

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**PROŽÍVÁNÍ HEMATOONKOLOGICKÉHO
ONEMOCNĚNÍ U MUŽŮ A ŽEN:
SROVNÁVACÍ STUDIE**

**EXPERIENCES WITH HEMATO-
ONCOLOGICAL DISEASE IN MEN
AND WOMEN: A COMPARATIVE STUDY**



Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. et. Bc. Radka Černá
Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Olomouc

2017

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Prožívání hematologického onemocnění u mužů a žen: srovnávací studie“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V dne

Podpis.....

Mé vřelé poděkování patří v první řadě Mgr. Martinovi Kupkovi, Ph.D. za ochotnou pomoc a podnětné připomínky při vedení této diplomové práce. Ráda bych také poděkovala MUDr. PhDr. Miroslavu Orlovi za podpoření mého prvotního nápadu v rámci psaní bakalářské práce. Nakonec bych ráda projevila dík i Doc. PhDr. Václavu Břicháčkovi a PhDr. Ireně Kukačkové, kteří mi byli v počátcích studia inspirací a samozřejmě i všem respondentům a respondentkám za jejich ochotu a odvahu účastnit se výzkumu.

OBSAH

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE	9
1. ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	9
1.1 Stručný pohled do historie.....	9
1.2 Základní charakteristika	9
1.3 Proces vzniku.....	11
1.4 Diagnostika	11
1.5 Léčba	13
2. HEMATOONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	18
2.1 Lymfomy	18
Maligní lymfomy	18
2.1.1 Hodgkinův lymfom.....	18
2.1.2 Nehodgkinské lymfomy	21
3. PSYCHOONKOLOGIE A NEMOC.....	24
3.1 Psychoonkologie.....	24
3.2 Zdraví a nemoc.....	25
3.3 Zisky z nemoci	27
3.4 Prožívání nemoci	28
3.4.1 Sdělení diagnózy a reakce na ni.....	30
3.4.2 Fáze vyrovnání se s letálním onemocněním	34
3.4.3 Prožívání léčby	37
3.5 Dlouhodobé psychické dopady	40
4. VYBRANÉ ASPEKTY OBDOBÍ MEZI 20. A 30. ROKEM ŽIVOTA.....	43
4.1 Periodizace	43
4.2 Základní charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života.....	43

4.3	Základní úkoly období mezi 20. a 30. rokem života	44
	EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE.....	45
5.	CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	45
6.	METODIKA VÝZKUMU	46
6.1	Kvalitativní výzkum.....	46
6.2	Anamnéza	47
6.3	Metoda tvorby dat	47
6.3.1	Polostrukturované interview	48
6.3.2	Schéma polostrukturovaného rozhovoru	48
6.4	Výzkumný soubor	49
6.5	Metoda fixace dat.....	52
6.6	Design a realizace výzkumu	52
6.7	Etika výzkumu.....	53
7.	ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	55
7.1	Respondenti.....	56
7.1.1	Respondent č. 1 Petr.....	56
7.1.2	Respondent č. 2 Jan.....	58
7.1.3	Respondent č. 3 Jakub.....	59
7.1.4	Respondent č. 4 Marek	60
7.1.5	Respondent č. 5 Ivan.....	61
7.2	Analýza výpovědí.....	63
7.2.1	Život respondentů před onemocněním	63
7.2.2	Projevy onemocnění.....	65
7.2.3	Diagnóza	66
7.2.4	Léčba.....	70
7.2.5	Zkušenost s onkologickým onemocněním	78
7.2.6	Zpětná reflexe období nemoci.....	79

8. DISKUZE	83
ZÁVĚRY.....	94
SOUHRN.....	99
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	103
SEZNAM TABULEK.....	109
SEZNAM PŘÍLOH.....	110

ÚVOD

Oblastí, pro kterou jsem se v rámci zpracování diplomové práce rozhodla, je onkologické onemocnění a to konkrétněji onemocnění Hodgkinovým lymfomem a nehodgkinskými lymfomy. V dnešní době existuje řada studií týkajících se např. karcinomu prsu, ale oblast hematoonkologických onemocnění je z mého pohledu v rámci studií a výzkumů lehce upozaděna.

Hodgkinova nemoc a nehodgkinské lymfomy mě zaujaly tím, že jimi velmi často onemocní mladí lidé a také i z důvodu, že se z podstaty onemocnění jedná o onemocnění systémové, mnohdy recidivující. Pacienty se daří často vyléčit, ale existuje zde poměrně značná pravděpodobnost, že se časem onemocnění znovu objeví a dojde k jeho relapsu.

Tato diplomová práce navazuje na moji bakalářskou práci Subjektivní prožívání u pacientek s hematoonkologickým onemocněním (Černá, 2015). V tématu jsem se rozhodla pokračovat a to zkoumáním prožívání u mladých mužů s lymfomy a následným srovnáním prožívání u skupiny mladých mužů a žen, což je cílem této práce.

Pokud se jako psychologové v praxi setkáme s mladým člověkem s onkologickým onemocněním, je pravděpodobné, že se bude jednat třeba právě o jedince s lymfomem. Nejen z tohoto důvodu, ale i kvůli tomu, že se počty onkologicky nemocných zvyšují, se domnívám, že je velmi důležité, aby měl každý odborník alespoň bazální znalosti a představu o tom, co může zkušenost s onkologickým onemocněním představovat. V průběhu psaní mojí bakalářské práce se Hodgkinova nemoc objevila i u jednoho z mých blízkých, takže jsem v neposlední řadě motivována i touto osobní zkušeností.

V České republice není bohužel samozřejmým standardem léčby, aby měl každý onkologický pacient k dispozici i péči psychologa, proto zůstává řada nemocných bez odborné psychické podpory či ji musí sami vyhledávat jinde. Může se tak i nám stát, že se v naší praxi objeví jedinec s tímto problémem.

Domnívám se, že k porozumění prožívání onkologického onemocnění je nutné sbírat informace a příběhy konkrétních lidí a snažit se na ně pohlednou optikou

samotných pacientů. O to jsem se ve svojí diplomové práci **Prožívání hematoonkologického onemocnění u mužů a žen: srovnávací studie** snažila.

TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

1. ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

V této kapitole se budeme zabývat onkologickým onemocněním, jeho historií, vznikem, základní charakteristikou, diagnostikou a léčbou.

1.1 Stručný pohled do historie

Nádorová onemocnění provázejí lidstvo již od pravěku, o čemž svědčí výsledky rentgenových vyšetření kosterních pozůstatků z této doby. V egyptských papyrech můžeme nalézt zápisy odpovídající příznakům karcinomu prsu či maligního lymfomu (Dienstbier, Stáhalová, 2012).

Stejně tak se zmínky o nádorových onemocněních objevují ve starodávných spisech učenců napříč všemi civilizacemi od klínopisných destiček z Mezopotámie, přes indické védy až po antické Řecko. Právě v antickém Řecku bylo onkologické onemocnění popsáno jako nosologická jednotka Hippokratem, který sám vymyslel také dodnes užívaný pojem karcinom odvozený od řeckého slova karkinóma. Předpokládá se, že je název inspirovaný pokročilým stádiem karcinomu prsu, který může vzhledově připomínat krab a chapadlovité šíření nemoci neboli karkínos. Nádorovým onemocněním se věnovali také Galén a Leonidas. Ten dokonce proslul úspěšnými chirurgickými výkony u karcinomu prsu (Strouhal, Němečková, 2008).

V období středověku poté nalezneme zmínky o způsobech léčby rakovinu u Avicenny (ibidem.). Systematicky zájem o léčbu onkologických onemocnění můžeme sledovat od počátku 19. století, kdy se objevují první vědecky podložené informace. S postupným vývojem v lékařské vědě např. s objevem celkové anestezie, léčebných účinků rentgenových paprsků apod. se začaly rozšiřovat léčebné možnosti. V tomto období vznikají také první odborné spolky lékařů. Jen pro představu v českých zemích byl v roce 1904 ustanoven Spolek pro zkoumání a potírání rakoviny v Praze (Klener, 2002).

1.2 Základní charakteristika

Je třeba mít na paměti, že se pod pojmem nádorové onemocnění skrývá celá řada jednotlivých diagnostických jednotek, které se od sebe velmi liší místem výskytu, průběhem onemocnění, mortalitou či způsobem léčby.

Obecně zažitý pojem rakovina, popisující **onkologické onemocnění**, bývá definován jako skupina onemocnění způsobených nekontrolovatelným dělením nádorových buněk v nejrůznějších tělních orgánech a tkáních (Altaner, 2008).

Základním a často skloňovaným termínem stojícím v centru pozornosti je v této oblasti **nádor** neboli také tumor, novotvar, neoplazma. Jak uvádí Rejthar a Vojtěšek (2002) jedná se o „*geneticky podmíněný abnormální přírůstek buněčné tkáňové hmoty klonálního charakteru, jehož růst není v koordinaci s růstem okolních tkání a rovnovážným stavem organismu. Nádorová proliferace přetrvává i po odstranění základního etiologického momentu*“.

Jinými slovy dochází v organismu ke zvrhnutí buňky, která začne nekontrolovaně bujet a růst, což vede ke vzniku buněčné masy rostoucí rychleji než její okolí, která nepřestává bujet ani, pokud její příčina ustala. Takováto tkáň může začít stlačovat okolní struktury nebo může dojít k postupné invazi do okolních struktur a k metastazování (Klener, 2002).

Odborně se nádorovému bujení říká **kancerogeneze** (Klener et al., 2006).

Jak upozorňují Klener a Klener jr. (2013), nádor dnes nelze vnímat pouze jako masu homogenních nádorových buněk, ale jako na vysoce komplexní onemocnění, které je v jasném vztahu i k „nenádorovým“ složkám prostředí.

Obecně můžeme nádory dělit na dvě základní skupiny a to na nádory **maligní** neboli zhoubné a na nádory **benigní** neboli nezhoubné (Chocenská, Móciková, Dědečková, 2009).

Benigní nádory jsou nádory, které rostou pomalu, zůstávají ohraničené a na své okolí mohou negativně působit pouze tlakem. Jejich potenciální nebezpečí může spočívat v jejich lokalizaci v organismu, např. nádory utlačující některou z částí centrálního nervového systému (Rejthar in Čapov et al., 2008).

Nás ale více zajímají nádory maligní, zhoubné. Buňky maligních nádorů jsou agresivní, schopné diskontinuálního šíření (metastazování). Zhoubné nádory nebývají jasně ohraničené, okolní tkáň pouze neutlačují, ale zároveň do ní prorůstají. Jedná se o tzv. infiltrativní růst, na který může nasedat růst invazivní, který je vyšší formou agresivity nádorových buněk (Rejthar, Vojtěšek, 2002).

1.3 Proces vzniku

Příčiny vzniku nádorového bujení nejsou dodnes přesně známy. Jde o komplexní proces. Jak uvádí Klener a autorský kolektiv (2006) podstatou je buněčná proliferace, která není v souladu se zákonitostmi zdravých tkání. Nádorové buňky mají odlišné vlastnosti od buněk zdravých, což je důsledkem genetických abnormalit, které mohou být vyvolány celou řadou faktorů.

Karcerogenní faktory mohou být dle Klenera (2002) fyzikální (ionizující záření, ultrafialové záření...), chemické (některé těžké kovy, některé steroidní hormony...) i biologické (onkogenní viry).

Na lidský organismus působí tyto karcerogenní faktory a za normálních okolností dochází k apoptóze neboli buněčné smrti jednotlivých poškozených buněk. Při selhání tohoto mechanismu může nastat akumulace mutací v genech kontrolující růst buňky, což může vést k iniciaci. Za vhodných podmínek jako je např. změna hladiny hormonů nebo působení faktorů stimulujících buněčné dělení dochází k přeměně buňky na první stupeň nádorové buňky, ze které se vyvine buňka maligní a posléze nádor či sekundární nádory. Všechny tyto změny jsou způsobené poškozením genů- aktivací buněčných onkogenů, inaktivací nádorových supresorových genů a poškozením genů zodpovědných za opravu DNA. Proces vzniku nádorové buňky je vícestupňový a nelze popsat univerzální molekulární mechanismus přeměny normální buňky na nádorovou. Z tohoto důvodu také nelze ani najít jeden univerzální lék, který by léčil všechny nádorová onemocnění (Altaner, 2008).

Při vzniku onkologického onemocnění je třeba vnímat nemoc v celé její komplexnosti a myslet na to, že se jedná o multifaktoriální jev, na který mají vliv i faktory psychosociální jako je např. stres či faktory imunologické, endokrinní nebo genetické (Hürny in Tschuschke, 2004).

1.4 Diagnostika

Včasný záchyt a **diagnostika** nádorového onemocnění je pro úspěšnou léčbu naprosto zásadní. Jak tomu ale už u onkologického onemocnění bývá, pro každý konkrétní typ nádorového onemocnění existují specifické příznaky. Vedle nich můžeme mluvit i o tzv. obecných systémových projevech neboli o paraneoplastických syndromech (Klener, 2002).

Mezi ně patří (Klener et al., 2006):

- horečka nádorového původu,
- anorexie a hubnutí,
- endokrinní syndromy,
- neurologické syndromy,
- muskuloskeletární syndromy,
- hematologické změny,
- kožní příznaky,
- jiné příznaky.

Dientsbier a Skala (1995) uvádějí seznam nejčastějších příznaků:

- únava,
- nechutenství,
- hubnutí,
- kašel,
- horečka,
- pocení,
- pruritus,
- krvácení,
- výtok,
- ostatní.

Podobně i Šmardová, Pacholíková (in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003) uvádí jako nejběžnější projevy maligních chorob:

- zvýšení teploty s nejasnou etiologií,
- nechut k jídlu, nevolnost, zvracení, odpor k masu, nesnášenlivost k alkoholu,
- nádorová katexie neboli nechutenství se ztrátou hmotnosti – převážně ztráta svalové hmoty,
- ortostatická hypotenze neboli krátkodobé snížení tlaku,
- infekce jako projev snížení funkce imunitního systému.

Na základě symptomů onkologického onemocnění je každý pacient odeslán na doporučená klinická, laboratorní, zobrazovací invazivní či neinvazivní vyšetření

dle diferenciální diagnostické úvahy. Ve většině případů je možné zahájit léčbu až po histologické verifikaci nádoru (Štucl in Češka a kol., 2010).

U každého onemocnění zjišťují lékaři (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012):

- typ a lokalizaci nádorů na základě histologického vyšetření,
- rozsah onemocnění neboli TNM klasifikaci,
- celkový stav pacienta zahrnující údaje jako je věk, pohlaví, kondice.

Rizikem pokročilého nádorového onemocnění je vznik dceřiných nádorových ložisek neboli metastáz. Metastazování představuje jednu ze základních vlastností nádorového procesu tzv. diseminaci nádorových buněk (Čapov et al., 2008).

1.5 Léčba

Léčba onkologického onemocnění se dělí do několika typů na základě cíle, kterého je reálně možné dosáhnout či podle způsobu léčby.

Léčbu z hlediska dosažitelného cíle dělíme na protinádorovou, podpůrnou a paliativní. **Protinádorová léčba** využívá všech možných prostředků (chirurgie, radioterapie, medikamentózní léčby a brzy snad již i genové terapie k maximální redukci či úplnému odstranění všech nádorových buněk (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Podpůrná léčba neboli symptomatická usiluje o co nejvyšší kvalitu života pacienta a cílí na zmírnění a odstranění obtíží vyvolaných přímo nádorem a protinádorovou léčbou. Patří sem i mírnění psychosociálních a duševních obtíží (Štucl in Češka a kolektiv, 2010).

Paliativní léčba bývá indikována v případech, kdy není reálně pacienta vyléčit. Je to komplexní podpůrná léčba nemocných s pokročilým onemocněním v posledních fázích jejich života (Jakoubková et. al, 1998)

Protinádorovou léčbu můžeme dále diferencovat na (Dědečková, Chocenská, Móciková, 2009):

- kurativní léčbu,
- adjuvantní léčbu,
- neoadjuvantní léčbu,
- nekurativní léčbu.

Kurativní léčba si klade za cíl úplné vyléčení pacienta a to i přes poměrně radikální způsob, který zapříčiňuje výrazné zhoršení jeho kvality života. Je však třeba zvážit potenciální dlouhodobé nežádoucí účinky takovéto léčby. Kurativní léčbou se u solidních nádorů rozumí většinou léčba chirurgická, u specifických onemocnění, kam spadají i lymfomy, může být použita samostatná chemoterapie (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Adjuvantní léčba neboli systémová/lokální onkologická léčba bývá aplikována v případech, kdy je vysoká pravděpodobnost existence nedagnostikovatelné minimální reziduální nemoci, která by mohla vyústit v recidivu či vznik metastáz. Některé mikrometastázy nejsou odhalitelné dostupnými zobrazovacími metodami a je na lékaři, aby porovnal rizika spojená s nežádoucími účinky adjuvantní terapie a možnost návratu onemocnění. Dobře indikovaná adjuvantní léčba může přímo ovlivnit mortalitu zhoubného nádoru (Štucl in Češka a kolektiv, 2010).

Neoadjuvantní léčba bývá aplikována v případech, kdy je třeba před operačním výkonem zmenšit primární nádor. Některé nádory mohou být díky své velikosti neoperabilní popř. obtížně operabilní, ale po absolvování neoadjuvantní léčby lze daný zákrok provést (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Nekurativní léčba bývá aplikována v případech, kdy není možné dosáhnout úplného vyléčení, ať už z důvodu pokročilosti nemoci či kvůli celkovému stavu pacienta, rezistenci na léčbu apod. Léčba zabíjí nádorové buňky, ale bez předpokladu jejich úplného vyhubení (Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Podle způsobu můžeme onkologickou léčbu dělit na chirurgickou léčbu, radioterapii, chemoterapii, hormonální léčbu, imunoterapii a jiné léčebné metody.

Chirurgická léčba bývá využita jak v případě léčby kurativní, tak paliativní. Kurativní chirurgická léčba je vhodná pro řešení lokalizovaných nádorů a nádorů „in situ“. Paliativní chirurgie je důležitou součástí komplexní léčby. Za pomoci odstranění primárního nádoru či části nádorové masy může dojít k zabránění dalších komplikací a ke zlepšení kvality života pacienta. Do chirurgické léčby patří také chirurgická léčba metastáz či chirurgie bolesti (Klener, 2002).

Radioterapie patří k základním modalitám onkologické léčby a své uplatnění nachází jak při kurativní, tak i v případě paliativní léčby. Využívají se při ní vysokoenergetické zdroje záření, které umožňují podání tzv. kanceroletální dávky záření i na nádory uložené v hloubce při podstatném omezení rizika poškození zdravé tkáně. Dávky záření se podávají na základě frakcionačních schémat (v jednotlivých dávkách opakovaně). Radioterapie bývá často využívána v kombinaci s chemoterapií. Je důležité upozornit, že některé nádory nejsou radiosenzitivní a pro tyto případy nemá radioterapie žádný léčebný efekt (Klener et al., 2006).

Jak uvádí Hynková a Šlampa (in Tomášek a kol., 2015) jako lokální metodu onkologické léčby ji podstupuje více jak polovina pacientů s nádory v některé z fází jejich onemocnění.

Chemoterapie neboli internistická léčba nádorových onemocnění spočívá v podávání látek definované chemické struktury přirozeného nebo syntetického původu. Tyto látky se nazývají cytostatika a mají cytotoxický účinek na buňky. Inhibují buněčné dělení a tím zabraňují proliferaci. Jejich účinek je ale neselektivní, takže vedle proliferujících maligních buněk způsobují i smrt buněk zdravých (Demlová in Tomášek a kol., 2015).

Je třeba opět upozornit, že jednotlivé typy nádorových buněk jsou k léčbě cytostatiky různě citlivé. Chemoterapii dělíme na regionální, adjuvantní, neadjuvantní a paliativní (Klener, 2002).

Hormonální léčba je využívána u specifických, hormonálně senzitivních typů nádorového onemocnění. Bývá aplikována jako samostatná metoda první volby, jako adjuvantní či neoadjuvantní terapie a své uplatnění nachází i v oblasti paliativní péče (ibidem.).

Imunoterapie neboli biomodulační léčba má za cíl obnovit porušenou funkci protinádorové imunity a zapojit ji do léčby onkologického onemocnění. Její výhodou je schopnost ničit buňky v jakémkoliv generačním cyklu. Většinou bývá využívána jako doplňková metoda po odstranění primárního nádoru (Adam, Vorlíček, Táborská, Sedláčková, Tomíška, Navrátil in Vorlíček, Vyzula, Adam a kol., 2000).

Při **hodnocení výsledku léčby** nelze u onkologického onemocnění mluvit o plném uzdravení, protože se objevují i velmi pozdní recidivy. V případě vymizení všech známek onkologického onemocnění mluvíme o kompletní remisi. Pokud se nádor podařilo zmenšit o více jak 50%, jedná se o parciální remisi. V případě, že se bohužel nádorové onemocnění vrací, hovoříme o recidivě či relapsu onemocnění (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

V podstatě všechny zmiňované modality léčby onkologického onemocnění s sebou nesou celou řadu nežádoucích účinků. Některé mohou být pouze krátkodobého charakteru, jiné mohou přetrvávat po celý život pacienta.

Barraclough (1999) mezi hlavní **nežádoucí účinky** řadí: zvracení a nevolnost, padání vlasů, průjem, lokální poškození kůže, poškození sliznice v ústech, infekci, zadržování tekutin v těle, bolest, depresi a další psychické potíže.

Podobný výčet uvádí i Klener et al. (2006): poškození krvetvorby, poškození kůže, plic, srdce, ledvin, neurotoxicita, infekční komplikace, metabolické poruchy, malnutrice, fatigue, bolest.

Co se týká fyzických nežádoucích účinků léčby (psychické dopady budou popsány zvlášť) patří mezi nejčastější projevy **anorexie, zvracení a nevolnost**. Velmi často jsou tyto obtíže způsobovány chemoterapeutickou léčbou. Patří sice mezi velmi krátkodobé problémy, ale pacienti je vnímají jako subjektivně velmi nepříjemné a jsou nebezpečné, neboť při nich dochází ke snížení energetické bilance (Klener, 2002).

Velkým tématem v onkologii je léčba **onkologické bolesti**. Ta se dle Dítěte et al.(2007) vyskytuje u více než třetiny pacientů v časném stádiu nemoci, u 70% pacientů v pokročilém stádiu a u více jak 90% pacientů v terminální fázi onemocnění. Vedle stabilních klidových bolestí se u více jak 2/3 onkologicky nemocných objevují tzv. průlomové či epizodní bolesti.

Jak uvádí Sláma (in Tomášek a kol., 2015) přibližně 10% pacientů v dlouhodobé remisi trpí významnou chronickou bolestí v důsledku předchozí onkologické léčby.

Bolest má závažný psychosociální dopad a je zásadní pro vnímanou kvalitu života. U nemocných často vyvolává úzkost, strach a depresi, což zpětně akcentuje bolestivé podněty (Klener, 2002).

Nejzávažnějšími pozdními následky onkologické léčby jsou **sekundární malignity** (Klener, 2002). Bohužel s sebou hlavně intenzivní radioterapie (Zijlstra, Dressel, Mens, Tinteren, Slotman, Jonkhoff, Huijgens, 2002) a chemoterapie nesou riziko vzniku sekundárních nádorů. Klener (2002) uvádí, že pokud je u ženy mladší 30 let použita radioterapie, je 30% pravděpodobnost, že se u ní v průběhu dalších 30 let objeví karcinom prsu. Obecně se nejčastěji objevuje tzv. myelodysplastický syndrom či akutní nelymfoblastická leukémie. Specificky se při léčbě Hodgkinovy nemoci mohou, jako sekundární malignity, vyskytnout ne Hodgkinovy lymfomy. O těch se více dozvíme v následující kapitole.

V souvislosti s nežádoucími účinky léčby, dobrou prognózou onemocnění, ale i častými relapsy, cílí klinické studie na tzv. druhé bezpříznakové období neboli second EFS (Štěrba in Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kolektiv, 2011).

Kromě sekundárních malignit se u mužů a žen musí brát v úvahu také riziko **snížení plodnosti** popř. neplodnosti. U mužů i žen lze v současné době provést preventivní zásahy napomáhající k zachování fertility. U mužů se jedná o kryokonzervaci spermatu a u žen je tato problematika řešena medikací (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015). Podle Greaves, Sarkera, Chowdhuryho, Johnsonové, Matthewse, Matthewse, Smitha, ..., Listera (2013) je téma fertility u dlouhodobě přeživších pacientů stále na okraji zájmu. Podle jejich výzkumu na 718 hematoonkologických pacientech mívá léčba větší negativní dopad na plodnost žen, která je z lékařského hlediska komplikovanější a vyžaduje více času.

Vedle problémů s plodností může trpět i sexuální život pacientů. Konkrétně se jedná primárně o snížení či vymizení sexuální apetence (Hannah, Gritz, Wellisch, Fobair, Hoppe, Bloom, Sun, ..., Spiegel, 1992).

2. HEMATOONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Skupinu hematologických onemocnění tvoří celá řada rozličných onemocnění, mezi které můžeme řadit akutní leukémii, myelodysplastický syndrom, myeloproliferační syndromy, chronickou myeloidní leukémii, chronickou lymfatickou leukémii, vlasatobuněčnou leukémii, Hodgkinovu nemoc, nehodgkinské lymfomy, lymfoproliferační onemocnění s tvorbou paraproteinu a histiocitární malignity (Klener, 2002).

V této práci se budeme nadále věnovat pouze lymfomům.

2.1 Lymfomy

Maligní lymfomy jsou nádory vzniklé z lymfatické tkáně neboli nádory lymfatických uzlin a mimouzlinové lymfatické tkáně. Na základě klasifikace Světové zdravotnické organizace dělíme lymfomy na dvě hlavní skupiny a to na Hodgkinův lymfom a nehodgkinské lymfomy (Dítě et al., 2007).

Obecně jsou lymfomy poměrně heterogenní skupinou onemocnění, ve které můžeme nalézt jak nádory agresivní a rychle rostoucí, tak nádory s nízkou malignitou. Vysoce agresivní a středně agresivní lymfomy jsou schopné zahubit neléčeného nositele v řádech týdnů či měsíců, zatímco pacienti s nízkou malignitou lymfomem mohou žít bez léčby třeba i deset let. Některé typy lymfomů se v organismu rychle šíří, zatímco jiné proliferují pouze lokálně. Již jen z tohoto krátkého úvodu je jasné vidět, jak rozličnou skupinu tato onemocnění tvoří (Adam, Dvořák, Doubek, Vorlíček in Adam, Vorlíček, 2001).

Dle dnešních diagnostických kritérií spadá pod skupinu maligních lymfomů na 50 jednotlivých onemocnění (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Jejich léčba stojí primárně na chemoterapii a imunoterapii, popř. aktinoterapii či transplantaci krevních buněk (Vokurka, 2008).

2.1.1 Hodgkinův lymfom

Jedná se o systémové nádorové onemocnění krevního systému vycházející z lymfatické tkáně, konkrétně B-lymfocytů. Nemoc se nazývá také **Hodgkinův lymfom** a patří mezi poměrně dobře léčitelné. Od ostatních lymfomů se liší svým vysokým

počtem pacientů s kompletní remisí a dlouhodobým přežitím bez recidivy a také kulminací výskytu v mladší věkové skupině kolem 20 let (Dítě et al., 2007).

Hodgkinův lymfom poprvé popsal Thomas Hodgkin v 19. století. Podle něj dostaly svůj název tzv. hodgkinovy buňky, které po svém vyzrání tvoří Reedovy-Sternbergovy buňky. Ty jsou základním diagnostickým prvkem onemocnění (Klener, 2002).

Etiologie a patogeneze Hodgkinovy nemoci není plně známá. Uvažuje se o genetické dispozici a o vztahu k porušené imunitě. Buňky, které nepodlehnu apoptóze mohou být ovlivněny EB virem (virus Ebsteina-Barrové), ale další procesy, které napomáhají vyhnouti se buněčné smrti a které způsobují maligní zvrát buňky, nejsou doposud úplně objasněny (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015).

Vzniklé maligní buňky produkují cytokiny, které na lokální úrovni ovlivňují imunitní reakci tím, že kolem Reedové-Sternbergových buněk vzniká zánětlivý infiltrát umožňující další proliferaci a diseminaci maligních buněk. Poměr maligním buněk k nemaligním zánětlivým buňkám bývá v poměru 1:100 (Dítě et al., 2007).

Hodgkinův lymfom začíná ve většině případů v lymfatické uzlině, odkud se šíří dál do sousedních uzlin. Hodgkinovy buňky se lymfatickou cestou přesouvají i do systémové cirkulace, a tak je Hodgkinův lymfom považován již od svého počátku za systémové onemocnění (Klener et al., 2006).

Epidemiologie onemocnění má dva vrcholy. První nastává mezi druhým a třetím decenniem a druhý vrchol je pozorován mezi 55. - 60. lety věku. U mužů se onemocnění vyskytuje častěji než u žen, konkrétně 2,4/100 000 žen a 3,1/100 000 mužů (Dítě et al., 2007).

Klinický obraz onemocnění závisí na míře pokročilosti onemocnění. Obecně lze ale říct, že se onemocnění projevuje často nebolestivým zvětšením mízní uzliny (adenopatií), nejčastěji v oblasti krku (zhruba v 80% případů) popř. v axilách či ingvinách (Klener et al., 2006).

Kromě této adenopatie mohou být pacienti bez příznaků a u 1/3 pacientů se u objevují celkové příznaky jako cyklická horečka, svědění kůže, malátnost, únava

či úbytek hmotnosti. Vzácným specifickým příznakem je bolest v uzlinách po požití alkoholu. (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015)

V případě pokročilého onemocnění se objevují další symptomy jako výpotky, infiltrace orgánů či kostní dřeně (Klener, 2002).

Diagnostika Hodgkinovy nemoci stojí primárně na histologickém vyšetření odebrané lymfatické uzliny resp. jiné tkáně nádoru, které napomáhá určit stupeň pokročilosti onemocnění. To bývá následované dalšími vyšetřeními za pomoci zobrazovacích metod (CT, PET a magnetická rezonance), laboratorním vyšetřením a vyšetřením kostní dřeně a krve (Vorlíček, Vorlíčková, Křivanová, Adam in Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková a kolektiv, 2012).

Na základě vyšetřovacích metod můžeme onemocnění zařadit do jednoho ze čtyř stádií (Klener et al., 2007):

- I. Stádium: poškození jedné lymfatické oblasti (I) nebo jednoho extralymfatického orgánu (I E),
- II. Stádium: poškození dvou a více lymfatických oblastí na jedné straně bránice (II) nebo poškození jednoho extralymfatického orgánu a uzlin na téže straně bránice (II E),
- III. Stádium: postižení lymfatických uzlin na obou stranách bránice, které může být provázeno lokálním postižením extralymfatického orgánu (III E) nebo sleziny (III S),
- IV. Stádium: diseminované onemocnění s difúzním postižením extralymfatických orgánů, nezávisle na postižení uzlin.

K této klasifikaci se přidává symbol A v případě, kdy nejsou přítomny celkové příznaky, a B v případě, kdy se celkové příznaky objevují (ibidem.).

Terapie Hodgkinova onemocnění stojí na dvou hlavních léčebných modalitách a to chemoterapii a radioterapii. Léčba se samozřejmě vždy odvíjí od stádia onemocnění. Pro stádium I a II byla dříve používána pouze radioterapie, ale vzhledem k tomu, že se jedná o systémové onemocnění, používá se nyní kombinace chemoterapie s radioterapií i pro takto málo pokročilá onemocnění. U vyšších stádií nemoci bývá léčba cytostatiky dominantní. Při relapsu onemocnění či rezistenci vůči první linii léčby dochází k použití chemoterapie druhé linie, která

bývá zakončena vysokodávkovou chemoterapií s autologní transplantací krvetvorné tkáně (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015).

Prognóza onemocnění patří mezi příznivé, pokud dojde k časnému zachytu onemocnění, můžeme mluvit o 80-85% pacientů, kteří se vyléčí. I u pozdějších stádií nemoci je však prognóza relativně dobrá. Horší je situace v případech, kdy dojde k relapsu onemocnění do jednoho roku po ukončení první léčby či při zasažení oblasti mediastina (Klener et al., 2007).

Jak uvádí Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek (in Tomášek, 2015) s ohledem na mnohaleté přežívání pacientů vystupuje do popředí problém dlouhodobé toxicity léčby (srdeční a plicní toxicita, poruchy fertility, sekundární malignity).

2.1.2 Nehodgkinské lymfomy

Jsou to maligní lymfomy vznikající z lymfatické tkáně B- lymfocytů, T- lymfocytů či NK buněk. Představují značně různorodou skupinu onemocnění, která se od Hodgkinovy nemoci odlišuje nejen svým klinickým průběhem, ale i biologickým chováním a histologickým původem. Na rozdíl od Hodgkinovy nemoci jsou léčebně méně příznivé. **Nehodgkinské lymfomy** tvoří asi 4% všech nádorových onemocnění a ve věkové skupině mezi 20. - 40. lety věku patří mezi nejčastější malignity (Klener, 2002).

U většiny jednotek narůstá incidence s věkem a až 2/3 pacientů jsou v době diagnózy starší 60. let (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015).

Klasifikace nehodgkinských lymfomů je velmi složitá, neboť existuje více než 40 jednotlivých typů. Úplně základní je dělení na lymfomy B a T (Adam, Vorlíček a kolektiv, 2001).

Z praktického hlediska se nehodgkinské lymfomy dělí podle jejich klinického průběhu na nízce agresivní (indolentní), agresivní a vysoce agresivní maligní lymfomy (Adam, Vorlíček in Adam, Vorlíček, Vaníček a kol., 2004).

Nízce agresivní lymfomy mívají dobrou prognózu a i bez léčebného zásahu je u nich průměrné přežití 8-10let. U agresivních lymfomů by se pacienti bez léčby dožívali pouze v řádech měsíců a dostupná léčba jim může nabídnout přežití v řádu let. Vysoce agresivní lymfomy jako je např. lymfoblastický lymfom či Burkittův lymfom

jsou sice potenciálně kurabilní, ale počet přeživších je menší než u jiných typů lymfomu (Vorlíček, Vyzula, Adam a kol., 2000).

Etiologie a patogeneze nehodgkinských lymfomů je neznámá. U Burkittova lymfomu a T-lymfomu dospělých byl prokázán virový původ a jako nepochybný se jeví vztah nehodgkinských lymfomů k poruchám imunitních mechanismů. Pravděpodobnost vzniku lymfomu u imunodeficientních pacientů je 10 000krát vyšší. Onemocnění se častěji vyskytuje v asociaci s celiakií, revmatoidní artritidou, hepatitidou C či HIV (Adam, Klabusay, Vášová, Krejčí, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček et al., 2010).

Uvažuje se o vlivu aktivace onkogenních virů. Pravděpodobně vznikají nehodgkinské lymfomy neoplastickou transformací imunokompetentních lymfocytů na různých stupních jejich vyžívání a diferenciaci. Příčina maligní transformace však není plně známá (Klener, 2002). "

Klinický obraz nemoci je různorodý, ale obecně se podobně jako u Hodgkinova onemocnění v případě uzlinových forem objevuje nebolestivá adenopatie v oblasti krku, podpaží či třísel. Celkové příznaky jsou méně časté, popř. se objevují až později. Na druhou stranu se častěji objevují ložiska mimo lymfatické uzliny např. v oblasti trávicího ústrojí, štítné žlázy apod. Extranodální nehodgkinovy lymfomy mívají primární ložiska často mimo lymfatické uzliny (Klener et al., 2007).

Diagnostika je založena na histopatologickém vyšetření a celkovém klinickém vyšetření. K určení klinického stádia nemoci se používá stejný systém jako u Hodgkinovy nemoci. Vzhledem k časně hematogenní diseminaci je však přesné určení stádia nemoci obtížné (Klener, 2002).

Terapie nehodgkinských lymfomů závisí na konkrétním typu onemocnění, jeho prognostických ukazatelích a na věku pacienta. Pokud je lymfom s nízkým stupněm malignity a bez příznaků, může být zvolena strategie watch and wait, kdy je pacient pouze pravidelně sledován. Pokud se objeví lokalizované stádium menšího rozsahu, bývá indikována radioterapie a v ostatních stádiích se běžně využívá chemoterapie. U nádorů vysoce agresivních bývá metodou první volby kombinovaná chemoterapie, imunoterapie či autologní transplantace (Klener et al., 2007).

Prognóza onemocnění závisí na histologickém typu, stupni pokročilosti onemocnění a na prognostických faktorech. Nehodgkinské lymfomy indolentní mohou probíhat řadu let, zatímco vysoce agresivní onemocnění mohou trvat pouze několik měsíců. Onemocnění může být navíc komplikované řadou dalších infekcí apod. (Klener et al, 2007).

3. PSYCHOONKOLOGIE A NEMOC

V této kapitole se zaměříme na to, jaké existují spojitosti mezi onemocněním a psychikou člověka.

3.1 Psychoonkologie

Oborem, který v sobě snoubí psychologii a onkologii je, jak již název napovídá, **psychoonkologie**.

Barraclough (1999) vedle pojmu psychoonkologie užívá ještě pojmu psychosociální onkologie. Zatímco psychoonkologii vnímá ve vztahu s konkrétním pacientem, psychosociální onkologie podle ní zahrnuje nejen jednotlivé pacienty, ale i jejich rodiny, přátele, kolegy ze zaměstnání a celkově společnost, ve které žijí.

Tschuschke (2004) ve stejnojmenné monografii popisuje psychoonkologii obecně jako disciplínu stojící na pomezí mezi psychologií, psychoterapií a onkologií, která dále čerpá i z biologické psychologie, imunologie, endokrinologie, fyziologie a sociologie.

Zároveň se jedná o *„profesionální doprovázení a léčbu psychických obtíží během nádorového onemocnění a po něm... které by mělo být poskytnuté všem pacientům s rakovinou a které by mělo být založené primárně na pacienta orientovaném (empatickém) doprovázení během celého procesu“* (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschusche, 2010, 20).

Hartl a Hartlová (2010) definují psychoonkologii jako *„obor zabývající se sociálními, behaviorálními a etickými stránkami onemocnění způsobeného zhoubným nádorem ve všech jeho stádiích u pacienta, jeho rodiny a pečovatelů. Přičemž vychází z předpokladu, že nemoc zasahuje nejen tělo ale i mimořádně silně psychiku.“*

Dle Barraclough (1999) můžeme v psychoonkologii sledovat dva hlavní trendy. První oblast se zaměřuje na psychologické konsekvence rakoviny u samotných pacientů, jejich rodin a pečovatelů a pracuje na řešení otázek jako: „Jak minimalizovat nežádoucí psychické dopady?“ a i naopak „Jak podpořit to pozitivní?“ (za pomoci psychologické intervence a dalších modalit léčby). Druhá oblast, kterou považuje Barraclough (ibidem.) za více kontroverzní, se zabývá tématy typu, jaký je potenciální vztah mezi psychologickými faktory a vznikem, průběhem či výsledkem léčby onkologického onemocnění. Faktory, které zkoumá, jsou např. sociální opora,

copingové styly, rizikové chování jako kouření apod. a jak tyto proměnné mohou korelovat s klinickými příznaky, imunologickým a hormonálním měřením.

3.2 Zdraví a nemoc

Definice **zdraví** prochází v průběhu staletí neustálým vývojem a i dnes je možné na pojem zdraví nahlížet z různých úhlů pohledu. Už jen málokdo však dává rovnítko mezi zdravím a absencí tělesné nemoci.

Již ve starověkém Řecku myslitelé viděli zdraví jako harmonii mezi tělesným a duševním zdravím (Mlčák, 2011).

Křivohlavý (2001, 40) mluví o zdraví jako o „*celkovém (tělesném, psychickém, sociálním a duchovním) stavu člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí*“.

Hartl a Hartlová (1991, 2010) popisují zdraví jako „*stav prostý tělesného, duševního a sociálního strádání*“.

Světová zdravotnická organizace definovala zdraví jako „stav naprosté tělesné, duševní a sociální pohody (well-being), nikoli pouze jako nepřítomnost choroby (Baštecká, Goldmann, 2001).

Jak ale upozorňuje například Mandincová (2011), tento stav je v podstatě nedosažitelný a proto si definice vysloužila celou řadu kritiků.

Její revidovaná verze vyšla v roce 1984 (in Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, 16) a zdraví definuje jako „*stav, který na jedné straně umožňuje jednotlivcům i skupinám lidí poznat vlastní cíle a uspokojovat potřeby a na druhé straně reagovat na změny a vyrovnávat se se svým prostředím*“.

Seedhouse (2001, in Baštecká, Mach a kol., 2015) uvádí jednotlivá pojetí zdraví:

- zdraví jako ideální stav - pojetí normy jako ideálu, odkaz na definici Světové zdravotnické organizace,
- zdraví jako fitness - úroveň tělesné a duševní zdatnosti umožňující vykonávat denní úkoly,
- zdraví jako zboží - nacenění moci medicíny spolu s mocí peněz,
- zdraví jako osobní síla či tělesná, metafyzická či intelektuální schopnost.

Podobně jako u zdraví existuje celá řada definic pojmu **nemoci**.

Hartl a Hartlová (2010, 337) definují nemoc jako „*souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi organismem a prostředím, narušení rovnováhy biologických a psychologických faktorů a jejich vzájemného působení ve fyzikálním a sociálním prostředí...*“.

Bašteká, Mach a kol. (2015, 231) upozorňují, že „*aby mohla být nemoc lékařsky uznatelnou nozologickou jednotkou, měla by mít svůj začátek, průběh a konec, projevovat se symptomy na úrovni subjektivní či objektivizovatelné, symptomy by se měly sdružovat v syndromy a nemoc by měla mít známou či neznámou etiologii a patogenezi*“.

Koukola (1999 in Bašteká, Goldmann, 2001) rozlišuje pojmy choroba a nemoc. Choroba je abnormalitou vzniklou v části lidského těla, kterou zjišťují lékaři, zatímco nemoc je spíš souhrnem pocitů, které lidé zakoušejí.

Dříve byla nemoc nahlížena pouze ze svého medicínského neboli biologizujícího pohledu, to je ale v dnešní době nedostačující.

- **Biologizující** model se vyvíjel v minulém století na základě rozvoje přírodovědeckého poznání. Zdraví chápe jako nepřítomnost nemoci (Bašteká, Goldmann, 2001).
- **Psychologický** model nemoci vycházel z psychoanalýzy a mezi jeho představitele patřil např. Balint. Dle tohoto modelu patří do zkoumání nemoci a zdraví psychosomatická medicína, behaviorální medicína, lékařská psychologie a psychologie zdraví (ibidem.).
- Na nemoc se nahlíželo také optikou **sociologického** modelu, který viděl nemoc jako sociální jev, který zapříčiňuje změny v chování člověka a s tím související odezvu od jeho okolí (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007).

Ani jeden z výše zmíněných konceptů není dnes dostačující. Na nemoc se pohlíží z hlediska komplexního neboli celostního bio- psycho- sociálně- spirituálního přístupu a člověk je vnímán jako „*bio- psycho- sociálně- spirituální komplex existující v určitém prostoru a čase*“ (Orel a kol., 2014, 28-29).

3.3 Zisky z nemoci

Komplexní přístup k nemoci s sebou nese také otázku po smyslu. Každé onemocnění potenciálně přináší nejen ztráty a omezení, ale i zisky.

Rozlišujeme primární, sekundární a terciální zisk nemoci (Poněšický, 2002).

- **Primární zisk** je ve své podstatě snížení tlaku v bio-psycho-sociálně-spirituálním komplexu. Člověk přetransformuje určitou tíž, která vzniká v psychické složce do podoby fyzického symptomu (Orel a kolektiv, 2014).
- **Sekundární zisky** jsou benefity plynoucí ze statusu nemocného, například zvýšená pozornost a pomoc blízkého okolí, možnost zůstat v pracovní neschopnosti popř. vyhnout se něčemu nepříjemnému (Poněšický, 2002).
- **Terciální zisk** definuje Freud (in Baštecká, Goldmann, 2003) jako výhody pro okolí, které může o nemocného pečovat, litovat ho apod. Zároveň může být vykládán jako obohacení a pochopení smyslu života, které onemocnění nemocnému přineslo (Tluštíková, 2012).

Freud (in Baštecká, Goldmann, 2003) připisoval zisky z nemoci primárně neurózám, ale postupem času začal být tento koncept obecně používán pro všechna onemocnění.

Primární neboli paranosické zisky můžeme dle Baštecké a Goldmana (ibidem.) považovat za obranné mechanismy a sekundární čili epinostické zisky jsou poté neurotické příznaky, které slouží k udržování nemoci. Ty uspokojují pacientovo já a v nemoci fungují jako bludný kruh, který příznaky udržuje i posiluje. Je třeba mít na paměti, že není možné zisky ztotožňovat se simulací, vždy se jedná o nevědomé či předvědomé zisky.

Dle Zacharové, Hermanové a Šrámkové (2007) může vzniknout kolem jedince s těžkým onemocněním i tzv. kult nemoci, kdy je daný pacient ve středu zájmu a obdivu za to, co v rámci onemocnění zažil a překonal.

3.4 Prožívání nemoci

Prožívání je dle Hartla a Hartlové (2010, 452) „*psychický jev charakterizovaný emocionálně zabarveným proudem vědomí každého více či méně uvědomovaného duševního obsahu a pojmového myšlení, je individuální, těžko sdělitelné*“.

Plháková (2003, 45) popisuje prožívání jako „*nepřetržitý tok psychických zážitků (obsahů), který probíhá při různých stupních jasnosti vědomí, respektive bělosti...každý psychický zážitek, který vnímáme, má svoji stránku poznávací, citovou a motivační...*“.

Subjektivní prožívání onemocnění formuje tzv. vnitřní obraz nemoci, což je koncept Luriji (1944 in Baštecká, Goldmann, 2003), který zdůrazňoval, že je důležité, jak pacient nemoc prožívá, co si o ní myslí a jak se na základě toho chová.

Autoplastický obraz nemoci je tvořen několika složkami (ibidem.):

- **Senzitivní** - zahrnuje vše, co pacient v souvislosti s onemocněním pociťuje např. bolest a potíže.
- **Emoční** - jak to, co pociťuje, subjektivně prožívá např. obavy, naděje.
- **Racionální a informativní** - jaké informace o nemoci má k dispozici, co si o celé situaci myslí.
- **Volní** - co s tím, co pociťuje, prožívá a co si myslí, dělá. Jestli jde hned k lékaři nebo nad tím mávne rukou apod.

Jak uvádí Mandincová (2011) mladí lidé jsou na tom při srovnatelné zdravotní situaci subjektivně hůře než lidé starší.

Činitelé, kteří podmiňují autoplastický obraz nemoci jsou (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007):

- **Objektivní ráz** onemocnění - zda se jedná o onemocnění akutní či chronické, s bolestí či bez bolesti, zda je společensky znevýhodňující, jestli je nemocný léčen konzervativně či chirurgicky apod.
- **Okolnosti**, za nichž nemoc probíhá - prostředí, ve kterém nemoc probíhá, nejistota a problémy, které nemocný má, otázka zavinění nemoci apod.

- **Premorbidní osobnost** - osobnost pacienta před propuknutím onemocnění, např. věk, práh vnímání bolesti, charakter, temperament apod.

K tomuto výčtu Baštecká a Goldman (2003) přidávají ještě čtvrtý faktor a to **socioekonomické postavení** nemocného.

Vágnerová (2008, in Mandincová, 2011) píše o vědomí choroby, kterou chápe jako míru ohrožení vlastní budoucnosti a života.

V jakých dimenzích vnímá pacient své onemocnění, popisuje Laua (1995 in Křivohlavý, 2002):

- emocionální stránka nemoci - např. bolí mě to,
- existence příznaků - např. zvracení,
- pojmenování nemoci - např. mám rakovinu,
- představa o následcích onemocnění - např. vypadají mi vlasy,
- představa o časové dimenzi léčby - např. budu muset být půl roku doma v neschopnosti,
- představa o zhoršení zdravotního stavu - např. asi se nebudu schopný vrátit do původního zaměstnání.

Laické představy o nemoci bývají zkoumány z hlediska časových rovin (Baštecká, Goldman, 2003). Při ohlédnutí se do minulosti pacient často přemýšlí nad možnými příčinami onemocnění. V rámci přítomnosti řeší pacient, jaká je jeho nemoc vzhledem k diagnostické nálepce, příznakům a závažnosti onemocnění. V rovině budoucnosti člověk zvažuje, jak dlouho nemoc potrvá, jestli ji zvládne a jaké jsou potenciální následky.

Jak uvádí Barraclough (1999) onemocnění rakovinou je do jisté míry sociálním stigmatem. Někteří pacienti raději svoje onemocnění tají, aby se vyhnuli reakcím okolí.

Křivohlavý (2002) mluví v případě chronického onemocnění a jeho dopadech na člověka o závažném problému týkajícím se sebepojetí, o tzv. **nebytí osobností**. Jedná se o situaci, kdy je důsledkem onemocnění pacient vystaven změnám jeho životních rolí, ztrácí kompetenci něco řešit, osobní sebeúctu a cenu. Domnívám se, že lze u onkologických pacientů tento koncept také použít, protože se řada z nich

s onemocněním léčí dlouhodobě, v případě relapsu i řadu let. Mnoho pacientů se navíc musí vyrovnávat s trvalými či dlouhodobými následky léčby. Psychické prožívání onkologického onemocnění popisují Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010). Ve fázi sdělování diagnózy a informací začne docházet k psychickým komplikacím. Na začátku lékařské terapie se u pacientů objevuje úzkost a strach z léčby a jejích vedlejších účinků. Když se pacient dostane do fáze zotavování, mohou se u něj objevit deprese, úzkosti, zoufalství, popř. i sebevražedné tendence. Pokud dojde k relapsu a objeví se metastázy, bývá člověk traumatizován a objevují se u něj pocity zoufalství. Když by došlo k situaci, že by byl pacient v terminální fázi onemocnění, tak by se musel snažit vyrovnat s blížící se smrtí, což je také vnímáno jako velká psychická zátěž.

Moos a Schaefer (1984, in Křivohlavý, 2002) popisují změny, se kterými se jedinec musí vyrovnávat v období nemoci jako:

- změna osobní identity pacienta,
- změna prostoru, v němž se pacient pohybuje,
- změna role či rolí, které člověk zastával,
- změna v okruhu lidí, kteří mohou pacientovi poskytovat sociální oporu,
- změna jeho životní perspektivy.

Existuje však i celá řada faktorů, které brání naplnění výše uvedených cílů (ibidem.):

- nepředvídatelnost změny zdravotní situace,
- nejasnosti v diagnóze,
- postoje lékaře,
- nejasnosti v pohledu na příčiny vzniku nemoci, na její další průběh a následky,
- požadavek na rychlé rozhodování v závažných věcech,
- nezkušenost pacienta.

3.4.1 Sdělení diagnózy a reakce na ni

Sdělit pacientovi, že u něj bylo odhaleno onkologické onemocnění, není snadné, neboť rakovina patří mezi nejobávanější ze všech lékařských diagnóz.

Jak píše Křivohlavý (2002) zjištění onkologické diagnózy je faktem, se kterým se musí pacient vyrovnat. Nejde zde pouze o přijetí- akceptaci, ale i o zvládnutí toho,

co s sebou dané onemocnění přináší. Mnohé z toho se přitom dotýká nejhlubších oblastí života člověka.

Navíc, jak uvádí Khimani, Chen, Mauch, Recklitis, Diller, Silver a Ng (2013) možné zpoždění ve sdělení diagnózy a dlouhé čekání na výsledky je pro pacienty velkým zdrojem stresu.

Podle Mandincové (2011) je důležité, aby lékař dovedl sdělovat informaci a nepříznivé zprávy. Dříve bylo otázkou, zda pacientovi plnou informaci vůbec svěřovat, dnes je tento přístup nemyslitelný a otázkou zůstává, jakou formou nepříjemnou skutečnost sdělit.

Lékaři nejsou rádi nositeli špatných zpráv zejména z toho důvodu, že se obávají emoční reakce pacienta. Neví vždy, jak se zachovat, případně se jich psychické utrpení druhého natolik dotýká, že se mu raději vyhýbají. Často se také domnívají, že by mohli pacienta traumatizovat, zhoršit jeho zdravotní stav apod. (Vymětal, 2003).

Měli by mít ale na paměti, že se ve fázi **sdělování diagnózy** vytváří vztah pacienta k nemoci (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010).

Jak uvádí Praško a Látalová (in Praško a kol., 2010) jsou lékaři, kteří o závažném onemocnění pacienta neinformují a racionalizují si tento svůj postoj snahou ulehčit pacientovi, popř. sdělují pouze část pravdy, neboť se obávají, že pacient upadne do deprese či se pokusí o sebevraždu. Podle autorů však vede otevřené a citlivé podání pravdivé informace k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacientů i jejich rodin, k posílení jejich autonomie a důvěry v lékaře a také v povzbuzení realistických očekávání a plánů.

Dle Tschuschkeho (2004) popisují lidé, kteří ošetřují nemocné s rakovinou velký soucit se zoufalstvím a neštěstím nemocných a umírajících.

Přes náročnost a určitou nevděčnost této součásti lékařského povolání by měli mít lékaři na mysli, že způsob, jakým s pacientem jeho situaci a zdravotní stav komunikují, je do velké míry určující pro jeho vlastní interpretaci situace (Křivohlavý, 2002).

Jen ve stručnosti zde zmíním obecné zásady **sdělování nepříznivých informací** tak, jak je popisuje Vymětal (2003):

- Pro sdělení nepříznivé situace je třeba dostatek času a klidné prostředí, kde nebude nikdo rušit.
- Lékař se předem „vnitřně připraví“ a promyslí si, co konkrétního chce pacientovi sdělit a jakým způsobem to udělá. Pokusí se předem odhadnout, jak by mohl pacient reagovat.
- Informaci podává ten, kdo pacienta nejlépe zná, často jeho ošetřující lékař.
- Sdělení musí probíhat pro pacienta pochopitelnou formou. Stručně se lékař dotkne souvislostí, příčin a okolností negativní zprávy.
- Pacientovi umožní zeptat se na dotazy, které ho zajímají, a alespoň částečné vyrovnání se s novou informací.

Vymětal (ibidem.) dále upozorňuje na možnosti reagování pacienta na rovině rozumové a emocionální.

- Člověk informaci rozumově i emočně přijme - nejprve bývá zasažený a následně se ptá po okolnostech apod.
- Člověk informaci přijme rozumově, odmítne emocionálně - slovně sice sdělení akceptuje, ale jeho emoce neodpovídají situaci, jedinec se chová, jako kdyby se byl v odstupu nebo se ho celá situace netýkala.
- Člověk informaci odmítne na obou rovinách - zde se jedná o úplné popření skutečnosti, což je obranou proti dezintegraci osobnosti, pacient se chová neadekvátně, domnívá se, že se jedná o omyl apod.
- Člověk informaci rozumově odmítne a emocionálně přijme - pacient je sdělením zasažen a projevuje se jeho emoční labilita, ale zároveň se objevují obranné mechanismy jako racionalizace a vytěsnění.

Člověk, který právě slyšel od lékaře, že trpí onkologickým onemocněním, prochází silnou emoční reakcí, která může být manifestována úzkostí, panikou či pocitem bezmoci. Může se objevit zmatenost. Někteří pacienti nejsou schopni adekvátně reagovat na podněty lékaře a nerozumějí tomu, co jim vysvětluje. Jako uvádí Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010) krize či trauma mohou vyvolat neurofyzilogické změny. U některých pacientů se objevují reakce jako křik, pláč, naříkání. Na svalové úrovni se objevují prudké pohyby rukama, nekoordinované „mlácení“ kolem sebe či naopak strnutí těla. Lidské tělo může také reagovat disociací konkrétně depersonalizací, derealizací či posunutým vnímáním času.

Na fyziologické úrovni se objevují dýchací potíže, záchvaty pocení, třes, pocity chladu či tepla (Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke, 2010).

Důležité je tzv. kognitivní zhodnocení situace, jak popisují Moos a Schaefer (1984, in Křivohlavý, 2002). Pacient se potřebuje zorientovat v situaci, do které se dostal. Nejprve zvažuje závažnost onemocnění, a co vše se může vlivem situace změnit. Vychází při tom z vlastního schématu nemoci a jednak z informací, které postupně získává.

Pacient, který se dozví takovouto závažnou diagnózu, bývá často psychicky traumatizován, cca ve 33 % případů, což vede k tomu, že není schopný vytvořit a použít **strategie zvládnání**, které potřebuje. Ve fázi sdělení diagnózy je tím konkrétně myšleno (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010):

- akceptace diagnózy,
- vyrovnání se se stresem a emočním rozrušením,
- akceptace možné větší závislosti na lékařském systému a blízkém okolí,
- schopnost hovořit o svém onemocnění, spolurozhodovat o průběhu léčby a promyslet, jak začlenit léčebná opatření do svého života.

Podle Tschuschkeho (2004) čelí pacient po sdělení diagnózy těmto potenciálním **tělesným, psychickým a sociálním problémům**:

- Hrozba smrti - řada lidí chápe onemocnění rakovinou jako rozsudek smrti.
- Ztráta tělesné nedotknutelnosti - člověk přichází o subjektivní pocit nedotknutelnosti a nezranitelnosti, který je mu přirozený. Zdravý jedinec si běžně nepřipouští, že by mohl jeho organismus přestat fungovat.
- Ztráta autonomie - nemoc otřese pocitem sebeurčení a řízení vlastního života.
- Ztráta aktivit - to, co člověk běžně dělal je nadále schopný vykonávat pouze v omezené míře nebo vůbec.
- Sociální izolace, strach ze stigmatizace - když člověk onemocní, mění se jeho sociální vztahy s okolím, stejně tak se mohou objevit formy sociálního odstupů v rámci sociálních vlivů okolí.

- Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty.

Barraclough (1999) popisuje možné reakce na sdělení diagnózy jako následující:

- šok,
- strach a úzkost,
- smutek,
- hněv,
- pocit viny či studu,
- úleva- v případě, kdy se dlouho nemohlo na diagnózu přijít,
- výzva a touha bojovat,
- přijetí.

3.4.2 Fáze vyrovnání se s letálním onemocněním

Vyrovnat se s faktem, že je člověk vážně nemocný a jeho život je ohrožen, není jednoduché. Každý člověk může na danou situaci reagovat jiným způsobem. Někdo bude celé sdělení bagatelizovat a nebude si závažnost připouštět, jiný člověk může zůstat v šoku či svoji zlost obracet ke svému okolí.

Jak popisuje Křivohlavý (2002) byly vysledovány fáze boje s nemocí, které se do velké míry shodují s fázemi vyrovnání se s umíráním dle Kübler-Ross.

Kupka (2015) doplňuje, že se stádia mohou v mnohém podobat těžké psychické krizi pacienta, protože i ten se vyrovnává se zásadně změněnou životní situací.

Kübler-Ross (1992 a) se svým týmem uskutečnila několik set rozhovorů s pacienty v terminálním stádiu onemocnění, ze kterých zformulovala stádia prožívání onemocnění jako:

- **Popírání a izolace** - sdělením diagnózy se u člověka objevuje prvotní šok. Ten funguje jako nárazník před všemi účinky nenadálé negativní zprávy. Dále jedinec dané zjištění popírá a domnívá se, že jde o omyl. Zjišťuje, zda nedošlo k výměně rentgenových snímků, vyžaduje názor druhého lékaře apod. Velmi těžké je toto období pro pacienty, kteří netrpěli žádnými závažnými příznaky a subjektivně si připadají zdraví (Kübler-Ross, 1992 b).
- **Zlost** - v druhé fázi onemocnění řeší nemocní otázku, proč nemoc postihla právě je. Jejich hněv a agresivita se obrací do okolí, často na zdravotnický personál a na jejich blízké. Nemocného rozzlobí, když

z okna zahlédne zamilovanou dvojici, která se vede za ruku, příliš teplý čaj, který mu přinese sestra apod. (Kübler-Ross, 1992 b).

Jako uvádí Kupka (2014) je za tímto chováním vidět prožívanou životní krizi, úzkost, beznaděj a frustraci pacienta.

- **Smlouvání** - pacienti často smlouvají o více času. Zajímá je, jestli se ještě dožijí pro ně významného data či události. Doufají, že budou za svoje dobré chování a dodržování léčby odměněni delším časem nebo uzdravením. Nemocní lidé uzavírají tajné smlouvy s Bohem. Mohou se objevovat utajované pocity viny (Kübler-Ross, 1992 a).
- **Deprese** - k častým pocitům viny, které jsou způsobeny např. tím, že se pacient cítí jako zátěž svého okolí, se postupně mohou přidávat pocity deprese způsobené neschopností naplňovat svoje životní role, žít dál svůj život jako dříve. Deprese může být i nástrojem vyrovnávání se s minulými či budoucími ztrátami. Pacient ví, že přijde ztráta jeho milovaných blízkých, jeho života. Je důležité být nemocnému nablízku, vyslechnout, co chce říct, ale nenutit ho do přílišného pozitivismu, který by mohl blokovat jeho smířování se s blížícím se koncem života. V období tzv. přípravného zármutku je nejlepší být nemocnému k dispozici, držet ho za ruku a společně s ním sdílet jeho pocity (Kübler-Ross, 1992 b).
- **Akceptace** - poslední fázi, která v ideálním případě přichází, je smíření. Je to stav, kdy není nemocný ani deprimovaný, ani necítí zlost a dosáhl vnitřního smíření se situací. Může pociťovat mír a klid. Bohužel se do fáze smíření zdaleka nedostávají všichni pacienti. Někteří pacienti bojují až do úplného konce a fáze smíření je u nich velmi nepravděpodobná (Kübler-Ross 1992 a).

Kupka (2014) upozorňuje, že se může posloupnost a průběh etap u jednotlivých pacientů měnit. Vše ovlivňují osobnostní vlastnosti pacienta, jeho zkušenosti, charakter i průběh nemoci.

Podobně i Barraclough (1999) popisuje, že někteří pacienti hned od začátku reagují klidným smířením se se situací, zatímco jiní projdou několikrát fázemi zlosti a smlouvání a další zůstávají fixovaní ve fázi popírání celé situace.

Podobný proces jako u Kübler-Ross, popisuje Shontz (1975 in Křivohlavý, 2002).

Podle něj se etapy procesu boje s nemocí dělí do čtyř fází:

- **Šok** - jedná se psychické ustrnutí a zděšené chování. Oba tyto stavy se prostřídávají a jak píše Shontz, jedná se o mentální odpoutávání se člověka od reality.
- **Usebrání** - po krátkém šoku nastává psychický návrat pacienta do reality. Stále ale není v úplně normálním mentálním stavu. U jedince se vyskytuje disorganizované myšlení, jeho emoce bývají velmi negativní. Objevují se u něj obavy, zármutek, strach, žal, pocity bezmoci. Celkově je pacient mimořádně vzrušený.
- **Stažení ze hry** - pacient vědomě odchází do únikového mentálního osamění. V něm může vše popírat a zbavit se tak alespoň části duševní tíhy, která souvisí s odhalením vážného onemocnění. Toto stažení napomáhá pacientově reorientaci, kdy mění pohled na situaci, což je příležitostí k vypracování plánu dalšího postupu.
- **Tvorba programu k řešení krize** - pacient se snaží pracovat s vlastní krizí, způsobenou nemocí, a nastolit opět stav homeostázy.

Jak uvádí Křivohlavý (2002) pacienti, kteří vážně onemocní, procházejí tzv. kognitivní adaptací, která má tři fáze:

- hledání smysluplnosti v tom, co se s člověkem děje,
- sebeovládnutí,
- posilování kladného sebehodnocení.

Taylor et al. (1984, in Křivohlavý, 2002) dokládá výše zmíněné výzkumem pacientek s rakovinou prsu, se kterými byla provedena interview. Dle výsledků daného výzkumu až 95% pacientek uvádělo příčiny jejich onemocnění např. stres, braní pilulek apod. Více než polovina žen uvažovala nad smyslem jejich života, pojetím sebe sama, hierarchií hodnot, nad tím jak doposud žily apod. Pro ženy bylo velmi důležité, aby si udržely pocit, že mají stále možnost svůj život ovlivňovat navzdory léčbě a mohou ho do jisté míry řídit. Nakonec až 53% žen uvádělo v rozhovorech pozitivní sebehodnocení i přes jejich onemocnění. Často se srovnávaly se ženami v horším zdravotním stavu či podléhaly nerealistickým představám.

3.4.3 Prožívání léčby

Stanovením diagnózy onkologického onemocnění se člověku obrátí život vzhůru nohama. Pacienti bývají rozrušeni a prožívají krizi. Často se v tomto nelehkém období musí společně s lékařem rozhodnout o typu a načasování léčby, která s sebou nese další rizika.

Jak uvádí Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke, (2010) pacienti si kladou otázky, zda zvládnou operaci, jestli přijdou o část těla či jak budou po nemoci dál žít. Cítí se bezmocní a mohou propadat depresivním stavům. Ztrácejí kontrolu nad situací a musí si zvykat na změněný životní rytmus. Pokud po operaci následuje ještě léčba chemoterapií či radioterapií musí zvládat i vedlejší následky takovéto léčby. Pacient je často konfrontován s tělními změnami, jako je změna pleti, vypadávání vlasů, nevolnosti, zvracení apod. Ženy podstupující hormonální léčbu jdou do uměle vyvolaného přechodu a často mají obavy o svoji sexualitu v partnerském životě.

Dle Tschuschkeho (2004) vykazuje 40 – 50% nemocných diagnostikovatelnou psychickou poruchu, z čehož asi 90% je na základě zátěže způsobené diagnózou a léčbou rakoviny. Navíc pokud je pacient vážně nemocný, je bezprostředně konfrontován s pocitem vlastní smrtelnosti, což prakticky znamená akutní psychický stres. Třetina dlouhodobě přeživších vykazuje neúplné přizpůsobení se diagnóze a lékařským terapeutickým opatřením a ještě šest let po stanovení diagnózy zůstávají symptomaticky nápadní. Asi 10-25% pacientů bývá diagnostikováno s posttraumatickou stresovou poruchou.

Praško a Látalová (in Praško a kol., 2010) uvádějí, že zhruba 47% pacientů splňuje kritéria pro psychickou poruchu. Z 68% se jedná o poruchu přizpůsobení s úzkostnou a depresivní náladou, v 13% je to deprese a u 8% pacientů se vyskytne delirium. U deprese platí, že čím pokročilejší stádium onemocnění, tím je vyšší prevalence depresivní poruchy.

Pop, Postolica, Lupau a Dégy (2016) zkoumali vliv onkologického onemocnění na pacienty a došli k závěru, že až 47% z nich trpí silnými známkami úzkosti a přes 50% všech pacientů (N=1220) přiznává, že by potřebovali psychologickou pomoc.

V průběhu léčby se pacienti často potýkají se silným strachem, smutkem, depresí, ztrátou kontroly, pocitem bezmoci a beznaděje, vztekem a pocitem viny. Pokud čeká

nemocné operace, prožívají často smutek na základě očekávané změny těla. Někdy se snaží termín operace odsouvat či hledat jiná řešení. U některých nastává postoperativní reaktivní deprese. Pacienti, které čeká ozařování, mívají strach z ozařovacího přístroje, marnosti celé léčby a někdy se u nich objevují halucinace a vjemy podobné psychóze. (Tschuschke, 2004.).

Jak uvádí Barraclough (1999) bývá pro většinu pacientů psychicky nejnáročnější právě doba před operací, kdy trpí různými obavami např., zda se podaří lékařům zbavit celého nádorového ložiska.

Podle Loscalza a Brintzenhofeszoce (1998 in Tschuschke, 2004) se psychické krize v průběhu léčby týkají bolestivých a zatěžujících procedur, toxických vedlejších účinků a také vědomí toho, že pacienta budou tyto obtíže trápit ještě několik měsíců. Nevolnosti, zvracení, tělesná námaha, únava a ztráta motivace jsou běžnými potížemi, které ústí v akutní stres i odmítání léčby. Zároveň není pro pacienty možné, aby vzhledem k těmto omezením byli schopni i nadále dostávat rolím v rodině, zaměstnání i společnosti, na které byli zvyklí.

Podobně jako výše zmínění autoři vidí situaci nemocných Tress, Krusse a Ott (2008), kteří rozdělují psychosociální zatížení do tří hlavních oblastí, a poskytují komplexní výčet:

- **Ohrožení tělesné neporušenosti a dobrého tělesného stavu** způsobené: funkčním omezením, postižením, tělesným úpadkem, hrozící infertilitou, poškozením vnějšího vzhledu, bolestmi, nevolnostmi, malátnostmi a změnami v tělesném obraze.
- **Ohrožení sociálních vztahů:** změnami rolí v rodině, strachem z toho, že není nemocný už tak atraktivní pro svého partnera, obavy ze ztráty a odloučení, starost o osud vlastních dětí, změny v sexualitě, ohrožení či ukončení profesní činnosti, stáhnutí se z okruhu přátel a kolegů, závislost na lékařském personálu.
- **Ztráta emocionální rovnováhy:** strach z recidivy, progresu onemocnění, osamělosti, ztráty kontroly, z duševní dezintegrace, deprese jako reakce na ztrátu zdravého těla, životních perspektiv či přátel, zoufalství, hněv, zloba z důvodu rostoucí závislosti na okolí, vztek způsobený malou empatií okolí, vztek na osud, negativní ovlivnění pocitů vlastní hodnoty, pocity viny.

Na základě výzkumu 50 pacientů s lymfomem (Hempel, Politynska, Danilewicz, Sierko, Wojtukiewicz, 2015) vykazují pacienti v téměř 40% případů známky deprese a nejvíce se obávají, jak budou v budoucnosti schopni zapojit se a fungovat ve společnosti.

Barraclough (1999) popisuje **psychické obtíže** typické pro jednotlivé modality léčby. Vidina operace bývá pro většinu pacientů zdrojem úzkosti. Po operačním výkonu jsou pocity různé v závislosti na tom, jak se výkon podařil. Počáteční euforii a úlevu, tak může v případě špatných výsledků vystřídat deprese ve výjimečných případech i delirium, které bývá u určitého typu pacientů reakcí na podávané léky. Řadě pacientů dělá také problém podívat se na místo, které mají operací zjizvené.

Při léčbě chemoterapií trpí řada pacientů velmi těžkými nežádoucími účinky léčby a např. u adjuvantní chemoterapie, kde není hlavní efekt úplně zřejmý, bývá pro pacienty těžké vše zvládnout (Beaver, Williamson, Briggs, 2015). Zvracení a nevolnost bývá účinkem, který se objevuje až u 80% pacientů a někdy se u pacientů zvracení spouští i na základě specifického spouštěče např. když ucítí na chodbě zápach typický pro chemoterapii nebo když projdou dveřmi na oddělení (Barraclough, 1999).

Účinkem, který obtížně snáší primárně ženy je ztráta vlasů. Ačkoliv to některé řeší nošením paruky či šátku, jiné trpí pocitem ztráty ženskosti a sníženým sebevědomím (Tschuschke, 2004).

Barraclough (1999) popisuje i případ pacientky, u které se po nasazení léčby objevovaly velké propady nálad, které byly nejspíš způsobeny některým z chemoterapeutik.

Hormonální léčba vlivem změny hladin hormonů může způsobovat u žen větší růst ochlupení, hrubnutí hlasu či vynechávání menstruace. U mužů způsobuje návaly horka, růst prsou či impotenci. Opět všechny tyto změny pacienti prožívají většinou velmi negativně (ibidem.).

U radioterapie bývá pro některé pacienty stresující ležet nehnutě pod tak zvláštním a velkým přístrojem jako je ten na ozařování. Velmi těžko snáší léčbu pacienti s klaustrofobií, kterým je někdy třeba dávat uklidňující léky. Jinak se objevují podobné nežádoucí účinky jako u chemoterapie včetně vypadávání vlasů,

nevolnosti apod., na které nemocní reagují negativně. Mnozí mají také obecně obavy z ozařování (Barraclough, 1999)

3.5 Dlouhodobé psychické dopady

Po ukončení léčby nastává v ideálním případě fáze remise. Operace, ozařování, chemoterapie jsou pryč a pacient se postupně zbavuje dalších lékařských opatření a je na cestě ke svému uzdravení. Co se ale děje s jeho psychikou? Jak reaguje na návrat do života?

Podle Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschkeho (2010) nastává vlastní zpracování nemoci často až ve fázi remise. Pacient se snaží vzít do rukou svoji „druhou šanci“ a vše dělat správně. Přemýšlí, jestli se může vrátit k životu, jaký žil před onemocněním. Mnoho pacientů hovoří o tom, že se vrátili do „zdánlivé normality“ a bojí se, aby neobtěžovali dál svoji rodinu a blízké. Je to období, kdy se musejí naučit žít s tím, že se jejich život jednou provždy změnil a že zde existuje a vždy bude existovat riziko recidivy. Pacient se musí naučit snášet život ve věčné nejistotě, akceptovat smrtelnost a snažit se žít co nejlépe může s vědomím výše zmíněného. K tomuto období života patří také definování nových rolí v životě pacienta, nalezení nových životních cílů a také vytvoření nové důvěry ve vlastní tělo a opětovné budování partnerské intimity.

Jak uvádí Barraclough (1999) na základě svých výzkumů, zkušenost s onkologickým onemocněním navždy poznamená pacientův život a vždy už bude jeho součástí. Řada pacientů, se kterými v rámci své práce mluvila, prožívali i přes počáteční distres určitá pozitiva této zkušenosti. Ze 155 pacientek, které trpěly karcinomem prsu, jich 2/3 zaznamenaly změny v jejich přístupu k životu. Řada z nich hovořila o zvýšeném ohodnocení vlastního života a zlepšení schopností žít tady a teď. Také se méně stresovaly s nedůležitými věcmi a byly méně materiálně zaměřené než dříve. Více se zasazovaly o naplnění svých vlastních životních přání.

To, co výše popisuje Barraclough, může být tzv. terciární zisk z nemoci v podobě **posttraumatického růstu** neboli posttraumatického rozvoje osobnosti. Ten popisuje např. Mandincová (2011) jako vnímaný přínos, rozvoj způsobený stresem, kdy se vychází z předpokladu, že je vyšší kvalita života způsobená překonáním obtíží. K posttraumatickému růstu zdaleka nedochází u všech pacientů. Bariérou,

kteřá může bránit rozvoji posttraumatickému růstu, je např. kognitivní popření u pacienta (Matsui, Taku, 2015).

Kupka (2014, 63) definuje posttraumatický rozvoj jako „významnou pozitivní změnu v kognitivním a emočním životě člověka, která může mít i své vnější projevy a vyústit tak ve změnu chování...rozumí se tím taková změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života...je to pozitivní transformace identity člověka“.

Tluštíková (2012) zkoumala terciární zisk u pacientek s karcinomem prsu a dle jejich výsledků přinesla zkušenost s onemocněním pozitivní změny v oblasti sociálních vztahů a kontaktů s lidmi, v oblasti životních hodnot a také v prožívání radosti ze života.

Podobně Tschuschke (2004) popisuje výsledky ze svých výzkumů v roce 1999 a 2001, kdy zpovídal pacienty s leukémií rok až dva roky po ukončení léčby a řada z nich spontánně hovořila o výrazných pozitivních vlivech prožité zátěže v podobě nemoci. Konkrétně se jednalo o vědomější prožívání okamžiku, intenzivnější vnímání barev a přírody, vědomější prožívání štěstí z toho, že jsou aktuálně zdraví.

K podobným závěrům došli i Cella a Trosse (1986, in Tschuschke, 2004), když zkoumali pacienty s Hodgkinovou chorobou, kteří přežili. Ti vykazovali větší životní spokojenost než jedinci z kontrolní skupiny.

Jones, Ziebell, Walker, Nekhlyudov, Rabin, Nutt, Fujji a Chubak (2016) došli na základě svého výzkumu 615 dlouhodobě přeživších pacientů k třem oblastem, která se po zkušenosti s onkologickým onemocněním zlepšila a to: vnímání sebe sama jako silnější osobnosti, zlepšení copingu a schopnost měnit svůj život k lepšímu.

Na druhou stranu může zkušenost s onkologickým onemocněním způsobovat nejen **negativní dlouhodobý dopad**, na což upozorňuje Barraclough (1999). Někteří bývalí pacienti převezmou roli celoživotního invalidy, ačkoliv pro to není z medicínského hlediska důvod. Neustále se sledují a pátrají po příznacích návratu onemocnění, sledují v médiích vše o rakovině a pravidelná preventivní vyšetření jsou pro ně zdroj neustálého strachu.

Dalším negativním dopadem je určité sociální stigma, které s sebou bohužel onkologické onemocnění nese (ibidem.).

Jak ve své práci píše Mayer a Nasso a Earp (2017) počet jedinců, kteří přežijí onkologické onemocnění, se rok od roku zvyšuje, ale je jen velmi málo takových, kteří nemají žádné dlouhodobé následky léčby.

Co se týká oblasti shod a odlišností mezi prožíváním mužů a žen. Je to téma, které stojí zatím na okraji zájmu výzkumníků. Výzkum Arden-Close, Absoloma, Greenfielda, Hancocka, Colemana a Eisera (2011) na 115 mladých pacientech s lymfomem ukazuje, že muži i ženy vykazují obdobný počet nežádoucích účinků a pro obě skupiny platí, že čím více mají dlouhodobých nežádoucích účinků léčby, tím je nižší jimi prožívaná kvalita života.

4. VYBRANÉ ASPEKTY OBDOBÍ MEZI 20. A 30. ROKEM ŽIVOTA

Nyní se podíváme blíže na specifikaci období mezi 20. a 30. rokem života.

4.1 Periodizace

Období mezi 20. a 30. rokem života spadá do fáze **dospělosti**. Jednotliví autoři období dospělosti ještě dále rozčleňují. Podle Vágnerové (2007) a Švancary (in Langmeier, Krejčířová, 2006) můžeme mluvit o období tzv. mladé dospělosti neboli mecitmy.

Dle Langmeiera a Krejčířové (ibidem.) se jedná o časnou dospělost, která trvá od 20 do 25 až 30 let věku jedince a je přechodem mezi pravou dospělostí a adolescencí.

Říčan (2004) chápe věk mezi 20 a 30 lety jako mladou dospělost, na rozdíl od Nakonečného (2001), který považuje za mladou dospělost již věk od 19 let.

4.2 Základní charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života

Vzhledem k dlouhému přechodu do dospělosti, který je pro dnešní dobu typický, mluvíme o tzv. **vynořující se dospělosti** (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Samozřejmě se jedná o proces, který probíhá u každého jedince individuálně a do jisté míry ho lze obecně charakterizovat jako období osobního dozrávání či zralosti. Podle Vágnerové (2007) je dospělý takový jedinec, který dosáhl „rozšíření vlastního já“, sebepoznání, sebevyjádření a seberealizace.

Langmeier a Krejčířová (2006) vidí jako zralého jedince takového člověka, který přijmul plnou odpovědnost osobní i občanskou, který začíná být ekonomicky nezávislý a přispívá k rozmnožování obecných statků, který plně rozvinul své osobní zájmy a dokonce ustanovil legalizovaný vztah k životnímu partnerovi, přejal výchovné úkoly vůči svým potomkům a zároveň se přizpůsobil svým stárnoucím rodičům.

Období mladé dospělosti staví člověka před určitá dilemata, která Vágnerová (2007) vidí hlavně v rovině potřeby svobody a nezávislosti s potřebou zkoušet nové role, které člověka do jisté míry omezují. Znaky mladé dospělosti charakterizuje jako:

relativní svoboda v chování a jednání spojená se zodpovědností, zodpovědnost ve vztazích k druhým, změna ve vztahu k rodičům, sexuální zralost, schopnost citově se odpoutat a žít samostatně, schopnost navázat stálé vztahy s vrstevníky a spolupracovat, schopnost žít v monogamním vztahu, ekonomická soběstačnost a potřeba realizace v zaměstnání, schopnost klást si reálné cíle, schopnost podávat maximální výkon z hlediska vzestupu mentálních funkcí (Vágnerová, 2007).

Naplněním těchto předpokladů dochází u člověka ke vzniku „**niterné sebejistoty**“ (Příhoda, in Kratochvíl, 2009).

Oproti dřívější době je dnes v procesu vývoje jedince v centru pozornosti individualita každého z nás. Oproti minulosti jsou hůře definovatelné „sociální hodiny“, což je normativ vymezující vhodnou dobu pro přijetí určitých společensky důležitých rolí (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Mladá dospělost je velmi dynamickým obdobím v životě jedince, kdy je třeba nalézt rovnováhu mezi individuací a socializací a kdy má člověk hodně potenciálu k naplnění jeho života (Vágnerová, 2007).

4.3 Základní úkoly období mezi 20. a 30. rokem života

Podle Říčana (2004) je základním úkolem etapy mladé dospělosti vytvoření intimního vztahu, který má trvalý charakter.

Erikson (2002) ve své epigenetické teorii osm věků člověka definuje toto období jako etapu **intimity proti izolaci**. Aby tímto vývojovým úkolem jedinec prošel, měl by být schopný navázat intimní vztah s druhým člověkem tak, aby se vyhnul úzkosti ze ztráty sebe sama či z rozpuštění vlastní identity v partnerském vztahu. Pokud se jedinec této zkušenosti ze strachu vyhne, může u něj nastat hluboká izolace anebo tzv. izolace ve dvou.

Jak uvádí Drápela (2007) pouze proces intimity nabízí člověku možnost pohlédnout sám na sebe a vyjasnit si vlastní identitu skrze identifikaci s druhým člověkem.

Podle Eriksona (2002) je cností etapy intimity proti izolaci láska.

Vágnerová (2007) vidí jako zásadní úkoly tohoto období vytvoření stabilního **profesního postavení**, nalezení vztahu a **uzavření manželství a zplození dětí**.

EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE

5. CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

V rámci výzkumu své diplomové práce si kladu dva primární cíle.

Prvním je popsat prožívání hematoonkologického onemocnění konkrétně Hodgkinovy nemoci a nehodgkinských lymfomů prizmatem jednotlivých mužů, kteří onemocněním prošli a přinést jejich konkrétní výpovědi. Zajímám se konkrétně o to, jakým životem žili před propuknutím nemoci, jak prožívali sdělení diagnózy, samotnou léčbu a také jaký dopad má tato zkušenost na jejich aktuální život.

Hlavní výzkumnou otázkou je: **„Jak prožívají svojí nemoc muži s hematoonkologickým onemocněním?“**

Díličí výzkumné otázky k prvnímu cíli výzkumu zůstávají shodné s těmi uvedenými v mé bakalářské práci. Jedná se konkrétně o (Černá, 2015, 31):

- „*Jaký byl jejich život před propuknutým onemocněním?*“
- „*Jaké byly první projevy onemocnění?*“
- „*Jak jim byla diagnóza sdělena?*“
- „*Jak zvládali samotnou léčbu?*“
- „*Jak by popsali zkušenost s hematoonkologickým onemocněním?*“
- „*Zda nějakým způsobem tato zkušenost ovlivňuje i jejich nynější život?*“

Mým druhým cílem je srovnat tato zjištění, s niž existující analýzou dat u vzorku mladých žen, které jsem zpracovávala v rámci své bakalářské práce Subjektivní prožívání u pacientek s hematoonkologickým onemocněním.

Hlavní výzkumnou otázkou je: **Jaké jsou shody a odlišnosti v prožívání hematoonkologického onemocnění mezi muži a ženami?**

Opět budu data porovnávat v oblastech:

- život před onemocněním,
- projevy onemocnění,
- diagnóza,
- léčba,
- zkušenost s onkologickým onemocněním,
- zpětná reflexe období nemoci.

6. METODIKA VÝZKUMU

V této kapitole diplomové práce je popsána realizace výzkumu. Zabývá se způsobem provedení výzkumu, výběrem sběru dat, výzkumným souborem a také etikou.

6.1 Kvalitativní výzkum

Vzhledem k výzkumným cílům mé diplomové práce a povaze výzkumu jako takového, jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum.

Podle Miovského (2006) má za sebou kvalitativní výzkum v psychologii nelehkou historii, kdy byl z počátku fundamentální součástí psychologie, posléze byl v období důrazu na exaktnost vědeckého oboru zavržen a rehabilitován až na konci minulého a počátku tohoto století, kdy můžeme psychologii nazývat integrativní a emancipační. Psychologové se navrací k člověku jako takovému a zajímají se o jeho prožívání, vnímání a jednání.

Jak uvádí Hendl (2005) hranice kvalitativního výzkumu jsou nejasné. Často bývá chápán jako doplněk tradičních kvantitativních výzkumných metod a definován pouze absencí statistické analýzy a čísel jako takových. Kde se kvalitativnímu výzkumu podařilo vydobýt si svoji pozici, je oblast sociálních věd.

Nejednotnost definic je dokázána tím, že prakticky každý popis či definice kvalitativního výzkumu zdůrazňuje jeho jiný aspekt jako nejdůležitější (Švaříček in Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

Podle Dismana (2002) napomáhá kvalitativní výzkum pochopit a interpretovat sociální realitu. Jeho cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.

Švaříček (in Švaříček, Šedřová a kol., 2007, 17) definuje kvalitativní přístup jako *„proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“*.

V centru pozornosti kvalitativního výzkumu stojí člověk, skupina, jejich produkty či události, které bývají zkoumány v celé jejich šíři a všech možných rozměrech a také ve vzájemných souvislostech a návaznostech (Ferjenčík, 2010).

Loučková (2010) vidí jako předmět kvalitativního výzkumu různorodou škálu sociálních aktivit v diferencovaných prostředích. Jedná se o cokoliv, co má smysl zkoumat „zevnitř“. Jako příklad uvádí právě sledování nemoci očima pacientů.

Co je pro kvalitativní přístup specifické popisuje Miovský (2006, 18): neopakovatelnost, jedinečnost, kontextuálnost, procesuálnost, dynamika a reflexivita. Podle něj je kvalitativní výzkum: *„přístup využívající principu jedinečnosti, neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflektivní povahou jakéhokoliv psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných a nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod“*.

V rámci svého výzkumu se snažím porozumět zkušenostem onkologických pacientů, což je oblast natolik subjektivní a „vnitřní“, která vyžaduje hlubší poznání zkušeností jiných, že toho lze docílit právě jen kvalitativním výzkumem.

6.2 Anamnéza

V rámci svého výzkumu jsem se částečně zabývala i anamnézou respondentů. Mým záměrem bylo získat informace, které umožňují udělat si o životě jednotlivých respondentů představu. Vzhledem k tématu práce jsem se hlavně zajímala o anamnézu rodinnou, osobní a sociální. Získala jsem však i dílčí poznatky z anamnézy sexuální, farmakologické či týkající se návykových látek.

Anamnéza je zjišťování údajů z minulosti jedince, které mají vztah k jeho osobnosti. Cílem sběru anamnestických dat je získávání a kategorizace relevantních údajů, které pomáhají vysvětlit současný stav. Data sbíráme metodou řízeného rozhovoru a to buď přímo od zkoumané osoby, kdy se jedná o autoanamnézu, popř. od jiných lidí či ze záznamů. To poté mluvíme o heteroanamnéze (Svoboda, 2013).

6.3 Metoda tvorby dat

Miovský (2006) dělí kvalitativní výzkum na pět základních typů, a to: případová studie, analýza dokumentů, terénní výzkum, kvalitativní experiment a kvalitativní

evaluace. Dodává, že v kvalitativně se vychází z metod klinických psychologických a že zde mluvíme o tvorbě dat, na rozdíl od kvantitativy, kde je vhodné užívat pojmu sběr dat.

Podle Hendla (2005) patří mezi hlavní metody kvalitativního výzkumu pozorování, rozhovor a analýza dokumentu.

Vzhledem k tématu, od kterého se následně odvíjí celý další postup výzkumu, jsem si vybrala jako metodu interview. To dle Reicha (2009) umožňuje zjišťovat názory, pocity, postoje respondenta a také jeho porozumění sociální realitě a jeho prožívání dané situace.

Jak upozorňuje Ferjenčík (2010), je rozhovor zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat. V tom tkví ale i jeho úskalí, neboť zde badatel aktivně vstupuje do interakce s respondentem, čímž ať chce nebo nechce, ovlivňuje množství i charakter informací, které mu jsou sděleny. Je nutné mít na paměti, že to, co si myslíme nebo cítíme, není vždy možné vyjádřit adekvátně jazykem, že přenos deformuje informaci a že slova a výpovědi mohou mít mnoho různých významů.

6.3.1 Polostrukturované interview

Pro svoji práci jsem si zvolila polostrukturované interview neboli rozhovor s návodem (Hendl, 2005).

To je dle Miovskeho (2006) asi nejrozšířenější variantou rozhovoru, která dokáže řešit některé nevýhody interview nestrukturovaného i plně strukturovaného. Na rozdíl od nestrukturalizovaného interview zde vytváříme určité předem dané schéma rozhovoru, kterého se v průběhu interview držíme. Polostrukturovaný rozhovor nám ale zároveň umožňuje měnit pořadí otázek a reagovat tak více flexibilně na odpovědi respondenta a tzv. ho více „vytěžit“. Můžeme klást doplňující otázky, požádat respondenta o upřesnění apod. To vše přispívá k tomu, aby výzkumník mohl dané téma rozpracovat více do hloubky.

Jak dodává Hendl (2005) návod nám pomáhá projít všechny předem vybraná témata a také usnadňuje pozdější porovnávání dat jednotlivých výpovědí.

6.3.2 Schéma polostrukturovaného rozhovoru

Otázky mého schématu jsem vybírala na základě hlavních výzkumných otázek mé diplomové práce a také na základě cílů práce.

Při jejich formulování jsem se snažila dodržovat pravidla pro tvorbu otázek tak, jak je uvádí např. Ferjenčík (2010). Snažila jsem se vyhnout vytváření dvouhlavňových otázek, otázek, které respondenta navádějí k určité odpovědi, otázek obsahujících nesrozumitelné výrazy, otázek s dvojným záporům a otázek hodně obecných a široce formulovaných.

Vzhledem k faktu, že moje diplomová práce navazuje na již realizovanou bakalářskou práci, kdy jsem se ptala mladých žen na jejich zkušenost s hematologickým onemocněním, a nyní při diplomové práci zjišťuji v první fázi ty stejné informace, ale na vzorku mladých mužů, zůstává schéma stejné jako v případě bakalářské práce (Černá, 2015):

- „*Jaký byl váš život před onemocněním? Jaké byly největší změny, které se objevily s příchodem nemoci?*“
- „*Kdy jste zaznamenal/a, že se s vámi děje něco neobvyklého?*“
- „*Jaké byly první projevy vašeho onemocnění?*“
- „*Jaké to bylo, když jste čekal/a na sdělení diagnózy?*“
- „*Co jste prožíval/a, když vám byla diagnóza sdělena?*“
- „*Jak probíhala vaše léčba? Jaké to pro vás bylo?*“
- „*Jak dlouho jste se léčil/a?*“
- „*Jaké to bylo po prvním měsíci léčby?*“
- „*K čemu byste tuto etapu vašeho života přirovnal/a?*“
- „*Co pro vás bylo na celém období léčby to nejtěžší?*“
- „*Co vám v průběhu léčby nejvíce pomáhalo, abyste se cítil/a lépe?*“
- „*Jak celkově vnímáte zkušenost s vaším onemocněním?*“
- „*Ovlivňuje tato zkušenost i váš nynější život, popř. jak?*“
- „*Jak žijete dnes?*“
- „*Co byste řekl/a člověku, který byl právě diagnostikován se stejným onemocněním?*“

6.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor v rámci mé práce tvořilo nově pět respondentů. Pět respondentek jsem měla již z analýzy v rámci bakalářské práce (Černá, 2015). Vzhledem k návaznosti na tuto práci jsem si stanovila shodná kritéria výběru, s výjimkou pohlaví respondentů. Konkrétně se jednalo o:

- mužské pohlaví,
- věková skupina 20 – 30 let,
- hematologické onemocnění,
- v současné době stabilizovaný stav tj. onemocnění v remisi,
- ochota zúčastnit se výzkumného šetření.

Jak popisuje Miovský (2006) jedná se v případě kvalitativního výzkumu většinou o tzv. nepravděpodobnostní výběr. Vždy se musí samozřejmě vycházet z cílů výzkumu tak, abychom dosáhli saturace dat.

Když jsem sháněla respondentky v rámci své bakalářské práce, tak jsem původně chtěla postupovat metodou sněhové koule. Ta se mi ale příliš neosvědčila. Proto jsem se rozhodla v rámci diplomové práce přistoupit k metodě samovýběru která se mi při předchozí zkušenosti ukázala jako nejvíc vhodná.

Metoda samovýběru je založena na principu dobrovolnosti a na aktivitě samotných respondentů, kteří projeví zájem zapojit se do studie. Jedná se o metodu, kdy účast nabízíme např. inzerátem v novinách či jiných médiích, na jehož základě se potenciální účastníci sami rozhodnou, zda se chtějí zúčastnit. Tento přístup má samozřejmě i svoje nevýhody, na které upozorňuje Miovský (2006):

- motivace hmotnou nebo finanční odměnou,
- specifické osobnostní charakteristiky respondentů (introverze, neuroticismus, agresivita...).

Já jsem konkrétně postupovala tak, že jsem oslovila přes sociální síť Facebook správce stránek občanského sdružení Lymfom help. Toto sdružení se zabývá podporou a sdružováním onkologických pacientů s maligními lymfomy a na svém facebookovém profilu jsou poměrně hodně aktivní. Připravila jsem si výzvu k účasti na výzkumu (viz příloha č. 1), kterou mi správce na stránkách Lymfom helpu vyvěsil. Obdobně jsem postupovala i v případě sdružení Rakovina věc veřejná, kde mi také ochotně výzvu zveřejnili. Dále jsem si na Facebooku vyhledala několik patientských skupin např. Rakovina- život nekončí, Rakovina nás nedostane, kde jsem svůj příspěvek také inzerovala na zdi skupin. Výzvu jsem kromě Facebooku vyvěsila i ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, kde jsem se domluvila s panem primářem na oddělení hematologie. Snažila jsem se potenciální respondenty oslovit i přes pražskou pobočku sdružení Amélie, které poskytuje psychosociální pomoc

a podporu onkologickým pacientům, ale bohužel nikdo z jejich klientů, nevyhovoval mnou stanoveným výběrovým kritériím. Kontaktovala jsem i lékařku z nemocnice Na Pleši, ale ani tam nikdo daným kritériím nevyhovoval.

Na základě mého snažení mě kontaktovalo sedm mužů, přičemž jsem nakonec realizovala rozhovory s pěti z nich (dva nevyhovovali kritériím výzkumného souboru). Celkově musím říct, že bylo poměrně těžké potenciální respondenty získat. Dostala jsem i jména několika lidí, které jsem zkoušela oslovit přímo, ale ti se nechtěli vracet se k nepříjemným vzpomínkám s tím, že tuto kapitolu života mají již uzavřenou a nechtějí ji znovu otevírat.

Čtyři respondenty jsem tedy nakonec získala přes zveřejnění výzvy na sociální síti Facebook a jednoho respondenta přes zveřejněnou výzvu na facebookovém profilu jednoho z mých přátel.

Pro přehlednost uvádím charakteristiku výzkumného souboru v tabulce č. 1.

Tabulka č. 1 Charakteristika respondentů

RESPONDENT	SOUČASNÝ VĚK	VĚK ZAČÁTKU ONEMOCNĚNÍ	NA TYP ONEMOCNĚNÍ	ZDRAVOTNÍ STAV	RODINNÝ STAV	DÍTĚ
R1 Petr	28	24	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodný	nevlastní
R2 Jan	30	26	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodný	ne
R3 Jakub	29	24 a 26	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodný	ne
R4 Marek	29	20	Hodgkinův lymfom	v remisi	ženatý	ne
R5 Ivan	28	20	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodný	ne

Na základě informací z tabulky č. 1 lze říct, že průměrný věk respondentů výzkumu je 28,8 let. Dva respondenti (Marek a Ivan) onemocněli hned ve svých 20 letech. Celkově věk propuknutí onemocnění variuje mezi 20 a 26 lety věku. U jednoho z respondentů (Jakub) došlo k relapsu onemocnění. Všech pět respondentů mělo

diagnostikovaný Hodgkinův lymfom. U všech je onemocnění v remisi. Jeden z respondentů (Marek) je ženatý.

6.5 Metoda fixace dat

Při realizaci rozhovorů je třeba získaná data nějakým způsobem uchovat neboli fixovat na matrici tak, aby s nimi bylo možné dále pracovat. Já jsem zvolila fixaci dat v podobě audiozáznamu.

Dle Miovského (2006) je tato práce s množstvím dat, které připravujeme pro analýzu tzv. data management.

Fixace dat v podobě audiozáznamů je výhodná, neboť nám dovoluje soustředit se na respondenta, pozorovat ho a popř. si pořizovat poznámky či naše myšlenky k danému tématu. Zároveň máme ale celý rozhovor k dispozici s veškerou kvalitou mluveného slova. Získáme autentický záznam. Další výhodou audiozáznamu je fakt, že v dnešní době malý diktafon popř. moderní mobilní telefon nepůsobí příliš rušivě např. v porovnání s pořizováním videozáznamu (Miovský, 2006).

Já jsem všechny rozhovory s respondenty nahrávala na svůj mobilní telefon, což se mi osvědčilo již při realizaci bakalářské práce.

6.6 Design a realizace výzkumu

S realizací výzkumu jsem začala v létě roku 2016, kdy jsem připravila výzvu k účasti na výzkumu a nakontaktovala jsem facebookové skupiny, o kterých jsem se již zmiňovala výše. Na výzvu se mi přihlásil první respondent Petr, se kterým jsem se ještě ten měsíc sešla a nahrála tak první rozhovor. V tu dobu jsem také vyvěsila výzvu ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové na oddělení hematoonkologie. Na tu se mi ale neozval ani jeden zájemce. Nikdo další se mi ani na ostatní výzvy dlouho neozýval a tak jsem se začala po respondentech poohlížet i jinde. Účastnila jsem se víkendového kurzu pro dobrovolníky sdružení Amélie, kde jsem se snažila domluvit oslovení potenciálních respondentů skrze tuto organizaci. To bohužel nevyšlo a koordinátorka z Amélie mi vysvětlila, že žádného takového klienta nemají a ani se s nimi v nemocnici nepotkávají. Psala jsem i lékařce z onkologického oddělení Nemocnice Na Pleši, ale tam také nikdo nevyhovoval mým kritériím. Opět jsem tedy zveřejnila výzvy na facebookových stránkách sdružení, ale i na svých soukromých, na základě čehož jsem získala tři respondenty (Jana, Jakuba

a Marka). Posledního respondenta (Ivana) se mi podařilo získat po zveřejnění mojí výzvy na facebookové stránce jednoho z mých přátel. K realizaci většiny rozhovorů došlo tedy na podzim roku 2016 a to konkrétně v listopadu. Respondenty jsem vždy nechávala vybrat místo a čas setkání. Vzhledem k tomu, že je mluvení o svých zkušenostech s onkologickým onemocněním poměrně citlivé, tak jsem chtěla, aby se cítili dobře a mohli si vybrat místo setkání, které jim vyhovuje. Rozjela jsem se za nimi do Hradce Králové, Letohradu, Prahy a Brna. Ve všech případech jsme si domluvili schůzku v kavárně či restauraci. Rozhovory trvaly průměrně 60 minut.

6.7 Etika výzkumu

Nedílnou a důležitou součástí každého výzkumu je jeho etika.

Miovský (2006) upozorňuje, že je třeba etiku výzkumu vidět ve všech jejích základních oblastech a to:

- vliv výzkumníka na výzkumné pole a jeho zpětné ovlivňování polem,
- ochrana respondentů,
- ochrana výzkumníka nebo výzkumného týmu.

Švaříček a Šedřová (2007) vidí jako základní pilíře etického přístupu v:

- důvěrnosti - nebudou zveřejněna data, která by mohla vést k identifikaci respondentů,
- informovaném souhlasu - každý výzkumník poučí účastníky výzkumu o jeho povaze a zaznamená si jejich souhlas,
- zpřístupnění práce účastníkům výzkumu - pokud výzkumník slíbí, že respondentům dodá nějaký výstup z výzkumu popř., že jim zpřístupní výsledky, měl by tak učinit.

Hendl (2008) k těmto principům přidává i tzv. emoční bezpečí, které je dle mého názoru velmi důležité. V rámci kvalitativních rozhovorů je mnoho příležitostí, kdy se respondent vyjadřuje k pro něj citlivým tématům. Je proto zásadní ho na příslušná témata připravit a nechat ho uvolnit a mluvit o svých pocitech. Ze strany výzkumníka je však důležité mít na paměti, že by se rozhovor neměl plně zvrtnout do terapeutického rozhovoru. Hlavně v případech, kdy na to není výzkumník profesně vybaven.

Ferjenčík (2010) vidí jako důležité vedle respektu a ohledu vůči účastníkům výzkumu, práva na informace, práva na soukromí a důvěrnost informací o účastnících i právo na odstoupení z výzkumu. Jakýkoliv výzkum musí být založen na dobrovolnosti a z výzkumu je možné odstoupit v jakékoliv fázi jeho realizace.

Já jsem před vlastní realizací rozhovorů všechny respondenty seznámila s výzkumem a jeho záměry. Popsala jsem zhruba, jakých oblastí se v rámci rozhovoru dotkneme. Snažila jsem se jim objasnit, jaký je cíl mé práce a jak budu se získanými daty pracovat. Každého účastníka výzkumu jsem upozornila, že je zde možnost v jakékoliv fázi z výzkumu odstoupit a také, že pokud se dotkneme tématu, o kterém by z jakéhokoliv důvodu nechtěli hovořit, budu to plně respektovat a odpovídat mi nemusí. Po představení výzkumu jsem každého z respondentů poprosila o pročetí a podepsání informovaného souhlasu (viz příloha č. 2).

Všechny respondenty jsem informovala o tom, že si náš rozhovor nahraji na svůj mobilní telefon, aby mi neunikly žádné důležité informace, a vysvětlila jsem jim, že budu mít přepisy rozhovorů k dispozici pouze já a k nahlédnutí je může dostat i můj vedoucí práce. Souhlas s nahráváním rozhovoru jsem zahrнула do informovaného souhlasu.

Účastníkům výzkumu jsem vysvětlila, že jejich výpovědi nebudou zveřejněny pod jejich pravými jmény, ale že každému z nich přidělím pseudonym, pod kterým budou data uchovávána, čímž jím zaručím anonymitu. Pseudonymy budou použity jak v citacích diplomové práce, tak i audiozáznamy budou uloženy již s falešnými jmény. Seznam pravých jmen spolu s přidělenými pseudonymy a podepsanými informovanými souhlasy u sebe budu uchovávat pouze já a navíc budou oddělené od zbylých dokumentů, které se výzkumu týkají.

Za účast na výzkumu jsem respondentům neposkytovala žádnou finanční částku, pouze jsem jim zaplatila občerstvení, které si při rozhovoru vybrali.

Vzhledem k citlivosti daného tématu jsem se snažila ke každému z respondentů přistupovat s empatií, sledovala jsem jejich reakce na otázky a snažila jsem se o to, aby jim bylo pokud možno příjemně. Náročnější otázky jsem kladla až v průběhu rozhovoru a vždy jsem se snažila dbát na to, abych respondenty nevedla do větší emoční nepohody. Všichni respondenti odpověděli na všechny moje otázky.

7. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Po realizaci polostrukturovaných rozhovorů je třeba získaná data v podobě audiozáznamu upravit do podoby vhodné k následné analýze a interpretaci. Jinými slovy v tomto případě převést netextová data do textové podoby. Já jsem zvolila doslovnou transkripci neboli přepis.

Jak upozorňuje Miovský (2006) transkripce není pouhý mechanický přepis audiozáznamu a vždy při ní určitá data ztrácíme a dochází k jejich redukci. Já jsem pro následnou kontrolu použila metodu opakovaného poslechu.

Doslovná transkripce rozhovorů je proces převodu dat mluveného slova z interview do písemné podoby. Je to časově náročná procedura, která je ale pro detailnější vyhodnocení dat nutnou podmínkou. Umožňuje nám v textu podtrhávat důležité pasáže, vpisovat poznámky či vytvářet seznamy a srovnávat jednotlivé pasáže textu (Hendl, 2006).

Metodu doslovné transkripce jsem využila z toho důvodu, že s ní již mám předchozí zkušenost a také jsem se snažila o co nejmenší redukci původních dat. Vše jsem doslovně přepisovala včetně hovorových i vulgárních výrazů tak, aby získaná data byla co nejvíce autentická.

U kvalitativního výzkumu probíhá analýza dat po celou dobu výzkumu již od období získávání dat. Kvalitativní analýza je potom systematické, nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy. Stojí na segmentaci a kódování (Hendl, 2008).

Jak ale doplňuje Miovský (2006), kódování neboli proces identifikace, vytváření a pojmenování datových segmentů je obtížné. Důvodem je, že výzkumník v této fázi výzkumu často ještě plně nerozumí různým významům a implicitní konceptuální struktuře. Z toho důvodu nelze brát proces kódování jako definitivní, často se v průběhu výzkumu restrukturalizuje.

Kategoriální systém mého výzkumu tvořily v první fázi jednotlivé otázky polostrukturovaného interview, které jsem použila jako prvotní kategorie kódování. V jednotlivých výpovědích účastníků výzkumu jsem se snažila nalézt opakující se vzorce a tematické oblasti, které jsem si k sobě zaznamenávala a barevně si je vyznačovala v textu.

Využila jsem tzv. metodu vytváření trsů, která dle Miovského (2006) vytváří obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do daného trsu je spojováno s určitými znaky, charakteristickým uspořádáním apod. Já jsem využila trsy vzniklé tematickým překryvem. V rámci analýzy uvádím jednotlivé trsy s konkrétními citacemi z rozhovorů, které jsem opatřila svými komentáři.

V rámci srovnávání prožívání onemocnění u mužů a žen jsem využila také metody kontrastu a srovnávání (ibidem.), která je vhodná pro porovnávání odlišností u kategorií, které ale mají jinak hodně společného nebo v případě kontextuálních odlišností určitého fenoménu.

A nyní již k analýze výzkumu mé diplomové práce konkrétněji. Nejprve uvádím anamnézy jednotlivých respondentů mužů (anamnézy žen byly publikovány v bakalářské práci *Subjektivní prožívání u pacientek s hematologickým onemocněním*, Černá, 2015). Poté uvádím jednotlivé tematické kategorie s konkrétními úryvky z rozhovorů včetně mého komentáře. Následně je zveřejněna srovnávací analýza prožívání mužů a žen, kde jsem se opírala o stejné tematické jednotky jako u jednotlivých analýz.

7.1 Respondenti

U každého z respondentů předkládám stručnou rodinnou, osobní a sociální anamnézu, která napomáhá utvořit si o každém z nich detailnější obraz.

7.1.1 Respondent č. 1 Petr

S Petrem jsem se setkala 16. července 2016 v Hradci Králové, kde aktuálně pracuje. Sešli jsme v jedné příjemné a klidné kavárně. Rozhovor trval 68 minut. Byl jednou přerušen telefonickým hovorem, kdy Petrovi volala jeho přítelkyně. Petr mi odpověděl na všechny otázky, byl velmi ochotný.

Rodinná anamnéza (dále jen RA):

Petr vyrůstal většinu dětství pouze s matkou a sestrou v Kostelci. Jeho otec zemřel při autonehodě, když byly Petrovi tři roky. Petrova matka pracuje jako lékárnice a má 53 let. Po smrti Petrova otce si nenašla dalšího stálého partnera, který by s rodinou žil. Jeho sestra je o pět let starší než on a je vystudovaná farmaceutka. Pracuje jako administrativní pracovnice. Petrova sestra má dvě děti a žije v Brně. Když byl Petr na studiích, ze začátku u ní bydlel. Petrovi rodiče neprodělali žádné

závažné onemocnění. Z širší rodiny má Petr rád svého strýce z otcovy strany, se kterým se asi dvakrát ročně vídá. Má hezký vztah také se svojí babičkou z matčiny strany. Celkově ale nemá příliš mnoho času, aby se s rodinou často vídal.

Osobní anamnéza (dále jen OA):

Před těhotenstvím s Petrem prodělala jeho matka potrat. Těhotenství s Petrem bylo ale bezproblémové až do porodu, při kterém Petrovi zlomili klíční kost. V dětství neutrpěl Petr žádný úraz ani nebyl vážně nemocný. Již před onkologickým onemocněním navštívil ordinaci psychiatra a psychologa. Důvodem byly problémy v rodinných vztazích. Po nemoci Petr opět navštěvoval odborníka, neboť řešil problémy v partnerském vztahu. Následkem léčby onkologického onemocnění je Petr neplodný. Alkoholu vypije Petr zhruba jednu až dvě lahve vína týdně s přítelkyní. V minulosti kouřil. Nemá zkušenosti s drogami.

Sociální anamnéza (dále jen SA):

Do tří let vyrůstal Petr v úplné rodině v Kroměříži. Když mu ve třech letech zemřel otec, odstěhoval se se svojí matkou a sestrou do Kostelce, kde žila i jeho babička, dědeček a strýc z matčiny strany. Do zhruba dvou a půl let byl Petr doma s matkou, poté navštěvoval jesle. Ve třech letech začal chodit do mateřské školy, kde měl kamarády. V šesti letech nastoupil Petr na základní školu, tam se mu ale příliš nelíbilo. Nezapadal do klučičí party. Jeho matka začala v té době podnikat a neměla na Petra a jeho sestru moc času. Často trávil čas o samotě popř. s kamarády. Poté se ještě k tomu odstěhovali na druhý konec města, takže částečně přišel i o své kamarádky. Dle Petrových slov to dřív s matkou nebylo moc idylické. Se sestrou také příliš mnoho času netrávil, tím že je starší, neměli moc společného. Dnes mají spíš neutrální vztah. Místo do šesté třídy nastoupil Petr na gymnázium. Zpočátku měl s učením lehké potíže, ale na vyšším gymnáziu již bylo vše v pořádku. Petr odmaturoval a šel do Hradce Králové studovat vysokou školu se zaměřením na cestovní ruch. Po absolvování bakalářského studia nastoupil do zaměstnání. Nakonec se ale rozhodl po prvních pracovních zkušenostech ke studiu vrátit a šel studovat do Brna obor zaměřený na hospodářskou politiku. To ho nebavilo, takže nakonec přestoupil na obor zaměřený na mezinárodní vztahy. V Brně bydlel na začátku u svojí sestry. Později na koleji. Studium bylo pro Petra hodně náročné. Vedle školy chodil pouze do křesťanského společenství, kde měl

přátele. Studium nakonec nedokončil. Chvíli po nemoci se seznámil se svojí přítelkyní, žijí spolu a vychovávají její dceru z předchozího vztahu. Jsou zasnoubení. Předtím měl Petr pouze jeden vztah, který trval měsíc a kvůli kterému chodil Petr k psychologovi. Dřív byl Petr dle jeho slov spíš samotář, teď se věnuje rodině. Když má volno, tak si rád zasportuje, přečte knihu nebo se věnuje práci pro neziskovou organizaci.

7.1.2 Respondent č. 2 Jan

S Janem jsem se sešla v jedné větší kavárně v centru Prahy 7. září 2016. Rozhovor trval 67 minut. Jan mi ochotně odpověděl na všechny mé otázky. Zpočátku byla z Jana cítit lehká nervozita, která ale poměrně rychle opadla.

RA:

Jan nejprve vyrůstal v úplné rodině se dvěma staršími sestrami. Když bylo Janovi šest let, jeho rodiče se rozvedli. Jak sám říká, je z takových veselejších poměrů. Janova matka pracovala jako mzdová účetní. Nemají v rodině bohužel úplně hezké vztahy, protože je Janova matka již řadu let závislá na alkoholu. Ačkoliv se mnohokrát pokoušela ze závislosti léčit, užívá alkohol dodnes. V období po Janově narození se začal rozpadat její vztah s Janovým otcem. Janův otec se narodil roku 1947. Jan ho nepovažuje za ideálního otce, často byl zlý a neuměl se chovat k ženám. Poměrně brzy dostal mozkovou mrtvici. V nemocnici se seznámil se svojí druhou ženou. Tu neměl Jan nikdy příliš v oblibě. Ačkoliv za otcem a jeho druhou ženou občas jezdil, nevycházeli spolu dobře a vždy se těšil domů. Obě Janovy sestry brzy odešly z domova a žijí v zahraničí. Jedna se odstěhovala do Itálie a druhá odešla, když bylo Janovi asi 15 let do Anglie. Obě dvě sestry trpěly mentální anorexií. Jan tak zůstal doma pouze se svojí matkou. Velmi hezké vztahy měl Jan se svými prarodiči. Bere je dodnes jako svoje rodiče. Díky nim údajně neskončil někde na ulici. Když byli Janovi prarodiče staří a nemocní, Jan se o ně staral až do jejich smrti. Kromě prarodičů má Jan blízký vztah i se svým strýcem, se kterým se může spojit vždy, když je potřeba.

OA:

Janova matka byla již před otěhotněním závislá na alkoholu. V těhotenství dle Jana nejspíš nepila, ale není si tím jistý. Porod proběhl v pořádku. V dětství neprodělal Jan žádné vážnější onemocnění či úraz. Před vojnu i po vojně měl Jan dle jeho

vlastních slov divoké alkoholové období, ale nikdy nespádl do závislosti. Dnes si jednou za čas zajde na osm piv. Jan kouří a je občasný uživatelem marihuany. V období nemoci mu marihuana pomáhala a nyní si příležitostně zakouří marihuanu na večírcích. Jan neprodělal žádný vážný úraz. Z důvodu problémů ve škole musel Jan docházet k psychologovi. Myslí si, že byl hyperaktivní. Byl i zamedikován, ale konkrétní název léčiv si nepamatuje.

SA:

O Jana se v dětství starala matka pouze částečně, vzhledem k její závislosti na alkoholu. Jednou za 14 dní si ho brali na víkend prarodiče a trávil u nich i prázdniny. Jan chodil do jeslí i do mateřské školy. V školce neměl žádné problémy. Na základní škole to již bylo horší. Nechtěl se učit, vždy se chytil špatné party a z kázeňských důvodů musel dokonce přejít na jinou školu. Jan žil hodně s partou kamarádů, většinu času trávil venku. Vždy měl hodně kamarádů a přátel. Jan si po základní škole dodělal výuční list a rekvalifikaci. V té době žil na internátu, kde měl hezký vztah ke svojí vychovatelce. Co se týká partnerských vztahů, měl jich Jan několik. Aktuálně neví, jestli partnerský vztah má. Ve svém volném čase se věnuje svému psovi, hudbě, má rád auta a celkově dopravu.

7.1.3 Respondent č. 3 Jakub

Za Jakubem jsem jela 8. listopadu 2016 do Letohradu. Rozhovor se uskutečnil v kavárně místního zámku a trval 54 minut. Jakub byl velmi milý a ochotný. Otevřeně odpovídal na všechny moje otázky. Interview bylo jednou přerušeno servírkou.

RA:

Jakub vyrůstal v úplné rodině na menší vesnici nedaleko Ústí nad Orlicí, kde bydlí i většina jeho širší rodiny. Jakub má staršího bratra i sestru. Sestra pracuje jako účetní, bratr je mechanikem. V rodině byl vážně nemocný pouze Jakubův dědeček, který měl rakovinu prostaty. Nikdo z rodiny neměl žádné psychické problémy a nenavštěvoval psychologa či psychiatra.

OA:

Žádné problémy z období těhotenství či porodu nejsou Jakubovi známy. Jakub nikdy neutrpěl žádný vážný úraz, ani nebyl v období před onemocněním

hospitalizován. Alkohol užívá pouze občas, nijak to nepřehání. Nekouří. Nebral a nebere drogy. Nikdy nenavštívil psychologa či psychiatra.

SA:

Jakub byl do tří let věku doma se svojí matkou. Poté nastoupil do místní mateřské školy, kam chodil s dětmi, které znal z vesnice. Vždy si dle svých slov uměl najít kamarády. Se stejnou skupinkou dětí chodil i pět let na základní školu. Místo do šesté třídy nastoupil Jakub na víceleté gymnázium. Prospěch měl vždy v pořádku, bavilo ho studium jazyků. Po gymnáziu nastoupil na vysokou školu. Studoval cestovní ruch a poté ještě v Brně ten samý obor, ale tam už bylo více ekonomie a matematiky. Školu úspěšně dokončil a získal titul ing. V období studia byl Jakub hodně aktivní, věnoval se celé řadě volnočasových aktivit jako např. dobrovolní hasiči, různé sporty apod. Ve vztahové oblasti má za sebou Jakub 6letý vztah, roční vztah a aktuálně je bez partnerky. Rád se věnuje létání na větroni, vede hasičský kroužek pro děti apod. Jakub pracoval v Hradci Králové jako nákupčí, teď by aktuálně rád změnil zaměstnání. Vztahy na pracovišti má dobré, ale rád by se věnoval něčemu, co ho více baví.

7.1.4 Respondent č. 4 Marek

S Markem jsem se sešla v Praze, v kavárně poblíž Žižkovské věže 10. listopadu 2016. Marek byl hodně otevřený a o své zkušenosti mluvil s humorem. Povíдали jsme si spolu 60 minut. Rozhovor byl jednou přerušen telefonem, kdy Markovi volala jeho žena. Poté jsme rozhovor v klidu dokončili.

RA:

Marek vyrůstal v úplné rodině. V době Markova narození bylo jeho matce 37 let a otci 40 let. Markův otec pracuje jako správce počítačových sítí. Markova matka je administrativní pracovnice. Marek má starší sestru, takže nejdříve vyrůstal ve společné domácnosti i s ní, zhruba do deseti let věku, později spíš už jako jedináček. Markova babička zemřela ve věku 53 let na rakovinu. Jeho dědeček zemřel krátce po padesátce na roztroušenou sklerózu. Markův otec se léčí dlouhodobě s depresí, dochází k psychiatrovi a užívá psychofarmaka.

OA:

Těhotenství Markovy matky probíhalo v pořádku, ale při jeho porodu, muselo nakonec dojít k císařskému řezu, při kterém Markova matka málem vykrvácela a přišla o laktaci. Marek začal mluvit až ve třech letech věku. Do té doby neměl potřebu komunikovat jinak než ukazováním. Když bylo Markovi asi 7 let, musel být operovaný, protože se u něj v těle našel tukový váček. Po zkušenosti s onkologickým onemocněním navštěvoval asi rok psychologa. Díky chemoterapii má Marek poškozenou produkci hormonů štítné žlázy. Marek příležitostně pije alkohol cca jednu skleničku vína a tři piva týdně. Nekouří. Zhruba jednou ročně si dá marihuanu.

SA:

Marek byl poměrně dlouho po narození doma se svojí matkou. Ta si poté našla poloviční úvazek, takže i když nastoupil do mateřské školy, chodil často brzy domů. Vzhledem k opožděnému počátku řeči měl Marek odklad ve škole. Ve školce se Markovi líbilo, vždy si dle svých slov uměl v kolektivu udělat pořádek. Ve škole bylo na prvním stupni údajně hodně „sígrů“ a tak chtěl Marek přestoupit jinam. Od šesté třídy nastoupil na matematickou školu. V deváté třídě musel Marek přestoupit na jinou školu, protože omylem s kamarádem zapálili školu. Na nové škole se snažil mít dobré známky a byl premiantem. Ostatní spolužáci ho za to šikanovali, docházelo i k fyzickému napadání, což Marek vyřešil tím, že dal hlavnímu aktérovi šikany úder do obličeje a zlomil mu nos. Na střední školu nastoupil na obor obraz, zvuk a komunikace. Odmaturoval s vyznamenáním. Poté nastoupil na vysokou školu na ČVUT na FEL. Marek má hezké vztahy jak, v rodině, tak s přáteli a kolegy v práci. Jediné, co si Marek uvědomuje, že mu v rodině nevyhovovalo, je neschopnost jeho otce pochválit. Marek doufá, že bude jako otec jiný. V současné době je Marek ženatý a s manželkou čekají první dítě. Ve svém volném čase se Marek věnuje hudbě, hraje na kytaru, rád chodí na koncerty.

7.1.5 Respondent č. 5 Ivan

Ivana jsem odjela 12. listopadu vyzpovídat do Brna. Sešli jsme se spolu v jedné restauraci v centru města. Ivan byl zpočátku nervózní, ale nakonec mi všechny otázky zodpověděl. Rozhovor trval 51 minut.

RA:

Ivan vyrůstal v úplné rodině ve Žďáru nad Sázavou. Oba jeho rodiče pracují jako dělníci. Jeho matka pochází částečně ze Slovenska. Ivan má o deset let starší sestru, která žije se svojí rodinou v Brně, kde pracuje jako inženýrka kvality. Ivanův strýc umřel na rakovinu tlustého střeva. Nikdo jiný z rodiny neměl žádné vážné onemocnění. Psychické problémy mají dle Ivana v rodině téměř všichni. Jeho matka chodila k psychologovi, protože je hodně úzkostný typ a často si bere a stresuje se věcmi, které se jí ani netýkají. Kromě nejbližší rodiny má Ivan hezký vztah se svým bratrancem, který se k nim přistěhoval ze Slovenska a několik let žil s Ivanovou rodinou. Ivan ho bere jako svého bratra.

OA:

Ivan je dílem vymodlené dítě. Jeho rodiče se dlouho snažili počít miminko a teprve, když se snažit přestali a rozhodli se, že již další dítě nechtějí, počali Ivana. Těhotenství i porod probíhali v pořádku. V průběhu dětství neprodělal Ivan žádné vážné onemocnění nebo úraz. Chvilí navštěvoval psychologa, protože se jako malý bál hrozně vody a bazénu. Ivan pije pouze občas skleničku vína. Kouří, a pokud je na nějaké akci, nebrání se ani kouření marihuany. V sexuální oblasti má Ivan někdy potíže, hlavně pokud je ve stresu.

SA:

Ivan chodil jako malý do jeslí a poté i do mateřské školy. Tam se mu moc nelíbilo a nechtěl tam každé ráno chodit. Neměl rád děti, které se ve školce nechovaly k ostatním hezky. Na základní škole měl Ivan problémy, protože byl „lajdák“. Ačkoliv byl chytrý, nechtěl se vůbec učit a nerad poslouchal. Byl vždy trochu v opozici. V 8. třídě málem propadnul z matematiky. Vztahy měl ve škole se spolužáky hezké. Po základní škole šel na učňovský obor kuchař-číšník. Studium ho bavilo, měl dobré vztahy s učiteli, ale nenaučil se tam prý příliš vařit. Po ukončení školy začal Ivan pracovat v baru. Poté pracoval ve výrobní firmě, kde jezdil s vysokozdvížným vozíkem. Po nemoci se Ivan vrátil ke studiu a dodělal si maturitu v oboru podnikání. Aktuálně pracuje v bance, kde ho práce baví. Co se týká vztahů v rodině, Ivan popisuje vztah matky a otce jako dlouhodobě problematický. Zatímco otce charakterizuje Ivan jako chladného muže, který neumí projevit cit, Ivanova matka je prý pravý opak. Je velmi citlivá a úzkostná. Díky jejímu přístupu k životu jsou Ivan

i jeho sestra trochu zpátečníčtí. Aktuálně žije Ivan se svojí přítelkyní ve společné domácnosti v Brně, kam se před dvěma lety přestěhoval. Má za sebou ještě jeden partnerský vztah z minulosti. Ve svém volném čase se rád věnuje sportu, četbě a sledování filmů.

7.2 Analýza výpovědí

V následující části textu se budu věnovat analýze výpovědí respondentů podle jednotlivých dílčích témat, která jsem si stanovila.

7.2.1 Život respondentů před onemocněním

Tato část textu bude zaměřena na to, jak jednotliví respondenti vnímali svůj život v období před propuknutím onkologického onemocnění. Na základě analýzy dat se v jejich výpovědích objevovala dvě témata, a to **negativní životní zážitky z minulosti a aktivita v životě**.

Negativní životní zážitky z minulosti

Někteří respondenti ve svých výpovědích zmiňovali negativní zážitky z minulosti, které je formovaly a které měly vliv na jejich další život. Petr, Jan a Ivan hovořili o určitých **problémech v rodinném zázemí** a to konkrétně o nedostatku času tráveného v dětství s rodiči, alkoholismu, objevení poruch příjmu potravy v rodině a úzkostné povaze jednoho z rodičů.

Vybrané výpovědi:

- Petr: *„Moje mamka začala podnikat, když mi bylo asi šest let, neměla na mě moc času. Byl jsem většinu času sám nebo s kamarádama...nebylo to moc růžové. No a můj táta zemřel, už když mi byly tři roky. Mám na něj málo vzpomínek.“*
- Jan: *„Já jsem z takových veselejších poměrů. V rodině nemáme úplně ideální vztah...máma má dlouhodobě problémy s alkoholismem. X krát se léčila, ale je to těžký...obě moje sestry měly anorexii kvůli těm našim rodinným vztahům. Poměrně brzo odešly obě dvě do zahraničí a já tady zůstal sám...jen kvůli prarodičům jsem neskončil na ulici.“*
- Ivan: *„Táta se o nás moc nezajímal, neuměl vyjádřit cit. Máma ta byla pravý opak. Byla až úzkostlivá. Cítím to na sobě i ségře. Ze všeho jsme měli trochu strach.“*

Oproti tomu Jakub a Marek popisují své dětství jako bezproblémové.

- Jakub: „*Tak rodinné zázemí jsem měl dobré. Mám blízké vztahy s celou širší rodinou. Všichni bydlíme ve stejné vesnici...rodiče nás vychovávali dobře, byli na nás hodní. Já jako benjamínek, jsem měl i nějaké výhody...*“
- Marek: „*Dětství bylo v pohodě. Byl jsem docela dlouho doma s mámou, a když jsem šel do školky, tak ona pracovala jen na poloviční úvazek, takže mě brala brzo domů.*“

Náročné životní období

Tři respondenti (Petr, Jan a Ivan) popisovali období před propuknutím nemoci jako stresové. **Stres** také spojovali s propuknutím onemocnění. Petr prožíval těžké období na vysoké škole, kterou vnímal jako velký zdroj stresu. Jan se potýkal v problémy v osobním životě ve vztahu se svojí přítelkyní, ve vztahu s matkou a k tomu byl i přetížený v zaměstnání. Kvůli těmto okolnostem odložil řešení zdravotních obtíží téměř o rok. Ivan prožíval těžké období z důvodu obtížného hledání partnerky. Na druhou stranu Jakub a Marek nesdílí názor, že by za jejich onemocněním stálo hodně stresu. Neprožívali žádné zvlášť náročné období a v jejich životech se nedělo nic, co by se vymykalo pro ně normálnímu stylu života.

Vybrané výpovědi:

- Petr: „*Ani na jedné fakultě se mi nelíbilo, jednu jsem pak i nechal...bylo to zbytečně náročný, nesmyslné předměty, nepříjemní doktorandi, kteří nás shazovali...látky jsem měl tolik, co student medicíny. Byl to neustálý stres, průběžné testy...když jsem v květnu doválčil všechny kredity, tak jsem věděl, že už to dál nejde...*“
- Jan: *Před nemocí jsem měl vztah s tou mojí současnou přítelkyní, ale měli jsme problémy. Její rodiče mě nesnáší, ona je dost o dost mladší a maminka si pro ni představovala někoho lepšího. Do toho jsem se staral o prarodiče, měl jsem toho hodně v práci, kde jsem se snažil vydělat peníze, abych si mohl pořídit byt. Byl to stres...hodně velký...a do toho ještě problémy s matkou...Si říkám, že to s tím (s onemocněním) může být spojený. Rozhodně tomu nenahrálo, že jsem to rok nechal bejt, neměl jsem čas lítat po doktorech. Byl jsem psychicky ko, totálně vyčerpaný“*

- Ivan: „*Měl jsem stresy, hlavně problémy s holkama, líbila se mi třeba holka a nedopadlo to...býval jsem dost smutnej, byl jsem ve stresu, možná je to jedna z příčin nemoci...no, měl jsem prostě velké vztahové problémy.* „
- Jakub: „*Žil jsem normální život, škola byla v pohodě, i když teda pár stresíků tam bylo, ale nic hrozného, jinak jsem měl fajn život...*“

Aktivita v životě

Někteří z respondentů (Marek a Jakub) mluvili ve výpovědích o tom, jak **aktivní život** před onemocněním vedli. Z výpovědí vyplývá, že svůj volný čas dělili např. na čas trávený s přáteli, přítelkyní, věnovali se celé řadě volnočasových aktivit. Ivan před propuknutím onemocnění často trávil večery po práci s přáteli. Petr stíhal z důvodu náročného studia pouze křesťanský spolek.

Vybrané výpovědi:

- Jakub: „*Studoval jsem vysokou, měl jsem přítelkyni...byl jsem hodně aktivní. Dělal jsem spoustu věcí. Sportoval jsem, dobrovolní hasiči, vedl jsem kroužek pro děti...*“
- Marek: „*Já jsem v té době sportoval 5x týdně, závodně jsem hrál tenis, chodil jsem do fitka, hrál jsem na kytaru...měl jsem spoustu aktivit, kamarádů...naplňovala mě to.*“
- Ivan: „*Trávil jsem čas kamarádama, popíjeli jsme, pařili a bavili jsme se...*“.
- Petr: „*Neměl jsem čas na nic moc jiného, chodil jsem akorát do křesťanského spolča. Tomu jsem se snažil věnovat.*“

7.2.2 Projevy onemocnění

V této části analýzy se budu věnovat prvním projevům onemocnění tak, jak je popsali respondenti výzkumu. Příznaky onemocnění byli u jednotlivých respondentů poměrně rozmanité. Hlavním symptomem, které se ale objevil u všech, byla **nebolestivá lymfadenopatie** neboli zvětšení uzlin. Respondenti si nahmatali bulku popř. bulky v oblasti krku a nad klíční kostí. Petr, Jan i Ivan trpěli dalšími příznaky, zatímco Jakub a Marek nepocítovali žádné další změny v organismu. Někteří respondenti u sebe zpozorovali silnou **únavu** (Petr, Jan a Ivan), **úbytek váhy** (Petr a Ivan) nebo silné **pocení a návaly** (Jan, Ivan) či svědění očí (Petr). Pouze jeden z nich (Marek) vzal v úvahu, že by se mohlo mimo jiné jednat o hematologické onemocnění. Ostatní připisovali dané potíže stresu a vyčerpání (Petr, Jan) popř. se

domnívali, že se jedná o následek nemoci (Petr), fyzické práce (Jakub, Ivan). Jeden z respondentů (Marek) se domníval, že to může být následkem divokého životního stylu, který v té době vedl.

Vybrané výpovědi:

- Jakub: „Pod klíčkem se mi objevila boule. Jinak jsem neměl žádné problémy, ani únava, ani noční pocení. Prostě vůbec nic...nejdřív jsem si myslel, že je ta boule z manuální práce.“
- Petr. „ Našel jsem si uzlinu v nadklíčku, myslel jsem si, že to může být z angíny, kterou jsem měl předtím. Kromě toho jsem měl úbytek váhy, únavu, nespavost, svědily mě oči, ale nevšímal jsem si toho, bral jsem to jako daň za těžké studium.“
- Ivan: „Měl jsem klasické příznaky. Hodně jsem zhubnul, měl jsem nechut k jídlu, pocení v noci, no a na krku se mi udělala boule. Myslel jsem si, že to mám namožené.“
- Jan: „Když jsem se holil, tak jsem si mazal krk a něco jsem tam našel, nějakou bulku, byl to takovej výstupek, fazolka. Asi po roce se mi udělaly další. Jinak jsem se hodně potil, měl jsem úplné noční návaly, to jsem přisuzoval stresu. Potom jsem byl i dost unaveném, ale bral jsem to, že to mám tak z toho všeho kolem.“
- Marek: „Nahmatal jsem si nějakou bulku, to jsem byl zrovna v létě po festácích, hodně jsem popíjel, tak jsem si řekl, že to je asi něco s játrama nebo že mě možná nakazila nějaká holka a mám mononukleózu anebo je to rakovina lymfatických žláz. Už jsem o tom měl povědomí.“

7.2.3 Diagnóza

V následující části budu popisovat, jak respondenti snášeli čekání na stanovení diagnózy a jak jim byla diagnóza sdělena.

Čekání na stanovení diagnózy

Období **čekání na sdělení diagnózy** prožívali respondenti různým způsobem. Pro Petra a Jana bylo období čekání zvláštní, ale ani jeden si plně nepřipouštěl, že by se mohlo jednat o tak závažnou diagnózu. Jakub naopak variantu onkologického onemocnění připouštěl jako jednu z variant, protože se sám o medicínu zajímal a chtěl dříve studovat lékařskou fakultu. Navíc je téma onkologického onemocnění

často medializované. Období čekání také popisuje jako zvláštní, úplně strach ale neměl, protože doufal, že to tato varianta nebude. Ivan přiznává, že se bál a byl vyděšený, i když mu lékařka zprvu neřekla, co mu konkrétně je, pouze že by to mohlo být něco vážného. Marek bojoval s odmítáním či chybnou diagnózou lékařů, přestože se mu bulka zvětšovala. Byl z toho nervózní.

Vybrané výpovědi:

- Petr: *„Bylo to zvláštní a to čekání mi bylo nepříjemný. Nejdřív jsem to úplně neprožíval, ale vzali mi krev a já pořád nevěděl...když už jsem tam byl potřetí na krvi a pořád nic, tak mi přišlo zvláštní, že pořád neví, co to je...no a pak přišla biopsie.“*
- Jan: *„Byla tam nervozita, zajímalo mě, co to je. Doktorovi se to moc nelíbilo, to jsem byl nervózní. Nebyl to úplně strach, já si nic moc nepřipouštěl, neříkal jsem si, ty, budu mít rakovinu, nechával jsem to bejt.“*
- Jakub: *„Já jsem si to asi trochu připouštěl, protože to téma je hodně medializovaný. Člověk to vidí všude kolem sebe...když se mu pak něco objeví, tak ho to napadne...já jsem chtěl jít dřív na medicínu, tak jsem o tom něco věděl. Bylo to takové zvláštní...ale bral jsem to jako jednu z možností, i když jsem si to úplně asi nepřipouštěl, že by to tak dopadlo.“*
- Ivan: *„Byl jsem docela vyděšený, i když mi lékařka hned neřekla, co to je, jen že je to nejspíš něco vážnějšího...“*
- Marek: *„Šel jsem na František, ale doktor mi řekl, že je to toxoplasmóza, ale já nepřicházel do kontaktu s kočkami. Nebyl jsem s tím v klidu, vnímal jsem to tak, že ještě radši někam půjdu.... Šel jsem tam znova a byl tam jiný doktor, tomu se to nezdálo, ohmatal mě a řekl mi, že jsem měl přijít na kontrolu až za měsíc, tak ať přijdu až za měsíc. Jenže mně se to zvětšovalo, tak jsem tam šel už za 14 dní. Naštěstí tam byl víc duchapřítomný doktor, který mi říkal, že se mu to nezdá a že mě pošle na Karlák...“*

Sdělení diagnózy

Respondentům byla až na jednu **výjimku diagnóza sdělena přímo lékařem** v ordinaci (Jan, Jakub, Marek, Ivan). Petrovi volala výsledky jeho teta, která sama pracovala jako lékařka na Brněnské onkologii. Někteří respondenti (Petr, Jan, Ivan)

zprvu nevěděli, co je to Hodgkinův lymfom. Petra, Jakuba a Ivana lékaři hodně podpořili a vysvětlili jim, že je tato diagnóza sice závažná, ale poměrně dobře léčitelná a že to zvládnou. Většina respondentů (Petr, Jakub, Ivan, Jan) nepátrala po detailech a dle jejich slov příliš nevěděli, do čeho jdou. Dva z respondentů (Jan a Ivan) řešili, že musí o onemocnění říci svým blízkým.

- Petr: *„Řekla mi to teta. Zavolala mi to. Ona tam byla doktorka na tom Masarykově onkologickém ústavu...řekla mi, že je to Hodgkinův lymfom. Já jsem vůbec nevěděl, co to je. Říkal jsem si...nějakej Hodgkin...zeptal jsem se, co to je? Ona mi řekla, že rakovina a že je dobře léčitelná...že mám šanci si 90%, ale já v tu chvíli vnímal těch 10%, co tam zbývaly. No, nevěděl jsem, co mě čeká. Zpátky na Žluťáku (pozn. Nemocnice v Brně) jsem si nechával vytáhnout stehy, ten doktor mi říkal, hodně štěstí...nevěděl jsem, co čeho jdu.“*
- Ivan: *„Řekl mi to primář, že mám Hodgkina, že to ukázalo CT. Já ale vůbec nevěděl, co to je. Nevěděl jsem nic. Jen jsem od něj slyšel, že je to nádorové onemocnění. Já jsem ale věděl, že s rakovinou bojoval ten můj strýček...vždycky jsem si říkal, že bych to nechtěl nikdy zažít...ale co člověk nechce zažít, to se mu v životě často stane...Prožíval jsem to nejdřív tak neutrálně. Seděl jsem tam, poslouchal jsem, co se děje, co se bude dít. Řekli mi pak, že lymfom je štěstí v neštěstí.“*
- Jakub: *„Doktor přišel a rovnou mi řekl, nebudeme chodit kolem horké kaše, máte...ted' jak on to řekl...to nejlepší z nejhoršího. Jakože ta kategorie není úplně ok, ale z těch všech diagnóz jsem měl to líp léčitelný. Řekl mi to dobře...vy jste mladej, to bude v pohodě, už jsem tady pár takových akcí měl.“*
- Marek: *„Lékař mi řekl, že z akademického hlediska mám rakovinu, že se to dá v pohodě léčit, že to zvládnou...hned začal volat a sehnal mi skvělou hematoložku, která sice neměla volnou kapacitu, ale on jí řekl, že jsem mladej, že mi to nemůže upřít. Hned druhý den jsem tam šel. Tam je místnost s velkejma oknama, je tam spousta světla, to si přijdeš, jako když jdeš do nebe a já tam měl svého strážného anděla...Naštěstí to byl Hodgkin, což je mírumilovná rakovina.“*

- Jan: „Doktor si mě zavolal, byla tam i sestřička. Řekl mi, že mám Hodgkinův lymfom, ale já jsem nevěděl, co to je, že jo. Já jsem dopředu po ničem nepátral. Doktor mi řekl, že mám špatnou histologii a hned jsme se bavili, kam mám zajet atd. Já tam tak seděl a říkal jsem si, tak fajn. Vyšel jsem ven z ordinace a vyběhla za mnou sestřička. Říkala, že chápe, jak mi je, že to měla taky a že mi to změní život. Já jsem ale myslel jen na to, že to budu muset říct prarodičům, že tohle neututlám.“

Reakce na sdělení diagnózy

Žádný z respondentů **nepopisoval** prožitky hned po sdělení diagnózy jako **šok**. Petr, Jakub a Marek **nepocit'ovali strach**. Petrovi nebyla tato nová situace příjemná, ale nechtěl se litovat či přemýšlet dopředu, co bude. Jakub nepropadal panice a věřil, že lze situaci řešit. Marek a Jakub nepředpokládali, že by jim nemoc výrazně změnila život. Ivan na sdělení diagnózy reagoval zprvu neutrálně, stejně jako Jan, ale poté se u něj dostavil **strach**. Jan mě hned **obavy o své blízké**, jak zareagují na fakt, že je vážně nemocný.

Vybrané výpovědi:

- Petr: „Neměl jsem strach, protože jsem fakt nevěděl. Věděl jsem jen, že mám jít na chemoterapii. Říkal jsem si, že uvidím. Vůbec jsem nevěděl, co čekat, jen že mi vypadají vlasy. Měl jsem nějaký brožurky, kde popisovali, co mě může všechno potkat od nevolností...doufal jsem, že mě nepotká všechno. Říkal jsem si, že se vše dozvím za pochodu, že se nechci zbytečně dopředu strašit...nebylo mi to příjemný, ale nechtěl jsem se litovat...do nemocnice jsem šel s tím, že se tam jdu léčit a ne umřít.“
- Jakub: „Moje bezprostřední reakce tím pádem nebyla nijak hrozná. Jako nezbořil se mi svět, ani jsem nečekal nějaký velký změny. Moje babička vždycky říkala, neřeš to, vyřeší se to samo. Věděl jsem, že jsou nějaký postupy, že se to léčit dá, tak jsem věřil, že to nebude tak hrozný... Nepropadal jsem panice.“
- Marek: „Neměl jsem strach. Měl jsem v té době docela sebestřednou povahu, takže mi přišlo, že mě to nemůže zastavit, maximálně zpomalit. Nebral jsem to jako problém, který může dojít do krajních mezí, že bych umřel.“

- Ivan: „...pamatuju si, že jsem vyšel z té nemocnice, všechno mi v hlavě začalo šrotovat. Jsem tam stál, zapálil si cigaretu a říkal si, ty vole, to bych asi neměl dělat, tak jsem to i s krabičkou zahodil. Pak jsem řešil, že to musím říct rodičům...později doma jsem o tom přemýšlel, bál jsem se, co by se mohlo stát.“
- Jan: „Já jsem tam jen tak seděl a říkal jsem, no tak fajn...já jsem to v tu chvíli...no nevím...musel jsem to sdělit doma. Myslel jsem na prarodiče, že už jsou v nějakym věku a babička má slabý srdce.“

7.2.4 Léčba

Všichni respondenti výzkumu byly v době jeho realizace v remisi neboli bez jakýchkoliv příznaků onemocnění. Všichni kromě Jakub prodělali léčbu jednou. Jakubovi se Hodgkin dva roky od první léčby objevil znovu a tak se **léčil hned dvakrát**.

Harmonogram léčby

U všech pěti pacientů stála léčba primárně na **chemoterapii**. Ta byla u čtyř pacientů (Jan, Jakub, Marek, Ivan) kombinovaná s **radioterapií**. Počet cyklů léčby i počet ozařování se případ od případu lišil. Ivan dostal rovnou i nabídku na **experimentální léčbu**, která zahrnovala účinnější látky, ale byla agresivnější než klasická chemoterapie. Díky tomu měl mezi chemoterapií a radioterapií 1-2 měsíce proluku. U ostatních respondentů radioterapie na chemoterapii navazovala. Petr si jako jediný nechal před léčbou zmrazit sperma. Jeden z respondentů (Jakub) prošel v průběhu léčby relapsu onemocnění i **autologní transplantací kostní dřeně**.

Vybrané výpovědi:

- Jan: „Dostal jsem 8 cyklů chemoterapie a potom i pár radioterapií. Těch jsem měl ale asi jenom šest.“
- Marek: „Bylo to asi 6 cyklů chema a nejdřív jsem neměl mít ani radio. Nakonec mi ho ale dali. Na radioterapii jsem chodil na Bulovku asi měsíc.“
- Ivan: „Nabídli mi lepší léky, které byly ve zkoumání, takže experimentální léčba. Bylo to kratší, ale intenzivnější. Měl jsem 6 cyklů chema. Na to pak navazovala radioterapie. Mezi chemkou a radioterapií jsem měl ale měsíc dva volna, aby se tělo vzpamatovalo z toho šoku.“

- Petr: „ Dostal jsem jen chemoterapii, asi 6 cyklů. Před začátkem léčby jsem si nechal udělat zamražení spermatu...“
- Jakub: „ Poprvé jsem se léčil v Hradci, dostal 1 nebo 2 cykly chema plus 10 ozárek. Když se mi to vrátilo, tak jsem dostal mnohem agresivnější léčbu. Dali mi víc chema a nakonec ještě autologní transplantaci kostní dřeně.“

Projevy a vedlejší účinky léčby

Léčba hematologického onemocnění s sebou nese **řadu vedlejších účinků**. Jaké se objevily u respondentů výzkumu, popíši zvláště u chemoterapie, radioterapie i autologní transplantace kostní dřeně.

V případě chemoterapie se všichni pacienti často potýkali s **nevolností, zvracením a průjmy**. To u nich bylo někdy **podmíněno i psychicky**, o čemž se budu zmiňovat v části týkající se psychického prožívání. U Jana se nevolnost a zvracení stupňovaly postupně. Jakub trpěl na silné nevolnosti až při relapsu onemocnění a intenzivnější léčbě.

Vybrané výpovědi:

- Petr: „No, hlavně ta nevolnost. Museli mi na to dávat léky a pak léky na ty první léky...“
- Jan: „Někdy mi bylo docela šoufl... Poslední dva cykly... to už bylo fakt náročný. Tělo se bránilo. Zvracel jsem, chtěl jsem s tím chemem už přestat, ale doktoři mi řekli, že to nejde.“
- Jakub: „ Bylo mi špatně, zvracel jsem. Bylo to už fakt vysílení... při první léčbě mi bylo špatně, ale ne tolik. Dávali mi k dispozici silný lék na nevolnost, ale já ho nikdy nevzal...“

Chemoterapie připravila všech pět respondentů o **vlasý**. Někteří to snášeli poměrně dobře (Jakub a Marek). Pro Petra a Jana bylo na ostříhání vlas těžké, že to na nemoc upozorňovalo jejich okolí. Ivan měl před nemocí dlouhé vlasý a jejich vypadávání nesl velmi špatně. Při chemoterapii vypadávaly respondentům veškeré chlupy na těle. Markovi nebylo příjemné vypadané obočí a Jan bral jako nepříjemný celý postupný proces vypadávání vlasů a chlupů po těle.

Vybrané výpovědi:

- Jakub: „*Dřív jsem nosil dlouhé vlasy. Takové delší mikádo do culíku a s krátkýma vlasama jsem si připadal jako debil., ale když to začalo padat, tak to je nepříjemný, protože se ráno probudíte v chomáči vlasů, je vidět, kudy jste šel bytem. No, tak jsem to zkrátil, ale dohola jsem úplně nešel.*“
- Marek: „*Jo, vypadalo mi všechno, to mi nevadilo. Na tom jsem nelpěl. První mi vypadalo ohanbí, pak chlupy a poslední vlasy, obočí a řasy...jsem si říkal, že to alespoň nemusím holit. Jako všechno je to jedno, ale to obočí...to ti změní výraz v obličeji.*“
- Petr: „*Pak mi vypadaly vlasy, jeden den jsem si drhnul hlavu šamponem, druhý den mi zůstal v ruce trs. Nechtěl jsem být jako nějaký vypelichaný kokršpaněl. Jedna kadeřnice mi to ostříhala...nosil jsem pak šátek, hlavně ze začátku. Nechtěl jsem, aby se o tom lidi bavili...*“
- Jan: „*Člověk vypelichá, vypadá hrozně jako žárovka, lidi na tebe divně koukaj, některý tě ani nepoznávají...*“
- Ivan: „*To mě nasralo nejvíc. Měl jsem dlouhý vlasy skoro po zadek. Byl jsem rocker a metalista. Tohle bylo smutný, to jsem obrečel. Bylo to peklo. Žila ve mně naděje, že mi třeba nevypadají...*“

Dalším negativním účinkem chemoterapeutické léčby byla u některých respondentů (Jan, Marek, Jakub, Petr) **celková slabost a únava**. Jan se ji snažil nějakou dobu ignorovat, Marek se v jednom období nemohl ani sám úplně pohybovat.

Vybrané výpovědi:

- Jan: „*Já jsem to trochu přeháněl. Šel jsem třeba někam daleko ven a někde jsem s sebou říznul...*“
- Marek: „*Byl jsem zesláblej, nemohl jsem se ani zvednout z postele. Moje máma mě tahal na zádech do 4. patra, kde nebyl výtah.*“
- Jakub: „*Musel jsem si jít občas fakt lehnout, pže jsem z toho byl dost unavenej...*“
- Petr: „*První noc po chemu jsem si byl schopný číst třeba pět minut a pak zbytek hodiny jsem si musel dát pauzu.*“

Jan a Petr byli po užívání chemoterapeutik **oteklý**.

- Jan: *“Z té léčby jsem byl celej oteklej.”*
- Petr: *„...neviděl jsem svůj oteklý obličej...”*

Tři z respondentů (Petr, Jan a Ivan) **trpěli velkými bolestmi**. Petr zažíval tzv. **neutropenii**. Jan výraznou neuropatii a Ivan trpěl velikými bolestmi kloubů.

Vybrané výpovědi:

- Petr: *„ Nepříjemné jsou neutropenie. To bolí hodně teda. Jsem měl pak možnost bavit se s jednou starší paní, která si tím taky prošla. Ptal jsem se jí, jestli by to dokázala porovnat s porodem...říkala, že to je horší.”*
- Jan: *„Bolely mě nohy. Měl jsem křeče, v noci jsem nemohl spát, tekly mi slzy. Byla to intenzivní bolest. Vůbec jsem nevěděl, co s tím mám dělat.”*
- Ivan: *„ Bolely mě klouby, ale fakt příšerně...kolena, kyčle...nemohl jsem vstát, byla to fakt příšerná bolest. Jedna z nejhorších, co jsem zažil. To jsem si fakt myslel, že umřu. Navštívil jsem praktickou doktorku, ta mi řekla, ať jím brufeny a ibalginy a ať toho jím kolik chci, pak jsem ještě dostal jiné léky na bolest.”*

Další příznaky byly vesměs **individuální**. Jeden z respondentů (Ivan) měl po chemoterapii velkou chuť k jídlu a výrazně přibral na váze. Další respondent (Marek) trpěl vysokými horečkami, musel podstoupit voperování portu z důvodu kornatění žil a také díky imunosupresi chytil sám od sebe žaludeční bacil, který ho velmi výrazně oslabil. Kombinací několika vedlejších účinků léčby také výrazně zhubl.

Vybrané výpovědi:

- Ivan: *„ Já jsem šíleně jedl, přibral jsem asi 25 kilo. Stalo se to asi po 4. chemu. Měl jsem šílenou chuť k jídlu...”*
- Marek: *„ Začaly mi kornatět žíly, tak jsem musel na operaci venózního portu... Jako reakci na chemo jsem měl fakt vysoký horečky...Chytil jsem sám od sebe bacil z žaludku. Měl jsem horečky 41stupňů. Asi 15 hodin mi to nemohli srazit.... Já měl asi 75 kilo a teď najednou*

59 kilo. 14 dní v nemocnici, pak chemo, z toho jsem chytil plíseň v puse, takže jsem nemohl jíst.“

Jakub jako jediný z respondentů zažil také pozitivní vedlejší účinek léčby a to **vymizení ekzému**.

Vybraná výpověď:

- Jakub: „*Do léčby jsem měl atopický ekzém, ten mi díky chemoterapii zmizel.“*

Radioterapii podstoupili v rámci léčby čtyři respondenti (Jan, Jakub, Marek a Ivan). Pouze pro Ivana byla radioterapie hodně zatěžující zkušenost. Ostatní ji zvládali poměrně dobře. Ivan a Jakub cítili při ozařování nepříjemný pocit v ústech a Marek v průběhu jednotlivých ozařování zjistili, že ho ozařují na trochu jiném místě než by měli. Jan se obával, aby ho nepopálili.

Vybrané výpovědi:

- Ivan: „*Radioterapie pro mě bylo horší než chemo. Měl jsem ji zaměřenou na krk. Šíleně jsem zhubnul. Nedokázal jsem vůbec jíst, polknout. Měl jsem šílenou bolest v krku. Dodnes si pamatuju ten nepříjemný zápach, cítíte tu spáleninu v puse...“*
- Jakub: „*Radio bylo zajímavý. Neměl jsem z toho špatnej pocit. Bylo to jen otravný a cítil jsem ten zvláštní kovový pocit v puse...“*
- Marek: „*Žádný problémy jsem neměl, měl jsem malé dávky. U radia byl problém v tom, že jsem rozhovor radiotechnika a zdravotní sestřičky o tom, že někoho blbě zaměřili asi o 2mm. Doma jsme to řekl otcí, ten se zhrozil a přeměřil mě. Zjistili jsme, že jsem taky asi o 7 mm jinde.“*
- Jan: „*Radioterapie mi nevadila. Jen jsem se bál, aby mě nespálili.“*

Jeden z respondentů podstoupil vzhledem k relapsu onemocnění **autologní transplantaci**. Ta se u něj pojila s velkou únavou, opětovným vypadáním vlasů, silnou nevolností a ztrátou hmotnosti.

Vybraná výpověď:

- Jakub: „*Pak nastala autologní transplantace, to už byl jinej nářez. To jsem nečekal. Bylo mi fakt dost špatně. Byl jsem rád, že můžu spát,*

měl jsem dost. Vypadaly mi všechny vlasy, zhubnul jsem 10 kilo. Oni ti vlastně zničí tvůj imunitní systém a i tu špatnou kostní dřeň. No a pak ti dávají novou...“

Prožívání léčby

Prožití onkologického onemocnění přineslo všem respondentům **změny v jejich dosavadním, životě**. Nikdo z nich nebyl v průběhu léčby úplně v klidu. Každý prožil určitá těžká období. Ta byla ale pro každého z nich jiná. Stejně tak jako prožívaná míra stresu. Jan, Ivan a Marek velmi špatně snášeli **poslední cykly chemoterapie** a Jan ještě k tomu velké **bolesti** způsobené neuropatií. Petr bral začátek léčby jako dobrodružství, ale těžké momenty přišly společně s neutropenií, která je velmi bolestivá a také v období, kdy na onkologické onemocnění zemřel člověk z jeho okolí a on se **konfrontoval s vlastní smrtelností**. Pro Jakuba, který zvládal první léčbu poměrně dobře, přišly obtíže při léčbě relapsu onemocnění a to hlavně v období **autologní transplantace**, kvůli které byl skoro měsíc izolován od okolí. Ivan prožil nejhůře období **radioterapie, vypadnutí vlasů** a následné **čekání na celkové výsledky** léčby.

Vybrané výpovědi:

- Jan: *„Poslední cykly byly fakt náročné...tělo se bránilo, zvracel jsem, jen jsem chemo viděl. Už jsem s tím chtěl přestat, ale lékaři mi řekli, že to fakt nejde... S těma nohama to bylo těžký, to jsem vystartoval, byl jsem vzteklej, byla to intenzivní bolest...“*
- Ivan: *„To poslední chemo si pamatuju, že mě sestřička napíchla a já šel rovnou zvracet a to mi bylo hodně zle už pak...radioterapie byla ještě horší...ostříhání vlasů jsem obřečel. Po léčbě jsem čekal na výsledky. Samozřejmě jsem měl ohromnej strach. Už jsem nikdy nechtěl něčím takovým projít. Hrozně jsem se bál, byl jsem ve stresu. Byl jsem z toho úplně špatnej.“*
- Marek: *„Nejdřív jsem to snášel dobře, zpíval jsem si v koupelně atd., ale asi po 4. chemu zpěv ustal. Tělo už to snášelo líp, ale psychicky se mi nechtělo...bylo to strašný.“*
- Petr: *„První cyklus to bylo, když to řeknu blbě, takové nové dobrodružství...nepříjemné jsou neutropenie. To bylo hodně“*

teda...Jedna událost byla nepříjemná. Umřela mi sousedka na rakovinu...v půlce mojí léčby. Já už byl v léčbě docela zajatej a uvědomil jsem si, že na rakovinu můžou lidi fakt umřít.“

- *Jakub: „To byl trochu větší nářez. Vzali mě do takový kukaně, tam mě zavřeli. Mohl za mnou jen doktor, sestřičky a uklízečka. Ostatní mi mohli jen zavolat nebo zamávat přes sklo. Přišlo mi, že jsem tam mnohem dýl, neutíkalo mi to. Měl jsem toho dost.“*

Psychické prožívání a vyrovnání se s onemocněním bylo u každého z respondentů individuální. Petr se snažil na nemoc příliš nemyslet a **fungovat normálně**. Strach měl hlavně z toho, že hodně věcí v životě ještě nestihl. Jan se snažil s nemocí **bojovat**. Snažil se být stále hodně aktivní a prát se s tím. Prošel si i **obdobím závislosti na lécích**, které nastalo při léčbě bolesti neuropatie. Ačkoliv měl na začátku léčby **období sebelítostí**, poté se rozhodl, že si nemoc nebude připouštět. Jakub léčbu zvládal poměrně dobře. Dařilo se mu nemoci psychicky nepropadat. Vzhledem k relapsu, který se u něj brzy objevil, se vnitřně srovnal s možnostmi, že by mohl i zemřít. Marek zažil v průběhu léčby několik menších **psychických propadů**, ale celkově se snažil držet a brát nemoc **s humorem**. Vše na něj dolehlo až po ukončení léčby včetně etapy sebelítosti. Ivan zažíval různé psychické výkyvy. Střídaly se u něj období dobré nálady a deprese se strachem. Před okolím se snažil tvářit, že je vše v pořádku.

Vybrané výpovědi:

- *Petr: „...jsem se na nemoc snažil nemyslet a fungovat normálně...Strach jsem úplně neměl, snažil jsem se to nepřipouštět a vytěsnit to. Bral jsem to tak. Jdu se léčit, dělám, co můžu a věřil jsem tomu, že to dobře dopadne. Strach byl spíš, že jsem ještě nic v životě neudělal. Chtěl jsem mít děti...“*
- *Jan: „Když jsem šel na první chemo, tak jsem se změkčil...seděl jsem tam naměkko, jsem se trošku politoval, proč ještě do toho všeho tohle, ale pak jsem si řekl, že takhle teda ne. Jsem si to pak nepřipouštěl. Bylo to dlouhý a nepříjemný, ale já jsem tím nechtěl žít. Chodil jsem ven apod., i když mi bylo zle. Spíš jsem se s tím pral...Kvůli tý neuropatii jsem měl šílený bolesti a bral jsem prášky. No a dostal jsem*

se do závislosti na lécích, museli mi je pak změnit, aby v nich nebyl ten blbej fet.“

- *Jakub: „Já si nemoc držel psychicky od těla. Nepropadal jsem tomu. Po dvou letech se to objevilo znova. Já jsem se smířil s tím, že kdo tohle jednou má, tak se mu to vrátí. Léčba ještě pořád není dokonalá. Může se to vrátit. Já jsem takovej optimista, že vždy hledám něco dobrého. Nebral jsem to tragicky. Neměl jsem ani potřebu to s někým rozebírat. Jste vlastně první, komu to říkám.... já se smířil s tím, že se to může vrátit i po třetí a že to už by mi asi tak lehce neprošlo. Jsem s tím smířený. Vždy jsem si říkal, nějak bude. Až to přijde, tak to přijde.“*
- *Marek: „Měl jsem nějaký propady, ale jen chvilkový... třeba když jsem ležel v tý nemocnici. Zbytek doby jsem na tom byl dobře. Byl jsem vzornej, i co se týká psychiky... Měl jsem holku a sexuálně jsme spolu žili, tak jsem jí třeba říkal. Teď dostaneš polibek smrti.... Po tý léčbě to na mě dolehlo. Přišla na mě ta jistá forma sebelítosti, proč zrovna já... Chodil jsem pak nějakou dobu k psychologovi.“*
- *Ivan: „Psychicky to bylo do kopce z kopce. Tvářil jsem se přede všema, že to zvládám, ale vnitřně to tak nebylo. Chtěl jsem žít normálně, hrozně mi vadilo, že jsem nemohl... jednou jsem vstal a byl jsem ok, druhý den jsem brečel a byl v depresi. Báł jsem se toho, co bude. Snažil jsem se hodně držet kvůli našim.“*

Jan a Ivan si při psychických propadech **pomáhali užíváním marihuany** (Jan i pitím).

Vybrané výpovědi:

- *Jan: „ Občas jsem si dal alkohol. To jsem hned zrudnul. Člověk měl chuť, ale s těma práškama to nešlo. Občas mi pomáhala tráva. Hlavně od těch křečí. To jsem byl pak v klidu...“*
- *Ivan: „Když jsem byl úplně špatnej, tak jsem si vzal marihuanu. Ke konci léčby jsem si dával s kamarádama. Moc mi to pomohlo.“*

U některých respondentů (Ivan, Jan, Marek) se v průběhu léčby vyvinul **podmíněný reflex spojený s léčbou**. Jak léčba postupovala, trpěli zvracením, které bylo dle jejich slov psychicky podmíněno.

Vybrané výpovědi:

- Ivan: *„Pamatuju si, že mě sestřička napíchla a já rovnou zvracel. Nebylo to tím chemem, ale vyloženě z nervů. Už jsem jen šel tou chodbou a zvedal se mi kufr, taky jsem se pozvracel. Dodnes mě ten zápach nakopává...“*
- Jan: *„Tělo se bránilo, Jen jsem to chemo viděl, už jsem zvracel. Chtěl jsem s tím přestat.“*
- Marek: *„Psychicky se mi tam nechtělo. Šel jsem na Karlák do parku a už jsem měl nutkání zvracet. To bylo strašný. Dodnes s tím mám problém. Pořád jsem zvracel po těch parcích...šel jsem třeba do jinýho parku a evokovalo mi to pocity na zvracení a na to se nabalovaly další věci...“*

7.2.5 Zkušenost s onkologickým onemocněním

Respondentů jsem se ptala, co pro ně bylo na celé zkušenosti nejtěžší a co jim naopak nejvíce pomáhalo.

V odpovědích na otázku, co bylo na celé této zkušenosti nejtěžší, se respondenti liší.

Jeden respondent (Jakub) sám za sebe nenašel vůbec **nic**, co by mu přišlo hodně těžké, ale vadilo mu, že jeho nemoc trápila **lidi v jeho blízkém okolí**. Dva respondenti (Jan a Marek) špatně snášeli stavy **fyzického oslabení**. Ivan těžce snášel svoji **bezmoc**. Petr se obával, že ho ani tato závažná situace **nepodpoří v životních změnách**, po kterých toužil.

Vybrané výpovědi:

- Jakub: *„Nejtěžší nebylo asi nic. Spíš mi vadilo, že to bylo těžké pro moje okolí. Třeba můj táta se vždycky hrozně vztekal. Teď najednou přestal a už nikdy přede mnou nenadával. Bylo to divný...“*
- Jan: *„Nejtěžší byly asi ty následky...a to, když se prostě musíš po čtyřech doplazít do kuchyně a je ti strašně zle...nemůžeš si ani udělat jídlo, zvedneš se a jdeš k zemi...“*

- Marek: „*Když jsem nastupoval na léčbu, tak jsem měl takové předsevzetí...že když udržím kytaru v ruce, tak je to všechno dobrý. Jenže já byl pak v jednu dobu zesláblej, nemohl jsem se zvednout z postele, kytaru jsem neudržel. To bylo nejtěžší období. Přišel se na mě podívat strejda a úplně se mu leskly oči. To jsem si říkal, jo Michale, seš asi v prdeli...*“
- Ivan: „*Bezmoc. To, že člověk nemůže nic udělat. Přemýšlel jsem hodně o smrti a došel k tomu, že je součástí života, že to k tomu patří...hodně jsem četl online diskuze a občas tam pak psali rodiče těch nemocných, že všem drží palce, ale že to jejich dítě to nedalo...*“
- Petr: „*Asi jsem se bál, že nepřijde ta změna. Věděl jsem, že chci skončit se školou, že bych raději pracoval...Bál jsem se, že se nic nezmění, i když si projdu tou zkušeností. Vyléčil ses, tak pokračuj...*“

Naopak v případě toho, co respondentům pomáhalo, se vesměs shodují, že hlavně **podpora okolí**. Pro Jakuba byl důležitý i **pozitivní přístup personálu** v nemocnici. Pro Jana a Ivana **víra** v tom, že vše dobře dopadne. Petr se snažil chodit ven a **nebrat sám sebe jako nemocného**.

Vybrané výpovědi:

- Marek: „*Důležitá pro mě byla podpora lidí. Já si třeba i v noci psal s kámoškou po netu. To jsem si pak přišel jako zdravěj. Byl jsem s nima pořád v kontaktu. To byla podpora.*“
- Jakub: „*Okolí, rodiče, ségra, pozitivní přístup doktorů a sestřiček. To, jak jsou příjemní a jak to zvládají. Vždy se za nima sta vím, když jedu na prohlídku. Jejich přístup dělá fakt hodně.*“
- Jan: „*Kamarádi mě brali do společnosti. Ségry přijely. Taky mi pomáhala naděje, že to prostě bude všechno lepší.*“
- Ivan: „*Pomáhala mi naděje, že to bude lepší. Věřil jsem tomu.*“
- Petr: „*Návštěva přátel...chodil jsem ven... Snažil jsem se nebrat sám sebe jako nemocného...*“

7.2.6 Zpětná reflexe období nemoci

Zkušenost s onkologickým onemocněním v určitém ohledu změnila životy všech pěti respondentů, které jsem zpovídala. Většinou se shodují, že jim tato zkušenost

změnila pohled na život (Jakub, Marek, Ivan, Jan). Ivana a Jakuba naučila nemoc **neplánovat příliš dopředu**. Marek, Jan a Ivan si uvědomili, že je jejich **život časově omezený**. Petr a Ivan vnímají svoji **zkušenost pozitivně** a Jakub **neutrálně**. Jakub jako jediný nevnímá, že by se mu život hodně proměnil, i přes to, že se dle jeho slov **stmelily vztahy v rodině** a na druhou stranu přišel o možnost pracovat jako hasič, což si dříve přál. Petr a Jakub by se této zkušenosti nejraději vyhnuli. Ivan a Jan se naučili více si **vážít sami sebe**. Jakub, Jan a Ivan se shodují, že už se dnes **nestresují maličkostmi** a **berou život s větším nadhledem**. Ivanovi onemocnění úplně **změnilo plány do života**.

Vybrané výpovědi:

- Petr: „ *Vnímám to pozitivně...nastala změna, za kterou jsem hrozně rád...jako kdybych mohl, tak se tomu vyhnu...*“
- Jan: „ *Přemýšlíš nad životem. Může se stát maličkost a nemusíš tu bejt...říkáš si, jednou budu ležet a čúrat do bažanta než přijde zubatá...Celkově to vnímám pozitivně. Jsem silnější, než jsem si myslel. Změnily se mi hodnoty. Člověk si víc váží toho, co má. Nemá cenu se stresovat z kravin. Když se u toho občas přistihnu, tak si říkám, no z tohohle se fakt nepoděláš.*“
- Ivan: „*Rakovinu doporučuje 9 z 10 nemocných...dost mi to dalo. Uvědomil jsem si, jak strašně je tenká ta hranice mezi tím, kdy seš ok a kdy je to v háji. Stačí dvě věty a seš v prdeli.... Začal jsem si vážit sebe i ostatních i života. Často vidím, jak se ostatní hroutí z maličkostí... dřív jsem chtěl brzy rodinu a děti, dneska jsem hodně selfish...se založením rodiny nepočítám. Chci si užít sám sebe, svůj život.*“
- Jakub: „*Nejradši bych si to teda nezopakoval, ale možná to ještě někdy přijde. Neumím říct, jestli je to pro mě pozitivní nebo negativní zkušenost. V ničem mě to neomezilo, kromě toho, že nemůžu k hasičům.... V rodině nás to hodně stmelilo... Ted' přemýšlím jinak, hledám vždy něco dobrého. Snažím se všem pomáhat. No a z ničeho si nedělám velkou hlavu. Beru každý den, jak přijde a je to fajn. Nic si neplánuju dopředu. Dřív jsem si myslel, že je třeba mít plán. Ted' už to mám jinak.*“

- Marek: „*Je to škola života. Pomůže ti to zjistit, že to co prožíváš, není nekonečný. Někde je začátek a taky konec. Měl by sis užívat nejen cíle, ale i cesty. Změní ti to pohled na život.*“

Dlouhodobé nežádoucí účinky

Tři respondenti výzkumu trpí dodnes **následky onkologické léčby**. Oproti tomu Ivan a Jakub žádné dlouhodobé následky nemají. Petr **přišel** bohužel chemoterapií **o plodnost**, má **potíže se svěračem** a jeho **fyzická kondice je stále snižená**. Fyzicky slabší se cítí i Jan, které má dodnes **velké obtíže s neuropatií končetin a léčí se s bolestí**. Marek si z onkologické léčby odnesl **problémy se štítnou žlázou a psychické problémy**, které aktuálně řeší slabšími dávkami antidepresiv.

Vybrané výpovědi:

- Petr: „*Nemám ok fyzičku, v tom jsem limitovaný, dříve jsem lyžoval, teď si tolik netroufnu. Bojím se, rychle se vyčerpám. Mám problém se svěračem, jsem se už naučil, že když musím, tak musím... Je to nepříjemný, když jsem se v 26 letech počůral...jeden z následků léčby je, že nemůžu mít děti. Zdá se to nevratné.*“
- Jan: „*Ty nohy mě bolí dodnes. Spálily se mi nervy. Prý se to časem obnoví...ale ta bolest. Prášky na bolest беру stabilně. První dva roky po nemoci byly blbý. Z těch prášků jsem byl úplně vygumovanej. Moc si z té doby nepamatuju. Od bolesti to uleví, ale jinak...Pořád chodím do ambulance pro léčbu bolesti. Už je to lepší.*“
- Marek: „*Štítná žláza, pak žaludek, ale to je psychicky. Když jdu kolem parku a mám stres, ozve se mi žaludek. Je mi zle a paralyzuje mě to. Je to pořád problém. Řešil jsem to na psychiatrii, je to věc, kterou nechci ve svém životě...Ted' to dostalo takové grády, že to řešit musím a беру slabou dávku setralinu, ale měla by se řešit ta příčina...*“

Současný život

Všichni respondenti se postupem času **vrátili do zaměstnání**. Největší obtíže s tím má Jan, který se žíví fyzicky náročnějším povoláním. V období po nemoci se Jan staral o své prarodiče, kteří mu postupně zemřeli. Dodnes částečně **chodí s přítelkyní**, se kterou žil před onemocněním. Vztah ale považuje za nefunkční. Marek **se oženil, čeká** s manželkou své první **dítě**. Prý se povahově změnil a až

moc se rozdává ostatním. Snaží se tedy aktuálně dělat i něco sám pro sebe. Petr **žije se svojí přítelkyní a její dcerou** ve společné domácnosti. Je rád, že má rodinu. Pracuje a aktuálně s přítelkyní budují byt. Jakub je **spokojený**. Vrátil se ke svým koníčkům, fyzická kondice se mu zlepšila a rád by si našel zaměstnání, které by ho víc naplňovalo. Ivan žije se svojí přítelkyní. Pracuje v bance. Snaží se věnovat a víc se **zaměřit sám na sebe**.

Vybrané výpovědi:

- Jan: *„Mám problém s prací. Mechaničina je fyzicky náročná. Snažím se přizpůsobovat, ale není to lehký...pořád docházím do ambulance léčby bolesti...“*
- Marek: *„Občas zjišťuju, že nejsem tak sobeckej, že jsem se otočil do úplného extrému a že bych se rozdával pro ostatní, to ale taky není dobře...Snažím se jít si třeba zaběhat sám nebo s kamarádem...“*
- Petr: *„Jsem spokojený. Mám teď plány. Mám rodinu. S přítelkyní nám to jde dobře, s malou to jde hezky...“*
- Jakub: *„Kromě práce jsem spokojený. Dělán, co mě baví. Mám fajn koníčky. Naplňuje mě to. Nejsem nemocí limitovaný a fyzickou kondici mám zpátky.“*
- Ivan: *„Beru věci, jak jsou, užívám si život. Nechci, aby můj život ovlivňoval někdo jiný. Nechci být na nikom závislý. Chci se zaměřit na sebe.“*

8. DISKUZE

V následující části práce se budu nejprve zabývat výsledky výzkumu mužů a popíši je v jejich širších souvislostech. Dále se zaměřím na diskuzi výsledků u skupiny mužů a skupiny žen, kdy vylíčím shodné a odlišné oblasti jejich prožívání nemoci. Nakonec se zmíním o limitech, které tato práce má.

První část práce byla zaměřena na prožívání mužů u hematologické onemocnění, kteří prošli léčbou a nyní se nacházejí ve fázi remise onemocnění. Toto téma vnímám jako důležité, neboť dnes není bohužel samozřejmostí, že by byly nastaveny léčebné plány a standardy psychologické pomoci onkologickým pacientům jako součást jejich léčby. A právě přiblížit prožívání onemocnění odborníkům i laikům je základem, na kterém je možné stavět.

Aby bylo možné v kontextu porozumět jednotlivým případům, bylo třeba získat informace i o životě respondentů v období před jejich onemocněním. Někteří respondenti (Petr, Jan, Ivan) v rámci svých výpovědí hovořili o určitých negativních zážitcích z minulosti. Konkrétně se jednalo o problémy v rodině, které zahrnovaly alkoholismus, poruchy příjmu potravy, úzkostnou povahu rodiče či nedostatek společně tráveného času. Část respondentů (Petr, Jan, Ivan) popisovala období před propuknutím onemocnění jako zátěžové či stresové (stres ze školy, problémy v rodinných vztazích, v partnerských vztazích, přepracovanost). Jak uvádí Tschuschke (2004), jedním z činitelů, který může vést ke vzniku onkologického onemocnění, jsou i psychosociální faktory. Je tedy třeba vidět vznik onkologického onemocnění i v jejich kontextu.

Onemocnění se u jednotlivých respondentů projevovalo shodně s tím, jak je popisováno v odborné literatuře. Typickým příznakem Hodgkinovy nemoci je nebolestivá lymfadenopatie (Klener et al., 2006), která se objevila u všech pěti respondentů výzkumu. Dále se klinický obraz u jednotlivých respondentů poměrně lišil, což je ale v literatuře také takto popisováno (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015). U dvou z respondentů (Marek, Jakub) se žádné další příznaky neobjevily. Zbylí respondenti (Petr, Jan, Ivan) trpěli na specifické i nespecifické příznaky (Dientsbier a Skála, 1995). Objevovala se u nich silná únava, úbytek váhy, pocení a návaly horka či svědění očí (Klener, 2002).

Základním kamenem léčby byla u všech respondentů chemoterapie. Harmonogram léčby byl u každého s respondentů nastaven individuálně, dle stádia onemocnění a jejich individuálních potřeb. Jednomu z respondentů byla nabídnuta experimentální chemoterapie. Chemoterapie byla u čtyř případů doplněna radioterapií (Jan, Jakub, Marek, Ivan), což odpovídá standardům terapie Hodgkinovy nemoci (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015). U jednoho z respondentů (Jakub) došlo k relapsu onemocnění, který byl řešen vysokodávkovou chemoterapií ukončenou autologní transplantací kostní dřeně. V literatuře se mluví o tzv. chemoterapii druhé linie (ibidem.).

Léčba onkologického onemocnění s sebou nese celou řadu nežádoucích účinků, které se nevyhnují ani respondentům výzkumu. Tyto vedlejší účinky omezovaly respondenty po jejich fyzické i psychické stránce. Znovu se zde můžeme opřít o odbornou literaturu, která popisuje celou řadu takovýchto účinků léčby (Klener et al., 2006). V případě chemoterapie trpěli respondenti nevolnostmi, zvracením a průjmami (Barraclough, 1999). Co je zajímavé, u několika z nich (Marek, Jan, Ivan) se vyvinul podmíněný reflex související s chemoterapeutickou léčbou. Respondenti zvraceli, např. když viděli chemoterapeutika, cítili jejich pach, procházeli parkem směrem k onkologickému oddělení nemocnice apod. Tento jev, kdy je zvracení vyvoláno specifickým spouštěčem popisuje Barraclough (ibidem.) Dalším typickým vedlejším účinkem terapie bylo vypadávání vlasů a ochlupení na těle, které se nevyhnuje žádnému z respondentů (Klener, 2002). Jednotliví respondenti dále trpěli únavou a slabostí, otoky, chutí k jídlu, horečkami, snížením hmotnosti (Klener et al., 2006). Problematickou oblastí při léčbě bývá otázka bolesti (Dítě et al., 2007). Na tu si stěžovali i tři respondenti výzkumu (Jan, Petr, Ivan). Podstatou bolesti byla neuropatie, neutropenie či problémy s klouby. Radioterapii snášeli respondenti vesměs dobře. Pouze jeden z nich (Ivan) ji vnímal jako hodně zatěžující (bolesti, malnutrice). Přitom odborná literatura popisuje opět celou řadu nežádoucích účinků radioterapie (Klener, 2002). Jeden respondent (Jakub) popisoval vedlejší účinky autologní transplantace, které byly mnohem náročnější než účinky chemoterapie a radioterapie.

Období čekání na sdělení diagnózy vnímali respondenti různě. Pouze jeden z nich (Ivan) prožíval obavy a strach. Dva (Petr, Jan) popisují dané období jako zvláštní. Plně si nepřipouštěli, že by se mohlo jednat o tak závažnou diagnózu. Jednomu

z respondentů (Marek) byla původně sdělena úplně jiná diagnóza. Další (Jakub) s možností onkologického onemocnění trochu počítal. Ačkoliv odborná literatura popisuje jako typickou reakci na sdělení závažné diagnózy šok nebo psychické ustrnutí jedince (Kübler-Ross, 1992, Shontze, 1975, in Křivohlavý, 2002), žádný z respondentů takto svoji reakci nepopisoval. Respondenti se většinou nechtěli litovat, nepřemýšleli příliš dopředu, co je čeká a co se může stát. Dle Vymětala (2003) by se tak mohlo jednat o přijetí diagnózy na rozumové, ale ne na emoční rovině. Pouze jeden z respondentů (Ivan) popisoval počáteční strach. Barraclough (1999) nicméně tvrdí, že jsou pacienti, kteří hned od začátku mohou projevat klidné smíření se situací. Diagnóza byla všem respondentům sdělena lékařem v ordinaci, pouze jednomu (Petr) ji telefonicky sdělila jeho teta lékařka z onkologie. Jak uvádí Moos a Schaefer (1984 in Křivohlavý, 2002) postoj lékaře je jedním z faktorů ovlivňujících vyrovnání se pacienta s nemocí. Tři respondenty výzkumu (Petr, Jakub, Ivan) lékař podpořil. Zprvu někteří respondenti (Petr, Ivan, Jan) nevěděli, co konkrétně jejich diagnóza znamená. Většinou ale ani nepátrali po detailech. Část respondentů (Jan, Ivan) myslela hlavně na to, že musí o onemocnění říct svým blízkým.

Prožívání léčby se u respondentů ukázalo jako velmi individuální. Pro všechny z nich to ale bylo období změn, kdy se někdy setkali s psychickými propady a fyzickým oslabením (Tschuschke, 2004). Začátek léčby nebyl pro respondenty velkým problémem, jeden z nich (Petr) to dokonce vnímal jako dobrodružství. Pro některé (Ivan, Marek) bylo obtížné zvládat poslední cykly chemoterapie. Nikdo z respondentů výzkumu neprošel dle jejich slov v průběhu léčby reaktivní depresí, těžkými úzkostnými stavy či jinou psychickou poruchou, ačkoliv ty se dle Praška a Látalové (in Praško a kol., 2010) či Tschuschkeho (2004) objevují zhruba u 50% nemocných. Stejně tak nikdo z respondentů nevyhledal v průběhu léčby odbornou psychologickou či psychiatrickou pomoc a nebyl léčen psychofarmaky (Marek vyhledal pomoc po ukončení léčby). Dva z respondentů (Petr, Ivan) se v průběhu léčby konfrontovali a vyrovnali s vlastní smrtelností (Tschuschke, 2004). Řada pacientů musí v průběhu léčby bojovat s bolestí (Dítě et al., 2007). Ta se nevyhnula ani některým z respondentů. Příčinou bolestí byla neuropatie končetin, neutropenie a problémy s klouby. Jednoho respondenta (Jan) dovedly tyto bolesti až k závislosti na lécích. Jako problematrické oblasti se u léčby ukázaly také: radioterapie,

vypadávání vlasů, čekání na výsledky. U dvou respondentů (Jan, Marek) se objevilo období sebelítosti, kdy si říkali, proč právě já. Někteří respondenti (Petr, Jan, Marek, Ivan) procházeli v průběhu léčby psychickými výkyvy manifestovanými smutkem, ale snažili se s tím bojovat. Někdo k nemoci zaujal bojový postoj (Jan) či se snažil celou situaci brát z humorem (Marek), jiný se snažil na nemoc nemyslet (Petr) a nepřipouštět si, že je nemocný. Dva z respondentů (Jan, Ivan) bojovali s onemocněním i za pomoci užívání marihuany. Nikdo z respondentů neprošel všemi fázemi vyrovnání se s vážným onemocněním dle Kübler-Ross (1993). Jeden z respondentů (Marek) musel po ukončení léčby vyhledat pomoc psychologa. Vše na něj dolehlo až po vyléčení. Objevila se u něj etapa lítosti apod. To odpovídá Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010), podle kterých nastává fáze zpracování onemocnění až v období remise. Jako nejobtížnější vnímali respondenti fyzickou slabost a bezmoc. Jeden z respondentů (Petr) se bál, že ho ani takováto zkušenost nepřiměje k uskutečnění životních změn, které si přál. Další (Jakub) nenašel nic, co by mu přišlo extrémně obtížné a to i přes to, že prošel relapsem onemocnění i transplantací. Respondentům v průběhu léčby pomáhala podpora blízkých lidí, ať už z rodiny nebo z řad přátel. Pozitivně kvitovali i přístup personálu v nemocnici. Důležitá pro ně byla i víra, že vše dobře dopadne.

Tři respondenti výzkumu trpí dodnes dlouhodobými nežádoucími účinky onkologické léčby. U jednoho z nich (Jan) se jedná o neuropatii dolních končetin, kvůli které dochází do ambulance pro léčbu bolesti. Druhý (Petr) přišel léčbou o plodnost, má problém s ovládním svěrače a dodnes pociťuje snížení fyzické kondice (Ďuras, Kaščák, Navrátil, Hájek in Tomášek, 2015). Třetí respondent (Marek) se musí léčit se štítnou žlázou a trpí psychickými obtížemi, kvůli kterým bere slabší dávky antidepresiv. U nikoho z respondentů se naštěstí neobjevily sekundární malignity ani leukémie (Klener, 2002).

Zkušenost s onkologickým onemocněním v jistém ohledu proměnila životy všech respondentů. S odstupem času se vesměs shodují, že jim nemoc změnila pohled na život a některé z nich naučila neplánovat příliš dopředu. Také je tato zkušenost upozornila na fakt, že je život časově omezený. Dva respondenti (Petr, Ivan) vnímají tuto zkušenost jako pozitivní, jeden (Jakub) na ní nachází jak pozitiva, tak i negativa. Zbylí dva respondenti (Marek, Jan) by se této zkušenosti raději vyhnuli. Někteří (Jakub, Ivan) se smířili s faktem, že zde bude vždy existovat riziko recidivy

(Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke, 2010). Podle Barraclough (1999) jsou pacienti s odstupem doby schopní vnímat jak pozitiva, tak i negativa léčby. Mezi zmiňovaná pozitiva této zkušenosti patří u respondentů schopnost vážit si sám sebe, nestresovat se maličkostmi a schopnost brát život s nadhledem. Jednomu z respondentů (Ivan) zkušenost s nemocí úplně změnila jeho životní plány.

Před vlastním onemocněním žili respondenti poměrně vytíženým životem. Trávili čas s přáteli, s partnerkou, volnočasovými aktivitami, prací či školou. To nemoc alespoň dočasně omezila. Většina z nich se po vyléčení ke svým aktivitám navrátila. Pouze jeden (Ivan) z respondentů není schopný z důvodu snížení fyzické kondice naplno pracovat jako dříve. Druhý (Jakub) respondent přišel o možnost vykonávat svoje vysněné povolání, pro které je onkologické onemocnění překážkou.

Srovnání výsledků skupiny mužů a skupiny žen

Jedním z cílů této diplomové práce bylo podívat se na to, jak střetnutí s onkologickým onemocněním vnímají mladí muži a mladé ženy. Zda je možné u prožívání mužů a u prožívání žen najít určité styčné plochy a zároveň zjistit, v čem se tyto dvě skupiny mohou lišit.

V této části analýzy vycházím z informací popsaných v této diplomové práci a z informací z méj bakalářské práce (Radka Černá, Subjektivní prožívání u pacientek s hematoonkologickým onemocněním, 2015).

Co se týká života respondentů před onemocněním, můžeme u všech žen a části mužů (Petr, Jan, Ivan) najít určité negativní události, které je formovaly. Opakovaně se ve výpovědích objevovalo téma vztahů v rodině (např. alkoholismus rodiče, poruchy příjmu potravy u sourozence, špatné rodinné zázemí apod.). V případě žen (Anna) se bohužel ojediněle objevilo i fyzické napadání či znásilnění. Všechny ženy a část mužů (Petr, Jan, Ivan) taktéž v období před propuknutím nemoci prožívali stresové období. Spouštěčem stresu bývalo u obou skupin náročné zaměstnání, studium či problémy v partnerských vztazích. Na druhou stranu dva respondenti muži (Jakub, Marek) období před propuknutím nemoci jako stresové nehodnotí.

Při pohledu na aktivity v životě byli všichni respondenti před onemocněním poměrně aktivní a společenští. Věnovali se svému zaměstnání, studiu, trávili čas s přáteli, se

svými partnery či při volnočasových aktivitách. Jedna z respondentek (Soňa) byla na rodičovské dovolené.

Co se týká prvních projevů onemocnění, kromě jedné z respondentek výzkumu (Alice) se u všech mužů i žen objevila lymfadenopatie, která je považovaná za hlavní příznak Hodgkinovy nemoci a nehodgkinských lymfomů. Ve skupině mužů (Jakub, Marek) i ve skupině žen (Marie, Iva) se objevily tzv. bezpříznakové případy. Zbytek respondentů trpěl na další příznaky zapadající do klinického obrazu těchto onemocnění.

Období čekání na diagnózu prožívali muži i ženy obdobně. Někteří muži (Ivan, Marek) i některé ženy (Anna, Soňa) byli ve stresu a obávali se výsledků vyšetření. Jiní muži (Jan, Petr) a jiné ženy (Marie, Alice) si naopak nepřipouštěli, že by se mohlo jednat o vážné onemocnění. Objevily se i případy, kdy si byli respondenti (Jakub, Iva) vážnou diagnózou vnitřně jisti.

Co se týká sdělení diagnózy, obecně měly ženy kromě jednoho případu (Soňa) negativnější zkušenost než muži. Ženám byla diagnóza často sdělena neprofesionálním způsobem. Vzhledem k tomu, že má přístup lékaře vliv na postoj nemocného k onemocnění, předkládám konkrétní příklady. Objevilo se zde sdělení diagnózy po telefonu (Anna), jednou si musela respondentka diagnózu sama přečíst z monitoru počítače (Marie) a lékař ji nebyl schopný odpovědět na žádnou z jejích otázek, další respondentce (Iva) nechtěli lékaři diagnózu sdělit. Pouze v jednom případě (Soňa) lékař respondentku psychicky podpořil. Ve skupině mužů sdělil vždy diagnózu lékař a ve většině případů také respondenty psychicky podpořil. Respondenti z řad mužů (Petr, Jan, Ivan) někdy nevěděli, co Hodgkinova nemoc znamená, ale i přes to se u nich neobjevovala tendence po dalších detailech pátrat.

Oblastí, ve které lze pozorovat odlišnosti v prožívání mužů a žen, je reakce na sdělení diagnózy onemocnění. Zatímco ženy (až na Ivu, která se hned začala bát, jak její rodiče diagnózu přijmou) zažívaly velmi silné fyzické i psychické reakce, které můžeme shrnout jako šok. Muži reagovali úplně odlišně. Někteří (Petr, Jakub, Marek) vypovídali, že strach neměli, dva (Marek a Jakub) si ani v tuto chvíli nemysleli, že by se jim život měl nějakým způsobem razantně změnit. U Jana a Ivana se objevili obavy, jak jejich blízcí tuto informaci přijmou. V podstatě pouze

u Ivana se objevil strach, ale až s určitým časovým odstupem. Žádný z respondentů nereagoval na sdělení diagnózy šokem, tak jak to bylo často v případě žen.

Harmonogram léčby byl u žen i mužů vesměs podobný. Drobné odlišnosti se odvíjely od stádia onemocnění a nebyly závislé na pohlaví pacienta. Jakub jako jediný z respondentů prodělal i relaps onemocnění díky čemuž prožil i autologní transplantaci. Jinak se léčba mužů i žen skládala ve všech případech primárně z chemoterapie, která byla doplněna o radioterapii (Jan, Jakub, Marek, Ivan, Soňa, Anna, Iva). Marie jako jediná dostávala i biologickou léčbu.

Léčba všech respondentů se neobešla bez vedlejších účinků, které jsou bohužel pro tuto onemocnění typické. V případě chemoterapie se u mužů i žen objevovaly nevolnost, zvracení, průjmy a celková slabost. V některých případech také otékání (Alice, Petr, Jan). Muži (Petr, Jan a Ivan) museli častěji bojovat s bolestí způsobenou neuropatií, neutropenií a problémy s klouby. Další příznaky byly individuální. Zajímavé je, že Jakub díky chemoterapii přišel o ekzém, který ho dlouhodobě trápil.

Vlasy a celkově ochlupení vypadalo všem respondentům a respondentkám bez výjimky. Část mužů i žen (Soňa, Iva, Marek, Jakub) se s tím vyrovnala bez obtíží. Pro Ivana a zbytek respondentek (Anna, Alice, Marie) byla ztráta vlasů těžká. Jan a Petr hůře snášeli pozornost, kterou oholenou hlavou přitahovali ve svém okolí. Muži někdy více než vlasy řešili vypadávání obočí či ohanbí (Marek, Jan).

Radioterapii až na jeden případ (Ivan) snášeli muži dobře. Pouze Marek v průběhu ozařování zjistil, že mu špatně zaměřili místo ozařování. Z žen podstoupily radioterapii Anna, Soňa a Iva. Pro ně byla tato zkušenost velmi nepříjemná. Trpěly na afty, bolesti, cítily spáleninu v ústech, nemohly jíst, na těle se jim objevily spáleniny apod. Všechny tři tuto etapu léčby špatně snášely. Ivan, které měl podobnou reakci jako výše zmíněné ženy, tuto část léčby považuje za horší než chemoterapii.

Muži i ženy bez výjimky byly v období léčby vystaveny mnoha nepříjemným změnám a bylo to pro ně těžké období. Některé ženy snášely špatně začátek léčby a první cykly chemoterapie (Soňa, Marie, Alice), jiní respondenti naopak těžce nesli poslední cykly, kdy už měli pocit, že toho více nezvládnou (Iva, Ivan, Marek a Jan). Všechny respondentky špatně snášely nevolnost a bolest. Ta byla způsobena

trepanobiopsií a růstem krvinek v kostech. Někteří muži (Jan, Ivan, Petr) také bojovali primárně s bolestí. Další prožívání bylo velmi individuální.

Z hlediska psychické adaptace či vyrovnání se s nemocí nelze definovat a popsat jednotný proces, kterým by si všichni respondenti prošli. Stejně tak nelze popsat typické prožívání žen či prožívání mužů. Tato oblast je velmi individuální. Obecně lze pouze říct, že ženy popisovaly více emočně vypjatých okamžiků než muži. Část mužů (Marek, Jan) i žen (Soňa, Anna) prožívali fázi, kdy se litovali a přemýšleli, proč onemocněli právě oni. Dva respondenti (Marie a Ivan) prožívali velký strach, ale nakonec se jim podařilo smířit se s nemocí. Anna se za svoji nemoc styděla a Soňa prožila fázi zloby a závidivosti vůči zdravému okolí. U mužů se individuálně objevovaly strategie jako nemyslet na onemocnění (Petr), boj s nemocí (Jan) či humor (Marek). I tak se u všech mužů i žen objevovaly občasné propady nálady. Jan a Ivan řešili danou situaci i užíváním marihuany. Co je zajímavé a objevilo se ve třech případech mužů (Marek, Ivan, Jan), je psychicky podmíněné zvracení, které jsem nezaznamenala v žádné z výpovědí žen.

V otázce na to, co vnímali v průběhu léčby jako nejtěžší, se odpovědi většinou liší. Jakub a Alice nenašli nic, co by jim hodně vadilo. U zbytku respondentů jsou to individuální záležitosti. Soňa řešila, co by se mohlo stát s jejím malým synem, pokud by léčbu nezvládla. Anna špatně nesla postoj rodiny k jejímu onemocnění. Pro Ivu bylo nesnadné vydržet léčbu a čekat na výsledky. Marie nesla hůře ztrátu vlasů, nedostatek informací a celkově reakci těla na léčbu. Někteří muži (Jan a Marek) špatně snášeli fyzické oslabení. Ivanovi vadila vlastní bezmoc a Petr se bál, že ani takováto zkušenost mu nepomůže udělat v životě některé zásadní změny.

Na čem se respondenti i respondentky bez výjimky shodli, je důležitost podpory rodiny, přátel a blízkých. Ta jim všem v průběhu léčby nejvíce pomáhala. Zatímco muži dále doplňovali, co jim pomáhalo např. víra (Ivan), příjemný přístup personálu (Jakub) či přístup k sobě samotnému jako ke zdravému člověku. U žen by to bylo možné shrnout pod pojmy sdílení a společnost. Soňa si vedla deník na sociální síti, Marie si dopisovala s rodinnou přítelkyní, která také prošla léčbou, Anna sdílela svoje zkušenosti na facebookových stránkách sdružení Lymfomhelp apod. Žádný z mužů se do podobných aktivit nezapojoval.

Respondenti i respondentky vnímají zpětně svoji zkušenost s onemocněním různorodě. Iva, Petr a Ivan hodnotí toto období pozitivně. Pro Marii a Soňu to naopak bylo velmi nepříjemné období jejich života a jako jediné nemají pocit, že by se jejich život změnil. Obecně lze ve všech výpovědích najít pozitivní i negativní momenty. Co léčba respondentům přinesla je nový pohled na život (Iva, Alice, Jakub, Marek, Ivan, Jan) a změnu hodnot (Iva, Anna, Alice, Marek, Petr, Ivan). Jan a Ivan si po překování nemoci více váží sami sebe a Jakub, Jan a Ivan se méně stresují nepodstatnými věci. Marek, Jan a Ivan si uvědomili svoji vlastní konečnost.

Onkologická léčba s sebou někdy nese i negativum v podobě dlouhodobých účinků léčby. V případě respondentů výzkumu je do jisté míry znevýhodněno šest z nich. Jedna z respondentek (Anna) je v invalidním důchodu a dlouhodobě se léčí se sníženou plodností. U mužů není nikdo z respondentů nadále v invalidním důchodu, ale pro Jana, který se neustále léčí s neuropatií a dochází do ambulance pro léčbu bolesti, je možnost zaměstnání omezena. Soňa i Iva si stěžují na obtíže v sexuální oblasti. Soňa, která trpí díky radioterapii nedostatečnou tvorbou slin a díky chemoterapii neustálou slabostí a únavou, nemá z těchto důvodů zájem o sexuální život s partnerem. Iva trpí z důvodu léčby nedostatečnou lubrikací pochvy a při sexuálním styku u ní vznikají i drobná poranění. Petr přišel léčbou o plodnost a mám dodnes přetrvávající problémy se svěřáčem. Marek, kterému se léčbou odstartovaly problémy se štítnou žlázou, trpí důsledkem léčby dodnes psychickými problémy, na které užívá antidepresiva.

Dnes se většina respondentů vrací ke svým původním životům a to k práci, studiu, volnočasovým aktivitám apod. Pouze Iva, Anna a Jan nejsou schopní pracovat jako dříve. Iva a Jan pracují na částečný úvazek a Anna je v invalidním důchodu. Onemocnění je u všech z nich v remisi.

Moje diplomová práce má své nedostatky a limity, o kterých vím. Prvním z nich je samozřejmě omezený vzorek respondentů čítající pět mužů a pět žen, což ovlivňuje reprezentativnost výsledků. Velikost vzorku byla ovlivněna citlivým tématem výzkumu a tudíž ochotou potenciálních respondentů se zapojit a částečně i doporučeným rozsahem diplomové práce. Moje práce však necílí na zjištění obecných závěrů, ale na předložení konkrétních subjektivních výpovědí a zjištění.

Jak jsem již zmínila, problémem samotným bylo částečně i téma, které jsem si pro svůj výzkum vybrala. Prožívání onkologického onemocnění je natolik citlivým a osobním, že ho již řada lidí nechce znovu otevírat.

Dalším limitujícím faktorem práce je i metoda samovýběru respondentů. Musíme brát v potaz, že se do výzkumu přihlásí většinou jedinci, kteří mají určité charakteristiky odlišné od většinové populace (Miovský, 2006). Dalším faktorem, na který je třeba u samovýběru myslet, je fakt, že se přihlásili pouze respondenti, u kterých léčba přinesla dobré výsledky a kteří jsou v podstatě vyléčeni. Část respondentů, kteří se léčí méně úspěšně popř. kteří mají tak těžké zážitky, že by o nich ani nebyli schopni hovořit, nám může zůstat utajena. Netroufám si tedy tvrdit, že by můj výzkum celkově pokrýval prožívání hematoonkologického onemocnění, ale ukazuje nám prožívání určitého segmentu nemocných.

Téma prožívání onemocnění, tak jak jsem ho pojala, je samo o sobě poměrně široké a jsem si vědoma toho, že to mohlo společně s povahou dat ovlivnit hloubku získaných informací.

I samotný sběr dat mohl výzkum ovlivnit. Už jen použití mobilního telefonu pro nahrání záznamu může působit rušivě. Stejně tak jako přítomnost ostatních lidí na místech, kde se rozhovory realizovaly a to i přes to, že jsem nechávala respondenty vybrat, kde se chtějí sejít a vždy jsem se snažila vybrat v kavárně či restauraci místo, kde bylo pokud možno soukromí.

Pro respondenty výzkumu bylo někdy obtížné popisovat své emoce a bylo nutně se jich opakovaně doptávat. Limitující tedy může být i obtížnost vyjádření svého prožívání jako taková.

A konečně jedním z limitů práce je samozřejmě i moje vlastní nezkušenost s realizací výzkumu.

Pro mě osobně je zkušenost s provedením výzkumu opět cennou zkušeností a připomenutím toho, že prožívání člověka je velmi individuální záležitostí, což může znesnadňovat návrhy psychologické péče pro onkologické pacienty. Jsem ráda, že jsem měla možnost přiblížit se lidem s touto zkušeností, protože se o oblast psychoonkologie zajímám a domnívám se, že by měl být každý psycholog seznámen alespoň elementárně s podobnými případy, protože se s nimi může

potkat v rámci své praxe. Doufám, že se do budoucna podaří uvést do praxe větší psychologickou podporu onkologickým pacientům, kterou se dnes snaží suplovat různé neziskové organizace a sdružení.

ZÁVĚRY

Výzkumu mé diplomové práce se zúčastnilo pět mužů ve věku mezi dvaceti a třiceti lety věku, kteří mají za sebou léčbu hematoonkologického onemocnění, konkrétně Hodgkinovy nemoci. Všichni se aktuálně nachází v remisi onemocnění.

Mým prvním cílem bylo přinést jednotlivé subjektivní výpovědi mužů tak, aby bylo možné udělat si obrázek o tom, jak může být tato životní zkušenost prožívána a vnímána. Jako druhý cíl jsem si stanovila porovnat danou analýzu mužů s analýzou pěti žen, kterou jsem zpracovávala v rámci své bakalářské práce (Černá, 2015) a zjistit, zda jsou mezi skupinou mužů a skupinou žen určité shody či odlišnosti.

I přesto že byl výzkumný soubor mužů poměrně omezený, objevila se určitá témata, která se ve výpovědích opakovala. Zde přináším jednotlivé výsledky první části výzkumu.

V minulosti některých respondentů se objevily problémy v rodinném zázemí jako alkoholismus rodiče, poruchy příjmu potravy u sourozenců, úzkostná povaha rodiče či nedostatek společně tráveného času. I v období před onemocněním prožívali někteří respondenti stres zapříčiněný náročností studia, zaměstnání nebo problémy v soukromém životě.

Jako hlavní symptom onemocnění se objevovala nebolestivá lymfadenopatie v některých konkrétních případech doplněná o další příznaky jako únava, úbytek váhy, horečky, pocení apod.

Základní léčebnou metodou byla u všech respondentů chemoterapie. Počet cyklů a dávky se u každého respondenta nastavovaly individuálně. V některých případech na chemoterapii navazovala i radioterapie. U jednoho z respondentů došlo k relapsu onemocnění, byl tak léčen i autologní transplantací kostní dřeně. Léčba s sebou přinesla řadu nežádoucích účinků, se kterými se museli respondenti vyrovnávat. V případě chemoterapie se jednalo o nevolnosti, zvracení, průjmy, únavu, padání vlasů, bolest a otoky. Co je zajímavé, u některých respondentů se vyvinul podmíněný reflex spojený s léčbou, který se projevoval zvracením. Spouštěčem zvracení byly např. balení chemoterapeutik, park před nemocnicí, chodba v nemocnici apod. Radioterapii snášeli respondenti až na jednu výjimku

dobře. Celkově měly vedlejší účinky léčby vliv na psychiku respondentů a byly pro ně zátěží. Nelze zobecnit, jaká část léčby byla pro respondenty nejtěžší. Někteří prožívali špatně poslední cykly chemoterapie, jiný zažili kratší psychické propady v průběhu léčby. U jednoho z respondentů se v průběhu léčby vyvinula závislost na lécích na bolest. Jako nejobtížnější vnímali někteří respondenti fyzickou slabost a bezmoc. Paradoxně respondent, který prošel nejkomplicovanější léčbou, nenašel nic, co by mu přišlo hodně těžké. Nejvíce všem respondentům v průběhu léčby pomáhala podpora a přítomnost jejich blízkých.

Čekání na sdělení diagnózy prožívali respondenti různě. Někteří si nechtěli připouštět, že by se mohlo jednat o vážné onemocnění. Jeden z respondentů se bál a dalšímu byla sdělena úplně jiná diagnóza. Poslední z respondentů s onkologickým onemocněním již dopředu počítal. Diagnózu sdělili všem respondentům jejich lékaři a část z nich i respondenty podpořili. Ti většinou nepátrali po dalších informacích. Někteří spíš řešili, že budou muset o nemoci říct svým blízkým.

Respondenti reagovali na sdělení diagnózy různorodě. Většinou se nechtěli stresovat tím, co se bude dít, a nechtěli se litovat. Žádný z nich neprožil počáteční šok. Další prožívání onemocnění bylo hodně subjektivní. Někteří respondenti prožili krátké období sebelítosti, ale snažili se s ním vyrovnat. Respondenti se k onemocnění stavěli různě. Někdy bojovně, jindy nebrali sami sebe jako nemocné či se snažili brát danou situaci s humorem. Někteří si pomáhali i užíváním marihuany. Nikdo z respondentů neprošel v průběhu onemocnění reaktivní depresí, těžšími úzkostnými stavy či jinou psychickou poruchou spojenou s onemocněním. Jeden z respondentů využil služeb psychologa po ukončení léčby, kdy na něj celá situace dolehla.

Část respondentů trpí dodnes nežádoucími účinky léčby jako je neuropatie končetin, neplodnost a omezená funkčnost svěrače, problémy se štítnou žlázou a psychické problémy. U žádného z nich se neobjevily sekundární malignity.

S časovým odstupem se respondenti vesměs shodují, že jim nemoc změnila pohled na život, některé z nich naučila tolik neplánovat budoucnost, vážít se sebe sama či si uvědomit, že jejich život má svůj začátek, ale i konec. Někteří se smířili

s možností recidivy. Část respondentů vnímá svoji zkušenost pozitivně, ale část by se jí i přes pozitiva, která vidí, raději vyhnula.

Respondenti výzkumu žili před onemocněním poměrně aktivním životem a ve většině případů se po léčbě pomalu navrátili k původnímu životu, ke svému zaměstnání, soukromému životu i volnočasovým aktivitám. Pouze jeden z nich je díky následkům léčby více omezen v oblasti práce. Další z respondentů díky nemoci svůj život změnil a začal dělat to, co opravdu chce.

Některé z výsledků výzkumu alespoň částečně odpovídají odborné literatuře. U některých respondentů se objevila v období před onemocněním větší míra stresu, což může odpovídat Tschuschkeho (2004) teorii o stresu jako spolupodmiňujícím faktoru vzniku onemocnění. Onemocnění se u respondentů manifestovalo projevy popsanými v odborné lékařské literatuře. Klidné přijetí onemocnění a stejně tak i názor, že s určitým časovým odstupem vidí respondenti pozitiva i negativa léčby, jak uvádí Barraclough (1999) se také více méně potvrdilo. V čem se zjištěná data poměrně rozchází s literaturou, je oblast prožívání a vyrovnání se s onemocněním dle Kübler-Roos (1993) či Schontzeho (1975, in Křivohlavý, 2002).

Druhá část výzkumu byla zaměřena na porovnání prožívání onemocnění u skupiny mužů a skupiny žen. Výsledky jsou následující.

Život mužů i žen před onemocněním byl ve většině případů ovlivněn negativním zážitky, kde často figurovaly problémy v rodině a rodinných vztazích a v jednom případě bohužel i fyzické násilí a znásilnění. Stejně tak žila většina mužů i žen před onemocněním hektickým životem, který pro ně byl zatěžující. Tato témata ale nelze najít u všech respondentů bez výjimky. Dva respondenti muži období před onemocněním jako stresové nehodnotí, stejně tak ani svoji minulost.

Před nemocí žili všichni respondenti aktivním životem. Někteří se věnovali studiu, jiní práci, volnočasovým aktivitám a svému soukromému životu.

Onemocnění se u mužů i žen s jednou výjimkou manifestovalo shodně čili nebolestivou lymfadenopatií, která byla individuálně doplněna o další příznaky, které zapadají do klinického obrazu onemocnění.

Harmonogram a způsob léčby nebyl u mužů a žen příliš odlišný. Jednotlivé odchylky byly způsobené stádiem a rozsahem onemocnění. Hlavní metodou byla u všech

mužů i žen chemoterapie, často doplněná i o radioterapii. Všichni respondenti bez výjimky trpěli nežádoucími vedlejšími účinky onkologické léčby. U chemoterapie se jednalo většinou o nevolnost, zvracení, průjemy, slabost a otoky. Všichni muži i ženy také přišly o vlasy. Někteří muži i některé ženy nesli ztrátu vlasů bez problémů, ale pro některé ženy a jednoho muže to bylo těžké. Muži někdy hůře nesli ztrátu řas, obočí či ohanbí. Co je zajímavé, u mužů se objevovalo psychicky podmíněné zvracení, což je problém, který žádná z žen ve výpovědi nepopisovala. Určité rozdíly v prožívání můžeme najít u radioterapie. Ta až na jednu výjimku nebyla pro muže problémem, zatímco ženy ji snášely těžce a trpěly hodně nepříjemnými vedlejšími účinky jako je malnutrice, bolesti, spáleniny či afty v ústech.

Ženy i muži prožívali průběh onemocnění individuálně. Pro někoho byl těžší začátek léčby, jiní snášeli hůře poslední cykly chemoterapie. Někdo si ztěžoval na bolest nebo hůře zvládal léčbu jako takovou. Obecně lze říct pouze to, že byla léčba fyzicky i psychicky zatěžující pro všechny respondenty bez výjimky, ale každý akcentoval jinou fázi či procedury. Jako nejtěžší vnímali jednotliví respondenti i respondentky např. strach o malého syna, postoj rodiny k onemocnění, čekání na výsledky, nedostatečnou informovanost, ztrátu vlasů, fyzickou reakci těla na léčbu, bolest, bezmoc či fyzické oslabení těla. Jeden muž a jedna žena nenašli nic, co by jim přišlo nejobtížnější. V čem se naopak respondenti s respondentkami shodují, je důležitost podpory rodiny a blízkých. Mužům dále pomáhal přístup personálu v nemocnici či víra, že se uzdraví. Ženy potřebovaly na rozdíl od mužů svoje zážitky a zkušenosti sdílet s blízkými, s dalšími nemocnými, skrze sociální sítě apod.

Zatímco období čekání na sdělení diagnózy prožívali muži i ženy obdobně, oblastí, kde se reakce mužů a žen liší výrazně, je reakce na sdělení diagnózy. Ženy většinou prožily po sdělení fázi šoku. Ta se ale ani u jednoho z mužů neobjevila. Muži reagovali oproti ženám neutrálně, nemysleli na vážnost situace, někdy ani nepociťovali strach a neměli tendenci vyptávat se na další podrobnosti. Strach se objevil pouze u jednoho z respondentů a to ještě s časovým odstupem. Je otázkou, do jaké míry může být reakce žen ovlivněna způsobem sdělení diagnózy, neboť v některých případech žen k tomu došlo velmi neprofesionálním a necitlivým způsobem. Jedné ženě to lékařka zatelefonovala, jiná žena si musela diagnózu sama přečíst z monitoru počítače, další nechtěli diagnózu sdělit apod. U mužů se podobné excesy neobjevily a lékaři je i více podpořili.

Další prožívání onemocnění zahrnuje celou řadu jednotlivých reakcí a nelze definovat obecný model prožívání žen a prožívání mužů. Mohu pouze říct, že se ve výpovědích žen objevilo více emočně vypjatých okamžiků než ve výpovědích mužů. Někteří muži i některé ženy prošli fází sebelítosti a kladli si otázku „proč zrovna já“. Jiní se i přes strach nakonec s onemocněním smířili. Jedna z žen se za své onemocnění styděla, jiná prožila období zlosti a závisti vůči okolí. U mužů se individuálně objevila snaha s onemocněním bojovat, nevnímat sebe sama jako nemocného, brát nemoc s humorem nebo si ulevit kouřením marihuany. Ani jeden muž a ani jedna žena neprošli v průběhu léčby reaktivní depresí, těžkou úzkostí či jinými psychickými problémy spojenými s léčbou. Jeden z mužů vyhledal pomoc psychologa až po skončení léčby.

Dlouhodobé negativní účinky léčby postihly šest z deseti respondentů výzkumu. Jeden muž úplně přišel o plodnost a má i problém s ovládním svěrače. Jedna žena se dlouhodobě léčí s omezenou plodností a snaží se zatím bez úspěchu otěhotnět. U dvou žen se objevily následkem léčby obtíže v sexuální oblasti. Jako dlouhodobě omezující se ukazuje neutropenie jednoho z mužů, který se dodnes léčí s bolestmi. Jiný má problémy se štítnou žlázou a k tomu i určité psychické potíže, které řeší antidepresivy. Žádný z účastníků výzkumu naštěstí netrpí sekundárními malignitami.

S odstupem času vnímají respondenti výzkumu svoji zkušenost různorodě. Všichni vidí na léčbě určitá pozitiva i negativa. Někteří muži i ženy celkově hodnotí léčbu jako pozitivní, jiní by se jí rádi vyhnuli. Často tato zkušenost přinesla respondentům nový pohled na život, změnu hodnot a schopnost nestresovat se maličkostmi. Někteří muži si sami sebe více váží a uvědomují si svoji vlastní konečnost. Na druhou stranu se mezi respondentkami objevily dvě ženy, které zkušenost hodnotí spíše negativně a nemají pocit, že by se v jejich životě něco změnilo.

Dnes je onemocnění všech mužů i žen v remisi. Jedna žena je v invalidním důchodu a jeden muž je částečně omezen ve schopnosti pracovat. Zdá se, že se ostatní respondenti pomalu, ale jistě navrátili ke svým životům a někteří dokonce změnili to, co jim na předchozím životě vadilo.

Otázka prožívání onkologického onemocnění je dle získaných informací vysoce individuální záležitostí. I když výzkum ukázal určité oblasti, ve kterých lze buď najít

shody jak u mužů, tak i u žen, popř. oblasti, kde je prožívání skupiny mužů lehce odlišné od prožívání žen, většinou je prožívání opravdu subjektivním fenoménem, který je těžko uchopitelný. Tato práce je důkazem složitosti a komplexnosti dané problematiky a umožňuje alespoň částečně nahlédnout do problematiky prožívání onkologického onemocnění v jeho různých podobách a snad může sloužit pro zájemce a psychology k seznámení s některými reakcemi a prožíváním a také k připomenutí faktu, že je vždy třeba sledovat klienta či pacienta jako individualitu a tímto způsobem k němu přistupovat.

SOUHRN

V této diplomové práci jsem se zabývala subjektivním prožíváním hematologického onemocnění u mladých mužů a následně srovnáním prožívání mužů se skupinou žen, které jsem již zkoumala v rámci své bakalářské práce (Černá, 2015). Nádorová onemocnění doprovázejí lidstvo již od pravěku (Dienstbier, Stáhalová, 2012). Pojmenování rakovina onemocnění přisoudil Hippokratés na základě podobnosti rakoviny prsu s rakem (Strouhal, Němečková, 2008). Ačkoliv je jednotlivých onkologických onemocnění celá řada a jedná se o poměrně heterogenní skupinu, podstatou onemocnění je nádor vzniklý nekontrolovatelným dělením buněk (Altaner, 2008). Tato práce popisuje informace týkající se vzniku, symptomatologie, diagnostiky i léčby onkologického onemocnění s důrazem na Hodgkinův lymfom a neHodgkinské lymfomy tak, jak je uvedeno v lékařské literatuře (Klener, 2002, Adam, Vorlíček a kol., 2001 či Dítě et. al., 2007).

Po úvodní medicínské části následuje kapitola seznamující čtenáře s pojetím zdraví a nemoci z psychologické perspektivy. Na nemoc dnes nahlížíme komplexním, celostním pohledem (Orel a kol., 2004). Všíme si i primárních, sekundárních a terciálních zisků (Baštecká, Goldmann, 2003). Kromě objektivního pohledu na nemoc se u každého jedince formuje i tzv. vnitřní obraz nemoci, který je ovlivněn objektivním rázem onemocnění, okolnostmi a premorbidní osobností (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007). Sdělení závažné diagnózy je pro pacienty mnohdy velkou zátěží (Tschuschke, 2004) a velmi záleží i na tom, jak je diagnóza pacientovi sdělena lékařem (Vymětal, 2003). Jak se pacienti s onemocněním vyrovnávají, detailně popisuje Kübler – Ross (1992) a Schontz (1975 in Křivohlavý, 2002). Jako náročné se dle Praška a Látalové (in Praško a kol., 2010) jeví zvládnutí léčby, neboť

se ukazuje, že až 50% pacientů splňuje kritéria pro psychickou poruchu. Někdy s sebou závažné onemocnění přináší i dlouhodobé nežádoucí účinky, které život pacienta ovlivňují i roky po ukončení léčby (Barraclough, 1999).

Tato diplomová práce má dva základní cíle. Prvním je zjistit, jak prožívají svoji nemoc mladí muži s hematologickým onemocněním a druhým cílem je zjistit, jaké jsou shody a odlišnosti v prožívání hematologického onemocnění mezi muži a ženami. Na základě cílů práce jsem si zvolila dvě výzkumné otázky a to „Jak prožívají svoji nemoc muži s hematologickým onemocněním?“ a „Jaké jsou shody a odlišnosti v prožívání hematologického onemocnění mezi muži a ženami?“. Vzhledem k tématu diplomové práce jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum, který umožňuje zkoumat daný fenomén zevnitř a je vhodný pro sledování nemoci z perspektivy pacientů (Loučková, 2010). Výběr respondentů probíhal metodou samovýběru, kdy jsem přes sociální síť Facebook zveřejnila výzvu k účasti na stránkách sdružení Lymfom help a v patientských skupinách. Výzkumný soubor tvořilo nakonec pět mužů ve věku mezi 28 a 30 lety věku. Všichni se nacházeli ve fázi remise onemocnění.

K výzkumu jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru, kterou jsem doplnila o anamnézy respondentů. Schéma rozhovoru obsahovalo 15 otázek týkajících se života před onemocněním, prvních projevů nemoci, sdělení diagnózy, zvládání léčby, zkušenosti s hematologickým onemocněním a zpětné reflexe onemocnění.

Výzkum byl realizován na podzim roku 2016. Všichni respondenti podepsali informovaný souhlas zaručující jejich anonymitu. Průměrná délka rozhovoru byla 60 minut. Získaná data jsem posléze analyzovala na základě metody vytváření trsů a metody kontrastu a srovnávání. Jednotlivá zjištění jsem vždy dokládala výroky z výpovědí konkrétních respondentů.

Výsledky výzkumu nejsou z důvodu omezeného počtu respondentů generalizovatelné.

Někteří respondenti zažili v minulosti problémy v rodinném zázemí a v době před onemocněním žili pod stresem. Hlavním příznakem onemocnění byla bolestivá adenopatie, doplněná dalšími příznaky. Respondenti byli léčeni chemoterapií někdy v kombinaci s radioterapií. Jeden z respondentů zažil z důvodu

recidivy onemocnění i autologní transplantaci kostní dřeně. Všichni respondenti zažili negativní vedlejší účinky léčby, které pro ně byly zátěží. S chemoterapií často přicházely nevolnosti, zvracení či únava. U některých se objevilo i psychicky podmíněné zvracení. Radioterapie byla pro respondenty již méně zatěžující. Pro každého z respondentů byla nejtěžší jiná část léčby. Všichni ale prožili určité psychické propady. Jeden z respondentů začal být v průběhu léčby závislý na lécích proti bolesti. Muži v souvislosti s léčbou špatně snášeli fyzickou slabost a bezmoc. Nejvíce jim pomáhala podpora blízkých.

Čekání na diagnózu prožívali respondenti různorodě, stejně tak jako její sdělení. Nikdo z nich ale neprožil počáteční fázi šoku. Část z pacientů trpí dodnes nežádoucími účinky léčby jako je bolest, špatné fungování svěrače apod. Jeden z respondentů má i psychické obtíže.

Zkušenost s onemocněním respondentům vesměs změnila pohled na život. Někteří ji dnes vnímají pozitivně, jiní by se této zkušenosti raději vyhnuli.

Co se týká srovnání mužů a žen, u některých respondentů obou skupin se v minulosti objevily negativní zážitky, stejně tak jako stres v období před propuknutím nemoci. Až na jednu výjimku se u nich objevila adenopatie doprovázená dalšími symptomy. Harmonogram léčby se u mužů a žen příliš nelišil. Opět se jednalo vesměs o léčbu chemoterapií a radioterapií. Mezi časté vedlejší účinky léčby patřila nevolnost, zvracení, průjem, slabost či vypadávání vlasů. To někteří muži i některé ženy špatně snášeli. U žádné z žen se neobjevilo psychicky podmíněné zvracení, na rozdíl od skupiny mužů. Ženy snášely mnohem hůře než muži následky radioterapie.

Prožívání léčby bylo u mužů i žen značně individuální. Někdo špatně snášel bolest, jiný chemoterapii nebo léčbu celkově. Ženy měly na rozdíl od mužů potřebu svoje zkušenosti sdílet s dalšími lidmi. Nikdo z respondentů netrpěl v průběhu léčby reaktivní depresí či jinými vážnějšími psychickými problémy a to i přes to, že pro všechny byla léčba psychickou zátěží.

Respondenti se vesměs shodují, že jim nejvíce pomáhala podpora jejich okolí, víra a pozitivní přístup personálu v nemocnici.

Co se týká sdělení diagnózy, reagovali muži a ženy poměrně odlišně. Ženy na rozdíl od mužů prožily ve většina případů šok. To může být způsobeno i neprofesionálním sdělením diagnózy, které bylo u žen časté.

Ačkoliv trpí řada respondentů dlouhodobými nežádoucími účinky léčby, u nikoho z nich se neobjevily sekundární malignity.

S odstupem času vidí všichni respondenti pozitiva i negativa své zkušenosti s hematologickým onemocněním. Části z nich se změnil pohled na svět, žebříček hodnot a více si sami sebe váží. Jiní nevidí žádné změny.

Onemocnění invalidizovalo jednu z respondentek a u jedno z respondentů zapříčinilo sníženou pracovní schopnost. Ostatní se po vyléčení vrátili zpět k více aktivnímu životu, který vedli i před onemocněním. Prožívání hematologického onemocnění je vysoce individuální záležitost a je třeba k němu tak přistupovat.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- Adam, Z., Krejčí, M., Vorlíček, J. a kolektiv. (2010). *Speciální onkologie*. Praha: Galén.
- Adam, Z., Vorlíček, J., Koptíková, J. (2003). *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Vorlíček, J. (2001). *Hematologie II*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Vorlíček, J., Vaníček, J. a kolektiv (2004). *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. Praha: Grada.
- Altaner, Č. (2008). *Buněčná a molekulární biologie rakoviny*. Praha: Radix.
- Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál.
- Arden-Close, E., Absolom, K., Greenfield, D., M., Hancock, B., W., Coleman, R., E., Eiser, C. Gender differences in self-reported late effects, quality of life and satisfaction with clinic in survivors of lymphoma. *Psycho – Oncology*, 20, 1202 – 1210. doi: 10.1002/pon.1835.
- Bajčiová, V., Štěrba, J., Tomášek, J. a kolektiv. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
- Barraclough, J. (1999). *Cancer and Emotion- A Practical Guide to Psycho-oncology*. Chichester: Wiley & Sons.
- Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.
- Baštecká, B., Mach, J. a kolektiv. (2015). *Klinická psychologie*. Praha: Portál.
- Beaver, K., Williamson, S., Briggs, J. (2016). Exploring patient experiences of neo-adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 77-86. doi: 10.1016/j.ejon.2015.06.001

- Čapov, I. et al. (2008). *Chirurgie orgánových metastáz*. Praha: Galén.
- Černá, R. (2015). *Subjektivní prožívání u pacientek s hematologickým onemocněním*. (Bakalářská práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Češka, R. a kolektiv. (2010). *Interna*. Praha. Triton.
- Disman, M. (2002). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha. Karolinum.
- Dědečková, K., Chocenská, E., Móciková, H. (2009). *Průvodce pacienta onkologickou léčbou*. Praha. Forsapi.
- Dientsbier, Z., Stáhalová, V. (2012). *Onkologie pro laiky*. Praha: Radix.
- Dientsbier, Z., Skála, E. (1995). *Nádorová diagnostika pro lékaře v praxi*. Praha: Grada.
- Dítě, P. et al. (2007). *Vnitřní lékařství*. Praha. Galén.
- Drápela, V., J. (2007). *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál.
- Erikson, E., H. (2002). *Dětství a společnost*. Praha. Argo.
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.
- Greaves, P., Sarker, S., J., Chowdhury, K., Johnson, R., Matthews, J., Smith, M., ..., Lister, T., A. (2014). Fertility and sexual function in long-term survivors of haematological malignancy: using patient-reported outcome measures to assess a neglected area of need in the late effects clinic. *British Journal of Hematology*, 164 (4), 526-535. doi: 10.1111/bjh.12651
- Hannah, M., T., Gritz, E., R., Wellisch, D., K., Fobair, P., Hoppe, R., T., Bloom, J., R., ..., Spiegel, D. (1992). Changes in Marital and Sexual Functioning in Long – term Survivors and Their Spouses: Testicular Cancer vs. Hodgkin´s Disease. *Psycho – Oncology*, 1, 89 – 103.

- Hartl. P., Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hempel, D., Politynska, B., Danilewicz, A., Sierko, E., Wojtukiewicz, M., Z. (2015). Psychological, physical, and social situation of patients with Hodgkin lymphoma undergoing radical chemoradiotherapy. *Progress in Health Sciences*, 5, 69 – 76.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Jakoubková, J. (1998). *Paliativní medicína. Trendy soudobé onkologie*. Praha: Galén.
- Johnson, S., Ziebell, R., Walker, R., Nekhlyudov, L., Rabin, B., Nutt, S., ..., Chubak, J. (2015). Psychometric investigation of benefit finding among long-term cancer survivors using the Medical Expenditure Panel Survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 31-35. Doi:10.1016/j.ejon.2015.07.005
- Khimani, N., Chen, Y., H., Mauch, P., M., Recklitis, C., Diller, L., Silver, B. a Ng, A., K. (2013). Influence of new late effects on quality of life over time in Hodgkin lymphoma Survivors: a longitudinal survey study. *Annals of Oncology*, 24, 226 – 230. doi:10.1093/annonc/mds243.
- Klener, P. (2002). *Klinická onkologie*. Praha: Galén.
- Klener et al. (2007). *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén.
- Klener, P., Klener, P. jr. (2013). *Principy systémové protinádorové léčby*. Praha: Grada.
- Kratochvíl, S. (2009). *Manželská a párová terapie*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis.
- Kübler-Ross, E. (1992). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.

- Kupka, M. (2014). *Psychologické aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
- Langmeier, J, Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Orel, M. a kolektiv. (2014). *Somatopatologie*. Praha: Grada.
- Mandincová, P. (2011). *Psychosociální aspekty péče o nemocného*. Praha: Grada.
- Matsui, T., Taku, K. (2015). A Review of Posttraumatic Growth and Help-Seeking Behavior in Cancer Survivors: Effects of Distal and Proximate Culture. *Japanese Psychological Research*, 58, 142 – 162. doi: 10.1111/jpr.12105.
- Mayer, D., K., Nasso, S., F., Earp, J., A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18, 11-18. doi:10.1016/S1470-2045(16)30573-3.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Mičák, Z. (2011). *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Nakonečný, M. (2001). *Základy psychologie*. Praha: Academia.
- Pop, F., Postolica, R., Lupau, C., Dégi, C., S. (2016). Clinical Practical Guide to Psycho- Onology. *Cognition, Brain, Behavior. An Interdisciplinary Journal*, 4, 283 – 308.
- Plháková, A. (2003). *Obecná psychologie*. Praha: Academia.
- Poněšický, J. (2002). *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky*. Praha: Triton.
- Praško, J. a kolektiv (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého.

- Rejthar, A., Vojtěšek, B. (2002). *Obecná patologie nádorového růstu*. Praha: Galén.
- Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- Svoboda, M. (2010). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Strouhal, E., Němečková, A. (2008). *Trpěli i dávní lidé nádory?* Praha: Karolinum.
- Švaříček, R., Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Tomášek, J. a kolektiv. (2015). *Onkologie-minimum pro praxi*. Praha: Axonite.
- Tlušťíková, V. (2012). Terciární zisk z nemoci u onkologických pacientů (Diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Tress, W., Krruse, O., Ott, J. (2008). *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2008). *Vývojová psychologie II*. Praha: Karolinum.
- Vokurka, S. (2008). *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén.
- Vorlíček, J., Abrahámová, J., Vorlíčková, H. a kolektiv. (2012). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada.
- Vorlíček, J., Vyzula, R., Adam, Z. A kolektiv. (2000). *Praktická onkologie*. Praha: Grada.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- Zacharová, E., Hermanová, M., Šrámková, J. (2007). *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada.

- Zijlstra, J., M., Dressel, N., Mens, J., W., Tinteren, H., Slotman, B., Jonkhoff, R., A., Huijgens, P., C. (2002). Radiation therapy in early stage Hodgkin's disease: long-term results and adverse effects. *The Hematology Journal*, 3, 179-184. Získáno 15. 12. 2016 z <http://hematologyjournal.net/index.php/thj/article/view/thj.2002.1.179/212>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Charakteristika respondentů	str. 51
---	---------

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Kopie zadání diplomové práce	str. 110
Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce	str. 111
Příloha č. 3: Informovaný souhlas	str. 115
Příloha č. 4: Nabídka účasti na výzkumu	str. 116
Příloha č. 5: Příklad rozhovoru s respondentem	str. 117

PŘÍLOHA Č. 1 KOPIE ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2015/2016

Studijní program: Psychologie
Forma: Kombinovaná
Obor/komb.: Psychologie (PSYN)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
Bc. ČERNÁ Radka	B.Němcové 10, Jablonec nad Nisou - Mšeno nad Nisou	F150124

TÉMA ČESKY:

Prožívání hematoonkologického onemocnění u mužů a žen: srovnávací studie

TÉMA ANGLICKY:

Experiences with hemato-oncological disease in men and women: a comparative study

VEDOUCÍ PRÁCE:

Mgr. Martin Kupka, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Tato diplomová práce se zabývá prožíváním hematoonkologického onemocnění a klade si za cíl srovnat výpovědi mužů a žen týkající se jejich zkušenosti s onemocněním Hodgkinova lymfomu či ne Hodgkinovým lymfomem. V teoretické části je vymezeno téma hematoonkologického onemocnění. Dále je zde popsána oblast psychoonkologie, charakteristika nemoci, jejího prožívání a psychické dopady, které může zkušenost s onemocněním přinášet. Teoretická část práce je uzavřena charakteristikou období mezi 20. a 30. rokem života. Dané věkové rozmezí je zahrnuto, neboť odpovídá věku oslovených respondentů a respondentek. Výzkum má kvalitativní charakter a je založen na anamnézách a interview pěti respondentek a pěti respondentů, kteří byli vybráni metodou samovýběru. Diplomová práce navazuje na předchozí bakalářskou práci Subjektivní prožívání u pacientek s hematoonkologickým onemocněním.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Adam, Z., Vorlíček, J., Koptíková, J. (2003). Obecná onkologie a podpůrná léčba. Praha: Grada.
Barracough, J. (1999). Cancer and Emotion. Chichester: Wiley & Sons.
Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). Základy klinické psychologie. Praha: Portál.
Bureš, J., Horáček, J. (2003). Základy vnitřního lékařství. Praha: Galén.
Hartl, P., Hartlová, H. (2010). Velký psychologický slovník. Praha: Portál.
Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada.
Kübler-Ross, E. (1992). Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis.
Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada.
Tschuschke, V. (2004). Psychoonkologie. Praha: Portál.
Vokurka, S. (2008). Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky. Praha: Galén.

PŘÍLOHA Č. 2 ČESKÝ A CIZOJAZYČNÝ ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Prožívání hematologického onemocnění u mužů a žen: srovnávací studie

Autor práce: Bc. et Bc. Radka Černá

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 108 a 199 378

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 67

Abstrakt (800–1200 zn.): Diplomová práce si klade za cíl získat subjektivní výpovědi mladých pacientů týkající se zkušeností s hematologickým onemocněním a dále srovnání těchto výpovědí mužů s výpověďmi žen, které byly získány v rámci bakalářské práce Subjektivní prožívání u pacientek s hematologickým onemocněním (Černá, 2015). V teoretické části je vymezeno téma onkologického onemocnění, jeho charakteristika, diagnostika a možnosti léčby. Blíže se zabývá lymfomy, konkrétně Hodgkinovým lymfomem a neHodgkinovými lymfomy. V teorii je dále popsána oblast psychoonkologie, charakteristika nemoci, problematika sdělování diagnózy, prožívání nemoci a psychické dopady nemocí způsobené. Teoretickou část uzavírá charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života, což odpovídá věkovému rozmezí respondentů. Ti byli vybráni metodou samovýběru. Výzkum je kvalitativního charakteru a je založený na anamnézách a rozhovorech pěti mužů, které byly následně srovnány s výpověďmi pěti žen. Výzkum se týkal oblastí života před onemocněním, projevů onemocnění, diagnózy, prožívání léčby a celkové zkušenosti s onemocněním. Pro všechny respondenty byla tato zkušenost fyzicky i psychicky náročná a museli čelit celé řadě nežádoucích účinků léčby. Přesto jsou dnes schopni vidět i určitá pozitiva této zkušenosti.

Klíčová slova: Hodgkinova nemoc, lymfom, prožívání onemocnění, srovnávací studie

ABSTRACT OF THESIS

Title: Experiences with hemato-oncological disease in men and women: a comparative study

Author: Bc. et Bc. Radka Černá

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 108 and 199 378

Number of appendices: 5

Number of references: 67

Abstract (800–1200 characters): The goal of my diploma thesis is to obtain subjective responses from young patients regarding their experience with hematooncological illness and furthermore to compare the responses of men and women, that have been accumulated for the purposes of my previous bachelor`s thesis Subjective Experience of Patients with Hemato-oncological Disease (Černá, 2015). In the theoretical part, I am introducing the theme of oncological illness, its characteristics, its diagnosis and the means of its treatment. Lymphoma, especially Hodgkinson`s lymphoma has been described in more detail. In the chapter devoted to theory, I have provided a description of psychooncology, the characteristics of an illness, the problematics of announcing the diagnosis, of experiencing the illness and it`s psychological impacts on a person. In the very end of the theoretical part of my diploma thesis, I have characterised the period of life of people between the age of 20 and 30 which has also been the age range of the respondents. The method of self-selection has been used when choosing the respondents. The research is of a qualitative character and is based on anamnesis and interviews with five men. These anamnesis and interviews have been compared to the statements of those of five women. The research is referring to the period of life before the diagnosis of the illness, the symptoms of the illness, the diagnosis itself, the way the person experiences the illness in detail and in general. Every single person that I have interviewed for the purposes of my diploma thesis has gone through a very difficult experience - physically and psychologically - and had to face a whole of undesirable impacts

of the treatment. However, they didn't give up and today they are able to see even the positive sides of this experience.

Key words: Hodgkin's disease, lymphoma, experience with illness, comparative study

PŘÍLOHA Č. 3 INFORMOVANÝ SOUHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ NA VÝZKUMU

SUBJEKTIVNÍ PROŽÍVÁNÍ U PACIENTŮ S HEMATOONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Dnejsem poskytl rozhovor Radce Černé v rámci jejího výzkumného šetření, jež je součástí diplomové práce „*Prožívání hematoonkologického onemocnění u mužů a žen: srovnávací studie*“. Tento výzkum realizuje Bc. Radka Černá, autorka diplomové práce, studentka Palackého univerzity v Olomouci, Filozofické fakulty pod vedením Mgr. Martina Kupky Ph. D.

Souhlasím s tím, že je moje účast na výzkumu dobrovolná.

Jsem seznámen s metodou a cíli výzkumu.

Jsem poučen, že mohu svoji účast kdykoliv přerušit a na vybrané otázky neodpovědět.

Získané údaje budou použity pouze pro účely tohoto výzkumu a další univerzitní práce autorky. Nebudou poskytnuty třetí straně. Jsem si vědom toho, že si autorka výzkumu nahraje náš rozhovor a tento audiozáznam využije a zpracuje v anonymizované podobě bez mého jména a kontaktních údajů.

V případě, že budou úryvky rozhovoru součástí publikace nebo veřejných prezentací výsledků, budou uvedeny jen v anonymizované podobě bez mého jména.

Jméno:..... Podpis:.....

V.....

Dne.....

Autorka výzkumu: Bc. Radka Černá

Mail: radkablack@gmail.com

Tel: 734859385

PŘÍLOHA Č. 4 NABÍDKA ÚČASTI NA VÝZKUMU



Univerzita Palackého
v Olomouci

ÚČAST NA PSYCHOLOGICKÉM VÝZKUMU

Dobrý den,

pro svoji univerzitní práci zaměřenou na prožívání onkologického onemocnění hledám **muže, kteří ve věku 20 – 30 let prošli léčbou hematologického onemocnění** (hlavně léčbou lymfomu) a byli by ochotní si se mnou na toto téma popovídat 😊.

Rozhovor se může uskutečnit kdekoliv v rámci ČR.

Všechny informace samozřejmě zůstanou anonymní!

Předem Vám děkuji za přečtení a budu se těšit na spolupráci!

Bc. et Bc. Radka Černá

Studentka 5. ročníku oboru psychologie na Palackého univerzitě.

Kontakt: radkablack@gmail.com

PŘÍLOHA Č. 5 PŘÍKLAD ROZHOVORU S RESPONDENTEM

Respondent č. 1 Jiří

- Nejprve bych tě poprosila, abys mi povědět něco o svojí rodině. Konkrétně o rodičích...Co dělají?
- Můj taťka umřel, když mi byly tři roky, autonehoda, máma je jinak od té doby sama, je to lékárnice, je jí 53let. Mám sestru. Ta je o 5 let starší, je farmaceutka, ale pracuje jako ...dělá úřednickou práci. Žije v Brně. Když jsem šel do Brna, tak jsem u ní bydlel ze začátku, ale ségra už má dva kluky. Máma ta žije pořád v Kostelci.
- Jak na tom byli tvoji rodiče z hlediska zdraví?
- Nic vážného akorát máma měla mononukleózu, já teda taky.
- Co tvoji další příbuzní? Například prarodiče?
- Mám babičku z mamky strany. Jinak asi až tak ne....z tátovi rodiny se bavit se strejdou. Ten se poslední dobou hodně zlepšil...teď je to mezi náma ok. 2x za rok se vidíme. Bohužel od té doby co pracuju, nemám tolik času...
- Vyrůstal jsi teda jen s mamkou a ségrou?
- Ano, já jsem z Kroměříže, konkrétně z Holešova. Když táta umřel, tak jsme se stěhovali do toho Kostelce, protože to je blíž mamky rodině, je tady babička, děda, strejda...na tátu mám jen málo vzpomínek...
- Pamatuješ si nějaké informace z období, kdy byla tvoje matka těhotná? Třeba z vyprávění...
- No, vím, že mezi mnou a ségrou potratila. Pak už to bylo v pohodě. Myslím tím těhotenství se mnou.
- Slyšel jsi nějaké informace o tom, jak probíhal tvůj vlastní porod?
- Museli mi při něm zlomit klíční kost, asi jsem měl široká ramena...
- Byl jsi jako úplně malý doma s mamkou nebo jsi chodil do jesliček?
- Ano, myslím, že jo
- Byl jsi jako dítě zdravý nebo jsi prošel nějakými nemocemi?
- Nic o čem bych věděl
- Co mateřská škola?
- Byl jsem i chvíli v jeslích, cca od 2,5roku.
- Jak vzpomínáš na jesličky?
- Si pamatuju jen, že jsme tam dělali tanečky...nechtěl jsem být zajíček:D. Nemám rád skupinové aktivity...
- Co tvůj vztah s maminkou?
- Mamka podniká, dělá to od mých 6, pak neměla moc času. Byl jsem většinou sám nebo s kamarádama. Pak jsme se přestěhovali na druhý konec města a trochu se přetrhaly ty vazby...to bylo znát. Dřív to s mamkou nebylo moc růžový, měl jsem prostor dělat blbosti.
- Co tvoje sestra?
- Ta je starší, moc času jsme spolu netrávili. I dnes máme takový neutrální vztah. Moc se nenavštěvujeme. Spíš s mamkou si třeba volám, náš vztah se zlepšil po nemoci. A i mi pomáhá teď s mojí novou rodinou. Jinak mamka je taková silná osobnost. Třeba se stalo, že jsem vzal peníze z peněženky, ona mi nařezala, tak už jsem nic takovýho pak nedělal.
- Jak bys popsal klima ve vaší rodině?

- V rodině jsem se cítil dobře.
- Co vaše ekonomická situace?
- Nikdy jsme si nemohly ztěžovat, jezdili jsme na dovolený, měli jsme hezké Vánoce.
- Jak se ti líbilo v mateřské škole?
- Měl jsem tam kamarády, na základce jsem pak moc nezapadal. Nebyl jsem v tý hustý partě kluků.
- Jak bys teda popsal chození na základní školu?
- Byl jsem tam 5 let, šlo mi to většinou. Znamky jsem měl ok. Na základce se mi moc nelíbilo. Asi kvůli té partě.
- Po základní škole jsi nastoupil na gymnázium?
- Jo, asi 10km od Kostelce. Tam už to bylo lepší. Trochu mě mrzelo, že jsem tam byl jako jedinej z Kostelce...bylo to trochu válčení nejdřív, ale vyšší gympl byl fajn. Byl jsem humanitnější typ. Maturoval jsem z jazyků a zeměpisu.
- Po maturitě jsi nastoupil na vysokou školu?
- V Hradci jsem dělal Management cestovního ruchu. To bylo dobrý, fajn styl výuky. Náročnost studia přiměřená a na škole jsou fajn lidi. V Brně to bylo jiný. V Hradci jsem dělal bakaláře. Byl jsem na stáži na Tchajwanu. Pak jsem pracoval. V obchodě s nábytkem, pak jsem si našel místo na recepci ve Špindlu, po sezoně jsem byl bez práce. Pak jsem nastoupil do Brna na Hospodářskou politiku a mezinárodní vztahy, ale to se mi nelíbilo, tak jsem přestoupil čistě na Mezinárodní vztahy na fakultě Soc. studií. Ani jedno nebylo příjemný. Nevadí mi studovat a ležet v tom, ale tohle bylo moc...zbytečně náročný, nesmyslné předměty. Pak ti učitelé...člověk ani neviděl garanta předmětu, jen samí doktorandi a ti byli nepříjemní. Namachrovaní, shazovali studenty. Ani na jedné fakultě se mi nelíbilo. Jednu fakultu jsem pak nechal a přestoupil jsem na ta Soc.studia v roce 2013. Ale pak v dubnu květnu jsem doválčil kredity, ale věděl jsem, že to tak dál nejde. Hodně studijních textů v angličtině apod. Nebylo to jednoduchý. Vždycky nějaká diskuze, úvaha, to jsme dělali každéj tejden. Neměl jsem moc čas na něco jinýho. Chodil jsem akorát do křesťanskýho spolča, tomu jsem se snažil věnovat.
- Dodělal jsi tedy nakonec školu?
- Ne nedodělal. Já jsem se pak snažil po nemoci zjistit, jestli bych to nemohl mít trochu jinak. Jestli musím vážně mít všechny ty kredity...když jsem byl nemocnej. Ještě mi zbýval jeden cyklus. To jsem se fakt rozbřečel poprvé z té nemoci. Oni přede mě hodili stoh papírů a řekli, že bych musel být invalidní, aby mohli vůbec zažádat o snížení o pět kreditů. To jsem valil oči. Mně to přišlo šílený, já jsem měl rakovinu, stál jsem tam s holou hlavou, byl jsem oteklej, měl jsem tu měsíčkovou hlavu, věděl jsem, že to nemá cenu tu invalidku řešit. Dodělal jsem semestr, to jsem dobojoval a pak jsem se na to vykašlal...v té době jsem se seznámil s Ráďou. Jsem rád, že to studium mám za sebou. Musel jsem si to teda prosadit ještě doma. No, zatím mě neláká si to dostudovat. Chci víc žít, nechci okrádat čas malý. To mě odrazuje.
- A jak to potom bylo se zaměstnáním?
- Po nemoci první co jsem měl v Hradci, byl referent zákaznického servisu. Po třech měsících jsem skončil. Oni nabrali akorát víc lidí na léto...potom jsem byl pojišťovák, to bylo dočasně. Pak jsem byl plánovač výroby. To bylo fajn. Na Sapu jsem pracoval. To bylo fajn, už to byla taková zodpovědná funkce. To taky nakonec skončilo a ani mi pořádně neřekli důvod. Sice jsem tam udělal trochu průšvih, kdy tam nebyl vůbec vedoucí a já jsem to měl na starost. Neměl jsem zkušenosti a oni rozjžděli novou linku, takže to bylo složitý. Ale tak stalo se. 2 měsíce na to jsem našel práci tady v Hradci na obchodním oddělení, docela mě to baví. Tady jsou i docela fajn vztahy, ale držím si trochu odstup.

- Co tvoji přátelé?
- Měl jsem blízké lidi z toho spolča v Brně, sedli jsme si lidsky, i co se týká víry. Mám dvě větší kamarádky, s těma jsem v kontaktu. Jedna z vysoké a druhá z Brna. Pak mám jednu kamarádku na Facebooku, kterou jsem viděl na Tchajwanu.
- Co oblast partnerských vztahů?
- Měl jsem jeden významný vztah. Když to skončilo, tak jsem šel k té psycholožce. To skončilo po měsíci. Já předtím nikdy s nikým moc nechodil. Nebylo by to asi dobrý. Ted mám stabilní vztah. Jsme spolu dva roky. Žijeme spolu a vychováváme dceru přítelkyně. Budeme se brát. Prošli jsme si nějakým nepříjemným obdobím, potom co jsem přišel o tu první práci. To dělá hodně, já jsem musel trochu vyrůst a překonat to, Když jsme se seznámili, tak jsem byl samotář, co rád hraje na počítači a teď jsem se musel naučit věnovat malý, která ten čas potřebovala a taky Rádě. Občas to byly takový frustrace z toho. Třeba že v tom pojišťovnictvím jsem se nesnažil...nejblíž rozchodu jsme byli, když jsem nastoupil na toho plánovače...ted' je to dobrý, snažím se, věci si vyříkat, jsou to jen malichernosti, ted' už jsme rozhodnutí věci řešit. Vždycky to tak nebylo.
- Jsi věřící?
- Ano jsem, ona není. Ale ona se mnou občas jde i do kostela. Já jsem se jí s tím snažil seznámit. Ale do ničeho ji nenutím. Nemá cenu ji tlačit. S malou se třeba pomodlíme, nosí křížek. Rád' a to tak bere. Malou mi dá do kostela a je ráda že má klid.
- Co tvůj volný čas?
- Neziskovka, sport, kolo, nemám s kým hrát tenis. Čtení, cestování...
- Piješ alkohol?
- Piju příležitostně...no a někdy si dáme v práci i ráno takovou zdravotní....s přítelkyní si třeba dáme lahev vína. Cca 1-2 lahve týdně
- Kouříš?
- Přestal jsem.
- Zkoušel jsi v životě drogy? Popř. užíváš nějaké návykové látky?
- Ne
- Měl jsi nějaký závažný úraz?
- Ne
- Hospitalizace?
- Ne
- Navštívil jsi někdy psychologa či psychiatra?
- Byl jsem někdy u psychologa i psychiatra, před i po nemoci.
- Chceš mi k tomu říct něco blíž?
- No, ono to bylo spíš vztahové. Partnerství...řešil jsem tam před nemocí rodinné vztahy...po nemoci vztahově partnerské
- Užíváš léky?
- Jen kvůli atopáku.
- Co se týká sexuální oblasti, máš nějaké potíže?
- Ne, všechno v pořádku.

- Mohl bys popsat, jaký byl tvůj život před onemocněním?

- Student na plný úvazek, měl jsem toho hodně. Každý týden jsme museli mít načteno 200 a víc stránek v angličtině a další texty, bylo to šílený. Měli jsme toho tolik, co

studenti medicíny. Nemělo to přitom až tak moc smysl. Já si zlepšoval kvalifikaci na počítači, jazyky...nebyl na nic čas. Byl to neustálý stres, průběžné testy, doktoranti s náma komunikovali stylem, co to plácáte za blbosti. Nemám už rád slovo doktorand. V té době jsem neměl přítelkyni, ale hledal jsem, docela jsem v tom tápal. Měl jsem seznam, co bych si přál. Bydlel jsem u sestry v Brně.

- Jaké byly první projevy onemocnění?
- Duben 2013. Měl jsem uzlinu v nadklíčku, kterou jsem si nahmátnul., Myslela jsem si, že to bude z angíny, kterou jsem měl předtím...tak jsem šel za obvodním, ten mi udělal základní testy. Z toho se zjistilo, že to není. Tak jsem byl poslaný na orl. Byl jsem v Brně, tak jsem si to domluvil přes tetu, která je doktorka na Žluťáku...šel jsem na ultrazvuk.tam se ukázalo, že toho tam je víc. Byl jsem tam několikrát na krevních testech...na orl nevěděli, co to je, tak jsem šel na biopsii. Trvalo to celé asi 6 týdnů. Teta mi to trochu popohnala. Já jsem byl ten od paní doktorky...
- Objevovaly se u tebe i další příznaky?
- Hele měl jsem úbytek váhy, ale nevěděl jsem, jestli to není ze školy...únava, nespavost... no ale nepřipisoval jsem tomu význam. Svěděl mě oči. Toho ostatního jsem si nevšímal. Bral jsem to jako dan studia.
- Jak jsi prožíval čekání na diagnózu?
- Bylo to zvláštní. Já jsem se třeba ptal tety, jestli ví, co by to mohlo být...byl bych radši, kdyby mi řekla, že to může být i rakovina, ale ona s tím má asi zkušenosti, že je lepší dopředu nestrašit. Tohle čekání mi bylo nepřijemný. Cca měsíc od žluťáku.
- Jaké jsi měl pocity?
- Nejdřív jsem to neprožíval, vzali mi krev, pořádně jsem nevěděl... když jsem tam byl už po třetí na těch krevních testech a pořád nic, tak už mi to bylo zvláštní, že pořád neví, co to je, ale pak přišla ta biopsie.
- Kdo a jak ti sdělil diagnózu?
- Řekla mi to teta. Zavolala mi to. Ona tam byla doktorka přímo na tom Masarykově onkologickém ústavu. Teta mi zařídila všechno přes ní tady na Žluťáku. Řekla mi, že jsou výsledky, že je to Hodgkinův lymfom. Já jsem vůbec nevěděl, co to je, Jsem si říkal nějaký Hodgkin...už ani nevím první reakci, asi jsem se zeptal. Co to je? Ona že rakovina a že to je dobře léčitelné. Že mám šanci asi 90%, ale já v tu chvíli vnímal těch 10%, co tam zbývaly.
- Jaké jsi měl pocity?
- Já jsem nevěděl, co mě čeká. Byl jsem pak zpátky na Žluťáku. Jen si nechat vytáhnout stehy. Ten doktor mi říkal hodně štěstí a já jsem si říkal, no já nevím, do čeho jdu. Neměl jsem strach, protože jsem fakt nevěděl. Věděl jsem, že mám jít na chemoterapii.

- Uměl sis představit, co to bude obnášet?
- Ne vůbec. Bylo to zvláštní, že těch vyšetření bylo tolik. Třeba ct bylo nepříjemné. 28. mi teta volala, 31. jsem se byl nahlásit na hematologii na brněnský fakultce a 14. jsem nastoupil. Ten samý den, co jsem se šel nahlásit, jsem měl ještě nepříjemnou zkoušku a pak ještě jednu...dodělal jsem takhle ty zkoušky. Říkal jsem si, že uvidím. Vůbec jsem nevěděl, co čekat jen jsem věděl, že mi vypadají vlasy. Měl jsem nějaký brožurky kde popisovali co mě může všechno potkat od nevolností apod.....a tak jsem doufal, že mě nepotká všechno, a taky nepotkalo. Vůbec jsem nevěděl. Říkal jsem si, dozvím se to za pochodu, nechci se zbytečně dopředu strašit. Víím, že mám rakovinu, to není příjemný, ale nechtěl jsem se litovat. Snažil jsem se tomu čelit. Do nemocnice jsem šel s tím, že se tam jdu léčit a ne umřít. První dva cykly byly nepříjemný, ale snažil jsem se.
- Jakou jsi dostal léčbu?
- Jen chemo, asi šest cyklů. Měl jsem třetí stádium ze čtyř. Krk, hrudník, břicho...měl jsem předtím vyšetření, pet ct, aby se vědělo, kde to mám...zamražení spermatu a pak jsem nastoupil. První cyklus od pátku do pondělka. První den to...no měl jsem smůlu, že to bylo v létě a pražilo mi slunce do pokoje...to bylo nepříjemný. To jsem si řekl o něco na nevolnost.
- Jak se ti líbilo na oddělní?
- Měl jsem výhodu, že jsem vždy měl na pokoji někoho, kdo na tom byl hůř než já. Jsem si říkal, že na tom nejsem ještě tak špatně. Jednou tam byl pán, co měl díru v břiše, pak zase pán takovej už starší...kterej už měl vlasy pryč, třepili se mu nehty, nemohl si ani oloupat pomeranč. Já jsem na tom nebyl tak špatně. Snažil se o tom moc nepřemýšlet, brát to optimisticky. To byla ta lepší varianta. První cyklus to bylo, když to řeknu blbě, takové nové dobrodružství. Bylo tam tolik nových věcí....
- Jak dlouho ses léčil?
- První cyklus 14.6 - 6. 10. 2013. 11.11 mi řekli, že to ustoupilo a nic tam není. To беру jako svoje druhé narozeniny. Mám dnes už jen nějaké dozvuky.
- Jak ses cítil po prvním měsíci léčby?
- Nerad jsem zůstával na pokoji, radši jsem chodil na chodbě. Často jsem si první den četl. No první noci jsem si byl schopný číst třeba pět minut a pak zbytek hodiny jsem si musel dát pauzu
- Projevily se u tebe nežádoucí účinky léčby?
- No hlavně ta nevolnost. Museli mi na to dávat léky a pak léky na ty první léky...třeba prednison je takovej nepříjemnej. Je to k vyhlazení kůže, jsou vysoké dávky. Byl jsem čím dál tím hladší. Bylo to nepříjemný. Pak mi vypadaly vlasy. Jeden den jsem si drhnul hlavu šamponem, druhý den jsem do nich sáhnul a zůstal mi v ruce trs. Nechtěl jsem být jako nějaký vypelichaný kokršpaněl. Jedna kadeřnice mi to všechno ostříhala, tak jsem pak nosil šátek, Bylo léto, tak jsem na té hlavě něco mít

chtěl...ze začátku jsem nechtěl, aby se o tom lidi bavili. Když třeba mamka přišla s tím, že mi starosta přeje hodně štěstí, tak jsem jí říkal, ty to musíš všude takhle rozkecávat?

- Co na to všechno říkala tvoje rodina? Jak to vzali?
- Těžko říct, nedokážu říct jejich pocity. Bavili jsme se, jaký to bylo v nemocnici apod. Jinak jsem se na nemoc snažil nemyslet. Nechtěl jsem nad tím přemýšlet, než budu zas v nemocnici, tak nad tím nepřemýšlím. Já jsem se v zrcadle neviděl, že nemám řasy atd. Neviděl jsem svůj oteklej obličej. Doma jsme měli to voňavé mýdlo, co vonělo stejně jako v nemocnici, tak jsem ho vyhodil. Snažil jsem se na to nemyslet a fungovat normálně. Nepříjemné jsou neutropenie. To bolí hodně teda. Jsem měl pak možnost bavit se s jednou starší paní, která si tím taky prošla, a ptal jsem se jí, jestli by to dokázala porovnat s porodem...říkala, že tohle je horší. Sice je to míň intenzivní ale, trvá to třeba tři dny nebo týden. To se děje po chemoterapii. Měl jsem cyklus od pá-ne a pak v týdnu dopich. Ten mi nepřišel hroznej. To byla jen jedna injekce a jeden sáček. Jsem si jednou udělal takovou blbost, že jsem si to tam nechával nakapat rychle... a to pak pálí...na to je třeba dávat pozor. Dopich mi nepřišel hrozný.
- K čemu bys tuto etapu života přirovnal?
- Je to hodně zlomová zkušenost. Byla to taková stopa, něco dělám v životě špatně. Tělo řeklo dost. Vyšší vůle nade mnou řekla, že to takhle nejde dál. Řekl to bůh, je třeba něco změnit. Ze začátku, když jsem tam potkával ty lidi a já i hodně četl ty příběhy, to jsem zkoumal, příběhy lidí, co tím prošli. Co jim to dalo, většinou to bylo o tom, že jim to pomohlo si něco uvědomit, že začali dělat něco, co chtěli dělat vždycky. Já jsem si říkal, že bych to tak taky chtěl, takovou změnu. Bral jsem to tak, že se něco musí změnit, kdy jindy se má rozsvítit než teďka. Se smrtí jsem se smířil... našel jsem si takové motto, že ze smrti není třeba mít obavy. Říkal jsem si, že když bych umřel, alespoň bych se viděl s tátou. Když mi pak řekli, že jsem v pohodě, tak si říkal, taťko tak ještě počkej.
- Přemýšlel jsi v tomto období hodně o smrti?
- V tomhle období mi byla jedna událost dost nepříjemná. Umřela mi sousedka na rakovinu, Ta sice nebyla nejlepší pacient. Střetlo se jí toho víc, no a v půlce mojí léčby se to stalo, že umřela. Já už byl v léčbě docela zajatej a uvědomil jsem si, že na rakovinu můžou lidi fakt umřít. To bylo takový nepříjemný. Vnímám jsem to, že je to fakt reálný, ale já se chodil do nemocnice uzdravit.
- Mohl bys mi říct tři emoce popisující léčbu?
- Zmatek... já to asi nedokážu popsat. Strach jsem úplně neměl, snažil jsem si to nepřipouštět a vytěsnit to. Bral jsem to tak, jdu se léčit, dělám, co můžu a věřil jsem tomu, že to dobře dopadne. To byla ta lepší varianta. Strach tak asi byl, ale spíš že jsem ještě nic v životě neudělal, že jsem ještě chtěl mít děti, hodně mi tam rezonovala mamka. Kolikrát jsem šel po chodbě, chytly mě záda a mamka hned co ti je? Říkal jsem, že to snad brzo přejde. Jak teď sám mám dceru, tak si to ani nechci představit, jaký to pro ni muselo být.

- Co pro tebe na té celé zkušenosti bylo nejtěžší?
- Asi jsem se bál, že nepřijde ta změna. Věděl jsem, že chci skončit se školou, že bych radši pracoval, že chci jít víc za tou rodinou, bál jsem se, že se to třeba nezmění. První dny po nemoci... a pak když jsem se vrátil do školy...tak jsem zkoušel nakousnout doma, že bych to třeba nedodělal, že se jinak zblázním. Bál jsem se, že se nic nezmění, i když si projdu tou zkušeností. Vyléčil ses tak pokračuj...
- Co ti naopak nejmíc pomáhalo?
- Návštěva přátel, jezdila i mamka, ale já jim naznačil, že o to nestojím. Oni se tam nehrnuli a já v tý chemoterapii, mozek mi moc nefungoval. Někteří specifíční členové rodiny, když se tam nahrnuli a bavili se o vrtačkách jen tak mezi sebou a já měl sto chutí je poslat pryč. Ještě cavyky, že nepřijdou, že tam netrefěj, já byl trochu v tandemu v Kostelci s mým kmotrem. Ten měl zlomený kotník, tak s tím jsme se bavili, nemusel jsem pak na to myslet. V televizi byly samé zprávy, do toho Zeman položil Nečasovu vládu, tak jsem si říkal, že nechci myslet na negativní věci...Radši jsem chodil ven. Snažil jsem se nebrat sám sebe jako nemocného. Ale léčebnej režim jsem držel. V televizi byl pořad o dětské onkologii a mně ani nevadil pohled na ty děti bez vlasů, ale záběr na kapačku, to jsem řekl matce, prosím tě, vypni to. Na to se já nemůžu koukat...jak jsem tam vždycky čekal, až mi to vykape, aby mohli jít další lidi...snažil jsem se tomu vyhnout
- Jak celkově vnímáš tuto svoji zkušenost?
- Pozitivně. Nebylo to příjemné, ale nastala změna, za kterou jsem hrozně rád. Jako kdybych mohl, tak se tomu vyhnu. Jeden z následků je, že nemůžu mít děti. Zdá se, že je to nevratné, byl jsem na kontrole a prý tam nic není, a kdyby se to mělo samo zlepšovat, tak už by tam něco být mělo... to se mi samozřejmě nelíbí, ale žiju. Mám rodinu, máme malou. Věřím, že jsou jiné možnosti. Adopce a pěstounství...o tom uvažuju.
- Ovlivnilo to tvůj život? Popř. jakým způsobem?
- No tak hlavně jak jsem teď říkal, musím občas do nemocnice.Nemám ok fyzičku, v tom jsem limitovaný. Dřív jsem lyžoval, teď si tolik netroufnu. Bojím se, že se rychle vyčerpám. Do toho ta neuropatie. Problém se svěračem... jsem se naučil, že když musím, tak musím. Lepší je mít vždy 5kč v kapse. Je to nepříjemný, když jsem se v 26 letech počůral...ale naučil jsem se s tím žít.
- Jak žiješ dneska?
- Jsem spokojený, změna proběhla. Mám teď plány. Chtěl bych změnit práci. Mám přítelkyni, jde nám to dobře, s malou to jde hezky. Mám rodinu. S mamkou vycházíme docela dobře. Když jsem jí řekl, že nedodělám školu, bylo to pár nepříjemných týdnů. Taky že se ukázalo, že ten vztah, že to není záležitost pár týdnů, ale že drží...

- Co bys řekl člověku, kterému právě diagnostikovali Hodgkinovu nemoc?
- At vůbec nepřemýšlí nad tím, že umře, ale nad tím, že se jde do nemocnice léčit. At nad tím nepřemýšlí, ať nesleduje zprávy, ať zpomalí. Pro mě rakovina přinesla vážně velkou změnu od života a to samé slyším i od ostatních lidí. Byla to sice nepříjemná stopka, ale někdy je to hold potřeba.
- Ještě se zeptám, jak si celou tuto zkušenost vysvětluješ z hlediska víry?
- Nebral jsem to jako trest. Říkal jsem si, kdybych nadával...bože, proč jsi mi to způsobil, tak by mi asi řekl...a tobě se líbilo, jak jsi žil nebo co? Jsem si odpověděl takhle sám. V té době jsem dočetl bibli. Držel jsem se víry. Přátelé ze spolča mi byli oporou. Dva z nich mě sice litovali, což jsem nekvitoval...hlavně nikoho nelitovat! Ideálně když se to nerozebírá...a baví se o jiných věcech a pozitivních plánech do budoucna. Třeba tomu kmotrovi jsem něco řekl, ale jinak ne. Hlavně ať se lidi netváří ztrápeně...to jsem měl chuť je úplně... Bylo to nepříjemné, protože mi to pořád připomínali. Není to příjemný. Já vím, že jsem vážně nemocnej, ale nechci na to myslet. Ztrápený lidi jsou nejhorší. Člověk se snaží žít normálně. Slyšel jsem, že je tahle nemoc ze stresu, ten nikomu nepomůže. Vše to maximálně zhorší. Když jsem byl v nemocnici, tak jsem byl v nemocnici, když jsem byl doma, tak jsem byl doma. Odděloval jsem to.