

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Kvalita života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění

Michaela Prachařová

Vedoucí diplomové práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2016

Prague college of psychosocial studies



Quality of life of adult patients at various stages of cancer

Michaela Prachařová

The Diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů uvedených v seznamu literatury.

V Praze dne 23. 6. 2016

Michaela Prachařová

Poděkování

Děkuji paní MUDr. Olze Dostálové, CSc., za erudované a laskavé vedení mé práce, cenné rady a připomínky, trpělivost, ochotu a povzbuzující přístup.

V neposlední řadě děkuji všem svým nejbližším za jejich podporu a trpělivost při zpracování této práce.

ANOTACE

Diplomová práce se zabývá kvalitou života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění. Zaměřuje se na projevy nemoci, léčbu symptomů nemoci a potřeby onkologicky nemocného pacienta.

Autorka v této práci vychází z úvah a údajů mnoha renomovaných autorů, kteří mají zkušenosti s dospělými onkologicky nemocnými. Pro empirickou část práce si vytýčila výzkumné otázky, jimiž zjišťuje míru kvality života těchto nemocných.

Práce je zacílena na dospělého pacienta s nádorovou nemocí. Předkládá k zamýšlení současný přístup k jeho léčbě a zdůrazňuje význam a potřebu kvality života nejen v průběhu nemoci, ale i v jejím doléčovacím procesu s důrazem kladeným na individualitu každého pacienta. Autorka věnuje v neposlední řadě také pozornost činnosti a uplatnění sociálního pracovníka v týmu zdravotníků podílejících se na péči o onkologické nemocné.

Klíčová slova: Zdraví, pacient, nemoc, onkologie, zhoubný nádor, rakovina, potřeby, symptomy, psychika, bolest, zdravotnický personál, fyzický stav, zdravotnická péče, sociální stav, podpora, rodina.

ABSTRACT

Diploma thesis deals with quality of life of adult patients at various stages of cancer. It concentrates on the symptoms of the disease, treatment of disease symptoms and needs of oncologically ill patient.

The author of this work was based on considerations and data, many renowned authors who have experience with adult oncology patients. For the empirical part has set research questions, which explores the extent of the quality of life of these patients.

The work is aimed at an adult patient with a tumor illness. It submits to ponder current approach to its treatment and emphasize the importance and the need of quality of life not only in the course of the disease, but also in convalescent process with an emphasis laid on the individuality of each patient. The author devotes not least attention to the activities and role of social worker in a team of health professionals involved in the care of cancer patients.

Key words: Health, patient, disease, oncology, malignant tumor, cancer, needs, symptoms, psyche, pain, medical personnel, physical condition, health care, social status, support, family.

Ani snad nevíš...

*Ani snad nevíš,
jakým darem smíš být.
Co když někdo nablízku
zrovna teď
potřebuje uslyšet
třeba jen jedno jediné
slovo tvé,
spatřit na malý okamžik
tvůj úsměv,
ucítit ve své ruce
tvůj dotek,
ani snad nevíš,
že je i v tvé moci
řici slovo jen,
aby druhý byl uzdraven.*

František Trtílek

OBSAH

ÚVOD.....	11
1 CHARAKTERISTIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	12
1.1 Vymezení pojmů a mýty o rakovině v obecném povědomí.....	12
1.1.1 Pojmy: zdraví, nemoc, sociální událost.....	12
1.1.2 Pojmy: nemocný, pacient.....	13
1.1.3 Pojem: onkologie, onkologické onemocnění, nádor, benigní, maligní.....	13
1.1.4 Pojmy: potřeba, bolest.....	14
1.2 Mýty o rakovině.....	15
2 PRŮBĚH ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	16
2.1 Fáze vývoje nemoci.....	16
2.1.1 Období bez příznaků.....	16
2.1.2 Období prvních příznaků.....	17
2.1.3 Období rozvinutých příznaků.....	18
2.1.4 Období léčby.....	18
2.1.5 Období zlepšení či ústupu nemoci a její návra.....	18
2.2 Léčebné postupy u onkologického onemocnění.....	19
2.2.1 Chirurgická léčba.....	19
2.2.2 Léčba zářením.....	19
2.2.3 Chemoterapie.....	20
2.2.4 Kombinovaná léčba.....	21
2.2.5 Nežádoucí účinky onkologické léčby.....	21
2.2.6 Imunoterapie.....	21
3 PSYCHICKÝ STAV ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO.....	23
3.1 Bezpříznakové období.....	25
3.1.1 Náhled na nemoc.....	25
3.1.2 Pacient a lékař.....	26
3.2 Období prvních příznaků.....	26
3.3 Období rozvinutých příznaků.....	27
3.3.1 Příprava pacienta na bolestivé výkony a na operaci.....	27
3.3.2 Smutek a deprese.....	28
3.3.3 Psychologické aspekty zjištění a možností léčby rakoviny.....	28
3.4 Období léčby.....	29
3.4.1 Rehabilitace a kvalita života.....	29
3.4.2 Psychologická podpora rehabilitace.....	30

3.5	Období zlepšení nebo remise nemoci.....	30
4	SOCIÁLNÍ SITUACE ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO.....	32
4.1	Sociální vrstva a nádorová onemocnění.....	32
4.2	Hodnoty.....	33
4.3	Časná fáze nemoci.....	34
4.3.1	Terapeutická aliance.....	34
4.3.2	Sociální opora.....	34
4.3.3	Sociální vzor.....	35
4.3.4	Hierarchie hodnot vhodná pro onkologicky nemocného.....	35
4.4	Pozdější fáze nemoci.....	36
4.4.1	Zpracování diagnózy.....	36
4.4.2	Emocionální problémy v sociálním prostředí pacienta.....	37
4.4.3	Pomoc při návratu do rodiny a do společnosti.....	39
4.4.4	Sebeprosazování pacientů.....	40
4.4.5	Podpora v nemoci.....	40
4.4.6	Podpůrné skupiny.....	41
4.4.7	Lázeňská komplexní rehabilitace onkologických nemocných.....	42
5	SOCIÁLNÍ PRÁCE V ONKOLOGII.....	44
5.1	Obecná charakteristika sociální práce.....	44
5.2	Rozsah činnosti sociální práce.....	44
5.3	Sociální práce a zdravotnictví.....	45
5.4	Sociální práce v paliativní péči a v onkologii.....	46
5.4.1	Sociální práce na lůžkovém oddělení.....	46
5.4.2	Náplň práce sociálního pracovníka.....	47
6	PALIATIVNÍ MEDICÍNA.....	49
6.1	Definice paliativní medicíny.....	49
6.2	Důležitost a kvalita paliativní medicíny.....	49
6.3	Terminální stádium nemoci.....	50
6.3.1	Naděje a pozitivní přístup nemocného.....	50
6.3.2	Postoje umírajících.....	51
6.3.3	Důstojné umírání a důstojná smrt.....	52
6.3.4	Jak se vyrovnat se smrtí.....	53
6.3.4.1	Racionální způsob vyrovnávání se se smrtí.....	53
6.3.4.2	Naučit se odcházet.....	54
6.4	Hospic.....	54

7	VÝZKUMNÁ ČÁST. VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	57
7.1	Cíle výzkumného šetření.....	57
7.2	Zkoumaný soubor.....	57
7.3	Metodika výzkumu.....	58
7.4	Deskripce a analýza výpovědí.....	59
7.4.1	Deskripce a analýza výpovědi paníJany.....	59
7.4.1.1	Základní údaje.....	59
7.4.1.2	Odpovědi na otázku č. 1.....	59
7.4.1.3	Odpovědi na otázku č. 2.....	60
7.4.1.4	Odpovědi na otázku č. 3.....	61
7.4.1.5	Analýza rozhovoru.....	62
7.4.1.6	Závěr k rozhovoru.....	63
7.4.2	Deskripce a analýza výpovědi paní Helgy.....	63
7.4.2.1	Základní údaje.....	63
7.4.2.2	Odpovědi na otázku č. 1.....	64
7.4.2.3	Odpovědi na otázku č. 2.....	65
7.4.2.4	Odpovědi na otázku č. 3.....	67
7.4.2.5	Analýza rozhovoru.....	69
7.4.2.6	Závěr k rozhovoru.....	69
7.4.3	Deskripce a analýza výpovědi sociální pracovnice.....	71
7.4.3.1	Základní údaje.....	71
7.4.3.2	Působení v pomáhajícím povolání.....	71
7.4.3.3	Analýza výpovědi sociální pracovnice.....	72
7.4.3.4	Závěr k rozhovoru.....	72
7.4.4	Deskripce a analýza výpovědi plastického chirurga.....	73
7.4.4.1	Základní údaje.....	73
7.4.4.2	Povolání: plastický chirurg zabývající se rekonstrukční chirurgií....	73
7.4.4.3	Analýza výpovědi plastického chirurga.....	75
7.4.4.4	Závěr k rozhovoru.....	75
7.5	Diskuse k rozhovorům.....	76
	ZÁVĚR.....	81
	SEZNAM LITERATURY A POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	82
	PŘÍLOHY.....	86
	PŘÍLOHA I. Evropský kodex proti rakovině.....	86
	PŘÍLOHA II. Deklarace lidských práv nemocných rakovinou.....	87

ÚVOD

Toto téma jsem si zvolila proto, že je považuji za jedno ze základních témat a výzev pro současnou sociální práci.

Do roku 2030 se očekává nárůst nových případů rakoviny, který se odhaduje na 21,4 milionů případů ročně. Náklady na léčbu onkologických onemocnění se odhadují celosvětově na 458 miliard USD ročně (STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV, 2014). Toto riziko můžeme účinně a rentabilně snížit, pokud bude společnost investovat do zdraví. Světová zdravotnická organizace uvádí, že investice do strategií k řešení rizikových faktorů příčin vzniku rakoviny, jako je kouření, zneužívání alkoholu, obezity, nezdravé stravy a nedostatku tělesné aktivity, by stál 2 miliardy USD ročně. I přes tato varující a zneklidňující čísla je politická vůle zahrnout boj proti rakovině do rámce celosvětového rozvoje omezena.

Chování a postoje udržující mýty o rakovině vyvolávají strach a stigmatizaci a brání lidem v jejím včasném zachycení a léčbě.

Vlády, obce, média a zaměstnavatelé mají nezpochybnitelnou roli v negativním vnímání rakoviny. Velkou měrou však mohou pomoci v tvorbě kultury, která lidi povede nejen ke změně v přístupu péče o nemocné, ale i o prevenci onkologického onemocnění. „*Investice do prevence a včasného odhalení rakoviny je levnější, než řešení jejích důsledků*“ (STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV, 2014).

Prevence rakoviny a jiných nepřenositelných chorob je předpoklad k udržitelnému rozvoji. Ten určují tyto, v této době tak aktuální, indikátory: ekonomický rozvoj, udržitelnost životního prostředí a sociální začlenění.

1 CHARAKTERISTIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

1.1 Vymezení pojmů a mýty o rakovině v obecném povědomí

Základní pojmy významné pro toto téma jsou: zdraví, nemoc, nemocný, pacient. Specifické, tedy klíčové pojmy jsou: onkologie, zhoubný nádor, bolest.

1.1.1 Pojmy: zdraví, nemoc, sociální událost

Zdravím rozumíme „ ... stav prostý tělesného, duševního a sociálního strádání ... Stav charakterizovaný anatomickou, fyziologickou a psychologickou integritou, schopností zastávat role v rodině, práci a komunitě, schopností vyrovnávat se s tělesným, biologickým, psychologickým a sociálním stresem, mít pocit pohody ... “ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 691).

Z širšího hlediska je třeba si uvědomit, že pojem *zdraví* je vždy definován nejen medicínsky, ale i sociálně a kulturně. Původní pojetí jako pouhé nepřítomnosti choroby v současnosti už nevyhovuje, tedy zdraví je „stav psychického, fyzického a sociálního blaha, vnitřního rovnováhy organismu a rovnováhy s prostředím“ (JANDOUREK, 2001, s. 278).

Pojem *nemoc* se uvádí jako „porucha zdraví v důsledku neschopnosti těla využít své obranné prostředky proti vnějšímu napadení ... nebo vyřešení psychických konfliktů“ (SILLAMY, 2001, s. 129).

Sociální událost je taková událost, která je „v rámci státní sociální politiky a příslušné legislativy považována za riziko, jež jednatel nebo rodina nemusí být schopen zvládnout vlastními silami“ (MATOUŠEK, 2003, s. 217). Nemoc se tedy stává *sociální událostí* tehdy, kdy člověk nemůže zabránit poruše svého zdraví a potřebuje především léčebnou pomoc, ale většinou také různé druhy podpory a služeb v sociální oblasti.

1.1.2 Pojmy: nemocný, pacient

Rozdíl mezi pojmem „nemocný“ a „pacient“ je nutno rozlišit.

Člověk může svou nemoc zatajovat, i když o ní ví, a cítí se velmi špatně. Výjimečně se dokonce stane, že poprvé se okolí o nemoci dozví až tehdy, kdy nemoc člověka zahubí. To je případ tzv. disimulace. Může se stát, že okolí o nemoci člověka ví, ale on odmítá jít k lékaři. Poslední případ je ten, kdy nemocný náhle umírá, aniž by měl nějaké příznaky nemoci, nebo nebyly natolik závažné, aby jim věnoval pozornost.

Pacient tedy je „... *postižená osoba, která je v péči lékaře či zdravotnického personálu; osoba, která je příjemcem zdravotní péče či terapie => klient*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 381).

1.1.3 Pojem: onkologie, onkologické onemocnění, nádor, benigní, maligní

Onkologie je „lékařský obor zabývající se výzkumem, diagnózou a léčbou zhoubných nádorových onemocnění“ (VOKURKA, HUGO a kol., 2008, s. 733).

Onkologické onemocnění je onemocnění zhoubným nádorem, které je „jednak otázkou imunologie, jednak jeho průběh závisí také na odhodlání pacienta aktivně s chorobou bojovat. Nemocný si musí uvědomit, že půjde o léčbu dlouhodobou, která zabere měsíce a bude vyžadovat celoživotní úpravu životního stylu ...“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 364).

Pravý nádor je „patologický útvar tvořený tkání, jejíž růst se vymkl kontrole organismu a roste na něm nezávisle“ (VOKURKA, HUGO a kol., 2008, s. 682).

Od pravých nádorů – novotvarů je třeba rozlišit *nádory nepravé* (pseudotumory), které se vyznačují zvětšením příslušné části těla. Jsou to hyperplasie, hypertrofie, cysty a zánětlivé tumory, které se řadí do tzv. progresivních změn z hlediska patologické anatomie (MALINOVSKÁ, 1990, s. 106).

Pravé nádory jsou benigní nebo maligní. *Benigní nádor* je nezhoubný, ohraničený, který se vzdáleně nešíří, tedy nevytváří metastázy. U životně důležitého orgánu může ohrozit život krvácením nebo nadměrným tlakem, který může způsobit odumření orgánu. *Maligní nádor* je zhoubný, rychle invazivně roste, šíří se do

vzdálených orgánů krevní cestou nebo mízními cestami nejdříve do regionálních lymfatických uzlin a později i do dalších.

1.1.4 Pojmy: potřeba, bolest

Potřeba se definuje jako „*nutnost organismu něco získat, nebo se něčeho zbavit; stav člověka, který znamená porušení vnitřní rovnováhy ... je aktivován pud a vybuzený organismus zahájí činnost ke znovuoobnovení rovnováhy; ... jejich dlouhodobé nenaplnění se nepříznivě odráží ve zdraví a pocitu dobré pohody ...*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2010, s. 433).

Bolest je „*nepříjemný pocit a vjem ...jehož biologickým smyslem je upozornit na vznikající chorobu ... popř. též omezit pohyb určité části těla*“ (VOKUKA, HUGO a kol., 2008, s. 130). U zhoubné nádorové choroby se tento varovný příznak objevuje až v pokročilém stavu. Nemocní často pokládají otázku, co bylo příčinou vzniku onkologické nemoci. Zdraví lidé tuto otázku naopak potlačují a reagují tzv. „pštroší reakcí“ (nelze se vyhnout svému osudu aneb „co tě má potkat, to tě nemine“). Tímto přístupem odmítají brát na vědomí informace o možnostech, jak snížit riziko vzniku maligní choroby.

Vznik zhoubného onemocnění má komplexní příčiny. Část z nich je geneticky zděděna, ale část těchto příčin tkví v okolním světě mimo nás. Můžeme je ovlivňovat, tedy zvyšovat či snižovat riziko vzniku maligní choroby (VORLÍČEK aj., 2006, s. 21).

Lidé si díky obranným mechanismům nepřipouštějí skutečnost, že pro individuální život člověka neexistuje žádná jistota kromě jistoty smrti. Lidstvo žije tváří v tvář mrazivé netečnosti vesmíru. Přesto je schopno tvořit si vlastní dějiny a je nositelem toho nejznamenitějšího – lidského mozku, který ve své genialitě nebyl ještě zcela objeven a doceněn. Čím více člověk jako jedinec zažije v sobě pocit sounáležitosti k lidskému celku, tím spíše se dovede vyrovnat nejen s nejistotou dneška, ale zároveň se ztrátou své individuální existence zítra. Mnoho lidí, bohužel, se k tomuto poznání nedopracuje. Tento názor nelze ani umožnit nemocnému pasivně přijmout, když by to bylo žádoucí (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 51).

1.2 Mýty o rakovině

O žádném onemocnění neexistuje tolik teorií a názorů jako o rakovině. Ve stejné míře se objevuje množství opatření a doporučení, která by měla vést k vyléčení. Diagnóza rakoviny v sobě skrývá nejrůznější druhy onemocnění, jejímž společným jmenovatelem je pouze skutečnost, že se jedná o maligní neoplastické procesy v organismu, které, pokud nejsou léčeny, vedou k předčasné smrti organismu.

Přestože existuje velké množství jiných těžkých a smrtelných onemocnění, rakovina je chápána jako symbol zla. Vnitřní zhoubný buněčný růst, který je spojen s onemocněním, je ve zvířecí metafoře raka chápán jako protivník, jako zlo. Je to nepřítel ničící člověka zevnitř jeho organismu.

Onkologické onemocnění znamená těžkou ránu osudu, tedy postižení nevyléčitelným, neovlivnitelným onemocněním. Představuje jistou, nikoliv však okamžitou smrt, pomalé a bolestivé chřadnutí. Rakovina také znamená snížení výkonnosti a s ním spojenou bezcennost, pocit izolace od okolí a společnosti, taktéž pocit ztráty soběstačnosti. Nese známky vyloučení ze společnosti, malomocenství, beznaděje a bezmocnosti (cit dle HŮRNY a ADLERA, 1991, s. 16; TSCHUSCHKE, 2004, s. 13 - 14).

Lidé mají sklon vytěšňovat pravdivé důvody a řešení za každou cenu úniku od reality, která bývá mnohdy krutá. Mezinárodní unie boje proti rakovině v roce 2014 vyvrací 4 základní mýty (STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV, 2014).

V tomto dokumentu se uvádějí 4 mýty:

- Mýtus 1: O rakovině se nemluví.
- Mýtus 2: Rakovina přichází bez varování.
- Mýtus 3: Rakovině nelze předejít.
- Mýtus 4: Nemám právo na onkologickou péči.

2 PRŮBĚH ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

V celospolečenském pojetí boje proti onkologickému onemocnění je kladen nejvyšší důraz na preventivní složku péče. Pravidelné vyšetřování zdravé populace umožňuje podchytit prekancerózy a časná stádia zhoubných nádorů v místech, která jsou vyšetření přístupná a tak zajistit účinnou léčbu v době, kdy je nádor vyléčitelný. Zásahu mají preventivní prohlídky např. nejen na zlepšení výsledků léčby rakoviny děložního čípku, ale i na snížení jejího výskytu, protože se často podaří předejít vzniku rakoviny léčbou včas odhalením předrakovinných stavů.

2.1 Fáze vývoje nemoci

Pacient reaguje na svou nemoc dle stupně jejího vývoje a každá fáze onemocnění s sebou přináší specifické problémy, které působí na pacienta rozdílně.

Onkologické onemocnění lze rozdělit na pět fází:

- a) bezpříznakové období,
- b) období prvních příznaků,
- c) období rozvinutých příznaků,
- d) období léčby,
- e) období zlepšení či ústupu choroby, nebo období zhoršení

(DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 118).

2.1.1 Období bez příznaků

V první fázi onemocnění zůstává choroba neodhalená a toto období může trvat od několika měsíců do několika let. Názor na to, co je zhoubný nádor, je ovlivněn vzděláním, úrovní informovanosti o daném problému a osobní zkušeností. Pokud tuto zkušenost jedinec už měl, existuje v jeho podvědomí její registrace emočně podbarvená, s náznakem či už vyznačenou kancerofobií. Již vyslovení slova „rakovina“ nebo „nádor“ je v takovém případě již značným anxiogenním podnětem. Nabízí se tedy otázka, zda se může dosud skrytý karcinom ohlašovat podprahovými podněty na nevědomé úrovni jako kancerofobie, nebo na druhé straně, zda se nemůže stát

chronický stres z úzkostného ladění po dlouhém trvání jedním z faktorů podporujících vznik karcinomu (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 44).

V bezpříznakovém období má pacient malý, dosud neprokazatelný, nebo špatně prokazatelný zhoubný nádor, s nímž se však už organismus nedokáže vypořádat vlastní imunitní obranou. Pacient se cítí zdravý, nebo má neurčité potíže, jimž nevěnuje pozornost. Některé studie vyslovují podezření, že by rakovinou mohli onemocnět častěji kancerofobici než ostatní lidé. Otázka, zda jejich dlouhotrvající strach z nemoci působí jako stresogenní faktor, který vznik zhoubného onemocnění usnadňuje, však zatím není zodpovězena (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 118 - 119).

2.1.2 Období prvních příznaků

Druhá fáze onemocnění je obdobím prvních symptomů. Ty se projevují následujícím způsobem:

a) *Objektivní příznaky*

představují se např. mírnou příměsí krve v expektoračním materiálu, v moči, stolici nebo něčím nezvyklým na povrchu těla (bulkou na prsu, zvrdekatým mateřským znaménkem atd.), tedy zatím ne zcela zřetelnými příznaky, kterými se mohou projevovat i nenádorová onemocnění.

b) *Subjektivní příznaky*

vyskytují se zřídka v tomto stádiu, nebo se ještě vůbec nevyskytují. Např. bolesti u zhoubných nádorů patří mezi příznaky poměrně pozdní, stejně jako hubnutí (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 44).

Mnoho nemocných nepřikládá takovému symptomu důležitost, bagatelizuje jej a ani o něm nepřemýšlí. Tito nemocní mohou být náhodně podchyceni praktickým lékařem, jehož navštívili ze zcela jiného důvodu, nebo jsou detekováni při cílené preventivní prohlídce. Mnoho nemocných při slabém podezření se rozhodne odložit návštěvu lékaře na neurčito a přichází k léčbě až v další fázi. Problematické jsou případy nemocných, u nichž choroba nebyla včas podchycena buď pro skrytou lokalizaci nádoru, nepříznivou souhrou náhod nebo nedbalostí zdravotníků. U nemocného pak vzniká velká hostilita proti zdravotníkům doprovázená negativismem a podezíráním, takže narušuje celý další léčebný proces a komplikuje popř. i průběh onemocnění (tamtéž).

2.1.3 Období rozvinutých příznaků

Ačkoliv je důležité co nejdříve dospět ke správné diagnóze, nadměrná diagnostika na druhé straně pacienta nejen zatěžuje, ale někdy i zbytečně finančně i personálně zvyšuje požadavky na zdravotnická zařízení. Použité diagnostické metody mají být pro pacienta co nejšetrnější a zároveň také co nejefektivnější pro budoucí léčebný postup a zlepšení prognózy. Je bezpodmínečně nutné, aby diagnóza nádorového onemocnění byla co nejspolehlivěji ověřena před zahájením léčby. Výjimku tvoří stavy, které vyžadují okamžité řešení a kde by zdržení mohlo vést k poškození z časového prodlení, popřípadě i smrti pacienta (DOSTÁLOVÁ aj., 1996, s. 17).

V období rozvinutých příznaků choroby přicházejí nemocní z vlastního zanedbání nebo pochybením lékařské vědy či zdravotníků. V této fázi jsou již zjevné obtěžující symptomy, např. objevují se nádorové rezistence na těle, deformace, nádory se fixují ke kůži, prorůstají do okolních tkání, vředovatí, krvácejí, vytéká z nich páchnoucí sekret. Nádor, který se nachází v hloubce těla, může se ohlásit tlakem, otokem, napětím, bolestí. Může se objevit nechutenství, zvracení, ztráta tělesné hmotnosti, únava, potíže při trávení nebo močení, zácpa, kašel, dýchací obtíže. Příznaky a intenzita závisí na primární lokalizaci nádoru nebo místě vzniku metastáz (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 45).

2.1.4 Období léčby

zahrnuje léčbu chirurgickou, radioterapii, chemoterapii, hormonální léčbu a v posledních letech i imunoterapii. Do období po skončené kauzální léčbě je důležitá pak i rehabilitace. Podrobněji o léčbě se zmíním ve zvláštní kapitole.

2.1.5 Období zlepšení či ústupu nemoci a její návrat

Pokud se pacientův stav objektivně zlepšil po léčbě, lze hovořit o stadiu zlepšení nebo ústupu nemoci. Pacient se však může cítit subjektivně špatně i po léčbě, což může trvat několik týdnů i měsíců. V případě, že se pacient necítí dobře, považuje přes veškeré ujišťování lékařů léčbu za neúspěšnou a nevěří jejich tvrzení, že nádor ustoupil. Depresivní ladění pacienta však zhoršuje situaci. Právě v této době by měl podporovat svůj organismus v boji proti zbylému nádoru. Deprese totiž zhoršuje imunitní obranu, kterou by měl pacient podporovat všemi prostředky. Jakmile však pacient pozoruje

zlepšování svého stavu, vrací se mu naděje do života a důvěra v lékaře a léčbu. V této situaci je dobře, pokud pacient ví, jaká je jeho diagnóza. Náročnou, dlouhotrvající a mnohdy i deformující léčbu, a po ní vleklou rehabilitaci s nutností změnit životní styl, nelze zdůvodnit banálním onemocněním. Nepravdivé vysvětlení může pacientovi spíše ublížit (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 127 – 128).

O návratu nemoci pojednává kapitola o paliativní péči.

2.2 Léčebné postupy u onkologického onemocnění

2.2.1 Chirurgická léčba

U ohraničených nádorů, které ještě nevytvořily metastázy, je chirurgická operace, stejně jako léčba zářením, prvořadou metodou. Operativně je možno řešit i odstranění solitární metastázy, nikoliv však při větším rozšíření chorobných ložisek (VORLÍČEK aj., 2006).

Chirurgická léčba patří mezi nejstarší používané metody v léčbě rakoviny a v některých případech znamená jedinou možnost. Je nejvhodnější u malých nádorů, které se nešíří do okolní tkáně, lymfatického systému nebo krve. Chirurgickým zákrokem se nádor a nejbližší zdravá tkáň odstraní, často i s okolními lymfatickými uzlinami, které následně patolog vyšetří z důvodu zjištění přítomnosti rakovinných buněk. V případech šíření rakoviny nebo u agresivních typů nádoru s vysokou pravděpodobností rozsevu do jiných orgánů je doporučena další protirakovinná léčba (McKAYOVÁ a HIRANOVOVÁ, 2005, s. 22).

2.2.2 Léčba zářením

Radioterapie je obor léčebně preventivní péče, jehož cílem je léčebně aplikovat ionizující záření u značné části onkologicky nemocných, u nichž lze očekávat citlivost nádoru. Při léčbě ozařováním se používají částice s vysokou energií, jež procházejí celým tělem. Při tomto procesu se vysokoenergetické částice podobají rentgenovým paprskům, které se zaměřují přesně na nádor, jenž cíleně obdrží vysoké dávky záření. Na ozařování jsou nejcitlivější rychle se dělící buňky, například rakovinné. Tyto buňky, jejich DNA, buněčné membrány a další buněčné struktury jsou tak

vysokoenergetickými částicemi poškozeny a odumírají. V některých případech u nezralých nádorů bývá ozařování jediným možným druhem léčby (ZÁMEČNÍK, 1983).

Jindy zase ozařování zmenší před operací nádor, který je následně možno snadněji odstranit chirurgickou cestou. Ozařování se také někdy používá současně s chemoterapií nebo po ní, protože některé léky využívané v chemoterapii zvyšují citlivost buněk na ozařování. Tato metoda se také doporučuje z preventivních důvodů i po operaci i v případě neprokázané přítomnosti rakovinných buněk v lymfatické nebo okolní tkáni (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 22).

2.2.3 Chemoterapie

Chemoterapie představuje léčbu cytostatiky. Protinádorová chemoterapie se vyvíjela jako experimentální disciplína a své nezastupitelné místo si získala svým hlubším poznáním kinetiky růstu nádorových buněk.

Cytostatika jsou látky, které zasahují do buněčného cyklu, takže zabraňují buňce v dalším dělení. Buněčný cyklus je soubor metabolických pochodů buňky, které jsou předpokladem pro rozdělení buňky mateřské na dvě buňky dceřiné (KLENER, 1996; KLENER, 1999).

Protinádorové léky však nepůsobí jen na rakovinné buňky, ale na všechny buňky stejných vlastností. Chemoterapie tak zasahuje nejen dělicí se rakovinné, ale i zdravé buňky. Chemoterapeutika podle vlivu na buňky lze dělit na:

- a) závislé na buněčném cyklu; zasahují do procesu dělení na dvě dceřiné buňky. Nedělicí se buňka po určité době umírá.
- b) nezávislé na buněčném cyklu; ničí rakovinné buňky v kterékoli fázi jejich životního cyklu ještě před dělením. Aplikují se v případě pomalu rostoucího nádoru.

Nepříznivé prostředí mohou vytvářet rakovinným buňkám i jiné léky, například hormony. Některé druhy zhoubného onemocnění prsu rostou rychleji za přítomnosti estrogenů a rakovinu prostaty u mužů urychluje testosteron (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 23). V takovém případě se podává hormon opačného pohlaví. Dříve mívala tato léčba četné, nepříjemné vedlejší účinky, v současnosti lze podávat hormon opačného pohlaví, kde vedlejší účinky jsou do značné míry omezeny.

2.2.4 Kombinovaná léčba

Lze ordinovat kombinaci léků, která často působí účinněji, než užívání jediného léku. Jedná se o kombinaci léků s odlišným mechanismem působení a výskytem odlišných nežádoucích účinků tak, aby se nepříznivé vlivy na zdravé buňky nesčítaly (např. trojkombinace léku, která je schopna likvidovat rakovinné buňky ve fázi dělení, jiného léku ovlivňujícího buňky ještě před dělením a hormonů, které vytvářejí prostředí nevhodné pro růst buněk). Dávkování a kombinace závisí na druhu nádoru, lokalizaci a rychlosti obnovy zdravých buněk po skončení léčby (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 23 - 24).

O zásadách komplexní léčby u jednotlivých primárních lokalizacích nádorů pojednává učebnice Speciální onkologie (ADAM, VORLÍČEK aj., 2002).

2.2.5 Nežádoucí účinky onkologické léčby

Nežádoucí účinky jsou nevyhnutelnou součástí protinádorové chemoterapie. U některých medikamentů se po dobu léčebného procesu objevují gastrointestinální obtíže, například průjem, nucení na zvracení a zvracení, nebo se často objevuje úplné nebo částečné vypadání vlasů. Výskyt těchto nežádoucích účinků závisí na druhu léků, dávce a frekvenci léčby (KLENER, 1996; KLENER, 1999).

Prevence a kontrola nežádoucích projevů onkologické léčby je důležitou součástí léčebného plánu a umožňuje nemocným žít normální, aktivní život. Po skončení léčby se funkce zažívacího ústrojí, růst vlasů i tvorba krevních buněk, plně obnoví (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 24 - 25).

2.2.6 Imunoterapie

Ač se vyskytují zřídka, není pochybnosti o spontánních regresích zhoubných nádorů; regredovat může nejen primární nádor, ale i metastáza. Podstatou je schopnost organismu rozeznat nádorové buňky jako antigenní a vyvinout na ně imunitní odpověď. Taková vlastnost se někdy objevuje především u maligního melanomu (KRAJSOVÁ, 2012) a neuroblastomu (ŠTĚRBA aj., 2004).

Poznatky z praxe podnítily teoretický zájem o vztahy mezi imunitou hostitele a nádorem. Imunologie se zabývá složitým komplexem fyziologických mechanismů, které směřují k obraně organismu proti látkám nebo mikroorganismům, které jsou organismem rozpoznávány jako cizí a ohrožující jeho integritu. Tato věda prodělala svůj vývoj od úspěšně vyřešeného boje proti infekcím, přes alergologii až k transplantační imunologii a nádorové imunologii (KOUBOVÁ, 2015).

Úkolem imunoterapie je obnovit a cíleně využít mechanismy protinádorové imunity zhoubných nádorů. Lze ji přiřadit ke komplexní léčbě, nepatří však k léčbě klasické. Hodí se jen pro vybrané případy nemocných a její účinnost lze očekávat jen při velmi malém počtu nádorových buněk v organismu. Imunoterapie je vhodná zejména, když je organismus po operaci, tedy v době, kdy lze předpokládat malé množství nádorových buněk v organismu.

Před zahájením imunoterapie by měl pacient podstoupit vyšetření řady imunologických parametrů, jednak aby byla jasná indikace k protinádorové imunoterapii, jednak aby byl srovnatelný rozdíl před léčbou a po ní.

3 PSYCHICKÝ STAV ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO

Vyrovnaní se s faktem choroby je jeden z nejtěžších úkolů, který je životem před člověka postaven. Abychom mohli nemocnému pomoci, musíme usilovat o hlubší vhled do mechanismů, jimiž se toto vypořádání uskutečňuje.

Vyrovnaní se s existencí zhoubného nádoru je proces složitý, který probíhá spirálovitě, při němž se někdy nemocný projevuje jako vyrovnaný a jindy se vrací zase o krok zpět. Toto vyrovnaní není rezignací, je pochopením a podřízením se nevyhnutelnému. Znamená zvážení možnosti dané situace k obraně vlastního „Já“, a jeho integrity.

O tom, zda je nádorové onemocnění vyvoláno psychickou nebo sociální zátěží, existuje velké množství domněnek a spekulací. Je velmi rozšířen předpoklad, že onkologické onemocnění může být vyvoláno psychickým stavem stejně jako neznámými tělesnými procesy. Často se setkáváme s názorem, že člověk, který onemocněl rakovinou, „platí“ za výstřední způsob života. Jedná se tedy o „boží trest“.

Mnoho pacientů s maligním onemocněním zpětně najde pro své potíže důvod nebo vysvětlení (nepříjemné zážitky nebo události, o nichž se domnívají, že vyvolaly jejich onemocnění).

Existuje celá řada studií retrospektivně se zabývajících životními událostmi postižených pacientů. Lidé s onkologickým onemocněním jsou dotazováni, jaká byla jejich životní situace několik let před onemocněním a jestli v této době neprožili nějaké rozhodující zátěžové události. Více než 60 % nemocných uvádí psychické přetížení, jež onemocnění předcházelo. Pacienti často popisují pocity vlastní viny a nedostatečné zpracování těchto událostí (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 66 – 70).

Vlastní vysvětlení vzniku nemoci většinou člověka uklidní. V této souvislosti se objevuje otázka, zda existuje něco jako „onkologická osobnost“. Většina výzkumů má však retrospektivní povahu, což způsobuje určité problémy: pokud již člověk o svém onemocnění ví, posuzuje vše zkresleně. Prostřednictvím těchto studií by bylo možné zjistit, zda příčinou rakoviny mohou být i psychosociální faktory. Prospektivní studie

jsou takové studie, které se zabývají člověkem ve stadiu tělesného zdraví a zkoumají způsoby chování, sociální vazby, osobnostní znaky a mnoho dalších hledisek individuálního osobního způsobu života, např. vyrovnávání se se stresem, emoční znaky nebo pohybové a stravovací návyky. Toto zkoumání nejdůležitějších charakteristik života jedince společně s psychologickými testy, které zjišťují charakterové a temperamentové znaky, by muselo být realizováno pravidelně během několika desetiletí. Současně by bylo nezbytné opakovaně a detailně zkoumat kvalitu života zúčastněných osob, např. prostředí, ve kterém bydlí a pracují. Všechna tato hlediska by se musela zkoumat na vzorku statisíců osob. Taková studie by byla nerealizovatelná.

Náš imunitní systém je stále zatěžován škodlivými vlivy, jež mohou vést až k jeho totálnímu selhání. Lze mezi ně zahrnout jedy, zplodiny a zlovyky (drogy, špatné stravování, kouření, nadměrná konzumace alkoholu, nedostatek pohybu a odpočinku). Všechny tyto zlovyky mohou zapříčinit psychický stres, který může vést k závislostem, narušenému spánku, nadváze, chybějícímu pohybu, zvýšeným hodnotám cholesterolu v krvi. Výrazná nadváha je již sama o sobě kancerogenním faktorem.

Lze učinit závěr, že je pravděpodobné, že psychická nebo sociální zátěž nepřímo přispívá ke vzniku nádorových onemocnění (TSCHUSCHKE, 2010, s. 40 – 42).

Onkologické onemocnění je ve většině případů výsledkem vysoce komplexního vzájemného působení nejrůznějších faktorů a pouze zřídka je způsobeno jedinou příčinou, je tedy multifaktoriální.

Pacienti s maligní chorobou bývají také ohroženi mutilací těla. Záleží na skutečnosti, jak nemocný vnímal své tělo jako zdravý celek a jaký měl vztah k jeho nemocné části. Obecně lze tyto pacienty rozdělit do dvou skupin. Jedni kladou celkové zdraví výše než nemocnou část a nemají větší psychické problémy z jejího odnětí a druzí jsou zase na vahách, zda nechat onemocnění volný průběh až k fatálnímu konci i za tu cenu, že si zachovají ještě na krátkou dobu celistvost organismu. Pro některého pacienta může mít určitý orgán nepostradatelný význam. Onkologicky nemocný vždy v určitém smyslu emočně investuje do zasaženého orgánu, ať ve smyslu pozitivním nebo negativním. V důsledku emočního rozladění se pak objevuje nespavost, ztráta chuti k jídlu a obecně nezáměr o život v souvislosti se smutkem nad ztrátou orgánu. Vyvíjí se pocit neúplnosti při očekávání chirurgického zásahu. Tento pocit se stává příčinou omezení životních aktivit.

Touha žít je velmi silný podnět, který napomáhá psychoterapii, zvláště tehdy, pokud je podepřen nadějí. Beznaděj je u většiny onemocnění ukazatelem smrti (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 70 – 71).

3.1 Bezpříznakové období

Jak bylo již uvedeno na s. 15, v této fázi často ještě nelze nemoc detekovat a toto období může trvat v rozpětí od několika měsíců do několika let podle toho, jak progresivní tendenci nádor má. U pacienta existuje pouze obecný názor na to, co je zhoubný nádor. Tento názor je ovlivněn psychickým založením jedince, jeho vzděláním, informovaností o povaze onemocnění a také tím, zda se již s touto nemocí setkal. Pokud měl v minulosti bližší vztah k pacientovi s tímto onemocněním, má již značně negativně emočně podbarvený vztah, často s vyznačenou kancerofobií.

U kancerofobiků pouhé vyslovení slova „nádor“ nebo „rakovina“ vyvolává úzkost a psychickou tenzi. Je tedy otázkou, zda se dosud nemanifestní nádor nemůže ohlašovat podprahovými podněty na nevědomé úrovni, což se pak do vědomí promítá jako kancerofobie. Pravděpodobně může nastat i opačný postup – chronický stres z úzkostného ladění by se po dlouhodobém trvání mohl uplatnit jako jeden z faktorů podporujících vznik nádoru (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 44).

3.1.1 Náhled na nemoc

Nemocný by měl získat náhled na svou chorobu. Pacient – podobně jako duševně nemocný – někdy existenci své choroby popírá, hlavně když se ještě cítí zdravý a nepocítuje žádné obtíže. Tedy onkologicky nemocný, který nemá náhled na chorobu, odmítá léčbu a nechce spolupracovat. K možnosti získání náhledu musí mít nezbytně alespoň dílčí informace o nemoci. Informace by však měly být takové, aby mu dodaly naději v léčebný úspěch.

U onkologicky nemocných neznamená přijetí role nemocného, že současně přijímá i doporučení léčby. Je známa teorie, že organismus, který nepotlačil v sobě vývoj nádoru, páchá na biologické úrovni jakousi bezděčnou biologickou sebevraždu (VINAŘ, 1976).

Pro zahájení léčby pacient potřebuje především lidský kontakt. Mnohdy jediný takový vztah může navázat právě s lékařem nebo s někým ze zdravotnického personálu.

Lékaři, kteří se ve své léčbě především zaměřují na somatickou péči, si neuvědomují, že pro pacienta je nedůležitá, protože nemá žádný smysl života, žádné vztahy, pacient žije v izolaci, cítí se opuštěný, zbytečný, nikdo o něj nestojí. Toto vše nemusí být na pacientovi patrné. Potlačuje v sobě životní zklamání nebo beznaděži a své negativní emoce si často ani nepřipustí. Pokud není možno podpořit již v těchto nemocných vůli k životu, je možno je naučit alespoň stoickému postoji, při němž se naučí přijímat neovlivnitelné skutečnosti s klidem a důstojností. Tím vzniká hodnota postoje – statečný způsob snášení utrpení (FRANKL, 1994; FRANKL, 2005). K utváření tohoto postoje však potřebují, aby měli nablízku lékaře, který jejich chování podporuje svou všímavostí a kladným hodnocením.

3.1.2 Pacient a lékař

Vstupem pacienta do ordinace a osobním setkáním s lékařem se vytváří určitá sociálně – psychologická atmosféra. Např. lékař si může vzpomenout na nepříznivý zážitek s tímto konkrétním pacientem a pacient si může připomenout necitlivý přístup lékaře při předcházejícím kontaktu. Tyto zážitky mění zcela atmosféru dalšího setkání.

Mezi pacientem a lékařem se při jejich setkání vytváří určitá kvalita vztahu, tzv. raportu. Tento termín vyjadřuje v psychologii a psychoterapii vzájemné psychické přiblížení se obou partnerů.

Pacient vstupující do kontaktu a interakce s lékařem si přeje, aby se mu dostalo v lékaři určité sociální opory. Ta je mu zapotřebí i proto, že v soudobé industrializované společnosti, v níž dochází k radikálnímu omezování rozsahu tzv. sociální sítě lidí, vystupuje potřeba sociální opory výrazně na povrch (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 66).

3.2 Období prvních příznaků

Příznaky mohou být:

- a) Objektivní – projevují se symptomy, které samy o sobě nepředstavují nic určitého a doprovázejí i nenádorová onemocnění (mírná příměs krve ve sputu, v moči, stolici nebo nezvyklým útvarem na povrchu těla – bulka na prsu, zvředovatělé mateřské znaménko).
- b) Subjektivní – tyto příznaky bývají v této fázi minimální nebo vůbec žádné. V této fázi reaguje nemocný podle svého preformovaného názoru,

informovanosti o problému, inteligence, jeho interpersonálních vztahů, motivací a sebekoncepce.

Mnoho nemocných těmto příznakům nepřikládá důležitost. Nejedná se tedy o popření nebo vytěsnění. Do ordinace odborníka se dostávají tito nemocní náhodou, poslání obvodním lékařem, ke kterému se dostavili ze zcela jiných důvodů.

U jiných nemocných může už v této fázi nastat obranná reakce. Namlouvají si, že nejde o nic mimořádného, a proto návštěvu lékaře odkládají. Úzkost je u nich zjevná, ale oni sami ji neakceptují. V této fázi se dostávají k léčbě náhodně podchytení nemocní nebo ti, kteří mají podezření na onkologické onemocnění. Velké množství nemocných odkládá návštěvu lékaře na neurčito a přichází k léčbě až ve fázi rozvinutých příznaků (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 44 – 45).

3.3 Období rozvinutých příznaků

V této fázi přicházejí nemocní z vlastního zanedbání nebo vinou zdravotníků či současným stavem lékařské vědy.

V tomto období jsou již patrné obtěžující příznaky, objevují se nádorové rezistence na těle, deformace, nádory prorůstají do okolních tkání, krvácejí, vředovatí, vytéká z nich sekret. Může se objevit zvracení, únava, dýchací obtíže, kašel. Příznaky a jejich intenzita se různí podle nálezu primárního karcinomu nebo metastáz. U nemocných se výrazně projevuje fobie, někdy se vyskytuje apatie, uvědomění si ohrožení svých životních hodnot, ačkoliv si někdy pořád ještě nepřipustí, že mají nádor (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 45 – 46).

3.3.1 Příprava pacienta na bolestivé výkony a na operaci

Řada výkonů, které musí pacient v nemocnici podstoupit, je u něho spojena s nepříznivými pocity, bolestí, strachem a obavami z dalšího průběhu. Týká se to zejména diagnostických vyšetření. Jedná se např. o gastrointestinální endoskopii, katetrizaci atp. Po stanovení diagnózy nastávají pak terapeutické zásahy, které přinášejí další nepříjemnosti. Negativní psychické jevy spojené s těmito postupy musí pacient zvládat. Zjistilo se však, že není možné postupovat u všech pacientů stejně. Přišlo se na to, že existují minimálně dva druhy pacientů. Jedni, kteří mohou být označeni citliví – ti

jsou při instruktážích pozorní, skutečně mimořádně citliví ke každé maličkosti. Reagují na každou drobnost, jsou velice úzkostliví. Druhý druh pacientů lze označit jako emoce potlačující. Ti neprojevují navenek žádnou úzkost ani strach. U nich nejsou zřejmé projevy stresu a distresu a k zákroku, který mají před sebou, se staví apaticky, jako by se jich ani netýkal.

Obecně výzkumy ukázaly, že existují tři různé formy přípravy pacientů na bolestivé a pro ně těžké zdravotní výkony, které je možno využívat jednotlivě, nejlépe však v kombinaci:

- poskytování informací,
- výcvik v relaxaci (uvolňování),
- konfrontace s modelem chování „nadějeplného“ pacienta (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 55 – 56).

3.3.2 Smutek a deprese

Onemocnět maligní chorobou je vážné fyzicky i psychicky. K tomu patří i smutek. Bývá považován za depresi, ale klinická deprese je odlišná, dá se léčit. U fyzicky zdravé osoby se problémy se spaním, únavou a nechutenstvím považují za příznaky klinické deprese. U osob s rakovinou se tyto projevy vyskytují jako součást onemocnění a je komplikované určit, zda jedinec depresí skutečně trpí.

Odlišení klinické deprese od smutku u onkologického onemocnění závisí na psychických příznacích. Člověk trpící rakovinou pociťuje smutek, ale sám sebe považuje za plnohodnotného člověka; osoba s klinickou depresí trpí pocity méněcennosti. Smutek sám o sobě nebrání aktivitám a vztahům. U deprese se ztrácí schopnost prožívat radost a těšit se z přítomnosti přátel a rodiny. Ve smutku si člověk dovede pomoci, v klinické depresi cítí bezmoc a neschopnost změnit jakoukoliv stránku života. Ve smutku lze přemýšlet o smrti, ale v depresi se pozornost na smrt soustředí a často dochází k sebevražedným pokusům (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 157).

3.3.3 Psychologické aspekty zjištění a možností léčby rakoviny

Zjištění diagnózy onkologického onemocnění je faktem, s nímž se pacient musí vyrovnat. Jde nejen o akceptaci, ale i o zvládání toho, co přichází po stanovení

(potvrzení) diagnózy. Pro pacienta přináší onkologická terapie řadu problémů a nepříznivých vedlejších projevů.

- a) Chirurgická léčba – průběh uzdravného procesu po chirurgickém zásahu je u onkologických pacientů poměrně pomalejší. V emocionální sféře pacienta se často objevuje výrazná emocionální odezva (projevy deprese, úzkosti).
- b) Radiační terapie – má řadu negativních vedlejších příznaků (nevolnost a zvracení, popáleniny, změnu tělesného vzezření, únavu, sterilitu).
- c) Chemoterapie – obavy a strach pacientů rostou ještě dříve, než terapie začne. Dochází ke zvracení, depresi, ztrátě váhy, ztrátě chuti k jídlu, snížení až vymizení sexuálních zájmů i aktivit, popř. k alergii na některé pokrmy (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 128).

3.4 Období léčby

Závažnost klinického stavu při nevyléčitelné nemoci, různorodá a mnohočetná symptomatologie, zhoršený psychický stav pacienta a řada jiných zevních i vnitřních faktorů vyžadují diferencovaný přístup k péči o každého jedince. Ve většině případů nestačí pouze léčebně rehabilitační postupy; je proto nutná multidisciplinární spolupráce příslušných odborníků, dalších pracovníků i blízkého okolí pacienta.

3.4.1 Rehabilitace a kvalita života

V rehabilitaci nejde jen o ovlivňování projevů postupujícího onemocnění. Je nutno se zaměřit rovněž na zlepšení kvality života. Některé ze symptomů mají hlavní vliv na neschopnost pacienta k samostatnému životu, což přináší nejen fyzické, ale i psychické a emocionální útrapy nemocnému a jeho rodinným příslušníkům.

Kvalita života zahrnuje odpovědi na fyzické, sociální, mentální, emocionální a duševní faktory a vlivy, které patří do každodenního života. K výraznému zlepšení kvality života s cílem dosáhnout její maximální úrovně v daných možnostech může přispět rehabilitace (VORLÍČEK, 2004, s. 333).

3.4.2 Psychologická podpora rehabilitace

Málo pacientů se spokojuje se skutečností, že se na ně pohlíží jako na invalidy. Jejich úzkostliví příbuzní je zahrnují nadměrnou péčí, čímž při ní sami sebe zcela vyčerpávají. Je důležité udržovat postavení nemocného v rodině, ale zároveň posilovat jeho pocit užitečnosti. V takovýchto případech je obtížné udržovat v rovnováze v rodině vztahy mezi potřebnou pomocí ostatních a určité samostatnosti ze strany nemocného.

Pokud se nemocný stává závislým na svém okolí ve vykonávání každodenních základních lidských potřeb, klesá jeho sebevědomí a dostává se tak do stavu bezmocnosti a deprese. V těchto fázích je rehabilitace s pokusem o nácvik a zlepšení sebeobsluhy nemocného nezbytnou podporou, protože pomáhá minimalizovat fyzickou i mentální izolaci a zároveň vede ke zlepšení psychiky nemocného.

Zlepšení a urovnání tohoto stavu se může podařit multidisciplinárnímu týmu, v čele s psychologem, případně psychiatrem a fyzioterapeutem (VORLÍČEK, 2004, s. 333 - 334).

Léčebné zákroky jsou u onkologicky nemocných náročné a zmrzačující z důvodu nezbytnosti provést operace, které často deformují. Jako příklad lze uvést amputace konečnicku s následnou kolostomií nebo laryngektomií s trvalou ztrátou hlasu, dále amputaci prsu, kde však už v současnosti je možno provést plastickou rekonstrukci. Tyto operace se stávají dalším šokem pro nemocné. Další metody léčebného procesu jako je chemoterapie a radioterapie doprovázejí nepříjemné stavy z nežádoucích účinků. V této fázi nemocný potřebuje velkou podporu a útěchu pro udržení naděje.

V této době se objevuje negativní emoční stereotyp jako důsledek nepříhodných událostí, v nichž musí pacient žít (hospitalizace, docházení na léčbu, nevolnost, odpor k vlastnímu tělu, ztráta vlasů, izolace, vyřazení ze společnosti). V této fázi trpí nemocný exogenní depresí při nepříznivé anticipaci budoucnosti, má neblahý pocit, že mu život již nic dobrého nepřinese.

3.5 Období zlepšení nebo remise nemoci

Tato fáze je obdobím klinického zlepšení nebo remise. V této době ještě dlouho přetrvává deprese, ale zároveň se pozvolna vrací pacientovi naděje. Nastává návrat některých zapadlých hodnot, nemocný si staví náhradní hodnoty, odvažuje se i

opatrných plánů do budoucna. Postoje nemocných v této fázi bývají klidnější a vyzrálejší (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 50).

O nové progresi onemocnění je pojednáno v příslušné kapitole.

4 SOCIÁLNÍ SITUACE ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO

4.1 Sociální vrstva a nádorová onemocnění

Vznik některých nádorových onemocnění souvisí nepřímo s příslušností jedince k určité sociální vrstvě (TIMMRECK, 2002; BENCKO, 2002). Čím nižší je sociální zařazení jedince, tím větší může být pravděpodobnost výskytu onemocnění a naopak, čím nižší je sociální vrstva, tím vyšší může být úmrtnost.

Rakovina plic je spojena s kouřením; čím nižší je sociální vrstva, tím častěji začínají jedinci kouřit. Daný jedinec bude tedy kouřit po delší úsek svého života, než kdyby začal později, a vykouří také více cigaret denně. Významná je i skutečnost, že příslušníci nižších společenských vrstev jsou ve svém zaměstnání častěji a intenzivněji vystavováni různým zápachům a výparům v průmyslové oblasti a také i celkově více znečištěnému vzduchu (ČERNOVSKÁ a ABRAHÁMOVÁ, 2009; AMES A SWIRSKY-GOLD, 1997).

Karcinom prsu jednoznačně souvisí s celou řadou reproduktivních faktorů. Endokrinní faktory, například estrogen, hrají při vzniku karcinomu prsu významnou roli. Reproktivní chování je také spojeno s příslušností k sociální vrstvě. Sociálně slabší ženy rodí děti dříve a více, než ženy ze sociálně silnějších vrstev. Vyvážená a kvalitní strava také prodlužuje plodné období. Za rizikový faktor pro vznik rakoviny prsu je považován také velký podíl tuku ve stravě, kouření a málo tělesného pohybu (LOGOMASINI, 2008; FUNCHOVÁ a MARSHALL, 1983). Všechny uvedené rizikové faktory jsou v inverzním vztahu k příslušnosti k sociální vrstvě.

Rakovina střev také souvisí s příslušností k sociální vrstvě; mezi primární rizikové faktory můžeme zařadit stravu s minimálním množstvím vlákniny a vysokým obsahem tuků a proteinů a minimální tělesný pohyb (DOLL a PETO, 1981).

Autoři z Georgetownu objevili signifikantní vztah mezi pacienty s vysokou mírou subjektivně prožívaného stresu, jejich příjmy (které hodnotili jako neadekvátní) a

špatným průběhem nemoci (MARSHALL a FUNCHOVÁ, 1983; FUNCHOVÁ a MARSHALL, 1984). Australský profesor Garry Richardson se v r. 1994 domnívá, že spíše než prožívaný stres, hraje velkou roli příslušnost k dané sociální vrstvě. Zanedbání faktoru příslušnosti k sociální vrstvě by mohlo být významné při objasnění neuspokojivých výzkumných závěrů, které se týkají role stresu při vzniku rakoviny (cit. dle TSCHUSCHKE, 2004, s. 32 – 33).

4.2 Hodnoty

Člověk zaujímá aktivní postoj k objektivní skutečnosti a hodnotí ji; toto hodnocení je závislé na jeho potřebách různé kvality, které se snaží uspokojovat prostřednictvím své činnosti. Ve vyhodnocení se promítá postoj rozumový a citový náboj, nejen pozitivní, nebo negativní.

Jedna a tatáž věc může být pro někoho hodnotou a pro jiného nikoliv; v různých obdobích se mohou tyto hodnoty od základu měnit. Jiné jsou hodnoty ve stáří, jiné v mládí; jejich hierarchie se mění v nemoci. Nemoc omezuje aktivity života. V době nemoci se prostor lidského života zužuje, protože nemocná osoba nemůže rozvíjet své síly a schopnosti.

FRANKL (2005) rozdělil hodnoty na:

- a) tvůrčí (týkající se různých druhů práce),
- b) zážitkové (studium, láska, vnímání umění, poznávání, četba),
- c) hodnoty postoje (významné v době, kdy jsou ostatní hodnoty člověku odepřeny, např. v nemoci).

Podle Kratochvíla a Plaňavy může být uspořádání hodnot:

- a) Horizontální uspořádání – ztratí-li člověk některou z hodnot, dovede ji nahradit bez velké újmy jinou. Např. dobré zaměstnání nahradí mimopracovní činností nebo rodinným či milostným vztahem. Toto uspořádání hodnot je pro adaptaci v životě výhodnější.
- b) Vertikální uspořádání – typické pro lidi, kteří obětují celý život pro jedinou, nejvyšší hodnotu a nepřijmou nikdy náhradu. Např. člověk umírá záhy po smrti blízké osoby nebo brzy po odchodu do důchodu, s nímž se nedokáže smířit (cit. dle DOSTÁLOVÉ, 1986, s. 111 - 112).

4.3 Časná fáze nemoci

Jak už bylo shora řečeno, je v této fázi nemoc ještě nediagnostikována, objevují se nenápadné příznaky, nebo je choroba náhodně zjištěna při preventivní prohlídce, případně při léčbě jiného onemocnění, se kterým se dostaví pacient do ordinace svého lékaře. Pokud je jeho názor obecný a nemá sklon k hypochondrii, nevnímá tuto situaci jako pro něj důležitou a má k ní odtazivý vztah. Možná něco ví o obecných statistikách, jsou to však pro něj jen čísla (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 44).

4.3.1 Terapeutická aliance

Křivohlavý uvádí přátelský vztah lékaře a pacienta, jehož cílem je léčit, jako terapeutickou alianci. V některých státech bylo zavedeno, že lékař, jenž pacientovi sděluje jako první diagnózu zhoubného onemocnění, bere na sebe závazek, že s ním bude v kontaktu a neopustí ho až do chvíle buď infaustního, nebo zdařilého vyústění nemoci. Šťastný může být pacient, kterému je umožněno prožít svou nemoc v takovémto vztahu (KŘIVOHLAVÝ, 1989, s. 74).

4.3.2 Sociální opora

Přátelský vztah potřebuje v průběhu života každý člověk, nejen pacient. Nejvíce si však člověk cení přátelství ve chvíli, kdy je mu zle, zejména, kdy je sevřený úzkostí v obtížné situaci, ale i v myšlenkách na to, co asi bude následovat.

Člověk nežije sám, ale v určité síti sociálních vztahů – v rodině, v pracovní skupině, v zájmové skupině. Lze se domnívat, že dobré skupinové vztahy člověka povznášejí, což o pacientovi platí dvojnásob. Pokud je pacient opuštěný rodinou či přáteli, ukazuje se, že jeho situace je v období nemoci daleko těžší.

Nemoc ve všech fázích uzavírá pacienta do sociální izolace. Je zde patrna zjevná potřeba někoho, s kým by mohl sdílet tíhu svých obav. Taková potřeba nemusí být vždy stejně intenzivní, může však v průběhu nemoci dosáhnout velké naléhavosti. Jde však nejen o možnost sdělovat a sdílet, ale i o empatii těch, kteří s pacientem hovoří (KŘIVOHLAVÝ, 1989, s. 74 - 75).

4.3.3 Sociální vzor

Ve styku s lidmi máme tendenci se s nimi srovnávat. Stejně se i pacient srovnává s druhými. Pokud přichází nemocný do nemocnice, mohou mu být déle hospitalizovaní pacienti vzorem. Současně mu mohou být ukázkou, jak asi sám bude vypadat v několika dnech či týdnech. Velmi pozitivně na nového pacienta působí, když může vidět jiného pacienta, u něhož byla léčba úspěšná a vykazuje psychickou stabilitu přes to, co před tím prodělal (KŘIVOHLAVÝ, 1989, s. 76).

4.3.4 Hierarchie hodnot vhodná pro onkologicky nemocného

Lidé, kteří onemocní, jsou natolik omezeni v aktivitách, na které byli zvyklí, že pociťují prázdnotu, která brání adaptaci a prohlubuje smutek. Je důležité vzbudit v nich zájem o cokoli, aby se mohly nahradit alespoň částečně dřívější hodnoty.

Hodnoty pro onkologicky nemocného:

- hodnoty na úrovni mezilidských vztahů (vztah ke stálému partnerovi, dětem, rodičům, přátelům),
- hodnoty tvůrčí či pracovní (zaměstnání, aktivní umělecká činnost, zájmová činnost),
- hodnoty na úrovni vztahů k přírodě (chov zvířat, zahrádkářství, pobyt v přírodě),
- hodnoty na úrovni zážitkové
 - a) vyšší – umění, hudba, četba, obklopování se estetickými předměty,
 - b) nižší – péče o tělo, pohodlí, sexuální prožitky.
- hodnoty materiální (nemovitý majetek, peníze),
- hodnoty vyplývající ze sociálního respektu (postavení v zaměstnání, ve společnosti, zaujímání vyrovnaných, rozvážných postojů ke všemu, včetně nemoci).

V době nemoci přestávají pochopitelně mít hlavní význam hodnoty materiální, ale nedostatek finančních prostředků vyvolává nadměrnou tenzi, pokud jde o ohrožení pacienta a jeho rodiny jejich nedostatkem. Menší příjmy při pracovní neschopnosti mají za následek nejen napětí, ale i celkový negativismus zejména u mladých zadlužených pacientů.

Významným činitelem pro zpracování choroby je zaměření na vyšší hodnoty a umění nalézt v lidském životě smysl.

4.4 Pozdější fáze nemoci

V této fázi nemoci je již nemoc diagnostikována, jsou již zjevné obtěžující příznaky. Nachází-li se karcinom v hloubce těla, může se ohlásit tlakem, bolestí, otokem, napětím. Může se objevit únava, nechutenství, zvracení, ztráta tělesné hmotnosti, potíže při trávení nebo močení, zácpa, dýchací obtíže a kašel.

4.4.1 Zpracování diagnózy

Zátěž, již jsou nemocní rakovinou vystaveni, mohou zdraví lidé jen těžko pochopit. Faller v roce 1998 uvádí, že zatímco zdraví lidé mohou myšlenku na smrt někam zasunout, onkologicky nemocný je donucen se touto myšlenkou intenzivně zabývat. V jeho případě je zpochybněna přirozená samozřejmost života. Také nemocniční léčba vyžaduje přizpůsobení se dané situaci, kromě toho si musí za daných okolností zvyknout, že se o ně budou starat ostatní, ať již v nemocnici, nebo doma. Někdy mají nemocní pocit, že již nemohou určovat průběh svého vlastního života, zejména tehdy, pokud jsou jejich základní životní funkce závislé na určité léčebné metodě (cit. dle TSCHUSCHKE, 2004, s. 36).

Mění se i život mimo stěny nemocnice. Zpočátku a někdy i trvale již nemocní nemohou vykonávat běžné každodenní činnosti, objevují se existenční otázky typu: Budu se moci ještě někdy vrátit do zaměstnání? Co bude s mojí rodinou? Nemocnému mohou být nápomocni jeho nejbližší, pokud jsou připraveni otevřeně o těchto pocitech hovořit.

Faller uvádí tyto hlavní tělesné, psychické a sociální problémy, které jsou spojeny s diagnózou rakoviny a s její léčbou:

- Hrozba smrti (diagnóza „rakovina“ je stále spojována s neodkladnou smrtí a umíráním; je chápána jako „rozsudek smrti“).
- Ztráta tělesné nedotknutelnosti (zdravý člověk běžně nemyslí na to, že by jeho organismus jednou mohl přestat fungovat).
- Ztráta autonomie (pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je otřesen v základech a ztracen).

- Ztráta aktivit (běžné aktivity je částečně nebo zcela znemožněno vykonávat).
- Sociální izolace, strach ze stigmatizace (změny v obvyklých sociálních vztazích na základě změněných reakcí nemocného vůči svému okolí, a naopak; častý výskyt subtilní formy sociálního odstupu v rámci relevantních sociálních vlivů okolí)
- Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty (cit. dle TSCHUSCHKE, 2004).

Diagnóza rakoviny vyvolá v každém postiženém existenční krizi, pacienti s rakovinou si často stěžují na ztrátu osobní kontroly. Aby se nemocnému dařilo zvládat nemoc, je důležité najít všechny podpůrné metody, které by vedly ke znovu získání určité kontroly pacienta nad situací, ve které se nachází (TSCHUSCHKE, 2004, s. 37).

U pacientů s rakovinou se nejedná o zabránění onemocnění, ale o snížení rizika zhoršení nemoci a problémů s ní spojených (zdravotních a sociálních) a o snížení možné recidivy. Pacienti se mohou naučit přistupovat ke své životní situaci, změněným životním zvyklostem a k zátěži, které jim nemoc způsobila, pozitivně (TSCHUSCHKE, 2010).

4.4.2 Emocionální problémy v sociálním prostředí pacienta

Někteří rodinní příslušníci se vyhýbají kontaktu s nemocným členem rodiny. Důvodem bývá, že nesnesou pomyslení, že jeho život spěje ke konci a pod různými záminkami se snaží minimalizovat kontakt s nemocným. Příčina netkví v nezájmu, ale v selhání, jež je důsledkem současné dlouhodobé institucionalizace smrti. Současná konvence neposkytuje vzorec chování pro tuto situaci tak, jak bylo běžné v dřívějších dobách.

Někdy krátké setkání v rodinném kruhu končí hádkou, protože nemocný v chování člena rodiny vidí bezohlednost, sobectví a důkaz absence citového vztahu. Často se stává, že účastníci konfliktu nejsou schopni sami situaci řešit. Potřebují pomoc někoho, kdo umí do obdobné situace kvalifikovaně vstoupit. V případě, že se rodině takové pomoci nedostane, dokud je pacient ještě naživu, může nezvládnuté selhání později zanechat pozůstalému trvalé psychické následky projevující se některou z těchto reakcí:

- a) dlouhodobým pocitem viny se sebeobviňováním, že svým chováním způsoboval těžce nemocnému utrpení,
- b) potlačením pocitu viny a jeho působením na podvědomé úrovni, které se projevuje neadekvátní změnou chování (např. obviňováním lékaře ze zanedbání léčby),
- c) trvajícím přesvědčením pozůstalého, že selhal v rozhodující chvíli (tato skutečnost snižuje jeho sebehodnocení, navozuje nejistotu se sebou samým, takže se považuje za neschopného samostatně a zodpovědně jednat. Stává se tak závislým na rozhodování druhých).

Čím méně je člověk schopen konat nějakou povinnost, pakliže někoho ztratí, tím více potřebuje pomoc sám. Někdy stačí jen několik setkání s někým, kdo ho vyslechne a pochopí, někdy truchlícímu pomůže už jen to, že mu někdo věnuje pozornost.

Někteří pozůstalí jsou trvale poznamenáni chorobným strachem z nemoci, zvláště u chorob s možnou rodinnou dispozicí. Tito lidé jsou rizikovou skupinou nejen biologicky, ale také svým emočním laděním. Zde by byla nápomocna dostupná psychologická pomoc, nejlépe návazně na preventivní prohlídky (VORLÍČEK aj., 2004, s. 478).

Dle Hürnye a Adlera znamená diagnóza „rakovina“ těžkou ránu osudu, nevyléčitelnou, neovlivnitelnou nemoc; jistou, nikoliv však okamžitou smrt, nýbrž pomalé a bolestné chřadnutí. Může znamenat trest, jeho odpykání nebo vinu. Znamená zejména sníženou výkonnost a s tím související pocit bezcennosti, pocit, že onkologicky nemocnými ostatní opovrhují a že jsou svému okolí na obtíž. Nese známky malomocenství, vyloučení ze společnosti, izolace, bezmocnosti a beznaděje. Změněné sociální a interpersonální kontakty, které pacient prožívá jako nepříjemné, způsobují u něho zmatek, zranitelnost a snížení pocitu vlastní hodnoty (cit. dle TSCHUSCHKE, 2004, s. 14 - 15).

Zlom v sociálních vztazích a nástup masivních změn v komunikaci s důvěrně známým okolím by mohlo souviset se skutečností, že se snažíme jít všemu zlému z cesty i tím, že se straníme nemocných, protože do nich vstoupilo zlo (návaznost na myšlenku, že člověk onemocněl rakovinou, protože s jeho způsobem života před vypuknutím onemocnění nebylo něco v pořádku).

Je třeba připustit, že se každý nemocný musí smířit se ztrátami, které nepřímo nebo přímo souvisí s existencí nemoci. Omezené možnosti však neznamenají ztrátu kvality života; každá ztráta však musí být nějakým způsobem kompenzována. V oblasti péče o onkologické pacienty je třeba stále usilovat o to, aby se nemocný cítil alespoň relativně dobře a aby pocity označované jako špatné, byly minimalizovány. Je potřeba nešetřit pochvalou, když se nemocnému daří realizovat redukované cíle (VORLÍČEK aj., 2004, s. 432).

4.4.3 Pomoc při návratu do rodiny a do společnosti

Většina zaměstnaných pacientů ochotně přijímá pod vlivem prvního nárazu strachu z nemoci pracovní neschopnost a nezabývá se v prvních týdnech léčby otázkou pracovního zařazení v budoucnosti. Výjimku tvoří lidé v momentální finanční tísní a osoby, které v zaměstnání pracovali ve vedoucích pozicích.

Otázka pracovního zařazení je u většiny běžných pacientů ve srovnání s aktuálními problémy způsobenými nemocí zatlačena do pozadí. Po skončení léčby se část nemocných vrací ke své práci, u zbývajících částí se rozhoduje o invalidním důchodu. Ti, kteří touží po návratu do zaměstnání, jsou vedeni potřebou výdělků, společenského postavení, potřebou práce jako životní náplně, ale i jako fiktivní ochranou před smrtí, jež se jim zdá méně reálná, jakmile se sami znovu zapojí do ekonomického procesu. Neméně důležitá je pro ně i potřeba udržení lidských kontaktů (DOSTÁLOVÁ aj., 1996).

Ti, kteří se již nechtějí zapojit do pracovního procesu, mají také své objektivně přijatelné důvody, jako např. nechut' k pracovnímu prostředí, pokud pro ně bylo již dříve nevyhovující, nebo se bojí do něho vrátit, protože mají pocit, že jsou oslabeni nemocí. Mohou mít pocit neschopnosti zvládnout dřívější úkoly na pracovišti i v rodině, mají obavu z nutné změny pracoviště, které je aktuálně pro nemocného již příliš fyzicky náročné. Ženy, které mají děti, si přejí zůstat u rodiny, aby se jí mohly věnovat, dokud to půjde.

Pacienti se značnou mutilací mají zůstat v invalidním důchodu. Adaptace na tuto změnu je po všech stránkách velmi náročná. Nemocný musí mít kdykoliv k dispozici hygienická zařízení a nebýt časově vázán, aby mohl udržovat potřebný hygienický standard.

Návrat do rodiny po pobytu v nemocnici bývá někdy spojen s obavami. Vztahy, které před nemocí nebyly stabilní, se pod nárazem nemoci rozpadnou. Nemocní zpravidla nemají reálný náhled a přičítají rozpad rodinných vztahů výhradně nemoci. Jedná se o způsob obrany vlastní osobnosti nemocného, přičemž je odmítán podíl viny za rozpadnutí manželského svazku, příp. jiných vztahů. Přenesení odpovědnosti na fatální zásah a na partnera přináší ulehčení a neohrožuje sebeúctu (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 77 - 78).

4.4.4 Sebeprosazování pacientů

Nejsou výjimkou případy, kdy je nemocný trvale stresován manželským partnerem, který netrpělivě očekává jeho smrt. V tomto případě je potřeba s nemocným situaci řešit a zvažovat možnosti, jak situaci řešit, aby měl klid. Bohužel se stává, že u nemocných převládá ambivalence vztahů. Touží po klidu, ale zároveň se bojí osamělosti a tak dovoluje partnerovi, aby s ním nevhodně manipuloval. Někdy rodina pacienta argumentuje tím, že nemocný je v důchodu a má tedy dost času, aby pracoval pro rodinu.

Tyto pacienty je třeba cvičit v sebeprosazování. Zdárné přizpůsobení se nemoci je podmíněno nejen tím, jak je onemocnění pokročilé, ale také předcházející duševní stabilitou a společenskou podporou. V prognóze onemocnění mají trvalé potíže v sociálním prostředí negativní význam.

Pokud nelze získat podporu ze sociálního prostředí pacientů, je třeba hledat alternativní zdroje. Obecná praxe říká, že nikdo nerozumí pacientovi s rakovinou vyjma jiného pacienta s tímto onemocněním. Je známá užitečnost vzájemné individuální nebo skupinové komunikace těchto nemocných, již se usnadňuje jejich psychosociální přizpůsobení. Pacienti se vzájemně informují o společných problémech; zjišťují, že i jiným se dostalo sociálního odmítnutí. Porozumí však tomu, že toto odmítnutí se vztahuje k jejich nemoci, nikoliv k jejich osobnosti (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 78 - 79).

4.4.5 Podpora v nemoci

Při léčebném procesu je vhodné najít podporu. Nemocní mohou potřebovat pomoc ohledně materiálního zabezpečení – finančního příjmu, bydlení, dopravy a

výživy, nákupu paruky nebo protézy. Mají potřebu komunikovat s těmi, kteří je léčí, nebo se dozvědět, jak prožívají léčbu jiní.

Někteří nemocní mají zábrany požádat o pomoc, protože jsou přesvědčeni, že požádají-li o pomoc, prokážou slabost, nejsou vlastními pány. Většina životních rolí, jako je fungování v rodině a výchova dětí, práce, podnikání i trávení volného času – vyžaduje spolupráci. Žádost o pomoc představuje rozšířenou formu spolupráce. Pacienti mnohdy vnímají zdravotnický personál, nebo sociální pracovníci jako vetřelce. Vhodná pomoc a psychická podpora se však vyrovná lékům a je potřeba je přijmout. Schopnost požádat o pomoc a přijmout ji je odrazem vztahu k lidem, vyjadřuje důvěru v ně. Vyhledáním pomoci zlepší pacient své vztahy k jiným (McKAYOVÁ a HIRANOVOVÁ, 2005, s. 167 - 168).

4.4.6 Podpůrné skupiny

Nejdůležitější oporou pacientů je rodina. Pokud nelze podporu čerpat v rodině, může pacientům výrazně pomoci skupina osob trpících stejnou nemocí. Dr. David SPIEGEL ([2016]) a jeho spolupracovníci zjistili, že vážně nemocní lidé s rakovinou žili podstatně déle, pokud navštěvovali tyto skupiny.

Lidé sami sebe léčí. Ještě nedávno trpěli nemocí izolování od ostatních. Nemocní rakovinou neměli možnost promluvit si o životě, nemoci a smrti. Zůstávali osamoceni i v takových případech, jako je rozhodování o protéze nebo při výběru paruky. Začleněním do podpůrných skupin se zlepšuje prokazatelně stav onkologicky nemocných. Jedná se o malé skupiny, které jsou vedené zdravotníky, psychology nebo školenými pracovníky. Akutně nemocní, lidé v remisi nebo uzdravení si v nich předávají zkušenosti.

Skupiny vedou např. specialisté na výživu, chemoterapii nebo domácí péči. Lze se zde rovněž naučit meditační a relaxační techniky, vizualizaci, protistresové metody a techniky snižující bolest. Někdy jsou pobírány více osobní zkušenosti a pocity než léčebné zákroky. Pacienti se ujišťují v pozitivním postoji k léčbě, ale zároveň se připravují na možné komplikace. Mají možnost dozvědět se např. o novém léku, o vhodné nemocnici, o možnostech zmírnění nežádoucích účinků chemoterapie nebo o boji s únavou, o tom, jak maligní onemocnění ovlivní vztahy v rodině a na pracovišti, apod. Lidé stále podceňují vliv rakoviny na okolí. V některých skupinách se proto

účastní také blízcí nemocného, kteří se tak stávají informovanějšími a mohou pacienta účinněji podpořit (McKAYOVÁ a HIRANOOVÁ, 2005, s. 170 – 171).

4.4.7 Lázeňská komplexní rehabilitace onkologických nemocných

V roce 1985 se rozhodlo ministerstvo zdravotnictví ČSR vyzkoušet ve Františkových Lázních a v Karlových Varech možnosti lázeňského léčení u onkologických pacientů. Ukázalo se, že u vybraných nemocných v produktivním věku, kteří prodělali kombinovanou léčbu, a měli dobrou prognózu, lázeňská léčba příznivě ovlivnila průběh jejich rekonvalescence. Zlepšil se jejich psychický stav, byla posílena jejich sebedůvěra, zvýšila se jejich celková kondice včetně adaptability na zátěž apod. Kladný výsledek experimentu vedl k doporučení indikace pro lázeňskou léčbu pro vybrané onkologické diagnózy, což se administrativně uskutečnilo v roce 1988.

Klimatickou léčbu je možno využívat i při lázeňské rehabilitaci onkologicky nemocných. Zkušenosti ukázaly, že pravidelné, individuálně dávkované vycházky mají u onkologických pacientů tonizující účinek, zvláště na vegetativní nervový systém, euforizují, zlepšují spánek, a tím umožňují další relaxaci.

V onkologických indikacích je základem lázeňské léčby také pitná léčba karlovarskými prameny. Jde zejména o ovlivnění patologických procesů v trávicím systému a o regulaci některých narušených metabolických procesů. Onkologičtí pacienti snášejí dobře minerální vanové koupele, uhličitě, perličkové a jiné lázně.

Pro lázeňské léčení se ukázali jako vhodní ti nemocní, kteří ukončili komplexní onkologické léčení a netrpí některým typem leukemie, nemají recidivu nádoru nebo metastázy, a nejsou kachektičtí.

Do pravidelného režimu nemocných byly zařazeny skupinové psychorehabilitačně zaměřené programy zaměřené na:

- a) obecnější témata – otázky lásky, meziosobních vztahů, lidských radostí,
- b) potenciální konkrétní problémy pacientů – nalézání a rozvíjení nového životního programu, podpora při návratu do společnosti, posilování celkové životní orientace, posilování rysů „nezdolnosti“, iniciace zrání osobnosti a jiné.

Souhrnně lze říci, že komplexní lázeňská rehabilitace vybraných onkologických nemocných je přínosem v oblasti psychoonkologie. K příznivému vývoji zdravotního

stavu a narušení bludného kruhu choroby pacientů přispívá zejména posílení organismu, podpora přirozených imunobiologických a dalších mechanismů i příznivých psychologických osobnostních rysů (typu „nezdolnosti“), eliminace emočních poruch zvláště z oblasti depresí a úzkostí a usměrňování sociálních aspektů kvality života (DOSTÁLOVÁ, KULHAVÝ a NOUZA, ed., 1996, s. 213 – 215).

5 SOCIÁLNÍ PRÁCE V ONKOLOGII

Sociální práce patří spolu s lékařstvím, psychologií, ošetřovatelstvím a záchranářstvím k pomáhajícím povoláním. Samostatným uznávaným oborem se stala až ve 20. století, kdy její organizace převzal stát z rukou církve (VORLÍČEK aj., 2004, s. 485).

5.1 Obecná charakteristika sociální práce

Dle NAVRÁTILA (2001) je sociální práce profesionální aktivita, která je zaměřená na pomáhání jednotlivcům, skupinám a komunitám zlepšit nebo obnovit schopnost sociálního fungování, na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl. Předmětem interakce sociálního pracovníka je pomoci nastolit klientovi rovnováhu mezi požadavky prostředí a jeho schopností tyto požadavky zvládat. Sociální fungování lze chápat jako soulad mezi schopností člověk hrát svou sociální roli podle očekávání jeho sociálního prostředí.

Při poruše této rovnováhy má sociální pracovník za úkol:

- a) zjistit příčinu této nerovnováhy,
- b) pomoci klientovi uskutečnit takovou změnu, která by nastolila rovnováhu.

Předmětem sociální práce je ohrožený člověk tísněný životní událostí nebo nezaviněným způsobem života. Člověk současně spjatý se svou sociální skupinou a se svým prostředím (VORLÍČEK aj., 2004, s. 485)

5.2 Rozsah činnosti sociální práce

Lékařství, ošetřovatelství a psychologie se zabývají péčí o určitou stránku postiženého člověka. Cílem práce sociálních pracovníků je poskytování komplexní praktické pomoci jednotlivému člověku nebo určité sociální skupině v nepříznivé situaci. Pokud splnění nějakých úkolů přesahuje rámec jejich odbornosti, pak je jejich snahou zajištění příslušné odborné aktivity, např. zdravotnických služeb.

Komplexní praktická pomoc ukládá sociálnímu pracovníkovi, aby hájil zájem klienta proti škodlivým tendencím z okolí i proti zdlouhavým postupům ze strany úřadů. Zároveň aby také chránil klienta před jeho vlastním sebepoškozujícím chováním. Cílem není podpořit pasivitu klienta, ale pomoc v kritické situaci.

Specifikum sociální práce představuje především zaměření na výše zmíněné sociální fungování klienta a na adaptaci modelů a přístupů z jiných disciplín, zejména psychoterapie, pro své vlastní účely. Sleduje tedy celostní pojetí člověka nedílné vazby na jeho prostředí (VORLÍČEK aj., 2004, s. 486 - 487).

5.3 Sociální práce a zdravotnictví

Sociální práce ve zdravotnictví v České republice se od roku 1949 až do roku 1990 nerozvíjela. Dosud jsou možnosti využívání sociálních služeb v této oblasti stále velmi omezené.

Zaměstnávání sociálních pracovníků ve zdravotnických zařízeních zůstává na rozhodnutí řídicí složky příslušné organizace. Existuje pouze doporučení MZ k přijetí sociálního pracovníka na určitý počet lůžek.

Stále jsou v platnosti normativy z roku 1988 podle typu lůžek, tedy jeden pracovník na:

- 350 akutních lůžek,
- 100 chronických lůžek (typu LDN, nyní CNP),
- 50 psychiatrických lůžek.

Pokud v ústavu chybí sociální oddělení, ani sociálního pracovníka nezaměstnává, mají lékaři právo se obrátit na příslušnou část sociálního odboru nejbližšího úřadu. Pro fungování zařízení je daleko výhodnější, pokud mají sociálního pracovníka k dispozici. Bohužel se však i stává, že v rámci omezování výdajů zdravotnická zařízení sociální pracovníky propouštějí a nikdo jiný jejich činnost nezajišťuje. Tato zařízení pak zůstávají zcela bez sociální práce (VORLÍČEK aj., 2004, s. 487 - 488).

5.4 Sociální práce v paliativní péči a v onkologii

Sociální práce v paliativní péči má dvě roviny.

První rovina se týká nemocného a jeho problémů. Pokud má sociální pracovník pomoci klientovi uskutečnit takovou změnu, která by nastolila novou rovnováhu, musí si být vědom, že nevléčitelnou chorobu nelze změnit. Sociální pracovník by měl nemocnému pomoci, spolu s multidisciplinárním paliativním týmem, přijmout nevléčitelnou nemoc jako součást života. Sociální pracovník hledá s pacientem jeho další možnosti při aktuálním zdravotním stavu a prognóze vývoje nemoci, co se s ním bude dít po propuštění z hospitalizace, co mu může nabídnout společnost, co může pro překonání této nepříznivé situace nabídnout on sám.

Druhá rovina sociální práce v paliativní péči, se vztahuje k působení ve společnosti. Ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím lidem je představována snahou o prosazení legislativních změn a zrychlení administrativních úkonů, které mohou přinést zkvalitnění života nemocných, dále vzdělávacími aktivitami pro laickou i odbornou veřejnost.

Nejistý a bezradný přístup k nevléčitelně nemocným, umírajícím a pozůstalým je třeba pomoci změnit právě tím, že se sociální pracovník podílí na přednáškách, jejichž tématem je přístup k těmto lidem, vhodná komunikace s nimi a v neposlední řadě porozumění určitému chování (VORLÍČEK aj., 2004, s. 488 - 489).

5.4.1 Sociální práce na lůžkovém oddělení

V současnosti je u nás týmová spolupráce ve zdravotnických zařízeních, kam patří i sociální pracovník, stále neuspokojivá. V každé době se totiž sociální pracovníci využívali jako sestry nebo sekretářky, což zapříčinilo mylný dojem, že sociální práce v nemocnici není zapotřebí. Sociální pracovníci nemají tendenci svou práci prezentovat a prosazovat se. Lékaři tak pochybují o účelnosti funkce sociálního pracovníka (Kůnová, 1997). Psycholog vidí v sociálním pracovníkovi konkurenci a odmítá ho přizvat jako pomocníka k psychoterapii, ačkoliv právě sociální pracovník může psychologovi pomoci, aniž by uvažoval o tom, že by ho mohl nahradit (VORLÍČEK aj., 2004, s. 490).

5.4.2 Náplň práce sociálního pracovníka

Sociální práce se liší v tzv. akutní medicíně a v tzv. chronické medicíně.

V prvním případě sociální pracovník přichází na zavolání lékaře k vyřešení konkrétního problému vznikuvšího v průběhu akutní hospitalizace. Rozhodnutí, zda je zásah sociálního pracovníka potřebný, závisí pouze na lékaři.

Práce u chronických pacientů spočívá v sociální pomoci a v sociální prevenci. Sociální pomoc představuje sociální poradenství včetně jednání s institucemi, řešení finančních a bytových otázek, kooperace s příbuznými pacienta. Sociální pracovník poskytuje nejen poradenství, ale vyřizuje pacientovi záležitosti, které není schopen si zařídit, včetně obcházení úřadů. Sociální prevence zahrnuje rozhovor s každým pacientem na přidělených lůžkách a zjišťování předem případných možných sociálních obtíží a potřeb. Sociální pracovník by měl znát vše o sociální situaci a potřebách nemocných. Dle Kůnové (1997) při působení jednoho sociálního pracovníka na tolika lůžkách lze tuto druhou část jeho činnosti plnit jen velmi omezeně.

Náplň sociálního pracovníka v paliativní péči (odvíjí se od práce v medicíně chronické) lze charakterizovat těmito body:

1. Pomoc při vytváření plánu pro život s terminální nemocí
(zahrnuje rozhodnutí, zda je nemocný schopen pobytu v domácím prostředí, popř. jaké služby mu lze nabídnout, aby se tento pobyt uskutečnil, anebo zda je pro něj vhodnější pobyt v ústavní instituci, dále pomoc při vyhledání vhodných finančních nebo věcných dávek k alespoň částečnému vyrovnání životní úrovně a to nejen pro nemocného, ale i pro jeho pečovatele, dále společné hledání vhodné náplně volného času, rekondičními pobyty a svépomocnými skupinami počínaje a individuálními aktivitami např. s dobrovolníky konče)
2. Doprovázení nemocného a jeho rodiny náročným životním obdobím
(pomoc při formulaci pocitů a emocí a orientaci v nich formou podpůrného rozhovoru)
3. Pomoc při přípravách na smrt
(asistence při vyřízení závěti a jiných právních úkonů, dokončení některých úkolů, rozloučení s určitými lidmi, atp.)
4. Pomoc pozůstalým

(poradenská pomoc a asistence v administrativních záležitostech, které na pozůstalé čekají a také pomoc při prožívání truchlení)

V současné době se v praxi povinnosti středoškolsky a vysokoškolsky vzdělaného pracovníka prolínají. Podle koncepce by se měl vysokoškolák s titulem Mgr. zabývat převážně sociální terapií. Má se také zabývat připomínkami k legislativě a zároveň se snažit prosazovat účelné změny. To může činit prostřednictvím odborného sdružení, např. prostřednictvím Společnosti sociálních pracovníků s kontakty na ministerstvo práce a sociálních věcí, nebo může ovlivňovat změny legislativy prostřednictvím svého poslance (VORLÍČEK aj., 2004, s. 490 - 491).

6 PALIATIVNÍ MEDICÍNA

V padesátých a šedesátých letech tohoto století se začala v západní Evropě a USA více vnímat potřeba zlepšení péče o pacienty v terminální fázi onemocnění. Byla kritizována nevyhovující péče, nedostatek pozornosti věnovaný nemocným, nedostatečná léčba bolesti, péče orientovaná na chorobu a ne na pacienta, nedostatečné řešení psychických, duchovních a rodinných problémů pacientů, nedostatečná a nevyhovující dovednost personálu provádějícího domácí péči.

Jako odpověď na tuto kritiku vzniklo tak zvané hospicové hnutí, které si stanovilo za cíl usilovat o změny v péči o nevléčitelně nemocné ve všech oblastech. Z tohoto hnutí byly nejvhodnější aspekty později včleněny do moderní multidisciplinární paliativní medicíny.

6.1 Definice paliativní medicíny

Jednotná a všeobecně přijímaná definice paliativní medicíny či péče zřejmě neexistuje. V USA se pro paliativní péči užívá termín „hospic“. Mnoho lidí si však pod tímto pojmem představují instituci nebo budovu, kde je nemocný umístěn.

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života“ (VORLÍČEK aj., 2004, s. 24).

6.2 Důležitost a kvalita paliativní medicíny

V současné době se vyvíjí velká snaha o zlepšení kvality a efektivity léčby a péče o ty nemocné, kde už nelze očekávat vyléčení. Je patrné, že se paliativní medicína stará o velmi heterogenní skupinu pacientů z hlediska ekonomické náročnosti potřebné péče. U některých nemocných je náročnost této péče obdobná péči na jednotce intenzivní péče. Paliativní medicína není s největší pravděpodobností méně drahá než léčba kurativní, liší se tím od ošetrovatelské péče na ošetrovatelských lůžkách. Stále

však převládá nesprávná představa, že paliativní léčba je laciná, profesionálně medicínsky i ošetrovatelsky nenáročná a společensky méně významná. Množství nemocných vyžadujících tuto léčbu v oblasti onkologie nás však zavazuje k rychlejšímu a důraznějšímu prosazování správné klinické a ošetrovatelské praxe i v oboru paliativní medicíny (VORLÍČEK aj., 2004, s. 28).

6.3 Terminální stádium nemoci

Umírání chápeme jako postupnou ztrátu pro život nezbytných životních funkcí následkem poškození příslušných orgánů v takovém rozsahu, které nelze žádným léčebným zásahem zastavit či vrátit do stavu, aby člověk mohl samostatně žít bez trvalé nebo pravidelně se opakující závislosti na lékařských zákrocích (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 192).

Každý pacient má právo se podílet na rozhodování o léčbě a zároveň být plně informován o její úspěšnosti i nežádoucích účincích. Každý člověk si přeje zemřít důstojně, ovšem pod tímto pojmem si nemusí každý představovat totéž. Přání pacienta, který je plně informován, je pro lékaře závazné.

Pacient by měl být informován o omezených možnostech paliativní chemoterapie u některých typů onemocnění (karcinom pankreatu, karcinom tlustého střeva s metastázami). Pacientova volba většinou závisí na informacích, které od lékaře dostane. Lékaři poskytující paliativní péči musí mít přehled o všech možnostech a hranicích chemoterapie u jednotlivých typů nádorů a zároveň musí umět odpovědět pacientovi na otázku léčebného přínosu jednotlivých způsobů léčby (VORLÍČEK aj., 2004, s. 247 - 248).

6.3.1 Naděje a pozitivní přístup nemocného

Vyslovení věty „nemůžeme již nic učinit“ odnímá nemocnému naději na zlepšení a urychluje myšlenky na ukončení života. Pacient však potřebuje mít naději na zlepšení funkce a udržení přiměřených fyzických schopností. Úspěch léčby je možno očekávat pouze u těch nemocných, kteří se aktivně zapojují a spolupracují při provádění rehabilitačního programu.

Naděje v paliativní medicíně je založena na skutečnosti, že se objeví dny nebo okamžiky zlepšení. V rehabilitaci je naděje potřebná. Její ztráta může u mnohých pacientů vést k rezignaci v boji s onemocněním i k celkové pasivitě, k izolaci i psychickému propadu nemocného. Značnou roli u mnoha nemocných hraje velký strach z neznámé zkušenosti se smrtí (VORLÍČEK aj., 2004, s. 334).

Neschopnost těžce nemocných podílet se na nějaké formě aktivity bývá často spojena s depresí, hlubokými duševními útrapami a emocemi, které brání pacientovi v pozitivní komunikaci s ošetřujícím personálem i s rodinnými příslušníky. V některých případech napomáhá umění v širokém slova smyslu (muzikoterapie, krásná literatura a její četba, pasivní návštěva výstavy nebo vnímání uměleckého výtvarného díla). Kromě pasivního vnímání umění se mohou někteří pacienti, dle svého aktuálního zdravotního stavu, zúčastnit i umělecké tvorby (VORLÍČEK aj., 2004, s. 336 - 337).

6.3.2 Postoje umírajících

Vždy je potřeba mít na zřeteli potřeby umírajícího, jak v rovině somatické, tak i sociální, duševní i duchovní. Každý člověk umírá svou vlastní smrtí a je potřeba vytvořit prostor pro individuální pojetí přístupu i samotné léčby.

Pokud onkologicky nemocní vyjadřují přání zemřít, je třeba počítat s vysokou ambivalencí této prosby. Podstatou bývá volání o lepší, zejména analgetickou léčbu. Pacienti pečlivě zvažují, zda navrhované postupy mají smysl či nikoliv. Někteří se dostávají do situace, kdy je zřejmé, že záchrana nebo alespoň zlepšení zdravotního stavu neexistuje. Vítají nabídku, ve které dominuje jistota důstojné smrti, jež je vázána na určitou úroveň kvality. Důležitou roli sehrává individuální péče o duševní, sociální a duchovní pohodu.

Obecně se má za to, že lékař nemá právo rozhodovat o tom, jak bude nemocný nakládat se zbývajícím obdobím svého života. Lékař však má stále odpovědnost za nemocného, který mu byl svěřen do péče. Řešením je kompromis, v němž si lékař s nemocným porozumí, pokud je toho umírající schopen (VORLÍČEK aj., 2004, s. 425 – 426).

6.3.3 Důstojné umírání a důstojná smrt

Potřeba důstojného umírání a důstojné smrti je přiměřenou a přirozenou reakcí na neutěšenou situaci pacientů na konci životní cesty. Kultivace obsahů těchto pojmů je v nedohlednu, důvodem je nejasná a nejednoznačná představa o tom, co to vlastně důstojné umírání a důstojná smrt je. Do této doby byla věnována pozornost zejména psychologickým a estetickým obsahům těchto pojmů. Větší pozornost by zasluhovalo šíření poznatků a obeznámení veřejnosti o fyziologických projevech umírání a smrti. Biologické projevy jsou dosud nesprávně hodnoceny jako ponižující a nežádoucí.

Potřeba důstojného umírání a důstojné smrti je přiměřenou reakcí na situaci těch, kteří se ocitli na konci životní cesty. Otázkou zůstává, jaká je vlastně představa o tom, co vlastně důstojné umírání a důstojná smrt je. Doposud byla věnována pozornost zejména psychologickým a estetickým obsahům uvedených pojmů. Laická veřejnost a příbuzní, kteří se podílejí na péči o umírajícího, by měli vědět, že určité projevy, které jsou spojené s umíráním a smrtí jsou přirozené a nelze je od života oddělit. Přijmout smrt ve všech jejích modifikacích je jediným odpovídajícím řešením (THEOVÁ, 2007).

Pojem umírání znamená v lékařské terminologii synonymum terminálního stavu. Konkrétní závěr lidského života je velmi osobní záležitostí a odborníci se shodují v názoru, že každý umírá „svou smrtí“. Umírání je především časově delším úsekem, než odpovídá terminálnímu stavu. Počátek můžeme spatřovat v okamžiku, kdy vejde v lékařovu a následně i pacientovu povědomost, že nemoc, jež vstoupila do života nemocného, je perspektivně neslučitelná se životem.

Fáze *pre finem* (období před umíráním) může být různě dlouhá. V případě onkologických pacientů je zásadní otázka pravdy na nemocničním lůžku a problematika změny životního stylu. Nemocného je třeba usměrňovat, aby jeho cíle, vzhledem ke ztrátám spojeným s nemocí, byly splnitelné. Mnozí pacienti mají starosti v ekonomické oblasti, protože v důsledku přiznání dlouhodobé pracovní neschopnosti, částečného nebo plného invalidního důchodu klesá jejich finanční příjem, zatímco osobní výdaje v položkách souvisejících s nemocí stoupají (příplatky za léky atd.)

Odborníci (psychologové, teologové, sociální pracovníci) si kladou mnoho otázek, jak zajistit všestrannou pomoc nemocným, v jakém rozsahu a za jaké peníze. Ačkoliv tento organizační, metodický a ekonomický problém není předmětem tohoto sdělení, je nutné pamatovat na personální a finanční zabezpečení celostní péče o

nemocného, a to s vědomím, že lékař bude vždy hrát zásadní roli. On by měl přizvat odborníky jiných profesí k účasti na péči a měl by jejich aktivity koordinovat. Ačkoliv by se mohlo zdát, že rozvoji celostních forem péče brání ekonomická nedostatečnost jednotlivých zdravotnických zařízení, problém lze spatřovat v méně uznávaných důvodech. Např. „konflikt strategií“, který je dán rozdílným chápáním „lékařské smrti“ a „osobního umírání“. V některých zdravotnických institucích je ignorován systém individuálních hodnot nemocných, ačkoliv právě pro ně takové formy pomoci vznikaly (VORLÍČEK aj., 2004, s. 435 - 436).

6.3.4 Jak se vyrovnávat se smrtí

Jednotlivec přebírá obecné názory na smrt, které mu výchovou předává společnost, jíž je součástí. Určitá kultura uznávaná společností člověka buď na smrt připravuje, nebo nepřipravuje. Dnešní člověk nepojímá svůj život jako úděl; bouří se proti všemu, co nezapadá do jeho životního programu. Se smrtí a nemocí nepočítá.

YALOM (2006) uvádí, že značná část lidské energie je spotřebována na odmítání smrti a její popírání. Podle Freuda se první lidská skupina dala dohromady ze strachu ze smrti, tmy a osamělosti. Z historického hlediska je vlastně skupina symbolickým vyjádřením touhy po nesmrtelnosti, byť dočasné. Jsou to tyto základní způsoby:

- a) způsob biologický (potomci jsou pokračováním života svých biologických rodičů)
- b) způsob teologický (náboženství věří v přežívání ve vyšší formě existence)
- c) způsob tvůrčí (po člověku zůstává jeho dílo, jež je jeho pomníkem)
- d) způsob transcendentální (člověk na sebe zapomene. Pohrouží se do něčeho mimo sebe tak, že se ztratí sám sobě. Čas a smrt zmizí a člověk žije ve stálé přítomnosti) (cit. dle DOSTÁLOVÉ, 1993, s. 194).

6.3.4.1 Racionální způsob vyrovnávání se se smrtí

Tento způsob vyzývá lidský rozum, aby se snažil pochopit nutnost své individuální smrti a nebral ji tragicky. Takový způsob by pomohl přijmout smrt zejména starým lidem; individuální smrt je zde zdůvodňována jako příkaz rodu. Druh, kde by

byla převaha starých jedinců, by se neudržel v přirozeném výběru. Druh živočichů s převahou mladých jedinců se rychleji a lépe adaptuje v nových podmínkách.

Pokud má určitý druh přežít, sama příroda se stará o to, aby jeho početní složení, poměr mezi starými a mladými jedinci, byl v rovnováze. Zájem celku je nadřazen zájmu jednotlivce. Jednotlivec je obětován pro budoucnost druhu. V současné době většina lidí v civilizovaných zemích tuto nezbytnost připouští, avšak pouze pro ty druhé. Sebe a svou rodinu z toho vynechává. Někdy je velmi překvapující, jak dlouhodobé plány je schopen si vytvořit starý a nemocný člověk.

Zdraví lidé také často tvrdí, jak by si zkrátili utrpení, kdyby onemocněli nevyhléditelnou chorobou. Jejich mentalita se však změní, jakmile tato situace nastane. Mnohdy lpí na životě tak, až udivují svoje okolí. Během života se názory lidí mění a mohou být za čas i diametrálně odlišné.

Důvodem k ulehčení od strachu ze smrti je také skutečnost, že přece nikdo neexistuje věčně. Před vlastním narozením tu člověk také nebyl, může si tedy představit, že po smrti to bude obdobné (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 194 - 195).

6.3.4.2 *Naučit se odcházet*

Umění naučit se odcházet a loučit by měl zvládnout každý již od mládí. Mnoho lidí musí být vypuzeno, když se někde nevhodně dlouho zdržují. To však neplatí jen pro dlouhou návštěvu, ale třeba i pro odchod do důchodu.

Jednou z nejtěžších věcí v umírání je loučení se světem, lidmi, věcmi, vztahy, příjemnými věcmi. Kdyby se v tom člověk trénoval již v průběhu života, při odcházení na věčnost by se mu ulevilo. Jeho život by se zkvalitnil, protože by neprodléval u věcí, jež nemají smysl, i když v minulosti jedince existovala doba, kdy smysl měly (DOSTÁLOVÁ, 1993, s. 196).

6.4 Hospic

Anglický výraz hospic znamená útočiště nebo útulek. Termín byl ve středověku původně používán pro tzv. domy odpočinku. Vyhledávali je především unavení poutníci, kteří směřovali do Palestiny. Pobyli v nich několik dní, aby nabrali čerství síly na další úsek obtížné a daleké cesty. Hospic býval většinou veden člověkem, který byl

schopen vést nejen hostinec, ale vyznal se i v ranhojičství. Nikoliv náhodou mají dnešní hostinec a nemocnice, varianty výrazu hospital, stejný filologický původ. Středověký hospic v elementární úrovni poskytoval vše, co můžeme moderní terminologií nazvat bio-psycho-sociálním a spirituálním komfortem.

Protagonistkou hospicového hnutí byla Angličanka Cicely Saundersová, autorka knihy Hospic – žijící myšlenka. V roce 1967 byl otevřen v Londýně první hospic moderního typu s názvem St. Christopher's Hospice. V jeho čele stanula Cicely Saundersová.

Historie hospiců v České republice je poměrně krátká. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno 2. 11. 1992 na Moravě v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. O vznik prvního hospicu v Čechách se zasloužila lékařka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem Ecce Homo.

Umírající člověk bývá často v tak ubohém stavu, že v něm jeho okolí zcela neprávem přestává vidět člověka. Ecce homo chce prosazovat práva pacientů a úctu k lidskému životu od jeho narození až do přirozené smrti. Zároveň chce podporovat rozvoj hospicového hnutí a domácí péče v celé České republice.

V současné době zastřešuje organizace pro paliativní a hospicovou péči Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která byla založena v roce 2005. V provozu je také Národní centrum domácí péče České republiky v Praze, specializuje se na poradenský servis a vydávání odborných publikací. Neméně důležité je také pražské Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů, které sídlí ve Fakultní nemocnici v Praze Motole.

Hospicová péče má tři základní formy:

- a) v lůžkovém zařízení, tedy v hospici,
- b) ve stacionáři (je součástí hospice)
- c) v domácím prostředí umírajícího (pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci) (HAŠKOVCOVÁ, 2007, s. 45 – 48).

Rodina se může podílet na péči o umírajícího. Už její pouhá přítomnost je pro umírajícího velkou psychickou podporou.

Mimořádná pozornost je věnována paliativní péči, proto jsou v hospici pomůcky, které v jiných zdravotnických zařízeních nenajdeme ani v takové kvalitě, ani množství. Do hospice jsou přijímáni nemocní, které postupující choroba ohrožuje na životě a kteří potřebují intenzivní paliativní léčbu a péči; současně není nutná hospitalizace v nemocnici a nestačí nebo není možná domácí péče.

Podmínkou pro přijetí pacienta je plný informovaný souhlas nemocného. Návrh na přijetí do hospice podává zpravidla ošetřující lékař, iniciativu může projevit sám pacient nebo jeho rodina. Konečné rozhodnutí o přijetí je pouze v kompetenci vedoucího lékaře hospice.

Hospicový program je vhodný především pro onkologicky nemocné mladého a středního věku a pro nemocné s rozvinutým onemocněním AIDS. Nikdo z nemocných není předem vyloučen z možnosti ucházet se o přijetí. Za určitých podmínek je možno uznat i souhlas blízké osoby, která se ubytuje v hospici společně s nemocným. Nelze tolerovat, aby si rodina pobyt v hospici vykládala jako „odložení“ těžce nemocného člověka (HAŠKOVCOVÁ, 2007, s. 50).

Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a také z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.

Hospic nemocnému zaručuje, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen (SVATOŠOVÁ, 2008, s. 115).

7 VÝZKUMNÁ ČÁST. VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Problematika, která je řešena v diplomové práci a zaměřena na kvalitu života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění, je v mnoha ohledech osobní, citlivá a individuálně velmi subjektivní. Způsoby zvládnání a prožívání onkologické nemoci u člověka lze obtížně objektivizovat kvantitativní výzkumnou metodou z důvodů neosobnosti a nízké výtěžnosti kvantitativních výsledků. Přesto jsem chtěla provést kvantitativní šetření na více pacientech, ale nepodařilo se mi získat k tomu souhlas některých vedoucích pracovníků zdravotnického oddělení.

7.1 Cíle výzkumného šetření

Výzkumná část si klade za cíl ověřit, příp. doplnit informace, které zmiňuje teoretická část práce. Cílem je tedy porozumění a vyhodnocení zkušenosti participanta. Analýza výpovědí je současně jeho interpretací.

Součástí výzkumu je také sebereflexe výzkumníka, jak na něj dané výpovědi respondentů emocionálně působily a také, jak se daná sdělení odrážela v nastavení jeho osobnosti.

7.2 Zkoumaný soubor

Pro výběr participantů bylo stanoveno kritérium – onkologické onemocnění a zkušenost s jeho léčbou z pohledu nemocných a z pohledu pomáhajících odborníků. Do výzkumného vzorku byly vybrány dvě onkologicky nemocné respondentky, jedna sociální pracovnice se zkušeností práce v hospici a dále plastický chirurg zabývající se rekonstrukční chirurgií.

Respondenti byli informováni o povaze a podmínkách výzkumu. Současně vyjádřili písemně souhlas s účastí na výzkumu. Konkrétní údaje všech uvedených osob byly změněny.

7.3 Metodika výzkumu

Pro získání dat k tomuto kvalitativnímu výzkumu se použil polostrukturovaný rozhovor, jehož jádro tvořily výzkumné otázky. Pořadí otázek bylo systematicky uspořádáno, ale byly pokládány též doplňující otázky podle aktuální situace. Otázky jsou otevřené a získané odpovědi jsou dle standardní metodiky kvalitativního výzkumu zpracovány a následně vyhodnoceny. Otázky jsou úmyslně široké, aby umožnily spontánní rozhovor. Každá z nich obsahuje několik dílčích otázek, které se podařilo během rozhovoru rovněž položit.

Předmět rozhovoru jsem tedy shrnula pro přehlednost do těchto tří základních, rámcových, širších otázek:

1. Jak jste svou nemoc zjistil/a a co vám po vyřčení/zjištění diagnózy onkologického onemocnění nejvíce pomohlo a co nepomohlo?

2. Jak svou nemoc prožíváte nebo jste prožíval/a? Co vám vaši situaci nejvíce ztěžovalo a co ulehčovalo?

3. Jak jste řešil/a, případně řešíte své potíže a problémy na úrovni fyzické, psychické a sociální? Co vám ve vaši situaci pomohlo nebo pomáhá, případně nepomohlo nebo nepomáhá?

Rozhovory proběhly v březnu a dubnu 2016. Výzkumná data byla v průběhu rozhovoru zaznamenávána pomocí diktafonu a následně přepsána. Z důvodu autenticity zůstal zachován nespisovný jazyk, přeřeknutí i nenavazující pasáže apod. Taktéž byly sledovány nonverbální reakce respondentů během jejich výpovědí. Možný nesoulad mezi verbálním a neverbálním projevem může poukazovat na skutečnost, že některé tematické momenty mohly zasáhnout respondenta emočně více, než se dle jeho verbálního projevu mohlo zdát.

7.4 Deskripce a analýza výpovědí

7.4.1 Deskripce a analýza výpovědi paní Jany

7.4.1.1 Základní údaje

Paní Jana, narozena v roce 1972, středoškolsky vzdělaná, původním zaměstnáním úřednice. Před nemocí pracovala jako asistentka ve společnosti zabývající se výrobou nábytku. V současné době jí byl přiznán částečný invalidní důchod a pracuje na částečný úvazek na poště. Bydliště se nachází v okresním městě v severovýchodních Čechách.

Vdaná, matka tří dětí, pečující manžel. S rodinou v malém rodinném domě bydlí také maminka manžela. V rodině panují uspokojivé vztahy a mezi jednotlivými členy rodiny pevné citové vazby.

Zhoubná nemoc diagnostikována v roce 2009. V současné době bez obtíží, dochází pouze na kontrolní vyšetření. V rodinné anamnéze nezjištěno onkologické onemocnění.

7.4.1.2 Odpovědi na otázku č. 1

Paní Jana se svou diagnózu dozvěděla v roce 2009, kdy jí byl zjištěn difúzní B – velkobuněčný lymfom, stadium IIB. „*Než jsem se svou diagnózu dozvěděla, byla jsem cca 6 měsíců v pracovní neschopnosti - polyartritida RF - 3 - 4 měsíce léčena kortikoidy. V této době jsem trpěla zvýšenou únavou, bolestmi kloubů, zvýšenou teplotou a krevní testy ukazovaly zvýšenou sedimentaci. Absolvovala jsem řadu vyšetření na revmatologii, ortopedii, chirurgii a následnou rehabilitaci, vše s neuspokojivými výsledky, kdy vlastně nikdo nezjistil příčinu mých potíží. Po 3-4 měsících léčby kortikoidy u mě nastaly dýchací potíže, navštívila jsem plicní ordinaci a tam teprve podle rentgenu a CT zjistili lymfom. I teď mě zarazí skutečnost, že ke zjištění mé diagnózy muselo dojít až po takové době, když lékařce na plicním oddělení k tomu stačilo zhruba 10 min., než prohlédla rentgen. Jak je možné, že ostatní lékaři ani po vleklých vyšetřeních nepoznali, co mi vlastně je. Během 14 dnů se mi zvětšily uzliny pod klíčními kostmi, na krku a byla urychleně zahájena chemoterapie.*“

V nejtěžších chvílích po zjištění diagnózy byla paní Janě oporou rodina „... a vlastně i lékařka na plicním oddělení, která mi pravdivě vysvětlila moje onemocnění, zajistila přijetí na onkologické oddělení a nastínila i další léčbu.“

Pacientka popisuje zejména složitou situaci v počátcích onemocnění: „... absolvovala jsem řadu vyšetření, na některých mi naprosto nevěřili, že mám nějaké problémy, mnohdy byla vyšetření neodborná a zájem byl minimální, čekací doba na výsledky je abnormálně dlouhá.“ Paní Jana si také stěžuje na vleklé a dle jejího názoru „dlouhé a nesmyslné čekání na výsledky biopsie“, které z důvodu možných metastáz snižují pacientovy šance na úspěšnou léčbu.

7.4.1.3 Odpovědi na otázku č. 2

Paní Jana se intenzivně zabývá otázkou kvality zdravotní péče v naší republice, zejména v oblasti psychiky a sociálního fungování onkologicky nemocného a jeho blízkých. „Naše zdravotnictví včetně mojí, jinak moc hodné onkologické lékařky, řeší pouze stránku zdravotní, ale vůbec se nezabývá stránkou psychickou.“

Každá rodina je vystavena značnému stresu a přitom psychická pohoda je tak důležitá. V mém případě jsem podstupovala chemoterapii v době, kdy dcera maturovala, synům bylo 15 a 12 let. Nejmladšímu se v této době zastavil růst, trpěl častými migrénami a byli jsme nuceni navštívit odborné lékaře, kteří potvrdili, že tyto problémy mohou být i v návaznosti na problémy v naší rodině. Byly nám sice nabídnuty léky na uklidnění, myslím ale, že by byla vhodná psychologická pomoc. U nás mě manžel doprovázel na všechna vyšetření i ambulantní chemoterapii, je však velmi problematické se pokaždé uvolnit z práce, protože zůstal jako jediný živitel rodiny.“

Paní Jana popisuje tíživou a fyzicky náročnou situaci při čekání na léčebné terapie, která jsou pro onkologicky nemocné zvláště obtížné a vyčerpávající. „... onkologických pacientů neustále přibývá, v době kdy jsem docházela na chemoterapii, jsem ráno v 9 hod. přišla na krev, v 10 - 11 hod. se vrátila lékařka z vizity na odděleních a na řadu u ní jsem přišla až mezi 13 a 14 hod.. Po jejím vyšetření jsem teprve nastoupila na chemoterapii, takže jsme většinou domů odjížděli až kolem 15 hod. Pro pacienty je to značně vysilující, čekací doby jsou velmi dlouhé. I když byl personál i lékaři vždy vstřícní, určitě by pomohlo, kdyby bylo více lékařů i ordinací, aby vyšetření probíhala v pohodě, bez spěchu a dlouhého čekání. Velmi mi pomohla skutečnost, že jsem veškerou chemoterapii absolvovala ambulantně, kdy mě všude mohl a doprovázel

manžel, jen nepříjemné bylo dlouhé čekání na vyšetření v ordinaci, kdy se čekací doba pohybovala mezi 3 - 4 hodinami.“

V souvislosti se zhoubnou nemocí zmínila paní Jana také svou situaci s přiznáním invalidního důchodu: „...Mám i za to, že invalidní důchod III. stupně, který mi byl přiznán na 1 rok, je nedostačující. Po ukončení chemoterapie mi byl odebrán, dostala jsem jen II. stupeň, při kterém už mi nenáleží výhody jako je průkaz ZTP a byl mi doporučen nástup do práce.

V tomto období jsem byla absolutně práce neschopná, myslím, že posudkoví lékaři v těchto případech by měli postupovat jinak. V době, kdy mě i na běžných pochůzkách musel vždy někdo doprovázet, měla jsem sníženou imunitu a nedokázala jsem si sama ani nakoupit, jsem se musela nahlásit na úřadu práce a docházet na ponižující schůzky, kde mi byla nabízena práce, kterou jsem nebyla schopna zvládnout, nebo naopak mi bylo sděleno, že invalidní osoby nikde nepotřebují. Pomohla by i ochotná pracovnice, která by byla vstřícná a byla by citlivější k handicapům nemocných a podle nich by i vybírala pracovní možnosti a jejich vhodnost pro žadatele. I výše invalidních důchodů je nedostatečná, na většinu vyšetření je potřeba dojíždět, ne všechny léky hradí pojišťovna a doplňky stravy se platí. Pro rodinu s malými dětmi je velmi stresující nedostatek peněz.“

7.4.1.4 Odpovědi na otázku č. 3

V současné době paní Jana ukončila chemoterapii, užívá léky a chodí do nemocnice na pravidelné prohlídky. I v této době rekonvalescence vnímá svoji situaci v oblasti fyzické, psychické a sociální jako neuspokojivou a problematickou. „... Byli jsme nuceni urychleně postavit domácí izolaci a celkově přizpůsobit vybavení domu potřebám nemocného. Naše tři děti mají astma a trpí vleklými zdravotními problémy, a v zimních měsících, tedy období u nás, kdy se neustále vyskytuje kašel, rýma a teploty, jsme byli nuceni mě někde izolovat; není možné, aby pacient po absolvování chemoterapie byl v přímém kontaktu s nemocnými. Tyto změny jsou náročné nejen finančně, ale také zasahují do soukromí a zvyklostí každého člena rodiny a narušují její řád a chod.“

Paní Jana se snažila o zlepšení svého zdravotního stavu i využitím alternativních zdrojů. „...po celou dobu léčby jsem docházela k léčiteli. Dobíjel mi energii, poradil mi to, co lékaře vůbec nenapadlo, např. které vitamíny užívat, jaké pít ovocné a zeleninové

šťávy, jak si upravit stravu. Vysvětlil mi, jak je důležité žít v pohodě a bez stresu, pomáhal mi po stránce psychické. Myslím, že bez pravidelných návštěv u něj bych to nezvládla.“

Paní Janě také komplikuje její aktuální zdravotní stav status onkologického pacienta, ke kterému se lékaři a zdravotnický personál nechovají vždy vstřícně a s porozuměním. „...od doby ukončení chemoterapie trpím do dnešního dne stále se opakujícími opary, kdy se jeden opar stěhuje z místa na místo a postihuje nejen místa na těle, ale i v nose, dutině ústní a v očích. Docházím na imunologické oddělení, беру pravidelně léky, ale začátky léčení, než jsem se dostala na imunologii, byly značně nepříjemné. Prakticky žádný lékař nevěděl, jaké léky nasadit, nevěděl k jakému odbornému lékaři mě poslat. Většinou, jak zjistí, že jsem onkologický pacient, snaží se mě urychleně poslat někam jinam, o problematické pacienty je lepší se "podělit". Někteří ani nevědí, že je možné, aby opar postihl i oční rohovku, dokonce i oční lékařka (těsně před důchodem) mi tvrdila, že si vymýšlím a že to není možné, včetně toho, že mě odmítala ošetřit, protože jsem nebyla objednaná.“

7.4.1.5 *Analýza rozhovoru*

Paní Janu bych označila jako komunikativní a vstřícnou. Stejně však, jako u většiny onkologicky nemocných, i zde bylo potřeba získat si její důvěru. Sdílení a průběh rozhovoru jsem vnímala jako výpověď člověka, který přijímá život se všemi těžkostmi, jež přináší, s moudrostí a racionalitou, což jí patrně byly nápomocno při překonávání těžkých chvil spojených s průběhem dlouhodobé nemoci. Taktéž vliv a zázemí rodiny, zejména manžela, sehrál při zvládnutí onemocnění klíčovou roli.

Paní Jana, jak bylo z rozhovoru patrné, nebyla nábožensky založena. Ve srovnání s nastavením jiných onkologicky nemocných, se neobracela k Bohu ve smyslu vysvětlení si své neuspokojivé situace. Otázky typu: „*Proč právě já? Proč mě Bůh trestá, čím jsem si to zasloužila?*“ se v rozhovoru neobjevily.

Vzhledem ke skutečnosti, že na imunitní systém mají vliv emoce v pozitivním i negativním smyslu, lze předpokládat, že komplikace a problémy vyplývající z chodu, organizace a fungování zdravotnického celku neměl v konečném důsledku dobrý vliv na psychiku participantky. Ovšem je potřeba zohlednit, že na základě neznalosti všech podrobností a souvislostí, může být tato úvaha označena za spekulativní.

7.4.1.6 Závěr k rozhovoru

Pacientce středního věku bylo v roce 2009 objeveno zhoubné onemocnění lymfatických uzlin. Po dlouhodobé léčbě je aktuálně bez obtíží a pozitivních nálezů, dochází na pravidelné kontroly na odborná pracoviště.

Paní Janě bylo onkologické onemocnění zjištěno při dlouhotrvajících zdravotních obtížích. Oporou po zjištění diagnózy ji byla podpora její rodiny, zejména manžela. Její situaci jí ztěžovala organizace vyšetření a chod zdravotnických zařízení, přístup zdravotnického personálu vnímala pozitivně.

Při prožívání nemoci jí byla nápomocna, kromě podpory rodiny, její racionalita a moudrost, se kterou přistupuje k životu, a také využití alternativní podpůrné léčby. Jako negativní vnímala, podle jejího názoru, neprofesionalitu některých lékařů, neochotu a obavu při léčbě pacientky s onkologickou nemocí, nezájem o psychickou stránku nemocných, jednání se sociálním odborem, zařazení do neodpovídajícího stupně invalidního důchodu, špatná finanční situace, ponižující pochůzky při hledání pracovního uplatnění od úřadu práce.

V současné době se cítí paní Jana v rovině psychické dobře, v rovině fyzické bývá často unavená až vyčerpaná, v rovině sociální se necítí plně obstat nárokům na roli matky, manželky a pracující, které jsou na ni kladené.

7.4.2 Deskripce a analýza výpovědi paní Helgy

7.4.2.1 Základní údaje

Paní Helga, narozena v roce 1958, vyučena jako prodavačka, v současné době v plném invalidním důchodu. I v průběhu nemoci si přivydělávala jako prodavačka v obchodě s květinami, v mobilním krámku s pečivem, hlídáním malých vietnamských dětí. V nedávně době krátce pracovala jako operátorka call centra. Aktuální bydliště v Praze.

Rozvedená, matka dvou dospělých dětí, v jedné domácnosti s dcerou, se synem občasný kontakt; paní Helga jej stále finančně podporuje i přes vlastní nepříznivou situaci.

Nemoc diagnostikována na přelomu let 2003/2004. Po operaci a dlouhodobé léčbě nastává remise nemoci, sledována na onkologickém oddělení jedné pražské

nemocnice. V současné době se objevil relaps nemoci, probíhají nová vyšetření a výhledově plánovány operace a chemoterapie. Vzhledem k pohybovým obtížím se pohybuje s pomocí francouzských berlí.

7.4.2.2 *Odpovědi na otázku č. 1*

Paní Helze byla nemoc zjištěna na přelomu let 2003/2004. „...vlastně mi začaly bolet hrozně záda, byla jsem silnější, měla jsem cca 120 kg a tak mě léčili jako se žádama, pak mi řekli, že bych měla zhubnout, no a já jsem prostě brala prášky na bolesti. Prostě mi řekli, že mám hnutou plotýnku, takhle dole a vystřelovalo mi to do levý nohy tak, že jsem nemohla ani chodit a nic a měla jsem šílený bolesti a oni mi z jedny nemocnice poslali do jiný na rentgen a tam mně řekli, že mám s tou plotýnkou jít na operaci. Pořád akorát mluvili o tom, že musím zhubnout, protože jsem tlustá. Šla jsem domu, trpěla bolestí a chodila do práce, najednou zničehonic jsem byla taková celá jako unavená, nic mě po těch práškách sice nebolelo, ale začala jsem hubnout, i když jsem jedla, za tři měsíce jsem zhubla přes 50kg, oni nevěděli čím to je, tak mě zase poslali na tu neurologii, že mě bolí zase ty záda a on říká ten pan doktor, to je dobře, že jste se zhubla a to mi pak otekla celá levá noha, tak mě poslali na internu, tam mě léčili 2 měsíce na trombózu“.

Po dvou měsících v nemocnici se ale trombóza v noze nepotvrdila, pacientku poslali domů. I nadále trpěla velkými bolestmi, situaci komplikovala skutečnost, že si nemohla ani obout boty. Přes svoji známou získala kontakt na cévního specialistu. I zde však byla odeslána do jiné nemocnice. Až zde jí byla stanovena konečná diagnóza Hodgkinova choroba. „*Já jsem ani nevěděla, že to doktor předpokládá a že se to takhle projevuje, no tak zavolal jako do té původní nemocnice, kde mě léčili s tou trombózou, vynadal jim a ještě mi sehnal sanitku..*“ V této nemocnici byla paní Hlega další 2 měsíce, potvrdili Hodgkinovu chorobu, ale nikdo s ní o její nemoci nemluvil, nic jí nevětlil, o její psychiku se nestaral. „*... ležela jsem tam jako kus hadru, dceři jsem nemohla ani říct, kdy mě pustí domů, protože se se mnou nikdo nebavil, nemohla jsem si nic naplánovat. Když jsem se zeptala sestry, tak ta mě odbyla, že musím s panem doktorem a ten tam akorát prolítnul o vizitě a stejně se se mnou taky nebavil. Jako odložené kus nábytku. Nikoho jsem nezajímala..*“

Situaci paní Helgy zhoršovalo i špatné zacházení ze strany zdravotnického personálu; zákroky, které prováděly sestry, jako např. zavádění infúzí, manipulace

s kanylou, cévkování jí bolely a vnímala je jako nešetrné. „...prostě by Vás tam nechali umřít, protože si říkali, že je jim to jedno, že je to stojí spoustu peněz a já už jsem byla v tom pokročilém stádiu. Pak se sešlo konsilium a domluvili se, že bude operace. Nikdo za mnou nepřišel, neřekl mi, co se mnou budou dělat, jenom mně dali podepsat nějaký papír a dceři řekli, že to nejspíš nepřeziju, ať s tím počítá.“ „... tím, že oni udělali tu operaci, tak mi vlastně zachránili život, ale asi bych v týhle situaci nebyla, kdyby to všechno tak netrvalo dlouho ...“ Operace trvala 12 hodin a v umělém spánku byla paní Helga 10 dní. Dle slov lékaře „... odstranili jsme, co se dalo, bylo to strašně náročný.“ Respondentka k tomu dodává: „Ani nedoufali, že se proberu. Pak mě dali na tu onkologii, kde mě dál léčili, ale i tak jsem byla skoro rok v nemocnici. Nebýt mé dcery, která se fakt o mě starala, možná bych tu už nebyla..“

7.4.2.3 Výzkumná otázka č. 2

S ohledem na závažnost nemoci se snažila paní Helga hledat i pozitivní okamžiky v jejím prožívání i celkové situaci. „... Měla jsem štěstí, že jsem potkala na onkologii toho známého docenta, ale ten už, bohužel, nežije. Všechno mně vysvětlil a neříkal ty latinský slova. Řekl, že lymfatický systém prostě nefunguje, „Hodgkin“ to je vlastně rakovina lymfatického systému, že jo, a tím, že já to mám na malé pánvi, tak mi to jde do třísel. Ta rakovina má tři stádia, buď je to spodek – odsud dolů, nebo to jde nahoru a já mám chycený celý spodek, a proto taky mám tu nohu ...“ „... pak jsem ještě tedy docházela na tu onkologii ambulantně, ta noha se mi krásně splaskla, chodili se na mě koukat i cizí doktoři, že ta léčba mi pomohla, já jsem vlastně byla jedna ze sta lidí, kteří to přežili, takže po té první chemoterapii jsem byla v takovém stavu, že ten docent řekl, že kdyby to byla některá žena z těch, který tam leží, tam na tom pokoji, tak že už tam nejsou, že by umřely, ale já že mám prostě pevnou vůli žít a proto jsem to přežila. No a dobrý dva roky to bylo super, neměla jsem bolesti nic. A za dva roky se mi to jakoby vrátilo..“ Po dvou letech, ačkoliv chodila paní Helga na pravidelné kontroly, došlo k relapsu nemoci. „...udělala se mi jako pooperační kýla a taky jsem měla velký bolesti břicha.“ „... Nejhorší na tom je, že na poslední kolonoskopii mě trápili hodinu a půl a ani mě neuspali, ale k tomu největšímu nádoru tam nahoře se nedostali. Jen upálili to, co šlo, tam dole, ale na ten hořejšek budu muset jít později. Objednali mě až za měsíc a prý to bude už v narkóze. Pan doktor říkal, že to vysvětluje ty mé potíže s tím, že nemůžu na velkou, jdu tak jednou za tři dny a mám při tom hrozné bolesti. Nádor prý

brání průchodnosti střev, to, co sním, se tam pak zastaví a hnije. A taky zase hubnu, ale to je tím, že se snažím nejíst, protože já nebudu tu rakovinu žít, ať chcípne, když nebude mít z čeho růst..“

Paní Helga na otázku, co jí dále situaci nejvíce ztěžuje a co ulehčuje, odpověděla: „... *Já se díky tomu špatnému zacházení z minula strašně bojím, normálně mám fobii. Dcera to ví. Já, když jdu k doktorovi, tak pro mě musí přijet RZ. Nejsem schopná normálně sama od sebe jít k doktorovi, když tam přijdu, tak se mi to tadyhle na prsou sevře, udělá se mi hrozně špatně, zvracím a prostě nemůžu ani dýchat.. Rozhodla jsem se, že už na žádný chemošky, ani operace, nepůjdu. Ale dcera mě přemluvila. Že nemůžu přeci umřít dřív, než ona bude mít svoje první dítě, jako že bych se nedočkala vnuků od ní..“ „*Nejhorší jsou čekací doby. Na další chemošku jsem objednaná až za měsíc, dřív nemají místo. Když jsem prosila, jestli by mě nemohli objednat dřív, řekli, že když se mně to nelíbí, ať si jdu jinam. Ale já jsem v týchle nemocnici zvyklá, tak raději počkám. A pak ty trapný situace, třeba před operací, to si vzpomínám a asi nikdy nezapomenu, jak se mně doktoři i sestry smáli, když jsem se drápala na operační stůl. Doslova se popadali za břicha a říkali, podívejte se jí na tu obrovskou bílou zadnici, ona nás snad s ní bude fotografovat.. Strašně jsem plakala a bylo mně moc zle. Ujala se mě až pak jedna sestřička, která říkala, že mně pomůže a že si jich nemám všímat..“**

Z doby, kdy k respondentce chodily na převazy nohy sestřičky, nemá dobré zkušenosti. Popisuje je takto: „... *To jsem musela mít už nohu předem rozvázanou a být v pozoru, všechno mít připravený. A když to nebylo, tak sestra křičela, jak si to představuju, že toho má hodně a že já jí zdržuju. Já jsem ale zaspala, nemohla jsem za to. Plakala jsem, ale jí to bylo jedno. Plácla mně roztok na nohu, který tam měl být 10 minut, ten tam nechala 2 minuty, dala tam tu mast, zavázala a už byla pryč. Bylo mně hrozně..“*

Oporou paní Helgy je její dcera, která s ní, v rámci možností, navštěvuje lékaře, psychicky se jí snaží podporovat. Ovšem i v tomto vztahu se objevují komplikace, protože dcera je již dospělá a chtěla by si realizovat svůj vlastní život. Starostí o matku se cítí být svazována, limitována a tento způsob života ji velmi vyčerpává. Často se stává, že se na svou matku utrhuje nebo se spolu hádají. Paní Helga k tomuto dodává: „... *Ona na mě je někdy strašně zlá, ani nechci jít domů, nejhorší je, že mně nadává i před cizíma lidma a já se pak cítím trapně. Protože já jsem její máma a jsem svéprávná a ona se mnou někdy jedná jako s malým harantem. Ale miluju jí, je to moje dcera a je mně líto, že jí jsem na obtíž..“*

7.4.2.4 **Odpovědi na otázku č. 3**

V současné době se paní Helga nachází ve stavu relapsu nemoci, podstupuje různá vyšetření a je objednána na chemoterapii. Bližší informace k léčebné terapii budou vyhodnoceny až s posledními výsledky vyšetření. Jak řeší své potíže a problémy na úrovni fyzické, psychické a sociální? K této otázce se paní Helga nahlas zamýšlí takto: „*Víte, dříve jsem byla podstatně silnější, měla jsem 150 kg, ale nepřipouštěla jsem si to. Chodila jsem pěkně oblíkaná, bavilo mě to. Teď mám nateklý nohy jako konve, nemůžu si nazout ani pořádný boty, musím chodit v důchodkách, nohy zabandážované. Dřív jsem nosila podpatky, no, na ty teď můžu zapomenout. Lidi na mě koukají, jak se belhám o berlich, jednou jsem je slyšela, jak říkají, že vypadám a lezu jako velkej tlustej krab. Ale já jim to nemám za zlý. Vůbec se lidi u nás v tomhle státě málo usmívají. To já se usmívám pořád, mám ráda život, chci, aby to každý viděl.*

Víte, když mají lidi rakovinu, potřebují nějaké podněty, lidi okolo sebe, kteří ho popíchnou, dají mu nějaký impuls. Potřebují se někomu svěřit, potřebují psychickou podporu. Jo, tu u doktorů nehledejte. A k psychoušovi, to bych já tedy nešla. Nejsm přeci blázen, no ne? Nebo vám tak připadám? Já teda o tom všem moc nemluvim, to je fakt. Ale snažím se být mezi lidmi, chodíme s dcerou a její kamarádkou na diskotéky. Sice tam jenom sedím na židli, ale zpívám si, mávám berlemi a takhle tancuju a hrozně mě to baví. Člověk je prostě touhle nemocí společensky vyřízenej, když takhle onemocníte a nemáte děti a nemáte příjem, tak ten stát se o vás nepostará.“

Nad finanční stránkou člověka, který onemocní zhoubnou nemocí, si paní Helga povzdechla: „... *Dřív, když bylo s penězma nejhůř a nemohla jsem chodit do práce, hlídala jsem malé vietnamské děti. Měla jsem je ráda jako svoje vlastní. Jako operátorce v call centru se mně strašně líbilo.. Být mezi lidmi, mluvit s nimi, to mě hrozně naplňovalo. Měla jsem to jako terapii. Ne být pořád zavřená doma, mezi čtyřma stěnami a pořád akorát myslet na tu nemoc. A ještě si přivydělat. Bohužel, dlouhodobě jsem to fyzicky nezvládala.. Dostavovaly se i potíže s pamětí, protože delší dobu užívám velké dávky morfinu kvůli bolesti a ten utlumuje a chce se mně po něm spát. Také ty všechny operace a narkózy prý udělají svý, jak říkal pan docent.*

Pořád taky musím válčit s doplatkami na léky. Dřív jsem něco doplácela, ale nebylo to tak strašný. Dneska doplácím za léky hrozně peněz, někdy si je musím vyzvedávat i na několikrát, protože musím počkat, až jak vyjdu s penězma. O nějakých potravinových doplncích nebo zdravé výživě, o které se mluví a doporučuje, nemůže být

ani řeč. Jsem ráda, když všechno poplatím a přitom nemám hlad. Kamarádka má něco jako sekáč, tak mně nechává levně oblečení, můžu si k ní přijít jako první a vybrat si z nové várky, to miluju, hezké oblečení a klobouky. Jen ty boty, ty neobuju, to je prostě problém. Ale až se vyléčím, koupím si nějaké pěkné..“

Zeptala jsem se paní Helgy, jak řešila svou situaci v době nemoci, kdy neměly s dcerou kde bydlet a neměly peníze, jestli je napadlo zažádat si o dávky hmotné nouze, příspěvek na bydlení apod. „... Abych řekla pravdu, s tím úřadem fakt nechci mít už nic společného. Stačilo jednou, když jsem si tam šla vyzvednout průkaz ZTP, už ho měli pro mě připravený a ta sociální pracovnice nebo kdo to byl, řekla, že jsme přišly minutu po pracovní době a že nám ho už nevydá. Jenže to nebyla pravda, my tam byly s dcerou deset minut před celou, jenže jsme čekaly u zavřeného okýnka a nikdo nešel. Ta ženská přišla až v celou a tohle nám řekla. A přitom viděla, že se belhám o holích a bylo jí to jedno. Ty dávky hmotný nouze, to já vím, o to jsme jednou chtěly žádat, ale ta paní nám přinesla haldu papírů, kterým jsme nerozuměly, řekla, že ať si na to někoho najmeme, když tomu nerozumíme a ať to přineseme, až to budeme mít vyplněný, dřív že se s náma bavit nebude. Pak jsme ještě zjistily, že se musí žádat každý měsíc a na to fakt nemá člověk sílu. Myslím si, že by tyhle lidi, co pracujou na úřadech, za takový prachy, měli jít uklízet, když je to nebaví a nemají k lidem, co je potřebujou, vztah. Takovej ten lidskej.. Ty peníze na bydlení by se stejně těžko prokazovaly, bydlely jsme nějakou dobu u mýho strejdy, ten platil nájem, tak my neměly v ruce nic, žádněj doklad. Teď už je líp, sice bydlíme v činžovním bytě, ale máme nízký nájem a dcera má práci a s mým důchodem sice těžce, ale žijeme..“

Na otázku, co jí v současné situaci pomáhá, případně nepomáhá, paní Helga spontánně reagovala: „Co by mně pomohlo? Tak určitě přítel, toho bych si hrozně přála. Už jsem dlouho sama, ta nemoc člověka strašně izoluje. Po všech těch procedurách, co mám za sebou, mně vypadaly všechny zuby, nosím „klapačky“, takovou tu náhradu. Jak bych se mohla s někým líbat? Také mně vyhřezává děloha, říkali, že mně jí budou muset vyoperovat. A taky mám problémy s močením, musím nosit vložky a udržovat hygienu. Pořád mám pocit, že jsem cítit a že se mě okolí štítí. Ani si nedovedu představit, že bych mohla mít s mužem intimní styk, s tím rozřezaným břichem a s tím vším..“

Rozhodně mně nepomáhá pocit, že jsem v rukách systému, který se stará o nemocný lidi, hlavně o nemocný rakovinou, jen jako o stádní kus, kterému pak nezbejvá, než čekat na porážku..“

7.4.2.5 *Analýza rozhovoru*

Paní Helgu jsem vnímala jako člověka milujícího život a vše, co k němu náleží. V rozhovoru byla přímá, vstřícná, temperamentní. Její výpověď bych označila za velmi cenné svědectví vážně nemocného člověka, který se navzdory svému nelehkému životu, poznamenanému vážnou nemocí, neobrátil k životu zády. Ke svému onemocnění se stavěla čelem bez známek rezignace. Často hovořila o věcech, které má ráda a které jí působí potěšení. V těchto chvílích jsem měla pocit, že si svou nemoc, zejména míru její závažnosti, neuvědomuje.

V osobnosti paní Helgy, což je patrné i z její výpovědi, se mísí žovialita s životní moudrostí a zkušenostmi. Je nutno ocenit její pozitivní postoj k životu a to i přes skutečnost, čemu byla při své dlouhodobé nemoci vystavena. Každá situace, která člověka konfrontuje s jeho konečností, jej mění. S tímto „dotekem smrti“ se každý jedinec vyrovnává individuálně. Osobní konfrontace s vlastní smrtí je závislá na mnoha psychologických i společenských faktorech. Postoj k otázce smrti bude do značné míry určovat hodnotový systém každého člověka. Pokud jedinec klade důraz na hodnoty, které s jeho smrtí pominou, je pravděpodobné, že se smrti bude obávat více než člověk, který žije naplněný život, ze kterého může čerpat i v těžkých okamžicích svého života.

Člověk řízen pudem sebezáchovy jedná buď s racionální úvahou, anebo intuitivně. Ačkoliv paní Helga v rozhovoru možnost své konečnosti několikrát připustila, nekomentovala ji s úzkostí a patosem. Její osobnostní nastavení, vitalitu, životaschopnost a zvládání dlouhodobé nemoci lze označit jako obdivuhodnou.

7.4.2.6 *Závěr k rozhovoru*

Pacientce po déletrvajících obtížích diagnostikována na přelomu let 2003/2004 Hodgkinova choroba. Po operaci a následné dlouhodobé léčbě následovalo období, ve kterém byla respondentka relativně bez obtíží. Důsledky nemoci však ovlivnily její mobilní schopnost, je nucena pohybovat se pomocí francouzských berlí. V současné době se objevil relaps nemoci, probíhají nová vyšetření a výhledově plánovány operace a chemoterapie. O dalším postupu léčebných terapií rozhodnou až zjištěné výsledky.

Paní Helga na otázku, co jí nejvíce vadilo při zjištění diagnózy, odpověděla, že neinformovanost ze strany lékařů, naprostý nezájem zdravotnického personálu o ni jako o člověka, přehlížení jejích potřeb, absence komunikace. Taktéž bylo zmíněno nešetrné

zacházení při vyšetřeních, bezohlednost zdravotních sester. Oporou paní Helgy byla zejména dcera, která za matkou pravidelně docházela a psychicky ji podporovala.

Na dotaz, jak svou nemoc respondentka prožívá a co její situaci nejvíce ztěžovalo, ztěžuje a naopak, paní Helga uvedla, že velkým přínosem pro ni byl pan docent z onkologie, který se jí ujal a vše jí srozumitelně vysvětlil. Když po dvou letech došlo k návratu nemoci, měla strach a obavy před další léčebnou terapií umocněnou zkušenostmi z již prodělané léčby v minulosti. Objevila se snaha o odmítnutí léčby, převážila však touha dožít se vnoučat od své dcery. Vyšetření, která musela podstoupit, byla bolestivá a náročná. Do popředí vstupuje nezáměr zdravotnického personálu, neuspokojivá komunikace, dlouhé objednací lhůty, které v konečném důsledku mohou negativně ovlivnit úspěšnost pacientovy léčby. Respondentka také velmi citlivě vnímala degradující chování lékařů před operací, kterou absolvovala, ztrátu lidské důstojnosti. Je zde zmíněno i neurvalé a necitlivé chování sester docházejících za pacientkou domů.

Pozitivně vnímala a oceňovala podporu dcery, zároveň však ve vztahu popisovala pocit vyčerpání a problémy související se svou dlouhodobou závislostí na její pomoci. Byl zde zmíněn i občasný pocit nadbytečnosti a lítosti, že je své dceři na obtíž.

Mezi problémy na úrovni fyzické, psychické a sociální paní Helga zmínila neschopnost udržet si životní standard, zejména v oblasti starosti o sebe jako o ženu, pocit izolovanosti z důvodu dlouhodobé nemoci, potřebu mužského protějšku. Zde však poukazovala na nemožnost potkat se se životním partnerem, kterému by nevadily její handicap. Také se zamýšlela nad nepříznivou finanční situací v souvislosti s nemocí (neschopnost přivýdělků, doplatky za léky) a podporou poskytovanou státem, komplikovanými zkušenostmi s jednáním na sociálním odboru, neosobním odmítavým přístupem jejich pracovníků.

V sociální oblasti jí pomáhá pozitivní vztah k lidem a k životu, její vitalita. Naladění paní Helgy je optimistické a plné víry v budoucnost. Pokud se objevují chmurné myšlenky, vytěšňuje je; psychologickou pomoc nevyhledala a nevidí důvod, proč by měla.

7.4.3 Deskripce a analýza výpovědi sociální pracovnice

7.4.3.1 Základní údaje

Paní Katka, narozena 1970, ukončené bakalářské vysokoškolské vzdělání, pracující jako sociální pracovnice v hospici v Plzeňském kraji od roku 2005 do roku 2009.

Rozvedená, žijící v domácnosti s dospívající dcerou, bydliště v Plzeňském kraji.

7.4.3.2 Působení v pomáhajícím povolání

Jako sociální pracovnice pracovala skoro čtyři roky. *„Byla to zajímavá, někdy smutná, ale rozhodně barevná práce..“* Hospic se nacházel v kraji, ve kterém se svou dcerou bydlí.

S jakou skupinou klientů jste přicházela nejčastěji do kontaktu? *„V práci jsem se setkávala s různými klienty v terminálním stádiu, nejvíce s onkologickými, někdy také s neurologickými pacienty, jejich blízkými. Kromě starosti o ně jsem často řešila jejich finanční záležitosti, zejména příspěvky na péči. Jako sociální pracovník jsem také poskytovala psychosociální podporu, pomoc s vyplňováním formulářů na příspěvek na péči a sociální poradenství, co dělat v situaci, ve které se právě klient ocitl, krizovou intervencí..“*

Vycházíte vstříc klientům, kteří se rozhodli svůj poslední čas strávit doma s rodinou a blízkými? *„Často slyším, že bývá zdlouhavý a obtížný proces, jak vymoci pro klienty např. kompenzační pomůcky, v případě, že se rozhodli strávit svůj poslední čas doma s rodinou. U nás jsme takové problémy neměli. Máme svoji půjčovnu pomůcek, výpůjčka probíhá okamžitě a bez zbytečných průtahů. Podporujeme klienty v jejich přáních, tedy i v přání zemřít doma v kruhu rodiny a svých milujících.“*

Na otázku, čeho se našim klientům nejvíce nedostávalo a co jim nejvíce pomáhalo: *„... musím odpovědět, že naši klienti byli vždy dostatečně medikováni, netrpěli bolestmi. Nejvíce jim chybí, a s tím se setkávám velmi často, pozornost nejen rodiny, ale i okolí, sociální styk, společnost. Prostě se cítí vykořeněni, vyčleněni ze života a tím trpí. Nedostávalo se jim v dostatečné míře přírody, procházek, slunce, prostě života.. Tito lidé už mají prostě jiné potřeby, hierarchii hodnot, jiné prožívání..“*

Stěžovali si příbuzní klientů na zdravotní péči? „Žádnou takovou stížnost si nepamatuji..“ Zeptala jsem se paní Katky, v čem ona osobně spatřuje v péči o klienty Hospicu největší nedostatky? „V Hospicu nedostatky nejsou. Mimo Hospic – někdy nedostačuje terénní hospicová služba. Potřebovali by více času strávit s pečovatelkou, ale ne všechny rodiny si mohou dovolit to zaplatit a příspěvek na péči to nepokryje.“

Na závěr jsem participantce položila otázku: „Kdybyste měla možnost podílet se na vypracování nové koncepce péče o tuto skupinu pacientů (nevléčitelně nemocných a umírajících), co by nemělo rozhodně chybět?“ Odpověď paní Katky byla: „Více času a financí pro osobní asistenci..“

7.4.3.3 Analýza výpovědi sociální pracovnice

Paní Katka působila jako otevřený, komunikativní, empatický člověk se silným týmovým duchem. Vzhledem k tomu, že v oblasti práce s nevléčitelně nemocnými a umírajícími, má větší šanci obstát jedinec odolný, vyrovnaný, působila participantka jako člověk na správném místě. Její odpovědi byly přímé, dlouze je nezvažovala.

Z hovoru bylo zřejmé, že za dlouhou dobu svého působení v sociální oblasti si paní Katka v praxi ověřila a rozšířila odborné znalosti. Byla však zde i patrna snaha o eliminaci negativní kritiky, nejspíš pro její kolektivní cítění a loajalitu k předchozímu zaměstnavateli. Z tohoto důvodu lze výpověď sociální pracovnice obtížně hodnotit.

Z výše uvedeného textu je patrné, že paní Katka má svoji práci v sociální oblasti ráda, zároveň že k bývalé pozici sociální pracovnice v hospicu v Plzeňském kraji chová pozitivní vztah, stejně jako ke klientům.

7.4.3.4 Závěr k rozhovoru

Otázky položené sociální pracovnici v hospici u Plzně byly záměrně upraveny tak, aby vyhovovaly rozsahu a náplni její práce a zároveň aby měly výpovědní hodnotu pro empirickou část práce.

Z odpovědí vyplynulo, že se sociální pracovnice snažila, v rámci dostupných možností, uspokojit a naplnit potřeby klientů hospice v Plzeňském kraji a zároveň si je vědoma nevyužitého prostoru pro zlepšení kvality jejich života, zejména s ohledem na specifika této skupiny klientů.

Pro potřebu získání objektivitu a uceleného přehledu o chodu a fungování hospice v Plzeňském kraji jako celku by bylo potřeba získat podstatně více informací a výpovědí. Takto je možno k výpovědi přihlídnout jen jako k doplňujícím informacím pro zjištění možného přístupu k problému z opačné strany.

7.4.4 Deskripce a analýza výpovědi plastického chirurga

7.4.4.1 Základní údaje

Narozen v roce 1968 v Moravskoslezském kraji, kde žije a pracuje. Má jedno dítě.

Je držitelem licence České lékařské komory v oboru plastické chirurgie, je členem lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně v oboru plastické chirurgie, estetické chirurgie. V rodném kraji má i svou soukromou praxi. V ČR také provádí rekonstrukce prsu u žen s onkologickým onemocněním, které utrpěly jeho ztrátu.

7.4.4.2 Povolání: plastický chirurg zabývající se rekonstrukční chirurgií

Pane doktore, jaký je Váš postoj k rekonstrukci prsů u žen s onkologickým onemocněním, které o ně v důsledku nemoci přišly? „... *Jde o náročnou, z psychologického hlediska pacientek, významnou operaci. Pro velké množství žen po amputaci představuje naději cítit se opět jako plnohodnotná žena. V ČR se každý rok rekonstruuje prs zhruba tisíci žen..*“

Jaké máte zkušenosti s pacientkami s onkologickým onemocněním? „... *Pro některé ženy bývá těžší vypořádat se s ablací prsu (odejmutí z důvodu karcinomu), než se život ohrožujícím onemocněním. Prs bývá vnímán jako symbol ženství. Jeho ztrátu ženy nesou velmi těžce. Rekonstrukce prsu znamená pro ženu něco jako vstup do nové etapy života a ukončení jedné její složité kapitoly. To je také jeden z důvodů, proč si tolik žen přeje operaci podstoupit..*“

V čem se liší práce plastického chirurga, pokud je jeho klientkou onkologická pacientka? „... *Kůže po ozařování se chová jinak, než zdravá, oslabená bývá i její výživa. Problémem je i nedostatek tkáně. Operatér tedy musí mít zkušenosti*

s rekonstrukční chirurgií i s onkologickými pacienty, operaci musí předem schválit a doporučit onkolog, který má pacientku v péči..“

Mohl byste, pane doktore, v krátkosti a pro laika uchopitelně, popsat, jak taková operace probíhá? „ ... Lékař může použít několik způsobů, jak prs zrekonstruovat. Buď použije silikonový implantát, který se vloží pod kůži nebo lze chybějící část prsu doplnit vlastním tukem. Pokud je nedostatek kůže, musí se přesunout ze zevní strany hrudníku, tkáň lze také odejmout např. z břicha. Pod vytvořený kožní lalok se vloží implantát. Mikroskopicky se pak napojí cévy a tkáň se vymodeluje do tvaru prsu. V druhé fázi lékař rekonstruuje bradavku a dvorec, aby vše působilo přirozeným dojmem. Výsledek může být ovlivněn nálezem před operací, operační technikou, léčbou zářením, která může být komplikací v pooperačním období..“

Jak vnímáte situaci žen s rakovinou prsu v České republice? „ ... V Česku je každoročně diagnostikováno několik tisíc nových případů tohoto onemocnění. Součástí léčby bývá většinou nezbytné, bohužel, odstranit celé prso nebo jeho nemocnou část. Většina žen si přeje podstoupit chirurgickou rekonstrukci prsu.“

Jsou pro ženy, které jsou poznamenány ablací prsu, i nějaké jiné možnosti? „ ... Ženy, které nemohou nebo nechtějí podstoupit chirurgickou rekonstrukci prsu, mohou používat prsní epitézu (výstelku) nebo jinou náhradu..“

Může si takovou operaci dovolit skutečně každá žena se zhoubným onemocněním, která přišla o prso? Jak je finančně náročná tato operace? „ ... Klientka se musí informovat, která pracoviště mají smlouvu s pojišťovnou. Na těchto pracovištích jsou rekonstrukční operace plně hrazeny pojišťovnou. V soukromém sektoru jsou také kliniky, které smlouvu s pojišťovnou nemají a ženy si zde operaci plně hradí.“

Nezdají se Vám, pane doktore, ceny za plastické operace obecně, trochu přemrštěné a pro běžného člověka tak nedostupné? „ ... Je potřeba si uvědomit, z čeho je tvořena cena za plastickou operaci. Jsou v ní promítnuta léta studia, která musí lékař absolvovat, aby získal oprávnění tyto operace provádět, roky chirurgie a přípravy v plastické chirurgii pro získání licence, platy anesteziologů, zdravotních sester, ale také pořizovací cena nemovitosti a vybavení pro výkon plastické chirurgie, v neposlední řadě také placení pojištění.. Ceny za kosmetické operace, podle mého názoru, dolů nepůjdou. Spíše opačně. Ve srovnání s okolními státy jsou u nás ceny za tyto operace

podstatně nižší. Je to však o úhlu pohledu a prioritách. Někdo si dopřeje dovolenou, někdo si zaplatí plastickou operaci..“

7.4.4.3 *Analýza výpovědi plastického chirurga*

Pan doktor je velmi vytížený člověk, získat od něho informace nebylo snadné. Jako osobnost na mne působil vstřícně, empaticky a erudovaně. Ačkoliv jsem měla rámcově připraveny otázky, bylo nutno improvizovat, protože nedostatek času a z toho vyplývající nervozita pana doktora, ovlivňovala atmosféru setkání i případnou možnost na doptávání.

Ve výpovědi byl zmíněn i pohled specialisty na situaci žen s rakovinou prsu v ČR, postup průběhu operace i její finanční stránka z hlediska participace zdravotních pojišťoven. V závěru byla položena doplňující otázka na dokreslení situace v oblasti plastické chirurgie z hlediska finanční nákladnosti pro širokou veřejnost.

Jako odborník má pan doktor za sebou řadu provedených operací, jeho výpověď lze vnímat jako informace od odborníka.

7.4.4.4 *Závěr k rozhovoru*

Otázky položené plastickému chirurgovi, který se zabývá rekonstrukční chirurgií, byly upraveny tak, aby vyhovovaly rozsahu a náplni jeho práce a zároveň, aby měly výpovědní hodnotu pro empirickou část práce. Smyslem uvedení jeho výpovědi do této části diplomové práce bylo získat alespoň částečný náhled z jiné strany na problematiku onkologicky nemocných a jejich kvalitu života, v tomto případě žen s rakovinou po ablaci prsu.

Jak z výpovědi pana doktora vyplývá, z psychologického hlediska jde o významný zásah do kvality života žen, které se po léčebné terapii vrací zpět do života. Cílem rekonstrukční chirurgie prsu je umožnit těmto ženám cítit se opět plnohodnotně. Z pohledu tázaného specialisty je tento cíl naplněn.

Pro získání objektivity a náhledu na problematiku v celé její šíři by bylo potřeba získat větší vzorek výpovědí žen s rakovinou prsu, které utrpěly jeho ztrátu. Bohužel tento vzorek se získat nepodařilo. Takto je možno k výpovědi přihlídnout pouze jako k doplňujícím informacím pro zjištění možného přístupu k problému z opačné strany.

7.5 Diskuse k rozhovorům

Kvalitativní výzkum byl postaven na výpovědích čtyř respondentů. Dva z těchto dotazovaných měli osobní zkušenost s onkologickou nemocí, výpovědi dvou z nich byly založeny na zkušenostech práce v této oblasti.

Věk, vzdělání, druh a fáze zhoubného onemocnění a aktuálního zdravotního stavu bylo u prvních dvou respondentek individuální. Tato rozdílnost se promítala do jejich odpovědí. Vzdělání a pracovní zařazení druhých dvou respondentů, včetně oblasti a profesního zaměření, bylo výrazně rozdílné, což se taktéž promítlo do získaných informací.

Respondenti reagovali rozdílně dle svého osobnostního založení a také podle své momentální životní situace. Rozhovory potvrzují fakta a názory, které jsou obsaženy v teoretické části práce.

Mé osobní postřehy se zakládaly na vnímání nonverbální komunikace respondentů, empatii a pozorování. V této souvislosti si uvědomuji, že mohou být do určité míry spekulativní. Vztahy mezi různými proměnnými a zaznamenanými kvalitativními jevy by mohl potvrdit nebo vyvrátit kvantitativní výzkum, který by byl realizovaný na reprezentativním souboru respondentů.

První výzkumná otázka:

„Jak jste svou nemoc zjistil/a a co vám po vyřčení/zjištění diagnózy onkologického onemocnění nejvíce pomohlo a co nepomohlo?“

Zjištění diagnózy vždy znamená pro každého člověka zlomový okamžik a jeho reakce vycházejí z jeho individuálního nastavení, ze schopnosti vyjadřování emocí, záleží také na ladění jedince, úrovni informovanosti v dané oblasti, důležitou roli má i skutečnost, zda měl dotyčný s danou nemocí zprostředkovanou zkušenost ze svého okolí.

Velmi důležitá a zásadní je v tento okamžik podpora rodiny, blízkých přátel, spolupracovníků.

V případě paní Jany bylo onkologické onemocnění zjištěno až při dlouhotrvajících zdravotních obtížích, z jejího subjektivního hlediska byla její diagnóza stanovena pozdě; její situaci již v počátku ztěžovala organizace různých vyšetření a chod zdravotnických zařízení.

Oporou jí po zjištění diagnózy byla její rodina, pozitivně je vnímán i přístup zdravotnického personálu.

Paní Helga ve své výpovědi uvedla, že při zjištění diagnózy byl pro ni problém naprostý nezájem ze strany zdravotnického personálu, přehlížení jejích potřeb, absence komunikace, nedostatečné podávání informací, nešetrné zacházení při vyšetřeních, bezohlednost zdravotních sester.

Oporou respondentky byla její dcera, jejíž pravidelné návštěvy a psychická podpora jí velmi pomohla.

Výpovědi doplňují informace od sociální pracovnice paní Katky, která řadí pozornost nejen od rodiny, ale i okolí, sociální styk, společnost, mezi důležité potřeby k naplnění kvality života nemocných.

Z výpovědi plastického chirurga, který se také zabývá rekonstrukční chirurgií, vyplývá, že pro některé ženy bývá těžší se vypořádat se ztrátou prsu než se smrtelnou diagnózou.

Z výpovědí všech respondentů vyplývá, že se paní Jana i paní Helga shodují zejména ve špatných zkušenostech v oblasti stanovení diagnózy, podávání informací, přístupu lékařů. Neshodné zkušenosti jsou v oblasti přístupu zdravotnického personálu, který je kladně hodnocen ze strany paní Jany a sociální pracovnice paní Katky, záporně paní Helgou.

Z daného vyplývá, že kvalitu života u onkologických pacientů by pozitivně ovlivnil lepší přístup ze strany lékařů, lepší informovanost a zájem o nemocné, vstřícnost a empatie.

Druhá výzkumná otázka:

„Jak svou nemoc prožíváte nebo jste prožíval/a? Co vám vaši situaci nejvíce ztěžovalo a co ulehčovalo?“

Ve fázi rozvinutých příznaků a období léčby se již objevují zjevné obtěžující příznaky. U nemocných se může objevit úzkost, strach, apatie. U nemocných s jasným vědomím a průměrnou inteligencí dochází k uvědomění si ohrožení svých hodnot. Vyvíjejí se reakce na obranu sebepojetí jako je např. popření, regrese, vytěsnění, somatizace, izolace. Léčebné zásahy jsou u zhoubně nemocných náročné a mohou být i zmrzačující, což pro nemocné může znamenat další šok; chemoterapie a radioterapie bývají zase provázeny nepříjemnými stavy z nežádoucích účinků. V tomto období potřebuje nemocný podporu, naději, útěchu a citlivý přístup. V případě jejich absence se

může objevit negativní emoční stereotyp jako důsledek nepříznivých událostí, špatná anticipace budoucnosti, deprese.

Paní Jana negativně vnímala v této fázi nezájem lékařů a zdravotnického personálu o psychickou stránku nemocného, neprofesionalitu některých lékařů, kteří nebyli schopni správné diagnózy, neochotu a obavu léčit pacienta s onkologickou nemocí, jednání se sociálním odborem, zařazení do nevhodného stupně invalidního důchodu, špatnou finanční situaci, ponižující pochůzky při hledání pracovního uplatnění od úřadu práce.

V její situaci jí byla nápomocna nejen podpora rodiny, ale také její racionalita a moudrost, se kterou přistupuje k životu, využití alternativní podpůrné léčby.

Ve své výpovědi paní Helga uvedla, že největší komplikací v jejím prožívání nemoci byl strach a obavy před další léčebnou terapií umocněnou zkušenostmi z již absolvované léčby v minulosti, nezájem zdravotnického personálu, neuspokojivá komunikace, dlouhé objednací lhůty, degradující chování lékařů před operací, ztráta lidské důstojnosti, neurvalé a necitlivé chování sester docházejících za pacientkou domů.

Jako pozitivní a přínosnou paní Helga uvedla osobnost pana docenta z onkologie, který se jí ujal a věnoval jí svůj čas, trpělivě jí vše vysvětlil; podporu své dcery, zároveň však také zmiňuje únavu v jejich vztahu a svoje pocity nadbytečnosti a lítosti, že je své dceři na obtíž.

Z výpovědi sociální pracovnice paní Katky vyplývá, že každé stádium nemoci má svá specifika a spolu s osobním nastavením se promítá do potřeb nemocných, jejich hierarchie hodnot a prožívání.

Plastický chirurg zabývající se rekonstrukční chirurgií po ablaci považuje tuto operaci z psychologického hlediska pacientek za velmi významnou, neboť této skupině žen přináší zkvalitnění života.

Výpovědi paní Jany a Helgy se shodují ve špatných zkušenostech v oblasti nedostatečného zájmu, neuspokojivé péče a neprofesionality ze strany zdravotnického personálu a lékařů, ve špatné finanční situaci způsobené nemocí.

Paní Jana zmiňuje taktéž špatnou zkušenost s přiznáním invalidního důchodu a jednáním s úřadem práce.

Paní Jana i paní Helga se shodují na skutečnosti, že oporou jim byla nejvíce rodina.

Z výpovědi sociální pracovnice paní Katky vyplývá, že prožívání a pocity se zásadním způsobem promítají do kvality života nemocných. Výpovědi doplňuje plastický chirurg, který psychickou pohodu označuje jako nezbytnou pro kvalitu života onkologických žen po ablaci.

Ze zjištěných informací vyplývá, že v prožívání nemoci onkologických pacientů by byl velmi nápomocen lepší přístup, zvýšený zájem o tyto nemocné ze strany lékařů a zdravotnického personálu. Kvalitu života ve fázi nemoci negativně ovlivňuje špatná finanční situace.

Třetí výzkumná otázka:

„Jak jste řešil/a, případně řešíte své potíže a problémy na úrovni fyzické, psychické a sociální? Co vám ve vaší situaci pomohlo nebo pomáhá, případně nepomohlo nebo nepomáhá?“

V období zlepšení nebo remise choroby, popřípadě v období progresu choroby mohou přetrvávat deprese, může se však také objevovat naděje. Postoj nemocných s onkologickou diagnózou bývá v této době vyzrálejší a rozvážnější. Snahou je udržet si standardní styl života, na který byl nemocný zvyklý nebo si jej žádal zvýšit. Je třeba vycházet ze skutečnosti, jestli byl pacient v průběhu svého dřívějšího života uspokojován, nebo frustrován z hlediska naplňování svých potřeb (např. potřeba bezpečí, emočního vztahu, péče o druhé, sexuální potřeba, potřeba sebeprosazení, životního smyslu, apod.) Tato skutečnost může ovlivňovat kvalitu jejich života v tomto období.

Paní Jana v tomto období popsala, že se psychicky cítí dobře, v rovině fyzické bývá často unavená a vyčerpaná, obtěžující jsou zejména projevy její snížené imunity. V rovině sociální se necítí plně schopna obstát v nárocích na roli matky, manželky a pracující ženy, které jsou na ni kladeny.

Paní Helga uvedla, že mezi problémy na úrovni fyzické, psychické a sociální řadí obtížnost udržet si svůj životní standard, zejména v oblasti starosti o sebe samu jako ženu, pocit izolovanosti, nepřítomnost mužského protějšku, špatná finanční situace, komplikované zkušenosti s jednáním na sociálním odboru, zejména ve smyslu neosobního a odmítavého přístupu jeho pracovníků.

Jako nápomocné vnímá svůj pozitivní vztah k lidem a k životu, svou vitalitu, temperament, optimistické naladění, víru v budoucnost.

Dle výpovědi sociální pracovnice paní Katky by nemocným pomohlo začlenění do života, zájem rodiny, okolí, příroda, procházky, slunce, více společenského života.

Z výpovědi pana doktora, specialisty na rekonstrukci prsu, vyplývá, že ženám rekonstrukce prsu psychicky pomáhá, protože právě prs bývá vnímán jako symbol ženství. Jeho ztrátu velmi těžce nesou. Rekonstrukce prsu znamená pro ženu něco jako vstup do nové etapy života a závěr jedné její složité kapitoly.

Z uvedených odpovědí vyplývá, že se paní Jana a paní Helga shodují na neuspokojivé situaci v oblasti partnerských vztahů, na špatné finanční situaci, negativních zkušenostech s jednáním s úřady. Společná je jim uspokojivá psychická situace. Výpověď sociální pracovnice podporuje zmíněnou důležitost sociální podpory a zázemí, stejně tak i výpověď plastického chirurga.

Ze zjištěných informací vyplývá, že v prožívání nemoci onkologických pacientů by byl velmi nápomocen lepší přístup ze strany úřadů, zlepšení v oblasti partnerských vztahů a zlepšení finanční situace.

Uvědoměním si okruhů potřeb onkologicky nemocného: biologického, psychologického a sociálního je cesta, jak zjistit, co pro zvýšení kvality jeho života může udělat lékař, pomáhající personál, i pro sebe on sám.

ZÁVĚR

Tato práce podává přehled o průběhu nádorového onemocnění v jednotlivých obdobích nemoci a potřebách nemocných v oblasti fyzické, psychické a sociální. Autorka vychází z úvah a údajů mnoha renomovaných autorů, kteří mají zkušenosti s dospělými onkologicky nemocnými.

Informace v empirické části podtrhují, doplňují, případně rozšiřují informace uvedené autorkou v teoretické části práce.

Pro empirickou část práce si autorka vytýčila tři výzkumné otázky. Rozborem, analýzou a porovnáním odpovědí respondentů bylo zjištěno, že kvalita života dospělých onkologických pacientů není plně uspokojivá ani v jedné z výše uvedených oblastí.

Jako nejčastější důvod bývá uváděn nezájem, neuspokojivá péče a nedostatek profesionality ze strany zdravotnického personálu a lékařů, špatná finanční situace v důsledku dlouhodobé nemoci, odmítavé a neosobní jednání pracovníků kompetentních úřadů (sociálního odboru, úřadu práce). Tyto negativní zkušenosti pak mají vliv na kvalitu života onkologicky nemocných i v jeho dalších oblastech. Všichni respondenti se shodli na zásadním významu rodiny jako opory a podpory v těžkých a závažných momentech spojených se zhoubnou nemocí.

Autorka klade důraz na individualitu každého pacienta a tím vznikající potřebu osobitého přístupu ať již ze strany lékařů, zdravotnického personálu nebo pracovníků kompetentních úřadů. Ze zjištěných poznatků také vyplývá, že uspokojení potřeb na úrovni fyzické, psychické a sociální a zvyšování kvality života u onkologicky nemocných determinuje vyšší kvalitu jejich života.

Vzhledem k tomu, že autorka vycházela z omezeného vzorku respondentů, připouští, že dané výsledky nelze objektivizovat; bylo by přínosné zkoumání dané problematiky upřesnit např. kvantitativním výzkumem.

Autorka připouští, že není a nebyla onkologicky nemocná, není v soustavném kontaktu a v péči o onkologicky nemocné a je si vědoma, že její závěry mohou být spekulativní.

LITERATURA

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří aj. *Speciální onkologie*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta, 2002. ISBN 80-210-2826-2.

AMES Bruce a. SWIRSKY-GOLD Lois. Environmental Pollution, pesticides, and the Prevention of Cancer. : Misconceptions. *Faseb Journal*. 1997, 11, 13, 1041-52. ISSN 0892-6638.

BENCKO, Vladimír aj. *Epidemiologie*. 2.vyd. Praha: Karolinum, 2002. Výchovné texty pro studenty. ISBN 80-246-0383-7.

DOLL, Richard a. PETO, Richard. The Causes of Prevention of Cancer: Quantitative Estimate of Avoidable Risk sof Cancer in United States Today. *J. of the National Cancer Institute*. 1981, 66, 6, 1191-1308. ISSN 0027-8874.

DOSTÁLOVÁ, Olga. *Psychoterapeutické přístupy k onkologickým nemocným*. Praha: Avicenum, 1986.

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

DOSTÁLOVÁ, Olga, KULHAVÝ, M., NOUZA aj. *Léčba pokročilých stádií zhoubných nádorů*. Praha: Dům medicíny, 1996.

FRANKL, Viktor. *Člověk hledá smysl*. Praha: Jiří Kocourek, 1994. ISBN 80-90160-14-X.

FRANKL, Viktor. *A přesto životu říci ano*. Brno: Karmelitánské nakladatelství, 2005. ISBN 80-7172-848-8.

FUNCH, Donna P. a. MARSHALL James R. Self - reliance as a modifier of the effects of life stress and social support. *J. Psychosom Res*. 1984, 28, 1, 9 – 15. ISSN 0022-3999.

FUNCH, Donna P. a. MARSHALL, James R. The role of stress, social support and age in survival from breast cancer. *J. psychosom. Res*. 1983, 27, 1, 77-83. ISSN 0022-3999.

- HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-807367-686-5.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.
- Ilustrovaný encyklopedický slovník*. I. díl A – I. Praha: Academia, 1980. ISBN 505-21-856.
- KLENER, Pavel. *Protinádorová chemoterapie*. Praha: Galén, 1996. Literatura naučná. Zdravotnictví. ISBN 80-85824-361.
- KLENER, Pavle. *Chemoterapie pro praxi*. Praha: Triton, 1999. ISBN 80-7254-028-9.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.
- MALINOVSKÁ, Vladimíra. *Patologie a klinika nemocí*. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0104-7.
- MARSHALL, James R. a FUNCH, Donna P. Social enviroment and breast cancer: A kohort analysis of patient survival. *Cancer*. 1983, Vol. 52, Issue 8, p. 1546 – 1550. ISSN 1097-0142.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
- McKAYOVÁ, Judith a HIRANOOVÁ, Nancee. *Jak přežít chemoterapii a ozařování*. Přeložil David FREJ. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-542-6.
- NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: MZ, 2001. ISBN 809-03070-0-0.
- SILLAMY, Norbert. *Psychologický slovník*. Přeložila Irena STROSSOVÁ. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001. ISBN 80-244-0249-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
- THEOVÁ, Anne M. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-24-4.

TIMMRECK, Thomas C. *An Introduction to Epidemiology*. 3th ed. Sudbury (Suffolk, England): John a. Bartlett, 2002, p. 205 – 210. ISBN 0763700606.

TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie*. Přeložila Lucie SIMONOVÁ. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0.

TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie v praxi*. Přeložila Lucie SIMONOVÁ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7

VINAŘ, Oldřich. Psychofarmaka v psychosomatické medicíně. *Farmakoterapeutické zprávy*. 1976, 22, 447 – 459.

VOKURKA, Martin, HUGO, Jan a kol. *Velký lékařský slovník*. 8.aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. Edice Jessenius. ISBN 978-80-7345-166-0.

VORLÍČEK, Jiří a kol. *Klinická onkologie*. 1.díl. Obecná část. Brno: Masarykova univerzita v Brně. Fakulta lékařská, 1996. ISBN 80-210-1256-0.

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ Yvona aj. *Paliativní medicína*. Vydání druhé, přepracované a doplněné. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ H. a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1716-6.

YALOM, Irvin D. *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-147-6.

ZÁMEČNÍK, Jiří. *Radioterapie*. Praha: Avicenum, 1983.

Elektronické zdroje

ČERNOVSKÁ, Markéta a ABRAHÁMOVÁ, Jitka. Etiologie karcinomu plic. *Linkos* [online]. Databáze tuzemských onkologických konferenčních abstrakt. XVI. jihočeské onkologické dny, konference 2009. Česká onkologická společnost ČSL JEP [2016-06-26]. Dostupné z: <http://linkos.cz/po-kongresu>

LOGOMASINI, Angela. The True Causes of cancer. Competitive Enterprise Institute. Cei.org. ©2008 [2016-06-26]. Dostupné z: <http://cei.org/sites/default/files/>

SPIEGEL, David. *Healing and feeling: Stress, Support and Breast Cancer*. Stanford Hospital. Health library. ©2016 [2016-06-26]. Dostupné z: <http://www.sklnnews.org/?p=55>.

STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV. Odhalte mýty proti rakovině. *Státní zdravotní ústav* [online]. ©2014 [2016-06-26]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/szu/aktual/Odhalte_myty_Svetovy_den_proti_rakovine.pdf

Český den proti rakovině. *Evropský kodex proti rakovině – hlavní zásady a doporučení* [online]. ©2015, poslední revize 9. září 2015. ISO-8859-2 [2016-06-26]. Dostupné z: <http://www.denprotirakovine.cz/>

ŠTĚRBA, Jaroslav, MAZÁNEK, Pavel a BAJČIOVÁ, Věra. Pokroky v léčbě a diagnostice neuroblastomu u dětí [online]. ©2004, 1. 9.2004 [2016-06-26]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek>

Velký lékařský slovník On-Line [online]. ©2015, poslední revize 19. září 2015, dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/>

PŘÍLOHA I. Evropský kodex proti rakovině

Dle nejnovějších statistických údajů se každý třetí občan České republiky stane onkologickým pacientem. Každé čtvrté úmrtí je způsobeno rakovinou. Využitím možností preventivních vyšetření a zásad zdravého životního stylu je možno předcházet mnoha onkologickým onemocněním (*Český den proti rakovině*, 2015).

Hlavní zásady a doporučení:

1. Pokud kouříte, přestaňte; nejste-li toho schopni, nekuřte v přítomnosti dětí.
2. Vyhněte se obezitě.
3. Každý den vykonávejte nějakou fyzickou činnost.
4. Zařaďte do svého jídelníčku více zeleniny a ovoce. Jezte pravidelně a v menším množství – nejlépe 5x denně. Snižte svou potřebu živočišných tuků.
5. Snižte konzumaci alkoholických nápojů, jako je pivo, víno nebo koncentráty, na maximálně dva nápoje denně, jste-li muž. Na jeden alkoholický nápoj, jste-li žena.
6. Nadměrné sluneční záření škodí – nevystavujte se mu, chraňte zejména děti, mladistvé a osoby s citlivou a alergickou pokožkou.
7. Chraňte se před známými karcinogenními látkami a dodržujte směrnice radiační hygienické služby.
8. Od 25-ti let by se každá žena měla zapojit do screeningu děložního hrdla v programu se zajištěnou kontrolou kvality v souladu se směrnicemi Evropské unie.
9. Od 45-ti let by se měla každá žena zapojit do mamárního screeningu v programu se zajištěnou kontrolou kvality v souladu se směrnicemi Evropské unie.
10. Každý muž a žena od 50-ti let by se měli zapojit do screeningu tlustého střeva a konečníku v programech se zajištěnou kontrolou kvality.
11. Účastněte se očkování proti infekci způsobené virem hepatitidy B.

Příloha II. Deklarace práv nemocných rakovinou

Dle Ilustrovaného encyklopedického slovníku (1980) znamená deklarace: „*prohlášení; ve formě d. jsou přijímány zpravidla úvodní části ústav nebo ústavní akty a polit. dokumenty, vyhlášující principy vnitřní či zahr. politiky závažného dosahu. V některých případech má d. charakter mez. smlouvy, stvrzující v určitých otázkách zákl. principy mez. práva. ...*“ (ČAV, 1980, s. 462).

Nemocní se stejnou nebo podobnou diagnózou se liší v preferencích svých přání a je tedy logické, že vznikaly ve světě specializované kodexy. V případech onkologicky nemocných je nutné respektovat obecnou, jakož i specializovanou verzi, která dosud nebyla v ČR kodifikována.

Nejen pro ilustraci, ale i praktickou orientaci, uvádím ve své práci v plném znění Deklaraci práv nemocných rakovinou. Tato Deklarace práv nemocných rakovinou byla vyhlášena v Londýně v roce 1991. Do dnešního dne mají její jednotlivá ustanovení aktuální platnost (VORLÍČEK aj., 2004 s. 428).

Podle Deklarace práv nemocných rakovinou máme právo:

- a) na rovnocenný zájem a péči bez rozdílů pohlaví, rasy, společenské třídy, kultury, náboženského vyznání, věku, sexuality, způsobu života a stupně způsobilosti;
- b) na zacházení s respektem a s úctou a mám právo, aby mé fyzické, emotivní, duchovní, sociální a psychické potřeby byly brány vážně jako projev a součást mého života, ať je prognóza mého zdravotního stavu jakákoliv,
- c) vědět, že mám rakovinu, má právo na šetrný způsob sdělení a právo podílet se na všech rozhodnutích o způsobu léčby a péče, a to v důstojné a informované diskusi odpovědných specialistů a ostatních zdravotníků,
- d) být informován o možnostech a volbě léčby, budu seznámen i s výhodami, vedlejšími účinky i riziky každé z nich,
- e) nedat souhlas k jakékoliv klinické zkoušce a zákroku dříve, než budu řádně poučen,

- f) na jiný názor, odmítnout léčbu nebo užít doplňkové léčby, a to bez prejudikace, aniž bude lékařská pomoc přerušena,
- g) být okamžitě seznámen se všemi sociálními opatřeními a výhodami, jež mohou nárokovat,
- h) být zaměstnán, mám právo na pracovní postup, na návrat do práce a zařazení podle svých schopností a zkušeností, nikoliv podle informace o mé chorobě a možnosti jejího dalšího zhoršení,
- i) na snadný přístup k informacím o místních a celostátních službách, o podpoře lidí nemocných rakovinou, o skupinách vzájemné pomoci a také o lékařích, na které se mohu v případě potřeby obrátit o pomoc,
- j) na podporu a informace, které mi umožní porozumět nemoci a vypořádat se s ní, totéž právo se vztahuje také na mou rodinu a přátele.

(cit dle VORLÍČKA aj., 2004 s. 428).

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora/ky: Michaela Prachařová

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění

Počet stran (bez příloh): 85

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů české literatury a pramenů: 36

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 8

Počet internetových odkazů: 7

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2016

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím , aby má bakalářská / diplomová práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze dne:

Uživatel/ka potvrzuji svým podpisem, že pokud tuto bakalářskou/ diplomovou práci využiji ve své práci, uvedou ji v seznamu literatury a budou ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, příjmení	Adresa	Datum	Podpis

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

Jméno a příjmení studentky: Bc. Michaela PRACHAŘOVÁ

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

Název práce: Kvalita života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 85

Počet stránek příloh: 3

Počet titulů v seznamu literatury: 45

Počet internetových pramenů: 6

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)

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

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

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

Využití výzkumných empirických metod

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

Využití praktických zkušeností

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

Obsahová kritéria a přínos práce

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

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

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

Naplnění cílů práce

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

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

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

Návaznost kapitol a subkapitol

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

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

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

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

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak byste charakterizovala eutanázii?

Jaký je váš názor na legalizaci eutanázie?

Jaká jsou nebezpečí vyplývající z této legalizace?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka se důkladně zabývá pojmy, charakteristikou onkologického onemocnění, zamýšlí se nad jednotlivými fázemi nemoci, léčebnými postupy, rehabilitací a psychickým stavem nemocného v jednotlivých obdobích této nemoci. Všimá si vztahu pacienta s lékařem a ostatními zdravotnickými pracovníky. Neopomíjí ani jeho sociální situaci, které věnuje žádoucí pozornost. Zmiňuje se také o současné paliativní medicíně.

Předkládá rozhovory se 3 pacientkami, sociální pracovníci a plastickým chirurgem a analýze těchto rozhovorů.

Autorka zvolila téma, které ji nejvíce oslovuje, a kde má praktické zkušenosti. Měla jsem možnost sledovat několik let její přístup k problematice i sdílet s ní její zkušenosti z praxe.

Úroveň práce odpovídá jejímu přístupu k tomuto tématu a jejímu smyslu pro odpovědnost.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

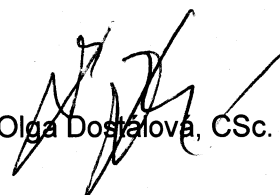
Navrhovaná klasifikace:

Výborně, pokud bude tomu odpovídat i obhajoba.

Datum, podpis:

6.9.2016

MUDr. Olga Dostálová, CSc.



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

Jméno a příjmení studentky: Bc. Michaela Prachařová

Obor studia: Sociální práce

Název práce: Kvalita života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění

Oponent práce: Mgr. Lucie Vacková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 85

Počet stránek příloh: 3

Počet titulů v seznamu literatury: 44

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

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

Oborová příslušnost 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			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

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

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

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Charakterizujte sociální situaci u onkologicky nemocného.
- 2) Popište roli sociálního pracovníka na lůžkovém onkologickém oddělení.
- 3) Vysvětlete způsoby, jakými je možné vyrovnat se se smrtí.

Celkové zhodnocení (klady a nedostatky):

Diplomová práce pojednává o kvalitě života dospělých pacientů v různých fázích onkologického onemocnění. V teoretické části DP autorka nejprve představuje klíčové pojmy, následně uvádí charakteristiku vzniku a vývoje onkologického onemocnění včetně základních léčebných postupů. V dalším kroku se zabývá proměnlivostí psychického stavu onkologicky nemocného člověka v souvislosti s počátečními i rozvinutými symptomy tohoto onemocnění. Autorka dále zachycuje specifika sociální situace onkologicky nemocného a věnuje se náplni pracovní činnosti sociálního pracovníka v paliativní péči a onkologii. Kvalitativní výzkum předložený v praktické části DP je veden formou polostrukturovaných rozhovorů se dvěma pacientkami, sociální pracovnící pracující v hospici a plastickým chirurgem zabývajícím se rekonstrukční chirurgií. Cílem výzkumu bylo ověření a rozšíření informací zachycených v teoretické části DP v souvislosti s porozuměním a osobními zkušenostmi participantů výzkumu.

Klady a nedostatky:

Oceňuji předloženou diplomovou práci po stránce obsahové, formální i gramatické. Zvolené téma úzce souvisí se studovaným oborem. Doporučuji autorce vytvořit ve spolupráci s vedoucí diplomové práce z daného textu články a publikovat je např. v elektronickém časopisu Sociální práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 9/9 2016

Mgr. Lucie Vacková

