

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovaná psychoterapie

Kombinované studium



Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého

Kinga Gálová

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

vedoucí práce: MUDR. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2014

Prague college of psychosocial studies

Social work with orientation to communication and applied psychotherapy

Distance education



Experience of oncological disease by affected families

Kinga Gálová

BACHELOR THESIS

The Bachelor Thesis Work Supervisor: MUDR. Olga Dostálová, CSc.

Prague 2014

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého“ zpracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce a za použití zdrojů uvedené v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

.....

Kinga Gálová

Poděkování

Chtěla bych se poděkovat především vedoucímu moji bakalářské práce MUDR. Olze Dostálové, CSc. za její profesionální přístup, ochotu a cenné rady. Ráda bych se také poděkovala mým respondentům, kteří se svými osobními prožitky a zkušenosti přispěli ke vzniku mé bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá onkologickým onemocněním a změnami, které zpravidla nastanou po zjištění této diagnózy. Veškerá pozornost je však zaměřena nikoliv na postiženého, ale na jeho blízkou rodinu, která toto onemocnění stejně prožívá. Podrobně se pojednává o tom, jak rodina prožívá změny, které zpravidla nastanou v jednotlivých fázích tohoto onemocnění. Práce dále nabízí možnosti profesionální podpory rodinám onkologických pacientů, kde se poukazuje na potřeby těchto rodin během onemocnění a na jejich možné řešení. Důležitou součástí této práce jsou případové studie, kde jsou popsány přímé zkušenosti členů takových rodin, kde se onkologické onemocnění vyskytlo. Tato bakalářská práce se svou teoretickou i praktickou částí může sloužit jako příručka v první řadě pro rodiny onkologických pacientů, ale i pro širokou veřejnost, kterou se zajímá o problematiku onkologického onemocnění v rodině.

Klíčová slova: rodina, prožívání, onkologické onemocnění, paliativní péče,

Anotation

The Bachelor's thesis deals with oncological diseases and the changes which usually occur after a diagnosis has been determined. However, all the attention is not only focused on the afflicted, but also on the immediate family who are experiencing this disease in the same way. How families undergo the changes which usually appear in each phase of this disease is dealt with in detail. Furthermore, the thesis offers options of professional support for families of cancer patients, pointing out the needs of these families during the course of the disease and their possible solutions. Case studies are an important part of this thesis, illustrating the direct experience of members of families in which oncological diseases are encountered. The theoretical as well as the practical parts of this Bachelor's thesis may serve, in the first place, as a guide for families of cancer patients, and, secondly, also for the general public who are interested in oncological diseases in families.

Key words: family, experience, oncological disease, palliative care

OBSAH

ÚVOD	9
1 VYMEZENÍ POJMŮ	11
1.1 Pojem: onemocnění onkologické, nádor	11
1.2 Některé fáze ve vývoji nádoru	12
1.2.1 Fáze remise a fáze recidivy	12
1.2.2 Fáze progresu, metastázy, terminální fáze	12
1.3 Pojem: paliativní péče	12
1.4 Pojem: rodina	13
1.5 Pojem: prožívání, obranný mechanismus ega	13
1.6 Empatický přístup	13
1.7 Svépomocná sdružení onkologicky nemocných	14
2 POSTOJ RODINY NEMOCNÉHO PŘED A PO ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	15
2.1 Význam rodiny v životě člověka	15
2.2 Nemocný v rodině	15
2.3 Reakce rodinných příslušníků na sdělení zdravotního stavu lékařem	16
2.4 Emocionální infekce	17
2.5 Rodina jako rizikový faktor onkologického onemocnění	17
3 PŮSOBNÍ LÉČBY A PRŮBĚH ONEMOCNĚNÍ NA PSYCHIKU ČLENŮ RODINY	19
3.1 Fáze podezření	19
3.2 Fáze sdělení diagnózy	20
3.2.1 Šok	21
3.2.2 Obranné mechanismy Ega	21
3.3 Fáze léčby	22
3.3.1 Změna rolí	22
3.3.2 Vedlejší účinky léčby	23
3.3.3 Změna zevnějšku	23
3.3.4 Sexualita	24
3.3.5 Léčba a finanční problémy	25
3.4 Fáze remise	26

3.5	Fáze případné recidivy	26
3.6	Fáze případné progrese nemoci	27
3.7	Terminálně – paliativní fáze	27
3. 7. 1	Konfrontace se smrtí	28
3. 7. 2	Péče o nemocného v domácím prostředí	28
3. 7. 3	Vyrovnění se s odchodem nemocného	29
4	MOŽNOSTI PROFESIONÁLNÍ PODPORY RODINÁM ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH	31
4. 1	Občanská sdružení	31
4. 1. 1	Dostatečná informovanost rodiny	32
4. 1. 2	Efektivní komunikace	32
4. 1. 3	Amélie o.s.	33
4. 2	Individuální a rodinná psychoterapie	34
4. 2. 1	Nedirektivní empatický přístup	34
4. 2. 2	Utrpení jako nová možnost	35
4. 2. 3	Péče o sebe sama	36
5	VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	38
5. 1	Metoda a cíle výzkumného šetření	38
5. 2	Výběr případu	38
5. 3	Strategie sběru dat a jejich zpracování	39
5. 4	Etické otázky výzkumného šetření	39
5. 5	Případové studie	40
5. 5. 1	Případová studie Marie a Václava	40
5. 5. 2	Případová studie Magdalény a její maminky Gréty	42
5. 6	Shrnutí případových studií	44
	ZÁVĚR	47
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	49
	INTERNETOVÉ ZDROJE	50
	BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	52
	EVIDENČNÍ LIST KNIHOVNY	53

ÚVOD

Onkologické onemocnění patří k těm nejobávanějším onemocněním, hlavně z toho důvodu, že většina lidí je hned spojuje s bolestmi, bezmocí a se smrtí. Není pochyb o tom, že zkušenost s nádorovým onemocněním patří k těm nejtěžším zkušenostem v životě jedince.

Sdělení takové diagnózy přináší do života obrovské změny, na které není možné se psychicky připravit. Veškeré dosavadní životní kvality a priority, které dosud jedinec považoval za důležité, náhle ztratí význam a do popředí se dostává jediné – boj s rakovinou.

V boji s touto zákeřnou nemocí vedle kvalitní lékařské péče a při využití veškerých možných léčebných postupů hraje velmi důležitou roli i psychická odolnost člověka, která je podpořena zejména jeho rodinou. To, jak důležitá je podpora rodiny a přítomnost blízkých a stabilních vztahů pro nemocného v jeho boji s rakovinou, je dnes už bez diskuse. Silné interpersonální vztahy jsou nedílnou součástí při překonávání těch nejtěžších chvil během nádorového onemocnění a to od zjištění diagnózy až k terminální fázi.

V této práci zaměřuji pozornost nikoliv na člověka, který s onkologickým onemocněním bojuje, ale na jeho rodinu, jejíž je součástí. Jsem toho názoru, že zjištění tak závažného onemocnění, jako je rakovina, přináší obrovské změny nejen do života nemocného, ale i do života všech členů jeho rodiny. Šok a bezmoc prožívá nejen sám postižený, ale také jeho rodina, která navíc musí čelit strachu ze ztráty svého blízkého.

Aby rodina mohla poskytnout dostatečnou fyzickou i psychickou péči pro svého nemocného člena, je nezbytné, aby sama zůstala silná. Domnívám se tudíž, že rodina je touto nemocí výrazně postižena, dokonce členové rodiny průběh nemoci mohou snášet hůře než sám nemocný. Z těchto důvodů je nutné, aby rodina dostala stejnou pomoc a podporu v tomto náročném období a s nemocným mohla plně sdílet ty nejtěžší chvíle.

Při zpracování své bakalářské práce budu vycházet z uvedené odborné literatury a ze svých vlastních zkušeností, které jsem načerpala během své stáže na Radioterapeutické a onkologické klinice ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady,

kdy jsem se zabývala bio-psycho-socio-spirituálními potřebami pacientů. Během rozhovorů s onkologickými pacienty jsme se často dostali od jejich vlastních potřeb k potřebám a prožívání nemoci jejich rodinami, příbuznými a často i blízkými přáteli. Tehdy jsem si uvědomila důležitost rodiny onkologicky nemocného, která je aktivní součástí celého léčebného procesu a prožívá jej stejně intenzivně.

Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého je pro mě důležitým tématem i z osobních důvodů, neboť se před několika lety toto onemocnění objevilo i v naší rodině.

Účelem této práce bude popsat prožívání onkologického onemocnění v jeho jednotlivých fázích z pohledu rodiny, kdy nemocný je partner, nebo jiný dospělý člen rodiny, nikoliv dítě. Z mého pohledu je onkologické onemocnění dítěte a prožívání této události jeho rodinou specifitější a odlišuje se v mnoha oblastech od případů, kdy nemocný je dospělý. V druhé polovině práce pomocí případových studií bych ráda prozkoumala i hlubší prožívání rodiny, jejich obavy, postřehy spojené s nemocí, ale také případné pozitivní změny, které vyplynuly z této zkušenosti.

1 VYMEZENÍ POJMŮ

Důležitými pojmy pro tuto práci jsou jednak základní lékařské pojmy z oboru onkologie, jednak pojmy z oblasti psychologické a sociální, kterou se zabývá tato práce. Do první skupiny patří pojmy: onkologické onemocnění, nádor a fáze jeho vývoje, paliativní péče. Do druhé oblasti: rodina, obranný mechanismus ega, prožívání, empatie, svépomocná sdružení.

1.1 Pojem: onemocnění onkologické, nádor

Onkologické onemocnění je onemocnění zhoubným nádorem.

HARTL a HARTLOVÁ (2010, s. 364) uvádějí dále že „*onemocnění zhoubným nádorem ... není jen otázkou imunologie, ale též odhodlání pacienta s chorobou bojovat; poddání se nemoci znamená snadnější podlehnutí; pro nemocného psychologicky nejdůležitější je poznatek, že půjde o léčbu dlouhodobou, která zabere týdny a měsíce a bude vyžadovat celoživotní úpravu životního stylu*“. Úmyslně zde uvádím nejdříve psychologický přístup k onkologickému onemocnění, který zdůrazňuje význam psychické stránky postiženého na průběh onemocnění.

Lékařská věda pak uvádí, že nádor vzniká, když se najednou jedna nebo více buněk přestane podřizovat potřebám organismu a začne se nekontrolovatelně dělit. Benigní (nezhoubný nádor) kromě toho, že roste pomalu, způsobuje pouze útlak okolních tkání (expanzivní růst), má přesné ohraničení a bývá obklopen pouzdrem, takže se ze svého lůžka při chirurgickém výkonu hravě vyloupne. Jeho komplikací může být částečné odumření tkáně nebo krvácení při narušení cév. Maligní (zhoubný) nádor roste naopak rychleji, jeho buňky se šíří mezi buňkami okolních tkání (infiltrativní růst) nebo dokonce vrůstají přímo do nich a rozrušují je (destruktivní růst). Tento nádor nebývá přesně ohraničený, proniká do cév, jeho buňky se uvolňují a vytvářejí na jiných, vzdálených místech druhotná ložiska, tzv. **metastázy** (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 19).

1.2 Některé fáze ve vývoji nádoru

1.2.1 Fáze remise a fáze recidivy

Remise z hlediska medicíny znamená „*vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoliv nemoci samé*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2008, s. 881).

Remise z pohledu psychologů je formulována sice ve stejném smyslu, ale poněkud složitěji jako „*dočasná uvolnění, ústup symptomatologie, takže nejsou splněna kritéria poruchy, odeznění nemoci v důsledku léčby, buď úplné, nebo částečné – částečná remise znamená, že léčba přinesla významné zlepšení, jsou však stále přítomny zbytkové stopy nemoci*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 496). V onkologii nastává fáze remise po úspěšné léčbě, kdy se zlepší celkový zdravotní stav postiženého a onemocnění odezní, nelze však hovořit o úplném uzdravení, protože v rozmezí několika let se mohou objevit metastázy.

Recidiva nemoci je její „*návrat nebo opakování*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 489). U onkologického onemocnění je to tedy fáze nemoci, kdy se po čase rakovina vrátí, nádor se může objevit na původním nebo na jiném místě těla. Stejný význam má pojem relaps, definovaný jako „*opětovné objevení příznaků nemoci, která byla v klidovém období – remisi*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2008, s. 880).

1.2.2 Fáze progresu, metastázy a terminální fáze

Progrese nemoci je „*postup, pokrok*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 447). V onkologii jde o fázi, kdy nádorové onemocnění postupuje dál a šíří se.

Metastázy jsou druhotná ložiska nádoru, která vznikají šířením cestou lymfatickou, krevním nebo šířením po přiléhajících blanách (implantační cestou).

Terminální fáze – konečné stadium nemoci, když už není šance na uzdravení.

1.3 Pojem: paliativní péče

Paliativní péče je „*útěšná, úlevná péče; komplexní péče o nemocné, kteří trpí nevyлéčitelnou chorobou ohrožující život; jde o mírnění utrpení tělesného, psychického, sociálního i spirituálního včetně odstoupení od trýznivé léčby; zahrnuje i péči pro příbuzné*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 300).

1.4 Pojem: rodina

Rodina je „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 504).

Avšak není tak jednoduché rodinu, jako takovou, definovat. Rodina totiž nemusí být jen manželský pár a jejich společné děti, ale rodinu tvoří také nesezdané soužití, k němuž patří i děti druhého partnera nebo adoptované děti a v některých případech i předchozí generace, jiní blízcí příbuzní a dobří přátelé. Z tohoto pohledu jsou vytvořeny rodinné vztahy spíše na základě sounáležitosti, společných hodnot a cílů, než podle právních nebo pokrevních předpokladů.

1.5 Pojem: prožívání, obranný mechanismus ega

Prožívání zahrnuje psychické obsahy vnitřního světa člověka, které si více či méně uvědomuje a jsou v plné šíři dostupné jen jemu. „*V užším slova smyslu je prožívání chápáno jako bezprostředně uvědomovaný emocionální stav. V širším pojetí ... prožívání všeho, co je pro člověka významné a co je spojeno s jeho snahami, chtěním, tužbami. Pro různé jedince může být tatáž situace rozdílně významná, a bude také rozdílně prožívána*“ (GILLERNOVÁ, aj., 2000, s. 45).

Obranný mechanismus ega je „*defenzivní mechanismus; v psychoanalytické teorii mechanismus, jímž jedinec brání své já před zraněním; pracuje nevědomě, s cílem zachovat celistvost a neporušenost ega před destruktivními účinky pudových a citových hnutí, v situacích konfliktu, pocitů viny, výčitek svědomí, studu, strachu a odporu; patří sem: reaktivní formace, introjekce, izolace, obrácení proti sobě, odčinění, popření, projekce, regrese, sublimace, vytěsnění*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 300).

1.6 Empatický přístup

Empatie se liší od sympatie tím, že jde o vcítění, nikoliv o soucítění.

První zásadou v empatické psychoterapii je umět klientovi naslouchat. Terapeut přítom pacientovo chování nebo výroky nijak nekomentuje, neposkytuje mu žádné rady. Pacient je veden k tomu, aby své pocity verbalizoval, je pro něho novým zážitkem, že se může zcela svobodně vyjadřovat, tak nabývá pocit jistoty a bezpečí a kladně prožívá, že je respektován a pozitivně přijímán, jako osobnost (DOSTÁLOVÁ, 1996, s. 229).

Předchůdcem současného odborného empatického přístupu byl chápavý a pozitivně komunikativní přístup k pacientovi v dřívějších dobách ze strany mnohého, tzv. rodinného lékaře, který si byl dobře vědom významu tohoto přístupu pro zdárný průběh léčby (ŠTĚPÁNEK, 2003).

1.7 Svépomocná sdružení onkologicky nemocných

Svépomocná sdružení nemocných jsou to taková sdružení, kde se setkávají lidé se stejnou nebo podobnou diagnózou, tedy v tomto případě s nádorovým onemocněním. Členem může být každý, kdo je schopen odhalit a nabídnout svou osud, tím podpořit ostatní, přičemž dostává podporu od těch druhých. Setkání s lidmi podobně postiženými mohou být moc užitečná a mají společný cíl: naučit se s rakovinou žít. Do sdružení se může připojit i rodina onkologicky nemocného, kde se mohou podělit o své emoce a nabídnout vlastní zkušenosti.

2 POSTOJ RODINY NEMOCNÉHO PŘED A PO ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

2. 1 Význam rodiny v životě člověka

Rodina v životě člověka plní různé důležité funkce, uspokojuje nejen jeho základní fyzické, psychické a sociální potřeby, ale formuje člověka během jeho existence a je jeho ochranou. Rodina je „...těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka“ (MATOUŠEK, 2003, s. 10). Tato slova jen potvrzují, že rodina je jedna z nejdůležitějších pilířů v životě jedince, a tedy podle obecných názorů jen s rodinou může být jeho život plnohodnotný.

Každý člen rodiny má svoji roli a plní určitou funkci, přičemž mají mezi sebou silné, intimní pouto, jen tak je možné, aby rodina fungovala jako celek - a mohla plnit všechny svoje funkce.

Během života člověka se může stát, že si vytvoří s některým ze svých přátel tak intimní vztah, že se dotyčný stává také důležitou, nepostradatelnou součástí jeho života. Takhle blízcí přátelé jsou považováni někdy také za členy rodiny, sdílí s ní veškeré dobré i špatné stránky jejího života.

2. 2 Nemocný v rodině

Onemocnění není hrozbou jen pro samotného postiženého, ale je výstražným znamením pro celou rodinu jako celku. Rodina tudíž na jakékoliv ohrožení svého člena reaguje mimořádně citlivě, hlavně v případě, když se jedná o život ohrožující onemocnění, jako je rakovina.

„Pokud někdo z rodiny vážně onemocní nebo se dostane do jiných nesnází, je rodina schopna mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému příslušníku velkou podporu a všemi dostupnými způsoby usilovat o návrat do původního stavu“ (MATOUŠEK, 2003, s. 10).

Onkologické onemocnění jednoho člena rodiny patří k těm nejtěžším životním zkušenostem, je velkou zkouškou pro celou rodinu, ale zároveň může vztahy mezi jeho členy značně posílit. V důsledku nemoci se prohloubí soudržnost rodiny, přehodnotí dosavadní životní priority a jednotliví členové se začnou více respektovat. Na druhé

straně však příchod onemocnění do méně funkční rodiny, může situaci jen zkomplikovat. „Obvykle platí, že vztahy, které před vznikem nemoci sotva držely pohromadě, se pod nárazem nemoci rozpadnou“ (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 78).

Nemoc jako rakovina a s tím spojené veškeré těžkosti, jimiž rodina prochází, hlavně partnerské vztahy, jsou neobyčejně náročnou zkouškou a ne všechny vztahy toto zatěžující období překonají. Partneři nejsou vždy schopni přijmout nemoc jako součást i jejich životů, nedokážou nemocného podržet a být jeho oporou, což může mít značně negativní vliv na postiženého. V krajních případech začátek onkologického onemocnění může končit rovnou rozchodem nebo rozvodem.

Svěření se s diagnózou blízkým přátelům a známým nese sebou i rizika, že je nemocný ztratí, protože prostě nezvládnou tak závažnou informaci. Nejsou schopni se vyrovnat s rizikem ohrožení, se samotnou nemocí. Dle slov autorek „Bolest, nejistota, utrpení blízkého člověka staví každého z nás před rozpoznání vlastních hranic a možností, před uvědomování si vlastních limitů a ne každý je na tuto přímou konfrontaci dostatečně připraven a vybaven. Někdo takovou situaci prostě neunes“ (CHOVANCOVÁ a VAŠKOVÁ, 1998, s. 16).

2. 3 Reakce rodinných příslušníků na sdělení zdravotního stavu lékařem

Rodinné příslušníky podle toho, jak přijímají informace o nemocném, ať už se to týká diagnózy, průběhu léčby nebo případné recidivy, dělí DOSTÁLOVÁ (1986) na dva druhy: mlčící a mluvící. Mlčící příbuzné dělí dále na ty, kteří zaujímají postoj „hosené rukavice“, kdy svým mlčením dávají najevo své nepřátelství a na „Lotovy ženy“, kteří mlčí, protože jsou hluboce zasaženi nepříznivými zprávami o svém blízkém. Za přechodný typ mezi mlčící a mluvící považuje tato autorka typ „věčný“, který je vůči informacím otevřený a dobře spolupracuje.

Jako další typy uvádí typ „žalostný“, který tvoří většinou ženy, ale muži tu mohou být zastoupeni také. Tento typ prožívá svoje aktuální pocity velmi intenzivně, ale upřímně, naproti typu jarmarečnímu, který často svoje emoce a rodinný soulad jen předstírá, a může se stát velkým nepřítelem léčebného týmu, pokud se to snažíme odhalit.

Typ „hluchý“ je ten, kterému může lékař sdělit informace i několikrát za sebou, ale stejně se ukazuje, že nic nepochopil. Jako nejhorší se zdají být útočné -,válečné“ typy, kteří jsou permanentně nespokojeni a neustále obviňují svoje prostředí a také se může stát, že se přichýlí k vyhrožování (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 57 - 58). V posledních letech pak nejsou řídké ani žaloby u soudů.

2.4 Emocionální infekce

Jakým způsobem se postižený ke své nemoci postaví a jaký postoj zaujme, výrazně ovlivní i postoj jeho rodiny. Veškeré jeho negativní pocity, obavy a strach převezmou jeho blízcí, i když se snaží myslet co nejpozitivněji a povzbudit nemocného. J. Křivohlavý upozorňuje, že „*obavy jsou nakažlivé*“ (KŘIVOHLAVÝ, 1989, s. 14).

Pokud nemocný během svého onkologického onemocnění projeví pasivitu a nepostaví se čelem k nemoci, bude jeho rodině o to těžší uvažovat pozitivně a být jeho oporou, když sám boj s rakovinou hned vzdává. Pacient může s tímto jeho negativním postojem nakazit všech kolem sebe včetně své rodiny.

Autor dodává, že naštěstí emocionální infekce se nevztahuje jen na negativní emoce, ale i na emoce pozitivní, tedy nakažlivé můžou být i pacientovy projevy radosti a naděje (tamtéž).

Tento postoj působí povzbudivě na jeho rodinu a kladně ovlivní prožívání onkologického onemocnění jejího blízkého a dodá jí sílu v tomto náročném období. Podle mého názoru v některých případech může být hnací silou právě sám pacient, který svým pozitivním přístupem k nemoci je oporou celé své rodině. Jeho odvaha bojovat s nemocí a nevzdávat to změni k lepšímu i postoj všech členů jeho rodiny.

2.5 Rodina jako rizikový faktor onkologického onemocnění

Rodina je nepochybně tím nejdůležitějším faktorem v životě člověka, prostředí a životní styl v něm má velký vliv i na zdravotní stav každého z nás. Domnívám se, že právě z těchto důvodů může být rodina a prostředí rizikovým faktorem při vzniku nádorových onemocnění u některých z jeho členů.

Patrně nejvýraznější to může být v kuřáckých rodinách. Dnes už je obecně známo, že kouření má největší podíl na vzniku řady primárních lokalizací rakovinových onemocnění. Kouření však neznamena hrozbu jen pro kuřáka samotného, ale kouřením

vážně ohrožuje i své bezprostřední okolí, kdy ostatní členové jsou oběťmi pasivního kouření, které působí na zdraví nesporně také škodlivě.

V dnešní době je stres běžnou součástí života téměř každého z nás, výrazně negativně působí i na zdravého člověka, nemluvě o člověku, který bojuje s nějakou vážnou nemocí, jako jsou ty onkologické. Největší hrozbou je permanentní stres, který může vyplývat jak z neustálých neshod v partnerství, tak například ze špatné finanční situace nebo z jiných dlouhodobých problémů. Ať už je příčinou stresu v rodině cokoli, může výrazně negativně ovlivnit zdravotní stav jejích členů.

V neposlední řadě je nutno se zmínit o celkovém životním stylu rodiny. Domnívám se, že to, jaké stravovací návyky rodina má, zda se věnuje dostatečnému tělesnému pohybu a jak se vyhýbá faktorům, které škodí zdraví, je většinou typické pro celou rodinu, nikoliv jen pro jednotlivce. Neblahý vliv špatného stravování na zdraví člověka je každému známý. V dnešním uspěchaném světě, kdy je času čím dál, tím méně a rychlá občerstvení nabízejí čím dál, tím více, není jednoduché se tomu úplně vyhnout. V hypermarketech jen stěží najdeme potraviny bez škodlivých chemických a konzervačních látek. Zdravý životní styl je částečně spojen také se socioekonomickou situací celé rodiny, kdy si jeho členové například nemohou dovolit kvalitnější potraviny a vykonávat nějaký sport.

Domnívám se, že každopádně to, jaké stravovací návyky rodina má, zda se věnuje dostatečnému tělesnému pohybu, a jak se vyhýbá faktorům, které škodí zdraví, je typické pro celou rodinu jako celku a stejným způsobem je i předává další generaci.

3 PŮSOBENÍ LÉČBY A PRŮBĚH ONEMOCNĚNÍ NA PSYCHIKU ČLENŮ RODINY

V odborné literatuře se uvádí pět fází onkologického onemocnění a to zpravidla fáze sdělení diagnózy, léčba, zotavení, případná recidiva, terminálně-paliativní opatření. Autoři G. Angenendt, U. Schütze-Kreilkamp a V. Tschuschke doplňují tyto fáze o další fázi podezření, která předchází fázi sdělení diagnózy a fázi případné progresy nemoci, jež může následovat po fázi případné recidivy. Podle názoru těchto autorů tedy prochází nemocný následujícími sedmi fázemi onkologického onemocnění, jsou to:

- a) fáze podezření,
- b) fáze diagnózy/nálezu,
- c) fáze léčby,
- d) fáze remise,
- e) fáze případné recidivy,
- f) fáze případné progresy nemoci,
- g) fáze paliativních opatření (ANGENENDT aj., 2010, s. 102).

Rodina onkologického pacienta je pro nemocného oporou již od zjištění diagnózy a doprovází ho přes všechny fáze jeho onemocnění. Jednotliví členové nemoc a nastalé změny pociťují taky na vlastní kůži a toto v nich vyvolává různé, zejména negativní emoce. Prožívání rodiny během onkologického onemocnění jejich blízkého bych ráda nastínila prostřednictvím fází, jimiž prochází nejen pacient, ale i jeho rodina.

3.1 Fáze podezření

Samotné diagnóze onkologického onemocnění často předcházejí různá varovná znamení, že něco není zcela v pořádku. Bývají to příznaky nenápadné, které si dotyčný ani nemusí uvědomovat, nebo je považuje za podružné. Nejčastěji se objevují různé malé fyzické potíže. Přesto při stabilitě rodiny a láskyplných vztazích mezi jejími členy není obtížné zaznamenat, že s někým z jejích členů není něco v pořádku.

Tato nejistá situace je náročná nejen pro jedince, kterého se zdravotní problémy týkají, ale stejně náročná je pro jeho blízké, vyvolá v nich pocit neklidu a velkých obav a tím změní celou rodinnou atmosféru.

Často se však takové drobné potíže berou na lehkou váhu, rodinu pohltí každodenní povinnosti a starosti a jejich řešení se často odkládá do nekonečna. Popření nebezpečí patří také k obranným mechanismům ega, je to něco jako pštroší politika.

Rozhodnout se jít k lékaři a tím čelit i možným negativním zprávám je pro člověka odvážným krokem, proto to také většinou odkládá, jak dlouho to jen jde. Pro jeho blízké jde o situaci plnou úzkosti, kdy se postupem času obávají toho nejhoršího, a proto nemocného nutí na vyšetření jít, často i pod psychickým nátlakem. V duchu však věří, že lékaři nakonec vše vyvrátí, protože jsou přesvědčeni, že jejich blízkého takový osud potkat nemůže.

K. Krtičková rozlišuje následující typy reakcí rodinného systému v počáteční fázi nemoci:

„a) Plné sdílení - zde je vyjádřena přiměřená míra podpory, ... která má pro pacienta smysl a vnímá ji jako pro sebe přínosnou. Pacient má právo ... rozhodnout si, co potřebuje, co zvládne sám a co nechce. Jeho rozhodnutí je plně akceptováno.

b) Pseudosdílení – význam symptomů je od počátku generalizován, rodina je aktivnější než pacient. Často za jeho zády jsou přizváni ke konzultaci další a další specialisté, nová pracoviště ... V takové situaci se pacient cítí ne-mocným objektem.

c) Bagatelizace symptomů – pacient v takové rodině bývá pokládán za sebestředného, ... bývá podezírán z přecitlivělosti k vlastnímu tělu ... někdy dokonce může být obviněn z hypochondrie či simulantství ... Pacientovi se nedostává ani pozornosti a v počátku ani podpory“ (KRTIČKOVÁ, 2004).

3.2 Fáze sdělení diagnózy

Pokud se nemocný rozhodne navštívit lékaře, čeká ho celá řada vyšetření, která mohou trvat několik dnů i týdnů. Tato doba se může zdát pro celou rodinu nekonečná, dlouhé čekání na výsledky vyvolává v nich bezmoc a obavy.

Členové rodiny často na různá vyšetření své milované doprovázejí, aby jim mohli být oporou v těchto náročných procedurách. V takových případech se může stát, že se rodina ocitne před sdělením diagnózy ve stejné psychické situaci jako pacient samotný.

V jiném případě se o onkologické diagnóze dozvědí až od nemocného, který však tuto informaci může sdělit jen podle toho, jak celou situaci stihl zpracovat.

Diagnóza však může přijít i náhle, bez jakýchkoliv příznaků a signálů, aniž by jedinec a jeho rodina mohli něco tušit, například při náhodném vyšetření. Rodina a ani sám nemocný tuto možnost nemohli dopředu zvážit a taková informace je zastihne nečekaně a bez varování.

Jakkoliv se o takové diagnóze rodina dozví, ať už stojí vedle nemocného, nebo se to dozví od něho, či jakkoliv jinak, zastihne ji vždy náhle a nečekaně. Je to pro ni šok a vynoří se jediná otázka „, Co teď?“

V průběhu této doby probíhají různé fáze vyrovnání se s chorobou, kdy se uplatňují jednak obranné mechanismy, jednak nemocný pátrá po důvodech vzniku onemocnění.

3.2.1 Šok

Reakce rodinných příslušníků na tak závažnou zprávu, jako rakovina, je různá, každý z nich informace přijímá a zpracuje jinak. Určitě je však v jejich prožívání jedno společné, které lze považovat za běžnou reakci po sdělení diagnózy: šok.

Rakovina je laickou veřejností často (mylně) považována za nevléčitelnou chorobu, která je zákeřná, bolestivá a dřív nebo později končí smrtí. Proto lze považovat šok za normální reakci na život ohrožující zprávu, i když se nejedná o vlastní situaci, ale o ohrožení blízkého člena rodiny. V takové situaci by bylo možné považovat za neadekvátní a nenormální právě žádnou nebo příliš chápavou reakci. Šok je tedy běžnou a normální součástí zpracování diagnózy jak u samotného postiženého tak u jeho rodiny.

3.2.2 Obranné mechanismy Ega

Vyrovnání se rodiny s faktem, že jejich člen onemocněl rakovinou, není pro ně jednoduché. Objeví se proto určité obranné mechanismy, díky kterým se líp daří zpracovat a poté přijmout nemoc.

Hledání viníka patří k jednomu z těchto obranných mechanismů. „*Příbuzný prostě chce najít viníka a není-li takového, pak si jej prostě vytvoří*“ (HAŠKOVCOVÁ, 1985, s. 244).

Nejčastějším viníkem jsou lékaři a špatný zdravotní systém. Dalším viníkem může být sám nemocný, který si svou nemoc přivolal svým špatným životním stylem,

kouřením nebo prostě z nedbalosti, že vše nechal na poslední chvíli, a nemuselo by to dojít až tak daleko. V neposlední řadě členové rodiny často za viníka označí sami sebe, protože nechápou, jak si nemohli všimnout dřív, že se něco děje. Také třeba proto, že v celé záležitosti nebyli dostatečně aktivní, nebo dokonce dělali mrtvého brouka a neposkytli tak dostatečnou podporu pro nemocného v jeho zdravotních potížích.

Dalším obranným mechanismem může být například přílišná angažovanost ve všem, co se nemocného a jeho diagnózy týká. Nejčastěji se to projevuje sháněním toho nejlepšího odborníka a hledáním co nejvíce informací týkajících se nemoci, čímž se uklidňuje svědomí příbuzných, že dělají vše, co je v jejich silách. Nejdostupnějším zdrojem informací je pro ně internet, který není tou nejtěsnější volbou, jelikož může obsahovat mylné, neprofesionální údaje, které je jen zmatou. Podrobně o obranných mechanismech Ega se zmiňuje ve své knize BALCAR (1983).

3.3 Fáze léčby

Po stanovení přesné diagnózy a určení léčebných postupů následuje tedy jedno z nejnáročnějších období a to období léčby, která zvláště u onkologických onemocnění může znamenat velkou zátěž pro celou rodinu. Od tohoto momentu už není v rodině nic jako dřív, vše se točí kolem léčby a ztrácí se veškerá dosavadní jistota, kterou rodina měla.

3.3.1 Změna rolí

Najednou přicházejí nečekané změny, na které rodina není připravená a přizpůsobení se těmto změnám není pro ni lehký úkol. Každý člen rodiny má svou roli, která zajišťuje správný chod a stabilitu rodiny. Muž většinou je hlavním živitelem a ochráncem rodiny, ten statečný a silný, ženská role je ta starostlivá, laskavá, která drží pevně v rukou správný chod domácnosti a pečuje nejen o děti, ale i o vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Nemoc jako rakovina může tyto role výrazně narušit a zároveň vyžaduje velkou flexibilitu rodiny a adaptaci na novou situaci.

Palmer, Canzon a Wai věnovali pozornost právě těmto změnám v rodině nemocných a dle jejich studií se například vztahové role utvářejí ještě před nemocí, tedy to, kdo je z partnerů dominantnější a kdo submisivnější. Při nemoci však jeden z partnerů musí převzít i tu druhou roli, roli nemocného, která je nesmírně důležitá pro

úspěšné vyléčení nemoci. Pokud k takovým změnám rolí nedošlo, pacienti vzdali svůj boj s rakovinou mnohem dříve (cit. dle KŘIVOHLAVÉHO, 2002, s. 133).

Na zdravém partnerovi zůstává vedle řešení finanční situace také chod domácnosti a starost o děti, musí tedy dojít ke změnám rolí, aby rodina mohla dále plnit své základní funkce. Vedle každodenních povinností je na něm, aby zůstal silný a mohl být i emoční oporou jak pro děti, tak i pro nemocného, přičemž na vlastní odpočinek a odreagování už není místo. Zodpovědnost kladená na zdravého partnera je tedy obrovská.

„Vykonávání příliš mnoha rolí najednou může ohrozit emoční rovnováhu a snížit následně kapacitu pro zvládání až do vyčerpání celé rodiny“ (CHOVANCOVÁ a VAŠKOVÁ, 1998, s. 28). To může být velkou hrozbou pro celou rodinu a je třeba takovou situaci hned rozpoznat. Aby nedošlo k dalším komplikacím, je důležité zvážit vlastní síly, dopřát si čas pro sebe a hlavně naučit se přijímat pomoc od druhých lidí.

3. 3. 2 Vedlejší účinky léčby

Onkologická léčba má v podstatě čtyři pilíře: operační léčbu, radiační léčbu, medikamentózní léčbu a podpůrnou léčbu, přičemž u většiny nádorů léčba bývá kombinovaná, tedy se postupně využívají všechny dostupné léčebné možnosti (VORLÍČEK, aj., 2006, s. 49). Téměř u všech léčebných postupů se objevují nežádoucí účinky a v mnoha případech mohou být tak závažné, že ovlivní život nejen samotnému postiženému, ale i jeho blízkým. Často náročnost léčby převyšuje potíže samotného onemocnění.

Rodina je postupně konfrontována s bolestí, slabostí a únavou pacienta. Najednou živitel rodiny, který býval silný, zdatný a neohrožený, nebo pečující matka, která vychovává děti, a byla zvyklá se starat o celý chod domácnosti, stojí před rodinou jako křehká bytost, která každou chvíli bojuje s nevolností a únavou. Takový pohled na nemocného v ostatních členech rodiny vyvolá zejména lítost a bezmoc, protože nevědí, jak by mu mohli pomoci, nebo jen trochu ulevit v jeho potížích.

3. 3. 3 Změna zevnějšku

Změna zevnějšku, obvykle v negativním slova smyslu, je většinou také součástí onkologické léčby. Jsou to často důsledky onkochirurgických zákroků, kdy se v lepším případě může jednat pouze o jizvy a to i na viditelných místech, nebo v krajních

případech dokonce může jít o amputaci některé z končetin. Vyrovnat se s takovou obrovskou a trvalou změnou není lehké ani z estetického ani z praktického hlediska a může být nepříjemně prožívána celou rodinou.

Nezvratné změny patrně prožívá rodina nejhůř, vnímá je jako nevratné zásahy do rodiny, které jsou nevídané a se kterými je těžko se vyrovnat a naučit se žít.

Vypadávání vlasů a dalších ochlupení patří mezi nežádoucí vedlejší účinky chemoterapie, která je v očích laického člověka symbolem rakoviny.

Takovou ztrátu nejhůř prožívají patrně ženy, většina z nich je na svůj vzhled velmi citlivá. Žena se cítí být touto výrazně neestetickou změnou znehodnocena a ponížena. I když ji rodina ve všem podpoří a snaží se ji povzbudit, je taková změna znepokojující i pro rodinu a každodenně jí to připomíná křehkost pacienta a přítomnost nemoci. Pro rodinu je pak také těžké vystupování na veřejnosti s nemocným, na kterém léčba zanechala svoje stopy. Musí být tudíž konfrontována s lítostnými pohledy a připomínky ostatních, což jejich zoufalství dokáže jen a jen prohloubit.

Přesto právě ztráta vlasů je nejméně závažným důsledkem chemoterapie, protože vlasy, u lidí, kteří je před léčbou měli, znovu narostou během 3 – 4 měsíců po skončení chemoterapie. Zkušenost učí, že jsou pak tyto nové vlasy naopak silnější a kvalitnější. Je proto důležité, aby tuto informaci poskytl ošetřující lékař jako pacientce, tak její rodině. Vzbuzení reálné naděje má nesmírný význam pro kvalitu života všech zúčastněných.

3. 3. 4 Sexualita

Intimní život a sexualita jsou nedílnou součástí dobře fungujícího partnerského soužití. Onkologické onemocnění však sexuální život může výrazně narušit a negativně ovlivnit i samotný partnerský vztah.

V důsledku operativních zákroků nebo samotné léčby mohou nastat změny, které nemají dobrý vliv na sexuální život nemocného, ať už to vyplývá z objektivních nebo subjektivních důvodů.

Sexuální apetenci pacienta snižují zejména faktory jako bolest, deprese, únava, fyzické omezení a ztráta síly upravit sebe sama. Navíc na jeho sexualitu negativně působí i psychické faktory, které souvisejí zejména se sníženým sebevědomím, kdy se pacient obává ztráty sexuální přitažlivosti svého těla (ŠRÁMKOVÁ, 2013, s. 106).

Strach pacienta může ještě daleko přesáhnout pocit pouhé indiferentní sexuální nepřitažlivosti, děsí ho často i nepřekonatelný odpor, o němž se domnívá, že může vzniknout u jeho partnera.

Sexuální touha může být tedy omezena nebo dokonce narušena nejen ze strany nemocného, ale potíže mohou nastat i na straně zdravého partnera. Toto období může být i pro něj psychicky tak zatěžující, že sexuální potěšení v déle trvajícím partnerském vztahu najednou ztratí smysl. Může se ovšem také splnit obava pacienta, že tím rozhodujícím faktorem se stane právě jeho vzhled, kdy partner není schopen se vyrovnat s negativními důsledky léčby.

Od zdravého partnera se očekává nesmírně chápavý přístup, otevřenost vůči změně, plná akceptace nemocného partnera. Není to však vždy lehký úkol, proto je možné vyhledat odbornou pomoc i v takových případech. Na druhou stranu při respektování svobody volby není možné nutit partnera k pokračování sexuálního života jen proto, aby vyhověl nemocnému. Přístup k takové situaci by ze strany odborníka měl být obezřetný a citlivý a velmi zohlednit individuálnost případu.

3. 3. 5 Léčba a finanční problémy

Vedle nepříjemných vedlejších účinků vyplývajících z léčby se postupně objevují další problémy, které vyžadují rychlé řešení a jen dál stěžují i tak komplikovanou situaci.

Takovými problémy jsou i ty finanční, které většinou chodí ruku v ruce s jakýmkoliv onemocněním. Léčba může probíhat ambulantně nebo v průběhu hospitalizace. Při obojím však nastane velká změna, jež zasáhne téměř do všech oblastí každodenního života, včetně finančních záležitostí.

Léčbu, která je časově náročná a vyčerpá pacienta po fyzické i psychické stránce, nejde většinou skloubit s pracovními povinnostmi, tato situace tedy často vede ke ztrátě zaměstnání. Ztráta příjmu nemocného partnera, přičemž náklady spojené s jeho léčbou se jen zvyšují, znamená pro druhého partnera další břemeno.

Nedostatek financí ovlivní kvalitu života celé rodiny a často negativně zahýbe i vztahy mezi jejími členy.

Samozřejmě v těchto případech pacient má nárok na různé sociální dávky, což může trochu stabilizovat finanční situaci rodiny, ale k tomu je nutná dostatečná informovanost

o těchto dávkách a nelehký úkol mohou znamenat i veškeré úřední procedury s tímto spojené i pro ostatní členy rodiny.

3.4 Fáze remise

Pokud léčba proběhla úspěšně a zdá se, že nemoc je překonaná, i tak vyčerpala celou rodinu a všichni doufají, že se vše vrátí do běžného stavu. Myslet si, že vše bude jak před tím, se zdá být mylné. Nemoc se již stala součástí jejich životů, ať si to připustí nebo ne.

Křivohlavý tvrdí, že onkologicky nemocní pacienti i v tomto období, tedy ve fázi remise jsou si vědomi toho, že rakovina se může kdykoliv znovu objevit (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 129). Domnívám se, že členové rodiny prožívají toto období podobně nebo téměř stejně.

Rodina často jen s odstupem času, tedy právě v období remise začne hodnotit, čím vlastně v uplynulých měsících procházela. Právě takový zpětný náhled však může vyvolat pocit úzkosti a strachu, z toho, že nemoc se může kdykoliv vrátit.

3.5 Fáze případné recidivy

Po remisi se rodina pozvolna vrací do běžného a života, a když se už zdá vše zapomenuto, dozví se, že rakovina se jejich blízkému znovu vrátila. Jde o další nápor emocí, které jsou už pro členy rodiny sice hodně známé, protože je prožívali po sdělení diagnózy, přece jen však teď zpráva přišla nečekaně a nevhod. Opět tedy prožívají šok, který může být někdy i intenzivnější. Věřili, že to nejtěžší už je za nimi, že takové náročné období už nikdy nezažijí - a teď tady rodina stojí zase bezmocně, zároveň prožívá vztek a opět se ptá: Proč?

Představa, že musí projít další náročnou léčbou a začít vše znovu, je pro ně velkým zklamáním, protože teď vědí, jaké náročné období mají opět před sebou, co léčba obnáší, a jaké nepříjemné vedlejší účinky se mohou zase objevit.

Zároveň ve fáze recidivy velkou výhodou mohou pro rodinu být právě ty první zkušenosti s diagnózou a léčbou. Teď už přibližně vědí, jaké změny v rodině mohou opět nastat, jak efektivněji řešit problémy spojené s nemocí, a kde vyhledat případnou pomoc. Vědí, co mohou očekávat, co jim při první zkušenosti s nemocí pomohlo a

využít znovu strategie, které se jevíly jako účinné. Takle informovanost jim dodává víc síly jít znovu do toho a být opět oporou pro nemocného v jeho dalším boji s rakovinou.

Fáze recidivy a remise se mohou vystřídat několikrát, je to pro celou rodinu vždy velkým zklamáním a zároveň hodně vyčerpávající (*Když se rakovina znovu vrátí*, 2013).

3.6 Fáze případné progresse nemoci

Fáze progresse onemocnění je zvláště těžká pro rodinu. Nemoc se dále šíří a rodina vidí každým dnem, jak nemocný hubne a slábne. V této fázi si nemocný a jeho rodina začínou postupně uvědomovat, že nemoc je nevléčitelná a nakonec pohltí celého člověka. Rodina vyčerpá veškeré možnosti, přičemž postupně ztrácí i poslední naději uzdravení, kdy už není cesta zpět.

Haškovcová nazvala toto období obdobím smlouvání, kdy nemocní vyjadřují svoje tužby, cíle a životní přání. Též dodává, že s progresí nemoci pacienti si víc uvědomují časovou limitaci svých životů, s čímž dochází ke zužování prostoru, který zbyl na život (HAŠKOVCOVÁ, 1985, s. 254).

Domnívám se, že ve fázi progresse onemocnění rodina prožívá podobné období zmíněného smlouvání jako sám pacient. Rodina si v tomto období uvědomuje, že nemocný už možná tady dlouho s nimi nebude. Nikdo však neví, kolik společného času jim zbylo, a proto jej chtějí využít plnohodnotně a udělat věci v rámci možnosti zdravotního stavu nemocného, které předtím nestihli nebo z nějakých důvodů oddalovali.

Mění se životní hodnoty a priority jak u nemocného, tak u rodiny. Najednou se nejeví v životě nic důležitějšího, než radost z každého nového dne, kterou rodina může ještě trávit společně.

3.7 Terminálně-paliativní fáze

Terminální fáze onkologického onemocnění nastává v momentě, kdy už důraz není na vyléčení, ale hlavním cílem je co nejvíc zkvalitnit zbývající život pacienta. Pokud v této fázi se rozhodne o určité léčbě, tak mluvíme o léčbě podpůrné, nikoliv o léčbě, která je zaměřena proti nádorovým buňkám. To znamená, že účelem podpůrné léčby je zmírnění nádorových bolestí a s tím spojených komplikací, prodloužení přežití a

mírnění, nebo prevence některých symptomů spojených s přítomností nádoru. Podpůrná léčba zahrnuje také péči v oblasti psychické související s úzkostí pacienta a jeho strachu ze smrti (VORLÍČEK aj., 2006, s. 151).

Pro rodinu nastává další náročná fáze plná změn. Pacient se může dostat do rukou odborníků v léčebně dlouhodobě nemocných nebo do hospice, což pro rodinu může znamenat značnou úlevu od fyzicky i psychicky náročné péče v domácím prostředí a také uklidnění, že jejich milovaný dostane tu nejlepší péči od profesionálů. To však nemusí znamenat, že členové rodiny se snadno vyrovnávají s tímto obdobím.

3.7.1 Konfrontace se smrtí

Samotné návštěvy do hospiců a léčeben dlouhodobě nemocných mohou být pro členy rodiny traumatizující, kdy stojí před bezbranným milovaným, který navíc má velké bolesti. „*Bolest pacienta má velký dopad na blízké, kteří ji mohou interpretovat jako známku progrese onemocnění a blíží se smrti*“ (O'CONNOR a ARANDA, 2005, s. 223).

Při návštěvě v takových zařízeních je rodina neustále konfrontována konečností života, se kterým se členové rodiny někdy vyrovnávají hůře než samotný pacient. Kübler-Rossová na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími popisuje následující fáze, jimiž umírající pacienti procházejí:

(1) fáze negace, šok a popírání, (2) fáze agrese, hněvu a vzpoury, (3) fáze smlouvání a vyjednávání, (4) fáze deprese a smutku a (5) fáze akceptace, smíření a souhlasu (cit. dle SVATOŠOVÉ, 2008, s. 23 - 25).

M. Svatošová však upozorňuje na to, že „...*uvedenými fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší*“ (SVATOŠOVÁ, 2008, s. 23). Také není pravidlem, že rodina prožívá jednotlivé fáze ve stejném pořadí a stejnou intenzitou jako pacient. Některé fáze mohou nastat později anebo trvat déle než u nemocného, což může způsobit další komplikace jak pro nemocného, tak i pro jeho rodinu (SVATOŠOVÁ, 2008, s. 24).

3.7.2 Péče o nemocného v domácím prostředí

Pro nemocného, který se nachází v terminální fázi svého onkologického onemocnění, je z psychického i sociálního hlediska nejvýhodnější, aby mohl zbytek svého života trávit v domácím prostředí a v péči své nejbližší rodiny. To však znamená

další změny, jako například přizpůsobení domácího prostředí nebo přeorganizování domácích povinností, přičemž nejtěžší břemeno odpovědnosti padá stejně na pečujícího člena rodiny.

Pacienti v terminální fázi jsou často imobilní a vedle bolestí mají další potíže vyplývající z jejich nemoci. U člena rodiny, který o nemocného pečuje, může takový stav nemocného vyvolat značné pocity bezmoci i zoufalství, i když dělá vše, co je v jeho silách.

Samotná péče však záleží na závažnosti nádorového onemocnění a zejména na tom, jak se ke své nemoci postaví sám pacient. Na základě důsledků psychické zátěže vyplývající z nemoci a bezmoci tudíž pacienti často ventilují svoje negativní emoce právě na svých blízkých, zejména právě na osobách, které o ně pečují.

V takových situacích může dojít k úplnému vyčerpání jak fyzických, tak i psychických sil pečující osoby.

„Členové rodiny potřebují vědět, jak pečovat o svého blízkého, jak komunikovat v rámci rodiny, jak si uchovat dostatek sil a kdy požádat o pomoc“ (O' CONNOR a ARRANDA, 2005, s. 227).

3.7.3 Vyrovnání se s odchodem nemocného

Smrt je sice běžnou a jistou součástí života, přece však v každém člověku myšlenka na ni vzbuzuje strach a úzkost. V povědomí člověka onkologické onemocnění je často spojováno se smrtí, a proto smrt jako největší hrozba visí nad hlavou nemocného a jeho rodiny již od začátku nemoci.

Statistiky ukazují, že onkologické onemocnění jsou v naší republice druhou nejčastější příčinou smrti (ŠRÁMKOVÁ, 2013, s. 105), proto se domnívám, že je důležité se zmínit i o odchodu nemocného a prožívání této události jeho rodinou.

V terminální fázi, kdy už ani lékaři nemohou poskytnout žádnou šanci na uzdravení, začnou členové rodiny postupně uvažovat o tom, jaké to bude, až už nemocný tady nebude. Není to pro ně jednoduché zahrávat si s myšlenkou smrti, ale mají tím možnost se na tuto událost psychicky připravit, pokud to vůbec lze. Velké dilema pro ně v tomto období mohou být velké bolesti, které trápí nejen pacienta, ale v některých případech tuto situaci může snášet rodina mnohem hůř.

V takových případech si možná přeje brzkou smrt pacienta, ale jen v přesvědčení, že tím se mu uleví, a bude navždy osvobozen od svých bolestí.

Pokud tedy k úmrtí dojde, musí se rodina s touto událostí vyrovnat a nezáleží na tom, jak dlouho se na to psychicky mohla připravovat.

Podle dlouhodobých studií Parkese, lze v prožívání pozůstalých vyzorovat následující typické aspekty, které jsou normální součástí vyrovnání se smrtí jejich blízkého:

„Alarmová reakce je vzněšněna pocitem úzkosti, neklidu a těsnými doprovodnými projevy strachu.

Touha hledat ztracenou osobu a v nějaké formě ji nalézt.

Pocity hněvu a viny, včetně výbuchů zaměřených proti lidem, kteří osiřelého nutí k předčasné akceptaci ztráty.

Pocity ztráty vnitřního já. Identifikační jevy, to znamená převzetí bytostních znaků, strojenosti nebo symptomů mrtvé osoby, buď včetně, nebo s vyloučením pocitu její přítomnosti ve vlastním nitru.

Patologické formy žalu – reakce může probíhat prodlouženě nebo potlačovaně“ (cit. dle HAŠKOVCOVÉ, 1985, s. 290 - 291). Dále Parkes zdůrazňuje, že emoce jsou na místě, ale nesmějí přerůst do patologického prožívání a chování.

4 MOŽNOSTI PROFESIONÁLNÍ PODPORY RODINÁM ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Jak už bylo řečeno, boj s nádorovým onemocněním patří k nejtěžším životním zkušenostem nejen pro samotného postiženého, ale rakovina znamená velkou psychickou zátěž i pro celou rodinu. Členové rodiny vedle negativních emocí, jako strach, úzkost a bezmoc, dále bojují s dalšími problémy, které vyplývají z náročné léčby, a ze všech svých sil se snaží co nejlépe udržet správný chod rodiny.

Kromě toho není pochyb o tom, že během léčby je rodina nejvýraznější psychickou oporou pro postiženého a výrazně přispěje k jeho úspěšnému uzdravení. Partner a další členové rodiny jsou ti, kteří by měli podržet nemocného v těchto těžkých chvílích.

Ale oni sami také potřebují pomoc, aby statečně mohli čelit tomuto náročnému období, nezhroutili se vyčerpáním a bezvýchodností situace a mohli být nápomocní pro nemocného v jeho bolestech i beznaději, a aby neztrácel sílu bojovat.

Vyhledat odbornou pomoc je odvážným krokem a v žádném případě to neznamená slabost nebo selhání, proto ať už rodina vyhledá jakoukoliv organizaci nebo terapii, je třeba to ocenit.

4.1 Občanská sdružení

Dnes v České republice funguje několik občanských sdružení, které nabízejí pomoc nejen onkologickým pacientům, ale i jejich rodinám. Jejich hlavním cílem je poskytnout těmto klientům psychosociální pomoc a podat pomocnou ruku v tomto těžkém období jejich života. Tyto organizace nabízejí různé služby od poradenství a praktických rad až po psychoonkologickou péči a svoje služby neustále rozšiřují. Dnes už neřídka nabízejí pomoc prostřednictvím telefonických a internetových linek, aby jejich služeb mohlo využít co nejvíc lidí.

Rodina vyhledá pomoc často v krajním zoufalství a přichází do těchto organizací emočně vyčerpaná a zcela dezorientovaná. Neví, jak být oporou pro svého blízkého, když sama ještě celou událost nezpracovala, a neví, jak se vůbec má v této nové situaci zachovat. Diagnóza je pro ni nejasná, najednou dostala tolik nesrozumitelných informací a sama o onkologické nemoci ví jen pramálo nebo vůbec nic.

Vedle možnosti využití psychosociální péče a psychoterapie mohou se zde členové rodiny dozvědět řadu praktických informací jak od odborného týmu sdružení, tak od příbuzných jiných onkologických pacientů, kteří sami hledají pomoc v organizaci.

4.1.1 Dostatečná informovanost rodiny

Lékařem poskytnuté informace v ordinaci mohou být sice vyčerpávající, ale často pro rodinu nesrozumitelné, možná jen z důvodu její momentální neschopnosti dostatečně se soustředit, nebo jednoduše se stydí na některé věci se zeptat. Každopádně v mnoha případech postrádá rodina základní důležité informace, které se týkají nádorového onemocnění a s tím spojených vyhlídek a možností. Možná teprve teď se členové rodiny dozvěděli, co rakovina je a jaké jsou možné léčebné postupy a jejich nepříjemné vedlejší účinky.

Jsou plní dotazů a nejlepším zdrojem informací se pro ně mohou stát právě druzí pacienti a jejich rodiny, co mají toto náročné období už za sebou. Setkání s lidmi s podobným osudem dodává sílu se nevzdat a životní příběhy a zkušenosti jiných pacientů mohou být velkou inspirací, která umožňuje změnit pohled na vlastní zoufalou situaci.

Mezi důležité, ale ne moc příjemné záležitosti patří veškeré úřední věci, které jsou součástí onkologického onemocnění a které se částečně týkají i členů rodiny. Začíná to většinou pracovní neschopností nemocného následkem léčby, pak může pokračovat ztráta zaměstnání a vyřizování dalších sociálních dávek nebo invalidního důchodu. Někdy sama rodina se ujme vyřízení úředních věcí, jen aby nemocnému mohla poněkud ulehčit situaci. Pro samotné členy rodiny však jde také o nepříjemnou, ale nezbytnou proceduru, ve které jen tápou. Proto je pro ně velkou pomocí dostat veškeré potřebné informace týkající se úředních záležitostí od těch, kteří už s těmito záležitostmi zkušenost mají. Nasměrování, jasné a praktické informace jsou pro ně v tomto náročném období velmi užitečné.

4.1.2 Efektivní komunikace

Příchod tak závažného onemocnění, jako je rakovina, je tak šokující událostí pro celou rodinu, že se mnohdy jen těžko hledají slova. Člověk neví, co má říct, aby povzbudil a uklidnil svého postiženého příbuzného, když pro něho samotného je rakovina stejně citlivým tématem.

Komunikace je však moc důležitou součástí rodinných procesů a úspěšného zvládnutí vyrovnat se s nemocí pro všechny členy rodiny. I když je těžko mluvit o věcech spojených s nemocí, není dobře, když komunikace mezi nimi úplně vázne a vytvoří se tím napjatá atmosféra v celé rodině. Projevit své emoce však potřebují všichni a vzájemné sdílení těchto emocí by jim dodalo pocitu větší jistoty a bezpečí.

Ti, kteří nejsou schopni v rodině otevřeně komunikovat o svých pocitech a prožívání, se mohou obrátit na odborný tým těchto organizací, s jejichž pomocí a užitečnými radami budou schopni překonat tyto komunikační bariéry.

S pomocí dotazníkového šetření K. Krtičková zjišťovala, co onkologičtí pacienti od svých rodin potřebují a naopak nepotřebují a nechtějí. Podle výsledků tohoto šetření se zjistilo, že nemocní od svých rodin vyžadují zejména přirozenost v komunikaci. To znamená, že komunikace by měla být konvergentní, tedy výraz tváře se musí shodnout s tím, co říkají. Doteky jsou také důležitou součástí neverbální komunikace, ale ne každý pacient je uvítá stejným nadšením. V tomto případě je třeba být mimořádně citlivý a obejmout pacienta, jen pokud o to stojí.

Naopak pacienti rozhodně nechtějí, aby se z nemoci udělalo tabu a jen se pošuškávalo za jejich zády o nich, bez nich, nemluvě o lítostných pohledech. Pro nemocné je zvlášť nepříjemné, když je rodina s nepřiměřenou starostlivostí tlačí do role chudáka, který je neschopný a nesvéprávný (KRTIČKOVÁ, 2004).

4. 1. 3 Amélie o.s.

Amélie je občanské sdružení, které nabízí psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké. Zakladatelka této organizace sama prošla těžkým obdobím nádorového onemocnění, tedy s tím spojené těžkosti pocítila na vlastní kůži. Organizaci zakládala v přesvědčení, že v systému péče je co měnit a zlepšovat. K ní se hned připojila řada dalších dobrovolníků.

Hlavním posláním Amélie je pomáhat žít život s rakovinou, tím že nabízí jednak psychosociální podporu pro osoby s onkologickým onemocněním a jejich blízké a jednak osvětu v psychoonkologické a psychosociální oblasti.

Odborný tým Amélie je přesvědčen o tom, že podporu potřebují příbuzní a blízcí pacienta stejně, v řadě případů i více, naléhavě (*Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké*, 2006).

Rodina se do sdružení dostane většinou jako doprovod svého nemocného blízkého, přičemž zde objeví i služby, které může využívat i ona sama.

Neméně často vyhledá rodina pomoc sama, kdy při pátrání po informacích na internetu narazí na organizaci, a díky jejím webovým stránkám se může i podrobněji seznámit, jaké služby a komu Amélie nabízí. Případně pro nemocného a jeho rodinu doporučí sdružení onkolog, který Amélii zná a má s ní dobré zkušenosti.

Členové rodiny využívají v tomto sdružení zejména individuální poradenství, které vedou psychoterapeuti a sociální poradenství poskytované sociální pracovníci.

Nejčastější potřeby členů rodiny, s nimiž do sdružení přicházejí, se týkají zejména oblasti komunikace, kdy nevědí, jak se svým příbuzným o nemoci mluvit a také jak ho podpořit, zda to je vůbec možné.

Rodina často potřebuje poradit, na jaké sociální dávky má jejich příbuzný nárok, případně se zorientovat v poskytovaných sociálních službách, jako jsou hospice, domovy, pečovatelské služby atd. Nejčastější potřeby rodiny pacientů v terminální fázi je, jak se srovnají s tím, že jim blízký umírá.

Je pak zde možnost setkávání se s rodinami jiných onkologických pacientů, kdy předávání svých vlastních zkušeností může být mnohdy užitečnější. Slyšet od druhých, že „jsme to taky zažili“ může být větší podporou a pomocí, než jakákoliv jiná odborná pomoc (pracovnice Amélie, osobní sdělení, leden 2014).

4. 2 Individuální a rodinná psychoterapie

4.2.1 Nedirektivní empatický přístup

Příbuzní často poprvé přicházejí na terapii smutní, zoufalí, s potřebou se někomu svěřit a vyventilovat svoje emoce. Jejich téma je mimořádně citlivé, a proto se vyžaduje i od terapeuta mimořádně citlivý, chápavý a liberální přístup.

Nedirektivní empatický přístup v psychoterapii byl rozvinut Carlem Rogersem. Tento přístup vychází z předpokladu, že nemocný je schopen své obtíže a problémy vyřešit sám, a terapeut je zde proto, aby mu pouze pozorně naslouchal, jen krátkými poznámkami ho povzbuzoval k dalším projevům. Hlavní zásadou tohoto přístupu je, že terapeut přijímá klienta takového, jaký je, nehodnotí jeho projevy, nesoudí ho, ani mu nedává žádné rady, cílem terapeuta je pomáhat klientovi zkoumat jeho vlastní pocity

k tomu, aby sám sebe lépe pochopil. Proto se často ptá na pocity klienta a reflektuje je (cit. dle DOSTÁLOVÉ, 1986, s. 108 - 109).

Z výše uvedených důvodů zastávám názor, že empatický přístup by měl být základním přístupem ve všech terapiích, kde se jedná o rodinné příslušníky onkologicky nemocných. Příbuzní potřebují být vyslyšeni bez litujících pohledů, aniž by někdo jejich situaci komentoval. Onkologické onemocnění jejich blízkého je pro ně velmi silnou událostí, která v nich vyvolala různé emoce, jež dosud možná ani neznali, nebo ne v takové intenzitě. Proto je v terapii nezbytné se zaměřit na tyto emoce a verbalizovat je, aby si je klienti uvědomili, přijali za své a pochopili, že událost nevybočuje z řady, kterou život přináší. V tomto náročném období, kdy příbuzný klienta se nachází ve vážném ohrožení, jeho prožívání je plné zlosti, zoufalství a bezmoci. Proto je důležité terapeutovo přijetí klienta i s jeho negativními emocemi bez jakéhokoliv souzení a tím ho podpořit, aby tyto pocity uvědomil bez obviňování sama sebe a nepopřel je.

V mnoha případech příbuzní nemocného si jen potřebují s někým popovídat o svých pocitech a obavách, s někým, komu mohou věřit a kdo je s pochopením vyslechne.

4.2.2 Utrpení jako nová možnost

Náročná léčba a z toho vyplývající fyzické bolesti jsou velkým utrpením pro nemocného a pohled na něj znamená pro rodinu ještě větší utrpení. Toto utrpení vyplývá také z bezradnosti a zoufalství ze situace, kdy už všechny možnosti pomoci byly vyčerpány. Rodina navíc dennodenně bojuje se strachem ze špatných zpráv, ze zhoršení zdravotního stavu, z toho, že by mohla svého milovaného ztratit.

Podle J. Křivohlavého patří utrpení sice k negativním zážitkům v životě jedince, ale je jakousi výstrahou – mementem, kdy je třeba se vzpamatovat a zamyslet se. Utrpení je příležitostí přehodnotit náš život, co je pro nás důležité a co ne, upozorňuje však na to, že na utrpení je třeba se dívat s odstupem, jako na obraz, kdy odstup pomůže vidět obraz jako celek. *„Zaujmeme-li v něm určitý odstup od vlastního života jako celku, můžeme lépe vidět širší souvislosti, hodnotové hierarchie a cíle, k nimž spějeme. Je to příležitost k reorganizaci života. Ne nutnost. Vše se může změnit, ale též vše může zůstat při starém. Záleží jen na nás, jak této příležitosti využijeme“* (KŘIVOHLAVÝ, 1994, s. 86 - 87).

U většiny lidí, ať už případě nemocného nebo jeho rodiny, se tento proces uskuteční, aniž by si toho byli vědomi. Domnívám se, že takový nadhled je rodina schopna získat až ve fázi remise, kdy teprve po léčbě a odeznění veškeré psychické zátěže umí posoudit, jak náročné toto období bylo a čím všichni prošli. Najednou se mění priority rodiny, aniž by se o to její členové záměrně snažili.

Na základě toho by se v psychoterapii mělo poukázat na to, aby nemoc nebyla vnímána jako něco negativního, co se muselo objevit zrovna v konkrétní rodině, ale naučit se vnímat nemoc a s tím související *utrpení* jako novou šanci (DAHLKE, 1995). Tato nová šance se jeví jako možnost pohlížet se na věci jinak, vnímat svět z té lepší stránky. Zjištění, že v životě nic není samozřejmé, včetně toho, že naši blízcí tady budou věčně, přináší jiný pohled na vztahy, jejichž hodnota by se měla víc vážit a radovat se s každého společně tráveného dne.

4.2.3 Péče o sebe sama

Z důvodu vážného onemocnění a následné léčby nastane v rodině několik nečekaných změn, které mají vliv na všechny její členy. Jedna z nich je například změna rolí, o které jsem se již zmiňovala.

V takovém případě lze počítat s tím, že větší část rodinných záležitostí a povinností musí přebrat ostatní, zdraví členové rodiny. Když v rodině jsou ještě malé děti a onemocní jeden z partnerů, musí se vyrovnat s obrovskou zátěží běžného života jen jeden, ten zdravý, sám.

Kromě strachu o nemocného a obav, co nastane v budoucnosti, musí řešit spoustu dalších problémů, které onemocnění přineslo. Vedle toho se ještě snaží být silný, aby mohl být oporou pro nemocného partnera.

Taková situace je však pro celou rodinu mimořádně vyčerpávající, tím spíše, když všechno padá jen na jednoho člověka. Dle názoru autorek Z. Chovancové a J. Vaškové, pokud rodina vyčerpá své síly, přičemž se zhorší celková atmosféra, mohou následně trpět všichni v rodině. „*Je proto povinností členů rodiny pamatovat na svoje potřeby, vlastní odpočinek, duševní pohodu*“ (CHOVANCOVÁ a VAŠKOVÁ, 1998, s. 29). Dále autorky uvádějí seznam práv příbuzných a přátel onkologicky nemocných, které sestavila jedna podpůrná skupina.

Podstatou těchto práv a povinností je, že příbuzný nemocného musí zvážit svoje možnosti a hranice svých sil, co je, a co není schopen zvládnout. Nemusí se stydět požádat o pomoc jiných, nebo odmítnout neadekvátní přání nemocného. Důležité je, aby pečoval v neposlední řadě sám o sebe, jen tak si může udržet klidnou mysl a být oporou pro nemocného (CHOVANCOVÁ a VAŠKOVÁ, 1998).

Jde o to, aby si zdravý partner přiznal, na co stačí a nebral na sebe nadlidské úkoly. Pokud nestačí na všechno sám v domácnosti, není třeba se stydět rozdělit domácí práce a jiné povinnosti i ostatním členům rodiny, nebo poprosit pomoc příbuzných. Také je pravděpodobné, že se z důvodu onemocnění jednoho člena změní finanční situace rodiny k horšímu. Zdraví členové rodiny však i v této oblasti musí brát ohled na vlastní síly a nenárokovat za každou cenou zabezpečení životní úrovně, kterou měli ještě před nemocí. Měli by si také uvědomit, že není vůbec sobecké si najít čas na odpočinek a oddychnout si od každodenních povinností, popřípadě si dopřát péče o vlastní tělo i duši.

5 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

5. 1 Metoda a cíle výzkumného šetření

V teoretické části této bakalářské práce byly popsány změny, které zpravidla nastanou po zjištění diagnózy onkologického onemocnění, ale důraz byl kladen na prožívání těchto změn rodinou postiženého. Z toho dále vyplynulo, že rodina onkologicky nemocného pacienta prožívá toto onemocnění stejně nebo podobně jako samotný postižený.

Vzhledem k tématu teoretické části a výzkumným cílům této práce byl zvolen kvalitativní přístup. Hlavní metodou výzkumu je instrumentální případová studie. Případy takového typu podle Stakea mohou sloužit jako příklad nějakých obecnějších jevů (HENDL, 2005, s. 107). Obecným jevem v tomto případě je prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého, kdy následně byly vybrány případy, které tento jev reprezentují. „*Výzkumník se v tomto případě nezajímá tolik o specifické závěry o případě, ale chce udělat závěry, které jdou za daný případ*“ (HENDL, 2005, s. 107).

Cílem výzkumu je tedy pomocí případových studií reprezentovat teoretickou část této práce.

Výzkumná otázka zní: **Jak rodina prožívá onkologické onemocnění jejich blízkého člena?**

5. 2 Výběr případu

Respondenty ke své práci jsem vybírala z okruhu svých blízkých známých, přátel a kolegů. Rozeslala jsem krátkou informaci o tématu mé bakalářské práce a o tom, jaká kritéria by měl respondent splnit.

Kritéria byla následující: Respondent měl být dospělý člen rodiny, kde se onkologické onemocnění vyskytlo, a buď v minulosti, nebo v současnosti s ním rodina bojuje. Hlavním kritériem bylo, že onkologicky nemocný měl být taktéž dospělý člen rodiny, nikoliv nezletilé dítě. Domnívám se tudíž, jak jsem již zdůraznila v úvodu této práce, že prožívání rodiny onkologicky nemocného dítěte se v mnoha ohledech liší od případů, kdy je nemocný dospělým členem rodiny. Dalším kritériem byl úzký

příbuzenský vztah a společná domácnost nemocného a respondenta. Z odpovědí devíti respondentů jsem ke své práci vybrala ty dvě, které nejvíce vyhovely výše uvedeným kritériím a o kterých jsem se domnívala, že budou nejužitečnější k mé bakalářské práci. Poté jsme se domluvili na místě a času konání rozhovoru.

5. 3 Strategie sběru dat a jejich zpracování

Rozhodla jsem se zvolit metodu rozhovoru s pomocí návodu. „*Tento návod má zajistit, že se skutečně dostane na všechna pro tazatele zajímavá témata*“ (HENDL, 2005, s. 174). Otázky jsem si pečlivě připravovala, zařadila jsem je do několika témat, která se týkala jednotlivých fází onkologického onemocnění, a v pořadí, jak je uvádím v teoretické části této práce.

V rozhovoru jsem kladla výhradně otevřené otázky, které byly zaměřeny zejména na prožívání a zkušenosti respondentů v průběhu onkologického onemocnění a léčby jejich blízkého člena rodiny, popřípadě na průběh paliativní péče.

Na začátku rozhovoru byli respondenti ještě jednou seznámeni detailně s průběhem a okolnostmi výzkumného šetření. Dále také souhlasili s nahráváním rozhovoru. Audiozáznam sloužil k zachování autentického rozhovoru a k usnadnění následného zpracování získaných dat.

Data z audiozáznamu byla nahrána do počítače a převedena do textové formy. Tyto údaje pak byly důkladně prostudovány a analyzovány za účelem identifikování informací, které jsou užitečné pro tento výzkum.

5. 4 Etické otázky výzkumného šetření

Před rozhovorem jsem důkladně obeznámila respondenty s tím, že jejich příběhy budou zpracovány a použity v této práci jako případové studie, samotná bakalářská práce bude k dispozici zejména studentům v knihovně Pražské vysoké školy psychosociálních studií. Navzdory tomu, že respondenti ústně souhlasili s uveřejněním jejich identity, budu je ve své práci uvádět anonymně, tedy budou změněny veškeré identifikační údaje, jako je jméno, věk a bydliště respondentů, dále také neuvádím žádné jiné okolnosti, které by mohly prozradit jejich identitu.

5. 5 Případové studie

5. 5. Případová studie Marie a Václava

Případ se týká 47-leté Marie, které manžel, Václav, umřel před pěti lety na rakovinu ústní dutiny. Marie a Václav měli dvě dospělé děti, které v době nemoci žily se svými rodiči v jedné domácnosti.

Marie si na tuto fázi jasně vzpomíná. Zpočátku onemocnění se její manžel začal potýkat s polykacími potížemi, které se snažil skrývat. Marii podezřelé bylo to, že její manžel poslední dobou preferuje měkčí jídla a také ho přichytila, jak plive krev. Marie byla hodně znepokojena se stavem svého manžela a také jeho prudkou ztrátou na váze a od této doby ho dále bedlivě sledovala. Manžel však příznaky svého onemocnění bagatelizoval a oba doufali v to, že bolesti brzy ustoupí. Jeho polykací potíže se nadále zhoršovaly. Pro Marii to bylo období plné strachu a obav, ale nikdy nepomyslela na to, že by to mohlo být opravdu něco vážného. Marie byla natolik znepokojená, že si vzala v práci volno a rozhodla se doprovodit svého manžela k doktorovi. Věděla, že kdyby s ním nešla, sám by se k tomuto kroku neodvážil.

Obvodní lékař je hned poslal na ORL, kde po odebrání vzorků museli čekat na výsledky několik dnů.

Marie svého manžela pečlivě doprovázela ke všem doktorům a na všechna vyšetření, takže stála u svého manžela i u sdělení diagnózy. Marie si na tuto událost jasně pamatuje, zejména na slova lékaře: „*Operovat ani vyléčit se to nedá, pouze léčit.*“ Z těchto slov lékaře ji bylo jasné, že to je s manželem špatné. I když diagnóza pro ni byl velký šok, hned pochopila vážnost situace, jelikož prožila podobnou situaci u své maminky, která také umřela na rakovinu. Snažila se však nemyslet na to nejhorší a v hloubi duše doufala, že to teď třeba bude jinak.

Marie konkrétní diagnózu nikomu nesdělila, ani dětem, ani své další blízké rodině. Blízké okolí vědělo pouze to, že Václav je nemocný a léčí se.

Primářka onkologie doporučila novou chemoterapii pro Mariina manžela v přesvědčení, že by to mohlo být účinné na tento typ karcinomu. Ale zjistilo se, že u Václava to vyvolalo alergickou reakci, která ho málem stála život. V léčbě pak pokračovali s jiným druhem chemoterapie, která působila vypadávání vlasů, obočí, řas a vousů.

Léčba pokračovala ozařováním, což po nějakém čase způsobilo u Václava hluchotu na pravé ucho. „*Ta jeho hluchota mně mrzela nejvíc, protože jsem věděla, jak moc se kvůli tomu Václav trápí*“.

Následkem onemocnění a léčby Václav postupně hůře mluvil a artikuloval, pro své okolí byl často nesrozumitelný. To bylo dalším důvodem pro Marii, aby stála u svého manžela při návštěvách u lékaře a dalších záležitostech.

Marie sdělila, že velkou oporou byly jejich dvě děti, které se snažily přispět finančně na domácnost a být nápomocné, kde to jen šlo. Vzpomíná, jak se po diagnóze vztahy v rodině, jak mezi manželi, tak mezi rodiči a dětmi, značně posílily. „*Dcera chodila každé ráno cestou do práce za svým tátou, když ležel v nemocnici. I když jen na chvíli, ale každé ráno za ním šla.*“

Velkou psychickou oporou pro Marii byla její rodinná známá, která jí poskytla pomoc, kdykoli rodina potřebovala. „*Když jsem musela někam odejít a bylo třeba se postarat o Václava, ona opravdu vždy přijela, také nás někdy doprovázela i do nemocnice*“. Marie také přiznala, že byla snad jediná, se kterou se podělila o své starosti a o diagnóze Václava.

Přibližně půl roku po léčbě nádor začal ustupovat a stav Václava se zlepšil. Marie však byla ostražitá a dále pozorovala svého manžela. „*Měli jsme velkou radost, že se má líp a také trošku přibral, ale úplně nás to stejně neuklidnilo*“. Toto zlepšení po léčbě trvalo necelé dva měsíce.

Marie si všimla, že stav Václava se postupně zhoršuje. Opět začal ztrácet na váze a cítil se čím dál, tím hůře. „*Většinou mě chodil čekat na stanici, když jsem se vracela z práce. Když tam nebyl, věděla jsem, že mu je zase špatně*“, vzpomíná Marie.

Rozhodla se, že nebudou čekat na další kontrolu a navštíví lékaře. Po vyšetření se vrátili domů se spoustou nových léků, které Václav začal hned užívat. Večer se mu však udělalo špatně, byl malátný a začal halucinovat. Záchranka ho odvezla do nemocnice, kde po různých vyšetřeních přišli na to, že Václav dostal otravu z léků, které mu naordinovala onkoložka po vyšetření. Marie dodnes prožívá vztek na tuto lékařku. Domnívá se, že - kdyby ho lékařka byla hospitalizovala místo těch nových léků - bylo by to dopadlo možná jinak.

Krátce poté byla Václavovi doporučena gastrostomie. Marie tento zákrok snášela nejhůře. Zpočátku s tím vůbec nechtěla souhlasit, protože byla přesvědčená, že Václav nemá zatím až tak velké problémy s příjmem jídla, aby byla nutná gastrostomie.

Po gastrostomie propustili Václava do domácí péče. Podle Marie od této doby se mu razantně zhoršil stav, hůře polykal a více se dusil. *„V noci jsem už vůbec nemohla spát, seděla jsem na posteli a poslouchala, kdy se zase začne dusit, abych mu hned mohla běžet na pomoc“*. Za důvodem tohoto nepříznivého stavu Marie považuje právě předoperační endoskopické vyšetření, které předcházelo gastrostomii.

Marie se rozhodla vzít si volno v zaměstnání a začít pečovat o svého manžela. *„Říkala jsem mu, že s ním budu doma, dokud bude třeba, dokud se zase neposílí“* vzpomíná Marie. V tomto období Marie nejhůře prožívala stavy, kdy se Václav začal dusit a lapat po dechu. *„Bylo to šílené, ten pocit strachu nikomu nepřeji“*.

Den před smrtí se Václav choval značně divně, neustále se pohyboval po bytě sem a tam, byl neklidný, což značně zneklidnilo i celou rodinu, proto zavolali záchrannou službu. Po odvezení do nemocnice dostal Václav uklidňující injekce a o několik hodin později umřel ve spánku.

Václav podlehl své nemoci přibližně rok po stanovení diagnózy.

5. 5. 2 Případová studie Magdalény a její maminky Gréty

Jde o případ 39-leté Magdalény, jejíž maminka prodělala vícečetnou rakovinu. Rakovina se jí objevila poprvé před 20-ti lety, kdy jí diagnostikovali rakovinu prsu, několik let poté nádor kůže a nedávno nádor štítné žlázy. Magdaléna žila zpočátku se svou maminkou v jedné domácnosti.

Doktoři při běžné prohlídce zjistili u matky Magdalény, Gréty, nezhoubné nádory v prsu. Neohrožovalo ji to na životě, ale od tohoto momentu lékaři více hlídali její zdravotní stav. Rodina začala být také ostražitější a vnímavější vůči ní.

Zhoubný nádor v prsu pak Grétě diagnostikovali, když se u ní projevíly žlučnickové kameny a byla odvezena do nemocnice. Zjistilo se také, že nádor byl v pokročilejším stavu a již metastazoval do lymfatických uzlin.

Magdaléna se v této době vdávala a byla v pátém měsíci těhotenství. Diagnózu se dozvěděla během návštěvy, kdy jí Gréta sdělila, že ji teď domů nepustí, protože musí jít

na operaci, našli jí nádor v prsu. Pro Magdalénu to byl šok. Pamatuje si, jak jí maminka mávala z okna, když odcházela z nemocnice. *„Jak jsem ji tam viděla, tak mě napadlo, že doufám, že ji nevidím naposledy“*.

Léčba začala operací, kdy Grétě odstranili nejen prs, ale i část velkého prsního svalu a uzliny v axile. Tato operace jí úplně znetvořila tělo. *„Dodnes si na ten hrozný pohled nemůžu zvyknout“*. Léčba pokračovala ozařováním a farmakoterapií. Během hospitalizace se jí několikrát závažně zhoršil stav. *“Nevěděli jsme, co s ní bude, zda se z toho vůbec dostane“*. Když přijeli na návštěvu do nemocnice i se svým bratrem, často se stalo, že na pokoji našli ustlanou postel. To většinou znamenalo, že se Grétě zhoršil stav a museli jí odvézt na JIPku. *„Sestry nic nechtěly říkat, museli jsme čekat na pana doktora, aby řekl, co se stalo. Bylo to nejhorší čekání v mém životě.“* Gréta strávila v nemocnici téměř půl roku.

Pro Magdalénu to bylo náročné období. Po rozvodu se nastěhovala ke své matce, starala se o svého syna a řídila sama celou domácnost. Nejvíc jí pomáhala sousedka, která často vyzvedávala syna, nebo přinesla jídlo Grétě, když Magdaléna byla v práci.

Během léčby Grétu opustil její partner, který neunesl nemoc své partnerky, zejména změny na jejím těle a absenci jejich sexuálního života.

Po půl roce se Gréta vrátila domů z nemocnice, kde ji čekala Magdaléna i se svým synem. Magdaléna doufala, že se vše vrátí zpátky do normálních kolejí. Gréta začala chodit do nové práce, ale brzy se zjistilo, že práci na plný úvazek již není schopná zvládnout, následně dostala plný invalidní důchod.

Další zhoubný nádor Grétě zjistili při operaci křečových žil. Byl to zhoubný nádor, který se jí vytvořil na kůži u nártu. Po odoperování tohoto nádoru začala další fáze léčby a to ozařováním. Když Grétu pustili domů z nemocnice, byla téměř měsíc imobilní. Magdaléna pořád žila v jedné domácnosti se svou matkou, takže musela pečovat jak o ni, tak o domácnost a svého syna. Přitom chodila do práce na částečný úvazek, navzdory tomu často měli finanční problémy.

Nejhorší pro Magdalénu bylo pohled na kost vyhublou matku, která často omdlívala a zvracela.

Magda se svou matkou o rakovině nikdy nemluvila. Nemoc byla mezi nimi, ale i v širší rodině tabu. *„Ani jsem nikdy necítila potřebu o tom mluvit, byla jsem hodně mladá. Ale dnes už to vidím jinak. Dnes už takové věci potřebuji někde ventilovat“*.

Dnes maminka žije sama. Dlouhý boj s rakovinou na ní nechala následky, má po operacích a ozařováních zmrzačené tělo a po několika anesteziích má problémy se srdcem a také se jí zhoršil zrak. K tomu prodělala několik mrtvic a začala se u ní projevovat Parkinsonova choroba.

Magdaléna vzpomíná, jak silná byla její matka před 20-ti lety na začátku jejího onemocnění, jak bojovala s rakovinou a statečně snášela veškeré vyšetření, zákroky i léčbu. Byla to pro Magdalénu velká motivace, aby to také nevzdala a zůstala silná. Dnes svoji matku musí přemluvit na každé vyšetření, aby svůj stav nezanedbala. *„Zdá se mi, že dnes se toho bojí mnohem víc, než tehdy.“*

Její zdravotní stav se pořád zhoršuje a začíná být nesoběstačná. *„Snažím se jí nechat co nejvíc soběstačnou, ale někdy, když ji vidím, dochází mi, že za chvíli to nebude řešení“*. Magdaléna ví, že častější návštěvy a občasná pomoc v domácnosti již nebude stačit a bude muset se o svou matku postarat. Dělá jí starosti, aby zvolila to nejlepší řešení jak pro svoji matku Grétu tak pro sebe samotnou.

5. 6 Shrnutí případových studií

Jak již bylo zmíněno v úvodu výzkumného šetření, cílem kvalitativního zkoumání bylo pomocí případových studií doložit teoretickou část této práce. Základní myšlenkou práce bylo přesvědčení, že rodina prožívá stejně nebo podobně onkologické onemocnění svého blízkého člena a že rodina je stejně ovlivněna veškerými změnami, které nastanou po diagnóze.

Toto přesvědčení se potvrdilo v obou případech. Příběhy obou respondentek celkově vypovídaly o tom, jak se jejich životy začaly postupně měnit v důsledku onemocnění, které postihlo jejich blízkého. Ovlivnilo to jejich prožívání, role v rodině, postoje, zaměstnání atd.

Jak respondentky prožívaly veškeré změny, které nastaly v důsledku onkologického onemocnění jejich blízkého, uvádím opět prostřednictvím jednotlivých fází tohoto onemocnění.

Fáze podezření

Marie: Znepokojení u Marie nastalo, když její manžel začal mít problémy s polykáním a ztrácel a váze. Prožívala strach a obavy, i když nikdy nepomyslela na to, že tyto příznaky mohou být něco vážného.

Magdaléna: Magdaléna začala být ostražitější vůči své matce, kdy jí našli nezhoubné nádory v prsu.

Fáze diagnózy

Marie: Slova lékaře ohledně diagnózy si Marie dodnes pamatuje. Byl to pro ni šok a prožívala pocity strachu, zažila tudíž podobnou situaci se svou maminkou, která umřela rok po diagnóze tohoto onemocnění. Do poslední chvíle však doufala, že jejich případ třeba bude výjimka.

Magdaléna: I když u matky Magdalény lékaři našli dříve nezhoubné nádory, diagnóza zhoubného nádoru přišla přece jen nečekaně. V Magdaléně to vzbudilo zejména pocity strachu, bála se o život své matky.

Fáze léčby

Marie: Po léčbě se u Václava objevilo několik nežádoucích účinků, ale Marii nejvíce trápilo ohluchnutí jejího manžela, protože věděla, jak těžce snáší tento handicap on sám. V důsledku onemocnění Václav již nemohl pracovat, byl mu udělen invalidní důchod. Marie se stala živitelem rodiny, přičemž velkou finanční oporou byli i jejich dospělí děti.

Marie nejhůře snesla, když Václav měl podstoupit gastrostomii, se kterou zpočátku vůbec nechtěla ani souhlasit. Byl to závažný zákrok, se kterým se Marie těžko vyrovnávala, znamenalo to tudíž, že nic nebude jako dříve a začala ztrácet poslední naděje.

Magdaléna: Téměř od začátku diagnózy a léčby žila Magdaléna se svou matkou v jedné domácnosti. Při Grétiných hospitalizacích se sama starala jak o finance, tak o celou domácnost. Nebylo to jinak, ani když Gréta byla doma, přičemž musela pečovat i o ní, často byla po léčebných zákrocích imobilní nebo slabá. Nejhůře prožívala první operaci své matky, která znetvořila její tělo na celý život. Dodnes si na to nemůže zvyknout, cítí lítost, zároveň odpor.

Fáze remise

Marie: Po zlepšení zdravotního stavu manžela měla radost celá rodina, ale úplně je to neuklidnilo.

Magdaléna: U maminky Magdalény se fáze remise a recidivy vystřídaly několikrát. Za každé zlepšení byla Magdaléna vděčná, ale ze zkušeností již byla připravená na případné recidivy.

Fáze případné recidivy a progresu nemoci

Marie: Manžel Marie začal znovu ztrácet na váze, tušila, že opět není něco v pořádku, což v ní vyvolalo velké znepokojení.

Magdaléna: Rakovina se u maminky vrátila několikrát po sobě. Magdaléna pokaždé prožívala strach a bála se o život své matky.

Terminálně-paliativní fáze

Marie: V této fázi onemocnění Marie již nepracovala a plně pečovala o svého manžela. Nejhorší prožívala takové stavy manžela, kdy se začal dusit. Marie měla obrovský strach, často kvůli tomu nemohla v noci spát.

Magdaléna: Maminka Magdalény žije sama, zatím je relativně soběstačná. Jednak v důsledku stáří, ale zejména v důsledku dlouhého a náročného boje s rakovinou, se její zdravotní stav postupně zhoršuje, což bude vyžadovat větší péči. Magdaléna je si vědoma, že ať už bude řešit tento problém jakkoli, přinese to další změny do jejího života.

Změna v rodinných vztazích po zjištění diagnózy onkologického onemocnění

Marie: V této rodině panovaly silné a zdravé vztahy i před onemocněním, ale Marie vypovídala o tom, že se tyto vztahy po určení diagnózy více posílily a členové rodiny se dostali k sobě blíže, to se stalo jak s manželem, tak s dětmi. Vnímala posílení rodinné soudržnosti a vzájemné podpory.

Magdaléna: Po diagnóze a během léčby Magdaléna žila se svou matkou. Vztahy mezi nimi byly silné již od počátku a obě věděly, že se na sebe můžou spolehnout. Nedá se to však říct o partnerovi Gréty, který její onemocnění psychicky neunesl a odešel od rodiny.

ZÁVĚR

Teoretická část bakalářské práce se zabývá vymezením klíčových pojmů zvoleného tématu a věnuje pozornost především významu rodiny v životě jedince, vyzdvihuje její důležitost a kladný vliv, zejména v období, když se v rodině objeví nějaké onemocnění.

Nejrozsáhlejší část této práce popisuje právě prožívání onkologického onemocnění z hlediska rodiny postiženého. Jelikož rodina onkologicky nemocného je touto závažnou diagnózou, následující léčbou a jejími následky zasažena stejně nebo i více než postižený, je autorka této práce toho názoru, že jejich prožívání musí procházet stejnými nebo podobnými fázemi, jak je to v případě samotného pacienta.

Podle odborné literatury se onkologické onemocnění zpravidla dělí na několik fází, jimiž onkologicky nemocný prochází. První fáze je zjištění diagnózy, někteří autoři uvádějí dokonce před tím i fázi podezření, která diagnózu předchází, po fázi diagnózy následuje fáze léčby, dále fáze remise, tedy úplné nebo částečné odeznění nemoci, poté pak může nastat fáze případné recidivy nebo celkové progrese onemocnění až k fázi paliativní léčby a v řadě případů onemocnění bohužel končí smrtí. Většina uvedené literatury však popisuje prožívání zejména z pohledu nemocného a jen velmi zřídka se setkáme s pozorností věnovanou prožívání jeho blízkými.

V teoretické části se věnuje pozornost především popisu prožívání onkologického onemocnění právě z hlediska rodiny, příbuzných a blízkých přátel. Při prožívání rodiny byl zvolen přístup z pohledu uvedených fází onkologického onemocnění, jimiž prochází i nemocný.

Autorka zaměřila svou pozornost hlavně na změny, které zpravidla nastanou po zjištění diagnózy. Jako příklad uvádí změnu rolí nebo finanční problémy, které jsou důsledkem onemocnění, dále pak období léčby a další velkou změnou bývá pro rodinu péče o pacienta v terminální fázi. Větší důraz však autorka klade na citové prožívání těchto změn. Emoční prožívání rodiny onkologicky nemocného začíná většinou úzkostmi a velkými obavami již ve fázi podezření, pak následuje šok a strach o nemocného po zjištění diagnózy a dále se vyskytují další negativní emoce, jako je například bezmoc, zoufalství, lítost.

Neopomíjí se zmínka o možnostech profesionální podpory pro rodiny, kde se vyskytlo onkologické onemocnění. V případě, že se rodina rozhodne vyhledat nějakou odbornou pomoc, tak jsou to v první řadě různé neziskové organizace, které se zaměřují právě na onkologicky nemocné pacienty a jejich rodiny. Autorka podrobněji charakterizuje jednu z těchto možností, ale zmiňuje se i o dalších, zejména o individuální psychoterapii s možnými psychoterapeutickými postupy.

Praktická část bakalářské práce se zaměřuje na kvalitativní šetření a je doplněním teoretické části. Cílovou skupinou byly dvě rodiny onkologicky nemocných. Cílem bylo jednak popsat prožívání jednoho dospělého člena rodiny během onemocnění, jednak zjistit, zda prochází podobnými fázemi onkologického onemocnění jako sám postižený.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ANGENENDT G., SCHÜTZE - KREILKAMP, U. a TSCHUSCHKE, V.
Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie. Přeložila Lucie SIMONOVÁ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7
- BALCAR, Karel. *Úvod do studia psychologie osobnosti*. Praha: SPN, 1983.
- DALHLKE, Thornwald D.R. *Nemoc jako cesta*. Přeložil Eduard SVĚTLÍK. Bratislava: Aquamarin, 1995. ISBN 80-901922-1-1.
- DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*. Praha: Grada Avicenum, 1993. ISBN 80-7169-040-6.
- DOSTÁLOVÁ, O. aj. *Léčba pokročilých stadií zhoubných nádorů*. Praha: Dům medicíny, 1996. ISBN [neuveden].
- DOSTÁLOVÁ, O. *Psychoterapeutické přístupy k onkologickým nemocným*. Praha: Avicenum, 1986.
- GILLNEROVÁ, I. aj. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna, 2000, s. 45. ISBN 80-7168-683-2.
- HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 300, 364, 447, 489, 496, 504. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- CHOVANCOVÁ, Z. a VAŠKOVÁ J. *Diagnóza nádor a co dál....* Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-668-4.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Praha: Návrat domů, 1994. ISBN 80-85495-33-3.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš.a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 2003. ISBN 80-86429-19-9.

O'CONNOR, M. a ARANDA, S. *Paliativní péče-pro sestry všech oborů*. Přeložila Jana HEŘMANOVÁ. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplň. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠRÁMKOVÁ, T. *Poruchy sexuality o somaticky nemocných a jejich léčba*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4453-7.

ŠTĚPÁNEK, Jan. *Hovory v ordinaci*. Svitavy: Trinitas, 2003. ISBN 80-86036-77-4.

VOKURKA, Martin, HUGO, Jan aj. *Velký lékařský slovník*. 8.rozšíř. vyd. Praha: Maxdorf, 2008, s. 880, 881. Edice Jessenius. ISBN 978-80-7345-166-0.

VORLÍČEK J. aj. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1716-6.

INTERNETOVÉ ZDROJE

KRTIČKOVÁ Kateřina. *Onkologický pacient jako součást rodinného systému*. Liberec: Institut rodinné terapie a psychosomatické medicíny [online]. ©2002 [cit. 2013-09-10]
Dostupné z:

(http://www.lirtaps.cz/psychosomatika/psomweb2004_6/krtickova_604.htm)

O nás. *Amélie-os.cz* [online]. c2006 [2014-06-26]. Dostupné z:

<http://www.amelie-os.cz/cz/o-nas>

Poslání. *Amélie- os.cz* [online].c2006 [2014-06-26]. Dostupné z:

<http://www.amelie-os.cz/cz/o-nas/poslani>

Když se rakovina znovu vrátí. *Ona.idnes.cz* [online]. c2008, 1.8.2008 [2014-06-28].

Dostupné z: (http://ona.idnes.cz/kdyz-se-rakovina-znovu-vrati-diy-zdravi.aspx?c=A080131_140921_diagnoza_bad)

Osobní sdělení

KOCIÁNOVÁ, Kateřina (koordinátorka centra Amelie, Praha)

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora: Kinga Gálová
Studijní program: Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce: Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého
Počet stran (bez příloh): 40
Celkový počet stran příloh: 0
Počet titulů české literatury a pramenů: 21
Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 0
Počet internetových odkazů: 4
Vedoucí práce: MUDR. Olga Dostálová, CSc.
Rok dokončení práce: 2014

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Kinga GÁLOVÁ

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 40

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 21 + 4 internetové

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		2		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěla

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Pokud by si autorka zvolila toto téma i pro svou diplomovou práci, jak by postupovala, v čem by obsah práce obohatila a doplnila?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Volba tématu je z hlediska odborného zaměření školy vhodná. Autorka se tématu plně věnovala, projevila značný zájem, snahu a angažovanost, proto i spolupráce s ní byla uspokojivá. S literaturou pracovat umí, citace jsou správné podle poslední novelizace normy. Autorka také podává přehled možností využití profesionální pomoci rodinám postižených.

Praktická část obsahuje dvě studie pojeté z pohledů rodinných příslušníků, tvoří 7 stránek textu. Nejde o klasicky pojeté komplexní případové studie se všemi předepsanými prvky, ale o ty jejich části, které mají vztah ke zvolenému tématu. Toto pojetí za účelem dokreslení teoretické části lze akceptovat.

Práce odpovídá slušné úrovni bakalářské práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:

Velmi dobře

Datum, podpis:
8. 9. 2014

MUDr. Olga Dostálová, CSc.



**Posudek oponenta bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Kinga Gálová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého

oponent práce: Mgr. Martin Prokeš

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 40

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 25

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		x		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

			x	
--	--	--	---	--

Využití praktických zkušeností

		x		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

			x	
--	--	--	---	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

			x	
--	--	--	---	--

Návaznost kapitol a subkapitol

		x		
--	--	---	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

			x	
--	--	--	---	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

			x	
--	--	--	---	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Myslíte, že označení postižený v názvu práce je adekvátní?
V čem považujete za významný rozdíl mezi onemocněním partnera a onemocněním dítěte z pohledu dynamiky rodinného systému?
V čem spočívá hlavní slabina praktické části práce vzhledem k obecné využitelnosti výsledků?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce je formálně, až na drobné stylistické chyby, dobře zpracována, chybí mi však hlubší kritické zhodnocení dosažených cílů a také je diskutabilní, zda, při zvoleném tématu, je rozsah práce dostatečný. Nicméně je výborné, že autorka zpracovává téma, které je v současné době dosti opomíjené, o to však významnější.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:
Velmi dobře

Datum, podpis:
9/9/2014 Prokeš

