

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Katedra psychologie

# VLIV ONKOLOGICKÉ LÉČBY NA PSYCHIKU DOSPÍVAJÍCÍCH

THE INFLUENCE OF ONCOLOGICAL DISEASE ON  
ADOLESCENT'S MENTALITY



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Yvona Churá**

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

Olomouc

2022

**Poděkování:**

Děkuji vedoucímu této bakalářské práce, doc. PhDr. Mgr. Romanu Procházkovi, Ph.D., za vstřícnost, podnětné rady a odborné vedení. Velké díky patří též respondentům, kteří mi pomohli v realizaci tohoto výzkumu, za jejich otevřenost a ochotu podělit se o své příběhy. Dále bych ráda poděkovala svým rodičům, přátelům a blízkým, za jejich trpělivost a podporu při studiu. V neposlední řadě patří poděkování Bc. Ivu Černíkovi, bez nějž by tato práce nikdy nevznikla.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis .....

# OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
<b>OBSAH</b> .....		<b>3</b>
<b>ÚVOD</b> .....		<b>5</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....		<b>6</b>
<b>1 Onkologická onemocnění u dospívajících</b> .....		<b>7</b>
1.1	Specifika nádorů u dospívajících .....	7
1.2	Incidence nádorových onemocnění u dospívajících v ČR.....	8
1.3	Léčebná strategie u dospívajících .....	12
1.3.1	Přidružené diagnózy a vedlejší komplikace léčby .....	15
1.3.2	Oddělení specializovaná na dětskou onkologii.....	15
1.4	Problém přechodu z dětské onkologie do péče medicíny dospělého věku .....	15
1.5	Onkologická léčba v kontextu fungování mozku a kognitivních funkcí .....	17
<b>2 Psychosociální vývoj dospívajících</b> .....		<b>18</b>
2.1	Charakteristika vývojového období adolescence .....	18
2.2	Mozková aktivita a kognitivní vývoj v adolescenci .....	18
2.3	Hormonální fungování v adolescenci .....	19
2.4	Psychické prožívání a duševní změny v adolescenci.....	20
2.5	Sebepojetí dospívajících .....	20
2.6	Adolescence a sociabilita .....	21
2.7	Problematika bodyimage u dospívajících .....	22
<b>3 Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících</b> .....		<b>23</b>
3.1	Reakce dospívajících na hospitalizaci .....	23
3.2	Duševní změny související s onemocněním .....	24
3.2.1	Psychiatrické syndromy u onkologických pacientů.....	25
3.2.2	Psychické prožívání v kontextu hormonálních změn .....	26
3.2.3	Strach v kontextu onkologické léčby .....	27
3.2.4	Emocionalita v kontextu onkologické léčby.....	28
3.2.5	Prožívání bolesti v kontextu onkologické léčby .....	28
3.2.6	Stud v kontextu onkologické léčby.....	29
3.2.7	Copingové strategie a narušení vývojových úkolů .....	29
3.2.8	Sebepojetí dospívajících v kontextu onkologické léčby .....	30
3.3	Sociální opora během léčby .....	31
3.3.1	Role rodiny při léčbě dospívajících .....	31
3.3.2	Role přátel při léčbě dospívajících.....	32
3.3.3	Role psychologa při léčbě dospívajících .....	33
3.4	Pozdní následky onkologické léčby .....	34
3.4.1	Somatické následky onkologické léčby .....	34

3.4.2	Psychické následky onkologické léčby.....	35
3.4.3	Sociální následky onkologické léčby.....	37
	<b>VÝZKUMNÁ ČÁST.....</b>	<b>39</b>
<b>4</b>	<b>Výzkumný problém.....</b>	<b>40</b>
4.1	Cíle výzkumu.....	40
4.2	Výzkumné otázky.....	41
<b>5</b>	<b>Aplikovaná metodika.....</b>	<b>42</b>
5.1	Metody tvorby dat.....	42
5.2	Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru.....	44
5.3	Realizace výzkumného šetření.....	45
<b>6</b>	<b>Etická stránka výzkumu.....</b>	<b>46</b>
<b>7</b>	<b>Metoda zpracování dat.....</b>	<b>47</b>
<b>8</b>	<b>Výsledky výzkumu.....</b>	<b>50</b>
8.1	Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů.....	50
8.1.1	Analýza rozhovoru – Markéta.....	50
8.1.2	Analýza rozhovoru – Viktor.....	55
8.1.3	Analýza rozhovoru – Zuzana.....	60
8.1.4	Analýza rozhovoru – Richard.....	63
8.1.5	Analýza rozhovoru – Monika.....	68
8.1.6	Analýza rozhovoru – Tomáš.....	71
8.2	Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů.....	75
8.2.1	Psychické prožívání a duševní změny během léčby.....	76
8.2.2	Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage.....	79
8.2.3	Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy.....	80
8.2.4	Vnímané pozdní psychické následky léčby.....	82
8.2.5	Vnímaná omezení v důsledku somatických následků léčby.....	83
<b>9</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>84</b>
<b>10</b>	<b>Závěry.....</b>	<b>92</b>
<b>11</b>	<b>Souhrn.....</b>	<b>95</b>
	<b>LITERATURA.....</b>	<b>98</b>
	<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>107</b>

# ÚVOD

Medicínský vývoj jde stále kupředu a úspěšnost léčení nádorů u dětí a dospívajících se v posledních letech značně zvyšuje. Díky lékařským úspěchům posledních desetiletí již v současné době neznamená onemocnění rakovinou jistý rozsudek smrti. I přesto je problematika dětské onkologie mezi laickou veřejností stále značně tabuizovaným a stigmatizovaným tématem, kterému se řada lidí vyhýbá. Lidem rakovinu často asociuje řada tělesných změn, které jsou u onkologických pacientů patrné na první pohled. Ovšem onkologické onemocnění se kromě fyzických změn pojí také s řadou psychických a psychosociálních změn, které nejsou na první pohled znát, avšak do značné míry ovlivňují život těchto pacientů nejen v období probíhající léčby, ale mnohdy i řadu let po jejím skončení. Medicínskou úrovní léčby se zabývala již řada výzkumů, oproti tomu psychologickým aspektům onkologického onemocnění u mladých pacientů se věnovalo o poznání méně studií. Ovšem výzkumy na dané téma začínají v posledních letech přibývat a vědecké zkoumání se v současné době u nás, i v zahraničí, zabývá zejména kvalitou života vyléčených pacientů a pozdními následky protinádorové léčby.

Cílem práce je kazuistický popis této zkušenosti očima vyléčených onkologických pacientů, porozumění jejich prožívání a psychickým změnám během léčby a také zreflektování souvislosti prodělané onkologické léčby a současného psychického stavu bývalých pacientů několik let po vyléčení. Teoretická část práce slouží jako podklad pro výzkumnou část a je věnována základním specifikům onkologické diagnózy u dané věkové skupiny, popisu některých často se vyskytujících psychických změn a dotýká se také tématu sociální opory a pozdních následků onkologické léčby. Empirická část práce představuje realizovaný kvalitativní výzkum, následnou analýzu a interpretaci získaných dat pomocí metody Interpretativní fenomenologické analýzy, a v závěru shrnutí získaných výsledků.

# TEORETICKÁ ČÁST

# 1 ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ U DOSPÍVAJÍCÍCH

První kapitola slouží jako úvod do problematiky onkologických onemocnění u adolescentů. Uvádí specifika onkologické diagnózy u dané skupiny oproti nádorům u jiných věkových kategorií. Představuje incidenci nádorových onemocnění a krátký popis nejčastějších diagnóz. Dále pojednává o léčebných strategiích u dospívajících se zaměřením na jejich negativní důsledky na pacienta. Podkapitoly o somatických hlediscích léčby, zabývající se například vedlejšími účinky protinádorové léčby, přidruženými diagnózami a vlivu léčby na fungování mozku v kontextu onkologické léčby, slouží jako podklad pro zabývání se psychosociálními aspekty léčby.

Onkologie se zpravidla dělí na onkologii dětského věku (od narození do věku 15 let) a onkologii dospělého věku (tedy od 18 let výše). Je tedy zřejmé, že období mezi 15-18 lety tvoří mezeru, která je ztracena někde mezi dětmi a dospělými (Bajčiová, Ondercová, & Kodytková, 2015). V české legislativě je dospělost ustanovena jako dosažení 18. roku věku. Ovšem zdravotní pojišťovny hradí zdravotní péči na odděleních dětské onkologie až do dovršení 19. roku věku (Bajčiová, Štěřba, Mužík, & Kocák, 2006). Pojem „nádory u adolescentů“ tedy užíváme, když hovoříme o onkologických pacientech ve věku mezi 15. a 19. rokem (Bajčiová et al., 2015).

## 1.1 Specifika nádorů u dospívajících

Přestože podle archeologických nálezů nádorovými onemocněními trpěly již děti ve starém Egyptě, dětská onkologie je stále relativně mladým oborem. Dnešní dětská onkologie se vydělila z onkologie dospělých a pediatrie až v 60. letech 20. století (Štěřba, 2011). Skupina pacientů ve věku dospívání byla dlouhou dobu na pokraji zájmu dětské onkologie a téměř zcela mimo zájem onkologie dospělého věku. Přitom vlastnosti i chování nádorů typické pro období adolescence jsou věkově specifické a odlišné od nádorů jiných věkových skupin (Bajčiová et al., 2015).

Klinické výzkumy dospěly k závěru, že biologie nádorů u dospívajících pacientů je ve srovnání s nádory u jiných věkových skupin odlišná, i když se dle histopatologie jedná o stejný typ nádoru (Albritton & Bleyer, 2003). Jestliže se biologie nádoru liší dle věku

pacienta, bude se dle Bajčiové et al. (2015) zřejmě lišit i vhodná léčebná strategie. Autorka dále uvádí jako významný fakt, že dospívající jedinci jsou obvykle zdraví a na rozdíl od starší populace netrpí téměř žádnými komorbiditami. Podstatné jsou dle autorky rovněž fyziologické změny organismu v rámci puberty, které budou více rozebrány v druhé kapitole. Novotný (2007) uvádí, že na rozdíl od dospívajících, velká část nádorů u dospělých vzniká na základě špatné životosprávy – například kouřením, nedostatkem pohybu či špatnými stravovacími návyky, do jisté míry si tak tyto lidé nemoc zapříčiní sami. Autor dále zdůrazňuje vliv genetických poruch, se kterými se tyto nemocní pacienti již narodí. Právě tyto dědičné poruchy dle něj zapříčiní rozvinutí onkologického onemocnění již v takto mladém věku.

Dle Bajčiové, Štěrbý, & Múdrého (2004) se nádory u dospívajících svým chováním a vlastnostmi přibližují spíše nádorům dětského věku než nádorům diagnostikovaným v dospělosti. Dále autoři uvádějí, že příznaky onemocnění se podobají předně těm typickým pro nádory v dětském věku, avšak u velké části mladistvých pacientů dojde k diagnostice až v pokročilém stádiu onemocnění. To je dáno zejména psychologickými a sociálními zábranami dospívajících – podceňováním příznaků, stydlivostí či tendencemi neupoutat přílišnou pozornost na svou osobu (Bajčiová et al., 2004).

## **1.2 Incidence nádorových onemocnění u dospívajících v ČR**

Zhoubné nádory u dospívajících se dle WHO<sup>1</sup> (2021) řadí mezi vzácná onemocnění, nicméně vyskytují se častěji, než u dětí pod 15 let věku. Dle dat z Národního onkologického registru (získáno dne 30. září 2021) u nás celkově mezi lety 2000 a 2016 onemocnělo 6677 dětí od narození do 19 let. Onkologické onemocnění je u nás dle registru každoročně diagnostikováno přibližně u tří set dětí a dospívajících. Nejvyšší riziko vzniku onkologického onemocnění je dle dostupných dat právě ve věku 15-19 let, druhá nejčastější doba diagnostiky je v období mezi 1. a 4. rokem. I když je v současnosti při včasné diagnostice prognóza vyléčení vysoká, Bajčiová et al. (2015) uvádí, že léčení adolescentů s onkologickou diagnózou nedosahuje takových úspěchů, kterých dosahuje dětská onkologie. Procento vyléčených dospívajících je tedy o něco nižší než u mladších dětí.

---

<sup>1</sup> Světová zdravotnická organizace (World Health Organization).



V současnosti se pěti let od stanovení diagnózy dožívá více jak 85 % dětí (Bajčiová, 2014). Naproti tomu u dospívajících se dle Bajčiové et al. (2011) jedná o 75 % pacientů.

Dle dat z Národního onkologického registru u dospívajících v posledních letech stoupá výskyt maligních melanomů a jiných epitelálních novotvarů, dalšími nejčastěji diagnostikovanými skupinami jsou lymfomy, germinální nádory (zahrnující nádory ze zárodečných buněk, trofoblastu, novotvary pohlavních orgánů) a leukemická onemocnění.

Tab. 1: Typy zhoubných nádorů dle Národního onkologického registru

Typ zhoubného nádoru: Všechny diagnózy ICCC	Absolutní počty
I. Leukemie	255
II. Lymfomy	505
III. Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory	238
IV. Neuroblastom a jiné nádory buněk periferních nervů	11
V. Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy	124
VI. Retinoblastom	0
VII. Nádory ledvin	16
VIII. Nádory jater	7
X. Zhoubné nádory kostí	125
XI. Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů	290
XII. Jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy	599
XIII. Jiné a nespecifikované maligní novotvary	6

Typ zhoubného nádoru: Všechny diagnózy ICCC

N = 2176

Pohlaví: Obě; Věk: 15–19; Rozsah: 2000–2016

Zdroj dat: Národní onkologický registr

Získáno dne: 30. září 2021

## Maligní lymfomy

Lymfomy celkově tvoří kolem 30 % všech malignit u dospívajících (Bajčiová et al., 2011). Vycházejí z maligního zvratu buněk lymfatické řady a typicky se vyskytují v uzlinách, méně často pak v kostní dřeni či slezině. Dle charakteristických znaků rozlišujeme **Hodgkinův lymfom** a skupinu několika **Non-Hodgkinských lymfomů** (Vokurka & Tesařová, 2018). Klasický Hodgkinův lymfom představuje až 95 % případů onemocnění a typicky postihuje mladší dospělé (Tomášek, 2015). Hodgkinův lymfom je nejčastěji diagnostikovaným nádorem u dospívajících a tvoří zhruba 20 % všech případů. Ovšem úspěšnost jeho léčby a nenavrácení onemocnění do pěti let od vyléčení dosahuje téměř 90 % (Bajčiová et al., 2011).

Tomášek (2015) uvádí pro Hodgkinův lymfom tyto nejčastější příznaky:

- nebolestivé zvětšení lymfatických uzlin (typicky krční a nadklíčkové)
- kašel a dušnost

- horečky a intenzivní noční pocení
- váhový úbytek (pokles o > 10 % hmotnosti za posledních 6 měsíců)

Pro stanovení diagnózy je nezbytné provést vyšetření, která stanoví rozsah onemocnění – povětšinou histologický rozbor odebrané uzliny. Před zahájením léčby u mladších pacientů je také běžné učinit opatření k zachování fertility, u mužů je tímto provedení kryokonzervace spermatu (Tomášek, 2015).

## Germinální nádory

Germinální nádory jsou další početně diagnostikovanou skupinou nádorů mezi adolescenty. U dospívajících se jejich incidence rok od roku prudce zvyšuje a tvoří až 14 % všech nádorů u adolescentů (Büchler, 2020).

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2021) rozlišuje germinální nádory dle lokalizace na **gonadální** a **extragonadální**. Dále uvádí, že u gonadálních typů je nádor lokalizován na vaječnících (ovariální nádory) nebo varlatech (testikulární nádory). Naproti tomu u extragonadálních může být místem výskytu mozek, krk, *mezihrudí*<sup>2</sup> nebo *retroperitoneum*<sup>3</sup> První vrchol výskytu těchto druhů nádoru je u dětí do 3 let, o druhém vrcholu pak mluvíme právě v adolescenci, kdy se nejčastěji objevuje gonadální lokalizace<sup>5</sup> (Büchler, 2020; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2021).

Dle Büchlera (2020) závisí klinické příznaky germinálních nádorů na několika faktorech: na věku pacienta, místě vytvoření nádoru a na histologickém typu nádoru. Autor u jednotlivých typů germinálních nádorů označuje za nejčastější příznaky:

- u **ovariálních germinálních nádorů** se typicky objevuje hmatná/viditelná nádorová masa nebo bolest břicha
- **testikulární germinální nádory** jsou celkově nejčastějším druhem nádoru u dospívajících chlapců, u kterých se nejčastěji projevují nebolestivou bulkou ve varleti, celkovým zvětšením varlete nebo pocitem těžkého *skrota*<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Prostor mezi plícemi, kde je uloženo srdce, velké cévy, jícen, průdušnice a mediastinální lymfatické uzliny. Zdroj: <https://www.linkos.cz/>

<sup>3</sup> Prostor mezi břišní dutinou, páteří a svaly zad, jsou zde uloženy ledviny slinivka břišní, velké cévy, retroperitoneální lymfatické uzliny a nervy. Zdroj: <https://www.linkos.cz/>

<sup>4</sup> Scrotum (šourek) je kožní vak hruškovitého tvaru, který obsahuje varle, nadvarle a část semenného provazce. Zdroj: <https://www.wikiskripta.eu/>

- pro adolescentní věk jsou také typické **mediastinální germinální nádory**<sup>6</sup>, které se projevují suchým kašlem a bolestmi hrudní stěny

Dle dat z Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (2021) patří tento druh nádorů mezi onemocnění s dobrou prognózou vyléčení a při včasné diagnostice přežívá až 95 % pacientů, přičemž se lékaři u těchto pacientů zaměřují na zachování plodnosti.

## **Leukemie**

V onkologii dle Vokurky & Tesařové (2018) rozlišujeme dva typy leukemií – akutní a chronický. Chronický typ patří mezi nejčastější nádory u dospělých, u dospívajících se vyskytuje velmi vzácně. Naproti tomu akutní leukemie, ať už **lymfoblastická** (ALL), nebo **myeloidní** (AML) patří mezi nejagresivnější a bohužel i mezi nejčastější nádorovitá onemocnění.

**Akutní lymfoblastická leukemie** se dle dat z Národního onkologického registru u dospívajících vyskytuje častěji a představuje okolo 6 % všech malignit v této věkové skupině. U adolescentních pacientů je navození kompletní remise pomocí dětských léčebných protokolů vysoké a dosahuje až 95–99 % (Bajčiová et al., 2011). U neléčených pacientů dochází dle Vokurky & Tesařové (2018) k těžkému poškození krvetvorby a imunitního systému, což může v řádech několika dní až týdnů znamenat smrt. Ovšem při včasné diagnostice a následné intenzivní léčbě, založené na podávání vysokodávkové chemoterapie, je dle autorů prognóza vyléčení, zejména u mladších nemocných, poměrně vysoká.

Büchler (2020, 240) definuje akutní leukemie jako „*skupinu onemocnění, která jsou charakteristická nekontrolovatelným bujením maligních leukemických blastů v kostní dřeni a jejich vyplavováním do krve.*“ Projevy obou typů akutních leukemií tedy souvisí zejména s krvetvorbou.

Vokurka & Tesařová (2018) řadí mezi nejčastější příznaky:

- krvácivost z dásní, nosu, nápadné *petechie*<sup>5</sup> a *hematomy*<sup>6</sup>
- bledost, slabost a únavu

---

<sup>5</sup> Drobná tečkovitá ložiska krvácení do kůže nebo sliznice při porušení cévních kapilár. Zdroj: <https://linkos.cz/>

<sup>6</sup> Hematom neboli modřina či krevní podlitina. Zdroj: <https://www.ikem.cz/>

- horečky nejasného původu, angíny, záněty dýchacích cest a plic

U některých pacientů lze pozorovat také zvětšené lymfatické uzliny, slezinu nebo játra, bolesti hlavy, nevolnost, zvracení či další příznaky. Pacientovi s výše uvedenými příznaky je vždy nutné vyšetřit krev a zejména při ALL (zde je vyšší riziko postižení CNS) se provádí vyšetření mozkomíšního moku lumbální punkcí (Vokurka & Svoboda, 2008).

### 1.3 Léčebná strategie u dospívajících

U dospívajících se využívá všech základních metod onkologické léčby – chirurgické léčby, chemoterapie, radioterapie, imunoterapie či biologické léčby. Samotná léčba by měla být komplexní, multidisciplinární a vždy zaměřena na *kurativní*<sup>7</sup> cíl (Bajčiová et al., 2004). Starý (2017) uvádí jako průměrnou dobu intenzivní léčby u dospívajících pacientů 8-10 měsíců. Na ni navazuje méně intenzivní udržovací léčba, v rámci které se ale pacient již postupně navrácí do normálního života. Novotný (2007) zmiňuje léčbu pomocí tzv. léčebných protokolů, které by měly zohledňovat vlastní účinnost léčby (co nejvyšší přežití pacientů), ale také dlouhý život, který by měl po ukončení léčby následovat. Stěžejní je dle autora to, aby měla léčba co nejméně dlouhodobých nežádoucích vlivů na kvalitu života. Vorlíček, Adam, Volková, & Vorlíčková (2013) uvádí, že o vhodnosti a druhu cytostatik zpravidla rozhoduje odborný lékař, zabývající se touto problematikou. Výběr dle autorů záleží na druhu nádoru, jeho rozsahu a celkovém zdravotním stavu pacienta. Novotný (2007) dále uvádí jako časté nežádoucí somatické vlivy onkologické léčby například poruchy hybnosti, neplodnost, poruchy erekce a ejakulace, poruchy hormonálních regulací, poškození srdce a další.

#### Radioterapie

Radioterapie je účinná a hojně využívaná metoda léčení onkologických onemocnění. Adam, Houdek, Vorlíček, & Krejčí (2011) radioterapii dělí na zevní radioterapii, kde je zdroj záření mimo tělo pacienta, a brachyradioterapii, která funguje na principu vpravení zdroje záření do postiženého orgánu, místa nádoru či jeho těsné blízkosti. Cílem je dostat co nejpřesnější dávku záření do přesně definovaného postiženého místa, bez zasažení zdravé tkáně pacienta (Adam et al., 2011).

---

<sup>7</sup> Kurativní, jinak léčebný. Při léčbě zhoubných nádorů je to léčba, která může vést k vyléčení nemoci. Zdroj: <https://lekarske.slovníky.cz/>

Zejména při ozařování velkých objemů tkáně může dojít k řadě nežádoucích účinků. Často se projevuje především únava, nevolnost a zvracení, nechutenství nebo některé psychické změny (Adam et al., 2011). Po ozařování se dle Bajčiové et al. (2015) může u pacienta objevit tzv. postradiační encefalopatie, u které autorka uvádí následující formy. Akutní a časná forma se vyznačuje bolestmi hlavy, somnolencí nebo některými ložiskovými neurologickými příznaky, které ale později bez následků zmizí. Ovšem oddálená forma může vést k trvalým následkům a změnám osobnosti (více o této problematice v podkapitole 3.4). Dále se mohou vyskytnout změny na pokožce, osteoporóza a zasažení pohlavních orgánů může způsobit neplodnost (Adam et al., 2011).

Radioterapie má zásadní význam v léčbě sarkomů měkkých tkání, u nádorů CNS a využívá se také při léčbě Hodgkinova lymfomu, oproti tomu je pro své nežádoucí účinky nedoporučována u germinálních nádorů, u NHL se používá vzácně (Bajčiová et al., 2011).

## **Chemoterapie**

Podstatou chemoterapie je podávání látek potřebné chemické struktury – cytostatik, která mají za následek zánik buněk. Tyto látky působí na nádorové buňky, nicméně hubí bohužel i zdravou tkáň, z čehož vyplývá řada nežádoucích účinků (Klener, 2011). Chemoterapie je hlavní léčebnou metodou u germinálních nádorů, Hodgkinova lymfomu, Non-Hodgkinských lymfomů a také u AML a ALL (Bajčiová et al., 2011).

Vorlíček et al. (2013) uvádí, že po podání chemoterapie dochází k dočasnému poklesu krvetvorby, a především bílé krvinky nabývají velmi nízkých hodnot. Z tohoto důvodu má pacient špatnou imunitu a zejména mezi dávkami je velmi citlivý na různorodá infekční onemocnění, která jsou pro něj v tomto období velmi riziková. Klener (2014) zdůrazňuje důležitost léčit přerušovaně (cyklicky). Přestávky mezi jednotlivými cykly mají za cíl regeneraci cytostatiky poškozených tkání a také jsou vhodné pro obnovu porušených imunitních mechanismů. Vorlíček et al. (2013) dále uvádí, že se infekce může projevit kdekoliv v těle nemocného. Nejčastěji se jedná o plísňové infekce, které se zprvu projevují v dutině ústní jako bolestivé bílé povlázky a v mnoha případech pacientům znesnadňují přijímat potravu ústy. Infekce se může projevit také horečkou, průjmem, bolestí v krku, zimnicí či svěděním v pochvě nebo na zevním pohlavním ústrojí. Dále poukazují na nedostatek krevních destiček, který se pojí se zvýšenou krvácivostí, kdy se i při malém poranění může spustit silné krvácení. Nižší počet červených krvinek má za následek chudokrevnost, spojenou se slabostí, únavou, závratěmi ale také s útlumem sexuálního zájmu a s prohloubením sexuálních poruch (tamtéž).

Vorlíček et al. (2013) uvádí jako typické vedlejší účinky chemoterapie nevolnost a zvracení, které jsou ale dnes již dobře řešitelné podáním vhodných léků, stejně jako u častých průjmů nebo zácpy. Dalším nepříjemným účinkem chemoterapie je dle něj ztráta vlasů, v některých případech i řas, obočí a jiného ochlupení. Obzvláště pro ženy je tento problém velmi nepříjemný, ovšem vlasy po ukončení léčby vždy znovu narostou a v mnoha případech dokonce v lepší kvalitě, než před onemocněním (tamtéž).

Léčba cytostatiky může mimo jiné působit na pohlavní ústrojí a sexuální funkce pacientů. Bukowinski et al. (2015) zmiňuje jako nejčastější nežádoucí účinky u obou pohlaví rozvoj dočasné nebo trvalé neplodnosti a selhání vaječnicků u žen. U mužů může mít dle něj chemoterapie za následek poškození spermií, snížení jejich množství či pohyblivosti. V období užívání chemoterapie by nemělo dojít k početí, jelikož spermie mohou být poškozeny chromozomálními změnami, které mohou být příčinou vzniku vývojových vad dítěte (Starý, 2017). U mužů starších 14 let je častým řešením uložení semene do banky spermií, kde jsou zdravé spermie zamrazeny pro případné budoucí použití (Starý, 2017; Vorlíček et al., 2013)

## **Hormonální léčba**

Běžně užívaná forma je i léčba hormonální – kortikoidy. Bezmála všechny kortikoidy se dle Rudolfa & Malého (2011) vyznačují významnými nežádoucími účinky, jejichž riziko stoupá s délkou terapie a výškou pravidelné denní dávky. Jako časté nežádoucí účinky kortikoidní léčby zmiňují zvyšování krevního tlaku a hypokalemii. Charakteristická je také nadváha, se kterou stoupá hladina krevních tuků, cholesterolu, zvyšuje se hladina krevního cukru a stoupá tak riziko rozvoje iatrogenního diabetu mellitu. Starý (2017) uvádí, že u přibližně 20 % dětí se v průběhu léčby kortikoidy rozvine přechodný steroidní diabetes mellitus, vyžadující dietní opatření a následnou léčbu insulinem. Dalším důsledkem léčby kortikoidy je obezita, která je spojena mimo jiné s celkovou nízkou pohybovou aktivitou během léčby (Starý, 2017). Dle Vorlíčka et al. (2013) může pacientovo tělo při chemoterapii zadržovat určité množství vody, což má za následek vznik otoků. Příčinou mohou být dle autorů hormonální změny při léčbě, nežádoucí účinky chemoterapie i samotné působení nádorové choroby.

Kortikoidní léčba se hojně uplatňuje u hematologických nádorů – tedy u leukemií a lymfomů aj., kdy je základem působení glukokortikoidů (Klener, 2014). Význam má také jako doplněk léčby cytostatiky a pro lepší snášenlivost ozáření a chemoterapie.

### **1.3.1 Přidružené diagnózy a vedlejší komplikace léčby**

Onkologické pacienty provází během léčby řada vedlejších komplikací plynoucích z vysokých dávek chemoterapie. Je zřejmé, že i tyto dílčí diagnózy mohou mít v různé míře vliv na psychiku pacientů. Dle Vokurky (2021) bývá velmi častou komplikací některá forma postižení pacientovy ústní dutiny. Patří sem toxicko-zánětlivá mukozitida, široké spektrum infekcí a častý výskyt velmi bolestivých aftů. Prakticky jakákoliv komplikace v dutině ústní vede dle autora ke zhoršení pacientovy kvality života, zvyšuje riziko malnutrice a může vést až k přerušení samotné onkologické léčby. Po podání některých druhů chemoterapie se velmi často objevuje tkáňová nekróza a pankreatitida (Mechl & Brančíková, 2010). Bořilová et al. (2021) poukazuje na častý vliv cytostatik na fungování jater, ledvin a srdce.

Pro onkologicky nemocné jsou v době snížené imunity rizikové bakterie i běžné plísňe vyskytující se volně ve vzduchu. Může se objevit invazivní „mukormykóza“, což je vzácná, ale často smrtelná plísňová nemoc (Muggeo et al., 2019). U hematoonkologických pacientů jsou nejčastěji postiženy plíce a mozek. Propuknutá infekce se léčí antimykotiky, ale mnohdy je třeba provést odstranění nekrotického ložiska kvůli rychlému šíření plísně do okolních tkání (Bačová et al., 2020).

### **1.3.2 Oddělení specializovaná na dětskou onkologii**

Dětsí pacienti s onkologickým onemocněním jsou v České republice dle své diagnózy soustředěni do několika specializovaných pracovišť. Toto členění je, jak uvádí Starý, Štěrba, Krejčí, Dušek, & Šmelhaus (2019), zavedeno zejména pro vysoké nároky na zkušenosti lékařů s určitými typy nádorů, jejich diagnostice a léčebných rozhodnutích. Můžeme se dle nich totiž setkat s více než 70 druhy nádorů, z čehož některé jsou diagnostikovány pouze jednou za několik let. V současnosti jsou v České republice děti a dospívající se solidními nádory léčeni na dvou pracovištích (v Praze a v Brně) a děti s hematologickými nádory na dalších šesti dětských klinikách velkých nemocnic (Ostrava, Olomouc, Hradec Králové, Ústí nad Labem, Plzeň a České Budějovice) (Starý et al., 2019; Vyhlídal & Ješina, 2014).

## **1.4 Problém přechodu z dětské onkologie do péče medicíny dospělého věku**

Dospívající procházejí komplikovaným vývojovým obdobím, které je doprovázeno mnoha změnami. Charakteristické jsou tělesné, psychické, metabolické i emoční změny. Při onkologické léčbě hrají dle Bajčiové et al. (2015) důležitou roli zejména fyziologické

tělesné změny v rámci puberty, které by se měly při plánování léčebné strategie vzít v potaz. Autorka dále uvádí, že zejména hormonální aktivita, růstová aktivita, změny body mass indexu či metabolické změny mohou ovlivnit efekt a toxicitu onkologické léčby.

Jelikož nádor samotný povětšinou nebolí, mladiství nevěnují příznakům příliš pozornosti (Bajčiová, 2014). Nejen samotní dospívající, ale i jejich rodiče mají mnohdy tendenci podceňovat počínající zdravotní problémy a stížnosti adolescenta, jelikož jejich děti již vyrostly z věku, kdy i sebemenší problém řešili návštěvou lékaře. Rodiče obecně věnují pozornost spíše školnímu prospěchu, dalšímu vzdělávání a uplatnění, či síti přátel svých dětí. Mylně se domnívají, že to, že jsou jejich potomci mladí, znamená, že nemohou být vážně nemocní (Bajčiová et al., 2015). I z tohoto důvodu je velká část mladistvých pacientů diagnostikována až s pokročilým onemocněním.

Řada českých autorů (Bajčiová et al., 2004; Bajčiová, 2006; Novotný, 2007) ve svých článcích upozorňuje na rezervy, které jsou u nás v péči o danou věkovou skupinu patrné. Děti a dospívající u nás bývají obvykle hospitalizováni na odděleních dětské onkologie a „zralí“ dospělí na ostatních onkologických odděleních. Bohužel, specifická pracoviště, která by se zaměřovala na léčbu dospívajících chybí nejen v Čechách, ale i v dalších vyspělých státech (Novotný, 2007).

V zahraničí se problematice nádorů u adolescentů a mladých dospělých začaly věnovat národní skupiny dětské onkologie. Ve Velké Británii vznikla UKCCSG (*United Kingdom Childrens Cancer Study Group*) a v rámci ní pracovní skupina TYAC (*Teenagers and Young Adults with Cancer*) (Bajčiová et al., 2006). TYAC se podílí na vytváření specializovaných oddělení pro dospívající s nádory, zabezpečuje vzdělávání pro personál pracující s touto specifickou skupinou pacientů a snaží se zlepšit kvalitu života a pravděpodobnost přežití mladých lidí s rakovinou (Teenagers and Young Adults with Cancer's, 2021). Bajčiová et al. (2006) uvádí jako výhodu vzniku potencionálního specializovaného centra pro léčbu dospívajících cílenou a specifickou léčbu, věkově přiměřené prostředí – tedy vzájemnou podporu pacientů, a také personál proškolený pro práci s mladistvými ve složitém období dospívání.

Při volení strategie léčby dospívajících je žádoucí dbát zejména na rozdíly v biologii onkologického onemocnění, oproti dětským a dospělým pacientům (Novotný, 2007). Bukowinski et al. (2015) zmiňují, že je důležité, vyvarovat se léčení podle stejného schématu dávkování používaného pro pediatrické pacienty. Může tak docházet k podání nedostatečné



intenzity léčebné dávky (Bukowinski et al., 2015; Novotný, 2007). Novotný (2007) upřednostňuje variantu razantnější léčby – jednak z důvodu, že mladí lidé léčbu lépe snášejí, mají více vitality a méně civilizačních nemocí, a také proto, že by intenzivnější léčba mohla přinášet lepší výsledky. Ideálním řešením by byly zvláštní protokoly pro léčbu těchto onemocnění u adolescentů. Tyto protokoly by podle něj měly navíc zohlednit kvalitu života po vyléčení, a tedy přinášet co nejméně nežádoucích vlivů.

## **1.5 Onkologická léčba v kontextu fungování mozku a kognitivních funkcí**

Protinádorová léčba může mít vliv i na mozek a neurologické funkce. Mozek a mícha mohou být zasaženy radiací nejen při léčbě nádorů neurologické povahy, ale i při ozařování nádorů v oblasti krku, plic, lymfomů nebo jiných orgánů v blízkosti (Zapletalová, 2005). Kepák et al. (2007) uvádí, že u dětí léčených radioterapií v oblasti hlavy a krku je riziko neurokognitivního poškození zvýšeno více než dvojnásobně. Zapletalová (2005) uvádí, že vlivem radioterapie se může rozvinout takzvaná pozdní leukoencefalopatie. Ta má za následek paměťové dysfunkce, zejména poruchy učení nových věcí, zapomínání nových informací a deficity exekutivních funkcí. Autorka dále zmiňuje tzv. pozdní encefalopatii, která je provázena změnou osobnosti, deteriorací kognitivních funkcí, někdy až demencí.

Silverman et al. (2007) provedli výzkum na dospělých pacientkách s nádorem prsu, kdy pomocí metody pozitronové emisní tomografie (PET) zkoumali jejich mozkovou aktivitu. U těchto žen se prokázala nižší metabolická aktivita v prefrontální oblasti, podílející se na exekutivních funkcích (plánování, pracovní paměť, rozhodování) a také v tzv. Brocově centru (odpovědné za jazyk a řeč). Tyto změny by mohly být zodpovědné za zhoršení krátkodobé paměti. Kepák et al. (2007) zmiňuje jako následek cytostatické léčby u dětí pokles intelektu. Je to dáno zejména sníženou schopností nového učení, zpomaleným zpracováváním informací nebo potížemi s úlohami náročnými na pozornost. Další studie poukazují na účinky chemoterapie v oblastech pracovní paměti, reakční doby, vizuální prostorové dovednosti a vizuální a verbální paměti (Correa & Ahles, 2008). Tyto kognitivní následky mohou mít zcela jistě vliv na školní výsledky či pracovní výkon a zhoršovat kvalitu života po vyléčení.

## 2 PSYCHOSOCIÁLNÍ VÝVOJ DOSPÍVAJÍCÍCH

Pro dobré porozumění dospívajícím v tak zátěžové situaci, jako je léčení se s onkologickým onemocněním, je třeba znát, co je pro danou vývojovou fázi stěžejní. Tato kapitola tedy nabízí stručný popis období dospívání u zdravých adolescentů. Zabývá se zejména psychosociálními aspekty tohoto složitého období, které jsou důležité pro pochopení psychických změn, odehrávajících se u dospívajících pacientů během onkologické léčby.

### 2.1 Charakteristika vývojového období adolescence

Langmeier & Krejčířová (2006) definují adolescenci jako období mezi 15.-22. rokem života. V adolescenci dochází k důležité proměně dítěte v dospělého jedince. Z toho důvodu je dle nich toto období charakteristické řadou biologických, psychických i sociálních změn. Z psychických změn je zásadní zejména emoční nestabilita, změny v sebepojetí a vybudování dospělé identity (Blatný, 2017). Je to doba dokončování tělesného růstu a dosažení plné reprodukční schopnosti. Významný je také posun k novému druhu myšlení, a to formálně abstraktnímu (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Existuje řada lišících se koncepcí období dospívání. Jedna z nejvýznamnějších teorií je známá Teorie psychosociálního vývoje E. Eriksona, (in Thorová, 2015) která dobře ilustruje vývoj identity člověka, což je pro období adolescence zcela zásadní. Definoval osm vývojových stádií, přičemž páté vývojové stádium, tedy období mezi 12. a 20. rokem života, se podle Eriksona vyznačuje konfliktem mezi identitou vs. zmateností rolí. Erikson uvádí, že se dospívající v této fázi musí vypořádat s vlastním pojetím své osoby, svého místa v životě, ve společnosti a s hledáním smyslu života (Thorová, 2015).

### 2.2 Mozková aktivita a kognitivní vývoj v adolescenci

Konrad, Firk, & Uhlhaas (2013) uvádí, že pro období adolescence je typická nerovnoměrnost v dozrání mozkových center. Zrání podkorových oblastí mozku je rychlejší než zrání mozkové kůry, která je odpovědná za regulaci emocí a chování. Tato nerovnováha může být dle autorů důvodem typického emočně reaktivního stylu v dospívání a může podporovat rizikové chování. Silné emoce, nedostatek sebeovládání a impulzivita souvisí také se

změnami v oblasti limbického systému (Santrock, 2012, in Blatný, 2017). Zároveň je v prefrontální kůře a v limbickém systému zvýšena hladina dopaminu, s čímž pravděpodobně souvisí touha po vzrušujících zážitcích a časté riskantní chování (Levine & Munsch, 2016, in Blatný, 2017).

V mozku dospívajících se odehrává velké množství procesů, které jsou spojeny také s kognitivními změnami. Jde zejména o progresivní rozvoj exekutivních funkcí, tj. kognitivních procesů, které řídí myšlení a chování, a tím umožňují jedinci flexibilně se adaptovat na nové, složité situační úkoly (Konrad et al., 2013). S rozvojem abstrakce a formálních operací získává adolescent dle Šimíčkové-Čížkové et al. (2008) mnoho nových schopností. Může posoudit více řešení jednoho problému, má schopnost oddělit pravdu od nepravdy a porovnat vlastní předpoklad se skutečností. Dále se pak objevuje schopnost systematizace poznatků, která umožňuje zjišťovat souvislosti a vztahy mezi nimi.

### **2.3 Hormonální fungování v adolescenci**

Dopívání je období, které je provázáno řadou fyziologicky podmíněných tělesných změn. Podle Langmaiera & Krejčířové (2006) je toto období z hlediska hormonálních změn spojeno zejména s emoční labilitou, s dokončením tělesného růstu, dozráváním v oblasti pohlavní identity, která se pojí se silnými pudovými tendencemi a jejich naplňováním či kontrolou. Řada výzkumů (Delemarre-van de Waal, 2002; Shirtcliff et al., 2009; Warren & Brooks-Gunn, 1989) došla k závěru, že hormony mají výrazný vliv na chování a prožívání. Autoři (Buchanan, Eccles, & Becker, 1992; Sisk & Zehr, 2005) spojují nálady a chování často označované jako typické pro dospívající (např. emoční labilita, intenzita nálady, podrážděnost, konflikty s rodiči) zejména s primárními hormony puberty (tj. adrenální androgeny, gonadotropiny a pohlavní steroidy). U mužů dále zmiňují roli testosteronu, který je v adolescenci spojován s agresivním chováním a se sexuální aktivitou. Dle Warren & Brooks-Gunn (1989) může vysoká hladina folikulostimulačního hormonu (FSH) u adolescentních dívek souviset se smutným a depresivním laděním a dospívající dívky mohou být zranitelnější k rozvoji deprese.

Peper & Dahl (2013) zdůrazňují roli systému hormonů oxytocin-vazopresin, který se ukázal jako ústřední pro motivaci, sociální chování a tvoření sociálních vazeb. Působení těchto hormonů dle nich souvisí s dynamickými společenskými změnám v dospívání – navazování blízkých přátelství, změny v rodinných vztazích a intenzivní motivace a emoce spojené s ranými sexuálními a romantickými vztahy.

## 2.4 Psychické prožívání a duševní změny v adolescenci

Z výzkumů (Shirtcliff et al., 2009; Sisk & Zehr, 2005) vyplývá, že mozková i hormonální aktivita má vliv na psychické prožívání dospívajících. V oblasti emocionality dochází zejména k oslabení autoregulace emocí (Blatný, 2017). To dle výzkumu Vijayakumar, Pfeifer, Flournoy, Hernandez, & Dapretto (2019) souvisí s hipokampálním paměťovým systémem a s amygdalou, jenž hrají důležitou roli v regulaci emoční odezvy na negativní podněty. Dle Blatného (2017) je pro ranou adolescenci typické zvýšení úzkostnosti a výskyt různých psychických potíží. Dále zmiňuje také určitý druh egocentrismu, kdy se dospívající domnívají, že jsou centrem pozornosti druhých, stejně tak, jako jsou středem vlastní pozornosti. S tímto se pojí častý nadměrný strach ze ztrapnění, pocity studu a nepravdivá přesvědčení o vlastní osobě. Typický je dle autora pocit výlučnosti svého prožívání a přesvědčení, že nikdo neprožívá podobné pocity, jako oni sami.

V období dospívání se zvyšuje tendence k přemýšlení a analyzování vlastních pocitů a ulpívání na problému, což často vede k navození depresivních rozlad a negativismu (Vágnerová, 2012). Pro dospívající je postupně stále důležitější vlastní nezávislost a autonomie. Jejich úkolem je emancipovat se od rodiny, ale zároveň pořád přetrvává určitá závislost na rodičích (Erikson, 1950, in Thorová, 2015). Nezávislost je dána zejména potřebou vlastních rozhodnutí, která jsou ale stále ovlivněna rodiči, což může být zdrojem potenciálních konfliktů (Šimíčková-Čížková et al., 2008).

Co se týče zvládání zátěže a reakcí na těžké životní situace, vyvolávají u dospívajících tyto situace silný psychický stres. Typické strategie zvládání těchto situací jsou dle Macka (2003): deprese, mobilizace rezerv, pasivní rezistence a využití obranných mechanismů. Williams & McGillicuddy-De Lisi (1999) zmiňují rozdíl copingových strategií v závislosti na pohlaví. Dospívající dívky se při zátěži pravděpodobněji, než chlapci spolehnou na sociální oporu. Celkově využívají široký rozsah copingových strategií, které lze charakterizovat jako zaměřené na problém a na emoce. Chlapci naproti tomu častěji volí pasivnější strategie, zejména ignorování problému nebo potlačování jejich reakce. Dále používají ventilační strategie, spoléhají na humor či situace zlehčují.

## 2.5 Sebepojetí dospívajících

Významným úkolem adolescence je dosažení vlastní identity – poznání a přijetí vlastních mezí, hodnot a světonázoru (Orel, Obereignerů, & Mentel, 2016). Mladý člověk si v tomto

období začíná uvědomovat a poznávat sám sebe, zvědomuje si své vlastnosti a poznává své morální hodnoty. Toto hledání vlastní identity a zaměření na vlastní nitro někdy souvisí s introvertním zaměřením a ponořením do sebe (Říčan, 2004). Pro období dospívání je dle Poledňové (2009) charakteristické kvalitativní prohloubení sebereflexe. S tím souvisí pocity zmatku a nejistoty, které se mohou objevit v souvislosti se sebezpoznáváním. Dále pak uvádí, že pro adolescenty jsou v kontextu vlastního sebehodnocení důležité názory a soudy subjektivně významných osob. Tyto názory si vztahují k vlastnímu já a často si podle nich utváří svou vlastní hodnotu. V neposlední řadě zdůrazňuje, že sebehodnocení se v adolescenci odvíjí od zpětné vazby a porovnávání s druhými. V tomto období je silný vliv zejména vrstevníků, kamarádů, blízkých přátel, vrstevnických skupin a komunit (Poledňová, 2009).

Specifický význam pro dospívající má dle Macka (2003) v kontextu sebehodnocení tzv. ideální já. Ideální já je pro dospívajícího jakýmsi ideálem a určitou představou o tom, jaký by měl být. Představa ideálního já může působit jako určitý motivační činitel, ovšem často může být nedosažitelné. Ideální já je srovnáváno s reálným já, a panuje-li mezi těmito dvěma velký rozdíl, dospívající zažívá nepříjemné pocity, zklamání ze sebe samého a pocity viny. Dle autora je důležité, aby ideální já bylo alespoň potencionálně dosažitelné a adolescent se nesoustředil na takové věci, které nemůže změnit. Orel et al. (2016) zmiňují jako významnou součást utváření identity také příslušnost k mužské/ženské pohlavní roli. Chlapci se dle autorů stávají dominantnějšími, více mezi sebou soupeří a jsou zaměřeni na výkon, naproti tomu dívky více spolupracují a neuchylují se v takové míře k experimentování.

## **2.6 Adolescence a sociabilita**

Jednou z dalších charakteristik adolescence je dle Vágnerové (2012) nová kvalita interpersonálních vztahů. Dále zdůrazňuje změnu vztahů s dospělými lidmi i s vrstevníky. Adolescenti začínají odmítat podřízené postavení a jsou kritičtí k autoritám, což bývají nejčastěji rodiče a učitelé. Uznávají je pouze tehdy, když jsou přesvědčeni, že si nadřazenou pozici zaslouží. Názory signifikantních osob dle autorky automaticky nepřebírají, ale kriticky o nich přemýšlí, diskutují a uvažují. Typické je dohadování s autoritou, což je spojeno s potřebou rovnoprávnosti a vyrovnání se dospělým.

Šimíčková-Čížková et al. (2008) označují adolescenci za období extravertze, kdy je patrná touha být členem různých skupin a pohybovat se často ve společenských situacích.

Sklon ke sduřžování se dle nich projevuje i potřebou navazování erotických vztahů. Jedná se o období prvních lásek, citového spřiznění a nekritičnosti vůči partnerovi. Zklamání z prvních lásek bývá dle autorů bolestivé, jelikoř je tím zasařen ještě zcela nedozrálý sebecit. Macek (2003) zdůrazňuje postupný nárůst potřeby odstupu od rodičů, kdy se jim dospívající přestávají svěřovat s osobními tématy, vadí jim udělení rad a přílišná starostlivost rodičů. Dle Kocourkové, Malé, Horta, & Hrdličky (2008) je však postupné odpoutání dospívajících od svých rodičů důležité pro další vývoj. Průběh separace od rodičů je dle autorů závislý zejména na předchozím vztahu dítěte k rodičům, typu rodiny (se ztíženou adolescentní separací se můžeme setkat například u dětí vychovávaných pouze jedním rodičem) a způsobech reakcí rodičů na separační projevy jejich dětí.

## **2.7 Problematika bodyimage u dospívajících**

Tělesný vzhled hraje v období adolescence velmi významnou roli. Postava adolescenta nabývá dospělých proporcí a chlapecká a dívčí postava se navzájem začíná vzhledově čím dál více odlišovat. Tělesná atraktivita a síla se stávají prostředkem k získání společenské akceptace a prestiže mezi vrstevníky (Orel et al., 2016). Davison & McCabe (2006) uvádí, že pocit vlastní hodnoty a celkové vnímání v rámci sociálních vztahů mohou být úzce spojeny s jejich vlastním tělesným obrazem. Vlastní názory jednotlivců na jejich vzhled hrají zejména během rané adolescence významnou roli v jejich každodenním fungování. Zmiňují také důležitost fyzických vlastností, které jsou pro adolescenty klíčové v hodnocení sebe sama, na rozdíl od vnitřních charakteristik, kterým je připisován větší význam až v pozdějších letech. Tyto charakteristiky dospívání naznačují, že výrazné změny fyzického vzhledu jsou pro dospívající velice významné, zejména u dívek, které obvykle chápou změny svých tělesných proporcí a hmotnosti negativně (Davison & McCabe, 2006).

Murray, Byrne, & Rieger (2011) považují za důležité se problematikou body image zabývat, jelikoř jakákoli porucha v této oblasti může mít u dospívajících hluboké a trvalé psychologické následky. S negativním body image se dle autorů dále pojí deprese, nízké sebevědomí, striktní diety a také je klíčovým prediktorem poruch příjmu potravy. Davison & McCabe (2006) zdůrazňují fakt, že negativně vnímaný tělesný obraz může bránit dospívajícím v rozvoji sociálních dovedností a v pozitivních vztazích s ostatními vrstevníky. Dospívající, zejména dívky, mají dle autorů také tendenci porovnávat svůj vzhled v rámci svého sociálního prostředí s ostatními.

# 3 VLIV ONKOLOGICKÉ LÉČBY NA PSYCHIKU DOSPÍVAJÍCÍCH

Třetí kapitola je pomyslným spojením dvou předcházejících. Vychází ze samotného výzkumného záměru a představuje teoretický podklad pro výzkumnou část. Kapitola nabízí popis některých duševních dějů a psychických změn, které pacienti v souvislosti s onemocněním nejčastěji prožívají. Dotýká se také tématu sociální opory a jejího vlivu na psychický stav pacientů. Poslední podkapitoly teoretické části jsou věnovány pozdním následkům onkologické léčby a kvalitě života pacientů po vyléčení.

## 3.1 Reakce dospívajících na hospitalizaci

Dle Katz & Jay (1984) mohou být dospívající před stanovením definitivní diagnózy vyšetřováni řadou odborníků. Zjištění, že fyzické příznaky, díky kterým se k lékaři dostali, mohou ve skutečnosti znamenat rakovinu, představuje dle autorů pro nemocné náročnou krizovou situaci. Nezu et al. (2004) uvádí, že pro některé pacienty je diagnóza rakoviny odpovědí na jejich stížnosti na vyčerpání, slabost a podobné symptomy, u jiných může být nemoc zjištěna bez jakýchkoliv příznaků, například při preventivní lékařské prohlídce. Katz & Jay (1984) dále uvádí, že pro mnohé je onkologická diagnóza synonymem smrti a strach je proto racionální a primární reakcí. Počáteční fáze nemoci je autory označována za jednu z nejvíce stresujících zkušeností (Katz & Jay, 1984; Tschuschke, 2004).

Nemocní reagují na sdělení diagnózy různými typy chování a objevují se u nich proměnlivé symptomy. Bajčiová et al. (2011) reakce dospívajících pacientů popisuje na známé teorii adaptačního procesu po sdělení těžké, život-ohrožující nemoci od Elisabeth Kübler-Rossové:

- První popsanou fází je **popírání** pacienta vůči informacím sdělovaných lékařem a následovné odmítnutí věřit ve správnost nepříznivé zprávy a hledáním protiargumentů.
- Následuje zpravidla **hněv a agresivita** zaměřená na členy rodiny, ošetřující personál nebo na sebe samého.
- Objevuje se **smlouvání**, hledání viníka a zoufalé usilování o slib vyléčení. Skutečnost onkologické diagnózy je sice přijímána, ale jen podmíněně a částečně.

- **Smutek a zoufalství** je někdy doprovázeno apatií, jindy agitovaností. Po sdělení pacienti často vnímají problémy, které byly doposud důležité, jako bezvýznamné (Angenendt, Beuth, Simonová, Schütze-Kreilkamp, & Tschuschke, 2010).
- Poslední fází je dle Rossové in Bajčiová et al. (2011) **přijetí tíživé skutečnosti a vyrovnání** se s ní. Je dobré brát v potaz také fakt, že se délka jednotlivých etap může u různých pacientů lišit.

Emoční reakce pacientů se člověk od člověka liší. Dle Angenendt et al. (2010) někteří pacienti reagují úzkostí, zmateností, panikou nebo bezmocí. Může dojít k reakcím jako je křik, pláč a hlasité nařikání. Nezřídka se objevují také nejrůznější obranné mechanismy, například disociace. Obranné mechanismy obecně zajišťují, aby nedošlo k příliš vážnému poškození psychiky daného člověka. Ovšem dnes již z výzkumů víme, že u pacientů, u kterých dochází k disociativním reakcím, se později pravděpodobněji rozvine posttraumatická stresová porucha (Angenendt et al., 2010).

Reakce dospívajícího na diagnózu a zahájení léčby je často v souladu s vývojovými úkoly pro tuto věkovou skupinu. Autoři Abrams, Hazen, & Penson (2007), kteří se zabývali tím, jak se dospívající s těmito událostmi vyrovnávají, označují za primární počáteční strategie zvládnání zejména využití sociální opory, víru v uzdravení a v co nejdřívější návrat do normálního života. Dle Angenendt et al. (2010) není od okamžiku sdělení této diagnózy pro pacienta nic jisté, velké procento z nich bývá sdělením definitivní diagnózy traumatizováno. Autoři dále zdůrazňují, že člověk v traumatizovaném stavu není schopen využívat stávající strategie zvládnání, které nutně potřebuje. Fendrychová & Klimovič (2018) uvádí, že při sdělování takto závažné diagnózy dospívajícímu je přínosné, pokud lékař zvolí klidný a partnerský přístup. Zdravotník by neměl být přehnaně autoritativní, ba naopak by měl podporovat pacientovu autonomii a umožnit mu možnost spolurozhodování, což má příznivý vliv na navázání vztahu mezi nimi.

### **3.2 Duševní změny související s onemocněním**

Dle Bajčiové et al. (2011) je u dětí a dospívajících s chronickými onemocněními prokázáno významně vyšší procento závažných psychických poruch (např. úzkostné poruchy, deprese) než u běžné populace, prevalence udává asi 10–30 %. Příčinou výskytu psychických komplikací u onkologických pacientů bývá mimo jiné také již dříve propuknuté psychické onemocnění v koincidenci s onkologickou léčbou. Svou roli zde hraje také zvýšená



psychická zátěž vyplývající z vědomí závažné diagnózy a s nezbytností podstoupit stresující a mnohdy bolestivé zákroky či vyšetření (Bajčiová et al., 2011; Nezu et al., 2004).

Navzdory síle a pozitivnímu výhledu, který dospívající často na začátku léčby mívají, se i přesto potýkají se značnou mírou distresu. Studie Hedström, Ljungman, & von Essen (2005) zkoumala míru a typy prožívaných úzkostí dospívajícími čtyři až osm týdnů poté, co jim bylo diagnostikováno onkologické onemocnění. Mezi hlavní oblasti patřily fyzické bolesti (např. mukozitida), tělesné změny (např. vypadávání vlasů, únava a změny hmotnosti) a starosti související s léčbou (např. chybějící škola a volnočasové aktivity).

Dle Adama et al. (2011) jsou psychické obtíže pacientů spojeny s intenzivní, dlouhodobou, obvykle nekompenzovanou fyzickou i psychickou zátěží, s náhlou změnou identity a také výraznou frustrací a nenaplňováním základních lidských potřeb. Dle Dostálové (2016) působí jako psychická zátěž na pacienta léčebné metody, zejména radioterapie a chemoterapie, které jsou doprovázeny nepříjemnými stavy z nežádoucích účinků.

### **3.2.1 Psychiatrické syndromy u onkologických pacientů**

Je známo, že samotná onkologická léčba má vztah k psychickému stavu pacientů. Studie (Michel, François, Harju, Dehler, & Roser, 2019) uvádí, že se více než čtvrtiny pacientů adolescentního věku s rakovinou potýká s psychickými potížemi. U onkologických pacientů je dle Vodičky (2016) častý výskyt depresí a úzkostných poruch. Výzkum Kersun, Rourke, Mickley, & Kazak (2009) zkoumal depresivitu a úzkosti u onkologických pacientů ve věku 12-18 let, kteří byli více než dva měsíce po zahájení léčby. V tomto výzkumu 78 % dotazovaných pacientů vysoce skórovalo na škále úzkosti a 83 % pacientů na škále deprese. Z úzkostných poruch jsou dle Vodičky (2016) nejčastější specifické fobie, generalizovaná úzkostná porucha, panická porucha, poruchy přizpůsobení a posttraumatická stresová porucha.

Dle Bajčiové et al. (2011) může psychické potíže způsobovat přímé neurotoxické nebo psychotogenní působení některých cytostatik, hormonálních přípravků a silných analgetik. Jako následek radioterapie zmiňuje oddálenou formu postradiační encefalopatie, která bývá provázena chronickými bolestmi hlavy a trvalými změnami osobnosti ve smyslu afektivní nebo úzkostné poruchy či emoční lability. Tschuschke (2004) uvádí, že u pacientů, kteří podstoupili léčbu ozařováním, se mnohdy projevují halucinace a vjemy podobné psychóze. Také doznívání účinku psychotogenních anestetik po operačních výkonech v celkové

anestezii může probíhat pod obrazem psychotické poruchy nebo deliria (Bajčiová et al., 2011).

Při pokračující dlouhodobější léčbě nezřídka dochází k afektivním rozladám, úzkostným, fobickým, ale i psychotickým reakcím (Bajčiová et al., 2011). Také vedlejším účinkem některých imunopresiv jsou změny chování, neuropsychiatrické poruchy nebo psychotické stavy (Zapletalová, 2005). To dle Koloucha & Goetze (2018) mohou být psychotické mánie, delirantní stavy a také obsedantně kompulzivní poruchy.

### **3.2.2 Psychické prožívání v kontextu hormonálních změn**

Je zřejmé, že v rámci léčby může být narušeno přirozené hormonální fungování v těle pacienta. V rámci psychických změn v souvislosti s podáváním steroidní léčby může dle Rudolfa & Malého (2011) dojít k ovlivnění kvality spánku, poruchám nálady a soustředěnosti. Dle nich je důležité sledování verbálních a emočních projevů pacienta. Kolouch & Goetz (2018) uvádí, že pacienti léčení pomocí kortikoidů, mají vysokou prevalenci úzkostných poruch a celkově úzkostně-depresivního prožívání. Pacienti, kteří mají v anamnéze psychické problémy, by měli být při zahájení léčby steroidy psychiatricky konzultováni (Rudolf & Malý, 2011).

Dle Rudolfa & Malého (2011) způsobují kortikoidy útlum osy hypotalamus – hypofýza – kůra nadledvin. Dle Dylevského (2009) má hypotalamo – hypofyzární systém funkci řízení a regulaci endokrinních žláz v těle. Hypofýza produkuje mimo jiné růstový hormon, luteinizační hormon (u mužů stimuluje tvorbu testosteronu, u žen vznik progesteronu) folikuly stimulující hormon (u mužů stimuluje tvorbu spermií, u žen vede k dozrávání vajíček ve folikulech a vzniku estrogenu) a hypotalamus produkuje hormon oxytocin. Tyto hormony mají v období dospívání významnou roli (Dylevský, 2009). Dalšími změnami v rámci endokrinního systému způsobenými kortikoidní léčbou jsou dle Rudolfa & Malého (2011) ztráta menstruace u žen, pokles potence u mužů a zastavení růstu u dětí.

Kolouch & Goetz (2018) uvádí, že podání kortikoidů vede k potlačení tvorby endogenního kortizolu v těle pacienta a následné nerovnováze mezi aktivitou glukokortikoidních a mineralokortikoidních receptorů, což je pravděpodobným podkladem zhoršení kognitivních funkcí a emoční regulace během kortikoidní terapie. Právě kortizol dle autorů hraje důležitou roli v udržení homeostázy našeho organismu během stresové reakce a má důležitý vliv na emoce, paměť a kognici. Ovlivnění kognitivních funkcí je dáno přechodným zhoršením deklarativní paměti. Autoři dále zmiňují, že kortikoidy mají mimo

jiné za následek potlačení tvorby neurotrofických faktorů v hipokampu a neokortexu, což může mít za následek rozvoj deprese.

### 3.2.3 Strach v kontextu onkologické léčby

Dle Bajčiové & Štěrbý (2005) je strach jeden z faktorů, který se podílí na selhávání včasné diagnostiky u adolescentních onkologických pacientů. Roli podle autorky hraje zejména strach z diagnózy, strach z impotence (např. u nádorů varlat), odkládání návštěv lékaře kvůli studu, ignorace příznaků a mimo jiné i častá neznalost vlastní anatomie.

Autoři Carlsson, Kihlgren, & Sørli (2008) se zabývali strachem u onkologicky nemocných dospívajících dívek ve věku 14 až 16 let. Dívky popisovaly strach související s **tělesnou stránkou**, což zahrnovalo strach ze změny vzhledu, z bolesti, strach související s lékařskými zásahy a s tělesnými komplikacemi. Strach ze změněného vzhledu byl spojován se ztrátou vlasů, přibírání nebo úbytkem na váze, s nutností mít výživovou sondu či s odstraněním části těla. **Existenciální strach** byl popisován jako strach z neznámého, ze znovunavrácení rakoviny, z umírání a strach způsobený ztrátou kontroly. Strach související se **sociálním já** dívky popsaly jako strach z toho, že budou vyloučeny z kolektivu a okruhu přátel, z odlišení od ostatních a od toho, kým byly před léčbou.

Dle Bajčiové et al. (2011) je u dospívajících pacientů patrný zvýšený strach z rozpadu tělesné integrity a *mutilace*<sup>8</sup>. Častou příčinou prožívání strachu během léčby jsou také drobné i větší bolestivé zákroky (Adam et al., 2019; Bajčiová et al., 2011). K redukci strachu může dle Angenendt et al. (2010) přispět trpělivý přístup k pacientovi, zejména vyslechnutí pacienta. Dle autora je stěžejní podání pacientovi dostatečného množství informací o průběhu léčby takovým způsobem, aby i přes svůj strach porozuměl alespoň tomu nejpodstatnějšímu. Dle Bajčiové et al. (2011) je důležité zajištění maximální informovanosti pacienta o lékařských postupech a vysvětlení jejich nutnosti. Autorka zde považuje za vhodný individuální přátelský přístup lékařů a poskytnutí maximální podpory pacientům v jejich tíživé situaci. Typický je dle Adama et al. (2011) také strach z návratu nemoci. Dle autora se strach a úzkost zvětšuje v době rutinních kontrolních vyšetření po ukončení léčby a dále také při tělesných symptomech, které vůbec nemusí souviset s nádorovou nemocí, ale pacient si je interpretuje jako návrat obávané rakoviny.

---

<sup>8</sup> Z lat. slova mutilus, zmrzačení, znetvoření. Zdroj: <https://lekarske.slovníky.cz/>

### 3.2.4 Emocionalita v kontextu onkologické léčby

Dle Vodičky (2016) jsou nejběžnějšími typy emocionálních psychických obtíží onkologických pacientů deprese a úzkosti. Ačkoliv jsou tyto potíže běžným důsledkem rakoviny a její léčby, u řady pacientů dosahují klinicky významné úrovně (Nezu et al., 2004). Deprese se může také objevit jako následek kortikoidní léčby (Kolouch & Goetz, 2018; Rudolf & Malý, 2011). Typické signály počínající deprese u onkologických pacientů zahrnují pocit vyčerpanosti a skleslost po probuzení, nedostatek energie, lítostivost, pesimismus, pocity beznaděje, poruchy spánku a sexuální aktivity (Rudolf & Malý, 2011).

U onkologických pacientů je často popisována emoční labilita a výbuchy vzteku, při dlouhodobém užívání kortikoidů se mohou objevit poruchy nálady (Kolouch & Goetz, 2018). Poruchy v emočním vyrovnávání mohou souviset se samotnou existencí zhoubného onemocnění a s progresí nemoci (Faller et al., 1996, in Dostálová, 2016).

### 3.2.5 Prožívání bolesti v kontextu onkologické léčby

Dle Bajčiové et al. (2011) bývá během léčby bolest spojena jak se samotným onemocněním, tak s bolestivými zákroky souvisejícími s diagnostikou a léčbou nádoru. Bolest dle autorky provází vstupní vyšetření, objevuje se v průběhu léčby a nechybí ani v konečném stadiu. Patří bezesporu mezi nejvíce obávané symptomy. Bolest však nikdy nesmí přesáhnout hranici snesitelnosti, u většiny pacientů je možné bolesti předejít nebo ji tlumit, či úplně odstranit (Bajčiová et al., 2011). Štěrba (2008) uvádí jako nejčastější příčiny bolesti u onkologicky nemocných dětí: lumbální punkce, operace, zajištění centrálního žilního katetru, manipulace s hrudními nebo s břišními drény či záněty sliznic v průběhu febrilní neutropenie.

Dle Kouteckého, Kabičkové & Starého (2002) jsou základem léčby bolesti u dětí a dospívajících neopioidní a opioidní analgetika. Volba léku závisí na stupni bolesti – mírná, středně silná a neztížitelná. Neopioidní analgetika (paracetamol) se dle autorů používají při mírné somatické bolesti a dále pak dle závažnosti slabé (kodein, tramadol) či silné (morfin) opioidy, případně se doplňují *adjuvantní*<sup>9</sup> léky (benzodiazepiny, spazmolytika, antidepresiva). Dle Vodičky (2016) se vlivem medikace, zejména léky s anticholinergním

---

<sup>9</sup> Skupina léků, která je primárně určena pro jinou indikaci, než je bolest. Užívají se pro svůj analgetický efekt samostatně nebo jako doplněk při základní analgetické medikaci. Zdroj: Lejčko (2010).

účinkem, opiáty a benzodiazepiny, může u pacientů rozvinout delirium. S deliriem se dle autora mohou pojit halucinace, zejména zrakové. Koutecký et al. (2002) uvádí, že při opakované aplikaci opioidů klesá účinnost každé další dávky a zvyšuje se tolerance přípravků. Při náhlém vysazení nebo snížení dávky vzniká dle autorů abstinenci syndrom, který může provázet neklid, úzkost, třes, pocení, zvracení nebo křeče. Dle Vodičky (2016) se psychiatrická symptomatika může objevit jak u bolesti primární, např. deprese může vést ke zvýšené senzitivitě k bolestivým symptomům, tak sekundární, kdy naopak chronická bolest vede k rozvoji depresivních či úzkostných symptomů.

### **3.2.6 Stud v kontextu onkologické léčby**

Mnoho adolescentů věří, že veškeré symptomy jsou očekávanou součástí léčby rakoviny, kterou je třeba vytrpět, aby se nemoc vyléčila. Některé příznaky zatajují, stydí se za ně, a tak špatná komunikace mezi dospívajícími a nemocničním personálem může vést k nezmiřnění příznaků a zbytečnému utrpení (McLaughlin et al., 2019). Michel et al. (2019) udává, že více než 80 % pacientů adolescentního věku o svých problémech se zdravotníky nemluví, zejména pak o psychických obtížích. Personál nemocnice by měl podporovat dospívající, aby diskutovali o svých symptomech, aby mohli získat péči, která je komplexní a individualizovaná (McLaughlin et al., 2019).

Se samotnou léčbou se mnohdy pojí různá režimová opatření, která nejen omezují volný pohyb pacienta, ale představují také naprostou ztrátu soukromí (Bajčiová et al., 2011). Při léčení dospívajících pacientů je velmi důležité respektovat zvýšenou potřebu intimity a nevystavovat je zejména společensky náročným situacím bez přípravy (Štěřba, 2008).

### **3.2.7 Copingové strategie a narušení vývojových úkolů**

Bradford, Cashion, Holland, Henney, & Walker (2021) definují coping jako neustále se měnící kognitivní a behaviorální úsilí o zvládnutí vnitřních nebo vnějších stresorů, které jsou hodnoceny jako náročné nebo překračují dostupné osobní zdroje zvládnutí. Dle Angenendt et al. (2010, 99) teorie zvládnutí vychází z toho, že „*Cílem je zvládnutí krize a přizpůsobení se nové realitě. Zvládnutí probíhá na rozdíl od obrany vědomě a je spojeno s konkrétním chováním.*“ Z jednání pacienta tedy můžeme odvodit jeho strategie zvládnutí.

Blažková, Blatný, Jelínek, Koutná, & Kepák (2017) uvádí, že u dětí a dospívajících s onkologickým onemocněním se v období po diagnóze častěji objevují vyhybavé strategie (popření, vyhybání se apod.) a v průběhu onemocnění se dostávají do popředí strategie

zaměřené na řešení problému. Ve výzkumu Bradford et al. (2021) účastníci uvedli použití několika aktivních strategií zvládnání: hledání a přijímání podpory, vyhýbání se negativům a hledání pozitiv, ovládnání směru svých myšlenek a změna smyslu a pohledu na život. Dle Bajčiové et al. (2011) je specifickou reakcí závažně nemocných mladých lidí regrese do dřívějších vývojových stadií, zvýšená fixace na ošetřující osobu, zvýšená separační anxieta a intenzivní pocity viny.

Podle výsledků výzkumu (Blažková et al., 2017) byla jak u dívek, tak u chlapců v situacích spojených s onkologickým onemocněním využívána nejčastěji rezignace a sociální opora. U chlapců byla sociální opora během léčby využívána signifikantně více než v situacích v běžném životě. U dívek se v tomto výzkumu ukázaly jako nejefektivnější strategie zvládnání onkologické léčby kognitivní restrukturační a rezignace. Tyto strategie nejméně korelovaly s měřenou depresivní symptomatologií. Rezignace (smíření) dle autorů může dospívajícím ušetřit cennou energii a v kombinaci s aktivními strategiemi zvládnání může být velice užitečná. U chlapců se jako nejvíce efektivní ukázala strategie kognitivní restrukturační, tato strategie je považována za účinnou a efektivní, jelikož člověk aktivně převezme kontrolu nad situací.

### **3.2.8 Sebepojetí dospívajících v kontextu onkologické léčby**

Tschuschke (2004) uvádí, že nemocní pacienti prožívají do jisté míry závislost na lékařích a jejich rozhodnutích pro použití příslušných léčebných metod. Pacienti musí přijmout fakt, že se o ně během léčby starají ostatní a jejich míra soběstačnosti se často snižuje. Ohrožena je proto dle autora jejich sociální identita a vlastní hodnota, mohou mít někdy pocit, že nemají svůj život pevně v rukou a nemohou určovat jeho průběh. Podle autora tak léčení pacienti ztratí autonomii a jejich pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je otřesen v základech. Dle Štěrby (2008) je nutné připravit se při ošetřování dospívajících na vyšší citlivost na kritické poznámky dospělých a je nutné se vyvarovat výtek, anebo dokonce zesměšňování. Seběmenší poznámky mohou být pro ně zraňující stejně tak jako vše ostatní, co zasahuje otřesenou identitu a autonomii.

Dle Bajčiové et al. (2011) je důležitou součástí identity dospívajících jejich vlastní tělo, kdy v tomto období skrze zevnějšek dosahují svého společenského postavení mezi vrstevníky. Dle autorky je tato podstatná součást vývoje výrazně zasažena vedlejšími účinky onkologické léčby postihující nejen adolescentův vzhled, jenž se stává zdrojem nežádoucího zájmu, ale i zdrojem odmítání, zejména ze strany vrstevníků. Nežádoucí účinky mají vliv

také na samotnou fyzickou zdatnost, která má při běžném vývoji posilovat sebevědomí jedince, který není úspěšný jinak (tamtéž).

### **3.3 Sociální opora během léčby**

Řada autorů (Koutná et al., 2014; Krška, Hoskovec & Petruželka, 2014; Tschuschke, 2004) poukazuje na to, že sociální opora poskytovaná nemocnému pacientovi působí v mnoha ohledech velice pozitivně. Koutná et al. (2014) uvádí, že síť podpůrných sociálních vztahů a sociální opora jsou považovány za jeden z klíčových zdrojů zvládnání zátěže, které děti čelí při diagnostikování onkologického onemocnění, při jeho léčbě a v souvislosti s vyrovnáváním se s následky a změnami spojenými s léčbou. Tschuschke (2004) uvádí, že stejně jako i v jiných životních krizích je i zde velmi důležitá přítomnost významných vztahových osob. Autor dále uvádí, že sociální opora pacientovi poskytuje například pocit hodnotného bytí, pocit nevyřazenosti, podporu při zvládnání nemoci a podobně. Sociální oporou v souvislosti s onkologickou léčbou se zabývala také studie pacientů po transplantaci kostní dřeně autorů Grulke et al. (2005). Dle tohoto výzkumu byla strategie zvládnání „sociální opora“ spojena s dlouhodobým přežitím po transplantaci. Tedy ze skupiny pacientů, kteří hovořili o emocionální podpoře během léčby, ani jeden během několika let po transplantaci nezemřel.

#### **3.3.1 Role rodiny při léčbě dospívajících**

Podle Blažkové & Koutné (2015) jsou rodiče pro děti a dospívající při léčbě onkologického onemocnění hlavním zdrojem sociální opory. Dle Koutné et al. (2014) bývá nejčastěji popisována sociální opora od rodičů ve formě návštěv v nemocnici a společnosti při hospitalizaci, přítomnosti při bolestivých zákrocích, útěchy, držení za ruku, povídání apod. Hlavní roli podle Blažkové & Koutné (2015) zastává především matka, která po většinu času zůstává se svým dítětem v nemocnici a je mu oporou během lékařských zákroků. Koutecký et al. (2002) uvádí, že matka obvykle přebírá úlohu opatrovnice, je více zainteresovaná do problémů dítěte a často si vytváří těsnější vztah k ošetřujícímu personálu. Otec je dle autorů spíše v roli živitele rodiny, mnohdy se dostává do pozadí a od problémů dítěte se vzdaluje, proto je vhodné otce do dění zapojit, zmenšovat odstup mezi rodiči a předcházet tak manželským problémům.

Většina nemocnic v současné době umožňuje hospitalizaci dítěte s doprovodem. Avšak hospitalizace doprovodu je hrazena příslušnou zdravotní pojišťovnou pouze u dětí

mladších šesti let, při hospitalizaci doprovodu dítěte nad 6 let věku je účtován poplatek, který si rodiče musí platit sami (Fakultní nemocnice Olomouc, 2022). V indikovaných případech může lékař hospitalizaci s doprovodem doporučit (z důvodu optimální psychické a sociální adaptace, zvládnání nemoci aj.), v tomto případě je hospitalizace hrazena zdravotní pojišťovnou (Fendrychová & Klimovič, 2018; Fakultní nemocnice Olomouc, 2022). U dětí a dospívajících hospitalizovaných bez doprovodu jsou návštěvy rodinných příslušníků jediným prostředkem, jak udržovat citové pouto s rodinou. Návštěvy pacienty zbavují pocitu opuštěnosti a dodávají jim informace o dění doma a mimo nemocnici (Fendrychová & Klimovič, 2018).

Rodinou poskytovaná sociální opora však může mít i své stinné stránky. Vágnerová (2008) uvádí, že rodiče mnohdy uplatňují až hyperprotektivní péči o své nemocné dítě. Dle Katz & Jay (1984) mohou nepřiměřená pozornost a privilegia, poskytovaná nemocnému, paradoxně zvýšit problémy s chováním a špatné přizpůsobení. Blažková & Koutná (2015) uvádí, že se dospívající mohou často cítit přehlčení rodičovskou péčí, trápí je méně soukromí a více konfliktů s rodiči. Dle Koutné et al. (2014) mohou dospívající cítit vinu za zátěž, která je na rodinu kladena, a za množství pozornosti, kterou jim rodiče věnují na úkor jejich zdravých sourozenců. Blažková & Koutná (2015) označují sourozence za jeden z hlavních zdrojů sociální opory, ale i za možný zdroj psychosociálních konfliktů. Autorky dále uvádí, že pro zdravého sourozence nastává mnoho změn, kterým se musí přizpůsobit a většinou i u něj dochází ke změně dosavadního způsobu života. Často se dle autorek objevuje strach o nemocného sourozence, pocity žárlivosti, osamocení, vlastní nedůležitosti apod. Na zdravého sourozence mohou rodiče delegovat některé povinnosti, musí se naučit větší samostatnosti a často se musí omezit i po finanční stránce.

### **3.3.2 Role přátel při léčbě dospívajících**

Koutná et al. (2014) označují za zdroje sociální opory dospívajících při onkologické léčbě jak zdravé, tak i stejně nemocné přátele. V případě zdravých kamarádů bývá adolescenty jako přínosné vnímáno udržování kontaktu s „normálním životem mimo nemocnici“ pomoc v běžných aktivitách nesouvisejících s nemocí, rozptýlení apod. (Kynge et al., 2001). Dle Bajčiové et al. (2006) adolescenti a mladí lidé celkově výrazně profitují z přítomnosti a pomoci svých vrstevníků, kteří napomáhají k redukci jejich psychického stresu a traumatu a přispívají k lepšímu tolerování agresivní léčby. Bajčiová et al. (2011) uvádí, že jsou pro dospívajícího během léčby klíčové osoby, k nimž má důvěru a s nimiž byl



již v minulosti ochoten sdílet své soukromí. Takovou osobou dle autorů bývá v adolescenci, na rozdíl od jiných životních období, častěji příslušník vrstevnické skupiny než věkově vzdálení sourozenci či rodiče.

Dle Blažkové & Koutné (2015) je pro mnohé dospívající pacienty obtížná ztráta kontaktu s přáteli, se školním kolektivem a narušení představ o vlastní budoucnosti. V průběhu hospitalizace dospívající zažívají pocity izolace, odcizení a může docházet k celkovému narušení sociálních vztahů, kdy jim chybí jejich přátelé (Moody et al., 2006). Koutná et al. (2014) dále zmiňuje, že se u onkologicky nemocných dětí a adolescentů mohou vyskytnout obavy, že jejich zdraví kamarádi nepochopí jejich pocity a obavy a že se v jejich společnosti budou cítit nepříjemně.

**Spolupacienti**, či stejně nemocní kamarádi bývají naopak těmi, kdo jejich pocitům velmi dobře rozumí. Avšak ve spojitosti se spolupacienty se mohou objevit starosti spojené s vyrovnáním se s možným zhoršováním jejich zdravotního stavu, případně jejich úmrtím (Woodgate, 2006).

### 3.3.3 Role psychologa při léčbě dospívajících

Dle Bajčiové et al. (2011) je základem účinné psychoterapeutické pomoci u onkologicky nemocných dospívajících kvalitní pozitivní vztah k terapeutovi, přičemž součástí tohoto vztahu by měla být terapeutova autenticita, vyhýbání se lžím, předstíranému veselí a bagatelizaci pacientových obtíží. Terapeut by měl dle autorky usilovat o vytvoření bezpečného prostoru, posílení autonomie pacienta a jeho celkové zplnomocňování.

Dle Štěrbý (2008) je náplň práce psychologa pracujícím na odděleních pediatrie onkologie rozdělena na: **Podporu v krizových situacích**, zejména při sdělení diagnózy a při výskytu závažných a negativních situací v průběhu léčby, kdy psycholog napomáhá zejména se zpracováním informací o nemoci a špatných zpráv. V rámci **klinicko-psychologického poradenství** se psycholog snaží ve spolupráci se zdravotnickým personálem udržet u dítěte i rodičů optimální psychickou pohodu v průběhu léčby. Skrze **klinickou psychodiagnostiku** může psycholog posoudit kognitivní funkce, osobnost dítěte či jeho adaptační schopnosti. V rámci samotné **psychoterapeutické péče** se dle autora využívá podpůrné psychoterapie, mobilizace tělesných i duševních sil pro boj s nemocí, pomoc při zvládnutí psychosomatických potíží, bolesti aj. Autor dále zmiňuje účast psychologa na podpůrných rodičovských skupinách a výzkumnou a vzdělávací činnost. Steele et al. (2015) označuje za časté techniky používané u pediatrie onkologických pacientů například podporu

vyjadřování emocí, identifikaci zkrslených automatických myšlenek, podporu strategií zvládnání zaměřených na problém, diskuzi o psychosociálním dopadu na rodinu apod. Angenendt et al. (2010) zmiňuje časté používání podpůrných metod zaměřených na snížení úzkosti, napětí, stresu, deprese, traumatu či techniky vedoucí ke zlepšení spánku onkologických pacientů.

Diagnóza rakoviny u dítěte představuje obrovskou zátěž, která se odráží v celé rodině a má odlišný dopad na každého člena rodiny (Bajčiová et al., 2011; Kazak et al., 1999). Řada autorů (Bajčiová et al., 2011; Fendrychová & Klimovič, 2018; Katz & Jay, 1984) zdůrazňuje potřebu psychologické intervence zaměřenou na pomoc ostatním členům rodiny, zejména na práci s často opomíjenými sourozenci nemocných pacientů. Dle Katz & Jay (1984) je úkolem terapeuta usnadnit komunikaci mezi sourozenci, pacientem a rodiči, zachování integrity rodiny, ovládnutí pocitů hněvu, viny, smutku, aby mohla rodina dále fungovat a plnit každodenní povinnosti aj.

### **3.4 Pozdní následky onkologické léčby**

V klinické onkologii se dnes stále častěji hovoří o pozdních následcích protinádorové léčby a s nimi související **kvalitě života** po vyléčení. Dle Harju, Roser, Dehler, & Michel (2018) je kvalita života související se zdravím komplexní konstrukt definovaný především tím, jak jednotlivec vnímá své fyzické a duševní zdraví v průběhu času. Koutecký et al. (2002) v souvislosti s kvalitou života po léčbě hovoří o snaze minimalizace vlivu rakoviny, její léčby a následků na celkový vývoj daného dítěte. Podle studie Lehman et al. (2014) dospívající i 10 let po ukončení léčby uvádějí jak negativní, tak pozitivní následky onemocnění a jeho léčby. Dle Harju et al. (2018) více než 60 % bývalých dětských onkologických pacientů uvádí, že je trápí alespoň jeden chronický zdravotní problém. U nás se kvalitou života dětí a adolescentů po onkologické léčbě zabývá prospektivní longitudinální studie – projekt QOLOP (Brno Quality of Life Longitudinal Study in Pediatric Oncology Patients), započatá v roce 2006.

#### **3.4.1 Somatické následky onkologické léčby**

Řada autorů (Bajčiová et al., 2011; Pentheroudakis & Pavlidis, 2007; Štěrba, 2008) spojuje většinu pozdních somatických nežádoucích účinků zejména s působením chemoterapie a radioterapie. Autoři (Bajčiová et al., 2011; Koutecký et al., 2002; Pentheroudakis & Pavlidis, 2007) považují za jeden z nejzávažnějších nežádoucích následků léčby

**poškození srdce.** Dle Bajčiové et al. (2011) může být kardiotoxicita způsobena řadou cytostatik, nejznámější je poškození srdce po antracyklinech. Pentheroudakis & Pavlidis (2007) dále uvádí časté poškození plic. Dle Bajčiové et al. (2011) je nejčastější formou **plicní toxicity** po onkologické léčbě u dětí a adolescentů plicní fibróza a pneumonitida. Další častý následek mnoha léčiv užívaných v onkologii je dle autorky **poškození ledvin**, které může vést až k akutnímu či chronickému ledvinovému selhání. Autoři (Pentheroudakis & Pavlidis, 2007; Štěrba, 2008; Koutecký et al., 2002) uvádějí časté **poškození štítné žlázy**, zejména hypotyreózu. Nejvyšší riziko dysfunkce štítné žlázy je dle autorů po ozáření v oblasti hrudníku a krku u dospívajících s Hodgkinovým a non-Hodgkinovým lymfomem. Jedním z nejzávažnějších pozdních následků léčby je bezpochyby vznik **sekundárních nádorů** (Koutecký et al., 2002). Pentheroudakis & Pavlidis (2007) zmiňují velmi časté sekundární malignity plic, prsu a štítné žlázy.

Dle Štěrby (2008) je jeden z nejčastějších následků léčby **poškození pohlavních žláz a neplodnost**. Pohlavní žlázy mohou být dle autora poškozeny zejména působením chemoterapie a radioterapie, jelikož gonády obou pohlaví jsou citlivé na radiační záření. Koutecký & Cháňová (2003) zmiňují jako další častý nežádoucí účinek **poruchy růstu a vývoje**. Koutecký et al. (2002) hovoří o poruchách tělesné výšky, poruchách puberty (urychlení nebo opoždění), dysfunkci nadledvin nebo změnách tělesného vzhledu (např. gynekomastie).

Onkologická léčba může mimo jiné způsobovat **snížení tělesné zdatnosti**. Dle Kouteckého et al. (2002) se po léčbě objevuje např: osteoporóza, skolióza, zkrácení dlouhých kostí nebo avaskulární nekróza kostí, dále pak: změny v klidových respiračních funkcích, ortostatická labilita, poruchy držení těla, patologicky nízká tělesná zdatnost aj. Dle autora tyto zdánlivě nevýznamné poruchy mohou mít za následek výkonnostní zaostávání oproti vrstevníkům, horší klasifikaci v tělesné výchově a nežádoucí pozornost spolužáků, což může vyústit v osobní problémy, pocity méněcennosti a izolace.

### **3.4.2 Psychické následky onkologické léčby**

Blatný, Jelínek, & Kepák (2016) označují za jeden z nejčastějších následků onkologické léčby psychosociální a kognitivní problémy, které se po léčbě vyskytují až u 40 % dětských a dospívajících pacientů. U dospívajících pacientů, kteří přežili rakovinu, je dle Michel et al. (2019) vyšší riziko, že budou v důsledku své diagnózy zažívat **psychické potíže** (např. depresivita, distres). Autoři toto riziko spojují s klíčovými vývojovými

přechody v období dospívání zahrnující upevňování identity, sociální růst, dokončení vzdělání, získání nezávislosti, převzetí větší odpovědnosti v každodenním životě, navazování romantických vztahů apod. Adam et al. (2011) řadí mezi nejčastější psychické problémy pacientů, kteří přežili protinádorovou léčbu úzkosti, distres, deprese a posttraumatickou stresovou poruchu.

Dle již zmíněné studie (Michel et al., 2019) se více než čtvrtina pacientů adolescentního věku, kteří přežili rakovinu, potýká s psychickými potížemi. Co se týče **emocionality**, častým problémem bývá distres. Rizikové faktory psychického distresu jsou dle této studie zejména přítomnost pozdních následků léčby a absence intimního partnera nebo partnerky. Ze studie také vyplývá, že mezi pacienty, kteří přežili rakovinu v dětství a dospívání, ti, kteří byli diagnostikováni ve vyšším věku, vykazovali větší psychický distres než ti diagnostikováni v mladším věku. To naznačuje vyšší riziko distresu u přeživších diagnostikovaných během pozdní adolescence nebo rané mladé dospělosti. Dle výzkumu (Krull et al., 2010) vyléčení dospívající projevovali vyšší míru poruch pozornosti, emocionálních problémů, behaviorálních problémů a sociálního stažení v porovnání s kontrolní skupinou jejich sourozenců. Podle průzkumu (Blatný, Sobotková, Jelínek, Komárková, & Kepák, 2014) je emoční pohoda po léčbě ovlivněna pohlavím respondentů (dívky více negativní než chlapi) a také závažností následků prodělané nemoci. Ve výzkumu Castellano-Tejedor et al. (2015) dospívající ve věku 13-20 let často zmiňovali obavy z návratu nemoci, obavy z vlivu léčby na jejich potomstvo, nedostatek sebevědomí, pocit ztráty drahocenného času během nemoci a hospitalizace, znepokojivé vzpomínky na léčbu a úzkost z nemocnice.

Autoři (Bajčiová et al., 2011; Kepák et al., 2007) uvádí, že onkologická léčba, především působení radioterapie, má vztah k výskytu **kognitivních deficitů** u pacientů. Dle Bajčiové et al. (2011) může deficit provázet zpomalené psychické tempo, rychlá vyčerpateľnost duševního výkonu, poruchy učení, pokles pozornosti, pokles krátkodobé paměti a celkový úpadek intelektuální výkonnosti. Kombinací radioterapie a chemoterapie se dle autorky riziko vzniku i závažnost kognitivní dysfunkce zvyšuje. Dle Kepáka et al. (2007) je pokles intelektu (IQ skóre) po cytostatické léčbě způsoben zejména sníženou schopností nového učení ve srovnání s vrstevníky, spíše než ztrátou znalostí získaných dříve (před léčbou).

Onkologická léčba má také dopad na **body image**. Ze studie Bellizzi et al. (2012) vyplývá, že zhruba u 63 % dospívajících měla rakovina negativní dopad na to, jak se po

léčbě cítili ohledně vzhledu jejich těla. Ve studii Castellano-Tejedor et al. (2015) dospívající uváděli, že po léčbě nebyli spokojeni se vzhledem svého těla, cítili, že jsou jiní než ostatní a znepokojovaly je zejména jejich jizvy, ztráta vlasů, nadváha a zhoršený růst. Ovšem onkologická léčba s sebou přináší také některé pozitivní aspekty na život vyléčených pacientů, dle výzkumu Bellizzi et al. (2012) uvedlo více než 50 % z celkového souboru pozitivní dopad na jejich spiritualitu a náboženské přesvědčení v důsledku rakoviny. Další oblastí pozitivního dopadu je dle výzkumu oblast zdravotní kompetence (tj. důvěra ve schopnost postarat se o sebe a o své zdraví).

### **3.4.3 Sociální následky onkologické léčby**

Dle Bajčiové et al. (2011) je jeden z úkolů období adolescence dokončení procesu separace od rodiny a proměna sociální role adolescentů ve vztahu k dospělým, zejména k rodičům a učitelům. Izolace z důvodu vážné nemoci a nutnost dlouhodobé hospitalizace dle autorky přináší řadu problémů, jelikož dokončení separace znemožní. Ovšem dle výzkumu Bellizzi et al. (2012) více než 75 % respondentů ve skupině ve věku 15 až 20 let vykazovalo pozitivní dopad na jejich vztahy s matkou (77,5 %) a sourozenci (79,7 %). Dle Blažkové & Koutné (2015) souvisí s onkologickou léčbou upevnění vztahu s rodinou, a i s odstupem času přetrvávají v rodině velmi pevné vazby. Dle autorek děti a dospívající po léčbě onkologického onemocnění pocítují větší oporu od rodičů, zejména od matky. To také koresponduje s výsledky studie QOLOP, podle které mají děti a dospívající po léčbě vyšší kvalitu vztahů s rodiči (Kepák et al., 2011).

Bajčiová et al. (2011) uvádí, že vliv dlouhodobé léčby se projevuje ve vztazích s vrstevníky, jelikož zejména starší adolescenti jsou na vztazích s vrstevníky závislí. Dle autorky mělo zhruba 36 % adolescentů po navrácení do školy potíže v komunikaci s vrstevníky. Koutecký et al. (2002) uvádí, že je důležité, aby byl jedinec přijat do kolektivu vrstevníků bez větší pozornosti, zvědavosti nebo reakcí zdůrazňujících nedostatky a defekty, které mohou vyvolávat pocit méněcennosti. Dle autora je zde klíčová role pedagogů, kteří by měli spolužákům situaci předem vysvětlit a navodit atmosféru pro přijetí léčeného dítěte. Krull (2010) uvádí, že děti po léčbě onkologického onemocnění uvádějí větší míru sociálního stažení, antisociálního chování a nedostatků v sociálních kompetencích ve srovnání se svými zdravými sourozenci. Dle studie QOLOP se bývalí pacienti méně zapojují do sociálních a volnočasových aktivit (Kepák et al., 2011). To může souviset zejména s tím,

že imunitní systém je v důsledku léčby oslabený, a proto jsou pacienti většinou ještě určitou dobu po ukončení hospitalizace omezeni v účasti na společenském životě (Nezu et al., 2004).

Kepák et al. (2007) řadí mezi další následky léčby v sociální oblasti například: nízké dosažené vzdělání, snížené životní příležitosti, snížené sociální kompetence, sníženou pravděpodobnost vstupu do manželství, větší riziko nezaměstnanosti, nižší šance na nezávislý život, bydlení apod. V rámci výzkumu Bellizzi et al. (2012) hodnotili dospívající a mladí dospělí jako nejvíce negativním způsobem ovlivněné oblasti života onkologickou léčbou zejména: body image, kontrolu nad životem, finanční oblast, pracovní plány, vztah s partnerem a plány mít děti.

# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

V posledních letech je úspěšnost úplného vyléčení pacientů s onkologickými onemocněními o mnoho vyšší než dříve. Po fyzické stránce je léčba na vysoké úrovni, ale neměli bychom opomíjet ani psychiku pacientů, jelikož navzdory těmto medicínským úspěchům, zhoubné onemocnění představuje pro pacienty, kromě jiného, značnou psychickou zátěž. Ze studií uvedených v teoretické části vyplývá, že dospívající po léčbě onkologických onemocnění čelí rozsáhlému spektru pozdních následků v somatické i psychosociální oblasti. Prezentovaná teoretická část poukazuje na přítomnost mnoha oblastí psychiky dospívajících, které jsou následky léčby zasaženy. Práce si klade za cíl popsání a vysvětlení tohoto vlivu onkologické léčby na psychiku dospívajících.

Psychické aspekty onkologické léčby u adolescentů jsou v České republice dosud málo prozkoumanou oblastí a problémem je nedostatek kvalitativních studií. Jedná se o celkově tabuizované, nepřístupné a málo prozkoumané téma. Porozumění tomu, jak samotní pacienti, ale i jejich blízcí prožívají onkologickou léčbu, si zaslouží mnohem větší pozornost, než jaká tomuto problému byla doposud věnována.

### 4.1 Cíle výzkumu

Primárním cílem práce je pomocí kvalitativního přístupu popsat, jak mladým lidem onkologické onemocnění ovlivní jejich život, jaké má léčba důsledky na jejich psychiku a jak tyto změny vnímají. Cílem je kazuistický popis jednotlivých příběhů a porozumění tomu, jak jednotliví mladí lidé léčbu prožívali. Z rešerše dostupné literatury bylo vybráno několik oblastí, které se jeví jako nejvýznamnější ve vztahu k psychosociálním následkům.

V návaznosti na výzkumný problém byly stanoveny tyto **výzkumné cíle**:

- Porozumění psychickému prožívání a duševním změnám u dospívajících během léčby.
- Odhalení vlivu léčby na sebepojetí, vnímání vlastního těla a sebevědomí u dospívajících.
- Zanalyzování vlivu léčby na sociální oblast a rodinu dospívajících.
- Popsání pozdních psychických následků léčby.



- Popsání pozdních somatických následků léčby a jejich vztahu k psychické rovině.

## 4.2 Výzkumné otázky

Na základě jednotlivých výzkumných cílů bylo stanoveno několik výzkumných otázek, které je zapotřebí zodpovědět pro jejich naplnění. Výzkumné otázky byly vytvořeny v návaznosti na zvolené oblasti psychosociálního vlivu léčby. Vzhledem k použité metodě způsobu práce s daty za pomoci tzv. **Interpretativní fenomenologické analýzy (IPA)**, jsou výzkumné otázky formulovány otevřeně.

Řiháček, Čermák, & Hytych (2013) uvádí, že výzkumná otázka je v IPA zaměřena primárně fenomenologicky, na porozumění individuální zkušenosti a jejímu významu. Dle autorů se výzkumná otázka v rámci IPA zaměřuje na popis subjektivního vnímání či prožívání určité situace jednotlivcem nebo skupinou a na způsob, jakým této zkušenosti přisuzují smysl.

V návaznosti na cíle výzkumu byly stanoveny tyto **výzkumné otázky**:

- **Výzkumná otázka č. 1:** Jak respondenti prožívali samotnou léčbu po psychické stránce?
- **Výzkumná otázka č. 2:** Jak se v souvislosti s onkologickým onemocněním a léčbou změnilo sebepojetí, vnímání vlastního těla a sebevědomí respondentů?
- **Výzkumná otázka č. 3:** Jaký vliv respondenti vnímají na sociální kontakt a roli rodiny v souvislosti s onkologickou léčbou?
- **Výzkumná otázka č. 4:** Jak respondenti rozumí souvislosti onkologické léčby a jejich současného psychického stavu?
- **Výzkumná otázka č. 5:** Jak respondenti vnímají fyzické následky onkologické léčby a omezení, která s nimi souvisí?

## 5 APLIKOVANÁ METODIKA

V návaznosti na stanovené výzkumné cíle a položené výzkumné otázky byl pro realizaci této práce zvolen **kvalitativní přístup**. Tento přístup byl vybrán také pro povahu zkoumané oblasti a podstatu zkoumaného problému, jelikož se kvalitativní přístup používá v případech výzkumů, které se snaží odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, např. nemocí či závislostí (Corbin & Strauss, 1990). Primárním cílem tohoto přístupu není potvrdit nebo vyvrátit předem stanovené hypotézy, jako je tomu u kvantitativního výzkumu, nýbrž získat vhled, orientaci a porozumění. Kvalitativní přístup je orientován holisticky a explorativně (Ferjenčík, 2015). Marecek (2003) uvádí, že podstata kvalitativního přístupu tkví v podrobném zkoumání subjektivity, vědomé aktivity a zkušeností zakotvených v kontextu reálného života.

Vzhledem k povaze výzkumného problému byla jako typ výzkumu pro tuto práci zvolena forma **vícepřípadové studie**. Dle Řiháčka, Čermáka, & Hytycha (2013) nabízí případová studie možnost dozvědět se mnoho informací o konkrétním jedinci ve specifickém kontextu, stejně tak zaměřit se na různé aspekty jedincovy zkušenosti. Propojení případové studie s již existující psychologickou literaturou může dle autorů pomoci osvětlit již existující nomotetické výzkumy.

Jako metoda analýzy dat byla pro tuto práci zvolena **Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)**. Základem tohoto přístupu je individuální, hloubková analýza typických průběhů a klíčových zlomových okamžiků v životě. Dle Řiháčka, Čermáka, & Hytycha (2013) IPA vede k porozumění zkušenosti člověka na idiografické úrovni se zaujetím pro to, jaký význam přisuzuje své zkušenosti konkrétní člověk v určitých podmínkách či situaci. Zásadní dle autorů ovšem je, že závěry vzešlé z analýzy jsou v IPA vždy „dočasné“ a prozatímní, což činí analýzu nutně subjektivní.

### 5.1 Metody tvorby dat

Za účelem sběru dat byly provedeny **polostrukturované rozhovory** s respondenty. Blokšová (2014) uvádí, že polostrukturovaný rozhovor je forma rozhovoru, ve kterém sice postupně pokládáme respondentovi předem připravené otázky v určitém pořadí, ovšem jeho polostrukturovanost spočívá v tom, že má výzkumník možnost spontánně reagovat

a doptávat se na aktuální informace. Respondentovi je při tom dle autorky ponechán dostatečný prostor ke spontánnímu vyjádření, může tak zmínit a rozvést právě to, co sám považuje v dané tematice za stěžejní, čímž je zvyšována autenticita a prohloubení našeho vhledu do zkoumané problematiky. Miovský (2006) uvádí, že při polostrukturovaném interview je vhodné dbát na upřesnění či vysvětlení, jak respondent danou věc myslí. Výzkumník si dle autora ověřuje, zda danou výpověď respondent správně pochopil a interpretoval, klade různé doplňující otázky a rozpracovává téma do takové hloubky, aby byl schopen odpovědět na výzkumné otázky.

Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen pro řadu výhod, jako je jeho flexibilita, a zároveň možnost výzkumníka usměrňovat rozhovor tak, aby se neodchýlil od tématu. Polostrukturovaný rozhovor je dle Řiháčka, Čermáka, & Hytycha (2013) zároveň nejčastěji používanou metodou sběru dat v IPA. Forma nestrukturovaného rozhovoru se nejevila jako vhodná pro nesourodost získaného materiálu a pro možné potíže při zpracování získaného materiálu, různou mírou povrchnosti, různou délkou a bohatostí výpovědí. Metoda strukturovaného rozhovoru nebyla zvolena z důvodu pevně dané struktury, která nemusí odpovídat potřebám účastníka vyjádřit svůj názor nebo postoj k danému problému a ochuzuje tak výzkumníka o cenná klíčová témata, k jejichž objevení dochází až v průběhu rozhovoru.

Pro účely práce byl vytvořen rozhovor vlastní konstrukce, neboť pro výzkumnou populaci v současné době neexistuje standardizovaná metoda, která by umožnila zodpovězení stanovených výzkumných otázek. Na začátku interview bylo participantům položeno několik otázek, zaměřených na sociodemografické údaje a základní informace o respondentech. Otázky samotného jádra rozhovoru byly sestaveny „na míru“ výzkumné populaci, viz příloha č. 4. Při tvorbě otázek bylo vycházeno z rešerše dostupné literatury, z daných poznatků o problematice a z ukotvení v rámci teoretické části práce. Otázky byly rozděleny do tematických okruhů, které korespondují s výzkumnými cíli práce: psychické prožívání a duševní změny během léčby, sebepojetí, vnímání vlastního těla a sebevědomí, sociální oblast a rodina, pozdní psychické následky léčby a pozdní somatické následky léčby a jejich vztah k psychické rovině.

Vedlejší metodou sběru dat bylo mimo jiné **pozorování**, které by mělo být vždy součástí interview, jelikož jsou tyto dvě metody navzájem propojeny. Při pozorování byla věnována pozornost zejména emočnímu doprovodu, způsobu vyprávění, změnám v hlase a celkové neverbální komunikaci respondentů.

## 5.2 Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru

Kritéria pro zkoumanou populaci vychází z teoretického ukotvení práce. Zkoumaná populace zahrnuje muže i ženy, kteří prodělali **onkologické onemocnění** v období dospívání. Podmínkou pro účast ve výzkumu bylo prodělání nádorovitého onemocnění ve věkovém období **12-19 let**. Daná věková hranice byla stanovena na základě rešerše dostupných poznatků o dané problematice a standardů pro léčbu dospívajících v České republice. Další podmínkou pro účast ve výzkumu byla **remise** onkologického onemocnění, respondenti nemohli být v akutní fázi léčby. Kritériem byla také absolvovaná onkologická léčba ve formě **radioterapie nebo chemoterapie**.

Výzkumný soubor tvoří celkem šest respondentů, kteří prodělali onkologickou léčbu. V souboru je zastoupení třech žen a třech mužů. Dle Řiháčka, Čermáka, & Hytycha (2013) IPA studie obvykle pracují s nižším počtem respondentů a vzhledem k detailní analýze zkušenosti je smysluplné zaměřit se na menší počet participantů. Podstatnou zásadou výběru respondentů je dle autorů homogenita souboru, přičemž by měli být výzkumníkem vybráni respondenti dobře reprezentující zkoumaný fenomén.

Typ prodělaného nádorovitého onemocnění nebyl z důvodu úzké populace blíže specifikován, avšak v souboru jsou zastoupeny tři typy onkologického onemocnění, které jsou pro danou věkovou skupinu typické a patří dle dostupných statistik mezi nejčastější. Pro celkově nízký počet osob z výzkumné populace nebyl stanoven maximální počet let od dokončení léčby, byla ovšem zachována snaha pro co nejnižší časový odstup od léčby.

Tab. 2: Přehled respondentů a základních sociodemografických údajů

Jméno	Pohlaví	Věk	Diagnóza	Období léčby	Typy léčby
Markéta	Žena	23	Hodgkinův lymfom	17.-18. rok	CH, R, K
Viktor	Muž	24	Akutní lymfoblastická leukemie	15.-17. rok	CH, R, K
Zuzana	Žena	27	Akutní lymfoblastická leukemie	13.-15. rok	CH, K
Richard	Muž	24	Non-Hodgkinův lymfom	15.-17. rok	CH, K
Monika	Žena	22	Akutní lymfoblastická leukemie	12.-14. rok	CH, K
Tomáš	Muž	25	Akutní lymfoblastická leukemie	12.-14. rok	CH, K

Pozn.: CH – chemoterapie, R – radioterapie, K – kortikoidní léčba

Pro kvalitativní povahu výzkumu byly použity nepravděpodobnostní metody výběru. Výzkumný soubor byl získán kombinací **příležitostného výběru** a **samovýběru** prostřednictvím vytvořených propagačních materiálů. Propagační materiály byly umístěny na facebookové stránky Nadačního fondu dětské onkologie Krtek a neziskové organizace Šance Olomouc. Jedná se o organizace, které pomáhají onkologicky a chronicky nemocným dětem a jejich rodinám. Kromě toho jsem se při výběru respondentů opírala o osobní známosti, které jsem s bývalými onkologickými pacienty navázala v návaznosti na svůj bakalářský výzkum.

### 5.3 Realizace výzkumného šetření

Před vstupem do výzkumného šetření byli oslovení respondenti seznámeni s výzkumným záměrem práce. Byli obeznámeni s dobrovolností své účasti, anonymitou, možností odstoupení od výzkumu, jeho předpokládaným průběhem a časovou náročností. Respondentům byly předem poskytnuty okruhy otázek. Respondenti byli dále seznámeni se způsobem zpracování získaných dat a audiozáznamů. Před samotným začátkem rozhovorů byli dále požádáni o podepsání **informovaného souhlasu** (viz příloha č. 3) a byly jim zodpovězeny případné dotazy ohledně průběhu rozhovoru nebo výzkumu.

V rámci standardizace podmínek byla zajištěna realizace v domácím prostředí, které zaručovalo dostatečný klid pro nerušený průběh rozhovorů. Nicméně každý rozhovor probíhal v odlišném prostředí, neboť byly kvůli lepší dostupnosti respondentů a jejich zvýšenému komfortu realizovány v různých částech republiky. Bylo tak stanoveno po přechozí domluvě a s ohledem na časové možnosti respondentů. Denní doba, ve které byly rozhovory realizovány byla co nejvíce časově neutrální a respektovala zvyklosti a možnosti cílové skupiny. Každý rozhovor trval přibližně 1,5 – 2 hodiny. Z každého rozhovoru byl pořízen audiozáznam nahraný na vlastní diktafon, který byl také použit jako zdroj přepisu rozhovorů.

## 6 ETICKÁ STRÁNKA VÝZKUMU

Na samotném počátku byli respondenti seznámeni s účelem výzkumu. Každý z respondentů se výzkumu účastnil zcela dobrovolně a měl také možnost z něj kdykoliv odstoupit. Dále byly před začátkem účastníkům sděleny potřebné informace ohledně informovaného souhlasu, anonymity a způsobu nakládání se získanými daty. V případě vysloveného souhlasu s účastí ve výzkumu byl respondenty podepsán informovaný souhlas, jehož struktura je k práci přiložena jako příloha č. 3. Respondenti souhlasili s pořízením audiozáznamu na diktafon a následným přepisem rozhovorů. Pořízené digitální záznamy byly bezpečně umístěny na jednotné fyzické úložiště. Byla minimalizována možnost, že se v průběhu výzkumu či po jeho skončení k citlivým údajům dostane někdo jiný než samotný výzkumník. Dále byl s respondenty vykomunikován předpokládaný průběh a časová náročnost rozhovoru a účastníkům byly zodpovězeny všechny dotazy, týkající se výzkumu.

Z důvodu anonymizace byla účastníkům v rámci výzkumu změněna jména. S ohledem na citlivost problematiky byli respondenti seznámeni s faktem, že nemusí hovořit o tématech, která pro ně nejsou komfortní a rozhovor může být kdykoliv ukončen, přesunut, nebo lze přejít k jinému podtématu. Před samotnými rozhovory byl pomocí krátkého rozhovoru a obecných otázek navázán kontakt s respondenty, potřebný pro přechod do náročnějších témat rozhovoru. Rozhovory byly prováděny s pacienty plně vyléčenými, jelikož rozhovor vedený v akutní fázi nemoci může znamenat pro respondenty značnou zátěž, což by bylo z etických důvodů nežádoucí.

## 7 METODA ZPRACOVÁNÍ DAT

Získaná data ve formě audionahrávky rozhovoru byla v prvním kroku přepsána a poté byla provedena tzv. transkripce dat z netextové do textové podoby. Autoři Smith, Flowers, & Larkin (2009) zdůrazňují důležitost doslovného přepisu nahrávky rozhovoru, který je v IPA klíčový. Při přepisování rozhovorů byl zaznamenán kromě samotných artikulovaných slov také neverbální doprovod (smích, váhání, intonace atd.), jelikož tyto znaky ovlivňují význam řečeného a nedůsledný přepis by tak dle Miovského (2006) mohl změnit význam analyzovaných výpovědí.

Pro přepis dat byl použit software Transcribe, obsahující funkce pro zrychlení přepisu dat. Práce s daty probíhala za pomoci programu ATLAS.ti 9, kde byly okódovány významné části textu a také pomocí Microsoft Word. Postup analytické práce s daty korespondoval s doporučeným postupem autorů IPA (Smith & Osborn, 2007) a jeho výkladu českých autorů (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Při práci s daty bylo postupováno v následujících krocích:

### 1. Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu

Autoři popisují reflexi jako nultou fázi procesu analýzy. Dle autorů je užitečné reflektovat náš vztah ke zkoumanému tématu, abychom byli jako výzkumník transparentní v celém výzkumném procesu. Součástí reflexe je uvědomění si vlastní motivace pro práci s daným tématem, a také vlastních prekonceptí souvisejících s tématem, což přispívá k větší objektivitě a snížení subjektivního zkreslení výzkumníkem. Sebereflexe byla provedena formou dialogu sama se sebou a jeho variantou zaznamenání si hlavních bodů této sebereflexe.

*Obrázek č. 1: Ukázka upravené sebereflexe výzkumníka*

*Téma rakoviny se již nějakou dobu prolíná mým životem. Kontakt s lidmi, kteří si touto nemocí prošli, mě velmi obohatil a u mnoha směrech ovlivnil. Přesto, že se v naší společnosti jedná i v současné době o nepřístupné a tabuizované téma, lidé se často zdráhají o něm mluvit, či se mu cíleně vyhýbají, mě naopak tato problematika zajímá a chci toto téma těmito lidem zpřístupňovat. Chtěla bych se dostat do hloubky psychického prožívání, které je ovlivněno tak náročnou zkušeností.*

## **2. Čtení a opakované čtení**

Po transkripci nahrávky byl přepis rozhovoru opakovaně pročitán. Dle autorů je cílem opakovaného čtení zvýšení zájmu výzkumníka o daný případ, k čemuž může přispět také znovuposlechnutí nahrávky, jelikož hlas respondenta může výzkumníka ještě více vtáhnout do případu.

## **3. Počáteční poznámky a komentáře**

Cílem vytvoření poznámek byla snaha zachytit vše, co je v textu významné a zajímavé. V této fázi byla data okódována kódy v programu ATLAS.ti 9. Text byl opakovaně pročitán a do kódů bylo zaznamenáváno vše, co se jevílo jako významné. Cílem byla tvorba komplexních a detailních poznámek k deskriptivním datům, která jsou v souladu s fenomenologickým postojem, díky němuž zůstáváme blízko respondentova vidění světa.

## **4. Rozvíjení vznikajících témat**

V této fázi dochází k redukci dat a pracuje se více s vlastními poznámkami a komentáři než s původním přepisem textu. Při analýze docházelo k vyhledávání souvislostí a opakujících se vzorců, které byly formulovány do tzv. rodících se témat či tematických celků. Cílem této fáze je přeměnit předchozí poznámky do témat, která výstižně zachytí respondentovu zkušenost. Zatímco počáteční poznámky jsou spíše volnými asociacemi, vznikajícími prvními čteními textu, témata jsou již pokusem o zřetelnější zachycení zkušenosti participanta, zhodnocující porozumění výzkumníka, jenž data organizuje a interpretuje.

## **5. Hledání souvislostí napříč tématy**

Po vykrystalizování a zformulování témat došlo k mapování jejich vzájemného propojení, tedy způsobu, jakým se k sobě vztahují. Dle autorů fungují některá témata jako „magnet“ – přitáhnou k sobě témata podobná. Témata byla sepsána podle toho, jak se objevovala v textu, a byly vytvořeny poznámky o susedivosti témat. U každého bylo zaznamenáno, na které straně a řádku textu se nacházejí, což usnadňuje manipulaci s tématy, když je přeskupujeme podle různých interpretačních klíčů. Některá témata můžeme dle autorů vyloučit, například proto, že se nevztahují k výzkumné otázce. Z některých témat se stala témata nadřazená nebo hlavní, jiná témata se spojila v jedno. Výsledkem této fáze je tedy seznam nadřazených témat s podtématy.



## 6. Analýza dalších případů

Po dokončení analýzy prvního případu došlo stejným způsobem ke zpracování zbývajících rozhovorů, přičemž byly opakovány fáze 1 až 4. Následně byla na základě poznámek o sousedivosti témat v programu ATLAS.ti 9 vytvořena grafická znázornění individuální analýzy témat každého respondenta (viz příloha č. 5-10).

## 7. Hledání vzorců napříč případy

V této fázi došlo k propojení jednotlivých analýz. Následně byla provedena kolektivní analýza všech rozhovorů, na základě které byla odhalena společná témata. Předmětem zájmu je odhalení toho, jaká je mezi zkušenostmi našich respondentů souvislost, jak téma z jednoho případu osvětluje jiný případ či které z témat napříč analýzami se jeví jako nejvýraznější.

Obrázek č. 2: Ukázka analytické práce s daty v programu ATLAS.ti 9

The image shows a screenshot of the ATLAS.ti 9 software interface. On the left, there is a text excerpt with line numbers 84 and 85. On the right, there is a list of generated codes (nodes) with their corresponding text excerpts.

84 No a když se trošku přesuneme k těm rodičům, tak jak bys popsala roli rodičů ve tvé léčbě?

85 Obrovská podpora. A jako ze strany třeba táty ne až tak jako nějaká emocionální, protože prostě není takový člověk, co by se mě úplně ptal, jak se cítím a co tohle. Ale jako mamka vlastně nemá řidičák, takže táta mě dovážel na všechny kontroly, jezdil se mnou, cokoliv jsem potřebovala tak dovezl, odvezl. Vlastně toho jsem si taky strašně vážila, ač to nebylo úplně vyslovený, ale bylo to vidět, jak pro mě dělá první poslední. A mamka ta pro mě jako fakt byla úplně ve všem, i když já jsem zase věděla jaká je, nebo vím jaká je, takže jsem určitý věci si nechávala pro sebe, protože jsem věděla, že by jí to zranilo ještě víc, než to v tu chvíli třeba trápí mě. Takže jsem si řekla, že to nestojí za to, abych jí toto přidělávala, ale věděla jsem, že jí můžu říct všechno a že by chtěla, abych jí řekla všechno. A i s tím jídlem, to se zdá jako taková maličkost, ale já fakt o co jsem si řekla, tak to jsem ten den měla. A i to, jak to bylo vlastně strašně pro mě psychicky.. vlastně mi to pomáhalo, protože fakt člověku jak je hrozně špatně a má najednou chuť na čokoládu. A to že fakt prostě za hodinu si tu čokoládu může dát, tak jako to je taková drobnost, která ale udělá hrozně moc, takže. To že ona mi takhle vozila co jsem potřebovala. A mohla jsem jí říct vše, co jsem potřebovala, tak.. To bylo určitě hrozně důležitý.

1... Opora rodičů

1:118 A mamka ta pr...  
◇ Nechávání si věcí pro sebe  
◇ Nesvěřování se mámě  
◇ Vnímaná zátěž pro okolí  
◇ Zátěž pro rodiče

1:119 A i s tím jídlem, to se zd...  
◇ Obstarávání na co má chuť  
◇ Vaření mámou

1:165 A i...  
◇ Psychická podpora

## 8 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Tato kapitola prezentuje analýzu dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů s respondenty. Pro co nejlepší vhled do tematiky budou data představena ve dvou krocích. Výsledky budou prezentovány jako analýzy jednotlivých rozhovorů a nejvíce významných témat pro jednotlivé respondenty, v druhém kroku bude představena společná analýza témat, ve vztahu k výzkumným otázkám.

### 8.1 Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů

Získaná data byla v prvním kroku podrobena analýze jednotlivě, pro každého z účastníků zvlášť. U každého z respondentů je na úvod uvedena krátká anamnéza, pro lepší pochopení kontextu jeho vyprávění. Následně jsou prezentována jednotlivá témata a podtémata, která se u daných participantů ukázala jako nejvíce významná. Získaná data jsou zde podána jako popis a interpretace jednotlivých témat očima výzkumníka, jednotlivé úryvky jsou pak pro větší autenticitu doplněny přímými citacemi vlastních výpovědí respondentů. Témata jsou pro větší přehlednost předkládána postupně dle pořadí výzkumných otázek, pro zachování logické struktury a přehlednosti napříč jednotlivými respondenty. Pro lepší ilustraci výsledků a pochopení návaznosti témat je přiloženo grafické znázornění jednotlivých rozhovorů (viz přílohy č. 5-10).

#### 8.1.1 Analýza rozhovoru – Markéta

Markéta je třiatřicetiletá slečna, která v současnosti studuje třetí ročník vysoké školy, a to náročný obor zaměřený na přírodní vědy a biomedicínu. Toto studijní zaměření si zvolila v návaznosti na léčbu, kdy v nemocnici zjistila, že se chce věnovat něčemu, co jí bude dávat smysl. Markétě byl v jejích sedmnácti letech diagnostikován nádor lymfatických uzlin – Hodgkinův lymfom. Onemocnění jí bylo zjištěno po cyklu několika vyšetření v říjnu roku 2016, kdy v tomto období studovala třetí ročník gymnázia, který nakonec musela i přes veškerou snahu, kvůli prodloužení léčby, opakovat. Valnou část léčby strávila díky blízkosti nemocnice převážně doma a do nemocnice dojížděla zejména kvůli podávání protinádorové léčby a na pravidelné kontroly. Vzhledem ke komplikacím během léčby jí museli lékaři

léčbu prodloužit a přidat dva cykly agresivní chemoterapie. Akutní fázi léčby ukončila v květnu roku 2017.

V současné době Markéta dokončuje svou bakalářskou práci a věnuje se studiu, které ji dle jejích vlastních slov baví a naplňuje. Velkou roli v jejím současném životě hraje také partnerský vztah. Markéta se rozhodla na svou nemoc nezapomenout, ale naopak se před časem přidala ke spolku vyléčených onkologických pacientů, prostřednictvím kterého pomáhá současným dětským pacientům. Členstvím ve spolku získala nové přátele, kteří si prošli stejnou zkušeností jako ona. Prostřednictvím pomoci druhým a nových přátel si dle jejích vlastních slov postupně zpracovává také svá témata, týkající se léčby.

### **Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy**

Markéty projev byl velmi plynulý, bez většího zaváhání či zaseknutí uměla dobře reflektovat své prožívání a pocity. Na položené otázky odpovídala ochotně, poskytovala obsáhlé odpovědi a sama vyhledávala souvislosti mezi jednotlivými tématy. Téma, u kterého se zastavila nejdéle, byl vliv prodělané léčby a pozdních zdravotních následků na její partnerský vztah.

### **Analýza získaných témat**

#### **Mechanismy zvládnutí**

Markéta si během své léčby snažila udržet **pozitivní přístup**. Dle jejího popisu si nevybavuje žádnou sebelítost, či myšlenky na smrt *„spíš jsem to brala jako hodně s humorem a nadsázkou.“* Dále pak při zátěžových situacích používala určitou formu **sebemotivování** a sebenabuzení *„Já jsem prostě měla takovej pud sebezáchovy, teď to bude nepříjemný ale zvládnou to. Mě šlo o to, že chci prostě přežít, že jsem to fakt brala tak, že tohle je to, co teďka musí být.“*

#### **Emocionalita během léčby**

Navzdory pozitivnímu přístupu i Markéta reflektuje **výkyvy nálad** a ve spojitosti s podávanými **kortikoidy** popisuje občasné výbuchy emocí. Negativní emoce spojuje s až přílišným časem stráveným s rodiči, což dle jejích slov způsobovalo občasnou „ponorku“. Další vlnu negativních emocí popisuje v období, kdy nastaly během její léčby **komplikace** a bylo jí sděleno, že je nutné léčbu prodloužit *„Jeden den vím, že to na mě fakt jako padlo. A to jsem se teda zhroutila, nebo jak to říct.“* V těchto zátěžových situacích nejvíce potřebovala být o samotě a mít prostor na prožití svých **emocí v soukromí** *„Já jsem spíš tak*

*jako mlčela a byla jsem hodně jako zavřená v sobě, nechtěla jsem s nikým mluvit. A pak jsem brečela, když jsem byla sama.“*

### **Zátěž pro okolí**

Markéta během rozhovoru několikrát zmiňuje, že se snažila svůj pozitivní přístup udržet z velké části kvůli rodičům, zejména kvůli mámě. Vnímala, že pro mámu je její léčba velmi náročná, v určitých případech si některé zatěžující věci nechávala pro sebe, aby mámě nepřidělávala zbytečné starosti *„Věděla jsem, že se jí tolik s problémy svěřovat nemůžu, protože je hodně citlivá a vím, že jí samotnou by to jako psychicky rozhazovalo.“* Při vyprávění se sama pozastavuje nad tím, že již při sdělování diagnózy lékařem vnímala spíše **strach rodičů** než svůj, přičemž jí samotné závažnost situace docházela až později.

### **Sebevědomí**

Největší vliv na své sebevědomí Markéta reflektuje v souvislosti s **tělesnými změnami** během léčby. V období akutní léčby tento vliv tolik nepocítovala, jelikož fyzické změny brala jako běžnou součást léčby. Ovšem po návratu zpět do „normálního života“ popisuje, že se necítila dobře ve svém těle zejména díky krátkým vlasům a svalové ochablosti *„V průběhu té léčby to k tomu patřilo, tak to prostě bylo. Já se fyzicky cítila hůř až po léčbě, třeba půl roku po. To je člověk slabej, když pořád ležel, svaly žádné, cítí se tak nesvůj.“* Popisuje vliv těchto změn na svůj sociální život, kdy se snažila své sebevědomí předstírat. *„Lidi, co mě třeba poznali v té době měli pocit, že tohle jsem já, že takhle chci vypadat. Přitom já jsem věděla, že jsem měla dřív dlouhý vlasy a nelíbí se mi, jak teď vypadají.“*

### **Narušení vývojových úkolů**

Jako náročné v souvislosti s obdobím dospívání popisuje Markéta ztrátu **samostatnosti a soukromí** *„Někdy jsem měla den, kdy jsem si jako říkala, že mě tady furt někdo hlídá a bože kolik mi je, aby o mě každé věděl úplně první poslední.“* Nepříjemné pro ni byly situace, kdy musela např. vylučovat před cizími rodinami v místnosti při aplikování chemoterapie, či na JIP, která byla celá prosklená a každý, kdo byl na sesterně, na ni mohl vidět *„Když mi kapala chema nebo tak, tak na záchod člověk chodil, že se tak jako zvedl a šel vedle na takovou židličku, klidně když v místnosti byli další pacienti, další rodiny. Tak tohle mě jako vadilo dost, kor taky v 17ti letech že.“* Zmiňuje také fakt, že jí nemoc narušila její „rebelské roky“, které nikdy naplno neprožila.

## Největší opora

Za obrovskou oporu při léčbě považuje oba své **rodiče**, kteří jí pomáhali svou emoční podporou a také v praktických záležitostech. S věcmi, které ji trápily, se svěřovala zejména dvěma dobrým **kamarádkám**. Příjemné pro ni bylo, že se skrze kamarádky udržovala v kontaktu s vnějším světem „*Takže to mi vlastně pomáhalo nejvíc, ne se bavit o mě a o mé léčbě a mých pocitech, protože kolem toho se točil celý můj svět v tu chvíli. Mě vlastně hrozně pomáhalo, že se mnou řešily ty jejich každodenní strasti a radosti.*“ Zároveň v rozhovoru zmiňuje, že nechtěla, aby ona a její léčba byla hlavním tématem. Důležité pro ni bylo být pro kamarádky také oporou a řešit s nimi jejich problémy, stejně jako před léčbou. Díky tomuto pak neměla problém začlenit se zpátky mezi kamarády a také se zapadnutím do kolektivu nové třídy neudává žádné větší potíže.

## Smrt spolupacientů

Jako jednu z nejnáročnějších součástí léčby reflektuje pohled na **nemocné děti**, které byly hospitalizovány na stejném oddělení „*Tady tohle je prostě hrozně náročný. Poslouchat ty diagnózy těch ještě mnohem mladších dětí, který vůbec netuší, co se jim děje a je to hrozně bolí a neví no.*“ V souvislosti s tím zmiňuje přátelskou atmosféru na oddělení a příjemný přístup zdravotnického personálu, který těmto dětem jejich zátěž alespoň trochu zmírňuje. Jako náročnou pocítuje také **smrt spolupacientky**, které se nemoc vrátila a záhy zemřela, v době po ukončení Markétiny léčby „*To jsem jako obrečela hodně. Protože jsem to ještě v té době brala tak, že když se člověk vyléčí, tak je teda zdravěj.*“ S tímto se pojí další, pro Markétu významné, téma úplného vyléčení „*Mě hrozně mrzel ten její osud, ale pak jsem to samozřejmě si stáhla i na sebe. Že teda to fakt jako neznamená konec, že člověk... že mu řeknou, že je v remisi.*“

## Otázka úplného vyléčení

V souvislosti se smrtí spolupacientky si Markéta uvědomila, že to, že je v remisi, neznamená, že se jí nemůže nemoc vrátit a že jí budou **následky léčby** provázet pravděpodobně po zbytek života „*Brala jsem to tak, že jsem se vyléčila, takže jsem prostě zdravá. A tohle najednou byla jako rána, že asi jako ne. Že to je asi fakt na celý život.*“ V současnosti je pro ni velké téma strach z rozvoje **sekundárního nádoru**, z problémů se srdcem, s plícemi apod., nutnost častých lékařských kontrol a doživotního sledování zdravotního stavu.

## Vliv na partnerský vztah

Markéta si po vyléčení našla přítele, se kterým tvoří pár již dva roky. Pro Markétu je v současnosti velké téma **sdílení** života a možných **následků léčby** s partnerem, kterého si pustila do života a koho může její zdravotní stav do značné míry ovlivnit „*A vlastně že jsem si jako vtáhla do života člověka, a jestli fakt ty rizika jemu stojí za to a mě stojí za to ho tomu vystavit. Že už to jako není jenom o mě.*“ „*Třeba si neuvědomuje tady tohle, že prostě to se mnou není stejný, jak s někým zdravým.*“ Na otázku, z čeho má v tomto ohledu největší strach, odpověděla: „*Že najednou budu přítěž. Že já jsem dovolila to, že už jsem věděla, že mě někdy možná něco takového bude, a i tak jsem s ním začala a teď to tady je a teď teda se o mě musí starat.*“

Markétin partnerský život významně ovlivňuje fakt, že neví, zda je kvůli podstoupené radioterapii zachována její **plodnost**. Přemýšlí také o tom, zdali vůbec děti chce, kvůli potenciální možnosti přenosu „špatné genetické informace“. Markéta zmiňuje, že toto téma v současné době intenzivně probírá s kamarádkami ze spolku, které mají stejnou zkušenost a léčbou si také prošly. Vnímá také podporu ze strany samotného přítele „*Ale pořád se ve mě bije to, jestli to házet ještě na dalšího člověka, kterej může mít život s někým jiným, úplně zdravě a může s ním zestárnout ve zdraví.*“

## Změna hodnot a životního stylu

Markéta zmiňuje, že se vlivem léčby změnil její život od základu. Největší vliv vnímá ve změně **životního stylu**, kdy více naslouchá svému tělu a svým potřebám „*Hodně jsem začala přemýšlet nad těma věcma co fakt já chci než to, co je zrovna in nebo co se v té mé věkové kategorii čeká.*“ Díky léčbě změnila své myšlení v souvislosti s uvědoměním si vlastní **smrtelnosti** a konečnosti života. V souvislosti s léčbou také popisuje již zmíněnou změnu **studijního zaměření** a seberealizaci, díky zapojení ve spolku. Zcela neznámý školní kolektiv ji donutil dávat pozor i v předmětech, které jí dříve nebyly blízké, a tak najednou našla lásku v matematice a biologii. Téma školy a vzdělání se pro Markétu během rozhovoru jeví jako významné, jelikož několikrát reflektuje svou snahu dokončit třetí ročník gymnázia, i přes svůj nepříznivý zdravotní stav.

## Fyzické následky

Jako nejvýraznější vliv léčby vnímá získanou **poruchu sluchu** – tinnitus, který se u ní objevil jako následek agresivní chemoterapie „*Prostě mám jako nonstop tinnitus, jako když prostě člověk přijde z koncertu, tak to já mám prostě nonstop.*“ V období léčby se u Markéty

objevily také potíže se štítnou žlázou, zde ovšem není lékaři potvrzené, zdali se jedná o přímý následek léčby, nebo ne. Na poslední lékařské kontrole Markétě zjistili nedomykavost **srdeční chlopně**. Markétu dnes tyto následky nijak neomezují jak v běžném životě, tak např. v oblasti sportu. Její zdravotní stav je ale sledován, musí častěji podstupovat lékařské kontroly a v budoucnosti bude pravděpodobně intenzivněji řešit téma své plodnosti.

### **8.1.2 Analýza rozhovoru – Viktor**

Viktor je v současné době čtyřiadvacetiletým mužem, který se již plně osamostatnil a žije ve vlastní domácnosti se svou přítelkyní. Bydlí nedaleko od svých rodičů, se kterými se navštěvují a společně se dvěma sourozenci mají velmi dobré vztahy. V současné době se věnuje vlastnímu podnikání a aktivně sportuje.

Na počátku roku 2013 byla Viktorovi ve věku patnácti let diagnostikována Akutní lymfoblastická leukemie. Protinádorová léčba byla ovšem v jeho případě kvůli komplikacím předčasně ukončena. Následkem chemoterapie se v důsledku nízké imunity nakazil infekční Mukormykózou, která napadla jeho krk, jámu lební, plíce, obličej a levé oko. Jelikož antimykotická léčba nezabírala, musel kvůli zástavě šíření agresivní plísně podstoupit několik operací. V důsledku napadení tkání plísní bylo Viktorovi jedno oko úplně odstraněno, aby se plíseň nestihla rozšířit i do oka druhého a zabránilo se tak úplnému oslepnutí. V rámci druhé velké operace mu kvůli hrozbě napadení cévy okysličující mozek, musel být plísní znečištěný sval z obličeje nahrazen vyjmutým svalem ze zad a zároveň mu neurochirurg odstraňoval plíseň také z mozku. Mezitím se v důsledků náročné léčby Viktorův zdravotní stav několikrát zhoršil, začaly mu odumírat orgány a několikrát byl přímo ohrožen na životě. Důsledkem toho se Viktor potýkal s léčbou bezmála dva a půl roku a přišel o dva roky studia na střední škole, kam po léčbě nastoupil znovu do prvního ročníku. Navzdory velkému množství komplikací a podstoupených zákroků dnes Viktor žije naplno normálním životem a následky léčby ho v současné době omezují pouze ve specifických oblastech.

#### **Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy**

Výrazným fenoménem bylo při Viktorově vyprávění zlehčování vážných, v jeho případech život ohrožujících situací, přičemž měl tendenci některé náročné zákroky shazovat a popisovat je, jako by to nic nebylo. Zlehčované pasáže při rozhovoru místy doprovázel používáním vulgárních nebo expresivních slov. Zajímavý byl také jeho zájem o lékařské a technické věci, přičemž během rozhovoru popisoval např. na jaké bázi funguje

radioterapie, lepidla na oční protézu apod. Znal také přesné názvy léků, které v době léčby užíval a ty, na které si nemohl vzpomenout, si během rozhovoru vyhledával v internetovém vyhledávači. Během rozhovoru bylo, dle změn v neverbální komunikaci a tónu hlasu, citlivým místem popis potíží při začleňování se do kolektivu a vnímaný odstup spolužáků. Rozhovor s Viktorem byl nejobsáhlejší, co se týče získaných dat a poměrně složitý na zorientování se v jeho komplikované léčbě.

## **Analýza získaných témat**

### **Mechanismy zvládnutí**

Viktor musel během své léčby učinit několik závažných rozhodnutí. Jedno z nejvýznamnějších byla volba, nechat si odstranit oko, nebo ne – pod rizikem oslepnutí „*Mě to nepřišel takovej problém, že mi vezmou oko. Protože já jsem tehdy přemýšlel úplně jinak, neváhal jsem jako dlouho. Říkal jsem si, že udělám něco pro to, abych se z toho dostal, abych žil.*“ Při této, ani při dalších situacích dlouho neváhal a s chladnou hlavou se vždy sám **racionálně** rozhodl. Při rozhovoru několikrát zmiňoval strategii zvládnutí nadhledu, humoru, ale i zlehčování. **Humor a zlehčování** se objevoval u jeho rodinných příslušníků, a také ho oceňoval v přístupu zdravotnického personálu. Tento mechanismus byl přítomný i během vedení rozhovoru, kdy při vyprávění a vzpomínání měl tendenci některé náročné zákroky zlehčovat a popisovat, jako by to „nic nebylo“ „*Museli tehdy zavolat na JIPku nahoru ať přijdou a oni než přišli z té JIPky, tak jsem nedejchal. To mohla bejt konečná možná (smích). Ne, to jako asi zlehčuju.*“

### **Psychiatrické symptomy**

Při dotazu na nejnáročnější psychickou součást léčby Viktor popisuje období, ve kterém bral silná sedativa a objevilo se u něj několik epizod **pseudohalucinací**, kdy mu byla následně předepsána antidepresiva „*Já jsem měl před očima bílo a takový blikání, takže to mě jako znepokojovalo dost. A pak jako když máš takový ty vzorníky barevný, tak se mi tak jako by točily barvy. To bylo takový nepříjemný.*“ Toto období označuje za „temné“ a vybavuje si z něj jen málo vzpomínek. Viktor také popisuje určité příjemné stavy „rauše“ a uvolnění, které způsobovaly tyto léky tlumící bolest.

### **Emocionalita během léčby**

Emocionální výkyvy Viktor spojuje zejména s **bolestí**, jako příklad zmiňuje situaci, kdy mu lékař odstraňoval „skoby“, kterými byla sešita dlouhá jizva po zákroku na zádech



„Tyvole, na to nikdy nezapomenu. Jsem se jen držel postele a brečel jsem.“ Výkyvy nálad přičítá také **kortikoidům**. Dodává, že byl často nepříjemný na okolí, za což cítí určitou míru provinilosti „Vím, že to bylo tehdy tím, co se mi dělo, ale byl jsem škareděj no, protivnej, náladovej. Protože to bylo nanic no, občas.“

## Spánek

Viktor se během hospitalizace potýkal s **potížemi se spánkem** „*Já jsem na tý JIPce byl sám a nemohl jsem spát. A ono, když ležíš, nemůžeš mluvit, nemůžeš se hýbat, tak ten den trvá jak týden třeba.*“ Popisuje také občasné **noční můry**, které reflektovaly jeho špatný psychický stav a vzpomíná si zejména na ty, jež se objevovaly při jeho hospitalizaci na JIP „*Já jsem měl noční můry, nesmyslný sny. Prostě se mi zdál sen, já to nedokážu popsat, kterej mně psychicky bolel. Pak jsem se vzbudil se slzama v očích.*“ Noční můry se objevovaly i po skončení léčby, kdy se mu ve snech vracely **negativní vzpomínky** na nemocnici „*Potom jak už jsem tam nebyl, tak se vracely spíš ty špatný věci. Byla doba, kdy se mi zdály nějaký takový blbiny každěj den.* Popisoval, že ho po určitou dobu po léčbě pronásledovaly negativní vzpomínky, kterým se snažil vyhýbat a potlačovat je, aby špatné sny nepřivolával „*Měl jsem nějaký jako problesky, když jsem si na něco vzpomněl, tak jsem do toho nechtěl rýpat. Jako že mi to nedalo, prostě jsem to jakoby nějak přivolal.*“ Negativní sny a vzpomínky s tématem nemoci již Viktor v současné době neudává, s postupem času od léčby oba fenomény postupně vymizely.

## Negativní vnímání vlastního těla

Viktor se během léčby potýkal s řadou **fyzických změn**. Během rozhovoru uvedl například trunkální obezitu, otoky, výkyvy hmotnosti a následně vzniklé strie, jako důsledky léčby kortikoidy, vypadání vlasů, rozsáhlé jizvy z operací nebo ztrátu oka a svalů „*Takže to jsem byl úplně jako škareděj, bílej a plešatej.*“ Během léčby ale dle vlastních slov svůj vzhled tolik neřešil, jelikož na to nebyl prostor. **Pocit odlišnosti** od ostatních pocítil po návratu do společnosti, přičemž se doteď setkává se zkoumavými pohledy lidí, zejména kvůli oční protéze „*Tehdy jsem to bral tak, jak to je. Až po tom návratu do toho reálnýho života se to pak projevilo. Že prostě lidi koukají, ale mě už to je jedno.*“

## Závislost na péči ostatních

Viktor popisuje zkušenost, kdy byl kvůli **oslabení a ochablosti svalů** zcela odkázaný na pomoc druhých. Zátěžové pro něj bylo období, kdy musel denně s fyzioterapeutem cvičit, aby se naučil znovu chodit. Teprve až se naučil chodit po schodech, mohl jet z nemocnice

na pár dní domů. V období, kdy nebyl zcela soběstačný v rámci sebeobsluhy a hygieny, prožíval **stud a ponížení** „*Bylo to ponižující trošku, cítil jsem se poníženě. To souvisí i s těmi situacemi kdy jsem se nemohl hýbat a museli mě zvedat dva zdravotní bratři, aby mě ta třetí sestra utřela zadek*“. Situaci mu značně ztěžoval fakt, že kvůli tracheostomii nemohl po určitý čas vůbec mluvit „*Vůbec říct o to, že potřebuješ jít na velkou, aby mě donesli mísu, to je takový... A vlastně říct to, i když nemluvíš.*“

### **Uzavřenost**

Viktor během rozhovoru několikrát zmiňuje svou uzavřenost, v důsledku které se nechtěl nikomu svěřovat s tím, co prožíval „*Já jsem byl hodně uzavřený. Nechtěl jsem kamarády a nic, nikoho jsem nechtěl k sobě. Já jsem byl rád, že jsem byl sám.*“ Neměl zájem o **žádný sociální kontakt**, jak s ostatními pacienty, tak se svými přáteli. Udává, že zpočátku byl s přáteli v kontaktu přes sociální sítě, ale všechny snahy spolužáků o společný kontakt či návštěvu zavrhl „*Oni mi psali kamarádi, že se zastaví a já jsem vždycky říkal rači, že tam nemůžou a že je tam nepustí. Nechtěl jsem, aby mě viděli v takovém stavu, v jakým jsem. Asi nějaká moje hrdost, byl jsem takovej zavřený. Z toho svého teritoria jsem nechtěl vystoupit.*“ Dle jeho slov se během léčby ukázalo, kdo jsou jeho praví přátelé a návrat mezi ně popisuje jako velmi emotivní.

### **Role rodiny při léčbě**

S Viktorem trávila velkou část hospitalizace jeho matka, která měla možnost pracovat na dálku. Během léčby ho podporovala, snažila se mu čas v nemocnici zpříjemňovat a Viktor ji popisuje jako svou „pravou ruku“. Celkově pro něj byly návštěvy rodiny příjemným zpestřením. Vnímá ovšem obrovskou psychickou zátěž pro svou rodinu „*To bylo jak volali ty rodiče, ať se se mnou jdou rozloučit. Že mi odumírají orgány. To si nepamatuju.*“ Popisoval, jak rodinné příslušníky několikrát přistihl při pláči, což se před ním snažili skrývat. Máma dle jeho slov musela ustát i jeho občasné emoční výkyvy „*Ta mamka se mnou byla, i když byly časy, kdy jsem na ni byl hnusnej a řekl jí ať jde pryč. A ona tam stejně byla, protože věděla, že to jakoby neříkám já. Že ze mě mluví něco jiného.*“ Viktor udává, že se po léčbě jako rodina sblížili a utužily se jejich vzájemné vztahy. Ústřední postavou Viktorova vyprávění byla matka a ostatní členy rodiny zmiňuje pouze okrajově.

### **Nemocniční psycholožka**

Významnou roli v péči o Viktorovo duševní zdraví hrála psycholožka. Viktor uvádí, že si ho postupně získala svým lidským přístupem a postupem času se jí otevřel „*Potom až*

*mě trochu pootevřela ta psychologka, jak za mnou chodila. Já jsem ji většinou první odpálkoval a ona potom přišla na tu moji chuť, tak jsme se nějak trochu dali dohromady. Pak už jsem se jí jakoby svěřoval.*“ Důležitou roli hrál dle Viktora velmi přátelský přístup **personálu na oddělení**, se kterými si během dlouhé léčby vytvořil vztah on, i celá jeho rodina.

### **Návrat do kolektivu**

Viktor popisuje návrat do normálního života jako náročný, jelikož byl přes dva roky izolován od většiny dění mimo nemocnici. Největší náročnost reflektuje při začleňování se do nového **kolektivu třídy**. Spolužáci ho dle jeho slov do kolektivu přijali až po nějakém čase, někteří dokonce až po roce od jeho příchodu. Návrat do školy mu usnadnil jeho známý z minulosti, který Viktorovi ukázal třídu a pomáhal mu, než se rozkoukal. Po návratu do normálního života několikrát zažil nepříjemné reakce okolí na jeho vzhled a setkal se s výsměchem, mnohdy až **šikanou** od svého okolí „*Mě to štválo jako hodně no, to bylo tím, že prostě ti kluci se tomu smáli a vysmívali se tomu. A mě to jako vadilo, protože jsem si neuvědomoval, že oni nevědí, co to znamená, co jsem prožil a tak.*“ Viktor se setkává se zkoumavými pohledy lidí i dnes, ale v současné době je s nimi již smířený a tolik je neřeší.

### **Změna pohledu na život**

Viktor po léčbě pociťuje **změnu hodnot**, názorů a priorit a např. problémy svých bývalých spolužáků popisuje ze svého pohledu mnohdy jako bezvýznamné. Dnes obecně přisuzuje větší význam vztahům, mnohem více než před léčbou. Popisuje se jako více emotivně založený, empatický, vnímavější a dodává, že ho dost věcí dojíká. Udává také, že se změnil jeho **pohled na smrt**, kterou bere jako přirozenou součást života a má z ní menší strach. Přežití své nemoci a náhlé zlepšení stavu při selhávání orgánů komentuje jako **zázrak**: „*Mám tady asi ještě něco na práci. Ještě mě tam nahoře nechcou. Zázrak, jinak si to nedokážu vysvětlit. Je to takový až děsivý, když nad tím do hloubky zapřemýšlím. Ale tak díky za to, že se někdo smíloval.*“

### **Fyzické následky**

I přes optimistický pohled na život Viktor po léčbě pociťuje určitá zdravotní omezení. Největší vliv je patrný **při sportu**, jelikož se kvůli chybějícímu svalu nemůže přitahovat, nemůže dělat bojové sporty a vyhýbat by se měl i míčovým hrám. Kvůli svému hendikepu neprošel přijímacím řízením do armády, což pro něj bylo velmi frustrující. V současné době nosí **oční protézu**, kterou je třeba téměř každý den přelepovat. Po léčbě se potýkal se

**sníženou plodností**, přičemž byl u něj následkem protinádorové léčby prokázán velmi malý počet aktivních spermií. Tento problém byl ovšem pouze dočasný a po uplynutí času od léčby se počet a aktivita spermií dostala opět do normy.

### **8.1.3 Analýza rozhovoru – Zuzana**

Zuzana je sedmadvacetiletá žena, která před pár lety dokončila studium vysoké školy a v současnosti pracuje v zahraniční firmě. Žije ve své domácnosti se svým manželem, se kterým v současné době staví dům. Zuzana v roce 2007, ve svých třinácti letech, onemocněla Akutní lymfoblastickou leukemií. Onemocnění jí bylo diagnostikováno již v pokročilém stádiu a Zuzana měla nemocí do značné míry poškozena játra. Okamžitá léčba jí ale začala rychle zabírat a v roce 2008 jí byla akutní léčba ukončena. Další jeden rok následně strávila udržovací léčbou, již v domácím prostředí. V období udržovací léčby trávila většinu času u své babičky, která bydlela v blízkosti Zuzaniny školy a učitelé tak mohli docházet za Zuzanou a vyučovat ji v domácím prostředí. Díky domácí výuce Zuzana nemusela opakovat ročník a mohla se po dokončení léčby ve svých patnácti letech vrátit do deváté třídy, zpět do svého původního třídního kolektivu.

#### **Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy**

Zuzany vyprávění se neslo v klidném a pozitivním duchu. Na otázky odpovídala rozvážně, někdy trochu s latencí, kterou získávala čas na rozmyšlení. Nad některými tématy se zastavila z důvodu, že nad nimi nikdy předtím do hloubky nepřemýšlela. Během rozhovoru několikrát zmiňuje, že neumí dobře popisovat své prožívání a emoce a při otázkách na psychickou náročnost měla často tendenci odkazovat na fyzickou zátěž.

#### **Analýza získaných témat**

##### **Mechanismy zvládnutí**

Zuzana svůj přístup k léčbě popisuje jako **flegmatický** „*Já jsem taková byla vždycky. Mě bylo vždycky všechno jedno.*“ Flegmatický je dle ní její přístup k celému životu i v současné době „*Můj chlap, když jsme se potkali, tak mi řekl že v životě neviděl většího flegmoše, než jsem já.*“ Zuzana ale dodává, že její přístup k léčbě byl ovlivněn jejím mladým věkem. Ve věku třinácti let si rizika nemoci **neuvědomovala** a zmiňuje, že jí vážnost situace začala docházet až několik let po léčbě „*Pak si to člověk až začal uvědomovat, jak byl dospělý. Tak jsem si říkala, že to fakt mohl být průser, ale jak mi bylo těch třináct, tak jako, neříkala jsem si, že by to bylo špatně.*“

## **Emocionalita během léčby**

Zuzana uvádí, že byla během léčby spíše pasivní a nedávala své pocity najevo. Její **emoční oploštělost** byla dle jejích slov psychology posouzena jako blok, tudíž jí byla předepsána antidepresiva „*Já jsem byla taková, že jsem nikdy nedávala pocity najevo a oni prostě usoudili, že jsem z toho strašně špatná a to, takže mi dali myslím Zoloft, to jsem rok brala.*“ Zuzana v této souvislosti pociťuje hněv, jelikož psychiatr tuto skutečnost posoudil pouze v rámci jednoho setkání s ní. Navíc se dle jejích slov o tom, že brala **antidepresiva**, dozvěděla až po roce „*Možná se mě ptali tak, jak se mě ptáš teď ty, na tadyty pocity a tak, a já jsem to nikdy neuměla vyjadřovat dobře. Tak já jsem jim vždycky řekla, že nevím, nebo že mi to je jedno.*“ Zdrojem negativních emocí a **úzkosti** byly v období akutní léčby pro Zuzanu návraty z domácího prostředí do nemocnice „*Nejhorší vždycky bylo, když jsme byli doma a teď jsme věděli, že tam musíme jet zase zpátky.*“ Zároveň vzpomíná, že pro ni bylo povzbuzující, když mohla odjet na pár dní domů, jelikož to znamenalo zlepšení zdravotního stavu a účinnosti léčby. Avšak těžce nesla nemožnost kontaktu s vlastním psem, kvůli možném přenosu bakterií.

## **Nevolnost**

Při otázce na největší psychickou zátěž Zuzana vzpomíná na velmi časté zvracení a nevolnost. Toto téma zmiňuje během rozhovoru několikrát. Uvádí, že časté zvracení pro ni bylo jak psychicky, tak fyzicky velmi vyčerpávající „*Bylo mi furt špatně, já jsem to celé prozvracela, to bylo třikrát denně určitě. Mě to hrozně vadilo na žaludek. Nás tam vlastně bylo tehdy devět a vím, že jsem byla jediná, komu to dělalo tak hrozně zle.*“ Nevolnost má spojenou s bolestí žaludku, a také uvádí, že měla nevolnost z velké části vsugerovanou, jelikož jí bylo zle již při pohledu na pytlík s cytostatiky.

## **Smrt spolupacienta**

V rámci otázek na psychickou zátěž Zuzana okrajově zmiňuje téma smrti spolupacienta, které ji do určité míry zasáhlo „*A pak myslím tam umřel jeden mladý kluk, tak to taky bylo takové prostě, že se tam všichni o tom bavili, tak to byl takový špatný zážitek.*“ Zuzana ale reflektuje dobrý přístup zdravotnického personálu, který s ostatními pacienty pracoval, situaci jim vysvětlil a uklidnil je, tudíž se Zuzana podobného osudu neobávala.

## Negativní vnímání vlastního těla

Zuzana vzpomíná na fyzické změny v souvislosti s **kortikoidy**, které u ní zapříčinily výkyvy hmotnosti a následný vznik **strií** „*Mě se udělaly hrozně strie na prsách, na břichu, na nohách, mám to tam dodneška. To vím, že jsem pak byla z toho špatná, že mi prostě celé to tělo jakoby prasklo.*“ Tyto změny vzhledu dříve nesla těžce a přemýšlela o laserovém odstranění, ale zákrok nakonec nepodstoupila, jizvy přijala a dnes je neřeší. Negativně vnímala také **otoky**, které se u ní objevily následkem kortikoidní léčby „*Mě co nejvíc vadilo, tak jak jsem brala ty kortikoidy, tak mi opuchl vlastně obličej. To bylo úplně nejhorší, já byla hubená a teď jsem měla takovou velkou hlavu.*“

## Role rodiny při léčbě

Za největší oporu během léčby Zuzana považuje její **matku**, která s ní byla hospitalizovaná na oddělení a prožila s ní celé období léčby. Vzhledem k Zuzaniným častým nevolnostem, oslabení a nesoběstačnosti potřebovala čtyřiašedesátihodinovou péči, kterou jí matka zajišťovala „*Ona tam v podstatě byla taková zdravotní sestra pro mě no. Tam to bylo potřeba, aby tam se mnou někdo byl těch 24 hodin denně.*“ Zuzana dále oceňuje pomoc svého otce a zapojení širší rodiny „*Tatka tam jezdil, protože mi tam vozil jídlo. Třeba babička něco navařila a on nám to potom dovezl, abych aspoň něco jako málo snědla no.*“ Podle Zuzany se jejich vztah s matkou zlepšil a vlivem společného prožití náročné zkušenosti se více sblížily.

## Sociální kontakt během léčby

Zuzana během rozhovoru na více místech zmiňuje, že během léčby **nevyhledávala** žádný sociální kontakt a neměla potřebu být mezi lidmi. Své návštěvy omezila jen na úzký rodinný kruh a lidé jí vůbec nechyběli „*Nechtěla jsem ani moc být mezi lidma, nepotřebovala jsem to vůbec.*“ Podle ní se její sociabilita vlivem léčby výrazně změnila. Před léčbou měla silnou potřebu být neustále obklopena lidmi, ale vlivem léčby se stala více **introvertní**, což u ní přetrvává dodnes „*V té nemocnici se mi to úplně obrátilo. Zvykla jsem si na to, že jsem tam s tou mamkou, nebo sama, a vůbec mi nechyběli ti lidi. Mě to vlastně od té doby zůstalo, že se ze mě stal prostě hrozný introvert potom.*“ Zuzana dále uvádí, že byl pro ni během léčby důležitý kontakt s **kamarádkami**, se kterými si pravidelně volala. O tématech spojených s léčbou si ale nepovídaly a svoje potíže s nimi nikdy nesdílela. Probíraly spolu spíše běžné denní starosti a Zuzana se tak dle jejích slov udržovala v kontaktu s realitou. Při začleňování do školního kolektivu Zuzana neuvádí žádné větší potíže.

## Změna přístupu k životu

Po léčbě začalo okolí Zuzanu vnímat jako **vyspělejší**, než její vrstevníky „*Já jsem prostě mentálně byla jinde než ty ostatní děcka. Že já jsem si už jinak ty věci uvědomovala a jim jsem spíš přišla taková starší hodně.*“ Celkově léčbu po psychické stránce zvládala dobře, vlivem léčby je dnes podle ní klidná za všech okolností a jen tak něco ji nerozhodí. Zmiňuje, že ji nemoc donutila dospět, a i dnes vnímá, že její stejně staré kolegyně z práce řeší dle ní naprosto zbytečné věci, kdežto ona se z žádných malicherností nehroučí. Díky svému přístupu Zuzana dobře zvládala i matčino onkologické onemocnění, které jí bylo diagnostikováno v loňském roce, a snažila se být matce oporou.

## Fyzické následky léčby

Hlavním somatickým následkem onkologické léčby je u Zuzany **osteoporóza**, vlivem které jsou její kosti náchylnější na zlomeniny. Z tohoto důvodu Zuzana po návratu do školy nechodila na tělesnou výchovu, což jí ale dle jejích slov nevadilo „*A co mi zůstalo teda do dneška tak, jak se oslabí ty kosti, jak máš tu osteoporózu myslím. Že jsem strašně náchylná na zlomeniny.*“ Kromě zvýšené opatrnosti ji osteoporóza v současné době nijak neovlivňuje a může se věnovat všem sportům a aktivitám bez omezení. Zuzana dále uvádí, že vlivem injekcí na zablokování menstruace, začala menstruuovat až v sedmnácti letech, a dodnes má potíže s **nepravidelnou menstruací**. Daný problém s lékaři konzultovala a bude jej aktivněji řešit v době, kdy bude plánovat porážení miminka.

## 8.1.4 Analýza rozhovoru – Richard

Richard je čtyřicetiletý muž, který v současné době dokončuje své vysokoškolské studium. Již před pár lety se osamostatnil a žije se svými přáteli na studentském bytě. Richard je velmi ambiciózní, vzdělává se i mimo školu a stíhá řadu aktivit. Rád pomáhá ostatním, a také náplní jeho budoucí práce bude pomoc ostatním a práce s lidmi. Jednou by se rád věnoval práci s onkologickými pacienty, kterou si již vyzkoušel v rámci dobrovolnických aktivit. V únoru roku 2013, ve věku 15 let, mu byl diagnostikován Non-Hodgkinův lymfom. Navštěvoval v té době první ročník čtyřletého gymnázia, přičemž přechod na střední školu byl pro něj velmi náročný. Velkou část akutní léčby strávil hospitalizovaný v nemocnici, druhý rok léčby probíhal již v domácím prostředí a do nemocnice dojížděl v pravidelných intervalech na kontroly. Léčbu ukončil v roce 2015 po bezmála dvou letech, avšak i přes svou snahu se po léčbě musel začlenit do nového třídního kolektivu a opakovat druhý ročník gymnázia.

## Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy

Richard ve svém vyprávění velmi dobře reflektoval své pocity a prožívání a na položené otázky poskytoval košaté a rozvinuté odpovědi. Během rozhovoru se v něm otvírala další nová témata a vzpomínky, ke kterým odbočil, a následně se vrátil k položené otázce. Velká část jeho vyprávění se nesla ve značně melancholickém duchu. Při vzpomínání na některé náročné okamžiky u něj byla patrná změna v neverbální komunikaci a v tónu hlasu. Citlivou pasáží byl během rozhovoru popis strachu ze samoty a jeho důsledků na přátelské a partnerské vztahy, přičemž Richard tato témata reflektoval se slzami v očích.

## Analýza získaných témat

### Mechanismy zvládnutí

Richard si zpočátku vážnost situace neuvědomoval a nevěděl, co ho čeká. Avšak po pár týdnech léčby na něj celá situace dolehla, a stáhl se do sebe. Popisuje to jako určité „**vypnutí**“ nebo odpojení, kdy se stal zcela pasivním a odevzdaným „*Asi po těch šesti týdnech jsem vypnul, strašně mě na ničem nezáleželo, všechno se jakoby vyplo. Kdybys mi řekla, že mi chtějí něco uříznout, tak si nemyslím, že by to se mnou hnulo ten okamžik.*“

### Emocionalita během léčby

Dlouhá hospitalizace a náročná léčba u něj po pár týdnech vedla k **psychickému vyčerpání**. Richarda ochromily negativní myšlenky, smutek a pláč. **Negativní emoce** dle jeho slov spouštěla řada **fyzických změn** (zmiňoval zde vypadání vlasů, otoky či strie), tělesné **oslabení**, **izolace** od vnějšího světa, řada omezení, **délka léčby**, kterou měl před sebou a období života, které už mu nikdo nevrátí „*Dolehlo to na mě, ten pocit že to fakt bude na dýl, že to nebude věc na pár měsíců. A že prostě mi vypadají ty vlasy, a to tělo bude v takovém stavu, v jakém bude, a že ty dva roky tím budou pryč, že mi to prostě nikdo nevrátí. Ta myšlenka na mě strašně sedla a strašně jsem si pobřečel v tý vaně.*“

### Bolest

Dalším zdrojem psychické zátěže byla pro Richarda **bolest**. Tu má spojenou zejména s bolestí kostí a s bolestivými afty „*Mě strašně bolely kosti, ale úplně neskutečně. Jsem nemohl v noci spát a zatínal jsem zuby a do polštáře jsem si trochu jako křičel, protože to fakt hrozně bolelo, tak mi doktor předepsal opiáty.*“ Richard lékaře několikrát žádal o opiáty i z toho důvodu, že mu po léčích bylo alespoň na chvíli psychicky lépe a ulevilo se mu „*Po tom jsem byl vždycky takovej výřečnej a veselej atd. Přišlo mi, že to je ten čas, kdy jako můžu*



*bejt veselej, protože mě nic nebolí a je mi hezky.*“ V tomto kontextu zmiňuje, že dnes fyzické bolesti nevěnuje pozornost, pociťuje u sebe vyšší práh bolesti a občas má tendenci bolest přecházet nebo ignorovat.

### **Psychiatrické symptomy**

V důsledku užívání silných opiátů se u Richarda rozvinul **abstinenční syndrom** „*Já jsem měl abstáak, po těch třech dnech. Bylo to jedinkrát, co jsem byl v nemocnici nepřijemnej na ostatní a odsekával jsem.*“ Za své podrážděné chování se Richard zpětně styděl a uvádí, že je to jeden ze zážitků, který ho drží od jakýchkoliv návykových látek. Jeho únik do pasivity a vypnutí byl nemocniční psycholožkou vyhodnocen jako nemocniční **deprese**, tudíž mu byla předepsána **antidepresiva**, která měl brát zhruba půl roku. Richard během vyprávění několikrát zmiňuje, že ho mrzí, že během léčby více nevyužil nabízené psychologické péče a že by ocenil, kdyby ho pro ni někdo dokázal namotivovat. Jelikož Richard po půl roce antidepresiva náhle vysadil, rozvinula se u něj po léčbě **depresivita**, se kterou se určitý čas potýkal „*Já jsem nezačal postupně vysazovat, prostě jsem to přestal brát. A měl jsem problém s depresema. I na střední, i potom na začátku té vysoké.*“ Deprese mu začala významně zasahovat do mezilidských vztahů a do studijních povinností, se kterými měl v té době velké potíže. Kvůli depresím, narušenému sebepojetí, potížím při studiu a ve vztazích začal před časem chodit na psychoterapii, která mu dle jeho slov pomohla zpracovat mnoho témat z léčby.

### **Narušení vývojových úkolů**

Pro Richarda bylo během léčby velmi náročné, že přišel o drahocenné roky a že nemohl s přáteli sdílet věci, které prožívají v období dospívání jeho vrstevníci. Po uplynutí času od léčby si uvědomil, že je oproti vrstevníkům **opožděný** v sociálním vývoji a v tomto důsledku se projevovaly potíže při sociálním kontaktu a sociabilitě „*Já jsem prostě v hlavě byl o dva, nebo možná o více let zpátky chycenej, protože jsem neměl prostě ten vývoj dohnanej v tom. A udělal jsem kvůli tomu spoustu chyb a ublížil jsem spoustě lidem což mě strašně mrzí.*“ Vliv na jeho sebevědomí měla dle jeho vlastních slov velká míra **nesoběstačnosti**, kdy se v důsledku léčby nebyl schopný o sebe postarat, potřeboval neustálou pomoc s hygienou, podpírání při chůzi a podobně „*Prostě v patnácti že jo, chceš bejt velkej kluk, mít nějakou samostatnost a najednou ti někdo prostě utírá zadek.*“ Díky pocitu, že mnoho věcí zameškal, se snažil po léčbě vše dohnat. Proto se například již v osmnácti letech odstěhoval od matky a snažil se všechny cíle stihnout co nejdříve.

## Sebepojetí

V souvislosti s oslabením a svalovou ochablostí, byl Richard po nějakou dobu **odkázán na péči okolí**, což reflektuje jako velmi náročné „*A bylo mi z toho strašně jako nepříjemně, v rámci nějakého sebevědomí a sebepojetí. Mě to strašně chytlo, že jsem prostě závislej na těch lidech.*“ V kontextu období dospívání byla pro Richarda náročná řada choulostivých situací, při kterých vnitřně prožíval **stud** „*Vím, že jsem se akorát styděl za hrozně moc věcí. Že prostě nejsem schopnej si dojít na záchod, že mě musí otírat a starat se o mě, a že třeba zvracím, že jsem něco zašpinil nebo tak.*“ Jako nepříjemné zpětně hodnotí nedostatek soukromí, vlivem pobytu na prosklených nemocničních pokojích. Richard byl po léčbě motivovaný žít svůj život naplno, snažil se pomáhat druhým a být prospěšný pro ostatní „*To mě strašně nastartovalo, že bych chtěl žít život právě pro ty jako druhý.*“ Bohužel postupem času se stala jeho sebehodnota závislá na ocenění a hodnocení okolí. Jeho narušené sebehodnocení a sebevnímání bylo dalším předmětem práce na sobě, nejen v rámci psychoterapie.

## Negativní vnímání vlastního těla

Richard několikrát zmiňuje negativní vnímání vlastního těla a tělesného vzhledu, zejména v souvislosti se svalovou ochablostí, s výkyvy hmotnosti, vypadáním vlasů nebo otoky „*Cítil jsem se hrozně ošklivě skrz ten vzhled, prostě strašně malomocně.*“ Uvádí, že se za svůj vzhled styděl a nechtěl, aby ho takto nikdo viděl nebo například fotil. V souvislosti s tím Richard reflektuje značný vliv na jeho sebepojetí, pocit vlastní krásy, introvertnost a na jeho vztahy po léčbě.

## Sociální kontakt

Richard v rozhovoru několikrát zmiňuje, že během léčby **nestál o žádný** sociální kontakt. Nechodil mezi ostatní pacienty a nechtěl nikoho k sobě na pokoj. Vliv na to dle jeho slov měla únava a špatný psychický stav „*a já jsem prostě neměl sílu zvednout ten telefon, strašně se mi jako nechtělo s něma mluvit, mít ten telefon u toho, bylo mi to hrozně nepříjemný, takže jsem s nikým vlastně nekomunikoval.*“ Po návratu do školy Richard cítil odstup od svých spolužáků a učitelů, kteří nevěděli, jak s ním jednat. Vlivem toho měl dlouhou dobu potíže navazovat vztahy s vrstevníky a měl málo přátel.

## Zátěž pro okolí

Richard v rozhovoru uvádí, že ho velmi tížil pohled na jeho rodinné příslušníky, kteří se vlivem jeho léčby trápili. V situacích, kdy Richarda v nemocnici navštívil někdo z rodiny,

své vlastní utrpení schovával a předstíral dobré psychické rozpoložení „*Vím, že jsem se to jako snažil schovávat, jak mi není dobře z té léčby, že jsem jako nechtěl, aby oni z toho byli nešťastní, protože prostě tam ležíš, je ti strašně blbě a fakt nechceš vidět, jak na tebe někdo kouká, jakože se každou vteřinu rozbrečí.*“ Dále zmiňuje, že lékaře v několika případech požádal o opiáty, které mu pomohly před návštěvami lépe předstírat dobrou náladu a dostatek energie.

### **Vliv na vztahy**

Vlivem léčby se u Richarda rozvinul až patologický **strach ze samoty a z odmítnutí** „*Já jsem v nemocnici nabral strašnej strach z toho, bejt sám. A vyloženě jako patologickéj strach z pocitu samoty.*“ Tato skutečnost ho významně ovlivnila v rámci **partnerských vztahů** „*Ublížil jsem tím strašně svým partnerkám, jako vztahovým, protože si myslím, že jsem byl strašnej debil v tom, že jsem se furt snažil je držet strašně moc u sebe.*“ Svě přítelkyně se snažil udržet u sebe a špatně nesl jakoukoliv kritiku, konflikt nebo odmítnutí, například v oblasti **sexu a intimity** „*A vím že jsem v tom strašně špatně bral odmítnutí. Že když řekne, že se mnou nechce sdílet tu intimitu, tak tam naskočila ta úzkost, ten strach, že tam vlastně pro mě není, takže...*“ Richard se s tímto tématem naučil v rámci terapie pracovat, ovšem pocit strachu ze samoty se mu dnes stále vrací v obdobích, kdy se nahromadí více stresu z práce, školy a soukromého života.

### **Smrt spolupacientů**

Při otázkách na psychickou zátěž Richard zmiňuje téma smrti několika pacientů, které z oddělení znal. Velmi ho zasáhla smrt dívky, které se onemocnění vrátilo v době, kdy byl Richard již vyléčený „*Vím, že jsem se strašně naštvál a že ve mě byl hroznej hněv. Přišlo mi to strašně nefér. Ten pocit mě hrozně ovlivnil do života, že mi to nepřijde fér.*“ Při vyprávění také zmínil, že by rád žil tak, aby na něj mohli být zemřelí kamarádi hrdí. Pro Richarda je význam jejich smrti a s tím spojené spirituality i v současnosti velké téma.

### **Naplnění smyslu života**

V rozhovoru popisoval, že by byl rád, kdyby na tyto zemřelé děti lidé nezapomněli a jejich smrt by dle něj měla dostat nějaký význam „*Z nějakýho důvodu jsem dostal možnost zvládnout to a dostat se z té nemocnice a oni ji nedostali. To znamená, že se svým životem musím udělat něco, co bude mít význam.*“ Zároveň přemýšlí, proč právě on dostal šanci nemoc přežít a jeho velká životní motivace je toho využít a žít co nejvíce naplněný a smysluplný život „*Chtěl bych prostě od života něco víc.*“ Vlivem konfliktu s otcem, který

měl také své zapříčinění v jeho léčbě, se u Richarda změnil význam slova rodina, v tom smyslu, že pro něj geny nehrají žádnou roli, a že chce být jednou pro své děti lepším otcem, než jaký byl jeho vlastní otec pro něj.

Richard se v současné době zaměřuje na práci na sobě a zpracování zbytku témat z léčby. Ze svých zkušeností by chtěl vytěžit maximum a jednou by rád sám pomáhal nemocným pacientům „*Ale těším se na tu práci s těmi dětmi. Chtěl bych tam právě pro ně být a nabídnout jim to, co mě nabídnutý nebylo.*“

### **8.1.5 Analýza rozhovoru – Monika**

Monika je dvaadvacetiletá slečna, která v současnosti studuje vysokou školu a tráví tak většinu času daleko od domova. Monika je velice ambiciózní, v současné době již po několikáté odjela na studium do zahraničí, obecně ráda cestuje, překonává výzvy a v budoucnu se vidí na pozici vědce. Domů se ale ráda vrací za svými rodiči, mladší sestrou a za partnerem, se kterým má již několikaletý vztah. V roce 2011, ve věku dvanácti let, jí byla diagnostikována Akutní lymfoblastická leukemie. V tomto období navštěvovala druhý ročník osmiletého gymnázia, který díky dobré toleranci léčby a nemocniční výuce dokončila, a o rok později se začlenila zpátky do třetího ročníku, mezi svůj původní třídní kolektiv.

#### **Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy**

Monika svůj příběh popisovala se značnou energií a temperamentem. Při odpovídání na otázky měla občas tendenci odbíhat od tématu a chvílemi unikala od hovoření o sobě k popisu ostatních osob. Ve svém vyprávění často odkazovala na humor, a i když vzpomínala na nějakou vážnou situaci či historku, několikrát dodala „ale to bylo spíše vtipné“, čímž jako by popřela vážnost popisované situace. Mechanismus popření se projevil i během reflektování vlivu léčby na její psychiku, jelikož několikrát zmínila, že si myslí, že ji daná věc nijak neovlivnila a nedotýkala se jí, ale ve skutečnosti ano – často se to dozvíme v dalších větách.

#### **Analýza získaných témat**

##### **Mechanismy zvládnutí**

Monika dle jejích slov celkově léčbu zvládala dobře, jak po psychické, tak po fyzické stránce. Léčba jí dobře zabírala, a kromě pár viróz ji nepotkaly žádné větší komplikace. Toto dobré zvládnutí může být zapříčiněno také určitou „**dětskou nevědomostí**“, kdy si pro svůj mladý věk neuvědomovala vážnost situace a možné následky léčby „*Já jsem vlastně, dokud*

*jsem neukončila tu léčbu, tak jsem nevěděla, že leukemie je rakovina, já jsem to brala tak, že to je prostě nemoc.“ U Moniky je patrný mechanismus **popření**, kdy sama přiznává, že se snažila si negativní věci nepřipouštět a občas si některé věci nechtěla přiznat „*Nebo ne obávala, já se toho neobávala, já jsem prostě jako... jako že to tak prostě teď bude no. Já jsem si jako spoustu těch věcí nepřipouštěla.*“ Snažila se **ujistit rodiče**, že situaci zvládne a na své emoce se snažila nezaměřovat „*Pro mě to bylo spíš... ubezpečit moje rodiče, že to je prostě v pohodě.*“ Později ve svém rozhovoru přiznává, že si svůj **pozitivní přístup** a nezaměřování se na negativní věci snažila držet zejména **kvůli rodičům** „*Já si myslím, že spíš kvůli rodičům. Slíbila jsme našim, že to zvládnou, takže jsem neměla moc jinou možnost.*“ Monika se během léčby snažila o **aktivní zvládnání**, a vše se snažila zvládnout sama, bez pomoci okolí „*Já jsem takový člověk, který si chce věci dělat sám a zvládnout to sama, abych mohla sama na sebe být pyšná.*“ Snaha o zvládnutí a vyhýbání se pomoci byla patrná i v situacích, kdy ji ochromila bolest, ale Monika se lékům proti bolesti bránila.*

### **Psychická náročnost**

I přes neustálé hledání pozitiv a nepřipouštění si negativních věcí, zpětně popisuje některé části léčby jako zatěžující. Monika špatně nesla **vytržení** z jejího školního života a zájmů „*Já jsem šla vlastně na ten nižší gympl a tam jsem fakt byla šťastná. A dokonce se mi i ve sportu začalo dařit a tak, takže to mě na tom trochu štválo, že se mi konečně začíná dařit a teď tady musím být.*“ Náročná pro ni byla dlouhodobá **izolace**, kdy v době hospitalizace nemohla několik měsíců opustit nemocnici „*Ten pokoj, ve kterým jsem strávila ty první dva měsíce, tak byl s výhledem na dětský hřiště. A to bylo úplně na facku, že já tu jsem a tam chodí ty děcka.*“ Nerada vzpomíná také na **bolest**, kterou spojuje zejména se vznikem nepříjemných aftů, v důsledku kterých nemohla po určitou dobu jíst ani mluvit „*Měla jsem pocit, že mám rozkouskovanéj jazyk na třeba čtyři části, ale rvala jsem to do sebe, abych alespoň něco snědla. Tak to byly náročný okamžiky*“

### **Emocionalita během léčby**

Monika v určitém období léčby zažívala častější **výkyvy nálad**, které spojuje zejména s užívanými **kortikoidy** „*V tom prvním a posledním cyklu byly ty kortikoidy, a ty prostě s těma náladama docela zamávají.*“ Popisuje například situaci, kdy se jí spustil pláč, kvůli naprosto banální věci. Vzhledem k přechodnému zhoršení zdravotního stavu se Monice o nějaký čas oddálilo vyléčení a poslední část léčby byla odložena, což u ní vyvolalo **smutek**

a negativní emoce „*No, tak to jsem byla hodně smutná. Nebo ne hodně smutná, ale už prostě jsem věděla, že je to strašně blízko a už jsem to chtěla mít za sebou.*“

### **Fyzické změny**

Pro Moniku byla náročná chvíle, kdy jí vypadané vlasy začaly znovu růst, ale vlivem dalšího cyklu chemoterapie opět vypadaly „*To už jsem měla jakoby baby vlásky, tak to mě trošku štvalo, že jsem si je jako vypěstovala a ony zase vypadají.*“ Z tělesných změn jí nejvíce vadila **svalová ochablost** a celková oslabenost, kdy nemohla např. vyjít schody a musela tak několikrát denně cvičit s fyzioterapeutem „*Co se mi hodně nelíbilo, bylo, jak jsem byla oslabená.*“ Pro Moniku bylo oslabení a částečná nesoběstačnost náročné, a proto se například chůzi na toaletu vždy snažila zvládnout sama bez dopomoci.

### **Matka**

Významnou roli v období léčby sehrála její **matka**, která s ní trávila většinu času v nemocnici. Matka celou léčbu prožívala s ní, tudíž jí byla jak emocionální oporou, tak také podporou, co se týče pomoci při sebeobsluze a praktických věcech „*Jako já si myslím, že kdyby tam mamka nebyla, tak do temnoty rozhodně propadnu.*“ Zpětně hodnotí jako přínosný **režim a řád**, který matka stanovila dnům stráveným v nemocnici. Snažila se, aby byl zachovaný jejich běžný denní režim, který měly doma a své dceři neustále vytvářela smysluplný program. Někdy se ale projevila **přemíra času** stráveného s mámou a Monika v souvislosti s tím reflektuje pár **hádek** a vypjatých situací „*Je to sice moje máma, ale devět měsíců v neustálém kontaktu 24/7 taky nebylo úplně jako snadný.*“ Monika vnímala, že je pro matku léčba náročná, ale své emoce se snažila před Monikou skrývat. Během vyprávění je matka významným bodem a odkazuje na ni ve velké části svých odpovědí. V rozhovoru několikrát zmiňuje, že má s rodiči velmi dobrý vztah a zejména vztah s matkou se po vyléčení ještě zlepšil a utužil.

### **Sociální kontakt**

Monika během léčby udržovala sociální kontakt jak s přáteli, tak se širší rodinou. Její **otec** za nimi jezdil do nemocnice několikrát týdně a střídal se s matkou, která tak mohla trávit nějaký čas s Moniky mladší sestrou. Na otci pozorovala, jak je pro něj léčba psychicky náročná, ale otec se to dle jejích slov snažil nedávat najevo a je zde také patrné určité **popírání**, tak jako u Moniky „*Tatka to měl tak nějak nastavený jako já, prostě se to děje a musíme to zvládnout. Ale on je taky, jakože je samozřejmě cířa, ale nedá to na sobě znát.*“ Monika s matkou často zveřejňovaly fotky z nemocnice na sociální síti, a tím zůstávaly

v kontaktu s širším okruhem přátel. Když to bylo možné, tak ji dokonce kamarádky několikrát navštívily v nemocnici. Jinak si s kamarádkami a širší rodinou často volali přes videohovory.

### **Kolektiv na oddělení**

Monika popisuje hezké vztahy, které mezi sebou měly ostatní rodiny. Ráda vzpomíná na kolektiv spolupacientů v nemocnici, se kterými si hráli a trávili společně volné chvíle. Na oddělení dle jejích slov panovala rodinná atmosféra a všichni se vzájemně podporovali „*A i ty sestřičky tam byly úžasný, každá si s náma potykala a vždycky byly vtipný. Takže to bylo super.*“

### **Smrt spolupacientky**

Za dobu jejího pobytu na oddělení zemřelo několik spolupacientů, což Moniku vždy velmi zasáhlo. Mezi spolupacienty Monika našla i blízkou kamarádku, které se po čase bohužel nemoc vrátila a záhy zemřela „*To jsem asi prožívala úplně ze všeho nejvíc. Bylo mi to líto, bylo mi z toho smutno. Byla vyloženě moje kamarádka.*“ Monika v této souvislosti uvádí, že myšlenky na vlastní smrt ji během léčby nikdy nenapadly a strach z ní neměla.

### **Změny v sebepojetí**

Dle jejích slov je na sebe po léčbě celkově opatrnější, má strach o své zdraví a více si hlídá svůj zdravotní stav. Léčba jí zocelila a dodala jí pocit, že už v životě zvládne cokoliv. Nedělá si nic z maličností, nic ji nerozhodí a pořád se snaží ve všem hledat pozitiva. Vlivem léčby se **změnilo její myšlení**, pohled na svět a dnes své vyléčení bere jako druhou šanci. Po léčbě pociťuje obrovskou motivaci žít naplno a překonávat všechny výzvy, jak cestovatelské, tak například studijní. Dnes je sebevědomá, ambiciózní a ví, co od života chce a jde si za tím.

## **8.1.6 Analýza rozhovoru – Tomáš**

Tomáš je pětadvacetiletý mladý muž, který se v současné době živí kreativní uměleckou profesí, která je zároveň jeho koníčkem. Již má své zázemí a plně se osamostatnil od své rodiny. Svůj volný čas rád tráví také se svou přítelkyní. V roce 2009, ve věku dvanácti let, mu bylo zjištěno onemocnění Akutní lymfoblastická leukemie. Léčil se v nemocničním zařízení dál od svého domova, a tak během léčby trávil poměrně dost času hospitalizovaný na oddělení. Událost, která jeho příběh velmi ovlivnila, byla smrt Tomášovy matky, které bylo měsíc před zahájením jeho léčby zjištěno onkologické onemocnění a brzy po jeho

vyléčení bohužel zemřela. Matka byla téměř po celou dobu hospitalizovaná na stejném oddělení a byli si navzájem velikou podporou. Tomášova léčba trvala přibližně dva roky, ukončena byla v roce 2011, a díky individuální výuce se mohl vrátit do osmé třídy mezi svůj původní třídní kolektiv.

### **Způsob vyprávění a přemýšlení nad tématy**

Tomáš během rozhovoru na velkou část otázek odpovídá ve smyslu bezproblémovosti léčby a na většinu probíraných oblastí žádný vliv léčby nevnímá. Od ostatních respondentů se odlišuje tím, že svou léčbu vnímá jako pozitivní období a vzpomíná na ni rád. Na otázky odpovídá ochotně, otevřeně a udává, že nemá problém o tématu mluvit. Tempo jeho řeči je během rozhovoru poměrně rychlé a k jednotlivým tématům poskytuje poměrně strohé odpovědi.

### **Analýza získaných témat**

#### **Léčba jako pozitivní období**

Tomášův příběh je velmi specifický, jelikož na svou léčbu vzpomíná rád a označuje ji za příjemné období. Po fyzické stránce léčbu zvládal velmi dobře, jelikož jeho tělo dobře tolerovalo cytostatika a nepotkaly ho téměř žádné nevolnosti, ani jiné vedlejší účinky chemoterapie „*Já jsem vlastně ani nezvracel, nic, jak to třeba měli ostatní. Já na to vzpomínám rád, dejme tomu.*“ Tomáš jako zdroj příjemných vzpomínek na léčbu udává dobrý kolektiv na oddělení, přátelský přístup nemocničního personálu a nové přátele, které získal v nemocnici „*Asi těma lidma, tím přístupem těch lidí. A prostě mě tam bylo dobře. Ten kolektiv udělá strašně moc, hrozně.*“

#### **Mechanismy zvládnutí**

Tomášovo vnímání nemoci ovlivnila určitá míra **dětské nevědomosti**, přičemž si neuvědomoval vážnost situace a léčbu jednoduše **přijal** jako nutnost „*Já jsem to bral prostě jako takovou další fázi, kterou si prostě musím projít a pak půjdu dál.*“ Situaci zpětně hodnotí tak, že ho rodiče vzhledem k jeho věku některých informací záměrně ušetřili „*Mě bylo dvanáct, takže oni mi neřekli, máte rakovinu krve, nebo něco takového. Já si myslím, že oni to teda spíš tajili. Ale asi jsem z toho byl ze začátku takový nesvůj.*“ Tomáš dále mluví o **aktivním zapojování** se do léčby, kdy se zajímal o léky, léčebné procesy a popisuje, jak rád asistoval lékařům a sestřám „*Když se to muselo nějak rozbalit, vyčistit, vylít krev, zabalit zpátky, tak jsem asistoval, tohle mě bavilo. Měl jsem takovou tu potřebu třeba pomáhat právě*



*při tom, při té manipulaci. A tím mi to hrozně rychle uteklo. To pro mě bylo zajímavé, vlastně.“*

### **Emocionalita během léčby**

Změny v emocionalitě si Tomáš vybavuje v souvislosti s bolestí, zejména s bolestivými **afty** „*Jediné výkyvy, co si pamatuju, tak jsem trochu zuřil, když mě chytly hrozné afly. Jo, tak to jsem byl protivný, to byla katastrofa.*“ Za velmi nepříjemný zážitek označuje **abstinenční syndrom**, který se u něj rozvinul po několika dnech užívání morfia. Tento stav se mu velmi těžko popisuje, uvádí, že ho zaplavovaly vlny pláče a byl celkově „mimo“ „*To jsem si tak pobřečel, i když jsem nevěděl proč. Jo ale to byly tři dny, absták. Já jsem měl akorát něco v hlavě, psychicky asi. Těžko ten pocit popsat.*“

### **Psychická zátěž**

Pro Tomáše představovalo během léčby větší zátěž onemocnění matky než jeho samotná diagnóza a vlastní potíže spíše upozaďoval „*Mě asi zajímalo spíš... Já jsem neřešil sebe, ale řešil jsem, že vím, že něco je mamce.*“ Během léčby tušil vážnost matčina stavu, ale nikdo mu dle jeho slov neřekl, že jeho matka onemocněla rakovinou. Velmi specifická je Tomášova reflexe **vnímání matčiny smrti**. Na otázku, jak v té době prožíval matčinu smrt, chladně odpověděl, že ho matčina smrt nepřekvapila a nerozhodila „*Jako my jsme věděli, že to asi úplně jako nedopadne, takže jsme na to i byli nějak psychicky připravení. Asi nás to v ten moment, kdy se to stalo jako nerozhodilo.*“ Stejně tak dané téma vnímá i dnes a matčinu smrt bere jako fakt, se kterým nelze udělat nic jiného než ho přijmout. Nejdůležitějším členem rodiny byla v jeho vyprávění matka, ostatní členy zmiňuje pouze okrajově.

Při otázce na největší psychickou zátěž znovu zmiňuje **bolest**, spojenou s nepříjemnými afty, které mu znemožňovaly jíst a polykat „*To tak brutálně bolelo. Já jsem, mám pocit, že to morfium jsem dostával právě při těch aftech. Protože oni říkali, my už ti nemůžem dát nic silnějšího. To bylo peklo no.*“ Tomáš v rozhovoru poznamenává, že vznik aftů je pro něj stresující i v současné době, jelikož mu asociují nepříjemnou zkušenost z léčby „*Jako teď když nedejbože chytnu afly, tak jsem z toho úplně na nervy. Jo, to pro mě osobně byl nejhorší zážitek.*“

### **Tělesné změny**

Tomáš ve svém vyprávění zmiňuje, že na možné fyzické změny ho lékaři připravili, tudíž ho jejich výskyt nepřekvapil. Nejtěžší pro něj bylo si na změny **zvyknout**, zejména

hovořil o rychlém vypadání vlasů „*Když se člověk chytne hlavy a zůstane mu hromada vlasů v ruce, tak to je na tu psychiku na tom začátku nejhorší. Naučit se to, že člověk je plešatý a nemá ty vlasy.*“ Tomáš byl na změny připravený, jelikož je viděl i u **ostatních pacientů**. Pomáhalo mu, že není sám, komu se tyto věci dějí a může je s ostatními pacienty sdílet „*Jako ono tomu hrozně pomůže i to, že vidí ty ostatní lidi, kteří jsou úplně ve stejném stavu.*“ Ačkoli vnímal vypadání vlasů jako přirozenou součást léčby, vliv na jeho sebevědomí tato změna měla ve chvíli, kdy se vracel do kolektivu svých vrstevníků „*Já jsem totiž nevěděl po tom roce, jak jít mezi lidi, mě ty vlasy teprve začínaly růst. A s tím jsem měl problém, jak to vezmou lidi.*“

### **Návrat do kolektivu**

Začleňování zpátky mezi vrstevníky je pro něj největším tématem spojeným s léčbou. Tomáš strávil opravdu dlouhou dobu v nemocnici bez jakéhokoliv kontaktu se svými přáteli a byl tak téměř rok **izolovaný** od svých vrstevníků. Dle jeho slov ho matka podporovala v kontaktování spolužáků alespoň přes sociální sítě, ale Tomáš o kontakt neměl zájem. Popisuje se spíš jako ne příliš komunikativní samotář, který raději trávil čas o samotě a obecně neměl moc přátel. Po dokončení akutní léčby navštěvoval školu, díky vstřícnému přístupu učitelů, v rámci individuální výuky, aby byl pro něj přechod z domácího prostředí snazší. Ovšem příchod zpět do třídy mezi spolužáky označuje za velký **šok**. Spolužáci byli odtažití, drželi si odstup a nevěděli, jak s ním komunikovat „*Tohle mě drtilo psychicky. Já jsem se bavit chtěl, ale oni nevěděli jak, jak ke mně přistupovat. Já jsem čekal že tam dojdu a všichni se začneme bavit a teď tam byla taková ta zeď, od nich.*“ Vyčlenění z kolektivu Tomáš přisuzuje zejména události matčiny smrti. Několikrát si také vyslechl negativní narážky a posměšky od svých spolužáků, což se ale snažil přijmout a nebrat si k srdci. I z tohoto důvodu bylo nějakou dobu po léčbě navazování vztahů pro Tomáše obtížnější.

### **Kolektiv na oddělení**

Kolektiv na oddělení je pro Tomáše jedním z hlavních témat a je dle něj zdrojem **hezkých vzpomínek** na léčbu. V nemocnici si našel dva **kamarády**, zhruba ve stejném věku, se kterými trávil volný čas na oddělení, a to zejména v herně a v kuchyňce při vaření „*Já jsem tam měl i kámoše vlastně, o rok a půl staršího. Ale my jsme byli všichni taková dobrá trojka, my jsme si rozuměli.*“ Tomášovi v době léčby pomáhalo sdílení s dalšími pacienty, ovšem se svými pocity či potížemi se navzájem neshovívávali „*My jsme to tak asi brali všichni, dejme tomu, že prostě jako má to jeden, má to druhý, tak pohoda.*“ Na oddělení

obecně panovala přátelská atmosféra a Tomáš postupem času navázal dobré vztahy se **zdravotnickým personálem** „*Hrozně kamarádský přístup, všichni byli kámoši a tak dál.*“ Také u otázek na psychickou oporu během léčby Tomáš zmiňuje zdravotní sestry a jejich přístup. Významnou postavou je pro něj také nemocniční učitelka, se kterou se v nemocnici věnoval své oblíbené výtvarné činnosti.

### **Pozdní následky léčby**

Jako jediný vliv léčby na svou psychiku reflektuje **předčasnou vyspělost a změnu myšlení**. Říká o sobě, že se cítí minimálně o deset let starší oproti vrstevníkům a nemá žádná společná témata s lidmi stejného věku. Uvádí, že má oproti svým vrstevníkům jiné uvažování a okolí ho často nechápe „*Řešili úplně hovadiny. Prostě já jsem nebyl schopný pochopit jako co v tom vidí. Oni zas nebyli schopní pochopit, jakým stylem uvažuju já.*“ Tomáš několikrát zmiňuje, že nemá problém podělit se o svou zkušenost s ostatními. Toto téma v současné době řeší také se svou přítelkyní, která dle jeho slov o Tomášově zkušenosti nechce mluvit, i když by s ní Tomáš rád toto téma sdílel. Díky své mentální vyspělosti se dle vlastních slov Tomáš velmi brzy osamostatnil, dokázal si zařídit vlastní zázemí a své auto.

## **8.2 Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů**

V následující podkapitole bude představena analýza témat a podtémat, která se objevovala napříč rozhovory s respondenty. Data z jednotlivých rozhovorů byla syntetizována do komplexních výsledků společných pro všechny participanty tak, aby bylo možné odpovědět na výzkumné otázky. Pro množství a bohatost získaných dat byla vybrána pouze ta nejrelevantnější témata. Posloupnost prezentovaných dat koresponduje se zněním výzkumných otázek. Pro lepší orientaci a přehlednost jsou jednotlivá témata prezentována v tabulce č. 3, společně se zastoupením témat u jednotlivých respondentů.

Popisy témat obsahují krátké shrnutí a výzkumníkovu základní interpretaci popisovaných jevů. Jednotlivá témata jsou pro ilustraci doplněna úryvky vlastních odpovědí respondentů, které byly pro lepší čtivost a plynulost stylisticky upraveny. Na tomto místě je důležité zmínit, že některá data nemají své ukotvení v předcházející kapitole. V těchto případech bylo dané téma respondentem pouze zmíněno, ale nejednalo se pro jednotlivce o subjektivně významné téma. Ovšem tyto zjištěné poznatky přináší cenné informace o zkoumaném jevu jako celku a na úrovni výzkumného souboru hrály významnější roli.

Tab. 3: Přehled získaných podtémat u jednotlivých respondentů

Podtéma	Markéta	Viktor	Zuzana	Richard	Monika	Tomáš
Humor	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ne
Pasivita	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne
Nevědomost dítěte	Ne	Ne	Ano	Ne	Ano	Ano
Aktivní zvládání	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano	Ano
Výkyvy nálad	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Bolest	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Zátěž pro okolí	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Smrt spolupacienta	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano	Ne
Změny vzhledu	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano
Omezení samostatnosti a soběstačnosti	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Sociální opora	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Začlenění zpět mezi vrstevníky	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano
Změna myšlení a hodnot	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Motivace k osobnímu růstu	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne
Zlepšení rodinných vztahů	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
Kvalita života	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne
Reprodukční funkce	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano	Ne

### 8.2.1 Psychické prožívání a duševní změny během léčby

První sada otázek rozhovoru vedla respondenty k reflexi vlastního psychického prožívání během léčby. Otázkami bylo cíleno na zreflektování vlivu léčby a samotného onemocnění na jejich prožívání, pocity, emocionalitu, strachy a identifikování zdrojů psychické zátěže.

#### Mechanismy zvládání

Ačkoliv rozhovor nezahrnoval přímou otázku na zvládací mechanismy a copingové strategie, jednotliví respondenti během vyprávění reflektovali jejich subjektivní přístup k léčbě. Určité strategie zvládání, které se u respondentů prokázaly jako efektivní, tak během rozhovoru vyplynuly. Na tomto místě nejsou uvedeny všechny styly zvládání, které byly respondenty reflektovány, ale pouze ty, které se ukázaly jako efektivní u více než jednoho.

#### Humor

U třech respondentů (Markéta, Viktor, Monika) se objevuje humor, jako důležitý prvek při udržování pozitivního nastavení. Respondenti opakovaně hovoří o humoru, nadhledu a odlehčování náročných situací. U Viktora humor přechází až do zlehčování závažných

stavů, což se u něj jeví jako určitá obrana a popírání vážnosti situace, jelikož se tento mechanismus objevoval i při popisu život ohrožujících momentů.

- Markéta: „*Ale spíš jsem to brala jako hodně s humorem a nadsázkou.*“
- Viktor: „*...ale my jsme to brali tak sportovně.*“
- Monika: „*Jsem se snažila furt udržovat jako nějaký level positivity a tak.*“

### **Pasivita**

U Zuzany a Richarda se objevila určitá forma pasivity, v Richardově případě došlo až k úplnému odpojení nebo „úniku“.

- Zuzana: „*Oni se mě ptali na nějaké otázky a já jsem vždycky řekla "já nevím, mě to je jedno".*“
- Richard: „*Po těch šesti týdnech jsem vypnul, strašně mě na ničem nezáleželo. Tak to pro mě bylo náročný a takhle jsem to jakoby vyřešil.*“

### **Nevědomost dítěte**

U respondentů (Zuzana, Monika, Tomáš), kterým byla diagnóza zjištěna v mladším věku (kolem 12.-13. roku), byla patrná dětská nevědomost a neuvědomování si vážnosti situace. Ani jeden z nich netušil, že je jejich nemoc forma rakoviny. To se u ostatních respondentů, kteří onemocněli ve věku 15-17 let neobjevovalo, a byl u nich patrný větší strach o své zdraví a obavy z trvalých následků.

- Zuzana: „*Oni mi řekli, že tam budu nějakou dobu, že mi spadnou ty vlasy a to. Ale nějak jsem si to neuvědomovala v tu chvíli, že by to jako bylo něco špatně.*“
- Monika: „*Já jsem jako nevěděla, co to je, nevěděla jsem, že se na to umírá a tak.*“
- Tomáš: „*No ono... mě vlastně neřekli co mi je, mě bylo dvanáct, takže mi to bylo jedno. Ze začátku jsem nevěděl vůbec nic, ani jak dlouho tam budu.*“

### **Aktivní zvládání**

U Moniky a Tomáše se jeví jako efektivní strategie aktivní zvládání, či snaha převzetí kontroly nad situací.

- Monika: „*Já to prostě vždycky chtěla zvládnout sama, i když jsem tu sílu neměla a celý den jsem si ji šetřila, abych mohla jednou na záchod.*“
- Tomáš: „*Říkal jsme jim něco jako "já to zvládnu".*“ „*Spíš jsem se zapojoval do té léčby, jako takhle. Když se brala krev, nebo se muselo něco přelepit.*“

## Emocionalita během léčby

### Výkyvy nálad

Téměř všichni respondenti udávají náhlé výkyvy nálad, a to ve spojitosti s **kortikoidními preparáty**. Tyto přípravky na hormonální bázi u respondentů způsobovaly horší korigování vlastních emocí a epizody negativních a dysforických nálad. Tomáš a Richard zažili během léčby abstinenční syndrom, který se u nich projevil výbuchem emocí, nervozitou a podrážděností.

- Markéta: *„Byly výkyvy nálad po různých těch lécích a když jsem měla třeba kortikoidy, tak se mi jako měnily nálady, že jsem měla takový jako výbuchy, že prostě teď na mě nemluvte, teď mě nechte být.“*
- Viktor: *„Byl jsem škaredej no, protivnej, náladovej občas.“*
- Tomáš: *„To jsem si tam tak pobřečel, i když jsem nevěděl proč.“*

### Bolest

Bolest se napříč všemi respondenty jevila jako častý spouštěč negativních emocí a podrážděnosti. Příčiny bolesti byly různorodé a u každého z participantů specifické, ale nejčastěji byla bolest spojována s nepříjemnými afty a nevolností.

- Viktor: *„Jsem se tak držel postele a brečel jsem.“* *„Taková zoufalost, bezmoc, že vím, že to zas bude bolet.“*
- Richard: *„Jsem nemohl jako v noci spát a zatínal jsem zuby a do polštáře jsem si trochu jako křičel, protože to fakt hrozně bolelo.“*
- Tomáš: *„To jsem trochu zuřil, když jsem měl nejvyšší to chemo, tak mě chytly hrozné afty. Tak to jsem byl protivný, to byla katastrofa.“*

### Zátěž pro okolí

Všichni respondenti vnímali léčbou zapříčiněnou psychickou zátěž pro jejich okolí, zejména pro jejich rodinné příslušníky. Psychická zátěž náročnosti léčby pro jejich okolí u každého z nich více či méně ovlivňovala jejich prožívání. Respondenti, kterým byla nemoc zjištěna v mladším věku (Zuzana, Monika, Tomáš), zátěž na jejich okolí vnímali také velmi intenzivně a pohled na své rodiče pro ně byl v mnoha ohledech náročnější, než jejich vlastní léčba, jelikož si vážnost vlastní nemoci neuvědomovali. Pro Markétu a Tomáše pak byla psychická zátěž, kterou jejich rodinní příslušníci prožívali, nejnáročnější součástí celé léčby.

- Markéta: „*Přijde mi, že jsem v tu chvíli byla spíš vyděšená z té reakce rodičů, když jsem je viděla.*“ „*Ale věděla jsem, že se jí tolik s problémy svěřovat nemůžu, protože je hodně citlivá a vím, že jí samotnou by to jako psychicky rozhazovalo.*“
- Viktor: „*Občas jsem mamku přistihl že brečí třeba. Oni jako se všichni snažili přede mnou být v pohodě. Aby mě nějak nenarušili nebo tak.*“
- Richard: „*Vím, že jsem se to snažil schovávat, jak mi není dobře z té léčby, že jsem jako nechtěl, aby oni z toho byli nešťastní.*“ „*Pro mamku to byla fakt velká zátěž.*“

## **Smrt spolupacienta**

V rámci otázek reflektující náročnost léčby respondenti (Markéta, Zuzana, Richard, Monika) opakovaně zmiňovali smrt některého z pacientů. V souvislosti se smrtí jiných pacientů pociťovali lítost, hněv a pocity nespravedlnosti. Respondenti byli skrze zemřelé přímo konfrontováni s tématem vlastní smrtelnosti a také s možností znovunavrácení nemoci. Zejména Markéta popisuje v souvislosti se smrtí pacientky vznik vlastního strachu z rozvoje sekundárního nádoru. Pro Richarda je v i současné době téma smrti spolupacientů spojeno se spiritualitou a využitím své šance na život.

- Markéta: „*Člověk v sedmnácti má pocit, že je nesmrtelný. A ta rána, že není, že jako fakt ten život máme jeden a je konečnej, člověka dost změní a posune.*“
- Richard: „*Dostal jsem možnost zvládnout to, to prostě něco znamená, že se svým životem musím udělat něco, co bude mít nějaký význam. Často mi v téhle souvislosti proletí hlavou myšlenka, jestli by na mě byli hrdí. Že jsem ten život dobře využil.*“
- Monika: „*Bylo mi to líto, bylo mi z toho smutno. A proběhlo moje uvědomění a řekla jsem si "aha, asi je možný, že to není tak snadný, jak to mám já"*“.

### **8.2.2 Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage**

Některé, ač přirozené součásti léčby, se vzhledem k vývojovým úkolům období dospívání, jeví jako významné příčiny změn v sebepojetí, sebevědomí a vnímání vlastního těla respondentů.

#### **Změny vzhledu**

Zdrojem sníženého sebevědomí a negativního vnímání vlastního těla byly pro většinu z nich (Markéta, Viktor, Zuzana, Richard, Tomáš) zejména změny vzhledu, spojené s vedlejšími účinky protinádorové léčby. Téma tělesných změn se jeví jako silně provázané se sociální složkou. Někteří (Markéta, Viktor, Richard, Tomáš) se potýkali s nižším

sebevědomím po návratu mezi vrstevníky, jelikož se cítili odlišní a nesví ve svém těle a svou odlišnost začali naplno pociťovat po opuštění chráněného prostředí nemocnice. Respondenti (Viktor, Richard, Tomáš) se obávali, jak jejich změněný vzhled vrstevníci přijmou. Vzhledem ke své odlišnosti a dlouhé izolaci se setkali s nepochopením okolí, vyčlenění z kolektivu (Viktor, Richard, Tomáš), či posměšky od spolužáků (Viktor, Tomáš), což reflektují jako největší zdroj dopadu na jejich sebevědomí.

- Viktor: *„Takže to jsem byl úplně jako škaradej, bílej a plešatej a to.“ „Mě to štválo jako hodně no, protože prostě ti lidi, kteří se prostě tomu směli a vysmívali se tomu.“*
- Zuzana: *„To vím, že jsem pak byla taková z toho špatná, že mi prostě celé to tělo jakoby prasklo.“*
- Richard: *„Cítil jsem se hrozně ošklivě skrz ten vzhled. Myslím si, že mě to hrozně ovlivnilo ve vztazích potom, v nějakým sebepojetí a pocitu nějaký vlastní krásy.“*

### **Omezení samostatnosti a soběstačnosti**

Každý z respondentů označuje určitou formu omezení samostatnosti a soběstačnosti za zdroje nepříjemných pocitů či studu. Vlivem svalové ochablosti a celkového oslabení byli v určitých fázích léčby odkázáni na pomoc a péči druhých při sebeobsluze, hygieně apod. Tímto byl narušen jeden z vývojových úkolů dospívání – získání nezávislosti, autonomie a emancipace od rodiny. K negativním pocitům přispívaly dle některých (Markéta, Viktor, Richard, Monika) také intimní situace a nedostatek soukromí.

- Markéta: *„Na záchod člověk chodil, že se tak jako zvedl a šel vedle na takovou židličku, klidně když v místnosti byli další pacienti, další rodiny. Tak tohle mě jako vadilo dost, kor taky v 17ti letech že.“*
- Viktor: *„Bylo to ponižující trošku, cítil jsem se poniženě. Nebo když jsem měl ve stolici něco, co tam nemělo bejt, to jsem taky nechtěl říct, to jsem se taky bránil.“*
- Richard: *„Chceš bejt velkej kluk, mít nějakou samostatnost a najednou ti někdo prostě utírá zadek. Bylo mi z toho strašně jako nepříjemně, v rámci nějakého sebevědomí a sebepojetí.“*

### **8.2.3 Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy**

Z vyprávění respondentů je patrné, že sociální okolí a vztahy hrály v jejich léčbě významnou roli. Respondenti se shodují v reflektované významnosti sociální opory



a důležitosti sdílení své zkušenosti. Co se týče vlivu léčby na sociabilitu respondentů, zde se odpovědi napříč respondenty liší.

## **Sociální opora**

### **Rodina**

Respondentům v období léčby pomáhala blízkost a podpora od jejich okolí, zejména od přátel a rodiny. Pečující osoba, nejčastěji matka, respondentům pomáhala v období snížené soběstačnosti se sebeobsluhou, hygienou, s chůzí apod. U respondentů panuje shoda v rámci pozdního vlivu léčby na jejich rodinné vztahy, které po léčbě vnímají jako pevnější a bližší. Z vyprávění se jeví jako významná potřeba určité míry autonomie a soukromí, která by měla být rodiči ponechána. V případě nerespektování reflektují respondenti (Markéta, Monika) napětí v komunikaci či narušení rodinných vztahů.

- Zuzana: *„Bez ní nevím, jak bych dobíhala na ten záchod, kdyby mi nepomáhala.“*
- Richard: *„Prohloubilo to můj vztah s mamkou. V těch čerstvých šestnácti mě tady oplachovala, utírala ručníkem a tak.“*
- Monika: *„Máme s mamkou neuvěřitelný vztah. A myslím si, že hlavně díky tomu.“*

### **Přátelé**

Oproti rodičům hráli přátelé během léčby největší roli v poskytování emocionální podpory a v udržení kontaktu s realitou (Markéta, Zuzana, Monika). Ovšem někteří z respondentů (Viktor, Richard, Tomáš) o sociální kontakt s okolím zájem neměli a omezili ho pouze na občasné návštěvy v rámci rodiny. Toto téma se jeví jako silně provázané s psychickým prožíváním a podporou.

- Markéta: *„Takže mě vlastně hrozně pomáhalo, že se mnou řešily ty jejich každodenní strasti a radosti.“*

## **Začlenění zpět mezi vrstevníky**

Respondenti (Markéta, Viktor, Zuzana, Richard, Tomáš) reflektují po příchodu mezi vrstevníky nepochopení okolí, které si vysvětlují předčasnou vyspělostí a změnou hodnot, v důsledku prodělaného onemocnění. Vzhledem k dlouhodobé izolaci a vytržení ze společnosti je pro některé respondenty (Markéta, Viktor, Richard, Tomáš) významným tématem začlenění zpět do společnosti a školního prostředí. Izolace od vrstevníků u některých vyústila až ve vyčlenění z kolektivu (Viktor, Tomáš) nebo posměšky od

spolužáků. Potíže v této oblasti se jeví jako psychicky náročné a ovlivňující sebevědomí respondentů.

- Viktor: „*Nebylo to lehký. Moc se se mnou ne bavili jakoby ti kluci, prostě jsem nebyl jako oni, nevím. Nebyl jsem v těch jejich kolejích no.*“
- Richard: „*Já jsem byl strašně hozenej zpátky, že ty děcka se fakt posunuly o ty dva roky a já ne. Tak to mě v některých věcech drželo strašně zpátky.*“
- Tomáš: „*Já jsem byl ochotný jít mezi lidi, ale oni nebyli připraveni na to, a nevěděli, jak se mnou mluvit. Oni byli odtažití a neměli jsme taková ta společná témata.*“

### 8.2.4 Vnímané pozdní psychické následky léčby

Pozdní dopady na oblasti psychiky respondentů se jeví jako různorodé. Někteří hodnotí míru vlivu léčby na jejich psychickou stránku jako všeprostopující (Richard), někteří v současnosti vnímají pouze malý vliv (Monika).

#### Změna myšlení a hodnot

Nejčastějším tématem v rámci současného vlivu léčby je respondenty zmiňovaná změna myšlení, hodnot a priorit. Respondenti hovořili o změně pohledu na svět a celkovému přístupu k životu. V souvislosti s mentálním posunem u sebe reflektují **předčasnou vyspělost**, která je ve srovnání s jejich vrstevníky patrná. V souvislosti s tím dochází k rozporu společných zájmů a témat s okolím, která jsou často respondenty považována za nevyzrálá a malicherná.

- Viktor: „*Ti lidi ve škole byli o dost mladší a prostě dělali blbosti. A já jsem si říkal proč jako. Přišlo mi to jako kraviny, co oni dělaj. Řešili pro mě bezvýznamný věci.*“
- Zuzana: „*Některé ty holky v mojem věku tam řeší takové kraviny strašné. Ti lidi kolem dospívají tak jako pomaleji.*“
- Tomáš: „*Nemám vůbec jako společné téma s vrstevníkama. A uvažuju jako jinak.*“

#### Motivace k osobnímu růstu

Část respondentů (Markéta, Richard, Monika) vnímá prožitou zkušenost jako motivaci k dosažení osobních cílů a k osobnímu růstu. Dva z nich se dokonce rozhodli skrze svou vlastní zkušenost pomáhat druhým a díky této činnosti hovoří o určité formě vlastní seberealizace.

- Monika: „*Já jsem to brala jako nějakou druhou šanci, jako pro mě je to obrovská motivace.*“

## **Zlepšení rodinných vztahů**

Napříč respondenty panuje shoda o vnímaném vlivu na **vztahy s rodinou**. U většiny se to projevuje zejména ve vztahu s pečující osobou, který hodnotí po léčbě jako upevněný a nemoc dle nich celkově rodinu semkla. Čtyři respondenti pociťují k pečujícím osobám po zvládnutí léčby větší úctu, respekt a vděčnost za pomoc v náročných chvílích.

### **8.2.5 Vnímaná omezení v důsledku somatických následků léčby**

V míře pociťovaného omezení vlivem fyzických následků léčby jsou odpovědi respondentů značně různorodé. Fyzická a zdravotní omezení závisí na množství komplikací během akutní léčby. Někteří respondenti se cítí následky léčby omezení do velké míry (Viktor), jiní neudávají téměř žádný vliv (Tomáš).

#### **Vliv následků na kvalitu života**

Několik respondentů zmiňuje trvalé fyzické následky, které jim zamezují vykonávat některé specifické činnosti. U většiny se jedná o ovlivnění v oblasti sportu, zmíněno bylo konkrétně omezení při míčových hrách, silovém cvičení, bojových sportech či při běhu. U některých respondentů došlo k významným restrikcím v oblasti jejich zájmů, což reflektují jako omezující. Respondenti v této souvislosti reflektují nutnost volby vhodné pohybové aktivity a zvýšené opatrnosti. Jeden z respondentů (Viktor) v důsledku fyzických následků (ztráta oka, vyjmutí svalu) neprošel výběrovým řízením do armády, což výrazně ovlivnilo pracovní a kariérní oblast jeho života. V příběhu Markéty dominuje doživotní porucha sluchu, která ji dle jejích slov ovšem v rámci běžného života neomezuje.

#### **Vliv na reprodukční funkce**

Napříč respondenty se objevuje téma vlivu léčby na plodnost a reprodukční schopnosti. Dva z respondentů hovoří o nutnosti kryokonzervace spermatu před započetím léčby, z důvodu prevence případné ztráty plodnosti v důsledku protinádorové léčby. Konkrétně ve Viktorově případě došlo po léčbě k dočasné ztrátě plodnosti, ale dnes je tento stav již v normě. U dívek (Zuzana, Markéta) došlo vlivem léčby k pozdnímu nástupu menstruace a obě respondentky v současné době konzultují s lékařem potíže s nepravidelnou menstruací. U všech dívek v současné době přetrvává nejistota zachované plodnosti a provází je určitá míra obav a strachu z neplodnosti či z potíží při početí.

## 9 DISKUZE

V rámci této kapitoly budou shrnuta získaná data a jejich výsledky v kontextu aktuálních vědeckých poznatků o daném tématu. Pro lepší strukturovanost jsou jednotlivé oblasti diskutovány v posloupnosti výzkumných otázek. Dále zde bude zhodnocen průběh samotného výzkumu, metodologický rámec, nalezená úskalí a limity práce. V závěrečné části budou rozebrány přínosy práce a doporučení pro další výzkum.

### **Psychické prožívání a duševní změny během léčby**

V rámci reflexe psychického prožívání v období léčby se jeví jako významné téma **emocionálních změn**. Účastníci výzkumu popisovali epizody výbuchů emocí, stavy podrážděnosti, dysforicky laděných nálad a dočasně sníženou schopnost emoční regulace. Respondenti tyto změny přisuzují některým druhům protinádorové terapie, zejména kortikoidním preparátům, které ovlivňují funkci vybraných hormonů. K obdobným závěrům došli autoři Kolouch & Goetz (2018), dle kterých je užívání kortikoidů u onkologických pacientů často spojováno s emoční labilitou, zhoršenou emoční regulací, výbuchy vzteku a poruchami nálad. V rámci změn nálad se u tří z respondentů během léčby projeví příznaky deprese, přičemž deprese patří dle současných výzkumů (Kersun et al., 2009; Vodička, 2016) k nejčastějším psychickým potížím během onkologické léčby. K signálům počínající deprese se u respondentů řadily zejména nedostatek energie, pesimismus, pocity beznaděje či poruchy spánku, což koresponduje s popisem autorů Rudolfa & Malého (2011).

Napříč respondenty také panovala shoda v označení fyzické bolesti za jeden z hlavních zdrojů výkyvů nálad a podrážděnosti, což vytváří spojení mezi závěry našeho výzkumu a studií Hedström, Ljungman, & von Essen (2005), ve které byla jednou z hlavních příčin rozvoje distresu u dospívajících pacientů uváděna zejména bolest v souvislosti s mukozitidou, což byla také nejčastěji zmiňovaná příčina bolesti v našem výzkumu.

Ve výpovědích respondentů se několikrát objevil popis **psychiatrických symptomů**, které nebyly explicitním cílem zkoumání, ovšem jejich výskyt se jeví jako poměrně častý. Dva z respondentů si následkem několikadenního užívání opioidů prošli abstinčním syndromem, který doprovázely nekontrolovatelné epizody pláče, úzkosti, podráždění a mrzutosti, které popisuje také Koutecký et al. (2002), dle kterého abstineční syndrom vzniká po náhlém vysazení opioidů. Zajímavý byl také fakt, že jeden z respondentů ve svém

vyprávění zmiňuje několik epizod halucinací, což podporuje tvrzení několika autorů (Bajčiová et al., 2011; Tschuschke, 2004), dle kterých mohou být tyto stavy příčinou léčby ozařováním (Tschuschke, 2004) či dle Bajčiové et al. (2011) zdrojem účinku některých psychotogenních anestetik. Vzhledem k závěrům těchto autorů a jejich vlastním doporučením se zde jako nejefektivnější možnost zlepšení jeví dostatečná edukace pacientů lékaři. Ta je významná zejména vzhledem k neznalosti rizik spojených s užívanou medikací, přičemž daný respondent v tomto důsledku označuje tento zážitek za velmi nepříjemný a stresující.

Dalším významným tématem se ukázaly copingové strategie a **zvládací mechanismy**. Přímá otázka na zvládací strategie nebyla v polostrukturovaném rozhovoru zahrnuta, avšak respondenty byly reflektovány v podobě popisu chování v zátěžových situacích a postojů k léčbě. K nejvíce využívaným strategiím mezi respondenty patřil humor a pozitivní přístup. Volba strategií humoru a pozitivního přístupu je vzhledem k závažnosti tématu dozajista zajímavým fenoménem, je otázkou, zdali tento fakt nesouvisí s vnímanou zátěží pro okolí a ujišťováním okolí o zvládnutelnosti léčby. Volba pasivity a odevzdání, jako efektivní strategie zvládnání u některých respondentů, koresponduje s popisem strategie rezignace, kterou zmiňuje Blažková et al. (2017) jenž je dle autorů nejčastěji využívanou u dospívajících onkologických pacientů.

Dalšími využívanými jsou mezi respondenty strategie aktivního zvládnání a převzetí kontroly nad situací, přijmutí nebo popření, přičemž tyto výsledky se částečně shodují s výzkumem Bradford et al. (2021), ve kterém byly uváděny jako nejčastější mechanismy hledání a přijímání podpory, vyhýbání se negativům a hledání pozitiv, ovládnání směru svých myšlenek a s autory Blažková et al. (2017), kteří zmiňují jako nejčastější vyhýbavé strategie (popření, vyhýbání se apod.) a strategie zaměřené na řešení problému.

Z výsledků výzkumu se jeví odlišné využívání strategií v závislosti na věku diagnostiky onemocnění. U poloviny respondentů, kterým bylo onemocnění zjištěno v mladším věku (12.-13. rok), je patrná určitá dětská nevědomost a neuvědomování si vážnosti onemocnění. Naproti tomu prožívání respondentů, kterým bylo onemocnění zjištěno v pozdějším věku (tj. 15.-17. rok), bylo ovlivněno vědomím o vážnosti nemoci a možných rizicích. Tato zjištění nemohou být vzhledem k nízkému počtu respondentů generalizována, ovšem rozšíření těchto poznatků se jeví jako možný námět k dalším výzkumům. Tento fenomén mohou částečně vysvětlovat výsledky studie Michel et al. (2019), dle které pacienti diagnostikovaní ve vyšším věku, vykazovali vyšší míru

psychického distresu než ti diagnostikovaní v mladším věku, a tudíž je dle autorů vyšší riziko rozvoje distresu při onemocnění v období pozdní adolescence.

Navzdory zmiňované dětské nevědomosti vykazovali všichni respondenti vysokou míru vnímavosti prožívání svého okolí. Pro některé respondenty byla vnímaná **náročnost pro své okolí** významným zdrojem vlastní psychické zátěže. Na tento fenomén poukazuje Koutná et al. (2014), dle kterých dospívající často cítí vinu za zátěž, která je na rodinu kladena. Na vnímanou zátěž měli respondenti tendence reagovat předstíráním pozitivního přístupu či ujišťováním rodičů o zvládnutelnosti léčby.

Za jeden z nejvýznamnějších zdrojů psychické zátěže byla napříč respondenty označována **smrt některého ze spolupacientů**. Pro respondenty znamenala tato událost střet s vlastní smrtelností a mnohdy první setkání se smrtí někoho z vrstevníků, což potvrzují výsledky studie Woodgate (2006). Vzhledem k míře zátěže, kterou v této souvislosti respondenti reflektují a vzhledem k vlivu této události na prožívání respondentů i v současné době, se po této události jeví vhodné poskytnutí krizové intervence, případně psychoterapie.

Z výzkumu vyplynul jako významně protektivní faktor dobrý **vztah se zdravotnickým personálem** v nemocnici, přičemž respondenti souhrnně hodnotí jako pozitivní rodinnou atmosféru na oddělení, přístup personálu a přátelské vztahy, které s personálem navázali jak oni, tak jejich rodinní příslušníci, k čemuž dle Blažkové & Koutné (2015) dochází zejména u matek pacientů.

## **Vliv léčby na sebepojetí, vnímání vlastního těla a sebevědomí**

Stejně jako ve výzkumech (Bellizzi et al., 2012; Castellano-Tejedor et al., 2015) se prokázala určitá míra vlivu léčby na sebepojetí, sebevědomí a vnímání vlastního těla respondentů. Napříč výzkumným souborem bylo nejčastěji zmiňovanou oblastí vlivu **omezení samostatnosti, soběstačnosti a ztráta soukromí**, což potvrzuje také Tschuschke (2004). Respondenti v tomto kontextu zmiňují situace, při kterých byli vlivem oslabení a svalové ochablosti odkázáni na pomoc druhých při hygieně a sebeobsluze a čelili narušení intimity, což bylo často příčinou nepříjemných pocitů a studu, přičemž někteří z respondentů uvedli, že je tato skutečnost negativně ovlivnila i do dalšího života. O podobných zkušenostech mluví taktéž Štěrba (2008), který v rámci řešení zdůrazňuje respektování zvýšené potřeby intimity a nevystavování dospívajících pacientů společensky náročným situacím bez přípravy. V období nesoběstačnosti úlohu pečovatele často přebírala matka respondentů, přičemž při nerespektování určité míry autonomie a soukromí nemocného mezi

nimi docházelo ke konfliktům a napětí. Na daný problém poukazuje taktéž Blažková & Koutná (2015), dle kterých se dospívající při léčbě mnohdy cítí přehlaceni rodičovskou péčí, trápí je méně soukromí a více konfliktů s rodiči. Vysvětlením může být narušení nezávislosti a autonomie, která je pro dospívající velice významná (Erikson in Thorová, 2015), a narušení vývojových úkolů dospívání, jako je postupná emancipace od rodiny (Erikson in Thorová, 2015) a dosažení vlastní identity (Orel et al., 2016).

Vliv na sebevědomí a vnímání vlastního těla respondenti přičítali zejména **tělesným změnám** a změnám vzhledu během léčby, přičemž rozsah tělesných změn u nich byl přímo úměrný množství komplikací při léčbě a mírou vedlejších účinků protinádorové léčby. Zejména svalová ochablost, ztráta vlasů, výkyvy hmotnosti a v případě jednoho respondenta trvalé fyzické změny (ztráta oka a svalů) byly respondenty označeny za příčinu negativních pocitů z vlastního těla a sníženého sebevědomí. To odpovídá výsledkům studie Hedström, Ljungman, & von Essen (2005), ve které mezi hlavní oblasti způsobující úzkost u dospívajících onkologických pacientů patřily tělesné změny, např. vypadávání vlasů, únava a změny hmotnosti. Téma tělesných změn se do značné míry prolíná se sociální složkou. Dané změny respondenty ovlivňovaly zejména po opuštění „chráněného“ prostředí nemocnice a při začleňování se zpět do společnosti, přičemž se respondenti potýkali se strachem z reakce vrstevníků na jejich změněný vzhled a s pocitem odlišnosti od ostatních. To dokládá výzkum Castellano-Tejedor et al. (2015), ve kterém dospívající po léčbě udávali nespokojenost se vzhledem svého těla a také se cítili jiní než ostatní.

### **Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy**

Mezi respondenty panuje shoda o významnosti pozitivního působení **sociální opory** během léčby, což se shoduje s tvrzením řady autorů (Koutná et al., 2014; Krška, Hoskovec, & Petruželka, 2014; Tschuschke, 2004). Za hlavní zdroj sociální opory respondenti považovali své rodiče, potažmo matku, která přebrala úlohu opatrovnice, a naopak otcové se angažovali spíše v pomoci s praktickými věcmi, což odpovídá předpokladu několika autorů (Blažková & Koutná, 2015; Koutecký et al., 2002). Ovšem v souvislosti s přemírou času tráveného s rodiči reflektují někteří respondenti i vznik hádek a vypjatých situací. Klíčovou roli v emocionální podpoře a rozptýlení během léčby hráli dle respondentů jejich přátelé, prostřednictvím kterých se udržovali v kontaktu s normálním životem mimo nemocnici a oceňovali u nich zejména probírání témat nesouvisejících s léčbou, což potvrzuje také Kyngäs et al. (2001). V rámci rodinných vztahů byl napříč respondenty vnímán pozitivní vliv a vztahy se svými rodinnými příslušníky po léčbě považují za bližší

a kvalitnější, což koresponduje s výsledky studie QOLOP a s tvrzením dalších autorů (Bellizzi et al., 2012; Blažková & Koutná, 2015).

**Začlenění se zpět mezi vrstevníky** se jeví jako snadnější u těch respondentů, kteří zůstávali během léčby v kontaktu se svými přáteli. Ti, kteří se během léčby sociálnímu kontaktu spíše vyhýbali, udávají při návratu mezi vrstevníky větší potíže a setkávali se s nepochopením či s vyčleněním z kolektivu. U respondentů, kteří refleктоvali vliv tělesných změn na své sebevědomí, byla negativně ovlivněna jejich sociabilita a snížená schopnost navazování vztahů, což může vysvětlovat tvrzení autorů Davison & McCabe (2006), dle kterých negativně vnímaný tělesný obraz může bránit dospívajícím v rozvoji sociálních dovedností a v pozitivních vztazích s ostatními vrstevníky. Někteří respondenti po návratu do školního prostředí reflektují nejistotu a odstup spolužáků, a to pravděpodobně kvůli předsudkům a asociacím spolužáků souvisejících s rakovinou, což potvrzuje také Krull (2010). Na tomto místě se jeví jako vhodná práce s třídními kolektivy na odstraňování bariér, destigmatizování tématu rakoviny a připravení vhodné atmosféry pro přijetí vyléčeného zpět do třídního kolektivu.

### **Vnímané pozdní psychické následky léčby**

Ve své reflexi vnímaného vlivu léčby na současný psychický stav byli respondenti značně nejednotní. Někteří pociťují široký vliv na svůj současný život, jiní se léčbou nikterak ovlivnění necítí, přičemž míra vnímaného ovlivnění se jeví v závislosti na závažnosti následků prodělané nemoci, což potvrzují autoři Blatný et al. (2014). Avšak u všech respondentů je vlivem léčby patrný značný mentální posun, změna myšlení a hodnot. Častým popisovaným jevem je **předčasná vyspělost** oproti svým vrstevníkům, což se shoduje s tvrzením autorů Lehmann et al. (2014). V důsledku toho se respondenti setkávají s nepochopením okolí a s absencí společných témat s jejich vrstevníky, což má vliv na jejich fungování v kolektivu, na což upozorňuje také Bajčiová et al. (2011).

Získaná zkušenost byla pro část respondentů **motivací** k dosažení osobních cílů a k osobnímu růstu, což je participanty hodnoceno jako pozitivní vliv na jejich život po skončení léčby. Pro některé byla prodělaná nemoc podnětem pro pomoc léčeným onkologickým pacientům, což je pro ně důležitý zdroj seberealizace. V rámci pozitivního vlivu léčby zmiňují také získání nových přátel, se kterými mají společná témata týkající se léčby, což poukazuje na důležitost asociací pomáhajících dětským onkologickým pacientům, jako je například Nadační fond dětské onkologie Krtek či nezisková organizace Šance Olomouc.



Při reflektování pozdních vlivů léčby se objevilo také téma **strachu**, který byl ovšem zmiňován v různých souvislostech. V kontextu smrti ostatních pacientů respondenti uváděli strach o své vlastní zdraví a z navrácení nemoci v budoucnu, který některé provází i v současné době, což se shoduje s tvrzením Castellano-Tejedor et al. (2015).

### **Vnímaná omezení v důsledku somatických následků léčby**

Somatické následky léčby jsou napříč respondenty velmi individuální a závisí opět na množství komplikací při léčbě a míře působení nežádoucích účinků chemoterapie a radioterapie, což podporuje tvrzení několika autorů (Bajčiová et al., 2011; Pentheroudakis & Pavlidis, 2007; Štěrbá, 2008). Vliv léčby na **kvalitu života** někteří z respondentů hodnotí jako nulový, jiní v důsledku somatických následků pociťují řadu omezení a emoční nepohody, přičemž o obdobných následcích hovoří také Blatný et al. (2014). Dle respondentů většina nežádoucích somatických vlivů odešla po skončení akutní léčby, avšak některé z nich postihly trvalé fyzické následky. Mezi trvalými somatickými následky léčby respondenti jmenovali např. osteoporózu, trvalou poruchu sluchu, vyjmutí oka a svalů či potíže s kolenními klouby, přičemž zejména osteoporóza a snížení tělesné zdatnosti jsou dle Kouteckého et al. (2002) jedním z nejčastějších následků léčby. Zmíněné obtíže respondenty omezují zejména při sportovních aktivitách, což poukazuje na významnost následné péče a předání do rukou zkušených odborníků i nad rámec onkologických kontrol.

Většina z respondentů podstoupila na začátku léčby preventivní kroky pro zabránění **poškození pohlavních orgánů** a vzniku neplodnosti. U všech žen v rámci výzkumného souboru došlo k pozastavení menstruace a u dvou mužů došlo ke kryokonzervaci spermatu, jelikož poškození pohlavních orgánů a neplodnost je mnoha autory považována za jeden z nejčastějších nežádoucích vlivů léčby (Bukowinski et al., 2015; Novotný, 2007; Štěrbá, 2008). Vlivem těchto změn se respondenty v současné době potýkají s nepravidelnou menstruací, což více či méně aktivně řeší se svým lékařem a daný problém je pro ně zdrojem nejistoty a obav z budoucích potíží při početí, což potvrzuje výsledky výzkumu Castellano-Tejedor et al. (2015).

### **Limity a úskalí práce**

Pro analytickou práci byla zvolena metoda Interpretativní fenomenologické analýzy, která umožnila dobře porozumět zkušenosti jednotlivých respondentů a významům, které své zkušenosti přisuzují. Ke sběru dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru, která se jevila jako vhodná díky své flexibilitě a volnosti výpovědí respondentů. Výsledky

výzkumu byly patrně ovlivněny volbou nestandardizované metody, tedy vytvořením rozhovoru vlastní konstrukce, který byl použit z důvodu neexistující vhodné standardizované metody zkoumající danou problematiku. Ovšem množství a záběr otázek se ukázal jako příliš široký a žádné z témat tak nemohlo být prozkoumáno více do hloubky. Každému okruhu otázek tak byl u jednotlivých respondentů věnován rozdílný prostor, v závislosti významnosti daného tématu pro daného jedince. Jedním z úskalí práce je tedy přílišná šířka zkoumané problematiky a při dalším výzkumu se jeví jako vhodnější zaměřit se na užší okruh témat. Důsledkem rozsahu problematiky a množství témat je nadměrná délka praktické části práce, ve které byl věnován značný prostor analýzám jednotlivých případů.

Dosažené výsledky mohou být dále ovlivněny několika faktory. Prvním hlediskem může být uplynutá doba od vyléčení, která nebyla v kritériích pro účast výzkumu stanovena, avšak zejména při reflektování vlivu léčby na současný psychický stav může doba od vyléčení hrát významnou roli. Dalším úskalím studie je značná nehomogenost výzkumného souboru, a to jak z hlediska pohlaví, rozdílných diagnóz či již zmíněné uplynuté doby od skončení léčby, tak z hlediska věku při diagnostice onemocnění. Výběrem výzkumného souboru bylo pokryto širší věkové spektrum a do výzkumu byli zařazeni jak respondenti s diagnostikovaným onemocněním v mladším věku (12.-13. rok), tak respondenti v pozdějším adolescentním věku (15.-17. rok). Tyto rozdíly se ukázaly jako významné při zkoumání zvládacích strategií, které se jeví jako odlišné u mladších dospívajících, ovšem vzhledem k nízkému počtu respondentů a použité metodologii nemohou být tyto závěry generalizovány a je třeba brát v potaz omezenou reprezentativnost výsledků. Taktéž validitu výsledků by bylo vhodné ověřit dalšími výzkumy, pro předejití chybné interpretaci pozorovaných jevů.

## **Doporučení pro další výzkum**

Tento výzkum nabízí detailní vhled do zkušenosti jednotlivých respondentů s prodělanou onkologickou diagnózou. I přes náročnost a citlivost tématu se povedl navázat s respondenty kontakt natolik, že byli ochotni hovořit i o velmi choulostivých tématech. Pro značnou širokost zkoumaných oblastí by tento výzkum mohl sloužit jako vstupní podklad pro další detailnější zkoumání a jako námět k tomu, na co se v dalších výzkumech zaměřit.

Dané poznatky by mohly být v dalším výzkumu ověřeny použitím některé ze standardizovaných metod. Jako možný námět k dalšímu výzkumu se jeví téma zvládacích strategií, a to zejména odlišnost používání strategií u mladších adolescentů oproti stylu

zvládání starších adolescentů. Ovšem poznání tohoto fenoménu se jeví jako náročné, zejména při snaze zkoumání těchto procesů u pacientů, kteří jsou již několik let v remisi. Alternativou by zde mohlo být použití některé z metod zkoumající strategie zvládání stresu. V rámci zkoumání kvality života by mohlo být využito zkoumání pomocí metod měřící životní spokojenost bývalých onkologických pacientů.

Vzhledem k významnosti, kterou respondenti přikládali oblasti sociální izolace, potížím se začleňováním zpět mezi vrstevníky a sociabilitě po léčbě, se zdá být důležité pracovat s tímto fenoménem do budoucna, vzhledem k tomu, že se několik respondentů setkalo s odstupem od spolužáků a dva z nich dokonce s posměšky a šikanou od svých vrstevníků. Práce s tímto tématem by mohla probíhat například formou preventivních kroků proti sociální izolaci, práci se třídními kolektivy, a to v rámci destigmatizace a otevření komunikace o tomto tabuizovaném tématu. Spousta dětí a dospívajících o problematice onkologických onemocnění nic netuší, tudíž nevědí, jak ke svým vrstevníkům s takovou zkušeností přistupovat a drží si od nich odstup. V tomto kontextu se jeví jako možný výzkum postojů adolescentů k jejich vrstevníkům, kteří si prošli rakovinou, a také rozsah vědění a míra informací, kterou má věková skupina adolescentů o oblasti onkologických onemocnění.

# 10 ZÁVĚRY

Tato kapitola představuje přehled nejdůležitějších výsledků výzkumu. Na základě analýzy a následné interpretace získaných dat došlo ve vztahu k výzkumným otázkám k následujícím zjištěním:

## **Výzkumná otázka č. 1: Jak respondenti prožívali samotnou léčbu po psychické stránce?**

Celkové zvládání a přístup k léčbě byl významně ovlivněn nevědomě používanými strategiemi zvládání, které se napříč jednotlivými respondenty a věkovými kategoriemi lišily. Mezi nejčastější zvládací strategie patřily humor a nadhled, pasivita a odevzdání (rezignace) a aktivní zvládání (snaha o převzetí kontroly nad situací). U poloviny respondentů, kteří onemocněli v mladším věku (12.-13. rok), je patrná určitá dětská nevědomost a neuvědomování si vážnosti onemocnění. Naproti tomu prožívání respondentů, kterým bylo onemocnění zjištěno v pozdějším věku (tj. 15.-17. rok), bylo ovlivněno vědomím o vážnosti nemoci a možných rizicích. Na zvládání a prožívání léčby měla také významný vliv vnímaná zátěž pro jejich okolí, kterou navzdory zmiňované dětské nevědomosti vykazovali všichni respondenti, přičemž na vnímanou zátěž měli tendenci reagovat předstíráním pozitivního přístupu či ujišťováním rodičů o zvládnutelnosti léčby.

Jako poměrně častý se jeví výskyt psychiatrických symptomů, které se objevily u poloviny účastníků jako následek farmakoterapie bolesti, a to v podobě pseudohalucinací či abstinčních syndromů. Tyto situace byly pro respondenty, vzhledem k neznalosti rizik spojenými s užíváním opioidních analgetik, značně stresující a náročné.

Napříč výzkumným souborem se v rámci psychických změn během léčby objevovaly emocionální výkyvy, dočasné zhoršení emoční regulace a epizody dysforických nálad a podrážděnosti, které byly spojovány zejména s bolestí, kortikoidními preparáty a také s přemírou času tráveného s rodiči. Za zdroje psychické zátěže respondenti nejčastěji označovali smrt spolupacientů a dlouhodobou izolaci od života mimo nemocnici.

## **Výzkumná otázka č. 2: Jak se v souvislosti s onkologickým onemocněním a léčbou změnilo sebepojetí, vnímání vlastního těla a sebevědomí respondentů?**

Respondenti reflektovali vliv léčby na jejich sebepojetí a vnímání vlastního těla poměrně jednotně. V období probíhající léčby bylo sebepojetí respondentů narušeno zejména omezením samostatnosti a soběstačnosti, odkázáním na péči druhých, narušení soukromí a autonomie. Respondenti v tomto kontextu zmiňovali odkázání na pomoc pečujících osob při hygieně a sebeobsluze, vylučování před ostatními pacienty či podobné situace narušující intimní zónu.

Dle výzkumného šetření se jako významný zdroj negativního vnímání vlastního těla a sníženého sebevědomí jeví také tělesné změny během léčby. Nejvýznamnějšími tělesnými změnami ve vztahu ke sníženému sebevědomí jsou ztráta vlasů, opuchnutí, výkyvy hmotnosti či trvalé fyzické změny. Téma negativního vnímání vlastního těla se jeví jako silně provázáno se sociální složkou, jelikož jedinci, u kterých je patrné snížené sebevědomí v důsledku tělesných změn, udávají potíže se začleňováním do kolektivu a mezi vrstevníky a strach z reakce okolí na jejich změněný vzhled.

## **Výzkumná otázka č. 3: Jaký vliv respondenti vnímají na sociální kontakt a roli rodiny v důsledku onkologické léčby?**

Sociální opora byla napříč respondenty hodnocena jako pozitivní aspekt a přispívala k udržení optimální duševní pohody. Ústřední roli hrála ve všech případech matka, jako hlavní pečující osoba, která poskytovala podporu a pomoc při hygieně, sebeobsluze atp. Vlivem společného prožití náročné zkušenosti je vztah s pečující osobou reflektován jako více sblížený a celkově vztahy v rodině jako bližší a kvalitnější. Naproti tomu přátelé byli významným zdrojem emoční podpory a udržení kontaktu se světem mimo nemocnici. Avšak potřeba sociálního kontaktu se napříč výzkumným souborem lišila a u některých z respondentů byla patrná uzavřenost, redukce kontaktu pouze na nejbližší rodinné příslušníky a nezájem o jakýkoliv kontakt s přáteli či pacienty na oddělení. V několika případech měla dlouhodobá izolace, absence kontaktu s vrstevnickou skupinou, negativní sebeobraz a mentální posun negativní vliv na sociabilitu, navazování vztahů a začleňování mezi vrstevníky.

#### **Výzkumná otázka č. 4: Jak respondenti rozumí souvislosti onkologické léčby a jejich současného psychického stavu?**

Určitá míra vlivu léčby na vybrané oblasti psychiky se projevila u každého z respondentů. Napříč respondenty je nejvýznamnějším pozdním vlivem léčby reflektovaná předčasná vyspělost, změna myšlení a hodnotového systému, vlivem prožití náročné zkušenosti. Tyto změny v sebepojetí a v pohledu na život se pojí s potížemi v kolektivu a jsou častou příčinou nepochopení okolí a pocitu odlišnosti od ostatních, což v kombinaci s dlouhodobou izolací a negativním vnímáním vlastního těla způsobuje potíže v sociabilitě. Změny v hodnotovém žebříčku se u některých odráží v motivaci k růstu a v dosahování osobních cílů. Respondenti v souvislosti s vyléčením hovoří o změnách v oblasti spirituality, konkrétně o nové šanci, nalezení životního smyslu a využitím své příležitosti na život.

#### **Výzkumná otázka č. 5: Jak respondenti vnímají fyzické následky onkologické léčby a omezení, která s nimi souvisí?**

Celkové hodnocení ovlivnění somatickými důsledky léčby je dle respondentů nízké a nepostihuje jejich každodenní fungování. Omezení plynoucí z pozdních následků léčby jsou spojena s individuálním rozsahem tělesných změn u každého z respondentů. Část z nich hodnotí vliv léčby na jejich fyzickou stránku jako minimální a tělesné změny u nich vymizely s ukončením akutní léčby. U některých jsou patrné doživotní fyzické následky, které mají za následek zejména omezení při sportovních aktivitách. Tyto následky jsou dále spojovány s větší opatrností, nutností volby vhodné pohybové aktivity ale také s potřebou sledování zdravotního stavu a četnějších lékařských kontrol. Budoucí zdravotní komplikace či případný rozvoj sekundárních nádorů jsou u některých zdrojem obav a strachu. Příčinou nejistoty je také problematika poškození pohlavních orgánů a vliv léčby na plodnost. Potíže s reprodukčními schopnostmi a u dívek potíže s nepravidelnou menstruací jsou v rámci výzkumného souboru nejčastějším následkem protinádorové léčby, který mimo jiné značně zasahuje do partnerského fungování respondentů.

# 11 SOUHRN

Cílem bakalářské práce je pomocí kvalitativního přístupu popsat, jak mladým lidem onkologické onemocnění ovlivní jejich život, jaké má léčba důsledky na jejich psychiku a jak tyto změny vnímají. Na základě rešerše dostupné literatury a aktuálních výzkumů v rámci problematiky bylo zvoleno několik oblastí, které se jeví jako nejvýznamnější ve vztahu k psychosociálním následkům.

Práce je členěna na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část je věnována specifikům onkologické diagnózy u dané věkové skupiny a výčtu nejčastějších psychosociálních následků léčby. Výzkumná část představuje realizovaný kvalitativní výzkum, a to za dodržení všech metodologických specifik.

Onkologické onemocnění je u nás dle dat z Národního onkologického registru (získáno dne 30. září 2021) každoročně diagnostikováno přibližně u tří set dětí a mladistvých pacientů, přičemž procento vyléčených dospívajících je o něco nižší (75 %) než u mladších dětí (85 %) (Bajčiová et al., 2011; Bajčiová, 2014). Nejčastějšími typy nádorů u dané věkové skupiny jsou dle příslušného registru maligní melanomy a jiné epiteliální novotvary, maligní lymfomy, germinální nádory a leukemická onemocnění. Běžně využívanými léčebnými metodami jsou chirurgická léčba, chemoterapie a radioterapie (Bajčiová et al., 2004). Průměrná doba intenzivní léčby je 8-10 měsíců, na kterou navazuje méně intenzivní udržovací léčba (Starý, 2017).

Dle Bajčiové et al. (2015) je významným specifikem onkologické diagnózy v dospívání celkově dobrý zdravotní stav a absence přidružených komorbidit, které se typicky objevují u starší populace. Podstatnou roli dle autorky rovněž hrají fyziologické změny organismu v rámci puberty. U velké části mladistvých pacientů dojde k odhalení onemocnění až v pokročilém stádiu, a to zejména v důsledku typického podceňování příznaků a stydlivosti charakteristickou pro dospívající (Bajčiová et al., 2004).

Teorie psychosociálního vývoje E. Eriksona (in Thorová, 2015), vymezuje dospívání jako období mezi 12. a 20. rokem života. Toto období se vyznačuje konfliktem mezi identitou vs. zmateností rolí, kdy se dospívající musí vypořádat s vlastním pojetím své osoby, svého místa ve společnosti a s hledáním smyslu života (Erikson, 1950, in Thorová, 2015). Období dospívání se vyznačuje řadou tělesných změn, jako je dozrávání mozkových

center, dokončování tělesného růstu či dosažení plné reprodukční schopnosti (Langmeier & Krejčířová, 2006) a řadou psychosociálních změn, jako je zejména emoční nestabilita, změny v sebepojetí (Blatný, 2017), postupná emancipace od rodiny (Erikson, 1950, in Thorová, 2015) a dosažení vlastní identity (Orel et al., 2016). Tyto významné aspekty daného období ovlivňují celý léčebný proces a měly by být brány v potaz při volbě léčebné strategie.

Dospívající při léčbě čelí značné fyzické zátěži, jejímž zdrojem jsou například nepříjemné stavy z nežádoucích účinků protinádorové léčby (Dostálová, 2016) či různé formy bolesti (Štěřba, 2008). Častými příčinami psychické zátěže je dlouhodobá izolace a narušení sociálních vztahů (Moody et al., 2006), řada tělesných změn a změn vzhledu (Bajčiová et al., 2011) či omezená míra soukromí, autonomie a soběstačnosti (Tschuschke, 2004). Důležitou roli ve zvládnutí této zátěže hrají dle výzkumů (Blažková et al., 2017; Bradford et al., 2021) nevědomé copingové strategie. Co se týče psychických změn během léčby, často se projevuje emoční labilita spojená s kortikoidní terapií (Kolouch & Goetz, 2018) či příznaky deprese a úzkosti (Kersun, et al., 2009).

Jedním z hlavních témat současných výzkumů jsou pozdní následky léčby a s nimi související kvalita života. Mezi časté psychosociální důsledky léčby patří snížené sebevědomí vlivem tělesných změn a změny v sebepojetí (Bellizzi et al., 2012; Castellano-Tejedor et al., 2015), potíže se začleňováním do kolektivu a s navazováním vztahů (Krull, 2010), kognitivní deficity (Bajčiová et al., 2011; Kepák et al., 2007), ale také kvalitnější rodinné vztahy (Kepák et al., 2011). Mezi časté somatické následky léčby patří zejména poškození pohlavních žláz a neplodnost (Štěřba, 2008), sekundární nádory, poškození srdce či štítné žlázy (Koutecký et al., 2002; Pentheroudakis & Pavlidis, 2007), přičemž i tyto fyzické důsledky léčby mají bezpochyby vztah k aspektům psychiky vyléčených pacientů.

Samotný kvalitativní výzkum zahrnuje výzkumný soubor o šesti respondentech, kteří prodělali onkologické onemocnění ve věku mezi 12.-19. rokem. Respondenti byli získáni kombinací příležitostného výběru a samovýběru a k získání dat byl použit polostrukturovaný rozhovor vlastní konstrukce. Vzhledem k povaze výzkumného problému byla jako typ výzkumu zvolena forma vícepřípadové studie, v rámci které bylo cílem vytvoření kazuistického popisu jednotlivých příběhů a porozumění tomu, jak jednotliví mladí lidé léčbu prožívali. Získaná data byla analyzována metodou Interpretativní fenomenologické analýzy. V rámci analýzy byly odhalena jednotlivá témata respondentů, na jejímž základě byla vytvořena společná analýza výzkumného souboru.



Během léčby se u respondentů objevovaly emocionální výkyvy, dočasné zhoršení regulace emocí a epizody podrážděnosti, projevující se v souvislosti s bolestí či kortikoidními preparáty. Celkové zvládnání a přístup k léčbě byl ovlivněn individuálními nevědomě používanými strategiemi zvládnání, které se lišily v závislosti na věku diagnostiky. Zdrojem psychické zátěže byly pro respondenty nejčastěji smrt spolupacientů, vnímaná zátěž pro jejich okolí a dlouhodobá izolace.

Narušené sebepojetí respondenti přičítají zejména omezené samostatnosti a soběstačnosti, odkázáním na péči druhých, narušení soukromí, intimní zóny a autonomie. Tělesné změny během léčby byly zdrojem negativních pocitů z vlastního těla a sníženého sebevědomí. Negativní tělesný sebeobraz se váže na sociální oblast, jelikož jedinci se sníženým sebevědomím v důsledku tělesných změn udávají potíže se začleňováním do kolektivu a navazováním vztahů.

Respondenti vlivem prožití náročné zkušenosti hodnotí vztah s hlavní pečující osobou, potažmo vztahy v rámci celé rodiny, jako bližší a kvalitnější. Přátelé byli významným zdrojem emoční podpory a udržením kontaktu se světem mimo nemocnici. V rámci sociální opory respondenti oceňují přátelské vztahy se zdravotnickým personálem a kolektivem na oddělení.

Za významný pozdní vliv léčby je respondenty označovaná předčasná vyspělost, změna myšlení a přehodnocení žebříčku hodnot. Tyto změny v sebepojetí se pojí s potížemi s fungováním v kolektivu a jsou často příčinou pocitu odlišnosti od ostatních. U některých se změna hodnot odráží v motivaci k růstu a v dosahování osobních cílů či v oblasti spirituality.

Část respondentů hodnotí vliv léčby na jejich současnou fyzickou stránku jako minimální, u některých jsou patrné doživotní fyzické dopady, které mají za následek zejména omezení při sportovních aktivitách. Budoucí zdravotní komplikace či případný rozvoj sekundárních nádorů je u některých zdrojem obav a strachu. Téměř u všech respondentů je patrné poškození pohlavních orgánů a vliv léčby na plodnost, které jsou zejména u dívek zdrojem nejistoty a obav z budoucích potíží při početí.

Mezi největší limity práce patří přílišná šířka zkoumaného tématu a množství otázek v rámci rozhovoru. Výsledky byly patrně ovlivněny použitím nestandardizované metody, tedy vytvořením rozhovoru vlastní konstrukce či nehomogenní dobou uplynulou od vyléčení.

# LITERATURA

1. Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622–630. doi:10.1016/j.ctrv.2006.12.006
2. Adam, Z., Houdek, L., Vorlíček, J., & Krejčí, M. (2011). *Obecná onkologie* (1. vyd.). Praha: Galén.
3. Adam, Z., Klimeš, J., Pour, L., Král, Z., Onderková, A., Čermák, A., & Vorlíček, J. (2019). *Maligní onemocnění, psychika a stres, příběhy pacientů s komentářem psychologa*. Praha: Grada.
4. Albritton, K., & Bleyer, W. A. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *European Journal of Cancer*, 39(18), 2584-2599. doi:10.1016/j.ejca.2003.09.013
5. Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V., & Beuth, J. (2010). *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál.
6. Bačová, E., Chovanec, F., Makohusová, M., Hederová, S., Mikesková, M., Hrašková, A., ... & Kolenová, A. (2020). Mukormykóza u dětských pacientov s akútnou leukémiou. *Klinická onkologie*, 33(2).
7. Bajčiová, V., & Štěrba, J. (2005). *Testikulární nádory u adolescentů, Problémy včasné diagnostiky a compliance adolescentů*. In: Sborník abstrakt Brněnské onkologické dny a XIX. Konference pro sestry a laboranty, Brno, 26. - 28. 5. 2005.
8. Bajčiová, V. (2014). *Nádorová onemocnění u dospívajících*. Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Získáno z:<https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/nadorova-onemocneni-u-dospivajicich/>
9. Bajčiová, V., Ondercová, Z., & Kodytková, D. (2015). Nádory u adolescentů. (Czech). *Klinická Onkologie*, 28(S2), 2S81.
10. Bajčiová, V., Štěrba, J., & Múdry, P. (2004). *Adolescenti a mladí dospělí – opomíjená skupina v onkologii?* In: Sborník abstrakt XXVIII. Brněnské onkologické dny a XVIII. Konference pro sestry a laboranty, Brno, 26.-28. 5. 2004.
11. Bajčiová, V., Štěrba, J., Mužík, J., & Kocák, I. (2006). *Co dlužíme dospívajícím a mladým dospělým s nádorovým onemocněním. Rezervy v komplexní onkologické péči o dospívající a mladé dospělé*. In: Sborník abstrakt XXX. Brněnské onkologické dny a XX. Konference pro sestry a laboranty, Brno, 11.-13. 5. 2006.

12. Bajčiová, V., Tomášek, J., & Štěřba, J. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
13. Bellizzi K.M., Smith A., Schmidt S., Keegan T.H.M., Zibrack B., Lynch C.F., Deapen D., ... Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. (2012) *Cancer*, 118 (20), pp. 5155-5162. Získáno z: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/cncr.27512>
14. Blatný, M. (ed). (2017). *Psychologie celoživotního vývoje* (1. elektronické vydání). Karolinum.
15. Blatný, M., Jelínek, M., & Kepák, T. (2016). Subjektivně vnímaná kvalita života dospívajících a mladých dospělých po léčbě dětského onkologického onemocnění v dlouhodobé perspektivě: Předběžné výsledky longitudinální studie QOLOP. *Československá Psychologie*, 60(1), 82.
16. Blatný, M., Sobotková, V., Jelinek, M., Komárková, I., & Kepak, T. (2014). Zdroje emoční pohody (well-being) u dospívajících po onkologické léčbě. Sources of emotional well-being in adolescents after oncological treatment. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 110(2), 61–66.
17. Blažková, T., & Koutná, V. (2015). Sociální opora u dětí a dospívajících po léčbě onkologického onemocnění. *Československá Psychologie*, 59(4), 346-358.
18. Blažková, T., Blatný, M., Jelínek, M., Koutná, V., & Kepák, T. (2017). Zvládání u dětí a dospívajících po léčbě onkologického onemocnění a jeho vztah k výskytu depresivní symptomatologie. *Československá Psychologie*, 61(1).
19. Blokšová, D. (2014). *Vztahy v rodině s diagnózou mentální bulimie – případová studie* (Bakalářská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
20. Bořilová, S., Němeček, R., Bencsiková, B., & Vyzula, R. (2021). Systémová protinádorová léčba. *Klinická onkologie pro mediky*, 76.
21. Bradford, N., Cashion, C., Holland, L., Henney, R., & Walker, R. (2021). Coping with cancer: A qualitative study of adolescent and young adult perspectives. *Patient Education and Counseling*. doi:10.1016/j.pec.2021.07.034
22. Buchanan, C. M., Eccles, J. S., & Becker, J. B. (1992). Are adolescents the victims of raging hormones? Evidence for activational effects of hormones on moods and behavior at adolescence. *Psychological Bulletin*, 111(1), 62–107. doi:10.1037/0033-2909.111.1.62
23. Büchler, T. (2020). *Speciální onkologie* (2. vydání). Praha: Maxdorf.

24. Bukowinski, A. J., Burns, K. C., Parsons, K., Perentesis, J. P., & O'Brien, M. M. (2015). Toxicity of Cancer Therapy in Adolescents and Young Adults (AYAs). *Seminars in Oncology Nursing*, 31(3), 216–226. doi:10.1016/j.soncn.2015.05.003
25. Carlsson, A. A., Kihlgren, A., & Sørli, V. (2008). Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 129–143. doi:10.1177/1367493508088550
26. Castellano-Tejedor, C., Eiroa-Orosa, F.-J., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., Sánchez de Toledo, J., & Blasco-Blasco, T. (2015). Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56(3), 306–314. doi:10.1111/sjop.12199
27. Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.
28. Correa, D. D., & Ahles, T. A. (2008). Neurocognitive Changes in Cancer Survivors. *The Cancer Journal*, 14(6), 396–400. doi:10.1097/ppo.0b013e31818d8769
29. Davison, T. E., & McCabe, M. P. (2006). Adolescent body image and psychosocial functioning. *The Journal of social psychology*, 146(1), 15-30. doi:10.3200/SOCP.146.1.15-30
30. Delemarre-van de Waal, H. A. (2002). Regulation of puberty. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 16, 1–12. doi:10.1053/beem.2001.0176
31. Dostálová, O. (2016). *Péče o psychiku onkologicky nemocných* (1. vydání). Praha: Grada.
32. Dylevský, I. (2009). *Funkční anatomie*. Praha: Grada.
33. Fakultní nemocnice Olomouc. (2022). *Informace pro rodiče*. Získáno 10. ledna 2022 z: <https://www.fnol.cz/informace-pro-rodice>
34. Fendrychová, J., & Klimovič, M. (2018). *Péče o kriticky nemocné dítě* (Vydání: druhé přepracované a rozšířené). Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
35. Ferjenčík, J. (2015). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Jak zkoumat lidskou duši* (1. elektronické vydání). Portál.
36. Grulke, N., Bailer, H., Hertenstein, B., Kächele, H., Arnold, R., Tschuschke, V., & Heimpel, H. (2005). Coping and survival in patients with leukemia undergoing allogeneic bone marrow transplantation—long-term follow-up of a prospective study. *Journal of psychosomatic research*, 59(5), 337-346. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.02.006

37. Harju, E., Roser, K., Dehler, S., & Michel, G. (2018). Health-related quality of life in adolescent and young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 26(9), 3099-3110. doi:10.1007/s00520-018-4151-z
38. Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 27(1), 15-22. doi:10.1097/01.mph.0000151803.72219.ec
39. Katz, E. R., & Jay, S. M. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4(5), 525-542. doi:10.1016/0272-7358(84)90042-4
40. Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process Journal*, 38(2), 175-191. doi:10.1111/j.1545-5300.1999.00176.x
41. Kepák, T., Blatný, M., Vlčková, I., Navrátilová, P., Kárová, Š., Pavelková, K., ...Hrstková, H. (2007). Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi*, 8(6), 353-357.
42. Kersun, L. S., Rourke, M. T., Mickley, M., & Kazak, A. E. (2009). Screening for Depression and Anxiety in Adolescent Cancer Patients. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 31(11), 835-839. doi:10.1097/mp.0b013e3181b8704c
43. Klener, P. (2011). *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén.
44. Klener, P. (2014). *Vnitřní lékařství* (1. elektronické vydání). Praha: Galén.
45. Kocourková, J., Malá, E., Hort, V., & Hrdlička, M. (2008). *Dětská a adolescentní psychiatrie* (Vyd. 2.). Praha: Portál.
46. Kolouch, D., & Goetz, M. (2018). Psychiatrické komplikace při léčbě kortikoidy. *Ceská a Slovenská Psychiatrie*, 114(3).
47. Konrad, K., Firk, C., & Uhlhaas, P. J. (2013). Brain development during adolescence: neuroscientific insights into this developmental period. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(25), 425. doi:10.3238/arztebl.2013.0425
48. Koutecký, J., & Cháňová, M. (2003). *Děti s nádorovým onemocněním*. Praha: Triton.
49. Koutecký, J., Kabíčková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton.

50. Koutná, V., Blatný, M., Kepák, T., Jelínek, M., & Blažková, T. (2014). Sociální Opora Děti a Adolescentů Po Léčbě Onkologického Onemocnění v Porovnání S Děťmi a Adolescenty Z Běžné Populace. *Ceskoslovenska Psychologie*, 58(5), 326-339.
51. Krška, Z., Hoskovec, D., & Petruželka, L. (2014). *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada.
52. Krull, K. R., Huang, S., Gurney, J. G., Klosky, J. L., Leisenring, W., Termuhlen, A., ... Hudson, M. M. (2010). Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(3), 210-217. doi:10.1007/s11764-010-0123-0
53. Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., ... Vaattovaara, R. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *Euro-pean Journal of Cancer Care* 10, 6-11. doi: 10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x
54. Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie* (2. vyd.). Praha: Grada.
55. Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M. A., Hagedoorn, M., ... Essen, L. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *PsychoOncology*, 23(11), 1229-1235. doi:10.1002/pon.3549
56. Lejčko, M. J. (2010). Farmakoterapie bolesti—analgetika a adjuvantní analgetika. *Léčba chronické bolesti*. Olomouc: Solen, s, 28-42.
57. Macek, P. (2003). *Adolescence*. Praha: Portál.
58. Marecek, J. (2003). *Dancing through minefields: Toward a qualitative stance in psychology*.
59. McLaughlin, C. A., Gordon, K., Hoag, J., Ranney, L., Terwilliger, N. B., Ureda, T., & Rodgers, C. (2019). Factors Affecting Adolescents' Willingness to Communicate Symptoms During Cancer Treatment: A Systematic Review from the Children's Oncology Group. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology*, 8(2), 105–113. doi:10.1089/jayao.2018.011
60. Mechl, Z., & Brančířková, D. (2010). Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich léčba. *Medicína pro praxi*, 6(6), 325-329. Získáno z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2009/06/08.pdf>

61. Michel, G., François, C., Harju, E., Dehler, S., & Roser, K. (2019). The long-term impact of cancer: Evaluating psychological distress in adolescent and young adult cancer survivors in Switzerland. *Psycho-Oncology*, 28(3), 577–585. doi:10.1002/pon.4981
62. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
63. Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C.A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer* 14, 960-966 doi:10.1007/s00520-006-0024-y
64. Muggeo, P., Calore, E., Decembrino, N., Frenos, S., De Leonardis, F., Colombini, A., ... Cesaro, S. (2019). Invasive mucormycosis in children with cancer: A retrospective study from the Infection Working Group of Italian Pediatric Hematology Oncology Association. *Mycoses*, 62(2), 165-170. doi:10.1111/myc.12862
65. Murray, K. M., Byrne, D. G., & Rieger, E. (2011). Investigating adolescent stress and body image. *Journal of adolescence*, 34(2), 269-278. doi:10.1016/j.adolescence.2010.05.004
66. Nezu, A. M., Nezu, Ch. M., Kohoutek, T., Uhrová, M., Friedmanová, S. H., ... Houts P. S. (2004). *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny*. Společnost pro odbornou literaturu.
67. Novotný, J. (2007). *Specifika péče o mladé dospělé se zhoubnými nádory*. Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Získánoz: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/specifika-pece-o-mlade-dospele-se-zhoubnymi-nadory/>
68. Orel, M., Obereignerů, R., & Mentel, A. (2016). *Vybrané aspekty sebepojetí dětí a adolescentů*. Univerzita Palackého v Olomouci.
69. Pentheroudakis, G., & Pavlidis, N. (2007). Late toxicity in survivors from adolescent cancers. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 656–663. doi:10.1016/j.ctrv.2007.06.002
70. Peper, J. S., & Dahl, R. E. (2013). The teenage brain: Surging hormones-Brain-behavior interactions during puberty. *Current directions in psychological science*, 22(2), 134-139. doi:10.1177/0963721412473755
71. Poledňová, I. (Ed.). (2009). *Sebepojetí dětí a dospívajících v kontextu školy*. Brno: Masarykova univerzita.
72. Rudolf, K., & Malý, J. (2011). Kortikosteroidy a imunosupresiva v chronické léčbě. *Praktické lékařství*, 7(5), 228-231.

73. Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
74. Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
75. Shirtcliff, E. A., Dahl, R. E., & Pollak, S. D. (2009). Pubertal development: Correspondence between hormonal and physical development. *Child Development*, 80, 327–337. doi:10.1111/j.1467-8624.2009.01263.x
76. Silverman, D. H., Dy, C. J., Castellon, S. A., Lai, J., Pio, B. S., Abraham, L., ... & Ganz, P. A. (2007). Altered frontocortical, cerebellar, and basal ganglia activity in adjuvant-treated breast cancer survivors 5–10 years after chemotherapy. *Breast cancer research and treatment*, 103(3), 303-311. doi: 10.1007/s10549-006-9380-z
77. Sisk, C. L., & Zehr, J. L. (2005). Pubertal hormones organize the adolescent brain and behavior. *Frontiers in neuroendocrinology*, 26(3-4), 163-174. doi:10.1016/j.yfrne.2005.10.003
78. Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). *Interpretative Phenomenological Analysis*. Získáno z: [https://med-fom-familymed-research.sites.olt.ubc.ca/files/2012/03/IPA\\_Smith\\_Osborne21632.pdf](https://med-fom-familymed-research.sites.olt.ubc.ca/files/2012/03/IPA_Smith_Osborne21632.pdf)
79. Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage Publications.
80. Starý, J. (2017). *Leukemie v dětském věku*. Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Získáno z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/leukemie-c91-c95/leukemie-v-detskem-veku/>
81. Starý, J., Štěrba, J., Krejčí, D., Dušek, L., & Šmelhaus, V. (2019). Současná dětská onkologie v České republice. *Czecho-Slovak Pediatrics / Cesko-Slovenska Pediatrie*, 74(5), 261–264.
82. Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S585-S618. doi: 10.1002/pbc.25701
83. Šimíčková-Čížková, J., Binarová, I., Holásková, K., Petrová, A., Plevová, I., & Pugnerová, M. (2008). *Přehled vývojové psychologie* (2. vyd). Univerzita Palackého v Olomouci.
84. Štěrba, J. (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.



85. Štěřba, J. (2011). *Úvod do problematiky dětské onkologie*. Klinika dětské onkologie LF MU a FN Brno.
86. Teenagers and Young Adults with Cancer's. (2021). *Shaping a future where all teenagers and young adults with cancer survive and live well*. Získáno: 26. října 2021 z: <https://www.tyac.org.uk/what-we-do/what-we-do>
87. Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.
88. Tomášek, J. (2015). *Onkologie: minimum pro praxi*. Praha: Axonite CZ.
89. Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
90. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (2021). *Národní onkologický registr*. Získáno 30. září 2021 z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry--narodni-onkologicky-registr>
91. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Vyd. 4., rozš. a přeprac.). Praha: Portál.
92. Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie Dětství a dospívání*. Praha: Charles University in Prague, Karolinum Press.
93. Vijayakumar, N., Pfeifer, J. H., Flournoy, J. C., Hernandez, L. M., & Dapretto, M. (2019). Affective reactivity during adolescence: Associations with age, puberty and testosterone. *Cortex*, 117, 336–350. doi:10.1016/j.cortex.2019.04.024
94. Vodička, M. M. (2016). Konziliární psychiatrie. *Psychiatrie pro praxi*, 17(E-verze 3/16), e25-e40.
95. Vokurka, S., & Svoboda, T. (2008). *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén.
96. Vokurka, S., & Tesařová, P. (2018). *Onkologie v kostce*. Praha: Current Media.
97. Vokurka, S. (2021). Komplikace v dutině ústní (Mukozitida, Aftózní stomatitida, Mykotické posnižení, GVHD). *Klinická onkologie*, 34(Suppl 2), 1802-5307. Získáno 7. listopadu 2021: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/495.pdf>
98. Vorlíček, J., Adam, Z., Volková, L., & Vorlíčková, H. (2013). *Chemoterapie a vy. Rady pro nemocné léčené chemoterapií*, 5.
99. Vyhlídal, T., & Ješina, O. (2014). *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Olomouc: Powerprint.

100. Warren, M. P., & Brooks-Gunn, J. (1989). Mood and behavior at adolescence: evidence for hormonal factors. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 69(1), 77-83. doi: 10.1210/jcem-69-1-77
101. Williams, K., & McGillicuddy-De Lisi, A. (1999). Coping Strategies in Adolescents. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(4), 537–549. doi:10.1016/s0193-3973(99)00025-8
102. Woodgate, R. L. (2006). The Importance of Being There: Perspectives of Social Support by Adolescents with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122–134. doi:10.1177/1043454206287396
103. World Health Organization. (2021). *The global health observatory*. Získáno: 30. září 2021 z: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>
104. Zapletalová, M. O. (2005). Neurologické komplikace protinádorové léčby. *Neurologie pro praxi*, 4(5), 249-252. Získáno z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2003/05/06.pdf>

# PŘÍLOHY

## **Seznam příloh:**

Příloha 1: Abstrakt v českém jazyce

Příloha 2: Abstrakt v anglickém jazyce

Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu

Příloha 4: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 5: Grafické znázornění témat rozhovoru – Markéta

Příloha 6: Grafické znázornění témat rozhovoru – Viktor

Příloha 7: Grafické znázornění témat rozhovoru – Zuzana

Příloha 8: Grafické znázornění témat rozhovoru – Richard

Příloha 9: Grafické znázornění témat rozhovoru – Monika

Příloha 10: Grafické znázornění témat rozhovoru – Tomáš

## ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

**Název práce:** Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících

**Autor práce:** Yvona Churá

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

**Počet stran a znaků:** 106 stran, 198 606 znaků

**Počet příloh:** 10

**Počet titulů použité literatury:** 104

**Abstrakt:** Bakalářská práce se zabývá psychosociálními aspekty onkologické léčby u dospívajících. Cílem práce je porozumění psychickému prožívání a duševním změnám během léčby, vnímanému vlivu léčby na sebepojetí, sociální oblast a rodinu dospívajících a popsání pozdních psychických i fyzických následků léčby. Teoretická část je věnována specifikům onkologické diagnózy u dané věkové skupiny a výčtu nejčastějších psychosociálních následků léčby. Výzkum má formu vícepřípadové studie, výzkumný soubor tvořilo šest respondentů získaných záměrným výběrem či samovýběrem. Výzkumná data byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a k následné analýze byla použita metoda Interpretativní fenomenologické analýzy. V rámci interpretace výsledků se vliv léčby projevil zejména na oblast sebepojetí respondentů, sociabilitu a začleňování mezi vrstevníky a na naplňování vývojových úkolů období dospívání.

**Klíčová slova:** psychoonkologie, psychologické aspekty rakoviny, dospívající, dětská onkologie, subjektivní prožívání

## ABSTRACT OF THESIS

**Title:** Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících

**Author:** Yvona Churá

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

**Number of pages and characters:** 106 pages 198 606 characters

**Number of appendices:** 10

**Number of references:** 104

**Abstract:** The bachelor thesis focuses on psychosocial aspects of oncological treatment in adolescents. The aim of the work is to understand the psychological experience and mental changes during treatment, the perceived impact of treatment on self-concept, social area and adolescent family and to describe the long-term mental and physical consequences of treatment. The theoretical part is devoted to the specifics of oncological diagnosis in a given age group and a list of the most common psychosocial consequences of treatment. The research takes the form of a multi-case study and the research sample consisted of six respondents obtained by intentional selection or self-selection. The research data were obtained by means of semi-structured interviews and the method of Interpretive Phenomenological Analysis was used for the subsequent analysis. Within the interpretation of the results, the influence of the treatment manifested itself mainly in the area of respondents' self-concept, sociability and integration among peers and in the fulfillment of developmental tasks during adolescence period.

**Key words:** psychooncology, psychological aspects of cancer, adolescents, pediatric oncology, subjective experience

Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu

**Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci bakalářské práce na**

**téma:**

Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících

Autor práce: Yvona Churá

Kontakt: yvona.chura01@upol.cz

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

Tímto souhlasím s účastí ve výzkumu a s pořízením zvukového záznamu.

Jsem obeznámen/a o skutečnosti, že mohu svou účast ve výzkumu kdykoliv přerušit a na vybrané otázky neodpovědět.

Získané údaje budou použity pro účely tohoto výzkumu, případně v rámci dalších vědeckých prací. V rámci prezentace dat souhlasím s použitím doslovných citací z vybraných částí rozhovoru. Sdělené osobní údaje budou anonymizovány tak, aby nemohlo dojít k identifikaci respondenta či jiných zmíněných osob. Získaný materiál bude uchován a zabezpečen tak, nedošlo k jeho zneužití.

**Prohlášení účastníka výzkumu:**

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s cíli a podmínkami účasti na výzkumu „Vliv onkologické léčby na psychiku dospívajících“, a že se jej účastním zcela dobrovolně.

Beru na vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, dle svého vlastního uvážení a za zachování anonymity, plně odstoupit.

Dne: .....

Jméno a příjmení: .....

Podpis respondenta: ..... Podpis výzkumníka: .....

#### Příloha č. 4: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

##### **Základní sociodemografické údaje:**

Jaký je tvůj aktuální věk?

Jaké je tvé nejvyšší dosažené vzdělání?

Které z onkologických onemocnění jsi prodělal/a?

Kdy ti byla nemoc zjištěna? (rok a měsíc)

Kdy jsi léčbu ukončil/a? (rok a měsíc)

Ve kterém zdravotnickém zařízení jsi se léčil/a?

Jaký typ léčby jsi v rámci svého onemocnění podstoupil/a? (chemoterapie, radioterapie apod.)

##### **Otázky vlastní konstrukce:**

Jak se u tebe přišlo na nádorové onemocnění?

Vzpomínáš si, co tě napadalo ve chvíli, kdy jsi se dozvěděl/a svou diagnózu?

Jak jsi trávil/a svůj volný čas v nemocnici?

Dokázal/a bys popsat, jaký měla léčba a vše s ní spojené, tehdy dopad na tvou psychiku?

Vnímal/a jsi u sebe během léčby nějaké změny v náladovosti a emocionalitě?

Co bys označil/a za nejhorší zážitek během léčby?

Co pro tebe bylo po dobu léčby nebo v souvislosti s tvou diagnózou nejtěžší po psychické stránce?

Kdo pro tebe byl v době léčby největší psychickou oporou a proč?

Prošel/prošla sis v období léčby nějakými psychickými obtížemi, při kterých jsi byl/a nucen/a vyhledat odbornou pomoc? Jakými?

Došlo u tebe během léčby k vedlejším komplikacím či přidruženým onemocněním? Jak tě to ovlivnilo?

Jak jsi vnímal/a své tělesné změny a změny vzhledu související s léčbou a onemocněním?

Projevila se léčba na tvém sebevědomí?

Co bylo pro tebe po fyzické stránce nejhorší?

Jak bys popsal/a vnímání bolesti v kontextu své léčby?

Vyskytly se situace, při kterých ses styděl/a s rodiči nebo zdravotníky komunikovat o svém fyzickém stavu souvisejícím s léčbou? Jaké?

Nastaly při léčbě situace, kdy jsi byl/a zcela odkázán/a na pomoc druhých? Jaké jsi měl/a pocity?

Měla na tebe léčba dopad v oblasti reprodukce/plodnosti? Jak si myslíš, že tě to ovlivnilo?

Jak to bylo s tvým sociálním kontaktem během léčby?

Mohl/a bys popsat, jak to bylo během léčby s tvými přáteli?

Mohl/a bys popsat, jakou roli hrála během léčby tvá rodina?

Jakým způsobem ovlivnilo onemocnění tvé vztahy s rodinou?

Jak to bylo s pacienty, kteří se léčili s tebou na oddělení?

Stalo se, že některý z pacientů, který se léčil s tebou, zemřel? Jak jsi to v té době vnímal/a?

Vnímáš vliv prodělaného onemocnění a jeho léčby na svou psychiku i nyní? Máš nějaká témata, která jsou pro tebe skrz léčbu i v současnosti hodně živá?

Mohl/a bys popsat, jestli u tebe i v současnosti přetrvávají nějaké fyzické následky?

Jak bys popsal/a začleňování se zpět do školního kolektivu po ukončení léčby?

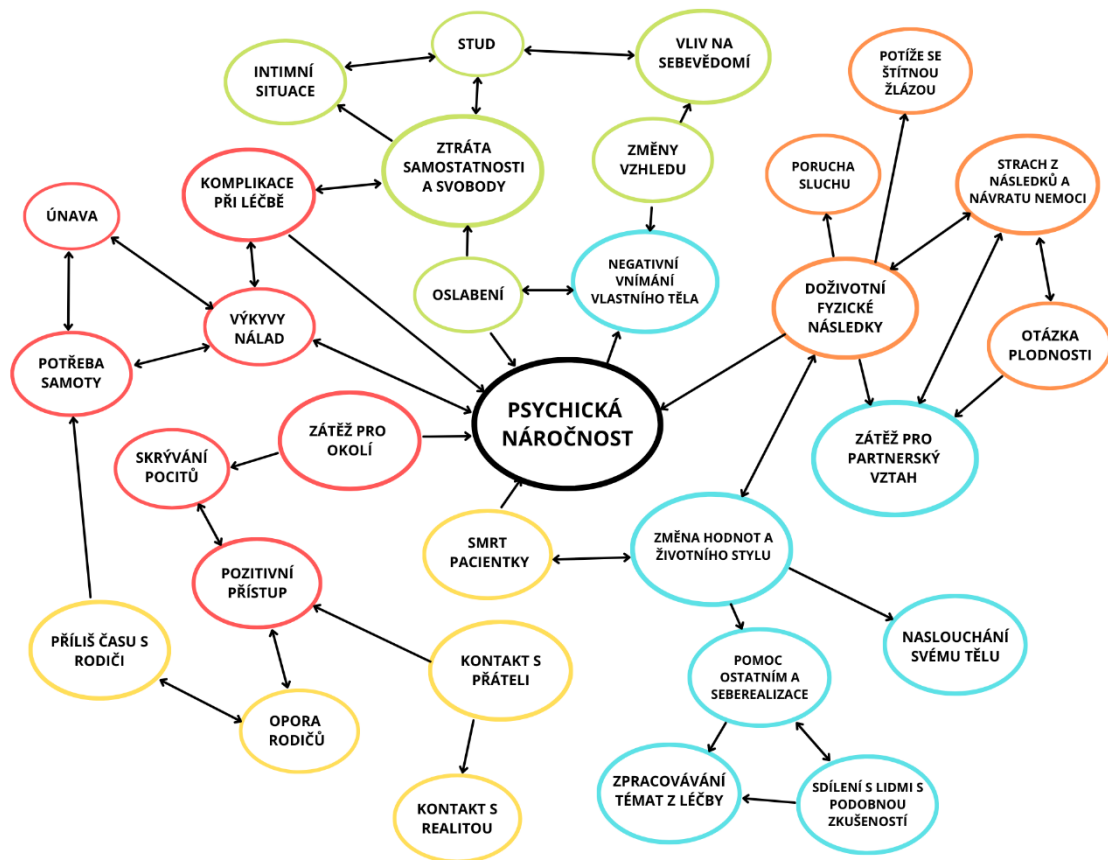
Zažil/a jsi někdy v souvislosti s léčbou nějaké nepříjemné reakce okolí?

V čem si myslíš, že tě léčba nejvíce změnila jako člověka?

Kdybys mohl/a dát nějakou radu člověku, kterému byla právě zjištěna onkologická diagnóza, co bys mu vzkáزال/a?



Příloha č. 5: Grafické znázornění témat rozhovoru – Markéta



**Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:**

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímané pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby

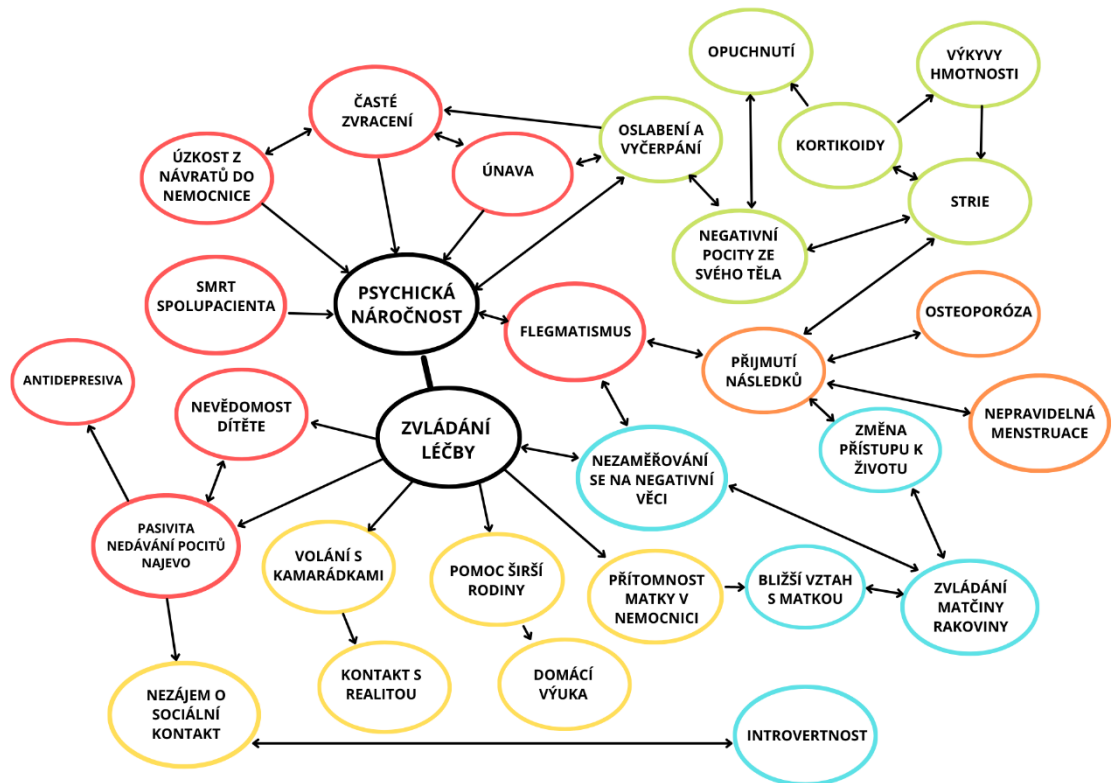
Příloha č. 6: Grafické znázornění témat rozhovoru – Viktor



**Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:**

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímání pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby

Příloha č. 7: Grafické znázornění témat rozhovoru – Zuzana



**Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:**

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímané pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby

Příloha č. 8: Grafické znázornění témat rozhovoru – Richard



Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímané pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby

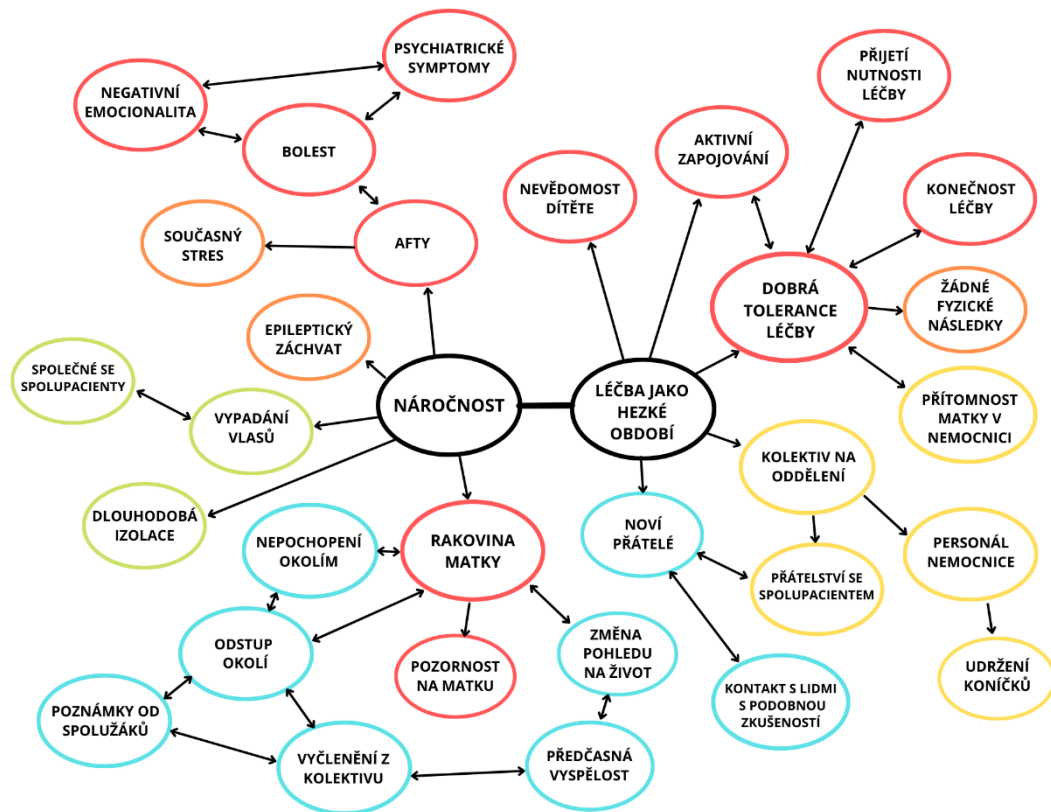
Příloha č. 9: Grafické znázornění témat rozhovoru – Monika



**Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:**

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímané pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby

Příloha č. 10: Grafické znázornění témat rozhovoru – Tomáš



Barevné znázornění příslušnosti jednotlivých podtémat k výzkumným otázkám:

- Psychické prožívání a duševní změny během léčby
- Vliv léčby na sebepojetí a bodyimage
- Vliv léčby na sociální kontakt a rodinné vztahy
- Vnímané pozdní psychické následky léčby
- Somatické následky léčby