



**UNIVERZITA KARLOVA
I. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Intenzivní péče

Bc. Slavíková Svatava

Návrat do života po operaci kolorektálního karcinomu.

Return to life after colorectal carcinoma operation.

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Kulhavá Miluše

Praha, 2020

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 11.12. 2019

Bc. Slavíková Svatava

.....

Podpis

Identifikační záznam

SLAVÍKOVÁ, Svatava. Návrat do života po operaci kolorektálního karcinomu. Return to life after colorectal carcinoma operation. Praha, 2020, 76 s., 24 příl. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Kulhavá, Miluše.

Abstrakt

Úvod do problematiky a význam tématu: Diplomová práce s názvem "Návrat do života po operaci kolorektálního karcinomu." se zabývá výzkumem návratu pacientů do společenského, rodinného a pracovního prostředí zhruba po 3 měsících po ukončení hospitalizace. Jedná se o různorodou skupinu informantů odlišného věku z hospitalizace nemocnice Kadaň s.r.o., gastroenterologické poradny Nemocnice Kadaň s.r.o.

Cíl práce a výzkumné otázky: Cílem výzkumu je zjistit, zda informanti po třech měsících po operaci kolorektálního karcinomu jsou spokojeni se svým návratem do běžného života a eventuálně odhalit oblast, která by mohla v případě navrácení do běžného života způsobovat určité komplikace.

Metodologie (metoda, výzkumný vzorek): Výzkum byl realizován za využití kvalitativní výzkumné strategie, metody dotazování a techniky individuálního hloubkového rozhovoru s informanty. Výzkumný vzorek představovalo 20 informantů ve fázi tři měsíce po operaci kolorektálního karcinomu. Data byla zpracována metodou zakotvené teorie.

Výsledky: Kvalita života pacientů se stomií je značně individuální, kromě věku, sociální opory, či psychického stavu se na ní odráží například také finanční situace a možnost financovat dietu. Informovanost pacientů o jejich životě se stomií je většinou dobrá a dostačující, pacienti obvykle volí komplexní změnu životního stylu.

Klíčová slova: návrat do života, kolorektální karcinom, stomie, edukace, kvalita života

Abstract

Introduction to the topic and importance of the topic: The thesis named "Return to life after colorectal carcinoma operation" deals with research into the return of patients to the social, family and work environment approximately 3 months after the end of hospitalization. This is varied group of clients of a different age from hospitalization of the Kadaň Hospital s.r.o., gastroenterological counseling of Kadaň Hospital s.r.o.

Research objectives and questions: The objective of the research is to investigate if the informants three months after the operation of colorectal cancer are satisfied with their return to normal life, and potentially discovering an area, in which the return to everyday life causes any complications.

Methodology (method, research sample): The research was conducted by using a qualitative research strategy, a questionnaire, and in-depth interviews. The research sample consisted of 20 informants who had their colorectal cancer operation three months prior. The data was processed via grounded theory.

Results: The quality of life of patients with a stoma is highly individual, besides age, social support, or psychological state, it also reflects their financial situation and being able to finance the diet. Awareness of patients about their stoma life is usually good and sufficient, patients usually also conduct a complex change of their lifestyle.

Keywords : return to life, colorectal cancer, ostomy, education, quality of life

Obsah

Úvod	8
1 Kolorektální karcinom	10
1.1 Vnitřní faktory	10
1.1.1 Genetické faktory	10
1.1.2 Věk	11
1.2 Diagnostika	13
1.3 Formy onemocnění	14
1.4 Léčba	15
1.5 Prevence	18
1.6 Vývoj stavu pacienta po operaci	20
1.7 Předoperační péče o pacienta se stomií.....	22
1.8 Pooperační péče o pacienta se stomií.....	23
2 Faktory ovlivňující zdravý životní styl	25
2.1 Prevence vzniku civilizačních onemocnění	25
2.1.1 Výživa.....	25
2.1.2 Vhodná životospráva.....	28
2.1.3 Vnější faktory	29
2.1.4 Osobnostní faktory	30
2.2 Pozitivní a negativní vlivy na průběh onemocnění	31
2.2.1 Psychická pohoda	31
2.2.2 Fyzická pohoda	32
2.2.3 Informovanost pacienta	33
3 Výzkumná část	35
3.1 Metodologie	35
3.2 Výzkumné cíle	36
3.3 Charakteristika a výběr informantů	36

3.4	Seznam otázek využitých při rozhovorech	38
3.5	Otevřené kódování rozhovorů.....	39
3.6	Axiální kódování.....	55
3.7	Paradigmatický model	62
4	Diskuse.....	63
5	Závěr	67
	Použité zdroje.....	68
	Seznam tabulek.....	76
	Seznam diagramů	76
	Seznam obrázků.....	76

Úvod

Kolorektální karcinom představuje závažné onemocnění, které citelně ovlivní kvalitu života každého pacienta. Možnosti léčby se však každým rokem zpřesňují a rakovina již nemusí způsobit nevyhnutelné úmrtí. Návrat do každodenní rutiny po skončení léčby v nemocnici však může pro pacienty představovat velmi obtížnou situaci, kterou nedokážou zvládnout bez podpory personálu a svých blízkých. Významně snížené procento úmrtnosti však vyžaduje zajištění pomoci pacientům v rámci následné péče, která by měla směřovat nejen k co největší eliminaci možné recidivy, ale také k zachování co nejvyšší kvality života těchto pacientů.

Právě nepřímá zkušenost s nedostatečnou informovaností a s malou podporou v rámci následné péče o pacienta s kolorektálním karcinomem spoluurčila téma následné práce. Zatímco v rámci samotné pobytové léčby již bylo vyvinuto několik možností zkvalitnění péče o pacienty se stomií, kvalita života pacientů po následném propuštění je již monitorována významně méně nežli úspěšnost nemocniční léčby. Míra zátěže, kterou prožívá pacient a jeho blízcí, je přitom enormní. Cílem této práce je pomocí metody otevřeného a axiálního kódování vymezit určité vzorce, které jsou charakteristické pro chování a prožívání pacientů snažících se po operačním zákroku navrátit zpět do života. Rozhovory jsou cíleny pouze na samotné pacienty, kteří se nacházejí v domácím prostředí. Nalezené souvislosti mohou pomoci podpořit rozvoj následného podpůrného systému pro tyto pacienty.

Základním předpokladem pro rozvoj a zkvalitnění podpůrných služeb je nejen jejich fyzické zajištění, ale taktéž jejich podpora odborníky z lékařského prostředí a rozšířenější informovanosti mezi pacienty. Mnoho pacientů totiž nemá povědomí o možnostech podpůrných skupin. Jejich psychický stav může být zhoršen nejen reálným omezením životních zvyklostí, ale také prožíváním pocitů osamění a nejistoty. Zejména pacienti staršího věku mohou mít problém se žádostí o informace, a proto by mělo být podání validních a relevantních informací součástí každého procesu odchodu z nemocničního zařízení. Následující výzkum zahrnuje také oblast informovanosti a možné pomoci ze strany příbuzných, která může významně napomoci psychickému zdraví. Určitým problematickým aspektem může být finanční aspekt, který může způsobit nevyužití podpůrných služeb. Rozhovory byly vytvořeny za účelem poukázat na aktuální situaci, v níž se pacienti při

návratu do domácího prostředí nacházejí, a poskytnout relevantní data, na jejichž základě by mohla být další podpůrná opatření rozvíjena.

Nutnost používat stomii je pro osoby, s nimiž jsem se setkala, natolik stigmatizující, že si raději volí setrvání v domácnosti a sociální izolaci, nežli by požádali své nejbližší, nebo odborné pečovatele o pomoc. Z důvodu dostatečné manuální zručnosti jim nebyla schválena domácí ošetrovatelská péče hrazená pojišťovnou, a na ošetrovatelku hrazenou z vlastních zdrojů jim nezbývaly finance. Praktickým přínosem práce by mělo být poukázání na skutečnost, že i pacienti v dobré fyzické kondici, kteří si v domácím prostředí zvykají na novou životní situaci, mohou potřebovat hrazenou ošetrovatelskou péči, která je podpoří po psychické stránce a umožní jim nalézt v případě potřeby odbornou pomoc.

1 Kolorektální karcinom

Kolorektální karcinom neboli rakovina střeva, představuje jednu z nejčastějších onkologických diagnóz ve všech vyspělých státech. Zhoubný nádor vzniká z buněk vystylajících tlusté střevo či konečník (Karcinom střeva online, 2018). Počet pacientů s tímto onemocněním setrvale narůstá, zatímco mortalita vykazuje klesající tendenci. Česká republika naneštěstí obsazuje přední místo v mezinárodním srovnání počtu pacientů s touto nemocí. Ročně je v ČR nově diagnostikováno kolem 8000 pacientů s CRC (pacienti s anamnézou kolorektálního karcinomu) a zhruba 4000 pacientů na něj zemře. U mužů je incidence i mortalita kolorektálního karcinomu vyšší než u žen (Diviš a kol., 2016).

1.1 Vnitřní faktory

1.1.1 *Genetické faktory*

Geneticky málo podmíněné onemocnění znamená, že každý jedinec může vysokou měrou ovlivnit, zdali u něho toto onemocnění propukne či nikoliv. Diviš a kol. (2016, s. 34), uvádí, že k ovlivnitelným faktorům lze zařadit převážně „vyšší podíl živočišných tuků v potravě, nedostatek fermentabilní vlákniny v potravě, úprava potravin smažením, grilováním a pečením, nedostatek vápníku v potravě, nedostatek vitaminů A, C, E a selenu, kouření cigaret a zvýšená konzumace alkoholu.“ K výskytu tohoto onemocnění jsou taktéž náchylnější osoby, u kterých je prokázána abdominální obezita. Vyšší riziko vzniku CRC je spojeno s diagnostikou diabetu 2. typu. Autoři Zavoral a kol. (2016) uvádí, že v dřívější době, zhruba před 50 lety, lidé požívali červené maso jen párkrát do týdne, ale v dnešní moderní době ho požívají i mnohokrát během jednoho dne. Tato přílišná konzumace červeného masa, spolu s minimální konzumací potravin v syrovém stavu, nízkým příjmem čerstvé zeleniny a ovoce a zároveň spolu s nedostatečným množstvím jakékoliv fyzické aktivity může výrazně zvýšit riziko vzniku této choroby.

Pokud se jedná o predisponující změny, zde Diviš a kol., (2016) uvádí zejména dysplastické změny, ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu. Ověřeným rizikovým faktorem je věk nad 50 let. Křivka věkově specifické incidence jednoznačně dokládá strmější nárůst diagnostikovaných CRC ve věku nad 50 let. Jak ve své studii zmiňuje Schneiderová a Bencko (2015), věková skupina mezi 50-54 lety se pohybuje na 6,3%, věková skupina 55-59 let je již vyšší, a to 9,9% a nejvyšší podíl 17,6% se vyskytuje u osob ve věku 70-74 let.

Jako další rizikové faktory, které však nelze ovlivnit, můžeme zařadit mužské pohlaví. Tyto neovlivnitelné faktory bývají ovlivněné převážně genetikou a souvisí hlavně s hromaděním značných mutací a delecí onkogenů a tumoru supresorových genů.

1.1.2 Věk

Jedním z důležitých faktorů, který je nezbytný při diagnostice i léčbě karcinomu tlustého střeva je věková kategorie pacienta. Diagnostika pacienta vyššího věku má svá specifika, neboť zde působí faktor komorbidit. Kopecký a kol (2016) upozorňuje, že v posledních letech byly až dvě pětiny pacientů starších 50 let diagnostikovány v lokálně pokročilém nebo generalizovaném stadiu onemocnění, přičemž přesné důvody pro selhání časného zachytu nádoru tlustého střeva ve vyšším věku nejsou přesně známy. Částečným vysvětlením mohou být následující argumenty:

- ve vyšších věkových skupinách není prováděn důsledně screening,
- pacienti v těchto věkových kategoriích mohou mít tendenci skrývat skutečné obtíže,
- stále poměrně nízké povědomí o nutnosti časné diagnózy v této věkové skupině pacientů,
- přesvědčení, že stáří je věk chorob a invalidity,
- podcenění příznaků onemocnění,
- atypická manifestace choroby,
- mylná představa, že nádory v této věkové skupině jsou pomalejšího růstu či agresivity (Kopecký a kol, 2016).

Výzkum průběhu a projevu onemocnění je poměrně obtížný vzhledem k několika faktorům. Také Venglářová (2007) uvádí jako důvod skutečnost, že starší pacienti obvykle trpí několika druhy zdravotních obtíží zároveň, což výrazně ztěžuje jednoznačné určení jejich příčiny. Z obecného hlediska může být péče o starší pacienty obtížná z následujících důvodů:

- nemožnost domluvit se na spolupráci, či tuto spolupráci dodržet,
- agresivita klientů vůči ošetřujícímu lékaři a jeho personálu,
- stálé opakování dotazů souvisejících s poruchami paměti,
- nespavost zhoršující léčbu.

Mezi odborníky je stoupající zájem o výzkum možností léčby geriatrických onkologických pacientů, neboť současná doporučení a léčebné strategie, určené pro tuto specifickou skupinu pacientů, se ukazují jako nedostatečná. Kopecký a kol (2016) tvrdí, že důvodem pro to je nízký počet klinických studií, které jsou cíleny na geriatrické pacienty. Dalším důvodem je malý předpoklad přežívání těchto geriatrických pacientů, špatné zhodnocení geriatrického pacienta (co se týče soběstačnosti, zdatnosti). Dalším důvodem je chybný předpoklad léčebné odpovědi a účinků, které jsou nežádoucí, spolu s izolací těchto pacientů, co se týče sociálního prostředí.

Přístup k pacientům pokročilejšího věku musí zohledňovat postupnou fyziologickou ztrátu funkční rezervy orgánů, což může mít negativní vliv na toleranci léčby (Kopecký a kol, 2016). Vybrané výzkumy prokázaly, že samotný chronologický věk není vylučujícím faktorem pro onkologickou léčbu, avšak praktické výsledky ukazují, že pacienti s horším výkonnostním stavem či sníženou běžnou denní aktivitou již na počátku léčby mají nižší toleranci k onkologické léčbě. Kopecký a kol. (2016) upozorňuje, že dopad těchto objektivních nálezů v kombinaci s neadekvátně vyšetřeným geriatrickým pacientem může mít v krajním případě fatální následky. Může docházet k situacím, kdy není indikována dostatečně radikální léčba, k neopodstatněným redukcím dávek cytostatik nebo naopak k nesprávné indikaci léčby, která může obtíže pacienta prohloubit.

U starších pacientů se může vyskytnout určitá problematika ve vztahu k užívání léčiv. Často dochází k nadužívání (Overprescribing), kdy je předepisováno nadměrné množství léků. Krombholz a Drástová (2013) upozorňují, že přesné vymezení pojmu nadužívání léků a léčivých přípravků, která byla předepsána lékařem, doposud nebyla vytvořena, tudíž se může jednat jak o stav, kdy pacient užívá příliš mnoho přípravků současně, nebo to může být stav, kdy užívání přípravku trvá delší dobu, než je nezbytně nutné. Za polypragmázií bývá zpravidla označovaná situace, kdy pacient užívá větší množství přípravků (více než 5 souběžně). Někteří autoři však tvrdí, že množství požívaných léků je vymezeno volněji, tedy mezi 2-6 přípravky (Krombholz a Drástová, 2013).

V některých případech naopak dochází k podužívání (Underprescribing), tedy k nedostatečné léčbě. V praxi je možné setkat se s pacientem, který je léčen nízkou dávkou léčivého přípravku, případně mu přípravek, z něhož by mohl profitovat, není předepsán vůbec. Krombholz, Drástová (2013) poukazují na skutečnost, že v gerontopsychiatrii se

lékaři setkávají se syndromem podužívání u skupin depresivních pacientů, kteří nejsou medikováni vůbec stejně jako u těch, kteří neužívají dostatečnou dávku jinak správně nasazeného antidepresiva. Tato skutečnost je dána tím, že část pacientů je stále léčena přípravky, o nichž byl prokazatelně popsán malý nebo žádný vliv na zlepšení či stabilitu kognitivních funkcí.

I přes zvyšující se osvětu doposud někteří lékaři předepisují nevhodné kombinace léčiv. Zde dochází k situacím, kdy je pacientovi vyššího věku podáváno potenciálně nevhodné léčivo. Nejčastěji se jedná o rizika nežádoucích účinků či závažných lékových interakcí, případně interakcí mezi léčivým přípravkem a vlastní nemocí. Lékař nemůže vždy předvídat pacientovu reakci na daný lék, a nezdědka musí volit mezi méně či více ohrožujícími nežádoucími účinky (Krombholz, Drástová, 2013).

1.2 Diagnostika

Rozpoznání kolorektálního karcinomu samotným pacientem je v počátečním stadiu poměrně obtížné, neboť průběh nemoci bývá asymptomatický. Později se může projevat změnou defekačního rytmu, enteroragií, bolestmi břicha či anemickým syndromem. Pokud začne jedinec prožívat některý ze zmíněných symptomů, měl by vyhledat lékařskou péči, kde mu bude provedeno vyšetření zaměřené na histologické potvrzení či vyvrácení diagnózy, určení lokalizace, rozsahu (lokální i vzdálené postižení) a určení biologického chování nádoru.

Vyšetření nemocného vychází z rodinné a osobní anamnézy s cíleným pátráním po projevech nádoru, fyzikálního vyšetření včetně vyšetření per rektum. Vyšetření per rektum představuje nezbytnou součást fyzikálního vyšetření. Z objektivních vyšetřovacích metod je upřednostňováno endoskopické vyšetření. Pro svou vysokou senzitivitu a možnost bezprostřední intervence bývá provedena kolposkopie, která je v rámci stagingu doplněna o magnetickou rezonanci břicha a malé pánve, skiagram či magnetickou rezonanci hrudníku. Neinvasivní alternativou kolonoskopie je pak CT kolonografie, která se v praxi užívá k dovyšetření střeva po inkompletní kolonoskopii (Diviš a kol., 2016).

V případě nejasného nálezu jsou doplněna další potřebná vyšetření. K objasnění „nejasných ložisek v játrech může pomoci ultrazvukové vyšetření s kontrastní látkou nebo MRI. PET (pozitivní emisní tomografie) nebo PET/CT nepatří k základnímu souboru vyšetření, v individuálních případech však mohou být pro diagnostiku velmi

užitečné“ (Diviš a kol., 2016, s. 34). V rámci doplnění a upřesnění diagnózy jsou využívána také laboratorní vyšetření, která mohou představovat přínos v odhadu funkce jednotlivých orgánů. Z krve jsou stanovovány nádorové markery (CEA, CA 19-9). Tyto látky jsou vylučovány do oběhu nádorovou tkání, přičemž pro jednotlivé druhy nádorů jsou charakteristické určité typy markerů. Jejich hodnota může vypovídat o rozsahu choroby nebo o jejím šíření. Nová aktivita nemoci se často projeví jejich vzestupem dříve, nežli jsou zjištěna tato postižení jinými vyšetřovacími metodami (Karásek, 2015).

1.3 Formy onemocnění

Kolorektální karcinom je v 80 % charakterizován sporadickým výskytem, nemá tedy přímou spojitost s genetickou zátěží daného jedince. Familiární (hereditární formy), při nichž dotyčný prokazatelně trpí genetickou predispozicí, tvoří 20 % všech těchto nádorů. Mezi hereditární onemocnění se řadí syndrom mnohočetné adenomatózní polypózy, syndrom familiárního výskytu nepolypózních karcinomů tlustého střeva (Lynchův syndrom I, II). Při podezření na dědičnou formu kolorektálního karcinomu je indikováno genetické vyšetření a na jeho základě může být upraven léčebný plán a navrženo podrobnější sledování (Diviš a kol., 2016).

S výše uvedeným rozložením poměru souhlasí také Zavoral a kol., (2016), podle kterého je familiární forma definována přítomností KRK u příbuzných 1. stupně v případě, že nejsou splněna kritéria pro hereditární syndromy. Rozmezí počtu nádorů, které lze označit za hereditární, tvoří přibližně 4–5 %, genetické syndromy, mezi které patří nejčastěji familiární adenomová polypóza (FAP) a hereditární non-polypózní kolorektální karcinom (HNPCC). Nespecifické střevní záněty (ulcerózní kolitida a Crohnova nemoc) jsou taktéž asociovány s vyšším rizikem KRK a tvoří 1 % všech nádorů kolorekta. Schneiderová a Bencko (2015, s. 178) řadí mezi tento typ onemocnění také Lynchův syndrom, Gardnerův syndrom, Turcotův syndrom a další vzácné stavy. Klasická forma FAP je charakteristická nálezem více než 100 adenomů již v mladém věku jedince (okolo 20. roku života). U Lynchova syndromu (HNPCC) jsou pak přítomny defekty reparačního aparátu DNA buňky (produkty tzv. mismatch repair genů) vedoucí ke kumulaci chyb genomu včetně chyb onkogenních.

Kolorektální karcinom spojený s idiopatickými střevními záněty představuje 3 % všech CRC. „U idiopatických střevních zánětů souvisí riziko s délkou trvání a mírou aktivity

onemocnění, kdy je DNA kolonocytů dlouhodobě poškozováno noxami probíhajícího zánětu (např. oxidačním stresem při produkci kyslíkových radikálů). V případě sporadického kolorektálního karcinomu tvoří jeho podíl v rámci celkového počtu případů onemocnění kolorektálního karcinomu až 70 %. U sporadických CRC je vznik nádoru přisuzován heterogenním rizikovým faktorům“ (Schneiderová, Bencko, 2015, s. 178).

1.4 Léčba

Možnosti léčby generalizovaného nádoru tlustého střeva se v poslední dekádě stále rozšiřují. Zavedením nových léků a kombinací režimů bylo dosaženo významného zlepšení OS. Stále však zůstává v platnosti skutečnost, že chirurgická léčba nabízí u karcinomu rekta stále jedinou standardní léčebnou modalitu, která může dát postiženému naději na vyléčení. Chirurgická léčba, v závislosti na stadiu karcinomu rekta, může být rozdělena na léčbu radikální a paliativní. Radikální zákroky jsou možné potencionálně i ve IV. stadiu onemocnění, tedy v případě vzdálených orgánových metastáz (Kala a kol., 2012).

V současné době mohou odborní lékaři k léčbě generalizovaného nádoru tlustého střeva využít „vedle klasické chemoterapie, založené na bázi 5-fluorouracilu v kombinaci s oxaliplatinou nebo irinotecanem (FOLFOX, FOLFIRI), i léky ze skupiny monoklonálních protilátek a tyrozinkinázových inhibitorů (bevacizumab, panitumumab, cetuximab, aflibercept, regorafenib). Na základě výsledků klinických studií byly sestaveny terapeutické algoritmy. Mezi nejčastěji používané algoritmy v ČR patří doporučení České onkologické společnosti z roku 2019 (Modrá kniha), doporučení Evropské onkologické společnosti z roku 2017 (ESMO) a doporučení Americké onkologické společnosti z roku 2009 (NCCN)“ (Kolektiv autorů, 2014, s. 630). Při léčbě karcinomu bylo doporučeno, vzhledem k minoritnímu zastoupení pacientů s věkem nad 65 let v klinických studiích, přistupovat k těmto nemocným s vyšší obezřetností.

Způsob léčby se odvíjí od poznatku, že nejčastějším sídlem metastáz kolorektálního karcinomu (CRC) jsou játra. Bylo prokázáno, že „u 20–35 % nemocných jsou zároveň jediným metastaticky postiženým orgánem. Také jsou však až u 80 % pacientů jaterní metastázy (JM) iniciálně neresekabilní. Provedení jaterní resekce přitom výrazně zvyšuje šanci na dlouhodobé přežití“ (Kolektiv autorů, 2014, s. 630). Starší pacienti však mohou hůře snášet operaci a následné pooperační stavy, a je nezbytné zahrnout do pooperační péče delší časové období.

Podávání podpůrných léků může být „aplikováno před resekci, tj. neadjuvantně. Zvláštními případy jsou perioperační terapie (tj. předoperační systémová léčba resekabilních JM s další léčbou po resekci) a konverzní terapie (tj. předoperační regionální či systémová léčba neresekabilních JM s cílem dosáhnout jejich resekability)“ (Kolektiv autorů, 2014, s. 630). V případě, že jsou léčiva podávána až po resekci, nazývá se tento způsob léčby adjuvantní. Terapie nemocných s metastatickým CRC vyžaduje multidisciplinární, personalizovaný a individualizovaný přístup, který je zaměřen na léčení celého pacienta. Nejprve je nezbytné zhodnotit celkový stav pacienta a vymezit typ nálezu. Poté by měly být zhodnoceny všechny faktory, které by mohly mít vliv na průběh léčby. Poté je určen léčebný záměr a vybrán nejvhodnější léčebný postup.

Kopecký a kol. (2016) uvádí, že adjuvantní léčba u pacientů s nádory tlustého střeva po radikální chirurgické léčbě je v současné době indikována u klinického stadia III a stadia II v případě přítomnosti rizikových faktorů (neznámé resekční okraje, obstrukce, perforace střeva nádorem, špatná diferenciacie nádoru, nedostatečný počet vyšetřených lymfatických uzlin). Data z populačních studií poukazují na skutečnost, že starším pacientům jsou méně často indikovány elektivní chirurgické výkony a následná adjuvantní léčba. Důvody, proč vynechat adjuvantní léčbu u geriatrických pacientů, mohou být objektivní, osobní nebo paramedicínské. Hlavním objektivním důvodem pro nepodání adjuvantní léčby je stav pacienta, určovaný především přítomností komorbidit a funkční kapacitou, která se může odrážet i poklesem fyziologických funkcí.

V rámci léčby se využívá také skutečnost, že adenokarcinomy rekta vykazují relativně vysokou radiosenzibilitu. Kala a kol. (2012) také zdůrazňuje, že radiosenzibilita závisí na primární citlivosti tkání na záření, dávkách radioterapie a na případném spojení radioterapie s konkomitantně podanou chemoterapií (radiochemoterapie). Využití radioterapie v předoperační fázi se ukázalo jako účinnější nežli využití v pooperační fázi. Předoperační radioterapie snižuje na polovinu frekvenci lokálních recidiv, a to i v případě optimální totální mezorektální excize. Radioterapie má negativní vliv na sexuální funkce, na trávicí aparát (kolitida) a na funkci svěračů (Kala a kol., 2012). V pooperační fázi se medicína snaží především snížit dopad léčby na celkový život pacienta.

V některých případech je nezbytné zavést pacientovi stomii. Zachová a kol. (2010) popisují tento postup jako vytvoření otvoru do břišní stěny, kdy je chirurgicky vytvořen vývod neboli stomie, což umožňuje přesměrování toku výkalů nebo moči do externího

prostoru. Stomie mohou být dočasné nebo trvalé. Jelikož v takovém případě schází pacientovi svěrač, který by udržoval kontinenci, je pacient nucen vždy nosit zařízení pro stomii, nejčastěji v podobě sáčku. Typ skladovacího sáčku závisí na konzistenci odpadní vody. Stolice vyžaduje uzavřené pouzdro, tekutá stolice vyžaduje vypouštěcí sáček a pro moč je nezbytné zařídit nepropustné pouzdro. Lepidlo stomického pouzdra má bázi hydrokoloidní, která poskytuje maximální ochranu peristomální kůže. Stomické sáčky se dodávají jako jedno nebo dvojitý systém a podle potřeby se vyprazdňují a obnovují (Williams, 2012). Vyprazdňování obvykle činí sám pacient, pokud však toho není schopen, musí mu pomoci zdravotnický personál.

Pro dosažení optimálních výsledků léčby je nezbytné zejména připravit pacienta na proces operace i následné léčby po psychické stránce. Williams (2012) zdůrazňuje, že do psychologické přípravy je zahrnuta zejména komunikace s pacientem na takové úrovni, aby lékař i ošetřující personál pochopili, jak se pacient se stomií cítí a mohli mu nabídnout patřičnou úroveň podpory. V širším pojetí se do psychické přípravy pacientů řadí vzdělávání, pooperační pomoc s adaptací na život se stomií a nalezení podpůrné sítě buď prostřednictvím jiných obyvatel v podobné situaci, nebo v rámci odborně vedené skupiny na podporu pacientů. Psychická podpora pacientů by měla být optimálně dlouhodobá, strukturovaná, vedená s jasně vymezeným cílem a také přizpůsobena individuálním potřebám pacienta.

Po radikálním chirurgickém odstranění nádoru dochází u části pacientů ke vzniku vzdálených metastáz nebo k lokálnímu relapsu onemocnění. Riziko lokálního relapsu i metastatické diseminace je závislé na původním rozsahu onemocnění. Cílem adjuvantní léčby je zničení možné nedetekovatelné zbytkové nádorové nemoci a snížení rizika recidivy nádoru (Kala a kol., 2012). Pooperační zánětlivé komplikace u nemocných s KRC mají nepříznivý vliv na další průběh onemocnění ve smyslu vzniku relapsu. Nejhorší prognózu mají pacienti, u kterých došlo k rozvoji sepse, samotná netěsnost anastomozy nemá tak negativní vliv, proto je třeba nejen minimalizovat výskyt anastomotických komplikací, ale zejména tuto situaci včas a správně vyhodnotit a ošetřit tak, abychom rozvoji sepse předešli.

V obecném měřítku se doporučuje, aby byl přístup k léčbě každého pacienta s metastatickým karcinomem rekta zcela individuální. Mělo by v ní být zahrnuto zvážení rozsahu primárního nádoru, rozsahu metastáz a celkového stavu pacienta. Doposud nejsou zveřejněny výsledky žádných velkých randomizovaných studií, které by pomohly

odborníky vést při volbě léčby. Doporučuje se individuální přístup v prostředí multidisciplinární indikační komise. Zásadní místo zde má cílená léčba, kterou s chemoterapií kombinujeme (Kala a kol., 2012).

1.5 Prevence

Kolorektální karcinom je onemocnění, jehož incidenci lze při znalosti rizikových faktorů významně ovlivnit prostředky primární prevence. Primární prevence je cílena na zdravou populaci a je zaměřena na co nejvyšší míru eliminace rizikových faktorů, které vznik tohoto onemocnění podporují. Primární prevence je prováděna v rámci celospolečenského programu, jehož součástí je šíření jasných a srozumitelně definovaných informací o vzniku této nemoci, o rizikových faktorech nemoci a o způsobech, jak se jejich působení vyhnout. Obyvatelé jsou seznámeni zejména s doporučenou úpravou vlastních stravovacích zvyklostí, zejména jaké je správné složení a způsob tepelného zpracování potravin, pravidelnost konzumace potravin a množství přijatých živin. Dále by měli být občané poučeni o nutnosti zvýšit fyzickou aktivitu, udržování přiměřené tělesné hmotnosti vzhledem k věku, a případnou změnou životního stylu – omezení konzumace alkoholu, kouření, předcházení stresu (Schneiderová, Bencko, 2015). Je také nezbytné seznámit širokou veřejnost s prvotními příznaky onemocnění tlustého střeva a konečníku.

Nesnidalová (2016) poukazuje na skutečnost, že faktor životního stylu významně ovlivňuje výskyt karcinomu u ženy. Protože je žena schopna ovlivnit tento faktor svým chováním, měla by být o možnostech preventivních opatření informována již ve své gynekologické poradně. Do primární prevence je také zahrnuto genetické testování při dědičném výskytu nádorového onemocnění. Vliv těchto dědičných vloh je však méně významný než již zmíněný životní styl.

Nedílnou součástí prevence tvoří seznámení praktických lékařů s charakteristikou osob se zvýšeným rizikem vzniku CRC, s projevem této choroby a s její diagnostikou. Osvěta by měla být cílena již na děti docházející do mateřských a základních škol, neboť právě v nejtětlejším věku se fixují stravovací návyky. Školní jídelny by, dle názoru Schneiderové a Bencka (2015), měly pod vedením odborníků nabízet pestrý jídelníček a dbát zejména na správné složení jednotlivých jídel a poměru mezi podáváním syrové stravy a tepelně upravených jídel. Do osvěty je nutné angažovat také média, která mají velký vliv na celospolečenské postoje. V neposlední řadě je nutné zbudovat dostatečně hustou síť

výživových poraden, poraden pro odvykání kouření a zřizování veřejně přístupných sportovišť, cyklostezek apod., motivovat zdravou populaci k aktivní pohybové aktivitě.

Důležitost sekundární prevence potvrzuje fakt, že kolorektální karcinom lze úspěšně léčit, pokud dojde k včasné diagnostice vzniklých polypů či pokud je nemoc rozeznána v časném stadiu nádorového onemocnění. Cílem sekundární prevence kolorektálního karcinomu je, podle Brabcové a kol. (2009), zejména snížení úmrtnosti pomocí časného rozpoznání zhoubného nádoru, což umožní jeho plné vyléčení. Nástrojem tohoto druhu prevence je pozorování jedinců nebo celých skupiny obyvatel, mezi nimiž panuje zvýšené riziko vzniku malignity. Mezi formy sekundární prevence karcinomu patří preventivní prohlídky, depistáž (masový screening), časná diagnostika nádorů prostřednictvím kolonoskopie, profylaxe (endoskopická polypektomie) a následná dispenzarizace. Jejím cílem je zejména zvýšit informovanost mezi občany, vedoucí k zaměření pozornosti na varovné známky onemocnění. Jak zdůrazňují Skála a kol. (2012, s. 20), „příčinou pozdního nálezu nádoru jsou na straně pacienta i lékaře především strach, nedůvěra a nepoučenost.“

CRC „vzniká v 80 % na podkladě benigních adenomových polypů. Rychlost progresu adenomového polypu v karcinom závisí na jeho velikosti a stupni dysplazie. Za tzv. pokročilý adenom je považován polyp > 10 mm, a/nebo s vysokým stupněm dysplazie (HGD – high grade dysplasia) a/nebo vilózní strukturou. Vývoj karcinomu z polypů s nízkým stupněm dysplazie (LGD – low grade dysplasia) trvá cca 8–11 let, ale při HGD pouze cca 3,5 roku“ (Schneiderová, Bencko, 2015, s. 181).

Uvedené intervaly poskytují dostatek času zasáhnout a adenomový polyp endoskopicky odstranit, a předejít tak vzniku karcinomu, nebo diagnostikovat CRC v raném, snáze léčitelném stadiu. Design screeningu CRC v ČR je shodný se zavedenými screeningy i v dalších evropských zemích (Slovensko, Německo, Rakousko, Řecko a Kypr). V rámci screeningového programu je zdůrazněna hlavně kvalita a bezpečnosti vyšetření. Kolem 25 % pacientů, kteří se podrobí kolonoskopii, má tlusté střevo, které není dokonale připravené. Pokud dojde k nevyhovující přípravě před kolonoskopií, musí se vyšetření udělat znovu (Schneiderová, Bencko, 2015).

Existuje taktéž terciární prevence, jejíž podstatou a cílem je zachycení případného návratu nádorového onemocnění po primární léčbě a bezpříznakovém intervalu v takovém stadiu, které lze považovat za léčitelné. Při aplikaci dostupných metod této prevence je

nezbytné si uvědomit „zvýšené riziko duplicitních a triplicitních nádorových onemocnění. Proto je důležité nesoustředit se při dispenzárním vyšetření pouze na léčený orgán a nejčastější místa metastazování, ale provádět další preventivní vyšetření“ (Brabcová a kol., 2009, s. 318). U žen by měla být prováděna mammografie a screening rakoviny hrdla děložního. U mužů by se měla prevence soustředit na depistáže prekanceróz a odhalení časných nádorů v urologii nebo gastroenterologii.

V rámci kvartérní prevence se pacienti i lékaři snaží předvídat a předcházet „důsledkům progredujících a nevléčitelných nádorových onemocnění, které mohou zkracovat zbytek života nebo snižovat a jeho kvalitu“ (Brabcová a kol., 2009, s. 318). Nejčastěji se zde uplatňují zásady paliativní péče, zaměřující se na schopnost pacienta setrvat co nejdéle v domácím prostředí. Mezi aspekty kvartérní prevence KR-CA lze zařadit především „zajištění dostupné a kontinuální analgetické léčby, včasná řešení výživových opatření, a předcházení akutním stavům neprůchodnosti“ (Brabcová a kol., 2009, s. 318).

1.6 Vývoj stavu pacienta po operaci

Pro mnoho lékařů zůstává doposud nejdůležitějším prvkem v léčbě přežití pacienta, což se také odráží v zaměření studií zabývajících se kvalitou života po operaci karcinomu. Anota a kol. (2013) však uvádí, že během posledních let však mnohé klinické studie zařazují život a jeho kvalitu spojenou se zdravím (HRQoL) mezi jeden z nejsledovanějších parametrů, který je důležitý pro výzkum klinické podoby života a jeho kvality a zároveň pro možné nové terapeutické metody pro pacienty. Společnost klinické onkologie, která sídlí v Americe a Úřad pro potraviny a léčiva pokládají HRQoL za druhý výchozí parametr, potřebný k cílové léčbě onkologického pacienta.

Další důležité aspekty živosprávy zdůraznili ve své studii Sprangers a Schwartz, kteří posun v celkové živosprávě vnímají jako „změnu ve smyslu vlastního hodnocení cílového konstruktů v důsledku několika faktorů a) změny interních standardů respondenta; b) změnu hodnot respondenta; c) vylepšení cílového konstruktů pojetí života a jeho cílů“ (Anota a kol., 2013, s. 6). S rozvojem léčebných postupů se zvyšuje šance na přežití pacienta, který si následně musí nalézt vlastní způsob návratu do společnosti. Rozvoj diagnostiky přispěl ke změně paradigmatu celé nemoci, která již není považována za bezpodmínečně smrtelnou, ale spíše za chronické onemocnění (McCorkle et al, 2011). Aziz, (2007) dodává, že v „důsledku této změny exponenciálně vzrůstá počet osob, které přežily

CRC, s čímž také roste ekonomická zátěž zdravotnických systémů ve vyspělých zemích“ (Gastrointestinal Nursing, 2014, s. 33). Zástupci vyspělých států proto souhlasí, že je nezbytné výrazně zlepšit úroveň poskytování ošetrovatelské péče, která by měla umožnit co největší autonomii a nezávislost osob, které přežily CRC. Je nezbytné zaměřit se na podporu kvality života a pochopení paradigmatu rakoviny jako chronického onemocnění.

Na výše uvedenou problematiku navazuje Doyle (2008) názorem, že paradigma rakoviny jako nemoci, kterou je možné přežít, představuje dynamický koncept, zahrnující veškerou péči o rakovinu, který může být definován jako proces začínající diagnózou a nemající jistý výsledek. Změna konceptu představuje život měnící zkušenost s dualitou pozitivních a negativních aspektů jedinečných pro individuální zkušenost, a zároveň pro svou univerzálnost (Gastrointestinal Nursing, 2014). Pokud bude k rakovině přistupováno jako k chronické nemoci, která však vykazuje vysoké šance na přežití, bude nezbytné přestavět systém pooperační péče o pacienty.

McCarley (2009) uvádí, že změna paradigmatu musí být spojena s posílením postavení pacientů v procesu léčby, které by mělo být soustředěno na přesvědčení, že pacienti by měli mít pod kontrolou své vlastní péče a že změny chování a dodržování léčebných postupů nelze dosáhnout, pokud pacienti nezajistí potřebu sebe-změny. Pacienti mohou převzít kontrolu nad vlastním zdravotním stavem především správnou edukací, která jim dopomůže k volbě prospěšného životního stylu. Není však vhodné, jak zdůrazňuje Petersen a kol. (2008) využívat pouze tradiční edukační metody, v nichž se pacient dozví informace pouze od svého lékaře. K edukaci může být využit například multimediální program.

Lo a kol. (2011) poukazuje na program multimediálního vzdělávání, který obsahuje dvě části: 1) informace o stomii, klinické indikace, anatomii a fyziologii a 2) filmy, obrázky a dokumenty pojednávající o následné péči s cílem posílit informace získané v první části. Pacienti, kteří se této formě vzdělávání podrobili, zlepšili své celkové znalosti, postoje a chování ve srovnání s těmi, kteří podstoupili konvenční stomické vzdělávání.

Cílem studie, kterou provedli Paul a kol. (2016) bylo převážně porovnání zdravotního stavu osob, které trpí kolorektálním karcinomem a které ví o své diagnóze kratší dobu než jeden rok se zdravotním stavem těchto stejných lidí o jeden rok déle. Zároveň bylo cílem určit popis, spojený s celkovým zdravotním stavem těchto osob a jeho

změnou. Původně uvedla nadpoloviční většina účastníků (55 %) některé problémy spojené s obtíži, které se objevují u běžných činností (26 %). Dále uvedli bolesti, nebo nepohodlí (25 %), úzkost či depresi (23 %) a problémy s pohyblivostí (15 %). Celkem u 69 % osob byla buď neměnná, nebo zvýšená zdravotní užitkovost, od začátku léčby až po následnou kontrolu. Nejvyšší podíl vykazoval zvýšený růst problému, které se objevily mezi původním stavem a pozorováním bolesti nebo tělesnou či duševní nepohodou (18 %).

Možnost pohybových aktivit po operaci kolorektálního karcinomu je poměrně omezená. Ačkoliv většina pacientů se naučí používat stomii tak, aby jim nebránila v běžném denním pohybu, cítí zábrany v návštěvě kolektivních sportovních zařízení. Pravidelná pohybová aktivita je však v procesu léčení velmi důležitá. Výsledky studie z roku 2016 uveřejněné v odborném časopise *The journal of Psychology* však potvrzují, že opakovaná expozice okamžitým účinkům cvičení možná přispívá k obraně organismu proti zhoubným nádorům. Pacienti by se proto neměli vyhýbat nejen procházkám, ale také domácím formám cvičení, které pomáhají také v udržení dobrého psychického stavu (Devin, 2019).

1.7 Předoperační péče o pacienta se stomií

Předoperační příprava pacienta, který trpí stomií, se realizuje na chirurgickém oddělení. Tam se všeobecné sestry spolu s lékaři starají o pacienta, který má nastoupit k operaci. Předoperační péči je také možné provádět v ambulantně ve zvláštních stomických poradnách, které jsou u chirurgických oddělení nemocnic. U předoperační péče může být vhodná přítomnost psychologa, nebo přítomnost školené stomasestry. Před zákrokem jako takovým dochází k určení místa a typu stomie, které určuje operatér spolu se stomasestrou. Označuje se vhodné místo, které je na stomii nejvhodnější a kde bude zároveň stomie ústít. Dbá se na to, aby došlo k vyhnutí se veškerým kožním záhybům, jizvám či pupku. Pokud se zvolí nevhodné místo pro stomii, pacient bude mít komplikace s bezproblémovou aplikací pomůcek a bude později nutné stomii operativně předělat. Nedílnou součástí přípravy je i fyzická příprava pacienta. Ta může být rozdílná, pokud se jedná o akutní či elektivní operaci. U plánované operace je vždy čas se nějakým způsobem připravit a vybrat vhodné místo k vyústění stomie. Při akutní operaci se nemusí povést správné určení vyústění stomie z důvodu krátkého času na přípravu operace. To může vést k tomu, že se musí později provádět reoperace. Jako fyzickou přípravu k operaci můžeme označit tyto činnosti:

- Vyloučení ústy přijaté potravy minimálně 6 hodin před plánovanou operací,
- úprava vnitřního prostředí a krevního obrazu,
- vyholení břicha v okolí kolem prsní bradavky až do poloviny stehen, pokud se operuje z perineálního přístupu, je třeba oholit tyto partie,
- mechanická příprava střeva není potřeba, ale vhodné je očištění klyzma při obstrukci,
- nezbytná je profylaxe komplikací – nízkomolekulární heparin, krevní skupina, HLA systému a protilátek, doporučena může být i antibiotická profylaxe (s přihlédnutím k bakteriologické situaci daného chirurgického pracoviště a prostředí) (Stomici, 2014).

1.8 Pooperační péče o pacienta se stomií

Ošetřující personál v nemocnicích se po úspěšně provedené operaci soustředí především na edukaci, avšak velmi často není nabízena například psychologická podpora. Všeobecné sestry i lékaři věnují určitý čas a úsilí edukaci pacienta o průběhu léčby, avšak neposkytují jednoznačné predikce o dalším vývoji. Stomie je obvykle umístěna tak, aby si na ni pacient viděl, aby se nenacházela v kožním záhybu nebo jizvě a aby mu nevadila při sezení a ohýbání. Při výběru stomické pomůcky se přihlíží k věku pacienta, k jeho manuální zručnosti, k velikosti stomie a ke tvaru stěny břišní (Nováková, 2019). Stomik se tedy setkává po operaci s lékařem a sestrou při první kontrole po operaci. Znovu se dozví, jak má dál postupovat a případně jak odstranit chyby v péči o stomii. Je zapotřebí, aby si stomik zakoupil stomické pomůcky a příslušenství, které bývá většinou v režii pojišťoven. Tyto pomůcky může předepisovat jak praktický lékař, tak jakýkoliv odborník (chirurg, onkolog, ...). Dalším zdrojem informací pro stomika může být například bezplatná telefonní linka, kde může konzultovat ohledně produktů a stomických služeb. Dále může získat různé telefonické kontakty na zdravotnická zařízení, nebo se může informovat ohledně setkání stomiků. Pokud se však nedokáže sám o sebe po operaci postarat, tedy nezvládne to jak fyzicky, tak psychicky, je třeba, aby tuto péči zajistil alespoň rodinný příslušník. Když ani tato varianta není možná, obrátí se na praktického lékaře a kontaktuje se agentura domácí péče (Zachová a kol., 2010).

Všeobecně se péče zaměřuje spíše na praktické zajištění fyziologických potřeb. Ačkoliv zdravotničtí pracovníci jsou si vědomi psychologických aspektů péče, volbu podpůrných prostředků v tomto ohledu ponechávají výhradně na pacientovi. Součástí

informací, které se pacienti dozvídají, je také poučení o možných komplikacích při používání stomie a možnostech jejich předcházení. Cílem edukační fáze je naučit pacienta soběstačnosti při ošetřování stomie, přičemž tuto soběstačnost musí pacient prakticky prokázat. Edukace probíhá individuálním tempem a spočívá v postupném předávání informací. Nejdříve sestra provádí výměnu pomůcek, vysvětluje postup a pacient se pouze dívá. Pak provádí výměnu: u pomůcek pacient, sestra mu pomáhá, radí, vysvětluje, opakuje a chválí ho. V další fázi provádí pacient výměnu pomůcek samostatně, sestra ho kontroluje, pomáhá již jen radou a chválí ho. V ideálním případě je pacient soběstačný a odchází domů (Široká, Votavová, 2008).

Pozitivně na psychiku pacientů se stomií působí jejich seznámení se spolky stomiků, které jsou zakládány osobami, které toto onemocnění mají (ať už se jedná o kolostomii, ileostomii či urostomii) a kteří o ní otevřeně hovoří. Činnosti těchto spolků jsou různorodé a mají několik směrů. Pořádají různé odborné semináře, které jsou pro členy i pro rodinné příslušníky, organizují různé pobyty – rekondiční, zájezdové. Dále pořádají kulturní akce, mají své noviny a jiné. Členové těchto spolků se spolu pravidelně schází. Na tyto schůze jsou zvaní i odborní lékaři, stomasestry i zástupci firem, kteří se zabývají výrobou stomických pomůcek.

Na setkáních potom lidé, trpící stomií, mluví o veškerých svých potížích, dávají rady druhým lidem, sdílí své zkušenosti, radí, jak nejlépe pečovat o stomii a jak používat moderní stomické pomůcky. Lidé zde mohou získat nové přátele, či oporu při žití se stomií. Díky moderním pomůckám lidé zjišťují, že i se stomií se dá žít život. Jednou z takových organizací je České ILCO, které sdružuje celkem 20 spolků po celé ČR (Cheb, České Budějovice, Praha, Brno, Ostrava, Kyjov, Tábor, Ústí nad Labem a další). Se 7 spolky, které nejsou členy České ILCO tato organizace spolupracuje (České ILCO, 2018).

České ILCO, z. s. je od roku 1992 regionálním spolkem stomiků v České republice. Tento spolek zastupuje zájmy svých členů v různých mezinárodních organizacích, dále je ve spolupráci se zdravotníky a firmami, které vyrábí stomické pomůcky. České ILCO také spolupracuje s pojišťovnami, zákonodárci a s dalšími institucemi. Již v roce 1993 se stalo členem Světové organizace stomiků (IOA) a Evropské organizace stomiků (EOA) (Linkos, 2019).

2 Faktory ovlivňující zdravý životní styl

2.1 Prevence vzniku civilizačních onemocnění

Rakovina tlustého střeva může být považována za civilizační onemocnění (Vajnerová, 2015), které je způsobeno především sedavým stylem života, nesprávnou skladbou jídelníčku a do jisté míry také zvýšenou hladinou stresu. Prevence těchto onemocnění nemusí být nákladná, měla by však být dlouhodobá a především důsledná.

2.1.1 Výživa

Důležitou součástí prevence jakéhokoliv onemocnění je správná výživa. Každý jedinec by měl dbát na dodržování zásad správné životosprávy. Jedním z ukazatelů je tělesná hmotnost v poměru k výšce, která se nazývá BMI (body mass index). BMI se vypočítá jako váha v kg dělená výškou v metrech na druhou. Ideální hodnota BMI je 20–25. Pod 20 ukazuje BMI na podváhu a nad 25 na nadváhu, resp. obezitu nad 30. Na základě těchto hodnot je důležité upozornit klienta na riziko obezity nebo podvýživy, případně doporučit návštěvu nutričního terapeuta (Nesnídalová a kol., 2016). Hodnota BMI však již není považována za hlavní ukazatel zdraví. Vždy je nezbytné zvážit také genetické dispozice klienta, dále jeho celkový způsob života a psychické zdraví. Psychika významně ovlivňuje nejen tělesné procesy, které si klient uvědomuje, ale také procesy, které na jeho vědomí nezáleží.

Některé výživové směry také rozlišují rozdíly mezi ženskou a mužskou tělesnou stavbou. Ženy tak mohou být vzdělávány ve vztahu potravy a měsíčního cyklu, včetně změn, které se v organismu odehrávají. Mohou se naučit lépe zvládat přístup k jídlu, a osvojit si nejen správnou skladbu stravy, ale též správný způsob konzumace stravy. Nesnídalová a kol. (2016) apeluje na to, že by v jídelníčku měly být nutně zařazené celozrnné výrobky, luštěniny, zelená a ovoce. Jen občasně by se měly ve stravě objevovat potraviny, které mají vyšší obsah cukrů, tuků, soli. Dále by se tam v menším množství měly objevovat sladké nápoje, chemicky upravené maso a červené maso. Jen výjimečně by se měl pít alkohol, spíše by se měl úplně vynechat. Téměř totožný jídelníček by měli mít i muži, ačkoliv je jejich životní styl zaměřený mnohem více na práci.

Součástí správné výživy je taktéž pobyt na čerstvém vzduchu, optimálně spojený s fyzickou aktivitou. Ta zlepšuje funkci imunitního systému, a zvláště u žen bylo prokázáno,

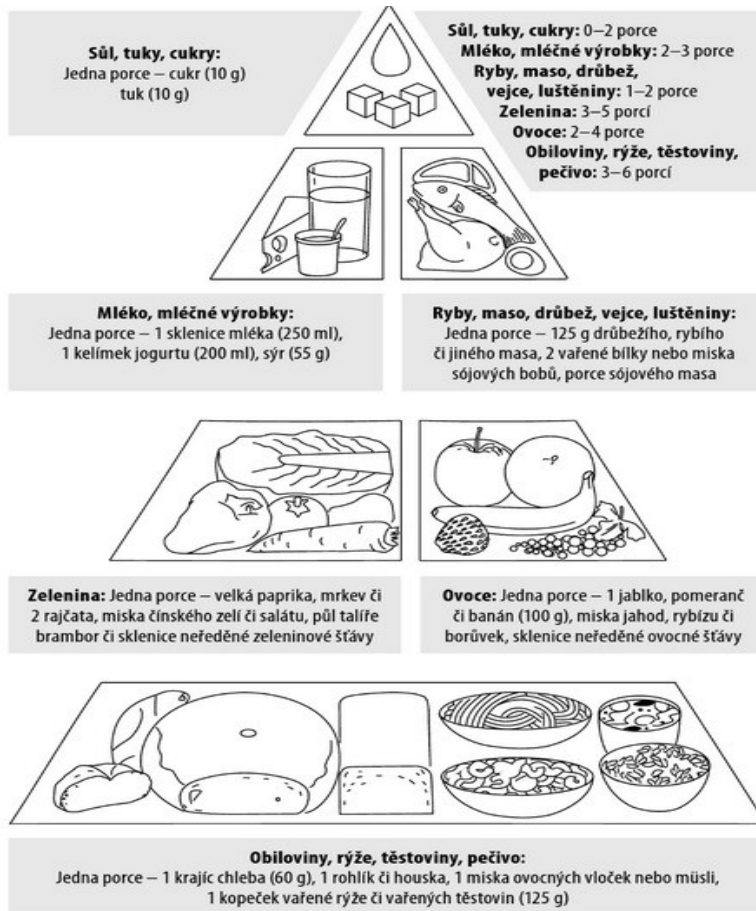
že žena, „která fyzicky aktivně cvičí, má snížený výskyt rakoviny prsu o 20–40 %. Mezi zásady správné výživy lze zařadit pobyt na čerstvém vzduchu, dostatek pohybu, střídmost v jídlu, jíst častěji a menší porce, jídlo si rozdělit během dne a najíst se v klidném a příjemném prostředí, do jídelníčku zařazovat bílkoviny a vitamíny a omezit sacharidy“ (Nesnidalová a kol., 2016, s. 26).

Požadavky na zdravou výživu jsou poměrně široké. Nováková (2011, s. 30) zdůrazňuje, že důležité je především „dodržet zastoupení základních živin (cukry, tuky, bílkoviny) a zajistit vitamíny, minerály a stopové prvky.“ Mělo by být omezeno nadměrné užívání soli a koření a požívání potravin s prázdnými kaloriemi, například smažených věcí a sladkostí, naopak by mělo být konzumováno dostatečné množství ovoce, zeleniny a vlákniny.

Optimální složení stravy ukazuje tzv. výživová pyramida, znázorňující skladbu, doporučené množství a poměr jednotlivých druhů potravin. Nováková (2011) charakterizuje tuto pyramidu, jako trojúhelník, který je vytvořen z různých skupin jednotlivých potravin, co jsou rozdělené do jednotlivých pater, celkem do 4. U každé potraviny je napsán počet porcí určitého druhu stravy, které jsou doporučené. Množství jednotlivých porcí je přepočítané na jeden den.

V obyčejném zdravém jídelníčku jsou uvedeny veškeré potraviny, kde však není žádná popsána jako negativní. První patro tvoří obiloviny, což je základem výživy. Jsou to např. těstoviny, pečivo, kukuřičné výrobky a jiné. Tyto potraviny jsou zdrojem polysacharidů, vlákniny, vitamínů a bílkovin. Druhé patro je ovoce a zelenina, což jsou zdroje vitamínů, sacharidů a vody. Do třetího patra se řadí mléko a mléčné výrobky, dále maso a výrobky z masa a vejce spolu s rybami, které jsou zdrojem převážně bílkovin a tuků. Všechny tyto potraviny také obsahují velké množství vitamínů (většinou A, D, E, K). Čtvrté patro zaujímají potraviny, které obsahují soli, tuky a cukry, které by se měly konzumovat v menším množství.

Obrázek 1 Výživová pyramida



Zdroj: Výživová pyramida (Nováková, 2011, s. 68)

V současné literatuře zabývající se stravovacími zvyklostmi bývá často uveden pojem „funkční potraviny“, které jsou v posledních letech stále oblíbenější. Doposud však neexistuje žádný oficiální dokument, který by „funkční potraviny“ definoval a uváděl pravidla a podmínky pro výrobu „funkční potraviny.“ Mezi hlavní složky funkčních potravin řadí Adámková (2011) především probiotika, prebiotika, vitaminy, antioxidanty, proteiny, aminokyseliny, nenasycené mastné kyseliny, fytosteroly a lignanty. Nedostatek některých složek v potravě pak může být spojován přímo s výskytem kolorektálního karcinomu. Jedná se zejména o „nízký příjem karotenu, riboflavinu, kyseliny askorbové, vitamínu E a vápníku. Bylo prokázáno, že například nedostatek kyseliny listové způsobuje masivní inkorporaci uracilu do lidské DNA a dochází k chromozomovým změnám podobným působení radiace“ (Adámková, 2011).

Pro většinu klientů lze uplatnit určitá obecná doporučení, která se vztahují především k úpravě „příjmu celkové energetické dávky pro udržení optimální tělesné hmotnosti v rozmezí BMI 20–25, snížení příjmu tuku tak, aby celkový podíl tuku v energetickém příjmu nepřekročil 30–35 %, a také snížení příjmu cholesterolu na max. 300 mg za den, optimálně 100 mg na 1000 kcal“ (Adámková, 2011, s. 427). Doporučuje se taktéž snížit spotřebu jednoduchých cukrů na maximálně 10 % celkové energetické dávky, dávat přednost cukrům třtinovým či nerafinovaným a optimálně je nekombinovat s dalšími nezdravými potravinami, zejména cukry.

Jedinec každého věku by si měl dopřát pravidelné porce ovoce a zeleniny, dále by se měly do jídelníčku zařadit již zmíněné celozrnné výrobky a alespoň jednou týdně luštěniny. Vlákna v nich obsažená tvoří osvědčený prostředek proti zácpě, vede ke snížení hladiny tuků. Spotřeba masa by měla být snížena, častěji by mělo být konzumováno libové drůbeží, králičí a rybí maso. Dále by měla být omezena spotřeba vajec na 2 kusy týdně a příjem tuků, zvláště živočišných. Pacienti by měli upřednostnit kvalitní rostlinné oleje. Velké množství tuků je konzumováno v uzeninách, které obsahují až 50 % sádla a loje, a to i v takových, které nesou označení „dietní“ (Jetelová, 2018).

2.1.2 *Vhodná životospráva*

Udržování pravidelného životního rytmu představuje důležitý prvek během léčby i po jejím ukončení. Jednou ze součástí je udržování životosprávy a určitého životního tempa, které napomáhá k pozitivnímu přístupu a návratu do života. Lynch a kol. (2015, s. 865) poukazuje na skutečnost, že „zaměstnanost poskytuje jednotlivcům řadu důležitých výhod, včetně ekonomické stability, profesní identity, podpůrných sociálních vztahů a udržování smyslu pro normálnost a kontrolu. Diagnóza rakoviny může způsobit závažné narušení schopnosti vykonávat dosavadní práci, což může následně ovlivnit celkovou kvalitu života.“ Možnost navrátit se k předchozí pracovní činnosti, či alespoň na podobné pracovní zařazení, představuje ve většině případů důležitý krok k zotavení z rakoviny.

Dodržování správné životosprávy zahrnuje také dostatek spánku. Spánek je v mnoha studiích uznáván jako důležitá součást zdravého životního stylu. Kratší i delší období spánku se jeví jako „důležité prediktory přírůstku hmotnosti, zlepšení výsledků kardiologických vyšetření a snížení celkové mortality“ (Lynch a kol., 2015, s. 865). V důsledku toho může být spánek považován za potřebný doplněk zvyšující šance na rychlejší

zapojení pacientů s kolorektálním karcinomem. Může také snížit nepříjemné stavy spojené s léčbou karcinomu, zejména svalová slabost, snížená kardiopulmonální funkce, bolest, únava, nespavost, neuropatie a nevolnost (Lee a kol., 2015).

Kala (2012) zdůrazňuje, že právě životní styl (způsob života) může být považován za stěžejní determinantu zdraví. Měl by především zahrnovat různé typy dobrovolného chování jedince v určitých životních situacích a vycházet z individuálního výběru takového chování, které může jedinec v různých situacích zvolit. Životní styl tudíž definuje koordinace mezi možnostmi (životní situací) a výběrem (dobrovolným chováním). Rozhodování člověka o jeho jednání ale není zcela svobodné, protože vychází z jeho rodinných zvyklostí, ze společenských tradic, z jeho sociální pozice a je limitováno ekonomickou situací, jak vlastní, tak i společnosti. Tudíž záleží jednak na věku, vzdělání, zaměstnání, finanční situaci, na temperamentu, pohlaví a také na postojích každého člověka a jeho hodnotové orientaci (Kala, 2012). Každý jedinec by si měl především opatřit dostatek informací o tomto tématu, aby mohl zodpovědně rozhodnout o způsobech, jakými své zdraví podpoří či upevní, a zda se vyvaruje chování, které je pro jeho zdraví škodlivé.

2.1.3 Vnější faktory

Mezi enviromentální faktory lze zařadit takové, které souvisejí se socioekonomickými charakteristikami, včetně zdravotního pojištění, příjmů domácností a socioekonomického statusu, a dále faktory souvisejí s vnímanou kvalitou péče (Bours a kol., 2016).

Z faktorů souvisejících s modifikovatelným životním stylem se jako nejvýznamnější ukázaly zejména fyzická aktivita a hodnota BMI. Vzhledem k tomu, že tělesná aktivita a BMI souvisejí s dietetickým obhospodařováním osob s chronickým onemocněním, jako je kouření a konzumace alkoholu, je nezbytné, aby osobnost, která vykazuje znaky nezdravého životního stylu, projevila určitou snahu změnit je. Bylo zjištěno, že pacienti, kteří CRC přežili, a mohou spolurozhodovat o dalším postupu, mají silnější motivaci dodržovat zdravý životní styl nežli pacienti, kteří tuto možnost nemají (Bours a kol., 2016).

2.1.4 Osobnostní faktory

Udržení zdravého životního stylu závisí do jisté míry také na osobnostních faktorech. Mewes a kol. (2015; In: Berntsen a kol., 2017, s. 2) upozorňuje, že „únava související s rakovinou (CRF) představuje multidimenzionální koncept zahrnující fyzické, sociální, emocionální, psychologické a biologické složky, se kterými se setkávají osoby léčené na rakovinu.“ Biologické mechanismy, které jsou základem CRF, nejsou dobře známy. „CRF je pozorováno až u 90 % osob s rakovinou během adjuvantní léčby radioterapií, chemoterapií a / nebo endokrinními terapiemi“ (Abrahams a kol., 2012; In: Berntsen a kol., 2017, s. 2). Klinicky relevantní hladiny CRF byly dále hlášeny u přibližně jedné třetiny pacientů, kteří přežili rakovinu, do 6 let po léčbě. CRF má „závažný dopad na kvalitu života člověka a způsobuje značnou výzvu pro společnost z lidského i ekonomického hlediska. Analýza ukazuje, že úmrtnost související s rakovinou stojí v Evropě v roce 2008 v důsledku ztráty produktivního života 75 miliard EUR“ (Hanly a kol., 2015; In: Berntsen a kol., 2017, s. 2).

Kromě biologických aspektů patří mezi osobnostní aspekty také psychologický přístup k nové situaci. Každý jedinec vykazuje jinou duševní sílu, a vykazuje různou motivaci k dodržování zdravého životního stylu. Motivace může být, dle názoru Chrastiny a Marečkové (2009), zvýšená zejména edukací. Kvalitní vzdělávací proces napomáhá k pochopení vazeb, poznatků a může ovlivňovat hodnotový systém klienta. Dochází rovněž ke zvýšení zdravotní osvěty a posílení zdraví jedinců ve společnosti (Chrastina, Marečková, 2009). V případě, že již existuje podezření na propuknutí nemoci, může zdravotnický pracovník edukací napomoci k hlubšímu pochopení všech souvislostí, což následně umožní kvalitnější spolupráci s lékařským personálem.

Mezi osobnostní faktory lze zařadit také duchovní přístup, který pomáhá mnoha jedincům smířit se s vlastní smrtelností. Reakce na diagnózu nevyléčitelné nemoci mohou být různé. Těmito reakcemi se zabývala Elisabeth Kübler-Rossová, která během své praxe stanovila pět fází přijetí (akceptování) smrti a umírání pacientem. Za první fázi lze považovat šok, kdy pacient popírá smrt, jako pro něj nepřijatelnou skutečnost. Druhá fáze je vzpoura. Pacient se projevuje hněvivě a agresivně, bouří se proti tomu, co se děje. Třetí fázi procesu umírání je fáze vyjednávání. Pacient smlouvá se životem a smrtí. Vyhledává alternativní možnosti léčby, je ochoten dát vše za uzdravení. Čtvrtou fází je smutek a deprese. A poslední fází je přijetí, smíření se s daným stavem (Brabcová a kol., 2009).

Právě schopnost přijmout nevyhnutelnost smrti, o níž většina jedinců během života nepřemýšlí, zvyšuje šance na kvalitní prožití závěru života.

2.2 Pozitivní a negativní vlivy na průběh onemocnění

2.2.1 Psychická pohoda

Sdělení diagnózy a následná léčba nádorového onemocnění představují psychicky náročné období, v němž pacient prochází několika stadii, ve kterých lze poměrně jasně rozlišit normální a maladaptivní psychické reakce. Raudenská (2011) popisuje, že v období objevení symptomů může být pacient zvýšeně úzkostný. Za maladaptivní reakci je považováno zvýšené sledování tělesných symptomů a nepřiměřené očekávání výsledků vyšetření. Pro období stanovení diagnózy jsou typické pocity zlosti, hostility, popírání a šoku, přechodné úzkostné projevy a depresivní nálady. Pacient vykazující normální psychologickou reakci obvykle porovnává názory různých lékařů, rozhoduje se jak, kde a zda vůbec podstoupit navrhovanou léčbu a postupně se přizpůsobuje novým rolím a povinnostem. Jako maladaptivní reakce se uvádí úplné popření onkologické diagnózy, odmítnutí léčby a těžká klinická deprese. V období léčebném je pacient konfrontován s realitou omezené doby života a nevyhnutelné smrti. Objevuje se zde řada obav z bolesti, samoty, ztráty kontroly, závislosti, kontaktu s blízkými a samotného procesu umírání (Raudenská, 2011).

Mnoho pacientů pouze obtížně akceptuje smrt jako možný výsledek léčby a z řady důvodů se jí pochopitelně bojí. I když lékaři opakovaně zdůrazňují vysokou naději na vyléčení, pacient se musí vyrovnat se změnou tělesného schématu, s bolestí, s vedlejšími efekty léčby a podmíněnými averzivními reakcemi, s eventuální ztrátou části těla a jinými deformitami či hendikepy a loučí se i s řadou do té doby běžných aktivit (Raudenská, 2011). Za normální reakci se v tomto období považuje přiměřený strach z bolesti a smrti, strach z anestezie, strach ze změny těla po operacích, strach z vedlejších účinků radioterapie a chemoterapie (např. ztráta vlasů), strach z izolace, samoty, opuštění. Jednou z maladaptivních reakcí může být nadměrné požívání alkoholu a nadužívání benzodiazepinů, způsobující sekundární kognitivní poruchy na podkladě neurotoxicity.

„Až u 20 % všech demencí se spolupodílí abúzus alkoholu. Benzodiazepiny navozené kognitivní poruchy – tzv. benzodiazepinové pseudodemence se projevují poruchami výbavnosti, všípivosti, pozornosti a poruchami verbální fluence. V praxi

nápadně vážne schopnost zapamatovat si nové paměťové obsahy. Riziko vzniku stoupá s dávkou a dobou nadužívání“ (Krombholz, Drástová, 2013, s. 265).

Také další autoři se shodují v názoru, že rakovina tlustého střeva patří mezi prevalentní nemoci a její léčba silně ovlivňuje kvalitu života pacientů. Stiggelbout a kol. (2016) poukazují na modul QLL měřící kvalitu života, který vyvinula Evropská organizace pro výzkum a léčbu rakoviny. Později byl tento modul revidován na kratší verzi a validován v mezinárodní studii. Výsledný modul se skládal ze čtyř stupnic a 19 jednotlivých položek. Dosažené výsledky v mezinárodním srovnání obsahovaly zajímavé výsledky. Pozoruhodné bylo dosažení lepších hodnot v dánské verzi studie ve srovnání se španělskou verzí. V dánské verzi byly mezní hodnoty kvality života přítomny u více než 50 % respondentů ve čtyřech doménách (tělesný obraz, úzkost, váha a impotence). Pacienti v dánské verzi zaznamenali výrazně nižší výsledky než ve španělské studii, což zřejmě částečně ovlivnily odlišné kulturní hodnoty ve vztahu k tělu a sexualitě. Dysurie měla podobné vysoké účinky ve španělských a dánských studiích (Stiggelbout a kol., 2016).

2.2.2 Fyzická pohoda

Pro zachování životní úrovně je nezbytné dosáhnout také určité úrovně fyzické rovnováhy. Ačkoliv nebyla prokázána přímá souvislost mezi úrovní zdatnosti a kvalitou života u přeživších pacientů s kolorektálním karcinomem, většina doposud provedených studií zaměřených na zkoumání úrovně kvality života zahrnovala zkoumání fyzické aktivity pacientů s různým typem rakoviny a v různých stádiích karcinomu. Studie, na kterou se zaměřuje Lee a kol. (2015), zkoumala vztah mezi fyzickou funkcí, svalovou vytrvalostí, kvalitou života a depresí u přeživších kolorektálního karcinomu v prvních letech po diagnóze rakoviny. Bylo zjištěno, že proměnné fyzické zdatnosti byly spojeny s kvalitou života ve stádiích II-III. Celkové výsledky ukázaly, že výsledky 6minutových testů chůze byly spojeny s fyzickou pohodou, funkční pohodou, specifickými problémy kolorektálního karcinomu a snížením depresí. V rámci pokročilejší analýzy dopadu různých měřítek fyzické zdatnosti na kvalitu života byla provedena několikanásobná regresní analýza zaměřena na spojení s věkem, pohlavím, stupněm rakoviny, příjmem rodiny a úrovní vzdělání (Lee a kol., 2015). Výsledek provedené vícenásobné regrese prokázal, že signifikantní predikcí zvýšené kvality života u II – III kolorektálních karcinomů se ukázaly pouze šestiminutové procházky. Delší fyzická aktivita již neměla výrazný vliv na kvalitu života.

Lee a kol. (2015) se na základě svých studií dále domnívají, že kromě zvýšení kvality života pacientů a snížením depresí by mohlo pravidelné cvičení a tělesná zdatnost přispět k určitému zlepšení pacientům léčícím se s rakovinou kolorektálního karcinomu. Při použití průřezového návrhového řešení vykazovali pacienti mající vysoké skóre fyzické zdatnosti nižší úroveň deprese, a pacienti navracející se po léčbě do běžného života, kteří měli nižší fyzickou zdatnost, vykazovali vyšší úroveň deprese.

V dalších studiích byly dále rozvíjeny možné vlivy fyzické aktivity na celkový proces uzdravení a zlepšení fyzické kondice. Jak ve své studii poukázal Bours a kol. (2016), alespoň několik průřezových studií prokázalo spojení mezi nízkou úrovní celkové fyzické aktivity, podobně jako nedodržení postupů lékařů pro tuto fyzickou aktivitu, a mezi sníženou kvalitou života u osob, které se vyléčily po karcinomu až do 10 let po určené diagnóze. Autor také zmínil tři longitudinální studie, které prokázaly vliv snížení obvyklé úrovně fyzické aktivity na celkovou kvalitu života vyléčených. Naopak osoby, které svou fyzickou aktivitu po následující dva roky po diagnóze zvýšili, vykazovali mírně vyšší kvalitu života.

Berntsen a kol. (2017) na výše zmíněné studie do jisté míry navázali a domnívají se, že z bio-psychosociálního hlediska může cvičení zahrnovat mnoho různých typů chování, jejichž výsledek je ovlivněn fyzickými, psychologickými a kontextovými determinanty, z nichž jen některé lze měnit. Jedná se o tělesné cvičení a obecnou kontrolu chování.

2.2.3 Informovanost pacienta

Pro návrat pacienta do běžného života je nutná především otevřená komunikace a podávání informací přiměřeným způsobem. Pacienti se však stále více spoléhají na internet a zdravotnické informace, které na něm lze nalézt a považují je za relevantní. Berland a kol. (2001) zdůrazňují, že je nezbytné zvážit gramotnost pacienta již v rámci vstupního pohovoru. Pacienti s nízkou zdravotní gramotností méně chápou špatné zdravotní vzorce a mají také nižší průměrnou délku života než pacienti s vyšší zdravotní gramotností (John a spol., 2016).

Lékař by neměl k pacientovi, který argumentuje informacemi převzatými z online zdrojů, přistupovat přezíravě. Internetové zdroje by měly sloužit především k získání rámcového přehledu, přičemž ve vztahu lékař-pacient by měly představovat pouze podpurný materiál. Lékař by měl především zvážit skutečnost, že v některých případech

mohou naopak získané informace vyvolat více otázek než objasňujících odpovědí. To se může projevit zmatkem pacienta a celkovým pocitem nedůvěry v lékaře, který nemusí být vždy schopen adekvátně odpovídat na jeho otázky. Jak zdůrazňuje Baker a kol. (1997), efektivní komunikace může výrazně snížit úzkost pacientů a zlepšit celkové klinické výsledky. Pokud jsou internetové zdroje napsány na úrovni a mohou usnadnit pochopení zdravotního stavu, pacienti by mohli tyto informace použít jako doplněk k informacím od lékaře (John a spol., 2016).

3 Výzkumná část

3.1 Metodologie

V první výzkumné fázi bylo vybráno dvacet informantů, kteří souhlasili s účastí na výzkumu. Ke sběru dat byla použita metoda individuálních polostrukturovaných rozhovorů, která se jevila po zvážení citlivosti a důležitosti získaných dat jako nejvhodnější. Jak upozorňuje Miovský (2006), tento způsob sběru dat umožňuje vytváření specifických schémat, která se stávají pro tazatele, závazná. Toto schéma upřesňuje oblasti, na které budou účastníci výzkumu dotazováni. Počet otázek byl stanoven na 32, přičemž informanti nebyli vázáni povinností odpovídat na všechny otázky. Metoda polostrukturovaného rozhovoru však umožnila postupně získat důvěru dotazovaného a poskytnout mu prostor k širšímu rozvinutí odpovědí.

Při zpracování získaných dat byla využita metoda otevřeného a axiálního kódování tak, jak ji ve své knize rozvinuli Strauss a Corbin (2015). V první fázi je pozornost zaměřena na postup otevřeného kódování, přičemž jsou rozebírány jednotlivé výroky informantů a každé myšlence, události nebo případu je přiřazen specifický název neboli kód. Cílem této fáze je vyhledat a označit co nejvyšší počet relevantních jevů v získaných odpovědích. Jednotlivé rozhovory byly rozděleny dle otázek, a během analýzy odpovědí byla v textu vyhledána významná témata. Pomocí barevných označení textu byla tato témata označena v každé odpovědi na danou otázku, která odpovídala zvolenému kódu. Kódy mají podobu stručných hesel, která tvoří nadřazenou skupinu jednotlivých témat. Tímto postupem bylo získáno množství relevantních kódů, s nimiž bude nadále pracováno.

Kódy získané v první fázi otevřeného kódování bylo nutné seskupit podle podobnosti, aby se eliminovalo nadměrné množství snižující srozumitelnost jednotlivých kódů. Tím došlo ke sdružení pojmů patřících ke stejnému jevu do širších skupin, kategorií. Poté došlo ke druhé fázi otevřeného kódování, které se nazývá kategorizace. Jednotlivé kategorie reprezentují určité jevy, které bylo nutné pojmenovat. Dle Strausse a Corbina (2015) je možné pomocí pojmenování snáze určit, které skupiny kódů (podkategorie) spadají pod každou kategorii. V této etapě kódování dochází ke sdružování základních kódů, které jsou vyhodnoceny jako tematicky podobné, a následné vytváření širších kategorií. Jednotlivé kódy, podkategorie i kategorie mohou být několikrát přesouvány takovým způsobem, aby výsledný seznam odpovídal obsahům výzkumných rozhovorů.

Po skončení fáze otevřeného kódování se přešlo do další úrovně axiálního kódování. Zatímco během otevřeného kódování byly jednotlivé pojmy shlukovány dle podobnosti do kategorií, při axiálním kódování jsou kódy posuzovány dle vazeb mezi kategoriemi a subkategoriemi. Miovský (2006) uvádí, že vztahy mezi jednotlivými kategoriemi a podkategoriemi lze určit na základě tzv. paradigmatického modelu, který má následující podobu: příčinná podmínka → jev → kontext → intervenující podmínka → strategie → následek. Aplikace tohoto modelu nám pomáhá o údajích systematicky uvažovat. Dle Strausse a Corbina (2015) může být za jev považována taková ústřední událost, myšlenka či dění, k jehož vzniku vedou jisté příčinné podmínky (případy, procesy). Konkrétní vlastnosti patřící určitému jevu jsou nazývány kontextem. Kontext může být ovlivněn intervenujícími podmínkami, například časem, prostorem a kulturou, které mohou ovlivnit strategie jednání. Každé jednání má pak určité následky.

3.2 Výzkumné cíle

Prvním cílem výzkumné části práce je na základě axiálního kódování a následné analytické reflexe provedených rozhovorů zjistit, jaké aspekty samostatného života jsou pro pacienty se stomií při propuštění do domácího léčení nejobtížněji zvládnutelné.

Druhým cílem je nalezení odpovědi na následující výzkumnou otázku:

Jak prožívají pacienti s diagnózou kolorektálního karcinomu návrat do běžného života po propuštění z nemocniční léčby?

3.3 Charakteristika a výběr informantů

Výzkumu se účastnilo dvacet informantů, mužů i žen, ve věkovém rozpětí 23–75 let. Informanti pocházeli z různého socioekonomického prostředí, získali středoškolské či vysokoškolské vzdělání, a pracovali na pozicích s různou mírou odpovědnosti. Pro získání objektivnějšího pohledu na danou situaci byl do výzkumu zařazen také bezdomovec, jehož okolnosti života jsou velmi specifické. Každému informantovi byl vysvětlen obsah a účel výzkumu, aby mohl poskytnout s účastí na výzkumu informovaný souhlas. Výzkum samotný se odehrával na neutrální půdě v prostředí kavárny, kde se informanti cítili bezpečně a spokojeně. Zároveň zde byl dostatek soukromí pro důvěrný rozhovor. Ačkoliv mi byla známa totožnost informantů, rozhovor byl následně zpracováván v anonymně. Všichni informanti byli hospitalizováni se stejnou diagnózou, avšak nebyl mi znám průběh

léčby ani přesné okolnosti vývoje nemoci, pokud mi je sami informanti neprozradili. Stručný přehled informantů předkládám níže – viz Tabulka 1.

S informanty jsem se setkala při dvou příležitostech. První příležitostí bylo oslovení informanmtů poté, co byli propuštěni z nemocnice, přičemž důvěryhodnost byla zajištěna spoluprací s ošetřujícím lékařem. Druhé setkání se odehrávalo v kavárně, kde si informanti přečetli obsah rozhovoru a následně odpověděli na otázky. Jejich povinností nebylo odpovědět na všechny otázky, ale odpovědět na otázky pravdivě. Někteří informanti projevíli zájem o poskytnutí zpracovaných výsledků.

Tabulka 1: Stručný přehled informantů

KP	Pohlaví	Věk	Povolání
č.1	žena	23 let	mateřská dovolené
č.2	žena	69 let	důchodkyně
č.3	muž	47 let	právník
č.4	žena	59 let	zdravotní sestra
č.5	muž	48 let	správce daně
č.6	žena	38 let	speciální pedagog
č.7	muž	64 let	bezdomovec – evidován na ÚP
č.8	muž	63 let	lékař
č.9	žena	55 let	správce daně
č.10	žena	60 let	podnikatelka
č.11	žena	25 let	studentka
č.12	žena	46 let	prodavačka
č.13	muž	63 let	hasič

č.14	žena	57 let	nezaměstnaná
č.15	muž	36 let	operátor ve výrobě
č.16	muž	76 let	důchodce
č.17	muž	48 let	nezaměstnaný
č.18	žena	38 let	manažerka ve firmě
č.19	muž	65 let	dělník DNT ve starobním důchodu
č.20	žena	49 let	učitelka ZŠ - 1. stupeň

Zdroj: Vlastní výzkum

3.4 Seznam otázek využitých při rozhovorech

- 1) Jak byste zhodnotil/a průběh hospitalizace?
- 2) Byl váš operační výkon plánovaný či neodkladný?
- 3) Pokud byl váš operační výkon plánovaný, byl/byla jste plně informován o svém zdravotním stavu?
- 4) Jaké byly vaše pocity před operací?
- 5) Jak vnímáte změnu na svém těle?
- 6) Jak si myslíte, že vnímá zdravotní stav vaše rodina a okolí?
- 7) Změnilo vaše onemocnění váš postoj k životu?
- 8) Jaké byly vaše stravovací návyky před operací a po operaci?
- 9) Začal/a jste se stravovat zdravěji?
- 10) Je to pro vás finančně nákladné?
- 11) Máte pravidelný pohybový režim? Chodíte na procházky?
- 12) Měl/a jste pravidelný pohybový režim i před operačním výkonem?
- 13) Omezuje vás vývod tlustého střeva ve vašich sportovních či každodenních aktivitách?
- 14) Při propuštění z nemocnice byl/byla jste zaškolen/a ošetřujícím personálem k výměně a ošetřování stomie?
- 15) Zvládnete péči a výměnu stomického systému sám/sama nebo vám pomáhá rodina?

- 16) Co si dokážete představit pod pojmem "České ILCO"? Navštěvujete podobnou organizaci?
- 17) Sbíráte aktivně informace o svém onemocnění?
- 18) Omezuje toto onemocnění vaše hygienické návyky?
- 19) Nyní upřednostňujete sprchování či koupel?
- 20) Navštěvujete v letních měsících koupaliště?
- 21) Jak vnímáte vyprazdňování a plynatost?
- 22) Dodržujete pravidelný pitný režim?
- 23) Máte problém se stravováním mimo domov?
- 24) Bylo pro vás obtížné si zvyknout na určité změny ve stravovacím režimu?
- 25) Změnil se váš styl oblékání po operaci?
- 26) Chodíte rád/a do společností?
- 27) Musel/a jste se vzdát svého oblíbeného oblečení?
- 28) Trpíte poruchami spánku?
- 29) Omezuje vás stomický sáček v klidném spánku?
- 30) Docházel/a jste nebo docházíte k terapeutovi?
- 31) Udržujete intimní vztah?
- 32) Jste spokojen/a ve svém sexuálním životě?

3.5 Otevřené kódování rozhovorů

V této části práce předkládám seznam kódů a z nich vytvořených kategorií vzniklých otevřeným kódováním. Otázky č. 16, 29, 31 a 32 byly zpracovány do tabulek, a to z důvodu krátkých (či absentujících) odpovědí, které neumožňovaly hlubší analýzu. To vycházelo z uzavřené povahy otázek, případně pak z jejich intimního charakteru (v případě posledních dvou otázek).

PŘED HOSPITALIZACÍ

Karcinom zjištěn na preventivní prohlídce 4x

Vidina úlevy 2x

Časté operace 2x

Tušila, že je něco špatně 2x

Dlouho trvající silné bolesti 5x

Obavy z hospitalizace kvůli dítěti/dětem 4x

Věděla, co ji čeká 4x

Nechtěla si nemoc připustit 10x

Vztek kvůli nemoci 2x

Šok rodiny 7x

Zpočátku ignoroval problémy

Strach z nemocnice 7x

Diagnóza byla šok 9x

Plánovaná operace 7x

Neplánovaná hospitalizace 31x

Obavy ze smrti 6x

Nepříjemné čekání na operaci 2x

Smířený s diagnózou 2x

Problémy zaskočily

HOSPITALIZACE

Lékař vysvětlil postup 3x

Strach z operace 11x

Šok z nemocnice

Nebál se operace

Před operací nespál

Spokojen s hospitalizací 2x

Personál byl milý 12x

Nevnímalá průběh hospitalizace

Před operací jiné problémy 3x

V nemocnici profesionálové 3x

Personál vysvětlil/dobry přístup 2x

Zvyklý/á na nemocnice 4x

Chtěl co nejdříve domů 2x

Špatně zvládá hospitalizace

Personál byl ochotný 3x

Špatný přístup personálu

Špatná strava v nemocnici

První pobyt v nemocnici

Příjemné prostředí nemocnice

PO OPERACI

Zmatenost po probuzení z narkózy

Pocit něčeho navíc

Bolesti po operaci 2x

Radost, že žije 3x

Šok po operaci

Pooperační kontroly 2x

Podepsal reverz

Brzký návrat do práce 3x

PŘÍSTUP KE STOMII

Snaha zvyknout si na stomii 3x

Na stomii si nezvykla 2x

Se stomií se dá žít 4x

Rezignace 2x

Díky terapeutovi zvládá

Zvyklý na kritické situace

Na stomii si zvykl/a 7x

Připadá si jako mrzák

Nepříjemný pohled na sebe 3x

Nechce být litovaný

Nerad o stomii mluví

Nemyslí na stomii 3x

Zkouší vše zvládat sám/a 5x

Jiný pohled na život

S nemocí se vyrovnal

Nepříjemná stomie při chůzi

PSYCHICKÝ STAV SE STOMÍÍ

Utíká před stresem

Věří sama v sebe

Cítí se lépe 3x

Velké trápení

Má deprese 2x

Beze strachu

Negativita

Hodně starostí

Nevěří ve zlepšení

Nechce zatěžovat děti/rodinu 3x

Nyní bez nálady 3x

Občas nemůže spát

Navštěvuje psychiatra 2x

Léky na spaní 6x

Léky na úzkost

Nemá čas na špatné myšlenky

SOCIÁLNÍ OPORA

Opora v partnerovi 7x

Podpora v dětech 8x

Opora v přátelích 2x

Podpora kolegů z práce 7x

Opora v rodině 10x

Dohled dcery 4x

SUBJEKTIVNÍ VNÍMÁNÍ DŮVODU ONEMOCNĚNÍ

Zanedbání preventivních prohlídek

Výčitky ze špatného životního stylu 4x

Nevhodné stravování před onemocněním 6x

Stravoval/a se nepravidelně 14x

Jedla málo ovoce a zeleniny

Onemocnění v rodinné anamnéze 4x

Neměl/a čas na sebe 3x

Stres 5x

Fastfoody 2x

Alkohol

Měl rád tučná jídla

Dříve nestíhal své koníčky

Velká pracovní zátěž 9x

V minulosti špatný životní styl 2x

Nedostatek pohybu 4x

Dříve unavený

Dříve nepravidelný pitný režim 5x

Málo tekutin 4x

Nedostatek spánku

ŽIVOTNÍ STYL SE STOMÍÍ

Pohyb pomáhá psychice 2x

Kávu nepije

Nekuřačka

Dieta dle pokynů 2x

Dostatek pohybu 7x

Změna v osobních zálibách 2x

Pravidelný pitný režim 10x

Stravování doma 10x

Konzumuje více zeleniny 7x

Konzumuje méně masa 3x

Hubne

Jí pravidelně 7x

Jí více ovoce a zeleniny 3x

Více polévky 2x

Změna životního stylu

Změna stravování 25x

Vyhýbá se smaženým jídlům

Změna pracovní pozice

Snaha více odpočívat 4x

Přestane s kouřením 2x

Přidal pohyb 7x

Snížení výše úvazku 2x

Zlepšil/a pitný režim 7x

Stravu ještě neřeší

Častější přestávky v práci 2x

Snaha přestat s kouřením 2x

Více se věnuje rodině 10x

Má více času 2x

STRACH SPOJENÝ SE STOMÍÍ

Strach jíst 2x

Obavy z lidí 3x

Strach ze stravování mimo domov

Strach z „nehody“ 10x

Zpočátku strach z výměny 3x

Strach z prasknutí sáčku

Strach, aby ji neviděl manžel při výměně

Strach z viditelnosti stomie 18x

Změna polohy při spaní – strach ze sáčku

Obavy z péče o osobní hygienu 4x

Strach z budoucnosti 2x

Obavy, aby si manžel nenašel milenkou 2x

Strach na veřejnosti 2x

Strach z partnerství

Obavy z rozchodu

Strach ze stomie 3x

Strach chodit do společnosti 4x

Obava, že se nemoc vrátí

OMEZENÍ SPOJENÁ SE STOMIÍ

Některé oblečení nesedí

Stud před lidmi

Problémy po koupeli

Změna v hygienických návycích 13x

Ztráta ženství

Stud ze stomie 4x

Stomie omezuje sport

Problémy se spánkem 3x

Neumí si představit stomii v práci

Přerušila studium 3x

Stud před manželem/manželkou 3x

Obavy před svlékáním na veřejnosti

Stomie omezuje 6x

Stomie omezuje v zaměstnání

Problém pohled na stolici

Nepříjemný pohled na stomii 6x

Vše přizpůsobit stomii

PÉČE O STOMII

Nedostatečná edukace 2x

Dodržuje doporučení lékaře 5x

Edukace v nemocnici 11x

Dohled sestry při výměně 4x

Péči o stomii zvládá sám/sama 11x

Pravidelné kontroly-prohlídky 2x

Péče o stomii by byla nepříjemná od manžela

Pomoc Domácí péče 2x

Sáček pravidelně mění

Nezvládá výměnu sám/sama 4x

Při výměně pomáhá dcera 3x

Občas problémy s pytlíčkem 3x

Pomoc partnera 3x

Snaha vše dodržovat 2x

INFORMACE O STOMII A ONEMOCNĚNÍ

Sama vyhledává informace 11x

Dostala letáčky od lékaře 3x

Nejistota z výměny

Dostatečná edukace 2x

Snaha dozvědět se více o stomii

Ví o prevenci onemocnění

Informace od dcery

Informace od lékaře 2x

FINANČNÍ SITUACE

Nízký příjem – MD

Manžel přesčasy

Zvýšené finanční náklady na potraviny

Špatná strava kvůli financím

Dieta finančně náročná 5x

Nedostatek financí na dietu 2x

Zdravá strava nestojí více 4x

Nevyjde s financemi 5x

Pobírá důchod 3x

Nestará se o finance-nemá přehled 2x

Dostatek financí 2x

PROBLÉMY V NOVÉM ŽIVOTNÍM STYLU

Zdravá strava jí/mu nevyhovuje 6x

Nemá dost volného času 6x

Nyní nepravidelné stravování 7x

Nepravidelný pitný režim 3x

Střevní problémy 3x

Občasné bolesti břicha 2x

Nemá čas vařit zdravě

Velké procházky nezvládá

Nemá čas na koníčky 3x

Zhoršení problémů po operaci

Zdravotní problémy 3x

Snaha o dítě

Občas unavená/ý 2x

Problém pracovní obědy

Problémy v soukromém životě

Nechutenství

Rychlá únava

Strava od někoho jiného vadí

Venku ztrácí jistotu

Občas nehoda

Tabulka 2: Organizace „České ILCO“ pohledem informantů

informanti	16. Co si dokážete představit pod pojmem organizace “České ILCO”? Navštěvujete podobnou organizaci?
KP2	Neznám
KP3	Slyšel jsem o tom
KP4	Znám, nenavštěvuji
KP5	Neznám
KP6	Znám, nenavštěvuji
KP7	Neznám
KP8	Znám, nenavštěvuji
KP9	Něco jsem zaslechla
KP10	Neznám
KP11	Znám, kontaktovala jsem
KP12	Neznám
KP13	Slyšel jsem o tom, nenavštěvuji
KP14	Neznám
KP15	Neznám
KP16	Neznám
KP17	Neznám
KP18	Neznám
KP19	Slyšel o tom
KP20	Slyšela jsem o tom

Zdroj: Vlastní výzkum

Pojem České ILCO vůbec nezná celkem 11 komunikačních partnerů z celkových 20 (viz. tabulka 2), tedy více než polovina. O tomto pojmu nikdy neslyšeli. Celkem pět KP (KP3, KP9, KP13, KP19, KP20) o této organizaci pouze něco zaslechli, ať už na internetu, nebo přímo v nemocnici, ale organizaci jako takovou nenavštěvuji. „Četl jsem o tom na internetu, myslím si, že je to dobrá věc pro lidi s tímto problémem. Jsou si více vzájemně nápomocni“ (KP3). Také KP20 se o této organizaci dočetla na internetu: „O této organizaci jsem se dočetla na internetu. Je to záslužné, že pro onkologicky nemocné pacienty existuje tato organizace a pomáhá, když se někdo ocitne v neshodách.“

KP9 se o tomto pojmu dozvěděla od sestřiček v nemocnici: „Slyšela jsem tento pojem od sestřiček v nemocnici, ale ještě jsem neměla čas si o tom přečíst o tom na internetu.“ Také KP19 se dozvěděl o tomto pojmu v nemocnici. Čtyři KP (KP4, KP6, KP8, KP11) organizaci České ILCO znají, ale nenavštěvuji. KP4: „Nenavštěvuji, ale dost dobře je znám. Často navštěvuji jejich internetové stránky. Je to dobře, že existují podobné organizace.“ I KP8 zná tuto organizaci: „Samozřejmě, že znám tuto organizaci. Je to dobrá věc pro společnost. Nenavštěvuji žádnou podobnou organizaci.“

Nikdo z dotazovaných partnerů tuto organizaci nenavštěvuje, ani nevyužívá jejich služeb, až na KP11, která organizaci dvakrát kontaktovala, protože potřebovala poradit se stomickými pomůckami.

Tabulka 1: Omezování klidného spánku stomickým sáčkem

informanti	29. Omezuje vás stomický sáček v klidném spánku?
KP1	Ano
KP2	Ano
KP3	Občas ano
KP4	Ne
KP5	Ne
KP6	Zvykla jsem si
KP7	Ne
KP8	Ne
KP9	Občas ano
KP10	Ano
KP11	Ano
KP12	Ne
KP13	Ne
KP14	Nejdříve ano
KP15	Ne
KP16	Ne
KP17	Zvykl jsem si
KP18	Ne
KP19	Ne
KP20	Ne

Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku, zda je stomický sáček ovlivňuje při klidném spánku, odpověděli komunikační partneři v nadpoloviční většině (celkem 11 komunikačních partnerů), že je nic neruší při klidném spánku (viz tabulka 3). Tak odpověděli KP4, KP5, KP7, KP8, KP12, KP13, KP15, KP16, KP18, KP19 a KP20. „Vůbec, naučila jsem se spát na zádech.“ (KP18). „Spím tvrdě, jak lehnu, tak vstanu.“ (KP5).

Tři KP mají s klidným spánkem občas problém, z toho KP14 měla problémy se spaním převážně zpočátku: „Ze začátku, když jsem přišla z nemocnice, tak to bylo hrozný. Nemohla jsem spát ani přes prášek. Jsem myslela, že se střelím, obrazně řečeno.“ Zbylí dva se s problémy se spaním potýkají jen občas. KP9: „Občas ano, nemůžu si lehnout na břicho, jak jsem byla zvyklá spát.“

KP6 a KP17 si na problémy se spaním relativně zvykli. „Už jsem si docela zvykla, v nemocnici jsem vůbec nespala. Když jsem přišla domů, tak to bylo lepší, spala jsem alespoň 4 hodiny.“ (KP6). Podobně to má se spaním po operaci i KP17: „Když jsem přišel z nemocnice, tak jsem si nemohl zvyknout...ale naučil jsem se spát na druhém boku a na zádech.“

Tabulka 2: Intimní vztah informantů

informanti	31. Udržujete intimní vztah?
KP1	Ne
KP2	Bez odpovědi
KP3	Bez odpovědi
KP4	Bez odpovědi
KP5	Bez odpovědi
KP6	Ne
KP7	Ne
KP8	Ano
KP9	Ne
KP10	Ne
KP11	Ano
KP12	Občas
KP13	Ne
KP14	Ne
KP15	Ne
KP16	Bez odpovědi
KP17	Bez odpovědi
KP18	Ne
KP19	Občas
KP20	Ano

Zdroj: Vlastní výzkum

KP6 a KP17 si na problémy se spaním relativně zvykli. „Už jsem si docela zvykla, v nemocnici jsem vůbec nespala. Když jsem přišla domů, tak to bylo lepší, spala jsem alespoň 4 hodiny.“ (KP6). Podobně to má se spaním po operaci i KP17: „Když jsem přišel z nemocnice, tak jsem si nemohl zvyknout...ale naučil jsem se spát na druhém boku a na zádech.“

Na choulostivou otázku podle tabulky 4, která se týká intimního života komunikačních partnerů, nechtělo odpovědět celkem šest osob, protože je to pro ně příliš citlivé téma. Takto, tedy bez odpovědi jsou KP2, KP3, KP4, KP5, KP16 a KP17.

Devět komunikačních partnerů intimní vztah již neudržuje. KP1 se stydí před svým manželem, ale ví, že to potřebuje čas: *„Špatně se mi o tom mluví, ale teď nemohu spát s manželem, stydím se za ten pytlíček. Nemohu se před manželem ani svléknout. Co kdyby mi ten pytlík spadnul. Manžel se mě snaží pochopit, ví, že potřebuji čas. Snad to bude dobrý. Bojím se, aby si manžel nenašel milenku. Někdy se mi to v noci honí hlavou, když nemůžu spát.“* KP14 žije sama s vnoučaty, takže intimní vztah ani udržovat nemůže a zároveň ani nechce, kvůli stomii. KP7 je od rozvodu se svou ženou už dlouho sám, s nikým tedy intimní vztah neudržuje.

Jen tři komunikační partneři intimní vztah udržují. Dva KP tento vztah udržují jen občas. *„Občas, ne pravidelně. Stydím se svléknout před manželem, „peru“ se s tímto problémem,“* (KP12). KP19 udržuje intimní vztah takový, který je hodný k jejich věku.

Tabulka 3: Sexuální život a spokojenost s ním

informanti	32. Jste spokojen/a ve svém sexuálním životě?
KP1	Bez odpovědi
KP2	Bez odpovědi
KP3	Bez odpovědi
KP4	Bez odpovědi
KP5	Bez odpovědi
KP6	Bez odpovědi
KP7	Ne
KP8	Ano
KP9	Bez odpovědi
KP10	Bez odpovědi
KP11	Cítím se divně
KP12	Ne
KP13	Bez odpovědi
KP14	Bez odpovědi
KP15	Bez odpovědi
KP16	Bez odpovědi
KP17	Bez odpovědi
KP18	Bez odpovědi
KP19	Ano
KP20	Ne

Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka, zda jsou komunikační partneři spokojeni se svým sexuálním životem, přinesla jen pár stručných odpovědí – viz. tabulka 5.

14 komunikačních partnerů na tuto otázku neodpovědělo, tedy více než polovina. Tři KP nejsou se svým sexuálním životem spokojeni. „*Ne, nejsem spokojen s ničím, ani se svým životem.*“ (KP7).

Jen dva komunikační partneři naopak spokojeni jsou. KP8 je spokojený, ačkoliv bývá kvůli stomii nervózní. „*Ano, miluju svoji manželku.*“ (KP19)

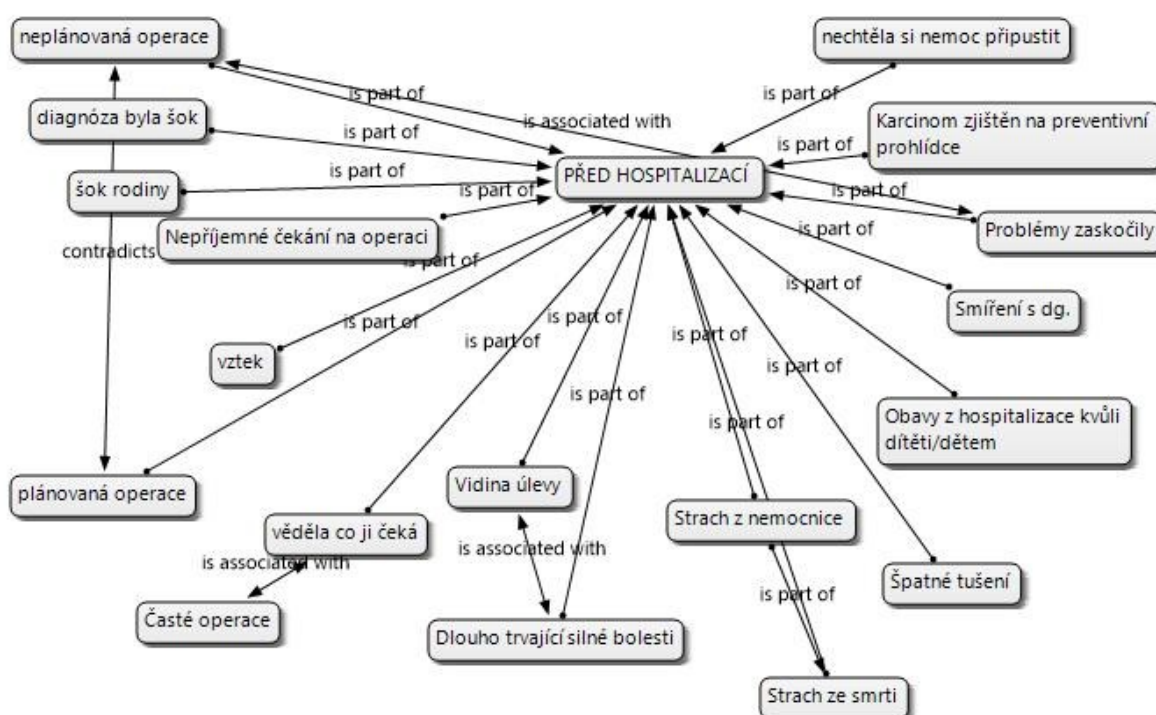
3.6 Axiální kódování

Výše uvedené kategorie vyjadřují důležité skupiny vlivů, přímo vymezujících prožívání pacientů. Paradigmatické modely pomohou pochopit vztahy mezi příčinami a následných jevů ve vybraných kategoriích

První kategorií (viz Diagram 1) byla situace **Před hospitalizací**. Zde se komunikační partneři dělili do dvou skupin – ti, kteří měli operaci plánovanou a ti, kteří nikoliv.

U neplánovaných operací často docházelo k šoku z diagnózy, a to jak u pacientů, tak u jejich rodin. Problémy je zaskočily a nemoc si nechtěli připustit. Nakonec se však někteří z nich s diagnózou smířili. V souboru byli i komunikační partneři, kteří již operaci střev absolvovali, ti věděli, co je čeká. U pacientů s dlouhotrvajícími silnými bolestmi byla operace brána jako vidina úlevy. U komunikačních partnerů se objevoval často strach z nemocnice spojený se strachem ze smrti. Časté byly také obavy o rodinu, především nezletilé děti v případě, že by se operace nepodařila, ale i kvůli časovému odloučení od nich.

Diagram 1: Před hospitalizací

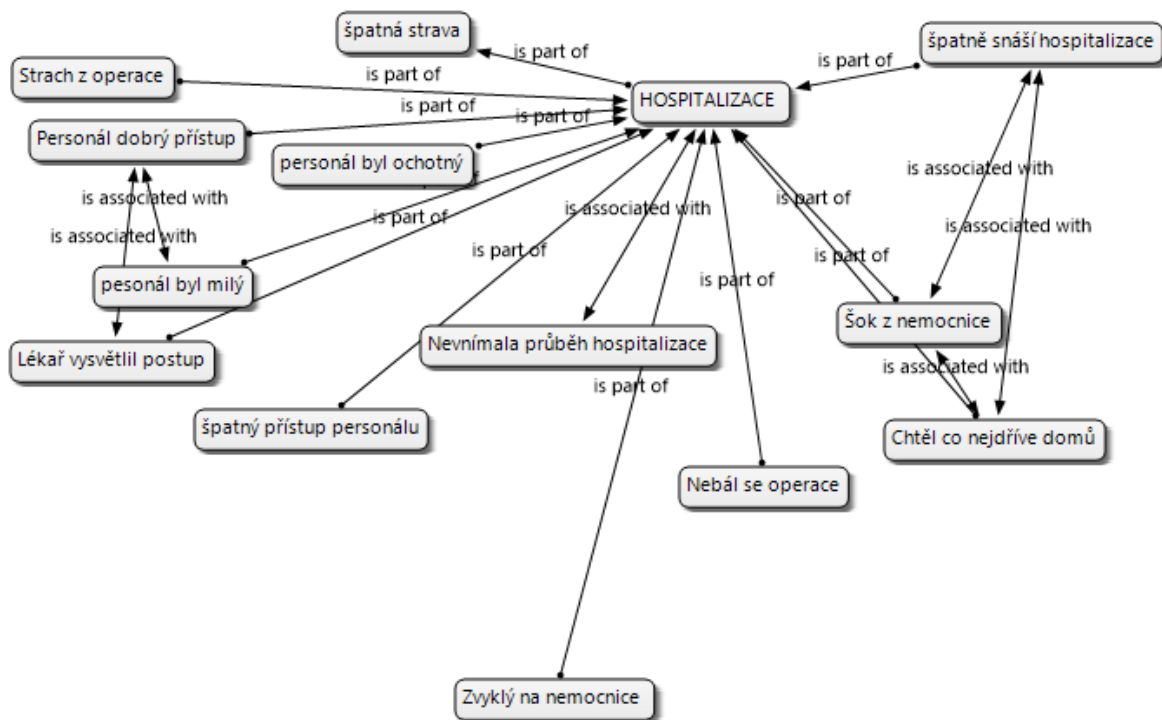


Zdroj: Vlastní výzkum

Vlastní hospitalizace (viz Diagram 2) opět dělila komunikační partnery na dvě skupiny – spokojené a nespokojené. Nespokojenost vycházela především ze špatné stravy a přístupu personálu, spokojenost naopak z profesionality personálu a jeho ochoty. Lékaři

vysvětlili dobře postup a byli milí. Někteří komunikační partneři zažili z nemocnice šok, případně odpověděli, že obecně špatně snáší hospitalizace a chtěli co nejdříve domů.

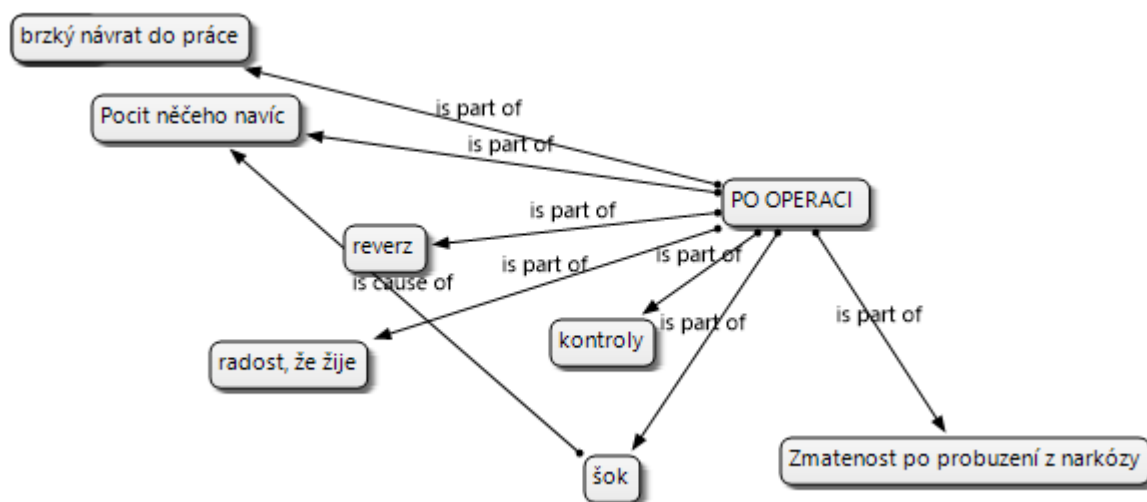
Diagram 2: Hospitalizace



Zdroj: Vlastní výzkum

Stav **Po operaci** ukazuje Diagram 3. Někteří pacienti zažívali šok při pohledu na stomii, spojený s pocitem „něčeho navíc“. Na druhou stranu projevovali komunikační partneři radost z toho, že operaci přežili. Někteří se vraceli brzy do zaměstnání, jeden podepsal revers. Součástí byly pravidelné pooperační kontroly. **Informace o stomii** získala většina pacientů od ošetřujícího lékaře, ať již ústně, či ve formě letáček. Dále si téměř všichni komunikační partneři informace vyhledávají sami, převážně na internetu, starší pak s pomocí rodiny. Ačkoli edukaci obecně chápou jako dostatečnou, mají snahu si doplnit informace o stomii.

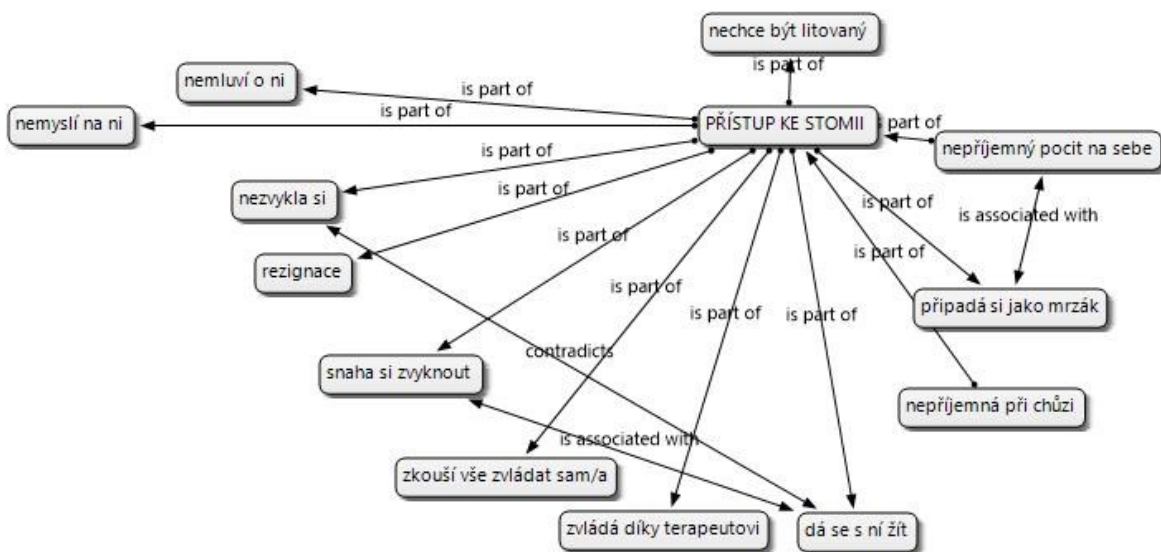
Diagram 3: Po operaci



Zdroj: Vlastní výzkum

Přístup ke stomii (Diagram 4) byl u pacientů velmi individuální. Někteří se na ni snaží nemyslet, ani o ni nemluví, jiní rezignují, či se snaží zvyknout at' již sami, či díky pomoci psychiatra. Pak konstatují, že se se stomií dá žít a nechtějí být litovaní. Jiní si naopak nezvykli, je jim nepříjemný pohled na sebe a připadají si jako mrzáci.

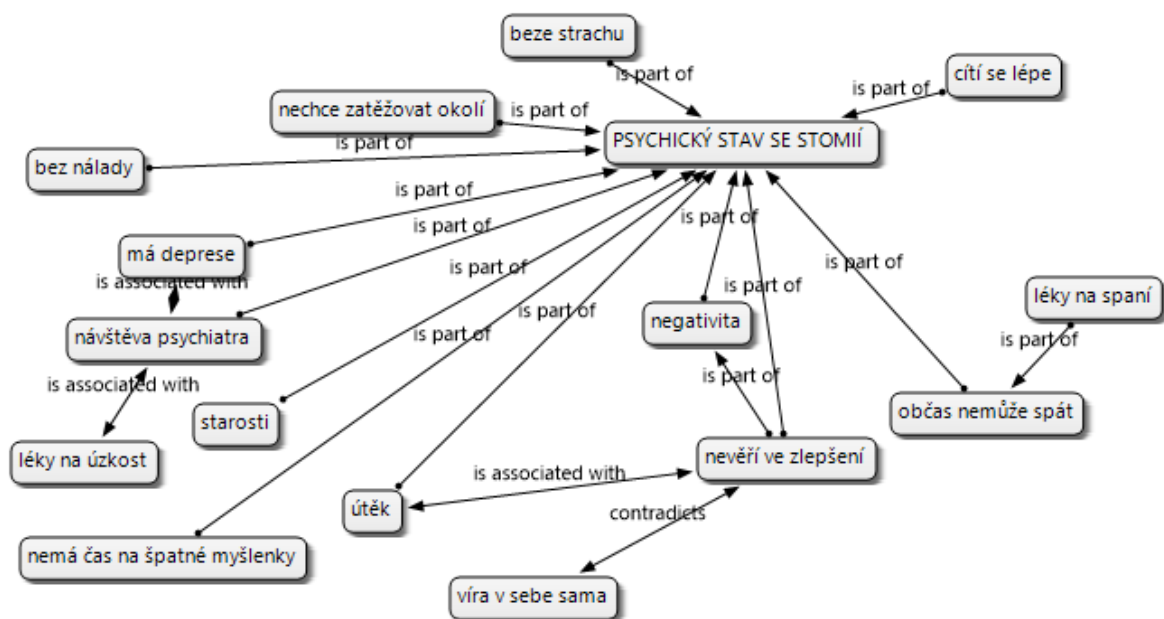
Diagram 4: Přístup ke stomii



Zdroj: Vlastní výzkum

Samostatnou kapitolu tvoří **psychický stav pacientů po stomii**. Ten výrazně pozitivně ovlivňuje sociální opora, které se pacientům dostává z řad rodiny, přátel i kolegů v zaměstnání. Diagram 5 ukazuje, že zatímco někteří pacienti jsou již beze strachu a cítí se lépe, jiní jsou bez nálady, či dokonce trpí depresemi. To je přivedlo k návštěvě psychiatra, který jim i předepisuje léky. Jiní jsou negativističtí, nevěří ve zlepšení, případně se od problému snaží utíkat. Mnoho pacientů uvedlo, že věří v sebe sama a nechce zatěžovat své okolí. Mnoho jich také občas trpí nespavostí a musí užívat léky na spaní. Psychika je negativně propojena se **strachem ze stomie**, ať se již jedná o stomii samotnou, či obavy z její viditelnosti související se strachem vyjít na veřejnost, či z výměny, partnerství a jeho rozpadu, z „nehody“ při prasknutí sáčku, péče o hygienu, až po strach z budoucnosti a možnosti, že se onemocnění vrátí. Stomie rovněž přináší celou řadu **omezení**, ať se již jedná o oblékání, hygienické návyky (nutnost se sprchovat místo koupele), omezení při sportu či v zaměstnání.

Diagram 5: Psychický stav se stomií



Zdroj: Vlastní výzkum

Životní styl se stomií se u většiny pacientů liší od původního životního stylu (viz Diagram 6). Změnily se osobní záliby, více času je věnováno rodině a péči o sebe sama.

Rovněž byl přidán pohyb, většinou ve formě procházek, pacienti obecně více odpočívají. Největších změn ale doznala oblast stravování a pitného režimu, kde je nyní dbáno na pravidelnou a zdravou stravu, je dodržována dieta a pitný režim. Strava je zdravá, bez tučných jídel a fastfoodů, s vyšším podílem ovoce a zeleniny. Je preferováno stravování se doma. Dále pak byly zaznamenány významné změny v oblasti práce, kde si někteří komunikační partneři snížili úvazek, či změnili pracovní pozici a dělají pravidelné přestávky.

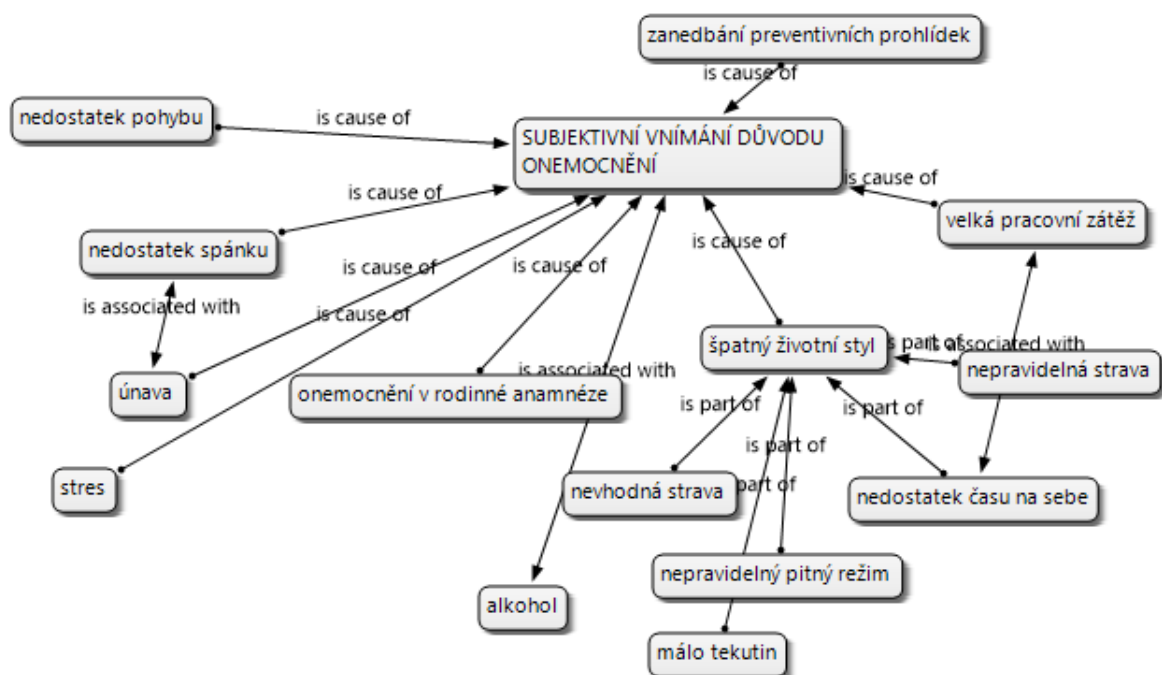
Diagram 6: Životní styl se stomií



Zdroj: Vlastní výzkum

Komunikační partneři ve výpovědích zmínili **subjektivní důvody vzniku onemocnění**. Tyto zachycuje Diagram 7. Jednalo se většinou o kombinaci více faktorů, kde dominoval špatný životní styl sestávající z nevhodných stravovacích návyků, nepravidelného pitného režimu (případně v kombinaci s konzumací alkoholu), nedostatek spánku, nedostatek pohybu, velké pracovní přetížení a stres, ale také zanedbání pravidelných prohlídek a rodinná zátěž.

Diagram 7: Subjektivní vnímání důvodu onemocnění



Zdroj: Vlastní výzkum

Poslední dvě identifikované kategorie popisují jednak finanční situaci komunikačních partnerů a dále pak problémy v nové životní situaci se stomií. Co se **finanční situace** týče, velmi se různí dle toho, zda je komunikační partner zaměstnán, či v invalidním důchodu nebo na rodičovské dovolené. Někteří komunikační partneři uváděli finanční náročnost nového stravování a v některých případech dokonce nemožnost si tuto novou dietu finančně dovolit. **Nový životní styl se stomií** přináší někdy **problémy** v podobě nevyhovující zdravé stravy, ať již nadýmání po zelenině, či prostě nechuti k ní. Někteří komunikační partneři se stravují nepravidelně, stejně jako mají nepravidelný pitný režim a nedostatek volného času. Občas trpí střevními problémy a bolestmi břicha. Někteří mají přidružené zdravotní problémy, jsou unavení, mají problémy v soukromém životě a v některých situacích jako jsou pracovní obědy, či obědy s rodinou mimo domov.

3.7 Paradigmatický model

Paradigmatický model lze popsat v následujícím vzorci výše popsaných kategorií: příčinná podmínka (subjektivní faktory vzniku onemocnění) → jev (karcinom/stomie) → kontext (informovanost; finanční situace; faktory hospitalizace a operace) → intervenující podmínka (psychický stav ze stomie) → strategie (přístup ke stomii) → následek (životní styl se stomií).

Obecně lze konstatovat, že na výsledném prožívání pacientů v rámci návratu do domácího prostředí po operaci kolorektálního karcinomu se podílí mnoho vlivů, z nichž některé jsou velmi významné. Základním vlivem je působení nemocničního prostředí, kde je pacient konfrontován se strachem z operace, z neznámého prostředí, obavami o rodinu a o vlastní život. Při propouštění z nemocnice je pacient vystaven nutnosti vstřebat informace a přijmout nutnost změnit svůj životní styl a změnu vlastního vzhledu. Míra vlastního přijetí závisí na pohlaví, přičemž ženy pocítují ztrátu a ohrožení vlastního ženství, a taktéž hůře přijímají nutnost změny šatníku. Muži se hůře vyrovnávají se změnou jídelníčku, tato změna je velmi často iniciována ze strany jejich manželek. Postoj rodiny k pacientům se odvíjí od míry zapojení blízkého okruhu příbuzných do celého procesu léčby, přičemž neochota pacientů svěřit se se svými zdravotními potížemi následně zhoršuje proces akceptace daného zdravotního stavu rodinnými příslušníky. Důležitá změna se odehrává také v partnerském životě, který je výrazně ovlivněn neschopností pacientů udržovat intimní partnerský vztah, studem z nutnosti používat stomii a poměrně výrazně negativními postoji k vlastnímu tělu. Zájem o informace a prognózu vývoje pooperačního stavu není jednoznačný, mladší informanti prokázali snahu vyhledat si informace na internetu či v knihách, starší informanti se spokojili s informacemi od lékaře či žádné informace nevyžadovali. Pohled do budoucna je pro většinu pacientů spojen s nejistotami a obavami, spojenými zejména s péčí o rodinu či s profesním zařazením. Potřebu časného návratu do zaměstnání uváděli zejména pacienti, vykonávající náročné povolání, avšak většina se naopak snažila zvyknout si na nový způsob života, na změnu ve stravování a celkového samostatného fungování. Návrat nezpůsobil většině pacientů vysokou finanční zátěž, zde se projevil vliv socioekonomického statutu spojeného s bezdomovectvím či s příjmem ze starobního důchodu.

4 Diskuse

Návrat do domácího prostředí může pro mnoho pacientů znamenat výzvu, které se obávají, a zároveň ji očekávají. Mnozí informanti, kteří se zúčastnili výzkumu, se obávali svěřit se s hloubkou svého prožíváním svým nejbližším, a vykazovali určité potíže v přijímání změn, které se udály uvnitř i vně jejich osobnosti. Podobně jako v případě výzkumů uvedených v teoretické části práce, také v rámci tohoto výzkumu bylo prokázáno, že nadpoloviční většina informantů o zdravém životním stylu povědomí má, avšak jeho zásadami se začíná řídit až poté, co prodělali tuto závažnou chorobu. Nutnost zavedení stomie zasahuje do všech aspektů života, přičemž starší muži přijímali tuto změnu pozitivněji nežli zbytek informantů. Negativním vlivem na psychickou pohodu může být snížená míra samostatnosti, kterou mnozí pacienti zažívají ve spojení s nutností zavedení stomie. Verweij a kol. (2016, s. 90) poukazuje na výzkum, v němž bylo dokázáno, že „nejstarší respondenti subjektivně prožívají stejný dopad zavedení stomie nezávisle na čase, kdy jim byla zavedena. Starší lidé uváděli významně méně omezení v sociálních aktivitách a méně obtíží při odchodu z domova, a to i v případě nutnosti strávit noc mimo domov. Mladší respondenti, kteří měli stomii zavedenou déle než dva roky, se cítili méně závislí než ti, kteří ji měli kratší dobu než dva roky.“ Zde bylo prakticky dokázáno, že nutnost stomie v mladším věku je pacientem subjektivně prožívána hůře, a má tudíž silnější dopad na kvalitu jeho života.

Autoři této studie se domnívají, že dosažené výsledky jsou spoluurčeny skutečností smíření se stářím. Proces stárnutí obecně „vede ke zvyšujícím se omezením v různých aspektech, které zahrnují kvalitu života a každodenní fungování, a v důsledku toho může být dopad stomie méně výrazný. Starší pacienti se stomií se, ve srovnání s těmi bez stomie, setkávají se srovnatelnou kvalitou života související se zdravím (Verweij a kol., 2016). Lithner a kol. (2015) však upozorňuje, že pacienti, kteří zažili tělesné změny po operaci, a museli se vyrovnat s emocionálním dopadem rakoviny, jsou těmito zkušenostmi vážně ovlivněni a museli pozměnit způsob a směřování svého každodenního života.

Co se týče informovanosti, většina mých komunikačních partnerů byla s edukací v rámci nemocnice spokojena. Odlišné výsledky předkládá výzkum Lithnerové a kol. (2015), provedený od dubna 2007 do ledna 2009. V rámci interview šestnácti pacientů, kteří byli propouštěni po operaci karcinomu tlustého střeva ze tří různých švédských nemocnic, byl tento výzkum zaměřený na zjištění jejich spokojenosti s přípravou na samostatný život a

zejména s průběhem a mírou informovanosti, kterou tito pacienti obdrželi ze strany nemocničního personálu. Význam informací je dobře znám a právo pacientů na informace jsou široce uznávané, ale aby skutečně poskytly informace, které odpovídají potřebám pacientů, jsou stále velkou výzvou, protože jak potřeba, tak stažení informací se mezi jednotlivci liší. Existují i jiné faktory, o nichž je známo, že motivují pacienty k vyhledávání informací o diagnóze rakoviny. Demografie, osobní zkušenost s rakovinou v rodině nebo u přátel, význam a použitelnost informací pro danou osobu v tomto okamžiku vyvolává různé potřeby. Navzdory těmto poznatkům je důležitost studia pacientů s různými druhy onemocnění rakovinou a jejich potřebami v různých fázích jejich trajektorie stále důležitá pro zlepšení klinického výsledku pro každou skupinu (Lithner a kol, 2015). V rámci studie bylo také zdůrazněno, že pacienti vyjádřili překvapení nad nedostatkem instrukcí, když opustili nemocnici a chtěli vědět, co by mohli udělat pro zlepšení svého zotavení. Většina respondentů se subjektivně cítila zdravější, pokud se mohli aktivně zapojit do péče o sebe na základě získání pravdivých a relevantních informací. Naopak se cítili nejistí, pokud jim nebyly poskytnuty informace o tom, jak dlouho by zotavení mělo trvat a kdy by se mohli vrátit do práce a k dalším běžným činnostem. Za důležité považovali pacienti informace o tom, jak zlepšit jejich fyzickou zdatnost tréninkem a cvičením, dále informace vztahující se ke správné stravě, jaké mohou být následky operace a jak odstranit stehy a pečovat o ránu (Lithner a kol, 2015). Několik pacientů bylo s informacemi o propuštění spokojeno, ale většina z nich popsala poslední den v nemocnici jako matoucí a stresující. Nevěděli předem, co mají v ten den očekávat, ani čas, kdy by vlastně měli jít domů, s kým by mohli mluvit nebo co by měly informace obsahovat. Chtěli se aktivně podílet na přípravě, ale postrádali informace o postupech udělování absolutoria, a proto se mohli pouze obtížně zapojit do procesu. Výsledky byly porovnány s dotazníkem v rámci předoperační přípravy, přičemž před operací dostávali pacienti informace, které popisovali jako srozumitelnější a snáze sledovatelné. (Lithner a kol, 2015) Nedostatek informací o následném průběhu léčby po propuštění z nemocnice vzbuzoval v pacientech nejistotu, nedostatek kontroly nad vlastním životem a zvýšené obavy (Lithner a kol, 2015).

Kvalita života informantů byla zkoumána s cílem zdůraznit subjektivní prožívání jednotlivých pacientů. Většina z dotázaných si po operaci uvědomila vlastní smrtelnost a musela čelit otázkám vztahujícím se ke smrti. Zážitek bezprostředního ohrožení změnil u pacientů hodnotový žebříček, přičemž nejdůležitějším aspektem se nyní jeví rodina a blízcí přátelé. Přesto však není sociální život jednoznačnou prioritou. Z výsledku je spíše patrné,

že pacienti si uvědomují nutnost zvolnit rychlost svého pracovního nasazení, potřebu více se zaměřit na péči o vlastní osobu a naučit se přijímat také negativní aspekty, zejména potřebu vyměňovat si sáček s vlastními výkaly. Lze říci, že míra kvality vlastního života se přímo odvíjí od akceptace vlastní tělesnosti a smrtelnosti a od smíření se se změnami, které se po nemoci odehrály. Bours a kol. (2016) uvádí, že menší úroveň sociální podpory a méně rozvinuté sociální sítě jsou taktéž spojeny s nižší úrovní života u pacientů s CRC, kteří se ho účastnili 5 nebo více let po zjištění diagnózy. Z hlediska socioekonomických faktorů byly provedeny longitudinální studie u pacientů CRC, a zde byla zaznamenána významně nižší kvalita života 2–5 let po diagnóze u těch pacientů, kteří neměli soukromé zdravotní pojištění.

Výzkum obsažený v této práci je svou rozsáhlostí poměrně ojedinělý. Jeho obsah nebyl zaměřen ani na naplnění psychospirituálních potřeb pacientů, ani na znalosti lékařského personálu o péči o pacienta se stomií. Podobný výzkum byl obsažen například ve výzkumu k diplomové práci Mgr. Pavly Malíkové, který byl podobně obsáhlý, avšak zaměřený na pacienty se střední stomií. Podobně jako ve výše uvedeném výzkumu, také v uvedené diplomové práci bylo zjištěno, že pacienti se stomií subjektivně prožívají sníženou kvalitu svého života. Stomici se častěji potýkají s nepříjemnými pocity, které ovlivňují jejich celkovou kvalitu života. K těmto pocitům lze zahrnout, že se častěji setkávají s problémy v sexuálním životě, připadají si nepřitažliví, stydí se za své tělo kvůli vývodu, nedokáží akceptovat svůj tělesný vzhled. Nezáleží tedy na tom, z jakého důvodu je stomie zavedena. Nutnost jejího používání vnímá většina respondentů jako stigmatizující, a často se nedokáží o případné potíže s jejím používáním podělit ani se svými nejbližšími.

K podobným závěrům se ve svém výzkumu dopracovala také Bc. Jitka Sedláčková. V rámci jejího výzkumu bylo zjištěno, že stomie nebrání části informantů v zapojení do běžných denních aktivit, pokud se informant se zavedením a používáním stomie vyrovnal. V oblasti pracovního zařazení se v jejím výzkumu u žádného informanta z důvodu stomie nic zásadního nezměnilo, avšak výsledky tohoto výzkumu naopak ukazují, že informanti s důležitějším pracovním zařazením jsou si vědomi nutnost změnit svou pracovní pozici či upravit obsah a délku zaměstnání. Oba výzkumy prokázaly, že informanti jsou spokojeni v hodnocení současného stravování, a smířili se s jeho úpravou. Ve výše uvedeném výzkumu však, na rozdíl od výzkumu Bc. Sedláčkové, nebyla podpora rodiny jednoznačně uváděna. Zejména partneři žen se stomií se s touto skutečností nedokázali vyrovnat.

Výsledky obou výzkumů potvrdily, že založení stomie má negativní dopad na sexuální život stomiků, což snižuje jejich kvalitu života.

Výše uvedený výzkum také prokázal, že informanti nejsou nakloněni vyhledání odborné pomoci ani sdílení svých zkušeností v rámci svépomocných skupin. Například studie Bohumila Blažka však potvrzuje, že více či méně odborná pomoc výrazně zvyšuje dobu, za kterou se dokážou pacienti se stomií s novou životní situací smířit, a adekvátně přizpůsobit své denní aktivity novým možnostem. Dobrý psychický stav pak představuje jeden z důležitých faktorů v prevenci recidivy karcinomu jakéhokoliv typu.

Bours a kol. (2016) dále zjistili, že osoby, které přežily CRC a které se přiznávají k nezdravým stravovacím návykům (tedy nízkou spotřebu ovoce, zeleniny a celozrnného chleba a vysokou spotřebu červeného a zpracovaného masa), uvedly nižší úroveň kvality života. Jedna studie dále zjistila, že pacienti, kteří přežili CRC a nepili alkohol, uvedli nižší úroveň kvality života nežli konzumenti konzumující alkohol (Bours a kol., 2016). Ačkoliv alkohol sám o sobě nemusí znamenat negativní prvek, obvykle se jedná o kombinaci alkoholu a nezdravých potravin, které mohou mít na organismus nežádoucí účinek.

Většina komunikačních partnerů uvedla, že součástí jejich nového životního stylu je přidání pohybových aktivit. Lee a kol. (2015) poukazují na skutečnost, že zdraví pacientů, kvalita života a tělesné funkce mezi pacienty s rakovinou jsou přímo ovlivněny pravidelným cvičením a fyzickou aktivitou. Tento vztah byl dokázán několika výzkumy zaměřenými na pacienty, u nichž byla léčba kolorektálního karcinomu úspěšná. Pacienti, kteří překonali nejtěžší fázi léčby rakoviny a nadále prováděli alespoň 30minutovou fyzickou aktivitu, vykazali významně příznivější kvalitu života, včetně výrazného snížení bolesti, únavy a deprese.

5 Závěr

Kolorektální karcinom představuje zásadní změnu v životě každého pacienta. Důležitost kvalitní předoperační péče, vztahující se k informovanosti pacienta, jeho připravenosti k chirurgickému zákroku i k dalším formám péče je zdůrazňována již po několik let. Péče o pacienta po stomii, která následuje po propuštění do domácího léčení, však není, alespoň v českém prostředí, dostačující. Skutečnost dosažení stabilizace pacientova zdravotního stavu představuje pouze počátek péče, kterou si musí každý pacient osvojit. Informanti, kteří se účastnili výzkumu, se nacházeli ve fázi postupného přivykání na novou životní situaci. Ti, kteří neměli podporu rodiny, se však cítili obzvláště osamoceni, přičemž vyhledání odborné pomoci vnímali jako další stigma.

Zvýšení kvality života pacientů po stomii může být dosaženo především nabídkou domácí pečovatelské služby, jejíž pracovníci by mohli pacientům nabídnout další možnosti podpůrné péče. Některé kraje, již podporu těchto služeb pacientům se stomií do svého plánu podpory zahrnuly, avšak tato péče doposud není dostačující. Pacienti především vnímají vyhledání odborné podpory jako vlastní selhání, což by mohlo být změněno lepší informovaností o obsahu této podpory již před zahájením léčby. Málo rozšířená je taktéž síť podpůrných skupin, na nichž by mohli pacienti nejen získat praktické zkušenosti a možnosti zapojení se do společenského dění, ale taktéž obdržet psychickou podporu od lidí se stejným problémem a pocity založenými na prožití stejné zkušenosti.

Výsledky provedeného výzkumu mohou posloužit zejména pro rozšíření systémů následné péče a tím pro zvýšení motivace klientů tyto služby vyhledat. Ačkoliv většina informantů následnou psychologickou pomoc odmítá, může se tak stát zejména z důvodu určitého stigmatu, které si obor psychologie a psychoterapie mezi těmito pacienty získal. Využití pooperační psychoterapie však může pomoci nejen pacientům, kteří již nebudou muset čelit novým změnám sami, ale taktéž jejich příbuzným, kteří mohou získat cenné informace nejen o nemoci samotné, ale také o způsobu, jak pacientům s touto nemocí pomoci.

Použité zdroje

Adámková, V. a kol. (2011). Realita dodržování stravovacích doporučení v praxi – strava jako prevence civilizačních chorob. *Interní medicína pro praxi*, 13(11), 427-430.

Anota, A. (2015). Time to health-related quality of life score deterioration as a modality of longitudinal analysis for health-related quality of life studies in oncology: do we need RECIST for quality of life to achieve standardization? *Qual Life Res*, 24(1), 5-18.

Berntsen, S. a kol. (2017). Design of a randomized controlled trial of physical training and cancer (Phys-Can) – the impact of exercise intensity on cancer related fatigue, quality of life and disease outcome. *BMC Cancer*, 17(1), 218.

Bours, M. J. L., a kol. (2016). Candidate Predictors of Health-Related Quality of Life of Colorectal Cancer Survivors: A Systematic Review. *The Oncologist*, 21(4), 433–452.

Brabcová, I. a kol. (2009). Prevence kolorektálního karcinomu. *Onkologie*, 3(5), 316-318.

České Ilco (2018). České Ilco: Kdo jsme. Dostupné z <https://www.ilco.cz/kdo-jsme/spolky-stomiku/>

Devin, J. L., & Hill, M. M. a kol. (2019). Acute high intensity interval exercise reduces colon cancer cell growth. *The Journal of Physiology*, 597(18), 2177-2184.

Diviš, P. a kol. (2016). Kolorektální karcinom – současný pohled na diagnostiku a léčbu. *Medicína pro praxi*, 13(1), 34–38.

Jetelová, M. (2017). Prevence nádorových onemocnění. Dostupné z <https://www.mou.cz/prevence-nadorovych-onemocneni/t3017>

John, E. S. a kol. (2016). Colorectal cancer screening patient education materials—how effective is online health information? *International Journal of Colorectal Disease*, 31(12), 1817–1824.

Karásek, M. (2015). Nádory tlustého střeva. Dostupné z <https://www.mou.cz/nadory-tlusteho-streva/t2033>

Kopecký, J. a kol. (2016). Pohled klinického onkologa na pacienta a nádorem tlustého střeva ve vyšším věku. *Geriatric a gerontologie*, 5(2), 65-69.

Krombholz, R., & Drástová, H. (2013). Polypragmázie – neblahý fenomén nejen v gerontopsychiatrii. *Interní Medicína*, 15(8–9), 263–265.

Lee, J. a kol. (2015). Association between physical fitness, quality of life, and depression in stage II–III colorectal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 23(9), 2569–2577.

Lithner, M. a kol. (2015). The significance of information after discharge for colorectal cancer surgery—a qualitative study. *BMC Nursing*, 14(36), 14-36.

Lynch, M. L., a kol. (2016). Associations of health behaviours with return to work outcomes after colorectal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 865–870.

Malíková, P. (2013). Kvalita života pacientů se střevní stomií (Bakalářská práce). Dostupné z <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/128450/>

Nesnidalová, I. a kol. (2016). Prevence nádorových onemocnění u žen. *Praktická Gynekologie*, 20(1), 23–30.

Nováková, I. (2011). *Zdravotní nauka*. Praha: Grada Publishing.

Nováková, V. (2008). Péče o pacienta se stomií. Dostupné z <http://www.onhb.cz/Data/files/aktuality/NAPSALI%20O%20N%C3%81S/P%C3%A9%C4%8De%20o%20pacienta%20se%20stomi%C3%AD.pdf>

Nováková, V. (2008). Aktuální pohled na léčbu metastatického kolorektálního karcinomu – setkání odborníků v Českém Krumlově. *Farmakoterapie*, 10(6), 613–768. Dostupné z http://www.pdf.upol.cz/fileadmin/user_upload/PdF/e-pedagogium/2012/E-pedagogium_I_-_2012.pdf

Pacient a rodina (2019). Linkos: České Ilco. Dostupné z <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/pacientske-organizace/ceske-ilco/>

Paul, C. L. a kol. (2016). Experiences of colorectal cancer patients in the 2-years post-diagnosis and patient factors predicting poor outcome. *Supportive Care in Cancer*, 24(12), 4921–4928.

Pereiro, N. (2014). Educating and empowering colorectal cancer survivors. *Gastrointestinal Nursing*, 12(9), 33-40.

Pražský, B. (2012). Zdravotnictví a medicína: Kvalita života nemocných s kolostomií. Dostupné z <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-nemocnych-s-kolostomii-465163>

Raudenská, J. (2011). Biopsychosociální model onkologického onemocnění. *Onkologie*, 5(4), 244–246.

Sedláčková, J. (2015). Kvalita života pacientů se stomií (Bakalářská práce). Dostupné z <https://theses.cz/id/6cwjnp/>

Schneiderová, M., & Bencko, V. (2015). Kolorektální karcinom – současný pohled na rizikové a protektivní faktory, možnosti prevence. *Onkologie*, 9(4), 178-181.

Stiggelbout, A. M., a kol. (2016). The EORTC QLQ-CR29 quality of life questionnaire for colorectal cancer: validation of the Dutch version. *Qual Life Res*, 25(7), 1853–1858.

Sun, V. a kol. (2014). From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1563–1570.

Široká, P., & Votavová, M. (2008). Zdravotnictví a medicína: Pooperační komplikace a ošetrovatelská péče o stomického pacienta. Dostupné z <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/pooperacni-komplikace-a-osetrovatelska-pece-o-stomickeho-pacient-363481>

Vajnerová, I. (2015). Nádor zrádný, ale léčitelný. Dostupné z https://uvn.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=4427:3-nador-zradny-ale-leitelny&catid=178&lang=cs&Itemid=1750

Venglářová, M. (2007). *Problematické situace v péči o seniory*. Praha: Grada.

Verweij, N. M. a kol. (2016). The impact of an ostomy on older colorectal cancer patients: a cross-sectional survey. *International Journal of Colorectal Disease*, 32(1), 89–94.

Williams, J. (2012). Supporting residents with stomas at the end of life. *Nursing & Residential Care*, 14(3), 138-141.

Zachová, V. a kol. (2010). *Stomie*. Praha: Grada.

Zavoral, M. a kol. (2016). Komplikace léčby kolorektálního karcinomu. *Onkologie*, 10(1), 41–47.

Příloha



INFORMACE PRO ÚČASTNÍKA KLINICKÉHO VÝZKUMU

„PICS“ (POST- INTENSIVE CARE SYNDROME)

Vážená paní / Vážený pane,

děkujeme Vám, že se zajímáte o účast v klinickém výzkumu **PICS**.

Dříve než se rozhodnete, zda se našeho sledování nadále zúčastníte, rádi bychom, abyste se seznámil/a s maximem informací o průběhu a cílech tohoto sledování. Oslovili jsme právě Vás proto, že jste byl léčen pro závažné onemocnění a v rámci hospitalizace jste se podrobil pobytu na JIP/ARO.

Cílem projektu 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy je zhodnotit návrat do života a jeho následující kvalitu v souvislosti s vážným onemocněním a pobytem na JIP či ARO. Výsledky tohoto výzkumu budou klíčové pro další léčbu nemocných s tímto závažným onemocněním po celém světě.

Popis problematiky:

Pobyt v nemocničním zařízení je často spojen s nežádoucími zážitky a snížením kvality života pacientů a jejich rodin.

Cílem našeho výzkumu je nalézt a definovat tyto problémy, abychom do budoucna byli schopni zlepšit kvalitu poskytované péče na těchto odděleních a pozitivně tak ovlivnit kvalitu života a ulehčit a zkvalitnit návrat do běžného života. Jedná se o ojedinělý projekt, kterého se účastní několik nemocnic v celé ČR.

Průběh klinického projektu:

Do klinického projektu může být zařazen každý nemocný nad 18 let hospitalizovaný na JIP/ARO. Cílem tohoto výzkumu je zhodnotit Váš celkový zdravotní a psychický stav po tří měsíčním propuštění z nemocničního zařízení. Budete telefonicky kontaktováni a vyzváni k osobní schůzce a uskutečnění rozhovoru ve Vámi zvoleném prostředí, abyste se cítili dobře.

Data, která během výzkumu získáme, budou zcela anonymně vyhodnocena a publikována v odborném tisku.

Budu v tomto klinickém sledování dostávat nějaký experimentální lék či bude testován nějaký nový diagnostický anebo léčebný postup?

Žádný nový či experimentální lék podán nebude. Jedná se pouze o sběr dat a informací.

Je projekt navržený nebo sponzorovaný nějakou farmaceutickou firmou?

Ne, jedná se o nekomerční studii, projektovanou a řízenou klinickými pracovníky ve snaze o zvýšení úrovně znalostí a zlepšení současné léčebné péče. Z tohoto důvodu také není účast ve studii nijak honorována.

Jak je projekt řízen a kontrolována jeho bezpečnost?

Projekt je navržen a koordinován 1. lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Praze. Tohoto projektu se účastní nemocnice z celé ČR.

Jak je stanů účastníkem projektu?

Kandidátem projektu je každý nemocný, který splňuje určená kritéria a jeho hospitalizace je spojena s pobytem na JIP či ARO.

Vás o účasti informujeme tímto dokumentem, o další účasti v projektu se můžete zcela dobrovolně rozhodnout sám, nebo ji kdykoliv ukončit.

Jsou s účastí v klinickém sledování spojena nějaká rizika?

Rizika nejsou žádná, jedná se o sběr dat. Tato studie je zcela dobrovolná a zcela anonymní.

Mám právo nahlížet do výsledků sledování a osobních výsledků?

Všechny získané výsledky v průběhu léčby, včetně podrobné informace o průběhu léčby, jsou zaznamenány ve Vaší dokumentaci a archivovány. Na požádání je možné do nich kdykoliv nahlédnout i s případným odborným vysvětlením. Vyšetření důležitá pro další léčbu a sledování budou součástí propouštěcí zprávy a s Vaším svolením budou poskytnuty Vašemu obvodnímu či spádovému lékaři. Všechny výsledky jsou chráněny ve smyslu zákona o ochranně osobních dat č. 101/2000Sb.

Nebudou v žádném případě poskytnuty žádné pojišťovně, Vašemu zaměstnavateli atd. Výsledky projektu budou výhradně k vědecko – výzkumným cílům v rámci tohoto klinického sledování. V žádné publikaci ani ve zprávě plynoucí z výsledků tohoto sledování nebude uvedeno Vaše jméno nebo osobní údaje, které by mohly vést k identifikaci Vaší osoby.

Jak bude s výsledky vyšetření nakládáno?

Výsledky klinického sledování budou po statistickém zpracování publikovány ve vědeckém tisku a přednášeny na vědeckých kongresech. V žádném případě však ve výsledcích nebude uvedeno Vaše jméno či jiné osobní identifikační údaje.

Mohu svůj souhlas odvolat?

Souhlas s účastí v klinickém sledování Vás k ničemu nezavazuje a účast v klinickém sledování můžete samozřejmě kdykoliv ukončit bez udání důvodu.

Děkujeme Vám, že jste si prostudovali tento materiál. S jakýmkoliv nejasnostmi se neváhejte obrátit na Vašeho ošetřujícího lékaře nebo garanta projektu (doc. MUDr. Jan Bělohávek PhD, II. Interní klinika VFN Praha). Pokud souhlasíte s další účastí v klinickém projektu, potvrďte ji svým podpisem na přiloženém dokumentu „Informovaný souhlas s účastí v klinickém výzkumu“:

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ V KLINICKÉM VÝZKUMU

„PICS.“

Jsem podrobně seznámen s protokolem klinického projektu „PICS “ doporučeným a schváleným Etickou komisí nemocnice a v souladu se svým nejlepším svědomím souhlasím s účastí nemocného v projektu, což stvrzuji svým podpisem

Jméno a příjmení účastníka výzkumu Podpis: Datum a čas podpisu:

.....

Jméno a příjmení všeobecné sestry Podpis: Datum a čas podpis

.....

Seznam tabulek

Tabulka 2: Organizace „České ILCO“ pohledem informantů	51
Tabulka 3: Omezování klidného spánku stomickým sáčkem	52
Tabulka 4: Intimní vztah informantů.....	53
Tabulka 5: Sexuální život a spokojenost s ním	55

Seznam diagramů

Diagram 1: Před hospitalizací	56
Diagram 2: Hospitalizace	57
Diagram 3: Po operaci	58
Diagram 4: Přístup ke stomii	58
Diagram 5: Psychický stav se stomií.....	59
Diagram 6: Životní styl se stomií	60
Diagram 7: Subjektivní vnímání důvodu onemocnění	61

Seznam obrázků

Obrázek 1: Výživová pyramida.....	27
-----------------------------------	----