

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

PROŽÍVÁNÍ A ZVLÁDÁNÍ ONKOLOGICKÉ NEMOCI Z POHLEDU RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PACIENTA

EXPERIENCING AND COPING WITH THE ONCOLOGICAL
DISEASE FROM THE PERSPECTIVE OF PATIENT'S
FAMILY MEMBERS



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Lucie Rudolfová**
Vedoucí práce: **doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.**

Olomouc

2022

Chtěla bych poděkovat svému vedoucímu práce doc. PhDr. Mgr. Romanovi Procházkovi, Ph.D. za odborná doporučení, rady, trpělivost a vstřícnost při vedení mé magisterské diplomové práce. Také jsem vděčná všem participantům, kteří byli ochotni se výzkumu účastnit a sdílet tak svůj pohled a zkušenosti. V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým osobám za podporu.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
OBSAH		3
ÚVOD		5
TEORETICKÁ ČÁST		6
1	Onkologická nemoc a její dopad na člověka	7
1.1	Nádorové onemocnění.....	7
1.1.1	Vznik nádorového onemocnění	7
1.1.2	Druhy nádorů	8
1.1.3	Léčba nádorů.....	8
1.2	Vyrovňávání se s onkologickým onemocněním.....	9
1.2.1	Bolest	10
1.2.2	Fáze vyrovnávání se s nemocí podle Kübler-Rossově	10
1.2.3	Fáze prožívání onkologického onemocnění.....	13
2	Emoce provázející onkologická onemocnění.....	15
2.1	Emoce a jejich vznik	15
2.2	Emoce a stavy vyskytující se u onkologického onemocnění	16
2.2.1	Vědomí onkologického onemocnění.....	16
2.2.2	Strach.....	17
2.2.3	Úzkost.....	18
2.2.4	Hypervigilance	19
2.2.5	Deprese	20
2.2.6	Optimismus a pesimismus	21
2.3	Stres.....	21
2.3.1	Vliv stresu na organismus	22
2.4	Naučená bezmocnost.....	23
2.5	Subjektivně vnímaná kvalita života při nemoci.....	24
3	Zvládání onkologické nemoci z pohledu blízké osoby.....	25
3.1	Strategie zvládání.....	25
3.1.1	První pomoc při zátěži.....	26
3.2	Resilience	27
3.3	Sense of coherence.....	28
3.4	Hardiness	29
3.5	Sociální opora	30
3.5.1	Člověk pečující o pacienta.....	30
3.6	Rodina onkologická pacienta.....	31
3.6.1	Pozitivní vliv nemoci na rodinu	31

VÝZKUMNÁ ČÁST	33
4 Oblast výzkumu a výzkumný problém.....	34
4.1 Cíle výzkumu.....	35
4.2 Výzkumné otázky	35
5 Metodologický rámec	36
5.1 Metody tvorby dat.....	36
5.1.1 Pilotní studie	37
5.1.2 Hlavní výzkum.....	37
5.2 Analýza, její metoda a zpracování	38
5.3 Etika výzkumu	39
5.4 Populace výzkumu a výzkumný soubor.....	40
5.5 Popis výzkumného souboru.....	41
5.6 Průběh výzkumu	42
5.7 Reflexe výzkumníka.....	43
6 Výsledky a jejich prezentace.....	45
6.1 Charakteristika výzkumného souboru.....	45
6.2 Prezentace okruhů.....	55
6.2.1 Zátěžové faktory.....	56
6.2.2 Vztah s onkologickým pacientem.....	58
6.2.3 Vliv nemoci na vlastní život.....	59
6.2.4 Vyrovnávací strategie.....	63
6.2.5 Pozitivní vliv nemoci na respondenta	64
6.3 Odpovědi na výzkumné otázky.....	65
7 Diskuze.....	69
8 Závěr.....	75
9 Souhrn	77
LITERATURA	80
PŘÍLOHY	85

ÚVOD

Tématem této práce je prožívání a zvládání onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků pacienta. Toto téma jsem si vybrala, protože mě zajímal pohled blízké osoby, která daným onemocněním sama netrpí, přesto jí může být velmi ovlivněna.

Hlavně v minulosti jsem byla v pravidelném kontaktu přímo s onkologickými pacienty prostřednictvím organizace Amelie z.s., ve které působím jako dobrovolnice. Tam jsem si všimla, že vztah mezi pacientem a jeho rodinou je velmi podstatný a ovlivňuje mnoho aspektů pacientova života. Zároveň bylo zřejmé, že přístup pacienta také ovlivňuje jeho blízké osoby. To bylo tedy prvotním impulsem pro můj zájem o rodinné příslušníky pacientů. Zajímalo mě, jak jsou blízké osoby onemocněním ovlivňovány a jak vnímají vztah s pacientem.

Zároveň částečně navazuji na svou bakalářskou práci „Copingové strategie u zdravotnických pracovníků na onkologických pracovištích“, ve které jsem se věnovala zvládání zátěžových situací u těchto zdravotníků. Ve své diplomové práci tedy částečně navazuji na bakalářskou práci a to hlavně v teoretické části některými faktickými poznatky o onkologických onemocněních, o stresu a o copingových strategiích. V diplomové práci ale tyto poznatky rozšiřuji a snažím se je přizpůsobit pohledu blízkých osob pacientů.

V první kapitole teoretické části se zaměříme na stručné vymezení onkologických onemocnění a na jejich léčbu, na bolest a fáze vyrovnávání se s onemocněním. Ve druhé kapitole následují emoce a psychické stavy, které mohou být s onkologickým onemocněním spjaty. Je zde popsán strach, úzkost, deprese, stres a jeho dopad na organismus člověka. Druhá kapitola také obsahuje optimismus a pesimismus a naučenou bezmocnost. Ve třetí kapitole je popsáno zvládání z pohledu blízké osoby pacienta. Třetí kapitola obsahuje strategie zvládání, první pomoc při zátěži, resilienci, sence of coherence, hardiness a význam sociální opory včetně rodiny.

Praktická část se pak věnuje zpracování interview a výpovědí jednotlivých účastníků výzkumu. Předmětem výzkumu bylo zjistit, jak blízké osoby prožívají a zvládají onkologickou nemoc rodinného příslušníka. Na konci výzkumné části jsou uvedeny odpovědi na výzkumné otázky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ONKOLOGICKÁ NEMOC A JEJÍ DOPAD NA ČLOVĚKA

Onkologické onemocnění je specifický druh onemocnění a nese s sebou mnoho souvislostí, které ovlivňují pacienta i jeho blízké osoby. V následující kapitole popíšeme základní teorii o onkologických onemocněních a vzniku rakoviny. Budeme se také věnovat bolesti a dopadům rakovinových onemocnění na člověka včetně fází, kterými si pacient a jeho blízké osoby mohou projít v případě, že se dozví, že pacient má rakovinové onemocnění.

1.1 Nádorové onemocnění

Vznik nádoru je velice individuální a dlouhodobý proces. Nádor vzniká ze stejných stavebních prvků, jako jsou tělu prospěšné prvky, ze kterých vznikají běžné lidské tkáně. Na rozdíl od nich se však tyto prvky liší svým množstvím a formou, která narušuje vnitřní prostředí člověka. V případě, že imunitní systém jedince nezasáhne proti nádorovým buňkám, mohou se k těmto buňkám přidávat další a vzniká tak nádorový útvar různých velikostí a závažností (Weinberg, 2007).

1.1.1 Vznik nádorového onemocnění

Tělo zdravého člověka většinou dokáže zničit rakovinové buňky, nedosáhnou-li určitého množství, které se pohybuje okolo 100 000 buněk. Výkonnost imunitního systému, který tyto buňky ničí, snižuje infekce, dlouhodobá nedostatečná výživa, dlouhodobé fyzické vypětí a také psychické zátěže, jako je například stres. Může se pak stát, že imunitní systém není schopen rakovinové buňky zničit. V této fázi hovoříme o tzv. latentní fázi onemocnění. Jak název napovídá, jedná se o skrytou fázi onemocnění, o které člověk ani nemusí vědět a může trvat až několik let. Rakovinové buňky se v této fázi množí, nádor však ještě není diagnosticky podchycen (Adam et al., 2004).

Nastává další fáze a tou je manifestní fáze. V této fázi je možné nádor zachytit diagnostickými metodami. Aby ho současné metody rozeznaly, musí se jednat asi o 1 miliardu nahromaděných buněk. Některé nádory se šíří po různých místech v organismu člověka a tvoří tam různé shluky buněk, které se nazývají metastáze (Büchler et al., 2019).

1.1.2 Druhy nádorů

Existuje velké množství nádorů a ty se dělí z různých hledisek na několik druhů. Nejčastější dělení je podle vzniku a následného chování jednotlivých nádorů, které zde uvádíme. **Benigní nádory** jsou nezhoubné nádory, které bývají jasně opouzdřené, nemetastazují a zvětšují se pomalu. Oproti tomu **maligní nádory** jsou zhoubné, nejsou jasně opouzdřené, rostou rychle a prorůstají do dalších tkání těla. Často také tvoří metastázy. Pacienti mající tento typ nádoru mají velmi často náhlý úbytek své váhy. Existují ještě nádory, které nelze takto jednoznačně rozřadit, a ty se nazývají **intermediální**. Nejsou tedy maligní ani benigní. Může se jednat například o nádory, které vypadají jako nezhoubné, ale metastazují (Novotný et al., 2016).

Nádory se také rozlišují podle toho, z jaké tkáně vznikly. Benigní nádory se dělí na nádory **z pojivové tkáně** (mezenchymu), což je například myom a fibrom, a na nádory **z krycí tkáně** (epitelu), to jsou papilomy a adenomy (Adam et al., 2004).

Maligní nádory se dělí na sarkomy, karcinomy, lymfomy, leukémii a nádory z nervové tkáně. **Sarkomy** se šíří krevním řečištěm a objevují se u mladších lidí do 50 let. Vznikají z pojivové tkáně. **Karcinomy** pochází z krycí tkáně a vyskytují se zpravidla u lidí nad 50 let. Šíří se lymfatickým systémem. **Lymfomy** pochází z lymfatických uzlin, **leukémie** pak z kostní dřeně. **Gliom** a **neuroblastom** jsou nádory vznikající z nervové tkáně. Existují také ještě **smíšené nádory**, u nichž existuje víc původů (Adam et al., 2004).

Může se zdát, že benigní neboli nezhoubné nádory jsou méně závažné a tedy méně náročné pro člověka a jeho život. Tyto nádory však mohou růst v těle pacienta a tím ovlivňovat funkce organismu a zabírat prostor pro běžné fungování těla. Obzvláště v případě, že se tento nádor nepodchytí včas, může narůstat do obřích rozměrů a vážit až několik kilogramů. Objevili se takový nádor například v mozku, může tam růst a tím destruovat mozkovou tkáň. V takovém případě pak původně označený nezhoubný nádor může být v podstatě „zhoubný“ a velmi ovlivňovat psychiku a život člověka (Orel, 2022).

1.1.3 Léčba nádorů

Léčba nádorů je založena převážně na vědecky ověřených poznatcích a diagnostických přístrojích. Poslední dobou je také kladen důraz na výživu onkologického pacienta a na jeho duševní rozpoložení. Tento důraz je však kladen individuálně a záleží na konkrétním pracovišti a konkrétním lékaři, jaký postoj k celkové léčbě zaujímá (Büchler et al., 2019).

Kurativní léčba obsahuje takové léčebné postupy, které mají vést k vyléčení pacienta a tedy k úplnému odstranění rakovinových buněk. Do této skupiny léčebných metod patří chirurgické odstranění nádoru, chemoterapie, radioterapie, bioterapie a hormonální protinádorová léčba. Podstatným jevem je však to, že radioterapie i chemoterapie mají často mnoho vedlejších účinků léčby, protože jsou pro lidské tělo toxické. Ničí nejenom poškozené buňky, ale i zdravé buňky člověka. Na základě chemoterapie pak může vzniknout další nádor. Kurativní léčba je pro člověka velmi náročná a vyčerpávající, přináší mnoho vedlejších účinků a dalších onemocnění, včetně oslabení organismu a následné náchylnosti k virovým onemocněním (Adam et al., 2004).

Všechny tyto okolnosti mají na psychiku člověka obrovský vliv, protože mohou vyvolávat pochybnosti o procesu uzdravování a řešení nastalé situace. Tělo člověka se také může vlivem léčby měnit, mohou mu vypadávat vlasy, může ztrácet svou váhu a pociťovat další fyzické změny. Navíc si těchto jevů všímá i blízké okolí pacienta, které nemusí vědět, jak se k nemocnému stavět, jak ho podpořit a jak mu ulevit. Vliv onemocnění se pak přenáší na celé blízké okolí pacienta, protože se netýká pouze jeho samotného, ale celé jeho rodiny a blízkých osob (Adam et al., 2019).

Existuje také podpůrná léčba, která je zaměřena na symptomy a nazývá se **symptomatická**. Jejím cílem je zmírnit obtíže, které byly vyvolány nemocí. Zaměřuje se na to, aby byl život pacienta kvalitnější a hodnotnější i přes fakt nemoci. Do této léčby spadá sociální i psychologická podpora pacienta a jejím cílem není likvidace nádorových buněk (Novotný et al., 2016).

Nekurativní, paliativní léčba se pak zaměřuje na pacienty, pro které by kurativní léčba v době diagnostikování nádorového onemocnění nebyla účinná a u nichž je pravděpodobnost vyléčení minimální. Cílem této léčby je zkvalitnění života pacienta, který se nachází v terminální fázi svého onemocnění. Cílem by také mělo být podporovat blízké osoby pacienta. Paliativní péče se uskutečňuje hlavně v hospicích nebo v domácí péči. Probíhá ale také v nemocnicích a léčebnách dlouhodobě nemocných (Adam et al., 2004).

1.2 Vyrovnávání se s onkologickým onemocněním

Jak již bylo nastíněno výše, onkologická nemoc s sebou nese mnoho zátěží, které působí, jak na samotného pacienta, tak i na jeho okolí. V této kapitole popíšeme bolest, kterou

onkologická nemoc přináší. Popíšeme průběh vyrovnávání se s nemocí podle Elisabeth Kübler-Rossové. Dále se budeme věnovat fázím prožívání onkologického onemocnění podle Fawzy.

1.2.1 Bolest

Fyzická zátěž a bolest provázející onkologickou diagnózu je neopomenutelný druh zátěže působící na všechny zúčastněné. Z ní pak mohou vyplývat mnohé psychické a subjektivně prožívané zátěže, ať už ze strany pacienta či z pohledu jeho blízkého člověka.

Bolest většinou bývá negativní součástí onemocnění. Podle Mezinárodní asociace pro studium bolesti (IASP) je bolest nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, která souvisí s potencionálním nebo skutečným poškozením tkáně. Bolest propojuje mysl a tělo prostřednictvím prožívání a interpretace změn v těle (Mcguire, 2016).

Bolest je nejen nepříjemný, subjektivní, senzoricky a emocionálně vnímaný prožitek, jež je spojen s poškozením tkáně, ale také může způsobovat několik dalších komplikací. Těmi jsou například nedostatek spánku, nechutenství, depresivní ladění a mnoho dalších problémů (Vokurka, 2019).

Podle brazilského výzkumu jsou jako nejbolestivější druhy nádorových onemocnění uváděny nádory hlavy a krku, u nichž bolest udává 70 % pacientů, dále gynekologické nádory, u nichž bolesti udává 60% pacientů. Bolest také udává 59% pacientů s nádory trávicího ústrojí, 55% s plicními nádory, 54 % s nádory prsu a 52% pacientů s urogenitálními nádory. Bolestivý stav pak souvisí hlavně s výskytem nádorů a jeho utlačováním okolních tkání a nervů, dále se svalovými křeči, zácpou a postupy nezbytnými pro diagnostiku a léčbu, která může způsobovat strach, úzkost a depresi (Ferreira et al., 2019).

1.2.2 Fáze vyrovnávání se s nemocí podle Elisabeth Kübler-Rossové

Jakmile se člověk dozví, že je nemocný, může na toto sdělení reagovat velmi emotivně a individuálně. Existuje model, který popsala Elisabeth Kübler-Rossová. Tento model v pěti bodech popisuje proces vyrovnávání se se závažnou diagnózou nebo zásadní a nečekanou životní změnou (Kübler-Rossová, 2015). Není však pravidlem, že by tyto fáze musely proběhnout přesně za sebou, může se stát i to, že je nějaká fáze zcela vynechaná. Níže jsou popsány jednotlivé fáze a vhodná reakce ze strany blízkého okolí či zdravotnického personálu vůči pacientovi nacházejícímu se v dané fázi. Danými fázemi jsou popírání, hněv, smlouvání, depresivní ladění a smíření.

První fází je **fáze popírání**. V této fázi člověk nechce či nemůže uvěřit skutečnosti, že je nemocný. Většinou se v této fázi skutečnost dozvídá od lékaře a může se stát, že tuto informaci popře a ostatní slova lékaře prostě nevnímá. Člověk může mít pocit, že celá situace je nereálná, schopnost přemýšlet je momentálně oslabená a klient má pocit, že je v ohrožení života, byť to tak být nemusí (Kalvodová at al., 2019). Pro okolí se pacient vyskytující v této fázi může zdát jako nepochopitelný a nevyzpytatelný, proto bývá na své problémy sám. V této fázi je zásadní hlavně chování zdravotnického personálu. Podstatný je také způsob sdělení skutečnosti nemoci. Důležitá je otevřená komunikace, naslouchání a snaha vcítit se do toho, co pacient prožívá. V této fázi je vhodné nabídnout člověku možnost, aby mohl své emoce ventilovat a mluvit o svých obavách, strachu, představách, úzkosti a nepohodlí (Dostálová, 2016).

Druhou fází je **fáze hněvu**, případně **agrese**. V této fázi člověk může pociťovat hněv vůči sobě, světu, bohu, ale i vůči nejbližšímu okolí. Pociťují strach, zoufalství a nespravedlnost. Lidé v této fázi nechápou, proč se to stalo zrovna jim. Bylo by vhodné, aby si blízcí lidé pacienta uvědomili, že se jedná pouze o fázi. Projev hněvu či agrese namířené na ně nemusí být uvědomělý a myšlený osobně vůči ostatním. Možná by toto uvědomění pomohlo získat nad chováním pacienta určitý nadhled a tendenci k tomu, pacientovi pomoci a být mu oporou. Přírozenou reakcí je bohužel popudlivé chování a to v pacientovi jeho zášť a agresi jenom podporuje. Naopak je vhodné být empatický, vstřícný a pacientovi se snažit naslouchat (Kübler-Rossová, 1992).

Třetí fází je **fáze smlouvání**. Zde si pacient vytváří plán a naději k tomu, aby onemocnění překonal. Pokud například pacient dostane informaci o tom, kdy zemře, může se snažit tento čas oddálit racionálními i iracionálními postupy, záleží na tom, co mu je blízké a v čem vidí smysl. Někteří lidé mohou upravit své stravování a pohyb, někteří vyhledávají pomoc u léčitelů nebo oporu u boha. V tomto stadiu je vhodné, aby blízcí lidé pacientovi věnovali prostor a čas k uvědomění si své nemoci a netlačili na něho. Opět je vhodné být empatický a snažit se pacientovi naslouchat (Vymětal, 2003).

Ve čtvrté fázi člověk prožívá **depresivní ladění**. Člověk již ztrácí energii, nic ho nebaví a nezajímá. Může přicházet o své zvyklosti, každodenní režim, radosti, zájmy nebo koníčky a v některých případech může být izolován v nemocnici. Navíc může pociťovat silné bolesti, které ovlivňují jeho chování a prožívání. Fáze nastává hlavně v případě, že se jedná o terminální onemocnění a nenabízí se tak žádné další možnosti léčby. V této fázi je potřeba odlišit, zda se

pacient vyrovnává s nemocí a například se loučí se světem nebo se jedná o patologický projev deprese a je potřeba s depresí pracovat, například podáním farmakoterapie.

Depresi v této fázi dělíme na *reaktivní* a *přípravnou*. *Reaktivní deprese* se projevuje pocity viny a zoufalství. Člověk může cítit vinu za to, že již nezvládne všechny své povinnosti, například postarat se své děti. V této fázi je vhodné, aby se okolí postaralo o praktické záležitosti, například aby se manžel postaral o chod domácnosti a o péči o děti. Pokud pacient získá takovou pomoc a zjistí, že každodenní život není závislý pouze na něm, může mu to pomoci v znovuzískání sebevědomí a jeho depresivní symptomy se mohou zlepšit (Kübler-Rossová, 1992).

Přípravná deprese pochází z vědomí hrozící ztráty. Nemocný člověk si uvědomuje, že ztrácí to, co měl rád a že se blíží konec jeho života. V této fázi bývá pacient tichý a potřebuje spíše blízkost druhé osoby. Významnou podporou je zde přítomnost, podržení ruky, pohazení či prosté sdílení času. Pacient potřebuje mít pocit, že při něm jeho nejbližší stojí a že tu jsou s ním (Kübler-Rossová, 1992).

Poslední fází je **smíření a přijetí**. V této fázi člověk plně přijal fakt své nemoci a případnou možnost odchodu ze světa. Spolupracuje dobře na léčbě a v případě terminální nemoci se na svůj odchod připravuje a nebojuje s ním. Pacient může být zesláblý a většinou potřebuje více spánku, záleží ovšem na formě a stádiu jeho nemoci. I v této fázi je důležitá přítomnost blízké osoby, pacient potřebuje vědět, že při něm jeho nejbližší stojí a že mu jsou oporou (Vymětal, 2003).

David Kessler pak tyto fáze rozšířil ještě o šestou fázi, která se zabývá vyrovnáváním se se smutkem pomocí **smyslu**. Tvrdí, že většina lidí se ve svém smutku uzavírá, hledání smyslu ale může onen smutek proměnit v naději a zážitek plný uklidnění a míru. Tato fáze se zabývá spíše úhlem pohledu blízkých osob onkologického pacienta, který již zemřel. Důraz je kladen na připomínání si blízkých osob s láskou a ne s bolestí. Autor vychází z vlastních zkušeností při ztrátě 21 letého syna. Hledání smyslu, jak svého života, tak události, která se stala a může se zprvu zdát nespravedlivá, ošklivá a zničující, člověku pomůže projít cestou utrpení (Kessler, 2020).

O významu hledání smyslu mluví také logoterapie a Viktor E. Frankl. Ve svém díle popisuje, že člověk je schopný přežít a překonat téměř cokoli, jakmile najde nějaký smysl, který ho naplňuje a nabízí mu naději. Tvrdí také, že člověka, který si přeje mít nějaký životní cíl, nemůže nic porazit (Frankl, 1996).

Jak již bylo zmíněno na začátku, ne každý člověk musí projít všemi fázemi až k fázi smíření. Někteří lidé mohou zůstat na některé z předchozích fází. Mohou se také vracet k předchozí fázi nebo některou fází přeskočit (Kalvodová et al., 2019). Z výše uvedených doporučení, jak k pacientovi v dané fázi přistupovat, je jasné, že jsou na blízké okolí pacienta kladeny velké nároky. Musí se přizpůsobit aktuálnímu stavu pacienta a fázi, ve které nachází. I na ně mohou působit emoce a důsledky dané nemoci a tak pro ně nemusí být jednoduché fázemi společně s pacientem procházet.

1.2.3 Fáze prožívání onkologického onemocnění

Výše byly popsány fáze vyrovnávání se s nemocí podle Elisabeth Kübler-Rossové. Toto dělení však bylo spíše zaměřeno na obecné prožívání onemocnění. Existuje také popis prožívání onkologického onemocnění, které se zaměřuje na onkologické pacienty i na jejich nejbližší, kteří těmito fázemi mohou procházet společně s pacientem. Tyto fáze na rozdíl od výše zmíněných fází nasedají více na konkrétní proces diagnostikování a léčení rakovinového onemocnění.

Těmito fázemi, které popsal Fawzy, je zjištění diagnózy, následuje léčba, po ní přichází zotavování. Následuje případná recidiva a posledním stádiem je terminálně paliativní opatření (Tschuschke, 2004).

Při **zjištění rakovinové diagnózy** může člověk pociťovat strach ze změny, ze smrti, z bolesti a z opuštění. Pacient či jeho blízká osoba tuto diagnózu může vnímat jako blížící se smrt a uvědomit si tak ohraničenost života a nejistotu své budoucnosti. Pro člověka to může být první situace v životě, nad kterou ztrácí svou kontrolu a neví, jak se chovat, protože se s tím ještě nesetkal. Vše je nové a neočekávané. Lidé, včetně blízkých osob pacienta, mohou pociťovat zlost, smutek a depresi. Mohou se také snažit popírat onemocnění, odmítat léčbu a hledat jiné možnosti léčby, než které jim jsou doporučovány (Holland et al., 2015).

V této fázi se může vyskytnout *fenomén disociace*. Při disociaci dochází ke ztrátě vlastní integrity a jednoty ve vnímání, cítění, jednání a myšlení. Člověk tak může prožívat například derealizaci, kdy celou situaci vnímá zpovzdálí jako ve filmu. Člověku se také může zdát, že se celá situace děje někomu jinému, tedy prožívá depersonalizaci. Změnit se také může vnímání času, kdy se vše zdá zpomalené nebo naopak zrychlené (Nolen-Hoeksema et al., 2012).

Některé disociace mohou být jen dočasné, a jakmile stresová situace pomine, pacient a jakýkoli jiný člověk může své pocity uvolnit, odreagovat se a pak se vrátit k běžnému fungování. Čím déle ale stresové situace trvají nebo se zvyšuje jejich intenzita, tím těžší je pro člověka tyto emoce uvolnit. Aby se tak člověk mohl cítit opět duševně integrovaný, je zapotřebí delšího časového úseku od daných stresových událostí (Ruppert, 2014). Z toho vyplývá, že pacient, který se dozvěděl neočekávanou zprávu a pocítil například nějaký druh disociace, potřebuje tuto disociaci prožít a uvolnit na základě jeho vnímání intenzity a délky trvání stresové situace. K tomu navíc mohou pacienti pociťovat třes, pocení, dýchací potíže, návaly horka nebo chladu a vnitřní neklid. V tomto stádiu je pro pacienta více než vhodné moci své pocity s někým sdílet a moci vnímat porozumění a důvěru (Holland et al., 2015).

Následuje **proces léčby**, kdy hlavně zpočátku pociťují pacienti strach z neznámého. Netuší, jak se jim v léčebném procesu bude dařit a tak nemají žádnou jistotu. Navíc se mohou vyskytovat další zdravotní potíže, které doprovází léčbu. Doprovodnými obtížemi mohou být zvracení, nevolnost a ztráta motivace. V této fázi je nejčastější postupně vznikající větší závislost na okolí pacienta a na zdravotnickém personálu. Při **zotavování**, které může následovat potom, neustále hrozí, že se rakovina a s ní spojené hrozby můžou kdykoli vrátit. Většina pacientů se v tomto stádiu velmi zaměřuje na svůj zdravotní stav a stále žije v pocitu nejistoty, zda a kdy se akutní fáze nádoru vrátí nebo nevrátí (Tschuschke, 2004).

V některých případech může, ale nemusí, dojít k **recidivě onemocnění**. Pacienti, kteří doufali, že se vyléčí, a přesto v nich propukne recidiva, vnímají své emoce intenzivněji, dokonce více než na úplném počátku onemocnění. První recidiva je pak pacienty vnímaná jako nejvíce stresující událost z celého onemocnění (Oxman & Silberfarb, 1980).

Lidé, kteří si prochází recidivou onkologického onemocnění, jak samotní pacienti, tak i jejich nejbližší osoby, prožívají lítost, pocity závislosti na ostatních, neovlivnitelnosti vývoje událostí, dále pocity bezmoci a různé výkyvy nálady (Morschitzky & Hartl, 2020).

Při **terminálním stadiu**, kdy probíhá paliativní léčba, se pacienti ocitají před odejitím ze světa a před vlastní smrtí, což jim může navozovat strach. Opět může nastupovat strach z umírání, samoty, bolesti a nemohoucnosti. Pacienti nacházející se v tomto stadiu většinou touží být co nejvíce se svými blízkými. Člověk nacházející se v terminálním stadiu má strach z vlastní zranitelnosti a konce života. Mezi charakteristiky smrti patří nevratnost, univerzálnost pro všechny živé bytosti a zástava životních funkcí. O těchto charakteristikách jako lidé stále ještě nemáme dost informací, nemáme s nimi zkušenost, a tak v nás často vzbuzují úzkost a strach (Vymětal, 2003).

2 EMOCE PROVÁZEJÍCÍ ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ

V první kapitole jsme popsali teoretický základ o onkologických onemocněních a fáze, kterými člověk a jeho nejbližší mohou procházet v případě, že se u nich rakovinové onemocnění objeví. U těchto jednotlivých fází byly zmíněny emoce, které pacient a jeho blízký člověk může pociťovat, když danou fází prochází. V této kapitole se budeme jednotlivým emocím věnovat detailněji, popíšeme, co to jsou emoce, jakou mají funkci, s jakými emocemi se v rámci onkologického onemocnění můžeme setkat. Budeme se také věnovat depresi, stresu a naučené bezmocnosti.

2.1 Emoce a jejich vznik

Emoce jsou součástí prožívání každého člověka. Regulují a řídí naše prožívání a chování. Z teleologického hlediska jsou to systémy, které vedou k našemu sebeuvědomění, sebeprosazení a umožňují nám interakci s prostředím. Umožňují také zachovat si vlastní představu o „Já“. Jsou to tělesné stavy, které vycházejí z řídicích center, jejichž hlavním cílem je, aby jedinec přežil a umožnil další život. Zároveň je můžeme popsat jako neurochemické děje, které mají vliv na aktuální stav a vedou organismus k nějaké aktivitě a pohybu (Honzák, 2020).

Obecně rozlišujeme šest základních emocí, mezi něž patří radost, překvapení, smutek, strach, znechucení a hněv. Všechny emoce mají společné charakteristiky s ostatními emocemi a těmi jsou rychlý nástup, krátké trvání, neovlivnitelný výskyt, automatické hodnocení a souvislost s fyziologickou odpovědí (Ekman, 1992). Tyto emoce pak někteří autoři rozšiřují o vzrušení, lásku, žárlivost, opovržení a rozpaky (Sabini & Silver, 2005).

Emoce velmi silně ovlivňují život každého jedince včetně jeho každodenního fungování, kvality života, postojů a procesů uzdravování. Emoce mají kognitivní, fyziologickou a behaviorální složku. Do *kognitivní složky* emocí patří to, jak si člověk danou situaci vykládá, jak ji posoudí a jaký význam pro něho má, tedy jestli ji například označí jako nebezpečnou. Do *fyziologické složky* emocí řadíme struktury, které tvoří limbický systém a ty mají vliv na endokrinní reakce a autonomní nervový systém (Ayers & Visser, 2015). Například zobrazovací metody nám umožňují zaznamenat, že se při prožitku strachu lidem aktivuje

amygdala, která aktivuje organismus nacházející se v ohrožení (Lang & Davis, 2006). Prostřednictvím limbického systému vysíláme prvotní reakci na podnět a mozková kůra pak poskytuje pomalejší reakci, která usměrňuje prvotní reakci (Le Doux, 1996). Do *behaviorální složky* emocí řadíme tendence k chování, neverbální reakce, postoj těla a výrazy obličeje. Behaviorální složka určuje, jak se naše tělo k podnětu postaví, tedy zda v nebezpečí budeme bojovat nebo utečeme (Ayers & Visser, 2015).

Z výše uvedeného tedy můžeme očekávat, že to, jak člověk pozici blízké osoby onkologického pacienta prožívá a jak se v ní chová, závisí na mnoha faktorech a složkách, které se vzájemně ovlivňují a člověk si tak postupně k situaci vytváří postoje. Obzvláště v případě rodinné a partnerské blízkosti lze předpokládat emoční reaktivitu na situaci blízké osoby. Rodina či partner je někdo, kdo nás velmi ovlivňuje v našem prožívání, protože jsme s nimi v blízkém kontaktu a jsme součástí jejich života. To, co se děje jim, ovlivňuje i život nejbližšího okolí (Crabb, 2000).

Emoce nám v našem životě pomáhají a plní tak různorodé funkce. Tyto funkce se týkají vývojových, sociálních a intrapersonálních oblastí. Vývojová funkce znamená možnost dosahování vývojových cílů v různých obdobích života. Sociální funkce pak umožňuje navazovat a udržovat sociální kontakty a interakce. Do intrapersonální funkce řadíme kooperaci s životním prostředím a snahu o interakci s ním, včetně zvládnutí požadavků okolí a vracení se do vnitřní rovnováhy, která byla okolím narušena (Stuchlíková, 2007).

2.2 Emoce a stavy vyskytující se u onkologického onemocnění

Nehledě na fázi, ve které se pacient se nachází, může prožívat mnoho emocí, které se objevily společně s diagnózou onkologického onemocnění. V této podkapitole si tyto emoce popíšeme.

2.2.1 Vědomí onkologického onemocnění

Pro pacienta i jeho blízké osoby není jednoduché žít s vědomím onkologického onemocnění, ať už se jedná o jakoukoli formu či závažnost. Většinou se myšlenky k tomuto onemocnění stáčí každý den i přesto, že se člověk snaží na danou věc nemyslet. Často je totiž toto vědomí spojeno s nejistotou a strachem, do kdy člověk ještě bude naživu, do kdy bude moci být se svými blízkými a jak dlouho ještě bude moci žít životem, na který byl zvyklý. Navíc

se nejedná o jednorázový úraz, ale o onemocnění, které se vyvíjí, mění a může se vracet, takže zde pacient nemá jasně určený začátek o konec, což může způsobovat úzkost (Adam et al., 2019).

Pro pacienta, který se svých obav a úzkostných myšlenek na nemoc nemůže zbavit, je vhodné, aby si zkusil uvědomit, proč tyto obavy zrovna teď přišly, co bylo jejich příčinou, s čím tyto obavy souvisí a co konkrétního je vyvolalo. Vhodné je také si v momentu těchto myšlenek uvědomit postoj a stav svého těla, napětí či uvolnění svých svalů. Pacient pak tento svůj stav může pozorovat, dokud stav sám neodezní. Člověk na sebe také může promlouvat tzv. konejšivou samomluvou. Může si představit, že chlácholí malé dítě a stejným způsobem mluvit sám k sobě (Adam et al., 2019). Získá tak podporu, kterou potřebuje slyšet. Může také poprosit blízkého člověka, aby mu tuto podporu poskytl on, obzvlášť pokud to pro něho není obvyklé a byl doposud zvyklý v rodině působit spíše jako opora a člověk, který vše zvládá.

2.2.2 Strach

Strach je prožitek, který je nepříjemný a je spojený s určitým podmětem nebo situací, která vyvolává pocit ohrožení a je obrannou funkcí organismu (Vymětal, 2003).

Rozlišujeme strach reálný a nereálný, přiměřený a nadměrný. *Reálný strach* se vyznačuje konkrétním strachem na základě dané situace, příkladem může být strach blízkého člověka onkologického pacienta strachujícího se o to, že pacient na základě nádoru brzy zemře. *Strach nereálný* pak není založený na vnější skutečnosti a popisují jej hlavně lidé s duševním onemocněním. *Přiměřený strach* slouží jako ochrana před reálným rizikem. *Nadměrný strach* je pak spíše zátěžový a člověk kvůli němu může jednat ukvapeně s negativním dopadem na sebe a své okolí. Výsledkem takového chování pak může být bolest, nadměrná obava ze smrti, závislost na svém nejbližším i vzdálenějším okolí, a nebo naopak odloučení od svých blízkých (Zacharová & Šimíčková-Čížková, 2011).

Závažná nemoc jakou je i rakovina, je nepříjemná zkušenost, která ovlivňuje pocit duševního a tělesného štěstí. Může sice také představovat šanci na změnu životního stylu a přístupu k životu, ale většina lidí by se bez této šance ráda obešla. A to i v případě, že nejedná o ně samotné, ale o osobu jim blízkou. Pokud se člověk setkává s častou konfrontací s nemocí, například ve svém povolání nebo formou kontaktu s nemocným člověkem, může se na ni více zaměřit a pocítovat pak větší obavy, že se u něho nemoc také objeví. Obzvlášť, když rodinný příslušník, například rodič, měl danou nemoc, jeho potomek se může obávat zdědění nemoci. Navíc pokud se tento rodič nějaké nemoci také obával, potomek se tyto obavy mohl naučit

pouhým pozorováním. Spouštěčem obav můžou být také určité symptomy, které mohou být nesprávně vyloženy jako počáteční příznaky onemocnění (Morschitzky & Hartl, 2020).

2.2.3 Úzkost

Při úzkosti se jedná o kombinaci několika emocí, které zahrnují obavy, zlé předtuchy a strach. Jedná se o nepříjemný emoční stav, u kterého není přesně identifikovaná příčina. Úzkost může trvat krátkou i delší dobu a může nabývat různé intenzity. Má kognitivní, somatickou a emocionální složku. Kognitivní složka zahrnuje vědomí nedefinovaného nebezpečí. V somatické složce se tělo připravuje na únik z nebezpečí prostřednictvím zvýšení krevního tlaku a pulzu a vylučováním potu. Funkce imunitního a trávicího systému je minimalizovaná, krev se nalévá do svalových částí, které by mohly být k úniku potřeba. Člověk úzkost projevuje zblednutím pokožky, zvýšeným pocením, rozšířenými zornicemi, pociťovaným suchem v ústech a chvěním (Adam et al., 2019).

Úzkost je nepříjemný stav, a tak se mu naše psychika snaží vyhnout prostřednictvím různých ego obranných mechanismů. Tyto mechanismy mohou být bagatelizace, regrese do předchozího vývojového stádia, projekce a další. Mohou to být ale také nutkavá rutinní jednání, jako je několikrát zkontrolování zamčených dveří nebo magické rituály, které mají zajistit úspěch (Nakonečný, 2012). U onkologických pacientů či jejich blízkých se tak v rámci magických rituálů můžeme setkat například s tím, že vchází pravou nohou do čekárny, ve které čekají na výsledek vyšetření nebo přinášení různých předmětů, které mají zajistit pozitivní výsledek vyšetření.

Dlouhodobý vliv úzkosti má na člověka negativní dopad, krátkodobě se jedná o přirozenou emoci, která provází každý lidský život. Může se zdát, že ne každý člověk pociťuje strach a úzkost a jejich výskyt může být vnímán negativně. Jedná se však o přirozenou součást života, protože každý den přináší něco nového a neočekávatelného a život je tak nebezpečný a nejistý (Sand, 2014). Je vhodné uvědomit si, že výskyt úzkosti a strachu o onkologických pacientů a jejich blízkých je zcela přirozený jev.

Spouštěčem úzkosti u lidí, kterých se onkologické onemocnění týká, může být jednak faktická diagnóza rakovinového onemocnění, dále pak očekávání léčby a diagnostických procedur, které pacienta mohou čekat. Úzkost může také vyvolávat čekání na výsledky vyšetření a čekání na chirurgické zákroky (Boleloucký, 1999).

U pacienta, ale i u jeho blízké osoby se může rozvinout tzv. *existenciální úzkost*, která souvisí s tím, že daný člověk přichází do něčeho neznámého a těžko představitelného, do stavu nebytí a neexistence. Tato úzkost je spojena se strachem ze selhání, ze ztráty samostatnosti, z osamělosti, z fyzických změn, z bolesti a z opuštěnosti. Člověk také může pociťovat strach o zabezpečení své rodiny a z nemožnosti dokončit své životní dílo (Yalom, 2006).

Z průřezové studie, které se zúčastnilo 223 blízkých osob onkologických pacientů, se ukázalo, že prevalence úzkosti u těchto osob je 20 – 40 %. Větší úzkostnost také vykazovaly ženy než muži. Největší úzkost vykazovaly osoby, jejichž blízké osoby se onkologickou diagnózu dozvěděli před 1 až 5 lety. Před a po tomto období tato úzkostnost klesala. Úzkost vycházela hlavně z nenaplněných potřeb těchto osob, které byly způsobeny onemocněním. Lidé, kteří o onkologické pacienty přímo pečovali, dokonce vykazovali větší úzkostnost než samotní pacienti. Největší úzkost pak vykazovaly ženy pečující o onkologicky nemocné partnery, které chodily do práce (Friðriksdóttir et al., 2011).

V malajské studii zase vyšlo najevo, že 48, 6% lidí pečujících o onkologicky nemocné pacienty, prožívalo úzkost. Nebyla u nich však bohužel jasně rozeznána a tak se jim nedostala adekvátní péče a podpora. Prevalence deprese pak byla u 29, 4% z nich (Ambigga Devi et al., 2005).

V další asijské studii zaměřující se na pečovatele pacientů s rakovinou prsu se ukázalo, že každý desátý pečující člověk měl diagnostikovatelnou úzkostnou poruchu, která byla spojena s faktory poskytování péče a léčení pacientů. To by mělo lékaře a zdravotnický systém upozornit na nutnost zajímat se o pečovatele pacientů a poskytnout jim informace o nemoci i o možnostech nacházení psychologické podpory (Selamat Din et al., 2017).

2.2.4 Hypervigilance

Hypervigilance je stav, kdy si člověk všímá všeho kolem sebe a má zvýšenou senzorickou vnímavost. Je citlivý na stimuly a vnímá všechno, co se děje. Přirozeně se hypervigilance dostavuje v situaci akutního ohrožení, protože slouží k aktivaci organismu a k přežití. Jakmile nebezpečí ustane, měla by přestat i hypervigilance. Jakmile přetrvává dlouhodobě, může vést k úzkostným poruchám, depresím a k posttraumatické stresové poruše. Dlouhodobý stav hypervigilance je tedy škodlivý, i když jej samotní pacienti popisují jako příjemný stav prozření a duchovních zážitků (Adam et al., 2019).

Hypervigilance se objevuje u pacientů se smrtelnou chorobou v prvních třech stádiích podle Elisabeth Kubler-Rossové, které jsou zmíněné v první kapitole. Pacienti, u kterých se tento stav vyskytuje dlouhodobě, jej popisují jako změnu pohledu na svět a chování druhých. Například se jim může zdát jako zvláštní to, co se jim dřív zdálo úplně běžné. Mohou si uvědomovat a pozorovat každý detail kolem nich, například kostky na chodníku nebo tvar květin, může se jim zdát, že lidé okolo pořád velmi spěchají (Rolf, 2016).

2.2.5 Deprese

V první kapitole jsme popsali depresi v rámci 4. fáze prožívání závažného onemocnění podle Elisabeth Kübler-Rossové. V této podkapitole se depresi budeme věnovat v obecnějším pojetí. Deprese se totiž nemusí vyskytovat pouze jako fáze, ale také jako stálejší jev postihující nejen pacienta, ale i jeho blízké okolí.

Depresivní porucha byla dříve nazývána jako melancholie. Zasahuje celý organismus, náladu, myšlení, prožívání, chování a celé tělo člověka. Postihuje až 10 % obyvatelstva. Symptomy deprese jsou psychického, psychomotorického i psychosomatického charakteru. Symptomy se pak mohou lišit v intenzitě, síle a rozmanitosti. Deprese lze od smutku rozeznat hlavně svou hloubkou a intenzitou. Trvá déle a má negativní vliv na výkonnost jedince (Praško, 2010).

Deprese má své typické příznaky a těmi jsou dlouhodobě trvající smutná nálada, pocity bezvýznamnosti, beznaděje a bezmoci. Člověk také může pociťovat pesimismus, vinu, pocit ztráty smyslu života. Depresivní pacient ztrácí radost ze svých koníčků a zájmů, které ho dřív naplňovaly. Ztrácí také zájem o sexuální život. Deprese se také vyznačuje zpomaleným psychických i psychomotorickým tempem. Deprese souvisí i s poruchami spánku, pocity únavy, malátnosti a vyčerpanosti. Člověk také může pociťovat myšlenky na sebevraždu, nadměrnou podrážděnost nebo výbušnost. Může mít problém se soustředit a zapamatovat si nové informace. Mezi fyzické příznaky deprese patří bolest hlavy, problémy s trávicím traktem, tíha na hrudi a ztuhlost celého těla (Röhr, 2012).

U pacientů, ale i jejich blízkých, kteří prožívají depresi, je vhodné zaměřit se na základní potřeby spánku a jídla, protože poruchy spánku a nedodržování dosavadního jídelníčku jsou hlavními projevy deprese. Pokud s nimi člověk nepracuje a nesnaží se o nápravu, depresi pak jen prohlubují a člověk se dostává do zamotaného kruhu. Onkologicky nemocní by pak měli dodržovat spánkový i stravovací režim i přesto, že nemají žízeň a hlad (Adam et al., 2019).

Deprese, která není odborně léčena, může trvat i roky. Nejvhodnější léčbou je kombinace psychoterapie a farmakoterapie, záleží na formě a intenzitě deprese, některé deprese léčbu léky nepotřebují, pokud se ale jedná o středně těžkou či těžkou depresi, farmakoterapie je více než vhodná (Praško, 2010).

2.2.6 Optimismus a pesimismus

Přístup k onemocnění a jakékoli životní situaci ovlivňuje také optimismus a pesimismus. Pesimista si negativní momenty ve svém životě vysvětluje jako dlouhodobě působící, obecně platné a vycházející z jeho vlastního nitra a jednání. Optimista naopak chápe negativní jevy, které se mu dějí, jako krátkodobé, ohraničené danou situací a pramenící z externího původu. Toto dělení poukazuje na jedincův styl posuzování situací, ve kterých se nachází. Pesimisticky orientovaný jedinec je tedy více ohrožen pocitem strachu a negativním emocím při existenci onemocnění. Naopak optimisticky orientovaný jedinec se spíše dokáže soustředit i na jiné aspekty života (Křivohlavý 2012).

2.3 Stres

Stress v angličtině znamená tlak, namáhání a označuje situaci, kdy je organismus vystaven zátěži a aktivuje se, aby použil své obranné reakce za cílem zachování homeostázy, což je stálost vnitřního prostředí organismu. Snaží se tak také zabránit poškození organismu nebo smrti (Adam et al., 2019).

Stres je psychická, tělesná nebo kombinovaná reakce organismu na výraznou zátěž (Vokurka a kol., 2008). Mezi psychické reakce na stres řadíme agresi, depresi, úzkost, zoufalství, nesoustředěnost, neschopnost uvolnit se, netrpělivost a narušení toku myšlenek (Nakonečný, 2013). K fyziologickým reakcím se řadí zrychlení krevního oběhu a činnosti srdce, třes, zrychlené a hluboké dýchání, změněná elektrická vodivost kůže, potlačené vnímání bolesti a připravenost svalů k boji nebo útěku (Dostálová, 2016). Zvracení, vyprazdňovací potíže, roztržitost, změna hlasu a zvláštní úkony bez zjevného smyslu pak patří ke kombinovaným reakcím na stres (Nakonečný, 2013).

Rozlišujeme distres a eustres. Distres je negativní stres, při němž je člověk vystaven nepříjemné situaci a emocím. Při eustresu naopak člověk zažívá příjemné pocity, tento stres nám pomáhá k větším výkonům a motivuje nás (Nakonečný, 2013).

Existují tři fáze reakce na stres. První reakcí je alarmová, kdy organismus spouští své fyzické obranné mechanismy. Po této reakci přichází odolnost vůči stresu a snaha se na něj adaptovat. V případě, že touto fází stres nekončí a pokračuje dál, organismus může dojít do třetí fáze a tou je vyčerpání a smrt (Selye, 2016).

Konkrétní vlivy, které na člověka působí a způsobují mu stres, jsou stresory. Existují fyzické, psychické, sociální a smíšené stresory. Fyzickým stresorem může být špatný přístup do bytu, který není přizpůsoben potřebám pacienta. Sociální stresor pak může být rozpad vztahu a jeho změna. Psychickými stresory jsou pak každodenní problémy, velké životní krize a nadměrná zátěž (Nakonečný, 2013).

Podle americké studie, která se zaměřila na blízké a pečující osoby pacientů s rakovinou jater a plic, je největším stresorem nejistota čekání a to hlavně před chirurgickým zákrokem transplantace daného orgánu (Meltzer & Rodrigue, 2001).

2.3.1 Vliv stresu na organismus

Dlouhodobý stres má negativní účinky na organismus a zdraví. Stres má vliv na lidský mozek, který pod jeho vlivem utlumuje racionální zpracování informací a naopak zvyšuje funkci evolučně starších subkortikálních částí mozku. V těchto částech se nachází starší rozhodovací vzory včetně instinktů. Stres tedy zhoršuje kognitivní funkce a racionální řešení situací a úkolů. Stres má také vliv na imunitní systém člověka. Vypíná totiž funkce organismu, které nejsou ve stresové situaci nutné pro přežití a naopak zvyšuje produkci kortisolu a adrenalinu. Zvýšená produkce kortisolu pak vede ke snižování imunitní obrany organismu a organismus se pak stává náchylnějším k různým infekčním onemocněním. Dlouhodobě zvýšená produkce kortisolu také vede ke snížení protinádorové obrany (Adam a kol., 2019). Z toho je tedy zřejmé, že stres, a to hlavně chronický, má negativní vliv na lidské zdraví, protože snižuje imunitní obranu organismu. Proto je vhodné nezanedbávat stresory, které na člověka působí. Pro člověka s onkologickou diagnózou i pro jeho blízké osoby je proto podstatné, aby si stresory, které na ně působí, uvědomili a aby s nimi uměli pracovat a zacházet.

Může se také stát, že se člověk (včetně blízké osoby onkologického pacienta) setká s tzv. sekundární únavou, kdy se zdá, že je daná situace již vyřešená a stresor již nepůsobí. Přesto se může stát, že člověk nečekaně a náhle ztratí svoje síly nebo například i omdlí. Pro okolí to může být velmi překvapivá a neočekávaná reakce, protože má za to, že zátěžová situace je již vyřešená. Daný člověk ale může své síly vybičovávat do posledního momentu, ve kterém si

najednou uvědomí, že už není potřeba tyto síly dál napínat a jeho tělo reaguje vyčerpáním a nutným odpočinkem, které si doposud nedopřálo (Blahutková, 2022).

V případě blízkých osob onkologických pacientů k tomu může dojít například při úmrtí pacienta. Blízký člověk se například může o pacienta starat, zároveň chodit do práce a obstarávat domácnost a vše z vnějšího pohledu zvládat. Jakmile to již ale není potřeba, může ho tato sekundární únava dostihnout a daný člověk může omdlít. I z tohoto důvodu by člověk neměl být na takovou zátěžovou situaci sám.

2.4 Naučená bezmocnost

Naučená bezmocnost může mít na prožívání nemoci zásadní vliv. Pojmem se zabýval Martin E. P. Seligman. Při naučené bezmocnosti jedinec očekává, že jeho chování neovlivní vývoj situace. Člověk tedy věří, že výsledky svého jednání nemá pod kontrolou (Nakonečný, 2015). V případě blízké osoby onkologického pacienta zde hrozí naučená bezmocnost. Pacient, ani jeho blízký člověk totiž nemůže předpovídat vývoj nemoci a událostí. Může se pak stát, že získá pocit, že je mu role pečující osoby přisouzena a nemá možnost z ní uniknout. Možná je také indentifikace s pacientem, kdy pečující osoba cítí bezvýchodnost situace a neschopnost nadále pacientovi pomáhat, a tudíž u ní hrozí rozvoj naučené bezmocnosti (O'Connor & Aranda, 2005).

V případě, kdy se nemocný člověk zaměřuje hlavně na svou nemoc a má z ní strach a obavy, je vhodné, aby jej rodina podporovala, ale zároveň na něm nechala tolik zodpovědnosti za svůj život a péči o sebe, jak je to možné. Je také vhodné upozorňovat i na jiné aspekty života tak, aby pacient prožíval i jiné součásti života než jenom okolnosti onemocnění. Tím se mu povede alespoň částečně odvézt pozornost a společnou komunikaci od tohoto tématu a blízký člověk pacienta i pacient se budou moci věnovat i jiným společným tématům (Morschitzky & Hartl, 2020). Samotný fakt, že se pacient může se svými obavami a strachy svěřit někomu blízkému, mu může být úlevou. Navíc může zjistit, že člověk, kterému se svěřuje a který mu je blízký, pocituje podobné obavy a úzkosti, což samo o sobě může být úlevné (Kupka, 2014).

2.5 Subjektivně vnímaná kvalita života při nemoci

Kvalita života je složka života, která má několik hledisek a možností náhledu. Kvalita života je spjata s životní spokojeností a s nacházením odpovědí na otázky, co dělá člověka

spokojeným. Mezi nejvýznamnější faktory ovlivňující kvalitu života patří zdraví. Zdraví je ale zároveň faktor, který je ovlivněn mnoha dalšími faktory a zároveň mnoho dalších faktorů ovlivňuje. Jedná se tedy o jakýsi pomyslný kruh, který je ovlivňován a zároveň má vliv na život člověka. Faktory, které ovlivňují subjektivně vnímanou kvalitu života, jsou například emoce daného člověka, prostředí, ve kterém žije, postoje ke stárnutí, rodinné vztahy, finanční situace a další aspekty života. Za nejdůležitější jev se však dnes považuje osobní spokojenost (Dvořáčková, 2012).

O vzájemných vlivech na jedince, jeho život a zdraví hovoří také bio-psycho-sociálně-spirituální model, což je přístup, který člověka vnímá jako komplex různých oblastí jeho života, které se ovlivňují a působí na sebe (Orel et al., 2012). Jednotlivé složky tohoto modelu se tedy vzájemně ovlivňují a také mají vliv na život člověka a jeho vnímání reality.

Na slovenském výzkumu, který tvořilo 134 participantů ve věku 30-45 let, bylo zjištěno, že faktor, který významně negativně ovlivňuje vnímanou kvalitu života je sebekritičnost. Sebekritičnost zde byla měřena pomocí škály úrovně sebekritičnosti (LOSC) vytvořená roku 2004 Thompsonem a Zuroffem. Životní spokojenost pak byla zjišťována Dotazníkem kvality života, který je založen na sebezposouzení kvality života jedincem. Dle studie je dalším faktorem, který silně negativně ovlivňuje kvalitu života hanba za vlastní chování. Lidé, kteří se hanbí za své chování, jsou také častěji méně spokojeni se svým fyzickým zdravím a své zdraví hodnotí hůř než lidé, kteří nevykazují tak vysokou škálu sebekritičnosti (Penzešová & Jurišová, 2020). Sebekritičnost a vnímání kvality vlastního života včetně zdraví jsou tedy úzce provázané a prožívaná kvalita života jedince závisí i na jeho úhlu pohledu sama na sebe.

3 ZVLÁDÁNÍ ONKOLOGICKÉ NEMOCI Z POHLEDU BLÍZKÉ OSOBY

Z výše uvedených kapitol můžeme hodnotit, že onkologická nemoc ovlivňuje život a svět pacienta, ale i jeho blízkého okolí. V následujících kapitolách se proto zaměříme na odolnost, resilienci a vnitřní zdroje, které člověk má a které může aktivovat.

Aby se člověk necítil zajatý v jedné situaci, ze které nemůže uniknout, je dobré zaměřovat se i na jiné události ve svém životě a snažit se měnit zaběhlé vzorce chování a myšlení, soustředit se i na jiné aktivity. Jednoduše řečeno, je dobré ze situace poodstoupit a snažit se ji brát s nadhledem. Jednoduchým trikem může být například usmívat se na sebe a snažit se zaměřovat na radostné události každého dne. Snažit se soustředit na to, co nám dělá radost a starat se o své fyzické tělo včetně dostatečného množství spánku. Jinak řečeno, starat se o svou emoční zahradu, ze které čerpáme v každodenní realitě života (Nešpor, 2021).

V této kapitole popíšeme copingové strategie, resilienci a nezdolnost. Dále se budeme věnovat sociální opoře a rodině onkologického pacienta.

3.1 Strategie zvládání

Lidé používají různé strategie ke zvládání zátěží, mezi něž výskyt závažné nemoci u jejich blízkých, patří (Nolen-Hoeksema et al., 2012). Coping značí snahu něco zvládnout a překonat to. Původní pojem pak vychází z řeckého pojmu „kolaphos“, což popisuje situaci, kdy boxer vrací ránu svému protivníkovi. Za pojem „protivník“ si pak můžeme dosadit cokoli, co se v našem životě děje a proti čemu musíme bojovat, včetně závažné nemoci (Křivohlavý, 2002).

Podle Lazaruse a Folkmanové (1984) je zvládání behaviorální a kognitivní snaha sloužící k tomu, aby člověk zdolal náročné požadavky, které vychází z vnitřního či vnějšího světa jedince a přesahují jedincovy síly a možnosti. To, jakým způsobem jedinec reaguje na zátěžovou situaci, záleží na konkrétní situaci a na jeho osobnostním nastavení. Každý člověk může reagovat různě a své reakce měnit. Základní strategie zvládání jsou strategie zaměřené na emoce a strategie zaměřené na problém (Lazarus & Folkman, 1984).

Při zvládáním zaměřeném na emoce se člověk soustředí na emoce, které stresovou a zátěžovou situaci provází. Je vhodné v situacích, kdy je problém neřešitelný a člověk potřebuje ukočírovat a přehodnotit své emoce tak, aby ho nepohltily. Patří sem adaptivní a maladaptivní strategie. Mezi adaptivní řešení se řadí hledání podpory u odborníka nebo u přátel, meditace, cvičení a jiné činnosti, díky kterým člověk na své emoce na chvíli zapomene a dovolí si prožívat i jiné emoce a zážitky. Maladaptivní strategie naopak člověku přináší ještě další potíže a negativní dopady. Patří sem například nadměrná konzumace jídla, alkoholu a jiných návykových látek (Nolen-Hoeksema et al., 2012). Blízké osoby onkologických pacientů, kteří se cítí na péči o pacienta sami a mají kvůli tomu negativní emoce, by si tak v rámci adaptivních strategií zaměřených na emoce mohli říct o pomoc s péčí o pacienta u dalšího člena rodiny. Zároveň by například mohli vyhledat pomoc psychologa, u kterého by všechny své emoce mohli ventilovat.

Při zvládání zaměřeném na problém člověk využívá hlavně svůj mozek a myšlení (Křivohlavý, 2010). Člověk se při něm soustředí na danou situaci, racionálně zhodnotí zátěžovou situaci, najde si nové zdroje a jejich alternativy. Může se také naučit nové dovednosti, které mu pomohou ve zvládnutí situace. Jakmile se člověk rozhodne pro strategii zaměřenou na problém, měl by si nejprve určit, co přesně daný problém je a jak ovlivňuje jeho život. Poté lze nacházet možná řešení daného problému a zvažovat, které z nich je nejlepší a bude mít co nejpříjemnější důsledek. Následně je vhodné se pro jedno řešení rozhodnout a vykonat ho (Nolen-Hoeksema et al., 2012). Blízký člověk pacienta by si tak mohl určit, co přesně ho na dané situaci a roli nejvíce zatěžuje a to posléze řešit. Pokud mu například vadí, že je starost o celou rodinu pouze na něm, může si definovat činnosti, které dál zvládne vykonávat a ostatní povinnosti přesune na další členy domácnosti nebo vyhledá například pečovatelskou službu nebo úklidovou výpomoc.

3.1.1 První pomoc při zátěži

Praško a Prašková (2016) také popsali devatero první pomoci při zátěžové situaci. Patří sem úkony, které člověk může použít jako prostředek pro zvládnutí stresové a jiné zátěžové situace. Těmi jsou protistresové dýchání, chvilková tělesná relaxace, snaha koncentrovat se na jiné věci nacházející se kolem daného člověka. Osoba také může změnit prostředí, například odejít z místnosti a být chvíli o samotě. Vhodné je také změnit svou činnost a poslouchat například relaxační hudbu. Člověk také může hovořit se třetí, nezaujatou osobou a získat tak nový pohled na danou situaci nebo se alespoň koncentrovat na rozhovor a tím upnout svou

pozornost jinam. Pokud na to je prostor, člověk také může zvolit nějakou sportovní činnost. Využívá se také metoda napočítání do deseti, kdy se člověk soustředí na počítání a tak zaměří svou pozornost opět jinam. Tyto metody se dají využít při akutně prožívané zátěži, ale dají se vložit i do každodenní činnosti při dlouho trvající zátěži (Praško et al., 2016).

Metoda upoutání pozornosti na jiné podněty se velmi využívá v práci s úzkostí, stresem a strachem, a to hlavně v krizové intervenci. Existuje mnoho různých úprav, kdy se jedinec snaží soustředit na okolní předměty a vjemy, počítat do určitého čísla nebo se zaměřuje na vlastní tělo. Při práci s ukrajinskými uprchlíky se například používá metoda „*5 kroků pro emoční první pomoc*“. Prvním krokem je, aby klient zkřížil ruce na svém hrudníku a střídavě jimi poklepal, ve druhém kroku by se měl uzemnit a uvědomit si, na čem stojí. Dále by se měl zklidnit položením jedné ruky na hrudník a druhé na žaludek. Čtvrtým krokem je zaměření pozornosti na nějaký vjem ve svém těle a snaha odhalit, co nám tento vjem říká. Pátým krokem je pak soustředění se na něco příjemného (osobu, místo nebo věc). Na začátku a na konci cvičení pak klient na škále 1-10 určí, na jaké hodnotě se jeho stres momentálně nachází a zda se mu tedy povedlo svůj stav zklidnit (Koštějnová, 2022).

Máme za to, že z výše uvedených technik můžeme čerpat i při práci s blízkými osobami onkologických pacientů, kteří mohou být v dlouhodobém nebo akutním stresu a daná metoda by jim mohla pomoci při oproštění myšlenek a soustředění se na něco jiného.

3.2 Resilience

Latinské „resilire“, ze kterého resilience pochází, znamená odrazit se. Resilience značí schopnost bránit se nepříznivým vlivům a negativním silám. Resilience zároveň znamená tendenci překonávat krize. Každý člověk se ve své odolnosti liší, a proto někoho stejná situace posílí, stane se díky ní aktivnější a sebevědomější a jiného člověka pohltí a promění ho v oběť. Resilience umožňuje člověku vnímat zátěžovou situaci jako výzvu, kterou touží překonat (Nolen-Hoeksema et al., 2012).

Dobrou zprávou je, že resilienci lze rozvíjet. Můžeme ji budovat pomocí určitých kroků a doporučení. Jsou jimi uvědomování si svých úspěchů a víra v další budoucí úspěchy. Dalším krokem je uvědomění si, co se nevydařilo a proč. Vhodné pak je, aby si člověk neúspěchy nejen uvědomil, ale snažil se z nich i poučit. Člověk si také může plánovat svou životní cestu a dotvářet jiné alternativní cesty, které mohou nastat, nestane-li se původní plán. Vhodné také je pěstovat pevné vztahy, prohlubovat svou sebedůvěru, dělat drobné radosti sobě

i druhým. Člověk také může přijmout svou minulost takovou, jaká byla a svou budoucnost vnímat jako otevřenou cestu plnou možností (Helus, 2017).

Existují tři hlavní zdroje, ze kterých člověk může resilienci čerpat. První oblastí jsou osobnostní zdroje, tedy vlastní osobnostní nastavení jedince. Druhou oblastí jsou sociální zdroje a blízké okolí jedince. Třetí oblastí je pak fyzická zdatnost a kondice jedince. Psychickou odolnost také podporuje optimismus, spiritualita a fyzická kondice (Kebza & Šolcová, 2003).

Resilience je také protektivním faktorem před stresem. Iránská studie, která zkoumala 227 pacientek léčících se s rakovinou prsu, potvrdila, že pacientky, které pociťovaly větší naději, vykazovaly větší resilienci a zároveň nižší vnímaný stres (Taheri & Falavarjani, 2019).

Partneři, kteří pečovali o pacienta s nevléčitelnou rakovinou, vykazovali svou resilienci v závislosti na individuálních vlastnostech a kontextu situace. Míra resilience u nich závisela na pozitivismu, vlastní iniciativnosti a schopnosti přizpůsobovat se. Výzkum upozorňuje na to, že blízké osoby, obzvláště ty, které o onkologického pacienta přímo pečují, ovlivňují pacientovu odolnost. Upozorňuje také na to, že emoce a vzájemný vztah mezi pacientem a jeho partnerem se ovlivňují. Pozitivně smýšlející pacient tak usnadňuje partnerovi řešení dané situace a jeho přístup k ní. Pokud však pacientova nálada klesá, může to ohrožovat partnerovu resilienci (Opsomer et al., 2019).

Na základě tohoto výzkumu můžeme tedy vidět, že resilience a přístup onkologického pacienta a jeho pečující blízké osoby se vzájemně ovlivňují. Partner také může rozvíjet svou resilienci rozvíjením svého pozitivismu, tendencí být iniciativní a přizpůsobovat se novým událostem.

Rozvoj a podpora resilience společně s nadějí je tedy více než vhodná a to hlavně u onkologických pacientů, ale i u dalších osob vyskytujících se okolo pacienta. Obzvláště vezmeme-li v úvahu fakt zmiňovaný v kapitole o stresu a to ten, že stres utlumuje imunitní reakci a obranyschopnost organismu (Adam a kol., 2019).

3.3 Sence of coherence

Autorem pojmu „sence of coherence“, dále „SOC“ je Aaron Antonovsky. Jedná se o dlouhodobou osobnostní tendenci vnímat svět jako smysluplný a vnitřně soudržný celek. Člověk se silným SOC pociťuje důvěru a věří, že se nachází v prostředí, které je pro něj pochopitelné, předvídatelné a uspořádané. Člověk také veškeré nároky života vnímá jako výzvu, protože pro ně má dispozice je zvládnout. Sama činnost také člověku přináší spokojenost

a radost. Základními složkami SOC jsou tedy smysluplnost, zvládnutelnost a srozumitelnost. Základ sence of coherence se vytváří již v dětství jedince a upravuje se v prvních třech dekádách života, přičemž velmi důležitý je průběh prvních let po nástupu do první práce jedince. Nedostatek SOC pak vede k pocitu, že jedincovu životu vládne chaos, ničemu se nedá věřit, na nic se nejde spolehnout a podstatné věci se dějí mimo kontrolu. To vše pak vede k depresi, úzkosti, pocitům nespokojenosti, omezení sociálních kontaktů a k dalším problémům (Paulík, 2017).

Na 123 párech, které byly sledovány po dobu 14 měsíců, byla vypořádána souvislost mezi SOC a působením úzkostných a depresivních symptomů u partnerů onkologického pacienta. Partneri pacientů, kteří měli vyšší SOC, byli méně ovlivněni úzkostnými a depresivními symptomy než ostatní. Deprese a úzkost také přímo souvisela se stádiem rozvoje rakoviny, kdy partneri pacientů s méně rozvinutým stádiem, prokazovali menší depresivní symptomy a větší SOC. Nejvíce úzkostných a depresivních symptomů vykazovali partneri pacientů s rakovinou plic a trávicího traktu. Zajímavé je, že partneri pacientů s paliativní léčbou nevykazovali větší úzkostné a depresivní symptomy než partneri pacientů s léčbou, jejímž cílem bylo vyléčení pacienta (Gustavsson-Lilius et al., 2007).

3.4 Hardiness

Hardiness se překládá jako zdatnost, pevnost a schopnost vytrvale čelit těžkostem. Je to část osobnosti jedince, která mu umožňuje zmírnit a utlumit vliv nepříznivých životních situací na něj (Křivohlavý, 2004).

Hlavními složkami hardiness jsou přesvědčení o vlastní možnosti zvládat situace, výzva a osobní zaujetí. Ve všech třech složkách se člověk může polarizovat a mít tak tendence k jedné z opačných stran. V prvním případě může být přesvědčen, že zvládne a ovládne dění nebo se naopak cítí bezmocně. V případě výzvy jsou nároky vnímány jako podněty k aktivitě nebo jako hrozba, která jedince ohrožuje. V případě osobního zaujetí se buď angažuje do dané činnosti s vírou, že činnost je smysluplná nebo má pocit zbytečného úsilí (Paulík, 2017).

Na korejské studii, která studovala 544 manželských párů s onkologickou diagnózou, bylo zjištěno, že vyšší hardiness rodiny podporovalo pozitivní komunikaci a pozitivní naladění ze strany pečovatele a to i v případě, že pečovatel trpěl depresí či úzkostí (Shin et al., 2019). Vliv rodiny a jejího hardiness na zvládání onkologického onemocnění je tedy značný.

3.5 Sociální opora

Sociální opora je podstatná součást života člověka. Sociální opora může podstatně ovlivnit to, jak se člověk vyrovnává s náročnými životními situacemi a tudíž má vliv na duševní prožívání i zdraví člověka (Šolcová & Kebza, 1999).

Lidé, kteří mají podporující sociální oporu, prožívají větší životní spokojenost a to i v případě, že jsou nemocní (Ježorská et al., 2013).

Sociální opora je důležitá pro samotné pacienty, kteří mají rakovinové onemocnění. U výzkumu 27 779 případů rakoviny bylo prokázáno, že pacienti, kteří byli v manželském svazku, vykazovali signifikantně menší úmrtnost a větší šanci na přežití, než ti, kteří byli svobodní. Příznivý vliv toho manželství byl také vyzorován ve vztahu k výběru léčby a odpovědi na léčbu (Goodwin et al., 1987).

Vliv sociální opory na život člověka je tedy podstatný. Uvážíme-li, že sociální opora může ovlivnit zdraví a psychiku nemocného člověka, je zřejmé, že má vliv i na jeho blízké osoby a rodinné příslušníky.

3.5.1 Člověk pečující o pacienta

Blízký člověk onkologického pacienta, který o něj pečuje, by si v ideálním případě měl vytvořit plán péčování, ve kterém zohlední potřeby pacienta, ale také ty svoje. Jak již bylo zmíněno výše, mnohdy je pečovatel přetížen a jeho potřeby jsou zanedbány. Jeho zátěž pak může být přílišná hned v několika oblastech. Těmi jsou tělesná zátěž, finanční, emoční i sociální (Tošnerová, 2001).

V oblasti fyzické zátěže se to týká například manipulace s předměty, péče o domácnost a pomoc při přesunech pacienta. Tato zátěž se navíc může zvyšovat s komorbiditami a stárnutím pacienta. Finanční zátěž se pak týká hlavně pečujících osob, které jsou přímou součástí rodiny a nemohou například chodit do práce. Důležité je, aby se vhodně vybralo místo, kde bude o pacienta nejlépe postaráno a zároveň to nebude činit přílišnou zátěž pro pečující osobu. Sociální zátěž se pak týká izolace pečující osoby od zbytku světa a soustředění se hlavně na pacienta. Pečující osoba by proto neměla zapomínat na svůj volný čas a jeho organizaci. V opačném případě se v něm mohou nahromadit emoce zmíněné v druhé kapitole. Každý blízký člověk pacienta by měl být o těchto dopadech informován ideálně zdravotnickým personálem (Tošnerová, 2001).

3.6 Rodina onkologického pacienta

Rodina představuje první zkušenost člověka s blízkými osobami. Jedná se o prostředí, které ho ovlivňuje a kterému se sám také přizpůsobuje. Funkční rodina se vymezuje třemi principy. Jsou jimi soudržnost, adaptibilita a komunikace. Soudržnost se vyznačuje vzájemnou rodinnou blízkostí, sounáležitostí a intimitou. Důraz je v takových rodinách ale kladen i na samostatnost jednotlivých rodinných členů. Adaptibilita znamená schopnost rodiny přizpůsobovat se změnám. Komunikace je pak důležitý ochranný faktor rodinného života, nejasná a narušená komunikace pak může zvětšovat vliv stresorů a rizik, které na rodinu působí (Sobotková, 2012).

Ideální je, když onkologicky nemocný člověk pochází z fungující rodiny, která se kolem pacienta semkne a začne řešit nastalou situaci společně a ve vzájemné pomoci. Bohužel ne vždy je to možné a reálné a může se stát, že pacient pochází z různých rodin a rodinných vazeb, které na něho mají negativní vliv. Tento vliv pak může ovlivňovat i jeho léčbu a zdraví. Případně sám pacient může být zátěží pro danou rodinu a to hlavně v případech, trpí-li nějakou poruchou osobnosti (Adam et al., 2019).

Občas se stává, že se v rodině s onkologickou diagnózou setkají „hypochondrický“ a „fobický“ typ pacienta a jeho blízké osoby v různých rolích a v různé intenzitě. Bohužel se jedná o velmi časté spojení mezi partnery, kteří si své postoje ještě více navzájem prohlubují. Fobický typ nabádá hypochondrického k nadměrné veselosti a optimismu, zakazuje mu o chorobě hovořit a myslet na ni. Typickým obranným mechanismem u něho je popření. Hypochondrický typ pak využívá obranné reakce projekce, popřít situaci nedokáže. Často má sklon k depresím, o nemoci často mluví a od lékaře očekává, že mu jeho obavy vyvrátí. Setkání těchto extrémních přístupů k nemoci v rodině nebo mezi partnery vede ke komunikačním problémům a nepohodě, která způsobuje emoční zátěž. Tyto blízké osoby si také často vzájemně stěžují na to, že si nejsou vzájemnou oporou, což pramení z nepochopení jeden druhému. Říkají také, že žijí vedle sebe a nikoli společně. V takových případech je pak vhodné budovat empatii a snahu vzájemně se pochopit (Adam a kol., 2019).

3.6.1 Pozitivní vliv nemoci na rodinu

Na výskyt nemoci v rodině se lze dívat také jako na zkoušku rodinných vztahů. Nemoc totiž poodhalí hierarchii členů rodiny a zároveň ukáže, jakou roli v rodině pacient v rodině běžně vykonává a jak se k němu ostatní členové chovají. Někdy se rodina musí přizpůsobit

novým požadavkům, které se týkají například chodu domácnosti. Někteří členové se musí například naučit domácí práce, které dříve dělal hlavně pacient. To pro rodinu může být zátěžové, ale také to může být uchopeno jako výzva a možnost naučit se něco nového. Mezi blízkými nebo širší rodinou se také může objevit nějaká další opora, ve které by rodina do té doby oporu neviděla a nepočítala by s ní. Nemoc tak může představovat příležitost k osobnímu růstu jednotlivých členů rodiny, k otevření novým možnostem a k silnějším vazbám mezi jednotlivými členy. Mohou vznikat pozitivní a pevnější vazby k sourozencům, prarodičům, dětem, a nebo k dalším osobám (Tschuschke, 2004).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 OBLAST VÝZKUMU A VÝZKUMNÝ PROBLÉM

V následujícím výzkumu se zaměřujeme na prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu nejbližších osob onkologického pacienta. V naší bakalářské práci jsme se věnovali prožívání onkologické nemoci z pohledu zdravotníků pracujících na onkologických pracovištích. Jejich pohled na onkologickou problematiku tedy rozšiřujeme o pohled nejbližších osob pacientů, kteří jsou s pacientem v blízkém kontaktu, a většinou spolu tedy i žijí. Tento pohled nám přišel velmi užitečný ke zjišťování toho, jak se lidé spjati s onkologickou nemocí vyrovnávají, jak na ni reagují a jaké prostředky používají k tomu, aby zvládli realitu všedního dne. Zároveň se jedná o problematiku nejbližších osob pacienta, nikoli o pohled pacienta samotného. Onkologická nemoc má totiž dopad i na životy a prožitky ostatních osob, nikoli pouze na člověka, který se s onkologickou nemocí potýká ve svém vlastním těle.

Na nejbližší osoby pacienta s onkologickou nemocí jsou kladeny vysoké nároky a požadavky. Bývají nejbližší psychickou i fyzickou oporou pacienta (Dostálová, 2016).

Náš výzkum se zaměřuje na faktory a procesy, které blízké osoby vnímají jako zátěžové. Zajímá nás také postoj k celkové situaci, ve které se nachází a copingové strategie, které využívají. Individuální prožitky a vnímání se také staly podstatnou částí našeho výzkumu. Součástí výzkumu je také vnímání vztahu a komunikace s onkologicky nemocným z pohledu jeho blízké osoby. Výzkum se také zabývá otázkou vlivů onkologické nemoci na osobní život blízkých osob pacienta.

Za výzkumný problém je tedy považováno vnitřní prožívání blízkých osob onkologického pacienta, dále jejich prožívání stresu, strategií zvládání stresu a vztahu s onkologickým pacientem. Zajímá nás, jaké situace považují za nejvíce zátěžové a jak se s nimi vyrovnávají, jak celou situaci prožívají, a co všechno jejich role blízké osoby onkologického pacienta ovlivňuje v jejich životě.

4.1. Cíle výzkumu

Cílem výzkumu je rámcový popis prožívání a zvládání pozice a role blízké osoby člověka s onkologickou diagnózou. Ve výzkumu se zaměřujeme na vnímání dané situace,

prožívání zátěže a stresu u těchto osob a na subjektivní vyrovnávání se se situací. Důraz je kladen i na vnímání vztahu mezi blízkou osobou a onkologickým pacientem, na vývoj a změny tohoto vztahu.

4.2. Výzkumné otázky

Na základě výzkumného cíle jsme formulovali tyto výzkumné otázky:

1. Jaké okolnosti onkologického onemocnění vnímají blízké osoby pacienta jako nejvíce stresující?

2. Jak se blízké osoby vyrovnávají s těmito zátěžemi? Jaké volí strategie k oproštění se od myšlenek na nemoc?

3. Jak blízké osoby onkologických pacientů vnímají vztah s tímto pacientem, jak se podle nich vztah na základě onemocnění proměnil?

4. Jak onkologické onemocnění pacientů ovlivnilo život jejich blízkých osob? Jak onkologická nemoc zasahuje do života blízkých osob pacientů z jejich pohledu?

5 METODOLOGICKÝ RÁMEC

Kvalitativní studie, která pracuje s nekvantifikovatelnými vlastnostmi, je metodologickým rámcem výzkumu. Díky kvalitativnímu přístupu můžeme získat holistický pohled na studii. Prostřednictvím kvalitativního přístupu také můžeme detailněji prozkoumat jednotlivé jevy studie. Kvalitativní přístup také klade důraz na kontextuálnost a dynamický vývoj (Miovský, 2006).

Případové studie jsou typem výzkumu. Jednotlivými případy jsou blízké osoby pacientů s onkologickou diagnózou. Jedná se o jejich příbuzné (rodiče, dcery, synovce) a osoby žijící s pacienty s onkologickým onemocněním alespoň 1 rok ve společné domácnosti (manželé, manželky). Případové studie k výzkumu byly zvoleny proto, že jejich prostřednictvím můžeme sledovat daný případ, následně jej popisovat a vysvětlovat komplexně a v rámci našeho kontextu (Miovský, 2006).

5.1. Metody tvorby dat

Provedli jsme polostrukturované interview, pomocí kterých jsme získali data. Jednotlivá interview byla s každým respondentem provedena naživo a mohli jsme tak navázat důvěrnější a hlubší kontakt mezi výzkumníkem a respondentem.

Díky osobnímu kontaktu můžeme pozorovat celkový dojem z respondenta, jeho vystupování, mimické projevy, gestikulaci, vyjadřovací schopnosti a vyjadřování emocí, které nám respondent během rozhovoru ukazuje. Podstatnou částí polostrukturovaného interview je tzv. jádro interview, které představuje minimum otázek, které výzkumník musí položit. Další otázky výzkumník může přizpůsobovat respondentovi, zároveň také může měnit jejich pořadí na základě průběhu interview. Výzkumník také může přidávat doplňující otázky, pokud se mu to zdá vhodné a užitečné. Lze tedy říci, že tento typ rozhovoru umožňuje výzkumníkovi, aby s respondentem navázal jedinečný a individuální kontakt a aby se mu rozhovor snažil přizpůsobit (Miovský, 2006).

Náš rozhovor se skládá ze 17 otázek, 11 z nich obsahuje podotázky, které byly položeny v případě potřeby. Otázky uvádíme v příloze. Otázky byly formulovány na základě

výzkumného problému a výzkumných otázek a seřazeny tak, aby co nejvíce podporovaly plynulý chod rozhovoru.

5.1.1 Pilotní studie

Po vymyšlení a seřazení otázek byl realizován pilotní rozhovor, který měl ověřit srozumitelnost, logičnost, návaznost a uchopitelnost jednotlivých otázek. Zároveň nám měl také zhruba nastínit časovou náročnost jednoho rozhovoru. Pilotní studie byla realizována s mladým mužem, jehož tatínek měl onkologickou nemoc a již zemřel. Další rozhovory pak byly realizovány s blízkými osobami stále žijících onkologických pacientů. V případě pilotní studie jsme respondenta požádali, aby se pokusil si co nejvíce vybavit svoje prožívání a chování v době, kdy byl jeho tatínek ještě naživu a již měl onkologické onemocnění diagnostikované. Pilotní studie trvala 1 hodinu a 1 minutu. Na jejím základě jsme upravili některé otázky a to hlavně jejich formulaci tak, aby dávaly jasnější smysl. Pozměnili jsme také pořadí některých otázek a ubrali některé podotázky, které se respondentovi zdály jako totožné s hlavní otázkou, která již byla položena.

5.1.2 Hlavní výzkum

Průměrná délka rozhovoru byla 1 hodina, nejkratší rozhovor trval 43 minut 38 sekund, nejdelší 1 hodinu 21 minut 39 sekund. Největší část rozhovoru proběhla v říjnu 2021, dva pak proběhly v prosinci 2021. Pilotní studie byla sebrána v srpnu 2021.

Většina našich rozhovorů proběhla na neutrální půdě kavárny, kterou měl respondent možnost vybrat podle svého uvážení tak, aby se cítil co nejvíce komfortně a v bezpečí. Jeden rozhovor se uskutečnil v domově jedné respondentky a to hlavně kvůli jejím malým dětem, se kterými je doma na mateřské dovolené. Další rozhovor proběhl na pracovišti respondentky kvůli jejím časovým možnostem.

5.2. Analýza, její metoda a zpracování dat

Při zpracování dat jsme vycházeli z interpretativní fenomenologické analýzy, dále pod zkratkou IPA. IPA umožňuje nahlížet na jednotlivce jako na individualitu, umožňuje zkoumat

jedincovo unikátní nahlížení na svět a na jeho realitu včetně jeho prožitků a zkušeností, včetně emočních (Řiháček et al., 2013).

Průkopníkem IPA byl Jonathan A. Smith, který ji začal rozvíjet v 90. letech minulého století. Nejprve byla IPA využívána hlavně v oblastech psychologie zdraví, postupně se ale její působnost rozšířila i na psychoterapii a oblasti klinické psychologie. IPA má teoretická východiska z fenomenologie, idiografického přístupu a hermeneutiky (Smith et al., 2009).

IPA si dává za cíl porozumět tomu, jak respondent žije svou skutečnost. Zajímá ji tedy subjektivita daného jedince, protože díky ní můžeme proniknout do zkušenosti daného člověka a zároveň nabídnout i svou zkušenost (Řiháček et al., 2013).

IPA, která pracuje s hermeneutickým kruhem a tzv. dvojitou hermeneutikou, poskytuje respondentovi možnost porozumět a uvědomit si své zkušenosti ohledně zkoumaného jevu. Zároveň také poskytuje výzkumníkovi možnost pochopit, jak k danému porozumění a uvědomění u respondenta došlo (Lyons & Coyle, 2007). Zároveň je také potřeba uvědomit si, že takto získanými výsledky nelze zobecnit celou populaci, ale pouze tak lze charakterizovat danou skupinu (Řiháček et al., 2013).

Podle IPA je nejvhodnější metodou pro tvorbu dat polostrukturované interview. I z tohoto důvodu jsme tento typ interview vybrali pro naše rozhovory. Prostřednictvím polostrukturovaného interview můžeme udávat jeho směr podle témat, kterými se chce účastník rozhovoru zabývat a která vnímá jako důležitá. Dovoluje také, aby participant mohl klást doplňující výpovědi, případně podotázky (Miovský, 2006).

Všech 10 rozhovorů bylo nahráno nahrávacím zařízením v mobilním telefonu a posléze bylo doslovně přepsáno. Následně byla provedena redukce prvního řádu, jejímž cílem bylo očistit sebraná data (Miovský, 2006).

Proces analýzy má několik fází. Zreflektování výzkumníkovy zkušenosti s daným tématem je nultou fází v analýze. Výzkumník si uvědomí vlastní motivaci a prekonceptci pro práci s tématem. Poté následuje první fáze, kdy výzkumník opakovaně čte přepsané rozhovory

a zároveň poslouchá jejich audiozáznamy, což mu umožňuje empatický pohled na problematiku očima konkrétního respondenta. Po této fázi následuje druhá fáze, při které výzkumník píše první komentáře a poznámky, což mu umožňuje v textu vyzdvihnout podstatná a zajímavá fakta. Komentáře jsme psali nejprve na okraje vytištěného textu a posléze na druhou stranu papíru, kde text nebyl. Díky těmto poznámkám jsme postupně nacházeli okruhy a kategorie (Řiháček et al., 2013).

Co se týče typu komentářů, nejčastěji jsme využívali deskriptivní komentáře, které se snaží co nejvíce zaměřit na to, co respondent říká, jaké jsou jeho myšlenky a které události zažil. Potom jsme se zaměřovali na vznikající témata, rozvíjeli jsme je, redukovali jsme naše poznámky a nacházeli jsme tzv. rodící se témata. Naše poznámky tak byly sloučeny do hlavních témat, která se snaží popsat a zachytit zkušenost participanta. Po tomto sloučení témat jsme hledali souvislosti mezi tématy. Vyhodnocovali jsme, která témata se vážou na ostatní témata a jak spolu souvisí či nikoli.

Také jsme vytvořili nadřazená a podřazená témata, abychom se v nich lépe zorientovali. Kategorie, které takto vznikly, jsme pak srovnávali skrz jednotlivé případy. Mezi jednotlivými případy jsme hledali témata, která z nich vystupovala a jevila se tak jako nejzásadnější (Řiháček et al., 2013). Na základě toto nám vznikly okruhy a kategorie, jež jsme podepřeli o přímé citace našich participantů. Ty jsou uvedeny v kapitole Výsledky a jejich prezentace.

5.3. Etika výzkumu

První oslovení participantů proběhlo buď prostřednictvím sociální sítě Facebook nebo prostřednictvím telefonického hovoru. V obou případech jim byla hned oznámena základní etická pravidla a to hlavně anonymita výzkumu a možnost kdykoli od výzkumu odstoupit. Následně byli respondenti detailněji seznámeni s etickými principy výzkumu při osobním setkání za účelem provedení rozhovoru. Byla jim znovu zdůrazněna anonymita zpracování dat a možnost kdykoli z výzkumu odstoupit. Bylo jim rovněž zdůrazněno, že rozhovor bude nahráván za účelem následné práce se získanými daty. Po sdělení těchto informací dostali vytištěný informovaný souhlas k podepsání. V informovaném souhlasu byla připomenuta dobrovolná účast ve výzkumu a také fakt nahrávání rozhovoru. Rozhovory jsme nahráli na

nahrávací zařízení v telefonu. Poté jsme jednotlivé nahrávky anonymizovali tak, že jsme jednotlivým participantům přidělili fiktivní jména.

S takto získanými daty jsme pak pracovali tak, aby k nim neměli přístup žádné jiné osoby a uložili jsme je na bezpečné externí místo. Všichni participanté se výzkumu zúčastnili dobrovolně, ze svého vlastního zájmu a ochoty být součástí tohoto výzkumu. Ve většině případů jim byla zaplacená káva v kavárně, ve které rozhovor proběhl, nebyli s tím však obeznámeni dopředu, tudíž předpokládáme, že nebyli motivováni hmotnou nebo finanční odměnou. Máme za to, že jsme participanty nijak neklamali a nezpůsobili jim hmotnou nebo duševní újmu.

5.4. Populace výzkumu a výzkumný soubor

Všichni participanté výzkumu byli dospělí lidé, kteří jsou blízkými osobami člověka s onkologickou diagnózou. Jednalo se o manžele či manželky onkologických pacientů či pokrevné příbuzné (děti, rodiče a synovec onkologických pacientů). Polovina participantů žije ve společné domácnosti s onkologickým pacientem, druhá polovina je v blízkém a pravidelném kontaktu s onkologickým pacientem.

Původním záměrem bylo zařadit do výzkumu i blízké osoby onkologických pacientů, kteří již zemřeli. Po konzultaci s vedoucím práce jsme se shodli na tom, že by skutečnost úmrtí mohla celé interview velmi ovlivnit. Rozhodli jsme se tedy do výzkumu zařadit pouze blízké osoby lidí s onkologickou diagnózou, kteří stále žijí. S blízkou osobou onkologického pacienta, který již zemřel, byla pak provedena pilotní studie, na jejímž základě jsme upravili některé výzkumné otázky.

Základní populaci našeho výzkumu tedy tvořili blízké osoby lidí, kteří mají onkologickou diagnózu. V době rozhovoru byla tato diagnóza alespoň 4 měsíce stará. Pět osob žije s onkologickým pacientem v jedné domácnosti, zbylých pět osob je s onkologickým pacientem v pravidelném kontaktu (např. je navštěvují několikrát týdně). Všichni tedy byli v době provedení rozhovoru v úzkém kontaktu s osobou, která má onkologickou diagnózu. Jednalo se o pokrevné příbuzné dané osoby (rodič, synovec a děti) a o manžele onkologického pacienta. Ve všech případech to jsou tedy lidé, kteří jsou onkologickou nemocí ovlivňováni i přesto, že ji sami nemají. Participanté našeho výzkumu jsme vybírali prostřednictvím prostého

záměrného výběru. Oslovili jsme ty jedince, kteří vyhovovali výše uvedeným kritériím a do výzkumu se pak zapojili ti, kteří byli ochotni se výzkumu účastnit. Tato metoda výběru byla tedy účelová a pro náš výzkum relevantní, protože je vhodná převážně pro malé výzkumné soubory. Ve třech případech jsme výzkumný soubor rozšířili na základě metody sněhové koule, kdy nám byl předán kontakt na tyto osoby od účastníků výzkumu, kteří ho již absolvovali (Miovský, 2006).

5.5. Popis výzkumného souboru

Všichni participanti pochází z České republiky, kde žijí a pracují. Jak již bylo zmíněno výše, všichni participanti jsou v blízkém kontaktu s člověkem, který má onkologickou diagnózu. Tato diagnóza byla v době rozhovoru minimálně 4 měsíce stará. Jednotlivá onkologická onemocnění se lišila ve své závažnosti, místě působení i v průběhu onemocnění. Vzhledem k omezenému výběru a náročnosti shánění participantů to pro nás ale nebyla primární kritéria k výběru participantů. Uvědomujeme si, že přístup k onkologickému onemocnění může být ovlivněn délkou a závažností onemocnění, ale vzhledem k tomu, že jsme se ve výzkumu snažili zaměřit hlavně na vnitřní prožívání blízkých osob pacientů a také na jejich subjektivní vnímání vztahu s pacientem, rozhodli jsme se to ve výzkumu nerozlišovat.

Našimi participanty bylo pět potomků onkologických pacientů, z toho čtyři dcery a jeden syn, dále tři manželé onkologicky nemocných pacientek, jeden synovec a jedna matka onkologického pacienta. Nejmladšímu participantovi našeho výzkumu bylo v době provádění rozhovorů 27 let, nejstaršímu pak 58 let. Celkově pak respondenti byli věkově zastoupeni takto: 27, 28, 40, 42, 48, 48, 49, 52, 52 a 58. Průměrný věk byl tedy 44,4 let. V souboru jsme měli rovnoměrně zastoupeny muže i ženy, tedy 5 mužů a 5 žen. Níže uvádíme pro přehlednost tabulku, která popisuje výzkumný soubor.

Tabulka 1: Výzkumný soubor – charakteristika

Výzkumný soubor - charakteristika		
JMÉNO	VĚK	Vztah participanta k člověku s onkologickou diagnózou
Anna	27	Dcera maminky
Mikuláš	28	Synovec strýce
Tereza	40	Dcera maminky
Zuzana	42	Dcera maminky
David	48	Manžel
Klára	48	Maminka syna
Jan	49	Manžel
Marie	52	Dcera maminky
Radim	52	Syn tatínka
Miloš	58	Manžel

5.6. Průběh výzkumu

Participanty jsme oslovovali převážně prostřednictvím aplikace Facebook a Messenger. Vyhledali jsme facebookové skupiny, které se zabývají onkologickou tematikou a tam jsme napsali příspěvek o našem výzkumu a hledání participantů. Osoby, které tam v komentáři projevili zájem, jsme pak oslovili přes aplikaci Messenger. Některé účastníky jsme pak oslovovali telefonickou formou a to hlavně v případě, kdy nám na ně byl dán kontakt od participanta, který se již výzkumu zúčastnil.

Rozhovory jsme prováděli v různých městech České republiky podle toho, kde respondenti žijí. 4 rozhovory se uskutečnily v Pardubicích, 3 v Brně, 1 v Plzni, 1 v Praze a 1 v Ostravě. Většina rozhovorů byla provedena na neutrální půdě kavárny, kterou vybral participant podle svého uvážení. 1 rozhovor proběhl v domově respondentky a 1 na pracovišti respondentky v místnosti, ve které jsme byly samy a tak jsme měly na rozhovor klidové podmínky. Celkem bylo provedeno 10 samostatných interview.

5.7. Reflexe výzkumníka

Tato podkapitola se věnuje reflexi výzkumníka k výzkumu. Z toho důvodu bude popsána subjektivně a v první osobě.

Prvně jsem se k onkologické tématice dostala před více než pěti lety, kdy jsem na konci roku 2016 nastoupila jako dobrovolník do organizace Amelie, z. s. Prostřednictvím této organizace jsem navštěvovala Onkologickou kliniku Fakultní nemocnice Olomouc, trávila jsem čas s pacienty, povídala si s nimi a informovala je o okolním dění, což bylo to, co je nejvíce zajímalo. Měla jsem pocit, že se jedná o smysluplně strávený čas, kdy mohu předat něco, co je pro mě samozřejmé, někomu, kdo o to opravdu stojí a nemá možnost se například každodenního života účastnit. Většinou jsem se s pacienty setkávala na jejich nemocničním pokoji, kde jsem se občas potkávala i s jejich návštěvami. Ve většině případů se jednalo o rodinné příslušníky těchto pacientů.

Všimla jsem si, jak je pro pacienta tato návštěva důležitá, jak se na ni těší, případně ji chce ještě se mnou probírat zpětně po odchodu návštěvy. Rodina bylo také téma, o kterém pacienti často hovořili. Všimla jsem si také, že každá rodina je jiná, jejich konverzace probíhá jiným způsobem, někteří se s pacienty vítali velmi vřele, jiní na mě působili smutným dojmem a příliš nemluvili. U některých rodinných příslušníků jsem měla pocit, že návštěvu vnímají spíše jako povinnost, kterou musí splnit. To ve mně vzbudilo zvědavost ke zjišťování jejich pohledu na nemoc a okolnosti s ní spojené. Chtěla jsem víc rozumět jejich pohledu na onkologické onemocnění a tomu, jak moc jsou nemocí ovlivňováni i přesto, že sami onkologickou nemoc nemají.

Sama mám zkušenost s ovlivňováním života nemocí, kterou nemám. Nejedná se o onkologické onemocnění, ale o revmatoidní artritidu, kterou má moje matka. Od dětství cítuji, že jsem touto nemocí nějakým způsobem ovlivněna, a to hlavně ve vztahu k matce,

kdy byly období, kdy jsme se o maminku musela postarat. Organizace chodu domácnosti je nemocí také poměrně ovlivněna. Ve své práci jsem se však rozhodla věnovat onkologickému onemocnění a to hlavně z toho důvodu, že mi přišlo, že pro mě bude jednodušší sehnat respondenty vzhledem k mému dobrovolnictví a zkušenosti s onkologickými pacienty. Přišlo mi zajímavé zjistit, jak nemoc ovlivňuje chod domácnosti, vztahy a okolí pacienta.

Myslím, že je poměrně mnoho prací a studií, které se věnují prožívání onkologické nemoci ze strany pacientů. Jejich rodinní příslušníci a blízké osoby jsou však nemocí také velmi ovlivněni. Již existuje také několik prací a studií, které se tomuto tématu věnují, některé z nich ve své práci cituji. Je to pro mne ale stále velmi zajímavé téma, ve kterém si myslím, že je stále co objevovat. Věřím, že existuje mnoho souvislostí mezi životem pacientovy blízké osoby a nemocí pacienta. Důkazem o důležitosti a podstatnosti zabývání se tímto tématem mi byly odpovědi mých respondentů, kteří v několika případech nevěděli, jak s nemocí pacienta naložit, jak se k ní stavět a jak tuto situaci zvládnout. Byla bych ráda, kdyby má práce některým blízkým osobám například pomohla ve zvládání a prožívání této situace.

Částečně také navazuji na svou bakalářskou práci „Copingové strategie u zdravotnických pracovníků na onkologických pracovištích“, ve které jsem se ale věnovala hlavně pohledu zdravotníků na onkologická onemocnění. Tam se ale jedná spíše o pracovní, a tedy vzdálenější vztah. Rodinní příslušníci a nejbližší osoby onkologických pacientů tráví s pacienty mnohem více času. Předpokládala jsem tedy, že budou nemocí mnohem více zasaženi a budou mít na prožívání a zvládání spojené s onkologickým onemocněním jiný, detailnější pohled.

6 VÝSLEDKY A JEJICH PREZENTACE

Níže jsou popsány výsledky výzkumu jakožto popis jednotlivých případů blízkých osob onkologických pacientů. V další části pak uvádíme okruhy a kategorie, které doplňujeme doslovnými citacemi respondentů.

6.1. Charakteristika výzkumného souboru

V této podkapitole uvádíme konkrétní popisy jednotlivých blízkých osob onkologických pacientů, jsou seřazeny tak, jak byly uvedeny v tabulce 1: Výzkumný soubor – charakteristika.

Anna – 27 let, dcera maminky s onkologickou diagnózou

Anna je mladá žena, jejíž maminka má rakovinu tlustého střeva. Maminka byla diagnostikovaná již v roce 2013, kdy Anna s maminkou ještě žila. Dnes již žije se svým přítelem. Anna vnímá v mamčině nemoci výkyvy, někdy se nemoc horšila, někdy se lepšila. Nyní za maminkou jezdí pravidelně na návštěvu a vozí ji na kontroly a chemoterapie. V době, kdy byla maminka na operacích, se Anna starala víc o chod domácnosti, v té době jí bylo asi 19 let. Anna vnímá zásah do jejího života na základě mamčina onemocnění hlavně ohledně nutnosti vozit maminku do nemocnice. Musela si tak kvůli tomu zorganizovat svůj čas, domluvit si volno v práci a pak toto volno v práci vynahradit přesčasem. Nyní však již pracuje převážně z domova, takže si svůj čas organizuje sama a není pro ni doprovázení maminky do nemocnice až tak zátěžové jako dřív. Anna se k mamčině nemoci snaží přistupovat jako ke každé jiné nemoci. Uvědomuje si ale, že maminka může odejít ze světa dříve a tak se snaží užívat si její společnost na maximum. Uvědomuje si také pozitivní vliv nemoci na rodinu jako na celek, nyní se rodina více schází, volají si a jsou v častějším kontaktu. Vždy, když je potřeba a Anna například nemůže s maminkou do nemocnice jet, má komu zavolat, aby tam jel místo ní. Když se Anna dozvěděla o mamčině nemoci, představila si katastrofické scénáře, které znala z filmů a které ale nakonec většinou ani nenastaly.

Anna se snaží s maminkou prožít společný čas, po kontrole v nemocnici společně většinou chodí do restaurace na dobrý oběd. Zátěžově vnímá nutnost být v očích maminky

silným člověkem. Anna má za to, že by před matkou neměla projevovat negativní emoce a obavy ohledně nemoci a tak se snaží spíše mluvit pozitivně a působit silně a odhodlaně. To pomáhá její mamince, pro Annu je to ale zátěžové, protože se musí kolikrát přemáhat a působit aktivně a optimisticky, i když sama pocituje strach a nejistotu. Vnímá, že je velmi těžké přesvědčovat druhého člověka, že má smysl bojovat a snažit se dál, i když o tom sama občas pochybuje a ještě ví, že by to neměla dát najevo. Anna si díky onemocnění uvědomuje, že její maminka tady nebude navěky a tak se snaží více si vážit společně stráveného času. Snaží se také radovat z toho, co je teď, protože nyní ví, že tu člověk nemusí být navěky. Má také pocit, že se vztah mezi ní a maminkou prohloubil a více se emočně sblížily. Uvědomuje si ale, že to může být způsobeno i věkem, protože na začátku maminčina onemocnění jí bylo 19 let a nyní je jí již 27, takže se i ona sama se ještě vyvíjela a měnila.

Mikuláš – 28 let, synovec strýce s onkologickou diagnózou

Mikulášův strýc má rakovinu krve a dle lékařů má rakovinné buňky téměř všude na těle již 7 let. Zajímavé je, že lékaři strýci předpověděli před 7 lety pouze půl roku života. Pro Mikuláše bylo velmi zvláštní a těžké přijmout fakt, že strýc je smrtelně nemocný a že může brzy zemřít. Dřív ho totiž vnímal spíše jako blízkého srandovního strýce, se kterým se může pobavit a řešit vztahové záležitosti. Strýc se rád bavil, navštěvoval noční bary a tak bylo pro Mikuláše velké překvapení, když najednou začal mluvit o tomto onemocnění. Mikuláš se také snaží tolik nestresovat a k problémům všedního dne přistupovat s nadhledem, vidí totiž, že přístup k problému dělá hodně a i na takové závažné onemocnění jako je rakovina, se dá nahlížet s nadhledem a humorem. Zároveň se ale více bojí, že se podobné onemocnění může objevit u něj. Uvědomuje si, že kdyby si například nahmatal bulku, napadly by ho hned nejhorší scénáře.

Strýcova prognóza byla zprvu děsivá, strýc se ale rozhodl tuto prognózu nepřijmout a vypořádat se s nemocí po svém. Dělá vše, co chce, protože ví, že když danou činnost odloží, už se jí například nemusí nikdy dočkat, což Mikuláše inspiruje, aby sám věci neodkládal. Strýc cestuje a svou nemoc bere s nadhledem, dokonce každý další rok slaví výročí své rakoviny a oslavuje je v restauraci. Mikuláš to považuje za obdivuhodné a inspirativní. Pomáhá mu to ve vlastním životě a v tom, brát věci takové, jaké jsou. Jakmile ví, že jeho strýc celou situaci zvládá dobře a nevádí mu se o tom bavit, je pro Mikuláše snazší být také otevřený a mluvit se strýcem o všem na rovinu. Nemusí si pak dělat starosti s tím, jak ke strýci přistupovat, zda dávat najevo emoce a podobně, což je pro Mikuláše velmi úlevné. Mikuláš také vnímá stmelení rodiny na

základě strýcova onemocnění, některé spory, které mezi sebou jednotliví členové rodiny měli, se pokusili vyřešit tak, aby se mohli stýkat a řešit skutečně podstatné věci. Mikuláš si uvědomuje, že předtím než se dozvěděl o nemoci strýce, neměl o rakovině tolik informací, jako má teď. Shledal, že každý člověk má v sobě rakovinotvorné buňky a záleží na psychice každého člověka, zda se mu v těle rozmnoží nebo ne.

Tereza – 40 let, dcera maminky s onkologickou diagnózou

Terezina maminka dostala před rokem a půl diagnózu maligního melanomu oka, což je poměrně vzácný typ rakovinového onemocnění. Navíc od srpna 2021 nastaly metastázy do jater. Tereza se svou maminkou nebydlí, bydlí se svými dvěma dětmi a s přítelem. V době provedení rozhovoru uvažovala o třetím dítěti. Maminka bydlí v bytě pouze přes ulici, takže tam Tereza chodí velmi často, někdy i několikrát denně, minimálně každý den jednou. Tereza mamince pomáhá hodně, jezdí s ní na veškerá vyšetření, pečuje o ni i o její domácnost. Pomáhá jí i v hygienických a osobních záležitostech, například ji podpírá, když jde na toaletu. Tereza sama má svou domácnost a děti, takže se musí starat o dvě domácnosti, což ji velmi zaměstnává a vyčerpává. Zároveň říká, že nedokáže myslet na nic jiného než na to, že maminka má rakovinu a že může brzy zemřít. Tereza popisuje, že má s maminkou velmi blízký vztah, což je umocněné tím, že je její jediná dcera. Její otec zemřel a tudíž je jediná, která se o maminku stará a zajímá víc než jen telefonicky. Tereza má ještě sestřenice, ty ale žijí vlastní životy a říkají, že péče o Terezinu matku by měla být hlavně na Tereze. Říká, že starost o maminku se stala její prioritou a přiznává, že cítí, že se dětem nevěnuje tak, jak by jako matka měla. Uvažuje ale také nad pořízením si třetího dítěte, které by jí mělo odvézt pozornost od matčiny nemoci.

Tereza také hledá informace o této rakovině na internetu, snaží se najít alternativní metody léčby. Po nocích si překládá vědecké články o rakovině a na sociálních sítích se baví pouze s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako ona sama. Kontakt s kamarádkami, se kterými se dřív přátelila, utřala. Říká, že problémy, které ony řeší, jí přijdou malicherné proti tomu, co řeší ona. Podle Terezy nemoc nevedla k přiblížení rodiny, ale spíše naopak k jejímu rozvratu. Neví, proč se tak stalo, ale už se neschází tak, jako dřív, dokonce si i méně volají. Tereza se snažila požádat o pomoc v péči o matku svou tetu, ta ale namítla, že by se měla starat hlavně ona, když je její dcera. Tereza by potřebovala nějakou blízkou oporu, která by ji v péči o matku pomohla a nebyla na to samo, v její výpovědi i emočních reakcích byla cítit zoufalost a osamění. Zároveň je na ní naložena veliká zodpovědnost ze všech stran. Tereza se snaží smířit se

s možným úmrtím maminky tím, že si připomíná, že maminka prožila plnohodnotný život. Snaží se to tedy vědomě připomínat. Emočně se s tím ale nedokáže smířit a přála by si, aby tu maminka byla ještě dalších 20 let.

Zuzana – 42 let, dcera maminky s onkologickou diagnózou

Zuzanině matce je 63 let a má diagnostikovanou rakovinu v plicích a v čelistech. Léčí se chemoterapiemi, na které nádor dobře reaguje, ale chemoterapie se postupem času stávají čím dál méně účinné. Zuzana pomáhá mamince hlavně s nákupy a doprovází ji při kontrolách. Zuzana je matčinou nemocí hodně ovlivněná, myslí na ni téměř neustále. Zuzana říká, že nemá žádný volný čas, stará se buď o své děti, nebo o matku, nedopřeje si žádný odpočinek. Zuzana se velmi obává, že o matku přijde, její matka podle ní vidí svou nemoc více optimisticky než ona. Zuzana ale ví, že prognóza je špatná a tak se bojí, že maminka brzy zemře. Zuzana má pocit, že se díky maminčině nemoci rodina více semknula, její děti se o svou babičku více starají a zajímají se o ni. Zároveň ale kvůli nemoci Zuzana nemá čas na svou vnučku. Ráda by řešila běžné problémy malého miminka v roli babičky, ale v době rozhovoru na to neměla vůbec prostor a myšlenky.

Napadla ji už myšlenka, že až maminka odejde ze světa, bude to pro ni možná úlevné, protože už nebude muset řešit všechny věci a strachy, které s nemocí souvisí. Zuzka se snaží být své matce oporou, ale jsou pro ni změny nálady matky velmi náročné, snaží se nebrat si osobně její výlevy vzteku a připisuje je spíše nemoci, je to pro ni přesto velmi zátěžové. Zuzana si všímá, že nemoc matku velmi změnila. Dřív ji vnímala hlavně jako psychicky silnou, odolnou a stabilní ženu. Nyní si všímá, že je více zranitelná, má obavy z budoucnosti a z běžných věcí, jako je například otevřené okno, kvůli kterému by mohla nastydnout. Zuzana také vnímá negativně přístup lékařů. Jejich sdělení popsala jako velmi strohá a neosobní. Přála by si, aby byli k onkologickým pacientům více empatičtí a nesdělovali pouze diagnózu a prognózu, která může být nepřesná.

David – 48 let, manžel

Davidova manželka má již 5 let diagnostikovanou rakovinu mízních uzlin. Nyní je v remisi, stále se však její stav může kdykoli zhoršit. David se po celou dobu nemoci snažil fungovat relativně běžně a normálně, jako vždy, několik věcí ve svém životě však musel upravit. Nejzásadnější pro něho byla změna harmonogramu, kdy musel zvládat chodit do práce

a zároveň dle jeho slov „dělat mámu i tátu“. Staral se tedy o domácnost, přestavoval starý dům, vozil děti do školy, a navíc ještě jezdil s manželkou do nemocnice na kontroly a chemoterapie. Toto vše musel zvládat hlavně v době, kdy manželce bylo velmi špatně, což trvalo po pauzách třeba i dva nebo tři měsíce v kuse. Její nemoc se vyvíjí a střídá v závažnosti. Musí se tedy přizpůsobovat potřebám manželky a celé rodiny. Přesto se snaží k životu přistupovat jako běžně a snaží se zaměřovat hlavně na pozitivní aspekty svého života. David říká, že jeho manželka se chce o nemoci bavit víc než on a více se na ni zaměřuje. Na Davida to působí až hypochondricky a sebelitostně. Podle něj manželka vyžaduje pochopení k její nemoci v jakékoli situaci. Když spolu například řeší nějaký konflikt, manželka připomene, že je nemocná a vyžaduje pochopení a přizpůsobení se. To Davida hodně unavuje, cítí, že se očekává, že vždy bude ten, který se přizpůsobí.

David vnímá, že se jejich rodina na základě manželčina onemocnění více semknula. Širší rodina se více zajímá o vzájemný kontakt, volají si a nejbližší rodina si více pomáhá. Starší, 15 letý syn se zapojuje také do péče o domácnost a vodí mladšího syna ze školy. David se nejvíce odreaguje v práci, při sportu a se svými syny. David se snaží věřit, že se nemoc bude vyvíjet pozitivním směrem, je pro něho pak šokem, když lékaři oznámí, že se nemoc vrátila. To se stalo již několikrát a pro Davida to bylo vždy nepříjemné. David také negativně vnímá přístup lékařů, kteří se podle něj chovali až moc stručně. Má pocit, že pacienti i s takto závažnou nemocí vnímají jako pouhá pořadová čísla a diagnózu sdělují čistě informačně bez náznaku empatie. David pak naštěstí našel jiného lékaře-kamaráda, s jehož přístupem jsou již s manželkou spokojeni. David vnímá onkologickou nemoc jako zkoušku vztahu. Říká, že pokud je vztah pevný a má vydržet, partneři zvládnou i takovou nemoc, stejně tak, jako to zvládají oni. Zároveň ale pochybuje o tom, zda by to takto bylo i v opačném případě, kdy by onemocněl on, a manželka by byla v roli podporujícího blízkého člověka. David zároveň cítí, že je rád, že vše takto zvládl a je na sebe hrdý.

Klára – 48 let, matka syna s leukémií

Klára je matka dvou dětí, 11 leté Beáty a 9 letého Karla, který má leukémii, tedy rakovinu krve. Se svými dětmi žije sama, s otcem dětí se rozvedli před několika lety, má přítele, toho ale dětem zatím (v době rozhovoru) nepředstavila. Klářin život je synovým onemocněním hodně ovlivněn. Musela změnit práci, ze které jí vyloučili, protože příliš mnoho času trávila se synem po vyšetřeních a v nemocnici. Našla si ale lepší práci, ve které je spokojená. Se synovým

onemocněním se také pojí mnoho dalších nemocí, které musí sledovat a tím je větší náchylnost na virová onemocnění a náchylnost k tvoření modřin. Snaží se také upravovat stravu tak, aby v ní bylo co nejméně bakterií, takže se vše, co uvaří, musí spotřebovat do 24 hodin, což je velmi náročné na plánování a organizaci vaření. Zároveň se snaží věnovat oběma dětem, protože si uvědomuje, že dcera Beáta nevyžaduje tolik péče a tak se občas může cítit na druhé koleji. Klára se snaží alespoň jednou měsíčně chodit s dětmi do restaurace a trávit tak společný čas bez tématu synova onemocnění. Klára vidí oporu ve své křesťanské víře. Věří, že vše se děje tak, jak má a že její syn onemocněl z nějakého důvodu. Vnímá to jako ulehčující vysvětlení, které jí pomáhá překonávat každodenní starosti.

Klára si uvědomuje, že na základě synova onemocnění se jí zúžilo sociální okolí. Po stanovení synovy diagnózy, které proběhlo před třemi lety, ji většina kamarádek začala litovat, což Kláře nepřidávalo, spíše ubíralo energii. Snažila se jim vysvětlit, že potřebuje spíše povzbudit a ne litovat, kamarádky se ale postupně odmlčely a Klára se nesnažila znovu vyhledávat jejich kontakt. Na onemocnění syna je sama, on sám jí ale pomáhá vše zorganizovat a držet se určitého denního rytmu. Širší rodinu má na Slovensku, je rozvedená, s otcem dětí se ale na záležitostech ohledně dětí domluví z jejího pohledu dostatečně. Klára naprosto věří lékařům a vědě a snaží se dodržovat vše, co jí doporučí. Nesnaží se tak hledat žádné alternativní metody léčby, protože věří, že by to práci lékařů spíše komplikovalo. Klára u sebe i u svých dětí dbá na zvýšenou hygienu, již před koronavirovou epidemií všichni nosili roušku v hromadných dopravních prostředcích a na hřišti. To se neobešlo bez komentářů ostatních lidí. Kláru to mrzelo hlavně kvůli synovi, který všem dětem musel vysvětlovat, že má roušku, protože má leukémii a mohl by snadno onemocnět. Těší ji ale, že její syn to nevnímá nijak špatně, vždy to dětem jednoduše řekne a nedělá si z toho hlavu. Je ale s dětmi rád a rád se vracel do školy.

Klára si uvědomuje, že synovým onemocněním je silně ovlivněna i dcera, která je zdravá. Musí totiž také dodržovat více hygienických zvyklostí a dávat si pozor na to, s kým se stýká. Beáta se to prý snaží chápat, ale mrzí ji, že ji matka nepouští tolik do větších kolektivů.

Jan – 49 let, manžel

Janova manželka má zhoubný nádor, rakovinu štítné žlázy. Jsou manželé již 22 let. Jan jezdí s manželkou na kontroly a chemoterapie a má jasně vymezené úkoly v domácnosti. Čekání v čekárně je pro něj velmi zátěžové, takže raději čeká venku nebo v nemocničním bufetu. Je pro něj náročné vidět v čekárně lidi, kteří jsou například mladí a mají rakovinu. Jan

říká, že již pozná, jestli má člověk rakovinu, podle barvy kůže. Lidé, kteří mají rakovinu, se mu zdají bledší než zdraví lidé. Pro Jana je velmi zásadní jeho křesťanská víra, která mu říká, že vše se děje z nějakého důvodu a je to zkouška, kterou jim udělil Bůh. Janovi to přidává sílu. Snaží se být tolerantní a chápe, že manželka má například větší výkyvy nálad než před nemocí. Co je pro něj ale zásadní, je absence sexu a intimního kontaktu. Jan si uvědomuje, že je to způsobené hlavně fyzickými změnami zapříčiněnými nemocí a doprovodnými bolestmi, ale absence sexuálního života ho trápí. Zároveň svou ženu miluje, takže žádné jiné formy naplnění sexuálních potřeb hledat nechce.

Jan také říká, že nejdůležitější část jakéhokoli vztahu je komunikace a tak se snaží s manželkou vše probírat, jednou za 14 dní spolu chodí na pivo a tam si o všem povídají. To je pro něj velmi důležité. Zároveň se snaží s manželkou užívat si každé společné chvíle a dělat si vzájemně drobné radosti. V obchodě si například kupují drobné dárky, kterými si dávají najevo, že na sebe vzájemně myslí. Jan se na manželku také teď víc těší a váží si každé společné chvíle. Jan si díky onemocnění uvědomil, kdo je jejich opravdový přítel a kdo se o ně skutečně zajímá, jejich širší rodina se na základě onemocnění semknula. Uvědomuje si také, že mu pomáhá zaměřovat se i na jiné povinnosti, například na péči a návštěvy u svého starého otce. To mu pomáhá celou situaci vzít tak, jaká je a zároveň nemoc neignorovat.

Marie – 52, dcera maminky s onkologickou diagnózou

Marie se denně stará o svou nemocnou maminku, které je 75 let a má rakovinu mizních uzlin, což je velmi agresivní typ nádoru. Lékaři zpočátku předpověděli 5 let života s tímto typem rakoviny, naštěstí se ale zmýlili a v době rozhovoru uběhlo již 9 let od diagnostikování rakoviny. Marie s maminkou bydlí a veškerý volný čas věnuje péči o ni. Maminka je na lůžku a neovládá dolní část těla, takže se Marie stará i o její osobní hygienu a vše, co je spojené s každodenními činnostmi. Zároveň chodí do práce, takže nemá téměř žádný čas, který by věnovala jiným aktivitám. Navíc s maminkou bydlí v bytě bez výtahu, takže když ji zkoušela vynést ven, bylo to pro ni velmi náročné a pociťovala to na svých kloubech, takže nyní se spíše k těmto činnostem snaží domluvit s nějakými muži z blízkého okolí. Stěhovat se zároveň neplánují, protože si Marie uvědomuje, že její maminka je v tomto bytě již zvyklá, a tak by pro ni přesun v tomto věku a při této nemoci byl velmi náročný. Společně tráví léto na chalupě, která je bezbariérová.

Marie na matčinu nemoc stále myslí, nedokáže se odreagovat při sportu nebo v kině. Jediné, kdy na nemoc přestává myslet, je v práci a při řízení auta. Při těchto činnostech se totiž musí soustředit tak moc, že není prostor myslet na cokoli jiného. Marie se snaží více pečovat o své i mamičino zdraví, pořizuje různé vitaminy a doplňky stravy. Také chodí na preventivní prohlídky. Zároveň pociťuje větší obavu z onemocnění i u sebe, její tatínek také zemřel na rakovinu. Mariina obvodní lékařka jí dokonce řekla, že s takovou anamnézou může s rakovinovým onemocněním u sebe také počítat po 50. roce života. To Marii vyděsilo, jakým nevybíravým způsobem jí to bylo řečeno.

Marie díky mamičině nemoci u sebe objevila vlastnosti, které dřív netušila, že má. Myslela si, že je tichá a neprůbojná, jakmile se ale jedná o mamičino zdraví, je schopna si velmi razantně stát za svým, dozvědět se od lékařů, co potřebuje a podle jejích slov, vnutit se k lékařům do ordinace, pokud to považuje za nutné a potřebné. Je na sebe také hrdá, že vše zvládá a daří se jí při tom všem chodit do práce. Marie se snaží během dne a hlavně před matkou, nedávat najevo své emoce. Popisuje, že se vypne do nouzového režimu a snaží se soustředit na danou věc, kterou zrovna dělá, bez doprovodných emocí. Když je pak večer v posteli sama, brečí až tam. Marie svou matku na základě nemoci začala vnímat více jako křehkou ženu. Dříve ji měla hlavně za silnou a odhodlanou autoritu, její nemoc v ní ale probudila i křehčí a závislé aspekty osobnosti. Změnu v jejich vzájemném vztahu však Marie nepociťuje. Matka Marii také oceňuje, že se o ni dobře stará a že ji tedy dobře vychovala, což Marii těší.

Radim – 52 let, syn tatínka s onkologickým onemocněním

Radimův otec má zhoubný nádor močového měchýře bez metastáz, v době rozhovoru se nacházel v remisi. Radimův tatínek i Radim přistupují k onemocnění s přijetím. Díky tomu, že Radim nemá pocit, že by byl tatínek úzkostný nebo se bál budoucnosti, nemá z jeho nemoci obavy a přijímá situaci takovou, jaká je. Radimův tatínek se chtěl dožít 80ti let a to se již dožil, nyní se na rakovinu dívá hlavně z průzkumného hlediska a hledá si o ní informace na internetu a v knihách. Radim pomáhá tatínkovi s fyzicky náročnými činnostmi, například mu jezdí štípat dříví. Také s ním chodí na kontroly, případně ho doprovází při chirurgické léčbě. Chemoterapie ani radioterapie již v tomto věku nepřipadají v úvahu. Pro Radima nebyla tatínkova nemoc šokem, protože v jejich rodině je rakovina poměrně dost rozšířená, hlavně v pozdějším seniorském věku. Radim se snaží užít si přítomný okamžik a přítomnost otce, protože ví, že každý den se může cokoli změnit. Zároveň je pro něho velkou oporou jeho manželka, se kterou sdílí všechny své obavy a nové okolnosti otcovy nemoci. Manželčin otec trpí demencí, takže

společně pak sdílí všechna úskalí, která společně s jejich rodiči prožívají a díky tomu si dodávají sílu.

Radim se necítí péčí o tatínka zatížený, má pocit, že mu tak alespoň může vrátit péči, kterou mu otec věnoval, když byl Radim malý. Radim si vzpomíná, že ho otec na základní škole doučoval matematiku. Má za to, že bez tohoto doučování by se nedostal na střední školu. Je teď tedy rád, že mu může pomoci například s vyhledáváním informací na počítači. Cítí, že mu jeho péči může touto formou vrátit. Zároveň vnímá otce jako více pokorného než dřív. Otec měl v minulosti tendenci všem dávat mnoho rad ohledně životního stylu, sám totiž jedl a žil velmi zdravě. Přesto dostal rakovinu. Nyní již těchto rad rozdává méně, Radim má za to, že je to právě kvůli jeho nemoci. Pro Radima je to lepší, protože otcovy rady vnímal spíše jako nevyžádané. Radim upozorňoval na to, že je důležité, aby se blízcí lidé onkologického pacienta snažili skutečně mu naslouchat a nepodsouvat mu své přístupy a myšlenky. Některý pacient se chce léčit alternativními metodami léčby a některý nechce. Blízký člověk pacienta by to měl respektovat, což se podle Radimova pozorování stává bohužel málokdy. Blízcí lidé se prý snaží často pomoci i nevhodnými způsoby, o které pacient nemá ve skutečnosti zájem. Ten by si měl sám rozhodnout o tom, čemu chce věřit a čemu ne, protože je to jeho tělo. Zároveň upozorňoval na to, že ne všechny alternativní metody mohou být vhodné.

Miloš – 58, manžel

Milošova manželka Diana, které je 41 let, má již 3 roky diagnostikovanou rakovinu v krevním oběhu a v téměř celém těle včetně střev, plic a jater. Diana prožívá dny, ve kterých není schopná vstát z postele a má obrovské bolesti. Nejhuře jí bývá po chemoterapiích. Hlavně v těchto obdobích musí Miloš fungovat ve všech směrech. Musí se starat o domácnost a vodit syny do školy a školky. Kvůli tomu také přišel o svou práci, protože se musel starat o svou rodinu a potřeby okolo ní a v práci mu nemohli dlouhodobě časově vyhovět. Naštěstí finanční problémy nemá, takže z existenčního hlediska ho to nezasáhlo. Miloš si uvědomuje, že jeho manželka je ještě mladá a přál by si, aby tu s ním byla ještě dlouho. Snaží se být jí oporou a říkat jí, že to bude dobré, i když má sám někdy pochyby a bojí se, jak se nemoc dál bude vyvíjet. Má za to, že nemocný člověk potřebuje, aby mu někdo říkal, že vše dobře dopadne. Proto se snaží být jí oporou. Manželé bohužel ztratili kontakt se širší rodinou, Miloš říká, že se k nim začali chovat jako k prašivým a bojí se, že od nich rakovinu chytanou. Nechápu, že to není přenosná nemoc. Získali ale nové přátele z řad dalších onkologických pacientů a pěstounů, kterými také jsou.

Miloš se nejvíce odreaguje při vaření nebo při společném pobytu na chalupě. S manželkou se snaží užít si společnou přítomnost a každou strávenou chvíli. Snaží se také mít větší nadhled nad životem. Společně mají v pěstounské péči dva syny a na základě manželčina onemocnění se snaží brát každodenní starosti s větším nadhledem a nerozčilovat se nad nimi tolik. Například, když jeden ze synů přinese poznámku ze školy, reagují na to teď mírněji a s větším klidem než před nemocí. Miloš se také snaží finančně a úředně zabezpečit rodinu, mít všechny dokumenty ohledně vlastnictví a dědictví uspořádané tak, aby vše bylo do budoucna jasné. Chce své syny zabezpečit tak, aby nemuseli do sirotčince v případě, že by například oba s manželkou odešli ze světa. S manželkou si vytvořili seznam přání, kde má Diana napsané, co by chtěla ještě zažít předtím, než zemře a postupně si tento seznam přání společně plní. Na rozdíl od minulosti na nic nečekají a vše si plní hned, jak je to možné. Pro Miloše i jeho ženu byla velmi nepříjemná komunikace s lékaři, přáli by si, aby onkologičtí lékaři měli pro své pacienty více časového prostoru a empatie.

6.2. Prezentace okruhů

Následuje tabulka s okruhy a kategoriemi. Dále v textu jsou jednotlivé kategorie podloženy jednotlivými citacemi z provedených interview. Doslovné citace jsou zvýrazněné kurzívou, kategorie jsou pak podtržené a vyznačeny tučně. Podkategorie jsou vyznačeny tučně. V případě, že je doslovná citace příliš dlouhá, pokračuje třemi tečkami.

Tabulka 2: Okruhy a jejich kategorie

Okruhy	Kategorie
Zátěžové faktory	Zodpovědnost Chod domácnosti Doprovázení do nemocnice Přístup lékařů
Vztah s onkologickým pacientem	Strach ze ztráty Trávení společného času Větší emoční blízkost Změna pohledu na pacienta
Vliv nemoci na vlastní život	Strach o vlastní zdraví Více informací o nemoci Změna vlastního přístupu k banalitám Organizace času a života Minimum volného času Přesunutí pozornosti na nemoc Skrývání vlastních emocí Přístup širší rodiny
Vyrovňovací strategie	Zaměstnání Činnosti náročné na pozornost Volnočasové aktivity Víra
Pozitivní vliv nemoci na respondenta	Žití přítomností Sebehodnota, sebedůvěra

6.2.1 Zátěžové faktory

Mnoho blízkých osob onkologických pacientů (8 z 10) pocítuje za pacienta větší **zodpovědnost**, než kterou pocítovali před nemocí. Pocítují, že oni musí být oporou a být silní, což je náročné. Projevuje se to v různých oblastech, v praktickém zařizování různých věcí, ale také v celkovém přístupu.

„Všechno je na mě. Je to psychicky náročné, ale tomu člověku, který je nemocný, nemůžete říct, že už to nezvládáte. Já musím být ta opora“ (Miloš).

„Problém je, že já jsem jediná dcera, můj manžel zemřel, takže jsem na to zůstala úplně sama a všechno je na mně“ (Marie).

„Občas na mě zvýšila hlas, ale to se dá v tom její stavu samozřejmě pochopit a ihned odpustit. Prostě pro ženu je to velmi náročné, z mé strany je tam větší tolerance. Musí být, abychom tu situaci zvládli“ (Jan).

Pro většinu respondentů (9 z 10) se na základě onkologického onemocnění musel změnit **chod domácnosti**. V tomto ohledu záleží na závažnosti onemocnění a na tom, zda pacient s nemocí může nebo nemůže běžně fungovat, ale většina blízkých osob musela svůj život a životní tempo přizpůsobit novým okolnostem. Například si museli rozdělit domácí práce v rámci rodiny i s dětmi. Někteří to hodnotí jako zcela pochopitelné, pro některé to však byla velká změna a zátěž.

„Když byla akutně nemocná, tak některé věci nemohla vykonávat vůbec. Když se jezdilo na chemoterapie, tak byla tři dny po tom nefunkční a nešlo nic. To jsem musel dělat více věcí já“ (Jan).

„Dělal jsem mámu a tátu“ (David).

Někteří respondenti se nestarají jen o domácnost, ale i o **osobní hygienu a další záležitosti** ohledně pacienta.

„Jsem tam každý den, hlavně poslední dva měsíce, vařím, uklízím, pomáhám jí oblékat se a chodit na záchod, tam ji podpírám“ (Tereza).

1 respondent pomoc tatínkovi nevnímá jako zátěž, je rád, že mu může **oplatit péči**, kterou mu otec věnoval v dětství.

„Jsem rád, že mu teď můžu pomoci se dřevem nebo třeba s počítačem. On mně v mládí zase doučoval matematiku a bez toho bych se nedostal na střední školu“ (Radim).

9 z 10 respondentů **doprovází pacienta do nemocnice**. Většina respondentů kromě Mikuláše vozí pacienta do nemocnice na kontroly, chemoterapie, ozařování a chirurgické zákroky. Po chemoterapii člověk nemůže řídit auto, i proto potřebuje doprovod. Pro většinu respondentů to znamená, že musí věnovat část svého času doprovázení, protože doba strávená v čekárně nebývá krátká.

„Chodím s ním k doktorovi. To je pak na celý den“ (Radim).

„Chodím s ní na ozařování a chemoterapie. Vozím ji tam“ (Marie).

„Vozil jsem ji na kontroly, ozařování a chemoterapie, musel jsem tomu věnovat čas“ (Jan).

„Nejvíce zátěžové je vození ženy na chemoterapie. Tam je bohužel hodně pacientů a strávili jsme tam třeba i 4 hodiny, tudíž nám stála práce doma“ (Miloš).

Zátěžové může být také vidět ostatní pacienty v čekárně.

„Nechtěl jsem být v té čekárně pak už, je to depresivní. Já si myslím, že už poznám lidi, kteří tu rakovinu mají, mají takovou zvláštní, pobledlou pokožku“ (Jan).

K našemu nepříjemnému překvapení 6 z 10 blízkých osob onkologických pacientů zmínilo jako zátěžový faktor negativní **přístup lékařů**. Popisovali jej jako strohé předávání informací bez empatického a individuálního přístupu.

„... oni to tam mají každý den, ale člověk tam přijde a je vyděšený, ale oni to berou jako housky na krámě“ (David).

„Hrozné. Jste pro ně kus hadru a číslo v čekárně. Nechci, aby každý lékař plakal, že jste nemocný, ale trochu více empatie by neškodilo. Berou to jako housky na krámě“ (Miloš).

„Ten přístup lékařů je hrozný. Chápu, že to mají dnes a denně, ale přece nám nemůžou říct: „Mám pro vás špatné zprávy. Držte se. Nazdar“. To je hrozný a ještě mně zdůrazňují, že si za to může sama, že kouřila a tak“ (Zuzana).

Navíc se může stát, že se lékař ve své prognóze zmýlí a uvede jiný časový údaj dožití, což pro pacienta i jeho blízkou osobu způsobí zátěž, která ani není reálná. Lidé pak dostanou nepravdivou prognózu.

„Byla nám okamžitě předpovězená možnost dožití maximálně pět let, což se naštěstí prodloužilo. Naštěstí se nám povedlo ji převézt do nemocnice ve vedlejším městě, kde ji dali lepší léčbu“ (Marie).

„Lékaři mu po diagnóze řekli, že do půl roku zemře. Už je to 7 let“ (Mikuláš).

K pozitivním ohlasům ale přispívá Klára, která lékařům a vědě velmi věří a vidí **pozitivní vývoj medicíny**.

Nejvíc věřím lékařům a vědě. Kdybych měla dítě před 20 lety s touto nemocí, možná by nemělo šanci na přežití“ (Klára).

Pozitivní vývoj medicíny oceňuje také Marie.

„Ze začátku jsem to hledala v učebnicích a tam byly zastaralé postupy, které lékař odmítl a řekl mi, že už jsou nové postupy. Tak jsem si uvědomila, jak ta léčba šla dopředu“ (Marie).

6.2.2 Vztah s onkologickým pacientem

Strach ze ztráty pacienta zmínili všichni respondenti.

„No tak samozřejmě se bojím toho, že zazvoní telefon, že strejda zemřel“ (Mikuláš).

„Určitě ten strach o její život. I v současné době, když má třeba teplotu, tak se bojím. Normálně bych to tolik neřešila, ale teď se toho hrozně bojím, když je ten koronavirus“ (Marie).

„Přijdu o mámu, prostě tady nebude a to je pro mě nemyslitelné. To se nedá přijmout a připravit se na to. Pořád je moje máma mladá, nemůžu se s tím smířit“ (Zuzana).

Trávení společného času je podstatným faktorem, který se na základě onemocnění u všech respondentů rozšířil.

„Vážíme si každého společného dne. Užíváme si společný čas“ (Marie).

„Vážím si víc času, který s ní strávím. Víc spolu mluvíme, jsme víc spolu“ (Miloš).

„... každej si vezme knížku, vyměníme si je na chvíli, abychom věděli, co ten druhý čte a užíváme si ten společný čas“ (Jan).

Na druhou stranu Jan také zmiňuje nedostatek intimního života: *„... třeba absence sexu, protože to prostě nejde. To tělo je v takovém stadiu, že to prostě nejde“.*

Respondenti také zmiňovali, že ruku v ruce s faktickým větším společně stráveným časem jde i **větší emoční blízkost**, která se projevuje například větším oceňováním vztahu.

„Ano, mám ji víc rád“ (Miloš).

„Ještě více se tolerujeme“ (David).

„Snažím se tátovi opravdu naslouchat. Nedělám to, co si myslím, že je pro něj nejlepší, ale to, co on chce. A myslím, že to funguje víc i obráceně“ (Radim).

„Mám bližší vztah s mamkou. Jsou věci, který jsem dřív mamce neříkala, a teď jo“ (Anna).

Marie například zmiňuje, že i její matka získala nový pohled na ni samotnou a ocenila ji.

„Taky si uvědomila, jak jsou důležité rodinné vazby, protože mi stále opakuje, jak mě dobře vychovala, když se o ni starám“ (Marie).

Blízké osoby si také uvědomují **změnu svého pohledu na pacienta**. Případá jim nyní křehčí, pokornější a zranitelnější než před nemocí.

„Dřív byla autoritativní, dominantní typ, teď jsem poznala její křehčí, závislou stránku osobnosti“ (Marie).

„Když byl zdravý, tak mě i celou rodinu otravoval s téma radama. Pořád nám posílal nějaké články, sháněl nám informace. Teď je celkově pokornější a nezasahuje nám do života svýma názorama“ (Radim).

„Stala se z ní bezradná ženská, jednoho času se mi dokonce zdálo, že čeká, že přijde smrt“ (Miloš).

6.2.3 Vliv nemoci na vlastní život

Více než polovina respondentů (6) vypovědělo, že se na základě onemocnění blízké osoby mají větší **strach o vlastní zdraví**. Většinu těchto osob s onkologickým pacientem spojují společné geny, což k obavám přispívá.

„Ale je pravda, že nad tím víc přemýšlím od doby, co to syn má. Co by bylo s dětma a tak“ (Klára).

„No tak bojím se toho. Ono to bývá docela častý, že dědičná možnost existuje u tohoto nádoru oka“ (Tereza).

„Tak asi dost se ten strach zvýšil. Vzhledem k tomu, že to je v rodině, tak se ta šance zvyšuje“ (Mikuláš).

Naopak byli i tací, kteří se stavěli zcela na opačnou stranu a nemoc u sebe zcela odmítli.

„Tak nějak se mě to celkově netýká. Na nemoci netrpím, kapénkový věci mám tak na 3 dny, takže to jde mimo mě“ (Jan).

Téměř všichni respondenti se shodli na tom, že díky onemocnění jejich blízké osoby si našli **více informací o nemoci**. Častou výpovědí pak bylo, že dříve tušili, že nějaká rakovina existuje, ale více se v tom neorientovali.

„Asi jsem zjistila, že je to daleko běžnější než si člověk myslí. Navíc jsem dřív myslela, že to není léčitelný, spíš jsem myslela, že rakovina znamená smrt. Nevěděla jsem, že s tím jde žít i normální život“ (Anna).

„Věděla jsem, že je to rakovina krve, ale nevěděla jsem, že se dělí na podtypy a tak. Neměla jsem o tom dřív žádné informace“ (Klára).

„Předtím jsem to znala jenom z televize. Myslela jsem si, že když se řekne rakovina, tak je to automaticky konečná. Vůbec jsem netušila, že jsou nějaké léčby a tak“ (Tereza).

1 respondent pak vypověděl, že informace o rakovině měl již předtím a to hlavně kvůli své práci a setkávání se s rakovinou ve svém okolí.

„Už jsem se s tím setkal, měl jsem informace už předtím“ (David).

Někteří respondenti také zmiňovali **vyhledávání alternativních metod léčby**.

„Dovážíme lék z Kuby. U nás není zakázaný, ale není vědecky ověřený. Ženě to pomohlo a je to lepší, než kdyby brala morfium. Také jsme užívali kořen pampelišky, zkusil jsem ho i já, abych manželce ukázal, že to není až tak hnusný. Ale bylo to hnusný“ (Miloš).

„Objednala jsem různé léky a vitaminy z Německa, ale nevím, zda to pomohlo. Stálo mě to hodně peněz“ (Tereza).

Radim ale například upozorňuje, že ne vždy je alternativní léčba vhodná.

„Můj táta se léčil MMS. To je smíchaný chlor, něco jako savo s kyselinou citronovou a ty lidi to denně vypijí v malém panáku s tím, že nějaký chemik metodou pokus omyl zjistil, že se s tím dá léčit téměř vše. Je to podle mě nebezpečné, ale těm lidem to nevymluvíte“ (Radim).

Změna vlastního přístupu k banalitám je zajímavá součást vlivu onemocnění na blízké osoby pacienta. Většinou se týká přehodnocení podstatných věcí v životě a menší řešení těch nepodstatných.

„Taky si víc vážím normálních věcí a neřeším banality. Stal se ze mě díky tomu částečný flegmatik na banality. Stal se ze mě člověk, který si řekne: „No tak se tam válí ponožka, někdo ji vezme, no a co“.“ (Mikuláš).

„A říkám si, jak je zbytečné rozčilovat se, a říkám si, že hádky jsou zbytečné. Stejně všichni za chvíli umřeme, tak proč se hádáme, proč nejedeme od toho a nebavíme se radši o tom, co máme společné“ (Marie).

„Moje starosti jsou teď jiný. Měl jsem dřív starosti, o kterých si myslím, že vlastně nejsou problém, protože můžou být i horší starosti. Když se vyskytne nějaký problém, snažím se uvědomit si, že to vlastně není problém. Všechno se dá řešit“ (David).

Organizace času a života – Většina respondentů se musela přizpůsobit potřebám pacienta a to hlavně respondenti, kteří o pacienta přímo pečují.

„U nás jsem zavedla řád, který funguje přesně na čas“ (Klára).

„Všechno to musím hodně organizovat a plánovat“ (Marie).

„No tak hlavně si prakticky pomáháme a organizujeme povinnosti tak, abychom společně pracovali za maminku“ (Jan).

David navíc upozorňuje na to, že jeho okolí od něho velké zapojení očekává a to je pro něho zátěžové.

„Najednou jsem musel všechno dělat sám. Mám pocit, že se to zajelo a všechno bych měl dělat sám“ (David).

Miloš se zase snaží zorganizovat také **finanční a dědické záležitosti**.

„Kdybychom s manželkou třeba zemřeli, nechci, aby to mělo špatný dopad na naše děti a museli by jít třeba do sirotčince. Snažím se dát všechny finance a úřední věci do pořádku“ (Miloš).

Minimum volného času je oblast, která je u některých respondentů velmi znepokojivá. Téměř u všech (8) nemoc zasáhla do jejich volného času. V rozsahu ovlivnění volného času hraje roli fáze onemocnění blízké osoby a nutnost péče.

„Uvědomuju si, že nemůže být sama pořád izolovaná, nemůžu ji tam nechat samotnou, musím se jí věnovat. Takže osobní volný čas nemám“ (Marie).

„Já si ani nemám kde pobřečet, pořád mi je někdo za zadkem a já nemám čas pro sebe“ (Zuzana).

U 2 respondentů nemoc zasáhla dokonce i do jejich práce.

„Musel jsem požádat pouze o ranní směny a tam mi pouze krátkodobě vyhověli na 2 měsíce. Pak mi řekli, že si mám najít něco jiného“ (Miloš).

„V bývalé práci jsem nemohla tolik chybět kvůli doprovázení mamky do nemocnice. Ted' už naštěstí pracuju z domu, tak si to můžu uzpůsobit“ (Anna).

Přesunutí pozornosti na nemoc se projevuje tím, že realita výskytu nemoci se v myšlenkách neobjevuje jenom u pacienta, ale i u jeho blízké osoby. Respondenti pak na nemoc často myslí, i když s pacientem zrovna nejsou a nemoc se jim připomíná.

„Já nemůžu poslouchat ani písničky. Myslím na to pořád, i při vaření“ (Zuzana).

„... jedna kamarádka vždy do nemocnice telefonovala se mnou a držela mě při tom za ruku. Přesto jsem nedokázala myslet na nic jiného a pořád to nejde“ (Marie).

Přesunutí pozornosti na nemoc se týká i většího okolí. Klára například pocítuje nechápavé pohledy okolí a to jí je nepříjemné.

„... měl slabé nožičky a nechtěl invalidní vozík, tak jsem mu pořídila vozík na kolo a vozila jsem ho v tom a lidi měli narážky, proč tak velké dítě v tom vozím. Setkávali jsme se s tím, že nás lidi zastavovali“ (Klára).

Skrývání vlastních emocí se u respondentů projevuje hlavně snahou být před onkologickým pacientem oporou a nedávat najevo vlastní obavy.

„Před nemocí mě dokázala hodně vytočit a dokázala jsem se s ní pohádat. Ted' spíš mlčím, aby byla v klidu“ (Zuzana).

„Prostě jsem přepla do nouzového neemočního režimu. To využívám i dnes, prostě se soustředím jen na tu věc, na žádné moje emoce, nic kolem. Pak ty emoce odbourám, ale v tu chvíli se emocím prostě nevěnuju, nebrečím například před mamkou, až pak sama v klidu si pobřečím“ (Marie)

David pak upozornil na to, že je od něho vyžadováno být oporou a je to pro něho náročné.

„... Něco ve smyslu, že je to na tom špatně, tak bych to měl vždycky chápat. Třeba když něco řešíme, tak připomene, že je nemocná a že očekává, že já to budu chápat“ (David).

Přístup širší rodiny je také zajímavá kategorie. 7 respondentů vypovědělo, že se na základě onemocnění jejich širší rodina více semknula a snaží se být si navzájem oporou.

„Naše blízká rodina se semknula. Všichni na to brali ohled a snažili se pomoci“ (David).

„Povětšinou jsme se meknuli, otužilo to vztahy“ (Anna).

Mikuláš zmiňuje, že sám strýc se snaží stmelení rodiny podporovat: *„Od té doby, co ví, že může odejít, tak se snaží rodinu stmelit. Takže ta rakovina nás stmelila“ (Mikuláš).*

„Tatínek syna to nezvládl vůbec a já tím, že jsem sama, rodiče nemám, zbytek rodiny mám na Slovensku, tak nikoho nemám“ (Klára).

3 respondenti vypověděli úplný opak a to, že se od nich širší rodina vzdálila a nesnaží se je podpořit, případně bydlí příliš daleko.

Miloš dokonce mluvil o odtažení rodiny z důvodu strachu. Podle jeho slov ani dodatečné vysvětlení o nenakažlivosti rakovinových onemocnění nepomohlo.

„Bohužel se od nás straní rodina, protože si myslí, že rakovina je nakažlivá nemoc a že jsme všichni prašiví“ (Miloš).

6.2.4 Vyrovnávací strategie

Za vyrovnávací strategie považujeme ty strategie, které blízké osobě onkologického pacienta pomáhají překonat tuto náročnou situaci a například se i soustředit na něco jiného, pokud je to možné.

Zaměstnání je jedna z kategorií, u kterých respondenti nemyslí na skutečnost onemocnění.

„Když jsem v práci, tak tam se musím plně soustředit a nemyslím na tu nemoc“ (Marie).

„Tak určitě na to nemyslím, když jsem třeba v práci“ (Anna).

„Ted' mi pomáhá i práce. Tam na to tolik nemyslím. Musím přemýšlet nad účetnictvím a hlava je zaměstnaná jinak“ (Klára).

Činnosti náročné na pozornost pomáhají přenést pozornost i v případě, že to běžně nejde.

„Jak jsem řekla, nemyslím na to v práci a pak při řízení auta, kdy se musím věnovat jenom tomu“ (Marie).

„Navíc při vaření, na které se musím hodně soustředit, zapomenou na to, že mám doma nemocného člověka. Je to uvolnění od stresu a napětí, co je doma“ (Miloš).

Pokud to jde, respondenti se snaží zaměřit na **volnočasové aktivity**, které jim pomáhají v odreagování se.

„Mně pomáhá, když jsem s dětmi a pak sport“ (David).

„Mně taky pomáhá, když jako rodina jedeme na chalupu, žena si tam sedne, děti vyblbnou a já tam pracuju“ (Miloš).

„Jednou měsíčně vezmu děti do restaurace. Tam nepřemýšlíme nad nemocí a bavíme se. Dělam to pravidelně i s dětmi“ (Klára).

Radim navíc zmiňuje, že je pro něho důležitá **opora jeho manželky**.

„Já rád trávím čas s manželkou mimo domov, chodíme spolu na procházky. Navíc jí můžu všechno říct, je mi oporou, vzájemně si říkáme, co nás trápí“ (Radim).

Víra je také strategie, ke které se respondenti obrací. Všichni respondenti, kteří jsou věřící (5), zmínili, že jim víra pomáhá, protože jim dává pocit, že vše se děje z nějakého důvodu.

„V Bibli je jasně napsané, že cokoli se stane věřícím, tak to napomáhá k dobrému. Někakým způsobem to je výuka, máme něco pochopit. Musím to vzít tak, jak to je“ (Jan).

„Tím, že jsem věřící, to беру tak, že ten nahoře asi ví, proč to dělá a takto to mělo být. Celkem rychle jsem se s tou nemocí díky tomu srovnala“ (Klára).

„My jsme všichni v rodině věřící a to nám pomáhá, protože víme, že se všechno děje z nějakého důvodu“ (Tereza).

Na závěr tohoto tématu bychom rádi doplnili zajímavou vyrovnávací strategií Mikulášova strýce, kterou nám Mikuláš popsal. Jeho strýc se rozhodl používat **černý humor**. Oslavuje například narozeniny své rakoviny tak, že si nechá každý rok na výročí diagnózy udělat černý dort, a uspořádá oslavu v restauraci, kde o rakovině otevřeně a v rámci svého černého humoru mluví. Mikuláš má pocit, že to strýcovi pomáhá a to uklidňuje i samotného Mikuláše.

„Slaví narozeniny rakoviny, nechává si dělat morbidní dorty. Lidi chodí a fotí si to. Nečekal jsem, že se s tím takhle smíří. Myslel jsem, že mu jeho černý humor zmizí, ale on se ještě prohloubil. Pro mě je pak lehčí s ním o tom mluvit“ (Mikuláš).

6.2.5 Pozitivní vliv nemoci na respondenta

Některé podkategorie z této kategorie se překrývají například s podkategorií „Větší emoční blízkost“. Jsem si vědomi toho, že některé kategorie spolu souvisejí a překrývají se. Do této kategorie jsme se rozhodli zařadit spíše témata, která se týkají hlavně našich respondentů a jejich života, nikoli jejich vztahu s blízkou osobou.

Větší snahu **žít přítomností** zmínilo 7 z 10 našich respondentů. Většina z nich se také snaží **radovat z maličkostí** a **dělat si drobné radosti**.

„Snažím se užívat si přítomnost a to, že tu žena ještě je“ (Miloš).

„Radši se občas raduju a žiju přítomností. Pořád kolem sebe mám spoustu hezkých věcí“ (Jan).

„Jednou za měsíc si pravidelně dělám radost, třeba procházkou nebo si nechám udělat nehty“ (Klára).

Díky onemocnění respondenti objevili svoje silné stránky nebo vlastnosti osobnosti, o kterých do té doby neměli tušení. Tuto kategorii jsme nazvali **sebehodnota, sebedůvěra**.

„Ani jsem nevěděla, že v sobě mám takové schopnosti a možnosti a nebýt této situace, tak to v sobě asi neobjevím. Dřív bych ani nevěřila, že můžu být taková dobrá a můžu to všechno zvládnout“ (Marie).

„...Slyšel jsem historky, že někdo onemocněl a partner odešel, což nechápu. Já to vydržel, což musím říct, že jsem na sebe hrdý“ (David).

„Ne že bych se chlubil, ale umím všechno, takže dobré“ (Miloš).

6.3. Odpovědi na výzkumné otázky

V této kapitole zodpovíme výzkumné otázky, které jsme si stanovili na začátku výzkumu.

1) Jaké okolnosti onkologického onemocnění vnímají blízké osoby pacienta jako nejvíce stresující?

8 z 10 respondentů popisuje jako jednu z největších zátěží zvýšenou zodpovědnost. Pociťují ji ve faktických a fyzických okolnostech, ale také jako psychickou zátěž, kdy cítí, že musí být pacientovi oporou. Toto zmiňovali hlavně naši mužští participanti, ženy spíše vnímají fyzickou náročnost, kdy se musí o pacienta starat. Nezanedbatelné je také to, že se někteří respondenti snaží působit optimističtěji a pevněji, než se skutečně cítí. Snaží se být pacientům oporou a zdrojem pozitivního přístupu, ale sami si prožívají negativní emoce, které nedávají najevo. To je velmi vyčerpávající a máme za to, že by bylo vhodné, aby blízcí lidé onkologicky nemocného člověka měli sami možnost obrátit se na člověka, který bude oporou jim.

Pro 9 respondentů se na základě onemocnění změnil chod domácnosti, kdy museli například převzít nějaké práce, které do té doby nedělali. V závislosti na fázi a závažnosti onemocnění se pak museli starat například i o osobní hygienu pacienta. 9 našich respondentů také doprovází pacienta do nemocnice na kontroly, chemoterapie a další zákroky. To jim zasahuje do jejich života hlavně časově, popisují, že tam stráví vždy hodně času a musí si den zorganizovat v závislosti na tom. Někteří respondenti také zmiňovali, že v čekárně vidí mnoho dalších onkologických pacientů, což jim nedělá dobře a raději čekají venku. Pro některé je to ale naopak příležitost k seznámení.

Více než polovina také zodpověděla, že je nemile překvapil přístup lékařů k pacientovi i k nim. Jednání lékařů popisují jako velmi strohé a neempatické. Mají pocit, že lékaře obtěžují a že lékaři pacienty vnímají spíše jako pořadové číslo než jako individualitu. Za zmínku také stojí to, že se lékaři ve své prognóze mohou splést a sdělí jiný časový údaj dožití, než ve skutečnosti nastane. Dva respondenti s tím mají přímou zkušenost. Pacientům bylo sděleno, že do určité doby zemrou a tato prognóza se naštěstí nenaplnila. V jednom případě se jednalo dokonce o zmýlení ve více než 6ti letech. Na druhou stranu jiní dva respondenti oceňují vývoj medicíny a zdůrazňují, že dnes toho medicína svede opravdu hodně.

2) Jak se blízké osoby vyrovnávají s těmito zátěžemi? Jaké volí strategie k oproštění se od myšlenek na nemoc?

Všichni respondenti se snaží s onkologickou nemocí u blízké osoby vyrovnat. Každý k tomu přistupuje jinak. Polovina našich respondentů je shodou okolností věřících, konkrétně jsou křesťané. Všichni tito lidé zmiňovali svou víru jako důležitou součást vyrovnávání se s nemocí. Díky ní totiž věří, že se nemoc v jejich blízkosti objevila z nějakého důvodu a že je má například něco nového naučit. Respondenti se také snaží udržovat volnočasové aktivity. Těmi jsou sport, přátelé a rodina. Snaží se trávit společný čas s rodinou a například se všemi vyjet na chalupu, pokud to je možné. U většiny (8) účastníků nemoc zasáhla do organizace jejich času. U dvou pak dokonce i do jejich pracovního života, kdy kvůli nemoci a časové náročnosti na doprovázení pacienta do nemocnice museli změnit práci. Zarážející je, že dvě respondentky měly pocit, že nemají žádný volný čas. Veškerou svou energii dávají do péče o svou blízkou osobu, do péče o své děti a do svého zaměstnání. Nezbývá jim tedy žádný volný čas.

Zajímavou copingovou strategií jsou činnosti náročné na pozornost, při kterých člověk nemůže myslet na nic jiného a tedy ani na nemoc. Jsou jimi například řízení automobilu nebo vaření. Zaměstnání je pak také kategorie, při které účastníci výzkumu na nemoc nemyslí. Pro jednoho respondenta je velmi podstatná opora ze strany jeho manželky, se kterou může mluvit o všem. Dva respondenti také vypověděli, že je pro ně podstatné, že jejich blízká osoba vnímá nemoc s přijetím a nadhledem, tudíž je to i pro ně samotné lehčí. Jeden pacient pak dokáže svou nemoc brát i s humorem, což je pro našeho respondenta úlevné.

3) Jak blízké osoby onkologických pacientů vnímají vztah s tímto pacientem, jak se podle nich vztah na základě onemocnění proměnil?

Naším předpokladem je, že se vztahy vyvíjí a mění, obzvlášť během zásadních životních okolností, jakou onkologická nemoc je. Tento předpoklad se nám v našem výzkumu prokázal. Všichni účastníci výzkumu se shodli na tom, že mají zvýšený strach z toho, že jejich blízká osoba zemře. Účastníci se také shodli na tom, že si na základě onemocnění uvědomili, že jejich blízká osoba může brzy odejít a snaží se s ní trávit co nejvíce času. Společně si užívají běžných denních aktivit, jako je například četba knihy nebo povídání si. Jeden respondent však poukázal na problém, a to je absence sexuálního života. Tato část soužití mu velmi chybí, ale má pocit, že to nyní prostě není reálné už kvůli fyzickému zdraví manželky.

Respondenti také mají pocit větší emoční blízkosti s jejich blízkou osobou. Nyní se jí více svěřují, uvědomují si více vzájemnou lásku a snaží se více blízké osobě naslouchat. Jsou nyní ze strany pacienta také více oceňováni, obzvlášť v případě, že o pacienta přímo pečují.

Respondenti také zmiňují, že na blízkou osobu získali díky nemoci zcela jiný pohled. Nyní jim připadá křehčí, méně autoritativní a pokornější.

4) Jak onkologické onemocnění pacientů ovlivnilo život jejich blízkých osob? Jak onkologická nemoc zasahuje do života blízkých osob pacientů z jejich pohledu?

Život blízkých osob onkologických pacientů je nemocí velmi ovlivněn. 6 účastníků potvrdilo, že se nyní více strachují o svoje zdraví a napadá je, že by mohli rakovinou onemocnět také. Největší strach z toho mají přímí pokrevní příbuzní (např. děti onkologicky nemocných rodičů). 9 účastníků uvedlo, že se díky onemocnění mají více informací o onkologických onemocněních, než kterými disponovali předtím. Tyto informace si často sami hledají a studují je. Někteří respondenti pak hledali alternativní možnosti léčby, jeden dokonce vyzkoušel užívání kořene pampelišky společně s manželkou. Chtěl ji tak podpořit v jeho užívání.

Většina respondentů se na základě onemocnění také snaží dívat na problémy každodenního života jako na banality. Tvrdí, že nyní nevnímají jako opravdový problém to, co dříve za problém považovali. Příkladem jsou poznámky, které děti nosí ze školy.

Většina účastníku také musela podrobit svůj život větší organizaci. Nyní musí více organizovat svoje povinnosti, dělit se o práce v domácnosti a přizpůsobit se potřebám pacienta.

Někteří respondenti také mají pocit, že se mnoho pozornosti přesunulo na nemoc. Jedna respondentka má pocit, že se i okolí a cizí lidé na nemoc příliš zaměřují a pokládají jí například

otázky ohledně zdravotního stavu a ochranných pomůcek, které pacient užívá. Dvě respondentky pak mají pocit, že se nedokáží soustředit na nic jiného než na nemoc.

Někteří respondenti skrývají své emoce. Snaží se působit jako nezdolní a snaží se být oporou své blízké osobě. Sami se ale cítí nejistě a mají strach z budoucnosti. Jedna respondentka pak například sama brečí v noci v posteli.

U 7 účastníků se na základě onemocnění stmelila širší rodina. Více se navštěvují, pomáhají si a jsou si vzájemnou oporou. U 3 respondentů se pak ukázal opak, kdy se širší rodina odtáhla, mají pocit, že péče o pacienta by měla být hlavně na bedrech jeho blízké osoby. Jeden respondent dokonce vypověděl, že jejich širší rodina se jich nyní štítí a bojí se, aby se rakovinou nenakazili.

Onkologická nemoc pacienta má tedy na jeho blízkou osobu mnoho různých vlivů. Mezi pozitivní vlivy působící přímo na osobu patří snaha žít přítomným okamžikem. To vypovědělo 7 účastníků. Snaží se dělat si drobné radosti a uvědomovat si přítomnost. Někteří dokonce objevili stránky své osobnosti, o kterých dřív neměli tušení (např. průbojnost). Uvědomují si svou hodnotu a schopnost tuto nelehkou situaci zvládnout.

7 DISKUZE

Předmětem této kapitoly je porovnání výsledků našeho výzkumu s teoriemi a poznatky, které se týkají našeho tématu a které byly uvedeny v teoretické části práce. Zhodnotíme také limity a přínosy naší práce.

Naším výzkumným cílem bylo popsat prožívání a zvládání role blízké osoby člověka, který má onkologickou diagnózu. Zaměřili jsme se na subjektivní prožívání této role z pohledu jednotlivých respondentů, kterými jsou právě blízké osoby onkologických pacientů. Zajímalo nás, jaké okolnosti spojené s onkologickou nemocí vnímají jako nejvíce stresující. Také jsme se pokusili soustředit na to, jaké strategie k oproštění se od myšlenek na nemoc volí. Zaměřili jsme se rovněž na jejich pohled na vztah s pacientem a na to, jak se podle nich tento vztah proměnil. Zkoumali jsme také vliv onemocnění na jejich vlastní život. Nyní shrneme tyto poznatky a porovnáme je s teoriemi a výsledky z jiných výzkumů.

Pacienti i jejich blízké osoby mohou vnímat rakovinové onemocnění jako nepředvídatelnou změnu a nejistou budoucnost. Rakovinovou diagnózu mohou považovat za blížící se smrt, mohou mít strach z opuštění a bolesti, kterou nemoc přináší (Holland et al., 2015). O tomto tématu hovořili také všichni respondenti našeho výzkumu a zmínili, že na základě onkologického onemocnění mají větší strach ze smrti své blízké osoby (pacienta). Žijí v nejistotě a bojí se, že se například po telefonu dozví, že jejich rodinný příslušník zemřel. Zároveň si ale díky onemocnění uvědomili, že život je ohraničený a snaží se s pacientem trávit co nejvíce času. Snaží se užít si společně strávené každodenní činnosti. 7 respondentů našeho výzkumu také uvedlo, že na základě onemocnění se oni sami snaží více žít přítomností a uvědomovat si, co právě prožívají.

Holland et al. (2015) také zmiňují, že na základě výše zmíněné nejistoty vyplývající z onkologické diagnózy mohou mít pacienti a jejich blízcí tendenci vyhledávat alternativní způsoby léčby. O této možnosti se také někteří naši respondenti zmiňovali. 4 z nich se pokusili nebo pokouší alternativní metody léčby pro pacienta hledat. Nakupují například léky, které u nás nejsou dostupné, v Německu nebo na Kubě. To má vliv na jejich finance, protože se většinou nejedná o levnou záležitost. 1 respondent pak zkoušel požívat kořen pampelišky

společně s pacientem, aby jej v tom podpořil. Jiný respondent upozorňoval na různé alternativní metody léčby, které se objevují na internetu a které mohou být podle jeho názoru nebezpečné. 1 respondentka naopak vnímá vyhledávání alternativních metod jako komplikaci léčby, důvěřuje postupu lékařů, a proto žádné jiné metody pro pacienta nevyhledává.

Pobyt v nemocnici a v čekárně, čekání na výsledky vyšetření a na chirurgické zákroky může vyvolávat úzkost (Boleloucký, 1999). 9 z 10 našich respondentů doprovází pacienta do nemocnice. Doprovázení do nemocnice hodnotí zátěžově hlavně z důvodu nutnosti reorganizace svého času. Vždy stráví v nemocnici velkou část dne. Pro některé probandy je pak zátěžové vidět ostatní pacienty v čekárně. Potkávají tam i mladé pacienty, všímají si, jak vypadají a jaký vliv na ně nemoc má, a jsou tak vystavováni této nemoci o to více.

Selemat Din et al. (2017) ve své studii upozorňují na to, že by bylo vhodné, aby lékaři věnovali pozornost i blízkým osobám onkologického pacienta. Ti totiž mohou trpět úzkostí vyplývající z pečování o pacienta. Neumí si například představit, co je čeká a co od nich bude vyžadováno. 6 našich respondentů upozornilo na nepříjemný přístup lékařů, kteří pacientovi ani jim nevěnovali dostatek pozornosti a empatie. Přístup lékařů hodnotí jako příliš strohý, sdělovací a bez soucitu.

Onkologická nemoc výrazně ovlivňuje vztah mezi pacientem a jeho blízkou osobou. To, jak pacient vnímá svou nemoc a přistupuje k ní, ovlivňuje pak přístup jeho blízké, a to hlavně pečující, osoby k nemoci. Pacient, který je pozitivně naladěný, usnadňuje svému partnerovi přístup k nemoci. Partner pak snadněji nachází řešení různých situací a sám je pozitivněji naladěný. V opačném případě, kdy je pacientova nálada skleslá, může to vést k ohrožení partnerovy resilience (Opsomer et al., 2019). To se projevilo i v našem výzkumu, 8 respondentů pociťuje za pacienta větší zodpovědnost. Uvědomují si, že je více věcí a povinností nyní na nich a měli by být pro pacienta oporou, ať už v rámci fyzických či psychických okolností. Cítí, že by měli být více odolní a zvládat více věcí. Mají také pocit, že by měli být více trpěliví a například výkyvy nálady pacientovi odpustit.

To, jak k situaci přistupuje pacient, respondenty velmi ovlivňuje. 1 respondent upozornil na to, že je pro něho zátěžové být oporou v případě, že má pocit, že jeho manželka používá onemocnění jako zdůvodnění jakéhokoli svého jednání. Má pak za to, že je na všechno sám a pochybuje, zda by ho manželka podpořila v případě, že on by byl nemocný a ona zdravá. 2 respondenti zmínili, že je pro ně snazší mluvit se svým rodinným příslušníkem o nemoci v případě, že vědí, že pacient je s nemocí smířený, a dokonce ji bere s nadhledem nebo

humorem. Je tedy zřejmé, že to, jak pacient vnímá nemoc, ovlivňuje také vnímání nemoci jeho blízké osoby.

Onkologická nemoc blízké osoby také ovlivňuje vnímání vlastního zdraví našich respondentů. 6 z nich nyní pocítuje větší obavu z možnosti onemocnění rakovinou a to hlavně v případě, jsou-li s onkologickým pacientem pokrevní příbuzní. Zmiňují, že jakmile se u nich objeví nějaké zdravotní potíže, napadne je, zda se nejedná o začátek rakovinového onemocnění. To souvisí s tvrzením Morschitzkyho & Hartla (2020), kteří mluví o větším riziku zaměření se na nemoc v případě, že se nemoc vyskytuje v blízkosti daného člověka (například v pracovní či osobní sféře). Upozornili také na to, že se u rodinných příslušníků, například potomků, mohou zvyšovat obavy na základě pozorování pacienta a jeho přístupu k onemocnění. Některé symptomy, které s nemocí nemusí souviset, pak mohou být nesprávně považovány za počáteční projevy onemocnění a ty mohou pak obavy ještě zvyšovat (Morschitzky & Hartl, 2020). U více než poloviny našich respondentů se toto tvrzení prokázalo. 1 respondent je naopak přesvědčený, že se ho riziko onemocnění netýká, protože nebývá nemocný. Téměř všichni respondenti si také na základě onemocnění jejich rodinného příslušníka našli více informací o rakovinových onemocněních. Před diagnózou měli spíše pouhé tušení o jejich existenci, detaily si však dohledali později.

Onkologická nemoc ovlivňuje také volný čas našich respondentů. Přestože se snaží vyrovnávat s faktem onkologické nemoci volnočasovými aktivitami, jejich život se musel pacientovi přizpůsobit. 8 našich respondentů přiznalo, že museli čas pro sebe přehodnotit. Naučili se také více strukturovat a organizovat svoje povinnosti, povinnosti spojené s onemocněním a chod domácnosti. Dvě respondentky pak přiznaly, že nemají žádný volný čas, což jim přináší úzkost, napětí a pocit, že si nemají, kdy odpočinout. Zanedbávají tak sami sebe a své potřeby. Studie zabývající se úzkostí u blízkých osob onkologických pacientů rovněž na tento jev upozorňuje, a to hlavně u žen, které o pacienty přímo pečují. Tato úzkost vycházela hlavně z nenaplněných potřeb pečujících osob. Největší úzkost pak pocitovaly ženy, které pečovaly o svého onkologicky nemocného partnera a ještě chodily do práce (Friðriksdóttir et al., 2011). V našem výzkumu pak 2 respondenti uvedli, že nemoc zasáhla i do jejich pracovního života, kdy museli svou dosavadní práci opustit na základě časového nesouladu péče o pacienta a pracovních směn.

V našem výzkumu jsme se zaměřili i na vztahy v širší rodině z pohledu blízké osoby pacienta, které byly onemocněním ovlivněny. Rodina onkologického pacienta je velmi podstatné téma, protože je celou nemocí ovlivňována a vztahy, které v ní panují, pak mají vliv

na pacienta a jeho nejbližší osoby. V ideálním případě pacient pochází z fungující rodiny, která se kolem něho semkne a vzájemně si vypomáhá s péčí kolem něho. Pacienti však pochází z různých rodin a jejich interakce jsou pak různorodé. Některé negativní vazby pak mohou mít nepříznivý vliv na pacientův zdravotní stav, což se zpětně odráží i směrem k jeho nejbližším osobám. Širší rodina také může považovat pacientovo onemocnění za zátěž nebo naopak příležitost ke spolupráci a setkávání se (Adam et al., 2019). 7 našich respondentů uvedlo, že se vztahy v jejich širší rodině na základě onemocnění utužily. Více se navštěvují, volají si a jsou si vzájemnou podporou a výpomocí v případě, že je to potřeba. 3 respondenti naopak uvedli, že se jejich širší rodina vzdálila, nevykazují o pacienta zájem nebo se dokonce bojí, že by se nemocí mohli nakazit. To se k našemu překvapení stalo i u rodin, které se dříve navštěvovali a byli v užším kontaktu. Nepodpora ze strany širší rodiny má pak negativní dopad na respondenty, kteří mají pocit, že jsou na vše sami a nepocítují oporu, kterou by potřebovali. 1 náš respondent vyzdvihl podstatnost sdílení všeho, včetně onkologické problematiky, se svou manželkou. Uvědomuje si, že možnost sdílet je pro něho velmi důležitá.

David Kessler (2020) tvrdí, že hledání smyslu může smutek, který je vyvolaný například ztrátou blízké osoby, proměnit v uklidnění, mír a naději. V našem výzkumu se toto téma vyskytlo společně s vírou, která v něm byla pojímána jako copingová strategie. Polovina našich respondentů je shodou okolností věřících, konkrétně jsou křesťané a tito respondenti zmiňovali, že je pro ně víra důležitou vyrovnávací strategií. Díky ní totiž věří, že vše se děje z nějakého důvodu a že onkologické onemocnění je jejich blízkým osobám dáno z nějakého důvodu, případně se může jednat o jakousi zkoušku jejich vztahu. Tento smysl jim dodává sílu a vnitřní klid se s touto situací vyrovnávat.

Tschuschke (2004) upozorňuje na to, že nemoc může být příležitostí k otevření novým možnostem, k vytvoření pevnějšího pouta mezi blízkými osobami a k osobnímu růstu. Někteří naši respondenti si díky onemocnění uvědomili svou hodnotu a objevili některé svoje vlastnosti, o kterých dříve nevěděli (např. průbojnost). Váží si nyní více sami sebe a jsou pyšní na to, že se dokáží s nemocí svého rodinného příslušníka takto vypořádávat. Někteří naši respondenti také pocítují větší emoční blízkost k pacientovi, než tomu bylo před nemocí. Více si povídají, váží si sebe a uvědomují si vzájemnou lásku.

Náš výzkum jsme realizovali prostřednictvím kvalitativního přístupu, díky kterému jsme mohli jednotlivé respondenty a jejich zkušenosti poznat více a více jim porozumět. Avšak jsme si vědomi toho, že výsledky nemůžeme zobecnit na celou populaci. Jsme rádi, že náš

výzkum byl tvořen z poloviny muži a z poloviny ženami, i přesto, že jsme to původně neplánovali, jednalo se tedy spíše o shodu náhod.

Limity výzkumu

Uvědomujeme si, že přístup blízkých osob k onemocnění pacienta se může lišit na základě délky onemocnění, závažnosti onemocnění a na faktu, zda se jedná o recidivu či nikoli. Tato fakta jsme v našem výzkumu nezohledňovali a jsme si vědomi, že tím mohlo dojít ke zkreslení výzkumu. Někteří probandi by například celou situaci mohli vnímat jinak, pokud by se jednalo o závažnější nebo naopak lehčí průběh onemocnění. Snažili jsme se to nastínit v jednotlivých charakteristikách výzkumného souboru, do výsledků jsme to však nezaváděli. Nejednalo se totiž o hlavní podmínku a rozdělovací fakt při oslovování respondentů. Do výzkumu tedy byli zařazeni rodinní příslušníci onkologického pacienta v jakémkoli stádiu a rozsahu onemocnění a to z důvodu náročnosti shánění respondentů. Jsme si vědomi toho, že se jedná o citlivé téma, o kterém ne všichni rodinní příslušníci mohou chtít hovořit. Byli jsme tedy vděční za každého probanda, který byl ochoten se výzkumu zúčastnit, a měli jsme za to, že by celý proces shánění respondentů byl náročnější, kdybychom se zaměřili například pouze na jeden typ nádorového onemocnění.

Zkreslení také mohlo nastat z důvodu různých vztahů blízkých osob k onkologickému pacientovi. V našem výzkumu se vždy jednalo o rodinného příslušníka pacienta, jsme si ale vědomi toho, že například manželé mohou mít k pacientům jiný vztah a přístup než děti onkologických pacientů. Naopak pro rodiče onkologického pacienta může být celá situace zcela jinak zátěžová a zásadní, než kdyby se jednalo o rodiče daného respondenta. Máme také za to, že může záležet i na věku pacienta, kdy může být jednodušší smířit se s možným úmrtím například u staršího rodiče nebo strýce než u malého dítěte. Výběr respondentů jsme však takto neomezovali a to ze stejného důvodu, který byl popsán výše a tím je počet lidí, kteří jsou ochotni o tomto tématu hovořit. Z toho důvodu jsme tedy oslovili všechny rodinné příslušníky onkologického pacienta.

Jsme si také vědomi toho, že k určitému zkreslení mohlo dojít na základě nejednotnosti výzkumného prostředí, jelikož všechny rozhovory byly provedeny na různých místech s různou intenzitou hluku. Zkreslení jsme se snažili předejít tím, že jsme respondentům dali možnost, aby sami vybrali, kde jim bude nejpříjemnější rozhovor provést. Tím jsme ale způsobili to, že se místa značně lišila. V některém případě šlo o klidnou pracovnu, v jiném případě o hlučnější kavárnu, kde byli i jiní hosté.

Přínosy výzkumu

Tato práce přibližuje prožívání a zvládání onkologického nemoci z pohledu rodinného příslušníka pacienta. Může tak být zdrojem a inspirací pro další blízké osoby onkologických pacientů. Blízké osoby by mohli najít podobnost nebo naopak protilehlost vlastního prožívání s prožíváním našich respondentů. Mohli by v práci najít také inspiraci k dalšímu pohledu na věc. Práce by také mohla být zdrojem pro další zkoumání prožívání blízkých osob (jakkoli, nejenom onkologicky) nemocných pacientů, protože i ti jsou nemocí velmi ovlivňováni. Práce by také mohla být podnětem pro zdravotníky, aby měli možnost pochopit složitost a náročnost prožívání onkologické nemoci. Možná by pak mohli zvolit empatictější přístup k pacientům i jejich blízkým osobám. Probandi, kteří se výzkumu účastnili, oceňovali, že je pozornost přeměřována na ně a nejenom na pacienty. Byli bychom rádi, kdyby si blízcí lidé onkologického pacienta uvědomili svou zátěž a zároveň svou podstatnou roli ve vztahu k pacientovi a v případě, že budou cítit potřebu, například vyhledali odbornou nebo i jinou pomoc a podporu, která jim pomůže tuto nelehkou situaci překonávat.

8 ZÁVĚR

Tato magisterská diplomová práce se zabývá tématem prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta. V rámci teorie jsme se opírali o poznatky z oblasti onkologických onemocnění, emocí, stresu, copingových strategiích a rodinných vazeb. V této fázi shrneme výsledky, které jsme získali kvalitativním šetřením.

Výsledky ukázaly, že nemoc blízkého člověka na naše respondenty velmi působí. Mezi zátěžové faktory patří zodpovědnost, kdy respondenti vnímají, že mají nyní za pacienta mnohem větší zodpovědnost. Musí svůj život a svůj čas přizpůsobit potřebám pacienta a ve většině případů přeorganizovat chod domácnosti a přerozdělit domácí činnosti mezi ostatní členy domácnosti. Probandi také doprovází pacienta do nemocnice, kde tráví mnoho hodin. Více než polovina respondentů také vnímá jako zátěžový faktor strohý přístup lékařů.

Všichni probandi se obávají smrti pacienta a žijí v nejistotě, kdy k tomu může dojít. Na druhou stranu se o to více snaží užít společně strávené chvíle se svým blízkým a mají pocit, že si k nim vytvořili silnější emoční pouto. Někteří také začali pacienta vnímat jako křehčí a závislejší osobu, než jej vnímali před onemocněním.

Respondenti také pociťují větší obavu z toho, že by sami onemocněli onkologickým onemocněním a to hlavně v případě, pojí-li je s pacientem společné geny. Téměř všichni si také na základě onemocnění našli více informací o rakovině, než které měli před nemocí. Mnoho respondentů také uvádí, že přehodnotili svůj pohled na problémy. Nyní mají pocit, že věci, které dříve vnímali jako problémové, jsou banalita. Někteří pociťují, že mají minimum volného času, což souvisí s vyšší odpovědností, kterou za pacienta pociťují. Někteří přiznávají, že je pro ně těžké soustředit se na cokoli jiného než na nemoc a věci s ní spojené, i přesto, že se o to snaží. Mají za to, že musí být pacientovi oporou a neměli by dávat najevo negativní emoce, které skrývají. Zajímavým faktem je reakce širší rodiny, kdy se u většiny (7) respondentů širší rodina semknula a jsou si nyní větší oporou, než byli dřív. U ostatních to naopak vedlo ke vzdálení se.

Mezi nejčastěji zmiňované strategie zvládání patří různorodé volnočasové aktivity, mají-li na ně respondenti čas. Dále se jedná o zaměstnání, ve kterém se respondenti musí soustředit a rovněž činnosti náročné na pozornost, kdy jim pozornost neuniká zpět k myšlenkám na

onemocnění. Všichni naši respondenti, kteří jsou věřící, také uvádí svou víru jako vyrovnávací strategii, která jim pomáhá najít smysl a věřit, že vše se děje z nějakého důvodu.

Onkologická nemoc blízké osoby má na naše respondenty i pozitivní vliv. Tím je hlavně žití přítomností, kdy si probandi uvědomují, že vše je konečné a snaží se prožívat život vědomě. Onemocnění také vedlo k jejich uvědomění si své vnitřní síly, svých silných stránek a osobnostních vlastností, o kterých dříve neměli tušení.

9 SOUHRN

Tato magisterská diplomová práce popisuje prožívání a zvládání onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků pacienta. Věnuje se tedy zátěžovým faktorům, emocím spojeným s onkologickým onemocněním a strategiím zvládání stresu.

Inspirací k provedení výzkumu bylo setkávání s pacienty a jejich blízkými osobami na onkologickém oddělení Fakultní nemocnice Olomouc, ke kterému autorka dostala příležitost prostřednictvím dobrovolnictví u organizace Amelie, z.s.

V teoretické části jsme se nejprve věnovali stručnému popisu onkologických onemocnění a jejímu dopadu na člověka. Popisujeme také bolest a fáze vyrovnávání se s onemocněním dle Elisabeth Kübler-Rossovové a poté vyrovnávání se s onkologickou nemocí dle Fawzy.

Ve druhé kapitole se věnujeme emocím a psychickým stavům, které člověk může prožívat v případě, že se s onkologickým onemocněním setká. Myšlenky na onkologické onemocnění se mohou stát každodenní součástí života daného člověka a to i přesto, že se jim snaží nevěnovat pozornost. Tyto myšlenky jsou často spojovány s nejistou budoucností a strachem, do kdy pacient ještě bude naživu. Onkologické onemocnění se navíc může měnit a není jasné, jak se bude vyvíjet dál, což může způsobovat úzkost (Adam et al., 2019). Ve druhé kapitole tedy popisujeme strach, úzkost, depresi, hypervigilanci. Věnujeme se také stresu, optimismu a pesimismu, naučené bezmocnosti a subjektivnímu prožívání kvality života.

Ve třetí kapitole se věnujeme zvládání onkologické nemoci z pohledu blízkých osob pacienta. Popisujeme resilienci, hardiness a podstatnost sociální opory. Sociální opora má na člověka obrovský vliv. Existence sociální opory může ovlivnit vyrovnávání se s náročnými životními situacemi a mít tak vliv na zdraví člověka (Šolcová & Kebza, 1999).

Další část diplomové práce patří našemu výzkumu. Výzkumným cílem bylo popsat prožívání a zvládání onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků pacienta. Na základě tohoto cíle jsme si stanovili následující výzkumné otázky.

1. Jaké okolnosti onkologického onemocnění vnímají blízké osoby pacienta jako nejvíce stresující?

2. Jak se blízké osoby vyrovnávají s těmito zátěžemi? Jaké volí strategie k oproštění se od myšlenek na nemoc?

3. Jak blízké osoby onkologických pacientů vnímají vztah s tímto pacientem, jak se podle nich vztah na základě onemocnění proměnil?

4. Jak onkologické onemocnění pacientů ovlivnilo život jejich blízkých osob? Jak onkologická nemoc zasahuje do života blízkých osob pacientů z jejich pohledu?

Zvolili jsme kvalitativní přístup pro náš výzkum, abychom se mohli pokusit o podrobnější porozumění prožívání jednotlivých probandů.

Data jsme získali pomocí polostrukturovaného interview, které nám umožnilo přizpůsobovat rozhovor probandovi a situaci. Rozhovory jsme se souhlasem účastníků výzkumu nahrávali na nahrávací zařízení. Poté jsme je doslovně přepsali a pak jsme data očistili pomocí redukce prvního řádu (Miovský, 2006).

Jako metodu zpracování dat jsme použili interpretativní fenomenologickou analýzu (Říháček et al., 2013). Výzkumný soubor tvořilo deset rodinných příslušníků onkologických pacientů.

Většina rodinných příslušníků onkologického pacienta se shoduje na tom, že za pacienta nyní cítí větší zodpovědnost. Cítí, také, že by mu měli být nyní oporou, což může vést ke snaze být silný a nedávat najevo strach a negativní emoce, což je velmi zátěžové. Rodinní příslušníci také museli uzpůsobit chod domácnosti a například přerozdělit povinnosti, které dříve vykonával pacient, na ostatní členy domácnosti. Většina respondentů také doprovází pacienta do nemocnice, což zasahuje hlavně do jeho času. V nemocnici totiž stráví mnoho hodin. Někteří respondenti také hodnotí kontakt s ostatními pacienty v čekárně jako zátěž. Vidí tam totiž například mladé onkologicky nemocné pacienty, což na ně působí depresivně.

Mezi často uváděné strategie zvládání patří volnočasové aktivity různého druhu, mají-li na ně respondenti čas. Někteří totiž uvádí, že kvůli onemocnění nemají téměř žádný volný čas. Na nemoc se jim daří přestat myslet v zaměstnání nebo při činnostech náročných na pozornost, kterou může být například řízení auta. Probandům, kteří jsou věřící, velmi pomáhá jejich víra, protože věří, že vše má smysl a že se vše děje z nějakého důvodu. Někteří tito respondenti uvedli, že tato nemoc může být zkouška vztahu s jejich blízkou osobou.

Onkologická nemoc má také vliv na vztah s pacientem. Všichni respondenti uvedli, že mají strach z nečekané ztráty a smrti pacienta. To vede k tomu, že se s ním snaží trávit co

nejvíce společného času. Zároveň také udávají, že nyní pocítují s pacientem větší emoční blízkost, víc si ho váží a uvědomují si vzájemný vztah. Někteří pak uvedli, že díky onemocnění získali nový pohled na pacienta. Vnímají ho nyní jako závislejšího, umírněnějšího a méně autoritativního člověka.

Nemoc má obrovský vliv na vlastní život našich respondentů. Uvádí, že mají nyní větší strach o vlastní zdraví a více si nyní uvědomují, že mohou rakovinou také onemocnět a to hlavně v případě, mají-li s pacientem společné geny. Našli si také více informací o rakovinových onemocněních, než které měli před onemocněním blízké osoby. Nejen že se snaží trávit s pacientem co nejvíce času, sami se ale také snaží žít přítomností a neřešit maličkosti. Přehodnotili svůj pohled na určité problémy a některé z nich již vidí malicherně. Museli se také naučit více organizovat svůj čas a život. Někteří pak uvedli, že se jejich pozornost přesunula hlavně na onemocnění a nemohou myslet téměř na nic jiného, i když by si to přáli. Potom jim pomáhají již zmíněné činnosti náročné na pozornost. Někteří díky onemocnění objevili své stránky osobnosti, o kterých dříve neměli tušení, příkladem je průbojnost. Váží si také více sami sebe a schopnosti tuto nelehkou situaci zvládnout. Většina respondentů vypověděla, že se jejich širší rodina na základě onemocnění semknula, tři však vypověděli naprostý opak, kdy nemoc vedla k oddálení se ze strany širší rodiny.

LITERATURA

- 1) Adam, Z., Krejčí, M. Vorlíček, J., et al. (2004). *Obecná onkologie*. Praha: Galén.
- 2) Adam, Z., Klimeš, J., Pour, L., Král, Z., Onderková, A., Čermák, A., & Vorlíček, J. (2019). *Maligní onemocnění, psychika a stres*. Praha: Grada.
- 3) Ambigga Devi, K., Sherina M. S., & Suthahar A. (2005). Depression and anxiety among family caregivers of cancer patients in an oncology clinic. *Malaysian Journal of Psychiatry*, 13(1), 34 - 42. Získáno 1. 3. 2022 z https://www.researchgate.net/profile/Suthahar-Ariaratnam/publication/323302236_Depression_and_Anxiety_Among_Family_Caregivers_of_Cancer_Patients_in_an_Oncology_Clinic/links/55d2ca4e08aec1b0429ef472/Depression-and-Anxiety-Among-Family-Caregivers-of-Cancer-Patients-in-an-Oncology-Clinic.pdf
- 4) Ayers, S., & Visser, R. (2015). *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada.
- 5) Blahutková, M. (2022, 6. března). Stres a copingové strategie. [Ústní příspěvek]. Akademie Alternativa, Olomouc, Česká republika.
- 6) Boleloucký, Z. (1999). *Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní medicíně*. Brno: Masarykova univerzita.
- 7) Büchler, T., et al., (2019). *Obecná onkologie*. Praha: Maxdorf.
- 8) Crabb, L. (2000). *Umění přiblížit se*. Praha: Návrat domů.
- 9) Dostálová, O. (2016). *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada.
- 10) Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada.
- 11) Ekman, P. (1992). An argument for basic emotions, *Cognition and Emotion*, 6(3-4), 169-200, doi: 10.1080/02699939208411068
- 12) Ferreira, D. S., et al. (2019). Associated factors with the knowledge of nurses of a high complexity oncology centre in Brazil, on the management of cancer pain. *Ecancer Medical Science*, 13:928, doi: 10.3332/ecancer.2019.928
- 13) Frankl, E., V. (1996). *A přesto říci životu ano*. Praha: Karmelitánské nakladatelství.
- 14) Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, P., Halfdánardóttir, S. I., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., Guðmundsdóttir, G., & Gunnarsdóttir, S. (2011) Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression, *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258, doi: 10.3109/0284186X.2010.529821

- 15) Goodwin, J.S., Hunt, W.C., Key, C. R., & Samet, J. M. (1987). The effect of marital status on stage, treatment, and survival of cancer patients. *JAMA*, 4, 258(21), 3125-30. Získáno 8. 3. 2022 z <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3669259/>
- 16) Gustavsson-Lilius, M., Julkunen, J., Keskivaara, P., & Hietanen, P. (2007). Sense of coherence and distress in cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 16(12), 1100–1110. doi:10.1002/pon.1173
- 17) Helus, Z. (2017). *Úvod do psychologie*. Praha: Grada.
- 18) Holland, J. C., Golant, M., Greenberg, D. B., Hughes, M. K., Levenson, J.A., Loscalzo, M. J., & Pirl, W. F. (2015). *Psycho-Oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management*. USA: Oxford University Press Inc.
- 19) Honzák, R. (2020). *Emoce od A do P*. Praha: Galén.
- 20) Ježorská, Š., Hrtůsová, T., Černá, M., & Chrastina, J. (2013). Sociální opora jako protektivní faktor duševního zdraví. *Profese online* 2013, 6(1):17-22, doi: 10.5507/pol.2013.004
- 21) Kalvodová, L., Škrobánková, A., et al. (2019). *Rakovina v rodině*. Praha: Klika.
- 22) Kebza, V., & Šolcová, I. (2003). Well-being jako psychologický a zároveň mezioborově založený pojem [Well-being as psychological and also interdisciplinary based concept]. *Československá Psychologie: Časopis Pro Psychologickou Teorii a Praxi*, 47(4), 333–345. Získáno 3. 3. 2022 z https://asep.lib.cas.cz/arl-cav/cs/detail-cav_un_epca-0158350-Wellbeing-jako-psychologicky-a-zaroven-meziorbove-zalozeny-pojem/
- 23) Kessler, D. (2020). *Finding Meaning: The Sixth Stage of Grief*. New York: SCRIBNER BOOKS CO.
- 24) Koštejnová, Z. (2022, 2. března). Jak používat 5 kroků pro emoční první pomoc při stresu. [Ústní příspěvek]. Platforma Zoom.
- 25) Kübler-Rossová, E.(2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál.
- 26) Kübler-Rossová, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum Unitatis.
- 27) Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
- 28) Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- 29) Křivohlavý, J. (2004). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál.
- 30) Křivohlavý, J. (2010). *Sestra a stres*. Praha: Grada.
- 31) Křivohlavý, J. (2012). *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Praha: Grada.

- 32) Lang, P. J., & Davis, M. (2006). Emotion, motivation and the brain: Reflex foundations in animal and human research. *Progress in Brain Research*, 156, 3-29, doi:10.1016/S0079-6123(06)56001-7
- 33) Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- 34) Le Doux, J. E. (1996). *The emotional Brain*. New York: Simon & Schuster.
- 35) Lyons, E., & Coyle, A. (2007). *Analysing Qualitative Data in Psychology*. London: SAGE Publications Ltd.
- 36) McGuire, D. B., Kaiser, K. S., Haisfield-Wolfe, M. E., & Iamu, F. (2016). Pain Assessment in Noncommunicative Adult Palliative Care Patients. *Nursing Clinics of North America*, 51(3), 397-431. doi:10.1016/j.cnur.2016.05.009
- 37) Meltzer, L.J., & Rodrigue, J.R. (2001). Psychological Distress in Caregivers of Liver and Lung Transplant Candidates. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 8, 173–180, doi:10.1023/A:1011317603415
- 38) Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- 39) Morschitzky, H., & Hartl, T. (2020). *Strach z nemoci: jak mu rozumět a jak ho překonat*. Praha: Portál.
- 40) Nakonečný, M. (2012). *Emoce*. Praha: Triton.
- 41) Nakonečný, M. (2013). *Lexikon psychologie*. Praha: Nakladatelství Vodnář.
- 42) Nakonečný, M. (2015). *Obecná psychologie*. Praha: Triton.
- 43) Nešpor, K. (2021). *Usmát se a poodstoupit*. Praha: Vyšehrad.
- 44) Nolen-Hoeksema, S., Frederickson, B. L., Loftus, G. R., & Wagenaar, W.A. (2012). *Psychologie Atkinsonové a Hilgarda*. Praha: Portál.
- 45) Novotný, J., Vitek, P., Kleibl, Z., et al. (2016). *Onkologie v klinické praxi*. Praha: Luxor.
- 46) O'connor, M., & Aranda S. (2005). *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada.
- 47) Opsomer, S., Pype, P., Lauwerier, E., & De Lepeleire, J. (2019). Resilience in middle-aged partners of patients diagnosed with incurable cancer: A thematic analysis. *PLOS ONE*, 14(8), e0221096. doi:10.1371/journal.pone.0221096
- 48) Orel, M. et al. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada.

- 49) Orel, M. (2022, 21. března). Základy onkologie. [Ústní příspěvek]. Katedra psychologie FF UPOL, Olomouc, Česká republika.
- 50) Oxman, T. E., & Silberfarb, P. M. (1980). Serial cognitive testing in cancer patients receiving chemotherapy. *The American Journal of Psychiatry*, 137(10), 1263–1265. doi: 10.1176/ajp.137.10.1263
- 51) Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
- 52) Penzešová, L., & Jurišová, E. (2020). Vzt'ah medzi sebakritickosťou, hanbou a kvalitou života u dospelých. *Psychologie a její kontexty* 11(1), 89-102. doi: 10.15452/PsyX.2020.11.0006
- 53) Praško, J. (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- 54) Praško, J., Vyskočilová, J., & Prašková, J. (2016). *Úzkost a obavy: Jak je překonat*. Praha: Portál.
- 55) Rolf, S. (2016). *Hypersenzitivní lidé mezi námi: vysoká senzitivita - od mínusu k plusu*. Praha: Noxi.
- 56) Röhr, H-P. (2012). *Cesty z úzkosti a deprese*. Praha: Portál.
- 57) Ruppert, F. (2014). *Trauma a rodinné konstelace*. Praha: Portál.
- 58) Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R., et al. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova Univerzita.
- 59) Sabini, J., & Silver, M. (2005). Ekman's basic emotions: Why not love and jealousy? *Cognition & Emotion*, 19 (5), 693-712. doi: 10.1080/02699930441000481
- 60) Selamat Din, S. H., Nik Jaafar, N. J., Zakaria, H., Mohamed Saini, S., Aizah Ahmad, S. N., & Midin, M. (2017). Anxiety Disorders in Family Caregivers of Breast Cancer Patients Receiving Oncologic Treatment in Malaysia. *Asian Pac J Cancer Prev*, 18(2): 465–471, doi: 10.22034/APJCP.2017.18.2.465
- 61) Sand, I. (2014). *Přecitlivělost není slabost*. Praha: Portál.
- 62) Selye, H. (2016). *Stres života*. Praha: Pragma.
- 63) Shin, J. Y., Steger, M. F., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H-K., Cho, J., et al. (2019). Patient-family communication mediates the relation between family hardiness and caregiver positivity: Exploring the moderating role of caregiver depression and anxiety. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–16. doi:10.1080/07347332.2019.1566808
- 64) Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

- 65) Smith, J.A., Flower P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis*. New York: SAGE Publications.
- 66) Stuchlíková, I. (2007). *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál
- 67) Šolcová, I., & Kebza, V. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie* 43, 1999, 1, 19 - 38. Získáno 8. 3. 2022 z https://asep.lib.cas.cz/arl-cav/cs/detail-cav_un_epca-0158114-Socialni-opora-jako-vyznamny-protektivni-faktor/
- 68) Taheri, A., & Falavarjani, M. F. (2019). Hope, self-efficacy, and perceived stress among Iranian women with breast cancer: Examining the mediating role of resilience. *Middle East Journal of Positive Psychology*, 5(1), 82 - 96. Získáno 3. 3. 2022 z <https://middleeastjournalofpositivepsychology.org/index.php/mejpp/article/view/90>
- 69) Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky – průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3. LF UK.
- 70) Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
- 71) Vokurka, a kol. (2008). *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf.
- 72) Vokurka, S. (2019). *Onkologie v kostce*. Praha: Current Media.
- 73) Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- 74) Weinberg, R. (2007). *The Biology of Cancer*. New York: Garland Science
- 75) Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.
- 76) Zacharová, E., & Šimíčková-Čížková, J. (2011). *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada.

PŘÍLOHY

SEZNAM PŘÍLOH:

- 1) Abstrakt diplomové práce
- 2) Zadání diplomové práce
- 3) Informovaný souhlas
- 4) Otázky do rozhovoru
- 5) Ukázka práce s rozhovory

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta

Autor práce: Bc. Lucie Rudolfová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 84, 169 478

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 76

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá prožíváním a zvládáním onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků pacienta. V teoretické části se věnuje základům onkologické problematiky a fázím vyrovnávání se s onemocněním. V další části rozebírá emoce a psychické stavy spojené s onkologickým onemocněním. Následují strategie zvládání, resilience a sociální opora. Výzkum byl proveden na základě 10 rozhovorů s rodinnými příslušníky onkologických pacientů. Výběr participantů byl proveden prostým záměrným výběrem. Hlavním tématem rozhovorů je zachycení prožívání onemocnění, vnímání vlivu onemocnění na respondenta a na vztah s onkologickým pacientem. Výzkumným cílem je porozumění prožitkům a zvládání onkologické nemoci ze strany rodinných příslušníků. Data jsou zpracována kvalitativní metodou, konkrétním nástrojem je IPA. Výsledky nabízí náhled na prožívání, zvládání a vliv onemocnění na blízké osoby. Ukazují, že onemocnění má vliv na život respondentů například v oblasti větší snahy prožívání přítomnosti. Onemocnění má také vliv na prožívání vztahu s pacientem, respondenti pociťují k pacientovi například větší emoční blízkost. Onkologická onemocnění mají také mnoho dalších vlivů, které jsou uvedeny v práci.

Klíčová slova: fáze vyrovnávání se s nemocí, onkologické onemocnění, emoce, copingové strategie, sociální opora

ABSTRACT OF THESIS

Title: Experiencing and coping with the oncological disease from the perspective of patient's family members

Author: Bc. Lucie Rudolfová

Supervisor: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Number of pages and characters: 84, 169 478

Number of appendices: 5

Number of references: 76

Abstract

This thesis focuses on the experience and coping with the oncological diseases from the perspective of patient's family members. The theoretical part analyses basics of oncological issues and the stages of coping with the disease. The next part discusses emotions and mental states associated with cancer. After that we can find coping strategies, resilience, and social support. The research part is based on 10 interviews with family members of oncological patients. The selection of participants was made by a simple deliberate choice. The main topic of the interviews is to capture the experience with the disease, the perception of the impact of the disease on the respondents and its impact on the relationship with the oncological patient. The main aim of the research was to obtain an insight into experience and coping of the family members. Qualitative method with specific IPA tool was used to process the research. The results offer insight into the experience, coping and impact of the disease on family members. It shows that the disease affects respondent's lives, for example in experiencing the presence. The disease also affects the experience of relationship with the patient, for example, respondents feel more emotional closeness to the patient. Oncological illnesses also have many other impacts, that are discussed in the thesis.

Key words: phases of coping with illness, oncological illness, emotions, coping strategies, social support

Příloha 2: Zadání diplomové práce

Příloha 3: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové magisterské práce

Název práce: „Prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta“

Autor práce: Bc. Lucie Rudolfová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Termín realizace:

Místo realizace:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta“ a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

Výzkum, který se zabývá problematikou prožívání a zvládání okolností onkologické nemoci z pohledu blízkých osob pacientů, je založen na rozhovoru, pořízení audionahrávky a jejím přepisu.

Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledků v rámci magisterské práce.

Rovněž беру на vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, podle svého vlastního uvážení, vystoupit.

Dne.....

Jméno a příjmení.....

Podpis.....

Příloha 4: Otázky do rozhovoru

Otázky do rozhovoru k diplomové práci „*Prožívání a zvládání onkologické nemoci z pohledu rodinných příslušníků pacienta*“ pro blízkou osobu onkologicky nemocného pacienta.

Oslovení je místo „pacient“ přizpůsobeno konkrétnímu člověku: „Vaše žena / Váš manžel,...“

- Pokud se jedná o již překonanou nemoc, vzpomeňte si prosím, jak jste se cítil/a v době, kdy byla nemoc aktuální.

Zákl. informace: Pohlaví:

Věk:

- 1) Jaký je váš vztah k pacientovi? Jste pokrevní příbuzní?
- 2) Jak dlouho trvá/trvala nemoc?
- 3) O jakou nemoc konkrétně se jedná?
- 4) Jak se o pacienta staráte? Jak mu pomáháte?
- 5) Jak zasahuje nemoc do vašeho života?
 - Jak nemoc vašeho příbuzného ovlivňuje váš život?
 - Jak ovlivňuje nemoc pacienta Váš soukromý život?
- 6) Jak se vy osobně vyrovnáváte s nemocí pacienta?
 - Co vám pomáhá v oproštění se od nemoci?
 - Vnímáte nějaký rozdíl v přístupu celé rodiny navzájem? Semknuli jste se?
- 7) Jaké situace v souvislosti s nemocí vnímáte jako nejvíce zátěžové?
 - Jaké situace pro vás naopak nebyly tak zátěžové, jak jste očekával/a?
 - Jaké situace pro vás byly více zátěžové, než jste očekával/a?
- 8) Jak ovlivňuje vaše pozice blízkého člověka pacienta Vaše vnímání ohrožení onkologickými nebo jinými onemocněními?
 - Pociťujete díky vaší zkušenosti větší strach z možnosti rakovinového onemocnění?
- 9) Jak ovlivňuje nemoc vaše vnímání života a smrti?
 - Jak onemocnění ovlivnilo váš pohled na smrt?
- 10) Co vám pacientovo onemocnění přineslo?
 - Co podle vás přineslo onemocnění pacientovi?
 - Co vám pacientovo onemocnění vzalo?

- Co podle vás vzalo onemocnění pacientovi?

11) Co podle vás nejvíce pacientovi pomáhá v běžném fungování?

- Co nejvíce pomáhá vám?

12) Jak se změnilo vaše vnímání pacienta v průběhu času?

- Jak se změnilo vaše vnímání pacienta na začátku nemoci a nyní?

13) Znal jste ho/ji již před nemocí?

Pokud ano:

- Nahlížíte na něho/ni nyní jinak než dřív, když byl zdravý? Jak?
- Jak myslíte, že nemoc pacienta změnila?
- Vnímáte nějaké osobnostní změny pacienta na základě jeho onemocnění? Jaké?
- Změnil se nějak vztah mezi vámi? Jak?
- Pociťujete/pociťoval jste za dotyčného větší zodpovědnost, když je nemocný?

14) Jak pacienta podle vás ovlivnila léčba?

- Jakou léčbu pacient podstupuje?

15) Změnilo se nějak vaše pohlížení na rakovinové nemoci obecně? Jak?

- Jaké informace jste o nemoci měl/a předtím než jste se dozvěděl/a diagnózu?
- Co vás v souvislosti s onemocněním překvapilo?

16) Co byste poradil/a či doporučil/a blízkým lidem onkologicky nemocného pacienta?

17) Co byste poradil/a či doporučil/a onkologicky nemocnému pacientovi?

+ Prostor pro vlastní nápady, myšlenky,...

Příloha 5: Ukázka práce s rozhovory

První poznámky	Text interview	Vynořující se témata
Navštěvování nemocnice společně s pacientem Výpomoc s osobními záležitostmi	<i>Jak se o pacienta staráte? Jak mu pomáháte?</i> Chodím s ní na ozařování a chemoterapie, vozím ji tam. Navíc byla na několika operacích a neovládá dolní část těla, je na lůžku, ze kterého se dostane jen s něčí pomocí, všechno jí musím podávat, pomáhat při jezení. Takže já jí pomáhám ve všem, s ranní hygienou, chystáním jídla, pak jdu do práce a když se z práce vrátím, zase se o ni starám.	Doprovázení do nemocnice Starání se o osobní hygienu pacienta
Neustálá zaměstnanost respondenta Rozvržení starání se a práce	<i>Jak zasahuje nemoc do vašeho života?</i> Maximálně. V tom praktickém směru mi nezbývá téměř žádný volný čas. Neznám nic jiného než práce, tam mi naštěstí vyšli vstříc, co se týče hodin, ale pak se starám o maminku.	Minimum volného času Organizace času a života
Cesta do nemocnice Negativní zkušenost s přístupem v nemocnici	<i>Jak se vy osobně vyrovnáváte s nemocí pacienta?</i> Je a bylo to pro mě strašně těžké. Nemoc přišla bez varování, začalo to ze dne na den, v létě 2012 tím, že maminka zežloutla. Takže jsme jeli do nemocnice a pak to všechno začalo. V prvních týdnech v podstatě umírala a její stav byl hrozný. Nebyla schopna ani vstát a připravit se na vizitu. Nemocnice to řešila úplně hrozně, když maminka nebyla schopná se na vizitu připravit, tak u ní prostě vizitu neudělali. Můj strýc, když to viděl, jak se k ní hrozně chovali, tak rozhodl, že se musí převézt jinam. Naštěstí v druhé nemocnici se jí pak už věnovali lépe.	Doprovázení do nemocnice Přístup lékařů

Strach o život blízkého člověka Shánění očkování	<i>Jaké situace v souvislosti s nemocí vnímáte jako nejvíce zátěžové?</i> Určitě ten strach o život. I v současné době, kdy má třeba teplotu, tak se bojím. Normálně bych to tolik neřešila, ale teď se toho hrozně bojím, když je teď ten koronavirus. Očkování jsem šáhla hned, jak to šlo. Jely jsme kvůli tomu 200 km.	Strach ze ztráty Doprovázení do nemocnice
Překvapení z vlastních schopností Rozvržení starání se a práce	<i>Jaké situace pro vás naopak nebyly tak zátěžové, jak jste očekával/a?</i> Asi fungování v praktických věcech. Nevěřila jsem, že zvládnu fungovat při vši té zátěži, kterou mám. Ale nějak to zvládám starat se o maminku a i chodit do práce.	Sebehodnota Organizace času a života
Strach z možnosti onemocnění rakovinou Neomalené chování lékařky	<i>Pocit'uje díky vaší zkušenosti větší strach z možnosti rakovinového onemocnění?</i> No, bojím se víc, že taky onemocním. Je to prostě nemoc, která mezi lidmi je a neobchází je. Navíc když to má vaše maminka, tak je ta pravděpodobnost větší. Navíc moje obvodní lékařka mi prostě a nevybíravě řekla, že na základě této genetické výbavy s tím po 50. roku života můžu počítat. Můj tatínek totiž také zemřel na rakovinu. Překvapilo mě, jak nevybíravě a drsně vám to lékař může říct. Já se teda snažím chodit na prohlídky a nezanedbávám to, ale spíš se modlím za nemoci srdce, než abych měla rakovinu, protože vidím, co vše to obnáší.	Strach o vlastní zdraví Přístup lékařů
Vážení si každého dne	<i>Jak ovlivňuje nemoc vaše vnímání života a smrti?</i> Víc si vážím každého dne. A říkám si, jak je zbytečné se rozčilovat a říkám si, že hádky jsou zbytečné.	Žití přítomností

Neřešení hádek a maličkostí	Stejně všichni za chvíli umřeme, tak proč se hádáme, proč nejdemo od toho a nebavíme se radši o tom, co máme společné.	Změna vlastního přístupu k banalitám
Uvědomění vlastní hodnoty Využívání společného času Nedávání najevo emocí před maminkou Objevení vlastních vlastností	<i>Co vám maminkčino onemocnění přineslo?</i> Uvědomění si, co všechno dokážu zvládnout a vytvořit pro tu maminku a jak dokážeme využít společného času. Ani jsem nevěděla, že v sobě mám takové schopnosti a možnosti a nebýt této situace tak to v sobě asi ani neobjevím. Dřív bych ani nevěřila, že můžu být taková dobrá a můžu to všechno zvládnout. Ani v těch hrozných situacích jsem nepodlehla hysterii a citovému vydírání. Prostě jsem přešla do nouzového neemočního režimu. To využívám i dnes, prostě se soustředím jen na tu věc, na žádné moje emoce, na nic kolem. To jsem v sobě objevila a to mi pomáhá. Pak ty emoce odbourávám, ale v tu chvíli se emocím prostě nevěnuju, nebrečím například před mamkou, to až pak sama v klidu si pobřečím. Taky jsem o sobě zjistila, že i když jsem docela introvertní a tichá, tak v případě maminky jsem byla slyšet, když jsem například mluvila s lékaři. Nikde jsem se nenechala vyhodit, kde jsem chtěla, tak jsem řekla, že tam prostě půjdu. Tím jsem docela překvapila sama sebe, nejsem na to u sebe jinak zvyklá.	Sebehodnota Trávení společného času Skrývání vlastních emocí Sebehodnota
Uvědomění větší křehkosti maminky	<i>Jak se změnilo vaše vnímání pacienta v průběhu času?</i> Z té velké autority se proměnila na křehkého člověka, o kterého je potřeba pečovat.	Změna pohledu na maminku
Získání více informací o rakovině	<i>Změnilo se nějak vaše pohlížení na rakovinové nemoci obecně? Jak?</i> Znám teď víc věcí ohledně rakoviny. Dřív jsem to nevěděla, protože jsem to nesledovala. Taky si	Více informací o nemoci

Uvědomění si vývoje medicíny	uvědomuju, že ta léčba jde hodně dopředu. Ze začátku jsem to hledala v učebnicích a tam byly zastaralé postupy, které lékař úplně odsoudil a řekl mi, že to už je dávno zapomenuté a že jsou nové postupy. Tak jsem si uvědomila, jak ta léčba šla rychle dopředu.	Pozitivní vývoj medicíny
---	---	---------------------------------