

Kvalita života onkologicky nemocných

Lada Grmelová

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: **Lada Grmelová**
Osobní číslo: **H138029**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Kvalita života onkologicky nemocných**

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 těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na studium odborné literatury k danému tématu;
- na vymezení a vysvětlení základní terminologie a pojmů k tématu a z oblasti kvality života onkologicky nemocných;
- na kvalitu života onkologicky nemocných pacientů;
- na problematiku onkologického onemocnění.

Bakalářská práce se zaměří na seznámení s problematikou kvality života onkologicky nemocných. Kazuistiky budou zpracovány s přihlédnutím k etickým zásadám. Práce přiblíží problémy onkologicky nemocných a jejich tíživou situaci spojenou s jejich onemocněním. Práce bude zkoumaná v teoretické a empirické rovině. V teoretické části budou objasněny základní pojmy týkající se kvality života onkologicky nemocných. V praktické části bude zpracován kvalitativní výzkum, jehož cílem bude objasnění kvality života lidí s onkologickým onemocněním. Důraz bude kladen na přehodnocení priorit v životě onkologicky nemocného.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

DOSTÁLOVÁ, O. Jak vzdorovat rakovině. Praha: Grada Avicenum, 1993. ISBN 80-7169-040-6.

KAREŠOVÁ, J. Praktické rady pro onkologické pacienty. Praha: MAXDORF, 2011. ISBN 978-80-7345-268-1.

KLENER, P. Klinická onkologie. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-151-3.

KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.

VOKURKA, M., HUGO, J. Praktický slovník MEDICÍNY, šesté rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, 2000. ISBN 80-85912-38-4.

WEBER, W. Umění žít s rakovinou. Plzeň: Mustang, 1996. ISBN 80-7191-090-2.

ŽALOUDEK, J. Vyhněte se rakovině aneb prevence zhoubných nádorů pro každého. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80247-2307-5.

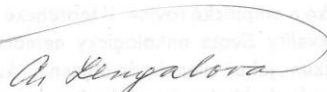
Další literatura bude průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Mgr. Zdeňka Vaňková**
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce: **4. prosince 2015**

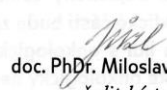
Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2016**

Ve Zlíně dne 4. prosince 2015



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




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

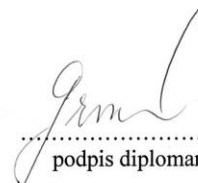
Prohlašuji, že

- 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 užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s tím, že vyrovnaní 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 25. 3. 2016


.....
podpis diplomanta

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku jedinců s onkologickým onemocněním. Podrobněji se zaměřuje na kvalitu života jedinců, kteří touto zákeřnou nemocí onemocněli. Práce je rozložena do části teoretické a praktické. Teoretická část objasňuje základní pojmy, které se vztahují k danému tématu, jako je onkologické onemocnění, její charakteristika, léčba, paliativní péče a kvalita života onkologicky nemocných. Cílem v praktické části je pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, jak hodnotí kvalitu života vybraní jedinci s onkologickou diagnózou. Důraz je kladen na přehodnocení priorit v životě onkologicky nemocného.

Klíčová slova:

kvalita života, rakovina, nádor, onkologický pacient, diagnóza, léčba, paliativní péče, psychologie, sociální práce

ABSTRACT

The subject of my bachelor work is focused on issues of individuals with oncological disease. It focuses more in detail on the quality of life of the individuals who were diagnosed with this insidious illness. My work is divided into the theoretical part and the practical part. The theoretical part clarifies the basic terms which relates to the stated theme and that is oncological disease, its characteristic, treatment, palliative care and the quality of life of the people with the oncological disease. The aim of the practical part is to find out, with the help of very good research, how selected individuals with the oncological diagnosis evaluate the quality of life. The emphasis is placed on rethinking of priorities in life of the person with the oncological disease.

Keywords:

quality of life, cancer, tumour, oncological patient, diagnosis, treatment, palliative care, psychology, social work.

Děkuji paní PhDr. et Mgr. et Mgr. Zdeňce Vaňkové za profesionální a metodickou pomoc, cenné rady a náměty, které mi při zpracování této bakalářské práce poskytla, za její trpělivý a vstřícný přístup a podporu.

Velké poděkování patří všem osobám, které se zúčastnily empirického výzkumu a poskytly mi pro účely bakalářské práce své osobní příběhy a také všem, kteří se na mé práci jakkoliv podíleli.

Také děkuji celé své rodině a svým blízkým za velkou trpělivost a oporu, kterou mi poskytovali během celého studia.

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

Lada Grmelová

*„Zdraví určitého člověka je co nejúžeji propojeno
s kvalitou jeho života.“*

David Seedhouse

OBSAH

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 9 |
| I TEORETICKÁ ČÁST | 11 |
| 1 NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ | 12 |
| 1.1 HISTORIE NEMOCI..... | 12 |
| 1.2 VYMEZENÍ POJMU NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ | 14 |
| 1.3 KLINICKÁ KLASIFIKACE NÁDORŮ | 16 |
| 1.4 DIAGNOSTIKA NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ | 18 |
| 1.5 LÉČBA NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ..... | 20 |
| 1.6 PSYCHOLOGIE ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO | 23 |
| 2 PALIATIVNÍ PÉČE | 28 |
| 2.1 VYMEZENÍ POJMU PALIATIVNÍ PÉČE | 28 |
| 2.2 POSTAVENÍ PALIATIVNÍ PÉČE V ONKOLOGII..... | 30 |
| 3 KVALITA ŽIVOTA | 33 |
| 3.1 POJEM „KVALITA ŽIVOTA“ | 33 |
| 3.2 KVALITA ŽIVOTA PO STANOVENÍ DIAGNÓZY | 34 |
| 3.3 PŘEHODNOCENÍ PRIORIT V ŽIVOTĚ ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH..... | 36 |
| 4 SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKA A MOŽNOSTI VYUŽITÍ V ONKOLOGII | 39 |
| 4.1 MOŽNOSTI VYUŽITÍ V ONKOLOGICKÉ PÉČI | 39 |
| II PRAKTICKÁ ČÁST | 42 |
| 5 POSOUZENÍ KVALITY ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH | 43 |
| 5.1 CÍL VÝZKUMU | 44 |
| 5.2 METODY A TECHNIKY VÝZKUMU..... | 45 |
| 5.3 PREZENTACE VLASTNÍHO ŠETŘENÍ | 48 |
| 5.4 ANALÝZA VLASTNÍHO ŠETŘENÍ | 69 |
| 5.5 VYHODNOCENÍ – SHRUTÍ VÝZKUMU..... | 72 |
| ZÁVĚR | 74 |
| SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY | 75 |
| SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK | 80 |
| SEZNAM PŘÍLOH | 81 |

ÚVOD

Nádorová onemocnění patří v České republice k druhé nejčastější příčině úmrtí. S nadsázkou lze tak říci, že za svého života se každý člověk setká s rakovinou. Ať už přímo osobně nebo v blízkém okolí potká někoho, kdo touto zákeřnou nemocí onemocněl. S prodlužující se délkou lidského života paradoxně narůstá i pravděpodobnost, že člověka postihne zhoubný nádor. Podle Linkosu onemocní v České republice každoročně téměř 70 tisíc lidí. Každoročně umírá na toto onemocnění více jak 27 tisíc lidí, což znamená, že denně podlehne rakovině 74 osob. V počtu onkologicky nemocných pacientů zaujímá Česká republika přední místa v Evropě, v četnosti výskytu rakoviny tlustého střeva je Česká republika na prvním místě. Nejčastějším zhoubným onemocněním u mužů jsou karcinomy plic, ale i karcinom tlustého střeva, konečníku a prostaty. Naopak se u mužů snižuje výskyt karcinomu žaludku. Nejčastěji se vyskytujícím zhoubným onemocněním u žen je stále na prvním místě karcinom prsu, byl zaznamenán nárůst i u karcinomu plic, naopak se snižuje výskyt karcinomu žaludku a nezvyšují se ani nálezy karcinomu děložního čípku.¹

Přestože vědci stále pracují na modernějších lécích a společně s farmaceutickým byznysem se snaží vyvinout a nabídnout lékařům co nejlepší možnou léčbu, přesto se ani nyní, v 21. století, nepodařilo tuto nemoc zcela vymýtit. Existují stále druhy nádorů, které pacienta nebolí a jeho pozdější zjištění tak vede k rychlé smrti (např. rakovina slinivky břišní). Také nádory u některých orgánů jsou těžce léčitelné a znamenají tak jistou smrt (nádory plic). Na druhou stranu se podařilo včasným screeningem eliminovat úmrtí u rakoviny prsu nebo karcinomu prostaty.

V souvislosti s onkologickou léčbou se v poslední době mluví i o kvalitě života. Kvalitu života si každý představuje jinak, pro onkologické pacienty je to zlepšení nežádoucích účinků, které léčbu nádorového onemocnění provázejí. Je to především nauzea, bolesti, únava, ztráta vlasů, nechutenství a další.

¹ Česká republika a rakovina v číslech. *Linkos* [online]. 2011 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>

Tato práce se zabývá kvalitou života u onkologických pacientů. Teoretická část popisuje, co si máme představit pod pojmem rakovina, historie vývoje tohoto onemocnění, léčbu nádorového onemocnění, paliativní péči a kvalitou života.

Praktická část se zaměřuje na výzkum kvalitativní, realizovaný formou polostrukturovaných rozhovorů. Na základě těchto rozhovorů s onkologicky nemocnými jedinci je zpracována analýza kvality jejich života.

Cílem mého výzkumu je zjistit názory onkologicky nemocných na kvalitu jejich života.

Toto téma jsem si vybrala jako téma bakalářské práce z důvodu osobního setkání se s tímto problémem. Ve svém okolí jsem se setkala s onkologicky nemocným člověkem a měla jsem možnost na vlastní oči poznat celý průběh a následnou péči o nemocného. Velmi citlivě jsem vnímala jeho pocity, psychickou i fyzickou schránku, včetně obav z budoucnosti. I když léčba nakonec dopadla úspěšně a mně blízký člověk je vyléčen, poznala jsem, jak je pro takového nemocného důležitá kvalita života. Nemocný člověk chce, aby ho okolí bralo jako zdravého člověka bez jakéhokoliv omezení. Návrat do normálního života je pro tyto lidi nesmírně důležitý. Po dobu své nemoci se cítí izolovaně a žijí velmi komplikovaný život. Musí dodržovat speciální dietu pro onkologické pacienty, musí se vyhýbat alkoholu a kouření, v některých případech omezit i sportovní aktivity, sexuální aktivity, nemohou pracovat z důvodu dlouhodobé pracovní neschopnosti a omezení, musí dojíždět na pravidelné a častější lékařské kontroly. Některým pacientům v těchto těžkých chvílích pomáhají i specialisté – onkopsychologové.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ

1.1 Historie nemoci

Někdy se uvádí, že rakovina je choroba několika posledních staletí, s rozvojem společnosti, využívání umělých hnojiv, konzumace nezdravého jídla, a dalších. Nálezy nádorů na staroegyptských mumiiích však svědčí o tom, že rakovina patří od nepaměti k lidskému životu.

Rakovina je jednou z hlavních příčin úmrtí na světě. Přestože je v archeologických nálezech zastoupena minimálně, zejména kvůli nižšímu průměrnému věku, kterého se lidé ve starověku dožívali, vědci důkazy o rakovině našli. Zatím byl na světě potvrzen jediný případ metastazující rakoviny z doby před prvním tisíciletím před naším letopočtem u lidských ostatků a u dvou nálezů existuje podezření na přítomnost rakoviny. Zhoubná onemocnění nebyla pro starověké obyvatele naší planety ničím neznámým. Rakovinu prostaty objevili vědci u 2200 let staré mumie. Podle odborníků z Americké univerzity v Káhiře (AUC) jde o druhý nejstarší známý případ tohoto druhu rakoviny. Nález ukazuje, že nemoc nezpůsobilo prostředí, ale genetické faktory. Nejstarší známý případ rakoviny prostaty byl podle badatelů AUC nalezen na 2700 let staré kostře panovníka z Ruska.²

Nejstarší důkazy o tom, že lidé trpěli rakovinou, pocházejí z doby již před čtyřmi tisíci let. Tým paleoantropologů vedený Davidem Frayerem z University of Kansas objevil v chorvatské jeskyni Krapina žebro neandrtálce, které neslo jasné stopy po nádorovém bujení. Neandrtálské žebro bylo staré zhruba 120 tisíc let a vědci z něj zjistili, že dávný obyvatel krapinské jeskyně trpěl typem rakoviny kosti, který se i dnes vyskytuje mnohem častěji než jiné typy kostních nádorů.³

² ČERNÝ, Karel a Petr SVOBODNÝ. *Historia, medicina, cultura: sborník k dějinám medicíny*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2006, s. 289. ISBN 80-246-1099-X.

³ ČERNÝ, Karel a Petr SVOBODNÝ. *Historia, medicina, cultura: sborník k dějinám medicíny*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2006, s. 289. ISBN 80-246-1099-X.

Rakovinu znali již staří lékaři ve starověku, ale teprve v nedávných dobách ji lékaři začali chápat jako velmi zákeřnou nemoc a důkladně se jí věnovat a rozvíjet celou škálu terapií, včetně chirurgie, radioterapie nebo moderní biologickou léčbu.⁴

Podle American Cancer Society (ACS), už starověcí lékaři dokázali diagnostikovat rakovinu a snažili se jí odstranit. Rakovina byla v té době považována za nevléčitelnou nemoc, právě proto, že se jí starověcí lékaři sice snažili zbavit, vždy se vrátila zpět a oni v té době neměli žádné prostředky k léčbě. Po celá staletí se snažili lékaři dostat dál, bohužel s rakovinou bojovat nedokázali. V 19. století zaznamenala medicína ohromný pokrok objevem anestezie v roce 1846, což zlepšilo i léčbu rakoviny. Koncem 19. století se lékaři opět posunuli dále a při operacích nádoru odstraňovali i mízní uzliny kolem nádoru.⁵

Doktor William Stewart Halsted věřil, že odstraněním nádoru spolu s velkým množstvím tkáně okolo by se zabránilo dalšímu šíření. Toto zjištění ho vedlo k rozvoji radikální mastektomie v roce 1890. Tento postup se praktikoval až do roku 1970, kdy několik klinických studií prokázalo, že i méně rozsáhlé operace mohou být účinné. Lepším pochopením rakoviny, v kombinaci s lepšími chirurgickými nástroji umožnilo lékařům odstranit nádor, aniž by pacientům bylo odstraněno i množství zdravé tkáně. Příklad je u karcinomu prsu, kdy jsou odstraňovány pouze rakovinné části místo celého prsu.⁶

V roce 1880 anglický chirurg Stephen Paget dospěl k závěru, že rakovinné buňky se šíří krevním řečištěm do všech částí těla, ale jsou schopné růst jen v některých orgánech.

Dienstbier se Stáhalovou v brožuře uvádějí, že *„se postupně rozvíjela odvětví, která zásadním způsobem přispěla k poznání mechanismů vzniku a rozvoje nádorového onemocnění. Díky studiu nádorových virů a metodám přenosu DNA (transformace, transfekce) byly poznány protoonkogeny, onkogeny i nádorově supresorové geny. Biochemie umožnila studium onkoproteinů, jejich lokalizace, interakce. Buněčná biologie, molekulární biologie a genetika přispěla ke studiu molekulárních mechanismů řídicích růst*

⁴ DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2. Praha: Liga proti rakovině, 2012, s. 9. ISBN 978-80-86031-65-1

⁵ ČERNÝ, Karel a Petr SVOBODNÝ. *Historia, medicina, cultura: sborník k dějinám medicíny*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2006, s. 289. ISBN 80-246-1099-X.

⁶ ČERNÝ, Karel a Petr SVOBODNÝ. *Historia, medicina, cultura: sborník k dějinám medicíny*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2006, s. 289. ISBN 80-246-1099-X.

*buněk, buněčné dělení, k izolaci, charakterizaci, cílená expresi a funkčním testům eukaryotických genů.*⁷

Spolek českých lékařů byl založen v roce 1862. V roce 1904 byl ustanoven Spolek pro potírání rakoviny v Praze. Zasloužili se o to jmenovitě profesori V. Rubeška, K. Maydl a L. Sylaba a praktický lékař MUDr. Skalička.

V Praze na Bulovce byl cílevědomou snahou členů Spolku pro potírání rakoviny, převážně z řad akademické obce, vybudován v roce 1936 Radioléčebný ústav, kde byly postulovány hlavní zásady onkologické péče platné do dnešních dnů. Nynější Ústav radiální onkologie plní tuto funkci doposud.⁸

1.2 Vymezení pojmu nádorového onemocnění

Rakovina v užším smyslu je pojmenování pouze pro nádory epiteliálního původu neboli karcinomy. Hofmanová uvádí, že „*název je odvozen od řeckého slova karcinos - rak nebo onkos - krab*“.⁹ Vědní obor, který se zabývá nádorovým onemocněním, se nazývá onkologie a onkologickému onemocnění se někdy také říká nádorové onemocnění. Hofmanová dále uvádí, že „*pro proces vzniku a rozvoje nádorového onemocnění se užívá označení karcinogeneze, kancerogeneze, onkogeneze nebo tumorigeneze.*“¹⁰

Rakovinu lze definovat jako soubor nemocí, jejichž společným znakem je nekontrolovatelný růst buněk, který se vymyká koordinačním dějům v živém organismu.

Odborně se mluví o zhoubných nádorech. Buňky primárního nádoru se šíří do okolí a utlačují sousední tkáň, prorůstají do cévního a mízního oběhu a zakládají nová ložiska ve zdravých tkáních a orgánech. Příčiny vzniku rakoviny jsou sice předmětem soustavného výzkumu, ale jednotná příčina vzniku zatím nebyla odhalena. Ví se, že jde o působení více

⁷ DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2. Praha: Liga proti rakovině, 2012, s. 9. ISBN 978-80-86031-65-1.

⁸ DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2. Praha: Liga proti rakovině, 2012, s. 9. ISBN 978-80-86031-65-1

⁹ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 8.

¹⁰ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 8.

činitelů. Mnohé z nich vyvolává nebo podporuje sám zdravý jedinec nesprávným životním stylem.¹¹

Klener uvádí, že „*nádorová onemocnění patří ke druhé nejčastější příčině úmrtí. Odhaduje se, že každý čtvrtý občan České republiky onemocní zhoubným nádorem a každý pátý občan na toto onemocnění umírá. Epidemiologie nádorových onemocnění zkoumá především dva ukazatele - výskyt nebo incidenci zhoubných nádorů a úmrtnost nebo také mortalitu. Popisná (deskriptivní) epidemiologie zkoumá změny incidence a mortality v čase a zabývá se stanovením dalších epidemiologických ukazatelů (např. prevalence).*“¹²

Analytická epidemiologie zkoumá souvislosti mezi výskytem nádorů a faktory zevního prostředí. Snaží se koncipovat preventivní opatření směřující k eliminaci škodlivých vlivů, které přispívají ke vzniku nádorového bujení.¹³

Hoffmanová v knize uvádí, že „*proces nádorového vzniku má počáteční fázi (iniciaci), kdy genetická porucha vzniká. Spoluúčastí dalších podnětů dochází k vývojovým poruchám buňky (promoce). Stadium se odborně nazývá karcinom in situ.*“¹⁴

Pokud organismus proces nezvládne pomocí obranných mechanismů, vzniká shluk zhoubných (maligních) buněk (stadium konverze nebo transformace). Transformace buňky se zcela vymyká regulaci organismu a dochází k lokálnímu růstu nádoru (progrese) a k šíření buněk mimo ložisko vzniku (metastazování).¹⁵

Na vzniku nádoru se podílí mnoho faktorů. Hlavní spouštěcí mechanismus ale většinou ani v současné době lékaři neznají. Výjimku tvoří vystavení rakovinotvorným látkám (např. ozáření), některé viry nebo různé chemické látky. Na vzniku nádorů se tak podílí zejména genetická expozice, chronické záněty, životní prostředí a faktory životního stylu (kouření, skladba stravy, množství pohybu a stresu a konzumace alkoholu).¹⁶

¹¹ DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2. Praha: Liga proti rakovině, 2012, s. 9. ISBN 978-80-86031-65-1.

¹² KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011, s. 9. ISBN 978-80-7262-755-4

¹³ KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011, s. 9. ISBN 978-80-7262-755-4

¹⁴ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 5.

¹⁵ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 5.

¹⁶ KLENER, Pavel a Pavel KLENER jr.. *Nová protinádorová léčiva a léčebné strategie v onkologii*. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 13. ISBN 978-80-247-2808-7.

Hofmanová uvádí, že „nádory vznikají z vlastní tkáně v lidském těle, jedná se však o novou a abnormální tkáň v mnohobuněčném organismu, která v tomto organismu nemá fyziologickou funkci a roste neregulovaným způsobem. Představuje geneticky podmíněný abnormální přírůstek buněčné tkáňové hmoty klonálního charakteru. Jeho růst není v koordinaci s růstem okolních tkání a rovnovážným stavem organismu. Studie v průběhu několika desítek posledních let znamenaly velký pokrok v identifikaci nejhlubších základů celého procesu vzniku a rozvoje nádorového onemocnění, tj. těch na buněčné a molekulární úrovni.“¹⁷

1.3 Klinická klasifikace nádorů

Nádory lze dělit podle mnoha hledisek. Podle míry nebezpečí je lze dělit na:

- a) nádory nezhoubné = benigní - tento typ nádorů roste různou rychlostí, utlačuje okolní tkáň, ale většinou nevytvářejí metastázy, nebezpečné mohou být svým růstem,
- b) nádory zhoubné = maligní – zhoubné, neohraničené, zakládají ložiska tak, že se nádorové buňky rozšiřují krevní nebo lymfatickou cestou do jiných orgánů v těle; zde se množí a jsou schopny vytvořit nový maligní nádor; druhotný nádor se pak nazývá jako metastázy; patří sem např. rakovina tlustého střeva, plic, slinivky břišní, jícnu, prsu, kostí, leukémie a další,
- c) prekancerózy – změny buněk nebo jakékoliv tkáň, časem mohou vést k maligním nádorům.¹⁸

Hofmanová dělí nádory na primární a sekundární:

- a) „primární nádory - mají svůj původ v místě nálezu,
- b) sekundární nádory - nádory, které mají jiný původ než v místě, kde byly nalezeny, např. u pacienta s nádorem žaludku a metastázy v játrech je nádor žaludku primární a metastázy v játrech sekundární.“¹⁹

¹⁷ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 5. Vytvořeno ve spolupráci se Servisním střediskem pro e-learning na MU.

¹⁸ MLÝNKOVÁ, Jiřina. *Pečovatelsví 2. díl: Učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost*. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 271. ISBN 80-247-7349-X.

Dále dělí Hofmanová nádory podle tkáně, kde vznikají:

- a) „*karcinomy*,
- b) *sarkomy*,
- c) *leukémie*,
- d) *lymfomy*,
- e) *blastomy*“.²⁰

Nádory lze hodnotit nejčastěji podle tří jejich vlastností označovaných anglickými slovíčky typing, staging a grading:

- a) typing – podle typu tkáně, ze které nádor vychází, určuje se na základě histologického vyšetření odebraného vzorku,
- b) grading – vyzrálост nádoru, čím vyšší grading, tím méně je nádor podobný tkáni, ze které vychází a je zhoubnější, G1 je dobře diferencovaný, G4 nediferencovaný, nádory typu G1 a G2 jsou často označovány jako low grade, nádory G3 a G4 jako high grade,
- c) staging – rozšíření nádorového procesu v těle, používá se tzv. TNM klasifikace, která je pro každý nádor jiná.²¹

Systém TNM sloužící k diagnostice maligních nádorů, byl vypracován Denoixem z Francie v letech 1942 – 1953.

Becker v knize vysvětluje diagnostiku nádorů. „Písmenem „T“ se označuje „Tumor“ a určuje rozsah primárního nádoru (velikost, kam prorůstá apod.). Čím je rozsah nádoru větší, tím vyšší číslo se k písmenu T přiřadí. Číslo 0 znamená nepřítomnost nádoru.“²²

Písmeno „N“ znamená „Node“ a určuje, zda a jak moc jsou postiženy metastázami místní lymfatické uzliny. Čím vyšší číslo, tím mohutnější postižení uzlin. Číslo 0 znamená, že v uzlinách nebyl nádor nalezen.“²³

¹⁹ ŠTEFÁNEK, Jiří. Rakovina. [online]. 2007 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=rakovina>

²⁰ HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013, s. 9. Vytvořeno ve spolupráci se Servisním střediskem pro e-learning na MU.

²¹ BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 23. ISBN 80-247-0720-9.

²² BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 23. ISBN 80-247-0720-9.

Písmeno „M“ určuje, zda jsou přítomné vzdálené metastázy v játrech, plicích, mozku, kostech apod. Hodnota M nabývá hodnoty buď 0 (metastázy nepřítomny) nebo 1 (metastázy přítomny).“²⁴

O nádoru s TNM – T2N0M1 lze tedy říci, že byl nalezen jako primární nádor o jisté velikosti (T2), místní uzliny nejsou nádorem zasaženy (N0), ale je někde přítomna vzdálená metastáza či metastázy (M1).²⁵

1.4 Diagnostika nádorového onemocnění

Diagnostické možnosti jsou různé a mohou se lišit podle předpokládaného typu nádoru. Zatímco některé nádory lze rozeznat pouhým okem nebo hmatem (např. kožní nádory, nádory břicha), na některé nádory upozorní lékaře až odborné vyšetření či histologický odběr podezřelé tkáně. Ke zjištění nádorů používá moderní medicína rentgen, ultrazvuk, CT vyšetření, endoskopická vyšetření a některé metody nukleární medicíny (scintigrafie, pozitronová emisní tomografie), v diagnostice pomáhá i určení tzv. tumor markerů.²⁶

Pokud lékař vyšetřením zjistí, že pacient má nádor, ihned pátrá po možných metastázách. Obvyklé a snadno proveditelné je ultrazvukové vyšetření břicha (zejména jater), rentgen plic a rentgen páteře. V případě potřeby lze pacienta ještě poslat na CT vyšetření jakékoliv části těla nebo udělat pozitronovou emisní tomografii.

Nádorové onemocnění je velmi zákeřné. Přestože zhoubné nádory ohrožují pacienta na životě, jejich diagnóza nemusí být vůbec lehká. U některých nádorů se neprojevují žádné příznaky nebo zcela chybí. Nepřítomnost jakýchkoliv symptomů je typické jak pro nezhooubné nádory, tak bohužel i pro většinu zhoubných nádorů. Pacient se tak dostane k lékaři většinou již ve čtvrtém stádiu nemoci, kdy již má metastázy

²³ BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 23. ISBN 80-247-0720-9.

²⁴ BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 23. ISBN 80-247-0720-9.

²⁵ BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005, s. 23. ISBN 80-247-0720-9.

²⁶ DeSANTIS, Carol, E. et al. *Cancer treatment and survivorship statistics*, 2014. CA: A cancer journal for clinicians 64.4 (2014), s. 252-271.

a pro jeho záchranu života už tak nelze prakticky nic dělat. K těm nejagresivnějším nádorům, bez jakýchkoliv počátečních symptomů patří např. rakovina slinivky břišní.²⁷

Projevy nádorového onemocnění vznikají u všech typů nádorů a jsou způsobeny především samotným působením nádoru, ať už primárního nebo sekundárního, na okolní orgány nebo tkáň. Příznaky jsou velmi často nespecifické, někdy nemusí s nádorovým onemocněním vůbec souviset. Příkladem může být nález čerstvé krve ve stolici, což může být typickým příznakem hemoroidů nebo to může být právě také příznakem nádoru tlustého střeva a konečníku. Je proto nezbytně nutné u jednotlivých příznaků vzít na zřetel ostatní rizikové faktory daného pacienta a v případě jakýchkoliv pochybností poslat pacienta na další důkladnější vyšetření, které nádorové onemocnění potvrdí nebo vyvrátí.²⁸

Mezi příznaky možného nádorového onemocnění tak může být např.:

- dlouhodobější chrapot nebo kašel - chrapot nebo kašel, který trvá déle jak dva týdny, má nespecifické příznaky,
- krev v moči – představuje neurčitý příznak, je lépe ho nepodceňovat a možné příznaky konzultovat s lékařem,
- krev ve stolici - může být příznakem rakoviny tlustého střeva,
- střídání průjmu a zácpy – nelepšící se a dlouhodobější může být příznakem rakoviny tlustého střeva,
- vykašlání hlenu s krví – u kuřáků (bohužel často i nekuřáků) se může jednat o příznak rakoviny plic,
- náhle vzniklá žloutenka - bez jakýchkoliv dalších příznaků žluté zbarvení, může se jednat o žloutenku, nebo také o nádory žlučníku, žlučových cest nebo rakoviny slinivky břišní,
- zvětšené lymfatické uzliny – projevují se u infekcí nebo nenádorového onemocnění, pro pacienta jsou rizikovější, pokud nejsou bolestivé, jsou tvrdé a nepohyblivé.²⁹

²⁷ KRŠKA, Zdeněk, David HOSKOVEC, Luboš PETRUŽELKA et al. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 69. ISBN 80-247-4284-5.

²⁸ ŠTEFÁNEK, Jiří. Rakovina. [online]. 2007 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=rakovina>

²⁹ ŠTEFÁNEK, Jiří. Rakovina. [online]. 2007 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=rakovina>

1.5 Léčba nádorového onemocnění

Nádorové onemocnění lze léčit chirurgicky, pomocí radiační terapie, chemoterapií, hormonální terapií nebo pomocí biologické léčby. Pacienti s rakovinou se často scházejí s týmem odborníků, mezi které patří onkolog, chirurg, radiační onkolog a další. Lékaři pak na základě typu a rozsahu nádoru, umístění, fáze onemocnění, věku pacienta a celkového zdravotního stavu mohou rozhodnout o jedné nebo kombinaci více metod léčby.

Někteří pacienti s rakovinou se zúčastňují také klinických studií s využitím nových léčebných metod. Tyto studie přispívají ke zlepšení léčby rakoviny, nalezení nových metod léčení a zkoušení nových léků.³⁰

Kurativní léčba

Snahou lékařů je samozřejmě nádorové onemocnění vyléčit, bohužel v některých případech je snaha lékařů marná. V současné době se nejvíce používají tři základní typy léčby - chirurgie, chemoterapie a radioterapie (ozařování). Kromě těchto typů léčby se používá u některých nádorů také hormonální léčba nebo biologická léčba. Kurativní operace rakoviny tlustého střeva obvykle odstraní polovinu tlustého střeva, nejen postižené oblasti. Současně se stěvem se při operaci odstraní i místní lymfatické uzliny.³¹

Chirurgická léčba

Podle Šefra jsou „*léčebné možnosti v současné době lepší než kdykoliv předtím. Kromě rutinně prováděných operací jsou pravidlem rozsáhlé operační výkony odstraňující orgány nebo jejich části s okolím (tzv. multiviscerální resekce), resekce (vyříznutí) dlouhých úseků trávicí trubice s jejich náhradou nebo i bez, vyjmutí velkých nádorů z tělních dutin vázících*

³⁰ SOFFIETTI, Riccardo et al. *A European Organisation for Research and Treatment of Cancer phase III trial of adjuvant whole-brain radiotherapy versus observation in patients with one to three brain metastases from solid tumors after surgical resection or radiosurgery: quality-of-life results*. Journal of Clinical Oncology, 31.1 2013, s. 65-72.

³¹ OKITA, Kiwamu et al. *Peretinoin after curative therapy of hepatitis C-related hepatocellular carcinoma: a randomized double-blind placebo-controlled study*. Journal of gastroenterology 50.2 (2015), s. 191-202.

10 kilogramů i více. V některých výjimečných případech je možno řešit nádorové postižení orgánu i jeho transplantací, což se týká především jate.r.³²

Chirurgická léčba spočívá v:

- radikální operaci - úplné odstranění nádoru a dostatečné množství okolní tkáně, popřípadě i regionálních lymfatických uzlin,
- paliativní operaci - částečné odstranění nádoru v případě, že není možná radikální operace, nádor způsobuje významné komplikace nebo vznik komplikací, jako je krvácení, uzávěr střeva (ileus), tlak nádoru na důležité orgány (mozek, mícha),
- debulkingu - v některých případech (karcinom vaječníku) je i při nemožnosti úplného odstranění nádoru (a jeho metastáz) vhodné odstranění co největší části nádoru; pokud v těle zůstane jen minimální množství nádoru, je šance na jeho vyléčení jinými způsoby,³³
- explorativní operaci - cílem (nebo výsledkem) operace je pouze prozkoumání stavu dutiny břišní (explorativní laparoskopie), nitrohruďných orgánů (explorativní torakotomie), apod.; v současné době jsou explorativní operace spíše výjimkou, protože stav nitrobřišních či nitrohruďných orgánů je zpravidla možno posoudit zobrazovacím vyšetřením nebo endoskopickým vyšetřením.
- resekci - vynětí (vyříznutí) části orgánu (s nádorem), např. resekce žaludku, resekce střeva, resekce jater; excize je výkon menšího rozsahu, zpravidla se jedná jen o odebrání vzorků k biotickému vyšetření,
- -ektomii - vynětí (vyříznutí) celého orgánu nebo jeho definované části.³⁴

Chemoterapie

Principem chemoterapie je nitrožilní podávání toxických látek, tzv. cytostatik. Podává se většinou ambulantně a trvá v řádu několika minut až hodin podle druhu a velikosti

³² ŠEFR, Roman. Onkologická chirurgie. *Linkos* [online]. 2007 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/onkochirurgie/onkologicka-chirurgie/>

³³ Chirurgická léčba. *Linkos* [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/slovnicek/chirurgicka-lecba/>

³⁴ Chirurgická léčba. *Linkos* [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/slovnicek/chirurgicka-lecba/>

daného nádoru. Chemoterapie může být doplňkem chirurgické léčby, kdy se při operaci odstraní nádor a chemoterapií se pak zlikvidují mikrometastázy. U některých druhů nádorových onemocnění je chemoterapie léčbou první volby, a to především u krevních nádorů, jako jsou lymfomy a leukémie. Chemoterapie probíhá v určitých cyklech a má řadu vedlejších účinků, jako je nauzea, velmi silné kožní nebo alergické reakce.³⁵

Ozařování

Ozařování se nejčastěji provádí v kombinaci s chirurgickou léčbou nebo chemoterapií. Ozařování cílí na určitou část těla, kdy zářením se poškozují nádorové buňky, ale i zdravé buňky. Speciálním typem ozařování je tzv. brachyterapie, při které se zdroj záření umístí přímo do nádorového ložiska nebo alespoň do jeho těsné blízkosti, využívá se především u léčby nádorů děložního čípku, prostaty, prsu a kůže.³⁶

Hormonální léčba

Hormonální léčba se nejvíce používá k léčbě nádorů prsu, dělohy nebo prostaty. Druhy hormonálních léků pro léčení pacientů vybírá lékař podle diagnózy, rozsahu onemocnění a předchozího typu léčby. Hormonální léčba se užívá nejčastěji v tabletové formě, někdy se podává i nitrosvalově nebo do podkoží. Léčba trvá několik měsíců až let a je pacienty snášena lépe než chemoterapie.³⁷

Biologická léčba

Principem biologické léčby je podávání léků, které posilují organismus v boji proti nádorům. Synonymem této léčby je imunoterapie nebo bioterapie. Biologická léčba označuje nádorové buňky, a ty jsou pak náchylnější ke zničení imunitním systémem. Zvyšuje tak schopnost buněk imunitního systému makrofágů a T-lymfocytů ničit nádorové

³⁵ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Chemoterapie a Vy. Rady pro nemocné léčené chemoterapií*. Brno: MOU, Medial Tribune, 2013, s. 5-10. ISBN 978-80-87135-51-8.

³⁶ Radiační léčba. *KOC* [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.koc.cz/pro-verejnost/typy-lecby/radiacni-lecba/>

³⁷ Hormonální léčba. [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.rakovinaprsu.cz/lecba/hormonalni-lecba/>

buňky, oslabuje jejich růstové schopnosti a zabraňuje šíření těchto buněk do dalších orgánů v těle a tím zamezení vzniku metastáz.³⁸

1.6 Psychologie onkologicky nemocného

Nádorové onemocnění samo o sobě představuje pro pacienta velkou zátěž a podstatnou změnu v dosavadním životě. Nemocný a jeho rodina jsou postaveni změnám, které s sebou toto onemocnění přináší. Pro lékaře a zdravotnický personál je toto onemocnění výzvou, jsou nuceni přijmout fakt, že ne vždy jsou medicínské prostředky zárukou úspěšné léčby.³⁹

Zjištění onkologické diagnózy je faktem, s nímž se musí pacient srovnat. Jde přitom nejen o přijetí – akceptaci – tohoto faktu (já mám rakovinu), ale i o zvládnutí toho, co následuje po stanovení (potvrzení) diagnózy. Mnohé z toho se přitom dotýká nejhlubších oblastí lidského života.⁴⁰

Onkologická terapie přináší pro pacienta řadu problémů. Chirurgická, radiační a chemoterapeutická léčba má řadu vedlejších nepříznivých účinků, se kterými se musí pacient vyrovnat. Příkladem takových problémů může být zvracení, vypadávání vlasů, celkové oslabení, malátnost.⁴¹

Chirurgický zásah prováděný z onkologických důvodů je pacientem i personálem nemocnice chápán jinak, než obdobný zásah, nejde-li o zhoubné onemocnění. Radiační terapie má obvykle řadu negativních vedlejších účinků. Příkladem může být nevolnost (nauzea) a zvracení, popáleniny, změna tělesného vzezření, únava, sterilita, atd. Pacienti o těchto vedlejších účincích vědí a obávají se jich. Obdobně je tomu i u chemoterapie. I zde dochází k únavě, ke zvracení, depresi, snížení hmotnosti, ztrátě chuti k jídlu, radikálnímu snížení či vymizení sexuálních zájmů a aktivit, nebo k alergiím na některé potraviny. S tím vším se musí onkologičtí pacienti vyrovnat.⁴²

³⁸ GARACI, E., and A. L. GOLDSTEIN, eds. *Combination therapies: biological response modifiers in the treatment of cancer and infectious diseases*, Springer Science & Business Media, 2012, s. 1-2. ISBN 978-1-4613-6472-6.

³⁹ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128. ISBN 80-247-0179-0.

⁴⁰ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128. ISBN 80-247-0179-0.

⁴¹ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128. ISBN 80-247-0179-0.

⁴² KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128. ISBN 80-247-0179-0.

Odborné studie se shodují v tom, že vyrovnávání se s těžkou chorobou jde napříč všemi vzdělanostními i věkovými skupinami a je v podstatě stejně. Pocit ohrožení života a jeho zpracování je složitý psychický proces, který souvisí s typem osobnosti pacienta. Odehrává se především v emocích každého člověka. Pokud se pacient setká s týmem zdravotníků, kteří mu naslouchají, mírní jeho fyzické potíže, poskytují mu dostatek kvalitní psychické podpory, vyrovnává se s nemocí a léčbou každý snadněji.⁴³

Sdělení závažné diagnózy náleží lékaři nebo psychologovi. Názory, jak sdělit pacientovi pravdu o nemoci se liší, a je jen na samotném lékaři, jakým způsobem diagnózu pacientovi sdělí. Musí vzít na zřetel pacientovu osobnost, povahu, zájem o jeho zdravotní stav a informace získané od nejbližších příbuzných. Zcela tajit skutečnost je v dnešní době velmi riskantní, pacient může trpět stavu úzkosti a permanentního tušení nebo si vyhledat nerelevantní informace na internetu. Lékař však musí vzít na zřetel i tu skutečnost, že celou pravdu snese jen opravdu velmi silná osobnost. Jako optimální se proto jeví sdělení závažné diagnózy s vyslovením naděje – tzv. zadní vrátka. Naději totiž nemá právo pacientovi nikdo vzít.⁴⁴

Onkologicky nemocný pacient prožívá velký a permanentní stres. Vyrovnání se se závažnou nemocí záleží především na předchozích životních zkušenostech a osobnosti nemocného. Strach, úzkost, deprese provázejí každého onkologického pacienta. Veřejně se vyznávají hlavně ze strachu z bolesti, fyzického omezení, bezmoci a utrpení. Strach ze smrti, který je ale vždy přítomný, vyjádří otevřeně málokdo. Někteří příbuzní, přátelé nebo kamarádi nemocných často dělají velké chyby tím, že bagatelizují pacientovy potíže, psychické trauma či naopak panikaří. Přinášejí pacientovi informace o alternativních způsobech léčby jako o zázračné cestě k uzdravení. A také se od něj odvracejí, protože nedokáží s nemocným sdílet těžké chvíle.⁴⁵

⁴³ KALVODOVÁ, Libuše. Psychika onkologicky nemocných a jejich blízkých. *Linkos* [online]. 2006 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychika-onkologicky-nemocneho/psychika-onkologicky-nemocnych-a-jejich-blizkych/>

⁴⁴ ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 190. ISBN 80-247-1777-8.

⁴⁵ KALVODOVÁ, Libuše. *Nejhorší je izolace*. Praha: MF Dnes, 3.11.2006, [cit. 2016-04-12].

Strach je přirozená emoční reakce na rozpoznatelné a konkrétní nebezpečí. Má ochranný a informační charakter a trvá pouze po dobu existence ohrožení. Smrt je konkrétní nebezpečí, ale ohrožení při hrozící smrti trvá stále. Strach u pacientů ovlivňuje průběh terminální léčby; často ze strachu ztráty vlastního těla nebo z jiných vedlejších negativních účinků odmítnou podstoupit paliativní chemoterapii nebo operaci. Je nutné také zmínit „memento mori“: neustálé uvědomování si smrti, takže pro samé myšlení na smrt člověk přestává žít, život se mění v očekávání smrti. Pamatování na smrt může být projevem životní zralosti, ale také stavem patologickým.⁴⁶

Základem péče o umírající nejsou jen medicínské znalosti, ale i soucit, pochopení prožívané bolesti, utrpení a strachu ze smrti, ale vždy i individuální příběh každého jedince. I když bude pregraduální vzdělávání jednotlivých členů paliativního týmu odlišné (lékařská fakulta vzdělává lékaře a zdravotní sestry, filozofická fakulta klinické psychology a sociální pracovníky, teologická fakulta duchovní), přesto by postgraduální vzdělávání v paliativní péči mělo poskytnout vzdělání v porozumění sebe sama a vlastnímu vztahu k celku světa. Takové vzdělání reflektuje i formování společnosti a kultury, která produkuje ochotu, přízeň, důvěru, pochopení, respekt a celostní péči o umírajícího člověka.⁴⁷

Psychosociální podpora vyžaduje multidisciplinární přístup, jde tedy v prvé řadě o nutnost širšího odborného rozhledu do souvisejících oborů – psychologie, psychoterapie, zdravotnictví, etiky, práva. To vyžaduje různost potřeb onkologicky nemocného člověka či jeho blízkých, které se v průběhu onemocnění mění a vyžadují dobré zhodnocení a zacílení intervence pracovníkem. Slavíková dále uvádí, že by „*měl být kladen hlavně důraz na kvalitu poskytovaných informací, jejich praktickou využitelnost a způsob podání, který by měl odpovídat potřebám cílové skupiny. Ta je velmi široká ve věkovém rozpětí*

⁴⁶ RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění*. Sociální studia 11.2 2011: s. 121-133. ISSN 1803-6104.

⁴⁷ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností*. Sociální služby č. 2/2010. s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

*a vzhledem k proměnlivému zdravotnímu stavu má zvláštní nároky na flexibilitu služby a pracovníka v ní“.*⁴⁸

Zvláštní nároky jsou tedy kladeny i na osobnostní vybavení sociálního pracovníka, který by měl být vysoce frustračně odolný, měl by být otevřený tématům blízkosti smrti, umírání, bolesti, nejistoty, pocitů viny, zlosti apod., měl by ovládat své emoce, dobře komunikovat. Vzhledem k požadavkům na schopnost metodické práce s informacemi, zevšeobecnění a prezentaci by měl být i kreativní a zvědavý.⁴⁹

Zemanová ve svém článku uvádí, že se „mnohé výzkumy se zaměřily na vliv psychosociálních faktorů a jejich možných souvislostí při vzniku nádorových onemocnění. Výsledky mnoha studií neprokázaly významnou psychosociální etiopatogenezi. Zároveň však tyto výzkumy posloužily k jasnější formulaci vztahu mezi psychosociálními faktory a průběhem onemocnění. Sociální a emoční podpora onkologicky nemocných i jejich rodin prokazatelně příznivě ovlivňuje průběh onemocnění. Podobně příznivým faktorem je nesporně i vlastní aktivita nemocného a jeho rozhodnutí s nemocí bojovat. Nemocný i jeho rodina jsou vystaveni velkému stresu a je třeba podpořit jejich přirozené emoční reakce.“⁵⁰

Podobně příznivým faktorem je nesporně i vlastní aktivita nemocného a jeho rozhodnutí s nemocí bojovat. Nemocný i jeho rodina jsou vystaveni velkému stresu a je třeba podpořit jejich přirozené emoční reakce.

Zemanová dále uvádí, že „ještě před několika lety bylo normální, že lékař svého pacienta o závažnosti nemoci neinformoval vůbec nebo jen velmi okrajově. Sama lékařka se ještě dnes setkává se situací, kdy lékař něco jiného řekne pacientovi a něco jiného jeho nejbližším. Podle lege artis by měl být především informován o své chorobě pacient a ten by si měl určit, komu a co se o jeho nemoci řekne. Může se tak stát, že každý z pacientova

⁴⁸ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností*. Sociální služby č. 2/2010. s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

⁴⁹ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností*. Sociální služby č. 2/2010. s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

⁵⁰ ZEMANOVÁ, Marie. *Psychoterapie v onkologii*. Onkologie 2008, s. 49-252. ISSN - 1803-5345.

okolí něco o jeho chorobě ví, ale dohromady neví nikdo nic a zbytečně pak vznikají nedorozumění v pacientově blízkém okolí a zvýšení stresu.⁵¹

Zemanová tvrdí, že „psycholog – psychoterapeut poskytuje pacientovi pomoc v jiné úrovni, je mu k dispozici jiným způsobem než lékař. Vztah mezi lékařem – onkologem a pacientem určují do značné míry parametry léčby zhoubných nádorů. Léčba je to velmi náročná, mnohdy invazivní a také devastující, často působí pacientovi velké obtíže. Lékař musí v rámci léčby dělat rozhodnutí, která překračují hranice integrity osobnosti pacienta.“⁵²

⁵¹ ZEMANOVÁ, Marie. *Psychoterapie v onkologii*. Onkologie 2008, s. 49-252. ISSN - 1803-5345.

⁵² ZEMANOVÁ, Marie. *Psychoterapie v onkologii*. Onkologie 2008, s. 49-252. ISSN - 1803-5345.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Cílem paliativní péče je dosažení a udržení co možná nejlepší kvality života pacientů v závěru jejich života. Některé výzkumy ukazují, že fyzické symptomy, např. bolest, dušnost nebo psychické symptomy jako je úzkost, deprese mají negativní dopad na kvalitu života umírajících pacientů. Cílem specializované paliativní péče je tedy řešení fyzických, psychických, sociálních a spirituálních problémů pacientů a jejich blízkých. Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo hodnocení i prožívání konce života.⁵³

2.1 Vymezení pojmu paliativní péče

Jednoznačná definice paliativní péče neexistuje. Paliativní péče je celková péče, která je zaměřená na kvalitu života a poskytované péči pacientům, kteří trpí nevléčitelnou nemocí v pokročilém stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnění bolestí a dalších symptomů s tím spojených, zachovat pacientovu důstojnost v jeho posledních chvílích a poskytnout plnou podporu jeho blízkým.⁵⁴

Podle Skály „*paliativní péče*:

- *chápe umírání jako přirozenou součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, duchovními a kulturními aspekty zcela individuálně.*
- *chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života.*
- *nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.*⁵⁵

⁵³ BUŽGOVÁ, Radka et al. *Vliv specializované paliativní péče na hodnocení potřeb a kvalitu života pacientů*. Ošetřovatelství a porodní asistence 2010, s. 43-47. ISSN: 1804-2740.

⁵⁴ SKÁLA, Bohumil et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství, 2005, s. 3. ČLS JEP 9.

⁵⁵ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. [online]. 2004 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

Kupka v publikaci uvádí, že „*paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu.*“⁵⁶

Podle autora je tak cílem paliativní léčby léčba bolesti a dalších symptomů, ale i léčba psychologických, psychických, sociálních problémů. Podle Kupky „*cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Je také potřeba, aby paliativní péče byla nedílně spojena s psychologii a psychoterapií.*“⁵⁷

Skála uvádí, že „*pro volbu přiměřeného postupu v paliativní péči je třeba u každého pacienta co nejjednodušeji pojmenovat cíle léčby. Teprve vzhledem k pojmenovaným cílům léčby lze v konkrétním případě posoudit, zda je daný léčebný postup přiměřený a indikovaný, zda přispívá k dosažení daného cíle. Pojmenování cílů léčby vytváří kontext, v rámci kterého lze posoudit, co je v dané situaci postup lege artis.*“⁵⁸

Paliativní péče smrt neoddaluje ani neurychluje, jejím cílem je zmírnit bolesti a syndromy nemoci. Paliativní péče zahrnuje i péči o příbuzné nemocného, a to v době před smrtí, v době smrti a po úmrtí pacienta.

Sláma se Špinkou naopak tvrdí, že „*Česká republika v paliativní péči ve vyspělých zemích hodně pokulhává.*“⁵⁹

V České republice sice existuje kvalitní paliativní léčba, ale dostává se jí jen velmi málo pacientům. Důsledky vidí autoři publikace zejména kvůli odlišně politické a ekonomické situaci, která paliativní léčbu velmi zbrzdila a její počátky tak lze najít až začátkem devadesátých let. První lůžkové paliativní centrum bylo otevřeno až v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Z tohoto důvodu, i když ročně umírá v České republice více jak 100 tisíc obyvatel, jenom procentu z nich se dostane kvalitní paliativní péče. Polovina umírajících pacientů je ve věku nad 75 let, tři čtvrtiny nad 65 let. Bohužel

⁵⁶ Kupka, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 28. ISBN 80-247-4650-6.

⁵⁷ Kupka, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 28. ISBN 80-247-4650-6.

⁵⁸ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi.* [online]. 2004 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

⁵⁹ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi.* Cesta domů, 2004, s. 13. ISBN 80-239-4330-8.

žádná instituce nemonitoruje kvalitu péče o nemocné, protože do současné doby nebyly vypracovány tzv. standardy léčby.⁶⁰

Podle Slámy se Špinkou „*paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.*“⁶¹

V České republice však rozvoji paliativní péče podle autorů brání především legislativní, ekonomické, politické a společenské překážky. Je proto nezbytně nutné vypracovat plán na vzdělávání zdravotníků, pracovat na rozvoji domácí paliativní péče nebo využít osvědčené postupy, které fungují v zahraničí.⁶²

2.2 Postavení paliativní péče v onkologii

Přes nesporné úspěchy moderní onkologie zůstává skutečností, že v ČR každoročně více než 26 000 pacientů v důsledku svého nádoru nebo související komplikace umírá. Poslední rok, měsíce a týdny života tito pacienti žijí s pokročilým nádorovým onemocněním, trpí nepříjemnými symptomy, více či méně si uvědomují život ohrožující charakter nemoci a této skutečnosti se různým způsobem přizpůsobují. Musí se adaptovat na narůstající omezení a ztráty, které s sebou nemoc přináší.⁶³

Na některých onkologických pracovištích je pacientům na symptomatické paliativní péči nabízena možnost pravidelné ambulantní péče v onkologické ambulanci nebo ve specializované ambulanci onkologické paliativní péče. V obecně rozšířeném modelu je paliativní péče přístup, který začíná poté, co jsou vyčerpány možnosti kauzální, tj. protinádorové léčby. Paliativní péče je pak pacientovi nabízena v posledních týdnech

⁶⁰ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

⁶¹ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. [online]. 2004 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

⁶² SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Cesta domů, 2004, s. 13. ISBN 80-239-4330-8.

⁶³ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

a dnech života. Je v tomto pojetí chápána (zdravotníky, ale i pacienty a jejich rodinami) jako „terminální péče“, jako péče v situaci, kdy už léčba nezabírá a blíží se pomalu konec lidského života.⁶⁴

Sláma popisuje, že „stav pacienta s přepokládanou prognózou kratší než 6 měsíců je třeba považovat za specifickou klinickou situaci. Zásadně důležitým cílem léčby se stává udržení dobré kvality života. Ošetřující lékař by měl pacienta přiměřeným způsobem informovat o dalším předpokládaném průběhu onemocnění a společně s ním stanovit cíle další léčby a péče. Před zahájením nekurativní (paliativní) systémové protinádorové léčby je pacienta třeba otevřeně informovat, jaký může mít léčba vliv na délku a kvalitu života ve srovnání s komplexní symptomatickou paliativní péčí.“⁶⁵

V případě, že prognóza délky přežití je u pacienta v řádu týdnů, nemá protinádorová léčba smysl. Onkologicky nemocného pacienta ještě více vyčerpává a výsledek je v podstatě nulový. Cílem léčby by se tak mělo stát zmírnění symptomů a zajištění komfortu (kvality života) v závěru života. U pacientů, u kterých je předpoklad přežití v řádu týdnů nebo měsíců je možné nadále zvažovat speciální paliativní péči – domácí nebo lůžkový hospic, oddělení paliativní péče.⁶⁶

Včasné zapojení paliativní péče do komplexní onkologické péče má velký vliv nejen na kvalitu, ale i délku života pacientů s pokročilým onemocněním. U všech onkologických pacientů je nutné důkladně zjistit, zda je paliativní péče potřebná a zda je možné jí aplikovat společně s protinádorovou léčbou. Odpovědnost za paliativní péči má ošetřující lékař-onkolog. Péče by měla být poskytována ve spolupráci se specialisty na paliativní medicínu a ostatní obory. Ošetřující lékař-onkolog by se měl podílet na zajištění paliativní péče i v situaci, kdy byly všechny možnosti protinádorové léčby už vyčerpány

⁶⁴ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

⁶⁵ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

⁶⁶ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

nebo je pacient odmítl z důvodu „klidného dožití“. Cílem paliativní péče tak není prodlužování života, ale kvalita života.⁶⁷

⁶⁷ SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.

3 KVALITA ŽIVOTA

Přesně specifikovat kvalitu života není jednoduché, protože zahrnuje pocit fyzického zdraví, fyzickou kondici, společenské uplatnění, nenarušené rodinné vztahy a další. Fyzická kondice je do určité míry určována i výskytem různých symptomů onemocnění, např. účinky protinádorové léčby. Patří sem také schopnost pacienta komunikovat s rodinou a spolupracovníky, schopnost nezměněného uplatnění v zaměstnání a rodině, včetně sexuálního života.⁶⁸

3.1 Pojem „kvalita života“

Celková kvalita života je souhrn všech uvedených faktorů společně s celkovým pocitem spokojenosti, vyrovnanosti se změněnou situací i s důsledky onemocnění, a to jak ve sféře psychické, sociální, kognitivní a spirituální. Spokojenost se samotnou léčbou je už jen doplňkovým faktorem.⁶⁹

Za kvalitu života lékaři považují zvládnutí některých symptomů léčby, jako je únava, bolest, nauzea, zvracení. Obecně tak lze konstatovat, že kvalita života související se zdravím se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se velmi důležitým indikátorem výsledku poskytované péče.⁷⁰

Pojem kvalita života, aplikovaný ve zdravotnictví obecně a v jednotlivých medicínských oborech zvlášť, má své specifické označení: HRQL - health-related quality of life. Obecně lze říci, že HRQL je užší pojem než kvalita života a je vhodné s ním pracovat, pokud se uvažuje o širších kontextech poskytování zdravotní péče.⁷¹

Křivohlavý uvádí, že „jedna z prvních monografií zabývajících se kvalitou života byla práce A. L. Strausse z roku 1975 věnovaná problematice hodnocení života chronicky

⁶⁸ WILSON, I. B., Cleary. *Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes*. JAMA, 1995, vol. 273, no.1, s. 59-65. ISSN 0098-7484.

⁶⁹ WILSON, I. B., Cleary. *Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes*. JAMA, 1995, vol. 273, no.1, s. 59-65. ISSN 0098-7484.

⁷⁰ Spilker, B., Revicki, D. A. *Taxonomy of Quality of Life. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996, s. 25-31

⁷¹ Strand, C., Russell, S. WHO/ILAR Taskforce on QOL. *Journal of Rheumatology*, vol. 24, 1997, s. 1630-1633.

*nemocných pacientů a starých lidí. Cílem péče by tedy nemělo být jen udržování života, ale hlavně zajištění života důstojného, smysluplného, orientovaného na prožitek lidského štěstí a pohody.*⁷²

3.2 Kvalita života po stanovení diagnózy

O rakovině jako takové koluje mezi lidmi hodně teorií a názorů. Už samotné slovo rakovina dokáže vyvolat v mnoha lidech představu neodvratné smrti spojené s dlouhým a těžkým umíráním. Medicína však zná mnoho dalších nemocí, které devastují lidský organizmus a mohou končit smrtí (např. Alzheimerova choroba), rakovina však má až mýtický rozměr.⁷³

Pojem kvalita života souvisí se zdravím a používá se především v oblasti profesionálně poskytované zdravotní péče a je důležitým parametrem závažnosti onemocnění a výsledku poskytované péče.

Látka uvádí, že *„ke kvalitě života se jako k významnému kritériu přihlíží zejména při plánování různých medicínských či ošetrovatelských intervencí, které mohou výrazným způsobem ovlivnit psychosomatickou oblast zdraví a sociálního fungování klienta – ne náhodou se v medicíně započalo se sledováním kvality života nejdříve u lidí s onkologickou, traumatologickou a psychiatrickou diagnózou.*⁷⁴

Hlavními doménami kvality života související se zdravím jsou podle Látky zejména *„společenské aktivity a jejich limitace z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, limitace*

⁷² KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 160. ISBN 80-247-0179-0.

⁷³ LÁTKA, Jan. *Hodnocení a výzkum kvality života v ošetrovatelství*. 2006. In Naděžda Kalužová & Jana Volná (Eds.), V. mezinárodní sympozium ošetrovatelství: sborník. s. 126-132. Ostrava, Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity a Fakultní nemocnice Ostrava.

⁷⁴ LÁTKA, Jan. *Hodnocení a výzkum kvality života v ošetrovatelství*. 2006. In Naděžda Kalužová & Jana Volná (Eds.), V. mezinárodní sympozium ošetrovatelství: sborník. s. 126-132. Ostrava, Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity a Fakultní nemocnice Ostrava.

ve fyzické aktivitě, limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, somatická bolest, duševní zdraví a emoce, vitalita a obecný pocit zdraví. ⁷⁵

S rostoucím počtem vyléčených dětí a mladistvých s nádorovým onemocněním se vedle celkového přežití dostávají do popředí i účinky protinádorové léčby a s tím i související kvalita přežití. Spolu s rozvojem v protinádorové léčbě přibývá výzkumů v nové oblasti, která je dnes známa jako „dětská psychoonkologie“.

Schwartz říká, že „za zlepšením léčebných výsledků stálo používání chemoterapie v léčbě dětských nádorů a díky zařazování dětí do léčebných protokolů, které kombinují chemoterapii, radioterapii a operační léčbu pro jednotlivé typy dětských malignit. Všechny tyto léčebné postupy však mají řadu vedlejších účinků, které negativně ovlivňující zdravotní stav nemocného a s ním související kvalitu života. Obecně děti a mladiství snášením nádorové onemocnění a jeho léčbu hůře než dospělí. Mají větší strach, bojí se bolesti, následků, smrti. U nich je kvalita života ještě důležitější, než u dospělých pacientů. ⁷⁶

V dětské onkologii nejde jen o léčbu pacienta, ale hlavně minimalizovat možné následky léčby. Schwartz uvádí, že *„pětileté přežití po diagnóze nádorového onemocnění není dnes léčebným úspěchem, ale spíše začátkem sledování možných chronických stavů po léčbě dětské malignity, přičemž vhodné intervenční programy mohou již v průběhu vlastní léčby i krátce po jejím ukončení zlepšit kvalitu života dětí s nádory.* ⁷⁷

Nelze ovšem přehlížet kvalitu života ani u dospělých. I u dospělých se můžeme setkat s nežádoucími účinky léčby a následky léčby. U žen jsou nejhorší následky u rakoviny prsu, kdy díky tomuto onemocnění přijdou o celý prs, někdy i o oba. Žena se s tím těžko smiřuje, hůře jsou na tom však jejich partneři, někteří tuto „ztrátu“ neunesou a ženu opustí. Velkým nežádoucím účinkem u žen i mužů je ztráta ochlupení (zejména vlasy). Někteří pacienti ale uvádějí, že naopak po léčbě jim znovu narostly lepší a kvalitnější vlasy

⁷⁵ LÁTKA, Jan. *Hodnocení a výzkum kvality života v ošetrovatelství*. 2006. In Naděžda Kalužová & Jana Volná (Eds.), V. mezinárodní sympozium ošetrovatelství: sborník. s. 126-132. Ostrava, Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity a Fakultní nemocnice Ostrava.

⁷⁶ Schwartz, C. Health Status of Childhood Cancer Survivors. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 290 (12), 2003, s. 1641-1643

⁷⁷ Schwartz, C. Health Status of Childhood Cancer Survivors. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 290 (12), 2003, s. 1641-1643

než předtím. Dalším důležitým následkem léčby je u žen ztráta reprodukčních schopností, a to zejména u žen v mladším věku. Pro muže je naopak velkou zátěží, např. u rakoviny střev nebo konečníku, tzv. vývod. Ne každý se smíří s tím, že musí nosit všude s sebou „pytlík“.

3.3 Přehodnocení priorit v životě onkologicky nemocných

Psychologická péče u onkologických pacientů není bohužel v České republice běžnou součástí péče o pacienta. V současné době se o onkologicky nemocné pacienty v ČR stará 13 komplexních onkologických center (KOC) pro dospělé pacienty a 6 hematoonkologických center. Přímou péči psychologa nabízí pouze 8 pracovišť. Česká onkologická společnost eviduje v psychoonkologické sekci pouhých 10 členů. Ve srovnání s okolními státy je to hodně málo, např. v sousedním Německu nabízí psychologickou péči pacientům s rakovinou 300 registrovaných psychoonkologů, Rakousko má těchto specialistů 500.⁷⁸

Úkolem psychoonkologů je především individuální psychologický přístup ke každému pacientovi, vysvětlení možných příčin a pomoci se srovnat se „strašákem“ rakovina, kdy pacienti se obávají bolesti a smrti, dochází k přehodnocení životních priorit, pomáhají nemocnému lépe se vyrovnat s emocemi, problémy a lépe pochopit různé informace ohledně nemoci. Důležitou součástí psychoonkologické péče je zlepšení opory přátel a rodinných příslušníků.

Ředitelka Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, MUDr. Dana Jurásková uvádí, že „pro pacienty připravili první publikaci onkopsychologie s názvem „Život je boj.“ *Praktický průvodce rakovinou pro nemocné a jejich blízké.*“⁷⁹

⁷⁸ Brož, Filip. Odborníci VFN v Praze si uvědomují význam psychologické péče pro onkologicky nemocné pacienty. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze. *Onkopsychologie* [online]. 2007 [cit.2016-04-12]. Dostupné z: www.vfn.cz/priloha/.../tz-onkopsychologie-21-5-2014.docx

⁷⁹ BROŽ, Filip. Odborníci VFN v Praze si uvědomují význam psychologické péče pro onkologicky nemocné pacienty. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze. *Onkopsychologie* [online]. 2007 [cit.2016-04-12]. Dostupné z: www.vfn.cz/priloha/.../tz-onkopsychologie-21-5-2014.docx

Je nutné si uvědomit, že po sdělení diagnózy lékařem pacientovi se pacientovi převrátí celý život vzhůru nohama. Většina pacientů uvádí, že smířit se s touto diagnózou je velmi těžké pro ně samotné, vstřebat tyto informace a šetrně je sdělit nejbližšímu okolí. První myšlenka, která onkologicky nemocného většinou napadne je – já umřu! A druhá – proč zrovna já? Najednou se běžné problémy, které pacient dennodenně řešil, jsou naprosto nedůležité. Někteří pacienti odmítají léčbu s tím, že si chtějí užít poslední chvíle života, někteří upínají všechny své síly a naděje k lékařům s nadějí na úplné vyléčení.

Podle MUDr. Skovajsové, která se dlouhodobě zabývá léčbou rakoviny prsu *„je důležité, aby každý pacient tu nemoc přijal, postavil se k ní čelem a myslel pozitivně. Také spolupráce s lékaři je důležitá, nepoddat se zbytečně beznaději a pěstovat v sobě nějakou naději na uzdravení. K úspěšné léčbě také patří včasná diagnóza.“*⁸⁰

Křivohlavý mluví o *„panice v podobě myšlenkového trysku a pohybové zbrklosti. U pacientů se mohou objevovat myšlenky jako např.: „Proč se mi to stalo?“, „Proč právě teď?“, „Co se bude dít dál?“, „Vydržím to?“. Hlavní potřebou pacienta je mít s kým rozmlouvat. Pacient se může opakovaně ptát, jak bude vypadat jeho příští život změněný nemocí, jaký bude mít smysl. Pacient by neměl zůstat sám. Lékař by si měl udělat čas a společně s pacientem, pokud je v daném okamžiku schopný alespoň částečně racionálně myslet a vnímat sdělované informace, pojmenovat klíčový problém a naplánovat konkrétní postup pro nejbližší období (např. zapojení členů rodiny, řešení otázek kolem zaměstnání, objednání k lékaři na další vyšetření).“*⁸¹

S onkologickou léčbou jsou také spojena mnohá omezení v životním stylu a denním režimu – omezení či úplné přerušení kouření a konzumace alkoholu, změna stravovacích zvyklostí, nutnost zvýšené péče o osobní hygienu i větší potřeba odpočinku. Tato opatření zvyšují efektivitu náročné léčby a snižují riziko jejích negativních dopadů. Zároveň kladou mnohdy nemalé nároky na spolupráci pacienta – a tedy další zátěž v souvislosti s nemocí. Mění se i pohled na vlastní život a jeho hodnoty, očekávání do budoucnosti (a dokonce

⁸⁰13. komnata Chantal Poullain. [online]. Česká televize 2016 [cit. 2016-04-08]. Z pořadu *13. komnata Chantal Poullain*, Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1186000189-13-komnata/216562210800008-13-komnata-chantal-poullain/>

⁸¹ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Neztrácejte naději*. Psychologie Dnes. Praha: 2003, č. 4, roč. 9, s. 20–21. ISSN: 1212-9607.

i vnímání budoucnosti jako takové). Nemocní se obávají plánovat, objevují se anticipační úzkosti (úzkost z očekávání), které se v krajním případě projevují i v tělesné rovině (pocení, slabost, nevolnost, nauzea). Nemocní jsou si vědomi, že v některých případech se už nikdy nebudou moci vrátit do pracovního procesu, což je ještě více izoluje. Někteří pacienti mají také potíže v mezilidských vztazích, nestojí o soucit, nechtějí se o nemoci bavit. Mezi další omezení u nemocných patří problémy s financemi (dlouhodobá pracovní neschopnost), sportovních aktivit, sexuálních aktivit, trávení volného času, dovolených.⁸²

Přestože rakovina patří mezi největší strašáky lidstva, dnešní medicína s ní dokáže bojovat, zlepšovat pacientovi kvalitu života, pomáhat mu v této těžké fázi života.

⁸² KŘIVOHLAVÝ Jaro. *Neztrácejte naději*. Psychologie Dnes. Praha: 2003, č. 4, roč. 9, s. 20–21. ISSN: 1212-9607.

4 SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKA A MOŽNOSTI VYUŽITÍ V ONKOLOGII

Sociální pedagogika je obecně považována za velmi mladou disciplínu. Často se polemizuje o jejím obsahu, o oprávněnosti svébytné existence jako vědního oboru. Kritici podporují svá tvrzení argumenty o nevyjasněné terminologii, nejednotné definici sociální pedagogiky, za nejvýznamnější argument je považována duplicita s oborem sociální práce.⁸³

Záškodná uvádí, že *„při vysokoškolském studiu se studenti střetávají se skutečností, kdy jednoznačná definice oboru neexistuje. Poukazuje se na historický vývoj oboru, který velmi úzce souvisí se sociální prací.“*⁸⁴

4.1 Možnosti využití v onkologické péči

Významnou orientaci v oboru poskytuje vymezení cílových skupin, životních situací i cílů práce. Snad i proto je sociální pedagogika často vnímána jako sociální práce zaměřená na rizikové, ohrožené či problémové skupiny populace. Cílem sociálně pedagogického působení je v tomto pojetí optimalizace sociálního fungování jednotlivců i skupin.⁸⁵

Autorka dále popisuje, že *„velká zdravotnická zařízení mají většinou zřízena oddělení či úseky zdravotně sociálních nebo sociálních služeb. Zkušenosti pacientů i zdravotnického personálu se sociální službou na onkologii hovoří o prospěšnosti jejího fungování. Přesto*

⁸³ ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin*. [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>

⁸⁴ ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin*. [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>

⁸⁵ ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin*. [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>

*je mnohdy přítomnost sociálních pracovníků na onkologických pracovištích podceňována.*⁸⁶

Bio-psycho-sociální model člověka a medicíny však zřetelně podtrhuje nutnost léčebného působení ve všech dimenzích. Péče ve smyslu jednotného působení na jedince v oblasti biologické – lékaři, sestry, ošetřovatelé; psychologické – psychologové a psychiatři a sociální – sociální pracovníci je nezbytná.⁸⁷

Závažná nemoc blízkého člověka znamená ohrožení i hodnoty, kterou je vztah k nemocnému člověku. Stejně jako nemocný, i rodinní příslušníci reagují na sdělení nepříznivé diagnózy úzkostí a strachem z budoucnosti. Cítí se bezmocní, zmatení, nevědí, co by měli dělat a co se bude dít dále. Adaptace rodiny na maligní onemocnění člena rodiny je určována zejména rodinným stylem reagování na stres, tzn. tím, jak je zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak jednoznačně je zvyklá vyjadřovat postoje apod.⁸⁸

V současné době se prosazuje ambulantní a domácí léčba před hospitalizací. Pacienti jsou co nejdříve propouštěni do domácího ošetřování, což je výhodné jednak z ekonomického hlediska, jednak pro pacienta samotného (zejména jedná-li se o dítě), který se dále léčí v prostředí jemu důvěrně známém. Důsledkem tohoto trendu je nárůst důležitosti neformálních pečovatелů, kteří jsou zodpovědní za péči o nemocné v domácím léčení. Soudobá věda se proto zabývá nejen kvalitou života postiženého dítěte samotného, ale také měřením kvality života osob, které o něj pečují či se kterými je v intenzivním kontaktu.⁸⁹

Slavíková v článku uvádí, že *„práce s onkologicky nemocnými pacienty se stává standardní součástí onkologické léčby. Onkologická péče o dospělé pacienty se soustřeďuje v komplexním onkologických centrech (KOC), kterých je v současné době*

⁸⁶ ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin.* [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>

⁸⁷ ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin.* [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>

⁸⁸ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností.* Sociální služby č. 2/2010, s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

⁸⁹ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností.* Sociální služby č. 2/2010, s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

13 (FN Královské Vinohrady v Praze 10, FN Hradec Králové, FN Na Bulovce ve spolupráci s VFN a Thomayerovou nemocnicí, FN Olomouc, FN Plzeň, FN Ostrava, FN Motol, KN Liberec, KN T. Bati ve Zlíně, MOU v Brně ve spolupráci s FN Brno a FN U svaté Anny v Brně, Masarykova nemocnice Ústí nad Labem, Nemocnice České Budějovice, Nemocnice Jihlava, KOC Nový Jičín, KOC Pardubického kraje), šesti Hemato-onkologických center (HOC) a dvě dětská onkologická centra. “⁹⁰

⁹⁰ SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností*. Sociální služby č. 2/2010, s. 18-20. ISSN: 1213-6204.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 POSOUZENÍ KVALITY ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Kvalita života je subjektivní hodnocení životní situace. K naplnění kvality života je třeba uspokojit potřeby fyzické, funkční, psychické, sociální a duševní zdraví.⁹¹

Každý si pod pojmem kvalita života představuje něco jiného. Jinak se na kvalitu života dívá člověk zdravý a jinak člověk, který se ve svém okolí nebo sám setká se závažnou nemocí. Kvalita života se také mění s věkem jedince. Mladý člověk má většinou v životě jiné priority než senior. Pro někoho je důležité hmotné zabezpečení, pro někoho rodina, štěstí, klid a pohoda v životě. Pokud je člověk zdravý, bere tento dar jako samozřejmost a upíná se ke konzumnímu způsobu života. Je pravdou, že v dnešní uspěchané době si daleko více lidí bez rozdílu věku uvědomuje, že zdraví je opravdu na prvním místě.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na zjištění kvality života onkologicky nemocných. Jedná se o velmi citlivé, osobní a individuálně zaměřené téma. Kvalita života lidí se s onemocněním mění. S onkologickým onemocněním se objevují i určité symptomy, které nemocného vyčerpávají. Celkový zdravotní a psychický stav jedince se mění.

U onkologicky nemocného dochází ke změnám ve všech uvedených potřebách.

Faktory ovlivňující kvalitu života onkologicky nemocného:

- fyzická kondice – výskyt různých symptomů onemocnění a nežádoucí účinky léčby
- funkční zdatnost – stav tělesné aktivity, schopnost komunikace s rodinou, přáteli, spolupracovníky, uplatnění v rodinném životě, v zaměstnání
- psychický stav – změna nálad, postojů k životu a nemoci, způsob vyrovnání se s nemocí a léčbou, osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti a další
- sociální stav – změny ve vztazích nemocného k blízkým lidem, změna role ve společenských skupinách, způsob komunikace a další

⁹¹ Úvod do problematiky kvality života obecně a na onkologii. *Mojemedicina* [online]. 2012 [cit. 2016-03-30]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-onkologii/>

- spokojenost s léčbou – komplexní posouzení prostředí, je, kterém je nemocný léčen, technická zručnost personálu při diagnostických a léčebných výkonech, sdílnost, personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného

Největší problémy onkologicky nemocných:

1. Únava
2. Bolest
3. Nauzea
4. Deprese⁹²

5.1 Cíl výzkumu

Cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života lidí s onkologickým onemocněním. Důraz byl kladen na přehodnocení priorit v životě onkologicky nemocného. Chtěla jsem objasnit emoční reakce pacienta při seznámením se s onkologickým onemocněním, a jaké jsou pocity pacienta v průběhu dalšího léčení. Stejně tak mě zajímaly pacientovi pohledy a názory na kvalitu života při léčení a později po léčebném procesu. Jak pacienta ovlivňuje prostředí nemocnice, personál, co podporuje či naopak zmírní pacientův psychický stav a emoční jednání. Ve výzkumu mě též zajímal i názor pacientů (respondentů) na přístup společnosti k lidem s onkologickým onemocněním. Pro dosažení svého cíle, jsem si zvolila otázky pro rozhovor s pacienty jako nejvhodnější nástroj sběru dat.

Byla stanovena tato výzkumná otázka:

- Došlo po onkologickém onemocnění k přehodnocení priorit?

⁹² Úvod do problematiky kvality života obecně a na onkologii. *Mojemedicina* [online]. 2012 [cit. 2016-03-30]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-onkologii/>

5.2 Metody a techniky výzkumu

Pro naplnění cíle své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum a to hlavně individuální hloubkový rozhovor.

Technikou výzkumu hloubkového rozhovoru byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, kdy má výzkumník připravené výzkumné otázky, kterých se ale nemusí pevně držet. Tyto otázky může výzkumník měnit a přizpůsobovat podle probíhajícího rozhovoru.⁹³

Polostrukturovaný rozhovor byl zaměřený na oblasti kvality života, jako jsou:

- fyzická kondice
- psychický stav
- sociální stav
- spokojenost s léčbou⁹⁴

Při rozhovoru byly kladeny otázky vztahující se k uvedeným oblastem kvality života. Z výzkumného vzorku byla provedena analýza postojů a názorů respondentů, podle cíle bakalářské práce.

Švaříček v knize uvádí, „Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor, jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumány členové určitého prostředí určité specifické sociální skupiny a cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny.“⁹⁵

⁹³ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido, 2010, s. 202. ISBN 978-80-7315-185-0.

⁹⁴ Úvod do problematiky kvality života obecně a na onkologii. *Mojemedicina* [online]. 2012 [cit. 2016-03-30]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-onkologii/>

⁹⁵ ŠVAŘÍČEK, Roman. Hloubkový rozhovor. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 159-160. ISBN 978-80-7367-313-0.

Kvalitativní výzkum směřuje více do hloubky zkoumaných jevů než výzkum kvantitativní, snaží se o pohled na zkoumané fenomény v širším kontextu.

„Kvalitativní výzkum se (na rozdíl od výzkumu kvantitativního) provádí pouze na malé skupině respondentů. Cílem tohoto výzkumu je zjistit, jak tito jednotlivci či skupiny nahlíží na svět a jak jej interpretují. Kvalitativní výzkum se rovněž zabývá tím, jak se tito respondenti chovají, proč se tak chovají a jaké důvody vůbec stojí za jejich chováním.“⁹⁶

„Impulsem pro rozšíření kvalitativního výzkumu byla reakce výzkumníků na dominanci kvantitativních metod zkoumání, které se opírají o přírodovědný a pozitivistický způsob řešení výzkumných otázek, hypoteticko-deduktivní paradigma, strukturovaný sběr dat a statistické metody testování hypotéz. Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že výzkumník přejímá jejich perspektivu. Využívá se podrobný popis každodenních situací. Jde o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu. Při kvalitativním výzkumu se neredukuje počet proměnných ani vztahy mezi nimi, o jejich redukci rozhodují samy zkoumané subjekty. Jsou upřednostňovány otevřené a nestrukturované výzkumné plány, analýza vychází z velkého množství informací o malém počtu jedinců. Převažuje zájem o reálné celky, interakce mezi aktéry a individuální osudy. Úkolem kvalitativního výzkumu je vytvoření holistického obrazu zkoumaného předmětu, zachycení toho, jak účastníci procesů situace interpretují a zachycení interpretací“.⁹⁷

Metody kvalitativního výzkumu

- *"Individuální hloubkový rozhovor*
- *Expertní rozhovor*
- *Odvozené metody – párový rozhovor, asistovaný nákup atd.*
- *Etnografické výzkumy*
- *Dotazníkové šetření*

⁹⁶ Kvalitativní výzkum. *Marke.cz* [online]. 2015 [cit. 2016-04-14]. Dostupné z: <http://www.marke.cz/kvalitativni-vyzkum/>

⁹⁷ Kvalitativní výzkum. *Wikipedie* [online]. 2015 [cit. 2016-04-09]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum

- *Anketa*
- *Různé druhy pozorování*
- *Analýza dokumentů*
- *Expertní studie*
- *Rešeršní průzkumy*⁹⁸

Individuální hloubkový rozhovor

„Základní metodou kvalitativního výzkumu je individuální hloubkový rozhovor, který dotazovanému (respondentovi) umožňuje volně vyjadřovat svoje pocity a názory vzhledem k předmětu výzkumu.

Výstup hloubkového rozhovoru

Výstupem individuálního hloubkového rozhovoru, který zpravidla slouží jako podklad pro vytvoření standardizovanějších metod dotazování (dotazníková šetření, ankety atd.), je kvalitativní analytická zpráva.

Expertní rozhovor

Jako expertní rozhovor bývá označován hloubkový rozhovor s dotazujícím, který je expertem ve specifické oblasti, a tak výzkumníkům dokáže na otázky odpovědět z odborné stránky.

Výstup expertního rozhovoru

K čemu expertní rozhovor nejčastěji slouží? Bývá často využíván při navrhování podoby a zjištění potenciálu nového zboží či nových služeb, anebo při doporučení vývoje stávajících výrobků či služeb.

⁹⁸ Kvalitativní výzkum. *Wikipedie* [online]. 2015 [cit. 2016-04-09]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum

Asistovaný nákup

Manažeři často využívají tzv. metodu asistovaného nákupu, která spojuje individuální rozhovor s pozorováním. Tato metoda nachází uplatnění v případě analýzy konkrétního rozhodovacího procesu a nákupního chování spotřebitelů.

Etnografický výzkum

Etnografický výzkum se využívá tehdy, když je na místě zjistit a pochopit chování, postoje a názory respondenta, a to jak vznikají a jak se vyvíjejí v čase. V tomto případě nachází uplatnění přímo metoda zúčastněného pozorování.

Kvalitativní výzkum vs. kvantitativní výzkum

Hlavní rozdíl mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem spočívá v tom, že výsledky kvantitativního výzkumu lze na rozdíl od kvalitativního výzkumu vyjádřit čísly.

Výsledky kvantitativního výzkumu

Výsledky kvantitativního výzkumu bývají uveřejněny zpravidla pomocí statistických metod. Dále platí, že kvantitativní výzkum na rozdíl od výzkumu kvalitativního požaduje větší množství dat a respondentů, aby mohlo dojít k ověřitelným a srovnatelným výsledkům.⁹⁹

5.3 Prezentace vlastního šetření

Vzhledem k citlivosti daného tématu byla respondentům dána možnost volby, zda chtějí absolvovat rozhovor nebo dají přednost písemné formě. Všichni si zvolili ústní formu, tedy rozhovor. Před rozhovorem byl vždy respondentem podepsán informovaný souhlas, který mi umožnil výzkumný materiál použít. Rozhovory trvaly asi 10 - 40minut a byly zaznamenány na diktafon. Rozhovor byl dle potřeby doplněn o upřesňující otázky.

⁹⁹ Kvalitativní výzkum [online]. 2015 [cit. 2016-04-14]. Dostupné z: <http://www.marke.cz/kvalitativni-vyzkum/>

Při pořizování audio nahrávek byla zachována anonymita. Celý podrobný přepis všech rozhovorů je příloze P1- Přepis rozhovorů.

Sběr materiálu

Pro svůj výzkum jsem použila individuální hloubkový rozhovor s osmi respondenty, kteří onkologicky onemocněli a v současnosti se léčí, nebo jsou po léčebných procedurách. U čtyř respondentů proběhlo vzájemné představení v onkologické ambulanci ve Vyškově, která je velkým přínosem pro onkologicky nemocné pacienty. Pacienti tak nemusí na pravidelné kontroly, krevní odběry a na léčbu chemoterapií dojíždět do Brna. Ostatní respondenti byli z řad známých. Vždy jsem se respondentovi stručně představila, seznámila jsem ho s cíli mého výzkumu a požádala o rozhovor. V případě, že respondenti souhlasili, provedla jsem rozhovor na položené otázky, na které mi velmi ochotně odpověděli.

Mým záměrem bylo zachovat pacientovo soukromí, tak aby respondent při rozhovoru nebyl ničím rušen, tak aby byl schopen popsat své emoce po onkologickém onemocnění a psychickém stavu v době léčení a perspektivách dalšího života.

Respondenti jsou 2 muži a 6 žen ve věku 34 – 81 let z Jihomoravského kraje. Z důvodu zachování anonymity nebyla použita jména, ale pracovní označení.

Dle poskytnutých rozhovorů označeno:

- paní A, paní B, paní C, pán A, paní D, paní E, paní F, pán B

Před vlastními otázkami respondent uvedl pohlaví, věk, rodinný stav, profese, stupeň dosaženého vzdělání, typ onkologického onemocnění.

Otázky:

- 1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?
- 2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?
- 3) Jak probíhá či probíhala léčba?
- 4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?
- 5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Rozhovor č. 1

Jméno: paní A

pohlaví - ženské, věk - 49, rodinný stav - vdaná, děti - 2, profese - momentálně bez zaměstnání, stupeň dosaženého vzdělání - vyučená, typ onkologického onemocnění rakovina prsu

(přepis rozhovoru viz P1)

Paní A bydlí ve městě. Rozhovor absolvovala v domácím prostředí. Při rozhovoru byla sama. Bydlí společně s manželem a dětmi v bytě. Po celou dobu se usmívala. Působila trochu neklidně. Mluvila rychle.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

„Při mamografickém vyšetření, v roce 2014.“

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

„Byl to šok a strach o život.“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

„...operace potom chemoterapie, ozařování a nakonec biologická léčba“

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

„...ne moc dobrý. Trochu strach, strach, co bude dál, jestli se to vrátí, nevrátí ... taková nejistota“

„...špatný nervy na nohách, postižení periferních nervů, bolesti konečků prstů, taková nejistota při chůzi, ale jinak dobrý“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„... spíš strach, co bude dál“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

„..., řekla bych, že už to s člověkem jde. Už prostě to bude napořád, ta obava, takovej strach, to už bude napořád“

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

„...spousta lidí si ještě myslí, že když někdo dostane rakovinu, že je to konečná, že o tom se ještě pořád málo ví, že lidi si spíš myslí, že rakovina je nevyléčitelná“

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

„...v podstatě udělali, co mohli“

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

„...v podstatě udělali, co mohli“

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, uvádí: *„Že celý život se člověk za něčím honí, peníze, prostě peníze a mít něco, něčeho dosáhnout a vidím, že opravdu nejdůležitější je zdraví. To je to nejdůležitější, co může být. A to člověk všechno pozná, až když se něco stane.“*

Rozhovor č. 2

Jméno: paní B

pohlaví - ženské, věk - 81, rodinný stav - vdaná, děti - 2, profese - v důchodě, stupeň dosaženého vzdělání - základní, typ onkologického onemocnění - nevěděla, co má odpovědět - dle zprávy onkologa - rakovina dlouhé kosti

(přepis rozhovoru viz P1)

Jednalo se o nejstarší respondentku v mém výzkumu. Rozhovoru byl přítomen manžel respondentky. Bydlí společně s manželem v rodinném domku v malé vesnici. Hned na začátku se omlouvala, že neví, zda budou její odpovědi pro mne přínosné. Během rozhovoru byla vážná. Působila na mě dojmem, že je se svým osudem smířená. Jako by si ani neuvědomovala možné následky svého onemocnění. Po ukončení rozhovoru se trochu více rozvykládala. Mluvila o práci kolem domu, vzpomínala na mládí.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

„...bylo to loni, jak mě rentgenovali, bylo to v lednu“

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

„..., v prvním okamžiku jsem se moc necítila, to je pro každého těžký, ale pak jsem to vzala. Jsou na tom lidi horší než já, takže, beru to, jak to přišlo“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

„...2x nebo 4x na ozařování a to bylo jako všechno“

„...necítím žádné, nějaký problémy“

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

„Vcelku dobrý.“

„...nevidím žádnou změnu. Já jsem se s tím smířila.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„...pořád jednaký“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

„...celý život mám dobrý“

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

„Co mám na to říct?“

Respondentka nevěděla co odpovědět.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

„...dobře. Nemůžu říkat, že by špatně léčili“

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

„...ani ne“

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, odpovídá: *“Ani ne, zůstalo to všechno, jak to bylo.“*

Rozhovor č. 3

Jméno: paní C

pohlaví - ženské, věk - 65, rodinný stav - vdaná, děti - 1, profese - v důchodě (dříve prodavačka), stupeň dosaženého vzdělání - základní, typ onkologického onemocnění - nádor za vaječníkem

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v onkologické ambulanci po pravidelné kontrole. Při rozhovoru jsem byla s klientkou sama. Bydlí na vesnici společně s manželem, který na ni čekal v čekárně. Působila trochu nejistě. Mluvila tiše.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

“... náhle, nebylo mně dobře, odvezli mě do nemocnice“

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

„...cítila jsem se hrozně. Ty pocity byly šílený. Všechno šlo mimo mě“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

„...velké zdravotní problémy“

V doplňující otázce odpověděla, že byla operovaná a nyní chodí na chemoterapii.

„Ted' už se to celkem ustálilo.“

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

„Byla jsem na tom strašně špatně.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„...všechno se to tak částečně srovnalo“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

„Svůj život jsem hodně přehodnotila.“

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

„...ten přístup těch lidí je přívětivý“

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

„Všichni se ke mně chovají hodně dobře...“

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

„...lidi, kteří mají problémy s touto nemocí, se nemusí ničeho bát. Myslím si, že když člověk má zájem o to, aby se uzdravil, tak by to mělo všechno kladně dopadnout.“

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, říká: *„Určitě, určitě, spousta věcí šla úplně mimo, a jako teď se snažím, abych se z toho nějak dostala a aby s rodinou všechno probíhala v pořádku“*

Rozhovor č. 4

Jméno: pán A

pohlaví - mužské, věk - 66, rodinný stav - svobodný, děti - 0, profese - v důchodě (dříve dětský psycholog), stupeň dosaženého vzdělání - vysokoškolské, typ onkologického onemocnění - karcinom sigma

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v onkologické ambulanci při intravenózním podání chemoterapie v podobě infúze. Při rozhovoru jsme byli s respondentem sami. Respondent bydlí v bytě na kraji města. Byl velmi vstříčný. Mluvil pomalu. Po rozhovoru usnul.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

„Dne 11. června 2015, na vyšetření kolposkopickém.“

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

„...i když jsem měl potíže už rok, tak jsem se domníval, že v rodině nikdo tumor neměl, tak to mě nejvíc jako překvapilo“

V rodině měli dlouhověkost, pán A se snažil zdravě stravovat, jak uvádí: *„...takže z tohoto hlediska jsem byl jako velký optimista a domníval jsem se, že do 70 let nebudu mít žádné problémy.“*

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Pán byl operovaný, nyní dochází na léčbu chemoterapií.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Před operací se objevily potíže se zažíváním. Pro bolesti se zuby často užíval analgetikum Ibalgin. Domníval se, že bolesti žaludku má po častém a pravidelném užívání tohoto léku od bolesti. *„I když některé zuby jsou pryč a já jsem se domníval, že to vlastně škodí žaludku. Tak, já jsem se vlastně rok domníval, že v podstatě mám problémy se žaludkem, tak jsem omezil alkohol. Ten jsem úplně vyloučil. Jako samoléčba by se dalo říct. Žaludek to teda v žádném případě nebyl.“*

Z důvodu prodeje bytu o rok odložil lékařskou prohlídku. *„Po delší době byla chyba v tom, že jsem byl po zdravotní stránce optimista, protože vysokého věku se dožili příbuzní,“*

rodiče, prarodiče, takže, tam lékařka udělala celkovou prohlídku a potom mě zajistili urychleně vyšetření na té onkologii.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„V podstatě jsem se s tím nějak vyrovnal.“ Domníval se, že onemocnění vzniklo z důvodu *„...životosprávy, která jako nebyla moc dobrá.“* Vinu dával i *„...propagátoru červeného vína, kde před dvaceti lety se objevila taková zpráva. Jsou takové výzkumy, že v Bulharsku a ve Francii není kardiovaskulárních nemocí, protože to je způsobeno tím, že se tam pije více vína. Tam se jedná o ten resveratrol.“*

Po operaci se cítil dobře.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Nejprve nevěděl, co odpovědět. Potom uvedl, že zdravotní potíže nemá, jen *„...pokud to není období třech dnů po chemoterapii. To je normální, ta nevolnost.“* Jak uvedl, rád jezdil na kole, nyní už to ze zdravotních důvodů není možné.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Domnívá se, že někteří lidé *„... nemají dobrý přístup celkově k lidem zdravotně postiženým, když se dozví taky tu diagnózu...“*. Ale sám se setkal s přívětivým postojem. Uvádí, že po onemocnění se vztah v rodině zlepšil. V některých případech, jak uvádí *„...že mají pečující vztah ...“*

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Protože se v rodině nikdo s tímto onemocněním neléčil, tak nemá žádné srovnání. Ale, jak uvádí: *„Psychicky je to náročné nebo tedy i fyzicky. Beru to, že je to prostě nutný. Ze svého hlediska to vidím tak, že aby se to hlavně neopakovalo.“*

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Je pro něj určitým zklamáním, že i když přestal pít alkohol, tak nakonec onemocněl. Jak uvádí: *„... když vezmu alkohol, tam jsem to patrně podcenil. Mám takové podezření, že na vině můžou být i výrobci vína, že před těmi výzkumy byly takové námitky, že v Bulharsku a ve Francii, že se stravují jinak, že se tam více konzumuje zelenina. Jsem v generaci, která věděla, že je potřeba konzumovat se zdravě a v tom jsem měl rezervu. Musím říct, že jsem mohl udělat víc. Myslí si, že i stres má vliv na vznik nemoci. Měl*

stresující povolání a soužití s otcem v jednom bytě, bylo pro něj také stresující. Otec rád v noci sledoval televizi a on se nevyspal.

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, odpovídá: „..... prostě ztratil jsem určitý optimismus a s ohledem na to, co zmůže výživa, že po této stránce jako nejsem už takový optimista, jak jsem byl.“ Dále řekl: „Co jsem hodně přehodnotil, tak ten optimismus ohledně svých zdravotních možností. Už nejsem přehnaný optimista. Domníval jsem se, že taková nemoc je u mne vyloučená, zvláště t komu, že v rodině nikdo s tímhle nemarodil a nic se u nás neobjevilo.“

Rozhovor č. 5

Jméno: paní D

pohlaví - ženské, věk - 70, rodinný stav - vdova, děti - 1, profese - v důchodě (dříve zdravotní sestra), stupeň dosaženého vzdělání - střední s maturitou, typ onkologického onemocnění - mnohobuněčný karcinom plic vlevo

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v onkologické ambulanci při intravenózním podání chemoterapie v podobě infúze. Při rozhovoru jsme byly sami. Na chemoterapii přišla po lékařském zákroku – dle informace respondentky se jednalo o odsátí výpotku z mezižebních částí. Vzhledem k tomu, že se výpotek tvoří opakovaně, tak tento zákrok absolvuje opakovaně několikrát do roka. Patří mezi nejdéle navštěvujícího jedince, který pravidelně dochází do onkologické ambulance. Bydlí v bytě nedaleko nemocnice. Při rozhovoru byla stručná, mluvila hlasitě.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

„Na preventivní prohlídce a bylo to v roce 1998.“

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

„No blbě“ Smích.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

„Úplně bezvadně.“

„...pan doktor se trefil do chemoterapie.“

Zeptala jsem se, zda byla operovaná, odpověděla: *„Operace proběhla asi za 10 let. Byla to operace krku a to byl také nádor. A za rok jsem měla další operaci na krku, ale ten nebyl zhoubný.“*

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

„Dobrý.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„...je dobrý, já se tak z ničeho nehrouším.“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

„Normálně, jak onkologický pacient.“

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

„...všichni jsou ke mně slušní, ale jak je to u ostatních, tak to nevím.“

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

„Já tomu nerozumím, onkologickou léčbu neumím nasazovat, takže to nemůžu posoudit...“

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

„Nic.“

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, říká: *„Nějak se to nezměnilo. Priorita je zdraví, jenže to už mám v háji.“*

Rozhovor č. 6

Jméno: paní E

pohlaví - ženské, věk - 50, rodinný stav - vdaná, děti - 3, profese - v invalidním důchodě (dříve prodavačka), stupeň dosaženého vzdělání - vyučená, typ onkologického onemocnění - rakovina vaječníků

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v onkologické ambulanci po intravenózním podání chemoterapie. Při rozhovoru jsme byly sami. Brzy ráno přijela na motokole na kontrolní krevní odběry. Respondent bydlí v bytě nedaleko nemocnice. Její přístup ke mně byl přátelský. Než jsme začaly nahrávat rozhovor, mluvila o dětech a vnoučatech. Při rozhovoru se snažila pořád usmívat.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

O svém onemocnění se dozvěděla při běžné gynekologické prohlídce. Měla cystu na vaječniku a při operaci se zjistilo, že má „... špatný...“ vaječník. Proběhla chemoterapeutická léčba a pak operace dělohy.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

Nejvíce špatně se cítila při způsobu oznámení. Jak uvedla: „...když mně to tam doktor řekl takovým způsobem, jako kdybych už měla umřít, tak no, vzalo mě to, ale člověk se s tím musí trošku vyrovnat. Musí myslet pozitivně.“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Po chemoterapii byla opět operovaná. Vše bylo v pořádku. Jak uvedla: „Pak jsem měla rok a půl klid.“ Nemoc se opět vrátila, řekla: „...ted' chodím další rok na chemoterapie, takže se to vrátilo.“

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Jak uvedla: „...celkem dobrý. Po chemoterapii mám poškozené nervy na nohách, takže mně natékají nohy, nemůžu daleko chodit. Po chemoterapii bývám ospalá, unavená, sice nezvracím, ale ta únava ... je toho dost.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

„Celkem dobrý, musím to brát tak, jak to jde.“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Kvalitu života vnímá dobře. Jsou nějaké omezení, ale jinak je to v pořádku.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

„Já myslím, že přístup je dobrý, že lékaři dělají, co můžou, aby pomohli.“

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

S přístupem zdravotnického personálu je spokojená. Říká: *„Všichni jsou moc milý. Když mám nějaké otázky, tak mně poradí nebo se domluvíme.“*

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Dodat nic nechtěla. Říkala, že co potřebuje, se vždy dozví.

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, uvádí: *„Priority, to je takový těžký. Hlavně abych byla zdravá, takže to zdraví je na 1. místě. A co jinak můžu dodat? Nic nemůžu, hlavně to zdraví a vnoučata, aby byla zdravá. A všichni kolem....“ Smích.*

Rozhovor č. 7

Jméno: paní F

pohlaví - ženské, věk - 74, rodinný stav - vdova, děti - 3, profese - v důchodě (dříve účetní), stupeň dosaženého vzdělání - střední odborné, typ onkologického onemocnění - neví

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v domácím prostředí. Při rozhovoru jsme byly sami. Paní nechodí, ležela v lůžku. Bydlí v bytě, nyní o ni pečuje synova rodina a momentálně bydlí u nich v rodinném domě. Osobně znám celou rodinu.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

O svém onemocnění se dozvěděla až v nemocnici, kde ji lékaři po různých vyšetřeních zjistili nádor na čípku.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

K této otázce uvedla: „...*moc dobře ne, ale myslím si, že se prostě z toho dostanu.*“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Paní je léčena hormony a užívá léky od bolesti. V krátké době ji čeká léčba ozařováním.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Paní říká: „...*v loňském roce v říjnu mě začala obtěžovat levá noha, takže jsme se snachou šly k odbornému panu doktorovi. No, ten jako podle výsledků krve zjistil, že mám málo krvinek. A tak to začalo. Takže okamžitě do nemocnice, dostala jsem transfúze a prošla jsem teda vším a nakonec se nic neukázalo a pak jsem skončila té gynekologii.*“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Před léčbou se cítila unavená, nyní má nateklé dolní končetiny, které jí brání v chůzi. Dále řekla: „...*se týče psychiky, tak na tom jsem dobře. Žiju s tím, že se z toho dostanu, musí se dostat.*“

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Nejprve nevěděla, co odpovědět. Neví, jak to s ní bude pokračovat. Neví, jaké bude po léčbě ozařováním.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Podle paní se na to každý dívá jinak. Myslí si, že dá tato nemoc vyléčit.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Je velmi spokojená. Hlavně v Brně na onkologické klinice u pana doktora. Jak uvedla: *„S takovým přístupem jsem se opravdu nesetkala. Byli tam lékaři na svých místech.“*

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Řekla, že má málo zkušeností.

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, odpovídá: *„Člověk, když je zdravý, tak nevnímá něco, že něco bolí a teďka ... prostě jsem ráda, se že o mě postará rodina, protože jinak bych byla úplně vedle.“*

Rozhovor č. 8

Jméno: pán B

pohlaví - mužské, věk - 34, rodinný stav - ženatý, děti - 1, profese - pracovní v sociálních službách, stupeň dosaženého vzdělání - vysokoškolské, typ onkologického onemocnění - akutní myeloidní leukémie typu M2

(přepis rozhovoru viz P1)

Rozhovor byl pořízen v pracovním prostředí. Při rozhovoru jsme byli sami. Pán je aktivní, na pohled bez jakéhokoliv omezení. Bydlí v rodinném domě. Při rozhovoru mluvil klidně.

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Na začátku se u něho opakovaně objevovaly nejasné příznaky, např. ječná zrna v očích. Později odeslán do nemocnice a po odběru vzorku kostní dřeně tušil, že je nemocný. Jak uvádí: „*V podstatě v tuhle chvíli jsem už nějak tušil, o co by mohlo jít. Tušil jsem to, ale nikdo mi nic neřekl.*“ Vzhledem k věku, byl převezen do dětské nemocnice a po opakovaném vyšetření odběru kostní dřeně sternální punkcí se v papírech dočetl, že má leukémii.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

Řekl“ „*ono je to poměrně dlouho, takže nemůžu říct přesně, jak jsem se cítil. Věděl jsem, že to bude trochu boj.*“

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

V době akutní fáze pobýval asi 6 měsíců v nemocnici.

Uvedl: „*Jinak v podstatě jsem měl velký štěstí, že ta léčba probíhala téměř podle nastaveného plánu. Musím říct, že oproti jiným pacientům jsem měl opravdu velký štěstí.*“

Léčba probíhala formou chemoterapie. Později po propuštění docházel ambulantně na aplikaci podkožních injekcí.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Při léčbě zhubnul, jinak se cítil relativně dobře.

„Já si myslím, že na to s jakou nemocí jsem se potýkal, byl můj fyzický stav velmi dobrý. Zase když porovnáám s tím, co děti, které tam byly, že vypadaly mnohem mladší, než jsou, jak ta nemoc je zžírala, tak, tak jsem měl asi hodně štěstí.“

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

K této otázce řekl: *„S ohledem na to, že už je to nějakých 16 let, tak můj psychický stav v tu chvíli ovlivňovali úplně jiné věci než ta určitá nemoc.“*

Občas si na nemoc vzpomene a vlastně jak uvedl, chce si vzpomenout. Je rád, že měl takové štěstí, je si vědom toho, co to pro jeho tělo znamenalo a snaží se žít trochu v poklidu.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Řekl, že po fyzické stránce by měl na sobě pracovat, protože je už ve věku, kdy se fyzická kondice bude zhoršovat. Co se týče psychického stavu, tak stále dochází k jeho rozvoji. Celkově se snaží na sobě pořád pracovat. K dané otázce ještě dodává: *„že kvalita mého života, když to vezmu po stránce ekonomické, rodinné, pracovní, tak v této chvíli vnímám jako v podstatě vynikající. Vynikající, určitě.“*

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Myslí si, že nemůže kompetentně na tuto otázku odpovědět. Ale chválí dobrý přístup k onkologicky nemocným mladým lidem a k dětem. Až tak pozitivně nehodnotí přístup k onkologicky nemocným seniorům. Kladně hodnotí přístup a četnost preventivních prohlídek. A závěrek k této otázce dodává: *„Celkově si myslím, že ten přístup není špatný, léčba je samozřejmě drahá, zatím jsem nezaznamenal, že by někdo vyčítal onkologicky nemocnému pacientovi, že to stojí hodně peněz.“*

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Opět pozitivně hodnotí přístup dětské nemocnice v Brně, kde po dobu léčby pobýval. Zavzpomínal na denní režim na dětském oddělení.

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

„Jsem rád, že se v téhle léčbě uplatňují pokroky...“ a zároveň roste počet vyléčených lidí.

Nechce, aby lidé museli prožívat to, co on.

Na doplňující otázku, zda přehodnotila svoje priority, odpovídá: *„Asi na to nedokážu odpovědět, protože, jednak mě to potkalo v době, která byla pro mne dost bouřlivá. Bylo*

to v 17 letech. Hodnotit dobu před tím a dobu po tom, těžko se mi to hodnotí. Já si myslím, že to ve mne asi něco zanechalo, ale až tak moc o o tom nepřemýšlím a říkám, někdy se k tomu chci úmyslně vrátit, abych si to připomněl, nicméně, spíš, bych řekl, že jestli mě to nějak ovlivnilo, tak jsem se možná někudy vydal, je možný, že třeba.... Jo, už si vzpomínám, já jsem tenkrát chtěl jít do sociálních služeb.“ Momentálně pracuje v sociálních službách. A dané věci ještě říká: „Beru to jako takovou vnitřní satisfakci, abych to té společnosti vrátil. Tak v tomhle se mi to určitě změnilo, že jsem uvažoval, že půjdu do sociálních služeb, abych se nějak revanšoval světu, okolí a společnosti.“

5.4 Analýza vlastního šetření

Pro přehlednější analýzu dat byly důležité momenty z rozhovorů zvlášť přepsány. Za nejvhodnější jsem považovala analyzovat výzkumné otázky jednotlivě tak, jak byly respondentům položeny.

Otázka 1.

Zprávu o onkologickém onemocnění respondenti obdrželi při různém vyšetření, nebo při náhlém zhoršení zdraví. Z rozhovorů není však zřejmé, zda se jednalo o organizovanou preventivní prohlídku nebo byl rentgen udělán až na doporučení lékaře. Z větší části však podezření vzniklo až při podrobnějším lékařském vyšetření. Pouze jeden pacient byl odvezen do nemocnice při náhlém zhoršení zdravotního stavu. Většina respondentů nepocítovala žádné náhlé zhoršení zdravotního stavu a netušili, že onkologicky onemocněli.

Otázka 2.

Na tuto otázku respondenti reagují různě podle stupně vzdělání a znalostí z dostupných zdrojů o druhu onkologického onemocnění a jejího léčení i možnosti celkového úspěchu léčení daného typu onemocnění. Dalším důležitým faktorem je věk respondentů. Záleží vždy na věku, kdy je toto onemocnění zjištěno. Vezmeme-li respondentku paní A, zjistíme, že ve věku 49 je pro něj zjištění onkologického onemocnění šok. Podobným způsobem reagovala i respondentka paní C, která se cítila hrozně, a vše ostatní neexistovalo. Naproti tomu žena ve věku 81 let vzala toto oznámení s určitým klidem a sdělila, že jsou na tom lidé ještě hůře. A další ve věku 70 let odpoví, že blbě a přitom reaguje i smíchem. Zde je vidět, že mladší respondenti, kteří jsou mladší a chtějí v životě ještě něco zvládnout a mají pro co žít je sdělení o onkologickém onemocnění výrazně traumatizující než u starší populace, i když každý se chceme dožít co nejvyššího věku. V každém případě však jde o citlivosti přístupu lékaře při sdělení tohoto onemocnění. Rozhovor na toto téma s lékařem může přinést rozumnou naději na možnost vyléčení. Vždy střízlivý pohled odborníka je pro pacienty rozhodující a v této situaci jsou pacienti vděční za každé přívětivé a chápající slovo. Z odpovědí, které jsem získala od respondenta pána B, jsem zjistila pouze to, že onemocněl v 17 letech a v dobré kondici se dožívá 34 let, což může svědčit o výborné léčbě jeho nemoci. V současné době v podstatě řeší problémy produktivního věku se vším, co s tím souvisí.

V každém případě oznámení onkologické nemoci ať již jakéhokoliv typu je pro každého pacienta traumatizující a není se čemu divit, že reagují různým způsobem s přihlédnutím k jejich povahovým rysům.

Otázka 3.

Na tuto otázku respondenti odpověděli velmi kladně v tom, že přístup nemocničního personálu a lékařů byl profesionální a velmi lidský. V tom se shodli všichni dotázaní. Samozřejmě, že léčení onkologického onemocnění je podle jeho typu složité a jeho léčení též, jsou i příznaky při léčení psychicky a fyzicky pro pacienty náročné. Proto mnozí hodnotí jednotlivé druhy léčení fyzicky náročné projevující se únavou a tělesnou slabostí. Samozřejmě, že nemalou roli hraje psychická stránka, kdy pacienti přemýšlí o dalším životě po léčení a jeho schopnosti, se v rámci možnosti pohybovat.

Otázka 4.

Někteří respondenti udávají před onemocněním dobrý fyzický stav a jiní, kteří již měli příznaky onkologického onemocnění, trpěli částečnou únavou a jinými zdravotními problémy podle příznaku později stanovené diagnózy. Mnozí po léčení byli značně unavení a ospalí zvláště těsně po prodělané chemoterapii a to dosti dlouhou dobu. Hlavně měli problémy s dolními končetinami, kdy se jednalo o poruchy nervů dolních končetin, slabost po prodělané chemoterapii což vše bylo příčinou malé pohyblivosti. To vše mělo za následek i psychické zatížení a strach z další budoucnosti. Jak se mnozí respondenti zmiňují, přehodnotili svoje priority a přizpůsobovali se novým podmínkám života. Někteří z nich jako respondentka paní B byla mírně optimistická a doslova řekla: „*No já nevidím žádnou změnu. Já jsem se s tím smířila*“. Při hodnocení odpovědí na tuto otázku zřejmě hraje, rozhodující roli psychická stabilita respondentů a určité znalosti problémů i dosažených výsledků při léčení daného typu onkologického onemocnění.

Otázka 5.

Psychiku ve značné míře ovlivňuje fyzický stav respondentů. Čím více je člověk unavený tím horší je jeho psychika, neboť v porovnání s dřívější fyzickou kondicí se respondenti cítí nesoběstační, pro rodinu a okolí méně použitelný. Pociťují strach z budoucnosti a očekávání možného návratu onemocnění nebo další pokračování nemoci a těžkostí s ní spojených. U psychicky silných osobností je vidět, že se s daným stavem smířili a v podstatě vzali život takový, jaký se jim po léčbě nabízí. Například respondentka paní D doslova řekla: „*Psychický stav je dobrý, já se tak z ničeho nehroučím*“. Respondentka paní

E. „*Celkem dobrý, musím to brát tak jak to je.*“ U onkologického onemocnění a absolvovaném léčení hraje ve značné míře psychika nemocných a psychická odolnost. Daleko lépe se tito jedinci vyrovnávají s daným stavem a léčení probíhá úspěšněji.

Otázka 6.

Tato otázka nebyla vždy dobře pochopena a odpovědi na ní nebyly jednoznačné. V podstatě se jedná o shrnutí dotazů v otázce 4 a 5. Je zřejmé, že kvalita života pacientů léčených i doléčených se značně změnila a stále je zde hrozba nebo strach z návratu nemoci. Je zřejmé, že mnoho respondentů přehodnotilo své priority v životě a přijali současný zdravotní stav za přijatelný. Na danou otázku odpověděla respondentka: „*Nevím, co bych na to řekla a nevím, jak to bude dále pokračovat*“. Nebo další respondentka: „*Je to takový narušený, ta obava, takový strach, to už bude napořád. Již to nebude nikdy jako dříve*“.

Je zřejmé, že se kvalita života značně změní, neboť se jedná o závažné onemocnění a není záruka, že léčba bude úspěšná. Přetrvávající únava. Neustálá obava z dalšího léčení nebo návratu nemoci. To v žádném případě na kvalitě života nepřidá.

Otázka 7.

Z odpovědí na tuto otázku vyplývá, že proti minulým létům je laická veřejnost o různých druzích onkologického onemocnění dosti dobře informována. Svědčí o tom některá preventivní vyšetření, větší informovanost ve sdělovacích prostředcích a různých časopisech a denících. Například preventivní vyšetření na rakovinu děložního čípku, mamografie prsu, preventivní vyšetření prostaty a mnoho jiných. Tato prevence je dobře nastavená hlavně pro mladou generaci a je pouze na nich, jakým způsobem se bude o vlastní zdraví starat. Je nutné stále zdůrazňovat této generaci, že nejdůležitější pro plnohodnotný život je zdraví. Věda za uplynulá léta pokročila ve výzkumu onkologických nemocí značně kupředu, ale ještě není schopna některé druhy onemocnění dostatečně léčit. Někteří respondenti u této otázky sklouzli k hodnocení přístupu nemocničního personálu a hlavně lékařů k nim v době léčení, což je pro ně značně aktuální.

Otázka 8.

Na tuto otázku odpověděla řada respondentů velmi stroze. Onemocnění s touto diagnózou chválili přístup nemocničního personálu a lékařů velmi pozitivně. Ošetřující lékaři byli

vždy ochotni s pacienty komunikovat a v každém případě co nejvíce pomoci. Z odpovědí je možno vybrat zvláště ty, kde pacienti kladně hodnotí odbornost lékařů a jejich přístupy k vlastní léčbě nemoci. Například respondentka paní A řekla: „*No myslím, že v podstatě udělali, co mohli*“. Respondentka paní B na tuto otázku stroze odpověděla: „*Vcelku dobře. Nemůžu říkat, že by špatně léčili*“.

Otázka 9.

Na tuto otázku byly odpovědi také velmi stručné a je možné to přičíst i určité únavě po absolvování dotazů nebo daná témata v předcházejících odpovědích byla dostatečně vyčerpána. Svědčí o tom odpovědi: „*V podstatě není, co bych dodala*“.... „*Myslím, že ani ne*“.... „*Nevím přesně, co bych k tomu dodala, ale myslím si, že lidi, kteří mají problémy s touto nemocí, se nemusí ničeho bát*“. Zde zaznívá určitý optimismus a naděje, že přijde doba, kdy tato nemoc nebude nejstrašnějším strašákem a bude překonána díky úsilí vědců a lékařů.

5.5 Vyhodnocení – shrnutí výzkumu

Z uvedeného výzkumu vyplývá, že jednotliví respondenti velmi ochotně odpovídali na kladené otázky a velmi dobře spolupracovali. Je zřejmé, že s onkologickým onemocněním přichází ztráta určitého životního optimismu v malé či větší míře podle druhu onemocnění a psychické odolnosti nemocných. Většina respondentů udávali únavu a ospalost po prodělané chemoterapii a určitou apatii k řešení denních problémů. Zde v mnohém pomáhalo dobré rodinné zázemí, které v mnohém je důležitým faktorem při zvládnutí fyzického a psychického zatížení pacientů. Nejedná se zde pouze, o dobu léčení, ale hlavně období po onkologickém léčení kdy se projevují negativní důsledky léčby a jejich následků. Obtíže při chůzi, záněty žil a těžkosti při pohybu. Velmi zajímavé byly odpovědi respondenta pána A, který se snažil přizpůsobit francouzským a bulharským výzkumům v kterých udávali značné snížení kardiovaskulárních nemocí při konzumaci červeného vína. Konzumoval jej. Neměl problémy kardiovaskulární, ale jak uvedl jiné, onkologické. Zde je nutno dodat, že vyvážená výživa je jedním, ale ne rozhodujícím faktorem zdraví.

Z uvedených odpovědí je zřejmé, že nemocní přehodnotili své životní priority, při čemž otevřeně přiznávali, že to co bylo dříve důležité, stává se podřadným a do popředí dávali jednoznačně zdraví.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zaměřuje na kvalitu života onkologicky nemocných. Cílem bylo zjistit, zda došlo k přehodnocení priorit onkologicky nemocných jedinců.

V teoretické části byly vymezeny základní pojmy týkající se nádorového onemocnění, historie nemoci, etiologie, diagnostika, léčba a psychologie onkologicky nemocného. Byly zde vymezeny důležité pojmy týkající se obecně kvality života, dále paliativní péče a její postavení v onkologii a možnost využití sociální pedagogiky v onkologickém oboru.

V praktické části jsem provedla výzkumné šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Je pravdou, že onkologické onemocnění ovlivňuje kvalitu života. Onemocnění ovlivní celkový fyzický stav jedince, negativně ovlivní i psychiku. Zde je důležitá adaptabilita člověka, jak nemocný nemoc přijme. Jsou narušeny sociální vztahy. Soukromý, rodinný i pracovní život je také ovlivněn. Výzkumem bylo zjištěno, že zdraví si respondenti vážili také před onemocněním a nebrali ho jako samozřejmost. Stále bylo a je na prvním místě, a to je i odpověď na moji výzkumnou otázku, zda došlo k přehodnocení priorit po onkologickém onemocnění.

V životě onkologicky nemocného dochází ke změnám v chování k vlastnímu životu. Onkologické onemocnění zaujímá jedno z předních míst, co se týče úmrtnosti. Postihuje ženy i muže a to v jakémkoliv věku. Velmi důležitá je včasná diagnóza, léčba a je nutné změnit přístup k dosavadnímu životu. Výrazně se zlepšila informovanost lidí, jsou prováděny preventivní prohlídky, různá doporučení k úpravě životosprávy. I přesto neustále roste počet onkologicky nemocných.

Zde by mohla pomoci podpora sociálního pracovníka, který by pomáhal nemocným a jejich blízkým zvládnout sociální důsledky nemoci a tím se podílel na zlepšení kvality života v nemocnicích a posléze i po propuštění do domácího prostředí.

Kdysi jsem četla, že *„rakovinou onemocníme proto, abychom si prodloužili život.“* Onkologicky nemocný musí svůj dosavadní život přehodnotit. Z osobní zkušenosti mohu potvrdit, že pozitivně laděná psychika a vstřícný přístup k nemoci mají velký význam a mnohdy vedou až k úplnému vyléčení.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] 13. komnata Chantal Poullain. [online]. Česká televize 2016 [cit. 2016-04-08]. Z pořadu *13. komnata Chantal Poullain*, Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1186000189-13-komnata/216562210800008-13-komnata-chantal-poullain/>
- [2] BECKER, H. D. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 854. ISBN 80-247-0720-9.
- [3] BROŽ, Filip. Odborníci VFN v Praze si uvědomují význam psychologické péče pro onkologicky nemocné pacienty. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze. *Onkopsychologie* [online]. 2007 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: www.vfn.cz/priloha/.../tz-onkopsychologie-21-5-2014.docx
- [4] BUŽGOVÁ, Radka et al. *Vliv specializované paliativní péče na hodnocení potřeb a kvalitu života pacientů*. Ošetřovatelství a porodní asistence 2010, s. 714. ISSN: 1804-2740.
- [5] ČERNÝ, Karel a Petr SVOBODNÝ. *Historia, medicina, cultura: sborník k dějinám medicíny*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2006, s. 289. ISBN 80-246-1099-X.
- [6] Česká republika a rakovina v číslech. *Linkos* [online]. 2011 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>
- [7] DeSANTIS, Carol .E., et al. *Cancer treatment and survivorship statistics*, 2014. CA: A cancer journal for clinicians 64.4, s. 348. PMID:22700443
- [8] DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2., aktualiz. Praha: Liga proti rakovině, 2012, s. 129 ISBN 978-80-86031-65-1.
- [9] DOSTÁLOVÁ, Olga. *Jak vzdorovat rakovině*. Praha: Grada Avicenum, 1993, s. 205. ISBN 80-7169-040-6.
- [10] GARACI, E. and A. L. GOLDSTEIN, eds. *Combination therapies: biological response modifiers in the treatment of cancer and infectious diseases*, Springer Science & Business Media, 2012, s. 303. ISBN 978-1-4613-6472-6.
- [11] GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido, 2010, s. 202. ISBN 978-80-7315-185-0.

- [12] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. s. 407. ISBN 978-80-262-0219-6.
- [13] HOFMANOVÁ, Jiřina. *Genotoxicita a karcinogeneze*. Přírodovědecká fakulta Masarykovy univerzity, 2013. s. 332. Vytvořeno ve spolupráci se Servisním střediskem pro e-learning na MU.
- [14] Hormonální léčba. [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.rakovinaprsvu.cz/lecba/hormonalni-lecba/>
- [15] Chirurgická léčba. *Linkos* [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/slovnicek/chirurgicka-lecba/>
- [16] KALVODOVÁ, Libuše. *Nejhorší je izolace*. Praha: MF Dnes, 3.11.2006, [cit. 2016-04-12].
- [17] KALVODOVÁ, Libuše. Psychika onkologicky nemocných a jejich blízkých. *Linkos* [online]. 2006 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychika-onkologicky-nemocneho/psychika-onkologicky-nemocnych-a-jejich-blizkych/>
- [18] KAREŠOVÁ, J. Praktické rady pro onkologické pacienty. Praha: MAXDORF, 2011, s. 143. ISBN 978-80-7345-26.
- [19] KLENER, Pavel a Pavel KLENER jr.. *Nová protinádorová léčiva a léčebné strategie v onkologii*. (E-kniha). Praha: Grada Publishing, 2009. s. 232. EAN 24769882.
- [20] KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011, s. 94. ISBN 978-80-7262-755-4.
- [21] KRŠKA, Zdeněk, David HOSKOVEC, Luboš PETRUŽELKA et al. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 904. ISBN 80-247-4284-5.
- [22] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Neztrácejte naději*. Psychologie Dnes. Praha: 2003, č. 4, roč. 9, s. 53. ISSN: 1212-9607.
- [23] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 200. ISBN 80-247-0179-0.
- [24] KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 216. ISBN 80-247-4650-6.
- [25] Kvalitativní výzkum. *Wikipedie* [online]. 2015 [cit. 2016-04-09]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum

- [26] LÁTKA, Jan. *Hodnocení a výzkum kvality života v ošetrovatelství*. 2006. In Naděžda Kalužová & Jana Volná (Eds.), V. mezinárodní symposium ošetrovatelství: sborník. s. 288. Ostrava, Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity a Fakultní nemocnice Ostrava.
- [27] MLÝNKOVÁ, Jiřina. *Pečovatelsví 2. díl: Učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost*. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 324. ISBN 80-247-7349-X.
- [28] OKITA, Kiwamu et al. *Peretinoin after curative therapy of hepatitis C-related hepatocellular carcinoma: a randomized double-blind placebo-controlled study*. Journal of gastroenterology 2015, s. 191-202.
- [29] Onkologická chirurgie. *Linkos* [online]. [cit. 2016-04-24]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/onkochirurgie/onkologicka-chirurgie/>
- [30] Radiační léčba. *KOC* [online]. 2007 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.koc.cz/pro-verejnost/typy-lecby/radiacni-lecba/>
- [31] RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění*. Sociální studia, 2011, s. 133. ISSN 1803-6104.
- [32] SCHWARTZ, C. *Health Status of Childhood Cancer Survivors*. Journal of the American Medical Association (JAMA), 2003, s. 451.
- [33] SCHWARTZ, C. *Health Status of Childhood Cancer Survivors*. Journal of the American Medical Association (JAMA), 2003.
- [34] SKÁLA, Bohumil et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství, 2005, s. 24. ČLS JEP 9.
- [35] SLÁMA, Ondřej a Marek SOCHOR. *Paliativní péče jako součást komplexní onkologické péče*. Postgraduální medicína 3/2014, s. 99. ISSN 1213-9432.
- [36] SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Cesta domů, 2004, s. 48. ISBN 80-239-4330-8.
- [37] SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. [online]. 2004 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

- [38] SLAVÍKOVÁ, Šárka. *Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými problematika práce na pomezí odborností*. Sociální služby č. 2/2010, s. 162. ISSN: 1213-6204.
- [39] SOFFIETTI, Riccardo et al. *A European Organisation for Research and Treatment of Cancer phase III trial of adjuvant whole-brain radiotherapy versus observation in patients with one to three brain metastases from solid tumors after surgical resection or radiosurgery: quality-of-life results*. Journal of Clinical Oncology, 2013
- [40] SPILKER, B., REVICKI, D. A. Taxonomy of Quality of Life. In SPILKER, B. (Ed.) *Quality of Life and Har-maeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996.
- [41] ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 211. ISBN 80-247-1777-8.
- [42] ŠEFR, Roman. *Onkologická chirurgie*. Linkos [online]. 2007 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/onkochirurgie/onkologicka-chirurgie/>
- [43] ŠTEFÁNEK, Jiří. *Rakovina*. [online]. 2007 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=rakovina>
- [44] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et. al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 377. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [45] Úvod do problematiky kvality života obecně a na onkologii. *Mojemedicina* [online]. 2012 [cit. 2016-03-30]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-onkologii/>
- [46] VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník MEDICÍNY*, šesté rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, 2000, s. 490. ISBN 80-85912-38-4.
- [47] VORLÍČEK, Jiří a Zdeněk ADAM a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Chemoterapie a Vy. Rady pro nemocné léčené chemoterapií*. Brno: MOU, Medial Tribune, 2013, s. 35. ISBN 978-80-87135-51-8.
- [48] WEBER, Walter. *Umění žít s rakovinou*. Plzeň: Mustang, 1996, s. 147. ISBN 80-7191-090-2.
- [49] WILSON, I. B., Cleary. *Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes*. JAMA, 1995, vol. 273, no. 1. ISSN 0098-7484.

- [50] ZÁŠKODNÁ, Helena a Gabriela BOLKOVÁ. *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin*. [online]. 2012 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://casopis.zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>
- [51] ZEMANOVÁ, Marie. *Psychoterapie v onkologii*. Onkologie 2008, s. 252. ISSN - 1803-5345.
- [52] ŽALOUDÍK, Jan. *Vyhněte se rakovině aneb prevence zhoubných nádorů pro každého*. Praha: Grada Publishing, 2008, s. 192. ISBN 978-80247-2307-5.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

| | |
|-----|----------------------------------|
| ACS | American Cancer Society |
| AUC | The American University in Cairo |
| FN | Fakultní nemocnice |
| HOC | Hemato-onkologické centrum |
| KN | Krajská nemocnice |
| KOC | Komplexní onkologické centrum |
| MOU | Masarykův onkologický ústav |
| VFN | Všeobecná fakultní nemocnice |

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA PI – PŘEPIS ROZHovorŮ

PŘÍLOHA P I: PŘEPIS ROZHovorŮ

Rozhovor č. 1

Jméno: paní A

pohlaví - ženské, věk - 49, rodinný stav - vdaná, děti - 2, profese - momentálně bez zaměstnání, stupeň dosaženého vzdělání - vyučená, typ onkologického onemocnění - rakovina prsu

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Při mamografickém vyšetření, v roce 2014.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

No, byl to šok. Byl to šok a strach o život.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Nejprve operace potom chemoterapie, ozařování a nakonec biologická léčba.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

No, ne moc dobrý. Trochu strach, strach, co bude dál, jestli se to vrátí, nevrátí ... taková nejistota. Fyzický stav v podstatě špatný nervy na nohách, postižení periferních nervů, bolesti konečků prstů, taková nejistota při chůzi, ale jinak dobrý.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Tak, jak jsem říkala, spíš strach, co bude dál.

A nyní po léčení?

Pořád, pořád, pořád. Řekla bych, že možná teď je to horší, než při léčbě.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

No, řekla bych, že už to s člověkem jde. Už prostě to bude napořád, ta obava, takovej strach, to už bude napořád. Je to takový narušený. Nevím, jak bych to jinak řekla. Nevím, no, takový, už to asi nikdy nebude ono.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

O tom jsem nikdy nějak nepřemýšlela. Já si myslím, že spousta lidí si ještě myslí, že když někdo dostane rakovinu, že je to konečná, že o tom se ještě pořád málo ví, že lidi

si spíš myslí, že rakovina je nevyлéčitelná, že lidi o to málo ví. No, je to takový tabu, bych ještě řekla.

8) Jak jste spokojena s přístupem k onkologickému léčení?

No, myslím si, že v podstatě udělali, co mohli.

9) Je něco, co byste ráda dodala k této problematice?

V podstatě není, co bych mohla dodat.

Přehodnotila jste svůj život?

Ano, rozhodně.

A přehodnotila jste svoje priority?

Rozhodně ano.

A k čemu jste dospěla?

Že celý život se člověk za něčím honí, peníze, prostě peníze a mít něco, něčeho dosáhnout a vidím, že opravdu nejdůležitější je zdraví. To je to nejdůležitější, co může být. A to člověk všechno pozná, až když se něco stane.

Rozhovor č. 2

Jméno: paní B

pohlaví - ženské, věk - 81, rodinný stav - vdaná, děti - 2, profese - v důchodě, stupeň dosaženého vzdělání - základní, typ onkologického onemocnění - nevěděla, co má odpovědět - dle zprávy onkologa - rakovina dlouhé kosti

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

No, bylo to loni, jak mě rentgenovali, bylo to v lednu. Byla jsem na rentgenu a tam mi zjistili, že tam něco mám. Takže mě poslali do Brna na onkologii.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

No, v prvním okamžiku jsem se moc necítila, to je pro každého těžký, ale pak jsem to vzala. Jsou na tom lidi horší než já, takže, беру to, jak to přišlo.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Tak, akorát jsem byla, když to zjistili, tak 2x nebo 4x na ozařování a to bylo jako všechno. A necítila jsem to, jen to ozařování, nic jiného a teď se cítím pořád jednak. Jako necítím žádné, nějaký problémy.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Vcelku dobrý.

Takže před i po?

No, já nevidím žádnou změnu. Já jsem se s tím smířila.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Pořád jednaký nevím, že by to bylo horší.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

V celku celý život mám dobrý. Nemůžu říct, že bych měla špatný život.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Co mám na to říct?

Jak si myslíte, že se společnost dívá na onkologicky nemocné?

Dneska je to běžné, dneska to má kde kdo. A že se s tím lidé smířili. Někomu se zdá, že to vyléčí, někomu se to nepodaří. Tak to je v životě vždycky.

8) Jak jste spokojena s přístupem k onkologickému léčení?

Vcelku dobře. Nemůžu říkat, že by špatně léčili.

9) Je něco, co byste ráda dodala k této problematice?

Myslím, že ani ne.

Došlo k přehodnocení Vašeho života nebo priorit před onemocněním a po onemocnění?

Ani ne, zůstalo to všechno, jak to bylo.

Rozhovor č. 3

Jméno: paní C

pohlaví - ženské, věk - 65, rodinný stav - vdaná, děti - 1, profese - prodavačka, stupeň dosaženého vzdělání - základní, typ onkologického onemocnění - nádor za vaječником

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Bylo to náhle, nebylo mně dobře, odvezli mě do nemocnice. Bylo to ze dne na den.

2) Jak jste se cítila po oznámení onkologické diagnózy?

No, cítila jsem se hrozně. Ty pocity byly šílený. Všechno šlo mimo mě.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

No, léčba probíhala celkem kladně, až na to, že jsem měla velké zdravotní problémy, skončila jsem opět v nemocnici. Skoro dva měsíce jsem ležela v nemocnici. Ted' už se to celkem ustálilo.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Fyzický stav byl špatný, byla jsem hrozně unavená. Byla jsem na tom strašně špatně. Ted' už je to lepší, ale unavená jsem pořád.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Psychický stav se zlepšil, všechno se to tak částečně srovnalo, i když to není úplně v pořádku.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Svůj život jsem hodně přehodnotila. Všechno se úplně vrátilo jinak.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Myslím si, že ten přístup těch lidí je přívětivý. Chovají se všichni ke mně pěkně a myslím, že mají cítění se mnou.

8) Jak jste spokojena s přístupem k onkologickému léčení?

Všichni se ke mně chovají hodně dobře a řekla bych, že ta léčba už ted' probíhá zase jinak, než na začátku, tam jsem měla velké problémy. Řekla bych, že všichni mi jdou vstříc.

9) Je něco, co byste ráda dodala k této problematice?

Nevím přesně, co bych k tomu dodala, ale myslím si, že lidi, kteří mají problémy s touto nemocí, se nemusí ničeho bát. Myslím si, že když člověk má zájem o to, aby se uzdravil, tak by to mělo všechno kladně dopadnout.

Prosím, doplňte mi otázku č. 3? Byla jste operovaná?

Ano, byla jsem operovaná. Po operaci jsem měla dost dlouho problémy, než jsem se z toho trošku dostala, ale nakonec se to povedlo.

A potom jste měla i ozařování?

Ozařování ne, jenom chemoterapii.

Došlo k přehodnocení priorit, co je pro Vás nyní důležitější?

Určitě, určitě, spousta věcí šla úplně mimo, a jako teď se snažím, abych se z toho nějak dostala a aby s rodinou všechno probíhalo v pořádku.

Rozhovor č. 4

Jméno: pán A

pohlaví - mužské, věk - 66, rodinný stav - svobodný, děti - 0, profese - v důchodě (dříve dětský psycholog, stupeň dosaženého vzdělání - vysokoškolské, typ onkologického onemocnění - karcinom sigma

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl o svém onemocnění?

Dne 11. června 2015, na vyšetření kolposkopickém.

2) Jak jste se cítil po oznámení onkologické diagnózy?

Byl jsem překvapený, i když jsem měl potíže už rok, tak jsem se domníval, že v rodině nikdo tumor neměl, tak to mě nejvíc jako překvapilo, že ... tuto věc jsem vylučoval, že by něco takového jako, jako mohlo se objevit u mě. V rodině je dlouhověkost, otec se dožil 93 let, takže z tohoto hlediska jsem byl jako velký optimista a domníval jsem se, že do 70 let nebudu mít žádné problémy. I z toho důvodu jsem se zajímal o výživu nějak od mládí, no a ještě z toho důvodu jsem asi před 20 lety dostal do ruky literaturu takové publikace, jako Tomáše Husáka Rakovině nezabráníš a výživou proti rakovině a jsem se snažil trošku z toho použít u sebe a asi to nebylo moc úspěšné.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Tak, 11. června mi byl vlastně diagnostikován ten tumor a přesně 18. června za týden mě operovali. To jsem ještě čekal na CT, takže ta operace vlastně dopadla dobře, protože tam se počítalo s možností vývodů a tady ty krajní případy, takže po té stránce, jako by to bylo dobré. No, propuštěn jsem byl myslím 29. června. Jo, takhle, určitý komplikace jsem měl,

já jsem se na tý jipce nachladil. Byly to močové cesty, takže jsem od té doby v péči urologa. Bylo to tehdy trochu zvláštní, protože příbuzní mně říkali, že tady to s tím močením po každé operaci a i chirurg, který mě operoval, tak mně říkal, že tak měsíc to bude zlobit. Už to bylo tak nepříjemné, tak jsem navštívil urologa a tam mně dali Penicilin a až jsem ho využíval, tak jsem bral Taflosin a tak mě urolog zařadil vzhledem k věku mezi potencionální prostatiky. Taflosin beru pořád a v září vlastněme mít kontrolu krevního obrazu a jestli se to nezvrhne. U té prostaty, no, jsou tam rizika, takže jinak potíže vlastně nemám, ale je to taková preventivní léčba, se dá říct.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Rok před operací nebo rok a čtvrt jsem začal mít bolesti při zažívání a postupně jsem zhubnul na 61 kg a předtím jsem míval tak o 10 kg víc, asi tak 61 kg a před tím jsem míval tak o deset víc, asi tak 70 až 71 kg. Měl jsem pozvánku na kolposkopii, to posílali 2x, tak jsem si říkal, že to využiju až za rok. My jsme řešili totiž prodej bytu, který byl v osobním vlastnictví, takže, byla to chyba, to mohlo proběhnout o rok dřív, no takže, říkám, no, prostě vinou tady toho, já jsem musel ten byt vyklízet, potom jsem tam vlastně vodil zájemce a tak jsem tu kolposkopii odkládal. Teoreticky jsem klidně mohl být přesně o rok, o rok dřív vyšetřený. No, potom jsem měl nějaké potíže s chodidly, tak jsem navštívil lékařku. Po delší době byla chyba v tom, že jsem byl po zdravotní stránce optimista, protože vysokého věku se dožili příbuzní, rodiče, prarodiče, takže, tam lékařka udělala celkovou prohlídku a potom mně zajistili urychleně vyšetření na té onkologii. Potom se to takhle zjistilo, takže vlastně potom jsem se léčil s těmi chodidly, někdy 6. března a toho 11. června bylo jasné, že..., toto s tím možná ani nesouviselo, tady ty chodidla. Určitý potíže mám do dneška. Musím si občas dát elastické punčochy. Takže jsem nakonec zhubnul, dokonce i chirurg nebo když jsem byl po operaci, tak mně říkali, že tak hubeného pacienta ještě neoperovali. Měl jsem zrychlenou peristaltiku, já jsem chuť k jídlu měl dobrou, ale všechno, všechno jsem strávil. V podstatě už před tou kolposkopií se zjistilo, že tam bylo takové krvácení.

Byl to okultní krvácení?

Ano, okultní krvácení. To mně lékařka vlastně zjistila asi před operací, potom bylo jasné, z čeho je to hubnutí. Já jsem se totiž domníval, že mám problémy se žaludkem. Já jsem hodně užíval Ibalgin kvůli bolestem zubů, takže nějak po šedesátce byla paradentóza. Teď se to trošku zlepšilo. I když některé zuby jsou pryč a já jsem se domníval, že to vlastně

škodí žaludku. Tak, já jsem se vlastně rok domníval, že v podstatě mám problémy se žaludkem, tak jsem omezil alkohol. Ten jsem úplně vyloučil. Jako samoléčba by se dalo říct. Žaludek to teda v žádném případě nebyl.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

V podstatě jsem se s tím nějak vyrovnal. Rodinou anamnézu jsem prakticky vylučoval, bylo to asi ze životosprávy, která jako nebyla moc dobrá. Určitou vinu bych dal propagátoru červeného vína, kde před dvaceti lety se objevila taková zpráva. Jsou takové výzkumy, že v Bulharsku a ve Francii není kardiovaskulárních nemocí, protože to je způsobeno tím, že se tam pije více vína. Tam se jedná o ten resveratrol. Dřív jsem pil víno jen na večírcích. A to výjimečně. Tak jsem před dvaceti lety začal víno konzumovat pravidelně. Oproti dřívějšímu období. Pil jsem červené víno. Ono mi drželo kardiovaskulární systém v pořádku. Při operaci jsem měl všechno v pořádku. Bohužel to asi poškodilo jiné orgány. V podstatě jsem každý týden vypil sedmičku červeného vína, tak zhruba. Jak říkám, to všechno začalo tak před dvaceti lety, kdy se začali publikovat tady ty výsledky o účincích červeného vína. Jinak tak od 30 roků nesnáším mléko. Prodělal jsem nějaký střevní katar a potom jsem se léčil na endokrinologii. V podstatě mně řekl endokrinolog, že je to nesnášenlivost mléčných výrobků. Já jsem před tím pil mléko pravidelně, každý večer a s tím jsem musel úplně skončit. To jsem s endokrinologem ani neuzavřel, ale byl to asi dráždivý tračník. Projevy jsem jako měl od těch třiceti roků. Musel jsem si upravit určitou dietu, to znamená, že žádné mléko. Ale říkal mi onkolog, že to s tím určitě nesouvisí.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Kvalitu života mám, co se tím vlastně myslí?

Všeobecně.

Po té zdravotní stránce nemám nějaké potíže, pokud to není období třech dnů po chemoterapii. To je normální, ta nevolnost. Musel jsem omezit různé aktivity. Máme po rodičích chalupu, jezdil jsem tam na kole. Tak jednou za 3 týdny. To jsem musel zrušit. Pak jsem zhubnul, tak jsem tuto aktivitu musel úplně vyloučit. Tehdy jsem se cítil fyzicky dobře. Mám horské kolo, tak jsem počítal, že tak do 70 bych tam mohl jezdit na kole. Vždycky jsem tam přespal a pak jsem se vracel. Otec v 80 letech začal mít problémy s artrózou, tak jsem si říkal, že pak ty klouby začnou vynechávat, nebo budou nějaké problémy, ale cítil jsem se dobře, ale dneska, když to tak hodnotím, tak to asi bylo přece

jen přepínání. I když, co se týče srdce, tak s tím jsem problémy neměl, ale ještě před tou operací, jsem se léčil, měl jsem nějaké bolesti. Jednalo se o žilní onemocnění chodidel, jestli to nějak souvisí s tím opotřebením, těžko říct. S touto chorobou jsem nikdy problémy neměl. Začalo to až před rokem, ale onkolog říkal, že tady s tím tumorem to asi moc souviset nebude.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Myslím si, když vezmu lidi ze svého okolí, lidi, kteří nemají dobrý přístup celkově k lidem zdravotně postiženým, když se dozví taky tu diagnózu, třeba když vezmu svého bratra a švagrovou. Ke mně nezměnili vztah, před tím..... bavit se o zdravotních problémech, švagrová je bývalá zdravotní sestra, dá se říct, že mají pečující vztah. Že se to nezměnilo. Z druhé strany je ještě matčina sestra a její dcera, tak tam tedy postoj je takový, vidí to nějak tak optimisticky, že do 5 roků se uvidí. Bratr má postoj, jako tokový posvátný, dokonce se rozhodl, že půjde co nejdřív do důchodu. Pracuje na vysoké škole, domníval se, že tam bude neomezeně, tak do 80 let. Říkal, že příští rok skončí, tak jak to má podle tabulek, že nebude čekat, až ho postihne něco jako u mě. Jiný postoj je u lidí, kteří se léčí. Mám přítelkyni, která před 35 lety měla lymfom, někde ve slabinách, dostala se z toho. Léčila se v Brně, myslím, že ji operovali. Přístup je takový, že ona to bere tak, že karcinom má dneska každý třetí člověk. Nestojí o to, aby ji někdo litoval nebo podobně, ale tento postoj je možná typický pro lidi, kteří se s tímto léčili a dostali se z toho. To je v podstatě takovéto zlehčování. Takové zlehčování bývá u zdravotníků, třeba myslím tu švagrovou. Podle ní je většina lidí hypochondři, tak to vždycky brala, že jediná vážná, skutečná nemoc je rakovina. To je takový určitý postoj některých zdravotníků, ale i lidí všech.

8) Jak jste spokojen s přístupem k onkologickému léčení?

Právě, že v rodině se nikdo s tímhle onemocněním neléčil, takže to nějak srovnávat nemohu. Stěžovat si také nemůžu, nějak se domnívám, že je to standardní. Psychicky je to náročné nebo tedy i fyzicky. Beru to, že je to prostě nutný. Ze svého hlediska to vidím tak, že aby se to hlavně neopakovalo. To je asi ten hlavní účel. Ale, jak říkám, nemám žádné také srovnání, něco v rodině bylo. Otec měl karcinom prostaty, ale nechtěli ho operovat, měl asi 86 roků. Byl léčen hormonálně. Žili jsme v jednom bytě, takže já jsem věděl, jak tato choroba probíhá. Chemoterapii neabsolvoval vůbec. Bral nějaké léky. V podstatě chodil na urologii.

9) Je něco, co byste rád dodal k této problematice?

Pro mne je to takové určité zklamání, že jsem se domníval, že na rozdíl od rodičů, kteří byli vyznavači tradiční výživy. Já už jsem v generaci, která věděla něco o racionální výživě a řídili jsme se tím. Vyměnili jsme máslo za sádlo, tady jsem vlastně dospěl k názoru, že racionální výživa u mne nakonec vedla k tomu, že jsem se vyhýbal cholesterolu, to bylo asi to hlavní, ale ostatní asi, když vezmu alkohol, tam jsem to patrně podcenil. Mám takové podezření, že na vině můžou být i výrobci vína, že před těmi výzkumy byly takové námitky, že v Bulharsku a ve Francii, že se stravují jinak, že se tam více konzumuje zelenina. Jsem v generaci, která věděla, že je potřeba konzumovat se zdravě a v tom jsem měl rezervu. Musím říct, že jsem mohl udělat víc. Co se týče stresu, může to mít také vliv. Jako psycholog jsem se pohyboval ve stresujícím prostředí. Vzhledem k otcově nemoci, on byl soběstačný. Já jsem se o něj nemusel příliš mnoho starat, ale měl obrácený denní režim. V noci byl v bdělém stavu a vždycky jsem si říkal, jaká bude ta noc. On mě budil. Já jsem si musel dávat vatou do uší, abych se v noci nebudil. Byt byl sice velký, 3+1, ale odhlučněný a on se díval celou noc na televizi a tím mě budil. Ted' jsem v bytě sám, tady po této stránce toho spánku je to nesrovnatelný. Nějak bych to nepřeceňoval, nějaký stres jsem zažíval. Neberu to ani jako neúspěch v soukromí, spíš ta hlučnost.

Došlo k přehodnocení priorit ve Vašem životě před onemocněním a po zjištění onemocnění?

O to jsem už mluvil, že prostě ztratil jsem určitý optimismus a s ohledem na to, co zmůže výživa, že po této stránce jako nejsem už takový optimista, jak jsem byl. Vycházel jsem z toho, jakého vysokého věku se dožili rodiče. Matčina matka 93 let, matka taky 93 let. Otcův otec umřel asi ve 40 letech, kdy ještě nebyl Penicilin. Matčin otec byl silný kuřák, ale neumřel na karcinom plic, on nekouřil cigarety, ale dýmku, byl hajný, tak byly to plíce a srdce. Co jsem hodně přehodnotil, tak ten optimismus ohledně svých zdravotních možností. Už nejsem přehnaný optimista. Domníval jsem se, že taková nemoc je u mne vyloučená, zvláště t komu, že v rodině nikdo s tímhle nemarodil a nic se u nás neobjevilo.

Rozhovor č. 5

Jméno: paní D

pohlaví - ženské, věk - 70, rodinný stav - vdova, děti - 1, profese - v důchodě (dříve zdravotní sestra), stupeň dosaženého vzdělání - střední s maturitou, typ onkologického onemocnění - mnohobuněčný karcinom plic vlevo

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Kdy to bylo? Na preventivní prohlídce a bylo to v roce 1998.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

No blbě Smích.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Úplně bezvadně.

To znamená?

To znamená, že pan doktor se trefil do chemoterapie.

A operovaná jste byla?

Operace proběhla asi za 10 let. Byla to operace krku a to byl také nádor. A za rok jsem měla další operaci na krku, ale ten nebyl zhoubný.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Dobry.

Před onemocněním a nyní?

No, teď mám málo červených krvinek, takže se cítím hůř. Cítím se slabší.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Psychický stav je dobrý, já se tak z ničeho nehroučím.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Co mám na to říct Normálně, jak onkologický pacient.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Já nevím, všichni jsou ke mně slušní, ale jak je to u ostatních, tak to nevím.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Já tomu nerozumím, onkologickou léčbu neumím nasazovat, takže to nemůžu posoudit, protože tomu nerozumím.

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Nic.

Já se Vás ještě zeptám. Došli u Vás k přehodnocení priorit v životě? Prosím Vás, můžete mi říct, jaké byly Vaše priority před onemocněním a po zjištění onemocnění?

Nějak se to nezměnilo. Priorita je zdraví, jenže to už mám v háji.

Rozhovor č. 6

Jméno: paní E

pohlaví - ženské, věk - 50, rodinný stav - vdaná, děti - 3, profese - v invalidním důchodě (dříve prodavačka), stupeň dosaženého vzdělání - vyučená, typ onkologického onemocnění - rakovina vaječníků

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Byla jsem na kontrole, vzali mně tělísko a zjistili, že mám na vaječniku cystu. Nechali to, jestli to nepraskne a po dvou měsících jsem šla na další kontrolu a neprasklo to, tak mě pan doktor poslal na operaci, no a u operace zjistili, že vaječník je špatný, tak ho poslali na histologii. Na histologii zjistili, že je v těle nějaký nádor. Chtěli udělat razantní chemoterapii, jako přímo do břicha a pan doktor na gynekologii řekl, že ne. Poslali mě do Brna a tam rozhodli, že dají normální chemoterapii. Tak jsem chodila na chemoterapii a pak jsem měla velkou operaci dělohy.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

No, moc dobře ne, když mně to tam doktor řekl takovým způsobem, jako kdybych už měla umřít, tak no, vzalo mě to, ale člověk se s tím musí trochu vyrovnat. Musí myslet pozitivně.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Po chemoterapii jsem šla znovu na operaci, tak to zabralo. Pak jsem měla rok a půl klid a teď chodím další rok na chemoterapie, takže se to vrátilo.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Já bych řekla, že celkem dobrý. Po chemoterapii mám poškozené nervy na nohách, takže mně natékají nohy, nemůžu daleko chodit. Po chemoterapii bývám ospalá, unavená, sice nezvracím, ale ta únava ... je toho dost.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Celkem dobrý, musím to brát tak, jak to jde.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Tak nějaká omezení jsou, ale je to celkem v pořádku. Takže dobrý.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

To nevím. Já myslím, že přístup je dobrý, že lékaři dělají, co můžou, aby pomohli.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Taky dobře. Jsem spokojená. Pan doktor je hodný, sestřičky taky. Všichni jsou moc milý. Když mám nějaké otázky, tak mně poradí nebo se domluvíme.

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Já myslím, že ani ne. To, se potřebuji vědět, tak se dozvím.

Vy jste říkala, že se rakona vrátila. Vrátila se opět rakovina vaječníku?

Já totiž nevím, nevím, jsou to snad nějaké metastázy. Pořád se mi v těle dělají nějaké uzliny. Pořád v celém těle, vždycky se něco objeví. Je to pořád dokola.

A co se týče přehodnocení ve Vašem životě. Jaké jsou priority před onemocněním a po zjištění onemocnění?

Priority, to je takový těžký. Hlavně abych byla zdravá, takže to zdraví je na 1. místě. A co jinak můžu dodat? Nic nemůžu, hlavně to zdraví a vnoučata, aby byla zdravá. A všichni kolem.... Smích.

Rozhovor č. 7

Jméno: paní F

pohlaví - ženské, věk - 74, rodinný stav - vdova, děti - 3, profese - v důchodě (dříve účetní), stupeň dosaženého vzdělání - střední odborné, typ onkologického onemocnění - neví

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Až v nemocnici, kdy mně udělali veškerá vyšetření. Prošla jsem internou a pak jsem skončila na gynekologii, kde zjistili, že mám nádorek na čípku.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

No, moc dobře ne, ale myslím si, že se prostě z toho dostanu.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Beru opiátové náplasti od bolesti, hormony a ještě piju prášek, který se rozpustí ve vodě, je to od bolesti.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Před onemocněním jsem se cítila dobře, až pak 3 měsíce v loňském roce v říjnu mně začala obtěžovat levá noha, takže jsme se snachou šly k odbornému panu doktorovi. No, ten jako podle výsledků krve zjistil, že mám málo krvinek. A tak to začalo. Takže okamžitě do nemocnice, dostala jsem transfúze a prošla jsem teda vším a nakonec se nic neukázalo a pak jsem skončila té gynekologii.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

Před léčbou jsem se cítila unavená, ale zvládla jsem to, co jsem potřebovala. Dneska já bych to prostě zvládla, ale nemůžu prostě na ty nohy. A co se týče psychiky, tak na tom jsem dobře. Žiju s tím, že se z toho dostanu, musí se dostat.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Nevím, co bych na to řekla. Zatím nevím, jak to bude pokračovat, jak se budu po tom, až se provede to ozáření cítit.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Nevím, každý se na to dívá jinak. Já to beru, že se to dá vyléčit. Pokud to opravdu není už v takovém stavu, kdy už to nejde, ale pokud je to v začátku, tak to tedy jde vyléčit.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Jsem velice spokojená, v Brně jsem byla na onkologické klinice u pana doktora. Byl to radiolog a na té radiologii jsem byla velice spokojená. S takovým přístupem jsem se opravdu nesetkala. Byli tam lékaři na svých místech.

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Mám málo zkušeností. Nikde jsem zatím nebyla, akorát v tom Brně. Zatím k tomu nemohu nic říct.

Změnila jste priority před onemocněním a po zjištění onemocnění?

Člověk, když je zdravý, tak nevnímá něco, že něco bolí a teďka ... prostě jsem ráda, se že o mě postará rodina, protože jinak bych byla úplně vedle.

Rozhovor č. 8

Jméno: pán B

pohlaví - mužské, věk - 34, rodinný stav - ženatý, děti - 1, profese - pracovník v sociálních službách, stupeň dosaženého vzdělání - vysokoškolské, typ onkologického onemocnění - akutní myeloidní leukémie typu M2

1) Jak a kdy jsem se dozvěděl/a o svém onemocnění?

Já jsem to spíš asi vytušil, na rovinu mně to nikdo neřekl. Měl jsem takový různé příznaky, s kterými si moje paní doktorka nevěděla rady. Objevilo se mi ječné zrno, pak se objevilo na druhém oku, pak se znovu objevilo na tom původním a to už se jí zdálo zvláštní. Měl jsem horečky a pak zase ne. Takhle to trvalo asi měsíc a půl, možná dva měsíce a paní doktorce se to nelíbilo, tak mě poslala na dětské oddělení do okresní nemocnice. Tam si nebyli úplně jistí, 3 nebo 4 dny jsem tam pobyl, potom mně odebrali vzorek kostní dřeně sternální punkcí a odeslali do Brna. V podstatě v tuhle chvíli jsem už nějak tušil, o co by mohlo jít. Tušil jsem to, ale nikdo mi nic neřekl. Potom se přiřítili naši, okamžitě jsme jeli do Brna do dětské nemocnice. Zase mi nikdo nic neřekl a až mě přijali, zase mi udělali sternálku a zhruba asi po 7 dnech jsem se v papírech dočetl, o co jde, s tím, že se tedy jednalo leukémií.

2) Jak jste se cítil/a po oznámení onkologické diagnózy?

Nevím, ono je to poměrně dlouho, takže nemůžu říct přesně, jak jsem se cítil. Věděl jsem, že to bude trochu boj. Bylo mně 17 let, takže jsem něco o té nemoci věděl, i když musím říct, že moc toho nebylo. Na druhou stranu jsem byl pořád mladý na to, abych to bral s lehkou hlavou. Takže, já jsem s tím vyloženě problém neměl. Pomohl mně k tomu přístup personálu, který byl velmi příjemný, takže nic extra, co si teďka tak vybavuju.

3) Jak probíhá či probíhala léčba?

Léčba v podstatě probíhala velmi dobře, s tím, že já jsem se zdržel proti nastavenému harmonogramu a jestli si dobře vzpomínám, nejkratší doba léčby může být 5 měsíců z té akutní fáze, nebo v té pobytové fázi v nemocnici. Já jsem to měl hotový tuším za 6 měsíců. V podstatě mě jenom zdržel jeden týden. Měl jsem velmi špatné výsledky hemoglobinu a trombocytů. A potom, jeden nebo dva týdny jsem se zdržel, když se mně dělala nějaká plíseň v zažívacím ústrojí. Takže jsem v podstatě za týden vůbec nic nesnědl, zhubl jsem během týdne asi 6 nebo 7 kilo, takže tam jsme museli počkat, až začnu znovu jíst. Jinak v podstatě jsem měl velký štěstí, že ta léčba probíhala téměř podle nastaveného plánu. Musím říct, že oproti jiným pacientům jsem měl opravdu velký štěstí.

4) Jaký je/byl Váš fyzický stav?

Asi odpovídající, jako by akutní nebo ta neakutní fáze té venózní léčby, samozřejmě zhubnul jsem. Obvykle jsem měl nebo mám 72 kilo, tak jsem nejmíň, po tom kritickým týdnem měl tuším 58 kilo, ale jinak jsem měl kolem 65 až 66 kilogramů. Ubylo mně svalové hmoty, padání vlasů, celkově jsem byl slabší, zadýchaný, protože jsem ležel furt v posteli. Neřekl bych, že jsem na tom byl nějak špatně, pořád jsem se mohl pohybovat, neměl jsem žádný proleženiny, nebo něco takového, v podstatě jsem se snažil pořád chodit. Já si myslím, že na to s jakou nemocí jsem se potýkal, byl můj fyzický stav velmi dobrý. Zase když porovnáám s tím, co děti, které tam byly, že vypadaly mnohem mladší, než jsou, jak ta nemoc je zžírala, tak, tak jsem měl asi hodně štěstí.

5) Jaký je v současné době po léčení Váš psychický stav?

S ohledem na to, že už je to nějakých 16 let, tak můj psychický stav v tu chvíli ovlivňovali úplně jiné věci než ta určitá nemoc. Občas si na to samozřejmě vzpomenu. Někdy si na to chci úmyslně vzpomenout, právě i s ohledem na to, že se snažím připomínat i to, jak dobře jsem to zvládl. Jaký jsem měl štěstí, co to všechno pro mne i pro mé tělo znamenalo, abych třeba to své tělo v současnosti tolik nehubnul.

6) Jak vnímáte kvalitu Vašeho života?

Co se týká fyzické stránky, měl bych určitě víc na sobě pracovat, protože si myslím, že jsem teďka ve věku, kdy se to bude už jenom zhoršovat, tak aťsi to nezhoršuje moc rychle. Co se týká mé psychické stránky nebo nějakých emocí podobně, tak bych řekl, že tady stále jakoby dochází k rozvoji mých schopností. Pořád na sobě pracuju, snažím se hlavně

zaměstnávat, snažím se pořád zvyšovat své kompenzace. Já bych řekl, že kvalita mého života, když to vezmu po stránce ekonomické, rodinné, pracovní, tak v této chvíli vnímám jako v podstatě vynikající. Vynikající, určitě.

7) Co si myslíte o přístupu společnosti k onkologickým onemocněním?

Těžko se mi na to odpovídá, já si myslím, taktak to vnímám, musím říct, že se moc v tomto nepohybuji, tak bych řekl, že je dobrý přístup k onkologicky nemocným mladším pacientům, k dětem a mládeži. Je určitě dobře, že došlo ke zvětšení nemocnic, když se vrátím do Brna, do Černých Polí, došlo k výstavbě nového pavilonu, který je mnohem barevnější, snaží se přizpůsobit jako tomu dětskému světu. Myslím si, že celkově je společnost nastavená hodně citlivě k onkologicky nemocným dětem a je to určitě dobře. To schvaluji, možná jsou trošku v pozadí lidé v produktivním věku, když jsou onkologicky nemocní, případně senioři. Tady vnímá trošku posun k lepšímu, protože se teďka rozjíždí paliativní péče, která s onkologickými pacienty mám ten pocit, souvisí. A co ještě vnímám a je určitě dobře, tak je, že se mnohem víc zjišťuje problematika ženských onkologických onemocnění, speciálně rakovina prsu, rakovina děložního čípku, v podstatě jsem teďka zaznamenal poslední dobou i větší zájem o prostatu. Klienti muži s prostatou, když tak takhle o tom mluvím, docházím k výsledku, že se o těchto nemocech víc mluví, víc se dávají do popředí. Je to jedině dobře, jak se k tomu společnost staví. Nedokážu úplně zhodnotit, ale jak říkám, k těm mladším pacientům je to velice dobře nastavené. K těm dospělejším, tam už to potom, každý jak přebírá zodpovědnost sám za sebe. Celkově si myslím, že ten přístup není špatný, léčba je samozřejmě drahá, zatím jsem nezaznamenal, že by někdo vyčítal onkologicky nemocnému pacientovi, že to stojí hodně peněz.

8) Jak jste spokojen/a s přístupem k onkologickému léčení?

Já už jsem to zmiňoval, zejména musím vyzdvihnout v dětské nemocnici v Brně..., tenkrát sestřičky, které byly naprosto úžasný. Naprosto úžasná byla dietní sestra, která se snažila tím, i když pacienti měli přísné diety, tak se jim snažila vyjít vstříc. I třeba proti vůli lékařům, ale upřednostnila to, aby to dítě bylo v pohodě a cítilo se dobře. Hlavně, aby něco snědlo, než aby mělo jídlo, kterého se ani nedotkne. Tohle jsem hodně oceňoval. Když jsem měl na něco chuť, tak jsem dva dny nic nejedl, abych si pak mohl vybírat ze všech jídel. Smích. Ale i ti lékaři tam byli na velmi dobré úrovni. Víím, že někteří rodičové nebyli spokojeni s přístupem některých lékařů. Byla tam maminka, lékař její dceři bral lumbální

punkci na 17x. Tak tohle kdyby se stalo mně, tak bych z toho taky nebyl úplně odvázaný. Já jsem měl štěstí, tuším, že jednou snad na 3x. Takže to se dalo ještě vydržet. Co tma teda tenkrát bylo hrozný, byla paní psychologka, to bylo strašný. Ty děti, co tam byly, se někdy moc dobře necítily, paní psychologka z toho dělala podle mne úplně neadekvátní závěry. Zjistil jsem, že nejlepší bylo, že vždycky když přišla do pokoje se začít usmívat a pak mne nechala být. A rodičům řekla, že se mám dobře. Tak to bylo takový zvláštní. Na to vzpomínám, bylo to opravdu takový divný, ale celkově si myslím, že dětské pacienti tam dostávali pozornost, kterou si určitě zasloužili.

9) Je něco, co byste rád/a dodal/a k této problematice?

Nic moc mne nenapadá. Jen bych byl rád, kdyby si lidi nemuseli prožívat to, co já. Jsem rád, že se v téhle léčbě uplatňují pokroky, protože jsem slyšel jak ještě nějakých 10 až 15 let než jsem byl já, se prováděli jiné léčby a mělo to mnohem radikálnější dopady na tělo, takže jsem rád, že roste počet vyléčených v této oblasti, ať už trvale, tak aspoň dočasně.

Co bylo za aplikovanou léčbu v akutní fázi?

Asi 90% léků bylo podáváno intravenózně přes katétr, který byl vyveden ze subclavie. Tady opět sehrálo velký štěstí. Já jsem měl dvoucestný katétr, vydržel mi celou léčbu, někomu vypadl, nebo se ucpal, už ho nešlo nastartovat. Někteří měli během měsíce 2 až 3 katetry, nebo potom už museli přes flexily. Já jsem na tohle měl zase štěstí, že se mi to vyhlo, takže aplikovaný to bylo, z drtivé většiny do katétru, plus nějaká podpůrná léčba. Léky na játra a jiné. Většinou to byly tablety.

Léčba byla tedy formou chemoterapie?

Jo, ano, chemoterapie, včetně ozařování. Potom, když už jsem docházel ambulantně, tam to byli podkožní injekce a tablety od Novartisu, aby mi nebylo špatně. Víím, že jedna stála asi 6 stovek. Tady ta léčba trvala 30 měsíců, možná pak už jsem jenom chodil na zátěžové testy, vyloženě na kontrolu, potom jen za svoji lékařkou, na krvák. V podstatě před rokem, dvěma. Půl roku jsem ještě chodil na kontrolu.

Když zhodnotíš svůj život před onemocněním a po onemocnění? Došlo k nějakému přehodnocení? Co je pro Tebe prioritou?

Asi na to nedokážu odpovědět, protože, jednak mě to potkalo v době, která byla pro mne dost bouřlivá. Bylo to v 17 letech. Hodnotit dobu před tím a dobu po tom, těžko se mi

to hodnotí. Já si myslím, že to ve mne asi něco zanechalo, ale až tak moc o tom nepřemýšlím a říkám, někdy se k tomu chci úmyslně vrátit, abych si to připomněl, nicméně, spíš, bych řekl, že jestli mě to nějak ovlivnilo, tak jsem se možná někudy vydal, je možný, že třeba.... Jo, už si vzpomínám, já jsem tenkrát chtěl jít do sociálních služeb. Před zhruba 7 lety jsem změnil místo, protože jsem si říkal, že mně společnost něco dala, já jsem měl hrozně moc trombonáplavů a krevních konzerv. Tato léčba samozřejmě nebyla laciná, takže jsem šel do sociálních služeb, tohle m celou dobu drželo. Tak jsem rád, že se mi to splnilo. A protože jsem nemohl dávat a do teď nemůžu dávat krev ani jiný podobný vzorky, tak aspoň takhle jsem rád, že to takhle mohu nějakým způsobem vrátit. Beru to jako takovou vnitřní satisfakci, abych to té společnosti vrátil. Tak v tomhle se mi to určitě změnilo, že jsem uvažoval, že půjdu do sociálních služeb, abych se nějak revanšoval světu, okolí a společnosti.