

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

**Psychosociální dopad na kvalitu života
pacientek s onkologickou diagnózou**

bakalářská práce

Autor práce: Eva Veselá

Vedoucí práce: Mgr. Petra Kourková, MBA

Jihlava 2019



Vysoká škola
polytechnická
Jihlava



ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Eva Veselá
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Název práce:	Psychosociální dopad na kvalitu života pacientek s onkologickou diagnózou
Cíl práce:	Zjistit psychosociální dopad na kvalitu života pacientek s diagnózou karcinomu mammy a ovaria

Mgr. Petra Kourková, MBA
vedoucí bakalářské práce

PhDr. Vlasta Dvořáková, PhD.
vedoucí katedry
Katedra zdravotnických studií

Abstrakt

Bakalářská práce se věnuje psychosociálnímu dopadu na kvalitu života patientek s onkologickou diagnózou. Teoretická část se zabývá problematikou onkologického onemocnění, diagnózou karcinomu mammy a ovaria, která je úzce spojená s psychickými a sociálními úskalími, ovlivňujícími kvalitu života. Empirická část se zaměřuje na vnímání a prožívání nemoci, změny v osobním, rodinném a sociálním životě patientek a způsobech omezení kvalitního života v důsledku onkologického onemocnění. Ke sběru dat kvalitativního výzkumného šetření bylo využito metody polostrukturovaných rozhovorů u patientek s výše zmíněnými diagnózami. Tato výzkumná forma vede k odhalení faktorů ovlivňujících kvalitu života a aspektů, jež se nejvýrazněji podílejí na psychosociální zátěži žen.

Klíčová slova

Onkologický pacient, karcinom prsu, karcinom vaječníku, psychika, sociální vztahy, kvalita života

Abstract

Bachelor thesis deals with psychosocial aspects and life quality of an oncology patient. In the teoretical part it focuses on oncology problems, carcinoma mammy and ovaria associated emotional and social difficulties significantly affecting the life quality. The practical part deals with the perception and experience of the disease, the changes in personal, family and social lives of patients and restriction of their normal living as a result of oncology disease. To collect data, qualitative research inquiry will use semi-structured interviews of patients with breast cancer or ovary cancer. This research form leads to the discovery of factors affecting the quality of life and aspects that are most significantly involved in the psychosocial burden of patients.

Key words

Oncology patient, breast cancer, ovary cancer, psyche, social relation, quality of life

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušila autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním bakalářské práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje AZ, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědoma toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 20. dubna 2019

.....
Podpis studentky

Poděkování

Děkuji Mgr. Petře Kourkové, MBA za odborné vedení práce, poskytování cenných rad a za trpělivost při zpracování této bakalářské práce.

Mé vřelé poděkování patří všem respondentkám, za jejich ochotu a vstřícnost, se kterou mi poskytly informace a dodaly práci smysl.

V neposlední řadě děkuji své rodině a příteli, za trpělivost a podporu, kterou mi dávali během celého studia.

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav problematiky	10
1.1 Problematika nádorového onemocnění	10
1.1.1 Historie vzniku oboru onkologie a současnost v České republice.....	10
1.1.2 Incidence a prevalence nádorových onemocnění v České republice.....	11
1.2 Karcinom prsu	12
1.2.1 Anatomie prsu a mléčné žlázy	12
1.2.2 Prevence a screeningová vyšetření prsu	13
1.2.3 Rizikové faktory pro vznik nádoru prsu	14
1.2.4 Varovné signály karcinomu prsu	14
1.3 Karcinom vaječníku	15
1.3.1 Anatomie a fyziologie vaječníku	15
1.3.2 Prevence a screeningové vyšetření vaječníku.....	16
1.3.3 Rizikové faktory pro vznik nádoru vaječníku.....	16
1.3.4 Varovné signály karcinomu vaječníku	16
1.4 Kvalita života	17
1.4.1 Definice zdraví.....	17
1.4.2 Definice nemoci.....	17
1.4.3 Vymezení pojmu „kvalita života“.....	18
1.4.4 Objektivní a subjektivní kvalita života	19
1.4.5 Kvalita života onkologických pacientů.....	20
1.5 Vliv psychické a sociální zátěže na vznik onkologického onemocnění	20
1.6 Psychologické aspekty onkologické nemoci.....	21
1.6.1 Člověk a onkologické onemocnění.....	22
1.6.2 Sdělení diagnózy nádorového onemocnění	22
1.6.3 Vliv stresu na vznik nádorového onemocnění.....	23
1.6.4 Psychické prožívání onkologické nemoci.....	23
1.6.5 Psychoonkologické poradenství	25
1.7 Sociální aspekty onkologické nemoci.....	25
1.7.1 Sociální důsledky nemoci	26
1.7.2 Sociologické prožívání nemoci.....	27
1.7.3 Onkologicky nemocný v rodině.....	28
1.7.4 Ekonomický dopad na život onkologického pacienta	28
1.7.5 Onkologický pacient ve společnosti	29
2 Výzkumná část.....	30

2.1	Cíle výzkumu a výzkumné otázky	30
2.2	Metodika výzkumu.....	30
2.1.1	Technika otevřeného kódování	31
2.2	Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí	32
2.3	Průběh výzkumu.....	34
2.4	Etická dimenze kvalitativního výzkumu	34
2.5	Zpracování získaných výzkumných dat	35
2.5.1	Respondentky s karcinomem prsu	35
2.5.2	Respondentky s karcinomem vaječníku	36
2.6	Analýza a interpretace výsledků výzkumu	38
2.7	Diskuze.....	56
2.8	Návrh řešení a doporučení pro praxi.....	61
	Závěr	61
	Seznam použité literatury	64
	Seznam použitých zkratk	70
	Seznam příloh	71

Úvod

„Zdravý člověk má mnoho přání, nemocný jen jedno.“

Indické přísloví

Pojmem rakovina rozumíme souhrnné označení všech zhoubných onemocnění. Nekontrolovatelným buněčným růstem si nádorová masa v organismu získává prostor na úkor další tkáně. Dopady nádorového bujení životně ohrožují tělesné orgány a životní funkce. Mimoto klade velký tlak na lidskou psychiku a pacientovo okolí, čímž značně ovlivňuje kvalitu života nemocného. Velkou motivací chopit se tématu „psychosociální dopad na kvalitu života u žen s onkologickou diagnózou“ pro mne byla skutečnost, ve které se ocitla celá moje rodina včetně mě, když lékaři diagnostikovali babičce rakovinu. Byl to nečekaný moment, který otrásl celou rodinou. Nikdo netušil, co všechno může rakovina do rodiny přinést nebo odnést. Jaké dopady můžeme očekávat, co všechno nás to bude stát, ale především, co babička? Pokud máte fungující rodinu, pak po sociální stránce můžeme dotyčného zabezpečit, ale co psychika člověka? Co prožívá? Jak mu můžeme pomoci? Existuje vůbec nějaká pomoc? ...nikdo nic netušil, byl to totální zvrat. Nedokázala jsem myslet na nic jiného. Myslela jsem pouze na to, co můžu udělat víc, aby se babička cítila lépe, co můžu udělat líc, aby netrpěla bolestmi, co můžu? Co vlastně můžu udělat, abychom jí byli oporou? Pochopila jsem, že není lehké se vypořádat s rakovinou, která přichází tak nečekaně. Z fungujícího člověka, který vychoval nejedno dítě, staral se o celý dům, vařil, pekl, radoval se, smál se, chodil, jedl, pil, miloval květiny, vůni škvarků a topinek, se rázem stal člověk, který vše, co miloval, co rád dělal a tvořil pro ostatní postupně přestává mít rád. Už nejí to, co kdysi měl rád, z vůně škvarků a topinek se mu navaluje, nedokáže se o sebe postarat, přestal se radovat, smát a zajímat se. Koukáte se na člověka, kterého dobře znáte, ale už ho nepoznáváte. Chřadne. Umírá. Tato situace se mi stala impulsem, abych se zamyslela nad tím, jak se o tyto zkušenosti podělit dál, protože je nezbytné umět správně reagovat v těchto těžkých životních situacích, které jsou nenávratné. Umět se správně zachovat v dané situaci a vzdát hold člověku, který došel na konec své cesty životem. Vlastní zkušenost je onou motivací pro výběr tématu, neboť právě ona mi dává odhodlání a především možnost, jak se s těmito ženami lépe porozumět a pochopit jejich celkové vnímání onkologické problematiky, a to rovnou z několika úhlů pohledů. Formou závěrečné práce bych ráda propojila teoretické zdroje a zkušenosti respondentek s vlastním příběhem, který ačkoliv je již minulostí, ve mne uchovává stále aktuální pocity a prožitky.

Práce je zaměřena na psychosociální dopad a život onkologicky nemocných, na prožívání nemoci v jejich jednotlivých fázích, na způsob zvládání náročné životní situace pacientek a blízkých s dopadem na kvalitu života. Zaměřím se na to, jak moc vlivným faktorem je psychická rovnováha, ale také jak velkou roli hraje sociální opora blízkých. Pozornost věnuji oblasti prožívání, změn hodnot a smyslu života, v neposlední řadě i naději onkologicky nemocných. Teoretická část bakalářské práce vychází z odborné a naučné literatury. Zájem bude věnován specifikaci onkologického tématu, na psychosociální aspekty a kvalitu života pacientek. Empirická část obsahuje realizaci kvalitativního výzkumného šetření získaného formou osobních rozhovorů s respondentkami. Snahou bude získat co největší množství informací od pacientek v průběhu léčby a po léčbě v období remise s cílem zmapovat prožívání, vnímání a zvládání dopadů onkologického onemocnění na pacientky a jejich životy.

1 Současný stav problematiky

1.1 Problematika nádorového onemocnění

Jedním z největších současných zdravotních problémů je rakovinné onemocnění. Již řecký lékař Hippokrates se problematikou maligních novotvarů zabýval a jako první použil pro nádorové onemocnění termín *karkinóma*. Vysvětlení pro toto pojmenování vyplývá z popisu šíření nádorů, které svými dlouhými výběžky, podobajícími se račím nohám, pronikají do zdravých tkání. Nádorové onemocnění se řadí na druhé místo v příčině smrti a významnou mírou se podílí na invaliditě a pracovní neschopnosti. Pozornost současné medicíny a ošetrovatelství se zaměřuje na rozvoj účinných preventivních metod k včasnému odhalení nádoru, na zkvalitnění protinádorové léčby a ošetrovacích metod pacientů. Onkologicky nemocní netrpí pouze fyzicky, nýbrž mají velké psychické a sociální problémy. Proto si léčba žádá komplexnost a spolupráci multidisciplinárního týmu. S nemocnými se setkáváme nejenom na specializovaných onkologických odděleních, ale prakticky na všech odděleních zdravotnických zařízení – chirurgických, interních, jednotkách intenzivní péče, léčebnách pro dlouhodobě nemocné apod. V mnoha případech jsou pacienti léčeni a sledováni ambulantně, což vyžaduje mimořádně důležitou spolupráci rodiny (Vorlíček a kol., 2012).

1.1.1 Historie vzniku oboru onkologie a současnost v České republice

Léčba nádorového onemocnění se datuje již od 19. století, kdy se o problematiku začali zajímat především patologové, internisté a gynekologové. Léčba probíhala zprvu chirurgicky a teprve až s objevem rentgenového záření a radia se možnosti léčby rozšířily. V roce 1862 byl založen Spolek českých lékařů a v roce 1904 Spolek pro potírání rakoviny v Praze. V Brně existoval již od roku 1928 „Dům útěchy“, který vznikl na základě potřeby péče o nevléčitelně nemocné pacienty s nádory. Iniciací průkopníků této myšlenky byl v letech 1923–1925 tehdejší „Dům útěchy“ přebudován na nynější Masarykův onkologický ústav, který dnes patří mezi špičkové onkologické pracoviště nejen u nás, ale i v Evropě. V Praze na Bulovce byl v roce 1936 postaven Radioléčebný ústav, ve kterém byly postulovány hlavní zásady onkologické péče platné dodnes. Nynější Ústav radiační onkologie plní její funkci doposud (Dienstbier, Stáhalová, 2012).

V České republice je k dnešnímu dni celkem 13 Komplexních onkologických center (KOC), poskytujících komplexní onkologickou léčbu, preventivní a vzdělávací činnost v oboru onkologie na soudobé úrovni (Linkos, 2019).

V roce 1976 byl založen Národní onkologický registr (NOR), který umožňuje celoplošné sledování zhoubných nádorů, tedy registraci všech onkologicky nemocných (Řepa, 2015). Abrahámová doplňuje, Národní onkologický registr umožnil odhadovat trendy incidence, prevalence a mortality zhoubných nádorů. Díky tomu lze účinně pro společnost naplánovat celoplošné screeniny a další preventivní opatření (Řepa, 2015). Data NOR poskytují klíčový zdroj informací pro českou onkologii. Je proto velmi důležité zajistit a podpořit chod NOR a k němu síť regionálních pracovišť, ve kterých je realizován samotný sběr dat a zajistit tak kontinuitu v úplnosti a kvalitě sběru dat NOR, jehož právem, můžeme nazývat za „rodinné stříbro“ české onkologie (Abrahámová, Mužík, 2016).

Léčba nádorových onemocnění je prakticky vždy postavena na spolupráci více specialistů z několika oborů. Nejčastěji používané metody léčby jsou chirurgická léčba, která představuje nejdůležitější léčebnou modalitu. Další významnou léčbou jsou radioterapie a chemoterapie, které umožňují ambulantní léčbu v denních stacionářích. K velkému rozvoji v dnešní době dochází u biologické léčby, která umožňuje nejen léčbu cílenou na nádorové buňky a nepoškozuje ostatní tkáně, především pak zlepšuje kvalitu života a vede leckdy i k jeho prodloužení za využití obranyschopnosti organismu (Řepa, 2015).

1.1.2 Incidence a prevalence nádorových onemocnění v České republice

Co se týče incidence zhoubných nádorů, Česká republika patří mezi nejzatíženější státy světa. Zhoubné nádory jsou v České republice celoplošně a systematicky evidovány Ústavem zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) již od roku 1960. ÚZIS patří do organizační složky státu a jeho zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví (Mužík, Novák, 2016). Podle Národního onkologického registru (NOR) bylo v roce 2016 v České republice diagnostikováno 96 500 zhoubných novotvarů. Dle statistik, které hovoří zcela jasně, v současné době rakovinou onemocní každý třetí člověk a každý čtvrtý na ni zemře. Celkový počet žijících nebo nově diagnostikovaných s rakovinou k roku 2016 je téměř 562 329 osob. Téhož roku v České republice zemřelo na rakovinu 27 261 lidí, což znamená, že každý den této zákeřné nemoci podlehnou přibližně 75 lidí.

Každých 20 minut tedy jeden člověk na toto onemocnění zemře. Česká republika zaujímá jedno z předních míst v počtu onkologických onemocnění, dlouhodobě pak 1. místo v četnosti výskytu rakoviny tlustého střeva v Evropě. Nejčastěji se u mužů jedná o výskyt karcinomu plic, ledvin, konečníku a prostaty. U žen se jedná nejčastěji o karcinom prsu, dělohy a děložního čípku. Pro rok 2018 statistikové a onkologové dle populačních dat a kvalifikovaných odhadů očekávali 7 403 nově diagnostikovaných zhoubných nádorů prsu u žen. Počet každoročně nově se objevujících případů je tak obrovský, že nemocného s tímto zákeřným onemocněním najdeme prakticky v každé širší rodině. Je to dáno především v souvislosti se stárnutím populace, které je jedním z rizikových faktorů zhoubného bujení (Linkos, 2019).

1.2 Karcinom prsu

Řadí se na první místo nejčastějších zhoubných nádorů žen (Vorlíček, 2012). Údaje z roku 2016 jasně uvádějí, že karcinom prsu tvoří 18% všech nádorů u žen. V České republice (ČR) bylo v roce 2016 diagnostikováno 7 220 nově vzniklých případů (ÚZIS, 2016). Každý rok je u nás registrováno přibližně 6 000 nově zjištěných malignit, přičemž 1800 pacientek této diagnóze podlehnou. Z dat NOR, ÚZIS ČR a z údajů Českého statistického úřadu (ČSÚ) vyplývá rostoucí incidence karcinomu prsu, naopak klesající mortalita v posledních 10 letech (Hoferka a kol., 2008). Medián věku u žen s diagnózou karcinomu prsu v České republice činí 62 let. Ve věku 75 let a více je diagnostikováno přibližně 20% těchto malignit (Büchler a kol., 2010). Dědičný výskyt a genetická predispozice vzniku je zaznamenána zhruba u 10% zhoubných nádorů prsu. Výživa a životní styl ženy může rovněž ovlivnit vznik tohoto onemocnění (Chovanec, 2008).

1.2.1 Anatomie prsu a mléčné žlázy

Ženské prsy (*mamma feminina*) jsou párový orgán, ve kterém je uložena mléčná žláza – největší kožní žláza lidského těla. Jsou lokalizovány na přední straně hrudníku ve výši 3. a 6. žebra. Můžeme je dle pomyslných čar rozdělit na 4 kvadranty – horní zevní kvadrant, horní vnitřní kvadrant, dolní zevní a dolní vnitřní kvadrant (Hladíková a kol., 2009). Do horního zevního kvadrantu vybíhá směrem do axily její axilární výběžek, což je hlavním důvodem, proč je tento kvadrant největším a zároveň nejčastějším místem vzniku nádoru (Pavlišta a kol., 2008). Mléčná žláza (*glandula mammaria*) se zakládá v embryonálním období u obou pohlaví na mléčné liště,

která vede od axily až k inguině. Mléčnou žlázu tvoří 15-20 laloků, které se rozdělují na lalůčky. Vývody, které se nachází na lalůčkách se spojují v mlékovody, které vyúsťující na prsní bradavce (*papilla mammae*), která je uprostřed prsního dvorce (*areola mammae*). Dvorec je ohraničený Montgomeryho žlázkami a hnědě pigmentovaný (Pavlišta a kol., 2008).

1.2.2 Prevence a screeningová vyšetření prsu

Incidence a mortalita je stále vysoká, přesto oproti předchozím rokům stabilizovaná. Předpokládá se, že za tímto pozitivním jevem stojí úspěšnost screeningového programu, ve kterém v posledních letech vzrostl také počet novotvarů zachycených in situ. Tento typ nádorů se řadí do skupiny, které lze zcela vyléčit. Přestože je léčba v I. a II. stádiu velmi úspěšná, karcinom prsu stále zůstává jednou z nejčastějších příčin úmrtí u žen. Tento fakt má za cíl pomocí mamografického vyšetření a samovyšetření zachycení onemocnění u rizikových skupin v co nejčasnějším stádiu s dobrou prognózou léčby (ÚZIS, 2016).

Mammografický screening byl po dlouholetém úsilí v září roku 2002 schválen a začala jeho realizace. Projekt screeningu nádorů prsů se provádí napříč celou republikou u žen ve věku od 45 let. Cílem je nabídnout ženám ve dvouletých intervalech kvalifikovaná preventivní vyšetření prsu na kvalitních pracovištích – tzv. screeningových mamodiagnostických centrech, ve zhruba sedmdesáti specializovaných pracovištích v ČR. Ročně mamograf navštíví kolem 600 000 žen. Český screeningový program má proti obdobným projektům v ostatních zemích některé odlišnosti. Jedno je však podstatné, cíl je však stejný. Vyhledávání minimálních, dobře léčitelných stadií a snižování mortality u žen ve středním věku (Skovajsová, 2010; Vyzula a kol., 2016).

Dalším významným preventivním krokem v chování žen je **samovyšetření prsu**, které může každá žena provádět v pohodlí domova. Pokud má samovyšetření plnit svou roli a být tak spolehlivým doplňkem pravidelného screeningového vyšetřování, musí být prováděno pravidelně po menstruaci a žena musí dobře zvládnout techniku samovyšetření. Každá žena může při pravidelných vyšetřeních poznat svou prsní žlázu a podpaží tak dokonale, že objeví i nepatrné změny. Žena, která se vyšetřuje pravidelně je schopna objevit si i malý podezřelý útvar. Dobře zvládnuté samovyšetření je mnohem přínosnější, než palpační vyšetření lékařem v mammární poradně (Stkovajsová, 2010).

1.2.3 Rizikové faktory pro vznik nádoru prsu

Zásadním problémem zůstává přesný mechanismus vzniku primárního zhoubného nádoru prsu, který není znám. Vznik maligního onemocnění má komplexní příčiny. Hlavní část těchto příčin tkví v životním stylu každého jedince a okolním světě mimo nás. Část z nich je zděděná po rodičích, tedy v genetickém fondu a částečně se podílí hormonální faktory. Míra, jakou zevní příčiny přispívají ke vzniku maligních chorob, není zanedbatelná a je nutné tyto zevní příčiny brát vážně a snažit se je v denním životě minimalizovat (Vorlíček a kol., 2012; Kubecová, 2011). Z **hormonů** jde především o dlouhodobé působení estrogenů na mléčnou žlázu. Hormonální dysbalance může být souvisejícím iniciačním faktorem pro vývoj zhoubného nádoru, a to především při časném menarché, pozdní menopauze, nulliparitě či nechtěném pozdním prvním porodu (Kubecová, 2011). V rodinách, kde se mezi generacemi předává mutace genu Breast cancer 1 (BRCA1), která je lokalizovaná na 17. chromozomu a genu Breast cancer 2 (BRCA2) na 13. chromozomu, se vyskytuje často onemocnění zhoubným nádorem prsu u žen mladších 50 let věku. Nosiči těchto mutací tvoří z hlediska statistiky nevýznamné procento obyvatel. Forma karcinomu, která vzniká na tomto genetickém podkladu, je označována jako hereditární forma a je tvořena pouhými 5-15% ze všech případů onemocnění zhoubným nádorem prsu (Skovajsová, 2010; Kubecová, 2011). Kubecová (2011) uvádí, že pokud onemocnění zhoubným nádorem postihuje jednu blízkou příbuznou osobu, je riziko vzniku až třikrát vyšší.

1.2.4 Varovné signály karcinomu prsu

Z počátku jsou příznaky karcinomu prsu spíše nespecifické a často nejsou žádné. Ženy nejčastěji nalézají bulku v horním zevním kvadrantu nebo v podpaží, která může být doprovázena citlivostí a bolestivostí v daném místě. Viditelné projevy se objeví až u pokročilejších stádiích nádoru (Abrahámová, Skovajsová, 2009). Za alarmující příznaky označujeme změny velikosti prsu a tvaru, vtažení bradavky nebo kůže. Typický je obraz pomerančové kůry s obvyklými vkleslinkami. Až u 60 % pacientek je přítomna hmatná rezistence v prsu eventuálně v axile či v nadklíčku, která je obvykle doprovázena bolestivostí, tlakem nebo pocitem napětí v prsu. V pokročilejších stádiích, jejichž incidence v současnosti klesá, se můžeme setkat s asymetrií bradavek, ulcerací, ekzémem, výtokem, který může být s příměsí krve (Kubecová, 2011; Vyzula a kol., 2016).

1.3 Karcinom vaječníku

Ovariální karcinomy dlouhodobě zaujímají první místo v mortalitě gynekologických nádorů. V České republice představují asi 15 % všech zhoubných novotvarů u žen. Incidence zaujímá 23 žen z celkového počtu 100 000 žen za rok. Úmrtnost na tyto nádory je relativně vysoká a činí 15 zemřelých na celkový počet 100 000 žen za rok (Fínek, 2017). Skutečností je, že u dvou třetin pacientek je nemoc diagnostikována v pozdním stádiu, což výrazně zhoršuje prognózu nemoci. Incidence ovariálního karcinomu se s věkem zvyšuje, nejvyšší prevalence je mezi 6 a 7 dekádou života ženy. Genetická zátěž má celkový vliv z 15 % a nejlépe prozkoumaná je souvislost s mutacemi na genech BRCA1 a BRCA2. U nosiček genu BRCA1 tvoří riziko vzniku karcinomu ovaria až 39 %, u BRCA2 až 17 % (Zvariková, 2017).

1.3.1 Anatomie a fyziologie vaječníku

Vaječník (*ovarium*) je párová pohlavní žláza, relativně volně pohyblivá, uložená intraperitoneálně v břišní dutině. Díky vertikální ose vaječníku můžeme rozlišit horní pól vaječníku, směřující k vejcovodu a dolní pól, převrácen k děloze. V kůře vaječníku jsou v různě velkých váčcích, folikulech, uložena vajíčka. Folikuly vaječníku dospělé ženy jsou v různém stádiu vývoje. Největší počet folikulů tvoří tzv. primární folikuly, které se zakládají již během vývoje vaječníku. Jejich počet při narození kolísá mezi sedmi sty tisíci a dvěma miliony v obou vaječnících. Do puberty však většina zaniká a na počátku dospělosti je zachováno asi 300-400 tisíc váčků s vajíčky. Během puberty a posléze celého plodného období života ženy vznikají Graafovy folikuly z primárních a sekundárních folikulů. Celému procesu zrání a uvolnění vajíčka z vaječníku říkáme ovulační cyklus. Ten je nejdůležitější funkcí vaječnicků. V tomto cyklu taktéž dochází k uvolňování nezbytného hormonu estrogeneru z folikulárních buněk do těla ženy. Proces uvolnění vajíčka z vaječníku se nazývá ovulace, ke které dochází přibližně v polovině menstruačního cyklu, tj. u 28denního cyklu asi kolem 14. dne. Po ovulaci se stěny vyprázdněného folikulu slepí a změní se na žluté tělísko (*corpus luteum*), které produkuje progesteron. Pokud dojde k oplodnění vajíčka, hormonální aktivita žlutého tělíska setrvává až po dobu čtyř měsíců těhotenství, poté jeho funkci přijímá placenta. Pokud nedojde k oplození, mění se žluté tělísko ve vazivovou jizvu, tzv. bílé tělísko (*corpus albicans*), které již není hormonálně aktivní (Dylevský, 2009).

1.3.2 Prevence a screeningové vyšetření vaječníku

Zásadním postojem v prevenci jsou aktivní a pravidelné návštěvy registrujícího gynekologa a nezanedbávání preventivních vyšetření. Důvodem je také fakt, kdy se doposud formou screeningového vyšetření nedaří organizovat včasný záchyt rakoviny vaječníků. Proto jsou individuální gynekologické prohlídky nezbytné. Součástí je ultrazvukové vyšetření vaječníků a odběr vzorku krve, ve kterém se sleduje nádorový antigen CA125, který je při nádorovém onemocnění vaječníků v krvi zvýšen. Speciální zřetel se bere na ty pacientky, u kterých je prokázána hereditární dědičnost související s mutací genů BRCA1 a BRCA2, u nichž je kromě rakoviny prsu také zvýšené riziko nádorů vaječníků. Nezbytnou součástí prevence je zdravý životní styl, udržení dobré kondice a zabránění nepříznivým vlivům, které mají nepříznivý vliv na vznik všech nádorových onemocnění (Žaloudík, 2008).

1.3.3 Rizikové faktory pro vznik nádoru vaječníku

Již jsem se zmiňovala o vlivu genetického fondu, který se podílí na vzniku ovariálního karcinomu až patnácti procenty. Důležitým faktorem je délka ovulační aktivity ženy, do které řadíme brzkou menarche či pozdní menopauzu, které zvyšují riziko malignit vaječníku. Zvýšenému riziku se taktéž dostává u žen, které nerodily, nulliparitě. Existují studie prokazující ochranný vliv gravidity, laktace či hormonální antikoncepce, které riziko naopak snižují (Vorlíček a kol., 2012).

1.3.4 Varovné signály karcinomu vaječníku

Zákeřnost tohoto onemocnění se skrývá ve skutečnosti, že časné příznaky rakoviny vaječníků nejsou detekovatelné. Příznaky, se kterými ženy nejčastěji přichází k lékaři, jsou potíže se zažíváním, mezi něž patří zácpa, průjemy či nadýmání. Dalšími příznaky, které se bohužel objevují až v pokročilém stadiu nemoci, jsou zvětšování objemu břicha, tlakové bolesti v podbříšku, nově vzniklý výpotek v dutině břišní – ascites, příznaky uzávěru močových cest, menstruační poruchy, chronická slabost a hubnutí (Žaloudík, 2008).

1.4 Kvalita života

„Je dobré nikoliv pouze žít, nýbrž dobře žít“

Seneca

S kvalitou života úzce souvisí pojmy zdraví a nemoc, proto budu v úvodu kapitoly definovat jejich význam a posléze naváží na již zmiňovanou kvalitu života.

1.4.1 Definice zdraví

Zdraví patří k nejvýznamnějším hodnotám života. S ohlédnutím do historie lidstva se zdraví stavělo vždy na přední místo hierarchie hodnot. Nepředstavuje cíl života, nýbrž jednu z podmínek smysluplného života (Čeledová, Čevela, 2010). Abychom mohli definovat nemoc, musíme umět definovat zdraví. Existujících teorií a definic zdraví je tolik, že bývají řazeny do různě uspořádaných kategorií. Avšak nejvíce citovanou a používanou je definice Světové zdravotnické organizace (WHO, 1947): *„Zdraví je stav úplné fyzické, duševní, sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo zdravotního postižení – neboli well-being“* (Mandincová, 2011, s.11).

Původní slovo zdraví z řeckého slova *holos* znamenalo celý, celek (Křivohlavý, 2009). Pojem celku je v dnešní době součástí směru, který chápe zdraví a péči o něj z podstatně širšího hlediska, tzv. holismus. Je založen na dynamické rovnováze, kterou se rozumí rovnováha mezi organismem ve vztahu k vnitřnímu a vnějšímu prostředí života. I zdraví zahrnuje řadu dimenzí, které podmiňují bytí člověka jako svéprávné a svobodné bytosti. Jsou to rozměry fyzikální, psychické, sociální, spirituální a etické. Je proto zřejmá nutnost vyváženosti mezi tělem a duší (Madnicová, 2011). Stejně jako zdraví je výsledkem mnoha příčin, tak i nemoc je způsobena mnoha faktory, které se vzájemně ovlivňují. Podstatnou roli s dopadem na zdraví hraje životní styl každého z nás. Zdraví je chápáno jako důležitý prostředek k dosažení cíle. Aby byl člověk schopen něco vykonat, něčeho dosáhnout, potřebuje, aby byl jeho zdravotní stav dobrý. Proto je zdraví dobrým předpokladem pro dosažení spokojenosti (Čeledová, Čevela, 2010).

1.4.2 Definice nemoci

Nemoc je patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i poškozením buněk, tkání a orgánů (Čeledová, Čevela, 2010). Vysvětluje se poruchou již zmiňované dynamické rovnováhy, jenž narušuje stav úplné pohody. Což

nám umožňuje chápat nemoc stejně jako zdraví v rovině životních procesů člověka, které se odehrávají ve vztahu člověk a prostředí. Onemocnění neboli porucha zdraví je potenciál vlastností organismu, jenž omezuje na možnostech vyrovnání se během života s určitými nároky kladené z vnějšího i vnitřního životního prostředí, a to vše je vnímáno negativně. Představuje poruchu jednoty a celistvosti organismu a prostředí. Dle normy definice zdraví a nemoci je nemocí pouze takový stav, který způsobuje subjektivní potíže nemocnému, avšak tento subjektivní pocit nemusí vždy korespondovat s objektivním stavem jedince (Madnicová, 2011; Čeledová, Čevela, 2010).

1.4.3 Vymezení pojmu „kvalita života“

Ve 20. letech minulého století začíná získávat pojem „kvalita života“ velký význam pro společnost. Neboť právě tento pojem byl zlomovým pro tvorbu fungující ekonomické a sociální politiky se zaměřením na sociálně slabší vrstvy obyvatelstva, což funguje dodnes. V roce 1968 se pojem kvality života objevil ve Švýcarsku v programu Římského klubu, jehož hlavní aktivitou bylo programové zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života (Vaďurová, 2006). Postupně začal tento pojem získávat vědecký kontext, nejprve v sociologii, ekonomii, politologii, později ve filosofických, teologických a psychologických vědách. Svědčí to o jeho multidimenzionálním charakteru a komplexnosti, která se dá těžce uchopit (Mareš a kol., 2006). Ačkoliv se jedná o frekventovaný pojem, který je užíván nejen odborníky, ale i laiky v různých souvislostech, je s velkou pravděpodobností onou překážkou pro stanovení závěrečné a zcela platné formulace. Představy o kvalitě života má každý z nás poměrně jasné, přesto se budou mezi lidmi lišit. Odlišnost je dána schopností jedince naplnit všechny dříve stanovené životní cíle a spokojeností, která nás při jejich plnění doprovází (Rapley, 2007). Psychologové se při jeho definici soustřeďují především na spokojenost. Podle vycházejícího pojetí žije kvalitně ten, kdo je spokojen ve svém životě. Spokojenost nastává tehdy, daří-li se dosahovat vytyčených cílů (Křivohlavý, 2002). Sociologové zase sledují kvalitu života v sociálních skupinách a uplatnění jedince ve skupině. Jak jsem již dříve zmiňovala, jedná se o multidimenzionální charakter pojmu „kvalita života“, proto se můj zájem bude směřovat k definicím spojeným se zdravotnictvím.

Zdravotnictví vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci. Měření kvality života se stává klíčovým pomocníkem při hodnocení efektivity léčby nebo její plánování. Medicínské označení pro kvalitu života týkající se zdraví označujeme jako HRQOL – health-related

quality of life, pro kterou byl vytvořen standardizovaný dotazník, k měření kvality života pod označením WHOQOL-100. Tato hodnota se připisuje životu s určitou modifikací, jako je postižení, funkční stav, sociální příležitosti ovlivněné nemocí a její vnímání, zranění či léčba. HRQOL definice zdůrazňuje spokojenost a zachování úrovně funkcí organismu pacienta (Vand'urová, 2006).

WHO rozeznává čtyři základní oblasti kvality života:

- fyzické zdraví a úroveň samostatnosti – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat
- psychické zdraví a duchovní stránka – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání
- sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita atp.
- prostředí – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) atp. (Vand'urová a kol., 2005)

1.4.4 Objektivní a subjektivní kvalita života

Oblasti vymezující pojem objektivní a subjektivní kvalita života chybí obecně přijímaný a teoreticky propracovaný model, platná definice a metodická shoda. Mandys (2013) nachází shodu třídícího hlediska rozděleného na **objektivní** a **subjektivní**. Tato kritéria jsou taktéž uváděna i v textech dalších autorů. Pouze jedinec sám za sebe může zcela bezprostředně a pravdivě hovořit o pocitu štěstí nebo spokojenosti či zcela záporných pocitech. Pohledy okolí mohou být mylné a povrchní. Objektivním pohledem můžeme sledovat celkové materiální zabezpečení, fyzické zdraví, sociální status a životní podmínky (Vand'urová a kol., 2005). Jinak řečeno, sledujeme hrubý domácí produkt, životní úroveň domácností či jednotlivce a úroveň příjmů a spotřeby (Mandys, 2013). Jedná se o souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka (Vand'urová a kol., 2005). Subjektivní pohled je spjat s postavením jedince ve společnosti a jeho vnímání, v kontextu kultury a hodnotového systému s výslednou spokojeností na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech (Vymětal, 2001). Podstatné subjektivní proměnné jsou spokojenost se službami, sebehodnocení, emoční stabilita. Nálada a emoce mají velký vliv na samotné hodnocení,

příkladem jsou pacienti trpící depresemi, kteří mohou celkový stav hodnotit hůře než nezávislý pozorovatel a dokonce, než oni sami po léčbě (Vandurová, Mühlbacher, 2005). Významnou roli v pojmání kvality života sehrává náboženství a víra, zásady víry a pravidla, která věřící deklarují. Potlačují tak vlastní potřeby, hodnoty a smysl žití, který posouvají do nereálných rovin. Nutné je podotknout, že pro věřící je náboženství prvořadé. Ostatní hodnoty ztrácejí na významu, podobně jako plnění cílů nepovažují za nejdůležitější (Svobodová, 2008).

1.4.5 Kvalita života onkologických pacientů

Individualita každého z nás volá po jedinečném vypořádávání se s těžkými životními situacemi. Mezi ně jednoznačně patří i těžká nemoc, která do našich životů přináší různé změny a omezuje tak v každodenních činnostech. Ačkoliv můžeme brát nemoc jako přirozenou, neodmyslitelně s sebou nese nežádoucí zátěž, což o onkologickém onemocnění platí dvojnásob. Nemoc je výzva, abychom se mohli zamyslet nad hodnotou zdraví, smyslem a kvalitou života, protože až tehdy člověk doopravdy pozná, jakou veličinu tato hodnota tvoří. Vliv nemoci a léčby na tělesný a psychický stav, na celkovou funkční zdatnost v oblasti společenského, pracovního, především rodinného života se stala skutečností, která zasahuje do každé rodiny, kde se vyskytuje onkologické onemocnění. Každý léčebný postup musí být hodnocen z hlediska jeho vlivu na kvalitu života pacienta, jak sám pacient prožívá nemoc, což je v dnešní komplexní onkologické léčbě nejdůležitějším faktorem (Payne, 2005).

1.5 Vliv psychické a sociální zátěže na vznik onkologického onemocnění

O tom, zda je nebo není nádorové onemocnění vyvoláno psychickou nebo sociální zátěží, existuje nespočet domněnek a spekulací mezi lidmi. Předpoklad, že je rakovina vyvolána psychickým stavem stejně jako neznámými tělesnými procesy je velmi rozšířen. Většina pacientů s nádorovým onemocněním zpětně nachází pro své onemocnění důvod nebo vysvětlení. Objeví nepříjemné zážitky a události, o nichž se domnívají, že zřejmě vyvolaly jejich onemocnění, které je sociálně či psychicky traumatizovaly a jejichž život se po nich stal jiným, než byl předtím, a muselo se tedy jednat o spouštěcí moment dnešního onemocnění. Pacienti velmi často popisují pocity vlastní viny a nedostatečné zpracování již proběhlých událostí. Domníváme se, že přirozenou lidskou potřebou

je objevení „důvodu“ svého onemocnění. Objevení vlastního vysvětlení vzniku nemoci je navzdory utrpení a sebeobviňování pro člověka uklidňující a osvobozující. V životě většinou hledáme příčinné vysvětlení, jelikož věříme, že taková nemoc jako rakovina se nemohla objevit z ničeho nic. U nemocných zkoumáme jejich duševní a sociální znaky, postoj k nemoci a z toho vyplývající zátěž, snahy o zvládnutí nemoci i následný další průběh nemoci a rekonvalescence. Psychická zátěž spojená s diagnózou a průběhem onemocnění způsobují obrovský strach a nejistotu a výrazně tak ovlivňují průběh onemocnění a rekonvalescence. Podstatné je, zda je dotyčný dostatečně psychicky stabilní, má dispozice ke zvládnutí nemoci a zda se mu dostává dostatečné podpory od rodinných příslušníků a přátel. Avšak zhruba 40 % pacientů s nádorovým onemocněním potřebuje ke zvládnutí nemoci psychickou i sociální pomoc ve formě poradenství či terapie (Angenendt a kol., 2010).

Pokud si máme odpovědět na otázku, zda psychosociální aspekty ovlivňují či neovlivňují vznik nádorového onemocnění, můžeme z této stránky učinit závěr, že ovlivňují nepřímo, a to prostřednictvím nejrůznějších zlovyků přispívá ke vzniku nádorových onemocnění. Hovoříme o nepřímém podílu psychické a sociální zátěže. Nespecifický psychický stres, který se schovává za stínem moderní společnosti může vést k závislostem, narušenému spánku, rychlé a nepřírozené konzumaci stravy a chybějícímu pohybu, což vede k nadváze, a tudíž ke zvýšeným hodnotám cholesterolu v krvi. Ty se zařazují do rizikových faktorů onkologického onemocnění (Angedent a kol., 2010).

1.6 Psychologické aspekty onkologické nemoci

K pacientům s onkologickým onemocněním přistupujeme komplexně, bereme v potaz jejich biologické, psychologické i sociální faktory. Historicky se po staletí diagnóza rakoviny popisovala a spojovala se stigmatem smrti, což v každém případě působí na psychice člověka velká traumata. Je prožívána jako těžká osobní katastrofa, někdy jako rozsudek smrti. Působí změny v chování, uvažování, emocích, rodinných vztazích (Bártlová 2008, Angenendt a kol., 2010).

1.6.1 Člověk a onkologické onemocnění

V každé definici nemoci docházíme ke skutečnosti smyslu vzniku, průběhu, ale také ke vztahu k hodnotám, které jsou jejím důsledkem častokrát měněny či dokonce zcela změněny. Nemoc představuje určitá omezení oproti dosavadním možnostem zdraví a funkčně probíhajícího života. Dochází k radikální změně psychiky, sociální situace a prostředí, v němž se odehrává každodenní život. Člověk se mění ze zdravého jedince na pacienta, což má svou fyziologickou, patofyziologickou, psychologickou a sociální stránku. U pacientů může dojít až k pocitu ztráty kontroly nad svým životem. Kontrolu nad jejich nemocí přebírá lékař a lékařská věda. Tyto případy žádají psychickou podporu a vedení. Onkologické onemocnění se odráží na náladách pacienta, objevují se nové a nepoznané obavy, které značně ovlivňují průběh nemoci. Vliv má také míra naděje pacienta, jeho znalosti i neznalosti o průběhu choroby, působení faktorů z okolí a jeho osobnostní charakteristika. Můžeme proto říci, že každý pacient prožívá nemoc individuálně podle rysů své osobnosti a sociální situace, ve které se právě nachází. Pro správné ovlivnění pacienta v léčbě je nezbytné pacientovo porozumění a holistické vnímání. Vidět pacienta jako celek, jako organismus, jako osobnost s psychickými vlastnostmi a zároveň člena společnosti (Zacharová a kol., 2011).

1.6.2 Sdělení diagnózy nádorového onemocnění

Sdělení diagnózy onkologického onemocnění znamená pro každého pacienta velkou zátěž. Narušuje tělesnou i duševní integritu. Dochází ke konfrontaci pacienta s tělesnými, psychickými i sociálními problémy. V každém člověku se změny odehrávají různě, mění se nebo zůstávají konstantní (Petružela a kol., 2009). Nejčastěji se projevují vztekem či zoufalstvím, jiní se cítí jakoby omráčení. Rovněž se mohou objevit reakce jako křik, hlasitý pláč, zoufalé nařikání nebo reakce na svalové úrovni, jako jsou prudké pohyby rukama, nekoordinované „mlácení“ nebo „mrtvolné strnutí těla“. Šok, který doprovází sdělení diagnózy, se střídá s otupělostí, kdy pacienti necítí nic, až jsou schopni na rakovinu zcela „zapomenout“, dochází k disociaci, která představuje ztrátu integrity vlastního vnímání, myšlení, cítění a jednání. Posléze se diagnóza vrací do vědomí. Přichází úzkost, zloba a vyčerpání. Cibula, Petružela kol. (2009) uvádějí, že pacienti často upadají do pasivity, ve které nedokáží přemýšlet o budoucnosti. Síla emocí se dá ztotožnit se ztrátou milované osoby či jiné takové traumatické události. Jedná se o vyrovnání se s přijetím neočekávané události, která zdrcující rychlostí změnil chod jinak běžných

dnů. Od okamžiku sdělení není v očích pacientů nic jisté. A nic není jako dřív. Svět se rázem rozpadá a problémy, které byly dříve důležité se nyní stávají bezvýznamnými. „Budu žít? A pokud ano, jak dlouho? Jak bude vypadat můj další život?“ Toto jsou otázky, o které se pacient v době sdělení zajímá (McKayová, Hiranoová, 2005; Angenendt a kol., 2010).

1.6.3 Vliv stresu na vznik nádorového onemocnění

Studie, které se zabývají vlivem dlouhodobého psychosociálního stresu na vznik rakoviny podporují hypotézu, že neuroendokrinní a psychoneuroimunologické vlivy hrají roli v mnoha fázích nádorového onemocnění, a to včetně rychlosti růstu primárního nádoru či schopnosti a míry metastázování. Kromě preventivních opatření, je také důležitý nácvik relaxačních technik, udržování dobrých mezilidských vztahů a v neposlední řadě pochopení smyslu vlastního života (Linkos, 2019). Imunitní systém není autonomní, ale je řízen signály z cévní nervové soustavy (CNS). Vliv na změnu imunitních funkcí je nejčastěji způsobován klasickým podmiňováním, stresovými podněty a dalšími psychosociálními funkcemi. Je bezesporu platné, že se emocionální procesy okamžitě odrážejí na lidském organismu. Prostřednictvím smyslových orgánů a emočních center v mozku je zajištěn systém prožívání, který se neoddělitelně propojuje s endokrinním a imunologickým centrem v mozku. Vjemy z okolního světa naše tělo okamžitě a zcela nevědomě vyhodnocuje, zda se jedná o příjemnou či ohrožující situaci a posléze buď dochází nebo nedochází k uvolňování stresových hormonů. Nadbytek negativního stresu na imunitní systém je dnes jednoznačně prokázán řadou studií, dalším problémem chronického stresu je kompenzace návyky, které jsou samy o sobě prokazatelně rizikové, jako např. kouření, konzumace alkoholu nebo vyšší příjem tuků (Angenendt a kol., 2010).

1.6.4 Psychické prožívání onkologické nemoci

Onkologická diagnóza je faktem, se kterým se musí vyrovnat nejen pacient, ale i jeho nejbližší. Elizabeth Kübler-Rossová definovala na základě rozhovorů s vážně nemocnými pacienty pět fází reakcí na sdělení diagnózy. Fáze jsou popsány velmi přehledně, ovšem nemusí přicházet vždy ve stejném pořadí, mohou se vracet, střídát, prolínat (Heřmanová, Vácha, 2012).

První fáze – **negace, šok, popírání**. V tomto období přijímá nemocný informace výběrově, je to jakýsi pomyslný způsob obrany, jejímž cílem je znovunalezení „pevné půdy pod nohama“. Můžeme hovořit o šokové situaci, která u každého může trvat jinak dlouho. Hrozící ztrátou toho nejdůležitějšího, co člověk může mít – vlastní život, nechápe, co se s dotyčným děje. Je zmatený a není schopen přijímat ani třídit informace, popírá realitu. Odmítá myslet na svoji smrt, nechce si ji ani zdaleka připustit, není na takovou situaci připraven.

Druhá fáze – **agrese, hněv, vzpoura**. V této fázi dochází k uvědomění, že v popírání již nelze pokračovat. Prožívá krizi. Nadbytek negativních emocí jsou jen těžko zvladatelné. Klade si otázky typu: „Proč zrovna já?“, „Proč právě teď?“, „Co jsem komu udělal?“, „Za co jsem trestaný?“. Nemocný je vzteklý, agresivní na své okolí, na které se hněvá za všechno a na všechny. Je proto nutné, aby okolí tento hněv pochopilo, nepohoršovalo se a dovolilo odreagování. Může také dojít k tomu, že nemocný přestane úplně spolupracovat a komunikovat.

Třetí fáze – **smlouvání, vyjednávání**. Nemocný si je plně vědom, že jeho situace je již jasně vymezena chorobou. Prožívá myšlenky o naplnění života, který mu ještě zbývá. Nemocný hledá jakoukoliv možnost pro oddálení či odložení smrti. Nejčastěji se obrací k Bohu, hledá alternativní metody či zázračný lék. Na nevyhnutelnou konfrontaci se smrtí potřebuje pacient dostatek času.

Čtvrtá fáze – **deprese, smutek**. Dochází k uvědomění si jistoty blížící se smrti. Dotyčného přepadají smutky, strachy především o nejbližší, uzavírá se, truchlí, přemítá o prožitém životě, procítá beznaděj. Dochází ke ztrátě tělesné energie postiženého. V této fázi je nevhodné rozveselovat, tato fáze se všemi jejími náležitostmi je zcela přirozená, musí tedy proběhnout. Od rodiny a zdravotníků se očekává trpělivost, schopnost naslouchat, respektování lidské důstojnosti. Doprovázení umírajícího je určitým ukazatelem další cesty.

Pátá fáze – **smíření, souhlas**. Doba klidu, ve které mizí zájem o informace, projevuje se stále větší tělesná vyčerpanost. Je znatelné psychické uvolnění, ve kterém dochází ke spolupráci. Často se slova vyměňují za gesta. V tuto chvíli je nejdůležitější, aby u umírajícího byli jeho blízcí, aby si nemyslel, že z pozemského bytí odchází opuštěn. Největší dosaženou metou našeho života se stává, býti na konci života plný naděje a smířený se smrtí (Heřmanová, Vácha, 2012; Angenendt a kol., 2010).

1.6.5 Psychoonkologické poradenství

Tato mezioborová disciplína se začala vyvíjet od 70. let 20. století. Pod tímto pojmem se rozumí podpůrný, individuální, empatický kontakt s emočním zapojením pacienta. Pomoc této mezioborové disciplíny se ubírá na podporu naděje, povzbuzení k účasti ve smysluplných aktivitách, dokončení rozdělané práce, zvýšení sebehodnocení, životní spokojenosti, na redukci popření stresu a obohacení kvality života. Nesmíme opomenout psychoterapeutickou pomoc rodinným příslušníkům nemocného, která je také součástí psychoonkologické terapie (Angenendt a kol., 2010; Paulík, 2017). V České republice vzniká psychoonkologie po roce 2000, podporuje psychoonkology v jejich nezbytnosti u lůžka pacienta s onkologickým onemocněním. Význam psychoonkologa přispívá v tom, že je schopen svými terapeutickými a diagnostickými metodami specifikovat vnitřní problém nemocného. Práce psychoonkologa upíná pozornost na aktuální situaci, na spolupráci pacienta s lékařem, ze které se mnohé dozví. Nejzásadnějším úkolem je pomoc onkologickému pacientovi se vyrovnat s jeho diagnózou, odprostit ho od předsudků a obav, které chová, jelikož na prvním místě je duševní pohoda pacienta. Dalším zásadním úkolem je adaptace na nemoc a aktivace jeho obranných mechanismů, přesvědčení, že rakovina neznamena rozsudek smrti. Velmi důležitou a spolehlivou pro dosažení pacientovi duševní pohody je podpora, která vede pacienta k toleranci všeho nepříjemného, co společně s nemocí přichází. Psycholog mimo pacienta pečuje také o jeho rodinu, neboť i nejbližší prochází určitými fázemi krize, tak jako pacient. Ignorování psychologických stavů zátěže tvoří zásadní riziko pro další proces uzdravení, nemluvě o narušení kvality života. Velkou pomocí se stala online poradna pod internetovou stránkou www.linkos.cz, která je hojně využívána pacienty a rodinnými příslušníky, jež se s rakovinou přímo nebo nepřímo střetli (Linkos, 2019).

1.7 Sociální aspekty onkologické nemoci

V současnosti je pojetí zdraví a nemoci chápáno jako komplexní jev. Tento jev uvádí vztahy mezi somatickou a psychickou sférou, mezi osobností pacienta a jeho širším sociálním okolím. Nemožnost vykonávání každodenních činností a pracovních povinností může u pacientů s onkologickou diagnózou zabránit zpětnému zařazení do společnosti. Mimo to je u pacientů zdrojem utrpení, bolesti a strachu. Tato nelehká životní situace s sebou přináší neodmyslitelnou pomoc v podobě rodinné podpory.

V mnoha případech nemá pacient jinou možnost než opustit své pracovní místo, což může vést k finanční závislosti na okolí (Vágnerová, 2008).

1.7.1 Sociální důsledky nemoci

Bártlová (2005) hovoří o negativním vlivu nemoci na život jedince, jenž vychází z obecně platných předpokladů dopadem rozmanitých chorob na sociální život osoby. Téma dopadů nemoci ve společnosti je velmi rozsáhlé, navazuje na problematiku sociálních činitelů zdraví a zároveň bere v potaz nově vzniklé sociální situace, se kterými se musí potýkat nemocní (Kuzníková a kol., 2011). Zdraví a nemoc jsou v sociálním životě člověka velmi úzce propojeny, navzájem se ovlivňují již od prvního výskytu příznaků nemoci, pocitů nepohody až po vyhledání odborné lékařské pomoci. Pacienti se potýkají s nově vzniklými sociálními situacemi, které musejí řešit. Jedná se o specifika při volbě povolání, problematiku pracovní neschopnosti a invalidity, školní absenci dětí a mládeže, náklady na péči a výživu, výlohy na léčbu, prevenci a lékařské kontroly, informovanosti širší společnosti, komunikaci a interakci nemocných s jejich sociálním okolím (Kuzníková a kol. 2011). Pozitivní přístup k životu a jeho vidění může být úspěšnou cestou k úpravě životních podmínek a životního stylu s ohledem na nemoc. Křivohlavý (1998) naráží na hledání síly ze společenských zdrojů, která se ukrývají v literárních a uměleckých dílech, duchovní meditaci či alternativních způsobech. Akceptace choroby vede k významné aktivizaci nemocného v boji s nemocí, jelikož déletrvající hospitalizace zahrnuje velká rizika – rezignaci se ztrátou motivace, hospitalizmus nebo iatropatogenní vlivy. Snaha o humanizaci péče je podmíněna spoluprací lékařů, zdravotnického personálu, sociálních pracovníků a pacienta samého. Za znovuoobnovení sociálních funkcí se pacient musí zasadit v první řadě on sám s možností pomoci odborného pracovníka ve zdravotnickém zařízení. Ze závažnosti diagnózy a následků choroby se odvíjí potencionální důsledky v osobním a sociálním životě nemocných, které mohou být dočasného či trvalého charakteru. Jsou bohužel případy, ve kterých dojde ke změně sociálních rolí v důsledku chronické nemoci nebo snížené tělesné schopnosti (Kuzníková a kol., 2011).

1.7.2 Sociologické prožívání nemoci

Chorobu lze chápat jako „sociální deviaci“. S příchodem vážného onemocnění se mění pacientova identita a postavení, čímž se odlišuje od společnosti. Do těchto odlišností řadíme vnější změny pacienta, například hubnutí nebo ztrátu vlasů. Patří sem změny v chování pacienta, ale i předsudky společnosti. Pacient se individuálně vyrovnává s nemocí a ze sociologického hlediska prochází určitými fázemi (Kuzníková a kol., 2011).

První fáze je **objevování symptomů**. Pacient si dobře uvědomuje své postavení s příchodem nově diagnostikovaného onemocnění. Nemocný často inklinuje k laickému vysvětlování symptomů, samoléčbě a k rozvoji obranných mechanismů. Pacient uplatňuje různé postoje. Mezi tyto postoje patří normální vztah k nemoci, který značí dobrou adaptaci pacienta na situaci. Další reakcí může být bagatelizující vztah, kdy pacient podceňuje a zlehčuje význam svého onemocnění, nedodrжуje doporučená opatření, což může být zapříčiněno strachem. Setkáváme se i s repudiačním postojem, přičemž pacient nebere nemoc na vědomí, až ji úplně vytěsňuje. U nosofobního vztahu k nemoci převládá nepřiměřený strach pacienta, který se vyskytuje především u nevléčitelných onemocnění. Hypochondrický postoj se u pacienta projevuje jako nepřiměřené nadhodnocování nemoci. Pacient má tak pocit, že trpí vážnou nemocí, čemuž podléhá a s potížemi bojuje. U nosofilního vztahu pacienta uspokojuje daná nemoc, pociťuje příjemné emoce, neboť tak nemusí plnit své běžné povinnosti, protože okolí přebírá jeho závazky.

Druhá je **fáze odborná**. Přichází selhání „samoléčby“ a nastupuje vyhledávání odborné pomoci anebo je mu pomoc poskytnuta bez jeho žádosti. Spouští se lavina psychické zátěže na určité situace, které jsou doplňovány pochybnostmi o správnosti diagnózy, nejistotou, obavami a strachem z toho, co ho vlastně čeká. Vliv sociální zátěže na druhou fázi se odvíjí od toho, zda pacient sám vyhledal odbornou pomoc nebo poskytnutí odborné pomoci bylo bez jeho vlastní žádosti. Opět je nutná podpora rodiny a zdravotnického personálu.

Třetí fáze je **akceptování choroby**. Pacient je smířen s rolí pacienta, akceptuje chorobu, již trpí. U pacienta se mění dispozice chování, které se zaměřuje na sebe samotného, své ego a uzdravovací proces. U egocentrické osobnosti dochází k útlumu, hypochondrizaci a člověk se stává „dětinským“ neboť jsou potlačovány vlastní sociální role. Pokud se však

jedná o chronické onemocnění či postižení trvalého charakteru, plnění sociálních rolí si také vyžádá trvalé změny, které jsou formovány životními postoji nemocného. Fáze akceptování nemoci je důležitým obdobím pro správnou aktivizaci pacienta v „boji s nemocí“, ke kladnému přístupu k léčbě a k celému multidisciplinárnímu týmu.

Ve čtvrté fázi dochází k **návratu ke dřívějším sociálním rolím**. Tato fáze je považována za ideální stav, kdy se pacient vrací do svých původních rolí, které zastával před onemocněním a jehož psychická stránka bude dříve či později opět navracena k výchozímu stavu. Ne vždy se setkáme s takto pozitivním koncem, především u pacientu chronicky nemocných nebo trvale postižených (Kuzníková, 2013).

1.7.3 Onkologicky nemocný v rodině

S příchodem závažného onemocnění se mění postoje, role, chování, priority, které se mohou negativně, ale i pozitivně dotknout rodinných vztahů. S diagnostikou takto závažné choroby se objevuje u členů rodiny popírání nemoci či snaha o záchranu rodinného příslušníka. U blízkých členů rodiny může ovšem dojít k pocitu vlastního selhání a bezmocnosti a následné potřebě za každou cenu nemocnému pomoci. Rodiny se dle zvyklostí a návyků staví k této traumatické situaci odlišně. Nejčastěji hledají všelijaké možnosti léčby, nahrazují, co nemocný neměl možnost prožít. Mnohdy vůbec netuší, jak by se měli k takovéto situaci postavit, jak se chovat, co nemoc obnáší, co může léčba způsobit a jaké dopady to může mít nejen pro pacienta, ale i je samotné. Jednoznačně je nutné brát ohled na pacienta, který nemusí být schopen vykonávat denní potřeby tak, jak byl doposud zvyklý v období plného zdraví. Je nutné počítat s určitými změnami, ke kterým dochází v životním stylu, návycích, sexuální funkci a je proto důležité nenaléhat na zpětné navrácení předtím platného chodu. Není neobvyklé stranění se pacienta svého okolí. Toto rozhodnutí je vhodné respektovat a na nemocného nenaléhat. Plnění rolí v nemoci, které dříve byly přirozené, jsou omezeny, a pacient je není schopen vykonávat s takovou kvalitou, jako byl doposud zvyklý (Vágnerová, 2008).

1.7.4 Ekonomický dopad na život onkologického pacienta

Ať už je diagnostikována jakákoliv forma onkologického onemocnění, jedná se o velmi náročnou léčbu spojenou s doživotní kontrolou. Společně s takto velkou změnou přicházejí i značné sociální problémy nemocného, do kterých se bezpochyby řadí

i položka ekonomického čili finančního zabezpečení. Pracovní neschopnost vedoucí ke ztrátě zaměstnání si vyžaduje hledání náhradních řešení, která se ukrývají v dávkách hmotné nouze či žádosti předčasného invalidního důchodu na první rok léčby. Další problémy ze sociální sféry se projevují na udržování kontaktů s okolím, vzniklé stavem nemocného a jeho pocity v období nemoci. Jedním ze způsobů adaptace jsou návštěvy kolegů, přátel a samozřejmě rodinných příslušníků. Nemocní se často musejí dopravovat z různé dálky na léčbu do denních stacionářů, na pravidelné odběry nebo radioterapii, které vyžadují určité finanční náklady. Řešení se nachází v příspěvcích na péči, sloužící k zajištění služeb a úhradě nákladů. Pokud dojde onkologickou chorobou ke znatelnému fyzickému handicapu, dostává se nároku na kompenzační a rehabilitační pomůcky, vedoucí ke zlepšení a udržení kvality života nemocného (Slavíková, 2010).

1.7.5 Onkologický pacient ve společnosti

V době nemoci se můžeme setkat se změnami chování nejen u pacientů samotných, ale i jejich okolí. Nemoc narušuje vztahy mezi partnery, neboť se nemocný nemůže účastnit rodinných aktivit, jak by si představoval on sám a jak by rodina potřebovala. Vzhledem k fyzickým změnám, jako jsou vypadávání vlasů, nevolnosti, poruchy příjmu potravy, změny v chování či ztráta obočí, dochází k pacientově odmítání svého společenského postavení. Odmítá komunikaci s ostatními, celou společností a uzavírá se do sebe. Běžnou situací je stranění se nemocnému, zapříčiněno obavami lidí ze zpětné reakce nemocného. Přijmutí a začlenění pacienta do společnosti je velmi důležitý krok, jak se snadněji vyrovnat s diagnózou (Vágnerová, 2008).

2 Výzkumná část

2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cíle výzkumu

1. Zmapovat problémy provázející onkologické onemocnění, které představují velkou psychosociální zátěž pro nemocného.
2. Zjistit faktory ovlivňující kvalitu života patientek v průběhu léčby a po léčbě v období remise.

Výzkumné otázky

1. Co představuje největší psychosociální zátěž u patientek s diagnózou karcinomu mammy a ovaria?
2. Jaké jsou faktory ovlivňující kvalitu života patientek v průběhu léčby a v období remise?

2.2 Metodika výzkumu

Vzhledem k povaze řešené problematiky a cílům práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, která umožní pochopit bližší souvislosti psychosociální zátěže u patientek s onkologickým onemocněním. Cílem kvalitativního výzkumu je „*získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí*“ (Hendl, 2012, s. 61).

Ke sběru dat byla využita metoda hloubkového, polostrukturovaného rozhovoru s otevřeným typem otázek, který ponechává respondentům volnost v jejich odpovědích (viz Příloha č. 1). Formou tázacích vět jsem získávala velmi detailní a komplexní informace v kontextu onkologické problematiky od cílové skupiny patientek s diagnózou karcinomu mammy a ovaria. Téma bakalářské práce je velmi citlivé, zasahuje do soukromí jedince a stává se tak dosti „intimní“ a individuálně subjektivní.

Otázky k rozhovoru jsou zaměřeny na zjištění a sdělení diagnózy a její přijetí, na vztah pacienta k nemoci, k sobě samému a okolí. Dále na ovlivnění kvality života následkem

léčby a nemoci jako takové, vliv na sociální kontakty a nalezení faktorů psychické a sociální podpory, které pacientům přináší úlevu v prožívání jejich náročné životní situaci. Jsou směřovány tak, aby výsledky korespondovaly se stanovenými cíli. Otevírají cestu napříč tří zkoumaných oblastí problematiky výzkumu. První oblast obsahuje otázky zaměřené na psychiku pacienta, druhá oblast se zabývá sociálním prožíváním nemoci a třetí oblast se věnuje změnám kvality života následkem onkologického onemocnění. Výzkumné otázky detailně prozkoumávají povahu specifických jevů z perspektivy aktéra, neboť se nejedná o podání objektivního popisu daného fenoménu, nýbrž o popis, jak je vnímán a prožíván pacientkami, které se jej účastní (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

Podstata kvalitativního výzkumu spočívá v široce rozprostřeném sběru dat bez počátečního vytyčení základních proměnných, bez předem stanovených hypotéz, což umožňuje nezávislost výzkumu na stanovené teorii, kterou již někdo stanovil. Procesem kvalitativního výzkumu je zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem dosáhnout komplexního obrazu daných jevů založených na hloubkových datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměr výzkumníka je za pomoci řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu s nalezením opory v datech. Teorii vzniklou na základě kvalitativního výzkumu není možné zobecňovat. Platí pouze na vzorek, na kterém byla data získána (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

2.1.1 Technika otevřeného kódování

V předkládaném výzkumném šetření je využívána technika otevřeného kódování, metoda „tužka a papír“, interpretační technikou je „vyložení karet“. Otevřené kódování je technika, která vznikla v rámci analytického aparátu zakotvené teorie a díky své jednoduchosti je použitelná v široké škále kvalitativních výzkumů. Zakotvená teorie je sada systematicky induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu, jehož cílem není popsat singulární jevy, nýbrž generovat novou teorii. Jedná se o teorii induktivně odvozenou ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímne ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu s následnou analýzou těchto jevů (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014). Souhrn dat, které máme k dispozici ve formě textu (v mém případě z přepisu rozhovorů), je poměrně rozsáhlý obsah nestrukturovaného materiálu, jenž se musí následně analyzovat a interpretovat. Při otevřeném kódování je celý text rozebrán na kódy či jednotky, s nově

pojmenovanými fragmenty textu, se kterými výzkumník nadále pracuje. Jednotkou může být slovo, věta nebo odstavec. Z pojmenování metody „tužka a papír“ je zřejmé, že budeme s těmito předměty úzce pracovat. V textu se vyznačují jednotlivé kódy, vpisují se značky, které ohraničují jednotky a názvy kódů. Jednotlivá označení kódu nazýváme nálepkami, které nejlépe odpovídají povaze fragmentům ve vztahu ke zvolené výzkumné otázce. Jakmile je seznam kódů hotov, je možné začít jejich systematickou kategorizací. Pod nově pojmenovanými kategoriemi se slučují kódy, které mají náležitosti ke stejnému jevu. Takto sestavený řád je provizorním zárodečným stádiem budoucí teorie. Technika „vyložení karet“ je nejjednodušší nadstavbou otevřeného kódování. Kategorizovaný seznam kódů je uspořádán do obrazce nebo linky a na základě tohoto uspořádání je vytvořen text převyprávěním jednotlivých kategorií (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

Ve závěrečné práci je využíváno procesu sběru a analýzy dat postavených na hledání kódů, které se zkoumaným jevem souvisí a následně odhalují totožné vztahy mezi nimi. To vychází z pravidel otevřených odpovědí, ve kterém se snažím vypořádat, jak vypravěč vnímá to, o čem vypráví (viz Příloha č. 2).

2.2 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

V kvalitativním výzkumu platí jiná pravidla ve výběru respondentů než v kvantitativním. Cílem totiž není reprezentování určité populace, ale určitého problému. Ten je sestaven teoreticky, záměrně s ohledem na daný problém a odvozen od výzkumného problému a následně i podle výzkumných otázek (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014). Pro realizaci výzkumu je důležitý výběr respondentů zvolený s ohledem na vybrané téma práce, respondenti mají s danou problematikou zkušenosti a souhlasí s poskytnutím potřebných informací.

V této práci jsou respondentkami pacientky, kterým byla diagnostikována rakovina prsu nebo vaječníků a jsou buď ve stabilizovaném stavu v dispenzární péči nebo jejich léčba stále probíhá. Rozhovory byly vedeny s každou respondentkou samostatně v nemocničním prostředí na předem domluveném místě, ve kterém se pacientky cítily příjemně a bezpečně. Respondentkám bylo nejdříve vysvětleno, za jakým účelem jsou data sbírána. Každá z pacientek byla ujistěna o anonymitě rozhovoru a o využití získaných dat pouze pro účely výzkumného šetření. Délka a průběh rozhovoru nebyl omezen, což do konverzace přineslo uvolněnost a přátelskou atmosféru. Pokud byla pacientkám některá otázka nepříjemná, dohodly jsme se na to, že na otázku nemusí

odpovídat, o čemž jsem je ujistila hned ze začátku. Jednotlivých rozhovorů se zúčastnilo 12 respondentek, avšak ne všechny byly v takové zdravotní a psychické kondici, aby rozhovor dokončily. Čtyři z celkového počtu respondentek se během rozhovoru rozplakaly a odmítly dále pokračovat. Důvodem byly vzpomínky na prožitou nemoc či současné těžkosti spojené s prožíváním onkologického onemocnění.

Přehled respondentek, které poskytly rozhovor pro kvalitativní výzkumné šetření:

Respondentka č. 1 (R1) – žena, 72 let, ovdovělá, vzdělání středoškolské, důchodkyně

Respondentka č. 2 (R2) – žena, 52 let, vdaná, vzdělání středoškolské, plný invalidní důchod

Respondentka č. 3 (R3) – žena, 64 let, svobodná, vzdělání vysokoškolské, zaměstnána, v současnosti ve stavu pracovní neschopnosti

Respondentka č. 4 (R4) – žena, 62 let, ovdovělá, vzdělání středoškolské, zaměstnána, v současnosti ve stavu pracovní neschopnosti

Respondentka č. 5 (R5) – žena, 84 let, ovdovělá, vyučená, důchodkyně

Respondentka č. 6 (R6) – žena, 42 let, vdaná, vzdělání středoškolské, zaměstnána

Respondentka č. 7 (R7) – žena, 72 let, vdaná, vzdělání středoškolské, důchodkyně

Respondentka č. 8 (R8) – žena, 62 let, ovdovělá, vzdělání vysokoškolské, důchodkyně

Respondentka č. 9 (R9) – žena, 57 let, vdaná, vzdělání vysokoškolské, zaměstnána, nedokončený rozhovor

Respondentka č. 10 (R10) – žena, 31 let, svobodná, vzdělání středoškolské, zaměstnána, nedokončený rozhovor

Respondentka č. 11 (R11) – žena, 49 let, vdaná, vyučená, zaměstnána, nedokončený rozhovor

Respondentka č. 12 (R12) – žena, 38 let, vdaná, vzdělání vysokoškolské, zaměstnána, nedokončený rozhovor

Cílem bylo získat ucelenou vypovídající skupinu 8 respondentek, které budou tvořit celek, ve kterém budou dvě poloviny respondentek, zastoupené rovnoměrně dle daných diagnóz, karcinom prsu a karcinom vaječníku. Respondentky se ještě následně dělí podle stadia léčby, na probíhající léčbu a období remise.

2.3 Průběh výzkumu

Výzkum probíhal od prosince 2018 do března 2019 v Nemocnici Jihlava, příspěvkové organizaci, na onkologickém oddělení a v onkologickém stacionáři (viz Příloha č. 3). Každý z rozhovorů probíhal dobrovolně se souhlasem respondentů. Rozhovory byly zaznamenávány pomocí audio záznamů po předem vyjádřeném pozitivním souhlasu pacientek a posléze byly přepsány do elektronické podoby. Audio nahrávky jsou majetkem autorky práce. Fixací dat vznikl materiál pro další zpracování, potřebné pro účely výzkumu. Jak deklaruje Švaříček, Šed'ová a kol. (2014), kladení důrazu na spolehlivost výzkumu spočívá v nahrávce rozhovoru, jenž badatele opětovně vtáhne do rozhovoru s účastníkem. Rozkryje nejazykové projevy, které není možné si zapamatovat a umožní kvalitní přepsání získaných dat.

2.4 Etická dimenze kvalitativního výzkumu

V rámci každého výzkumu musí badatel řešit nutné etické otázky, především v souvislosti s uveřejňováním závěrů. Etické dimenze kvalitativního výzkumu souvisí s obecnými principy, které jsou v jednotlivých vědách formulovány ve formě etických zásad chování. Správným chováním je považováno takové chování, které se zabývá důvěrností, poučeným souhlasem respondentů a zpřístupnění práce účastníků výzkumu. Důvěrnost značí zachování anonymity respondenta a od něj získaných dat, ze kterých nelze jakkoliv identifikovat účastníky výzkumu (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014). Každá ze zúčastněných žen byla ubezpečena o zachování důvěrnosti, a že nedojde k jejich újmě nebo vlivu na léčebný režim.

Kromě principu důvěrnosti je dalším důležitým principem v každém sociálně vědním výzkumu získání souhlasu od jeho účastníků. Je nezbytné mít jakkoliv zaznamenaný souhlas od jednotlivých účastníků výzkumného šetření. Tímto souhlasem účastník potvrzuje jeho svobodné rozhodnutí k dobrovolnému poskytnutí informací v rozhovoru (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

Za účelem dosažení cílů bakalářské práce, jsem získala poučený souhlas od všech účastnic, na základě obeznámení o účelu získaných informací, způsobu zpracování dat a záměru. Jejich anonymita bude dodržována obecným označením (viz Příloha č. 4).

2.5 Zpracování získaných výzkumných dat

Úvodem předkládám jednotlivé charakteristiky respondentek, které nás blíže vtáhnou do onkologické problematiky každé z nich. Obsahují stručně popsane momenty při hledání problému, jenž jim způsoboval potíže a sdělení samotné onkologické diagnózy a následné zahájení léčby. Skládají dohromady fakta, probouzející emoce, které rázem vyplouvají na povrch, a ze kterých můžeme usoudit singulární ladění dotazovaných.

2.5.1 Respondentky s karcinomem prsu

Respondentka č. 1 – Pacientce byla pomocí mamografu v říjnu 2018 nalezena zhoubná bulka na levém prsu. Lékařem byla upozorněna i na zvětšené podpažní uzliny. Následovala operace, při které jí byla odstraněna bulka a spádové uzliny, prs zůstal zachován. Podstoupila 7 dávek chemoterapie, po které pokračovala léčba pomocí radioterapie, ta stále probíhá. Celková prognóza pacientky je dobrá, proto i pacientka do každého dne vstupuje s chutí a těší se ze své rodiny, jejichž vztah se podle slov respondentky společně s přijetím nemoci velmi prohloubil. Pozitivní ladění pacientky nelze přehlédnout, je stále usměvavá.

Respondentka č. 2 – Od 32 let věku se pacientka léčí s revmatickou artritidou. Přesně 10 let od zahájení biologické léčby, ve které pacientka shledávala velkou úlevu od bolestí, jí byl přes mamografický screening objeven zhoubný nádor levého prsu. Tento fakt jí znemožnil pokračování v biologické léčbě revmatické artritidy, což nabouralo psychiku pacientky a její potíže se opět prohloubily. Nádor jí byl operativně odstraněn, prs zachován. Nyní je stále na chemoterapeutické léčbě. Díky včasnému zachytu i tady je prognóza velmi dobrá a předpokládá se brzký návrat pacientky do běžného života. Ačkoliv na první dojem se pacientka nezdála v dobrém „rozpoložení“, což sama potvrdila, závěr rozhovoru byl ve velmi příjemném duchu.

Respondentka č. 5 – Respondentce byla diagnostikována rakovina prsu v září 2007. Pacientka pro četnost malých nádorů musela podstoupit mastektomii levého prsu s odstraněním spádových uzlin. Následovala léčba chemoterapií a poté radioterapií v celkovém počtu 27 záření. Celá léčba probíhala až do června 2008. S pacientkou se známe osobně, je to velmi komunikativní, pozitivní a veselá dáma, se kterou se dá hovořit zcela o všem. Přes veškerou důvěru, kterou k sobě navzájem chováme, se respondentce s ohledem na vzpomínky i přes uběhlý čas od nemoci velmi špatně hovořilo.

Respondentka č. 6 – Rok po narození prvního dítěte si sama respondentka objevila hmatnou rezistenci. V této době již nekojila. Svým gynekologem byla odeslána na mamografické vyšetření, při kterém ji byl nález potvrzen jako zhoubný, bez průkazu zasažení axilárních uzlin. Podstoupila operaci, prs byl zachován, uzliny odebrány. Pokračovala léčba cytostatiky a poté hormonální terapie. Nyní je 11 let v remisi a navštěvuje každoročně dispenzární ambulanci.

2.5.2 Respondentky s karcinomem vaječníku

Respondentka č. 3 – Žena přišla k lékaři s problémem plnosti a „zavodňováním se“ v lednu 2016. Příčina nebyla nalezena, pacientka podstoupila laparotomii. Byla zjištěna diagnóza karcinomu vaječníku. Léčba trvala půl roku, byla velice úspěšná, léčba obsahovala celkem 7 chemoterapií. Odstraněna byla pouze část nádorového bujení, dále probíhala chemoterapie. Pacientce byla z důvodu uzávěru tlustého střeva vyvedena stomie, kterou měla po celých 7 měsících, poté jí při druhé gynekologické operaci byla fyziologická funkce trávicího systému opět navracena, čímž se pacientka vrátila do plného zdraví. Po dobu 8 měsíců byla pacientka v relativně dobrém stavu, poté došlo k relapsu. Objevil se opět ascites a zvýšené tumor markery v krvi. Pacientka je v současnosti v paliativní léčbě, dochází v pravidelných intervalech na chemoterapie, jako součást udržovací léčby. Pacientka je velmi komunikativní a přátelská.

Respondentka č. 4 – Stále se vypořádává se smrtí svého manžela, který na onkologické onemocnění zemřel. Necelé dva měsíce poté jí samotné byl diagnostikován nádor vaječníku. Pacientka se po ztrátě manžela o to hůře srovnává s nemocí, a i proto nebyla tolik sdílná o svých bližších pocitech a celém diagnostickém a léčebném průběhu, který nyní probíhá. Všechny zprávy jsou zatím velmi čerstvé...

Respondentka č. 7 – Začalo to v roce 1994, ve věku 48 let pacientky. Pacientka popisovala velikou únavou, kterou společně s věkem přikládala menopauze. Menses měla dvakrát měsíčně, silného charakteru. Pro potíže vyhledala pomoc u svého gynekologa, který jí za pomoci ultrazvukového vyšetření diagnostikoval nádor na vaječníku o velikosti pěsti. Potvrdila se malignita a přítomnost metastáz. Byla provedena radikální gynekologická operace s odstraněním metastáz v dutině břišní. Pacientka podstoupila šestifázovou chemoterapii. Pro nutnost odběru vzorků z vnitřních orgánů k průkazu nepřítomnosti dalšího rakovinného bujení musela po ukončení poslední podané chemoterapie roku 1995 podstoupit reoperaci. Od té doby je respondentka

ve stabilizovaném stavu, bez příznaku relapsu. Každoročně navštěvuje dispenzární ambulanci.

Respondentka č. 8 – V polovině roku 2016 byl pacientce diagnostikován karcinom ovaria s průkazem metastáz, ve II. stádiu onemocnění. Respondentka pociťovala nevolnost, bolest v levém podbřišku, celkovou dyspepsii, která ji zavedla do interní ambulance, bez určení diagnózy. Pacientka navštívila svého gynekologa, který zhodnotil stav pacientky jako „zdravá“, navzdory udávaným obtížím.

Říká: „...divím se, že nevědí, jaké jsou příznaky tohoto onemocnění...trvalo tak dlouho, než mi nádor objevili...“. Za půl roku byla pacientka odeslána na počítačovou tomografii (CT), při které byla odhalena příčina nevolností, nádor levého vaječníku. Po komplikované operaci s následnou resuscitační péčí pokračovala půlroční chemoterapeutická léčba. Po necelých dvou letech, v roce 2018 došlo u pacientky k relapsu onemocnění. Nyní prožívá stejné začátky, jako poprvé. Dochází každý měsíc na chemoterapii do denního stacionáře.

2.6 Analýza a interpretace výsledků výzkumu

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit psychosociální dopad na kvalitu života patientek s onkologickou diagnózou. Kategorie byly vytvořené tak, abych mohla zodpovědět na dva dílčí cíle, ve znění: 1. cíl: *zmapovat problémy provázející onkologické onemocnění, které představují velkou psychosociální zátěž pro nemocného* a 2. cíl: *zjistit faktory ovlivňující kvalitu života patientek v průběhu léčby a po léčbě v období remise*. Přepis jednotlivých rozhovorů jsem si opakovaně pročítala. Jednotlivé kategorie jsem si různobarevně vyznačila. Vpisováním kódů nad slova, úseky vět nebo celé věty, jsem vyhledala zjevné i skryté souvislosti s dílčími kategoriemi.

Stanovené kategorie:

1. VLIV PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE
2. VLIV SOCIÁLNÍ ZÁTĚŽE
3. DOPAD NA KVALITU ŽIVOTA

Stanovená kategorie: 1. VLIV PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE

Subkategorie:

Sdělení diagnózy, prožívání nemoci, negativní x pozitivní emoce, psychická opora, změna vztahu k sobě samé.

Subkategorie č. 1.1 – Sdělení onkologické diagnózy

Jaké byly Vaše myšlenky, pocity při sdělení onkologické diagnózy?

R1: „...rozbrečela jsem se, nebyla jsem schopná mluvit, strašně mě to vzalo, pořád jsem jenom brečela...“

R2: „...všechno šlo tak rychle, byla to hrozná zátěž, během chvilky se vám obrátí život vzhůru nohama. Plakala jsem a několik dní vůbec nemohla spát...“

R3: „...bylo to těžký, měla jsem strašný strach, člověk tomu vůbec nechtěl věřit, že je to pravda! V první moment to byla opravdu velká rána. V hlavě bylo ... proč já, proč? Co se stalo? Co to zavinilo? ... člověka napadá, co všechno to způsobilo... jak je to možný, sportovala jsem, nekouřím, nepiju alkohol...nikdo v rodině předtím rakovinu neměl... a teď najednou já... to byly ty myšlenky, proč...kde se to vzalo?

R4: „...samozřejmě velice nepříjemné, hlavně proto, že mi před necelým rokem zemřel manžel taky na rakovinu, procházeli jsme si tím samým... strach, velký strach... člověk má i výčitky... říká si, co měl a neměl dělat, čím si to způsobil... ale je to asi spíše jenom domněnka ...“

R5: „...mohu tvrdit, že to byla asi ta největší forma strachu, kterou jsem zatím zažila. Seděla jsem na židli jak přikovaná, tráslý se mi ruce...vlastně, celé tělo a tekly mi slzy...“

R6: „...zoufalství, bezmoc, hrůza, strach...těch emocí je hodně ... každý asi známe jednu po druhé, ale tady člověk pociťuje všechny dohromady...byl to velký nátlak na lidskou psychiku! Mám husinu, když o tom mluvím...nechci si to vůbec vybavovat...“

R7: „...při sdělení gynekologa nálezů nádoru na vaječniku, jsem stále doufala...poslal mě na hloubkový ultrazvuk, kde se mělo prokázat, zda se jedná o zhoubný či nezhoubný nádor. Byla jsem plná naděje, že se o zhoubný nejedná...jednalo! Byla nutná okamžitá operace. Já si pamatuji, že jsem ani neměla nijaký zvláštní pocit...ani se tak nejednalo o strach...byla jsem taková, jako bych to nebyla ani já...sedla jsem si tam na lavici a seděla jsem...po chvíli jsem se vzpamatovala, šla domů...byla jsem bez duše...jak když se mě to ani netýká...jak když to není o mně....jak když to o někom slyším vyprávět...byla jsem do operace 14 dní doma...pořád jsem ale doufala v zázrak...že to nebude zhoubný...po operaci mi sdělil, že to zhoubné je...neplakala jsem...byla jsem v duši nešťastná...o rakovině jsem předtím nevěděla nic...akorát jsem se jí celý život bála...tatínek říkal: „...to je taková nemoc, že to nebolí a pak tě otevrou a už je konec...“. Toho jsem se právě bála...podvědomě jsem se vlastně bála hodně...to asi taky nebylo moc dobře...“

R8: „...bylo to silný, opravdu hodně silný...brečela jsem...“

Onkologická diagnóza je všeobecně považována za špatnou zprávu. Vysoká letalita onkologického onemocnění určuje obtížnost způsobu vyrovnání se se strachem z nemoci, který se daří jen obtížně odbourat. Sdělení těchto zpráv je pro člověka velmi zatěžujícím momentem v životě jedince. Každá bytost je jedinečný, stejně tak jeho reakce na zátěž spojená s rakovinou. Proto není velkým překvapením shoda, ve které všechny pacientky uvádí velmi negativní vnímání sdělení onkologické diagnózy. Pocity velkého šoku, strachu, beznaděje a zoufalství, které si prožila každá z nich. Psychické problémy zvládaly podle svých osobních dispozic s odlišnou intenzitou.

Subkategorie č. 1.2 – Prožívání nemoci

Jak jste nemoc prožívala/prožíváte? Jaké byly Vaše myšlenky, pocity spojené s Vaší diagnózou?

R 1: „...myslela jsem pouze na smrt a na to, že už přišel můj čas odejít, nevěděla jsem, co mám očekávat...je to velká zátěž pro člověka, z těch všech zpráv jsem byla dočista zmatená. Někdy jsem ani nerozpoznala, co vlastně cítím a jak se cítím... totální zmatek! Znala jsem svůj věk a ten mi říkal, že je čas...”

R 2: „...nevěděla jsem, jak se mám s tímto faktem sžít a pokračovat v normálním životě, běžných činnostech...jako by to člověk zcela zapomněl...vytěsnil... byla jsem bez chuti, ta nechuť se negativně podepisovala na psychice a dalším rozpoložení. Začala jsem vyhledávat informace ... to mně způsobovalo ještě větší strach, musela jsem přestat...sama sobě jsem se stala nepříjemnou, začala jsem se uzavírat před rodinou...”

R 3: „...přemýšlela jsem nad tím, jak to bude dál, jak léčba bude dlouho trvat a jestli bude úspěšná...do doby, než jsem sama onemocněla onkologickým onemocněním, jsem vůbec netušila, co to znamená a co si pod tím mám představit...všechno se zastavilo... hledala jsem příčinu nemoci, kterou jsem našla v trvalém pracovním stresu...”

R 4: „...to prožívání nemoci se nedá ani říct ... někdy se s tím člověk smíruje a někdy je z toho zoufalý. Dny se střídají, každý den je jiný, člověku se mění nálady a rozpoložení...”

R 5: „...prožívání bylo těžké, jako by se veškeré dobro z vašeho života zcela vytratilo... nedokázala jsem se rozveselit...prvních pár měsíců určitě! Když byste už i vy sama chtěla vylézt z bubliny negace, dělat něco, co vám dělá radost... tak to buď nemůžete dělat anebo vás ty myšlenky stejně pohltnou...často se mi střídaly nálady...”

R 6: „...pohltila mě strašná únava, pořád bych jenom spala...najedla se a zase spala...vůbec jsem nedokázala normálně fungovat...děti, manžel...a já pořád jenom spala...bylo mi tak nejlíp, nemusela jsem na to myslet...”

R 7: „...každý měsíc jsem na týden chodila do nemocnice na chemoterapii. Tu jsem nesnášela moc dobře...pořád jsem zvracela, neměla jsem chuť jíst a nemohla jsem ani pít...byla jsem pořád vynervovaná z toho, že mi říkali: „...musíte pít, aby se chemoterapie vyplavila z těla ven...“, ale mě to nešlo...pořád jsem zvracela...lokla jsem si, a šlo to ven...ležela jsem na pokoji jako bez života...zhubla jsem během půl roku o 10 kg... v jednom kuse mi bylo špatně, celý týden v nemocnici jsem zvracela...jak jsem se dostala

domů...všechno bylo zase dobrý...okamžitě se mi vrátila chuť k jídlu a zase jsem jedla...asi na to měla taky vliv psychika...že jsem nevěděla, co mě čeká. Bylo mi dobře akorát, když jsem spala...jak jsem se vzbudila, okamžitě nastoupila nevolnost...já jsem se toho půl roku vůbec nezasmála. Já jsem byla taková nešťastná...jako v sobě, jako...říkala jsem si: „tak půjdu „nahoru“...budu tam čekat na manžela, a že už se jako asi nikdy v životě nebudu smát...byla jsem smutná. Když jsem odcházela domů z nemocnice...tak jsme se s ženskýma na pokoji všechny zasmály a já zase cítila, jaké to je...”

R 8: „...špatně jsem snášela léčbu, cítila jsem velkou nevolnost a únavu. Většinou pět dní od chemoterapie jsem nebyla schopná být sama se sebou...když u mě nikdo nebyl, tak jsem spala...chtěla jsem spát...vše jsem zaspala a popohnala tím čas...čas trápení... Při první léčbě jsem začala brát antidepressiva, ale s psychikou jsem se již vyrovnala a nyní je užívat nepotřebuji.... Snažím se užívat života s mladýma a známýma kolem sebe...mám ráda život!

Délka léčby, kterou onkologické onemocnění obnáší, má své fáze. Každá fáze má odlišný průběh a váhu, jakou se podílí na psychice každé z pacientek. Jednotlivě se vyrovnávají s emocemi, které přetrvávají nebo se nově objevují a narušují rovnováhu jedince. Dlouhodobý stres, smutek, strach z konce života nebo recidivy zazněl u každé z pacientek. Průběh, délka léčby a naděje na úplné vyléčení, naopak případné nově vzniklé vedlejší komplikace vyvolávají zcela opodstatněně nejistotu každé z nich.

Subkategorie č. 1.3 – Negativní x pozitivní emoce

Jaké negativní/pozitivní emoce prožíváte s Vaším onemocněním?

R1: „...vše, co si můžu udělat sama i přes toto onemocnění, ve mně vyvolává pozitivní emoce, já si uvařím, uklidím, zatopím si... to mi dělá velkou radost... negativní myšlenky občas taky přijdou, ale ty si nenechám u těla moc dlouho i z toho důvodu, že je moje prognóza dobrá a mám šanci na úplné uzdravení...osud si to nějak zařídí“

R2: „...ted' mám největší radost z toho, že můžu žít dál, že mám naději a prognóza je přívětivá...”

R3: „...vážím si toho, že ten člověk je, že můžu žít ... člověk to bere jako samozřejmost, dokud je zdravý, potom si ale říkám, když se něco přihodí, podělá, něco stane – to je blbost! To není nic! A je to důkaz, že ještě žiju! Ted' mě pozvali na mimořádnou zdravotní prohlídku...tak ještě někoho štvu...tím je to dobrý, ještě pořád jsem! Člověk si to uvědomí,

až když tohle přijde...uvědomila jsem si, jak ta nemoc je silná... nepomohlo by nic, žádná alternativní léčba. Setkala jsem se s velkým nepochopením lidí a nejen to, stále mi říkali, myslí pozitivně, pozitivně ... já to nesnáším, samozřejmě, já můžu, jsem pozitivní, ale když to jde... “

R4: „...pozitivního určitě nic a negativní...řekla bych, že to na mě působí jako na jiný lidi... člověk vůbec nechce lítost, to je jako by udělal krok vzad...ještě když to častokrát není upřímné... “

R5: „...drží mě víra...o psychologa jsem nežádala, ale zase ten kněz to bere jinak ... jsem normálně od malička v římsko-katolické církvi. V té hlavě je to tak jako osud, je to prostě daný a ať se stane, co se má stát...každý tam jednou musí a oddat se tomu, že zemřu se mi prostě nechce a dokud to jde, tak to prostě můžeš...snažím se být aktivní, fyzicky aktivní...užívám si to!“

R6: „...je to jako na houpačce, jednou nahoře, jednou dole...když je všechno dobrý, mám po vyšetření, tak se cítím dobře, klidně...pak se něco ale stane, není mi dobře nebo mě čeká další kontrola...zase se objevuje ten strach jako na začátku a já nechci...jsem nervózní a nedělá mi to dobře. Pořád se tam ty negativní a pozitivní emoce prolínají... “

R7: „...cítila jsem se negativně...chtěla jsem jenom spát...jedině tak mi bylo dobře... pak jsem začala chodit do kostela...tam říkali: „Pán Bůh to udělá tak, že pošle na člověka něco špatného, ale zase se to obrátí v lepší...“. Začala jsem si užívat života, více se zajímat...to se změnilo...člověk si pak opravdu začne vážit každého dne, je šťasten, že tady je...s vírou jsem cítila trochu osvobození...když mi bylo špatně...pomodlila jsem se... “

R8: „...ničeho pozitivního jsem si nevšimla a negativního...toho je mnoho! Chcete se radovat, ale nemůžete... “

Prolínání emocí je zcela přirozenou součástí prožívání každého onkologického onemocnění. S nejistotou a nevědomím, jakým způsobem bude pokračovat jejich budoucnost se setkáváme po dobu celé léčby. Pozitivní vlivy přicházejí úměrně k úspěchům léčby a v období remise. Některé z pacientek udávají za hlavní činitele motivaci a pozitivní myšlení, které vedou ke zdárnému průběhu onemocnění a uzdravení.

Subkategorie č. 1.4 – Psychická opora a pomoc

Jaká je Vaše nejsilnější psychická podpora a od koho?

R1: „...velkou oporou jsou v první řadě moje děti, ti mě pravidelně odvázejí na víkend domů, starají se a zajímají se o mě mnohem více než kdy dřív...vážíme si každého společného dne. Velkou pomocí je pro mne zdravotnický personál, který je na mě moc milý...i proto jsem schopná tuto nemoc lépe snášet a nebát se...“

R2: „...největší oporu mám v manželovi, v dětech jejich manželkách a vnoučatech. To jsou lidi, pro které chci žít, a proto mám chuť bojovat a ustát toto nehostinné období...“

R3: „...velkou oporu jsem našla ve spolupracovnících a sestřenici...třeba své pokrevní tetě jsem to nikdy neměla odvahu říct...ani bych si nedokázala představit sdělení svým rodičům...to bych nezvládla! Mnohem víc si rozumím s mladšími vrstevníky...cítím větší pochopení, není tam žádný soud, dodají vám energii...vůbec vás neberou jako „ta s nemocí“ ...“

R4: „...ještě když jsem chodila do práce, tak mi byli velkou oporou kolegové, ale taky určitě děti... celkově jsem ale přišla o spoustu kontaktů, bydlím sama, takže ani kolegové nepřicházejí tak často...jsem sama, nikoho v době nemám...chybí mi manžel...“

R5: „...rodina, děti, vnoučata, vždy jsem na ně moc myslela...to mě nabíjelo...přesto nakonec člověk je si sám sobě největší oporou...pomůže lékař, něco zastane příroda, ale jenom ty sám to musíš zvládnout a vypořádat se se změnami, které musíš obětovat kvůli nemoci...“

R6: „...obrovská opora je můj manžel, ten je se mnou, ať už jsem dole nebo nahoře... je to obdivuhodné! Stejně jako byl u mě první den, drží se mnou i dál...taky děti, to je smysl života samo o sobě...přátelé mi dělali různá překvapení, aby odpoutali moji pozornost od nemoci...nevím, jak jim to vrátím...“

R7: „...děti i manžela mám, ale největší oporou byla moje o tři roky mladší sestra...chodila za mnou...věděla, že to není se mnou dobré, ale ona pořád věřila v moji úzdravu...říkala mi to tak často...až jsem tomu sama uvěřila...chtěla jsem se uzdravit.... Pak sestra našla léčitele...přišla jsem k němu...řekl mi: „bude to dobrý...“ ...to mě dost pomohlo...chtěla jsem uvěřit...jiná možnost ani nebyla...“

R8: „...dcery s rodinou jsou mi velkou oporou. Zůstala jsem sama, všechny blízký jsem ztratila...zůstala mi jediná sestra o 12 let starší...když mi není dobře, je mi schopná pomoci a postarat se...všichni se na všem podílíme celý život...mám je moc ráda!“

Každý nemocný potřebuje vědět, že v tom není sám. To je velmi podstatný fakt. V každém případě je to rodina nebo pacientovi nejbližší lidé, se kterými sdílí veškeré své pocity, strachy, smutky. Tito lidé mu přinášejí úlevu, oporu, pocit bezpečí a porozumění. Návštěvy rodinných příslušníků svojí přítomností rozptylují pacientovy negativní myšlenky a umožňují mu dostat se svou myslí do momentu, ve kterém je schopen přemýšlet nad budoucností, a dokonce se na ni těšit.

Stanovená kategorie: 2. VLIV SOCIÁLNÍ ZÁTĚŽE

Subkategorie:

Rodina, kontakt s okolím, chod domácnosti, pomoc

Subkategorie č. 2.1 – Rodina (partner, děti)

Ovlivnila nemoc Váš vztah s partnerem, dětmi, rodiči, přáteli?

R1: „...nemoc mi vzala hodně, člověk na to nebyl připraven...měla jsem velký strach, byla jsem bez naděje na život a měla jsem obavy, že už to nebude takové, jak to bývalo. Postupem času se můj strach o konci života přeměnil na strach, že by se nemoc mohla vrátit. Za to mi ale dala mnohem bližší vztah s dětmi...jsem teď moc spokojená, že jsou více ke mně, stále mi volají, jezdí za mnou...všichni se o mě zajímají a hřeje mě to u srdce...“

R2: „...rodina si mě víc považuje, mám dva syny...změnili se...jsou mnohem citlivější...takový víc ke své rodině, hlavně dětem...je to příjemné...držíme mnohem více při sobě...“

R3: „...mám pouze tetu, jedinou, a ta o mém onemocnění neví...jsem sama, ale mám šest koček, to je moje rodina...když mi nebylo dobře, jako by vycítily, že se necítím fit a byly úplně hodné...“

R4: „...cítím větší pouto...musí to snášet, zemřel jim před nedávnem otec a teď jsem onemocněla já...takže to pro ně musí být taky velice těžký. Proto když jsem zjistila svoji diagnózu, bylo mi více líto těch dětí...“

R5: „...doma jsem byla sama, takže jsem se snažila starat, jak jsem jenom nejlíp uměla a mohla...na chemoterapie jsem dojížděla vlakem, po chemoterapii vlakem zase zpět...chtěla jsem to zvládnout sama...nikomu jsem o tom moc neříkala, jen synové to věděli...každý je někde jinde, takže když měli cestu, zastavili se za mnou...to jsem měla

radost, ale jinak jsem to takhle brala, jako jakoukoliv jinou nemoc...tak proč bych si tam nedojela sama... “

R6: „...rodinné pouto, zázemí, důvěra a tolerance bylo pro mne úplně to nejcennější...stalo se to takovým mým osobním ukazatelem cíle, kterého nechci ztratit... obrovská motivace, abych se co nejrychleji vyléčila...když jsem byla doma, jezdili za námi kamarádi, podnikali jsme společné výlety a akce...vždy jsem se měla na co těšit... “

R7: „...manžel a děti pořád mlčeli, byli ticho...asi si mysleli, že to je špatný...dcera za mnou taky chodila, ta mi pomáhala, ale více ta sestra... manžel byl netečnej...jako by se vůbec nezajímal...měl asi strach...když přišli na návštěvu...nemluvili (směje se) ... “

R8: „...jako rodina jsme vždy fungovali výborně a měli dobré vztahy...když někdo potřeboval pomoc, byli jsme tu pro sebe.... Pak mi všichni náhle odešli...maminka, bratr, sestra...všichni na rakovinu.... Nebylo by toho málo...manžel mi náhle zemřel na infarkt a mě diagnostikovali taky rakovinu... “

Hodnota fungující rodiny je pro každou pacientku nevyčíslitelná. U žen, které žijí v manželském či partnerském vztahu, se muž stal nejdůležitějším opěrným bodem při zvládání jejich nemoci. Pokud hovoříme o upevňování vztahů v důsledku nemoci, pak jsou to velmi pozitivní zprávy. Vypovídají o tom, jak se celá rodina dokáže semknout a společnými silami se podílet na chodu domácnosti, vzájemně si pomoci, podporovat se, darovat si prostor a klid pro odpočinek, který je důležitý i pro ostatní členy domácnosti. Čímž je upevňován vztah jednotlivých členů rodiny.

Subkategorie č. 2.2 – Kontakt s okolím

Pocit'ujete celkové ovlivnění sociálních kontaktů v důsledku nemoci, jaké?

R1: „...omezení kontaktů se mě netýká, já už jsem celkem nikam nechodila...mám svoje děti, vnoučata a švagrovou, se kterými mám velmi dobrý vztah...“

R2: „...ovlivnění sociálních vztahů už přišlo s onemocněním revmatické artritidy, takže mi to ani nepřijde...mám hodně známých, ti mě navštěvují, a tak vím, že nejsem sama...“

R3: „...moc nevyhledávám komunikace s jinými, každý máme něco a u každého to probíhá nějak jinak, takže se tím nechci zatěžovat, a hlavně to nikomu nepřeji ... ani nečtu o onkologickém onemocnění a nesleduji fóra. V té hlavě to člověku zůstává a je to zbytečný...a každý taky nachází úlevu v něčem jiném. Musím říct, že v té první fázi, jsem vůbec netušila, co je to za nemoc...ted' už se to vrátilo a je to nevyléčitelný...“

R4: „...ten mi nemoc vzala...“

R5: „...kontakt jsem moc nevyhledávala, nechtěla jsem, aby se mě lidi vyptávali...celkově jsem o tom nechtěla moc nikdy mluvit...je to nepříjemné...dostane vás to do úzkých a hlavně...nechcete plakat...měla jsem hlavně rodinu...okolí o tom možná ani dodnes neví...nechtěla jsem soucit...“

R6: „...kontakt mi to nikterak neomezovalo, když jsem přestala moci jezdit já, přijeli kamarádi za mnou...řekla bych, že jsem byla jenom zlomově sama...když jsem byla doma, pořád kolem mě někdo byl...“

R7: „...zaprvé mi nebylo dobře...zadruhé, když jsem byla doma, byla jsem ráda, že jsem doma a nevyhledávala jsem další kontakt. Nechtěla jsem o tom mluvit...nemohla jsem vidět v televizi žádné operace, ale v rádiu a novinách, když se něco psalo...to mě hodně zajímalo...taky mě zajímalo, kdo zemřel...to člověka jaksi zajímá...nemyslela jsem na smrt, ale ta jistota toho života ani smrti, nebyla...“

R8: „...mrzí mě, když vidím kolem kamarádky, jak si užívají důchodu...jsou aktivní a cestují...to jsem taky plánovala...stále se snažím rekreačně sportovat, ale necítím se ted' moc dobře.... Určitě jsem pocítila omezení...vždy jsem se sebrala a jela...ted' je to vázaný na tom, jak se cítím, jestli si na to troufnu...“

Potřeba družení se s okolím, přáteli a kolegy by se mohlo jevit jako důležitý faktor působící pozitivně na psychiku nemocného. Přesto z odpovědí vyplývá spíše opak. Míra zátěže, se kterou se pacientky denně vypořádávají, vytváří skutečnost, ve které

nevyhledávají sdílení svých obav s okolím. Nevědomost okolí s nedostatkem informací o onkologické nemoci a jejím prožívání vede častokrát k nepochopení.

Subkategorie č. 2.3 – Co mi pomáhalo x ubližovalo od okolí

Co Vám pomáhalo v průběhu nemoci a léčby ze strany druhých a co Vám naopak ubližovalo?

R1: „...nevím, co by mi mělo ubližovat, ale pomáhal mi jakýkoliv kontakt s dětmi a vnoučaty...stačilo, když mi jen zavolali...“

R2: „...nejvíce mi vadilo, že pořád někomu, pořád dokola a všechno všem vysvětlovat, co jak bude...přitom já sama jsem to nevěděla! Nechtěla jsem žádnou lítost...ne všichni to myslí zcela upřímně...pomáhá mi kontakt, nebavení se o rakovině a být v tom životě, ve kterém jsem byla šťastná a samozřejmě dělání věcí, které miluju... ráda chodím po lese, to mě osvobozuje...“

R3: „...člověk vůbec nechce lítost! Nejvíce mi vadili sousedi, stále mě sledovali a vyptávali se...bylo mi to nepříjemné! Okolí vůbec nebere v potaz tu psychickou zátěž toho jedince!

R4: „...dost mi pomáhají návštěvy kolegů a rodiny...to mi dělá radost a alespoň na chvíli mohu zapomenout na to utrpení, který v sobě prožívám...jestli mi něco nedělá dobře od ostatních, je to lítost...sama si prožívám nejtěžší životní období a pak když vás někdo potká a vyjadřuje vám lítost, která není vždy tak upřímná...bolí to ještě víc!“

R5: „řekla bych, že synové sami vůbec netuší, jakou váhu má tato nemoc...ti reagovali pouze na to, co viděli...když jsem byla v pohodě, byli taky...když jsem byla unavená, ptali se...vnitřní problémy jsem si řešila sama...když někdo přijel na návštěvu...měla jsem radost...to je asi vše, co k tomu mohu říci...“

R6: „...když to přišlo, všichni se mě vyptávali...brala jsem to jako součást celého toho faktu...ale když už je to dlouho, a sama na spoustu věcí neznáte odpověď...začne vás to štvát...takže mi pak nejvíce pomáhalo o tom prostě nemluvit...chvíli mlčet a bavit se o věcech z běžného života, tak, jak tomu bylo dříve...nechtěla jsem myslet na nemoc a celý den se bavit pouze o mě a jak to bude...“

R7: „...nechtěla jsem lítost, pomáhal mi klid...“

R8: „...nechci se k tomu vyjadřovat, promiňte...(slzy)“

Povědomí a rozšířenost o onkologickém onemocnění, se kterou se ve svém okolí setká každý z nás, bych očekávala vytvoření určitého způsobu chování, jež by se ve společnosti uplatňoval a ctil. Zatím však celospolečenský návod na chování k onkologickým pacientům nemáme. To způsobuje bolest, sociální izolaci, někdy i odmítnutí. Lítost nepomáhá nikomu, skutky ano. Proto lidská přirozenost, povzbuzení, spolehnutí, blízkost a radost je nejlepším lékem, který dokáže pacienta pohladit po jeho duši.

Subkategorie č. 2.4 – Návrat do každodenního života

Dokážete si představit návrat do každodenního života? / Jaký byl návrat do každodenního života?

R 1: „...návrat do každodenního života si dokážu představit v plné síle a moc se na něj těším ... už aby to bylo!“

R 2: „...do každodenního života se vrátím v poklidu, mám plný invalidní důchod... docházela jsem ještě na poštu na částečný úvazek, ale společně s revmatickou artritidou už to přestávám zvládat. Moje lékařka mi také doporučila tento pracovní poměr ukončit...ted' se budu muset více starat sama o sebe a domácnost, protože to s tímto onemocněním není jednoduché a když člověk něco nestíhá v práci, tak ho to stresuje, ale doma je to jenom na mě samotné...“

R 3: „...vrátila jsem se do práce, chtěla jsem, moc jsem chtěla, šíleně...mě to tam táhlo ...takže jsem 2017, leden nastoupila...tady v nemocnici, na onkologii mi říkali: „paní, vy budete, co jen vy chcete, co si vy namyslíte...tak to bude!“ Nebylo! Potkala jsem se s vedením katedry...s nepochopením katedry, chtěla jsem učit i přesto, že jsem dostala plný invalidní důchod...moc mě to bavilo, dělalo mě to šťastnou, proto jsem se chtěla vrátit...řekli mi: „ne, ty máš rovnoměrný pracovní poměr, to znamená, že tu budeš každý den.“ ...a s tím nešlo prostě hnout. Všichni mi slibovali, jak to bude v pohodě, že se postarají o můj návrat, ale pak jsem přišla...neexistuje, žádná pomoc...to mě psychicky nejvíc zdeptalo, úplně položilo...to bylo největší zklamání, rána a vůbec jsem nechtěla tyto lidi už potkat a najednou tu byl zase stres! V půlce roku 2017 se mi rakovina zase vrátila...nastalo vše od začátku...ted' už mám udržovací léčbu, paliativní...už mě nevyлéčí. Takže si můžu myslet, že to byla příčina, ale nemusí ...

R 4: „...do práce se už nevrátím a jak to bude dál, netuším...člověk ted' už nechce moc přemýšlet nad budoucností...jednak neví, jak to dopadne, a jak dlouho to vůbec bude trvat...“

R 5: „...práci jsem řešit nemusela, jsem v důchodě...chtěla jsem se vrátit spíš do plné fyzické kondice, abych si zašla nakoupit, okopat zahrádku, jít za kamarádkami...chtěla jsem být zase v plné síle a čekat na vnoučata s dobrým obědem...ze začátku to moc nešlo, pořád se mě držela únava...když jsem se vyléčila, byla jsem šťastná...člověk vstřebává jednotlivé fáze nemoci...pak to ale musí ještě vstřebat jako celek...seděla jsem na židli a přemítala... „co se to vlastně odehrálo?“ ...až když jsem se s tím smířila jako celkem...cítila jsem úlevu...“

R 6: „...těšila jsem se strašně moc, chtěla jsem se zase cítit „normálně“ ... plná života...nemít omezení, moci všechno dělat a hrozně moc jsem chtěla...chtěla jsem se radovat a smát...každý krok byl po té nemoci neskutečný, baví mě každý den...jsem šťastná, že tu jsem, že můžu všechno...práce a věci kolem toho...to nějak dopadne...práce bude spousty a pořád...ale já mohla zase svobodně dělat to, co mě baví...neskutečný moment...jsem moc šťastná...“

R 7: „...nemoc mi chod domácnosti neovlivnila...tchýně vařila a pračku jsem si dokázala zapnout...udělala jsem, co bylo nejnutnější, ale jinak jsem nemoc prožívala u radiátoru, v teple...člověku je pořád zima po těch chemoterapiích...“

R 8: „...snažím se pro rodinu vždy něco navařit a napéct...jejich pochvala je úplně nejlepší...to jsem moc ráda. Máme velký dům, opravdu velký...jsem sama...takže obstarat ho je taky kus práce.... Když uklízím a dostanu se na konec, můžu začít od znova. Když jsem se vrátila do života, moc jsem se z něj těšila... věřila jsem, že bude všechno dobrý...měla jsem strach z navrácení nemoci, ale to si člověk nesmí připouštět...nakonec se to stejně vrátilo...těším se, až přestanou chemoterapie, až budu zdravá...když je mi dobře, udělám toho dost...“

Myšlenky návratu do každodenního života udávají nezbytnou motivaci v průběhu celé léčby. Ženy popisují nedočkavost, natěšení, pocit, kdy se budou cítit opět „normálně“, bez omezení a s dostatečnými silami. Jejich slova jsou velmi pozitivní. Považují si života, těší se z každého dne. To, co nemocným scházelo ve zdraví, posléze dohánějí v celkovém smyslu života, který se stal jejich každodenní náplní. Pouze jedna pacientka udává nejistotu z budoucnosti, která je způsobena nově vzniklou situací, se kterou se dosud nevyrovnala.

Stanovená kategorie: 3. DOPAD NA KVALITU ŽIVOTA

Subkategorie:

Záliby a zájmy, práce a finance, současný život a jeho smysl, nežádoucí účinky léčby, omezení.

Subkategorie č. 3.1 – Záliby a zájmy

Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaše záliby a zájmy?

R 1: „...zájmy a koníčky mi nemoc neovlivnila, všechno mě baví, luštím si osmisměrky, křížovky...ráda se koukám na televizi, u té bych byla pořád... akorát mi po ozařování nechutnalo jíst, asi tak tři dny... něco málo jsem i zhubla, což byl taky vliv psychiky...bylo to něco nového a nevěděla jsem, jak to mám v sobě přijmout ...ale unavená jsem nebyla...“

R 2: „...kvalitu života mi už dosti omezila revmatická artritida, nemůžu toho moc dělat, ale když je něco, co můžu dělat, pak jsem moc ráda, ale manuální práce s tímto onemocněním moc nezvládám, takže místo okopávání kyticíček na zahrádce je mám v truhlíku, abych se o ně mohla dobře starat, protože s těma rukama ani neudržím motyku... hledám stále nějaké alternativy, jak věci udělat jinak, abych je hlavně mohla dělat...“

R 3: „...nemoc mi vzala pracovní úspěchy, měla jsem dobře rozjetou publikační činnost, ten kontakt je najednou pryč! Pak výuku, ta koncentrace lidí, kterým chcete něco předat a najednou tu nejsou, nesedí tu před vámi...pokaždé když vidím studenty, jsem šťastná! Kvalitu života mi samozřejmě hodně ovlivnila ta stomie, jak už jsem říkala...nemohla jsem se s tím ztotožnit! Dalo mi to ale určitě čas, čas na sebe a věci, na které jsem v pracovním shonu neměla čas...“

R 4: „...koníčky a zájmy mi ovlivnila nemoc dost! Milovala jsem zahradu, na kterou jsem dojížděla autem, teď si tam ale netroufnu řídit, a tak tam nejezdím...“

R 5: „...střídaly se chvíle, kdy mě bavilo dělat věci na které jsem byla zvyklá dělat...ale... pak byly dny, kdy jsem nechtěla dělat nic, ztratila jsem veškerý zájem...to byly těžké dny, fuj...jen si na ně vzpomenu...ale hudba mi pomáhala, představovala jsem si, jak tančím s manželem a popěvovala si...“

R 6: „...ze začátku, než se rozjela léčba, tak jsem byla velmi smutná a neměla jsem chuť ze samého strachu, kterého jsem byla plná něco dělat...musela jsem si to v hlavě hodně

urovnat, abych nepřestala být plnohodnotnou pro děti...na tom mi hodně záleželo...a taky trápilo...chtěla jsem být pořád v plné síle a radovat se, aby se děti nebály a byly v pohodě...když jsem nebyla v nemocnici, užívali jsme si společného času...na zahradě, na výletech, doma...možná i víc, než když jsem byla zdravá...“

R 7: „...neovlivnilo...zvláštní koníčky jsem neměla...na zahrádku jsem ráda chodila, ale mám problémy se zády...zahradu jsem přestala provozovat...ostatní koníčky, televize, luštění křížovek nebo sbírání známek mě baví stále, ale během léčby jsem nebyla schopná nic z toho dělat...to mě nebavilo vůbec nic...chtěla jsem vědět jenom základní informace o rodině...to bylo vše...“

R 8: „...omezení pociťuji, ale když něco nemohu dělat, tak se snažím najít jiné věci, které mi půjdou lépe...vše, na co je zrovna chuť!“

Onkologická nemoc je nenasytná. Přináší únavu, nevolnost, deprese, smutek. Bere smysl života, zájmy, koníčky, pracovní úspěchy, kontakty, radost. Je na každém, jak se k tomu postaví. Jsou dny, ve kterých pacientky ztrácejí zájem, cítí zoufalství a nadbytečnost. Pak ale přicházejí dny s aktivním vyhledáváním zájmů, koníčků, které byly běžně zvyklé dělat. Vyhledávají možnosti, jak něco dělat, nikoliv důvody, jak nic nedělat. Čas navíc si užijí péčí o sebe samou a potřebnou psychohygienou.

Subkategorie č. 3.2 – Práce a finance

Nakolik byla ovlivněna Vaše profesní a finanční sféra?

R 1: „...jsem důchodkyně, tak si to dokážete představit...žiji z důchodu, něco mám našetřené, ale stěžovat si nemohu...raději život než peníze“

R 2: „...z finančního hlediska to není jednoduché, máme sice příjmy, ale léčba je dlouhá a cesta taky, takže ty výdaje navíc jdou určitě poznat, ale finance jsou ty tam ... „peníze budou, my nebudeme“ ...“

R 3: „...je to finančně náročný, ale mám nějaké svoje jistoty, něco jsem měla našetřené, takže s tím akorát musím dobře vynaložit...kdyby to aspoň takhle šlo dál, jestli to takhle půjde dál, tak budu ráda...“

R 4: „...když mi řekli, že už se do práce nevrátím...to bylo poslední, co jsem chtěla slyšet...doma jsem byla sama, takže jsem alespoň v práci byla v kontaktu s kolegy, což mi pomáhalo...ted' jsem zatím stále v pracovní neschopnosti, ale na návrat už to

nevypadá...po finanční stránce je to znát, ale co člověk může dělat? Nikdo vám nedává možnost výběru...“

R 5: „...už tehdy jsem byla v důchodu...šlo to znát...platila jsem dlouhé cesty vlakem...celkově jsem ale jedla méně, hlavně po té chemoterapii...to jsem třeba i tři dny nebyla schopná se najíst...máslový sušenky a černý pivo...to mi dělalo dobře a na to jsem měla chuť i po chemoterapii...šlo to znát, ale člověk je přizpůsobivý...na všechno se dá zvyknout...pak i z toho jídla máte větší radost (směje se) ...“

R 6: „...manžel byl schopen zajistit dostatek financí, abychom každý měsíc v pohodě vyžili...dluhy jsme neměli, a tak to šlo...ačkoliv byla ztráta jednoho příjmu dost poznat...hlavně jsme to museli zvládnout...co taky jiného? Babičky někdy nosily obědy...to člověku samozřejmě hodně pomůže, jednak jsem vařit moc nemohla, a když jsem byla v nemocnici...manžel měl alespoň co jíst a neměl s tím starosti...to mě dost uklidňovalo...že tam na všechno není sám...“

R 7: „...nezasáhlo nás to...nebrali jsme moc peněz, ale před nemocí nám zvedli platy o polovinu...což byl velký plus...který jsem dostávala během nemoci...takže finance se nás vůbec nedotkly...firmu zrušili...všechny nás propustili...do práce jsem se už nevrátila...dali mi invalidní důchod...pak mi ho sebrali, dali mi ho na poloviční...onemocněla mi tchýně...začala jsem o ní pečovat...poté mi znovu uznali plný invalidní důchod...brala jsem to tak, jak to je...nijak mě nesebralo, že už jsem se do práce nenavrátila...“

R 8: „...něco jsem měla našetřené...ted' jsem ve starobních důchodu...udělala jsem si masážní kurz...takže jsem si přivydělávala masážemi...ty už nemohu dělat...“

Finanční náročnost vzniklá vyřazením z trhu práce a pracovního kolektivu je znatelná. Ukazuje se důležitost finanční jistoty, která tyto nelehké životní situace ulehčí, a zmírní nátlak vedený na psychiku ženy. Každá jistota je stav, jež žena potřebuje znát. Většina respondentek byla před nemocí již ve starobním či invalidním důchodu. Avšak dvě respondentky poukazují na velký smutek ze ztráty zaměstnání, které jim dávalo smysl, radost a pocit nezbytnosti.

Subkategorie č. 3.3 – Současný život a jeho smysl

Jak se změnil Váš životní postoj a smysl k životu v průběhu nemoci / po léčbě?

R 1: „...ted' už o konci života nepřemýšlím, ze začátku jsem si vyloženě přála zemřít, abych nebyla dětem na obtíž a nemuseli se se mnou trápit, ale ted' už umřít nemůžu... mám to zakázané od dcery (směje se). Celkový postoj k životu je dobrý, nestěžuji si...“

R 2: „...ze začátku jsem měla velký strach, říkala jsem si, že nejsem přeci tak stará, abych měla zemřít...nedokázala jsem si připustit, že už bych neměla vidět svoji rodinu, vnoučata růst...to jsou tak krásný okamžiky o které bych nechtěla přijít...taky zjistíte, že za věcmi, za kterými jste se celý život hnala, tak nejsou podstatný a vystoupí do popředí věci, který jsme doposud opomíjeli a brali je samozřejmostí... zevšednily nám a už si neuvědomujeme jejich hodnotu...“

R 3: „...ten život jsem úplně změnila, kdysi mi tady jedna sestřička řekla: „Ono to chce všechno změnit, všechno... aby ta nemoc si zvykla na to prostředí...“. Takže já jsem ted' úplně někde jinde a užívám si toho...že můžu, že to jde! Říkám si...už nemáš žádné povinnosti, nemusíš vstávat v tolik a tolik...jsi pánem svého času, tak se starej sama o sebe a užij si to! Život se fakt změní, změní se...i priority, hodnoty...“

R 4: „...na to nedokážu odpovědět...“

R 5: „...zdraví...zdraví si vážím nejvíc...když vám slouží zdraví, pak můžete dělat co si jen usmyslíte a nemáte žádná omezení...to je svoboda! Necítíte se dobře...začnete ztrácet elán dělat věci, co vás baví...stále to pokračuje a máte pocit, že už to nevydržíte... po nemocném člověku nic není...“

R 6: „...rodina je všechno co potřebuji a lásku...zbytečně se nerozčiluji kvůli maličkostem...užívám si každého dne a jsem tu pro manžela a děti, které miluju! Jediné co...člověk má obavy, že se nemoc vrátí...přesto si to nemůžu tolik připouštět...to by mě zničilo, kdybych čekala na něco, co ani přijít nemusí...“

R 7: „...povahu nezměníte...chcete se mít dobře vy, věnovat se sama sobě a blízkým...vážit si maličkostí kolem sebe a každého dne, který prožijete...“

R 8: „...nemoc vás duševně prohloubí, změnila jsem se...všechno přehodnotíte...brala jsem věci jako samozřejmost a nebylo to...“

Respondentky po setkání s rakovinou udávají znatelné změny ve vnímání života. Mírou změn se liší, avšak jedno mají stejné. Uvědomují si, jak je život křehký. Každý den

prožívají naplno. Některé plánují budoucnosti, jiné ne. Všechny však žijí tak, jako by měl být každý den jejich posledním. Zamýšlejí se nad dosavadním životem, přehodnocují jej. Považují si života, svých rodin a potřebného času, který věnují samy sobě.

Subkategorie č. 3.4 – Omezení a nežádoucí účinky léčby

Jak jste snášela nežádoucí účinky léčby? Pociťovala jste omezení následkem léčby, nemoci?

R 1: „...nevnímám zásadní ovlivnění kvality života, jelikož jsem i před onemocněním byla v důchodu. Jediné, co mě ji trochu znehodnocuje je únik moči, který přišel společně s léčbou...musím nosit vložky...to беру jako velmi negativní stránku věci!“

R 2: „...ze začátku jsem po ozařování měla nechut' k jídlu...vůbec bych nepotřebovala jíst. Sem tam ještě přijde nevolnost s únavou, která je velká a když člověk není dobře odpočatý, pak se to projeví na žaludku. Mám ale pocit, že je to i působení psychiky a dosti záleží na každém dni a vašem rozpoložení...“

R 3: „...pro můj život bylo mnohem horší se vyrovnat se stomií, ačkoliv jsem ji měla jenom na určitou dobu, na celých 7 měsíců...nedokázala jsem se s tím sžít, bylo to hrozné! Člověk myslel na práci, jak se bude moct vrátit do výuky a jak to bude ošetřovat...vůbec jsem netušila do čeho jdu, že ta onkologická diagnóza je daleko závažnější, než ta vedlejší...když mi stomii odebrali, byla to obrovská radost...Po roce 2018 znova nemoc nabírala na intenzitě, přestala mi fungovat chemoterapie, prostě po půl roce přestala fungovat...začala jsem mít opět problémy se zavodněním...docházela jsem na punkce a tolik se to zvrtilo, že ty punkce nešly, zapouzďovalo se to, tu tekutinu to tělo zapouzďovalo...ze začátku, leden 2018 to byly 4-5 litrů, v dubnu 2018 to byl už jen litr a stále jsem byla plná! Nastavili mi jinou chemoterapii a jinou frekvenci, po menších dávkách, častěji, aby mi tu hladinu stále v těle udržovali. Únavu necítím, nechut' taky ne, ale bolí mě nohy, šlapky...reagují mě na chlad a na teplo... Když jsem měla období, kdy mi nefungovala chema, byla jsem plná vody, nechutnalo mi jíst, bylo to špatný...to mě ubíjelo, pak mi ji změnili a najednou jsem cítila neskutečnou úlevu! Je zajímavý ten pocit, že ta nemoc v tom těle je, že si tam žije...chci se s ní naučit žít, sprátelit se...“

R4: „...nejvíce jsem bojovala s obrovskou únavou, pořád bych spala...celkově ji moc dobře nenesu...někdy jsem ráda, když se doplazím na záchod...taky chuť...jídlo mi moc nechutná...většinu dne prospím, najím se a zase jdu spát...“

R5: „...když jsem nebyla schopná obstarat si některé věci...to mě hodně vadilo...ubíjelo...nejhorší bylo, když jsem začala zvracet, to té únavě, která je už tak dost velká moc nepřidá...jak se ale člověku uleví, pak je zase všechno lepší...i nálada...“

R6: „...byla jsem z toho všeho tak strašně unavená...vyšetření, práce, rodina, léčba...pořád něco...člověk by chtěl jen ležet a spát, strašně moc starostí...věcí, co vás zatěžkávají...nedají vám v myšlenkách chvíli pokoj...chcete, aby bylo všechno a všichni v pořádku...přejete si, abyste se zase cítila jako dřív...a chcete domů...byly dny, kdy chcete domů...úplně vás to přepadne a pak to nejde...a vás to semele...chcete pohladit, vidět děti, něco dobrého upéct, jít na zahrádku...je to těžké...“

R7: „...mám citlivé šlapky na chlad a teplo...chemoterapie mi poškodila nervy...to je nepříjemný...“

R8: „...po operaci jsem začala být inkontinentní, to člověku dokáže velice znepříjemnit život...“

Psychické tenze, napětí, úzkost, deprese, nevolnost, bolest. To jsou aspekty, způsobující velkou únavu a tělesnou slabost, negativně se odrážející na denních aktivitách, na které se pomocí spánku snaží zapomenout. Léčba s sebou přináší četné nežádoucí účinky. Z výpovědí respondentky uváděly příznaky jako močová inkontinence, nechut' k jídlu, citlivost a bolestivost chodidel, nutnost střevního vývodu. Pacientky popisují nežádoucí účinky jako negativní stránku věci, omezení, ovlivňující kvalitu života.

2.7 Diskuze

Hlavním cílem práce bylo zjištění psychosociálních aspektů s jejich dopadem na kvalitu života patientek s diagnózou karcinomu prsu a vaječníku. Rozhodování při výběru vhodného výzkumného šetření padla volba zcela jasně na kvalitativní metodiku, formou rozhovorů. Badatel musí disponovat dobrou komunikační schopností a empatií, kterou musí umět správně využít pro získání důvěry respondenta, kterého chce zkoumat. Důležitá je schopnost rozpoznání, jak hluboko může zajít k získání jedinečných a zároveň velmi citlivých poznatků. Každá z respondentek je zcela jedinečná, proto i reakce na zátěže spojené s onkologickým onemocněním, jsou odlišné. To vytváří pestrost ve výzkumném vzorku při sběru dat. Při práci na empirické části jsem získávala nové informace a poznatky, které mi napomohly k celkovému pochopení bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb každého člověka. A dopadům, které se projevují, pokud některá z těchto složek není dostatečně saturována. Velké překvapení a úleva přišla v momentě nalezení společné cesty a sounáležitosti, která odstartovala převyprávění pacientčinych příběhů, na které nerady navazují. Tato skutečnost mi nedala dozvědět se více o ztotožňování se s nemocí pacientky, neboť právě tento faktor hraje významnou roli ve schopnosti otevření se a promluvy o tématu onkologické nemoci. Skupinu respondentek tvoří mimo pacientky v léčbě i pacientky, které jsou nyní v remisi. Ráda bych na tomto místě zdůraznila lehkost a otevřenost, se kterou byly rozhovory s účastnicemi v remisi vedeny.

Výzkumná otázka č. 1 Co představuje největší psychosociální zátěž u patientek s diagnózou karcinomu mammy a ovaria?

Výsledky provedeného šetření ukazují vpád nemoci do jedinečného a kompaktního života lidí, jenž způsobuje rovněž velmi jedinečné reakce všech zúčastněných. Při sdělení onkologické diagnózy pacientky nejčastěji popisují šok či formu strachu, kterou doposud nepoznaly. Tato skutečnost se shoduje s výzkumem Peška (2006), který prožívání těchto smíšených pocitů nazývá „*psychoemocionálním diskomfortem*“. Obvyklá je tvorba intrapsychických scénářů, spojovaná s negativními emocemi umocněná vzpomínkami na příbuzné, jež s vážnou nemocí bojovali. Tato reakce se může projevit celkovou apatií. Apatie je pacientkami velmi často popisována slovy „*byla jsem bez duše*“, nerozeznávání svých vlastních pocitů, bez schopnosti navázat s touto zprávou na svůj dosavadní život. Na základě poznatků je zřejmé, že dlouhodobé působení tělesných, duševních

a sociálních změn značně ovlivňuje vnímání života. Na základě získaných dat si můžeme povšimnout prolínání fází smutku, které jsou v souladu s deklarovanými psychologickými fázemi podle Elizabeth Kübler Rossové (1968). S doprovodnými emocemi neštěstí, beznaděje, pláče, obavami a zoufalstvím. Stigma smrti, které onkologickému onemocnění přísluší, nedá pacientkám spát. Přemítají o životě, zpytují svědomí, chyby a činy, které by mohly zapříčinit jejich onemocnění. Berou nemoc jako zkoušku, trest. Chtějí znát příčinu, aby se s nemocí mohly lépe ztotožnit. Úvahy o odchodu ze světa berou jako osud, přesto prosí o odpuštění a obrací se k víře či alternativní, nápomocné léčbě, jenž je do své míry osvobozuje. „*Pacienti se musí vyrovnávat s pocitem ztráty kontroly, nejistoty týkající se dalšího života, s dopadem symptomů a léčby, s pocitem izolace a stigmatizace.*“ (Vaďurová, 2006, s. 148). Je zřejmé, že nereaguje pouze tělo, ale i duše a jsou zasaženy mezilidské vztahy. Na námitku, „vždyť se jedná o nemocné tělo, stačí ho tedy vyléčit a vše bude v pořádku“, získané poznatky poukazovaly na propojenost lidské psychiky a lidského těla. Psychické změny vyvolají změny tělesné a naopak tělesné, mají vliv na změnu psychiky. Změny nálad doprovázené úzkostí a strachem se snaží zaspát. Spánek popisují jako osvobození od utrpení, zkrácení času nebo blokátor negativních myšlenek. Čas přestává plynout a budoucnost je stále vzdálená a nejistá. Po čas této psychické zátěže nacházejí oporu ve svých manželech, dětech, vnoučatech, kolezích, přátelích nebo zdravotnickém personálu. Znovu objevují smysl života, který jim dodává potřebné síly v boji s nemocí, motivaci a čas potřebný k osobnímu smíření se. Zacharová (2011) uvádí: „psychická podpora onkologického pacienta je základem při zvládání náročného průběhu léčby. Pacienti, kteří mají silnou oporu v rodině a přátelích, jsou v procesu léčby psychicky odolnější, mají větší motivaci k aktivnímu zapojení do léčebného procesu“, se shodujeme.

Závažná nemoc, jako je onkologické onemocnění, ve svém důsledku zasahuje nejen psychiku člověka, ale i jeho okolí. Léčba je velmi náročná, dlouhodobá a sama o sobě vyvolává v lidech strach a nejistotu. Současně běží jejich životy dál a je nutné zvládat i ostatní oblasti života. Nabízí se poznámka: „...na jednoho člověka, je toho zkrátka až dost...“. S neočekávaností, se kterou se nemoc vkrádá do domu, se ani člověk ani rodina není schopna připravit. Svět se zastaví v tom okamžiku. Chceme ho tam udržet. Prvním zasvěceným do nové situace bývá partner. Společně pak oznamují tuto informaci dalším zúčastněným. Zúčastnění jsou ti, kteří se na nové situaci podílejí, jsou součástí úzké nebo širší rodiny. Nová situace se týká ekonomických změn, komfortu rodiny, který žena

denně obstarává. Týká se také emočních změn v rodinném systému a psychických změn ženy, na které je nutné se připravit. Wright a kol., (2002) ve své studii uvedl, že nejpočetnější problémy mají onkologicky nemocní se vztahy a s komunikací následované problémy finančními a problémy se zaměstnáním, problémy s tělesným vzhledem a problémy s neustálým pobýváním doma či nemocnicích. Sociální problémy onkologicky nemocných jsou podle těchto výzkumníků časté a významné. Naše výsledky potvrzují poměrně četný výskyt sociálních problémů, ale jejich hierarchii ne zcela našim výzkumem potvrzujeme. Problémy s tělesným vzhledem se neprokázaly ani u jedné z respondentek. Díky financování léčby zdravotní pojišťovnou nebyla finanční stránka pacientek znatelným problémem. Rodinné pouto, zázemí, důvěra a tolerance je uklidňujícím faktorem každé z nich. Podporu nacházím ve studii Petrákové (2015), která potvrzuje, že rodina, přátelé a blízcí jsou zdrojem jistoty a spokojenosti. Podpora, zájem a vzájemná pomoc jednotlivých členů rodiny prohlubuje vztahy. Bohužel jsem se setkala i s pacientkami, které bojovaly s osamocením, čerstvou ztrátou manžela nebo se špatnými rodinnými vztahy. S projevem strachu z osamocení jsem se setkala i u pacientek, které rodiny měly. Rovněž s doprovodným jevem izolace a desocializace. Totéž uvádí i Zacharová (2011): „v kritickém období se může vyskytnout i pocit osamělosti, člověk se uzavírá do sebe a izoluje se od svého nejbližšího okolí“. Tento pocit vznikl v průběhu dlouhodobé hospitalizace. Při nemožnosti vidět se svobodně s nejbližšími členy rodiny, nastal moment, který pacientky popisují jako celkovou změnu hodnot, postojů a smyslu života. Nemocný ztrácí určité životní jistoty, postupně se stává sociálně závislým a potřebuje pomoc. Schopnost soběstačnosti ovlivňuje schopnost sebeúcty.

Ze získaných informací vyplývá i fakt, ve kterém pacientky nestojí o jiný kontakt než o lidi z kruhu rodinného. Odůvodněním je velká zátěž, se kterou se pacientka denně vypořádává. Bere také v potaz problémy druhých, kterými se nechce zatěžovat a o svých se zpovídat. Takovýto pacient se brání soucitu a lítosti, který mu způsobuje bolest a pláč. Nevolnost spojená s nemocí si žádá klid a odpočinek. Čas, který mohou trávit doma, je pro ně cenným a chtějí si jej užít v poklidu, mezi svými. Avšak kontakt jako takový udávají jako důležitý. Pomáhá jim zapomenout a vtáhnout opět do života běžných dnů, jež chtějí znovu prožívat a do kterých se chtějí opět navrátit. Již zmíněné přehodnocení života pacientek se projevilo v otázkách návratu do běžného života. Doprovázené nedočkavostí a natěším, po kterém touží každá z nich. Pouze jedna z respondentek udává vzdálenost své budoucnosti a návrat zatím neplánuje. Radost, smích, soběstačnost,

svoboda, kontakt s přáteli jsou události, kterých se nemohou dočkat. Radost ze života jim nechybí. Ty pacientky, které úspěšně zvládly léčbu, udávají zpětné smířování se s proběhlou událostí, která jim pomohla lépe zvládnout zpětnou adaptaci do běžného života.

Výzkumná otázka č. 2 Jaké jsou faktory ovlivňující kvalitu života patientek v průběhu léčby a v období remise?

Způsobem, kterým byla popisována psychosociální zátěž pacientkami, je zřejmý dopad na kvalitu jejich života, která jde ruku v ruce s onkologickou problematikou. Fyzické, psychické a sociální aspekty ovlivňují všechny oblasti lidského života. Zaměřuji se na ovlivnění zálib a zájmů, práce a financí, současného života a jeho smyslu, v neposlední řadě na nežádoucí účinky léčby. Ze sběru dat vyplývá útlum či úplná ztráta zájmů a zálib, jež jsou značně ovlivňovány únavou, nevolností a fyzickou slabostí. To je označeno respondentkami jako nejtěživější problém, problém s vykonáváním domácích prací. Všímají si rozdílů mezi jednotlivými dny. Probouzejí se do každého dne s jinou psychickou pohodou a fyzickým rozpoložením. To udává jejich denní směr, kterým se budou ubírat. Přesto je znatelná snaha patientek o zachování denních aktivit, na které byly doposud zvyklé. Sledování televize, četba, poslouchání hudby, luštění křížovek a jiné. Ženy, které jsou nyní v remisi neuvádějí znatelné změny. Návratem do plné fyzické kondice využívají času k trávení rodinných chvil, k péči o sebe samou a věcem, které předtím nestíhaly nebo zanedbávaly. To úzce souvisí se změnami hodnot. Vyřazení ženy z pracovního procesu je náročnou záležitostí ženy a celé rodiny. Dvě z osmi patientek uvádí velký smutek s ukončením pracovního poměru. Práce se pro ně stala smyslem, oddychem, náplní a radostí. Může to znamenat snížení celkového příjmu rodiny. Přestože zdravotní pojišťovna náklady na léčbu zhoubného onemocnění hradí, přece jen může rodina určité vydání navíc zaznamenat. Patientky na otázku financí vypovídají slovy: „*peníze budou, my nebudeme*“, „*nikdo vám nedává možnost výběru*“ nebo „*raději život, než peníze*“. Je patrná míra psychické úlevy patientek, jakou se podílí optimální sociální a rodinné zázemí, prospívající k celkové pohodě. Weisman (1984) zjistil, že ti pacienti, kteří žijí v optimálním, sociálním prostředí neudávají finanční problémy, které by je zásadně ovlivňovaly. Naopak lidem, kterým toto zázemí schází, mnohdy žádají o dávky hmotné nouze.

Se zahájením léčby se pacientky potýkají s rizikem projevu potenciálních nežádoucích účinků. Projevem nežádoucího účinku je zasažena psychika pacientky. Dvě z celkového počtu respondentek udávají inkontinenci. Berou ji jako velmi negativní stránku věci či znepríjemnění života. Další dvě pocítují bolestivost chodidel, které nejčastěji registrují při změně tepla a chladu. Poslední z respondentek musela podstoupit operaci k vyvedení stomie z tlustého střeva. Pacientka tuto záležitost popisuje jako něco děsivého, strašného. Ve vztahu ke stomii hovoří o studu, nedokázala ji přijmout. Dokonce poukazuje na obtížnější vyrovnávání se stomií než se samotnou onkologickou nemocí. Šutorová, Romaňáková (2018) dokazují, že největšími bariérami v návratu do zaměstnání jsou prožívané vedlejší účinky léčby. Podle Skaggsové a Barronové (2006) patří hodnotový systém mezi základní aspekty obecného životního smyslu člověka. Zdraví, rodina, láska jsou na prvním místě. Do popředí vystupují hodnoty, které doposud byly opomíjeny nebo je respondentky braly jako samozřejmost. Zevšedněly a přestaly si uvědomovat jejich opravdovou hodnotu. V souvislosti s nemocí hovoří o prohloubení duše. Chut' do života spjatá s těmito pacientkami je dechberoucí. Změní se život, změní se priority, změníte se vy sami. Myslí na budoucnost, stanovují si cíle. Frankl (1998) vyslovuje názor, že kde je cíl, tam je i vůle, a dodává, že zaměření člověka na určitý cíl v budoucnosti dává jeho životu obsah a smysl. Stach z návratu nemoci je přirozený. Tyto obavy se po čase mění v moudrost, díky které nečekají na něco, co přijít nemusí. Onkologičtí pacienti jsou skvělými učiteli pokory. Pouze jedna pacientka nebyla schopna odpovědět na otázky o smyslu života. Zdánlivým důvodem je sled událostí, který pacientce zcela změnil život. Úmrtí manžela a sdělení onkologické diagnózy jí nedovoluje myslet na budoucnost. Zprávy jsou velmi čerstvé, proto doufám, že i ona najde novou životní cestu. *„Žádné utrpení nemůže zdolat člověka, který je ochoten smysl tohoto utrpení hledat a není myslitelná žádná ztráta, ve které by se nedala najít nějaká možnost smyslu“* (Lukasová, 2006, str. 85).

2.8 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Záměrem výzkumného šetření bylo prozkoumat psychická a sociální zákoutí osmi pacientek, které se mnou sdílely vlastní nesnáze, prožitky a vnímání závažného onemocnění. Prozrazují mi své pocity, úzkosti, obavy a strachy, čímž umožňují lépe detekovat jednotlivé momenty, nápomocné k podpoře a pochopení. Výsledky výzkumu mohou posloužit rodinám, přátelům a celé širší společnosti k pochopení pocitů a potřeb onkologického pacienta. Důležitý poznatek zaznamenává: „*nebýt na nemoc sám*“, což je neopomenutelný faktor podpory, umožňující snáze zvládat novou životní situaci.

Vzhledem ke studijnímu oboru, jenž studuji, bych se ráda zaměřila na využití a přenesení poznatků z výzkumného šetření do podvědomí všeobecných sester, které se zcela logicky stávají neodmyslitelnou podporou onkologických pacientů. S prvním kontaktem všeobecné sestry a pacienta se sestra stává spoluúčastnicí a důvěrníci po dobu celého léčebného procesu. Navození důvěrného ovzduší vede k odstranění bariér obav a strachu ze strany pacienta, čímž lze dosáhnout kvalitní oboustranné komunikace. Vážít si nemocného vždy, za všech okolností jako člověka a schopnost vcítit se do toho, co pacient prožívá, co si o nemoci myslí a jak ji hodnotí, jsou základní požadavky respektu, úcty a empatie, kterými by každá všeobecná sestra měla disponovat.

Se snahou využitelnosti výzkumných výsledků, směřuji ke klinickým psychologům, kterým mohou být taktéž nápomocny. Věnují se onkologickým pacientům po dobu celé léčby, úzce spolupracují s lékaři, zdravotnickým personálem a hlavně rodinou. Poznatky mohou být v neposlední řadě nápomocné sociálním pracovníkům, při pomoci osvojení si různých sociálních situací, ve kterých se onkologicky nemocný zcela nově ocitá.

A protože jsou onkologičtí pacienti hospitalizováni na všech odděleních nemocnic, tudíž se s nimi setkávají všichni nelékařští zdravotničtí pracovníci hodnotím za smysluplný návrh provádění pravidelného vzdělávání personálu v psychologii chování k pacientovi a komunikaci, vedoucí k té správné podpoře, se kterou se ne vždy v našich nemocnicích setkáváme.

Závěr

Úvahy nad volbou tématu bakalářské práce mě na základě osobních prožitků zcela instinktivně naváděly ke zjištění způsobu, jakým ženy prožívají onkologické onemocnění. Výběrem tématu, zabývajícím se psychosociálním dopadem na kvalitu života žen s onkologickým onemocněním, jsem se chtěla dozvědět více o intenzitě, jakou rakovina zasahuje v psychickém a sociálním způsobu života žen s diagnózou karcinomu prsu a vaječníku.

Pro dosažení potřebných informací jsem využila kvalitativního sběru dat za pomoci rozhovorů. K dostatečnému získání informací jsem provedla celkem dvanáct rozhovorů, z nichž čtyři nebyly dokončené. Dominující skupinou byly ženy v rozmezí 62-72 let, žijící ve starobním či invalidním důchodu.

Získané poznatky mapující *oblast psychosociální zátěže* prokázaly propojenost lidské psychiky a lidského těla. Psychické změny vyvolají změny tělesné, a naopak tělesné mají vliv na změnu psychiky. Z výpovědí respondentek můžeme sledovat jejich psychické prožívání v jednotlivých fázích nemoci, „...strach, šok, obavy, zoufalství, beznaděj...“, to jsou emoce spojené se začátkem onemocnění. Záměrným směřováním otázek na respondentky si můžeme na konci rozhovorů povšimnout prvních zmínek o prožívání kladných emocí „...radosti, chuti do života, smíchu, stanovování cílů, plánů a budoucnosti...“, prožívané s velkou pokorou. *Prolínání negativních emocí s pozitivními*, výše označované jako psychoemocionální diskomfort, se v určité fázi prožívání nemoci mění na pocity, jež nás mohou obohatit a nasměrovat na tu správnou cestu. Negativní pocity nás mají motivovat, pozitivní udržet v *motivaci* a cítit se lépe. V průběhu celého onemocnění dochází k posílení psychické stability a prohloubení duševní stránky osobnosti, jak vypovídá jedna z respondentek. Mění život, mění priority, postoje, mění samy sebe. Z hlediska sociálního je zřejmé, že se pro onkologického pacienta stává nejzásadnější *podpora, pochopení, sounáležitost* z řad rodinných příslušníků a nejbližších přátel. S jejich pomocí znovuobjevují potřebný smysl života, sílu, motivaci a čas na smíření se s nemocí. Výzkum sociální zátěže poukazuje na nejčastější změny v ekonomické rovině, v komfortu rodiny, v emoční, komunikační a vztahové změně rodinného systému a sociálního okolí. Vliv onemocnění jedince se zrcadlí na kvalitě jeho života, za kterým stojí fyzický, psychický a sociální způsob, jenž vede k celkové životní spokojenosti. Při dlouhodobém působení deprivace, vhodně

popsané, jako „*citové strádání*“ dochází k negativní následkům na lidský organismus. Z výzkumného šetření je důležité zmínit negativní vnímání *kvality života*, způsobené *vznikem nežádoucích účinků* léčebné strategie, mezi něž patří nevolnost, nechutenství, vypadávání vlasů, močová inkontinence, bolestivost šlapek nebo střevní vývod. K největším fyzickým potížím patří *únava*, která se negativně podepisuje na psychickém rozpoložení zkoumaných žen. Každý den se probouzejí s jinou psychickou pohodou a fyzickým rozpoložením. To ovlivňuje jejich *zájem* o sebe samé, jejich *záliby* a okolí. Vyřazením ženy z pracovního procesu, dochází ke ztrátě jednoho příjmu a tím negativně ovlivňuje rodinné finance. Bojují se ztrátou pocitu soběstačnosti, potřebnosti a nenahraditelnosti.

Neustálým pročítáním dat a připomínáním si obličejů, chování, reakcí, atmosféry si uvědomuji křehkost lidského života. Viděla jsem boj za život, ve kterém se hodnota lidského bytí stala nevyčíslitelnou. Neviděla jsem pouze nemocná těla, seděly tam nemocné duše, jež byly kvůli rakovině odloučeny od reálného života, rodin, přátel, domova. Úzkost spojená s osobní zkušeností se přeměnila v odvalu nebát se mluvit o prožitcích a předávat tak svoje nabyté zkušenosti dál.

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

Získané teoretické vědomosti propojené s osobními zkušenostmi s respondentkami získaly spolu s mou osobní zkušeností celistvý rozměr pro můj další osobní i profesní život. Pochopení a empatie je nezbytnou schopností všeobecných sester při poskytování kvalitní péče.

Onkologická léčba je dlouhodobá záležitost čítající řadu měsíců, ale i let a odráží se tak v psychických a sociálních sférách každodenního života, čímž ovlivňuje kvalitu života.

Seznam použité literatury

- ABRAHÁMOVÁ, Jitka, Jan MUŽÍK a kol. 2016. *Aktuální stav národního onkologického registru ČR*. [online]. [cit. 27.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/aktualni-stav-narodniho-onkologickeho-registru-cr/>
- ANGENENDT, Gabriele a kol. 2010. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál, 328 s. ISBN 978-80-7367-781-7.
- BARTLOVÁ, Sylva. 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
- BÜCHLER, T., J. HORNOVÁ, D. KORDÍKOVÁ, Z. DONÁTOVÁ, P. KUBÁNKOVÁ, E. VORŠILKOVÁ, M. FOLDYNA, J. ABRAHÁMOVÁ. 2010. *Karcinom prsu u žen v pokročilém věku. Praktický lékař*. [online]. [cit. 19.03.2019]. *Demografie*. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <https://www.mf.cz/produkty/prakticky-lekar/predstaveni-titulu/>
- CIBULA, David, Luboš PETRUŽELKA a kol. 2009. *Onkogynekologie*. Grada Publishing, 616 s. ISBN 978-80-247-7036-9.
- ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. 2010. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. Grada Publishing, 128 s. ISBN 80-247-3213-0.
- ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J. E. PURKYNĚ. 2019. *Česká republika a rakovina v číslech* [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/narodni-onkologicky-program/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>.
- ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J. E. PURKYNĚ. 2019. *Stres* [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/onkologicka-prevence/zasady-zdraveho-zivotniho-stylu/stres/>
- ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J. E. PURKYNĚ. 2019. *Sekce psychoonkologie* [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/ceska-onkologicka-spolocnost-cls-jep/organizace-cos/odborne-sekce-cos/sekce-psychoonkologie/>.

- ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J. E. PURKYNĚ. 2019. Psychika onkologicky nemocných a jejich blízkých [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/psychika-onkologicky-nemocnych-a-jejich-blizkych/>.
- DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. 2012. *Onkologie pro laiky: Liga proti rakovině*. 2.vydání. Praha: Radix, 128 s. ISBN 978-80-86031-65-1.
- DYLEVSKÝ, Ivan. 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada Publishing, 544 s. ISBN 80-247-3240-8.
- FRANKL, Viktor Emil. 1998. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 155 s. ISBN 80-85319-80-2.
- HEŘMANOVÁ, Jana, Marek VÁCHA a kol. 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Grada Publishing, 200 s. ISBN 80-247-8336-3.
- HENDL, Jan. 2012. *Kvalitativní výzkum: Základy teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 438 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- HLADÍKOVÁ, Zuzana a kol. 2009. *Diagnostika a léčba onemocnění prsu*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 138 s. ISBN 978-80-244-2268-8.
- HOFERKA, P., A. VRABCOVÁ, L. ŠTRUPOVÁ, D. SEČKAŘOVÁ. 2008. Chirurgické řešení karcinomu prsu. *Causa subita. Demografie*. roč. 11, č. 2, s. 53-55. ISSN 1212-0197
- CHOVANEC, J., Z. DOSTÁLOVÁ a J. NAVRÁTILOVÁ. 2008. Karcinom prsu – aktuální problém. *Interní medicína pro praxi. Demografie*. ISSN 1212-7299, roč. 10, č. 2, s. 84-89.
- KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. 2014. *Psychologie 2. díl: Pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada Publishing, 148 s. ISBN 80-247-9104-8.
- KLENER, Pavel. 2002. *Klinická onkologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 686 s. ISBN 80-7262-151-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2009. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

- KUBECOVÁ, Martina a kol. 2011. *Onkologie: učební texty pro studenty 3. lékařské fakulty UK*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 3. lékařská fakulta; Radioterapeutická a onkologická klinika 3. LF a FNKV, 178 s. ISBN 978-80-254-9742-5.
- KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, 224 s. ISBN 80-247-3676-4.
- KUZNÍKOVÁ, Iva. 2013. *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 88 s. ISBN 978-80-7464-470-2.
- LUKASOVÁ, Elisabeth. 2006. *I tvoje utrpení má smysl: Logoterapeutická útěcha v krizi*. Brno: Cesta, 191 s. ISBN 80-853-1979-9.
- MANDINCOVÁ, Petra. 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného: Onemocnění štítné žlázy*. Praha: Grada Publishing, 128 s. ISBN 80-247-7174-8.
- MANDYS, Jan. 2013. *Kvalita života. Udržitelný rozvoj a veřejná správa*. Žilina: Georg, ISBN 978-80-81540479.
- MAREŠ, J. a kol. 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. 1. vyd. Brno: MSD, 228 s. ISBN 80-866633-65-9.
- MCKAY, Judith a Nancee HIRANO. 2005. *Jak přežít chemoterapii a ozařování*. Praha: Triton, 206 s. ISBN 80-7254-542-6.
- MUŽÍK, Jan a Jiří NOVÁK. 2016. *Dlouhodobé trendy epidemiologie zhoubných novotvarů v ČR* [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/dlouhodobé-trendy-epidemiologie-zhoubnych-novotvaru-v-cr/>
- PAULÍK, Karel. 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 368 s. ISBN 80-271-9577-2.
- PAVLIŠTA, David a kol. 2008. *Neinvazivní karcinomy prsu*. Praha: Maxdorf, 184 s. ISBN 978-80-7345-173-8.
- PAYNE, Jan a kol. 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 630 s. ISBN 80-7254-657-0.
- PEŠEK, Roman. 2006. *Onkologická nemoc – prožívání a možnosti psychoterapie*. České Budějovice, Diplomová práce. Kognitivně behaviorální terapie, 79 s. Dostupné z: http://files.kbt.pesek.cz/200000015635fc6459f/Onkologicka%20nemoc_prozivani%20a%20psychoterapie_dipl%20prace.pdf

- PETRÁKOVÁ, Michaela. 2015. *Kvalita života onkologicky nemocných*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Sociální a charitativní práce, 2015-06-11. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/62023>.
- PRAUSOVÁ, Jana. 2010. Karcinom prsu – problém i v 21. století. *Interní medicína pro praxi. Demografie*. ISSN 1212-7299. roč. 12, č. 1, s. 26-27.
- RAPLEY, Mark. 2003. *Quality of life research a critical introduction*. London: SAGE Publications Ltd, 286 s. ISBN 978-0-7619-5456-9.
- ROZTOČIL, Aleš a kolektiv. 2008. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada Publishing, 656 s. ISBN 802-47-703-34.
- ŘEPA, Filip. 2015. ONKOLOGIE DNEŠKA. Pohledem největšího komplexního onkologického centra v české republice. Nemocnice Na Bulovce [online]. [cit. 22.03.2019]. Dostupné z: <http://bulovka.cz/onkologie-dneska-pohledem-nejvetsiho-komplexniho-onkologickeho-centra-v-ceske-republice/>.
- SKAGGS B.G., BARRON C.R., 2006. *Searching for meaning in negative events: concept analysis*. *Journal of Advanced Nursing, Demografie*. 53 (5), Blackwell Synergy database: pp. 559–570.
- SKOVAJSOVÁ, Miroslava. 2010. *O rakovině prsu beze strachu*. Praha: Mladá fronta, 54 s. ISBN 978-80-204-2184-5.
- SLAVÍKOVÁ, Šárka. 2010. *Činnost sociálního pracovníka na onkologickém oddělení pro dospělé v rámci multidisciplinárního týmu*. 1. Psychoonkologické sympozium, Brno, [online]. [Cit. 5. 3. 2019]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/authors/slavikova/>
- SVOBODOVÁ, Lenka. 2008, *Kvalita života*. Soudobá sociologie III Diagnózy soudobých společností. Praha: Karolinum, ISBN 978-80-246-1789-3.
- ŠUTOROVÁ, Veronika a Marta ROMANÁKOVÁ. 2018. *Psychické stavy provázející návrat do zaměstnání po onkologické nemoci*. [online]. [Cit. 21. 3. 2019]. Masarykův onkologický ústav v Brně. Dostupné z: http://www.psychiatriapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=9147&magazine_id=2.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2.vyd. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

- VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. 2005. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: UK PdF MU, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- VAĎUROVÁ, Helena. 2006. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 199 s. ISBN 80-86633-60-8.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 865 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VORLÍČEK, Jiří a Jitka ABRAHÁMOVÁ. 2012. *Klinická onkologie pro sestry: Liga proti rakovině*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
- VORLÍČEK, J., J. ABRHÁMOVÁ, H. VORLÍČKOVÁ a kol. 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
- VYMĚTAL, Jiří. 2001, *Rogersovský přístup k dospělým a dětem*. Praha: Portál, 236 s. ISBN 80-7178-561-X.
- VYZULA, Rostislav, Ondřej SLÁMA a kol. 2016. *Klinická onkologie pro mediky: solidní nádory a nádory dětského věku. Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů*. Portál Lékařské fakulty Masarykovy univerzity [online]. Brno, 343 s. ISSN 1801-6103.
- WEISMAN, A., D., WORDEN, J. W. SOBEL, H. J. 1984. *Psychosocial screening and intervention with cancer patients*. General Hospital Psychiatry [online], 6(4), 243–249. [cit. 15. 4. 2019]. ISSN 0163-8343. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0163834384900161>.
- WEISS, Petr a kol. 2010. *Sexuologie*. Praha: Grada Publishing, 744 s. ISBN 8024724928.
- WRIGHT, E. P., KIELY, M. A., LYNCH, P., CULL, A., SELBY, P. J. 2002. *Social problems in oncology*. In British Journal of Cancer, 1099–104.
- ZACHAROVÁ, Eva. 2011. *Psychosociální aspekty při ošetřování onkologického pacienta*. Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě. Dostupné z: <https://www.osu.cz/dokumenty/monitoringmedii/1172.pdf>.
- ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA ČR. 2016. *Novotvary*. [online]. [Cit. 5. 3. 2019]. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Praha. Dostupné z: www.uzis.cz

ZVARIKOVÁ, Maria. 2016. *Karcinom vaječníku a vejcovodu*. [online]. [Cit. 5. 4. 2019]. Masarykův onkologický ústav. 18 s. Dostupné z: <https://www.mou.cz/5-5-karcinom-vajecniku/f92>

ŽALOUDÍK, Jan. 2008. *Vyhňte se rakovině: doktor radí*. Grada Publishing, 192 s. ISBN 80-247-2307-7.

Seznam použitých zkratek

BRCA 1,2 – Gen pro hereditární karcinom prsu (Breast cancer 1,2)

CA 125 – Nádorový marker

CNS – Cévní nervová soustava

CT – Počítačová tomografie

ČR – Česká republika

ČSÚ – Český statistický úřad

HRQOL – Health related quality of life

NOR – Národní onkologický registr

ÚZIS ČR – Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

WHOQOL-100 – Dotazník kvality života (World Health Organization Quality of Life Assessment)

Seznam příloh

Příloha č. 1 Otázky k rozhovorům

Příloha č. 2 Ukázka rozhovoru, otevřené kódování

Příloha č. 3 Žádost o povolení výzkumného šetření

Příloha č. 4 Poučený souhlas

Příloha č. 1

1. Jaké byly Vaše myšlenky, pocity při sdělení onkologické diagnózy?
2. Jak jste nemoc prožívala/prožíváte? Jaké byly Vaše myšlenky, pocity spojované s Vaší diagnózou?
3. Jaké negativní/pozitivní emoce prožíváte s Vaším onemocněním?
4. Jaká je Vaše nejsilnější psychická podpora a od koho?
5. Ovlivnila nemoc Váš vztah s partnerem, dětmi, rodiči, přáteli?
6. Pociťujete celkové ovlivnění sociálních kontaktů v důsledku nemoci, jaké?
7. Co Vám pomáhalo v průběhu nemoci a léčby ze strany druhých a co Vám naopak ubližovalo?
8. Dokážete si představit návrat do každodenního života? / Jaký byl návrat do každodenního života?
9. Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaše záliby a zájmy?
10. Nakolik byla ovlivněna Vaše profesní a finanční sféra?
11. Jak se změnil Váš životní postoj a smysl k životu v průběhu nemoci / po léčbě?
12. Jak jste snášela nežádoucí účinky léčby? Pociťovala jste omezení následkem léčby, nemoci?

Příloha č. 2

RYCHLÝ PŘELOM „...všechno šlo tak rychle, byla to hrozná zátěž, během chvilky se vám obrátí život vzhůru nohama. **PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ** **ŽIVOTNÍ ZVRAŤ** **PLAČ, NEKRAVOST** Plakala jsem a několik dní vůbec nemohla spát...”

DUŠEVNÍ PRÁZDNOTA „...nevěděla jsem, jak se mám s tímto faktem sžít a pokračovat v normálním životě, běžných činnostech...jako by to člověk zcela zapomněl...vytěsnil... byla jsem bez chuti, ta nechuť se **TELEČNÁ SLABOST** negativně podepisovala na psychice a dalším rozpoložení. Začala jsem vyhledávat informace **NEGATIVNÍ ODRAZ NA PSYCHICE** **VYHLEDÁVÁNÍ INFORMACÍ**

... to mně způsobovalo ještě větší strach, musela jsem přestat...sama sobě jsem se stala **STRACH Z HLUBŠÍ INFORMOVANOSTI** **SEBEZNECHUCENÍ** **SOCIALNÍ IZOLACE** nepříjemnou, začala jsem se uzavírat před rodinou...”

RAJOST ZE ŽIVOTA „...teď mám největší radost z toho, že můžu žít dál, že mám naději a prognóza je přívětivá...” **PDOBROU PROGNÓZU PŘI CHAŽÍ NADĚJE**

OPORA V RODINĚ „...největší oporu mám v manželovi, v dětech jejich manželkách a vnoučatech. To jsou lidé, pro které chci žít, a proto mám chuť bojovat a ustát toto nehostinné období...” **CHUŤ BOJOVAT** **JMKOL ŽIVOTA**

ZMĚNA HODNOT V RODINĚ „...rodina si mě víc považuje, mám dva syny...změnili se...jsou mnohem citlivější...takový víc **PROHLUBENÍ VZTAHŮ** **RODINNÉ POUKTO** ke své rodině, hlavně dětem...je to příjemné...držíme mnohem více při sobě...”

OVlivnění KONTAKTŮ PRIMÁRNÍ NEMOCI „...ovlivnění sociálních vztahů už přišlo s onemocněním revmatické artritidy, takže mi to ani **UDRŽOVÁNÍ STARÝCH KONTAKTŮ** nepříjde...mám hodně známých, ti mě navštěvují, a tak vím, že nejsem sama...”

PSYCHICKÝ TLAK „...nejvíce mi vadilo, že pořád někomu, pořád dokola a všechno všem vysvětlovat, **NEUSTÁLÝM VYSVĚTLOVÁNÍM** co jak bude...přitom já sama jsem to nevěděla! Nechtěla jsem žádnou lítost...ne všichni to myslí **VYHÝBÁNÍ SE LITOSTI** zcela upřímně...pomáhá mi kontakt, nebavení se o rakovinu a být v tom životě, ve kterém jsem **SOCIALIZACE** **TOUHA PO ZAPOMĚNÍ NEMOCI** byla šťastná a samozřejmě dělání věcí, které miluju... ráda chodím po lese, to mě **VĚNOVÁNÍ SE STARÝM KONÍČKŮM** **MYŠLENKOVÉ OSVoboZENÍ** osvobozuje...”

POKLIDNÝ NÁVRAT DO ŽIVOTA „...do každodenního života se vrátím v poklidu, mám plný invalidní důchod... docházela jsem **INVALIDNÍ DŮCHOD** ještě na poštu na částečný úvazek, ale společně s revmatickou artritidou už to přestávám **OMEZENÍ PRACOVNÍ SCHOVNOSTI PRIM. ONEMOCNĚNÍM** zvládat. Moje lékařka mi také doporučila tento pracovní poměr ukončit...teď se budu muset **UKONČENÍ PRACOVNÍHO POMĚRU**

ZAMĚŘENÍ PEČE NA SEBE

více starat sama o sebe a domácnost, protože to s tímto onemocněním není jednoduché a když

VYHÝBÁNÍ SE ZBYTEČNÉMU PRACOVNÍMU STRESU

člověk něco nestihá v práci, tak ho to stresuje, ale doma je to jenom na mě samotné...

OMEZENÍ KVALITY ŽIVOTA NÁSLEDKEM PRIM. NEMOCI

„...kvalitu života mi už dosti omezila revmatická artritida, nemůžu toho moc dělat, ale když je

RADOST ZE SOBĚJISTOSTI

něco, co můžu dělat, pak jsem moc ráda, ale manuální práce s tímto onemocněním moc

HLEDÁNÍ ZPŮSOBŮ, JAK ZACHOVAT DOSAŽENÍ

nezvládám, takže místo okopávání kyticek na zahrádce je mám v truhlíku, abych se o ně mohla

→ ŽALIBY

dobře starat, protože s těma rukama ani neudržím motyku... hledám stále nějaké alternativy,

jak věci udělat jinak, abych je hlavně mohla dělat...

FINANČNÍ ZATĚŽ

DLOUHODOBÁ LÉČBA

„...z finančního hlediska to není jednoduché, máme sice příjmy, ale léčba je dlouhá a cesta

NAKLADNÁ CESTA

taky, takže ty výdaje navíc jdou určitě poznat, ale finance jsou ty tam ... peníze budou, my

nebudeme“ ...“

VELKÝ STRACH

ÚVAHY O SMRTI

„...ze začátku jsem měla velký strach, říkala jsem si, že nejsem přeci tak stará, abych měla

RODINNÁ RADOST JAKO MOTIVACE

zemřít...nedokázala jsem si připustit, že už bych neměla vidět svoji rodinu, vnoučata růst...to

PŘEHODNOCENÍ ŽIVOTA

jsou tak krásný okamžiky o které bych nechtěla přijít...taky zjistíte, že za věcmi, za kterými jste

ZPŮSOBÁNÍ SVEĎOMÍ

ZMĚNA POSTOJŮ

se celý život hnala, tak nejsou podstatný a vystoupí do popředí věci, který jsme doposud

UVĚDOMĚNÍ SI MÍRY HODNOT

opomíjeli a brali je samozřejmostí... zevšednily nám a už si neuvědomujeme jejich hodnotu...

ZTRÁTA CHUTI

BEZNUTNOSTI JÍST

„...ze začátku jsem po ozařování měla nechut k jídlu...vůbec bych nepotřebovala jíst. Sem tam

NEVOLNOST, ÚNAVA

VLIV PSYCHIKY NA TĚLESNOU

ještě přijde nevolnost s únavou, která je velká a když člověk není dobře odpočatý, pak se to

ŠCHRAŇKU

KAŽDÝ DEN JE OBLAČNÝ

projeví na žaludku. Mám ale pocit, že je to i působení psychiky a dosti záleží na každém dni a

vašem rozpoložení...”

Příloha č. 4

Vážená respondentko,

jmenuji se Eva Veselá a jsem studentkou 3. ročníku oboru Všeobecná sestra na Vysoké škole polytechnické v Jihlavě.

Ve své závěrečné bakalářské práci se zabývám psychosociálním dopadem na kvalitu života u žen, kterým byl diagnostikován karcinom prsu nebo vaječníku. Součástí bakalářské práce je výzkumné šetření, jehož cílem je zjistit psychosociální dopad na kvalitu života, nejčastější obtíže a změny v běžném životě spojené s touto diagnózou.

Obracím se proto na Vás s prosbou poskytnutí rozhovoru, který se týká Vašeho zdraví a soukromí. Rozhovor se bude konat na místě Vámi zvoleném, kde se budete cítit příjemně a klidně, v soukromí a bude nahráván na audiozáznam nebo zapisován do notebooku. Výsledky získané z rozhovoru budou anonymní a poslouží pouze ke zpracování mé závěrečné práce.

Poskytnutí rozhovoru neovlivní Váš léčebný režim. Váš informovaný souhlas a rozhovor v nahrané či psané podobě budou uloženy samostatně, Vaše anonymita tedy zůstane zachována. S poskytnutím rozhovoru souhlasíte se zpracováním dat v bakalářské práci.

Téma bakalářské práce: Psychosociální dopad na kvalitu života u pacientek s onkologickou diagnózou.

Děkuji za Vaši laskavou spolupráci,

Eva Veselá

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Vlastnoruční podpis: