

Fakulta zdravotnických studií

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

Andrea Bayerová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

Psychologické aspekty onkologicky nemocných

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Kroupová

PLZEŇ 2014

Zadání BP (sekretariát)

Prohlášení: Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí bakalářské práce Mgr. Lence Kroupové za poskytnuté cenné rady, odborné vedení a připomínky během zpracování této práce. Moje poděkování patří také respondentkám výzkumného šetření za ochotu při jeho realizaci.

Anotace

Příjmení a jméno: Bayerová Andrea

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Psychologické aspekty onkologicky nemocných

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Kroupová

Počet stran: číslované 51, nečíslované 24

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 36

Klíčová slova: hematonekologie, transplantace kostní dřeně, prožívání nemoci, psychoterapie, komunikace, paliativní péče

Souhrn:

V bakalářské práci je věnována pozornost složitému psychologickému prožívání pacientů s obávanou onkologickou diagnózou. Rozdělena je na část teoretickou a část praktickou, kde využívám kvalitativní výzkumné šetření a zaměřuji se v ní na hematonekologické pacienty.

V teoretické části jsou popsány nejčastější malignity krve, aktuální možnosti terapie, její nežádoucí účinky, psychologické faktory nemoci a péče o terminálně nemocné. Praktická část zahrnuje kvalitativní výzkumné šetření metodou polostrukturovaného rozhovoru.

Annotation:

Surname and name: Bayerová Andrea

Department: Nursing and Midwifery Assistance

Title of thesis: Psychological Aspects of Oncological Patients

Consultant: Mgr. Lenka Kroupová

Number of pages: numbered 51, unnumbered 24

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 36

Key words: haemato-oncology, bone marrow transplantation, experiencing the disease, psychotherapy, communication, palliative care

Summary:

This bachelor thesis deals with patients' psychologically complicated experiencing the feared oncological disease. It is divided into a theoretical and a practical part in which I use qualitative research and focus on the hemato-oncological patients.

The theoretical part describes the most common blood malignancies, the latest therapeutic alternatives, its side effects, the psychological factors of the disease and the care for the terminally ill. The practical part includes qualitative research through the method of the half-structured interview.

OBSAH

| | |
|--|----|
| ÚVOD..... | 9 |
| TEORETICKÁ ČÁST..... | 10 |
| 1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE..... | 10 |
| 1.1 Krev a její funkce | 10 |
| 1.2 Krvetvorba | 11 |
| 2 HEMATOONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ..... | 13 |
| 2.1 Základní hematoonkologická onemocnění..... | 13 |
| 2.1.1 Leukémie | 13 |
| 2.1.2 Maligní lymfomy | 13 |
| 2.1.3 Mnohočetný myelom | 14 |
| 2.1.4 Myelodysplastický syndrom..... | 14 |
| 2.2 Terapie | 15 |
| 2.2.1 Transplantace krvetvorných buněk..... | 15 |
| 2.2.2 Chemoterapie | 15 |
| 2.2.3 Radioterapie (aktinoterapie)..... | 16 |
| 2.3 Specifické symptomy hematoonkologických pacientů..... | 16 |
| 2.3.1 Nevolnost a zvracení..... | 17 |
| 2.3.2 Bolest | 17 |
| 2.3.3 Únava | 18 |
| 2.3.4 Poškození kůže a alopecie | 19 |
| 2.3.5 Oslabení obranyschopnosti a infekce | 20 |
| 3 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY..... | 21 |
| 3.1 Fáze prožívání nemoci..... | 21 |
| 3.2 Sdělení onkologické diagnózy..... | 23 |
| 3.3 Postoj k nemoci a psychické přizpůsobení..... | 24 |
| 3.4 Změna základních psychických potřeb a hodnot..... | 25 |
| 3.5 Vliv optimismu a pesimismu na zdraví a zvládání nemoci..... | 26 |
| 3.6 Psychosociální podmíněnost vzniku nádorových onemocnění..... | 27 |
| 3.7 Psychické poruchy u hematoonkologických pacientů..... | 28 |
| 3.7.1 Deprese a depresivní porucha | 28 |
| 3.7.2 Strach a úzkost | 29 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.7.3 | Posttraumatická stresová porucha..... | 30 |
| 4 | PSYCHOLOGICKÁ PÉČE A PSYCHOTERAPIE..... | 31 |
| 5 | PALIATIVNÍ PÉČE..... | 33 |
| 5.1 | Komunikace v paliativní péči..... | 34 |
| 5.2 | Rodina umírajícího..... | 35 |
| | PRAKTICKÁ ČÁST..... | 36 |
| 6 | FORMULACE PROBLÉMU..... | 36 |
| 7 | CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY..... | 36 |
| 8 | DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY..... | 37 |
| 8.1 | Metoda sběru dat..... | 37 |
| 8.2 | Výběr respondentů..... | 37 |
| 8.3 | Způsob získávání informací..... | 38 |
| 9 | ANALÝZA A INTERPRETACE ROZHovorŮ..... | 39 |
| 9.1 | Respondentka č. 1..... | 39 |
| 9.2 | Respondentka č. 2..... | 48 |
| 10 | DISKUZE..... | 54 |
| | ZÁVĚR..... | 59 |
| | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY..... | 60 |
| | SEZNAM ZKRATEK..... | 63 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 64 |

ÚVOD

Onkologická onemocnění jsou bezesporu jedním z největších současných zdravotních problémů a jejich výskyt je každoročně obrovský. V průběhu života se tuto diagnózu dozví každý třetí obyvatel České republiky a každý čtvrtý na zhoubné nádorové onemocnění zemře. V počtu onkologicky nemocných zaujímá naše země přední místa v Evropě. (linkos, 2011)

Vzestupnou tendenci má i incidence maligních chorob krve, které postihují jak dospělé, tak dětské pacienty. Leukémie, lymfomy, myelomy a další typy nádorových onemocnění krve jsou u nás ročně diagnostikovány u stovek z nich. Díky stále se rozvíjejícím metodám léčby je prognóza uzdravení mnohem příznivější než před rokem 1986, kdy u nás byla provedena první transplantace kostní dřeně u dospělého pacienta, o tři roky později pak proběhla poprvé i u dítěte. V současné době se ročně v České republice provede zhruba 500 transplantací kostní dřeně a krvetvorných buněk. (Ústav hematologie a krevní transfúze, 2011)

Na hematoonkologické pacienty jsem se ve své práci zaměřila právě z důvodu jejich stoupajícího počtu a také zde hrála roli má zkušenost z hematoonkologického oddělení FN Plzeň, kde jsem měla možnost absolvovat praxi v zimním a letním semestru během studia na FZS ZČU. Dokázala jsem tak hlouběji proniknout do této problematiky.

Léčba hematoonkologických onemocnění představuje pro nemocné nejen fyzickou, ale rozhodně též psychickou zátěž. Lidé se často ze dne na den musejí začít vyrovnávat se skutečností, že jsou vážně nemocní a že budou muset podstoupit náročnou léčbu, a mnohem více si najednou uvědomují svoji smrtelnost. Ve své práci se proto zaměřuji právě na psychologické aspekty nemoci, neboť psychické rozpoložení významně ovlivňuje fyzický stav.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE

1.1 Krev a její funkce

Krev je tělesná tekutina proudící uzavřeným cévním systémem, která zajišťuje nepřetržitou výměnu látek mezi buňkami, přivádí k buňkám kyslík a pomáhá udržovat stálost vnitřního prostředí.

Krev se skládá z tekuté plazmy, která tvoří přibližně 55 % celkového objemu krve. V ní jsou rozptýlené červené a bílé krvinky spolu s krevními destičkami. Poměr pevných krevních elementů a plazmy se nazývá hematokrit, rychlost, jakou klesají krevní buňky je označována jako sedimentace. (Navrátil, 2008, s. 201)

Červené krvinky (erytrocyty) jsou vysoce specializované buňky bikonkávního tvaru, díky němuž je možné zvětšit povrch krvinky až o 30 % a tím se zvětšuje plocha pro difuzi kyslíku. Červená krvinka je bezjaderná buňka a postrádá i většinu dalších buněčných organel. Na jejím povrchu se nachází cytoplazmatická membrána, vnitřek krvinky je vyplněn červeným krevním barvivem – hemoglobinem. Ten se skládá z globinu (bílkovina) a hemu (pigmentu) obsahujícího železo, na které se váže kyslík. Veškerá látková výměna je soustředěna na zabezpečení hlavní funkce erytrocytů, tj. přenos a uvolňování kyslíku. (Dylevský, 2009, s. 391)

Bílé krvinky (leukocyty) mají v cytoplazmě různě barvitelná zrna (granula), podle nichž je dělíme na granulocyty a agranulocyty. Granulocyty můžeme dále rozdělit na neutrofile, bazofily a eosinofily. Nejpočetnějším typem bílých krvinek jsou neutrofilní leukocyty se schopností fagocytózy, tzn. pohlcování pevných částic a bakterií. Fagocytóza je jeden z nejdůležitějších obranných mechanismů organismu. Mezi agranulocyty potom patří lymfocyty, monocyty a plazmocyty. (Dylevský, 2009, s. 391)

Krevní destičky (trombocyty) jsou také bezjaderné buňky a ve své podstatě jsou to pouze fragmenty speciálních zárodečných buněk (megakaryocytů), které se nacházejí v kostní dřeni. Hrají zásadní roli v procesu srážení krve (koagulace). Jestliže krev koluje v cévách, je v tekutém stavu, což je dáno vyrovnaným stavem systému krevního srážení

jeho regulačními mechanismy. V případě, že dojde k porušení cévní stěny, hemokoagulační rovnováha je narušena a srážecí mechanismy jsou aktivovány. Důsledkem je vytvoření fibrinové sraženiny. (Navrátil, 2008, s. 202)

Plazma je tekutá složka krve, jejímž úkolem je rozvádění živin buňkám a odvádění metabolitů. Podílí se také na udržování krevního tlaku, tělesné teploty a udržování stálosti vnitřního prostředí. Tvořena je převážně vodou, dále obsahuje elektrolyty, aminokyseliny, vitamíny a různé enzymy. (Conley, 2013)

1.2 Krvetvorba

Krvetvorba (hemopoéza) znamená proces tvorby krvinek v krvetvorných orgánech. Jedná se o proces, který je velmi komplikovaný, řízený komplexně a má fázi prenatální a postnatální. Po narození probíhá krvetvorba pouze v kostní dřeni, která je zdrojem všech druhů krvinek, nicméně část lymfocytů se tvoří v lymfatické tkáni, monocyty a makrofágy pak i v jiných tkáních. (Navrátil, 2008, s. 202)

Červená neboli krvetvorná kostní dřev se u dospělých lidí nachází ve spongióze hrudní kosti, v klíční kosti, trnových výběžcích obratlů, žebrech, v pánevních a lebečních kostech a také v kloubních výběžcích některých dlouhých kostí. Je tvořena různými typy buněk, retikulárními vlákny, tukovými a tzv. volnými buňkami, což jsou vlastně erytrocyty, leukocyty, trombocyty a plazmatické buňky v různém stadiu vývoje.

Kostní dřev prostupuje mnoho krevních vlásečnic a díky tomu, že mají tenkou stěnu, je zajištěn přestup zralých krevních buněk do krevního oběhu. Tento způsob přestupu je řízený, nezralé či poškozené krvinky se do oběhu nedostanou.

Tzv. kmenová (výchozí) buňka je stejná pro všechny typy krevních buněk a za normálních okolností si celý život udržuje vysokou dělivou aktivitu. Při dělení těchto kmenových buněk vznikají nové krvinky, které se dále vyvíjejí v další typy červených a bílých krvinek a destiček. (Dylevský, 2006, s. 17)

Hemopoéza je neustálý, rovnoměrný a plynulý děj. Pokud dojde z nějakého důvodu ke zvýšené potřebě krvinek, reaguje jejich zvýšenou tvorbou. Ke snížení tvorby krvetvorných buněk dochází pouze během chorobných stavů, kdy je např. porušena regulace krvetvorby či je vlastní krvetvorná tkáň poškozena. Krvetvorba zajišťuje

složitými řídicími a regulačními mechanismy stálý počet krvinek a jejich vzájemný poměr.
(Navrátil, 2008, s. 203)

2 HEMATOONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ

2.1 Základní hematoonkologická onemocnění

2.1.1 Leukémie

Již ze samotného názvu leukémie, který v překladu do češtiny znamená bílá krev, vyplývá, že nemocní mají v krevním obraze většinou zvýšený počet bílých krvinek. Neplatí to ale vždy, protože někdy může být počet bílých krvinek normální nebo i snížený.

Základní rozdělení leukémií je na akutní a chronické. Akutní leukémie jsou typické svým rychlým průběhem, bez léčby přežívají nemocní v řádech dnů či týdnů od prvních příznaků. Chronické leukémie mají průběh podstatně pomalejší. Nemocní mohou bez léčby žít měsíce a dokonce i roky. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, str. 380, 381)

Akutní leukémie se dále rozděluje na akutní leukémii myeloidní (AML), která je typická pro starší pacienty, a lymfoblastickou (ALL), která naopak častěji postihuje děti. Při akutní leukémii dochází ke zmnožení nádorových blastů a utlačování zdravé krvetvorby. Nedostatek zdravých krvinek vede ke tvorbě hematomů, krvácení z dásní či nosu, anémii, horečkám a opakovaným infekcím, u lymfoblastické formy mohou být zvětšené lymfatické uzliny, slezina a játra. Základem úspěšné léčby je kvalitní diagnostika a včasné vyhledávání dárce krvetvorných buněk pro případnou alogenní transplantaci. (Vokurka, 2008, s. 7, 8)

Chronická leukémie se taktéž dělí na myeloidní a lymfatickou dle původu nádorové buňky. Má pozvolný několikaletý průběh s následnou zvyšující se agresivitou při přechodu do fáze akcelerace, kdy je její charakter podobný obrazu akutní leukémie. Nejčastější příznaky jsou únava, slabost, hubnutí, při zvětšení sleziny mohou nemocní trpět bolestmi. (Vokurka, 2008, s. 17, 18)

2.1.2 Maligní lymfomy

Lymfomy obecně patří k nejlépe léčitelným zhoubným nádorům. Je to onemocnění, které vychází z nekontrolovatelného bujení lymfatických buněk, které jsou zodpovědné za imunitu. Postiženy mohou být nejen lymfatické uzliny, ale kterékoliv jiné orgány. U níže

maligních lymfomů je průběh pozvolný, trvá měsíce i roky, agresivní typy se ovšem projevují velmi rychle během týdnů či dnů. (Vokurka, 2008, s. 51, 52)

Hodgkinův lymfom se řadí mezi nejlépe léčitelné a vyléčitelné krevní malignity, vyléčí se většina nemocných. Má dvě maxima výskytu, často onemocní mladí lidé ve věku kolem dvaceti let a dále lidé kolem šedesátého roku života, kdy výskyt této choroby kulminuje. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 390 – 391)

Nehodgkinovské lymfomy se od hodgkinovských liší klinickým průběhem, chováním i histogenetickým původem. Velmi často se vyskytují u lidí mezi dvaceti a čtyřiceti lety a jejich výskyt stoupá. Mnohonásobně vyšší riziko propuknutí je u pacientů s poruchou imunity, např. u HIV pozitivních. (Klener, 2003, s. 77)

2.1.3 Mnohočetný myelom

Jedná se o zhoubné nádorové onemocnění postihující především osoby staršího věku a častěji pak muže. Podstatou myelomu je nekontrolovatelné množení plazmocytů, tedy imunitních buněk zodpovědných za tvorbu protilátek a následný útlak zdravé krvetvorby. (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003 s. 209, 210)

V myelomových buňkách dochází během nemoci ke genetickým změnám, jejichž následkem je nádorový růst mimo kostní dřeň. Charakteristické pro tuto chorobu je odbourávání a odvápnění kostí a s tím spojená osteoporóza, patologické zlomeniny vznikající i při minimální zátěži či neopatrném pohybu, které jsou provázeny silnou bolestí. Nemocní jsou také náchylní k infekcím a dochází u nich k různému typu poškození ledvin. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 392)

Nežádka bývají postižené i vzdálené orgány, především ledviny a srdce, neboť se v nich ukládá defektní bílkovina zvaná paraprotein. Závažnou komplikací je kompresní fraktura obratlů (zborcení), kdy může dojít k útlaku míchy a ochrnutí dolních končetin. (Vokurka, 2008, s. 62)

2.1.4 Myelodysplastický syndrom

Myelodysplastický syndrom je skupina chorob, jejichž příčinou je geneticky porušená tvorba a vyzrávání krvinek. Krvetvorba v kostní dřeni je morfologicky vadná (dysplastická) a do krevního oběhu se tím pádem dostává málo krvinek. Společným

znakem těchto chorob je častý přechod v akutní leukémii. Vyskytuje se častěji u starších osob a má několik podskupin. (Vokurka, 2008, s. 69)

Onemocnění se rozvíjí zpravidla pozvolna, postiženy mohou být všechny krvetvorné linie nebo jen některé z nich, pravidlem je ale anémie. Nemocní také často trpí různými infekčními komplikacemi. Jedinou možností uzdravení je alogenní transplantace krvetvorných buněk. Pokud nemocný nemůže transplantaci podstoupit, jsou mu pravidelně podávány krevní transfúze. (Vokurka, 2008, s. 70)

2.2 Terapie

2.2.1 Transplantace krvetvorných buněk

Transplantace kostní dřeně je léčebná metoda, během níž se nitrožilně převádí štěp krvetvorných buněk od dárce příjemci. Vlastní transplantaci předchází příprava vysoce dávkovanou chemoterapií nebo se kombinuje chemoterapie a celotělové ozáření. Toto zajistí úplné zničení krvetvorby nemocného. (Adam, 2008, s. 339)

Při autologní transplantaci se využívají vlastní buňky nemocného. Jejich odběr se provádí v době remise. Nejčastější indikací jsou lymfomy, myelomy a akutní leukémie. Největší riziko představuje vysoká frekvence relapsů. (Klener, 2003, s. 112)

U alogenních transplantací se krvetvorné buňky získávají od dárců, ať už příbuzných či nepříbuzných. U tohoto způsobu transplantace hrozí tzv. GvHD reakce neboli reakce štěpu proti hostiteli, která má různé projevy a v nejhorším případě může skončit i smrtí nemocného. (Klener, 2003, s. 112)

Během podávání vysoce dávkované chemoterapie před samotnou transplantací se nemocní velmi často potýkají s nauzeou až zvracením a zvýšenou únavou. Na místě je i přísná ochrana před infekcemi. Je to období, které je i po psychické stránce velmi náročné, u pacientů se objevují poruchy adaptace, úzkost, deprese a může se objevit i delirium. (Praško, 2010, s. 404)

2.2.2 Chemoterapie

Chemoterapií rozumíme podávání látek definované chemické struktury, které mají cytologický účinek. Cytostatika inhibují buněčné dělení a způsobují tak zánik buněk.

Nezanikají však jen nádorové buňky, ale také buňky zdravých tkání. Nežádoucí účinky z poškození zdravých buněk jsou logickým následkem každé protinádorové chemoterapie. (Klener, 2011, s. 38)

Rozlišujeme pojem adjuvantní a neoadjuvantní chemoterapie. Adjuvantní chemoterapie navazuje na předešlou chirurgickou léčbu či radioterapii a jejím cílem je zlikvidovat tzv. zbytkovou nádorovou populaci. Podávat by se měla co nejdříve po základní léčbě či operaci, neboť po odstranění primárního ložiska jsou mikrometastázy nejcitlivější. Oproti tomu neoadjuvantní chemoterapie spočívá v podávání cytostatické léčby ještě před chirurgickým zákrokem nebo radioterapií, protože nádor zmenšený po chemoterapii je lépe operovatelný. (Klener, 2011, s. 41, 42)

2.2.3 Radioterapie (aktinoterapie)

Léčba ionizujícím zářením je jedna ze základních léčebných možností v onkologii a podstupuje ji velká část pacientů s nádorovým onemocněním. Většího významu a lepších terapeutických výsledků nabyla díky technickému pokroku i novým způsobům plánování léčby. Ozařuje se tzv. fracionovaně, tzn. že celková dávka záření se podává v jednotlivých dílčích dávkách a nikoli najednou. (Klener, 2011, s. 37)

Dle zdroje záření ji dělíme na zevní radioterapii a brachyterapii, při kterých se využívá zejména elektronové a elektromagnetické záření. Při použití zevní radioterapie je zdroj záření mimo tělo pacienta a zpravidla se nachází ve vzdálenosti 80 – 100 cm od těla nemocného. (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011, s. 113)

Brachyterie se uplatňuje při ozařování menších objemů cílové tkáně. Zdroj záření je v tomto případě v těsné blízkosti nádorového ložiska. Princip spočívá v tom, že intenzita záření je nejvyšší v bezprostřední blízkosti zářiče a ve větší vzdálenosti prudce klesá. Je tak možné koncentrovat vysokou dávku ozáření, aniž by došlo k poškození okolních orgánů a tkání. (Binarová, 2010, s. 137)

2.3 Specifické symptomy hematoonkologických pacientů

Na dalších řádcích budou stručně nastíněny nejčastější ošetrovatelské problémy, se kterými se hematoonkologičtí pacienti potýkají.

2.3.1 Nevolnost a zvracení

Nevolnost (nausea) je stav, kdy má postižený nutkavý pocit ke zvracení. Při zvracení (emeze, vomitus) dochází k vypuzení žaludečního obsahu ústy. Oba stavy patří mezi časté potíže hematoonkologických pacientů, proto je nutné věnovat jim zvýšenou pozornost, neboť mohou negativně ovlivňovat celkový stav a prospívání nemocných.

Centrum zvracení se nachází v prodloužené míše, jeho receptory pak např. v gastrointestinálním systému či v oblastech, které jsou inervovány bloudivým nervem (n. vagus). Příčin, které mohou nauzeu a zvracení vyvolat, je mnoho. V hematoonkologii je to především chemoterapie, cytostatika obecně nauzeu a zvracení vyvolávají, zvláště pak ta silně emetogenní a vysoce dávkovaná v rámci přípravy na transplantaci krvetvorných buněk. Nevolnost, případně zvracení, nastupují buď již v průběhu aplikace cytostatik, nebo s odstupem několika dní. Dalším spouštěčem může být aktinoterapie, léky, onemocnění samotné a psychické či smyslové vjemy, např. nepříjemný zápach. Jestliže nemocný zvrací opakovaně, může si vytvořit podmíněný reflex a zvrací pak jen při pohledu na infúzi, lékaře či všeobecné sestry.

Intenzivní a dlouhodobé zvracení má za následek snížení komfortu nemocného, rozvoj deprese, malou motivaci k léčbě, problémy s příjmem potravin, tekutin a léků, v neposlední řadě také poškození sliznice jícnu a tvorbu vředů vlivem kyselých žaludečních šťáv. (Vokurka, 2005, s. 19 – 21)

Úkolem sestry je sledovat četnost zvracení, pátrat po jeho příčině a dalších obtížích jako je např. bolest břicha, horečka či průjem. Nemocný by měl být poučen o vhodné stravě, která by měla být lehce stravitelná, nedráždivá a spíše chladná, vhodné jsou i dietní přídatky typu Nutridrink, a důležité je dostatečné množství tekutin. Suché rty a jazyk, řasící se kůže a pokles diurézy jsou známkou dehydratace. V některých případech je nutné zvážit potřebu parenterální výživy a tekutiny zajistit intravenózní formou. (Vokurka, 2005, s. 24)

2.3.2 Bolest

Bolest je subjektivně a individuálně vnímaný nepříjemný vjem, který patří mezi velké ošetrovatelské problémy a výrazně zhoršuje kvalitu života. Její odstranění je základním úkolem zdravotníků. V hematoonkologii způsobuje bolest samotné nádorové

onemocnění (např. lymfomy), invazivní léčebné a diagnostické výkony (punkce, excize), ale bolest nemusí mít s nemocí či léčbou žádnou souvislost a může být příznakem jiné komplikace. Jedná se hlavně o záněty, infekce a úrazy. Charakter bolesti je vnímán v souvislosti s její intenzitou, délkou trvání a příčinou. Co se léčby týče, na prvním místě je podávání analgetik či speciální zákroky anesteziologů. U nádorových bolestí se také uplatňuje vliv psychoterapie. Ta se snaží o rozptýlení pacienta, metodou je vhodně vedený rozhovor, tělesný kontakt nebo relaxační techniky. (Vokurka, 2005, s. 47 – 49)

Bolest by neměla být v žádném případě bagatelizována, naopak je na místě nemocného motivovat, dodat mu odvalu a zároveň ho ujistit, že uděláme vše pro její zmírnění. Je nezbytné zhodnotit aktuální stav pacienta, všeobecné sestry by měly sledovat vývoj bolesti např. pomocí vizuální analogové škály (viz příloha č. 1), efekt její léčby a včas podávat analgetika dle doporučení lékaře. (Vokurka, 2005, s. 51)

Nedostatečné hodnocení bolesti pomocí je hlavní překážkou v adekvátní léčbě. Hodnotit bychom měli lokalizaci, intenzitu, charakter bolesti a také faktory, které bolest zmírňují či naopak zhoršují. Dlouhodobé psychické důsledky jsou podstatně menší, pokud je tento nepříjemný vjem adekvátně kontrolován. (Praško, 2010, s. 350 a s. 399)

2.3.3 Únava

U zdravého člověka je únava signálem přepracování či nadměrného stresu a po dostatečném spánku většinou odezní. Únava u hematologických chorob bez předchozí námahy může být velice závažná a rozhodně ji nelze podceňovat. Nemocní ji vnímají jako abnormální únavu celého těla, která ale neodpovídá vynaložené námaze a vykonaným aktivitám. Nadměrná únava závažně narušuje kvalitu života nemocného a nemocný trpící únavou se velmi často také potýká s depresí. (Praško, 2010, s. 400)

Dle Vokurky trpí únavou 50 až 70 % nemocných s pokročilým onemocněním a 60 až 80 % léčených chemoterapií či aktinoterapií. Nádorové onemocnění samo o sobě ubírá člověku energii. Mnohá opakovaná vyšetření či léčebné a ošetrovatelské postupy narušují kvalitní spánek a odpočinek pacienta. (Vokurka, 2005, s. 55)

Hodnocení spánku a identifikace problémů s ním spojených je důležitým úkolem sestry, neboť jeho nedostatek negativně ovlivňuje uzdravovací procesy a rekonvalescenci. Zdravotníci by se měli snažit o vytvoření klidného prostředí pro odpočinek a spánek

prostřednictvím vhodných ošetrovatelských intervencí. Mezi ně patří např. umístění nemocného na pokoj s vhodnými pacienty, omezení rušivých elementů, upravené lůžko a podávání hypnotik a anxiolytik, léků, které snižujících úzkost a napětí. Nemocný by měl být v tomto případě poučen o vedlejších účincích léků a možných rizicích při jejich dlouhodobém užívání. (Trachtová a kol., 2008, s. 78, 79)

2.3.4 Poškození kůže a alopecie

Pro mnohé nemocné je tento problém spíše problémem kosmetickým. Z ošetrovatelského pohledu je však i toto zásadní komplikace hlavně proto, že s poruchou kožní integrity souvisí poškození bariéry, která chrání člověka před pronikáním infekce. U hematologicky nemocných se nejčastěji můžeme setkat s akutní či chronickou radiodermatitidou, což je poškození kůže způsobené aktinoterapií. Projevem radiodermatitidy může být porucha růstu nehtů, erytém, suchost pokožky, v těžších případech se mohou vyskytovat i puchýře, jizvy nebo dokonce nekrotické vředy. Alopecie, tedy nepřítomnost či ztráta vlasů, je typickým vedlejším účinkem chemoterapie. Dochází k ní přibližně tři týdny po zahájení chemoterapie a po jejím ukončení trvá obvykle několik týdnů, než začnou nové vlasy růst. Také transplantace kostní dřeně nese v tomto ohledu svá rizika. Může po ní dojít ke kožní GvHD reakci. Akutní vzniká do + 100 dní po transplantaci, nejčastěji jako svědicí vyrážka, za chronickou GvHD reakci považujeme tu, která se objeví po dni + 100 po transplantaci v podobě drobných papulek, erytému nebo poruchy pigmentace. Doprovodným jevem je i suchost sliznic dutiny ústní a očí. (Vokurka, 2005, s. 73 – 75)

Z ošetrovatelského hlediska je důležitá pravidelná kontrola vzhledu, barvy, teploty a hydratace pokožky a zvýšená péče o ní. Nejlepší prevencí je neporušená kožní integrita. Nemocní by měli být poučeni o nutnosti každodenní hygieny, a to zvláště ti, kteří trpí průjmy, zvracením a zvýšeným pocením. Doporučuje se používat nedráždivé hygienické přípravky nebo pouze čistou vodu. Péče o dutinu ústní spočívá v používání měkkého zubního kartáčku a u neutropenických pacientů se zvýšeným rizikem vzniku mukosítid je možné jej nahradit gázou namočenou ve fyziologickém roztoku, který je vhodný i pro výplachy dutiny ústní. Po chemoterapii se při pobytu venku doporučuje nevystavovat se slunečním paprskům a pokožku ošetřovat krémy s vysokým ochranným faktorem. (Cetkovský, 2004, s. 204 a 410)

2.3.5 Oslabení obranyschopnosti a infekce

Naprostá většina hematoonkologických pacientů se potýká s oslabením imunity. Veškerá péče je pak orientována na to, aby byla zajištěna jejich ochrana před infekcemi a infekčními komplikacemi. U těchto pacientů vznikají častěji rizikové stavy, které nebezpečí infekce zvyšují. Nejvýznamnějším rizikem je těžká neutropenie, ke které dochází po podání cytostatik. (Vokurka, 2005, s. 27, 28)

S délkou nemocničního pobytu se zvyšuje také riziko nákazy nozokomiálními infekcemi. Nejčastější cesta přenosu je přímo rukama zdravotníků nebo nepřímo nesterilními nástroji, kontaminovanými roztoky, nebulizátory, klimatizací a kontaminovanou stravou. Jejich výskyt je možné až v 50 % redukovat dodržováním preventivních opatření. Při kontaktu s oslabenými hematoonkologickými pacienty je nutné důsledně dodržovat hygienická opatření a dezinfekci rukou před každým kontaktem, používat ochranné pomůcky a přísně se řídit zásadami asepse. (Cetkovský, 2004, s. 190 – 192)

U silně imunitně oslabených pacientů např. po transplantaci je nezbytná tzv. reverzní izolace (viz příloha č. 2), která zajišťuje ochranu před exogenní infekcí po dobu několika týdnů až měsíců. Její přísnost závisí na konkrétním pracovišti a v posledních letech se tento způsob ochrany nemocných stává předmětem diskuze odborníků po celém světě, neboť představuje nemalou psychickou zátěž a omezuje i ošetřující personál. (Vokurka, 2005, s. 33)

3 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY

Každá somatická choroba působí také na psychiku nemocného a nepříznivě ovlivňuje kvalitu života. Jedná-li se o tak závažnou diagnózu, jakou bezesporu krevní malignity jsou, jde pak o náročnou životní situaci, která psychiku nemocného vždy nějakým způsobem ovlivní. Může dokonce změnit aktuální prožívání a také některé vlastnosti jeho osobnosti. Mezi psychickou a tělesnou složkou člověka existuje oboustranný vztah a spousta tělesných potíží se tak může v závislosti na špatném psychickém stavu zhoršovat, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zlepšení.

Každá nemoc má tři aspekty – somatický, sociální a psychický. Psychický aspekt tvoří souhrn emočních prožitků, které jsou vyvolány změnami souvisejícími s onemocněním. Konkrétní psychická reakce je dána osobnostními vlastnostmi člověka, jeho vývojovou úrovní, životními zkušenostmi a zafixovanými způsoby zvládání zátěže. (Vágnerová, 2008, s. 75, 76)

Významným aspektem je samotné vědomí choroby, představa o důsledcích nemoci a ohrožení vlastní budoucnosti a života. Nemocný si může idealizovat minulost, kdy byl zdravý a z hlediska přítomnosti dochází k redukci pozitivních zážitků. Mění se sebepojetí nemocného, což může vést v krajním případě až ke snížení sebeúcty a změně identity. Postoj k nemoci zahrnuje emoční prožívání, chování a rozumové hodnocení a je ovlivněn mnoha subjektivními a objektivními faktory. (Vágnerová, 2008, s. 79)

3.1 Fáze prožívání nemoci

Pacient prochází po sdělení závažné diagnózy několika fázemi, které mají individuálně specifický průběh i délku trvání. Elizabeth Kübler-Rossová se podařilo jednotlivé fáze přehledně popsat a charakterizovat. Vymezením jednotlivých etap zobecnila psychickou odezvu na vážnou chorobu. Podstatné je, že nemocného nevnímá izolovaně, ale v jeho sociálních vztazích, neboť onemocnění většinou zasáhne také jeho rodinu. (Jankovský, 2003, s. 131)

Fáze nejistoty před stanovením diagnózy - člověk v této fázi začíná uvažovat o svém onemocnění, zdravotní potíže spojené s fungováním vlastního těla upoutávají pozornost. Úvahy o nemoci jsou zdrojem nepříjemných pocitů, dotyčný prožívá úzkost,

strach a obavy. Jestliže jsou potíže nesnesitelné, vyhledává člověk pomoc lékaře. Diagnostikování nemoci tato fáze končí. (Praško, 2010, s. 338)

Fáze šoku a popření - v tomto období, jež následuje bezprostředně po stanovení diagnózy, se nemocný snaží sám sebe přesvědčit o tom, že jeho diagnóza je vlastně omyl, že se stane zázrak a bude opět zdravý. Lidé mají během této fáze tendenci k magickému uvažování, smyslem je poskytnout nemocnému čas k tomu, aby mohl přijmout fakt, že není zdravý či dokonce nebude žít. Popření je běžná psychická reakce na danou situaci. (Praško, 2010, s. 338)

Fáze generalizace negativního hodnocení - nemocný pomalu přijímá svou chorobu a somatické potíže s ní spojené, často se cítí dezorientovaný, neví, co se s ním děje a co bude dál. Objevuje se tendence ke generalizované negaci, kdy všechno ztratilo smysl, vše je špatné a nic nemá význam. Pacient věří tomu, že šťastný může být jen tehdy, pokud se uzdraví. Tuto fázi provází smutek, deprese, vztek a hněv, který se může obrátit i proti zdravotníkům. (Praško, 2010, s. 338)

Fáze postupné adaptace – z kognitivního hlediska můžeme tuto fázi označit jako fázi reorientace, nemocný svou situaci dokáže interpretovat jinak než dřív a mění se i jeho postoj k nemoci. Proces vyrovnání je ovlivněný aktuálním zdravotním stavem, nemocný akceptuje léčbu a snaží se spolupracovat. Pokud se cítí lépe, může sdělení o závažnosti své choroby odmítat, neboť může nabýt dojmu, že se lékař mylil a jeho stav není tak vážný. Někteří pacienti dokonce rezignují a svou situaci hodnotí velmi negativně. V takovém stavu pak nejsou schopni usilovat o zlepšení a o vyrovnání se ani neusilují. (Praško, 2010, s. 339)

Fáze smíření - zde již zpravidla dochází ke smíření se s nemocí i jejími důsledky. Člověk je již schopný akceptovat svůj stav, vyrovnat se s ním a přizpůsobit mu svůj životní styl. Někteří lidé nalézají nový smysl života, jiní se naopak se svou nemocí nesmíří a hledají různé způsoby, jak se uzdravit. (Praško, 2010, s. 339)

Důležité je uvědomit si, že jednotlivé fáze prožívání vážné nemoci mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo mohou úplně chybět. Díky časně diagnostice a medicínskému pokroku klesá úmrtnost a mnoho nemocných tak dlouhodobě přežívá. Po prodělané léčbě přesto mohou pacienti i nadále prožívat negativní emoce jako strach z návratu onemocnění (relaps), a proto v psychickém stavu může nadále dominovat úzkost.

Mnoho nemocných se bojí, že jim lékař neřekl pravdu, že je nedostatečně sleduje a mohl tak něco přehlédnout. Úzkostní pacienti více prožívají jakékoli minimální signály v těle jako je bolest, píchání či celková nepohoda jako recidivu onemocnění. Přiměřená úzkost, deprese a strach z návratu choroby je normální reakce v tomto období. Těžká klinická deprese a úzkost poukazují na maladaptivní reakci. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 192, 193)

Navíc opuštění nemocnice je pro mnoho pacientů těžké, neboť se tam cítili „v dobrých rukou“, ztrácí oporu odborníků, cítí se zranitelnější, mohou pociťovat obavy, že budou přítěží své rodině. Pakliže kontakt s nemocnými končí propuštěním domů a omezí se jen na občasné kontroly, dostávají se do sociální izolace, protože jejich potřeba hovořit o svých problémech a zkušenostech s lidmi, kteří by jim rozuměli, je neuspokojena. (Křivohlavý, 2002, s. 129)

Jestliže dojde k recidivě onemocnění, prožívají nemocní opět zvýšený stres a pocity zklamání. Objevuje se znovu šok, popření, hněv, úzkost a deprese, jsou to přirozené reakce. Všichni nemocní prožívají návrat nemoci obdobně, jako ji prožívali v době zjištění diagnózy, ale většinou ještě hlouběji a s mnohem větší intenzitou. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 193)

3.2 Sdělení onkologické diagnózy

Sdělování onkologické diagnózy (viz příloha č. 3) je vždy úkolem pro lékaře. Vhodné je, aby ho pacient znal a důvěřoval mu. Pro mnohé z nich je sdělování takto závažné diagnózy často problém a tak se této situací vyhýbají, používají metodu milosrdné lži či pacienta informují pouze částečně. Důvodem neúplného či nepravdivého informování je možná až přehnaný ohled na nemocného a jeho rodinu, ale může to být i vlastní lékařův pocit neschopnosti některé skutečnosti s nemocným probrat. Existují zde také obavy, že pacient upadne do deprese nebo že ztráta naděje urychlí konec jeho života.

Lékař by měl pacientovi vysvětlit, jakou chorobou trpí, citlivě popsat projevy a možnosti léčby, případně výhody a nevýhody různých medicínských přístupů. Nedostatkem informací nejvíce trpí samotní pacienti, navíc, jak vyplývá z průzkumů, většina lidí si přeje být o diagnóze a prognóze informována. Pokud jsou všechny informace podány citlivě, je pro pacienta a jeho rodinu snazší se na diagnózu adaptovat. Sdělení

onkologické diagnózy je začátkem a otevřením prostoru pro dlouhodobou spolupráci ve vztahu lékař – pacient. (Praško, 2010, s. 336)

Svou roli hraje i prostředí, ve kterém se sdělování diagnózy odehrává. Bohužel stále ještě není výjimkou, že je pacientům takto vážná zpráva sdělována na chodbě nebo na pokoji před ostatními pacienty. O takto zásadních a citlivých informacích týkajících se zdravotního stavu by měl ošetřující lékař s nemocným hovořit v klidném a intimním prostředí. Pokud si lékař specialista není jistý, že sdělování onkologické diagnózy nemocný zvládne, je na místě přizvat i psychologa. Ten dokáže zmírnit krizovou situaci vhodnými psychoterapeutickými postupy. (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011, s. 310)

3.3 Postoj k nemoci a psychické přizpůsobení

Každý člověk prožívá nemoc odlišně podle individuálních rysů osobnosti a také podle své sociální situace, ve které se právě nachází. Nemoc a onkologická diagnóza zvlášť pak pro člověka znamená radikální změnu sociální situace a také prostředí, ve kterém se odehrává jeho každodenní život. Reakce na nemoc a postoje k ní mohou být velmi odlišné a člověk se s touto situací vyrovnává pomocí mechanismů, které si v předešlém období života osvojil. Není výjimečné, že stejný pacient reaguje různě při různých onemocněních v závislosti na aktuální situaci a životních podmínkách. Postoje k nemoci mohou být následující:

Realistický – kdy odpovídá skutečnému stavu nebo informacím, jaké lékař o nemoci sdělil. Nemocný je přiměřeně adaptován.

Bagatelizující – nemocný v tomto případě podceňuje závažnost diagnózy, nedodrží doporučená opatření. Buď z důvodu přeceňování vlastních možností, podceňování zdraví jako důležité hodnoty nebo strachu.

Repudiační – tento postoj znamená zapuzení nemoci, jedná se o nevědomou disimulaci. Pacient nebere svou nemoc na vědomí, potlačuje myšlenky na ní a odkládá návštěvu lékaře.

Nozofóbní – typický je nepřiměřený strach z nemoci, kterého si je nemocný vědom, ale obavy se mu neustále vnucují a nedovede se jim bránit. Přeceňuje

i nevýznamné potíže, opakovaně podstupuje různá vyšetření a bojí se nevléčitelných chorob.

Hypochondrický – dotyčný věří tomu, že trpí vážnou chorobou nebo prožívá i lehčí nemoci velmi zaujatě. Svým potížím podléhá a nebojuje s nimi.

Nozofilní – charakteristické je určité uspokojení z nemoci a uvědomování si příjemných stránek nemoci, kdy pacient nemusí například plnit své pracovní povinnosti, je o něj pečováno a jsou na něj brány větší ohledy.

Účelový – jedná se o vystupňovaný nozofilní stav, nemocný může usilovat o větší soucit, únik z nepříjemné situace nebo získání určitých hodnot.

Všichni zdravotníci by měli mít na paměti, že postoje nemocného ke své chorobě a reakce na její průběh mohou být různé, záleží na osobnosti pacienta a jeho životní situaci. Je důležité dokázat správně porozumět chování nemocného, významnou roli hraje i profesionální přístup, který je základem ošetrovatelské péče. Zdravotník by měl umět využívat jak znalosti odborné, tak znalosti a poznatky z oblasti psychologie a komunikace. (Zacharová, Šimíčková-Čížková, Littva, 2010, s. 117 – 127)

3.4 Změna základních psychických potřeb a hodnot

Je logické, že pod vlivem vážné choroby se základní psychické potřeby a hodnoty mění. Může se změnit jejich hierarchie, motivace, preferovaný způsob jejich uspokojování apod. Na první místo se obvykle dostává potřeba zdraví. (Vágnerová, 2008, s. 82)

Důležitou potřebou je potřeba orientovat se ve své situaci a znalost svého zdravotního stavu, neboť nebude-li nemocný dostatečně se svým onemocněním seznámen, budou u něj narůstat pocity nejistoty a ohrožení se všemi psychickými i fyzickými důsledky. Také potřeba jistoty a bezpečí se zvyšuje a s ní i potřeba sociálního kontaktu. Její uspokojování je však v nemocnici obtížnější, protože pacient se setkává jen s omezenou skupinou lidí, s rodinou, zdravotnickým personálem a spolupacienty. V některých případech může být naopak tato potřeba snížena v důsledku celkového vyčerpání a dalších obtíží. Nemocný může ztratit zájem o sociální kontakt, navíc mu v komunikaci se zdravými lidmi mohou chybět společná témata. (Vágnerová, 2008, s. 83)

Dále se pod vlivem nemoci může člověk vzdát svých původních ambicí, protože si je vědom, že jsou buď nedostupné, nebo proto, že ztratily svou původní hodnotu a naléhavost. Budoucnost se jeví jako nepříznivá a člověk je tak nucen slevit ze svých původních představ. Seberealizace má jiné zaměření, nemocný přijímá svou novou roli. Někdy se potřeba seberealizace může prohlubovat a nemocný se svého cíle snaží dosáhnout právě proto, že si uvědomuje omezené možnosti a omezený čas. Logickým důsledkem každé vážné choroby je anticipace negativní budoucnosti, s čímž souvisí různé obranné reakce, jako je únik do fantazie, minulosti či dožití se určitého mezníku. (Vágnerová, 2008, s. 83, 84)

3.5 Vliv optimismu a pesimismu na zdraví a zvládání nemoci

Lidé optimisticky založení jsou obecně mnohem aktivnější v úpravě svého životního stylu, především pak v oblasti odstraňování rizikových faktorů, zdravotně závadných jevů a také více podporují zdravý způsob života. Snaží se o dosažení určitého cíle vytrvale, neoblomně a houževnatě, což se pak uplatňuje i v boji s nemocí. Naproti tomu pesimisté se snaží spíše vzdát se bez boje a mají horší schopnost adaptace. Vzdání se v boji s nemocí může dosáhnout různé výše, někteří se vzdají jen menších cílů, jiní dokonce přestávají usilovat o cíl nejvyšší – chuť žít.

Optimismus a pesimismus mají vliv na sebekázeň a sebeovládání, které se týká mimo jiné i zdravotního režimu v nemoci. Vyhledáním odborné pomoci to začíná, plněním lékařových pokynů to pokračuje. Pesimisté se snadněji vzdávají, neboť mají pocit, že ať dělají, co dělají, nemá to vliv na to, jak jim je. Dle řady studií vykazují i vyšší míru distresu, tedy úzkosti, strachu a bolesti, pokud v minulosti procházeli náročnou životní situací. Více prožívají i každodenní starosti a očekávají, že to, co dělají, musí dopadnout špatně. Dále se vyznačují i relativní sociální izolovaností, která je spojená s horším způsobem adaptace. Chybí jim sociální opora a ta hraje v boji s nemocí pozitivní roli.

Ti, kteří mají optimistický způsob vysvětlování příčin dění, rychleji podnikají kroky v prevenci, aktivně vyhledávají informace o své chorobě a celkově se chovají zdravotně ukázněněji. Mají také větší snahu přijmout svou nemoc takovou, jaká je, vidět ji i v relativně pozitivnějších souvislostech a snaží se situaci aktivněji zvládat. Jedním ze znaků optimistického chování je pak i naděje, která zdravotní stav příznivě ovlivňuje. (Křivohlavý, 2012, s. 68 – 72)

3.6 Psychosociální podmíněnost vzniku nádorových onemocnění

Již od poloviny minulého století zdůrazňovaly psychoanalytické směry, že psychologické faktory ovlivňují propuknutí nádorových onemocnění. Mezi ně byly zahrnuty vlivy primární rodiny, traumatické příhody a osobnostní rysy jedince. Tento přístup se později rozdělil na dva další, z nichž jeden se věnoval psychobiologii stresu a druhý se vyvinul v interdisciplinární obor zvaný psychoonkologie. Ta čerpá poznatky z psychologie, psychoterapie, onkologie a somatické medicíny. Psychologické přístupy v onkologii se tak začaly mnohem více orientovat na zkoumání psychických reakcí nemocných s rakovinou, na efekt léčby, sociální role, vlivy psychiatrických diagnóz a maladaptivních strategií zvládnutí nemoci, dále na kvalitu života, průběh a prognózu nemoci. V posledních dvaceti letech se psychoonkologie věnuje péči o nemocné v oblasti psychosociálních důsledků nádorového onemocnění, ale už nehledí na její psychologické příčiny. Cílem je, aby byla nemocným a jejich rodinám poskytnuta optimální psychosociální a spirituální péče. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 196)

Tradice psychologických příčin onkologických chorob je ale silná a o žádném jiném onemocnění nekoluje mezi lidmi tolik teorií. Zájem o nádorová onemocnění je velký a patří mezi nejobávanější lékařské diagnózy. Rakovinu, což je souhrnné označení rozličných forem zhoubného bujení, obklopuje až mystická aura. Ve starověku převládal názor, že je způsobena „černou žlučí“, melancholií či duševní nerovnováhou člověka. V následujících obdobích bylo pojetí nádorových onemocnění podobné, zejména pojetí rakoviny jako choroby, které předchází nějaká psychická zátěž a přetížení. Později se do souvislosti s propuknutím onkologického onemocnění dávaly depresivní stavy a objevil se i nový pojem „nádorová osobnost“ známá jako typ C. (Tschuschke, 2004, s. 13 – 15)

Vztah mezi depresí a vznikem onkologických onemocnění není jednoznačně prokázán, ale bylo zjištěno, že průběh nemoci může deprese výrazně zhoršovat. Vliv má také na zvládání bolesti, spolupráci v léčbě a vyhledání odborné lékařské pomoci. Dalším rozšířeným názorem je, že emoční stres může zapříčinit vznik onkologického onemocnění a zhoršuje jeho prognózu. Většina zdrojů literatury se však shoduje, že zde není přímá souvislost, nicméně stres může riziko vzniku zvýšit, pokud jsou přítomné i další psychosociální faktory. Vliv stresu a nádorového onemocnění se více soustřeďuje na vztah mezi relapsem, progresí a mortalitou a je spojený s kratší dobou přežití. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 197)

Kratší doba přežití souvisí dle studií i se schopností vyjadřovat své emoce. Jejich vyjadřování a kontrola vzteku sice nesouvisí se vznikem nádorového onemocnění, ale právě neschopnost dát je najevo, má za následek vyšší úmrtnost. Ti pacienti, kteří dokáží se svými intenzivními emocemi lépe pracovat, umějí také efektivněji nakládat se svou nemocí. Bezmoc a beznaděj spolu s úzkostnými stavy jsou většinou spojené s dalšími psychosociálními faktory, jako je nedostatečná sociální opora, která, pokud je naopak dostatečná, zvyšuje naději na přežití. Psychologické faktory ovlivňují spíše průběh nemoci než její vznik a to vždy ve spolupůsobení s ostatními faktory. Mají významnou roli v negativním ovlivňování kvality života (dotazník kvality života viz příloha č. 5), chování a mezilidských vztahů a při stanovení prognózy. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 197, 198)

3.7 Psychické poruchy u hematoonkologických pacientů

Psychologické problémy a psychické poruchy jsou v hematoonkologii častým jevem. Potýkají se s nimi jak samotní pacienti, tak jejich příbuzní. Při sdělování závažné hematologické diagnózy dochází k psychickému stresu, který trvá i několik týdnů. Například leukémie je v populaci spojována s bolestí, utrpením při léčbě a se strachem ze smrti. (Praško, 2010, s. 395)

3.7.1 Deprese a depresivní porucha

Projevem deprese bývá smutná či prázdňová nálada, ztráta schopnosti radovat se, ztráta zájmů, potěšení, podrážděnost a celkové zpomalení psychomotorického tempa. Dále sem patří celá řada tělesných potíží, např. nechutenství, hubnutí a únava. Tyto symptomy jsou ovšem v mnoha případech připisovány probíhající léčbě a jako projevy deprese tak mohou být přehlédnuty. V tomto případě se doporučuje podat antidepressiva a sledovat jejich účinky. (Praško, 2010, s. 396)

Ztráta energie je při depresi výrazná, s čímž souvisí ztráta výkonnosti a rychlosti v úkonech, které dotyčný dříve zvládal bez potíží. Myšlenky jsou pesimisticky laděny, přidávají se pocity méněcennosti a viny. Pokud má dotyčný výrazný pocit beznaděje, mohou se objevit i myšlenky na smrt, která je vnímána jako nejlepší řešení. Typické jsou také poruchy spánku a neklid (viz příloha č. 4). (Orel, 2012, s. 128 – 130)

Depresivní pacienti bývají mimořádně citliví až vztahovační a jakékoliv negativní poznámky o jejich stavu jim mohou ublížit a prohloubit pocity bezmoci a beznaděje. Zdravotníci se často v komunikaci dopouštějí mnoha chyb. Nemocného podpoříme tím, že budeme trpěliví, empatičtí a dáme najevo pochopení pro jeho situaci a emocionální rozpoložení. Snaha povzbudit dotyčného stylem „aby se sebral“ ztrácí smysl, neboť tím mu nijak nepomůžeme, spíše naopak. V případě naznačených sebevražedných tendencí je důležité

o těchto myšlenkách mluvit a následovat může tzv. suicidální smlouva, ve které pacient slíbí, že do té doby, než vyhledá pomoc, nepodnikne nic, co by jej ohrozilo na zdraví a životě. (Linhartová, 2007, s. 72)

3.7.2 Strach a úzkost

Úzkost je subjektivně vnímaný nepříjemný pocit ohrožení bez reálného nebezpečí. Oproti strachu nemá předmět a není spojena s konkrétním ohrožením. Úzkost se může se strachem prolínat. Během stavu úzkosti se může měnit dechová a tepová frekvence, činnost trávicího traktu, produkce potu se zvyšuje, častý je třes, napětí ve svalech, zrudnutí či naopak zblednutí. (Orel, 2012, s. 142)

Na rozvoji úzkostné poruchy se podílí léčba chemoterapií a radioterapií. Především chemoterapie je významnou příčinou emocionálního distresu, ke kterému se úzkost řadí. Úzkost postihuje jednu čtvrtinu až jednu polovinu pacientů a je to klasická podmíněná odpověď na chemoterapii. Nepřiměřená a hlavně neléčená úzkost má pak negativní vliv na průběh léčby. Mezi specifické úzkostné syndromy potom patří např. klaustrofobie, podmíněná nauzea a zvracení či fobie z injekcí a lékařských zákroků. (Praško, 2010, s. 397)

Nemocným, kteří prožívají úzkost, bychom měli pomoci porozuměním, vlídným a přesvědčivým hlasem bez okřikování a napomínání, a neustále s nimi udržujeme oční kontakt. Je žádoucí vysvětlit dotyčnému vše, co se s ním bude dít, snažit se o společné racionální řešení a především zmobilizování jeho dospělého „já“. Rozhovor o strachu pak přináší úlevu a odvádí pozornost od tělesných potíží. (Linhartová, 2007, s. 71)

3.7.3 Posttraumatická stresová porucha

Posttraumatická stresová porucha vede v mnoha případech k vyhýbání se situacím a předmětům, které danému člověku připomínají trauma. Právě zjištění vážné choroby se může stát předmětem děsivých snů a být příčinou vyhýbání se dalším krokům v léčbě. Typickými projevy posttraumatické stresové poruchy jsou zvýšená podrážděnost, fyziologické projevy úzkosti, noční můry a flashbacky. Posttraumatická stresová porucha se může vyskytnout také u pacientů v terminálním stadiu nemoci, dochází u nich k vybavování si nepříjemných vzpomínek na traumatické události, které prožili v minulosti. (Praško, 2010, s. 398)

4 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE A PSYCHOTERAPIE

Při pohledu zpět do historie medicíny zjistíme, že vlivu psychiky na somatické onemocnění nebyla dlouho přikládána velká důležitost. V současnosti se však lékař i sestry stávají pro nemocného partnery v léčbě a vedle léčby tělesných příznaků a potíží je brán mnohem větší zřetel na vliv psychického stavu na léčbu a uzdravení. Stále častěji se také na somatických odděleních setkáváme s klinickým psychologem.

Psychoterapie je vědní disciplína a interdisciplinární obor, neboť zasahuje do různých oblastí medicíny a psychologie. Zároveň je to také soubor léčebných metod, záměrné ovlivňování a proces sociální interakce, to vše za pomoci psychologických prostředků, jejichž využívání je záměrné a plánovité. K těmto prostředkům lze přiřadit rozhovor, neverbální komunikaci, podněcování emocí, vytvoření terapeutického vztahu či interakci ve skupině. Jejím cílem je pomoci pacientům změnit své prožívání ve smyslu lepšího přizpůsobení se životním situacím, vede k pocitům seberealizace a sebeuplatnění, k uskutečňování a naplňování smyslu života a pocitu vyrovnanosti. Během ní dochází ke změnám v prožívání a chování pacienta a uplatňují se mnohé procesy, např. vytvoření kladného očekávání, získávání naděje a odvahy, katarzické odreagování, konfrontace s problémy, porozumění souvislostem, zpětná vazba, nácvik nového chování a sociálních dovedností. (Kratochvíl, 2006, s. 12 – 14)

Existuje široká škála psychoterapeutických přístupů a technik. Pro představu uvádím tyto možnosti terapie:

Behaviorální – zaměřuje se na odstranění problematických znaků chování, využity mohou být techniky biofeedback či svalová relaxace.

Zaměřená na pacienta – soustředí se na pocity a prožitky nemocného, terapeut mu poskytuje podporu tím, že se vcítí do jeho pocitů.

Zaměřená na tělo – sem spadají různé dechové a pohybové techniky, které slouží k uvolnění emocí.

Kognitivně-behaviorální – usiluje o změnu myšlení a chování, soustřeďuje se na negativní myšlenky, které ovlivňují chování. V rámci této terapie se nemocný snaží negovat rušivé myšlenky a nacvičovat reakce na různé situace.

Psychodynamická – je podobná psychoanalýze, klade si za cíl změnit celoživotní osobnostní vzorce, protože odhaluje spojení mezi současnými emocionálními reakcemi a zážitky z raného dětství. Zaměřuje se na hledání příčin problému. (American Cancer Society, 2008)

Psychologická péče poskytovaná nemocným s nádorovým onemocněním je velmi specifická a vstupuje do ní vědomí času, neboť taková diagnóza konfrontuje nemocného s časovým limitem života. Psychoterapie u této skupiny pacientů je určována jejich aktuálním zdravotním stavem, proto je flexibilnější a variabilnější. Klade si za cíl zmírnit pocity osamělosti, bezmoci a beznaděje, přispívá ke snižování strachu z léčby, lepší spolupráci se zdravotníky a obecně ke zlepšení kvality života. (Zemanová, 2008)

5 PALIATIVNÍ PÉČE

Ačkoliv léčba krevních malignit doznala poslední roky velkých úspěchů, především díky transplantaci kostní dřeně, není v silách lékařů vždy chorobu zvrátit. Nemocnice budou pravděpodobně ještě dlouho místem, kde bude k úmrtí docházet nejčastěji, a proto by každá z nich měla usilovat o rozvoj v oblasti paliativní péče. (Marková, 2010, s. 25)

Paliativní péče je součástí paliativní medicíny, jejímž úkolem je léčba a péče o nemocné, jejichž choroba neodpovídá na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti či jiných symptomů. Opomenout ale nelze ani řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Zahrnuje nejen léčbu nemocného, ale i péči o jeho blízké. Cílem paliativní péče je dosažení co možná nejlepší kvality života, která je úzce spojena s uspokojováním potřeb. (Marková, 2010, s. 19 a 38)

Potřeby a jejich priority se mohou v průběhu onemocnění měnit. Na začátku bývají na prvním místě většinou potřeby fyziologické povahy, v samotném závěru onemocnění mohou být pro nemocného důležitější potřeby duchovního rázu. (Jankovský, 2003, s. 144)

Samotný termín paliativní péče má blízko k termínu podpůrné péče, která usiluje o co nejlepší kvalitu života pacientů a jejich blízkých. Nezaměřuje se tedy na likvidaci nádorových buněk, ale na mírnění obtíží spojených s onkologickým onemocněním. (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011, s. 211)

Těžce nemocní prožívají lítost nad svým zdravotním stavem, postupně se musí vyrovnat s mnoha ztrátami a s faktem, že se jejich život chýlí ke konci. Určujícím faktorem psychické pohody je konkrétní průběh nemoci. Je naprosto přirozené, když smutek, deprese a zoufání vystřídá na určitou dobu období spokojenosti, naděje i radosti. (Haškovcová, 2007, s. 102)

Ačkoli se v definicích hovoří o nemocných, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu, paliativní péče se netýká jen nemocných bezprostředně před smrtí, ale uplatňuje se v průběhu celého onemocnění, kdy je třeba řešit kontinuálně všechny potíže spojené s danou chorobou. To, že zahrnuje péči i o blízké nemocného, je velmi důležité, neboť nemocný a jeho rodina jsou jednou jednotkou a pokud jim je péče poskytována odděleně nebo vůbec, nelze pak hovořit o kvalitní paliativní péči. Rodina by měla mít právo na nepřetržité návštěvy nemocného, ale také si zaslouží vlastní podporu v době umírání i poté.

O úmrtí informujeme vždy šetrně, poskytneme čas a prostor pro vstřebání této informace a následně by měla být nabídnuta podpora v období truchlení. (Marková, 2010, s. 19, 25)

5.1 Komunikace v paliativní péči

Komunikace s umírajícím je bezpochyby jedním z nejnáročnějších témat, pozitivně však přispívá k lepší kvalitě života a psychickému stavu nemocného v terminálním stadiu onemocnění. (Plevová a kol., 2011, s. 57)

Cílem efektivní komunikace je zhodnocení emocionálních problémů, starostí a případných obav a v neposlední může být nápomocna při sdělování a přijímání špatných zpráv. Otevřená komunikace však může narazit na řadu obtíží, jejichž zdrojem jsou často komunikační bariéry a to buď na straně nemocného, nebo na straně zdravotníka. Velké potíže činí nemocným hovořit o psychických obtížích a prožitcích, neboť takový rozhovor může vyvolat nepříjemné a bolestné pocity. Mnohem snáze proto hovoří nemocní o tělesných symptomech. Dlouho skryté emocionální problémy mohou mít za důsledek úzkostné stavy, deprese, beznaděj i sociální izolaci. Ke každému je také třeba přistupovat individuálně a poskytovat jen takové množství informací, které sám nemocný požaduje a dokáže přijmout, protože příliš mnoho informací může mít negativní vliv na psychické rozpoložení. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 32, 33)

Průběh a výsledek komunikace může být ovlivněn i strachem zdravotníka, že nebude umět pacientovi odpovědět na kladené otázky, či vlastní strach ze smrti a umírání. To může vyústit ve vyhýbání se kontaktu s nemocným, ignorováním emocí pacienta, poskytování falešné naděje či soustředěnost na tělesné symptomy a praktické výkony. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 34)

Propadá-li se nemocný do smutku a zoufalství, má právo na otevřený zármutek a žal, protože pláč má osvobozující účinek. Zdravotníci by těmto projevům neměli žádným způsobem bránit. Také není na místě vyhýbat se rozhovoru o tom, jak mají být uspořádány jeho věci po smrti, ačkoli je tento typ rozhovoru psychicky náročný. (Haškovcová, 2007, s. 103)

5.2 Rodina umírajícího

Rodina prožívá podobné pocity jako terminálně nemocný. Typické je popírání situace v úvodních fázích nemoci, deprese či pocity vzteku, nakonec však přichází fáze přijímání, kdy dokáže akceptovat umírání a smrt. Důležitým aspektem se stává možnost dovolit rodině a nemocnému vyjádřit pocity související s blížící smrtí, což může být i prevencí zloby na zdravotníky. Anticipace truchlení znamená, že příbuzní dokáží ztrátu lépe přijmout. Pokud se jedná o dlouhodobé čekání na smrt trvající déle než půl roku, trpí rodinní příslušníci častěji depresemi a bývají neschopni anticipačního zármutku a žalu. Naopak hluboké truchlení a smutek pak zažívá rodina, kde je terminální období kratší, a přípravy na smrt chyběly. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 222 – 224)

V České republice stačí přibližně dvěma třetinám pozůstalých bezprostředně po ztrátě blízkého jednorázová podpora, kterou jim zdravotníci poskytují formou rozhovoru, dále praktickými radami ohledně pohřbu, nejdůležitější je ale empatické naslouchání. Aby rodinní příslušníci dokázali efektivně zvládnout fázi truchlení, je třeba pomoci jim akceptovat realitu ztráty, umožnit jim prožívat a vyjádřit svůj smutek a bolest a snížit emocionální navázání na zemřelého. Při normálním průběhu trvá otevřený žal několik týdnů po úmrtí a truchlení přibližně jeden rok. Po ztrátě, ale i během terminální fáze nemoci prožívají někteří klinickou depresi, a je proto v tomto případě nutné, aby byli farmakologicky a psychoterapeuticky léčeni. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 222 – 224)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 FORMULACE PROBLÉMU

Nádorová onemocnění jsou jedním z největších současných zdravotních problémů a jejich výskyt každým rokem stoupá. Vzestupnou tendenci má i incidence krevních malignit, které postihují jak dospělí, tak dětské pacienty. Leukémie, lymfomy a další typy nádorových onemocnění krve jsou u nás ročně diagnostikovány u stovek z nich.

Léčba hematoonkologických chorob představuje pro nemocné nejen fyzickou, ale rozhodně i psychickou zátěž. Ve své práci se proto zaměřuji na psychologické aspekty těchto onemocnění, neboť psychické rozpoložení významně ovlivňuje fyzický stav.

Hlavní problém, kterým se v předkládané práci zabývám, je zaměřen na vlastní prožívání nemocných s hematoonkologickým onemocněním. Situace je složitá pro samotné nemocné i členy jejich rodin a zajisté zasluhuje podrobné prozkoumání. Rozhoduji se proto, pro zpracování hloubkové analýzy prožitků pacientů v průběhu jejich onemocnění. Myslím si, že hloubková analýza případu může všeobecným sestřám pomoci lépe porozumět pacientům s hematoonkologickou diagnózou. Hlavním cílem práce je poskytnout všeobecným sestřám takové informace a poznatky, na jejichž základě by mohly být obdobně nemocným pacientům oporou. Důkladné poznání problémů nás může dovést ke zvolení vhodných intervencí a správnému přístupu k nemocným.

7 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem výzkumného šetření je vytvoření retrospektivních analýz prožívání pacientů s hematoonkologickým onemocněním. Analýza psychického stavu je u nemocných zaměřena na období před sdělením diagnózy, období sdělení onkologické diagnózy, období terapie a období relapsu onemocnění. Hlavní důraz je kladen na psychický stav nemocných a jejich psychické potřeby v období nemoci.

Výzkumné otázky:

1. Jaké pocity prožívají pacienti s hematoonkologickým onemocněním?
2. Jaké jsou psychologické potřeby hematoonkologických pacientů?
3. Využívají všeobecné sestry možnosti psychické podpory pacientů?

Dílčí cíle:

S ohledem na složitost problematiky si stanovuji následující dílčí cíle z důvodu důkladnějšího popisu hlavního cíle a rozdělení výzkumného šetření do konkrétních oblastí.

Cíl č. 1: Analýza prožitků a porovnání pocitů hematoonkologických pacientů s odbornou literaturou.

Cíl č. 2: Identifikace psychologických potřeb hematoonkologických pacientů.

Cíl č. 3: Vnímání úlohy všeobecné sestry během léčby.

Cíl č. 4: Publikace výsledků v odborném článku.

8 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

Vzhledem ke stanoveným cílům jsem zvolila kvalitativní formu výzkumného šetření metodou případové studie (case study). Jedná se o detailní popis a výklad konkrétního případu. Výhodou uvedené metody je holistické pojetí případu, které umožňuje proniknout hluboko do celé problematiky, což bylo pro mé záměry zásadní. Pro zmíněné účely jsem využila metodu polostrukturovaného rozhovoru. (Hendl, 2005, s. 55)

8.1 Metoda sběru dat

Polostrukturovaný rozhovor představuje okruh otázek, na které se tazatel (výzkumník) během rozhovoru zaměří. Záleží na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí informace získá a formulace otázek lze přizpůsobit konkrétní situaci. Tato metoda umožňuje provést rozhovory strukturovaněji, ulehčuje jejich srovnávání a dotazovanému zároveň dovoluje uplatnit vlastní zkušenosti. (Hendl, 2005, s. 174)

8.2 Výběr respondentů

Do výzkumného šetření byly zahrnuty dvě respondentky, jejichž výběr byl záměrný. Obě v minulosti prodělaly maligní onemocnění krve a po určité době u nich došlo k relapsu onemocnění. V konkrétní diagnóze se však liší, odlišný je i jejich věk, dosažené vzdělání a sociální zázemí. Léčbu obě podstoupily na hematoonkologickém oddělení FN Plzeň.

8.3 Způsob získávání informací

Informace byly získávány formou polostrukturovaného rozhovoru. V úvodu rozhovorů byly respondentky ujištěny, že nebudou v bakalářské práci uvedeny identifikační údaje, čímž jim bude zajištěna anonymita. Byla jsem si vědoma, že téma rozhovorů je zatěžující a retrospektivní prožívání negativních emocí může být pro ženy náročnou situací. Obě byly srozuměny s tím, že mohou od rozhovoru kdykoli v jeho průběhu odstoupit a mají právo neodpovídat na otázky, které budou příliš osobní.

Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení a respondentky předem podepsaly informovaný souhlas s nahráváním a využitím získaných informací za účelem vypracování bakalářské práce. Výzkumná šetření proběhla v březnu 2014 na předem dohodnutém místě. S oběma respondentkami jsem se sešla v místě jejího bydliště, tedy v jejím přirozeném prostředí. Získávání dat proběhlo v klidu a v soukromí, atmosféra byla přátelská a uvolněná.

Příprava na rozhovor spočívala v zajištění záznamového zařízení a kontrole jeho funkčnosti, vytvoření souhlasu s nahráváním a především bylo třeba připravit si otázky polostrukturovaného rozhovoru pro výzkumné šetření. Získaná data byla následně přepsána do praktické části bakalářské práce a zanalyzována.

9 ANALÝZA A INTERPRETACE ROZHOVORŮ

9.1 Respondentka č. 1

Anamnéza

Žena, 39 let.

Osobní anamnéza

Od narození se léčí s dyserytroidní anémií, v 1. roce života jí lékaři potvrdili vzácnou Blackfan diamond anémii (DBA), dále prodělala běžné dětské nemoci. V roce 2008 byla hospitalizována na psychiatrické klinice z důvodu depresivní poruchy a ambulantního psychiatra navštěvuje doposud. Je nekuřačka, alkohol nepije.

Rodinná anamnéza

Matka se již přes deset let léčí s hypertenzí, otec respondentky zemřel na podzim 2013 v 64 letech na B-nehodgkinský lymfom, tedy na stejný typ nádorového onemocnění, se kterým se léčila i respondentka. Sourozence nemá.

Hematoonkologická anamnéza

V březnu roku 2008 byl respondentce diagnostikován B-nehodgkinský lymfom, klinický stupeň IV., podstoupila osm cyklů chemoterapie. V březnu roku 2010 došlo k relapsu téhož lymfomu, v říjnu roku 2010 pak byla respondentce provedena autologní transplantace kostní dřeně. Nyní se nachází ve fázi remise, pravidelně dochází na kontroly a z důvodu DBA jsou jí dle potřeby ambulantně podávány krevní transfúze.

Sociální anamnéza

Žije s manželem a synem v rodinném domě. Vyučila se dámskou krejčovou, pracovala také jako pekařka. V současné době je v plném invalidním důchodu.

Období před sdělením diagnózy

1. Jaké myšlenky Vás napadaly, když jste začala pociťovat první příznaky nemoci?

„Když jsem začínala pociťovat první příznaky své nemoci, byla jsem tou dobou naneštěstí hospitalizovaná na psychiatrické klinice kvůli depresím. Tušila jsem už delší dobu, že není všechno úplně v pořádku. Vše ale bylo přičítáno mému psychickému stavu a tím pádem i tak trochu podceňováno.“

2. Jaké jste prožívala pocity v tomto období?

„Byla jsem hodně zoufalá, že mi nikdo nevěří a to včetně mých rodičů. Prakticky všichni mojí situaci zlehčovali. Nedokázala jsem pochopit, co se se mnou děje. Byla jsem tak zmatená, až jsem si nakonec začala sama myslet, že je chyba někde v mé hlavě. Jen můj manžel se synem tušili, že se mnou není vše, jak má být.“

3. Jaké konkrétní příznaky Vás vedly k tomu, abyste vyhledala pomoc odborníka?

„Přestalo mi chutnat jídlo. Ať jsem snědla cokoliv, nechutnalo mi. Až později mi došlo, že jsem ubírala i velikost porcí. Začaly mi bolesti po jídle v okolí žaludku. Postupně nepřestávaly ani mezi jídlem a začaly se stupňovat až do křečí. Nebyla jsem schopná vydat se na procházku, protože jsem měla strašné průjemy a potřebovala jsem neustále k dispozici toaletu. Byla jsem bez energie i nálady, v noci jsem se strašně potila. Měla jsem pocit, že jsem spala ve vaně plné vody. Začala jsem postupně ubývat na váze. Protože se bolesti i po mém návratu z nemocnice domů stále nezlepšovaly, ale právě naopak, zašla jsem na kontrolní vyšetření ke gastroenterologovi. Ani on mi v první chvíli nevěřil mé potíže a já poprvé v životě pocítila, jaké to je mít "nálepku" psychiatrický pacient. Naštěstí se ale lékař rozhodl pro SONO vyšetření břicha. Po něm mě urychleně odeslal do FN na CT.“

4. Jak byste popsala roli všeobecných sester?

„Co si vybavuji, snažily se mě uklidnit, ať nemám strach, že vše určitě dobře dopadne. Ale z jejich výrazu i z výrazu lékaře mi bylo jasné, že to až taková jistota není.“

5. Povídaly si s Vámi o Vašich obavách?

„Nikdo si se mnou v tomto období nepovídal.“

Období sdělení diagnózy

6. Byl někdo blízký přítomen rozhovoru o Vaší diagnóze?

„Myslím, že přítomnost blízké osoby při takovém sdělení je moc důležitá. Zaprvé na to všechno není člověk sám a zároveň je i ušetřen to vše svým blízkým sdělovat osobně. Já byla v ordinaci se svým manželem a byla jsem moc ráda. Nechtěla bych to všechno vstřebávat osamocená.“

7. Obdržela jste dostatečné množství informací o nemoci a léčbě?

„Paní doktorka nám vysvětlila, o jakou nemoc se jedná, jaká další vyšetření budou následovat i jaké mám možnosti léčby. Zodpověděla nám všechny otázky, které nás v danou

chvíli napadly. Věděla jsem zhruba asi o všem, co mě čeká. S tím nebyl žádný problém.“

8. Jak se období sdělení diagnózy projevilo na Vašem psychickém stavu?

„Strašně moc se mi ulevilo, že už konečně někdo dokázal moje problémy pojmenovat a že na ně existuje řešení. Psychicky jsem na tom byla opravdu velmi dobře. Během svého života jsem zažila spoustu nelehkých životních situací, které mě postupně dostaly do depresí a k myšlenkám na smrt. Paradoxně mě moje onemocnění dokázalo vyburcovat k nové životní síle a neskutečné touze žít.“

9. Měla jste z něčeho obavy?

„Asi jako každý člověk, který se dozví, že onemocněl smrtelnou nemocí, jsem i já měla strach. Strach z toho, co bude dál, i když jsem byla přesvědčená, že to zvládnu. Ale co když ne? Ale nebyl to strach o sebe. Bála jsem se o svoji rodinu. Vždyť jsem měla teprve desetiletého syna, který bude mámu ještě mockrát potřebovat. Naštěstí se mi podařilo tyto myšlenky brzy dostat z hlavy a začala jsem uvažovat jinak. Zkrátka jsem se rozhodla, že jinou variantu, než že vše dopadne dobře, nepřipustím. A o tom jsem byla bytostně přesvědčená.“

10. Kdo Vám byl největší oporou?

„Největší oporou mi byli samozřejmě manžel se synem. Ale postupně jsem se přesvědčila o tom, že to zase až taková samozřejmost často mezi jinými partnery bohužel není. Pomáhala mi i moje nejlepší kamarádka, která vždycky nějak intuitivně věděla, kdy ji nejvíc potřebuji a byla k dispozici. V neposlední řadě mě povzbuzovala i moje vynikající paní doktorka z psychiatrie.“

11. Co Vám nejvíce pomáhalo zvládnout celou situaci?

„Vědomí toho, že na to všechno nebudu sama. Věděla jsem, že se mohu na manžela absolutně spolehnout. Zároveň jsem podvědomě cítila, že ještě není můj čas odejít.“

12. Jak jste vnímala roli všeobecných sester?

„Uvědomuji si, že sestry byly milé, hodné a snažily se nám pomoci zvládnout první nápor nemoci.“

Období léčby

13. Co pro Vás bylo během léčby nejnáročnější?

„Asi nezbytná počáteční vyšetření. Díky svému základnímu onemocnění, Blackfan diamond

anemii, jsem už od dětství několikrát měla tu čest podstoupit vyšetření kostní dřeně. Podotýkám, že to bylo v 70. a 80. letech a podle toho ono vyšetření také vypadalo. Byly to pro mě neskutečně traumatizující zkušenosti s doživotními psychickými následky. Nedovedla jsem si představit, že to ještě někdy budu schopna absolvovat. S pomocí lékařů na HOO jsem nakonec zvládla i tento pro mě nelehký úkol.“

14. Co Vám pomohlo zvládnout toto nepochybně těžké období?

„Především to byly bohaté zkušenosti s nemocničním prostředím. Byla jsem zvyklá se v tomto prostředí pohybovat a hlavně spoléhat se sama na sebe. Byla to asi jedna z mých největších devíz. Pomohla mi i vnitřní síla, víra a odhodlání. Věřila jsem, že to zvládnou. Zároveň jsem stoprocentně věřila i lékařům, že dělají v daný okamžik to nejlepší, co mohou. To je hodně důležité. Mohla jsem se tak plně věnovat sobě. Také jsem hodně četla knížky, malovala obrázky, které mě dodnes těší a hlavně pletla ponožky. To už nebyl můj koníček, to byl přímo tažný kuň. Moc mě to těšilo a zároveň pomáhalo i k prokrvení prstů během léčby.“

15. Kdo Vám během léčby poskytoval emocionální oporu?

„Manžel se synem, kamarádky, ale i lékaři a sestry.“

16. Vzhledem ke zdravotnímu stavu jste strávila mnoho času v nemocnici. Jak byste zhodnotila přístup zdravotníků?

„V nemocnicích se pohybuji celý život a musím říct, že se naštěstí už v dnešní době mnohé zlepšilo. Nedá se to vůbec srovnat s tím, co jsem zažila jako dítě. HOO je ještě o další krůčky napřed oproti ostatním oddělením. Ať už se jedná o sestry nebo lékaře, měla jsem pocit, že se vše točí kolem mě. Opravdu se nestalo, že bych na někom z nich poznala špatnou náladu. Až na jednu výjimku. Kdykoliv někdo přišel do pokoje, vždy s ním přicházely ruku v ruce dobrá nálada a úsměv. S přístupem zdravotníků HOO jsem byla moc spokojená.“

17. Prožívala jste během pobytu v nemocnici negativní pocity či nálady?

„Neměla jsem žádné negativní pocity. Já byla konečně po všech těch letech v depresích zase šťastná. Nikdy jsem ani neřešila třeba paruku. Místo toho jsem si nakoupila několik různobarevných šátků a naučila se je zavazovat na několik způsobů. Hrdě jsem je nosila a měla radost, jak mi sluší. Neměla jsem problém chodit i bez nich. Nikdy jsem nepochopila spolupacientky, které říkaly, že by nemohly být bez paruky ani před svým manželem. V

tomto směru jsem byla naprosto svobodná. Neviděla jsem důvod se za něco stydět.“

18. Povídaly si s Vámi sestry o tom, co Vás trápí?

„Sestry byly fajn, moc milé, usměvavé a přátelské. Byly jako kamarádky, za kterými můžete kdykoliv přijít. Za celou dobu si vybavuji na oddělení jen jednu sestru, která moc ochotou neoplývala. Ale ta už naštěstí na HOO nepracuje. Jinak si nevzpomínám na nějaké špatné zážitky. Přestože jsou to také jen obyčejné ženské se svými starostmi, nikdy to na sobě nedaly znát. Často se ptaly, jestli něco nepotřebuji, jak mi je apod.“

19. Měla jste pocit, že se Vám zdravotníci snažili probíhající léčbu ulehčit?

„Určitě. Nebyl nejmenší problém si kdykoliv říct o prášek na bolest, na spaní, případně vyřešit všechny ostatní problémy, které nás občas samozřejmě někdy potkaly. Sestry i lékaři nám neustále připomínali, že není potřeba naše nemocná tělíčka ještě více stresovat a unavovat zbytečnými neduhy. Už tak jsme toho měli všichni dost.“

20. Nastal nějaký moment, který výrazně ovlivnil změnu Vašeho psychického stavu?

„V tomto období ne.“

21. Byla Vám nabídnuta psychologická pomoc?

„Nebyla potřeba.“

22. Co Vás nejvíce trápilo?

„Mě osobně nic. Prožívala jsem šťastné období. Každý den jsem ve své léčbě viděla obrovské pokroky. Nikdy by mě nenapadlo, jakou radost může způsobit třeba jen to, když za vámi přijde lékař a dovolí vám k obědu jeden čirý bujón. Spíš jsem se bála o manžela se synem. Snažila se je držet v dobré náladě a v přesvědčení, že to mám pod kontrolou a že vše dopadne dobře. Myslím, že ta druhá strana to má podstatně horší a přesto se o ně nikdo v tomto směru nestará. Je to škoda.“

23. Změnil se nějakým způsobem Váš vztah k rodině, partnerovi?

„Tahle zkušenost je takovým cedníkem vašeho života. Velmi rychle začnete poznávat, kdo je na vaší straně. Ne nadarmo se říká, že v nouzi poznáš přítele. Bylo těžké vidět, v kolika lidech se člověk mýlil, třeba ve vlastních rodičích. Zároveň mě těšilo, že i těch dobrých a skutečných přátel se objevilo postupně víc, než jsem si myslela. Je zvláštní, že jsou to opravdu lidé, u kterých to mnohdy ani nečekáte. Vždycky, když už si myslíte, že jste sám, tak se odněkud vynoří někdo, kdo je ochoten vám pomoci. Myslím, že jsem na tyhle

"náhody" měla štěstí. Ale vím, že náhody neexistují. S manželem jsme si už v životě prošli těžkými zkouškami. Od samého začátku jsme se měli moc rádi. Vypadalo to, že víc už to nejde. Ale s každým nezdarem náš vztah ještě sílil. Přišli jsme spolu o 7 dětí. Vždycky jsme si všeho vážili víc než naši vrstevníci. Věděli jsme moc dobře, že nic není samozřejmost a člověk si má vážit maličkostí a všeho, co mu jeho život tak samozřejmě nabízí. Na světě snad neexistuje síla, která by naše pouta dokázala zničit. Tak moc jsme k sobě přilnuli. Myslím, že už nemusím dodávat, co s námi udělala moje nemoc. Moc si svého manžela vážím. Nikdo pro mě nikdo neudělal tolik co on“

24. Čeho jste se obávala před propuštěním z nemocnice?

„Neměla jsem žádné obavy, protože mi bylo několikrát nabídnuto, jak ze strany lékařů, tak sester, že mohu kdykoliv, 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, přijet a bude mi poskytnuta pomoc. Bylo mi řečeno, že mám raději několikrát přijet zbytečně než jednou pozdě, že se na mě nikdo nebude zlobit. Skutečně jsem musela několikrát do nemocnice neplánovaně odjet a nikdy se mi nestalo, že by mi někdo vynadal, nebo že bych měla pocit, že někoho otravuji.“

Období návratu nemoci

25. Prožívala jste opětovné sdělení diagnózy odlišně?

„Když se mi nemoc vrátila, bylo to mnohem těžší. Věděla jsem, že se moje nemoc ráda a často vrací, ale nečekala jsem to až tak brzy. Je mnohem náročnější najít v sobě zase sílu a hlavně víru v dobrý konec. Vždyť už to přeci jednou nedopadlo a nemoc se vrátila.“

26. Bylo pro Vás snazší či naopak těžší přijmout diagnózu své nemoci, nad kterou jste již jednou zvítězila?

„Tentokrát mi trvalo o něco déle zmobilizovat všechnu sílu. Byl to jeden z těch těžších okamžiků.“

27. Prožívala jste jiné obavy, než při sdělení první diagnózy?

„Paní doktorka nás s manželem pozvala na pohovor do ambulance, kde nám vše vysvětlila. Věděla jsem, že mě čeká podstatně náročnější léčba než poprvé. Zároveň mi ubýval počet možností, které pro mě znamenaly šanci na záchranu života.“

28. Projevila se na Vašem psychickém stavu skutečnost, že budete muset znovu absolvovat náročnou léčbu?

„Měla jsem větší strach. Čekala mě náročná léčba s nutnou hospitalizací a následně autologní transplantace. Teoreticky jsem byla dobře připravená, ale více méně jen z pohledu lékaře. V té době jsem bohužel ani neznala někoho jiného, kdo by transplantaci prodělal a koho bych se mohla zeptat, na co se mám připravit.“

29. Ovlivnily Vás zkušenosti s předchozí léčbou?

„Předchozí zkušenosti s již prodělanou léčbou mi nijak situaci neulehčily. Snad jen v tom, že už jsem znala lékaře, sestry a prostředí. V tom to bylo o něco lehčí. Přišlo mi, že jdu tak trochu "domů", ke svým.“

30. Nastal během léčby nějaký okamžik, kdy jste prožívala hodně negativních emocí?

„Když jsem po chemoterapiích s platinou dostala neskutečnou zácpu. Kdo to nezažil, nemůže pochopit, kdo zažil, moc dobře ví, o čem mluvím. Zažila jsem to celkem třikrát. Byly to strašné stavy. Poprvé v životě jsem se před manželem styděla a to jsme spolu prožili už dost nepříjemných chvil. Nejrady bych bývala zalezla někam do kouta jako raněné zvíře a tam trpěla. Vyvolávalo to ve mně primitivní a snad až zvířecí pudy. Byl to první okamžik za celou dobu léčby, kdy jsem si přála, aby mé trápení už skončilo. V té chvíli jsem opravdu neměla sílu jít dál. Hodně mě to vyčerpalo. Dalším z těch horších období bylo, když jsem během transplantace, ještě v období hospitalizace, byla už hodně fyzicky i psychicky vyčerpaná a tak nějak celkově "opotřebovaná" a rodiče a kamarádky mi říkali věty typu: "Musíš! To dáš! Nedá se nic dělat! Já vím, že to není lehké, ale ty jsi bojovník!" Nebyla to správná slova. Věděla jsem i bez nich, že to musím zvládnout. Ale já v té chvíli nepotřebovala povzbudit v tomto smyslu. Potřebovala jsem pochopení, pohlázení a vyslechnutí. A poprvé za celou dobu mé nemoci jsem možná toužila i po politování. Když ležíte v posteli a jste ráda, že se držíte peřiny, přemýšlíte úplně jinak. Poznáte, kterým lidem na vás záleží a přemýšlejí nad tím, co asi zrovna potřebujete slyšet. Rozhodně k tomu nepatří věta "já vím", pokud to ti druzí skutečně nevědí. Je to jen prázdná fráze. Je vám jasné, že tito lidé si jen splnili svůj další úkol a po položení telefonu jdou nerušeně dál za svými zájmy. Nepřemýšlejí nad tím, co řekli. V takových okamžicích máte senzory hodně citlivé a dokážete vnímat věci, které běžně přehlídíte. Dokážete číst mezi řádky. Máte třetí oko.“

31. Jak se Vám jej podařilo překonat?

„Velkou dávkou trpělivosti a sebezapření. Nebyla jiná možnost. Musela jsem zkrátka zabrat. Měla jsem v sobě větší touhu žít než to vzdát. Hodně mi pomohli i manžel se synem, kteří mi mimo jiné obětavě každý den nosili čerstvý černý čaj, který jsem jako jediný dokázala v té době pít a po domluvě se sestrami mi nosili i nějaké jídlo. Chuťové buňky jsem měla vzhůru nohama a tak nebylo lehké mi vyjít vstříc. Přesto mi trpělivě nosili stále další a další jídlo, co kdyby mi zrovna tohle zachutnalo. Nejvíc si musí člověk pomoci sám. Můžete mít kolem sebe třeba tisíc lidí, ale tu nejdůležitější práci za vás stejně nikdo neudělá.“

32. Jakým způsobem ovlivnila opakovaná zkušenost s touto diagnózou Váš současný život?

„Rozhodně pro mě nebyla tahle nemoc jednou z největších životních tragédií. Pochopila jsem, že to nemá být trest. Dostala jsem dar. Dar znovu začít žít. To je myslím důležité pochopit. Je to jen úhel pohledu. Podle mých zkušeností s ostatními pacienty je jedna z nejhorších věcí začít se litovat, závidět zdravým lidem a hlavně nemoc nepřijmout a začít s ní bojovat. Nevím, jestli je to dost srozumitelné, ale vlastně vám jen tělo říká, že něco děláte špatně a to už pěkně dlouho. Pokud to nepochopíte, nebudete se snažit změnit své chování a půjdete proti nemoci, jdete vlastně sami proti sobě. Je to asi jako když si celý život nebudete čistit zuby, udělá se vám obrovský kaz, který bude o sobě dávat vědět velkou bolestí a vy místo toho, abyste pochopili, že musíte k lékaři, který vám zub opraví a že se pak musíte o své zuby starat, aby to zase takhle strašně nedopadlo, začnete tuto situaci řešit tím, že začnete zub nenávidět a budete doufat, že vás přestane bolet a už se vám kaz nikdy neudělá. Měli byste pochopit, že chyba je ve vás a ne ve vašem zubu. Rozumíte mi? Je to tak jednoduché a těžké zároveň. Moje nemoc mi dala spoustu důležitých zkušeností. Dovolila mi skutečně poznat sebe sama. To, že jsem od lékaře dostala do ruky zprávu se smrtelnou diagnózou, přece ještě nutně neznamenalo, že vše končí. Dostala jsem jen informaci, že život není nekonečný. Byla to pro mě výhoda. Ano, všichni víme, že jednou zemřeme. Jen si ve svém každodenním životě nedokážeme uvědomit, že to může být třeba už zítra. Jsme si tak jistí, že nás se to přece ještě netýká, my máme ještě čas. A tím nemyslím, že bychom kvůli tomu měli chodit nešťastní a celé dny přemýšlet, kdy už to asi přijde, ale právě naopak. Až příliš plýtváme svým časem na kolikrát nepodstatné věci a ten hlavní smysl života nám den za dnem uniká. Vždyť co může být důležitějšího než žít. Jsme celé dny v práci, abychom si vydělali víc peněz na věci, které vlastně nakonec vůbec nepotřebujeme

a ani neužijeme, protože jsme buď v práci, nebo unavení. Jaký tohle dává smysl?“

33. Mohla byste poskytnout nějakou radu sestrám ohledně péče o nemocné s touto diagnózou?

„Sestry na HOO se moc snaží. Samozřejmě, že se dá vždycky něco vylepšit, ale myslím, že vzhledem k jejich náročnému povolání dělají skutečně, co mohou. Těžko něco radit. Snad jen hodně trpělivosti a empatie vůči nám pacientům. Většinou to neděláme schválně, ale když je člověk nemocný, unavený a častokrát i vystrašený, chová se prostě v běžných situacích někdy jinak, než je zvykem. Měly by být nad věcí a spoustu "útoků" nebrat osobně. Vždyť většinou to není pacientův útok, ale naopak se pacient snaží volat: „Pomoc, jsem tady, právě se mi zhroutil svět a já nevím co s tím“. Není třeba u každého být půl hodiny denně. Ostatně to by ani nešlo. Někdy stačí jen úsměv, chápající pohled nebo třeba jen pohlazení ruky. Ve zdánlivých maličkostech je ukrytá velká síla a lidskost.“

9.2 Respondentka č. 2

Anamnéza

Žena, 28 let.

Osobní anamnéza

Prodělala běžné dětské nemoci, nekuřačka, alkohol pije příležitostně, alergie neguje.

Rodinná anamnéza

Matka i otec jsou zdraví. Má starší sestru a mladšího bratra, také zdraví.

Hematoonkologická anamnéza

V roce 2003 jí byla diagnostikována akutní myeloidní leukémie, léčena chemoterapií, v červnu roku 2012 došlo k relapsu onemocnění, v říjnu téhož roku podstoupila respondentka alogenní transplantaci kostní dřeně od příbuzného dárce. Nyní je ve fázi remise a každé dva měsíce dochází na kontroly.

Sociální anamnéza

Žije s matkou a bratrem v rodinném domě. Vystudovala vysokou školu se zaměřením na ekonomii, nyní pracuje na částečný úvazek jako účetní. Práci na plný úvazek zatím nezvládá.

Období před sdělením diagnózy

1. Jaké myšlenky Vás napadaly, když jste začala pociťovat první příznaky nemoci?

„Pamatuju si, že jsem si ze začátku myslela, že je to jen obyčejná chřipka nebo tak, ovšem když to pak pokračovalo nějakou dobu a začaly se mi i objevovat modřiny, tak jsem začala mít obavy.“

2. Jaké jste prožívala pocity v tomto období?

„Já ani pořádně nevím. Ze začátku mě vůbec nenapadlo, že by to mohlo bejt něco tak vážnýho, v tomhle věku o tom člověk asi moc nepřemýšlí. Až když už to trvalo dlouho a začaly se mi dělat ty modřiny, tak jsem z toho začala bejt nervózní.“

3. Jaké konkrétní příznaky Vás vedly k tomu, abyste vyhledala pomoc odborníka?

„Jak jsem řekla, začalo to příznaky obyčejné chřipky, také má praktická lékařka to vyhodnotila jako obyčejnou chřipku. Ovšem tato „chřipka“ trvala hodně dlouho a nedařilo

se jí vyléčit, navíc se mi začaly po těle objevovat modřiny, to mě právě vedlo k tomu, abych vyhledala odborníka.“

4. Jak byste popsala roli všeobecných sester?

„Zdravotní sestru u mé praktické lékařky asi ani nemohu hodnotit, tam byl náš jediný kontakt v tom, že ode mě převzala kartičku. Zdravotní sestra v plzeňské fakultní nemocnici byla velmi příjemná a ochotná, ovšem také naše setkání probíhalo jen krátce, šlo taky pouze o předání kartičky.“

5. Povídalý si s Vámi o Vašich obavách?

„Se zdravotními sestrami jsem o svých obavách nemluvila.“

Období sdělení diagnózy

6. Byla někdo blízký přítomen rozhovoru o Vaší diagnóze?

„Byla tam se mnou v ordinaci mamka a jsem za to moc ráda, že byla v tu chvíli se mnou. Sama bych v tu chvíli být nechtěla.“

7. Obdržela jste dostatečné množství informací o nemoci a léčbě?

„V ordinaci jsem se dozvěděla jen, co bude bezprostředně následovat, ale konkrétní informace mi sdělila až doktorka na oddělení, když mě přijímala.“

8. Jak se období sdělení diagnózy projevilo na Vašem psychickém stavu?

„Byla jsem v šoku a vůbec jsem nechápala, co se děje. A bylo mi líto mamky, která se tam rozbrečela.“

9. Měla jste z něčeho obavy?

„Bála jsem se všeho, nemocnice, protože jsem nikdy v nemocnici neležela, toho, co mě všechno čeká. Nevim, nějak se to ve mně mísilo, ale spíš jsem byla v šoku.“

10. Kdo Vám byl největší oporou?

„Největší oporou pro mě byli sourozenci, má mamka, kteří u mě v nemocnici byli každý den a stále mě uklidňovali. Dále mi byla velkou oporou kamarádka a má nevlastní sestřička, která sice ke mně na pokoj ani na oddělení nemohla kvůli nízkému věku, ale aspoň prostřednictvím telefonu se mě snažila vždy rozveselit.“

11. Co Vám nejvíce pomáhalo zvládnout celou situaci?

„Nejvíce mi pomáhala právě rodina.“

12. Jak jste vnímala roli všeobecných sester?

„Jelikož pro mě byly zdravotní sestry a lékaři kromě rodiny jediní lidé, se kterými jsem se setkávala, hrály zdravotní sestry během mojí léčby velkou roli. Navíc jsem měla štěstí na hodné a příjemné sestry. Staraly se o mě velmi dobře a navíc mi mnohokrát pomohly ve chvílích, kdy jsem měla špatnou náladu tím, že se vždy u mě na pokoji zdržely a povídaly si se mnou.“

Období léčby

13. Co pro Vás bylo během léčby nejnáročnější?

„Nejnáročnější pro mě bylo zvládnout to v nemocnici po psychické stránce, každý den zde byl téměř stejný a navíc, když se do toho přidaly fyzické potíže jako například třeštění hlavy, neustálé pálení v krku, kdy nešlo téměř ani polknout, byla každá chvíle v nemocnici velkým utrpením.“

14. Co Vám pomohlo zvládnout toto nepochybně těžké období?

„Opět se budu opakovat, ale i v tomhle mi nejvíce pomohla rodina, která mě navštěvovala v nemocnici každý den a snažili se mi co nejvíce ulehčit situaci a zabavit mě, aby mi chvíle v nemocnici utíkaly.“

15. Kdo Vám během léčby poskytoval emocionální oporu?

„Největší emocionální oporou mi byla má rodina a kamarádka.“

16. Vzhledem ke zdravotnímu stavu jste strávila mnoho času v nemocnici. Jak byste zhodnotila přístup zdravotníků?

„Přístup každého z personálu byl velmi profesionální, nemůžu si na nic stěžovat. Nejvíce jsem se setkávala se dvěma lékaři, jeden z nich měl takový osobnější přístup, druhý si držel odstup a udržoval spíše jen profesní přístup. Více mi vyhovoval spíše ten osobnější přístup. Sestřičky, které se o mě staraly, byly všechny příjemné a velmi hodné, vždy se mi snažily vyjít vstříc.“

17. Prožívala jste během pobytu v nemocnici negativní pocity či nálady?

„Během svého pobytu v nemocnici jsem tyto pocity a nálady prožívala většinu času, na vše jsem se dívala hodně pesimisticky. Jen málokdy jsem měla dobrou náladu.“

18. Povídalý si s Vámi sestry o tom, co Vás trápí?

„Většinou, když sestry viděly, že mě něco trápí, tak se ptaly, co se děje a snažily se mi pomoct zlepšit náladu.“

19. Měla jste pocit, že se Vám zdravotníci snažili probíhající léčbu ulehčit?

„Myslím, že ano, pokud to bylo vzhledem k léčbě aspoň trochu možné. Například si pamatuji, že když pan doktor viděl, jak se v nemocnici trápím, pustil mě domů na víc dní, ovšem museli jsme se domluvit, že pokud by byly jakékoliv i sebemenší komplikace, vrátila bych se zpět do nemocnice.“

20. Nastal nějaký moment, který výrazně ovlivnil změnu Vašeho psychického stavu?

„Nevybavuju si nic takovýho. To až když se mi to vrátilo a dozvěděla jsem se, že se našel vhodný dárce. Dalším zlomovým bodem byla transplantace, poté jsem se cítila psychicky líp.“

21. Byla Vám nabídnuta psychologická pomoc?

„Ano, byla, ovšem nevyužila jsem ji.“

22. Co Vás nejvíce trápilo?

„Nejvíce mě trápilo, že jsem měla strach, jestli léčbu zvládnu a hodně také to, že když jsem ležela v nemocnici, tak jsem „ztratila“ několik měsíců života. Bud' jsem byla v nemocnici, nebo doma, ale nikam jsem moc nemohla chodit.“

23. Změnil se nějakým způsobem Váš vztah k rodině?

„Začala jsem si své rodiny ještě mnohem více vážit, když jsem viděla, jak jim na mně záleží a jakou mi jsou oporou.“

24. Čeho jste se obávala před propuštěním z nemocnice?

„Bála jsem se hlavně toho, aby nenastaly nějaké komplikace a nemusela jsem zpět do nemocnice.“

Období návratu nemoci

25. Prožívala jste opětovné sdělení diagnózy odlišně?

„Cítila jsem absolutní beznaděj, přemýšlela jsem o tom, že to nezvládnu. První dny byly nejhorší, nemohla jsem uvěřit tomu, že se mi nemoc vrátila. Navíc jsem stále přemýšlela nad tím, zda se vůbec najde vhodný dárce, jelikož mi bylo sděleno hned na začátku, že se

transplantaci nevyhnu, že chemoterapie teď stačit nebudou. Navíc byla hrozná představa, že strávím minimálně půl roku v nemocnici.“

26. Bylo to pro Vás snazší či naopak těžší přijmout diagnózu své nemoci, nad kterou jste již jednou zvítězila?

„Bylo to horší. Srazilo mě to na kolena. Člověk to asi někde v hlavě má, že by se to mohlo vrátit a co by bylo, kdyby se to stalo. Ale už to bylo pár let, naučila jsem se nebát se každého nachlazení a tak celkově jsem si ten život docela užívala. No a najednou zas, přišlo to jako blesk z čistého nebe. Fakt beznaděj, zoufalství, a bála jsem se daleko víc. Předtím si člověk moc nedokázal představit, co ho čeká, teď už jo. I když jsem si říkala, že už ta léčba zas určitě pokročila a nebude to stejný.“

27. Prožívala jste jiné obavy, než při sdělení první diagnózy?

„Měla jsem obavy hlavně z toho, jestli se najde vhodný dárce. To bylo pro moji léčbu klíčové.“

28. Projevila se na Vašem psychickém stavu skutečnost, že budete muset znovu absolvovat náročnou léčbu?

„Psychicky mi bylo dost mizerně.“

29. Ovlivnily Vás zkušenosti s předchozí léčbou?

„Věděla jsem, co obnáší chemoterapie. Na druhou stranu mi bylo řečeno, že tentokrát před tou transplantací budou drsnější a neznala jsem nikoho, kdo by transplantaci prodělal, jen jsem o těch lidech četla třeba na internetu.“

30. Nastal během léčby nějaký okamžik, kdy jste prožívala hodně negativních emocí?

„Celkově to čekání na vhodného dárce bylo těžký. Nezáleželo to na mně, nemohla jsem sama udělat nic, jen čekat.“

31. Jak se Vám jej podařilo překonat?

„Opět mi pomohla rodina a kamarádi, se kterými jsem byla hodně v kontaktu přes internet. Navíc když jsem viděla, co se třeba dělo na Facebooku. Brácha vytvořil skupinu, která vyzývala kamarády a další lidi ke vstupu do registru dárců kostní dřeně a sdílelo to strašně moc lidí a hodně jich tak díky tomu do registru vstoupilo. Toho si moc vážím, je vidět, že lidi nejsou vůči druhým tak lhostejný a jsou ochotný pomoci. U mě se nakonec dárce našel v podobě sestřence, ale může to zachránit život někomu jinému.“

32. Jakým způsobem ovlivnila opakovaná zkušenost s touto diagnózou Váš současný život?

„Člověk si srovná priority a uvědomí si, co je v životě opravdu důležitý a nad čím může klidně mávnout rukou, protože život je sakra krátký. A utvrdila jsem se v tom, že mám skvělou rodinu, bez nich bych to nezvládla.“

33. Mohla byste poskytnout nějakou radu sestrám ohledně péče o nemocné s touto diagnózou?

„Nějak mě nic nenapadá. Měla jsem na sestřičky štěstí, snažily se nám to všem ulehčit, jak to šlo.“

10 DISKUZE

V této bakalářské práci se zabývám psychologickými faktory hematoonkologicky nemocných, neboť léčba, kterou tito pacienti podstupují, je velmi náročná nejen po stránce fyzické, ale též po stránce psychické. Duševní rozpoložení zásadně ovlivňuje průběh léčby, mnoho tělesných potíží se může v závislosti na špatném psychickém stavu zhoršovat, zatímco dobrý psychický stav může naopak přispět velkou měrou k jejich zlepšení. Je důležité mít na paměti fakt, že mezi psychickou a tělesnou složkou člověka existuje oboustranný vztah.

Do výzkumného šetření, které bylo provedeno prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, byly zařazeny dvě respondentky, jejichž výběr byl záměrný. Obě v minulosti podstoupily léčbu nádorového onemocnění krve a po určité době u nich došlo k relapsu onemocnění, v konkrétní diagnóze se však liší. Rozhovory proběhly po předchozí domluvě během března 2014 v místě bydliště respondentek. Před zahájením rozhovoru jsem respondentky ujistila o zachování anonymity i o možnosti odstoupit od rozhovoru kdykoli v jeho průběhu a obě podepsaly informovaný souhlas s nahráváním (viz příloha č. 6) pro účely vypracování této práce.

Hlavním cílem práce bylo poskytnout všeobecným sestřám takové informace a poznatky, na jejichž základě by mohly být hematoonkologickým pacientům oporou. V praktické části jsem proto vytvořila retrospektivní analýzy prožívání pacientů s touto diagnózou. Analýza psychického stavu byla u nemocných zaměřena na období před sdělením diagnózy, období sdělení onkologické diagnózy, období terapie a období relapsu onemocnění. Hlavní důraz byl kladen na psychický stav nemocných a jejich psychické potřeby v období nemoci. Dílčími cíli byla analýza prožitků a porovnání pocitů hematoonkologických pacientů s odbornou literaturou, identifikace psychologických potřeb hematoonkologických pacientů, vnímání úlohy všeobecné sestry během léčby a publikace výsledků v odborném článku.

V první výzkumné otázce se zaměřuji na to, ***jaké pocity prožívají pacienti s hematoonkologickým onemocněním.*** Obě respondentky se shodují na tom, že pro ně byla velmi důležitá přítomnost blízké osoby během sdělování diagnózy. V dalším prožívání nemoci se však jejich pocity v některých oblastech poměrně zásadně liší.

U **respondentky č. 1** např. úplně chyběla fáze šoku po sdělení diagnózy, jak ji popisuje např. Praško dle Elizabeth Kübler-Rossové. Naopak cítila úlevu a našla nový smysl života, což odpovídá fázi smíření se s nemocí, která bývá v literatuře řazena až na poslední místo a ke které mnozí nemocní ani nedospějí. (Praško, 2010, s. 338) Pro mě samotnou pak bylo velkým překvapením, že se během léčby cítila dle vlastních slov šťastná a neprožívala žádné negativní pocity. Přičítám toto těžkým životním situacím, kterým musela respondentka v minulosti čelit, jako např. opakované potraty a těžké deprese, kvůli nimž pomýšlela dokonce i na smrt. Důležitým aspektem byl jistě její harmonický vztah s manželem, který se vážnou chorobou ještě více upevnil a v neposlední řadě i optimistický náhled na svět, který byl zřejmý i během našeho rozhovoru. Optimisté mají mnohem větší snahu přijmout svou nemoc takovou, jaká je a dokáží na ni hledět i v relativně pozitivnějších souvislostech. Navíc se vytrvale a neoblomně snaží o dosažení určitého cíle, což se uplatňuje v boji s nemocí. **Respondentka č. 1** byla bytostně přesvědčená o tom, že vše dobře dopadne a žádnou jinou variantu si ani nepřipouštěla. Zde tedy nacházím s literaturou shodu. (Křivohlavý, 2012, s. 68 – 72).

Respondentka č. 2 prožívala během sdělování diagnózy fázi šoku, jak uvádí literatura. Přiznává, že variantu vážné choroby si nepřipouštěla a ve svém věku o ní ani nepřemýšlela. Dále prožívala strach z toho, co ji čeká a z pobytu v nemocnici. Tím se tedy liší od **respondentky č. 1**, která byla kvůli zdravotním potížím trvajícím od dětství na prostředí nemocnice zvyklá a právě bohaté zkušenosti s nimi pokládá za jednu ze svých velkých devíz. **Respondentka č. 2** dále uvedla, že léčbu a pobyt v nemocničním prostředí prožívala převážně negativně, dobrou náladu měla zřídka a měla strach, zda léčbu vůbec zvládne. Strach a obavy patří mezi typické změny v psychice hospitalizovaného pacienta. Pokud byl člověk dosud zdravý, převládaly u něj relativně kladné emoce ze smysluplného života a žil s nadějí do budoucnosti, která je však najednou nejistá. (Křivohlavý, 2002, s. 51)

Obě respondentky jednoznačně vyzdvihují roli rodiny, která jim byla velkou emocionální oporou již od okamžiku sdělení diagnózy. Sociální opora hraje v léčbě zásadní roli a lidé, kterým je poskytována v dostatečné míře, mnohem déle přežívají.

Jaro Křivohlavý ve své knize Psychologie nemoci uvádí, že opuštění nemocnice po prodělané léčbě je pro mnoho pacientů těžké, protože se tam cítili „v dobrých rukou“, ztrácí oporu odborníků a cítí se mnohem zranitelnější. (Křivohlavý, 2002, s. 129)

Respondentka č. 2 tento předpoklad potvrzuje, neboť se po propuštění domů obávala nenadálých komplikací a návratu zpět do nemocničního prostředí. **Respondentka č. 2** se však naopak ničeho neobávala. Dle mého názoru zde opět sehrály roli opakované zkušenosti se zdravotnickým zařízením a přístup zdravotníků, kteří ji ujistili, že v případě potřeby může kdykoliv přijet nazpět a bude jí poskytnuta pomoc. Tato situace skutečně několikrát nastala a respondentka se vždy setkala s vlídným chováním lékařů i všeobecných sester.

Období návratu nemoci, kterou již jednou dotyční dokázali porazit je velmi náročné. Jestliže dojde k recidivě onemocnění, prožívají nemocní opět zvýšený stres a pocity zklamání. Objevuje se znovu šok, popření, hněv, úzkost a deprese, což jsou přirozené reakce. Všichni nemocní prožívají návrat nemoci obdobně, jako ji prožívali v době zjištění diagnózy, ale většinou ještě hlouběji a s mnohem větší intenzitou. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 193) **Respondentka č. 1** pociťovala větší strach než poprvé, kdy mluvila spíše o úlevě a strach měla tenkrát především o své blízké. Nyní si byla vědoma, že jí ubýval počet možností léčby a předchozí zkušenosti jí situaci výrazně neulehčily, protože tentokrát měla před sebou transplantaci kostní dřeně a neznala nikoho, kdo by tento léčebný zákrok podstoupil. Také pro **respondentku č. 2** bylo opakované sdělení stejné diagnózy těžší situací. Prožívala pocity beznaděje, zoufalství a větší strach, který souvisel i s nadcházející transplantací, jež byla nevyhnutelná. Na vhodného dárce čekala téměř půl roku a bylo to pro ni nelehké období. Oběma opět velmi pomohla podpora rodiny a přátel, ale také lékařů a všeobecných sester.

Jako druhou výzkumnou otázku jsem si stanovila, ***jaké jsou psychologické potřeby hematoonkologických pacientů.*** Pod vlivem vážné choroby se základní psychologické potřeby a hodnoty vždy nějakým způsobem změní. První místo logicky zaujímá potřeba zdraví. Důležitá je potřeba orientovat se ve své situaci a znalost svého zdravotního stavu. To potvrzují slova **respondentky č. 1**, která před stanovením diagnózy prožívala pocity zoufalství a nejistoty, které umocnil i fakt, že vzhledem k hospitalizaci na psychiatrické klinice byly její potíže ze začátku podceňovány a bagatelizovány a chybu tak hledala u sebe. Také potřeba jistoty a bezpečí je najednou naléhavější a nemocní tak psychickou podporu více hledají u zdravotníků, touží po pochopení a vyslechnutí, protože odloučení od rodiny v nich vyvolává nejistotu a úzkost. Zde nacházím shodu i s **respondentkou č. 2** a také s literaturou. (Vágnerová, 2008, s. 83 a 84)

Ve třetí výzkumné otázce se zabývám tím, *zda všeobecné sestry využívají možnosti psychologické podpory pacientů*. Vzhledem k tomu, že se pacienti setkávají se všeobecnými sestrami již od prvního kontaktu s lékařem, jsou pro nemocné důležitými partnery a mohou jim vhodnými intervencemi usnadnit léčbu. V období sdělení diagnózy to není ještě tak patrné. Obě respondentky se sice shodují na tom, že sestry byly milé a vlídné, ale psychologickou podporu jim v té době zatím neposkytly v takové míře jako později během léčby. **Respondentka č. 1** uvádí, že ačkoli se jí sestry snažily přesvědčit o tom, že vše dobře dopadne, poznala z jejich výrazu, že si tím samy nejsou jisté a vyznělo to tedy jako pouhá fráze. O obavách, které tehdy prožívaly, s nimi všeobecné sestry nehovořily. V období léčby je role sester jako psychologické opory zřetelnější. **Respondentka č. 1** vzpomíná, že se jí snažily toto nelehké období ulehčit tím, že byly přátelské, nikdy na nich nepoznala, že by měly špatnou náladu, naopak byly optimistické a usměvavé a samy se zajímaly o to, jak se cítí či zda něco potřebuje. Také **respondentka č. 2** potvrzuje, že měla na příjemné sestry štěstí, jejich péči chválí a dodává, že jí mnohokrát pomohly, když se necítila psychicky dobře tím, že se u ní zdržely a povídaly si s ní o tom, co ji trápí. Dále zmiňuje to, že hrály během její léčby vždy zásadní roli, neboť to byly kromě rodiny jediní lidé, se kterými byla v té době v kontaktu. Toto je důležité uvědomit si. Potřeba sociálního kontaktu v nemocnici a její uspokojování je problematičtější a zdravotníci svým přístupem k nemocným významně ovlivňují prožívání nemoci.

Během samotných rozhovorů a jejich vyhodnocování jsem získala zajímavé poznatky o prožívání vážné nemoci. To, jakým způsobem se k celé situaci postavila první respondentka, pro mě bylo velkým překvapením. Podle literatury a snad i z obecného vnímání onkologické léčby, jsem nečekala, že se někdo během ní může cítit šťastnější než kdykoli předtím.

Co mě ale naopak nepřekvapilo, bylo to, jak důležitou roli hraje v boji s vážnou chorobou rodina nemocného. I pro ni je tato situace náročnou životní zkouškou, během níž se mění nejen postavení nemocného, ale také celkový životní styl rodiny, často pak i její hodnoty a normy. Jedná se vždy o test rodinné soudržnosti – buď se vzájemné vztahy posílí, nebo dojde k jejich rozpadu. Rodinným příslušníkům však většinou není ze strany zdravotníků poskytována dostatečná psychologická péče, ačkoli prožívají řadu negativních emocí, je pro ně složité se v této nové situaci orientovat a výjimečné nejsou ani pocity viny. (Vágnerová, 2008, s. 94)

Vlivem život ohrožující choroby se také mění životní priority, o čemž hovoří i obě respondentky. Lidé často nacházejí ve vážné nemoci pozitivní význam a s odstupem času jsou schopni nebrat ji jako životní tragédii. **Respondentka č. 1** nebere svou nemoc jako trest, ale jako dar, neboť jí pomohla poznat sebe sama a uvědomila si, že opravdovým smyslem života, je vlastně život jako takový. Také **respondentka č. 2** dokáže nyní lépe rozeznat, co je pro ni v životě opravdu důležité a u obou respondentek pak došlo k pozitivní změně v oblasti mezilidských vztahů. Rodinné vazby se nemocí ještě více upevnily. Pro přehlednější porovnání rozdílů prožívání nemoci obou respondentek jsem vytvořila přehlednou tabulku, viz příloha č. 8.

Potěšujícím faktem je pro mne i skutečnost, že lékaře a všeobecné sestry vnímaly obě respondentky jako skutečnou psychickou podporu. Obě se shodují na tom, že se jim situaci snažili ulehčit a že i přes svou vytíženost jim věnovali svou pozornost. Zdravotníci se často ocitají v situaci, kdy se pacient chová jinak, než je zvykem, je ale důležité být trpělivý, empatický a nebrat si tyto „útoky“ osobně, neboť se tímto způsobem jen snaží volat o pomoc.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla zaměřena na psychologické aspekty hematoonkologických pacientů, přičemž důraz byl kladen především na psychický stav během nemoci a psychické potřeby těchto nemocných. Hlavním cílem této práce bylo vytvoření hloubkové analýzy prožitků pacientů v průběhu jejich onemocnění a tím pomoci všeobecným sestřám lépe jim porozumět.

Teoretická část obsahuje pět kapitol a několik podkapitol, ve kterých jsou popsány nejčastější malignity krve, aktuální možnosti terapie, její nežádoucí účinky, psychologické faktory nemoci a péči o terminálně nemocné.

V praktické části jsou pak zpracovány výsledky kvalitativního výzkumného šetření. Vzhledem ke stanoveným cílům jsem zvolila metodu případové studie prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. Podařilo se mi tak hlouběji proniknout do dané problematiky, což pro mě bylo zásadní. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo vytvoření retrospektivních analýz prožívání pacientů s hematoonkologickým onemocněním, kdy analýza jejich psychického stavu byla zaměřena na období před sdělením diagnózy, období sdělení onkologické diagnózy, období terapie a období relapsu onemocnění.

Závěrem bych chtěla připomenout, že toto téma je velmi aktuální a nemocných s touto diagnózou bohužel neustále přibývá. O tomto faktu jsem se mohla sama přesvědčit během své odborné praxe na hematoonkologickém oddělení FN Plzeň. Léčba, kterou tito pacienti podstupují, pro ně znamená značnou psychickou zátěž a je tedy nezbytné jim věnovat v oblasti psychologické podpory zvýšenou péči. Doba, kdy nebyla vlivu psychiky na somatické onemocnění přikládána velká důležitost, je již pryč a zdravotníci si dnes více uvědomují, že psychické rozpoložení ovlivňuje fyzický stav výrazným způsobem. Dobrý psychický stav přispívá ke zlepšení tělesného stavu, neboť obě složky jsou vzájemně propojeny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAM, Zdeněk et al. *Hematologie: Přehled maligních hematologických nemocí*. 2. vydání. Praha: Grada, 2008, 392 stran + 12 stran barevné přílohy. ISBN 978-80-247-2502-4.
2. ADAM, Zdeněk, Jiří VORLÍČEK a Jana KOPTÍKOVÁ. *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003, 788 s. ISBN 80-247-0677-6.
3. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, 2011, 394 s. ISBN 978-80-7262-715-8.
4. AMERICAN CANCER SOCIETY. *Psychotherapy* [online]. 2008 [cit. 2014-03-10]. Dostupné z:
<http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/complementaryandalternativemedicine/mindbodyandspirit/psychotherapy>
5. BINAROVÁ, Andrea. *Radioterapie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2010, 251 s. ISBN 978-80-7368-701-4.
6. CETKOVSKÝ, Petr. *Intenzivní péče v hematologii*. Praha: Galén, 2004, 572 s. ISBN 80-7262-255-2.
7. CONLEY, Lockard C. *Plasma* [online]. 2013 [cit. 2014-03-05]. Dostupné z:
<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/69685/blood/257800/Plasma>
8. ČOS ČLS JEP. *Česká republika a rakovina v číslech* [online]. 2011 [cit. 2013-12-07]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>
9. DYLEVSKÝ, Ivan. *Funkční anatomie*. Praha: Grada, 2009, 532 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
10. DYLEVSKÝ, Ivan. *Základy anatomie*. Praha: Triton, 2006, 271 s. ISBN 80-7254-886-7.
11. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
12. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
13. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003, 224 s. ISBN 80-7254-329-6.
14. KLENER, Pavel et al. *Hematologie*. Praha: Galén, 2003, 120 s. Vnitřní lékařství: Svazek VIII. ISBN 80-7262-210-2.

15. KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011, 96 s. ISBN 978-80-7262-716.
16. KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 5., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2006, 384 s. ISBN 80-7367-122-0.
17. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Praha: Grada, 2012, 144 s. ISBN 987-80-247-4007-2.
18. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
19. LINHARTOVÁ, Věra. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetrující personál*. Praha: Grada, 2007, 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
20. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
21. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
22. NAVRÁTIL, Leoš et al. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2319-8.
23. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
24. OREL, Miroslav et al. *Psychopatologie*. Praha: Grada, 2012, 264 s. ISBN 978-80-247-3737-9.
25. PLEVOVÁ, Ilona et al. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada, 2011, 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
26. PRAŠKO, Ján et al. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, 432 s. ISBN 978-80-244-2365-4.
27. RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, 304 s. ISBN 978-80-247-2223-8.
28. TRACHTOVÁ, Eva et al. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vydání. Adamov: MIKADAPRESS, 2008, 185 s. ISBN 80-7013-324-4.
29. TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál, 2004, 216 s. ISBN 80-7178-826-0.
30. ÚSTAV HEMATOLOGIE A KREVNÍ TRANSFÚZE. *Čtvrtstoletí transplantace kostní dřeně tématem Pražského hematologického dne* [online]. 2011 [cit. 2013-12-

07]. Dostupné z: <http://www.uhkt.cz/ustav/aktuality/soubory/UHKT-TZ-12-10-2011.pdf>

31. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
32. VOKURKA, Samuel et al. *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie: Učební texty a ošetrovatelské intervence nejen pro sestry z oboru hematologie a onkologie*. Praha: Galén, 2005, 140 s. ISBN 80-7262-299-4.
33. VOKURKA, Samuel. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008, 89 s. ISBN 978-807-2625-536.
34. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ, Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vyd. Praha: Grada, 2012, 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
35. ZACHAROVÁ, Eva, Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ a Vladimír LITVA. *Aplikovaná psychologie ve zdravotnické praxi*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2010, 224 s. ISBN 978-80-7368-703.
36. ZEMANOVÁ, Marie. *Psychoterapie v onkologii* [online]. 2008 [cit. 2014-03-09]. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2008/04/10.pdf>

SEZNAM ZKRATEK

| | |
|------|--------------------------------|
| ALL | akutní lymfoblastická leukémie |
| AML | akutní myeloidní leukémie |
| CT | počítačová tomografie |
| DBA | Blackfan diamond anémie |
| FN | Fakultní nemocnice |
| FZS | Fakulta zdravotnických studií |
| GvHD | reakce štěpu proti hostiteli |
| HIV | Human immunodeficiency virus |
| HOO | hematoonkologické oddělení |
| VAS | vizuální analogová škála |
| ZČU | Západočeská univerzita |

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Vizuální škála (VAS)

Příloha č. 2 Přehled pravidel reverzní izolace

Příloha č. 3 Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy

Příloha č. 4 Beckova sebesuzovací stupnice deprese

Příloha č. 5 Dotazník pro kvalitu života SQUALA

Příloha č. 6 Informovaný souhlas s nahráváním rozhovoru

Příloha č. 7 Otázky rozhovoru pro respondenty

Příloha č. 8 Rozdíly v prožívání nemoci obou respondentek

Přílohy

Příloha č. 1 Vizuální analogová škála (VAS)

Hodnocení bolesti podle vizuální analogové škály

Obr. A:

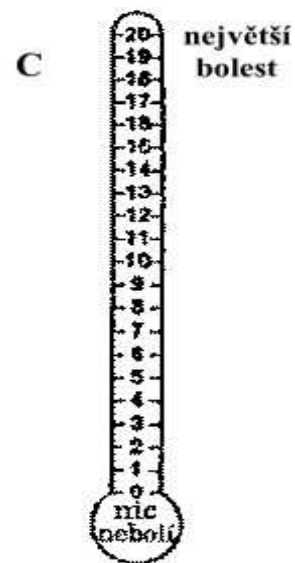
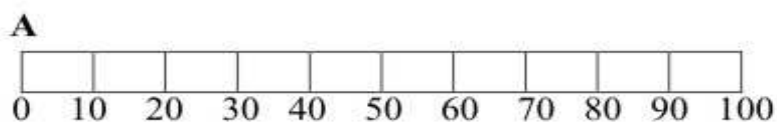
- 0 – žádná bolest
- 1000 – nesnesitelná bolest

Obr. B:

- 0 – žádná bolest
- 5 – nesnesitelná bolest

Obr. C:

- 0 – žádná bolest
- 20 – nesnesitelná bolest



Zdroj: http://is.muni.cz/th/40333/lf_m/Priloha_c._2.doc

Příloha č. 2 Přehled pravidel reverzní izolace

1. Jednolůžkový pokoj s vlastním WC a sprchou.
2. Zákaz vstupu personálu a návštěvám s projevy infekčního onemocnění (rýma, kašel, teploty, průjmy).
3. Omezení četných a dětských návštěv, které mohou být zdrojem infekcí s delší inkubací.
4. Vstup s ústenkou, v rukavicích (odezinfikovaných), případně v empíru.
5. Pravidelné vlhké stírání povrchů na pokoji, WC a ve sprše.
6. Pravidelné výměny ložního prádla a pyžama pacienta.
7. Režim pravidelné a pečlivé hygieny pacienta (mytí rukou, sprchování).
8. Pravidelná péče o pacientovu ústní dutinu (výplachy).
9. Zákaz konzumace tepelně neupraveného ovoce, zeleniny, salátů, majonéz, šlehačky a všeho rychle se kazícího.
10. Včasná konzumace potravin, nejdéle do 24 hodin od otevření originálního balení.
11. Zákaz konzumace vody z vodovodu.
12. Zákaz čerstvých, sušených a květníkových květin, které bývají zdrojem plísní a bakterií.
13. Zajištění filtrace (HEPA-Filtry) vzduchu s přetlakem v pokoji.

Zdroj: VOKURKA, Samuel et al. *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie:*

Učební texty a ošetrovatelské intervence nejen pro sestry z oboru hematologie a onkologie.

Praha: Galén, 2005, 140 s. ISBN 80-7262-299-4.

Příloha č. 3 Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy

1. Informace o podstatě nemoci by měly být poskytovány všem nemocným, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.
2. Pravda by se nemocnému měla sdělit, otázkou zůstává, komu, kdy, jak a co říci. Jestliže nemocnému zamlčíme, že se nachází v závěrečné fázi života, nemá nemocný možnost smysluplně prožít toto období.
3. Informace o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si ale může říci, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen (členové rodiny atd.). O nemoci a léčbě je třeba informovat opakovaně, nestačí jen jednorázový rozhovor.
4. Lékař informuje nejdříve pacienta, až poté jeho rodinu či jiné osoby, pokud si to nemocný přeje. Nemocný sám rozhodne, koho a do jaké míry o chorobě informovat.
5. Nemocný by měl být s podstatou nemoci, vyšetřovacími a léčebnými postupy seznámen před aplikací první léčby a to formou informovaného souhlasu. Dále má být seznámen s každým výkonem, jeho významem a přínosem pro léčbu a možnými riziky, která jsou s daným výkonem spojena. Svůj souhlas s provedením výkonu stvrzuje podpisem.
6. Důležité je zdůraznit všechny možnosti léčby, odpovídat na kladené otázky, reflektovat obavy a pocity nemocného a jeho rodiny, zároveň ale neslibovat vyléčení.
7. Informace o prognóze je třeba podávat uvážlivě a pouze na přímý dotaz nemocného. Neříkat konkrétní datum, vhodnější je nastínit určitý časový rámeček. Je dobré zdůraznit odchylky oběma směry.
8. Způsob podávání informací by měl být individualizovaný, neboť někteří pacienti chtějí přesné informace k vytvoření plánu pro zbývající čas, jiní si přejí ujistit o naší péči do konce. Je důležité uvědomit si, na co se vlastně nemocný ptá, při udávání časových odhadů pak musíme být velmi opatrní. Na místě je také zajištění jednotné informovanosti mezi zdravotníky.
9. Ujistíme nemocného, že budeme komplexně řešit všechny jeho obtíže v celém průběhu nemoci a že zdravotníci udělají vše, co bude v jejich silách, aby zmírnili pacientovo utrpení v případě nepříznivé prognózy.
10. Vlastním přístupem probudíme u pacienta realistické naděje a očekávání.

Zdroj: SLÁMA, Ondřej et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.

Příloha č. 4 Beckova sebesuzovací stupnice deprese

| | | |
|--------------------------------|----------|--|
| Nálada | 0 | nemám smutnou náladu |
| | 1 | cítím se poněkud posmutnělý, sklíčený |
| | 2 | jsem stále smutný nebo sklíčený, nemůžu se z toho dostat |
| | 3 | jsem tak smutný nebo nešťastný, že to nemohu už snést |
| Pesimismus | 0 | do budoucnosti nepohlížím nijak pesimisticky či beznadějně |
| | 1 | poněkud se obávám budoucnosti |
| | 2 | vidím, že se už nemám na co těšit |
| | 3 | vidím, že budoucnost je zcela beznadějná a nemůže se zlepšit |
| Pocit neúspěchu | 0 | nemám pocit nějakého životního neúspěchu |
| | 1 | mám pocit, že jsem měl v životě více smůly a neúspěchu než jiní |
| | 2 | podívám-li se zpět na svůj život, vidím, že je to jen řada neúspěchů |
| | 3 | vidím, že jsem jako člověk v životě zcela zklamal |
| Neuspokojení z činnosti | 0 | nejsem nijak zvlášť nespokojený |
| | 1 | nemám z věcí takové potěšení, jako jsem mívával |
| | 2 | už mne netěší skoro vůbec nic |
| | 3 | ať dělám cokoli, nevzbudí to ve mně sebemenší potěšení |
| Vina | 0 | necítím se nijak provinile |
| | 1 | občas cítím, že jsem méněcenný, horší než ostatní |
| | 2 | mám trvalý pocit viny |
| | 3 | ovládá mne pocit, že jsem zcela bezcenný, zlý provinilý člověk |
| Nenávist k sobě samému | 0 | necítím se zklamán sám sebou |
| | 1 | zklamal jsem se sám v sobě |
| | 2 | jsem dost znechucen sám sebou |
| | 3 | nenávidím se |
| Myšlenky na sebevraždu | 0 | vůbec mě nenapaden, že bych si měl něco udělat |
| | 1 | mám někdy pocit, že by bylo lépe nežít |
| | 2 | často přemýšlím, jak spáchat sebevraždu |
| | 3 | kdybych měl příležitost, tak bych si vzal život |
| Sociální izolace | 0 | neztratil jsem zájem o lidi a okolí |
| | 1 | mám poněkud menší zájem o společnost lidí než dříve |
| | 2 | ztratil jsem většinu zájmu o lidi a jsou mi lhostejní |
| | 3 | ztratil jsem veškerý zájem o lidi a nechci s nikým nic mít |

| | | |
|-------------------------|----------|--|
| Nerozhodnost | 0 | dokážu se rozhodnout v běžných situacích |
| | 1 | někdy mám sklon odkládat svá rozhodnutí |
| | 2 | rozhodování v běžných věcech mi dělá obtíže |
| | 3 | vůbec v ničem se nedokážu rozhodnout |
| Vlastní vzhled | 0 | vypadám stejně jako dříve |
| | 1 | mám starosti, že vyhlížím staře nebo neatraktivně |
| | 2 | mám pocit, že se můj zevnějšek trvale zhoršil a vypadám dost nepěkně |
| | 3 | mám pocit, že vypadám hnusně až odpudivě |
| Potíže při práci | 0 | práce mi jde od ruky jako dříve |
| | 1 | musím se nutit, když chci něco dělat |
| | 2 | dá mi velké přemáhání, abych cokoliv udělal |
| | 3 | nejsem schopen jakékoliv práce |
| Únavnost | 0 | necítím se více unaven než obvykle |
| | 1 | unavím se snáze než dříve |
| | 2 | všechno mne unavuje |
| | 3 | únava mne zabraňuje cokoli udělat |
| Nechutenství | 0 | mám svou obvyklou chuť k jídlu |
| | 1 | nemám takovou chuť k jídlu, jak jsem míval |
| | 2 | mnohem hůře mi teď chutná jíst |
| | 3 | zcela jsem ztratil chuť k jídlu |

Vyhodnocení:

0 – 8, 9 = norma

9 – 24 = lehká až střední deprese

25 a více = těžká deprese

Zdroj: VOŠ ZDRAVOTNICKÁ A STŘEDNÍ ZDRAVOTNICKÁ ŠKOLA HRADEC KRÁLOVÉ. *Multimediální тренаžér plánování ošetrovatelské péče*. [online]. 2012 [cit. 2014-03-23]. Dostupné z: <http://ose.zshk.cz/vyuka/hodnotici-skaly.aspx>

Příloha č. 5 Dotazník kvality života (SQUALA)

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte **důležitost**, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

| | Nezbytné | Velmi důležité | Středně důležité | Málo důležité | Bezvýznamné |
|------------------------------|----------|----------------|------------------|---------------|-------------|
| Být zdravý | | | | | |
| Být fyzicky soběstačný | | | | | |
| Cítit se psychicky dobře | | | | | |
| Příjemné prostředí a bydlení | | | | | |
| Dobře spát | | | | | |
| Rodinné vztahy | | | | | |
| Vztahy s ostatními lidmi | | | | | |
| Mít a vychovávat děti | | | | | |
| Postarat se o sebe | | | | | |
| Milovat a být milován | | | | | |
| Mít sexuální život | | | | | |
| Zajímat se o politiku | | | | | |
| Mít víru (např. náboženství) | | | | | |
| Odpočívat ve volném čase | | | | | |
| Mít koníčky ve volném čase | | | | | |
| Být v bezpečí | | | | | |
| Práce | | | | | |
| Spravedlnost | | | | | |
| Svoboda | | | | | |
| Krása | | | | | |
| Pravda | | | | | |
| Peníze | | | | | |
| Dobré jídlo | | | | | |

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života **spokojen/a** a zaškrtněte příslušné okénko.

| | Zcela spokojen | Velmi spokojen | Spíše spokojen | Nespokojen | Velmi zklamán |
|--------------------------|----------------|----------------|----------------|------------|---------------|
| Zdraví | | | | | |
| Fyzická soběstačnost | | | | | |
| Psychická pohoda | | | | | |
| Prostředí a bydlení | | | | | |
| Spánek | | | | | |
| Rodinné vztahy | | | | | |
| Vztahy s ostatními lidmi | | | | | |
| Děti | | | | | |
| Péče o sebe sama | | | | | |
| Láska | | | | | |
| Sexuální život | | | | | |
| Účast v politice | | | | | |
| Víra | | | | | |
| Odpočinek | | | | | |
| Koníčky | | | | | |
| Pocit bezpečí | | | | | |
| Práce | | | | | |
| Spravedlnost | | | | | |
| Svoboda | | | | | |
| Krása a umění | | | | | |
| Pravda | | | | | |
| Peníze | | | | | |
| Jídlo | | | | | |

Zdroj: https://is.muni.cz/th/152855/pdf_m/Priloha_-_Dotaznik_kvality_zivota_SQUALA.pdf



INFORMOVANÝ SOUHLAS

Student: Andrea Bayerová

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

Název práce: Psychologické aspekty onkologicky nemocných

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Kroupová

Na základě toho souhlasu dávám svolení s nahráváním rozhovoru s výše uvedenou studentkou pro účely vyhotovení bakalářské práce. Byl/a jsem srozuměn/a s možností neodpovídat na otázky, na které nebudu chtít, a na možnost odstoupit od rozhovoru kdykoli v jeho průběhu. Taktéž jsem byla ujištěna o zachování anonymity a o ochraně dat mnou sdělených.

V _____ dne _____

Podpis respondenta _____

Zdroj: AUTOR

Příloha č. 7 Otázky rozhovoru pro respondenty

Období před sdělením diagnózy

1. Jaké myšlenky Vás napadaly, když jste začala pociťovat první příznaky nemoci?
2. Jaké jste prožívala pocity v tomto období?
3. Jaké konkrétní příznaky Vás vedly k tomu, abyste vyhledala pomoc odborníka?
4. Jak byste popsala roli všeobecných sester?
5. Povídal si s Vámi o Vašich obavách?

Období sdělení diagnózy

6. Byl někdo blízký přítomen rozhovoru o Vaší diagnóze?
7. Obdržela jste dostatečné množství informací o nemoci a léčbě?
8. Jak se období sdělení diagnózy projevilo na Vašem psychickém stavu?
9. Měla jste z něčeho obavy?
10. Kdo Vám byl největší oporou?
11. Co Vám nejvíce pomáhalo zvládnout celou situaci?
12. Jak jste vnímala roli všeobecných sester?

Období léčby

13. Co pro Vás bylo během léčby nejnáročnější?
14. Co Vám pomohlo zvládnout toto nepochybně těžké období?
15. Kdo Vám během léčby poskytoval emocionální oporu?
16. Vzhledem ke zdravotnímu stavu jste strávila mnoho času v nemocnici. Jak byste zhodnotila přístup zdravotníků?
17. Prožívala jste během pobytu v nemocnici negativní pocity či nálady?
18. Povídal si s Vámi sestry o tom, co Vás trápí?
19. Měla jste pocit, že se Vám zdravotníci snažili probíhající léčbu ulehčit?
20. Nastal nějaký moment, který výrazně ovlivnil změnu Vašeho psychického stavu?
21. Byla Vám nabídnuta psychologická pomoc?
22. Co Vás nejvíce trápilo?
23. Změnil se nějakým způsobem Váš vztah k rodině, partnerovi?
24. Čeho jste se obávala před propuštěním z nemocnice?

Období návratu nemoci

25. Prožívala jste opětovné sdělení diagnózy odlišně?
26. Bylo to pro Vás snazší či naopak těžší přijmout diagnózu své nemoci, nad kterou jste již jednou zvítězila?
27. Prožívala jste jiné obavy, než při sdělení první diagnózy?
28. Projevila se na Vašem psychickém stavu skutečnost, že budete muset znovu absolvovat náročnou léčbu?
29. Ovlivnily Vás zkušenosti s předchozí léčbou?
30. Nastal během léčby nějaký okamžik, kdy jste prožívala hodně negativních emocí?
31. Jak se Vám jej podařilo překonat?

32. Jakým způsobem ovlivnila opakovaná zkušenost s touto diagnózou Váš současný život?
33. Mohla byste poskytnout nějakou radu sestřám ohledně péče o nemocné s touto diagnózou?

Zdroj: AUTOR

Příloha č. 8 Rozdíly v prožívání nemoci obou respondentek

| | Respondentka č. 1 | Respondentka č. 2 |
|--------------------------------------|--|--|
| Období před sdělením diagnózy | Cítila, že není zdravotně v pořádku, ze strany zdravotníků došlo k bagatelizaci příznaků, hovoří o pocitech zoufalství a nejistoty | Vážnou nemoc si ze začátku nepřipouštěla, když příznaky neustupovaly, prožívala pocity nejistoty |
| Období sdělení diagnózy | Prožívala pocity úlevy, v nemoci našla nový smysl života | Prožívala šok a strach, obávala se především pobytu v nemocničním prostředí |
| Období léčby | Cítila se šťastná, obávala se spíše o rodinu, věřila, že vše překoná, jinou variantu si nepřipouštěla | Bála se, že léčbu nezvládne, na svou situaci se dívala pesimisticky, prožívala negativní emoce |
| Propuštění z nemocnice | Neprožívala žádné obavy | Měla strach z komplikací a případného návratu zpět do nemocnice |
| Návrat onemocnění | Prožívala strach z nadcházející transplantace kostní dřeně, předchozí zkušenosti jí situaci neulehčily | Z hlediska psychiky pro ni bylo toto období ještě náročnější, bála se nadcházející transplantace kostní dřeně, hovoří o zoufalství a bezmoci |
| Vliv nemoci na život | Poznala sebe sama, je vnímavější a uvědomuje si skutečný smysl života, rodinné vazby se upevnily | Přehodnotila životní priority, ví, co je v životě důležité, vztahy s rodinou se ještě více upevnily |

Zdroj: AUTOR