

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH
PACIENTŮ PODSTUPUJÍCÍCH CHEMOTERAPII**

Bakalářská práce

Autor práce: **Božena Vávrová**

Vedoucí práce: **MUDr. Lenka Hodačová, Ph.D.**

2009

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**

**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING**

**QUALITY OF LIFE OF THE ONCOLOGICAL PATIENTS,
UNDERGOING THE CHEMOTHERAPY**

Bachelor's thesis

Autor: **Božena Vávrová**

Supervisor: **MUDr. Lenka Hodačová, Ph.D.**

2009

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem čerpala, v práci řádně cituji a uvádím v seznamu použité literatury.

Ve Svitavách 25.04.2009

.....

Božena Vávrová

„Je dobré nikoliv pouze žít, nýbrž dobře žít“.

Seneca

„Lidem se zdá těžší to, co snášejí, než to, čeho se bojí“.

Livius

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí práce MUDr. Lence Hodačové, Ph.D., za poskytnuté cenné rady a odborné vedení této bakalářské práce. Zvláštní poděkování patří mé rodině za vytrvalou podporu a pochopení při studiu. Velký dík za ochotu a důvěru patří všem nemocným, kteří se zapojili do mého výzkumu.

OBSAH

ÚVOD	9
Cíle teoretické části	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ	11
1.1 Co je nádorové onemocnění	11
1.1.1 Problematika výskytu	12
1.1.2 Rizikové faktory	13
1.1.3 Nádorový růst a metastazování	14
1.1.4 Typizace nádorů – typing	15
1.2 Klinická klasifikace zhoubných nádorů	15
1.2.1 TNM klasifikace – staging	16
1.2.2 Histopatologický grading	17
1.3 Diagnostika nádorových chorob	18
1.3.1 Anamnéza a celkové vyšetření	18
1.3.2 Laboratorní vyšetření	19
1.3.3 Mikroskopické vyšetření biologického materiálu	19
1.3.4 Endoskopické vyšetření	20
1.3.5 Vyšetřovací zobrazovací metody	20
1.4 Obecné principy léčby a její plánování	21
1.4.1 Chirurgická léčba	22
1.4.2 Léčba zářením	23
1.4.3 Chemoterapie	25
1.4.4 Hormonální protinádorová léčba	31
1.4.5 Bioterapie	31

2	PALIATIVNÍ MEDICÍNA	32
2.1	Historie paliativní medicíny.....	32
2.2	Definice paliativní medicíny.....	33
2.3	Postavení paliativní medicíny v onkologii.....	33
3	OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE V ONKOLOGII.....	34
3.1	Plánování ošetrovatelské péče.....	34
3.2	Psychologický přístup sester k onkologicky nemocným.....	35
4	KVALITA ŽIVOTA.....	37
4.1	Definice pojmu „kvalita života“.....	37
4.2	Hodnocení kvality života.....	38
4.3	Etické aspekty kvality života.....	39
4.4	Respektování přání nemocného.....	40
4.5	Vliv spirituálních hodnot na kvalitu života.....	41
5	POSTTRAUMATICKÝ ROZVOJ.....	42

II EMPIRICKÁ ČÁST.....	43
6 CÍLE VÝZKUMU.....	43
7 SOUBOR RESPONDENTŮ.....	43
8 METODY VÝZKUMU.....	45
8.1 Rozhovor.....	45
8.2 Metoda krizové křivky.....	46
9 ANALÝZA VÝSLEDKŮ.....	47
9.1 Analýza rozhovorů.....	47
9.2 Analýza metody krizové křivky.....	61
Diskuse.....	65
ZÁVĚR.....	69
Anotace.....	71
Použitá literatura a prameny.....	73
Seznam zkratk.....	76
Seznam tabulek.....	77
Seznam příloh.....	78

ÚVOD

V dlouhodobém pohledu se zastoupení nádorového onemocnění podílí na zvyšování úmrtnosti. Zhoubné nádory jsou druhou nejčastější příčinou smrti v naší republice a tvoří jednu čtvrtinu z celkového počtu zemřelých. Bez ohledu na moderní pokroky v medicíně je k nádorovému onemocnění vztahován fakt nevyléčitelné choroby. Onemocnění vede k představě předčasné smrti a léčba je považována za obtížnou a vyčerpávající. Pro pacienty trpící touto chorobou je to velká zátěž nejen fyzická, ale i psychická. Duševní stránka nemocného, jeho způsob prožívání vlastní choroby a psychické reakce na nemoc jsou důležitým článkem v péči o nemocné. Onkologie je samostatný medicínský obor, kde probíhá mnoho studií a výzkumů zabývajících se novými poznatky v diagnostice a léčbě nádorového onemocnění. Cílem léčby by však mělo být zachování kvality života a jeho sledování.

Péči o pacienty se věnuji přes dvacet let. Za toto období jsem viděla většinu pacientů odcházet domů uzdravených, ale nebylo málo těch, kterým tento dar nebyl dán. Onkologická diagnóza byla u mnohých z nich. Je to již více než deset let, co jsem kromě práce na chirurgii začala docházet i na denní stacionář pro chemoterapii. Při práci na stacionáři jsem poznala, jak moc onkologičtí pacienti potřebují vlídné slovo zdravotníka, empatii, důvěru a možnost se svěřit se svými problémy. Práce s onkologicky nemocnými pacienty mi přinesla pocit profesního růstu a osobního uspokojení z práce. Důvod, proč jsem si vybrala téma bakalářské práce zabývající se kvalitou života onkologicky nemocných pacientů, je právě můj blízký vztah k těmto nemocným. Chtěla bych zjistit, jak pacienti subjektivně vnímají svoji nemoc, jak hodnotí kvalitu života, co pro ně znamená oblast duchovna, jak se se svou těžkou životní situací vyrovnávají. V čem nacházejí smysl života, novou naději a jak řeší mnohdy beznadějnou situaci.

Onkologická problematika je v současné populaci velmi aktuální. Její řešení vyžaduje vysokou profesionalitu a komplexní přístup v oblasti diagnostické a léčebné. Nesmí však být opomenuta kvalita života každého jedince a na tuto skutečnost bych i ráda upozornila ve své práci.

Cíle teoretické části:

1. Obecně popsat problematiku vzniku, diagnostiky a léčby nádorového onemocnění.
2. Stručně charakterizovat paliativní péči.
3. Charakterizovat ošetrovatelskou péči poskytovanou sestrami v onkologii.
4. Zaměřit se na pojmy kvalita života a popsat další aspekty kvality života.
5. Přiblížit význam sledování posttraumatického rozvoje.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ

1.1 Co je nádorové onemocnění

Maligní nádory nepatří mezi nová onemocnění. Znamky této nemoci byly přítomny již před miliony let. Změny související s nádorovým procesem byly objeveny ve zbytcích kostry dinosaura, ale i v egyptských mumiích. I obrazy starých civilizací vykazují stopy této nemoci. V nejstarších dochovaných písemných dokladech kulturního dědictví lidstva je možné se dočíst o příčině smrti z důvodu nádorových onemocnění (Petruželka, Konopásek, 2003).

Nádorové onemocnění je skupina chorob, jejímž hlavním společným znakem je nekontrolované buněčné dělení s postupným šířením do okolních tkání, průnikem do mízního a krevního systému a postižením vzdálených orgánů (metastazování).

Ke vzniku nádoru dochází tehdy, je-li z důvodů genetických nebo environmentálních faktorů poškozena DNA tak, že dojde k deregulaci buněčného dělení. Růst nádorových buněk probíhá autonomně bez projevu regulačních mechanismů organismu na úkor energetických a nutričních potřeb jeho normálních buněk. Toto nekontrolované dělení buněk může vést ke vzniku nádoru, který je buď benigní - nezhoubný nebo maligní – zhoubný (Petruželka, Konopásek, 2003).

1.1.1 Výskyt nádorového onemocnění v ČR

Nádorové onemocnění patří mezi nejobávanější a poměrně často vyskytující se onemocnění. V České republice je příčinou každého čtvrtého úmrtí a jeho výskyt má rostoucí trend. V roce 2005 bylo do Národního onkologického registru nově hlášeno 71 449 případů zhoubných novotvarů, z toho 36 823 mužů a 34 626 žen. Výskyt zhoubných novotvarů meziročně stoupl u obou pohlaví. Na 100 tisíc mužů připadalo 737,7 případů, u žen to bylo 660,5 případů. Výrazná převaha vzniku byla u starší věkové skupiny a tento trend je dlouhodobě stabilní. V roce 2005 se téměř $\frac{3}{4}$ nově vzniklých nádorů u mužů vyskytovaly ve věku 60 let a více, u žen v tomto věku bylo diagnostikováno 66% zhoubných novotvarů. Nejčastějším hlášeným novotvarem byl zhoubný novotvar kůže, což představuje téměř čtvrtinu všech hlášených zhoubných novotvarů. U mužů byl druhým nejčastějším nádorem zhoubný novotvar prostaty (97,1 případů na 100 tisíc obyvatel), u žen je dlouhodobě nejpočetnější zhoubný novotvar prsu (105,5 případů na 100 tisíc obyvatel). Kolorektální karcinom byl celkem hlášen u 2622 mužů a 1928 žen. Problémem je i nadále výskyt karcinomu plic. V roce 2005 bylo nově hlášeno 4 623 případů u mužů a 1 613 u žen (Zdravotnická ročenka, 2007 *online*).

Platné údaje týkající se poskytování hlášení zhoubných novotvarů dává Národní onkologický registr (NOR). NOR je unikátním zdrojem dat hlášených zhoubných novotvarů pro Českou republiku. Systematicky jsou informace z registru zpracovány a publikovány od roku 1976. Výstupy z registru jsou použitelné nejen v českém prostředí, ale je možné porovnání dat České republiky s ostatními zeměmi. Podkladem jsou onkologická hlášení. Kvalitní vyplnění je povinností každého lékaře (Petruželka, Konopásek, 2003).

1.1.2 Rizikové faktory

Jednoznačná příčina vzniku nádorových onemocnění není v současné době známá. Známé jsou pouze rizikové faktory, které dokazují, že mohou riziko vzniku nádoru zvyšovat. Mezi faktory zevního prostředí patří **kouření**, které je jedním z významných rizikových faktorů. Jednoznačně zvyšuje možnost vzniku především bronchogenního karcinomu, karcinomu dutiny ústní, hltanu, jícnu, močového měchýře, ledvin a pankreatu. Pasivní kouření je jako rizikový faktor na stejném žebříčku.

Za rizikový faktor v oblasti **výživy** je považována obezita, nedostatek vlákniny, nedostatečný příjem ovoce a zeleniny, přijímání nadměrného množství konzervovaných potravin, vysoký obsah solí v potravě a konzumace alkoholu. Za rizikový faktor se také považuje nevhodná úprava stravy (smažení, grilování, uzení) a nevhodné skladování potravin (vznik plísní). Tyto rizikové faktory zvyšují např. riziko vzniku karcinomu žaludku a střeva (Slezáková a kol., 2007).

Mezi další rizikové faktory je možno považovat **stres**, který oslabuje imunitu a podporuje vznik psychosomatických onemocnění (žaludeční vředy), která mohou malignizovat.

Ke zvýšení rizika vzniku karcinomu tlustého střeva přispívá i nedostatek **pohybové aktivity**. Nadměrná expozice **slunečního záření** – UVB záření podporuje vznik kožního nádoru-melanomu (Slezáková a kol., 2007).

Mezi rizikové faktory patří i **viroví původci** onkologických onemocnění. V současné době je jednoznačně prokázána vazba mezi virovou infekcí a nádorovým onemocněním. Významným faktorem pro vznik karcinomu děložního hrdla je lidský papilloma virus HPV. *Helicobacter pylori* může způsobit karcinom žaludku a viry hepatitidy B a C mají vliv na vznik hepatocelulárního karcinomu. Viry snižují imunosupresi a usnadňují tak vznik onkologických onemocnění (Petruželka, Konopásek, 2003).

Některá nádorová onemocnění mohou být **dědičného původu**. Opakování určitého nádorového onemocnění u blízkých příbuzných je typickým rysem dědičnosti. Nejčastěji se dědičná forma vyskytuje u nádoru prsu, vaječníků a u nádorů kolorekta, kde vzniku malignity předchází familiární polypóza (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.1.3 Nádorový růst a metastazování

Společným znakem nádorových onemocnění je neomezený růst buněk tkání. Normální růst buněk je trvale poškozen a konečným výsledkem je nárůst buněčné nádorové hmoty, která napadá a ničí normální tkáň.

Maligní nádory rostou rychle a mohou se šířit do okolí a mohou vytvářet vzdálená ložiska - metastázy.

Nádor je abnormální tkáňový útvar, který roste bez regulace a jeho růst je mnohem rychlejší než růst okolních tkání. Rychlost nádorového růstu závisí na zastoupení dělicích se buněk v nádoru, na době buněčného dělení a na úbytku buněk jejich odumíráním. Růst nádoru může být **expanzivní**, kdy mechanicky utlačuje okolí a způsobuje atrofii okolní tkáně. Při růstu **infiltrativním** nádorové buňky vrůstají mezi buňky okolních tkání bez jejich přímého ničení. Vrůstání nádorových buněk do buněk okolních tkání, které jsou poškozeny a ničeny, je typické pro růst **invazivní** (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Charakteristickou vlastností zhoubného bujení je jeho schopnost metastazovat. Nádory se mohou šířit jednak **místně**, kdy mohou zachvacovat rozsáhlé partie těla a tělní dutiny. Další cesta šíření nádorů (metastazování) je **lymfatickou cestou**, kdy dochází k zakládání ložisek v průběhu lymfatických cest a nakonec ústí do krevního oběhu. Posledním typem metastazování je cesta **krevní** (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.1.4 Typizace nádorů - typing

Základní dělení nádorů je podle typu tkáně, ze které vycházejí. Nádory se dělí na:

- **mezenchymové** - vycházejí z mezodermy, z kterého se diferencují veškeré pojivové tkáně. Nádory jsou buď **benigní** (fibrom, myxom, lipom, chondrom, chordom, synovialom, angiom, rabdomyom) nebo **maligní**, které mají stejné třídění, jen se přidává přídatek sarkom (fibrosarkom).
- **epitelové** – vznikají jednak z povrchového epitelu, jednak z epitelu žlázového. Jedná se o nejčastější nádory. Benigní nádory jsou např. papilom a adenom a epitelové maligní jsou karcinomy.
- **neuroektodermové** – vznikají z různých buněk centrální a periferní nervové soustavy (benigní pigmentový névus, maligní melanom).
- **smíšené** – jsou nádory složené ze dvou nebo více druhů tkání
- **germinální** – vycházejí ze zárodečných buněk, vyskytují v pohlavních orgánech, ale je možná i extragonadální lokalizace.
- **choriokarcinomy** – vychází ze tkáně placenty.
- **mezoteliomy** – jedná se o samostatnou nádorovou jednotku (mezoteliom pleury, perikardu, peritonea) (Petruželka, Konopásek, 2003).

1.2 Klinická klasifikace zhoubných nádorů

Ke stanovení diagnózy nádorového onemocnění je nezbytné provést řadu vyšetření. Závěr však musí být učiněn z hlediska rozsahu nádoru (staging) a z hlediska vyzrání nádoru (grading).

1.2.1 TNM klasifikace - staging

Pro určení stádia nemoci se používá tzv. TNM klasifikace. Je stanovený mezinárodní klasifikační systém, hodnotící rozsah zhoubného onemocnění. Tento TNM se používá téměř pro všechny nádory. Neplatí pro krevní choroby, které mají svoje specifické klasifikace.

TNM klasifikace má význam při plánování léčby, stanovení prognózy vyhodnocování léčby. Jednotná klasifikace je důležitá i z hlediska výměny informací o výsledcích léčby mezi pracovišti a nemalý význam se týká i výzkumu zhoubných nádorů (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

TNM klasifikace určuje anatomický rozsah nádorů pomocí tří kategorií:

T - rozsah primárního nádoru

N - stav regionálních mízních uzlin

M - přítomnost či nepřítomnost vzdálených metastáz

Rozsah nádorového procesu v jednotlivých kategoriích TNM systému je určován přidáním čísla za písmeno. Čím vyšší je číslo, tím je rozsah nádoru či jeho šíření v dané kategorii vyšší.

Není-li možné klasifikace stanovit, používá se symbol X.

Hodnocení: T0, T1, T2, T3, T4, TX

N0, N1, N2, N3, N4, NX

M0, M1, MX

Pravidla TNM klasifikace jsou jasně dána. Všechny případy musí být histologicky ověřeny. Pro každou lokalizaci nádoru jsou dvě klasifikace, jednak **předléčebná**, ta je stanovena na základě klinického, endoskopického nebo jiného vyšetření ještě před rozhodnutím o definitivní léčbě a **pooperační** – histopatologická klasifikace. Ta vychází z předléčebné klasifikace a po definitivním chirurgickém zákroku je doplněna či pozměněna na základě peroperačně získaných poznatků.

Jsou-li pochybnosti o správném určení kategorie, platí zásada, že se použije nižší, méně pokročilé hodnocení (Slezáková a kol., 2007).

1.2.2 Histopatologický grading

Údaj o stupni diferenciacie patří mezi základní prognostická kritéria. Jedná se o posouzení stupně zhoubnosti primárního nádoru podle daných kritérií. Do kritérií patří podoba nádorových buněk s buňkami orgánu, z kterého nádor vychází, nebo přírůstek či úbytek buněčného dělení v nádoru.

Hodnocení:

- G histopatologický grading
- GX stupeň diferenciacie nelze stanovit
- G1 dobře diferencovaný
- G2 středně diferencovaný
- G3 málo diferencovaný
- G4 nediferencovaný

(Petruželka, Konopásek, 2003)

1.3 Diagnostika nádorových chorob

Včasná diagnostika nádorů je velmi obtížná. Na začátku onemocnění nemusí mít nemocný téměř žádné obtíže a nenutí ho to navštívit lékaře. V počátcích nemoci nemusí být ani změny v laboratorních hodnotách. Mnohdy se proto diagnostikuje až pokročilé stádium onemocnění.

1.3.1 Anamnéza a celkové vyšetření

Součástí diagnostiky je jako u jiných nemocí anamnéza. Jejím cílem je získat celkový obraz pacienta. Lékař, který odebírá anamnézu, musí přistupovat k získaným informacím velmi zodpovědně, citlivě a důsledně. Při odběru anamnézy jsou důležitá určitá varovná znamení, na která se lékař soustřeďuje. Může se jednat o nepravidelné krvácení nebo výtok z tělních dutin, zduření prsu, mokvání a deformace prsní bradavky, zduření žláz na krku nebo v tříselech, zažívací potíže, přetrvávající dráždivý kašel, trvalý chrapot apod.

Součástí celkového vyšetření je např. i digitální vyšetření konečníku a prostaty, u žen gynekologické vyšetření včetně cytologického vyšetření, vyšetření prsů, RTG srdce a plic a další (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.3.2 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření je důležité pro stanovení rozsahu choroby a pro zhodnocení celkového stavu pacienta, ale specifický test pro stanovení diagnózy zatím neexistuje. Provádí se běžné hematologické vyšetření, kdy při nádorovém onemocnění jsou zejména projevy anémie a poruchy buněčnosti kostní dřeně.

Při biochemickém vyšetření je možné stanovovat tzv. onkomarkery, což jsou antigeny, uvolněné z nádorových buněk do krve. Onkomarkery jsou charakteristické pro určitý typ nádoru, např. karcinoembryonální antigen CEA pro kolorektální karcinom, α -fetoprotein AFP pro hepatokarcinom, CA 15-3 pro karcinom prsu, CA 19-9 pro nádory slinivky břišní.

Všechny stanovené markery se zvyšují až při pokročilém stadiu onemocnění. Opakovaný vzestup může znamenat recidivu nemoci, využití je tedy především pro sledování odpovědi na léčbu.

Výjimku z tohoto pravidla tvoří prostatický specifický antigen PSA, který je velmi vhodným onkomarkerem pro časný záchyt karcinomu prostaty (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.3.3 Mikroskopické vyšetření biologického materiálu

Cytologické vyšetření

Cytologické vyšetření se provádí nejčastěji z materiálu získaného při punkční biopsii (např. z výpotku v dutině pohrudniční, břišní). Vyšetřují se také buňky z pochvy a děložního čípku, ze spúta, trávicího ústrojí. Vyšetřuje se sternální punktát nebo punktát z lopaty kosti kyčelní, mozkomíšní mok získaný při lumbální punkci, biopsie z prsní tkáně (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Histologické vyšetření

Pro stanovení histologie se odebírá buď část tkáně nebo celý podezřelý útvar. Využívá se i zpracování rychlým způsobem – zmrazením. Výsledek vyšetření je možné získat v krátkém čase po excizi. Jde o rychlé intraoperační histologické vyšetření, které je informací pro operátora. Operátor se může na základě tohoto vyšetření rozhodnout, jak radikální výkon má provést. Využívá se zejména u karcinomů prsu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.3.4 Endoskopické vyšetření

Endoskopické vyšetření je v současné době jedním z nejpoužívanějších vyšetřovacích metod pro stanovení onkologické diagnózy. Má význam pro stanovení diagnostiky nádorů zejména v oblasti trávicího systému, respiračního a vylučovacího systému. K vyšetření se používají fibroskopy s vláknovou optikou. Endoskopie v onkologii je využívána jako cenná diagnostická metoda, ale stále častěji je využívána jako léčebná metoda (Slezáková a kol., 2007).

1.3.5 Vyšetřovací zobrazovací metody

RTG vyšetření

Základem zobrazovací vyšetřovací metody zůstává nativní snímek. Prosté snímky se uplatňují zejména v diagnostice kostních nádorů, nádorů plic a mediastina.

Mezi speciální RTG vyšetření patří používání kontrastních látek. Mamografie je zvláštní forma skiografie, sloužící k vyšetření prsu.

Počítačová tomografie CT

CT vyšetření je značným pokrokem, které umožňuje zobrazení anatomických struktur v různých vrstvách. Rentgenolog snímá sérii tenkých transversálních řezů hlavy nebo těla, které se potom počítačově zpracují.

Magnetická rezonance MR

Při MR se využívá kombinace silného magnetického pole, radiových vln a počítačového zpracování k vytváření průřezových obrazů tělesných struktur. Využitím MR lze tomograficky nejen zobrazit tělesné vrstvy, ale i nahlédnout do jejich biochemické struktury. Hlavní indikační oblastí jsou měkké tkáně.

Ultrazvuk UZ

UZ patří mezi základní vyšetřovací metody a využívá se k vyšetření téměř všech oblastí těla. Kombinaci UZ s endoskopií (tzv. endosonografie) má význam hlavně v gastroenterologii.

Radionuklidová diagnostika

Metodami nukleární medicíny je možné sledovat nejenom zobrazení orgánů, ale i jejich funkci.

Scintigrafie umožňuje získat informace o tvaru, velikosti, uložení a o patologických změnách vyšetřovaného orgánu. Tato metoda je využívána hlavně ke stanovení nádoru mozku, štítné žlázy, plic, jater, sleziny, pankreatu, ledvin, kostí a prsu.

Pozitronová emisní tomografie PET

PET na rozdíl od jiných zobrazovacích metod, které umožňují pouze identifikaci anatomických struktur, upozorní s vysokou přesností na funkční změny orgánů. Principem tohoto vyšetření je podání značené glukózy radionuklidem emitujícím pozitrony nebo-li kladné elektrony. Nádorové buňky rychle vylučují glukózu, a proto dojde k vychytání této radioaktivní látky v nádorech a jejich znázornění (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.4 Obecné principy léčby a její plánování

Přesná diagnóza má pro plán léčby nemalý význam. Přesné informace o typu nádoru, stupni malignity a informace o rozsahu a postižení těla nemocného umožní lékaři určit možnou radikalitu výkonu. Před zahájením léčby musí být stanovený rámcový cíl léčby (Petruželka, Konopásek, 2003).

1.4.1 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je základem onkologické terapie v časných stádiích nádorů. Druh chirurgického výkonu je určen podle stanovených kritérií při stanovení přesné diagnózy.

Profylaktické chirurgické výkony se používají zejména u rizikových nezhoubných nádorů, které se řadí mezi tzv. prekancerózy. Profylaktická chirurgie má své místo i u některých vrozených abnormalit či genetických poruch, které představují riziko vzniku nádorového onemocnění. Jedná se např. o nesestouplé varle při kryptorchismu nebo resekci tlustého střeva při familiární polypóze.

Radikální výkon je možný v časných stádiích nemoci. Při kurativní operaci dochází zpravidla k odstranění nádoru s lemlem okolní zdravé tkáně a často se spádovými lymfatickými uzlinami. Provádí se tzv. lymfadenektomie. V současné době vzhledem k pokrokům v perioperační péči a zdokonalení chirurgických technik, je možné operovat i nemocné s místně pokročilým nádorem, vždy ale ve spolupráci mezioborových odborníků. Komise specializovaná pro daný okruh onemocnění pak hledá operační výkon, který by byl přínosem pro pacienta. V indikovaných případech lze chirurgicky radikálně odstranit i nádorové metastázy, například v játrech, plicích nebo v retroperitoneu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006; Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000).

Paliativní výkony jsou určeny k zabránění vzniku komplikací, které mohou pacienta ohrozit na životě. Jedná se například o krvácení, střevní neprůchodnost, útlak okolních orgánů. K tomuto účelu byly v posledních letech vyvinuty nové metody, jako je například radiofrekvenční ablace, která pracuje na principu tepelné destrukce metastázy. Mezi paliativní výkony se také řadí tzv. sanační výkony. Tyto výkony se provádějí z důvodu odstranění pokročilého nádorového ložiska, které pacienta velmi obtěžuje např. zápachem, krvácením apod.

Častým paliativním výkonem je udržení průchodnosti dýchacích cest, zažívacího traktu i močových cest. Chirurg zde používá metody různého přemostění (by-passy) nebo různé druhy vývodů. Zejména v posledních letech jsou tyto operace indikovány s cílem zlepšit nebo alespoň udržet kvalitu života pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním. Mezi tyto výkony se řadí i operace na nervovém systému, které se provádí z důvodu léčby bolesti (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.4.2 Léčba zářením

Od počátku minulého století se záření stalo jednou z metod léčby nádorového onemocnění. V současné době podstupuje radioterapii 80% nemocných. Radioterapie je založena na ionizujícím záření a na tom, že nádorové buňky jsou na radiaci citlivější než buňky zdravé. Cílovou strukturou radiace je DNA. Účinek je buď přímý (přímé poškození DNA) nebo nepřímý (nepřímý účinek je častější a při něm dochází k rozkladu vody a vzniklé radikály H a OH reagují se strukturami DNA a vznikající komplexy způsobují poškození nádorových buněk). Zdrojem jsou lineární urychlovače, rentgenové ozařovače, radiokobaltové a radiocesiové ozařovače (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Radiosenzitivita

Radioterapie je využívána u všech radiosenzitivních nádorů. Zdravé tkáně, ale i nádorové tkáně jsou různě citlivé na záření. Citlivost nádoru k ozáření se dá určit podle řady ukazatelů. Mezi ukazatele patří histologický typ tkáně, tkáň, ze které nádor vychází, orgánová lokalizace, rozsah postižení a ozařovaný objem.

Cílem radiační léčby je vpravit do cílového objemu letální nádorovou (LTD) dávku během určité doby, při maximální šetrnosti k okolní zdravé tkáni (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Metody radioterapie

Nejčastější metodou ozařování je **teleradioterapie**, nebo-li transkutánní ozařování. Provádí se pomocí externího zdroje záření z určité vzdálenosti od těla. Před ozařováním se provádí přesné zaměření nádoru.

Brachyradioterapie je ozařování zblízka. Zdroj záření je umístěn přímo v nádoru. Radionuklidy jsou náplní pouzder radioforů, které mohou mít formu jehel, tub, ovoidů, drátků. Radiofory se zavádějí přímo do tkáně postižené nádorem. Tato metoda je nejčastěji využívána k léčbě nádorů děložního těla, čípku, nádorů bronchů a konečníku.

Nitrožilní léčba pomocí **radionuklidů** (dochází k vychytávání radionuklidu v cílovém orgánu) se využívá k léčbě nádorů štítné žlázy nebo k léčbě mnohočetných kostních metastáz (Slezáková a kol., 2007).

Kurabilita v radioterapii

Kurativní (léčebné) **záření** je druh léčby, jehož cílem je zničit nádorové populace v ozařovaném objemu – LTD. **Adjuvantní** ozáření je zajišťovací, často pooperační ozáření, kdy cílem je zničit možné předpokládané nádorové populace. **Neoadjuvantní** ozáření se provádí předoperačně, kde je omezená operabilita. Cílem je dosáhnout operability. Posledním typem radioterapie je ozáření **paliativní**, jehož cílem je odstranění obtíží, bolestí a předcházení komplikací. Klade si za cíl prodloužit život nemocného a zejména zlepšit kvalitu jeho života (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Nežádoucí účinky radioterapie

Po ozařování mohou nastat změny v organismu, které se dělí na časné akutní a pozdní chronické. Jako **časné** se označují všechny nežádoucí účinky vzniklé během radiační léčby nebo vznikající do tří měsíců od léčby. Může nastat tzv. postradiační syndrom (únava, snížení chuti k jídlu, letargie, bolest hlavy, nevolnost, zvracení, průjemy), poškození krevetvorby, kožní reakce, poškození adnex, sliznic, zažívací potíže. U všech těchto příznaků potom probíhá symptomatická terapie.

Pozdní nežádoucí účinky z důvodu moderních metod již tolik nehrozí. Mohou vznikat podkožní fibrózy, chronické změny na sliznicích a v podslizničním vazivu se mohou projevit jako svrašťelý močový měchýř, stenózy v oblasti konečníku a esovitě kličky, mohou vznikat i píštěle mezi vaginou a střevem. Chronické plicní změny mohou vést k chronickým pneumonitidám a fibrózám. Akutní i chronické vedlejší nežádoucí účinky radioterapie si vyžadují náročnou a specializovanou ošetrovatelskou péči (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.4.3 Chemoterapie

Chemoterapie je jedním ze systémových způsobů léčby nádorových onemocnění a používá se jak k léčbě onkologických, tak k léčbě jiných (bakteriálních, plísňových, parazitárních) onemocnění. Chemoterapie znamená podávání léků, které jsou produkty chemické syntézy nebo jde o deriváty přírodních látek. V onkologii se pod pojmem chemoterapie rozumí podávání léků (cytostatik) s cílem zabíjet buňky (Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000).

Chemoterapie může být použita k léčbě **kurativní**, jejímž cílem je vyléčení nemocného. Při **paliativní** chemoterapii je snahou ovlivnit nezastavitelný růst nádorových buněk, zmenšit nádor a tím zmírnit obtíže nemocného. Cílem je zlepšení kvality života nemocného. Chemoterapie je používána i v kombinaci s léčbou chirurgickou nebo radioterapií. Jedním z typu této léčby je chemoterapie **adjuvantní**. Jedná se o podávání cytostatik nemocným, u kterých byl nádor odstraněn chirurgicky až do zdravé tkáně. Dostupné diagnostické metody však nemohou prokázat přítomnost mikrometastáz a adjuvantní chemoterapie je namířena proti těmto případným metastázám. **Neoadjuvantní** léčbou se rozumí podání cytostatik před operací, s cílem zmenšit lokálně pokročilý nádor a zlepšit operabilitu (Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000; Vorlíčková, Hrubá, Beneš, 2002).

Princip chemoterapie

Podstatou protinádorového účinku chemoterapie je inhibice buněčné proliferace. Cytostatika zastavují buněčné dělení a ničí buňky tím, že poškozují jejich genetickou informaci. Nádorové buňky jsou cytostatiky poškozovány více než buňky zdravé. Příčina je v souvislosti s rychlostí dělení. Čím rychleji se buňky dělí, tím citlivější jsou k působení cytostatik. Nádorové buňky se obvykle dělí rychleji než tkáň zdravá a proto cytostatika ničí především buňky nádorové, ovšem za cenu poškození ostatních proliferujících buněk např. krvetvorných (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006; Vorlíčková, Hrubá, Beneš, 2002).

Dávkování cytostatik

Cytostatika se nejčastěji dávkuje podle vypočítaného povrchu těla nemocného, který se stanoví z jeho výšky a váhy. Ojediněle se dávka stanovuje pouze podle váhy. Při dávkování cytostatik se musí přihlížet k funkci jater a ledvin. Principem úspěchu léčby je podávat cytostatika v takových intervalech, aby během pauzy mezi podáním léčiv nedošlo k nárůstu počtu maligních buněk. Cílem léčby je postupné zmenšování počtu maligních buněk (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Faktory ovlivňující odezvu cytostatik

Mezi faktory, které ovlivňují odezvu cytostatik na léčbu patří charakteristika tumoru, umístění, rychlost růstu, podíl citlivosti maligních a zdravých buněk. Záleží také na stavu hormonálních receptorů, na schématu podávaných léčiv a na cytostatickém režimu. Významný je také fyzický a psychický stav pacienta (Vorlíčková, Hrubá, Beneš, 2002).

Klasifikace cytostatik

Jednotlivá léčiva jsou klasifikována podle vlivu na jednotlivé fáze buněčného cyklu, podle mechanismu působení, biochemické struktury a fyziologické aktivity.

Rozdělení cytostatik:

Alkylační cytostatika

Alkylační cytostatika působí na stavební kameny, z nichž buňka staví novou genetickou informaci. Působí i na stávající a doposud funkční genetickou informaci. Genetická informace je potřebná pro funkci buňky a je vzorem pro tvorbu nové genetické informace. Léčiva poškozují jak klidové, tak i buňky, které se množí. Společným znakem je i karcinogenní účinek. To znamená, že mohou stimulovat vznik dalších maligních chorob. Působí také teratogenně na vznikající plod.

Antimetabolity

Antimetabolity blokují syntézu purinových a pyrimidových bází neboli stavebních kamenů, z nichž je vybudována genetická formace. Již vybudovanou genetickou informaci zásadním způsobem nepoškozují. Nemají výrazný karcinogenní účinek.

Protinádorová antibiotika

Skupina těchto látek byla izolována z mikroorganismů podobně jako antibiotika působící proti bakteriím. Cíle těchto léčiv je poškozování maligních, ale i zdravých buněk. Liší se způsobem, jakým toho dosahují a liší se i vedlejšími nežádoucími účinky.

Rostlinné alkaloidy

Léčiva tohoto druhu představují nevelkou skupinu protinádorových léčiv izolovaných z rostlin. Rostlinné alkaloidy zastavují inhibici mitosy a většina látek je specifická pro buněčný cyklus v M-fázi. Způsobují toxicitu hematologickou, neurologickou a reprodukčních orgánů.

Cytostatika nezařazená do výše uvedených skupin

Jedná se o skupinu léčiv připravovaných synteticky a podle mechanismu účinku nejsou zařazeny do výše uvedených skupin. Léčiva opět zasahují a poškozují nukleové kyseliny. Nejpoužívanějším zástupcem je Cisplatina, využívaná pro léčbu solidních nádorů. Má velké nefrotoxické účinky.

Antidota a protektiva

Jedná se o léčiva, která mají potenciál zmenšovat kardiotoxický vliv antracyklinů. Preparát se nazývá Cardioxane. Leukovorin je antidotem metotrexátu. Léčivo Uromitexan je preparát, který brání poškození sliznice močových cest (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006; Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000).

Způsoby aplikace cytostatik

Cytostatika je možné aplikovat různou cestou. V onkologii je nejběžnějším způsobem podávání intravenózně.

Možné cesty podání jsou:

Perorální aplikace

Způsob aplikace perorálně je možný jen u těch cytostatik, která jsou dobře vstřebatelná a nedráždí zažívací systém. Tato aplikace je dobře snášena s minimálními projevy chronické toxicity.

Intramuskulární a subkutánní injekce

Tento způsob se běžně nepoužívá pro výraznou agresivitu a bolestivost při aplikaci.

Intravenózní aplikace

Intravenózní způsob aplikace je využíván nejčastěji. Mnohé režimy se aplikují v bolusech, ale hodně režimů vyžaduje aplikaci v několikahodinových infuzích. V případě této aplikace musí být pacient sledován, protože je ohrožován mnoha faktory. Velkým nebezpečím je paravenózní aplikace, riziko vzniku infekce v místě aplikace, ale i alergická reakce. Výhodou u těchto režimů je zavedení intravenózního portu, který vydrží až 2000 aplikací. Výhodou portu je jeho elegance - je umístěn pod kůží a je tedy menší riziko vzniku infekčních komplikací. Samozřejmostí je odborná péče o port a vhodná edukace pacienta. Ošetřování smí provádět jen odborně vyškolený personál.

Topická aplikace

Je používána v případě squamózních nádorů kůže. Léčivo je aplikováno na kůži jednou nebo dvakrát denně. Cílem je vyléčit postižené místo.

Aplikace do dutin

Ve specifických případech se léčiva aplikují do pleurální oblasti, močového měchýře a dutiny břišní. Tato přímá aplikace má mnohem méně vedlejších účinků. Je to metoda velmi náročná a vyžaduje speciální pracoviště.

Intratekální aplikace

Je využívána při léčbě metastáz do oblasti mozku. Intratekální aplikaci zajišťuje vždy lékař, za asistence sestry a je prováděna zároveň lumbální punkce.

Intraarteriální aplikace

Je aplikace chemoterapie do jaterní artérie při přítomnosti metastáz. Cílem je aplikovat látku přímo do tumoru (Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000; Vorlíčková, Hrubá, Beneš, 2002).

Nežádoucí účinky cytostatik

Nežádoucí účinky vždy závisí na podané látce. Některé nežádoucí účinky jsou okamžité a některé pozdní. Vedlejší účinky cytostatik mohou být pro pacienta vážnou komplikací, která jej může ohrozit na životě. Každý pacient musí být řádně poučen o možných vedlejších účincích a vždy musí mít telefonický kontakt na onkologické pracoviště, na které se může v případě potřeby obrátit.

K vedlejším nežádoucím účinkům dochází proto, že současná medicína zatím nedovede zabránit poškození zdravých buněk během chemoterapie (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Mezi nejčastější nežádoucí účinky chemoterapie patří:

Myelosuprese (útlum krvetvorby)

Útlum krvetvorby způsobují téměř všechna cytostatika. Počet komplikací závisí na fázi léčby. Nejvíce komplikací bývá na počátku léčby. Při dalších fázích bývá komplikací méně. S přibývajícím počtem cyklů léčby se však vyčerpává kostní dřeň. Z důvodu myelosuprese je pacient ohrožen infekčními komplikacemi. Dochází ke snížení obranyschopnosti. Všichni pacienti s příznaky počínající infekce musí být včas přeléčeni, aby se zabránilo dalším komplikacím, které by mohly vést až ke smrti pacienta.

Nevolnost a zvracení

Emetogenní efekt závisí od dávky a druhu cytostatika. Tento typ nežádoucích účinků je nutno dopředu předvídat a okamžitě podávat účinné léky tlumící zvracení. Není-li zajištěna tato léčba od prvopočátku, pacient již může mít obavy z opakovaných stavů a mohl by se chemoterapii bránit. Lékař ordinuje podání těchto léků (nejčastěji setronů, jako je Zofran, Navoban, Kytril) v antiemetické premedikaci. Úkolem sestry je sledovat a dokumentovat účinnost antiemetické léčby.

Kožní a adnexální toxicita cytostatik

Alopecie - vypadávání vlasů je nejčastějším a nejznámějším nežádoucím účinkem. Vznik alopecie opět závisí na druhu a podané dávce léčiva. Pro pacienty, zejména ženy je to velmi traumatizující zážitek. V tomto případě je na místě kvalitní a odborná edukace pacientů sestrou i lékařem.

Kardiotoxicita

Účinky na srdce se mohou projevit již v průběhu léčby nebo po ukončení léčby. Cytostatika s nejzávažnější kardiotoxicitou jsou antracykliny, kdy poškození srdce může být nevratné. Je proto nutné sledování pacientů pomocí echokardiografie.

Nefrotoxická

Nefrotoxická je typická zejména u platinových cytostatik. Zpočátku může být větší ztráta magnézia a potom dochází k pocitům brnění, později mohou být až známky ledvinového selhávání.

Neurotoxické projevy

Cytostatika mohou poškozovat jak periferní nervy, tak mohou poškozovat centrální nervový systém. Tyto poruchy bývají často reversibilní a ustupují po několika týdnech nebo měsících. Dochází většinou k periferní neuropatii, která způsobuje parestezie a necitlivost na prstech rukou. Mnohem závažnější je neuropatie autonomních nervů, která může vyústit v paralytický ileus.

Gonadální toxicita

Poškození gonád je typické zejména u alkylačních cytostatik. U mužů je možné odebrat spermie a zamrazit je. Po skončení léčby lze provést umělé oplodnění a umožnit narození vlastního dítěte.

U žen je situace komplikovanější. U žen často dochází k poškození funkce vaječnicků. V těchto případech je možné umělé oplodnění darovaného vajíčka od vybraného partnera ve zkumavce a potom transferovat do dutiny děložní.

Průjem a zácpa

Téměř všechna cytostatika mohou poškozovat sliznici zažívacího traktu, která se může projevit zpočátku jako průjem, později může přejít do zácpy až ileózního stavu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006; Vorlíček, Vyzula, Adam, 2002).

1.4.4 Hormonální protinádorová léčba

Mnohé nádory, které jsou odvozené od hormonálně dependentní tkáně, jsou závislé na některých hormonech. Přítomnost hormonů je důležitá pro růst „hormon-senzitivních“ nádorů. Nejvýraznější závislost je u karcinomů prsu a karcinomu prostaty. Cílem léčby je zamezit proliferaci těchto „hormon-senzitivních“ nádorů. Při léčbě dochází k potlačení fyziologické produkce těchto hormonů v těle nebo zablokování navázání těchto hormonů na jejich receptory. Představitelem skupiny látek, které **blokují účinek ženských pohlavních hormonů** je lék Tamoxifen.

Další skupinu tvoří **kortikosteroidy**. V onkologii se používá hlavně prednison a dexamethazon. Kortikosteroidy se používají k léčbě maligních lymfoproliferativních a histiocytárních chorob. U těchto chorob jsou kortikosteroidy schopny navodit buněčnou smrt (Vorlíček, Vyzula, Adam, 2002).

1.4.5 Bioterapie

Bioterapií se myslí podávání takových molekul látek, které jsou tělu vlastní. Pro farmakologickou aplikaci jsou připravovány rekombinantní technologií. Látky vznikají vložením příslušné genetické informace z lidského genomu do bakterií, které pak produkují bílkovinu, která je potřebná pro léčbu. Do této skupiny patří hematopoetické růstové faktory, interferony a další cytokiny (Vorlíček, Vyzula, Adam, 2000).

2 PALIATIVNÍ MEDICÍNA

Léčbu onkologicky nemocných můžeme rozdělit na dvě skupiny, na léčbu kurativní a léčbu paliativní. Kurativní léčba je radikální, měla by vést k uzdravení nemocného. Paliativní léčba má za cíl udržet především co nejlepší kvalitu života nemocného.

2.1 Historie paliativní medicíny

Zmínky o paliativní medicíně jsou známy již z doby antiky. Paliativní léčba v moderní době byla poskytována především u pacientů s onkologickým onemocněním. Tato péče byla poskytována nejen lékaři, ale i zdravotním sestrami, duchovními, jeptiškami, členy rodiny i ostatními laiky. Koncem 19. a začátkem 20. století byla zřizována hospicová zařízení různými katolickými řády. Vznikala hlavně ve Francii, Irsku, Anglii, Austrálii a Spojených státech amerických. V těchto hospicích se kladl velký důraz nejen na fyzickou péči, ale hlavně na péči duchovní, psychologickou, na spiritualitu a byla zde respektována individualita každého jedince. Západní Evropa i USA v padesátých a šedesátých letech pocítovala potřebu zlepšit péči o nevléčitelně nemocné v terminálním stádiu choroby. Na stranu zdravotníků padala kritika zvenčí, týkající se zejména špatně poskytované péče. Odpovědí na tuto kritiku bylo založení hospicového hnutí, které zahájilo proces změn v péči o nemocné. Za významný mezník v moderní paliativní péči bylo v sedmdesátých letech ve Velké Británii považováno ustanovení pěti zásad rozvoje oboru (Vorlíček, Adam a kol., 1998).

V naší republice začal zájem o paliativní medicínu až po roce 1989. Dříve existovaly jen léčebny dlouhodobě nemocných, kde péče o nevléčitelně nemocné byla v některých zařízeních na velmi nízké úrovni. Jako první hospic u nás byl otevřen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. První oddělení paliativní medicíny bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Významem také bylo založení Sekce paliativní medicíny Společnosti pro výzkum a léčbu bolesti. Paliativní medicína se také začala přednášet na lékařských fakultách (Vorlíček, Adam a kol., 1998).

2.2 Definice paliativní medicíny

Existuje celá řada definic, ale žádná z nich není zcela uspokojující. Vorlíček (1998) uvádí, že: „*paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“.

Většina definic obsahuje všechny aspekty, které se týkají péče lékařské i nelékařské. Paliativní péči můžeme popsat jako celkovou totální léčbu a péči. Paliativní péče je aktivní komplexní péčí o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu (Slezáková a kol., 2007).

2.3 Postavení paliativní medicíny v onkologii

Paliativní péče je zaměřená na fyzické a psychické problémy nemocného, a jedná se o aktivní a intenzivní péči. Je to péče určená velké skupině pacientů v pokročilých a terminálních stádiích onkologických chorob, kdy do popředí vstupuje podpůrná a symptomatická terapie. Zmírňování a odstraňování obtíží má zásadní význam pro kvalitu života onkologicky nemocných pacientů. Základním principem paliativní medicíny je léčba symptomů, jejichž přítomnost pak vede k celkovému zhodnocení dosavadního léčebného postupu. Vždy však s ohledem na pacientovu kvalitu života. Mezi symptomy, které se nejčastěji vyskytují při pokročilém nádorovém onemocnění patří bolest, nevolnost a zvracení, poruchy výživy, hrozící malnutrice, zácpa, mukozitidy, dehydratace, ascites, respirační syndromy, lymfedémy a další. Léčba symptomů vyžaduje jasně definovaný lékařský postup, stejně tak ale vyžaduje profesionální ošetrovatelský postup a přístup k nemocným. Paliativní medicína je profesionálně medicínsky a ošetrovatelsky náročná, ale pro onkologicky nemocné pacienty v pokročilém stadiu nemoci o to více potřebná (Slezáková a kol., 2007; Vorlíček, Adam a kol., 1998).

3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE V ONKOLOGII

3.1 Plánování ošetrovatelské péče

Podoba a obsah ošetrovatelské péče se v onkologii liší podle jednotlivých druhů nádorových onemocnění. Potřeby onkologicky nemocných mohou být značně proměnlivé a to v závislosti na organizaci a způsobu léčby. Záleží také v jaké fázi onemocnění se pacient nachází. Jiný plán ošetrovatelské péče je stanovován u pacienta v terminálním stádiu nemoci, jiný v počáteční kurabilní fázi. Plán ošetrovatelské péče musí být sestavován vždy podle nejaktuálnějších potřeb pacienta a to vždy s ohledem na jeho celkovou kondici. Každý pacient je osobnost a má svá individuální přání, potřeby, problémy a plán ošetrovatelské péče musí být zcela individuální pro každého pacienta. Sestra musí brát pacienta jako celek v jeho bio-psycho-sociální jednotě. „Model funkčního typu zdraví“ Marjory Gordon je jedním z nejčastěji používaných ošetrovatelských modelů, který umožňuje systematicky zhodnotit zdravotní stav pacienta. Obsahem modelu je základní struktura, kterou tvoří dvanáct oblastí. Dojde-li k poruše v některé z těchto oblastí, sestra stanoví ošetrovatelské diagnózy a plán ošetrovatelské péče.

Tab. 1 – Dvanáct oblastí dle modelu Gordonové (Archalousová, Slezáková, 2005, s. 19)

1. Vnímání zdraví	7. Sebepečení a sebeúcta
2. Výživa a metabolismus	8. Role – mezilidské vztahy
3. Vylučování	9. Sexualita
4. Aktivita - cvičení	10. Stres
5. Spánek a odpočinek	11. Víra – životní hodnoty
6. Vnímání, citlivost a poznávání	12. Jiné

Nejčastější ošetrovatelské diagnózy podle NANDA taxonomie II užívané v onkologii:

- Nedostatečná výživa
- Deficit tělesných tekutin
- Porušené vyprazdňování
- Porušený obraz těla
- Úzkost ze smrti
- Neefektivní zvládání zátěže
- Strach
- Duchovní nouze
- Beznaděj
- Únava
- Akutní bolest
- Chronická bolest
- Zvracení
- Zhoršená pohyblivost

(Nejedlá, Svobodová, Šafránková, 2005; Trachtová a kol., 1999; Marečková, 2006)

3.2 Psychologický přístup sester k onkologicky nemocným

Pacienti, u kterých bylo diagnostikováno závažné onkologické onemocnění, procházejí několika fázemi psychického smíření s danou situací. Elizabeth Kübler-Rossová popsala fáze, jimiž nemocný prochází po sdělení diagnózy. Jsou to **fáze šoku**, popření, kdy pacienti nevěří, ptají se, pláč. Je to období těžké spolupráce zdravotníků s pacientem. **Fáze agrese**, je období, kdy pacienti hledají vinu, mají zlost a se zdravotníky mnohdy přestanou komunikovat. Potom nastává **fáze smlouvání**. Jde o období, které je charakterizováno jako hledání zázračných léků, pacienti se obracejí k Bohu, chtějí dosáhnout vytyčených cílů. Nejtěžším obdobím je **fáze deprese**. Pacienti se ponoří do smutku, strachu, beznaděje. V této fázi je pak často využíváno psychofarmak, ale je důležitý i psychoterapeutický přístup zdravotnického personálu. Poslední **fází** je **smíření**, psychické uvolnění a přijetí nemoci.

Pacienti procházejí těmito fázemi různě dlouho, nemusí být ani stejné pořadí fází. Některé fáze se mohou opakovat, jiné chybět. Jednotlivými fázemi neprochází jen sám pacient, ale i jeho rodina a blízcí. Sestra je ze zdravotnických pracovníků pacientovi

nejblíže fyzicky i psychicky a musí se s tímto nelehkým úkolem vyrovnat. Musí být profesionální, empatická, musí umět s pacientem i jeho rodinou komunikovat (Slezáková a kol., 2007).

Sestra pracující na onkologii by měla být sama v psychické a fyzické kondici, aby mohla pacienty povzbuzovat. Musí znát zásady verbální i nonverbální komunikace, musí umět naslouchat (Nejedlá, Svobodová, Šafránková, 2005).

4 KVALITA ŽIVOTA

4.1 Definice pojmu „kvalita života“

Pojem kvalita života má kořeny v dávné minulosti a poprvé byl použit ve 20. letech minulého století. Předmětem výzkumu byla ekonomická a sociální problematika sociálně slabších vrstev obyvatelstva. V Evropě se pojem kvalita života objevil v programu Římského klubu (nevládní organizace založená v roce 1968 ve Švýcarsku), kde jednou z hlavních aktivit bylo programové zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života (Vaďurová, 2006).

Obecně se tento pojem dostal do povědomí v šedesátých letech 20. století jako metaforický výraz shrnující sociálně-politické cíle americké vlády. Pojem kvalita života se tak brzy ujal v Americe i v Evropě. Postupně se stával pojmem vědeckým, zpočátku v sociologii, ekonomii, politologii, později v dalších vědách jako je filosofie, teologie, psychologie a sociální práce (Mareš a kol., 2006).

Jak již bylo uvedeno, kvalita života je multidimenzionální a stále se vyvíjející pojem používaný v mnoha vědních oborech. Z důvodu odlišnosti vědních oborů je obtížné určení definice tohoto pojmu. Mareš (2006) uvádí, že: *„není možné usilovat o vytvoření univerzální definice, jež by se dala používat v různých oborech. Ukazuje se, že bude třeba koncipovat definice zakotvené v daném oboru, rozdílné podle úrovně obecnosti a vázané na určitý aplikační kontext. Navíc by měly být citlivé na sociální, kulturní a biologické determinanty života i na změny kvality života v čase“* .

Zdravotnictví vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci a měření kvality života se stává důležitým ukazatelem efektivity léčby a důležitým faktorem při plánování léčby. Ústředními pojmy medicínského přístupu jsou kvalita a zdraví. Světová zdravotnická organizace definuje zdraví jako: *„stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby“*. Pojem nemoc je definován jako *„stav organismu, vznikající působením vnějších nebo vnitřních okolností, narušujících správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, vedoucím k výskytu příznaků nemoci a dalším důsledkům“* (Vaďurová, 2006, s. 52).

V medicíně se kvalita života týkající se zdraví označuje HRQOL – health-related quality of life. Jedná se o hodnotu, která se připisuje životu modifikovanému postižením,

funkčním stavem, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním nebo léčbou. HRQOL vystihuje subjektivní prožívání nemoci a poskytování zdravotní péče, jedná se o porovnání skutečného prožívání jedince a zvládání sociálních rolí. Definice HRQOL zdůrazňuje spokojenost pacienta nebo zachování úrovně funkcí organismu (Vaďurová, 2006).

Psychologové se při definování kvality života soustřeďují na spokojenost. Podle tohoto pojetí žije kvalitně ten, kdo je spokojený se svým životem. Spokojenost nastává tehdy, daří li se dosahovat vytyčených cílů (Křivohlavý, 2002).

Nový přístup k problematice kvality života vychází z fenomenologického pojetí psychologie. Psychologové se soustřeďují na porozumění chování určitého člověka hledajícího smysl své existence. Hledání smyslu života vidí v uspořádání vlastního světa, stavění cílů a jejich dosažení. Daří li se člověku tyto cíle a plány realizovat, je spokojený. Spokojenost má potom úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Příchod nemoci nebo těžké životní situace může míru spokojenosti s kvalitou života ohrozit (Křivohlavý, 2002).

4.2 Hodnocení kvality života

V popředí výzkumu se vedle kvantity a úspěšnosti léčby řadí kvalita života a ta se dá u dané populace zjišťovat různými metodami. Pro obdržení validních informací o kvalitě života je důležitý správný výběr nástroje měření, který reflektuje specifičnost dané skupiny a určí základní faktory, které mají na kvalitu života vliv (Mareš a kol., 2006).

Metody se dělí:

• podle podoby

kvantitativní - dotazníky, posuzovací škály,

kvalitativní - rozhovory, kresby,

smíšené metody

• podle použitelnosti

generické – obecně použitelné metody,

specifické – zahrnují metody použitelné v jednom konkrétním kontextu
(u konkrétního onemocnění, např. onkologického),

smíšené – kombinace, generický přístup je doplněn o speciální modul, který hodnotí specifický problém dané nemoci

- **podle posuzovatele**

- kdo posuzuje, např. jen zdravotníci, děti, rodiče, rodiče i děti, dospělí pacienti (Mareš, 2006).

Měření kvality života v onkologii si získává stále větší prostor a jeho důležitost je uznávána mnoha lékaři.

4.3 Etické aspekty kvality života

Kvalita života se posuzuje nejen u těžce nemocných a při prodlužování života. V dřívějších dobách bylo cílem život prodloužit co nejdéle za každou cenu. V současné době by mělo být cílem prodloužení života, jen bude-li zachována kvalita života. Důležitá je otázka zachování lidské důstojnosti.

Pojem kvalita života se stal moderním výrazem. Můžeme však dávat rovnítko mezi kvalitou života a jeho hodnotu? Může posuzovat někdo kvalitu života druhého, aniž by znal jeho vnitřní život, řád hodnot a hlavně jeho vlastní představu kvality života? V dnešním konzumním světě, kdy se vše posuzuje jen z hlediska výkonu a schopností a kdy je mylně spojována důstojnost člověka s jeho užitečností, je to těžké (Munzarová, 2002).

V kontextu kvality života je nutné vnímat složitost a zároveň celost člověka. Onkologický pacient má zvláštní postavení a to již od pouhého podezření, že by se u něho mohlo jednat o „rakovinu“. Takový pacient může velmi trpět, a to zejména psychicky, vůbec ne fyzicky. Hovoří se o celkové bolesti, sestávající z **bolesti fyzické, sociální, emoční a spirituální**.

Bolest fyzickou lze rozpoznat a v současné době je mnoho způsobů jak tomuto symptomu nemoci čelit.

Sociální bolest je utrpením spojeným s předtuchou ztráty nebo i se skutečným odloučením od rodiny, přátel, zaměstnání. Dochází ke ztrátě sociální role a středem těchto obtíží je ztráta.

U **emoční bolesti** se jedná o pocitový komplex, do kterého lze zahrnout duševní otřes, otupělost, nedůvěru, hněv, smutek, smlouvání, úzkost, deprese. Jde o jakýsi dynamický zármutek, který je středem obzvláště v terminálním stádiu nemoci.

Elizabeth Kübler-Russová popisuje fáze, jimiž nevyléčitelně nemocný postupně prochází na cestě k přijetí svého údělu. Jedná se o období popírání, agrese, smlouvání, deprese až cesty ke smíření. Jednotlivé fáze nemusí být ve stejném pořadí a na to se často zapomíná. Nemocní jsou vděční, když je někdo ochoten s nimi hovořit na tabuizované téma a je ochoten vyslechnout jejich lidské problémy, které pro ně bývají mnohem důležitější než technologická stránka nemoci a léčby (Munzarová, 2002).

Spirituální bolest se definuje mnohem obtížněji. Jedná se o utrpení spojené s odcizením od svého nejhlubšího já. Jde o prožitek strachu z neznáma a pocitu ztráty smyslu. Munzarová (2002) uvádí, že: „*duchovní svoboda člověka, kterou mu nelze až do posledního dechu vzít, mu až do posledního dechu dává příležitost uspořádat svůj život smysluplně. Hodnoty postoje považuje za vyšší než hodnoty tvůrčí nebo prožitkové a je přesvědčen, že nejvyšší důstojnost člověka a jeho největší hrdinství je právě v postoji, který zaujme vůči utrpení*“.

V poslední době se často hovoří o eutanazii. Je možné se shodnout na tom, že pokud někdo žádá o ukončení života, považuje kvalitu svého života za takovou, že nestojí za to, aby jeho život byl vůbec žit. Bolesti a ostatní fyzické potíže často nestojí v popředí. Důvod bývá v pocitu osamělosti, opuštěnosti, ztráty důstojnosti a pocitu, že jsou jiným lidem na obtíž, dále ze strachu z utrpení, umírání a ztráty smyslu života.

Hodnocení kvality života člověka nelze tedy redukovat na hodnocení fyzických těžkostí. Chceme-li účinně pomáhat nemocným a zlepšovat jejich kvalitu života, musíme vnímat a ošetřovat všechny vzájemně provázané potřeby (bio-psycho-sociální).

V poslední době se i psychosociální aspekty dostávají do dotazníků posuzujících kvalitu života a novodobý výzkum se jim také věnuje (Munzarová, 2002).

4.4 Respektování přání nemocného

Ke kvalitě života nepochybně patří respektování autonomie nemocného. Názor zdravotníků a názor nemocných se může v mnohém lišit. Může se jednat o odmítnutí léčby nemocným v terminální fázi nemoci. Někde dosud panuje tzv. lékařský paternalismus, kdy lékař smrt pacienta vnímá jako své selhání anebo selhání dosavadních možností medicíny. Souvisí to s tím, že žijeme v době odmítající smrt. Málokdo si chce připustit, že jsme smrtelníky a ne lidmi nesmrtelnými. Lékař nasazuje veškeré možnosti moderní medicíny,

aby co nejvíce oddálil okamžik smrti. Jedná se často o horlivou a zbytečnou léčbu, která vede k protahovanému umírání. Nemocný by měl mít v konečné fázi života plné právo odmítnout léčbu, která je pro něho nadměrně zatěžující (Munzarová, 2002).

4.5 Vliv spirituálních hodnot na kvalitu života

Mluvíme-li o kvalitě života, zdravotní stav nemocného je jistě zásadní, ne však jedinou důležitou hodnotou, kterou u pacienta sledujeme. Kvalitu života může a musí posuzovat nemocný sám. Druzí lidé nemohou zvnějšku rozhodnout a určit, do jaké míry je život konkrétního pacienta kvalitní a jaké elementy života jsou u něho přítomné. Pacientovo hodnocení je třeba respektovat, i když někdy druzí mohou poukázat na skutečnosti, které nemocný nevnímá a které lze právem považovat za součást kvality života.

Mluví-li se o spirituálních hodnotách v souvislosti s těžkou nemocí, nejedná se o pouhé náboženské úkony, které jsou pro nemocného útěchou. Spirituální hodnoty jsou širším pojmem. Jedná se o obtížně sdělitelné a druhému do značné míry nepřístupné hodnoty bytí a životních jistot člověka, které během života hledá a o něž se opírá. Tyto hodnoty přesahují vše, co běžný život obsahuje. Pro někoho jsou tyto hodnoty spíš „něčím“ (hlubiny duše, osud), pro jiného setkání s „někým“ (s tím, koho tuší, ale neumí ho nazvat, s nejhlubším tajemstvím, s Bohem). Spirituální hodnotou, která otevírá cestu k dalším hodnotám, je skutečná láska. V ní člověk vychází sám ze sebe za hranice svého egoismu a nezištně se otevírá a dává druhým. V situaci těžké nemoci nebo blízkosti smrti jsou tyto hloubky více či méně odkrývány a zaměstnávají myšlení člověka, ale schopnost o nich mluvit se u jednotlivých lidí velmi liší. U někoho jsou málo znatelné, což ovšem neznamená, že by tyto hodnoty nebyly v jeho životě přítomny. Těžká nemoc nebo životní situace zvýrazňuje oblast prožívání. Nemocný se mnohdy dívá více sám do sebe sama než kolem sebe. V období těžké nemoci nebo blízké smrti mívá člověk pro stav svého nitra víc pochopení a přikládá mu mnohem více důležitosti než v období zdraví. Je třeba mu porozumět a ne se snažit mu v tom bránit (Opatrný, 2002).

5. POSTTRAUMATICKÝ ROZVOJ

Diagnostika závažného onemocnění vyvolá složitou situaci nejen u samotného jedince, ale u všech jeho blízkých a rodinných příslušníků. Pacient i jeho okolí se musí vyrovnávat s výraznou stresovou situací. Vlivem nemoci se může zhoršit vnímání kvality života každého pacienta (Mareš a kol., 2008).

Změna může nastat v různých oblastech kvality života, např. závislost na druhých lidech, nastupující pasivita, změna navykklého životního rytmu, snížení sebedůvěry, sociální izolace. Výzkumy však ukazují, že i závažná nemoc může mít svá pozitiva (Mareš a kol., 2008).

V poslední době se pozornost výzkumu zaměřuje i na pozitivní dopady traumat. Pozitivní změny, které člověk vnímá po prožitém traumatu se označují jako posttraumatický rozvoj (Mareš a kol., 2008).

Posttraumatický rozvoj bývá definován jako: *„významná pozitivní změna v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít své vnější projevy ve změně jedincova chování. Rozvojem se rozumí taková změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života“* (Mareš a kol., 2008, s. 219).

Posttraumatický rozvoj hodnotí ve svém výzkumu Hodačová (2008, s. 219) *„Pozitivní změny následující po prožití traumatické události se projevují zejména ve třech oblastech, a to: vnímání sebe, postoj k mezilidským vztahům a filosofie života. Změny v životní filosofii se týkají přehodnocení priorit v jedincově životě; uvědomění si skutečnosti, že život je vzácný dar; vděčnost za to co člověk má,...Dochází zde ale i ke změně ve vnímání a prožívání duchovní dimenze života“*.

Pro zjišťování změn, které nastaly v důsledku prožité traumatické události, se používají různé metody. Metody posuzují změny, které u sebe dotyčný vnímá. Podobně jako u měření kvality života se metody dělí na kvantitativní (dotazníky), kvalitativní (polostrukurované rozhovory) a smíšené. Sledování dopadu onkologického onemocnění na psychiku a hledání pozitiva nemoci na život jedince má určitě svůj význam (Mareš a kol., 2008).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

6 Cíle výzkumu

1. Zmapovat subjektivní vnímání kvality života onkologicky nemocných pacientů.
2. Zhodnotit a porovnat subjektivní pocity dvou skupin pacientů, kteří právě podstupují onkologickou léčbu a skupinu pacientů, kteří v minulosti léčbu prodělali a nyní jsou ve stadiu remise.
3. U obou skupin pacientů zjistit, zda onemocnění mělo na jejich život i nějaký pozitivní vliv.
4. Zhodnotit průběh vnímání nemoci pomocí metody krizové křivky.

7 Soubor respondentů

Pro tuto bakalářskou práci jsem si vybrala pět pacientů, u kterých probíhala léčba pomocí chemoterapie a pět pacientů, u kterých již byla léčba ukončena a jejich nemoc byla v remisi. Věková hranice respondentů nebyla ohraničena a pohybovala se v rozmezí mezi 40 a 79 lety. Druh onkologického onemocnění, doba trvání nemoci, ani schéma a délka cytostatické léčby nebylo u respondentů stejné. Vzdělání bylo u devíti respondentů středoškolské u jednoho respondenta vysokoškolské.

Tab.2 – Respondenti s probíhající léčbou

Respondenti	Muž	Žena	Trvání nemoci	Věk
Muž A/CH	1	-	2 roky	79
Žena B/CH	-	1	1 rok	51
Žena C/CH	-	1	1,5 roku	72
Žena D/CH	-	1	12 let	48
Žena E/CH	-	1	0,5 roku	40
Celkem	Počet mužů	Počet žen	Rozmezí	Rozmezí věku
5	1	4	0,5 - 12 let	40-79

Pro snadnější orientaci v textu jsou respondenti, u kterých probíhala chemoterapie, označeni za lomítkem písmenem CH.

Tab.3 – Respondenti s ukončenou léčbou

respondenti	Muž	Žena	Doba bez léčby	Věk
Muž A	1	-	12 let	67
Žena B	-	1	4 roky	51
Muž C	1	-	1 rok	68
Muž D	1	-	5 let	44
Žena E	-	1	1 rok	52
Celkem	Počet mužů	Počet žen	Rozmezí	Rozmezí věku
5	3	2	1-12	44-68

8 Metody výzkumu

Výzkum probíhal od listopadu 2008 do března 2009. Týkal se pacientů klinické onkologie Pardubice, která má ambulanci ve Svitavách a provozuje zde denní stacionář pro chemoterapii. Část respondentů docházela na chemoterapii ambulantně, dva respondenti byli hospitalizováni.

Pro výzkum kvality života jsem si zvolila kombinaci dvou metod. Použila jsem polostandardizovaný rozhovor a metodu krizové křivky.

8.1 Rozhovor

Rozhovor je ucelená soustava ústního jednání mezi tazatelem a respondentem. Tazatel získává informace prostřednictvím otázek, směřujících ke zjištění skutečností, které se vztahují ke zkoumané společenské realitě. Jde o systém verbálního kontaktu mezi tazatelem a dotazovaným.

Polostandardizovaný rozhovor je často využíván pro kvalitativní výzkum. Pro takový rozhovor jsou připraveny otázky jen rámcově a rozvíjejícím činitelem je tazatel i respondent. Při tomto typu rozhovoru je možné jednotlivé problémy rozebírat do větší hloubky a oblasti, které jsou respondentu vzdálené nebo cizí, zcela vypustit (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2008).

Rozhovor s respondenty probíhal v prostorách nemocnice ve Svitavách, v mé pracovně. Setkání s respondenty probíhalo v odpoledních hodinách, aby nebylo rušeno naše soukromí běžným nemocničním provozem a telefonem. S většinou respondentů jsem si termín domluvila telefonicky, s některými pak při jejich pobytu na stacionáři pro chemoterapii. Celkem bylo osloveno deset respondentů a nikdo z nich rozhovor neodmítl. Při každém rozhovoru jsem se snažila navodit přátelskou a klidnou atmosféru. Jelikož se jednalo o citlivé téma, mnohdy bylo těžké skrýt slzy a dojetí. Rozhovory trvaly od 30 do 50 minut. Respondenti byli informováni o cílech výzkumu a o otázkách rozhovoru. Byli upozorněni, že mohou rozhovor kdykoliv ukončit, odmítnout, nebo že nemusí odpovídat na jakoukoliv otázku bez udání důvodu. Každý respondent potom svůj souhlas s nahráváním rozhovoru na magnetofon stvrdil podpisem. Rozhovory byly potom doslovně přepsány.

Pro práci jsem použila polostandardizovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Rozhovor byl členěn do dvou částí. První část A se týkala nemoci, sdělení diagnózy, prožívání chemoterapie, pobytu v nemocnici, informovanosti a komunikace. Druhá část B byla zaměřena na kvalitu života pacientů, na oblast duchovna, komunikaci se svým okolím. Otázky byly připravené předem a cílem této části rozhovoru bylo zjistit, jaké změny v životě nemoc přinesla a zda některé změny vnímají pacienti i pozitivně (připravené otázky viz příloha č.2).

8.2 Metoda krizové křivky

Pomocí metody životní křivky lze sledovat průběh vnímání těžké životní události jedincem v čase. Průběh jedincova života nebo určité etapy života (např. nemoci) lze zakreslovat pomocí výslednic, které určují kladné nebo záporné vlivy. Respondent pak může pomocí křivky vyjádřit svůj subjektivní pohled na průběh nemoci, léčbu, na dosud prožitý život. Pomocí křivky je možné zjistit, kdy dochází k tzv. přepólování začínající „shora“ (např. klidný a spokojený život je narušen těžkou nemocí) nebo „zdola“ (nadměrná zátěž v zaměstnání může skončit výbuchem hněvu nebo naopak zvýšeným úsilím). Vertikální směr vyjadřuje buď příznivou nebo nepříznivou životní situaci, horizontální směr je proměna v čase. Součástí metody je slovní komentář k vysvětlení jednotlivých fází (Mareš a kol., 2002).

Metodu krizové křivky jsem volila v průběhu rozhovoru. Po vysvětlení metody jsem respondenty požádala o zakreslení křivky. Křivka se týkala hlavních bodů: období sdělení onkologické diagnózy, průběhu léčby, např. chemoterapie, operace, ozařování a současné doby.

9. Analýza výsledků

9.1 Analýza rozhovorů

Z důvodu možné identifikace respondentů nebudu uvádět celé autenticky přepsané rozhovory. Odpovědi a názory se v mnohém podobaly, proto uvedu jen části rozhovorů.

Rozhovory jsou analyzovány na základě otázek.

Část rozhovoru A:

1. Jaké myšlenky Vám proběhly hlavou, když Vám lékař sdělil Vaši diagnózu?

Onkologickou diagnózu vnímala většina respondentů velmi negativně. Jedna respondentka cítila u sebe vinu za vznik nemoci. S onkologickým onemocněním v rodině měla další z respondentů velké zkušenosti a na onkologické onemocnění zemřel i její manžel. Starší muž ve svém věku nějakou nemoc očekával a sdělení onkologické diagnózy ho nevyvedlo z míry.

Muž C, 68 let: *„...hrozné, to byl obrovský šok. Vůbec nic takového jsem nečekal. Myslel jsem na to nejhorší“.*

Žena E/CH, 40 let: *„...proběhlo mně hlavou, že všechno skončí, že se blíží konec všeho, konec života“.*

Žena B/CH, 51 let: *„...proč zrovna já, že jsem blbá, že jsem si to prošvihla. Věděla jsem, že jsem dlouho nebyla na vyšetření a věděla jsem, že mám chodit pravidelně, protože nálezy jsem měla. Mrzí mě, že jsem si na sebe neudělala čas“.*

Žena B, 51 let: *„...první myšlenky byly asi takové, že je to docela děsné. Že i v rodině je té rakoviny hodně, i maminka má rakovinu, tatínek měl taky. Manžel mně zemřel na rakovinu, když byly děti malé. Ale docela rychle jsem se s tím vyrovnala. Dětem bylo v té době 15 a 8 let. U toho manžela to bylo o to horší, že mu nebylo pomoci. On byl strašně statečný. Já jsem pak tu svoji rakovinu vzala úplně pozitivně. Byl to teda hrozný šok, ale, že bych hned měla umřít, to ne“.*

Muž A/CH, 79let: *„...již jsem ve věku a čekal jsem, že nějaká nemoc přijde. Přišla tato a tak jsem to i vzal“.*

2. Komu jste se nejdříve svěřila/a? Měl/a jste dost prostoru hovořit o svých pocitech a obavách? Byla Vám nabídnuta profesionální pomoc psychologa?

Všem respondentům byla v nejtěžších chvílích po sdělení diagnózy oporou rodina, přátelé a blízcí. Jeden z respondentů vyzdvihoval přátelství a důvěru ve svém praktickém lékaři, kterého uvádí i v pozdějších odpovědích jako svoji velkou oporu. Všichni uvádějí, že bez pomoci rodiny by situaci nezvládli. Žádný z respondentů nevyužil pomoc psychologa. Všichni se shodli na tom, že chtěli situaci zvládnout sami s pomocí rodiny.

Žena E/CH, 40let : „...potom jsem spěchala domů to říct manželovi. Byl z toho hrozně špatný, protože máme osmiletou dcerku. Ještě, že ho mám. Doma jsme to probírali pořád. Musela jsem o tom mluvit. Nemohla jsem s tím žít sama“.

Žena B/CH, 51 let: „...manželovi, tomu jsem to úplně vychrlila. Měla jsem strach co na to děti, docela dost. Zvládl to manžel i já. Děti, ty to vzaly úplně v pohodě“.

Muž C, 68 let: „ ...hned jsem zavolal manželce ať nejezdí na návštěvu. Chtěl jsem si to urovnat v hlavě a řekl jsem jí to až druhý den. Psychologa bych nechtěl“.

Muž A/CH, 79 let: „ ...svěřil jsem se doma manželce a dětem. Bylo vidět, že mají velké obavy o mé zdraví. Další, komu velice důvěřuji, je můj praktický lékař. Známe se dlouhá léta, hrajeme spolu a s dalšími přáteli karty. Jsme opravdovými přáteli. On mi vše vysvětlil a nastínil možné varianty nemoci i léčby. Psychologa bych ani nechtěl, to si každý musí prožít sám“.

3. Čas po sdělení onkologické diagnózy přináší nové aktuální problémy v životě každého pacienta. Co u Vás najednou bylo jinak, čemu jste čelil/a?

Odpovědi respondentů se u této otázky opět příliš nelišily. Respondenti, kteří byli zaskočeni nemocí v pracovním procesu uváděli, že jim nejvíce vadilo, že nemohou pracovat. Z rozhovorů bylo možné zjistit, že sociální izolace je pro pacienty velký problém. Jedna z respondentek viděla určitou pozitivitu nemoci již na jejím počátku. Část respondentů uváděla problémy spojené se svým zdravotním stavem.

Žena B, 51 let: „ ...musela jsem okamžitě přestat pracovat, protože mě čekala operace. Ale mně rakovina pomohla v tom, že jsem si odpočinula. I když se na to každý dívá divně, když to řeknu. Měla jsem toho v práci hodně, byly tam i určité stresy a neshody. Každý říká, že bojuje s rakovinou, já jsem si řekla, že je to nějaký problém, který budu řešit“.

Žena B/CH, 51 let: „...bylo nejhorší, že nemůžu být mezi lidmi v práci. To, že jsem nemocná, mě štve, ale nejvíc mě trápí, že jsem tak nějak sama“.

Žena E/CH, 40 let: „...nejhorší bylo, co najednou mám doma dělat. Já jsem nezaměstnaná. Manžel odešel do práce, dcera do školy a já jsem se najednou cítila sama. Nejhorší byla samota s tou nemocí“.

Žena D/CH, 48 let: „...přerušeni práce, člověk je nepotřebný pro společnost, a prostě, jak bych to řekla, konec“.

Žena C/CH, 72 let: „... musela jsem podstoupit hospitalizaci, měla jsem problémy s dýcháním, trpěla jsem nechutenstvím. Nemohla jsem nic jíst a pít. To bylo hrozné. Na nic jiného jsem nemyslela, než aby mně bylo líp“.

Muž C, 68 let: „...krátce po zjištění rakoviny jsem odjel na ozařování do Pardubic. To ozařování ne mě působilo strašně. Do operace jsem měl ještě tři měsíce. Nikoho jsem tam neznal, bojím se lékařů a špitálu a sám sobě se divím, jak jsem to nesl obstojně“.

4. Když Vám lékař doporučil chemoterapii, jaká byla Vaše reakce? Mělo na Vás vliv vyprávění jiných pacientů o léčbě?

O možné léčbě chemoterapií měli respondenti rozdílné informace. Většina z nich měla představy podle filmů viděných v televizi a každý z nich věděl, že při chemoterapii vypadají vlasy. Co chemoterapie obnáší doopravdy nevěděl předem nikdo. Vyprávění jiných pacientů o této možnosti léčby nikdo z respondentů nevnímal jako negativní informaci. Mnozí svoji situaci neřešili se svým okolím. Většina respondentů chemoterapii brala jako součást léčby, která je nutná k uzdravení. Strach z toho, co je čeká, měli všichni respondenti.

Žena D/CH, 48 let: „...měla jsem na programu jen to, že mně spadnou vlasy a to mě psychicky deptalo, že nebudu mít vlasy. Ale teď vím, že je to poslední“.

Žena B, 51 let: „...vzala jsem to jako součást léčby, ale strach jsem měla. Jiné lidi jsem neposlouchala a ani jsem to s nimi neřešila“.

Muž A/CH, 79 let: „...já jsem se o všem radil se svým přítelem lékařem. Jiné lidi jsem nevnímal, ani to o mně nevěděli a já jsem se nikomu nesvěřoval. Veškeré rady přítele jsem bral vážně“.

Muž C, 68 let: „...byl jsem zvědavý co to je, protože jsem to neznal. Slyšel jsem o tom, že je lidem špatně, a viděl jsem to v televizi. Měl jsem z toho obavy“.

Žena E/CH, 40 let: „... onkolog mně hned řekl, že musím nejprve podstoupit chemoterapii. Že ten nádor je moc velký. Já jsem to brala jako nutnou věc. Vůbec jsem neváhala. Lidé okolo mě zkušenosti s chemoterapií nemají. Spíš jsem to viděla v televizi. Měla jsem strach, ale věděla jsem, že bez toho to nepůjde“.

5. O chemoterapii jste dostal/a jistě dost informací předem, ale skutečnost a vlastní prožitek se zcela jistě nevyrovná poučkám v literatuře. Jaký negativní účinek měla chemoterapie na Vás a který z vedlejších účinků chemoterapie považujete za nejvíce nepříjemný?

Zvracení a únava bylo nejčastější odpovědí. Jeden z respondentů uváděl, že mu nejvíce vadilo prostředí stacionáře a nemocní lidé kolem něho. Žádný z respondentů neuvedl, že by mu vadilo vypadávání vlasů, jen jedna z respondentek uvedla divné pocity.

Žena B/CH, 51 let: „...každý to prožívá jinak, každý to zvládá jinak. Možná mně nejvíce vadili ty lidi kolem sebe na stacionáři“.

Žena E/CH, 40 let: „...bylo mně strašně špatně, zvracela jsem, nemohla jsem vstát z postele. Moc jsem se snažila kvůli dcerce, bylo to strašné...“.

Žena C/CH, 72 let: „...informací dostanete dost, ale ni s e nevyrovná tomu, co prožijete. Já jsem trpěla úpěnlivým zvracením. Neměla jsem ani jednu slinu v ústech. To jsem opravdu měla pocit, že to skončí...Léky na to nepomáhaly. Nešlo vůbec pít, jíst také ne. Jediné, co jsem snesla, byla ledová mražená malinová šťáva“.

Žena D/CH, 48 let: „... to jde strašně na psychiku, u mě obzvlášť. Nejhorší je to zvracení. Ted' po páté sérii mně je nejhůř, na psychiku působí, že je mně strašně špatně“.

Muž A/CH, 79 let: „...cítil jsem se slabý, měl jsem průjem, trpěl jsem nechutenstvím. Nemohl jsem nic jíst, manželka z toho byla nešťastná“.

6. Zažil/a jste během chemoterapie dny, kdy jste měl/a pocit, že to již dále nevládnete? Co Vám pomohlo tuto situaci překonat?

Žádný z respondentů neodmítl léčbu. Nežádoucí účinky chemoterapie se v menší či větší míře projevily u všech respondentů. Nejčastější odpovědí bylo, že se bojí ukončit léčbu, aby se nemoc nevrátila nebo nezhoršila. Většina brala potíže spojené s léčbou jako

nutnost, kterou musí zvládnout a překonat. U jedné z respondentek musela být léčba ukončena předčasně z důvodu nesnášenlivosti léčby.

Muž A/CH, 79 let: „...bylo mně opravdu špatně, ale nedovolil bych si to sám zastavit. Plně jsem důvěřoval lékařům“.

Žena B, 51 let: „...no, přemýšlela jsem o tom, že tu léčbu skončím, ale řekla jsem si, že nebudu taková srágorka. Taky v tom hrálo roli, kdyby se to rozjelo znova,...vyčítala bych si to. Nejvíc mně vždy pomohla rodina. Na ty nejhorší dny jsem si nachystala ovladač na televizi a telefon a ležela jsem“.

Žena D/CH, 48 let: „...rodina mě podporuje, a říká, že bude líp. A já se to bojím zastavit, že by byl konec dřív“.

Žena C/CH, 72 let: „... průběh byl strašný, ale bála bych se to zastavit. Věděla jsem, že je to dočasné. Po čtvrté sérii jsem byla úplně vyčerpaná. Lékař to zastavil sám. Budu doufat...“.

Žena E/CH, 40 let: „... měla jsem chuť všeho nechat, ale nedalo mně to. Sama jsem si to přehodnotila, viděla jsem pořád tu dcerku“.

Žena/CH, 51 let: „...těžko říct, ten klepající žaludek, to bylo dost zlé. Vlasy, to byl pocit divný, když jsem seděla a jen jsem odebírala ty vlasy z hlavy. Pak jsme vzali mašinku a ostříhali to. Já jsem člověk, co se rád nají. Ale to nešlo, bylo to kruté. To na tom bylo to nejhorší. Hrozné bylo i to, že jsem šla ze stacionáře jakoby po opici, tak jsem seděla dole v hale a odpočívala. Myslela jsem si, že nedojdu domů. Držela mě rodina a hlavně manžel“.

7. Zažil/a jste v nemocnici situace, kdy Vám nebylo dostatečně chráněno Vaše soukromí a stud? Zažil/a jste v nemocnici chvíle, které považujete za nejhorší nebo naopak za příjemný zážitek?

Na otázku jak se cítili v nemocnici, většina respondentů odpovídala, že se naplnilo jejich očekávání. Většina neměla negativní zážitky a průběh léčby (zejména operaci) zvládli celkem dobře. V odpovědi zazněla i negativní zkušenost. Týkala se sester, lékaři se podle respondentky chovali velmi dobře.

Žena C/CH, 72 let: „...když si vzpomenu na hospitalizaci v Praze, to bylo strašné. Lékaři byli šikovní, dobří. Horší to bylo se sestrami, nejednalo se o žádná mladá děvčata,

že by se mohlo říct, že práci nezvládají. Mně přišlo, že jim bylo všechno jedno, byly úplně apatické. To byl špatný zážitek“.

Muž D, 44let: „...vůbec nic špatného, tak normálně, jak jsem čekal“.

Muž A/CH, 79 let: „ ... některé věci jsou nepříjemné, ale jsou nutností. Věřil jsem lékařskému týmu a pobyt nebyl nějak zvlášť nepříjemný. Určité komplikace byly, ale vše se dalo do pořádku“.

Žena E, 52 let: „...byla jsem překvapená, jak byli všichni milí, snažili se. Sestřičky, ty se tak naběhaly. Byla jsem spokojená, nemůžu říct nic špatného“.

8. Máte pocit, že zdravotníci umí komunikovat s onkologicky nemocnými lidmi? Cítila/a jste dost lidskosti, profesionality a empatie ze strany zdravotníků?

V oblasti komunikace většina respondentů neuváděla větší potíže. Respondenti se shodovali v tom, že onkologové patří mezi profesionály a komunikace je dobrá. Dva respondenti však uvedli negativní zážitky a mají pocit, že lidskost zdravotníkům chybí.

Muž A/CH, 79 let: „...hlavně musím říct, že si práce zdravotníků vážím. Pokud není něco úplně v pořádku, beru to jako jejich přetížení. Je to služba lidu, tak to беру“.

Žena E/CH, 40 let: „...onkologové to určitě umí. Zažila jsem dva a oba byli příjemní. I sestřičky jsou moc dobré. Dneska mám poslední chemoterapii před operací a vidíte, že jsem ubrečená, protože jsem se loučila se sestřičkou ze stacionáře. Je moc fajn“

Žena B, 51 let: „...jak kteří, mám jeden příklad z onkologie z Brna. Byla jsem tenkrát za manželem a přijel saniták a přivezl nějakého pacienta. Volal na sestřičky, že je tam. Sestřička volala, tady nikdo není, tady všichni umřeli. Tak to mě teda přišlo úplně hrozné, že zrovna na onkologii takhle může mluvit....a můj muž ke smrti již neměl daleko....“.

Žena C/CH, 72 let: „...v tomto ohledu jsou velké rezervy. Neumí to ani sestry ani lékaři. Přitom pro pacienta je to tak důležité. Jsou odtažití, odměření, nemají ten soucit...“.

Muž C, 68 let: „...já to vidím tak, že když má pacient zájem, lékař s ním tak komunikuje. Moje paní doktorka je moc vstřícná. Oni reagují podle pacienta“.

Část rozhovoru B.

1. Někteří lidé uvádějí, že nemoc měla vliv na různé oblasti jejich života, např. změnu priorit. Měla nemoc vliv i na některé oblasti života u Vás?

Změna priorit byla patrná téměř u všech respondentů. U části bylo viditelné, že si dosavadní život přehodnotila a jejich žebříček hodnot změnil svoje pořadí. Jednalo se zejména o mladší respondenty. Jedna žena si přehodnotila život dávno předtím, než sama onemocněla. Vedla ji k tomu smrt manžela. Část respondentů si nemoc nepřipouštěla, přizpůsobila se jí a snaží se žít jako dřív.

Muž A, 79 let: „...no, my jsme s manželkou už dávno udělali ve věcech pořádek. Co se týká majetku a těch věcí. Domluvili jsme se s dětmi dobře“.

Žena C/CH, 72 let: „...mám najednou větší strach o manžela. On špatně chodí, bolí ho záda. Já, ale vím, že bych bez něho tu svoji nemoc nezvládla. Jsme pořád spolu, občas si lezeme na nervy, ale podporujeme se a to je hlavní“.

Žena B/CH, 51 let: „...to, jo. Teď si říkám, proč bych se rozčilovala, vždyť se jedná o zbytečnosti a maličkosti. Jo, v něčem jo. Neprožívám to tak úplně hluboce, protože v čekárně u onkologa vidím mnohem víc nemocné lidi. Já sama si říkám, že tahle choroba je ještě ta v pohodě“.

Muž A, 67 let: „...ano, začal jsem brát větší ohled na rodinu. Postupně jsem snižoval čas, který jsem dříve věnoval trénování mládeže ve fotbale a začal se věnovat rodině“.

Žena B, 51 let: „...no, ono už to u nás začalo, když byl manžel nemocný. To jsem si přehodnotila už tenkrát. Pak jsem si řekla, že nebudu brát vážně věci, které mě rozčilují. Říct si, ono to nějak dopadne, nebo, že s tím člověkem se stejně nedá jinak mluvit, tak, co. Změna byla hlavně v práci, nastoupila jsem potom jinam“.

Muž D, 44 let: „...věci, které se dříve zdály neřešitelné, teď řešitelné jsou. Problémy teď vidím nějak lehčeji, nevím jak to říct. Nedělám si takové těžkosti z hodně věcí“.

2. Co si představujete pod pojmem kvalita života? Změnila nějak nemoc Váš život, Vaši kvalitu života? Co konkrétně?

Na otázku, co si představují pod pojmem kvalita života, většina respondentů neuměla odpovědět. Určitou představu měli, ale neuměli to slovně vyjádřit. Jak kvalitní život mají a k jakým změnám došlo, už respondenti uváděli. Někdo viděl kvalitu života ve chvílích strávených s manželkou, jiní kladli důraz na životní pohodu a spokojenost. U mladších respondentů byla invalidita jako negativní fenomén.

Muž C, 68 let: „...dál chodím s přáteli na sklenku vína, je to stejné“.

Žena C/CH, 72 let: „...kvalita života, těžko říct, vždy jsem měla naklizeno, umytá okna na velikonoce, na vánoce. Vše jsem měla ráda v pořádku. Teď to беру jinak. Když to nezvládnou, tak to nebude“.

Muž A/CH, 79 let: „...kvalita, no,...od jara do podzimu trávíme volný čas na naší chatě, kterou jsme postavili před mnoha lety. Je to naše největší radost. Co mě, ale velmi zaskočilo, bylo to, že jsem najednou neměl sílu. Byl jsem zvyklý nachystat dřevo a vše tam obstarat. To jsem se cítil špatně, že najednou nemohu. Ale snažil jsem se to řešit. Pořídil jsem si štípačku na polena a elektrickou pilu. Manželka má o mne větší strach a nechce abych něco dělal. Bez práce a potřeby to ale nejde“.

Žena B, 51 let: „...kvalita,... jako, abych měla rodinu v pořádku, hlavně psychicky. Je potřeba, aby vztahy v rodině byly dobré, což u mě je. Odpočinek, který si člověk musí najít a je blbost druhým se rozdat a u sebe nic. V neposlední řadě peníze, které vám ten dobrý život zajišťují. Hlavně pohoda. U mě se kvalita života nezměnila“.

Žena B/CH, 51 let: „...to, že jsem soběstačná, můžu všechno a všude. Jen to, že nemůžu do práce, to mně vadí“.

Žena D/CH, 48 let: „...nevím jak to říct. Víc si vážím, že jsem doma s rodinou. Vážím si zdraví, přemýšlím teď jinak, nevím...“.

Muž A, 67 let: „...prioritu mělo dříve zaměstnání a koníčky. Snažím se to změnit ve prospěch rodiny. Kvalita života jako taková se nezměnila, jen jsem musel a později i chtěl změnit vztah k práci“.

Žena E, 52 let: „...kvalitu života si představuji jako něco normálního, že můžu normálně žít. Nemoc to změnila hlavně v oblasti zaměstnání, to mně vadí. Jinak se nic zvláštního nezměnilo“.

3. Řada lidí, kteří onemocněli, vypovídají, že se změnil okruh jejich přátel. Máte i vy podobné zkušenosti?

Žádný z respondentů nevedl, že by se lidé z okolí k nim chovali jinak nebo, že by se jim přátelé vyhýbali. Jen dvě respondentky uvedly vždy jednu osobu ze svého okolí, která se vyhýbá komunikaci s nimi. Přátelství a komunikaci se známými upřednostňují téměř všichni respondenti. Jedna z dotazovaných má ráda společnost, má mnoho přátel a známých, ale komunikaci se vyhýbá. Je lítostivá a nechce před přáteli plakat.

Muž A/CH, 79 let: „...mí přátelé, mezi nimi i lékař naopak zůstali váženými přáteli. Jiné lidi ani nevyhledávám a jsem s manželkou. Máme spolu krásně prožitý život“.

Žena B, 51 let: „...ty kamarády, co mám já, to jsou dobří kamarádi. Ty mně pomáhají. Nic takového jsem nepoznala“.

Žena D/CH, 48 let: „...já mám ráda společnost, mám hodně přátel, chtějí za mnou přijet, ale já nechci. Nechci s nimi o mně mluvit. Já hned brečím...Raději jsem pak sama. Ne, naopak, mí přátelé se mi nevyhýbají, ale já nechci. Já se jim vyhýbám, já nechci“.

Muž C, 68 let: „...mám dost přátel, nic se v mém okolí nezměnilo, naopak“.

Žena C/CH, 72 let: „...mám jednu bývalou kolegyni, která se mi vyhýbá. Nevím proč. Jinak se mi okruh lidí nezměnil. Naopak mě navštěvují další bývalé kolegyně z práce a to člověka moc potěší“.

4. Máte kolem sebe dost lidí, kteří Vám poskytují oporu? Jaký význam jim přisuzujete?

Podpora blízkých, rodiny a přátel byla pro všechny respondenty velice důležitá. Všichni dotazovaní se shodli, že největší oporou jim je jejich rodina. Bez rozdílu mají všichni stejný názor na zvládání nemoci, uvádějí, že by nemoc zvládali mnohem hůře, kdyby žili sami.

Muž A/CH, 79 let: „...význam je nevyčíslitelný, oporu mám hlavně v rodině“.

Muž A, 67 let: „...nejbližší okruh lidí mi je vždy oporou. Přisuzuji tomu obrovský význam“.

Muž C, 68 let: „...drží mě celá rodina, má to obrovský význam“.

Žena E/CH, 40 let: „... všichni okolo mě jsou dobří, dodávají mi sílu. Mám malou dcerku, a to je hlavní, pro co chci žít. Bez okolí by to nešlo“.

Žena D/CH, 48 let: „... rodina, děti, malá vnučka, to je inspirace v životě“.

Muž D, 44 let: „...nad vodou mě drží moje žena, čtyřletá dvojčata, která máme. Musím žít, chci žít pro ně, bojuji hlavně kvůli nim...“.

Žena E, 52 let: „ Mám známého a ten žije sám, má stejnou nemoc jako já, je mi ho líto. Nemá tu správnou oporu. To je potom špatné...“.

5. Řada lidí popisuje, že se změnilo jejich vnímání spirituality a duchovní oblasti po dobu nemoci. Byl i u Vás po dobu nemoci nějaký vývoj?

Vlivem těžké životní situace, jakou onkologické onemocnění je, může dojít ke změně v oblasti vnímání duchovna a spirituality. Ve výzkumu u žádného z respondentů nedošlo vlivem nemoci ke změně v oblasti víry. Většina udávala, že věří, ale v něco svého. Ateisté zůstali dále u svého postoje. Věřící respondenti zůstali dále u své víry. Jeden respondent uvedl, že si víru prohloubil.

Žena E/CH, 40 let: „...ne věřící nejsem, ale často si říkám, pane Bože, ať je to dobré. V Boha nevěřím, ale jakoby něco nade mnou je a já chci aby mně to pomohlo. Ale věřící ne“.

Muž C, 68 let: „... Jsem věřící, u mě je to stejné. Já věřím, a to mně pomáhá překonat určité situace, mám hlubokou víru a v nemoci jsem to potřeboval“.

Žena D/CH, 48 let: „...já jsem věřící, někdo tomu víc propadne. Já do kostela nechodím, ale jako malá jsem chodila na náboženství a s rodiči do kostela. Ale teď si věřím v takové to své. Teď od doby nemoci se modlím večer před spaním, ale nějak to nepomáhá. Mám pocit, že by to mohlo pomoci, ale ono to nepřichází. Tak si říkám, že se možná přestanu modlit“.

Žena B, 51 let: „... vzhledem k tomu, že v naší rodině je té rakoviny hodně,...zjistila jsem, že určitý způsob prošení za ty lidi, aby neumřeli, nepomáhá. Změnila jsem způsob komunikace. Ale ne, že bych byla nevěřící. Není to tak, že bych chodila do kostela a modlila se. Spíš je to tak, že má člověk věřit v něco. Bez určité víry to nejde. Všechno má nějaký řád, i když někdy ne úplně nejlepší. Děláme to všechno my lidi. To všechno je nějak zařízený, to nemohl vymyslet člověk, ale někdo“.

Muž A, 67 let: „...žádná změna nenastala, věřící nejsem a ani nemoc mě k tomu nepřivedla“.

Muž A/CH, 79 let. „... po této stránce se nic nezměnilo. Jsem nevěřící a celý život jsem myslel racionálně. Ani nemoc to u mě nezměnila. To si spíš o té nemoci něco přečtu, nebo tak. Takto přemýšlím“.

Žena C/CH, 72 let uvedla: „...na tohle jsem nikdy nebyla, ani v rodině. K víře jsem nikdy nebyla vedená. Drží mě rodina a to je moje víra“.

6. Jednou z prvních myšlenek člověka, která mu přijde na mysl, když mu lékař sdělí diagnózu onkologického onemocnění je konfrontace se smrtí? Přemýšlíte o tom, máte strach ze smrti? Jak se s tím vyrovnáváte?

Odpovědi týkající se oblasti smrti a strachu ze smrti byly dojemné a mne jako tazatele vtáhly zcela do děje. Respondenti se většinou dlouze rozmýšleli, hledali ta správná slova. Pláč byl projevem u dvou respondentek. Všichni respondenti mluvili klidně, působili vyrovnaně, ale přiznávali, že v hloubi duše je strach ze smrti ukotven.

Muž A, 67 let uvedl: „...o takových skutečnostech musí člověk přemýšlet, nemluvil jsem o tom a v zájmu nejbližších jsem se choval normálně. Uvnitř to ale bylo“.

Žena D/CH, 48 let: „...myslím na to,... smírím se s tím, člověk se snaží. Jestli mě to dostihne nebo ne, uvidí se. Je to běh na dlouhou trať a jestli vás to doběhne...Každý máme svého Andělíčka strážného, ten můj už pomalu odchází...“.

Muž C, 68 let: „...pořád mám strach, to člověka neopustí, nedávám to na sobě znát. Myslet na to pořád, to nejde, to by nešlo žít, s tím se musíte smířit“.

Žena E/CH, 40 let: „...na začátku to bylo hrozné, všechno to na mě padalo, byla to hrůza, měla jsem strach. Pořád jsem si říkala, že nebudu myslet na to, že umřu. V koutku duše to ale je. Pořád jsem přemýšlela co by bylo s dcerou...Je na mě hodně fixovaná, máme jenom ji. V koutku duše to je. Chci žít pro dceru“.

Žena B/CH, 51 let: „...to víte, že jsem na to myslela. Nechtěla bych dopadnout tak, že ze mě bude ležící troska. To chci raději zemřít dříve, než se toho dočkat. Jako moje máma, v pátek ji přivezli do nemocnice a v nedělo umřela. Měla bych strach z ležáka, který si nic neudělá sám. Ale takto černé myšlenky zatím nemám i když...“.

Žena C/CH, 72 let: „...říkám si, až to přijde, tak to tady bude. Jediné, co je mým přáním víte, chtěla bych poprosit, až to přijde. Nechte mě umřít tady na chirurgii a nějak

to se mnou skončete.... Myslet na to, že to bude třeba za měsíc, to nejde. To by člověk nemohl být na světě“.

Muž D, 44 let: „...nemám strach, ale nechci umřít, už kvůli dětem. Jsou ještě malé, to nechci dopustit. Nechci na to myslet, ale někde uvnitř je to je...“.

7. Jaký byl pohled na Vaši nemoc bezprostředně po sdělení diagnózy a nyní s odstupem času?

Doba od sdělení diagnózy až po současnou dobu, kdy probíhal výzkum byla u respondentů rozdílná. Většina se shodovala v tom, že čas napomohl se s nemocí vyrovnat, smířit se s ní. Napomohly tomu i pozitivní dopady léčby. Odpovědi respondentů se příliš nelišily.

Muž A. 67 let: „...v první chvíli nebyla diagnóza nic neřešitelného, s odstupem času doceňuji kvalitu a péči zdravotnického personálu“.

Žena E/CH, 40 let: „...je to rozdíl, na začátku jsem měla strach a nejistotu. Ted' po kůře chemoterapie vidím pokrok a už se dá věřit tomu, že ta šance tady je. Ted' jsem s tím víc vyrovnaná“.

Muž C. 68 let: „...ano v době nemoci jsem byl hodně vystrašený. Ted' se cítím vyrovnaný a smířený“.

Žena C/CH, 72 let: „...já jsem se s tím smířila. Nejhorší je, že jednou vás čeká gastro, jindy ultrazvuk, potom magnetická resonance, onkologická kontrola. To mě strašně stresuje. Vyšetření jsou nepříjemná a já vím, že nejsem schopná vypít litr kontrastu, že nevydržím ani chvíli se zadržným dechem. Na život s nemocí si zvyknete, smíříte se s ní, ale ty medicínské procedury jsou hrozné“.

Muž D, 44 let: „...když jsem se dozvěděl, že mám rakovinu, měl jsem pocit, že už dál nic nebude. Ted' vím, že to tak není. Člověk nikdy nemá vyhráno, ale šance tady je a doufám, že jsem ji dostal, Věřím tomu“.

8. Myslíte si, že Vám nemoc přinesla něco pozitivního?

Odpovědi respondentů, kteří již mají léčbu ukončenou a mají i několikaletý odstup od nemoci se shodovali v tom, že nemoc změnila jejich pohled na život, vnímají mnohem intenzivněji obyčejné věci, váží si zdraví a umí určit, co pozitivního jim nemoc dala.

Většina respondentů, u kterých probíhala chemoterapie, toto určit nedovedla. Z výpovědi respondentů je rozdíl patrný.

Žena C/CH, 72 let: „...*to si nemyslím, to ne*“.

Žena D/CH, 48 let: „...*vážím si života. Nikdy jsem nebyla závistivá a teď si vážím toho zdraví*“.

Žena E/CH, 40 let: „...*ne, člověk to spíš vidí jako něco hrozného*“.

Muž A/CH, 79 let: „...*ne, to určitě ne, to ani nejde*“.

Žena B, 51 let.: „...*já jsem tu nemoc nebrala jako něco špatného a zlého. Spíš jako něco, za co jsem vděčná. Za dva roky volna, výjimka byla jen chemoterapie. Ozařování to nebylo vůbec nic*“.

Muž C, 68 let: „...*ano, způsob života, vážím si víc obyčejných věcí, že někam jdu. Ten život je takový víc, беру to trochu jinak, že mi je dobře*“.

Žena E, 52 let: „...*nemoc mně otevřela oči, dřív jsem pořád někam spěchala, ani jsem si nevšíkala věcí kolem sebe. V téhle době chodím a koukám, vidím, že je hezky, že už rozkvetly fialky. To jsem dřív nevnímala. Jsem ráda, že to tak je*“.

Muž D, 44 let: „...*těžko říct, vážím si nějak víc, ... že, žiju. Nezabývám se malichernostmi. Možná, ... jsem rád, že žiju*“.

9. Jaké největší ponaučení si odnášíte z této situace (nemoci, léčby)?

Odpovědi respondentů byly různorodé. Respondenti, kteří podstupují léčbu, hledají spíš příčinu vzniku nemoci a určitou nespravedlnost, že onemocněli. Vlastní ponaučení si zatím neuvědomují. Delší časový odstup a remise nemoci dává respondentům jiný pohled na život. Tato skupina uvádí konkrétní ponaučení a změnu životního stylu. Z důvodu rozdílnosti odpovědí uvedu části odpovědí všech respondentů.

Muž A/CH, 79 let: „...*celý život jsem se snažil žít dobře. Nekouřil jsem, nepil. Vedl jsem tak i děti. Necítím to ani jako trest za něco. Prostě jedna z mnoha nemocí, která ve stáří může být*“.

Žena B/CH, 51 let: „...*to, že jsem na to mohla přijít dříve, a nemuselo to být tak rozsáhlé. Že jsem o sebe nedbala a to je špatně*“.

Žena C/CH, 72 let: „...*možná to kouření a káva. Víte jak je to v práci, uvaříte*

si hrnek kávy a ten popijíte celé dopoledne, protože není čas. Je mě 72 let, lidi umírají daleko dříve a mají třeba malé děti. Já, ale života prožitého, jak byl, vůbec nelituji“.

Žena D/CH, 48 let: „... to nejde. Ne, to nejde. Je to nespravedlivé. I ten co kouří a pije je člověk. Ale takto stíhat osud. Já jsem nikdy nekouřila, nepila, ne to ne“.

Žena E/CH, 40 let: „...ne, nic si nepřináším. Nekouřím, nepiju, kojila jsem tři roky. To se říká, že je taky proti rakovině a vidíte. Na podzim mě srazilo auto, byla jsem celá obražená, celý hrudník. Bolelo mě prso celou dobu, měla jsem tam bouli a modřinu. Myslela jsem, že to patří pořád k tomu úrazu. A ona to byla rakovina“.

Muž A, 67 let: „...ponaučení, vnímám to jako naučit se odpočívat, na nějakou práci říci ne, věnovat se více rodině, přátelům. Práci. Musíte se naučit vnímat sám sebe“.

Žena B, 51 let: „...ted' už vím, myslet víc na sebe, být v pohodě, neřešit zbytečnosti. Žít prostě svůj život“.

Muž C, 68 let: „...asi ano, dříve jsem kouřil, jedl tlusté maso, trochu toho alkoholu. Dříve jsem se hodně stresoval, ted' žiji jinak. Jsem rád, že žiju“.

Muž D, 44 let: „...ponaučení, ano, neřešit zbytečnosti, umět se radovat, být rád na světě“.

Žena E, 52 let: „...měla jsem víc myslet na sebe, já jsem myslela na druhé, ale na sebe ne. Ted' už to vím, ale musela přijít ta nemoc, abych si toho všimla. To mě štve. Asi to tak mělo být“.

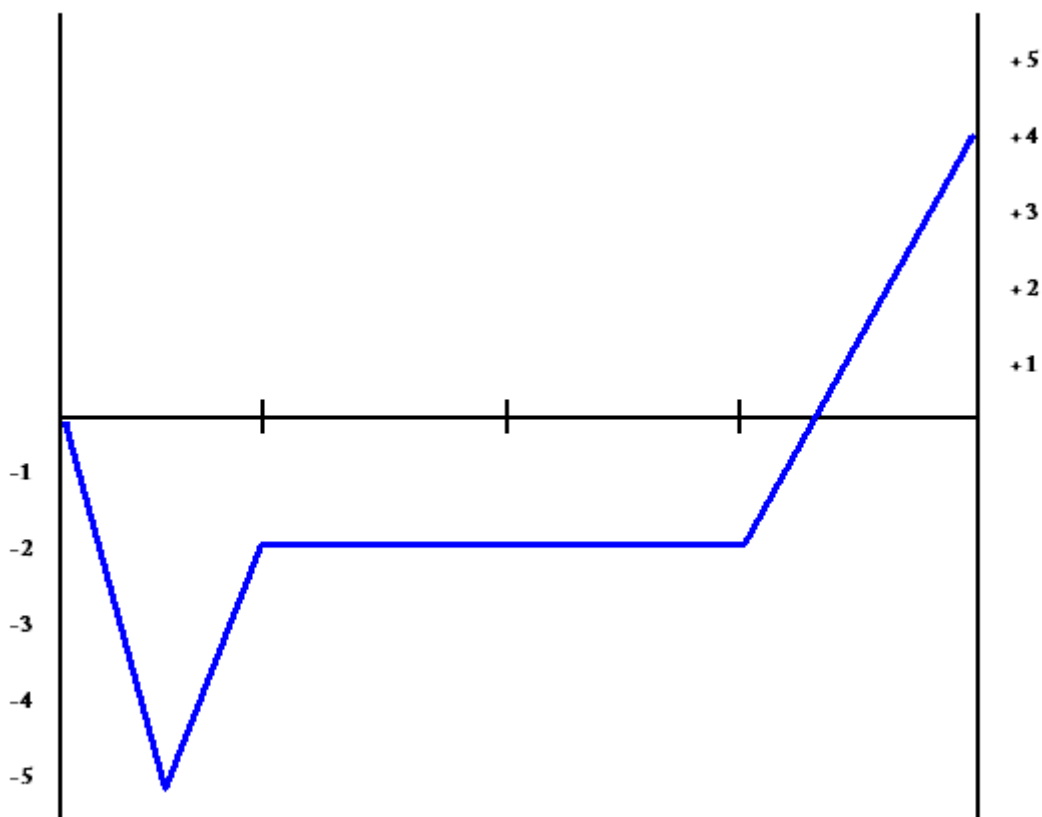
9.2 Analýza metody krizové křivky

Schéma krizové křivky bylo předem připraveno. Horní stupnice od + 1 do + 5 byly určeny jako míry období spokojeného života. Záporné hodnoty jako období krize. Respondenti byli vyzváni, aby zakreslili hlavní body. Ty se týkaly sdělení onkologické diagnózy, formy léčby (operace, chemoterapie, ozařování) a současného období, které prožívají.

Žádný z respondentů nákres neodmítl. Kresby většiny respondentů bez léčby se podobaly. U podobných nákresů byla jen nepatrná rozdílnost u určení stupně krizové situace. Krizová křivka respondentů, u kterých probíhala léčba byla obdobná, ale končila v minusových hodnotách. To dokazuje náročnost léčby a její vedlejší projevy. Pro podobnost křivek uvedu jen tři rozdílné křivky.

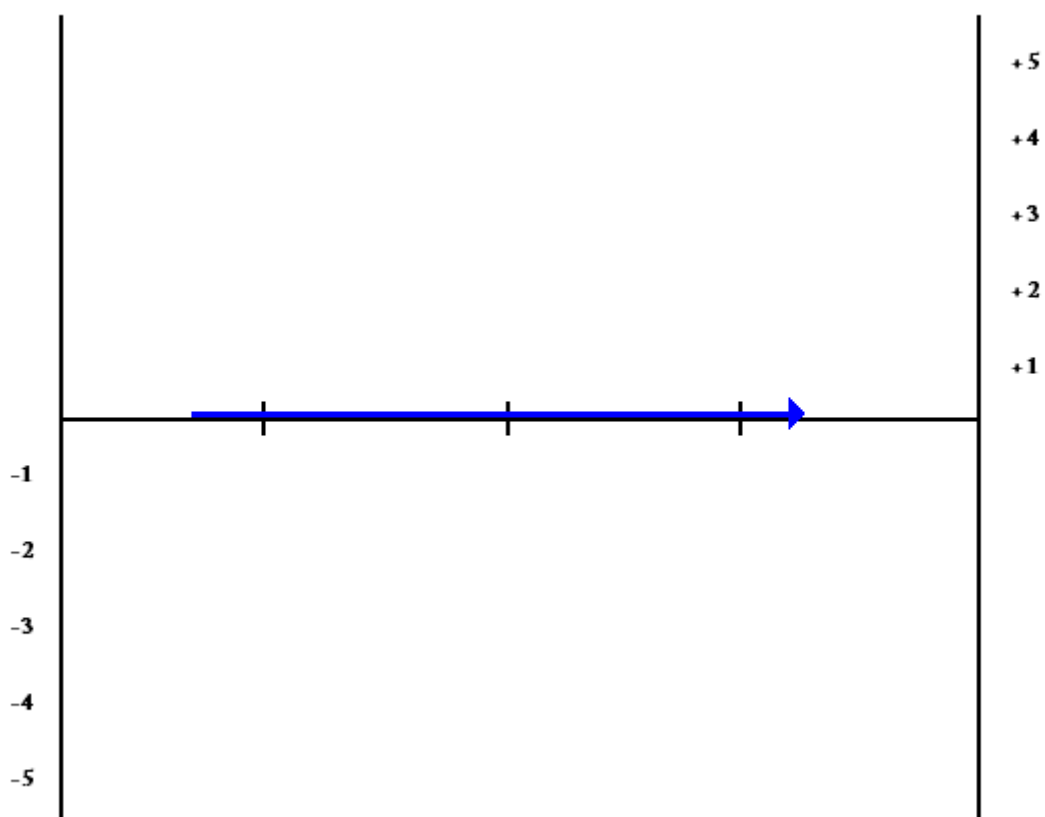
Pro názornou ukázkou uvedu křivku ženy E, 52 let. Takto zakreslené schéma bylo u většiny respondentů.

Krizová křivka č.1



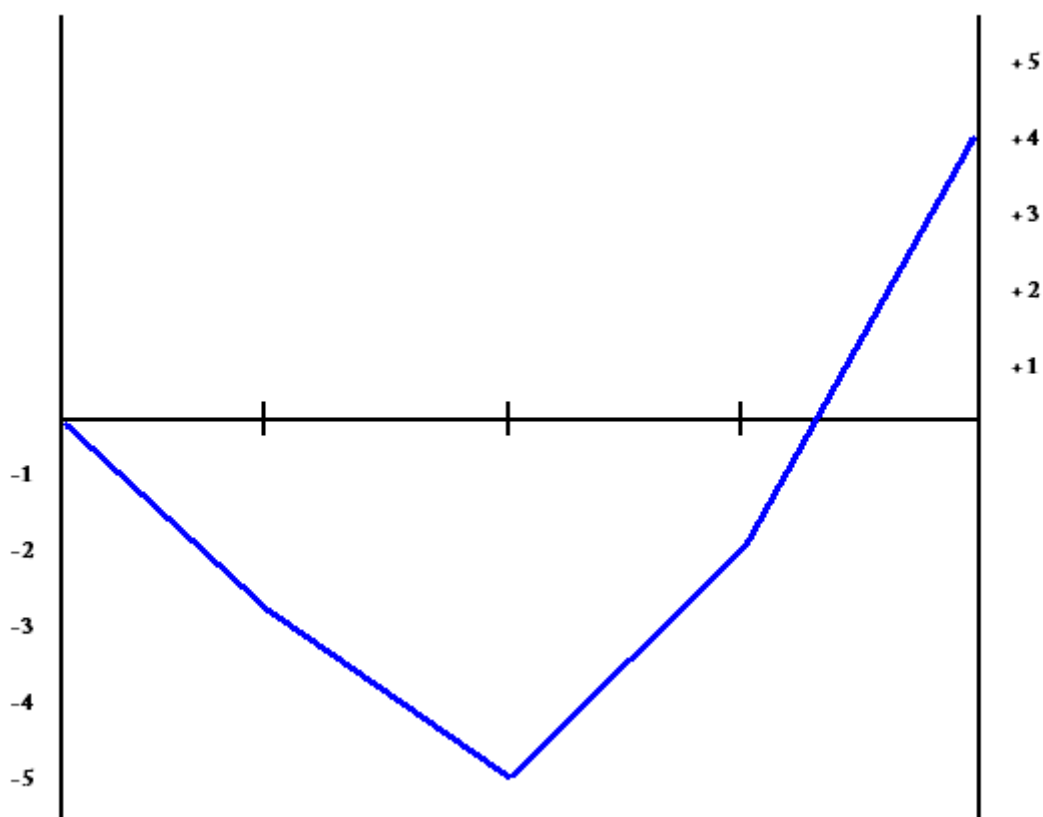
Respondentka uvedla, že sdělení onkologické diagnózy pro ni byl největší šok. Toto období považuje za největší krizi v životě. Dokazuje to nářez hodnoty - 5. Další léčba, kterou podstoupila, (operace, chemoterapie, ozařování) pro ni již byla šancí na uzdravení. Celé toto období zakresluje v hodnotách - 2. Uváděla, že v té době prožívala těžké období, ale největší krizi měla na počátku nemoci. V té době měla největší strach ze smrti a měla pocit, že její život je u konce. Léčba ji dávala šanci, že se uzdraví a psychicky na tom byla mnohem lépe. Zlom do plusových hodnot nastal po ukončení léčby. Nyní se respondentka cítí dobře, nemá větší potíže, je spokojená. Uvádí míru spokojenosti + 4. Úplný vrchol spokojenosti však nevedla z důvodu invalidního důchodu.

Krizová křivka č.2



Respondent, muž A/CH. 79 let uváděl, že nemoc vzhledem ke svému věku očekával. Sdělení diagnózy a další průběh léčby nepovažuje za žádnou krizovou situaci a jeho křivka je bez výkyvů. Muž uvádí, že život prožívá stejně. Těžkosti vzniklé léčbou a operací bere jako součást nemoci. Je spokojený se svým životem.

Krizová křivka č. 3



Muž C, 68 let považuje sdělení onkologické diagnózy za velkou stresovou situaci a šok. Míru hodnoty této krizové situace označil v hodnotě -3 . Mnohem větší krizi zažíval během ozařování v Pardubicích. Druh této léčby považoval za největší krizi během nemoci. Míru krizové situace určil v hodnotách -5 . Další léčbu, operaci i chemoterapii za tak těžké životní období nepovažoval. Toto období označil hodnotou -2 . V současné době je jeden rok bez léčby a cítí se dobře, což dokazuje plusová hodnota křivky.

Diskuse

Cílem empirické části bylo, zhodnocení subjektivního vnímání kvality života onkologicky nemocných pacientů, zhodnocení negativních prožitků během léčby i pozitiv této nemoci na jejich život.

Získané informace jsou pouze informativní a aplikovatelné na tuto malou skupinu pacientů. Výzkum byl zaměřen na dvě skupiny pacientů a cílem bylo zjistit možné rozdíly ve výpovědích. Čas může změnit pohled na nemoc, vyrovnání se s ní. Projevy a příznaky nádorového onemocnění jsou různorodé podle typu nádoru a pokročilosti nemoci. Organizace a způsob léčby se potom u potenciálně vyléčitelných výrazně odlišuje od organizace a způsobu léčby ostatních nemocných, kteří potřebují léčbu paliativní, zaměřenou na symptomy.

V první části rozhovoru zaměřené na období sdělení diagnózy, prožívání nemoci, chemoterapie, informovanosti, komunikaci, nebyly mezi skupinami i jednotlivci větší rozdíly a výkyvy v odpovědích. Rozdíl v odpovědích se objevil až v druhé části rozhovoru, která se týkala hodnocení kvality života. Největší rozpor byl u odpovědí co pozitivního Vám nemoc dala.

Sdělení onkologické diagnózy bylo pro většinu pacientů nejtěžším krizovým obdobím. Těžké období neprožívá jen sám pacient, ale všichni z jeho blízkého okolí a hlavně rodina.

Rakovina má svůj vlastní rytmus a rodina musí reagovat na krizová období. Potřeby plynoucí z onkologického onemocnění a jeho léčby ovládají život celé rodiny. Ve výzkumu se mi to také potvrdilo. Respondenti uváděli, že onkologická diagnóza pro ně byla šok. S pomocí rodiny a blízkých přátel se jim dařilo těžkou krizovou situaci překonat. Překvapením pro mě bylo, že žádný z respondentů nechtěl využít odbornou pomoc psychologa. Zde se nabízí, že všichni dotazovaní měli dobré rodinné vztahy a pomoc hledali hlavně v nich.

Onkologicky nemocní jsou po sdělení diagnózy vystaveni mnoha problémům. Musí čelit psychické zátěži, fyzickým změnám, nežádoucím účinkům léčby, dlouhodobé pracovní neschopnosti a následně i invaliditě. Pacienti se musí vyrovnávat s pocitem ztráty kontroly, nejistoty týkající se jejich dalšího života, s dopadem symptomů nemoci a léčby

a s pocitem izolace a stigmatizace. Podle odpovědí respondentů je možné toto tvrzení potvrdit. Z výzkumu vyplývá, že pacienti, kteří museli opustit svoje zaměstnání z důvodu závažné nemoci, mnohem více pociťovali sociální izolaci. Všichni respondenti se shodli, že samota s nemocí je to nejhorší a fyzické problémy spojené s nemocí jsou potom v pozadí (Vaďurová, 2006).

V počátcích nemoci je pacient postaven před řadu spolurozhodnutí o způsobu léčby a jeho mysl je tak plně vyčerpána. Zde potom záleží, zda pacient má důvěru ve zdravotnický tým. Má-li důvěru, může pak veškeré síly soustředit na zvládnutí léčby. Všech deset respondentů plně respektovalo návrh léčby a chemoterapii brali jako nutnou součást léčby (Svoboda, 2004).

Chemoterapie má mnoho vedlejších nepříjemných projevů. Závisí to, jak na druhu chemoterapie, tak na intenzitě reakce i snášenlivosti pacienta. Všichni dotazovaní prožívali chemoterapii s různě těžkými reakcemi. Někteří uváděli velmi těžký průběh chemoterapie, ale nikdo z nich nechtěl léčbu ukončit. Oporou jim byla opět rodina a blízcí. To potvrzuje, že má-li pacient pro koho žít a má dostatek opory v druhých, překoná i těžké životní situace.

Pro zachování důstojnosti péče jsou důležité takové faktory, jako jsou projevy zájmu o pacienta jako o jednotlivce, vlídnost, zdvořilost, naslouchání a respekt soukromí. Z výzkumu je patrné, že vlídný přístup zdravotníků a důvěra je pro pacienta to nejdůležitější. Většina dotazovaných nezažila během hospitalizace situaci, že by nebyla dostatečně respektována jejich lidská důstojnost. Jedna z respondentek uvedla, že pobyt v nemocnici byl pro ni nepříjemný právě z důvodu nezájmu o její osobnost.

Komunikace s onkologicky nemocným pacientem je jednou z nejdůležitějších dovedností každého zdravotníka, onkologa obzvlášť. Průzkumy mezi zdravou populací, ale také mezi onkologicky nemocnými ukazují, že většina lidí si přeje být informována jak o diagnóze, tak o možnostech léčby, výsledcích léčby a také o prognóze. Z našeho souboru vyplývá, že komunikace je na celkem dobré úrovni. Respondenti se shodují v tom, že onkologové už určité dovednosti mají a byli celkem informovaní a s komunikací spokojeni. Dvě respondentky měly negativní zážitky v oblasti komunikace zdravotnického personálu. Uváděly, že v komunikaci zdravotníků ještě mezery.

Vlastní dopad nemoci na jedince je různorodý. Podle toho si také žebříček hodnot každý sestavuje podle sebe. Záleží na mnoha faktorech, např. zdravotní problémy, následky léčby, sociální opora, ekonomické zdroje, osobnost pacienta, doba uplynulá od ukončení léčby. Důležitou roli hraje také množství informací o dané nemoci, léčbě

a prognóze. Z výzkumu je patrné, že většina respondentů začala více myslet na sebe, problémy dříve neřešitelné, berou jako malichernost. Prioritou není uklizený byt jako dříve, ale do popředí vstupuje psychická pohoda a důležitost přítomnosti blízké osoby. Všichni se shodli, že v jakékoli těžké životní situaci hraje nezastupitelnou roli blízký člověk, který je jedinci oporou (Vaďurová, 2006).

Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu kultury a hodnotového systému. Respondenti nedovedli kvalitu života definovat. Přisuzují to tomu, že nad tímto tématem nikdy nepřemýšleli a neměli dostatek znalostí a informací. I v oblasti hodnocení kvality života, přisuzovala většina respondentů význam rodině a blízkým. Bylo patrné, že s odstupem času se učili nemoc přijímat. Respondenti, kteří podstupují léčbu, nebyli s nemocí tak vyrovnaní, jako respondenti s nemocí v remisi.

Všichni respondenti uváděli, že jsou obklopeni přáteli. Díky přátelům a komunikaci s nimi pak zvládají mnohem snáze těžkosti vzniklé nemocí. Jedna respondentka uvedla, že má ve svém okolí jednu bývalou kolegyni, která se ji vyhýbá. Jinak nikdo z dotazovaných takovou zkušenost neměl. To bylo pro mne překvapivé, od pacientů v nemocnici jsem slyšela opačné zkušenosti.

Význam blízkých a opora rodiny už byla zmiňována mnohokrát. Odpovědi na otázku, týkající se tohoto tématu, byli u všech respondentů shodné. Tvrzení, že rodina, přátelé a blízcí jsou zdrojem jistoty a spokojenosti se dá potvrdit.

O těžce nemocných pacientech se říká, že více chápou náboženské nebo duchovní cítění. Lidé, kteří jsou věřící, nacházejí oporu ve své víře a mnozí mají potřebu o duchovních otázkách s někým hovořit. Někteří nevěřící se mohou k víře obrátit. Ve výzkumu se mi toto nepotvrdilo. U žádného z respondentů nedošlo ke změně. Z výzkumu je možné potvrdit, že víra, ale i postoj k ateismu se nezměnil. Víru v Boha uváděli pouze dva respondenti. Ostatní věřili, ale označovali to jako „něco“. Jeden z respondentů uvedl, že nemocí si víru prohloubil a víra ho podržela v těžkých chvílích.

Smrt, se ukázala být tématem, které se osobně dotklo každého respondenta. Není žádný způsob, ani správný, ani špatný, jak se postavit smrti. Každý pacient po sdělení onkologické diagnózy uváděl, že měl myšlenky týkající se smrti a možného konce života. Všichni respondenti se shodli v tom, že obavy a strach v hloubi duše mají, ale nechtějí si tuto myšlenku připouštět.

Pohled na nemoc v jejím počátku a s odstupem času byl rozdílný. Většina respondentů na počátku nemoci cítila bezmoc, šok, stres. S odstupem času je vidět rozdílný pohled na nemoc. U respondentů, kteří jsou bez léčby, bylo znatelné jejich vyrovnání se s nemocí. Tomu přispívá i pozitivní vliv léčby na její průběh. Vyzdvihují vyrovnanost a někteří i kvalitu zdravotnického personálu. Naopak respondenti s probíhající léčbou tak vyrovnání nejsou a poukazují na fyzické potíže spojené s léčbou.

Velkým, ale ne překvapivým rozparem byla otázka pozitivního vlivu na nemoc. To je otázka, kde jsou rozdílné informace od obou skupin pacientů. Přisuzují to vlivu léčby. Nežádoucí účinky chemoterapie jsou pro pacienty natolik nepříjemné a závažné, že veškeré své úsilí věnují těžké životní epizodě. Jediným přáním pacientů je, aby fyzické problémy zvládli. Při položení otázky se respondenti téměř obořili a byla jim tato otázka nepříjemná. Čas, který umožní nahlédnout nad nemocí a uvědomění si něčeho pozitivního, jim chybí. Respondenti, kteří tento odstup mají, dovedli pozitivní dopad nemoci na jejich život popsat. Většina se shoduje v tom, že vidí život jinak, všímají si obyčejných věcí, své rodiny. Myslí si, že je jejich život jakoby více soustředěný, a že se jich běžné denní nepříjemnosti dotýkají méně. Těžká životní situace (nemoc), není považována za něco pozitivního, ale pozitivní je nakonec něco, co se z toho vynoří. Posttraumatický rozvoj nepřichází automaticky, ale jedinec o tom musí přemýšlet a situaci analyzovat a objevit smysl. Teprve potom dojde ke změně pohledu člověka na svět. To potvrzuje, proč došlo k rozdílnému vnímání této otázky u obou skupin respondentů (Hodačová, 2008).

Jaké ponaučení si z nemoci pacienti odnášejí, byla poslední otázka. Odpovědi respondentů byly rozdílné. Část respondentů již teď poukazuje na změnu v přístupu k životu, ke které je nemoc přivedla. Jedna respondentka u sebe cítila vinu za vznik nemoci. Dvě respondentky naopak ponaučení nemají a vznik nemoci berou jako nespravedlnost. Zejména skupina respondentů bez léčby uváděla, že došlo ke změně životního stylu, začali více myslet na sebe, naučili se odpočívat a radovat se z běžných denních činností.

Závěr

Práce je věnována problematice kvality života u onkologicky nemocných pacientů. Onkologická onemocnění patří stále mezi nejzávažnější a nejobávanější. Zhoubné nádory vzbuzují obavy pro případné fyzické utrpení a možnou smrt. Přináší s sebou také řadu psychologických, sociálních a duchovních problémů. Nádorové onemocnění je různorodá skupina chorob, jejichž společným rysem je nekontrolované buněčné dělení a schopnost těchto rychle se dělících buněk napadat jiné tkáně a rozšiřovat se do jiných částí těla. Stálý nárůst vzniku nádorů je alarmující. Z tohoto důvodu se v současné době věnuje onkologické problematice mnoho odborníků. Řešení vyžaduje vysokou profesionalitu a komplexní přístup v oblasti diagnostické a léčebné. Nádorové onemocnění se může objevit v jakémkoliv věku.

U většiny nádorů se riziko jejich vzniku s prodlužujícím věkem zvyšuje. Je to dáno delším působením rizikových faktorů zevního prostředí a snižuje se schopnost opravovat mutace v DNA.

Projevy nádorového onemocnění jsou různé podle typu nádoru. Stejně rozdílná je i léčba. Kurativní tak i paliativní léčba si vyžadují kvalitní práci multidisciplinárního týmu. Vzhledem ke komplexním obtížím onkologických pacientů je nezbytná spolupráce i s jinými než lékařskými profesemi. Je třeba vyzdvihnout náročnou ošetrovatelskou péči, práci psychologů, sociálních pracovníků a duchovních.

V současné době stoupá zájem o hlubší poznání toho, jak kvalitní život mají nemocní s onkologickým onemocněním. Kvalita života se v posledních letech stále více prosazuje a stává se základním měřítkem závažnosti stavu nemocného a zejména účinku jednotlivých léčebných zásahů. Tento vývoj je důsledkem poznání, že v centru pozornosti nemůže být jen pacientova choroba, ale její dopad a současně i důsledky prováděné léčby na samotného nemocného. Klinický ukazatel v podobě kvantitativních veličin se mění na kvalitativní hodnocení samotného nemocného. Hodnocení kvality života zahrnuje potom širokou škálu nejen důsledků fyzických, funkčních, sociálních a emočních složek, ale i subjektivní hodnocení samotného pacienta. U značné části pacientů s nádorovým onemocněním je vyléčení nemožné a jediným možným způsobem léčby je léčba paliativní. I v případech, kdy je vyléčení uskutečnitelné, děje se tak často za cenu značné újmy na tom, co se může nazvat kvalitou života či pocitem životní spokojenosti. Zde se pak naskytá

otázka, zda léčit chorobu „ za každou cenu“? Odpověď na tuto otázku může dát jen sám pacient podle svého hodnocení.

Empirická část práce je založena na údajích od onkologicky nemocných pacientů. Údaje byly získávány kvalitativními přístupy.

Práce také zjišťovala, zda jsou rozdíly v subjektivním vnímání kvality života mezi pacienty, kteří podstupují léčbu chemoterapií a pacienty, u kterých byla léčba ukončena. Velký rozdíl, se projevil v otázce, která se týkala pozitivního přínosu nemoci na život. Pacienti, kteří podstupují cytostatickou léčbu, nevidí v nemoci nic pozitivního. Naopak, nemoc je pro ně příliš zatěžující. Pacienti, kteří mají léčbu ukončenou a nad svou nemocí mají určitý časový nadhled, pozitivní vliv nemoci na svůj život vnímají. Život je pro ně mnohem dražší, váží si obyčejných věcí a dovedou se radovat z maličkostí.

Cílem výzkumu bylo také zjistit, jak pacienti zvládají chemoterapii. Tento způsob léčby v sobě skýtá mnoho vedlejších nežádoucích účinků. Panovala shoda u všech respondentů, že léčba je náročná, obrovským problémem je zvracení a únava. Nikdo z respondentů však léčbu nechtěl ukončit. Důvodem byl strach z možného zhoršení nemoci. Oporou všem byla rodina a blízcí.

Z výzkumu vyplynulo, že nemoc a těžká životní situace se dá mnohem lépe zvládnout, má-li pacient dobré rodinné zázemí, panují-li dobré mezilidské vztahy a přátelství.

Souhrnně lze říci, že i závažná nemoc jakou onkologické onemocnění je, může přinést něco pozitivního. Dojde ke změně pohledu na život a je mnohem více vnímáno okolí blízkých lidí. Smysl a naději života nemocným i v nejtěžších obdobích nemoci dává rodina a nejbližší.

Ve své práci jsem chtěla zjistit subjektivní pocity nemocných, vliv nemoci na jejich kvalitu života a jak se s nemocí vyrovnávají. Cílem bylo také zjistit, jak se pacienti vyrovnávají s vedlejšími účinky chemoterapie.

Během rozhovorů s těmito deseti pacienty jsem si sama začala uvědomovat, že zdraví a život jsou dar. Výpovědi respondentů mě přivedly k zamyšlení nad svými vlastními prioritami v životě. Výzkum mě nesmírně obohatil po stránce profesionální, ale i lidské. Nesmírně si vážím důvěry a otevřenosti pacientů při rozhovorech. Vložená důvěra a přístup pacientů k výzkumu je pro mě výzva pro další práci s onkologicky nemocnými pacienty.

Anotace

Autor:	Božena Vávrová
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Název práce:	Kvalita života onkologicky nemocných pacientů podstupujících chemoterapii
Vedoucí práce:	MUDr. Lenka Hodačová, Ph.D.
Počet stran:	81
Počet příloh:	2
Rok obhajoby:	2009
Klíčová slova:	kvalita života, nádor, posttraumatický rozvoj, kvalitativní rozhovor

Bakalářská práce pojednává o subjektivním vnímání kvality života onkologicky nemocných pacientů. Popisuje problematiku nádorového onemocnění a charakterizuje paliativní péči. Zaměřuje se na ošetrovatelskou péči v onkologii, dále charakterizuje pojmy: kvalita života a posttraumatický rozvoj. Těžiště práce tvoří kvalitativní výzkum, který se zabývá subjektivním vnímáním kvality života dvou skupin pacientů. Jednu skupinu tvoří pacienti, kteří podstupují léčbu chemoterapií, druhou tvoří pacienti s ukončenou léčbou a jejich nemoc je v remisi. Cílem je porovnání názorů těchto dvou skupin. Pomocí rozhovoru mapují vliv nemoci na kvalitu života pacientů, co pozitivního jim jejich nemoc dala, a jaké ponaučení si odnášejí. Dalším cílem bylo stanovit míru krizové situace pomocí nákresu krizové křivky.

This bachelor's thesis discusses the individual perception of the quality of life of the oncological patients. It also describes the problems of living with cancer, characterizes the palliative care and focuses on nursing care in oncology, as well as it determines the concepts - quality of life and posttraumatic growth.

The main focus lies in the qualitative research, which compares the differences in perception of the quality of life between two groups of patients. First, a group of patients, currently undergoing chemotherapy, and second, a group of patients with already finished treatment

and recently in remission of their oncological disease. The interviews with patients help to describe the influence of cancer on quality of their life, what good or which lesson it had brought to their lives.

The other aim was to determine the „crisis level“ by the „crisis curve graph“.

Použitá literatura a prameny:

ARCHALOUSOVÁ, A., SLEZÁKOVÁ, Z. *Aplikace vybraných ošetrovatelských modelů do klinické a komunitní praxe*. 1. vyd. Hradec Králové: RNDr. František Skopec, CSc.- Nukleus HK, 2005. 107 s. ISBN 80-86225-63-1

BARTLOVÁ, Sylva. *Vybrané kapitoly ze sociologie medicíny*. Brno: IDVPZ. 1996. 117 s. ISBN 80-7013-233-7

BARTLOVÁ, Sylva. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2

KLENER, Pavel. *Klinická onkologie*. Praha: Galén. 2002. 685 s. ISBN 80-7262-151-3

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1.vydání . Praha: Grada Publishing spol. s.r.o., 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0

MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v nanda doménách*. 1. vyd. Praha: Grada. 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3

MAREŠ, J. a kolektiv. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-866633-65-9

MAREŠ, J. a kolektiv. *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno:MSD, 2007. 259 s. ISBN 978-80-7392-008-1

MAREŠ, J. a kolektiv. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, 2008. 247 s. ISBN 978-80-7392-076-0

MAREŠ, J. a kolektiv. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: NUCLEUS HK, 2002. 188 s. ISBN 80-86225-25

MUNZAROVÁ, M. *Kvalita života onkologicky nemocných z pohledu etiky*. Onkologická péče. Praha: Bristol- Myers squibb. 2002. roč. 6, č. 4, s. 1-4

NEJEDLÁ, M. a kolektiv. *Ošetrovatelství IV/2*. 1. vyd. Praha: Informatorium. 2005. ISBN 80-7333-034-2

O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4

OPATRNÝ, A. *Vliv spirituálních hodnot na kvalitu života těžce nemocného člověka*. Onkologická péče. Praha: Bristol-Myers squibb. 2002. roč. 6, č. 4, s. 4

PETRUŽELKA, L., KONOPÁSEK, B. *Klinická onkologie*. Praha: Karolinum. 2003. 274 s. ISBN 80-246-0395-0

SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty*. 1. vyd. Praha: Grada. 2007. 214 s. ISBN 978-80-247-2270-2

SKALA, Evžen. *Jak se vyrovnat s pokročilou nádorovou nemocí?*. Praha: Liga proti rakovině. 2007. 27 s.

SVOBODA, Václav. *Protinádorová chemoterapie : : přínos Vaší aktivní spolupráce*. 3. dopl. vyd. Hradec Králové: Granet HK spol.s r.o., 2004. 38 s. ISBN 80-902574-2-9

TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 1. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001.s.185 s. ISBN 80-7013-324-4

VAĐUROVÁ, Helena. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd. Brno: MSD, 2006. 148 s. ISBN 80-86633-60-8

VORLÍČEK, Jiří. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6

VORLÍČEK, Jiří. *Komplexní ošetrovatelská péče u onkologicky nemocných*. Brno:[s.n.], 1989. 48 s. ISBN 80-7013-038-5

VORLÍČEK, J. a kolektiv. *Praktická onkologie*. Praha: Grada. 2000. 344 s. ISBN70-7169-974-8

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. *Paliativní medicína*. 1.vyd. Praha: Grada. 1998. 480 s. ISBN 80-7169-437-1

Zdravotnická ročenka. 2007. [online]. s. 46 [cit. 2009-04-12]. Dostupné na http://www.uzis.cz/news.php?mnu_id=1100

SEZNAM ZKRATEK

AFP	sérový fetální protein
CA 15-3	marker metastatického postižení karcinomu prsu
CA 19-9	antigen detekující gastrointestinální nádory
CEA	karcinoembryonální antigen
CT	počítačová tomografie – computerized tomography
DNA	deoxyribonukleová kyselina
H	chemická značka vodíku
HPV	human papilloma virus
HEQL	health-related quality of life
LTD	letální nádorová dávka
MR	magnetická resonance
NOR	Národní onkologický registr
OH	chemická značka hydroxidu
PET	pozitronová emisní tomografie
PSA	prostatický specifický antigen
Rtg	rentgenové vyšetření
TNM	klasifikační systém nádorů (tumor, noduli, metastases)
UVB	ultrafialové záření
UZ	ultrazvuk

SEZNAM TABULEK A NÁKRESŮ KRIZOVÝCH KŘIVEK

Tab. 1: Respondenti s probíhající léčbou

Tab. 2: Respondenti s ukončenou léčbou

Tab. 3: Dvanáct oblastí dle modelu Gordonové

Nákres 1: Respondent – žena E, 52 let

Nákres 2: Respondent – muž A/CH, 79 let

Nákres 3: Respondent – muž C, 68 let

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Průvodní text k rozhovoru

Příloha č. 2 Seznam otázek

Vážená paní, pane,

obracím se na Vás se žádostí o rozhovor, který bude podkladem pro moji bakalářskou práci.

Jmenuji se Božena Vávrová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, obor Všeobecná sestra na Lékařské Fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové. Pracuji na chirurgickém oddělení Svitavské nemocnice, a.s. jako staniční sestra a zároveň spolupracuji s onkologickou ambulancí ve Svitavách.

Rozhovor se bude týkat Vaší nemoci a jejího vlivu na Váš život, zejména na jeho kvalitu. Pro snadnější zpracování bude rozhovor nahráván. Po zpracování informací bude nahrávka zničena.

Vaše jméno i identifikační znaky Vaší osoby nebudou nikomu jinému dostupné. V dané práci bude zajištěna Vaše anonymita. Máte právo neodpovědět na jakoukoliv otázku bez udání důvodu a rozhovor můžete kdykoliv ukončit.

Souhlas prosím potvrďte svým podpisem.

Děkuji Vám za laskavost a důvěru.

S pozdravem

Božena Vávrová

PODPIS PACIENTA

Kvalita života onkologicky nemocných pacientů
podstupujících chemoterapii
(otázky k rozhovoru)

Část A:

1. Jaké myšlenky Vám proběhly hlavou, když Vám lékař sdělil Vaši diagnózu?
2. Komu jste se nejdříve svěřil/a? Měl/a jste dost prostoru hovořit o svých pocitech a obavách? Byla Vám nabídnuta profesionální pomoc psychologa?
3. Čas po sdělení onkologické diagnózy přináší nové aktuální problémy v životě každého pacienta. Co u Vás najednou bylo jinak, čemu jste čelil/a?
4. Když Vám lékař doporučil chemoterapii, jaká byla Vaše reakce? Mělo na Vás vliv vyprávění jiných pacientů o léčbě?
5. O chemoterapii jste dostal/a jistě dost informací předem, ale skutečnost a vlastní prožitek se zcela jistě nevyrovná poučkám v literatuře. Jaký negativní účinek měla chemoterapie na Vás a který z vedlejších účinků považujete za nejvíc nepříjemný?
6. Zažil/a jste během chemoterapie dny, kdy jste měl/a pocit, že to již dále nevládnete? Co Vám pomohlo tuto situaci překonat?
7. Zažil/a jste v nemocnici situace, kdy Vám nebylo dostatečně chráněno Vaše soukromí a stud? Prožil/a jste v nemocnici chvíle, které považujete za nejhorsí nebo naopak příjemný zážitek?
8. Máte pocit, že zdravotníci umí komunikovat s onkologicky nemocnými lidmi? Cítil/a jste dost lidskosti, profesionality a empatie ze strany zdravotníků?

Část B:

1. Někteří lidé uvádějí, že nemoc měla vliv na různé oblasti jejich života, např. změnu priorit. Měla nemoc vliv i na některé oblasti života u Vás?
2. Co si představujete pod pojmem kvalita života? Změnila nějak nemoc Váš Život, Vaši kvalitu života? Co konkrétně?
3. Řada lidí, kteří onemocněli, vypovídají, že se změnil okruh jejich přátel. Máte i vy podobné zkušenosti?
4. Máte kolem sebe dost lidí, kteří Vám dávají oporu? Jaký význam jim přisuzujete?
5. Řada lidí popisuje, že se změnilo jejich vnímání spirituality a duchovní oblasti po dobu nemoci. Byl i u Vás po dobu nemoci nějaký vývoj?
6. Jednou z prvních myšlenek člověka, která mu přijde na mysl, když mu lékař sdělí diagnózu onkologického onemocnění je konfrontace se smrtí. Jak se s tím vyrovnáváte?
7. Jaký byl pohled na Vaši nemoc bezprostředně po sdělení diagnózy a nyní s odstupem času?
8. Myslíte, že Vám nemoc přinesla i něco pozitivního?
9. Jaké největší ponaučení si odnášíte z této situace (nemoci, léčby,...)?