika boje s terorismem, hladomorem, epidemiemi a další. V tomto pojetí je život chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat.

Mezorovina – kvalita malých sociálních skupin (např. škola, zdravotnické zařízení). Zde je podtrženo nejen chápání respektu k morálním hodnotám života člověka, ale i otázky sociálního klimatu, mezilidských vztahů, existence sociální opory.

Personální rovina – kvalita života jednotlivců, týkajícího se každého z nás v rovině osobního subjektivního hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti a naděje (Slováček, 2005, s. 1).

Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb, tj. naplnění základních fyziologických potřeb (jídlo, spánek, úleva od bolesti), které jsou předpokladem aktualizace a uspokojení potřeb křehčích (potřeba bezpečí, potřeba blízké osoby, sounáležitosti, potřeba sebeúcty). Maslow uváděl, že potřeba vyšší se vždy projevuje až po uspokojení potřeb nižších. V současnosti existuje celá řada definic kvality života, ale zdá se, že žádná z nich není všeobecně přijímána. Mají však jedno společné, a tím je, že pojem „kvalita života“ by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince. Je to tedy souhrn faktorů pocitu fyzického zdraví, souhrnného pohledu na psychickou kondici, společenského uplatnění, ekonomické a náboženské aspekty, mezi další faktory patří i věk, pohlaví, rodinná situace, preference hodnot, vzdělání, kulturní zázemí a další (Slováček, 2004, s. 1).

4.2 Subjektivní a objektivní kvalita života

K pojetí kvality života se může přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. Vztah mezi objektivní stránkou kvality života a subjektivně vnímanou kvalitou života může být zprostředkován očekáváním. Jen člověk samotný může konstatovat svůj pocit štěstí nebo alespoň spokojenosti. Pohled druhých může být povrchní, ba dokonce mylný.

Objektivní kvalita života – lze ji vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují lidský život. Jedná se o materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví.

Subjektivní kvalita života – týká se jedincova vnímání postavení ve společnosti v souvislosti jeho kultury a hodnotového systému. Konečná spokojenost je pak na jeho osobních cílech, očekáváním a zájmech. Základní subjektivní proměnné jsou spokojenost se službami, sebehodnocení, emoční stabilita. Právě nálada a emoce mají velký vliv na samotné hodnocení, např. pacient trpící depresemi může svou spokojenost, životní podmínky a funkční stav hodnotit hůře, než nezávislý pozorovatel a dokonce, než on sám po uzdravení (Vaďurová, Mühlbacher, 2005, s. 17).

Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného

Podle Klenera a Stablové faktory ovlivňující kvalitu života jsou:

Faktor fyzické kondice – do značné míry je určována výskytem různých příznaků onemocnění, popřípadě i nežádoucími účinky aplikované terapie.

Faktor funkční zdatnosti – zahrnuje především stav tělesné aktivity, jeho posouzení se zpravidla provádí podle stupnice WHO nebo stupnice navržené Karnofskym. Jedná se i o schopnost komunikace s rodinou, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.

Faktor psychického stavu – hodnotí se především podle převládající nálady, životního postoje, postoje k nemoci, podle způsobu vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.

Faktor spokojenosti s léčbou – jedná se o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je pacient léčen, technickou zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostiky a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu.

Faktor sociálního stavu – hodnocení probíhá na základě údajů o vztazích nemocného s jeho nejbližšími, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi apod. (Vorlíček, Vorlíčková, 2006, s. 163 – 164).

Kvalita života onkologických pacientů

Každý z nás se s těžkými životními situacemi vypořádává odlišně. Mezi náročné situace bezesporu patří i těžká nemoc a s ní spojené změny každodenního života. Nemoc je přirozená, ale obecně nežádoucí zátěž, o onkologickém onemocnění to platí dvojnásob. Nemoc je také výzvou, abychom se zamysleli nad hodnotou zdraví, smyslem a kvalitou života. Byl rozpoznán velký vliv nemoci a léčby na tělesný a psychický stav, na celkovou funkční zdatnost v oblasti společenského, pracovního i rodinného života. Každý léčebný postup musí být hodnocen z hlediska jeho vlivu na kvalitu života pacienta. V dnešní komplexní onkologické léčbě je nejdůležitějším faktorem pochopení, jak sám pacient svou nemoc zakouší a prožívá (Payne, 2005, s. 288).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 CÍLE, METODY A TECHNIKY VÝZKUMU

V teoretické části práce byla nastíněna problematika onkologického onemocnění, zejména v psychosociální oblasti pacienta. Onkologické onemocnění vnáší do života jedince, ale i jeho rodiny řadu nečekaných změn a nároků, které každý zvládá individuálně a dle svých možností. Praktická část práce bude zaměřena na souhrn potřebných informací, které se týkají onkologických pacientů, jejich blízkých a jejich prožívání setkání s touto závažnou nemocí.

Výzkumný problém

Klasická medicína se při léčbě onkologického onemocnění v převážné míře zabývá somatickou a biologickou stránkou nemoci. Fenomény a faktory, které mohou být v přímé interakci s prožívaným onemocněním, bývají více v pozadí. Na člověka by se mělo pohlížet jako na celek, z bio-psycho-sociálního hlediska. Je tedy důležité nezavírat oči před touto nemocí, protože ona samotná a panující strach z ní může být motivací k tomu, abychom se lépe snažili porozumět těm, kteří se s onkologickým onemocněním setkali nebo s ním statečně bojují. Může nás naučit vnímat jejich pocity, pochopit jejich obavy nebo jak jim pomoci v naplnění každodenních potřeb. Abychom nemocnému mohli být oporou, je potřeba především vědět, jak oni sami nemoc vnímají, jaké jsou motivační prvky ke zvládnutí nemoci a co je nejvíce psychicky posiluje. Je potřeba chápat situace, které vznikají v souvislosti s tímto onemocněním a využít je v přístupu nejen k nemocným, ale i k jejich rodinám.

Hlavní výzkumný cíl

Zjistit jaké jsou psychosociální aspekty onkologicky nemocného člověka v rodině.

Dílčí cíle výzkumu

- 1) Zmapovat problémy provázející onkologické onemocnění, které představují velkou psychickou zátěž pro nemocného.
- 2) Zjištění faktorů ovlivňujících prožívání onkologického onemocnění.
- 3) Porovnání rozdílů psychické zátěže nemocných v průběhu léčby a po léčbě v období remise.
- 4) Zjištění zdrojů psychické a sociální podpory pro nemocného.

Výzkumné otázky

Výzkumné otázky jsou podstatou každého výzkumu. Pomáhají směřovat výzkum tak, aby výsledky korespondovaly se stanovenými cíli, a ukazují cestu, jak má být výzkum veden. Mají podobu tázacích vět s potřebou jasného formulování, aby na konci bylo možné rozpoznat, jestli na otázku bylo odpovězeno či nikoli. Otázky kvalitativního výzkumu by měly splňovat určitá kritéria, mezi která patří: dostatečná šířkost, protože úzce vymezené otázky mohou vést k vynechání důležitých, avšak nepředpokládaných jevů z analýzy. Pracuje se s obecnějšími koncepty než s proměnnými, které se hledají až v samotném průběhu výzkumu. Neptají se na četnost jevů ani na sílu vztahu mezi proměnnými. Detailně zkoumají povahu určitých jevů z perspektivy aktéra, protože nejde o podání objektivního popisu daného fenoménu, ale o popis jak je vnímán a prožíván lidmi, kteří se jej účastní. Vyhýbají se definovaným předpokladům (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 69).

Dílčí otázky výzkumu

- 1) Co představuje největší psychickou zátěž pro onkologicky nemocného pacienta?
- 2) Jaké jsou faktory, které ovlivňují prožívání onkologického onemocnění?
- 3) Prožívá nemocný více negativních emocí v průběhu léčby nebo po léčbě v období remise?
- 4) Je fungující rodina a přátelé představitelem největšího zdroje psychické a sociální podpory pro nemocného?

Metoda výzkumu

Téma bakalářské práce je velmi osobní, citlivé, hluboce „intimní“ a individuálně subjektivní. Jak pacient zvládá sdělení onkologické diagnózy, průběh této nemoci, jak se vypořádává s léčbou a jejími následky, je těžké objektivizovat kvantitativním šetřením, které by mohlo působit určitou neosobnost. Proto jsem pro tuto práci zvolila šetření kvalitativní, u malé skupiny respondentů s cílem zachytit přímé souvislosti a získat informace související s tématem bakalářské práce. Kvalifikace proměnných se tedy pro tento konkrétní záměr nejevila jako vhodná. Ke sběru dat byla využita metoda hloubkového rozhovoru, kterou lze získat nejcennější informace v kontextu „intimní“ problematiky onkologického pacienta a jeho blízkých. Tyto rozhovory jsou vždy osobité a jedinečné.

Kvalitativní výzkum je jedním ze základních druhů výzkumu a pro účely této práce je dostačující. V minulosti byl kvalitativní přístup považován za soupeřící paradigma kvantitativního přístupu. Z tohoto náhledu bylo však později upuštěno a na obě metodologie je pohlíženo jako na odlišné strategie, nikoli však soupeřící. V dnešní době panuje velká terminologická rozrůzněnost v definování termínu kvalifikovaného přístupu, kdy každá definice zdůrazňuje jiný znak kvalitativního výzkumu jako zásadní odlišný aspekt. Podle použité metody sběru dat je nástrojem kvalitativního výzkumu rozhovor. Pracuje se tedy se slovy a textem, což je hlavním rozlišovacím rysem kvalitativního a kvantitativního přístupu. Disman definuje kvalitativní přístup jako nenumerologické šetření, ve kterém se pracuje se slovy. Podstatou kvalitativního výzkumu je široce rozprostřený sběr dat bez počátečního stanovení základní proměnné, bez předem stanovených hypotéz a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předem někdo stanovil. Jde tedy především o to, do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce zakotvený jev a získat o něm co největší množství informací. Následnou indukci nasbíraných dat výzkumník pátrá po pravidelnostech, které jsou v těchto datech obsaženy, a formuluje předběžné závěry a hledá pro ně oporu v datech. Metoda kvalitativního přístupu se tedy užívá k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevu, o kterém toho ještě moc nevíme, nebo mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o kterých již něco víme. Teorie vzniklá na základě kvalitativního výzkumu však není možné zobecňovat. Platí právě jen pro vzorek, na kterém byla data získána (Švaříček, Šedřová, 2007 s. 13 – 21).

Před zahájením kvalitativního výzkumu byla provedena pilotní studie, která ověřila srozumitelnost zvolených výzkumných otázek pro respondenty. Po vyhodnocení bylo nutno některé otázky upravit z výše uvedených důvodů.

Zakotvená teorie

Zakotvená teorie je sada systematicky induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu, jehož cílem je vytvořit teorii. Teorie odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu s následnou analýzou těchto jevů. Základem zakotvené teorie je sběr dat k teoretické nasycenosti kódů, kódování získaného materiálu, které vede k základním kategoriím proměnných budoucí teorie a konstruování teorie jako souboru tvrzení o vztazích mezi proměnnými a kategoriemi.

Tyto etapy se vzájemně překrývají a jedna etapa se realizuje vždy s ohledem na druhou. Každé stádium tak předjímá stádium následující a připravuje mu cestu (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 84– 87).

V této práci bylo využito procesu sběru a analýzy dat postavených na hledání pojmů, které se zkoumaným jevem souvisejí s následným odhalováním vztahů mezi nimi. Vycházelo se z pravidel otevřených odpovědí se snahou zjistit, jak vypravěč vnímá to, o čem mluví.

Metoda sběru dat

Volba metody sběru dat by měla korespondovat s výzkumnými otázkami a zároveň by měla zahrnout alespoň předběžnou představu o způsobu analýzy dat. V případě této práce bylo použito metody hloubkového rozhovoru. Rozhovory byly realizovány podle předem stanovených otázek. Proto rozhovor bude uváděn jako polostrukturovaný s otevřeným typem otázek, který ponechává respondentům volnost v jejich odpovědích. Otázky byly zaměřeny na zjištění způsobu sdělení diagnózy a její následné přijetí, na vztah pacienta k nemoci a k léčbě, jaké jsou faktory, které ovlivňují prožívání této nemoci, jaké jsou zdroje psychické a sociální podpory pro nemocného.

Hloubkový rozhovor je nejčastější metodou sběru dat pro kvalitativní výzkum. Je definován jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu jedním badatelem za pomoci několika otevřených otázek. Prostřednictvím rozhovoru jsou zkoumány členové určitého prostředí a určité specifické sociální skupiny. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí, aniž by jejich pohledy omezoval vybranými položkami dotazníku. Hloubkový rozhovor umožňuje zachycení výpovědí a slov v jejich přirozené podobě, což je jedním ze základních principů kvalitativního výzkumu (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 159 – 160).

Rozhovor byl veden s každým účastníkem samostatně. Nejprve bylo respondentům vysvětleno, za jakým účelem potřebuji tato data. Délka a průběh rozhovoru nebyl stanoven. Respondenti byli ujištěni o anonymitě rozhovoru a o použití veškerých takto získaných dat pouze pro účely tohoto výzkumu. Poté jsme se dohodli na tom, kdy a kde bude rozhovor probíhat.

Rozhovory se uskutečnily v domácím prostředí a měly přátelský průběh. Šetření probíhalo v období leden – únor roku 2016, v době, kdy vybraní respondenti s onkologickou

diagnózou, jsou již v období remise, bez známek onemocnění po úspěšné léčbě. Respondenti měli volnost ve svých odpovědích na předem připravené otázky. Pokud jim byla některá otázka nepříjemná, nenutila jsem je k odpovědi. Protože respondent č. 1 trpí ještě další závažnou nemocí, byla při rozhovoru nápomocna jeho manželka.

Fixace kvalitativních dat

Fixace byla učiněna zápisem celého rozhovoru, tedy písemnou formou, který byl v průběhu setkání zapisován do notebooku. Vznikla tak fixace dat v elektronické podobě. Vzhledem k důvěrnosti a citlivosti tématu ani jeden z respondentů nesouhlasil s pořízením audiozáznamu. Fixací dat vznikl materiál pro další zpracování potřebné pro účely výzkumu.

5.1 Výběr respondentů

V kvalitativním výzkumu platí jiná pravidla výběru než v kvantitativním. Cílem není reprezentování určité populace, ale určitého problému. Je konstruován teoreticky, záměrně s ohledem na daný problém, to znamená, že je odvozen od výzkumného problému a následně i podle výzkumných otázek (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 72).

Pro realizaci mého výzkumu jsem zvolila výběr výzkumného vzorku respondentů metodou záměrného výběru, protože se všemi respondenty se znám osobně. S ohledem na vybrané téma práce se jedná o respondenty, kteří mají s danou problematikou zkušenosti a souhlasí s poskytnutím potřebných informací. V této práci jsou to pacienti, kteří prodělali onkologické onemocnění a jejich blízcí rodinní příslušníci. Vzhledem k důvěrnosti povahy informací a citlivosti rozhovoru zůstanou respondenti v naprosté anonymitě a jejich označení bude obecné.

Respondent č. 1 (R1) – muž, 41 let, ženatý, vyučený, invalidní důchodce

Respondent č. 2 (R2) – muž, 47 let, ženatý, vzdělání středoškolské, invalidní důchodce

Respondent č. 3 (R3) – žena, 42 let, manželka (R1), vzdělání středoškolské, zaměstnanec

Respondent č. 4 (R4) – žena, 42 let, manželka (R2), vzdělání středoškolské, zaměstnanec

Respondent č. 5 (R5) – žena, 73 let, matka (R1), vzdělání středoškolské, důchodce

Respondent č. 6 (R6) – žena, 70 let, matka (R2), vyučená, důchodce

Respondent č. 7 (R7) – muž, 76 let, otec (R2), vyučený, důchodce

Respondent č. 8 (R8) – žena, 15 let, dcera (R2), žákyně ZŠ

Celkem bylo osloveno 9 respondentů. Z toho jeden rozhovor nebylo možné uskutečnit v důsledku hospitalizace a zhoršeného zdravotního stavu osloveného.

Respondent č. 1 – onkologický pacient

Muž, 41 let, 1 dítě – syn 11 let, ženatý, vyučený, v současné době v invalidním důchodě. Tumor varlete diagnostikovaný v roce 2012, operativně odstraněn, léčba chemoterapií s následnou diagnostikou neurologického onemocnění paraneoplastické meningoencefalitidy v roce 2013 (oslabení kognitivních funkcí, centrální vestibulární syndrom s přechodnou paraparézou dolních končetin a patologický signál parahippokampálních oblastí a pravé části vermis mozečku).

V říjnu 2012 následkem celkového kolapsu organismu se respondent „zapsal“ do stavu nemocných. Pro přetrvávající problémy nespecifikovaného rázu (lékaři nemohli zjistit příčinu kolapsu), se začal podrobovat mnoha vyšetřením. Výsledky byly uspokojivé, ale problémy stále nemizely. Zvýšená teplota a přetrvávající únava signalizovaly stále zdravotní problém. Nakonec byl odeslán na podrobné rentgenové PET/CT vyšetření, které odhalilo tumor varlete. Následovala operace a chemoterapeutická léčba. Vše se zdálo být v pořádku, ale opět se začaly ozývat zdravotní problémy. Rozdvojené vidění, motání hlavy, únava. Následoval další kolaps organismu. Po mnoha vyšetřeních lékaři provedly lumbální punkci, díky které zjistili prodělaný zánět mozkových blan vyvolaný předchozí léčbou. Toto další onemocnění zapříčinilo současný stav respondenta, kdy jsou postiženy jeho kognitivní, pohybové funkce a nemoc zasáhla i krátkodobou paměť. Respondent je nyní stabilní v období remise.

Respondent č. 2 – onkologický pacient

Muž, věk 47, 1 dítě – dcera 15 let, ženatý, středoškolské vzdělání, v současné době v invalidním důchodu. V roce 2014 diagnostikován Grawitzův karcinom ledviny (světlobuněčný renální karcinom). Operativně odstraněn radikální nefrektomií, léčba cílená – tablety Sutent (sunitibin). V říjnu 2014 byl respondent léčen na zánět močového měchýře. Antibiotika nepůsobila, tak byl lékařem odeslán na urologické vyšetření. Ultrazvukem byl zjištěn kulovitý objekt nasedlý na ledvině a na základě toho bylo provedeno podrobné rentgenové CT vyšetření. Za 14 dnů po tomto vyšetření respondent prodělal operaci radikální nefrektomii – operativní odstranění celé ledviny. Onkologické

konsilium stanovilo cílenou léčbu, která je na tento typ karcinomu nejúčinnější. Respondent je nyní stabilní v období remise.

Etická dimenze kvalitativního výzkumu

V rámci každého výzkumu je nutné řešit i určité etické otázky, kterými by se měl badatel zabírat v souvislosti se svým výzkumem. Jedná se zejména o uveřejnění závěrů. Etická dimenze souvisí s obecnými principy, které jsou v jednotlivých vědách formulovány formou etických zásad chování. Důvěrnost, poučený souhlas, zpřístupnění práce účastníkům výzkumu. Důvěrností je myšleno, že zveřejňovaná data nepovedou širokou veřejnost k jakékoli identifikaci účastníků výzkumu. Účastníci by měli být ubezpečeni o zachování důvěrnosti, které badatel musí důsledně dodržovat. Základem je, aby nedošlo k žádné újmě účastníků výzkumu a s tím i související nakládání se získanými daty (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 43 – 50).

Poučený souhlas

Kromě principu důvěrnosti je dalším principem v sociálním výzkumu získání souhlasu jeho účastníků. Tento poučený souhlas by měl být určitým způsobem zdokumentován. Poučený souhlas znamená, že účastníci budou dobrovolně souhlasit a budou seznámeni s povahou a případnými důsledky své účasti na daném výzkumu. Pokud je účastníkům přislíbeno zpřístupnění práce a předání výsledků, měl by tak badatel učinit, v opačném případě by se nedodržení příslibu stalo nezdvorným (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 50).

Pro účely této práce byl získán poučený souhlas na základě poskytnutí informací respondentům, za jakým účelem byli osloveni, jak bude naloženo se získanými informacemi – budou použity výhradně pro účely této bakalářské práce. Ujistění respondentů, že zůstanou v naprosté anonymitě a jejich označení bude pouze obecné.

5.2 Analýza a interpretace výsledků výzkumu

Analýza kvalitativních dat

V této práci bylo použito techniky otevřeného kódování metodou „tužka a papír“, interpretační technikou je „vyložení karet“.

Kódování je základní technikou a jádrem zakotvené teorie. Data, která jsou k dispozici, a které se chystáme zpracovat, jsou obvykle ve formě textu – přepis rozhovorů, záznamů z pozorování, což je poměrně široký obsah nestrukturovaného materiálu, který je potřeba

analyzovat a následně interpretovat. Otevřené kódování je technika, která vznikla v rámci analytického aparátu zakotvené teorie a díky své jednoduchosti je použitelná v široké škále kvalitativních výzkumů. Při otevřeném kódování je celistvý text rozebrán na jednotky, kterým je přidělen kód a s těmito nově pojmenovanými fragmenty textu výzkumník nadále pracuje. Jednotkou může být slovo, věta nebo odstavec. Do textového záznamu jsou vpisovány značky, které ohraničují jednotky a názvy kódů – označována jako metoda tužka a papír. Kódy označující jednotlivé jednotky nazýváme nálepkami, které nejlépe odpovídají povaze fragmentu ve vztahu ke zvolené výzkumné otázce. Výzkumná otázka je tak pomyslným sítem, kterým data třídíme. Jakmile je vytvořen seznam kódů, je možné začít jejich systematickou kategorizací. Začíná tvorba hierarchického systému, pod nově pojmenovanými kategoriemi se slučují kódy, které mají příslušnost ke stejnému jevu. Takto vytvořený systém je provizorním zárodečným stádiem budoucí teorie. Technika „vyložení karet“ je nejjednodušší nadstavba otevřeného kódování. Kategorizovaný seznam kódů, kategorie vzniklé skrze otevřené kódování jsou uspořádány do obrazce nebo linky a na základě tohoto uspořádání je vytvořen text převyprávěním jednotlivých kategorií (Švaříček, Šed'ová, 2007 s. 211 – 226).

Otevřené kódování

Sepsané rozhovory jsem opakovaně pročítala. Jednotlivé, předem zvolené kategorie, jsem si různobarevně označila. Vpisováním kódů nad slova, úseky vět nebo celé věty, jsem vyhledala zjevné i skryté souvislosti s příslušnými kategoriemi.

Stanovené kategorie:

- 1) **Onkologická diagnóza**
- 2) **Prožívání nemoci**
- 3) **Opora a pomoc**
- 4) **Sociální vztahy**
- 5) **Práce a finance**
- 6) **Kvalita života**

1) ONKOLOGICKÁ DIAGNÓZA

Vlastnosti	Dimenze
Nemoc	Vážná
Léčba	Nejednotná

Vyléčení	Nejisté
Následky	Dlouhodobé
Omezení	Zvýšené
Psychika	Zatížená

Subkategorie:

Sdělení diagnózy, psychika, zvládání léčby, omezení.

Subkategorie č. 1.1 – Sdělení onkologické diagnózy

Všichni respondenti, onkologičtí pacienti i jejich rodinní příslušníci shodně uvádějí velmi negativní vnímání sdělení onkologické diagnózy. Pocity velkého šoku, beznaděje, zoufalství, strachu nebo zloby, si prožil každý z nich. Psychické problémy zvládali odlišně a s jinou intenzitou.

R 1: „...byl to šok, podlomily se mně kolena a zatmělo v hlavě. Strach z toho co bude, jestli bude nádor zhoubný nebo ne...v nemocnici jsem to zas tak neřešil, nebyl na to čas, řešil jsem to až doma, když jsem tam byl sám, žena byla v práci a kluk ve škole...“

R 2: „...musel jsem to jít rozhodit. Vzali mi ledvinu a ještě k tomu mám raka. V tu chvíli moje myšlenky zůstaly mrtvé a já cítil tu bezmoc...potom mě hlavou začal probíhat můj život, ptal jsem se proč zrovna já, kde je chyba, co bylo špatně...pořád se mi vracela jenom jedna myšlenka...mám rakovinu, mám rakovinu...kruci, přece ještě nejsem tak starej, abych umřel...ještě musím s ženou poslat holku do života...“

R 3: „...byl to blesk z čistého nebe, šok. Co budu dělat, jak to bude dál...“

R 4: „...byla to snad největší forma strachu, kterou jsem zatím zažila. Seděla jsem na židli jak přikovaná, třásl se mi ruce a tekly mi slzy...“

R 5: „...měla jsem pocit, že nevěřím vlastním uším. Manžel doma s rakovinou kostí a teď ještě i syn. Polil mě horký pot a začal se mě zmocňovat vztek z nespravedlnosti...“

R 6: „...hrůza, šok, zoufalství a hrozná bezmocnost. Seděla jsem s rukama v klíně a v duchu jsem si říkala, že přece syn nemůže umřít...“

R 7: „...jsem kus chlapa, ale tahle zpráva mě porazila. Smutně jsem se díval na syna a nebyl jsem schopen slova...“

R 8: „...začala jsem mít hrozný strach, bála jsem se, že taťka umře. Běžela jsem se schovat do pokojíku a potichu jsem brečela do polštáře, aby mě naši neslyšeli...“

Subkategorie č. 1.2 – Psychika

Sdělení onkologické diagnózy, její průběh a léčení je časovým rozmezím, ve kterém se pacienti i jejich rodinní příslušníci vyrovnávají s psychickými stavy - stres, smutek, strach z konečnosti života, v případě úspěšné léčby je to strach z recidivy. Nejistota z průběhu a délky léčení, vyléčitelnosti nemoci nebo případných dalších komplikací. Ke zhoršení psychického stavu přispěly i tělesné změny spojené s operací. Jeden z respondentů uvedl snížení úrovně sebevědomí.

R 1: „...přemýšlel jsem o tom, jak dlouho to bude trvat... jestli budu mít chemoterapii a vypadají mě vlasy a budu jak skinhead. A navíc, už nejsem ani pořádně chlap a tím jsem cítil, jak moje sebevědomí klesá...“

R 2: „...byl jsem přerézán v pěst, sebrali mi ledvinu, a jestli teď ještě budu holohlavý. Co když to všechno stejně bude k ničemu...občas jsem se na ženu i utrhнул v návalu zlosti, že se mě ptá, jestli něco nepotřebuji...“

R 3: „...přemýšlela jsem nad tím, jak to bude dál, jak léčba bude dlouho trvat a jestli bude úspěšná. Musela jsem fungovat pro syna a ještě pro manžela, vozit ho na chemoterapie, a když jsem potom viděla jak mu je špatně a já mu nemůžu pořádně nijak pomoci...“

R 4: „...bylo to období, kdy manžel o ničem moc nechtěl mluvit, uzavíral se přede mnou. Bylo to hrozně těžké a já po nocích seděla u počítače a stále hledala informace...“

R 5: „...protože jsem optimistická povaha, věřila jsem, že to všechno dobře dopadne, ale i přesto jsem se bála...“

R 6: „...kruté prožití hodin a dnů v čase operace. Se svým trápením jsem se vláčela sama, stranila se a vyhýbala všem...s nikým jsem nechtěla mluvit...“

R 7: „musel jsem chodit do lesa se psem, abych nepřemýšlel. Já o tom nerad mluvím...“

R 8: „...když se děcka ve škole bavily, co dělaly o víkendu s rodiči, tak jsem jenom tiše poslouchala a přála si, aby taťka už byl zdravý a bylo všechno jako dřív...“

Subkategorie č. 1.3 – Zvládání léčby

R 1: „...po chemoterapii mi bylo vždycky špatně, celý týden jsem se z toho vzpamatovával...žaludek na vodě...byl jsem hrozně unavený a vyšřavený, bolela mě hlava a špatně jsem spal...když mi dávali chemo a musel jsem tam čekat, než mě vykapou

kapačky, tak jsem aspoň poslouchal muziku ve sluchátkách...pak jsem volal ženě, ať si pro mě přijede...naložila mě, odvezla dom a já si šel lehnout... “

R 2: „...protože jsem měl cílenou léčbu a bral jsem jenom tablety, tak to ze začátku šlo. Později mi dávky zvýšily a dostavily se nežádoucí účinky střevního oslabení. Cítil jsem se víc unavený, musel jsem odpočívat víckrát denně, než jsem byl kdy zvyklý...ale jinak to docela šlo, měl jsem z toho větší strach...když jsem četl příbalový leták, tak jsem se zhrozil, co to všechno může udělat, ale moje problémy byly snad ty nejmenší...i doktorka byla spokojená, jak léčba zabírá a jak skvělý to má průběh... “

R 3: „...vždycky, když jsem manžela dovezla domů z chemoterapie, sotva došel do postele, byl jak zbitý pes. Bylo mě ho tak líto... “

R 4: „...čím dýl manžel léky bral, tím víc se u něho objevovalo zdravotních problémů. Ze začátku je snášel dobře, ke konci to bylo horší a musela jsem upravovat jídelníček. Vždycky se těšil, až mu série skončí a budu mu moct uvařit něco, co má rád... dělaly se mu puchýře na nohách a jak si je mazal, měla jsem věčně mastné povlečení, ale co, vždyť, pračka to vypere...ale zvládal všechno statečně... “

R 5: „...přála jsem si, aby to chemo už skončilo. Byl po něm vždycky tak zelený, neměl chuť na jídlo a kolikrát byl tak protivný. Když jsem za ním přijela, někdy ani nevylezl z postele... “

R 6: „...syn byl bojovník a nikdy si moc nestěžoval, ale viděla jsem na něm hroznou únavu. Ale říkala jsem si, že jen ať to bere, ať se uzdraví, co víc bych si tak mohla jako matka přát... “

R 7: „...no bylo vidět, jak je unavenej a potom mu začaly světlat vlasy... “

R 8: „...jak tatkově začaly světlat vlasy, připadalo mě, že zestárnul... “

Subkategorie č. 1.4 – Omezení

R 1: „...byl jsem rád, když jsem se doplazil na záchod...měl jsem pocit, že je to dálkový pochod...se synem jsem nemohl na hřiště...nic mě nebavilo, omezovalo mě to ve všem...většinu dne jsem prospal, jenom jsem se najedl a zase jsem spal...dospával jsem to, co jsem před tím zameškal (smích)... “

R 2:“...ze začátku jsem omezení tak nějak moc nevnímal, protože jsem se potřeboval zletýrovat z operace, ono se těžko chodí, když máš přeříznuté břicho od pupku až na záda...tak jsem hodně spal, žena byla se mnou doma a starala se o mě...omezení

a spoutanost jsem si začal uvědomovat až později, nemohl jsem ven, jen vždycky do nemocnice na kontrolu, kde jsem čekal dlouhé hodiny ať na urologii, tak na onkologii a potom zase domů a lehnout, únava byla silnější...musel jsem odříkat pracovní nabídky...“

R 3: *“...hodně pospával, ploužil se po bytě jako stín a rukama se musel opírat o zeď, aby udržel rovnováhu...byl slabý jako mucha...co mi dalo práce, než jsem ho donutila, aby si šel sednout před barák na lavičku na sluníčko a být aspoň takhle venku...dostal na hlavu kšiltovku a už mazal s hůlkama, jen se mu za nima prášilo...ono to bylo všechno těžší následkem té druhé nemoci, kdy se mu chůze a motorika ještě víc zhoršila...nejhorší bylo a je to zapomínání...“*

R 4: *“...pozorovala jsem, jak manželovi vadí, že si nemůže spoustu věcí udělat sám...ale přece jsem tady od toho byla, abych mu pomohla...částečnou nesoběstačnost nesl jako velké omezení a jako svoji neschopnost...jakmile mu bylo líp a mohl zase o trochu víc, tak se mu nálada zlepšovala...“*

R 5: *“...viděla jsem jak je nešťastný, že nemůže řídit ani auto, všechno za něj dělala snacha...“*

R 6: *“...i když spolu nebydlíme, tak se vídáme pravidelně a jakákoliv návštěva ho unavovala...věděla jsem, že jak začíná být nerudný, tak je unavený a je potřeba odpočinek...nejraději bych ho ponunala (smích)...“*

R 7: *“...no tak to je jasný, že když je člověk nemocnej, tak mu není dobře...jak se z toho dostane, tak zase bude jezdit na kole...ale omezení bude mít na celý život, bude si muset dávat pozor kvůli té jedné ledvině na tahání těžkých věcí...“*

R 8: *“...taťka byl pořád unavenej...nechodili jsme na výlety nebo na procházky...ani na kolo to nešlo...ani na zahradu nechodil...hrozně jsem si přála, aby se už uzdravil a všechno bylo zase ve starých kolejích...“*

2) PROŽÍVÁNÍ NEMOCI

Vlastnosti	Dimenze
Strach	Velký
Nejistota	Přetrvávající
Emoce	Vratké
Hodnoty	Změněné

Vnímání nemoci	Odlišné
Prožitek	Velmi silný
Změny	Zásadní

Subkategorie:

Negativní vs. pozitivní, změna vztahu k sobě

Subkategorie č. 2.1 – Negativní vs. Pozitivní

Zátěžové situace jako je strach, zoufalství, bezmoc nebo beznaděj prožil každý z respondentů odlišně a s různou intenzitou. Negativní vlivy na psychiku se ve větší míře projevovaly ze začátku nemoci a v průběhu léčby. Pozitivních vlivů přibývalo úměrně úspěchům této léčby, nejvíce jich je nyní v období remise. Někteří z respondentů jako hlavní činitele působící na zdárný průběh onemocnění a uzdravení vyzvedli motivaci a pozitivní myšlení. Jeden z respondentů používal vytěsnění myšlenek na nemoc jako obranný mechanismus. Ten je charakteristický vyhýbavým chováním směrem ke všem podnětům, které mohou vyvolat negativní myšlenky.

R 1: „...měl jsem depku...pocit méněcennosti a pořád jsem jen říkal, že jsem lazar a jsem na obtíž...přemýšlel jsem, že by bylo lepší, kdybych to ukončil, že by se všem ulevilo...byl jsem úplně na dně...potom jsem chodil k psychologovi, tam jsem se vykecal...ale asi jsem pořád mlel dokola o zoufalství z toho, že jsem krypl...potom se to začalo zlepšovat...chodím pravidelně na procházky...s klukem trochu kopat do balonu...ted' už chodím jenom na kontroly a cítím se líp...“

R 2: „...pořád jsem si říkal, že se z toho musím vyhrabat...strach Tě pořád žene někam dopředu a já jsem utíkal...zakazoval jsem si na to myslet...jak se to začalo zlepšovat, tak jsem jel na zahradu, něco dělat...jinak bych se z toho asi doma zbláznil, žena v práci, holka ve škole a já doma...to prostě nešlo...snažil jsem se nepodléhat depresi a strachu, i když na začátku to bylo šílený...když čekáš hodiny v čekárně na onkologii a vidíš tam kolem sebe ty zubožené lidi, kteří jsou na tom hůř než já, tak máš husí kůži...slyšíš ty hrozný příběhy o tom, jak borec čeká rodinu a je na tom blbě s rakem...kruci to je těžká soda...to všechno Tě žene pořád dopředu, protože víš, že jo, ted' je to dobrý, výsledky jsou perfektní...tak potom začneš i přes pochyby věřit, že se z toho vyhrabeš...chci se z toho vyhrabat a tak se drápu, pomalu, ale přece (smích)...všechno souvisí s duševním stavem, s něčím Ti pomůže příroda, s něčím doktor, ale zbytek je stejně na Tobě...nejhorší je však, když Tě někdo lituje...to je jako kdybys udělal krok dozadu...“

R 3: „...bylo období, kdy jsem viděla, jak to manžel vzdává, to jsem na něho byla i zlá, hlavně ze strachu, aby to nevzdal úplně...pořád jsem se ho snažila donutit k pozitivnějšímu myšlení...nakonec tchýně sehnala psychologa a začala ho tam vozit...ze začátku jsem si myslela, že je to k ničemu, ale po pár sezeních to přineslo menší ovoce, hlavně to, že se na sebe manžel začal dívat trochu pozitivně...já jsem moc času na přemýšlení neměla...ale byly chvíle, kdy jsem byla na dně a to jsem se potřebovala vykecat...“

R 4: „...připadám si jako na houpačce...jednou nahoře, jednou dole...houpu se podle toho jak to zvládá manžel...když je po kontrole a je vše v pohodě, tak jsem nahoře a je tam slunko, když je před další kontrolou a třeba CT vyšetřením, tak má nervy on, je nevrlý a já se začínám propadat dolů a je tam zima...zase ten strach...někdy z toho mám hlavu jako balón...ale pořád si říkám, že bude líp...když se mě někdo ptá jak je, jak to zvládáme, říkám, že všechno v rámci možností...vím, že manžel nesnáší, když ho někdo lituje, nestojí o falešný soucit...“

R 5: „...jsem pozitivistka a věřím, že to všechno bude dobrý... snažím si nepřipouštět jinou variantu, jinak bych se asi zbláznila... občas jsem měla se synem trošku ostřejší výměnu názorů, kvůli tomu, že jsem se mu snažila nalít trochu toho pozitiva a přesvědčovala ho o tom, že musí být bojovník...byly chvíle, kdy jsem viděla černě, ale to už je pryč...“

R 6: „ze začátku to byla pro mě doba temna...možná by to byla větší knížka, než od Jiráskova (smích)...mlčela jsem a jenom jsem se modlila, aby to bylo dobré...do kostela moc nechodím, ale v těch nejtěžších chvílích jsem ho tam nahoře prosila, aby synovi pomohl...jak doba plynula a od snachy přicházely jenom samá pozitiva, rozjasňovala se i moje duše...přišlo přesvědčení, že nemoc překonáme...pokaždé, když jsem ho viděla, mě pohled na něho utvrzoval v tom přesvědčení...vypadal dobře...a to je to dobré znamení, které matka potřebuje vědět a cítit...“

R 7: „...když máte nemocného syna, tak si nepřejete nic jiného, než aby se uzdravil...já o takových věcech moc nemluví, já to mám v sobě...jako chlap jsem se bál...moc jsem se bál...člověk musí bojovat, nesmí to vzdát...a chlapy nemají rádi falešný soucit, ani syn ho nemá rád...potom, když jsem viděl, jak má zase zájem o věci, které ho bavili, tak jsem věděl, že je to na dobré cestě...dneska už si spolu dáme i nealko pivo (smích)...“

R 8: „...jak taťka onemocněl, tak to u nás doma posmutnělo...mamka se sice snažila, ale nebylo to ono, viděla jsem jak je smutná a utrápená...“

Subkategorie č. 2.2 – Změna vztahu k sobě

Je zřejmé, že nemoc byla impulsem k přehodnocení vztahu k sobě samotným. U respondentů došlo ke změně hodnotového žebříčku, co se týče pohledu na život a vztahy s druhými lidmi. Změny se projeví větší úctou ke své osobě, ke své „tělesné schránce“. Na první místo v žebříčku hodnot se přesunulo zdraví, které nahradilo veškeré stávající hodnoty.

R 1: „...no určitě to je to zdraví...jo zdraví...dřív jsem vydržel být dlouho vzhůru, teď chodím spát brzo...potřebuju klid...létost...no štvě mě, že kvůli té rakovině teď nemůžu chodit...ale kdyby mě ta hlava víc sloužila...asi bych se měl míň litovat...když ono mě to hrozně štvě...“

R 2: „...rozhodně si vážím víc zdraví...dělám věci, co mě baví, musím si toho užít, dokud jsem tady...rodina je to co potřebuju a láska...zbytečně se nerozčiluju kvůli maličkostem...nemoc Tě přinutí, abys svému tělu naslouchal...bolely mě klouby...fyzická bolest se dá vydržet, ale čím je to dýl, tím víc to zasahuje psychiku a pak jsem ztrácel i elán dělat věci, co mě baví...“

R 3: „...díky jeho nemoci jsem si uvědomila to, že všichni jsme nahraditelní i já a o to víc se musím snažit tady být pro ně...pro syna a manžela, protože mě oba potřebují...proto musím být zdravá já...musím fungovat a spoléhat se sama na sebe...“

R 4: „...rozhodně dělám věci, co jsou potřeba, ale co jde tak odkládám na zítřek, protože spousta věcí neuteče, ale život ano...a jak jinak ho prožít hezky než po boku lidí, které mám ráda...dnes všem k narozeninám přeji už jenom to zdraví, protože bez něj není nic, i kdyby člověk měl miliony, tak k ničemu nejsou, když je nebude moct užívat...“

R 5: „...protože mi je tolik, kolik mi je, tak už jenom to zdraví, abych tady ještě chvílku s nima byla...“

R 6: „...když je člověk nemocný, tak po něm nic není...jo zdraví, to je to, co je nejvíc potřeba...“

R 7: „...když člověka něco bolí nebo je nemocnej, tak nemá náladu na nic, ...zdraví...ráno vylézt z postele...“

R 8: „...uvědomila jsem si, že musím být víc zodpovědná sama k sobě...a hlavně zdravá...“

3) OPORA A POMOC

Vlastnosti	Dimenze
Porozumění	Důležité
Podpora	Zklidňující
Naslouchání	Podstatné
Komunikace	Nutná

Subkategorie:

Největší pomoc, hobby a zájmy

Subkategorie č. 3.1 – Největší pomoc

Zde se projevila problematika sociálního rozměru nemoci. Respondenti uvedli potřebu komunikace a dostatku informací o svém onemocnění. Každý ve svém soukromém boji s nemocí potřebuje něco jiného. Ať jsou to chvíle samoty nebo blízkost někoho druhého, který bude naslouchat a tím i upevňovat pocit nemocného, že na svou nemoc není sám. Někdy stačí i domácí mazlíček, který svou přítomností rozptýlí pacientovy myšlenky. Potřeby se mění s průběhem času, podobnost jejich znaků je zachována.

R 1: „...co bylo pro mě důležité...no asi to, že se moje žena o mě stará...pořád poslouchala moje nářky a s trpělivostí mě ubezpečovala, že to zvládneme...někdy jsem jenom tak seděl a koukal se do země, to mě vždycky vynadala, ať se vzpamatuju, že jsou na tom lidi hůř...brečel jsem a zase jí povídal...potřeboval jsem o tom mluvit...když nebyla doma, tak jsem si vzal našeho Mišpulína a dal si ho na klín a hladil ho a povídal jsem jemu...byl to vděčný posluchač (Mišpulín je morče)...“

R 2: „...ze začátku se mě o tom mluvit moc nechtělo...člověk si to musí srovnat v hlavě...než jsem otevřel počítač já, byla zdrojem informací moje žena, která se pořád o tuto problematiku zajímala a vyhledávala na internetu dostupné informace...postupem času, jsem začal vyhledávat informace i já, diskuze nebo odborné články...informace byly pro mě hodně důležitý...teprve pak jsem se začal o problému bavit, hlavně se ženou...“

R 3: „snažila jsem se najít nějaké informace, abych věděla, co třeba může přijít nebo podobně...s manželem jsme o všem mluvili od začátku...on o tom potřeboval mluvit...tak jsem to byla já, kdo mu naslouchal...synovi bylo sotva devět let, ten z toho rozum zatím neměl, před ním jsem musela dělat, že se nic neděje...“

R 4: „...začátek je vždycky těžký, stále jsem hledala informace, abych se dozvěděla ještě víc, než jsem věděla...jsem vděčná za internet, který je jimi nabytý...bylo těžké o tom začít mluvit, ale nějak se začít muselo, manžel se občas uzavíral do sebe a mlčel, nechtělo se mu o tom mluvit...musel se s tím faktem vyrovnat sám v sobě...pak zas byly chvíle, kdy jsme se bavili...raději mluvil o spoustě jiných věcí, které se netýkaly nemoci...chtěl myšlenky na nemoc vytlačit, zapomenout...asi ne pro každého je jednoduché se o tom bavit...nenutila jsem ho, když chtěl, tak jsme mluvili, když ne, tak ne...někdy máš dobu, kdy potřebuješ nějakou nabíječku a ona nikde není a ty se nemáš kde nabít a být pozitivní...dneska po úspěšné léčbě mám já období, kdy už o nemoci nechci mluvit...dělá mi zle, už jen pomyšlení, všechno se ve mě sevře...chtěla bych zapomenout, ale je mě jasné, že to nejde...mozek si sakra pamatuje a vzpomínku někdy vyvolá v tu nejnevhodnější chvíli....“

R 5: „...snažila jsem se pomáhat, jak jinak...snažila jsem se mluvit, ale někdy se to míjelo účinkem, protože synovy výkyvy nálad byly někdy velké...když byl u nás, aby si snacha aspoň na víkend odpočinula, tak hrozně smutnil po rodině, po ženě...stal se na ní „závislý“ a za dva dny už chtěl jet zase zpátky...nebylo to jednoduché ani pro mě a ani pro něj, negativa střídaly pozitiva...“

R 6: „...já osobně jsem se zprvu zahltila negací, stranila jsem se všech známých, do obchodu a se psem jsem chodila, abych nikoho ze známých nepotkala...oni by na mě totiž poznali, že se něco děje...a já o tom s nimi mluvit nechtěla...byl to můj soukromý boj se sebou...není potřeba, aby spousta lidí věděla o Tvém trápení...do toho nikomu nic není...synovi jsem se vždy snažila být pozitivní pomocí...možná mi to někdy nešlo, ale neřekl mi to (smích)...“

R 7: „...se synem jsme spolu o tom moc nemluvili, máme oba stejnou povahu...nerad rozebírám bolesti...ale vím, jak je důležitá rodinná opora...“

R 8: „...byla jsem pořád pozitivní, někdy mě mamka říkala, že to všechno moc zlehčuju...ale taťka má rád vtipy a zábavu...tak ho musím nějak rozesmát...když jsem měla nový vtip, tak jsem mu ho říkala...“

Subkategorie č. 3.2 – Hobby a zájmy

Hobby a zájmy jsou dalším opěrným bodem pomoci s bojem s nemocí. Pomáhají mysl zaměstnávat jinou myšlenkou než na nemoc. Hobby a koníčky by se daly považovat

za další obranný mechanismus proti negativním vlivům na psychiku člověka. Jeden z respondentů uvedl, že svoje hobby pro fyzickou náročnost nemohl provádět.

R 1: „ztratil jsem veškerý zájem o věci, které jsem měl rád...na televizi jsem se nedíval...rybičky mě nebavily...neměl jsem ani sílu je vyčistit...následkem druhé nemoci jsem ztratil úplnou schopnost se o ně starat...jediné co mě nevadilo, byla muzika, poslouchal jsem muziku...“

R 2: „...než jsem se dal po operaci do pořádku, tak mě nebavilo nic...potom jsem začal opět číst svoje oblíbené knížky...mám rád literaturu faktu, ale v té době jsem četl Švejka, to se člověk aspoň trochu zasměje...potom jsem si vytáhnul známky, které sbírám a celou dobu jsem na ně neměl dostatek času...rekonvalescence byla doba, kdy jsem si začal ty známky třídit do alb...prostě jsem zaměstnával ruce a hlavu jinou činností, než myšlenkou na nemoc...jak to šlo, tak jsem začal jezdit na zahradu...to všechno mě dávalo zase rád do života...“

R 3: „...ráda čtu...byly chvíle, kdy jsem byla tak utahaná, že jsem s knihou usnula, někdy jsem vydržela dlouho, protože jsem se propadla do samotného příběhu knihy...na jaře jsem se synem opět vytáhla kolo a jela provětrat myšlenky...“

R 4: „...knížky, ty byly jediné, na které jsem měla čas...s manželem jsme se vždycky smáli, když jsme oba leželi s knížkami v posteli...při pracovním vytížení a starosti o chod domácnosti, mladá je ve věku, kdy zatím ještě potřebuje pomoc, navíc mám maminku, za kterou pravidelně jezdím, abych ji pomohla...ta časová rezerva není moc velká...“

R 5: „...mám dva psy, chodím s nima na procházky...a zahrada...tam není na přemýšlení moc času...“

R 6: „...jsem v důchodu, takže mám čas skoro pořád...práce na zahradě, tam člověk zapomene a nemá čas na přemýšlení...dlouhé vycházky s kamarádkou, které pořádáme pravidelně...načerpát sílu do lesa...“

R 7: „...s manželkou máme rádi práci na zahradě a chodíme do lesa, vezmeme s sebou psa a jdeme...chodili jsme i na dřevo na zatápění...tam člověk nepřemýšlel...“

R 8: „...já jsem nad tím zas tak asi nepřemýšlela...no chodím plavat, s děckama ven...všechno bylo normální...“

4) SOCIÁLNÍ VZTAHY

Vlastnosti	Dimenze
Fyzické kontakty	Omezené
Kontakty s přáteli	Intenzivní
Životní partner	Stěžejní
Zátěž rodiny	Velká
Rodina a děti	Motivující

Subkategorie:

Můj partner, děti, rodina a přátelé.

Subkategorie č. 4.1 – Můj partner, děti, rodina a přátelé

Většina respondentů se shoduje, že osobní vztahy ve fungující rodině jsou nejdůležitější. Tyto rodinné vztahy byly hodnoceny na nejvyšší úrovni, kde vrcholná příčka pomyslného žebříčku je obsazena životním partnerem, s nímž nemocný sdílí společnou domácnost a manželský život. Životní partner je opěrným bodem, morální a psychickou oporou při zvládání těžké životní situace. Přátelské vztahy jsou nemocí prověřovány do hloubky. Ne všichni respondenti se shodují ve sdílení zátěžové situace s přáteli. Respondenti uvádějí, že jejich přátelské vztahy neutrpěly újmu následkem nemoci. Pouze v době operace a následné léčby byly jejich vztahy mírně omezeny. Dva z respondentů uvádějí změnu sociální role vztahu otec – dítě. Jeden z respondentů uvádí dítě jako silný motivační prostředek k uzdravení.

R 1: „...manželka je ta, která se o mě starala, ve všem mi pomáhala, jezdila se mnou po doktorech...bez ní bych nebyl nic, jen troska...potom to byly rodiče...mamka mě vozila k doktorovi nebo k psychologovi, když žena nemohla...otcova podpora byla spíš psychická, protože sám trpí závažnou nemocí...nejhorší bylo, když syn začal upřednostňovat místo mě svého dědečka...cítil jsem, jak mě ignoruje...protože jsem s ním nemohl jít ven...nemohl jsem se mu věnovat tak, jak by to v jeho letech potřeboval...hodně tím trpím...bolí mě to...dědeček je pro něj vzorem...kamarádi se ozývali aspoň po telefonu, když za mnou nemohli...jak to šlo, tak dojeli na návštěvu...nevím o nikom, kdo by se na mě vykašlal...v dnešní době mě pomáhá sociální pracovník z Ligy vozíčkářů, který mě pomáhá v kognitivním tréninku...“

R 2: „...nejvíc mě pomáhá pevné rodinné zázemí, tolerance a důvěra...největší oporou a aktérem péče byla moje žena...nenechala nic náhodě...někdy mě to až štvalo, že se pořád tak stará, že nejsem zas tak neschopný...ale ve skutečnosti jsem vděčný za to, co pro mě všechno dělala...potom, jak mi nemoc dovolila, tak jsem se pomalu zařazoval do chodu domácnosti...dneska už i uvařím (smích)...manželka a dcera, byly mou největší motivací k uzdravení, obě potřebují mě, tak jak já potřebuji je...rodiče byli další moje psychická podpora, stejně tak i sestra s rodinou...bylo vidět, jak je rodina semknutá v jeden celek a podporuje se navzájem...no, ze začátku to kámoši nevěděli, to jsou věci, kterými se nebudeš chlubit...až po nějakém čase...mám jich pořád stejný počet, tak jako když jsem byl zdravý...nikdo z nich se ke mně neotočil zády...“

R 3: „...snažila jsem se starat, jak jsem jenom nejlíp uměla a mohla...bylo to náročné a vyčerpávající...když jsem měla potřebu od toho všeho vypadnout, vybrečet se na ramenu, tak jsem utíkala za kamarádkou...která tohle všechno se mnou sdílela...je pravda, že syn se kvůli manželově indispozici upnul na dědečka, který mu plně manžela nahrazoval...chodil s ním na procházky, vyzvedával ho ze školy, chodili spolu plavat...“

R 4: „...pro mě bylo automatické, že mě manžel potřebuje, nijak jsem o tom nepřemýšlela, prostě to tak je, že jsem tady pro něj v dobrém i zlém...kdo jiný by mu měl pomáhat...občas jsem mu tak trochu lezla péčí na nervy (smích)...dneska už mi pomáhá i s vařením, což oceňuji nejvíc, když se vracím večer unavená z práce...když rodina a vztahy v ní jsou v pořádku, tak vše funguje jak má...dobrých přátel je jak máku, ale jsou potom tady, když je Ti zle...v nejhorší době mi byla oporou kamarádka, která má manžela taky s onkologickou diagnózou...přesně věděla co mě tíží a sdílela se mnou moje slzy...jsem ráda, že přátelé jsou stále přátelé a nemoc tyto vztahy nijak neovlivnila...“

R 5: „...byla to snacha, ta se starala o všechno...o mého syna, o chod domácnosti o vnuka...přátelé a známí mě podporovali psychicky...“

R 6: „...synovým „strážným“ andělem byla jeho žena...její péče je k nezaplacení...má největší zásluhu na jeho uzdravení...denně mě telefonovala, informovala mě o veškerém dění...byli jsme spolu jak holubi na drátě (smích)...já pak informace předávala zbytku rodiny...dobrá rodina vždycky drží pohromadě...se svým trápením jsem se přátelům nesvěřovala...jsou to pro mě moc osobní věci...ten, kdo to neprožije, tak to stejně nepochopí...a než falešné utěšování, tak raději nic...“

R 7: „...určitě to byla snacha...ta byla ten maják v bouři, nejen pro syna, ale pro celou rodinu...každý den telefonovala a informovala...dobrá rodina, dobré vztahy jsou důležité...když ne rodina, tak kdo potom...přátelé a známí nic neví...je to naše rodinná věc...nepotřebuju, aby celá dědina rozebírala nemoc mého syna...“

R 8: „...mamka se o tatku starala jak o mimino (smích)...byla jeho největší psychickou podporou...když potřebovala podpořit mamka, tak jsem ji utěšovala já...podporovaly jsme se navzájem...jako rodina jsme byli fungující hodinový strojek...motorek byla mamka, ostatní byly ozubený kolečka...ze strany mých kamarádů mě pomáhala jejich empatie a sdílení pocitů...nikdo mě kvůli tomu z nich nezavrhl...“

5) PRÁCE A FINANCE

Vlastnosti	Dimenze
Finanční zdroj	Potřebný
Práce	Důležitá

Zde se z odpovědí respondentů ukázalo největší pocítění změny ve vyřazení z trhu práce nebo pracovního kolektivu. Měli pocit svojí „neexistence“ s konstatováním nahraditelnosti člověka. Jeden z respondentů tuto skutečnost velmi těžce snášel. Pocit izolovanosti se opět odrazil na jeho sebevědomí, které již předtím utrpělo následkem nemoci a k nárůstu tohoto psychického problému. Byla zde prokázána shoda pozitivního vztahu k práci. Omezení pracovat respondenti považují za přitěžující aspekty. I přes svůj znevýhodňující handicap, se v současné době jeden z respondentů ke svému zaměstnání vrátil a vykonává je ve velmi omezeném rozsahu. Druhý onkologický respondent následkem dalšího závažného onemocnění svoji nutnost nějaké pracovní aktivity uplatňuje pouze na velmi omezené úrovni příležitostné bezplatné pomoci v bývalém zaměstnání. Fakt nemožnosti pracovat následkem nemoci se odrazil na ekonomické situaci rodiny.

R 1: „...když mě řekli, že už se nemůžu vrátit do práce, tak to bylo to poslední, co sem potřeboval slyšet...všechno spadlo jako domek z karet...sesypal jsem se i já...nebýt té rakoviny, tak bych neměl ani tu druhou nemoc...nejsem věřící, ale v tu chvíli jsem Bohu vyčítal, že kdyby byl opravdu tak spravedlivej, tak by nedopustil, aby se mě tohle stalo...jsem neschopnej, vyřazeněj krypl...už po mě nic není...s penězma nám pomáhali moje a manželčiny rodiče...spláceli jsme nové auto...nějakou dobu jsme žili z ruky do huby...žena nemá tak velkou výplatu...byl jsem z toho psychicky na dně...žena to zázračně zvládala...někdy byl jen chleba s Ramou (smích)...vrátit do práce se chci

pořád, ale nejde to, už nezvládám, co k tomu potřebuju...ale podívat se za klukama do práce jezdím...mám slíbenou bezplatnou pomoc...hlavně že tam s nima budu moct aspoň být...jsem prostě jen invalidní důchodce... “

R 2: „...protože jsem živnostník a měl jsem sjednanou práci, tak jsem se snažil do operace zvládnout, co bylo možné udělat, ostatní jsem musel zrušit s tím, že jsem nevěděl, co zákazníkovi říct, kdy to udělám...měl jsem strach ze ztráty zákazníků...moje dlouhodobá neschopnost tak citelně zasáhla finanční stránku rodiny... “

R 3: „...bylo to hrozné období, když jsem to táhla všechno sama...než přišel první důchod, pořád jsem si v práci brala zálohy, abych vyšla do konce měsíce s penězma...naučila jsem se nakupovat v akcích a velmi skromně, abych zvládla pokrýt veškeré náklady...i tak mi ještě museli pomáhat moje a manželovy rodiče...jsem jim za to vděčná...uvažovala jsem i o změně zaměstnání, protože při platu 12,500 Kč je to fakt hodně těžký...byla jsem z toho psychicky zdeptaná, pořád jsem jenom řešila peníze...jestli můžu klukovi koupit boty na jaro nebo zaplatit školní potřeby...sebe jsem nějak ošidila...další pracovní poměr byl nereálný, nemám na to časový prostor... “

R 4: „...museli jsme to zvládnout, chodila jsem do práce a snažila se, aby se finanční stránka nemusela řešit z úspor...prostě jsme se uskromnili...všechno se dá přežít...jsem ráda, že mám práci...kdybych byla doma bez ní, tak by to bylo asi těžký... “

R 5: „...pomáhali jsme, jak to jenom šlo...hlavně finančně, děcka spláceli auto, kdyby o ně měli přijít, tak by neměli jak jezdit po doktorech...my už jsme s manželem staří, tak toho moc nepotřebujem... “

R 6: „...mladí, co se týká financí, to zvládali dobře...nebo aspoň si nejsem vědomá toho, že by si nějak stěžovali... “

R 7: „...kdyby bylo potřeba, byli jsme s ženou domluveni je finančně podpořit... “

R 8: „...mamka jenom trochu víc šetřila...místo šunky jsme měli gothaj (smích)... ale moje kapesné jsem dostávala, tak jako dřív... “

6) KVALITA ŽIVOTA

Vlastnosti	Dimenze
Problémy	Individuální
Změny	Zásadní
Životní dopad	Trvalý

Subkategorie

Současný život a jeho smysl

Subkategorie č. 6.1 – Současný život

Za měřítko kvality života se považuje určitý poměr spokojenosti stavu fyzického, psychického a sociálního. Již z předchozích kategorií je patrné, že kvalita života je více či méně zasažena u všech respondentů. Subjektivní vnímání změn je u každého respondenta odlišné, někdo pociťuje nejsilnější změnu v oblasti fyzické, někdo v oblasti psychické a někdo v oblasti sociální. Všichni se shodují, že jejich život není identický s životem před onemocněním. Je tedy zřejmé, že dopady nemoci na kvalitu života jsou nezpochybnitelné ve všech případech.

R 1: „...úplně všechno se změnilo...život, práce, myšlení...jsou dny, kdy je mi dobře, ale jsou i takové, že je to horší...jako chlap jsem se přestal cítit už po operaci...dalšího potomka už nezpłodím...do budoucnosti nic neplánuju...jsem rád, že se jakž takž obstarám...nic není tak, jak bylo dřív, všechno je jinak...tak divně jinak...“

R 2: „...jsem rád, že jsem tady, že žiju...jak dlouho, to se uvidí...po úspěšné léčbě se na to dívám více pozitivně, ale stejně nikdy nevíš, jestli se Ti to vrátí nebo ne...už pořád budu mít ten divnej pocit...mám život „před nemocí“ a život „po nemoci“...dneska se snažím dělat věci jako před tím...něco mě to vzalo a něco zase dalo...že jsem zchudnul o jeden orgán, to by mi zas až tak nevadilo, ale ta potvora mě ukázala, jak je život pomíjívej...proto si ho vážím víc než před tím...vím, že mám ženu a rodinu, na kterou se můžu spolehnout...vím, že všichni jednou odejdeme, ale mě se ještě nechce...“

R 3: „...no co se kvality týká, je to divoké...mám toho mnohem víc na starosti, to co dělal před tím manžel, musím dělat já...třeba starost o auto...o to se vždycky staral on...ted' jsem se musela třeba naučit najíždět na zvedací rampu v autosevisu (smích)...prostě to je, jak to je, nic s tím nenaděláme...mohlo být i hůř...ze všeho nejhorší je finanční stránka...“

R 4: „...už bylo i líp, ale pořád si říkám, že taky mohlo být hůř...pokud někdo tvrdí, že mu rakovina nezměnila život, tak lže sám sobě...všechno se převrátilo a už nikdy se to nevrátí do úplně stejných kolejí...bezpečně vím jen to, že není podstatné jaké máš auto, jak velkej máš barák...ale to, že si máš vážit každého dne co seš tady, že život Ti byl jenom půjčenej a ty seš ten, kterej dostal tu čest...je fakt, že se o manžela mnohem víc bojím...jsem pořád

tak nějak ve střehu...úspěšná léčba je vítězstvím, ale bohužel s otazníkem, co když přijde recidiva...“

R 5: „...dívám se na to z pozitivní stránky...nějak bylo a nějak bude...pořád se snažím věřit, že to bude dobrý...jen vím, že mu to vzalo radost ze života...“

R 6: „...říkám si, že děkuji Bohu, že syn bojoval a zvítězil...má milující rodinu se „strážným“ andělem...vidím, jak je jejich vztah o tuto zkoušku ještě pevnější...“

R 7: „...vidím, jak syna zase baví život...jsem rád, že to takhle dopadlo...velké díky patří taky doktorům...“

R 8: „...mám radost, že je zase doma veseleji...připadám si dospělejší...naše rodina je prostě skvělá, mám skvělé rodiče, kteří si váží jeden druhého...podle mě je kvalita života v jeho prožívání...“

5.3 Diskuse nad výsledky výzkumu

Hlavním cíle této práce bylo zjištění psychosociálních aspektů onkologicky nemocného v rodině. Její praktická část nás vede k pochopení psychických a sociálních potíží, k porozumění subjektivním pocitům vnímání a prožívání nemoci takto postižených lidí. Na základě těchto informací je pak možné stát se pacientovou adekvátní oporou.

Nádorové onemocnění je provázeno náročnou léčbou po stránce fyzické, psychické, ale i sociální. Vedle farmakologické léčby se stává důležitou součástí i léčba psychologická. Špatný psychický stav pacienta vede k negativním dopadům na léčbu oproti dobrému psychickému stavu, který vede k pozitivním výsledkům léčby. Proto je potřeba, abychom nemocnému porozuměli a nezavírali před ním dveře z důvodu nerozumění nemoci nebo z osobního strachu z ní. Je zapotřebí empatie a opory, aby nemocný neměl pocit, že je na boj s nemocí sám. Měli bychom mu poskytnout pocit jistoty, bezpečí a psychické podpory, které jsou považovány za důležité faktory pozitivního vlivu na stav nemocného.

Do výzkumu byli zahrnuti respondenti s úspěšným ukončením onkologické léčby a jejich rodinní příslušníci. Nebylo jim příjemné si znovu připomínat období, které bylo pro ně bolestné. Přesto ale byli ochotni si vybavit a popsat svoje vlastní odezvy,

jak na onkologickou diagnózu samotnou, tak na její zvládnání, prožívání a na změny, ke kterým došlo následkem nemoci.

Výzkumné otázky:

1) Co představuje největší psychickou zátěž pro onkologicky nemocného pacienta?

Výsledky výzkumu prokázaly, propojenost lidské psychiky a lidského těla. Psychické změny vyvolávají změny tělesné a naopak tělesné mají vliv na změnu psychiky. Na základě těchto poznatků je tedy zřejmé, že dlouhodobé psychické či fyzické nepohodlí ovlivňuje samotné vnímání života. K největším fyzickým potížím patří únava, která má negativní dopad na psychický stav pacienta. Psychické změny byly identifikovány pocitem stresu – nepřipravenost na vzniklou zátěžovou situaci závažného onemocnění. Jako další byl zmiňován pocit nejistoty – v období před stanovením onkologické diagnózy, poté v délce léčby a z komplikací s tím spojených a z vyléčitelnosti samotného onemocnění. Strach – z konce života a návratu nemoci. Sociální izolace – při hospitalizaci, v době dlouhodobé pracovní neschopnosti. A v neposlední řadě to byly vedlejší účinky chemoterapeutické a cílené léčby – nevolnost, nechutenství, střevní potíže, vypadávání vlasů.

2) Jaké jsou faktory, které ovlivňují prožívání onkologické nemoci?

Z výzkumných výsledků je zřejmé, že prožívání onkologické nemoci je převážně ovlivněno bio-psycho-sociální oblastí, negativním nebo pozitivním způsobem. K těmto faktorům patří pozitivní myšlení, které je propojeno s bojovným duchem pacienta. Obranné mechanismy – zmiňované hobby a zájmy, které pomáhají pozitivně v boji s nemocí. Sociální prostředí rodiny, ale i širší sociální okolí přátel a známých a s tím je spojená emoční podpora. Informace – přístup k informacím a jejich množství ovlivňuje pochopení samotné nemoci a následný přístup k léčbě a s tím spojené prožívání léčby. Komunikace s lékaři a rodinou. Empatie, vstřícnost a otevřenost. Bolest a jiné fyzické potíže, v těchto případech i nevolnost. Sebevědomí – jeho ztráta nebo snížení působí negativně.

3) Prožívá nemocný více negativních emocí v průběhu léčby nebo po léčbě v období remise?

Z výsledků vyplynulo, že negativní emoce se objevují nejen v průběhu léčby, ale i v období remise. V průběhu léčby jsou negativní emoce spojovány s komplikacemi

spojenými s léčbou – vedlejší účinky chemoterapie a cílené léčby. V období remise jsou tyto emoce spojovány se strachem z případné recidivy onemocnění.

4) Je fungující rodina a přátelé představitelem největšího zdroje psychické a sociální podpory pro nemocného?

Výsledky jednoznačně prokázaly fungující rodinu za největší zdroj psychické a sociální podpory pro nemocného. Rodina a partnerské vztahy tvoří nezastupitelnou roli v psychické a sociální podpoře svých rodinných příslušníků. Rozpoznatelný rozdíl je v prohloubení partnerských vztahů a jejich ucelenosti a spojení rodiny jako jednoho celku. Podpora empatická, komunikační, existenční a sociální.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Tato práce je pouze popisná a týká se malé skupiny respondentů a provedený výzkum tak není možné zobecňovat. Může být však přínosem k pochopení pocitů a potřeb onkologických pacientů partnerem, rodinou, přáteli a širším sociálním okolím. Tento koncept může být nápomocný i odborným zdravotním pracovníkům, pracovníkům v pomáhajících profesích, kteří jsou s těmito lidmi v každodenním kontaktu, a jejich odborná péče s profesionálním přístupem napomáhá onkologickému pacientovi jeho onemocnění zvládat. Tyto informace čerpané z rozhovorů mohou pomoci i sociálním pracovníkům, kteří onkologickým pacientům pomáhají zvládat různé sociální těžkosti v průběhu léčby i po ní, jako je ztráta zaměstnání, zařazení se zpět do pracovního procesu nebo zjištění finanční podpory.

Role sociálního pedagoga na onkologických pracovištích – jako poradce a koordinátor, který umí převzít situaci, vyhodnotit ji a následně je schopen ji vyřešit v oblasti právní, psychické i sociální. Pedagog volného času a vychovatel na klinikách dětské onkologie. V neposlední řadě jako dobrovolník, který je součástí psychosociální pomoci pacientům a jejich blízkým. Pomáhá při přípravě některých skupinových aktivit pro nemocné nebo při organizování akcí pro širší veřejnost.

To vše může přispět k zabránění sociálního vyloučení pacienta a jeho rodiny v důsledku závažného onemocnění.

V závěru bych si dovolila napsat malé poselství, které se může hluboce dotknout každého z nás. Helena Haškovcová (česká bioložka a filosofka, profesorka lékařské etiky) ve své knize *Spoutaný život* píše nekonvenční úvahou o lidech, kteří žijí se závažnou nemocí, která je omezuje a spoutává.

„Člověk si nemoc nevybírání, spíše si nemoc vybírá člověka a nejednou mění jeho život. Zrodí se pacient – trpící a nemocný – nemohoucí“ (Haškovcová, 1985, s. 7).

Každý z nás vtiskujeme chorobě pečeť své individuality, kterou neurčuje pouze pohotovost k onemocnění, ale i to, jak člověk svoji nemoc snáší, vnímá a jak se s ní vyrovnává. Každý si svou nemoc dotváří sám. Teoreticky i prakticky vzato, existuje celá nekonečná řada rozdílných jedinců a s nimi i nekonečná řada jejich nemocí. Nemoc má mnoho tváří, někde a nějak vzniká, vyvíjí se a mění. Obraz jejího ukončení či neukončení se různí. Život s dlouhodobou vážnou nemocí je „spoutaným životem“ (Haškovcová, 1985, s. 8 – 11).

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině.

Onkologické onemocnění se řadí do kategorie velmi závažných onemocnění. Představuje tak pro nemocného a jeho rodinu náročnou životní situaci. K úspěšnému zvládnání nemoci je zapotřebí nejen dostatečně kvalifikované odborné pomoci současné medicíny, která se především zaměřuje na její fyzické projevy, ale i vhodné využití psychologické a sociální opory. Průběh zvládnání nemoci, její vnímání a prožívání je ryze individuální záležitostí pacienta i rodiny. V mnohých případech, kdy pacient podstoupí operaci a následně dlouhou a náročnou léčbu, se stává více či méně závislým na pomoci druhých.

Jak vyplývá z teoretické a praktické části této bakalářské práce je důležitá psychická i sociální opora, kterou nemocnému poskytuje funkční rodina, jako nezastupitelný prvek, který nemůže nahradit žádná lékařská instituce.

Po psychické stránce pomáhá zdravé rodinné zázemí v prožívání onemocnění, které jsem zmiňovala v teoretické části, definované Elisabeth Kübler-Rossovou. Rodina svým pozitivním přístupem a sdílením bolestných emocí s nemocným napomáhá ke zmírnění a navození většího duševního klidu, který je potřebný k úspěšné léčbě nemoci.

Po stránce sociální je rodina důležitá v poskytování sociální opory nemocnému ve formě komunikace, empatie a upřímného zájmu pomoci nemocnému. Od toho se následně odvíjí pomoc fyzická a finanční, kterou poskytuje na základě skutečných potřeb nemocného.

Vážné onemocnění člena rodiny představuje zásadní změnu dosavadního způsobu života a ovlivňuje tak celý rodinný systém. Fungování tohoto systému je většinou přizpůsobeno potřebám a požadavkům léčby jejího nemocného člena. Tato zátěžová situace mění život rodiny natolik, že návrat k předchozímu způsobu života většinou není možný. I po úspěšné léčbě je vědomí nemocného i rodiny poznamenáno strachem z možného návratu nemoci.

Na základě výzkumných výsledků se domnívám, že stanovený cíl této bakalářské práce se podařilo splnit.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK ET AL. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-715-8.
- [2] Amelie o.s.: Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké. *Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké* [online]. [cit. 2016-03-14]. Dostupné z: <http://www.amelie-os.cz/cz/psycho-socialni-pomoc-onkologicky-nemocni-rodina-rakovina/brozura-psychosocialni-minimum>
- [3] BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing a.s., 2005. ISBN 80-247-1197-4.
- [4] BLATNÝ, Marek, Jaroslava DOSEDLOVÁ, Vladimír KEBZA a Iva ŠOLCOVÁ. *Psychosociální souvislosti osobní pohody*. Brno: Masarykova univerzita & nakladatelství MSD, 2005. ISBN 80-86633-35-7.
- [5] DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Praha: Liga proti rakovině, 2012. ISBN 978-80-86031-65-1.
- [6] GIDDENS, Anthony. *Důsledky modernity*. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-15-6.
- [7] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985. ISBN 11-094-8503/1.
- [8] KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: ACADEMIA, 2005. ISBN 80-200-1307-5. *Klinická onkologie: Kvalita života onkologicky nemocných - definice, koncepce, možnosti hodnocení* [online]. Česko: ApS Brno spol. s r.o., 2006, 19(3) [cit. 2016-03-17]. ISSN 0862-495 X. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/7.pdf>
- [9] KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [10] KRŠKA, Zdeněk, HOSKOVEC David, PETRUŽELA Luboš a kolektiv. *Chirurgická onkologie* [online]. Praha: Grada Publishing a.s., 2014 [cit. 2016-02-28]. ISBN 978-80-247-4284-7. Dostupné z: [tps://books.google.cz/books?id=QW0nBgAAQBAJ&pg=PA19&lpg=PA19&dq=hippokrates,+onkologie&source=bl&ots=yaxL41jKZs&sig=Q2ava8HK9nCM2lygiaDOH1PtzTo&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwjo3KfipZnLahUkGZoKHdypBHIQ6AEILTAD#v=onepage&q=hippokrates%20onkologie&f=false](https://books.google.cz/books?id=QW0nBgAAQBAJ&pg=PA19&lpg=PA19&dq=hippokrates,+onkologie&source=bl&ots=yaxL41jKZs&sig=Q2ava8HK9nCM2lygiaDOH1PtzTo&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwjo3KfipZnLahUkGZoKHdypBHIQ6AEILTAD#v=onepage&q=hippokrates%20onkologie&f=false)

- [11] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
- [13] KUBECOVÁ, Martina a kolektiv. *Onkologie, učební texty pro studenty 3. lékařské fakulty UK* [online]. 1. vydání. Praha: 3. LF UK, 2011 [cit. 2016-03-05]. ISBN 978-80-254-9742-5. Dostupné z:
<http://www.lf3.cuni.cz/cs/pracoviste/onkologie/skripta/>
- [14] KUZNÍKOVÁ, Iva. *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7464-470-2.
- [15] Linkos. *Psychika onkologicky nemocného: Psychologická podpora onkologicky nemocných* [online]. pořad z cyklu *MojeMedicina* [cit. 2016-01-15]. Dostupné z:
<http://www.linkos.cz/pomoc-psychologa/psychika-onkologicky-nemocneho/>
- [16] Linkos. *Psychika onkologicky nemocného: Psychologická podpora onkologicky nemocných* [online]. pořad z cyklu *MojeMedicina* [cit. 2016-01-15]. Dostupné z:
<http://www.linkos.cz/pomoc-psychologa/psychika-onkologicky-nemocneho/>
- [17] Linkos. *Psychoonkologická poradna* [online]. [cit. 2016-01-15]. Dostupné z:
<http://www.linkos.cz/odborne-sekce-cos/sekce-psychoonkologie-1/>
- [18] Linkos. *Sekce psychoonkologie* [online]. [cit. 2016-01-15]. Dostupné z:
<http://www.linkos.cz/odborne-sekce-cos/sekce-psychoonkologie-1/>
- [19] Linkos: *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. [cit. 2016-02-21]. Dostupné z:
<http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>
- [20] Linkos: *Léčba* [online]. [cit. 2016-10.03.]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/lecba-17>
- [21] MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada Publishing a.s., 2012. ISBN 978-80-247-3007-3.
- [22] *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK: Rakovina. Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. [cit. 2016-03-12]. Dostupné z:
<http://www.stefajir.cz/?q=rakovina>
- [23] MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, 2007. ISBN 80-7368-035-1.

- [24] Moje medicína.cz. *Psychoonkologická péče ve světě a ČR: přednáška Mgr. Libuše Kalvodové [online]. [cit. 2016-03-13]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/psychoonkologicka-pece-ve-svete-a-cr/>*
- [25] MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: SLON, 2006. ISBN 80-86429-58-7.
- [26] Nemocnice na Bulovce. *Onkologie dneška [online]. [cit. 2016-02-28]. Dostupné z: <http://bulovka.cz/onkologie-dneska-pohledem-nejvetsiho-komplexniho-onkologickeho-centra-v-ceske-republice/>*
- [27] PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- [28] SLEZÁKOVÁ, Lenka a kolektiv. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty III: Gynekologie a porodnictví, onkologie, psychiatrie*. Praha: Grada Publishing a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2270-2.
- [29] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- [30] ŠVAŘÍČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ a kolektiv. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [31] TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0.
- [32] VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: MSD Brno, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- [33] VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0841-3.
- [34] *Vojenské zdravotní listy: Kvalita života nemocných: jeden z nejdůležitějších parametrů komplexního hodnocení léčby [online]. Česko: Hradec Králové: 2005- Univerzita obrany, Fakulta vojenského zdravotnictví, 2005, LXXIII, 2004 (1) [cit. 2016 03-17]. ISSN 0372-7025. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL5_6_2005/011-Slovacek.pdf/*
- [35] *Vojenské zdravotní listy: Kvalita života onkologicky nemocných: koncepční model, možnosti měření [online]. Česko: Hradec Králové: 2005- Univerzita obrany, Fakulta vojenského zdravotnictví, 2005, LXXIV, 2005(5 - 6) [cit. 2016 03-*

- 17]. ISSN 0372-7025. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL5_6_2005/011-Slovacek.pdf
- [36] VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník medicíny*. 8. rozšířené. Praha: Maxdorf s.r.o., 2007. ISBN 978-80-7345-123-3.
- [37] VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRHÁMOVÁ, Hilda VORLÍČKOVÁ a kolektiv. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing a.s., 2006. ISBN 80-247-1716-6.
- [38] WEINBERG, Robert. *Jediná odrodilá buňka*. New York: Basic Books, 1998. ISBN 80-200-1071-8.
- [39] ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada Publishing a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2068-5.
- [40] ZACHAROVÁ, Eva. *Základy zdravotnické psychologie*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2013. ISBN 978-80-7464-275-3.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČOS -	Česká onkologická inspekce
CT	Rentgenové vyšetření – computerová tomografie
PET/CT	Pozitronová emisní tomografie/computerová tomografie
ÚZIS	Ústav zdravotních informací a statistiky
NOR	Národní onkologický registr
Např.	například
KOC	Komplexní onkologické centrum

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: Informovaný souhlas

PŘÍLOHA P II: Schéma otázek k rozhovorům s respondenty

PŘÍLOHA P III: Ukázka rozhovoru s respondentem

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

zaznamenaného pro účely výzkumného projektu bakalářské práce

Psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině

Výzkum probíhá pro účely zpracování bakalářské práce vedené na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, Institut mezioborových studií Brno – obor sociální pedagogika.

Cílem tohoto výzkumu je zjistit, jaké jsou psychosociální aspekty onkologicky nemocného v rodině. Pro tento účel je klíčové získat informace o situaci, postojích, názorech a zkušenostech. Předpokládaným výstupem rozhovoru jsou informace, které se týkají témat jako největší psychická zátěž pro onkologicky nemocného, faktory, které ovlivňují prožívání onkologické nemoci, fungující rodina jako největší zdroj sociální podpory pro nemocného.

Pro účely analýzy nejsou důležité osobní údaje informantů (jako je například jméno, bydliště či organizace, ve které jsou zaměstnány). Rozhovor, který s Vámi bude zaznamenán, bude ihned po jeho pořízení anonymizován. Všechny veřejně přístupné výstupy z výzkumu a jeho analýzy budou citovány anonymně a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu či organizaci, ve které pracujete.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Jitce Fazourové pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

V

Dne

Podpis:

Podpis výzkumníka:
Jitka Fazourová

PŘÍLOHA P II: SCHÉMA OTÁZEK K ROZHOVORU S RESPONDENTY

SCHÉMA OTÁZEK K ROZHOVORŮM S RESPONDENTY

- 1) Co představuje největší psychickou zátěž pro onkologicky nemocného pacienta a jeho rodinu?
 - Jaké byly Tvoje myšlenky, pocity při sdělení onkologické diagnózy?
 - Jak jsi se s diagnózou vyrovnával/a?
 - Jak ovlivnila tato nemoc Tvůj vztah k sobě samotnému?
 - Jak moc se změnila Tvá úroveň sebevědomí?
 - Jaké byly Tvoje pocity, že touto nemocí trpíš zrovna Ty, je nespravedlnost?
 - Jak jsi snášel/a nežádoucí účinky léčby?
 - Jak moc jsi pocíťoval/a omezení následkem nemoci?
- 2) Jaké jsou faktory, které ovlivňují prožívání onkologického onemocnění pacienta a jeho rodiny?
 - Jak ovlivnilo Tvůj život onkologické onemocnění?
 - Nakolik byla ovlivněna Tvoje profesní a finanční sféra?
 - Jak silně jsi pocíťoval/a v průběhu nemoci změny ve svém chování a jaké?
 - Jak moc ovlivnila nemoc tvoje hobby a zájmy?
- 3) Prožívá nemocný a jeho rodina více negativních emocí v průběhu léčby nebo po léčbě v období remise?
 - Jak nemoc ovlivnila kvalitu Tvého života, jak bys ji hodnotil/a?
 - Jak se změnil Tvůj osobní postoj k životu v průběhu nemoci a po léčbě?
 - Jak moc se změnilo Tvoje osobní hodnoty?
 - Jak se změnil Tvůj smysl života, zdá se Ti, že má smysl?
 - Jaký mělo toto onemocnění pro Tebe přínos, jenom negativní nebo i pozitivní?
- 4) Je fungující rodina a přátelé představitelem největšího zdroje psychické a sociální podpory pro nemocného?
 - Pocíťoval/a jsi nebo pocíťuješ i nyní ovlivnění vztahu s partnerem/kou a jak?
 - Jak ovlivnila nemoc vztah s Tvými dětmi, rodiči, přáteli?
 - Jaké pocíťuješ celkové ovlivnění sociálních kontaktů díky nemoci?
 - Jaký byl přístup ze strany manželky, rodičů, dětí a přátel?
 - Jaká byla Tvoje nejsilnější psychická podpora a od koho?
 - Co Ti pomáhalo v průběhu nemoci a léčby ze strany druhých a co Ti naopak vadilo?

PŘÍLOHA P III: UKÁZKA ROZHOVORU S RESPONDENTEM

Respondent na začátku obdržel schéma otázek k rozhovoru. Domluvili jsme se, že si otázky přečte a potom sám bude libovolně na ně odpovídat.

Diagnóza jako taková mně byla sdělena až později. Tomu všemu předcházelo urologické vyšetření, které bylo provedeno na základě zdravotního problému, který neměl bolestivý průběh. Byl jsem nachlazený, protože jsme se ženou nějakou dobu před tím v lese zmokli. Tak jsem to bral normálně, protože to nebylo nic hrozného, kdybych si jeden den nevsímul krevní sraženiny vyloučené močí. Tak jsem zajel za doktorkou a ta mi nasadila antibiotika s tím, že má podezření na zánět močového měchýře. Sice se podívovala nad tím, protože prý tímto trpí víc ženské než chlapi. Pro jistotu mně ještě napsala žádanku na urologii, kdyby náhodou... Zobal jsem antibiotika a za tři dny se sraženina objevila znovu. Tak jsem vzal žádanku a valil na urologii. Sonografie ukázala neurčitý kulovitý objekt nasedlý na ledvině a na základě toho začalo velké vyšetřování. Jinak krev a moč byly v pořádku. Doktorka mně objednala na CT v Masarykově onkologickém ústavu. Moc dobrý pocit jsem z toho neměl, ale žena mě utěšovala, že to bude dobrý. Jela tam se mnou. Napíchali mě a nalili do mě kontrastní látku. Projeli mě obloukem a bylo to. Za dva dny jsem šel na urologii na kontrolu, doktorka tam výsledky neměla a tak si je vyžádala po telefonu, že nejde čekat. Pak to šlo všechno rychle, do 14 dnů jsem šel na kudlu ke Svaté Anně.

Do operace zbývalo pár dnů. Měl jsem pocit, že se nemám čas ani bát. Samé vyšetření a shon. Než jsem nastoupil do nemocnice, tak jsem říkal ženě co a jak, kdyby to náhodou se mnou dopadlo špatně. Ta se samozřejmě zlobila, že plácám nesmysly, ale člověk nikdy neví... A tohle všechno jsem jí nadělal k jejím 40. narozeninám, jako nezapomenutelný dárek.

Ležel jsem u Svaté Anny a tam mě tu postiženou ledvinu radikální nefrektomií odstranili. Operace se zdařila, probral jsem se a žiju. Byl jsem přeríznutej v půlce, od pupku až na záda. To všechno ještě šlo, ale to čekání na histolku bylo hrozný. Po 14 dnech jsem šel na vytažení stehů a na kontrolu a doktor mi řekl, že histologie prokázala pozitivní nález. Byl to Grawitzův karcinom.

Z ordinace jsem odcházel jak spráskanej pes, musel jsem to jít rozchodit. Vzali mně ledvinu a k tomu mám raka. Zamávalo to se mnou, v tu chvíli moje myšlenky zůstaly mrtvé a cítil tu bezmoc, která ve mně pamuje. Šel jsem a v uších mě hučelo a potom mě hlavou začal probíhat můj život, ptal jsem se proč zrovna já, kde je chyba, co bylo špatně, co se kde sprčilo? Najednou jsem měl pocit, že mám v hlavě divočinu a pořád se mi vracela jenom jedna myšlenka – mám rakovinu, mám rakovinu. Víš, to je tak těžký popsat jak mě bylo. Hlava Ti šrotuje, kruci, přece ještě nejsem tak starej, abych umřel! V tomto momentě se na mě respondent díval smutným pohledem a chvíli mlčel. Nervózně si mnul ruce, bylo vidět, jak je mu nepříjemné si tento okamžik připomínat.

Přemýšlel jsem, jak to řeknu ženě, jak to řeknu našim? Myslel jsem i na to, že ještě s ženou musím poslat holku do života, že bych se chtěl dožít aspoň toho, až jí bude 18. Bylo to děsný, rozbolela mě z toho hlava. Pak jsem vzal telefon a volal ženě, protože chtěla

vědět, jak jsem dopadl. Když jsem jí to řekl, slyšel jsem jen hrozný ticho na druhém konci telefonu. Pak jsem zase chodil a domů jsem dojel ještě nejmiň za hodinu.

Doma jsem ležel a zas ty myšlenky letěly hlavou, co bude dál, jak to bude s léčbou. Byl jsem přerézáný v půlce, sebrali mi ledviny, a jestli ještě budu holohlavej. Co když to bude všechno stejně k ničemu a já umřu?

Jak jsem to zvládal? V nemocnici se konzílium usneslo, že mě zařadí do programu cílené léčby. Protože jsem měl cílenou léčbu a bral jsem jenom tablety, tak to ze začátku šlo. Později mi dávky zvýšily a dostavily se nežádoucí účinky střevního oslabení. Cítil jsem se víc unavený, musel jsem odpočívat vícrát denně, než jsem byl zvyklý. Ale jinak to docela šlo, měl jsem z toho větší strach. Když jsem četl příbalový leták, tak jsem se zhrozil, co to všechno může udělat, ale moje problémy byly snad ty nejmenší. Říkal jsem se srandy, že se prodražím na vodě, protože střevní potíže se násobily. Musel jsem si dávat víc pozor na jídlo a časem jsem pak vychytal i potraviny, které mi dělaly zle a v době série jsem je musel vynechat. Po každé sérii léků byla pauza 14 dnů a to jsem si pak dal s chutí to, co mi dělalo jinak zle. To jsem se těšil, co mi žena uvaří a dal jsem si i pivo. Byla to taková pauza malého občerství, na které jsem se celou dobu těšil. Ale stejně jsem si dával pozor, abych se nepřecpal, pak by mě bylo těžko.

Nevěděl jsem, kolik sérií dostanu, jak dlouho to bude ještě trvat, protože čím dýl jsem to bral, tím víc mě provázely střevní potíže. Začaly se mě dělat puchýře na nohách a ztrácel jsem chuť v puse a bělaly mě řasy, obočí, fousa a vlasy. Vlasy mě i padaly, ale ne tak jak to dělá lidem u chema. Poslední tři série byly nejhorší, to už jsem říkal, ať to skončí.

Mohl jsem být na tom hůř. Pořád jsem si říkal, že se z toho musím vyhrabat, protože tady ještě mám povinnosti. Ten strach z konce, ten strach tě žene někam dopředu a já jsem utíkal, co mě nohy stačily. Hlavně jsem si zakazoval na to myslet, myslet na to je strašný. Myslím si, že jsem člověk, že v momentě, když mám problém, tak ho řeším s určitou silou a rozhodností. Odkud se ta síla bere, ani sám nevím, ale asi ze mě (smích). Máme ji v sobě všichni, jen ji probudit. Jak se to začalo zlepšovat, tak jsem jel na zahradu, něco dělat nebo se aspoň podívat. Jinak bych se doma asi zbláznil, žena v práci, holka ve škole a já doma, v posteli. To prostě nešlo, to jsem nebyla já, to mně vadilo. Hlavně jsem se nažil nepodléhat depresi a strachu, i když na začátku to bylo šílený. Viš jak je to hrozný, když čekáš hodiny v čekárně na onkologii a vidíš tam kolem sebe ty zubožené lidi, kteří jsou na tom hůř než já, tak máš husí kůži, ježí se Ti vlasy a padáš zase někam hluboko. Slyšíš ty hrozný příběhy o tom, jak borec čeká rodinu a je na tom blbě s rakem. A ty tam sedíš, čekáš, kruci to je těžká soda...(odmlčení a zamyšlení respondenta, nedovolují se ptát, tak čekám). Přemýšlíš a viš, že to všechno Tě žene dopředu, protože viš, že jo, teď je to dobrý, výsledky jsou perfektní, tak co bys chtěl ještě víc. Tak potom začneš i přes pochyby věřit, že se z toho vyhrabeš, že ta hrobnikova lopata ještě není pro Tebe. Chci se z toho vyhrabat a tak se drápu, pomalu ale přece (smích, opět odlehčil těžkou chvilí). Jak Ti pořád ta hlava přemýšlí, tak vnímáš, jak všechno souvisí s duševním stavem,

s něčím Ti pomůže příroda, s něčím doktor, ale zbytek je stejně na Tobě, protože když ty sám nebudeš chtít, tak to bude špatný.

***Rodina a přátelé,** no bez nich by to asi moc nešlo. Nejvic mě pomáhá pevné rodinné zázemí, tolerance a důvěra. Když je člověk zdravý, tak si to pořádně ani neuvědomuje, jak moc je to pro něho důležité. Největší oporou a aktérem byla moje žena, v nemocnici za mnou byla denně po práci a nakonec, když mě pustili, tak si nechala napsat paragraf, aby byla se mnou doma, nenechala nic náhodě, musela mě píchat injekce. Někdy mě to až štvalo, že se pořád stará, že nejsem tak neschopný, abych to nezvládnul. No ze začátku to nebylo nic moc, ze začátku jsem omezení moc nevnímal, protože jsem se potřeboval zletýrovat z operace, ono se těžko chodí, když máš přeríznuté břicho od pupku až na záda. Pak už si na to zvykneš (smích). Ale ve skutečnosti jsem vděčný za to, co pro mě všechno dělala. Manželka a dcera, byly mou největší motivací k uzdravení, obě potřebují mě, tak jak já potřebuji je. Když je rodina v pohodě a máš od ní podporu, tak je z čeho čerpat. Horší to mají Ti, kdo tohle nemají...jak se říká, kde nic není ani čert nebere...tohle se mě naštěstí netýká. Pokud jde o rodinné vztahy, ty byly vždycky v pohodě, vždycky jsme spolu všichni vycházeli dobře a v době nemoci tomu nebylo jinak. Rodiče byli další moje psychická podpora, stejně tak i sestra s rodinou. Bylo vidět, jak je rodina semknutá v jeden celek a podporuje se navzájem...*

Když je člověk zdravý, má vždy přátel dost. Jsou určitě i případy, že těžká nemoc jejich řady vytřídí, ale to naštěstí neplatí v mém případě. S klukama se nevidáme denně, protože jsme i desítky kilometrů od sebe. No, ze začátku to kámoši nevěděli, to jsou věci, kterými se nebudeš chlubit. Nebo aspoň já jsem neměl zvláštní potřebu se tímto faktem chlubit. Až po nějakém čase, když se to dozvěděli, tak jsme si v rámci možností telefonovali. Podporovali mě psychicky. Dneska, po skončení léčby, je situace lepší a zase se vidáme a nejenom slyšíme. Probereme chlapské věci a povídáme o rybách a tak. Nemoc nás nijak nerozdělila, mám jich pořád stejný počet, tak jako když jsem byl zdravý, nikdo z nich se ke mně neotočil zády.....