



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

# Potřeby onkologicky nemocných pacientů v ambulantní péči

Vypracovala: Martina Chovanová  
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.  
České Budějovice 2015

## **Abstrakt**

Potřeby onkologicky nemocných pacientů v ambulantní péči.

Celosvětově stále roste počet lidí s onkologickým onemocněním. Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude nárůst tohoto onemocnění v následujících deseti letech až čtyřnásobný. Je tedy celkem žádoucí věnovat energii do poznání potřeb onkologicky nemocného člověka. Systematické hodnocení a plánované uspokojování potřeb jsou totiž stěžejním prvkem moderního ošetrovatelství.

Jednou z nejdůležitějších výzev 21. století je správná organizace onkologické péče. Že se jedná o výzvu nelehkou, umocňuje skutečnost, že od správné diagnostiky, přes chirurgické metody léčby, po kurativní terapii, včetně podpůrné a paliativní, urazí pacient dlouhou cestu, na níž se potká s řadou odborníků.

Cílem bakalářské práce bylo: 1) Zmapovat potřeby onkologicky nemocného pacienta v ambulantní péči. 2) Zjistit, jaké možnosti mají pacienti k uspokojení svých potřeb. K tomuto cíli byly stanoveny čtyři výzkumné otázky. Otázka 1: Jaké specifické potřeby mají pacienti s onkologickým onemocněním v ambulantní péči? Otázka 2: Jak maximálně zajistit uspokojení všech jejich potřeb? Otázka 3: Jaké vztahy mají onkologicky nemocní se stejně nebo podobně nemocnými pacienty? Otázka 4: Kde pacient získává všechny potřebné informace o své nemoci?

Ke zpracování tématu byla zvolena metoda kvalitativního šetření pomocí rozhovorů s onkologicky nemocnými pacienty. Rozhovory probíhaly od ledna do března roku 2015. Dále pak metodou tužka a papír došlo k rozkódování získaných údajů. Tato data pak byla zanesena do jednotlivých schémat.

Výzkumný soubor tvořilo osm pacientů s onkologickým onemocněním. Dva účastníci výzkumu byli v době rozhovoru hospitalizováni v rámci odlehčovacího pobytu v hospici. Dalších šest pacientů bylo vybráno náhodně jejich ošetřujícím lékařem. Předpokladem pro výběr respondenta byl, kromě onkologické diagnózy, také uspokojivý psychický stav, určitá mentální úroveň jedince a zároveň ochota podělit se o své pocity.

Teoretická část bakalářské práce pojednává o potřebách nemocného jedince, představí autory děl, kteří se potřebám věnují a nabízí trochu odlišné postoje. Je zde zmínka o motivaci, což je nedílnou součástí vedoucí k uspokojení potřeby. Seznamuje se zásadami při komunikaci s onkologickým pacientem. Svě zastoupení tu mají i řádky věnované onkologii. Ve stručnosti popisuje specifika péče u onkologicky nemocných, nastiňuje základní léčebné metody a matematickými údaji připomíná, jak jsou onkologická onemocnění rozšířená.

Praktická část bakalářské práce je založena na rozhovorech s pacienty. Na celkovém počtu osmi zkoumaných pacientů bylo zjištěno, že jejich potřeby jsou rozmanité a k uspokojení jistě nepostačí jedna jediná organizace. Změny v životě, ať už v oblasti pracovní nebo osobní, pocítil každý z respondentů. Kromě pacienta je ve středu zájmu péče i rodina. Její důležitost a význam byla pacienty nejčastěji uváděna. Myslet se musí jednak na biologické potřeby, které část pacientů zmínila, ale nesmí být opomenuty ani potřeby psychosociální, které ve výpovědích respondentů převažovaly. Snahou bylo dopátrat se k informacím, jaké vztahy mezi sebou mají onkologicky nemocní. Z výsledků setření vyplývá skutečnost, že pacienti se nebrání setkání se stejně nemocným člověkem, ale zároveň nejsou primárně nastaveni na to, aby tuto formu pomoci využívali. Dále bylo zjišťováno, do jaké míry je pacient informován o své chorobě. Příklon k pravdivé výpovědi lékaře je zde patrný, neboť všichni respondenti znali svoji diagnózu. Ve většině případů si však pacient ještě informace dohledával sám. Nejčastějším médiem byl internet. Jeho dostupnost byla vyhodnocena jako velká výhoda, bohužel pravdivost informací byla obvykle velkým zklamáním.

Závěrem lze říci, že péči o onkologicky nemocné je potřeba věnovat hodně energie a sil, neboť pacient bilancuje v problematice bio- psycho- sociálně- spirituálních skutečností a saturovat kvalitně jeho potřeby můžeme až tehdy, když je zjistíme a správně pojmenujeme.

Zpracované výsledky budou využity jako podpůrný text pro plánovanou výstavbu denního stacionáře v Chrudimi.

Klíčová slova: Potřeby, motivace, ošetřování, onkologický pacient, komunikace

## **Abstract**

### Needs of Oncology Patients in Ambulatory Care

The number of people diagnosed with cancer is constantly rising. According to the World Health Organization (WHO), this disease will affect four times more people within the next ten years. Therefore it is advantageous to invest time and energy to identification of oncology patients' needs. Systematic evaluation and planned fulfillment of needs are the key element of modern nursing.

One of the biggest challenges of the 21st century is proper classification of cancer treatment. However, this challenge is a tough one, which is confirmed by the fact that patients need to undergo a complex procedure including a correct diagnosis, surgical treatment and curative care together with supportive and palliative care. What is more, patients meet a number of specialists during this process.

The aim of this Bachelor's thesis was to: 1) Identify the needs of oncology patients in ambulatory care. 2) Determine the possibilities of need satisfaction among patients. This objective consists of four research questions. Question 1: What are the specific needs of cancer patients in ambulatory care? Question 2: How can we achieve maximum fulfillment of their needs? Question 3: What are the relationships of oncology patients with patients suffering from the same or similar disease? Question 4: Where do patients get all the necessary information about their disease?

The research was conducted by means of a qualitative survey consisting of interviews with cancer patients. The interviews took place from January to March 2015. The obtained data were then processed using the pen and paper method. Next, these data were entered into individual schemes.

The research group consisted of eight oncology patients. Two participants were being treated in a hospice as a part of respite care. Other six patients were randomly selected by their doctors. The prerequisites for choosing the respondents included diagnosis of oncology disease, good mental health, certain intelligence level and willingness to share their feelings.

The theoretical part of the Bachelor's thesis focuses on patients' needs, introduces authors of works dealing with these needs and also offers alternative approaches. It also

mentions motivation which is an integral part of need satisfaction. This part also concentrates on communication with cancer patients. Last but not least, the theoretical part informs about oncology itself. It shortly describes the specifics of caring for cancer patients and introduces basic treatment methods. Next, it also offers some numeric data to provide an overview of cancer incidence.

The practical part of the Bachelor's thesis concentrates on interviews with patients. The results of the survey consisting of eight patients showed that their needs are diverse and it is impossible to satisfy them via one organization only. Every respondent experienced work-related and personal changes in life. Besides patients, family is at the center of care. Significance and meaning of family was mentioned most often by the patients. Not only biological needs are to be taken into account, but psychosocial needs highlighted by the respondents must not be neglected as well. Next goal was to determine the relationships among patients with cancer. The results of the survey show that these patients do not mind meeting people with the same disease; however, they do not primarily seek this form of help. In addition, the practical part examined the extent of disease awareness. All the patients knew their diagnosis which means that they preferred their doctors to tell them the truth. In most cases, the patients searched for more information by themselves. The most common place to look for information was the Internet. The accessibility of online information was evaluated as a big advantage; however, the accuracy of information was usually a disappointment.

To sum up, it is vital to devote lot of energy and effort to care for cancer patients. Patients have to deal with biological, psychological, social as well as spiritual issues and it is possible to fulfill their needs only when we are aware of them and can define them properly.

The results will be used as a support text for establishing a social day care services in Chrudim.

Keywords: needs, motivation, treatment, oncology patient, communication

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5. 5. 2015

.....

(Martina Chovanová)

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Ditě Novákové, Ph.D. za její cenné rady, ochotný a přátelský přístup. Dále velké poděkování patří MUDr. Marii Blažkové a MUDr. Jiřímu Košťálovi, kteří jsou iniciátory myšlenky výstavby denního centra pro onkologicky nemocné, a v neposlední řadě chci poděkovat všem pacientům, kteří byli ochotni se o své pocity se mnou podělit.

## Obsah

Úvod .....	9
1. SOUČASNÝ STAV .....	11
1.1 Potřeby nemocného .....	11
1.1.1 Viktor Emanuel Frankl .....	12
1.1.1.1 Logoterapie .....	13
1.1.1.2 Existencionální psychoterapie.....	14
1.1.2 Abraham Harold Maslow.....	14
1.1.3 Potřeby dle Bártlové .....	16
1.1.3.1 Potřeby hospitalizovaného pacienta.....	17
1.2 Motivace.....	18
1.3 Komunikace s onkologicky nemocným.....	19
1.4 Komunikace s umírajícím nemocným .....	20
1.5 Sdělení závažné diagnózy .....	22
1.6 Onkologie jako věda .....	24
1.6.1 Specifika ošetrovatelské péče na oddělení onkologie.....	24
1.6.2 Klasifikace nádorů .....	25
1.6.3 Léčba.....	25
1.6.3.1 Protinádorová léčba.....	26
1.6.3.2 Podpůrná léčba .....	26
1.6.3.3 Paliativní léčba .....	27
1.6.4 Novotvary v číslech .....	27
2. CÍL PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	29
2.1 Cíl práce .....	29
2.2 Výzkumné otázky.....	29
3. METODIKA.....	30
3.1 Metodika výzkumu.....	30
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku.....	30
4. VÝSLEDKY.....	31



4.1	Výsledky rozhovorů s pacienty .....	32
5.	DISKUZE .....	44
6.	ZÁVĚR.....	54
7.	SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ .....	55
8.	SEZNAM PŘÍLOH .....	60

## Úvod

*„Miliony lidí touží po nesmrtelnosti a přitom nevědí,  
co mají dělat, když v neděli prší“*

(Susan Ertz)

K volbě tématu této bakalářské práce, jejímž cílem je zmapovat potřeby onkologicky nemocného jedince v ambulantní péči, mě přivedlo mé současné povolání zdravotnické asistentky v hospici.

Často je pro naše nemocné traumatizující už jen samotný fakt, že budou přijati do hospice, tedy laicky řečeno do „domu smrti, odkud není návratu“. Mnozí příbuzní bohužel sdílejí stejnou myšlenku a argumentují slovy, že „dědeček na tom ale přece není ještě tak špatně, aby musel do hospice“.

Spektrum našich pacientů je vsuktu rozmanité. Jsou zde jak zcela imobilní a na naši komplexní péči plně závislí lidé, tak i vcelku soběstační, kteří na první pohled vlastně ani nevypadají jako pacienti. Charakter jejich onemocnění však vylučuje pobyt na akutním lůžku onkologie a zároveň služby, které poskytují agentury domácí péče, jsou pro ně nedostatečné. Nastává tedy otázka, co s takovými pacienty?

Nechceme je zavřít na pokoj, kde budou jen pasivně čekat na soudný den, ale zároveň vnímáme, že je nelidské je přemlouvat k návštěvě společenské místnosti, kde vidí pokročilá stádia identického onemocnění, kterým trpí sami. Bohužel pak není výjimkou, že si pacient po čase všimne, že tu paní, kterou vídal pít kávu u krbu, už vlastně nevidá

Je pak logické, že se nemocnému vtírají na mysl otázky o vlastní existenci a smyslu jeho života. Duševní nestabilita se vždy odrazí na fyzickém zdraví, které je už tak dost narušené vlastní závažnou nemocí. Dotyčný jedinec přestává pít a jíst, nemá zájem o okolí, návštěvy, televizi, knihy, slábne a vidinu blízkého konce považuje za jediné východisko.

Má tato situace řešení? Já pevně věřím, že ano. Myšlenka zřídit vedle lůžkového hospice ještě denní stacionář se zrodila v hlavách našich dvou hospicových lékařů. Než se však začne tento projekt realizovat, je potřeba získat odpovědi na spoustu otázek.

Najít odpovědi na naše otázky, popřípadě vnuknout vlastní originální myšlenku či nápad, nám pomohli naši respondenti. Byli rozděleni do dvou skupinek. Jednu z nich tvořili nemocní lůžkového hospice, toho času na respitním pobytu, druhou skupinkou byli pacienti ambulantně docházející do psychiatrické ordinace, která je součástí lůžkového hospice.

Všichni respondenti byli seznámeni s důvodem rozhovoru a souhlasili s poskytnutím informací.

Teoretická část bakalářské práce by mohla oslovit širokou veřejnost, a to nejen z řad zdravotníků, jelikož nárůst onkologických nemocí bohužel zatím nemá klesající křivku a tudíž tzv. Damoklův meč pomyslně visí nad každým z nás.

Informace získané praktickými rozhovory budou sloužit k plánované výstavbě denního stacionáře pro onkologicky nemocné v Chrudimi.

## 1. SOUČASNÝ STAV

V České republice incidence zhoubných novotvarů v dlouhodobém pohledu stále roste. Po kardiovaskulárních chorobách jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí a to u obou pohlaví. Rostoucí počet případů takto nemocných můžeme částečně přisoudit faktu, že česká populace stárne. Věk je totiž hlavním rizikovým faktorem pro zhoubné bujení. Dalšími možnými vlivy pak může být vyšší výskyt fyzikálních a karcinogenních faktorů a změnami v oblasti životního stylu. Klesající míru úmrtnosti navzdory rostoucí incidenci ovlivňuje zvyšující se kvalita lékařské péče a lepší organizace protinádorové léčby (ÚZIS ČR).

### 1.1 *Potřeby nemocného*

Hledání smyslu života a utrpení je základní lidskou potřebou. Klademe si otázky, proč dochází k určitému utrpení, proč se dotýká zrovna toho či onoho, jak na něj mají odpovědět. Současná medicína ví mnoho, ale nezná odpověď na otázku „Proč právě já?“. Tato „odpověď“ je však spíše nepřímá. Jedná se o takové chování, kterým pacienta doprovázíme, podporujeme, otevíráme mu prostor k reflexi, v níž hledá vlastní odpověď. Bylo by krajně neetické tuto dimenzi prožívání pacientovi odpírat, popř. podat takovou odpověď, která by ho poškodila (Vácha, Kőningová, Mauer, 2012).

Pokud sestra chce kvalitně pečovat a uspokojovat potřeby svých pacientů, musí je dobře poznat. Víme, že každý z nás je osobností jedinečnou a neopakovatelnou. Tato jedinečnost je podstatou odlišností mezi lidmi (Dufková, 2009).

Ošetřovatelství chápe jednotlivce jako komplexní, holistickou bytost. Holistická teorie zastává názor, že potřeby jednotlivce musí být v rovnováze nebo v harmonii. Nastane-li určitá disbalance, vzniká choroba. Z holistického hlediska lze potřeby na teoretické úrovni rozdělit na biologické, psychické, sociální a duchovní. V praktické rovině však potřeby obvykle jednotlivé úrovně přesahují a vzájemně se prolínají (Plevová, 2011).

Šamánková (2011) nezapomíná ani na potřeby estetické, které se vyvíjí od vyspělosti jedince a jeho požadavků na krásno, na potřeby kulturní spojené s kulturou

jako produktem lidské společnosti (potřeba vzdělání, společenského a kulturního vyžití), na potřeby sebevyjádření – touha pochopení, schopnost pojmenovat svá přání, své názory, prezentovat se svým životem. Podle počtu osob, kterých se potřeby týkají, jsou potřeby individuální a potřeby kolektivní. Potřeba vyjadřující mít věc ve vlastnictví a užívat ji, je potřebou materiální. Naproti tomu stojí potřeby spojené s duševní stránkou člověka, jeho ideály, osobní hierarchií a těmto potřebám říkáme nemateriální. Za zmínku pak stojí potřeby z hlediska času - potřeby současné, tj. vztahující se k prožívané současnosti a potřeby budoucí, které jsou spojené s očekávanou budoucností (Šamánková, 2011)

### *1.1.1 Viktor Emanuel Frankl*

Z teorií potřeb je pravděpodobně nejznámější teorie motivace, která tvrdí, že lidé jsou poháněni touhou dosáhnout svého maximálního potenciálu, ovšem pokud se jim do cesty nepostaví překážky. Jedním ze zakladatelů motivační teorie je Viktor Emanuel Frankl (Šamánková, 2011).

Narodil se v rakouské Vídni v roce 1905. Úspěšně vystudoval medicínu a již v průběhu studia se věnoval neurologii a psychiatrii. Je považován za otce logoterapie a svůj přístup pojmenoval jako existencionální analýza. Inspiraci našel ve Freudovi a částečně byl ovlivněn i existencionálními filozofy. Jedinečnost a osobitý nádech jeho úvahám lze přisoudit tříletému nucenému pobytu v koncentračním táboře, kde s ostatními spoluvězni snášel hraniční situace lidského bytí (Kratochvíl, 2012).

Právě v tomto prostředí se dotvářela v jeho mysli „logoterapie“ jako nový směr v psychoterapii. Zde se přesvědčil o její platnosti. Onkologicky nemocní při stanovení diagnózy nevyhlášené nemoci a zvláště při ukončení léčby pro progresi onemocnění jsou ve svém prožívání podobni vězňům v koncentračním táboře - nemají před sebou budoucnost. Výstižně vyjadřuje situaci vězňů jako „provizorní existenci, jako provizorium bez termínu“. Člověk podle V. E. Frankla však dokáže přežít i v takové beznaděži, a to především díky možnosti dát smysl svému životu i v koncentračním táboře. Nalezení smyslu se stalo pro mnohé vězně hlavní motivační silou, hlavní potřebou, která, pokud byla naplněna, pomáhala přežít. Podobně i v péči o nevléčitelně

nemocné. Nalezení smyslu v závěru života má velký význam, protože jde o důležitou potřebu v tomto období (Frankl, 1994).

#### 1.1.1.1 Logoterapie

Jak sám V. E. Frankl ve své knize „Člověk hledá smysl“ uvádí, logoterapie jako taková se zaměřuje především k budoucnosti, respektive k úkolům a významům, které má pacient v budoucnosti splnit. Termín „logoterapie“ je odvozen od řeckého slova „logos“, které znamená smysl. Logoterapie, leckdy nazývaná třetí vídeňská škola psychoterapie, je zaměřena na smysl lidské existence i na lidské hledání tohoto smyslu. Díky tomu přichází se třetí základní potřebou, kterou postavil vedle Freudovy „touhy po slasti“ a Adlerovy „touhy po moci“ (Frankl, 1994).

Vyhledávaný odborník působící ve východních Čechách, klinický psycholog, psychologický poradce a psychoterapeut, PhDr. Jiří Mrkvička (1931-2003) v publikaci „Předpoklady psychoterapie“ (2005) říká, že Frankl obraz člověka bažícího po slasti a usilující o moc odmítá. Chápe jej jako bytost, která usiluje o dosažení smyslu a hodnoty (Mrkvička, 2005)

Hledání smyslu v životě označil Frankl jako primární sílu, nikoliv však jen pouhé sekundární racionalizování pudových sil. Svou domněnku podpořil výzkumem, ve kterém prokázal, že přes 80 % dotázaných pacientů i osob z řad personálu potřebuje „něco, pro co by žil/i“ a nadpoloviční většina přiznala, že v jejich životě je něco nebo někdo, pro co by byli ochotni i zemřít.

S logoterapií úzce souvisí dva specifické rysy a to sebepřesah (sebetranscendence) a schopnost sebeodstupu (sebedistance). Stav, kdy lidská existence odkazuje k něčemu, co už není jí samotnou, nazýváme sebepřesahem. „Člověk se stává doopravdy člověkem a plně sám sebou teprve tehdy, když se oddává nějakému úkolu, když v lásce k druhému sám sebe přehlídí a zapomíná na sebe. Sebedistancí chápeme svobodu člověka zahrnující v sobě svobodu zaujmout stanovisko k sobě samému, ale také postupovat proti sobě samému a k tomuto účelu se od sebe sama nejprve distancovat. Se sebedistancí se setkáváme i v podobě schopnosti lidského humoru (Frankl 1994 a 1999).

### 1.1.1.2 Existencionální psychoterapie

Yalom (2006) přirovnává tento směr k opuštěnému dítěti. Nikam nepatří, nemá rodný dům, formální školu ani žádnou instituci. Nemá stálou rodinu ani hlavu rodiny. Nicméně má rodokmen, několik roztroušených bratranců a hrst přátel. Je tedy zřejmé, že definovat existencialismus není nic jednoduchého. Názory se dokonce rozcházejí u samotných filozofů, kteří se považují za filozofy existencionální. Vlastním úkolem je podporovat jedince v jeho osobním růstu a podtrhuje tak jeho jedinečnost. Zaměření je zejména na vnitřní zážitkový svět jedince. Tento směr si klade otázky stran podstaty člověka a lidského ducha, vědomí, odpovědnost, utrpení a smrti a vyrovnávají se s problematikou lidského bytí a jeho smyslu. Díky svému charakteru najde své uplatnění v pedagogice, pastorační péči, prevenci a řízení lidí (Kratochvíl 2011).

### 1.1.2 Abraham Harold Maslow

Americký psycholog, žijící v letech 1908 - 1970, byl prvním prezidentem Společnosti pro humanistickou psychologii. Humanističtí psychologové přejímali inspiraci z existencionální psychologie. A. H. Maslow je autorem teorie motivace, ze které vychází jeho hierarchická teorie potřeb. Klade důraz na těsné propojení filozofie s psychologií.

*„Člověk je bytost s potřebami a dosahuje zřídka stavu plnějšího uspokojení, vyjma krátké doby. Jakmile je jedna potřeba uspokojena, staví se na její místo druhá...Pro lidskou bytost je v celém jejím životě charakteristické, že prakticky stále něco vyžaduje“* (Trachtová, 2013, str. 14).

Lidské potřeby řadí podle naléhavosti: člověk jistě nebude toužit být hezky oblečen, pokud má prázdný žaludek. Díky tomu je potřeba nejprve uspokojit potřeby „nižší“ tj. potřeby bezpečí a fyziologické potřeby a posléze až ty „vyšší“ tj. potřeba seberealizace, uznání a potřeby sounáležitosti (Trachtová, 2013).

Svou teorii opírá o myšlenku, že lidé jsou motivováni určitými potřebami na základě dvou hlavních skupin potřeb:

- odstranění nějakého nedostatku (tzv. D - potřeby/ z anglického Deficiency Needs)
- dosažení hodnoty bytí (tzv. B – potřeby/z anglického Being Values)

Nejsou-li uspokojeny D - potřeby, můžeme pociťovat úzkost a především snahu tento nedostatek odstranit. Je-li potřeba uspokojena, vnímáme tento stav ve standardních životních podmínkách jako normu. Tím se zásadně odlišují od druhé skupiny potřeb, tzv. B - potřeb, protože jestliže je naplníme, máme nejen dobrý pocit, ale dokonce jsme motivováni o to více. Speciální skupinu potřeb tvoří tzv. metapotřeby (jednoty, rovnováhy, harmonie, spontaneity, individuality, hravosti, autonomie, smysluplnosti atd.) Ve srovnání se základními potřebami jsou méně naléhavé, ale jejich dosažení posiluje vývoj k pravé lidskosti a k vyššímu štěstí a radosti. Jedná se tedy o vývojově nejvyšší potřeby, které v popředí vystupují pouze u osob, které mají plně uspokojené fyzické a psychické potřeby, váží si sebe sama a respektují své sebepojetí. Někdy se lze setkat s označením „potřeby růstu“ (Šamánková, 2006).

Maslow zároveň definoval i čtyři výjimky z principu hierarchického uspořádání potřeb:

- někteří lidé jsou vrozeně tvořiví,
- možnost trvale snížené aspirace na vyšší cíle na základě masivní deprivace základních potřeb v minulosti,
- výskyt lidí s vysokou tolerancí k frustraci fyziologických potřeb,
- může být silnější potřeba úcty než potřeba lásky, protože získání úcty se stává nástrojem k získání lásky (Nakonečný, 2009).

Hierarchicky organizovaný systém potřeb podle Maslowa:

**Fyziologické potřeby** se objevují při porušení homeostázy. Souvisí s potřebami vlastního organismu a slouží k přežití. Je žádoucí uspokojit fyziologické potřeby dříve, než se stanou aktuálními. V momentě, kdy mají charakter aktuální, stávají se zároveň dominantními a celkově ovlivní chování jedince.

**Potřeba jistoty a bezpečí** je potřebou, kdy se snažíme vyvarovat ohrožení a nebezpečí. Je ve znamení touhy po důvěře, spolehlivosti, stabilitě, osvobození od strachu a úzkosti, ekonomickém zajištění apod. U nemocného člověka, popř. u takového, který na stanovení diagnózy čeká, můžeme vždy hovořit o ztrátě životní jistoty.



**Potřeba lásky a sounáležitosti** je někdy označována jako potřeba afiliace, milovat a být milován. Vnímat náklonnost, sounáležitost, potřeba být v sociální interakci. Tato potřeba je v popředí v situaci osamocení a opuštění.

**Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty.** Jedná se o dvě spojené potřeby. První je potřeba sebeúcty a sebehodnocení a vyjadřuje přání výkonu, kompetence, důvěry v okolním světě a nezávislost na druhých. Druhá vyjadřuje touhu po respektu druhých lidí, statutu nebo prestiže uvnitř sociální skupiny, vystupuje v situacích ztráty respektu, kompetence, důvěry a projevuje se snahou získat ztracené sociální hodnoty.

**Potřeba seberealizace, sebeaktualizace** vzniká tehdy, chceme-li realizovat své schopnosti a záměry. Člověk chce být tím, kým podle svého mínění může být. Musí sám u sebe nacházet z práce uspokojení a být přesvědčen, že danou činnost dělá dobře (Trachtová, 2013).

### *1.1.3 Potřeby dle Bártlové*

Bártlová (2003) ve své knize myslí na skutečnost, že specifická podoba potřeb je závislá především na charakteru nemoci, zároveň však na pacientovi samotném a na sociálních poměrech. Doporučuje proto členit potřeby do tří základních skupin: potřeby, které se nemocí nemění; potřeby, které se nemocí modifikovaly; potřeby, které nemocí vznikly.

Potřeby, které se nemocí nemění:

Obecně lze říct, že je najdeme jak u zdravého, tak nemocného. Jedná se o potřeby, které nesouvisejí s onemocněním, ale je možné, že v nemoci je budeme vnímat intenzivněji. Mluvíme o potřebě spánku, vyprázdnit se, bezpečí, pohodlí... Tyto potřeby jsou stěžejní zejména při dlouhodobé hospitalizaci. K jejich zajištění pomáhá sestra nebo jiný zdravotnický personál.

Potřeby, které se nemocí modifikovaly:

Tvoří nejsložitější skupinu potřeb. Vyplývají ze samotného onemocnění, jeho fázi a závažností. Příkladem biologické modifikované potřeby je například konzumace dietní stravy. Důležitou úlohu zde hrají i společenské faktory, věk, zaměstnání, pohlaví. Zvýšenou péčí je potřeba věnovat modifikovaným potřebám sociálním. Vhodným

příkladem je pacient těžce nemocný, ale při vědomí, který má potřebu sociálního kontaktu podstatně větší, než potřeby aktivity.

Potřeby, které nemocí vznikly:

Uspokojení těchto potřeb je součástí léčebného procesu. Nové potřeby mohou vznikat změnou vnějšího prostředí, tj. pobytem v nemocnici, změnou materiálních a společenských podmínek života a také postupnou změnou osobnosti. Jednotlivé potřeby se promítají ve třech rovinách a to potřeba navrátit zdraví, potřeba zbavit nebo zmenšit bolest, potřeba obnovit nebo udržet sociální funkce, popř. se připravit na nové (Bártlová, 2003).

#### 1.1.3.1 Potřeby hospitalizovaného pacienta

Pacienti ambulantní péče a hospitalizovaní mají odlišné potřeby. Důkazem toho je skutečnost, že jen málo pacientů přichází do nemocnice na základě své vlastní vůle, naopak 98 % z nich má doporučení od ošetřujícího (odborného) lékaře. Pokud navštíví svého obvodního lékaře, doufají v určitou spolupráci, která bude probíhat v rámci domácího léčení. Pakliže pacient přichází do nemocnice, bude nucen se podrobit určitým zvyklostem oddělení. Nastává i holý fakt uvědomění, že jeho zdravotní stav je zřejmě vážnější, než si dosud myslel. Mění se spousta skutečností. Nejen v pacientovi, respektive v jeho těle, ale zpravidla trpí i jeho psychika, potažmo duchovní život. Z aktivního člověka se stává pasivní, přestává být hlavním aktérem svého života a hlavní roli přebírají lékaři, sestry a další odborný a pomocný personál. Jako zdravý byl relativně nezávislý a do určité míry si mohl dělat, co chtěl. Při hospitalizaci se stává více či méně závislým na druhých lidech a zpravidla musí dělat to, co mu určí. Změnami prochází i jeho životní rytmus, který se v mnohém jeví jako krajně nepřirozený. Snižuje se sebedůvěra, jelikož leckdy musí vykonávat činnosti, které neumí nebo neovládá. Může pociťovat sociální izolaci, neboť hospitalizací byl vytržen od své rodiny, z kruhu přátel, kolegů v práci apod., zatímco v nemocnici se stýká s poměrně neznámými lidmi. Je odříznut od svých zájmů a koníčků a zpravidla jeho jediná aktivita je stran vyléčení zdravotního stavu. Zmítá se v nejistotě, protože nyní moc nerozumí svému fyzickému i psychickému stavu, ztrácí nad ním vládu a často si

s ním neví rady. Do popředí vystupují převážně negativní emoce jako strach, obavy, bolest atd. Pacient žije přítomností, kontakt s minulostí je omezen a pohled do budoucnosti je problematický, nejistý (Křivohlavý, 2002).

Patrně jiné potřeby má pacient hospitalizovaný na základě akutní poruchy, než pacient s chronickým onemocněním. Zvláštní skupinu také tvoří pacienti s velmi vážnou chorobou či osoby s trvalými následky, ať už se jedná o smyslové, tělesné nebo mentální poškození. Takový pacient se v nemocničním prostředí nepohybuje poprvé a opakované hospitalizace mohou prohlubovat neochotu ke spolupráci (Zacharová, 2007).

## **1.2 Motivace**

*Motivace jsou faktory, které aktivizují lidské chování, zaměřují je na určitý cíl a v tomto směru je udržují po určitou dobu. Takto navozené jednání směřuje k uspokojení určité potřeby (Vágnerová, 2010, str. 168).*

Pojem motivace pochází s latinského slova "motus", které znamená pohyb. Motivace je tedy jakási "hybná síla" chování. Motivaci můžeme také popsat jako proces zahájení a následné regulace činnosti, jejímž účelem je dosažení relevantního cíle - kýženého stavu (často doprovázeno pocitem spokojenosti) - rovnováhy.

Jednotkou motivace je motiv. Je to pohnutka zaměřená na uspokojování určitých potřeb, jistá psychologická tendence narovnat určitý stav, který může pramenit z:

- nedostatku - pociťujeme prázdnotu - např. žízeň nebo hlad, ale také prázdnotu ve smyslu „hladu“ po penězích, po informacích atd.
- přetlaku (tenze) - organizmus se chce z něčeho vydat, něčeho zbavit - například vybit vztek, vydovádet se, odreagovat se ze stresu.

Motivy dělíme na motivy biologické (primární, vrozené, sebezáchovné) - jedná se o fyziologické cyklické potřeby jako potřeba kyslíku, potravy, patří sem ale i motivy druhově záchovné, což je potřeba sexu, poskytování a přijímání rodičovské péče. Dále pak psychické motivy (sekundární, získané) - vnitřní motivace směřující k uchování vnitřního řádu a k nastolení duševní pohody. Mezi tyto potřeby patří potřeba sebeurčení, stabilní osobní identity, nalezení smyslu života, řízení se vnitřními etickými standardy. Patří sem i tendence vyhledávat novost a rozptýlení, dokazovat si schopnost řešit

problémy, překonávat překážky, řídit svůj vlastní život. Třetí skupinkou motivů jsou motivy sociální nebo též kulturní (sekundární, získané) - regulují mezilidské vztahy i jejich prožívání. Mezi tyto motivy patří potřeba dosažení úspěšného výkonu, potřeba vyhnout se neúspěchu. Dalšími příklady těchto motivů jsou potřeba afiliace - sdružování se, potřeba intimity (sdílení niterných pocitů), potřeba po moci (Výrost, Slaměnik, 2008).

### **1.3 Komunikace s onkologicky nemocným**

Jedním z nejdůležitějších nástrojů lidského soužití je komunikace. Jedno z mnoha pravidel správné komunikace říká, že lidská komunikace se zásadně odehrává v několika rovinách, a tehdy, pokud komunikace selže, zohledňuje pouze jednu rovinu. Jedním z problémů komunikace je nesoulad kontextu, kdy např. jeden z partnerů toho druhého špatně vnímá nebo mu chybně porozumí. Nejdůležitějším aspektem slova je jeho význam. Jazyku rozumíme jen tehdy, pakliže dobře známe význam slov, frází a vět (Atkinson, 2003).

Při diagnostické fázi onkologického onemocnění je velmi důležitý způsob kladení otázek. Mnozí pacienti se domnívají, že si za svoji nemoc mohou sami. Abychom tuto myšlenku neživili, je dobré se vyhnout otázkám typu „proč“. Mnohem efektivnější je pro pacienta začínat otázky slovy „Co“, případně „Jaký/který“.

Např.:

- Co se Vám přihodilo?
- Co se Vám honilo hlavou, co jste prožíval?
- Co bychom mohli společně udělat, aby se Vám vedlo lépe?
- Jaké informace ode mě potřebujete, abyste mohl/a svému onemocnění lépe porozumět? (Angenendt, 2010)

Německý teolog Gabriele Angenendt poukazuje na rozdíly v komunikaci mužů a žen. Muži údajně používají řeč více přímou, která vede k předání informací. Krátké, logické, jasně strukturované věty a malé množství metafor je charakteristickým prvkem mužské komunikace. Naproti tomu ženy používají komunikaci k utváření a zachování vztahů. To má svůj původ už v daleké historii, kdy dobré vztahy šly v ruku v ruce

s vytvořením harmonické rodiny a jejím udržením, což bylo úkolem právě ženy. Díky tomu často používají řeč nepřímou, což umožní i mírnou kritiku, ale zároveň tím nevyvolají hádku. Ženy hovoří, protože se potřebují svěřovat, nečekají však nutně řešení problému. Lze tedy shrnout, že mnoho pacientek s nádorovým onemocněním potřebuje v této situaci pomoc a podporu, potřebuje o svém problému hovořit a měly by být povzbuzovány ke kladení otázek. Komunikovat s onkologicky, potažmo s vážně nemocným pacientem, patří mezi vůbec nejnáročnější oblast komunikačních dovedností. Kvalitní rozhovor však výrazně přispívá ke kvalitě života nemocných jedinců. Sestry tak mohou porozumět pacientům a jejich rodinám, potřebují si ujasnit vlastní pohled na existencionální otázky utrpení a smrti (Angenendt (2010).

V publikaci Ilony Plevové (2011) jsou prezentovány čtyři formy vědomého kontextu v souvislosti s typy vzájemné komunikace mezi zdravotnickými pracovníky, příbuznými a osobou, která je vážně nemocná. Jedná se o uzavřené vědomí, kdy pacient nemá tušení, zatímco personál je plně informován, ale pacientovi nic nesdělí. Podezřivé uvědomění, kdy na pacienta doléhá podezření o závažnosti stavu, ale není o tom personálem plně informován. Uvědomění oboustranného klamání, kdy všichni zúčastnění o zdravotním stavu vědí, ale vzájemně si to nepřiznávají. Otevřené uvědomění, pacient i personál znají skutečný stav, jsou schopni ho realisticky hodnotit a získané vědomosti si mohou vzájemně předat (Plevová, 2011).

#### **1.4 Komunikace s umírajícím nemocným**

Téma umírání je většinou dnes tabuizováno více než sexualita nebo vyměšování. Většina lidí se hovoru o umírání vyhýbá a v rozhovoru s umírajícím uniká do lživého ujišťování, že „mají před sebou ještě mnoho let“, i když tomu nevěří ani oni sami, ani utěšování. Bohužel někteří umírající se chytají každé falešné naděje, která je jim druhými poskytována nebo si dokonce podobné naděje vytvářejí ve své fantazii sami. Naše vlastní neschopnost mluvit s umírajícím o jeho perspektivě posiluje názor, že terminální stádium nemá žádnou hodnotu (Langmeier, 2006).

Lékaři často chápou úmrtí pacienta jako vlastní neúspěch. Intenzita prožívané zátěže u sester pak stoupá, pakliže se stav nemocného rapidně zhoršuje. Objevují se pak

problémy v komunikaci, a to zejména tehdy, pokud se sestra na pacienta emocionálně váže (Ferrell, 2005).

Umírající se vědomě nebo nevědomě vyrovnává se skutečností, že je u konce sil a že jeho život končí. Umírající bývají závislí na poskytované péči a často nemohou aktivně ovlivnit podmínky svého umírání. Problémy somatické, psychické, sociální, duchovní i etické, vědomí bezvýchodnosti, ztráta perspektiv, to vše vede k absenci motivace sil bojovat o další dny, bojovat o život (Kelnarová, 2010).

Nemocný krátce před smrtí má určité potřeby, které se dají splnit, pokud si rezervujeme čas být u něho a naslouchat mu. Především mu musíme dát upřímně najevo, že jsme připraveni převzít na sebe jeho starosti a úzkosti. K pacientovi usedáme oproštěni od vlastních úzkostí a v duševní vyrovnanosti (Kübler - Rossová, 1992). Na otázku, kdy je nejvhodnější začít s nemocným mluvit o smrti, odpovídá Kübler – Rossová (1992, str. 50 ) takto: *„Neotvírejte před pacientem tento problém sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořte o jeho bolesti. Jestli vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy. Pokud si chce vyřídit nějaké záležitosti ohledně pohřbu nebo sepsat poslední vůli ještě dlouho před tím, než se přiblíží smrt, nezkoušejte ho od toho zrazovat, ale sežeňte mu právníka a pomozte mu uspořádat jeho záležitosti.*

Způsob zvládnání životních těžkostí je něčím, co je pro onkologické pacienty specialitou. Postoje reakcí se u mnohých pacientů liší (Asbjorn I. a kol., 2010).

Kübler - Rossová v knize „ O smrti a umírání“ (1994) popisuje stádia, kterými může umírající procházet. Elisabeth Kübler-Rossová byla psychiatrická švýcarského původu, která zasvětila svůj život péči o vážně nemocné a umírající pacienty. Vždy zdůrazňovala důležitost kvality života a psychologického přístupu zdravotníků k vážně nemocným. Během svých interview rozmlouvala s více než dvěma sty pacienty a díky tomu se jí podařilo identifikovat pět stádií, kterými umírající člověk prochází (Machová, 2012).

První stádium se nazývá ŠOK. Pacient se dozvídá, že má velmi závažné onemocnění a reaguje větami „To je určitě omyl“, „To není možné!“, „Zaměnili jste

výsledky.“ V tomto období je nejdůležitější navázat s pacientem kontakt a získat jeho důvěru.

Druhé stádium je fází AGRESE. Pacient má vztek. Charakteristické je kladení otázek „Proč zrovna já?“, „Čí to je vina?“, „Vždyť mi nic nebylo.“ Pacient svými otázkami útočí na Boha a na čas jej dokonce odmítá. Nemocní lidé s Ním smlouvají a pak propadají strašlivým depresím. Je vhodné dovolit nemocnému odreagování, ale nepohoršovat se.

Třetí fází je SMLOUVÁNÍ. Typické je hledání zázračných léků, léčitelů, diet. Pacient je ochoten zaplatit nemalé sumy za nesmyslné „léky“ a činí velké sliby pod podmínkou, že ho lékař uzdraví. Zde je nezbytná trpělivost a dát si pozor na různé podvodníky.

Ve čtvrté fázi nastává prostor pro smutek a DEPRESE. Smutek z utrpěné ztráty nebo ze ztráty hrozcí, strach o zajištění rodiny. Nemocnému trpělivě nasloucháme, snažíme se urovnat vztahy a k tomu hledat nejvhodnější řešení.

Poslední, pátou fází, je SMÍŘENÍ. Nemocný se už vyhovorel ze svých emocí, závidí vůči živoucím a zdravým, ze zloby ke všem, co nemají smrt na dosah. Je to osvobození od krutých pocitů (Kübler - Rossová, 1992).

Fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Je dobré vědět, že tyto fáze jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, ale nemusí vždycky zachovávat tento sled. Zpravidla se vracejí, střídají a to někdy i v jediném dni. Často bývá patrný časový posun, v jakém prožívají fáze pacient a jeho blízcí. Jestliže pacient už dosáhl stádia smíření a rodina prožívá fázi smlouvání, může to být na škodu (Svatošová, 2003).

### ***1.5 Sdělení závažné diagnózy***

Klást si otázky po smyslu je podmínkou skutečného zdraví člověka, Je to však něco velmi bolestného a složitého, proto může mnoho lidí tuto fázi lidského života popírat. Podle Frankla vede nedostatek životního smyslu k „existenčnímu vakuu“, což je v současné společnosti častý jev: člověku již instinkty neříkají, co musí, a tradice, co má (Vácha, Kőningová, Mauer, 2012).

V současnosti je kladen všeobecný důraz na „pravdivost u lůžka“. V popředí zájmu pacientů je jejich informovanost o chorobě. Polopravdy a nepravdy pomáhají jen

zdánlivě. Situaci trefně vystihuje islandské přísloví: „*K tomu, aby se jedna lež zdála pravdivou, je zapotřebí sedmi dalších*“. Mnozí lékaři však mají pocit, že pacient nesnese pravdu (Boleloucký, 1999).

Sdělení vážné diagnózy či beznadějně prognózy patří mezi nejtěžší situace. Sice existuje celé řada pravidel a doporučení, jak špatné zprávy sdělovat, ale každá situace by měla být řešena individuálně. V první řadě je dobré začít tím, co pacient již ví. Dále ověříme, co pacient vědět chce. Aktivní naslouchání se zpětnou vazbou je samozřejmostí. Je nutné poskytnout realistickou naději. Hovor není vhodné přerušovat, ani vést v časovém tlaku. Pacient by se měl pokud možno cítit pohodlně, vyčkáme, dokud je dostatečně oblečen po vyšetření. Nežádoucí je sdělovat informace v rušivém prostředí, na chodbě nemocnice, po telefonu či místo očního kontaktu hledět z okna. Napomáhá též pečlivě nastudovat pacientův zdravotní stav, vnitřně se připravit na rozhovor, zjistit od pacienta, zda si přeje být u rozhovoru sám nebo se svými blízkými, opakovaně se ptát, zda má dotazy a všemu rozumí, dbát na neverbální komunikaci. V neposlední řadě být připraven na různé typy reakcí a mít pro ně pochopení (Ptáček a kol., 2011).

Obecně lze informaci přijmout či odmítnout. Přijetí probíhá na rozumové a emoční úrovni. Pacient již mohl očekávat závažné zhoršení stavu a připravoval se. Přesto definitivní vyslovení závažné diagnózy je hlubokým zásahem do jeho psychiky. Objeví se smutek, bezradnost a obavy. Zcela racionální reakcí je hledání informací, co bude dál, jaký bude postup léčby, vyhlídky a možnosti na uzdravení. Pokud dojde k přijetí pouze v rovině racionální, chybí emoční doprovod. Pacient může působit dojmem, jako by mu to bylo jedno. Další možností je odmítnutí informace. Popření je obranný mechanismus, který pomáhá udržet integritu osobnosti. V určité fázi pacient „nemůže pustit informaci k sobě“, protože by došlo k závažným reakcím. V poslední řadě je to pak odmítnutí rozumem, ale za doprovodu emocí. Obranným mechanismem je zde racionalizace. Přichází rozčilení, které signalizuje reakci na závažnost situace. Pacient mluví o chybě, nepravdě atd. (Venglářová, Mahrová, 2006).



## **1.6 Onkologie jako věda**

Onkologie je lékařský obor, který se zabývá prevencí, diagnostikou a léčbou nádorových onemocnění. Jedná se o multidisciplinární obor, ve kterém je nutná spolupráce diagnostiků, patologů, chirurgů, chemoterapeutů, radioterapeutů, hematologů, endoskopistů a dalších specialistů z různých oborů. Důležitým krokem v rozvoji onkologické péče bylo zavedení povinného hlášení zhoubných nádorů, které uskutečnilo ministerstvo zdravotnictví v roce 1951. V roce 1976 byl v České republice založen onkologický registr s evidencí jednotlivých osob včetně následného sledování (Slezáková a kol. 2007).

### *1.6.1 Specifika ošetrovatelské péče na oddělení onkologie*

Ošetrovatelskou péčí o pacienta hospitalizovaného na onkologickém oddělení je možné rozdělit do tří základních částí: přijetí pacienta na oddělení, ošetrovatelská péče v průběhu hospitalizace a propuštění do domácí péče. Práce sestry na onkologickém oddělení je náročná. Pacient s onkologickým onemocněním je specifický, nikdy nemá pouze jeden ošetrovatelský problém. Jeho prvořadým problémem bývá jeho onemocnění, které svojí „přítomností“ výrazně ovlivňuje nejen pacientovu psychiku, ale také celou jeho fyziologii. Následná těžká a dlouhodobá protinádorová léčba výrazně zasáhne nejen do života pacienta, ale i do života jeho rodiny. Mění se jeho priority, sociální status. Pro pacienta je to obrovský zásah do života. Sestra svou edukační činností může výrazně přispět ke zvládnutí nové životní situace. Práce sestry na onkologickém oddělení tak vyžaduje obrovskou dávku zodpovědnosti, empatie, komunikačních zručností, lásku k člověku, svému povolání – poslání. Zvláštní pozornost si zaslouží příprava léků - cytostatik. Ta jsou ředěna v centrální přípravně cytostatik za dodržování přísných bezpečnostních předpisů o ochraně zdraví při práci. Sestra zde pracuje jeden pracovní týden maximálně 3krát do roka. Při ředění cytostatik se používají speciální pomůcky (tzv. uzavřený systém). Aplikace cytostatik probíhá na pokojích pacientů. V současnosti se používají výlučně intravenózní kanyly, které zajistí bezpečné podávání cytostatik do žilního řečiště. Mnozí pacienti mají vlivem cytostatik oslabené žíly, což od sestry vyžaduje dostatek zručnosti při zavádění těchto kanyl. Stran hygienické péče věnuje sestra zvýšenou starostlivost především pacientům po

ozařování, u kterých může postupně vzniknout radiodermatitida, tedy poškození kůže v důsledku ozařování. Kůže je začervenalá a mokvající. V rámci ošetrovatelské péče je důležité předcházet mechanickému i chemickému dráždění. U většiny pacientů dochází k narušení příjmu výživy po dobu chemoterapie a radioterapie. Pro psychickou pohodu pacienta je důležitá i jeho informovanost. Dále ji ve velké míře ovlivňuje také bolest. Tlumení bolesti je jedním ze základních práv pacienta. V rámci poskytování ošetrovatelské péče je potřeba nechat pacientovi prostor k seberealizaci, pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí, a uspokojovat jeho potřeby (Palková, Dimunová, 2013).

### *1.6.2 Klasifikace nádorů*

Obecným principem této klasifikace je popis velikosti nádoru T (nádor), postižení uzlin N (noduli) a velikost metastáz (M). V zásadě se popisují dvě formy této klasifikace. Klinická klasifikace, neboli preterapeutická TNM, spočívá na výsledcích získaných před zahájením léčby, na výsledcích zobrazovacích metod, endoskopiích, biopsiích, ale i na diagnostických výkonech (příloha 4).

Dále je pak klasifikace patologická, postoperativní. Jedná se o patologické zhodnocení primárního nádoru (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

### *1.6.3 Léčba*

Zhoubná onemocnění představují závažný celospolečenský problém. Ačkoliv onkologické studie přinášejí svědectví o výskytu zhoubných nádorů již v době prehistorické, teprve v minulém století se nádorová onemocnění dostala do popředí zájmu (Klener a Klener jr., 2009).

Léčba nádorových onemocnění je náročná a klade značné požadavky na nemocného i ošetrující personál. Dominantní je značná nestejnorodost pro každou skupinu nádorů a pro každý typ novotvaru platí něco jiného. Podle cíle, kterého léčbou nádoru dosahujeme, se rozlišuje léčba protinádorová, podpůrná a paliativní (Šafránková, Nejedlá, 2006).

#### 1.6.3.1 Protinádorová léčba

Využívá jednotlivých léčebných modalit k maximální redukci, popřípadě odstranění všech nádorových buněk. Cílem protinádorové léčby je tedy smrt nádorových buněk (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012).

Chirurgická léčba: Až do 20. let 20. století byla jedinou protinádorovou léčebnou metodou (Klener, Klener jr., 2009). Používá se v časných stádiích nádorů. U pokročilejších onemocnění je to pak součástí komplexní léčby spolu s radioterapií a chemoterapií. U benigních nádorů je exstirpace metodou volby číslo jedna. U větších maligních nádorů je rovněž nejefektivnějším způsobem chirurgický výkon, ale ten musí být radikální, s širokým lemlem okolní zdravé tkáně a zpravidla s odstraněním regionálních mízních uzlin. Po sanaci primárního nádoru lze někdy chirurgicky odstranit i solitární nebo máločetné metastázy (Valenta a kol., 2007).

Radioterapie: Je nedílnou součástí komplexní péče o onkologického pacienta, přibližně polovina onkologických pacientů během své léčby absolvuje také radioterapii. Ta může být použita samostatně, častěji ale společně s ostatními léčebnými způsoby (Česká onkologická společnost). Počátky radioterapie sahají do období krátce po objevu X paprsku (Roentgen 1895). Ozařování ze zevnějšku bylo nazváno teleterapií. V období mezi světovými válkami se do popředí dostávala brachyterapie, která umožňovala aplikaci zářičů přímo do tumoru nebo do jeho těsné blízkosti. Nevýhodou byla invazivita výkonu. Proto v současné době je teleterapie nejčastější způsob ozáření (Vaňásek, Čemáková, Kolářová, 2013).

Chemoterapie: Spočívá v podávání látek chemické struktury, ať již přirozeného původu, nebo látek připravených synteticky. Tyto látky mají cytotoxický účinek, což znamená, že inhibují buněčné dělení a působí zánik buněk. Jejich účinek je neselektivní, projeví se tedy jak na buňkách nádorových, tak na buňkách zdravých. Z výše uvedeného vyplývá, že poškození zdravé tkáně je pak logicky nežádoucím účinkem každé protinádorové chemoterapie (Klener, 2011).

#### 1.6.3.2 Podpůrná léčba

Usiluje o co nejlepší kvalitu života pacientů a jejich blízkých v celém průběhu onkologického onemocnění, aniž by si za cíl dávala smrt nádorových buněk. Podpůrná

lčba je zaměřena na mírnění obtíží vyvolaných přímo nádorem, například bolest či dušnost, a protinádorovou léčbu (mukozitida po chemoterapii/radioterapii, anemie, trombocytopenie a další). Součástí péče je rovněž snaha o mírnění psychosociálních a duševních obtíží, které pacienta s nádorovým onemocněním skličují (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012).

#### 1.6.3.3 Paliativní léčba

Definice paliativní péče je několik, všem je však společný důkaz na kvalitu života a řešení obtížných symptomů. Jedna z nich říká, že „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je co nejlepší dosažení kvality života nemocných a jejich rodin*“ (Marková, 2010, str. 19).

Obecnou paliativní péči by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Tu specializovanou pak zařízení k tomu primárně určená, tj. lůžkové hospice, domácí hospice, oddělení paliativní péče, konziliární týmy paliativní péče, ambulance paliativní péče, denní stacionáře a další (Marková, 2010).

Paliativní postup v žádném případě nesmí být zaměňován za pasivitu a terapeutický nihilismus lékařů o nevléčitelně nemocného, který hraničí se zanedbáním péče. Paliativní medicína neslouží pouze onkologickým pacientům, ale je otevřená pro konečná stádia srdečního selhání, chronickou obstrukční plicní nemoci, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin, neurologická onemocnění typu roztroušené sklerózy, amyotrofické laterální sklerózy, imobilizační syndromy po cévních mozkových příhodách, polymorbidní křehcí geriatrickí pacienti, konečná stádia AIDS, atd. (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol., 2011).

#### 1.6.4 Novotvary v číslech

Nádorová onemocnění patří na druhou příčku co do příčin úmrtí. Odhaduje se, že každý čtvrtý občan České republiky onemocní zhoubným nádorem a každý pátý na toto onemocnění umírá (Klener, 2011).

S určitou nadsázkou lze říci, že tak či onak se s nádorovým onemocněním v průběhu svého života setkáme všichni bez výjimky. Každoročně onemocní v České republice více než 77 000 lidí (data za rok 2010), přes 27 000 lidí zemře, což znamená, že každý den této zákeřné nemoci podlehne 74 lidí. Každých 20 minut tedy umírá v naší zemi jeden člověk na nádorové onemocnění. V počtu onkologicky nemocných zaujímáme přední místa v Evropě. Česká republika dlouhodobě obsazuje 1. Místo v Evropě v četnosti výskytu rakoviny tlustého střeva. Nejčastějším zhoubným onemocněním u mužů je karcinom plic; výrazně však přibylo i karcinomů tlustého střeva, konečníku a prostaty. Snižuje se naopak výskyt karcinomu žaludku. Nejčastějším zhoubným onemocněním u žen je karcinom prsu; zářezující je výrazný nárůst nových případů karcinomu plic, povzbuzující je naopak pokles výskytu karcinomu žaludku a nezvyšující se nálezy karcinomu děložního čípku. Počet nově diagnostikovaných pacientů s nádorem mezi roky 1998 a 2008 narostl o 28 %, průměrný meziroční nárůst byl 2,5 % (Česká onkologická společnost).

Z pohledu na celoevropskou statistiku je patrné, že počet onkologicky nemocných strmě vzrůstá. Od roku 2006 stoupal o 300 000 případů ročně na více než 3,2 miliony nově nemocných. Prognózy na rok 2015 předpokládají vzestup úmrtí v důsledku zhoubného onemocnění v celé Evropské unii z nynějších 1,2 na více než 1,4 milionů. Z výzkumů dále vyplývá, že 88 % onkologických onemocnění je diagnostikováno lidem ve věku nad 50 let. Předpokládá se, že nádorová onemocnění budou nejčastější příčinou úmrtí a přeskočí tím současnou první pozici kardiovaskulárních chorob. Zajímavostí je, že mnoho lidí má strach z této nemoci podstatně větší, než strach z válečného konfliktu, chudoby a politických bouří (Heuper,2014).

## **2. CÍL PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

### **2.1 Cíl práce**

Cíl 1: Zmapovat potřeby onkologicky nemocného pacienta v ambulantní péči.

Cíl 2: Zjistit, jaké možnosti mají pacienti k uspokojení svých potřeb.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Jaké specifické potřeby mají pacienti s onkologickým onemocněním v ambulantní péči?
2. Jak maximálně zajistit uspokojení všech jejich potřeb?
3. Jaké vztahy mají onkologicky nemocní pacienti se stejně nebo podobně nemocnými pacienty?
4. Kde pacient získává všechny potřebné informace o své nemoci?

### **3. METODIKA**

#### **3.1 *Metodika výzkumu***

Ke zpracování bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumného šetření pomocí rozhovorů s onkologicky nemocnými pacienty. Sběr dat byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru s pacienty při respitním pobytu v Hospici Chrudim a s onkologicky nemocnými v ambulantní péči, kteří zároveň docházejí do psychiatrické ambulance, jenž je součástí lůžkového Hospice Chrudim. Sběr dat probíhal od ledna do března roku 2015. Výzkumné šetření povolil hlavní příjmový lékař MUDr. Marie Blažková (příloha 1) a zároveň byla informována vrchní sestra oddělení. K rozhovoru bylo připraveno 14 otázek (příloha 2). Rozhovory s pacienty byly po jejich souhlasu nahrávány. Následovala doslovná transkripce rozhovorů. Přepsané rozhovory byly vytištěny (příloha 3) a podle jednotlivých otázek otevřeně kódovány metodou tužka a papír. Na základě zpracování výsledků tohoto kódování byly zjištěné informace selektivně zařazeny do kategorií a vytvořena schémata.

#### **3.2 *Charakteristika výzkumného vzorku***

Výzkumný soubor tvořilo osm pacientů s onkologickým onemocněním. Dva pacienti byli v době rozhovoru hospitalizováni v rámci odlehčovacího pobytu v hospici, se zbývajících pacienty proběhl rozhovor mimo zdravotnická zařízení. Základním předpokladem pro výběr respondenta byl kromě onkologické diagnózy také uspokojivý psychický stav, určitá mentální úroveň jedince a zároveň ochota podělit se o své pocity. Respondenti byli dopředu seznámeni s účelem rozhovoru. Byli ujištěni, že rozhovor může kdykoliv přestat, pakliže by jim otázky byly nepříjemné.

#### 4. VÝSLEDKY

Tabulka 2 Identifikační údaje pacientů

PACIENT	P1	P 2	P3	P4
VĚK	66let	42let	48let	57let
POHLAVÍ	muž	žena	žena	muž
DIAGNÓZA	Ca prostaty	Ca prsu	Ca prsu + metastatické postižení kostí	Ca tlustého střeva
DÉLKA LÉČBY	5let	2 roky	10let	3 roky
PRACOVNÍ ZAŘAZENÍ	invalidní důchodce	státní zaměstnanec	invalidní důchodce	invalidní důchodce
AMBULANTNÍ PÉČE	-	ano	ano	ano
RESPITNÍ LŮŽKO	ano	-	-	-
PACIENT	P 5	P 6	P7	P8
VĚK	36let	75let	52let	47let
POHLAVÍ	žena	žena	muž	Muž
DIAGNÓZA	Ca mozku	Ca dělohy + Ca plic	Ca plic	Ca mozku
DÉLKA LÉČBY	¾ roku	pro Ca dělohy sledována 20let, pro Ca plic 1 rok	3/4roku	7 měsíců
PRACOVNÍ ZAŘAZENÍ	pracovní neschopnost	důchodce	poloviční pracovní úvazek	soukromý podnikatel
AMBULANTNÍ PÉČE	ano	-	ano	ano
RESPITNÍ LŮŽKO	-	ano	-	-



Z osmi dotazovaných pacientů byli čtyři muži a čtyři ženy. Nejmladšímu pacientovi je 36 let, nejstarší je 75letá pacientka, průměrný věk dotazovaných je 53 let. Jedna pacientka je nyní v pracovní neschopnosti, jeden pacient musel z plného pracovního úvazku přejít na poloviční, tři lidé jsou v invalidním důchodu, jedna dotazovaná ve starobním důchodu. Dva respondenti jsou pracující. Z osmi oslovených pacientů pouze jeden zmínil přítomnost metastáz ve svém těle. Šetření proběhlo u dvou pacientů s nádorem mozku, u dvou je potvrzen karcinom prsu, jeden pacient trpí nádorovým onemocněním plic, jeden je sledován pro karcinom prostaty, další muž byl léčen pro nádor tlustého střeva. Pouze jediná pacientka má dva primární nálezy a to karcinom dělohy a plic. Délka léčby se pohybuje od sedmi měsíců po 20 let od prvotní diagnostiky.

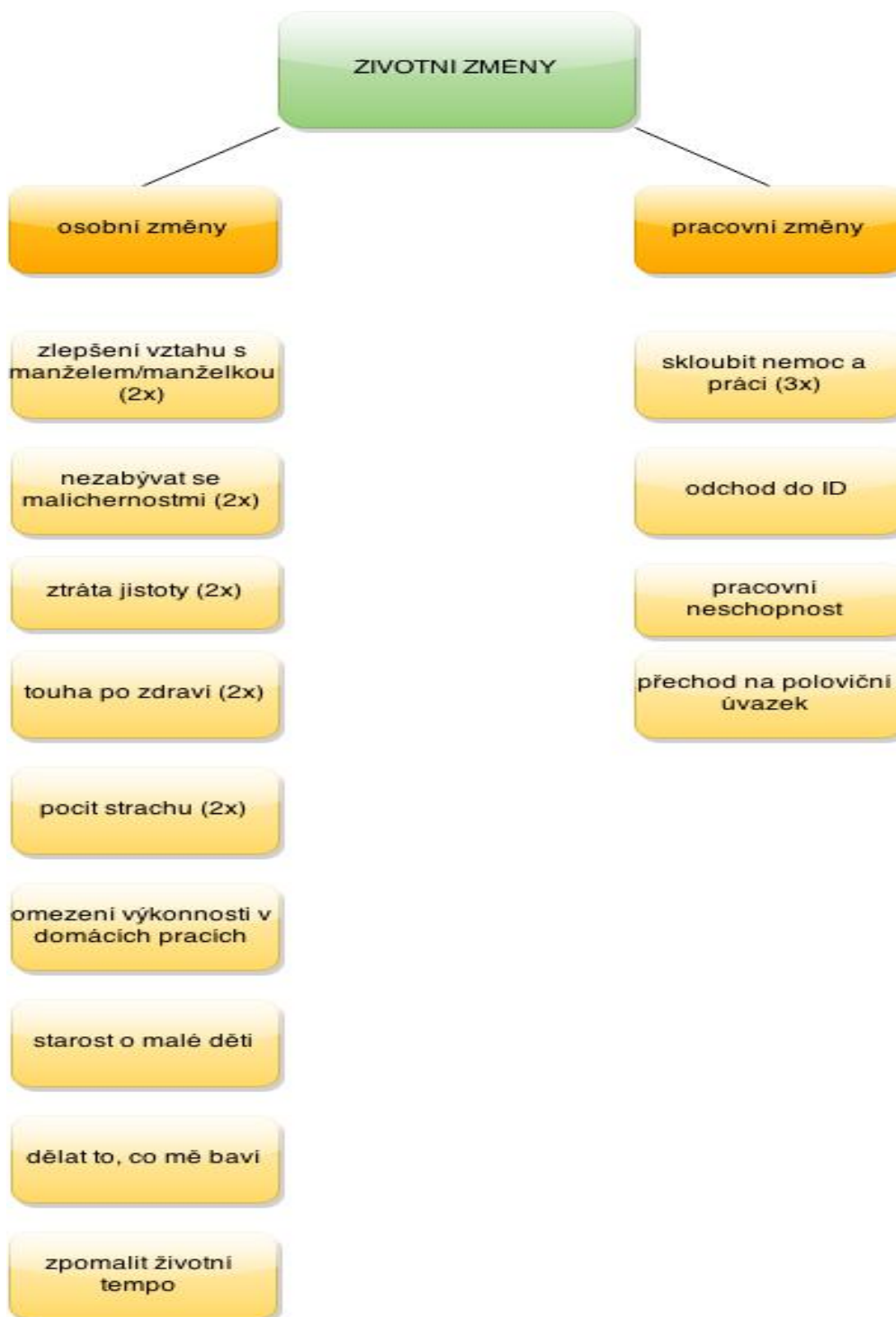
#### 4.1 Výsledky rozhovorů s pacienty

Schéma 1 Zaznamenání změny potřeb



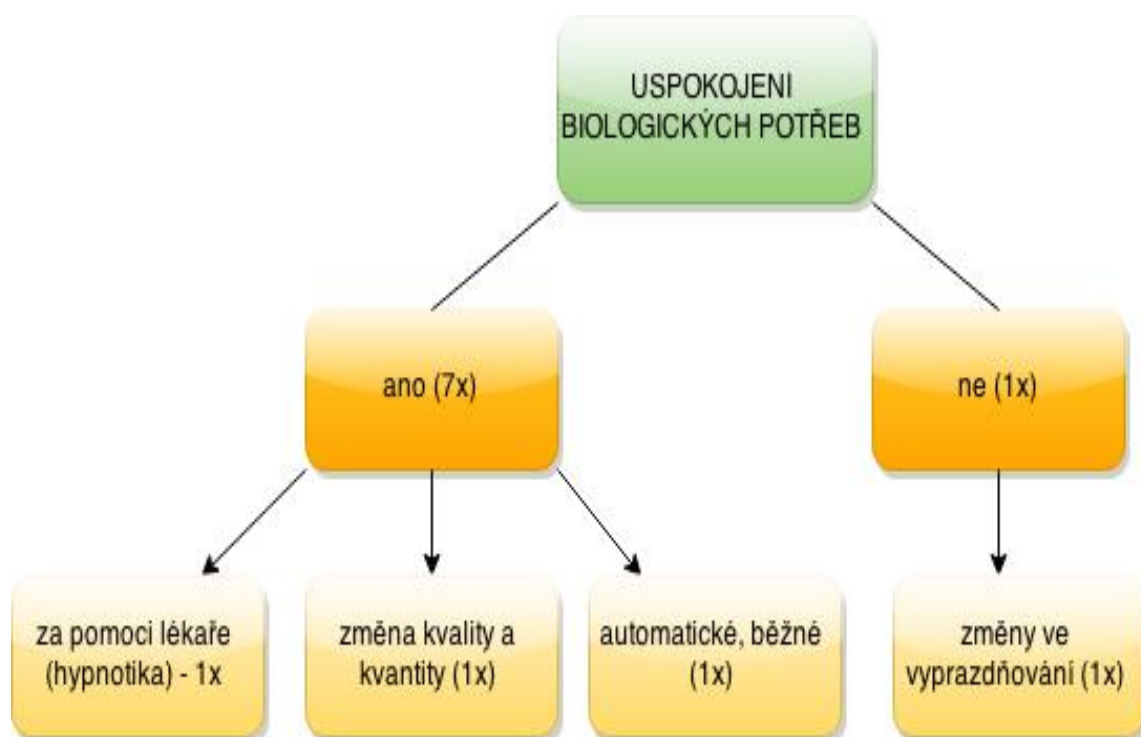
Z osmi dotazovaných respondentů odpovědělo okamžitě, že ke změnám potřeb došlo. Pouze jedna pacientka zmínila, že se potřeby změnily jen částečně. První ataka rakoviny se u této respondentky objevila před dvaceti lety a v tomto období údajně ke změnám potřeb nedošlo. Poslední rok, když ji opět onkologická choroba postihla, změny již vnímá. Respondent R7 sdělil: *Mám pocit, že se změnilo úplně všechno a vlastně už nic nebude jako dřív.* V obdobném duchu odpovídal i respondent R8: *Jistě...To asi každému...*

Schéma 2 Životní změny



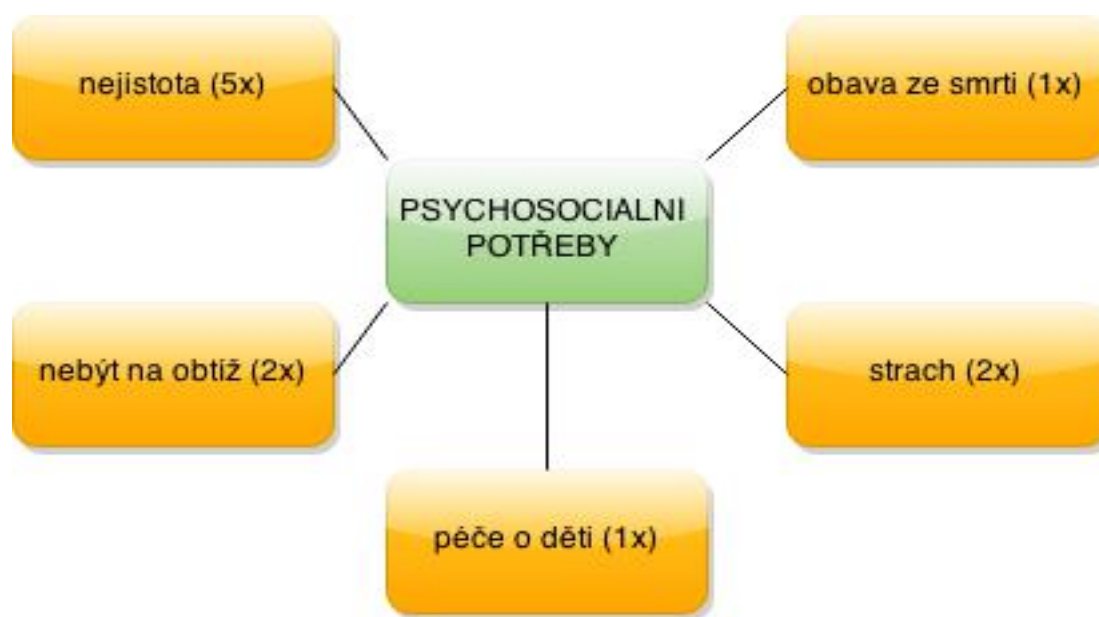
Téměř většina pacientů se shodla, že nastaly změny v životě. Ze zaznamenaných odpovědí byly vytvořeny dvě kategorie a to změny osobní a změny pracovní. Sedm dotazovaných vnímalo změny v rovině osobní. Mezi nejčastěji uváděné patřilo zlepšení vztahu s manželkou/manželem (2x). Respondent R2 reagoval takto: *Člověk najednou přestal řešit malichernosti, ale zabýval se opravdu jen důležitými věcmi. Třeba jsem viděla, jak mám šmouhaté okno a nijak mě to nevzrušilo. Z výpovědi respondenta R2: Zpomalila jsem a dělám věci, co mě baví. Třeba hodně čtu..* byly odvozeny kategorie zpomalit životní tempo a dělat, co mě baví. Dvakrát bylo uvedeno nezabývat se malichernostmi a opětovná touha po dosažení zdraví (2x). Šest dotazovaných současně pamatovalo i na změny v oblasti pracovní činnosti. Nejčastěji bylo zmíněno skloubit nemoc a práci (3x). Respondent R8 vysvětluje: *Trochu je to komplikované s prací. Sice podnikám a mám pod sebou lidi, takže nejsem úplně závislej na tom někde v určitém hodinu být, ale přeci jen na to nejsem s časem teď tak dobře.*

Schéma 3 Uspokojení biologických potřeb



Sedm dotazovaných potvrdilo, že jejich biologické potřeby byly naplněny. V průběhu rozhovorů však z jejich výpovědí vyplynulo, že biologické potřeby nebyly zcela saturovány, ačkoliv si sami nemocní mysleli, že ano (viz schéma 5). U jednoho nemocného došlo k výrazné změně v charakteru vyprazdňování, což zpočátku vnímal jako neuspokojení biologické potřeby. Pacient se potýkal s nově vytvořenou kolostomií. Vzniklou situaci popsal takto: *Spíš je to prostě nezvyk. Celej život chodíte na záchod a teď prostě tohle no.* Postupně však došlo k naplnění, když si pacient osvojil správnou techniku při výměně stomických sáčků. Jedna pacientka uvedla, že vnímá změny v kvalitě a kvantitě výše zmiňovaných potřeb. Z další odpovědi vyplynulo, že jedna pacientka byla nucena pro zajištění klidného spánku vyhledat lékaře, přesto uvedla, že biologické potřeby byly uspokojeny. Jeden respondent se otázce podívoval, jelikož považuje saturaci biologických potřeb za běžné a automatické.

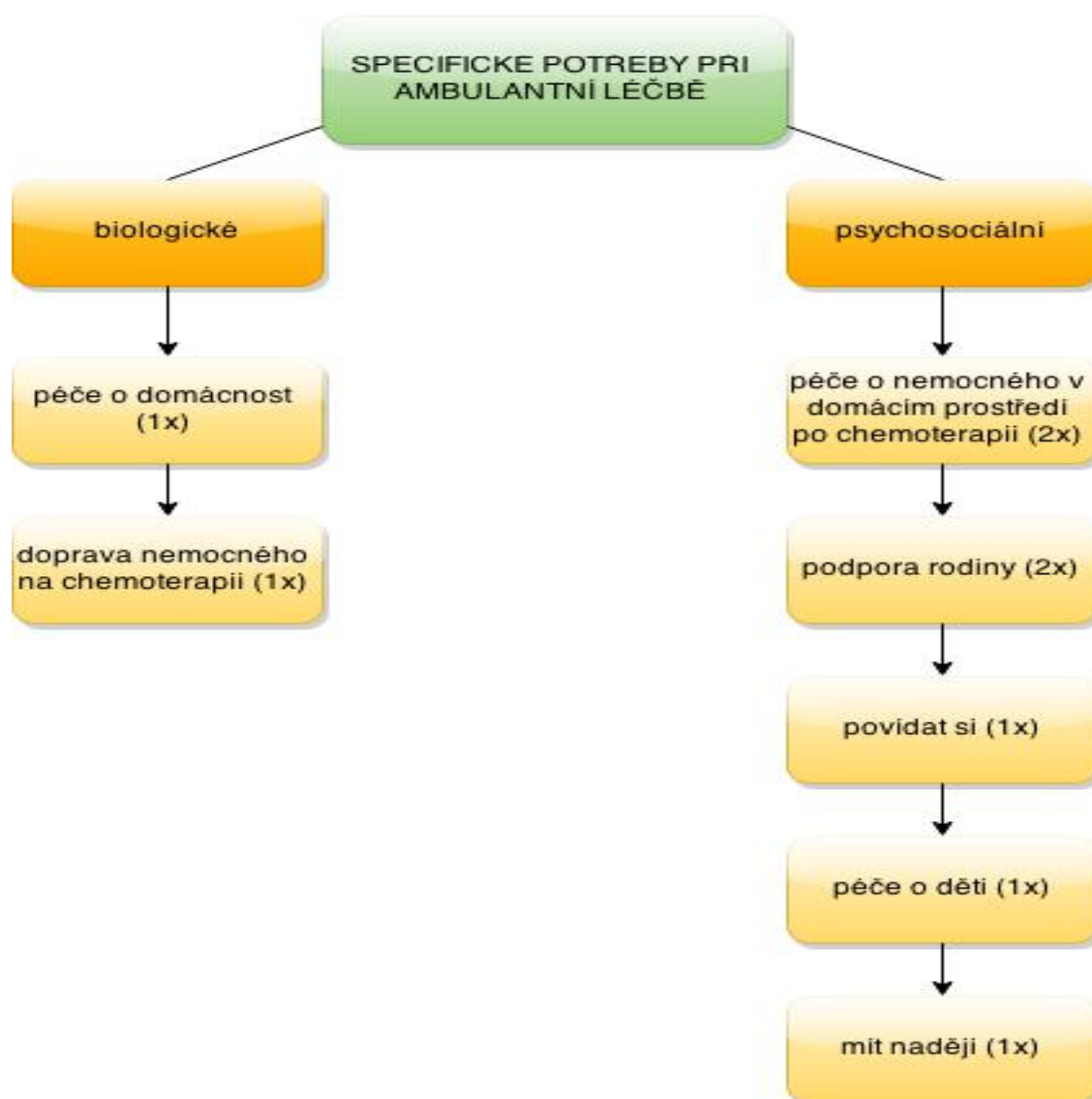
Schéma 4 Psychosociální potřeby



Stran otázek na uspokojení psychosociálních potřeb zazněly rozmanité odpovědi. Žádný respondent necítil jejich plné uspokojení. Nejvíce odpovědí, a to až 5x, zaznělo od pacientů, že je obklopuje nejistota. Tato odpověď padla již v prvním rozhovoru: *Hlavně jsem nevěděl, co se mnou bude. Co jako teď dál? Jak se řekne rakovina, člověk si hned myslí, že umře. Měl jsem strach.* Ten zmínil i respondent R2. Jeden z respondentů ještě

upřesnil, že se jedná o strach, resp. obavu ze smrti. Dvouhlasně zaznělo i přání „nebýt na obtíž“. Jedna dotazovaná respondentka má nyní obavy především v souvislosti s péčí o děti.

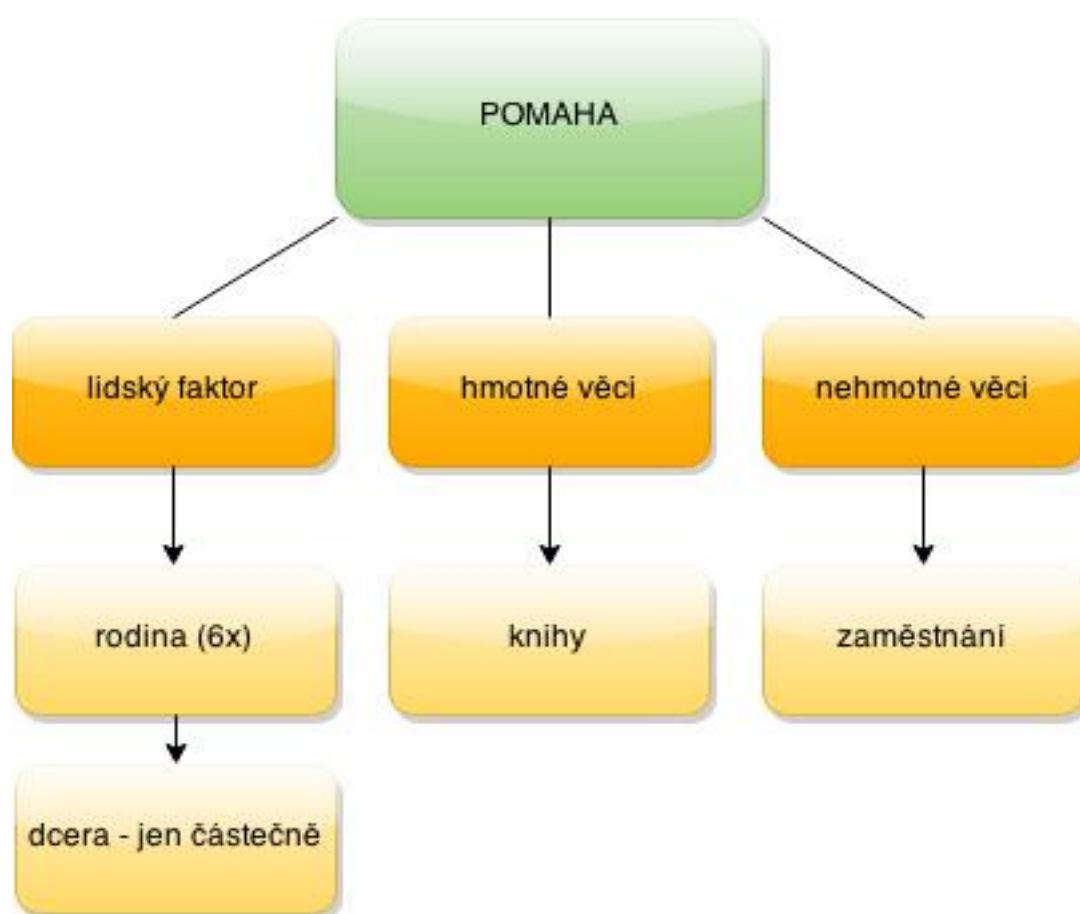
Schéma 5 Specifické potřeby při ambulantní léčbě



Na otázku „Co jste nejvíce potřeboval/a při probíhající ambulantní léčbě?“ zazněly odpovědi, které bylo vhodné rozlišit na potřeby biologické a psychosociální. Ačkoliv z původních odpovědí na saturaci biologických potřeb odpovídali respondenti kladně, tentokrát se ještě rozpomněli na problematiku transportu na chemoterapii a péči

o domácnost, kterou bezprostředně po onkologické léčbě velmi obtížně zvládali. Na problematiku transportu si vzpomněl respondent R7. Péči o domácnost by uvítala respondentka R6. Častěji uváděné byly potřeby psychosociální. *Pohlídat děti, dovézt a vyzvednout ze školy a školky* - to je největší prosba residentky R5. Dva dotazovaní odpověděli, že nejvíc potřebovali podporu rodiny. Ve stejném počtu zazněla i odpověď, aby se o pacienta někdo doma postaral. Pro jednoho respondenta bylo důležité, aby měl naději. Takto se vyjádřil respondent R8.

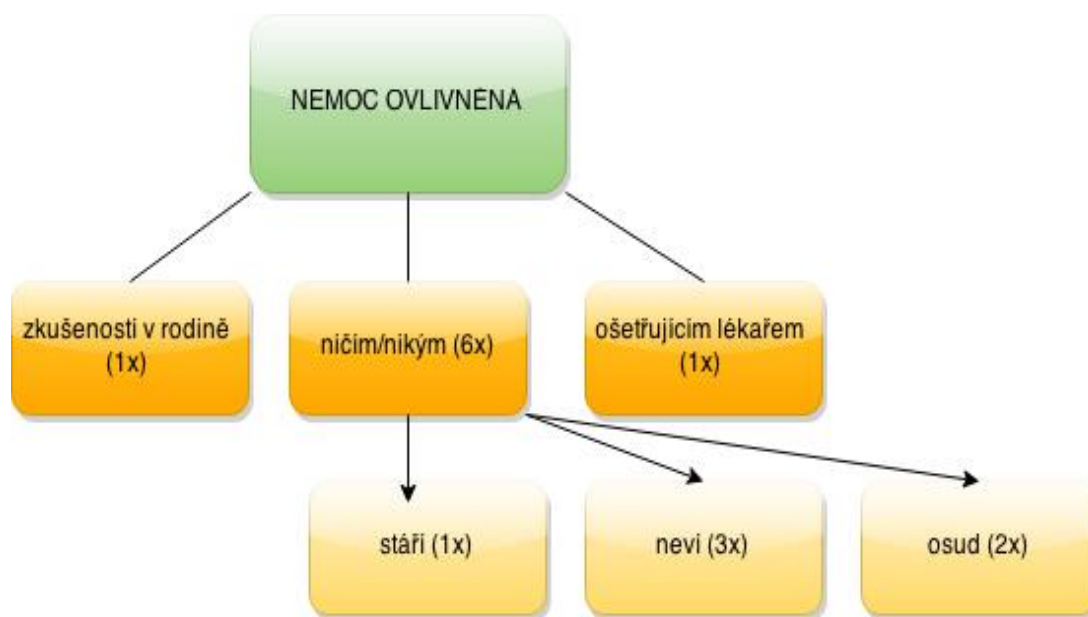
Schéma 6 Pomoc v nemoci



Na dotaz, co respondentovi při ambulantní léčbě nejvíce pomáhá, odpovědělo šest pacientů, že rodina. Respondent R7 specifikoval, že se jednalo o manželku a děti. Jeden pacient necítil dostatečnou pomoc ze strany rodiny – dcery, ale z povídání s ním bylo patrné, že by o ni velmi stál. Zazněl i názor, že pacientovi nejvíce pomáhalo čtení knih. Nutno dodat, že i ona stála o pomoc rodiny, ale ta nebyla schopna otevřeně o nemoci

hovořit, a proto svoji pozornost zaměřila na četbu. Jejím přáním bylo *s někým si povídat*. Jednoho pacienta (R8) pozitivně ovlivnilo jít do zaměstnání a odklonit se od myšlenek na vlastní onemocnění. Zároveň jmenoval i svoji ženu, jako největší podporu.

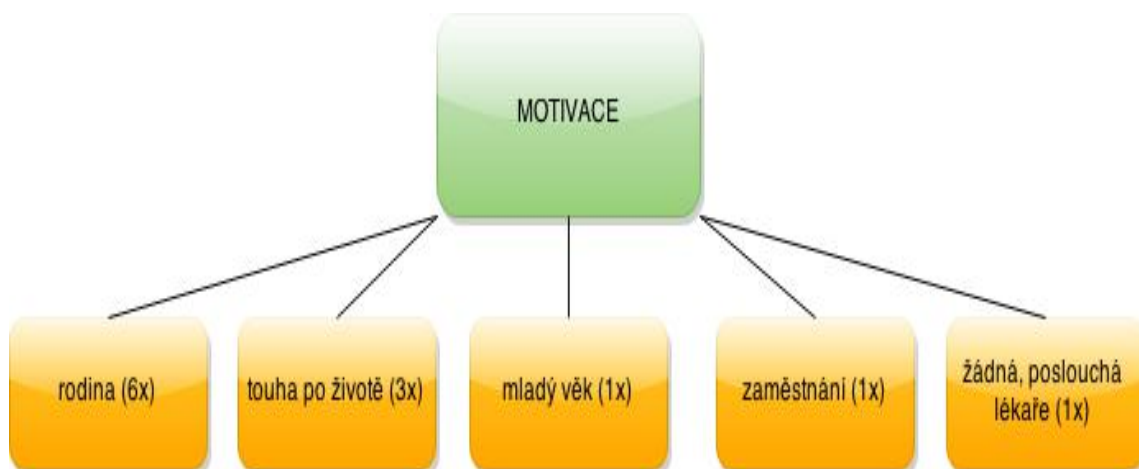
Schéma 7 Vnímání nemoci



Šest mnou oslovených respondentů nemá dojem, že by někdo nebo něco ovlivnil vnímání jejich nemoci. Tři z nich neví, proč onkologická choroba postihla právě je. Dva dotazovaní pacienti považují za příčinu osud (R1 a R5). Jedna pacientka uvedla, že onemocnění souvisí s jejím věkem: *Jsem stará, tak vím, že mi něco musí být*. U jedné pacientky bylo vnímání onemocnění ovlivněné osobní zkušeností, kdy jí na stejnou nemoc zemřela maminka a teta. Sama uvedla, že by nešlo si na tuto skutečnost nevzpomenout. Z odpovědi respondenta R7 vyplynulo, že pozitivně ovlivňuje vnímání nemoci samotný ošetřující lékař: *Možná můj pan doktor na onkologii. Je hrozně fajn*. Pouze jedna respondentka (R3) zareagovala otázkou, zda mám na mysli víru a duchovní stránku člověka. Vzápětí svou víru popřela, rozhovor se posunul dál.



Schéma 8 Motivace k uzdravení



Hlavní motivací, proč se uzdravit, byla na prvním místě zmiňovaná rodina. Na tuto skutečnost si vzpomnělo až šest respondentů. O svých blízkých hodně hovořila respondentka R2, proto odpověděla takto: *Se mnou to asi máte dost nudnej rozhovor, ale zase má rodina to byla..!* Respondentka R5 také myslí na svou rodinu a jako největší motiv označila své dvě dcery Anežku a Markétku. Tři pacienti shodně odpověděli *prostě chci žít*. Těmi to slovy reagoval respondent R1. Jeden pacient uvedl, že *ještě nemá věk na umření*. Zazněla odpověď, ve které nemocný vzpomíná na své zaměstnání a jedna respondentka odpověděla, že *poslouchala lékaře* (R6) a vlastní vnitřní motiv nevedla.

Schéma 9 Pomoc jednotlivce vs. instituce

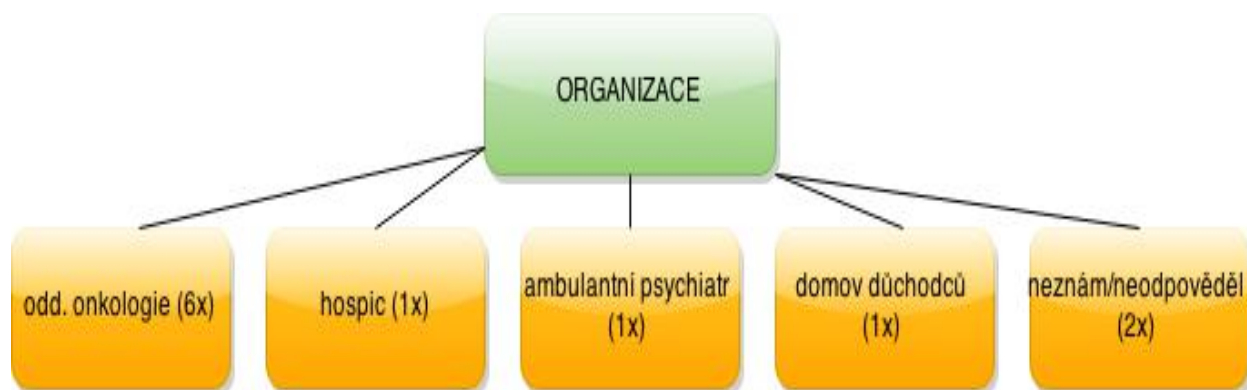


Všichni zúčastnění jednohlasně potvrdili, že oceňují pomoc organizované instituce před pomocí jednotlivce. Shodli se na tom, že pomoc onkologicky nemocnému pacientovi je natolik komplexní záležitostí, že by jedinec nebyl schopen tuto pomoc zastat. Respondentka R5 popsala: *Celkově mám radši komornější atmosféru, ale myslím si, že tak nemocným lidem, jako jsou pacienti s rakovinou, nemůže pomáhat jednatlivec. Takže spíš nějaké zařízení asi...* Obdobný názor sdělil i respondent R8: *Jeden člověk*



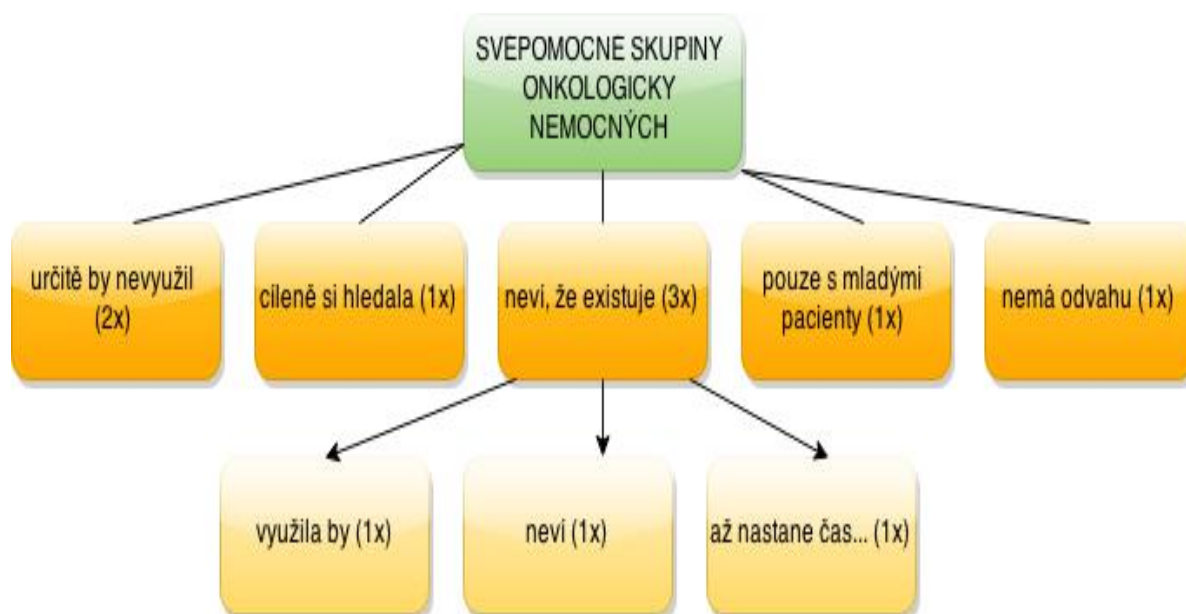
*mně v mé situaci asi nepomůže. Proti nemocnici nebo tak nic nemám, ale jsem rád, když mě berou jako jednotlivce a ne jen jako jednoho z mnoha.*

Schéma 10 Přítomnost organizace v blízkém okolí



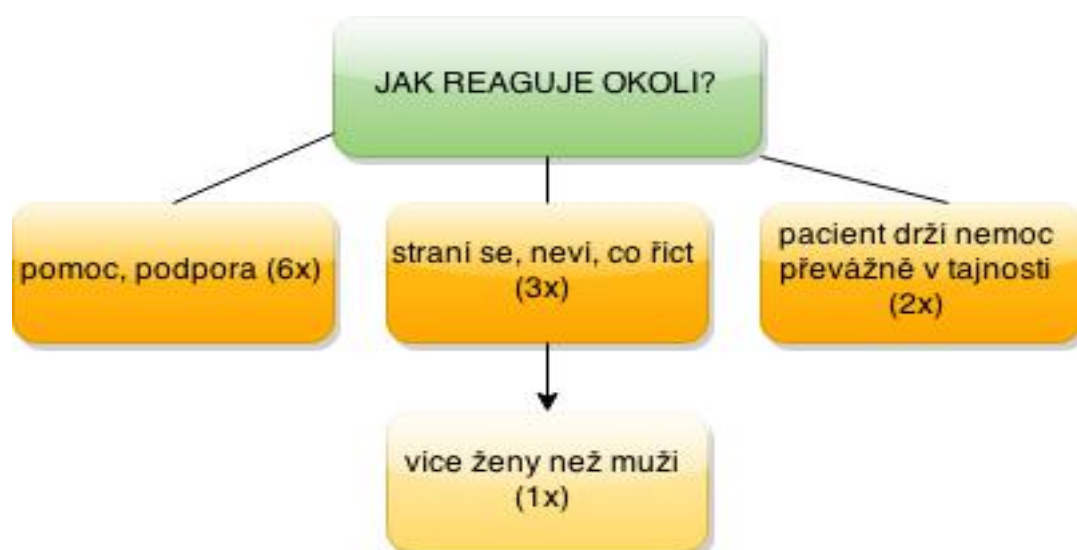
Dotazovaní v nadpoloviční většině odpovídali, že jako organizaci, která zastupuje onkologicky nemocné, považují lůžkové oddělení onkologie (6x). Jeden respondent si vzpomněl na hospic (R5). V další odpovědi (R2) zazněla i jako pomocná organizace ambulance psychiatra: *Léčím se na onkologii a pak u paní doktorky. Ale nic mezi tím není.* Respondent R3 byl ve své odpovědi ještě stručnější: *Léčím se na onkologii, ale jinak nic není.* Jeden respondent pamatoval na domov důchodců a dva pacienti nevěděli.

Schéma 11 Potřeba vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných



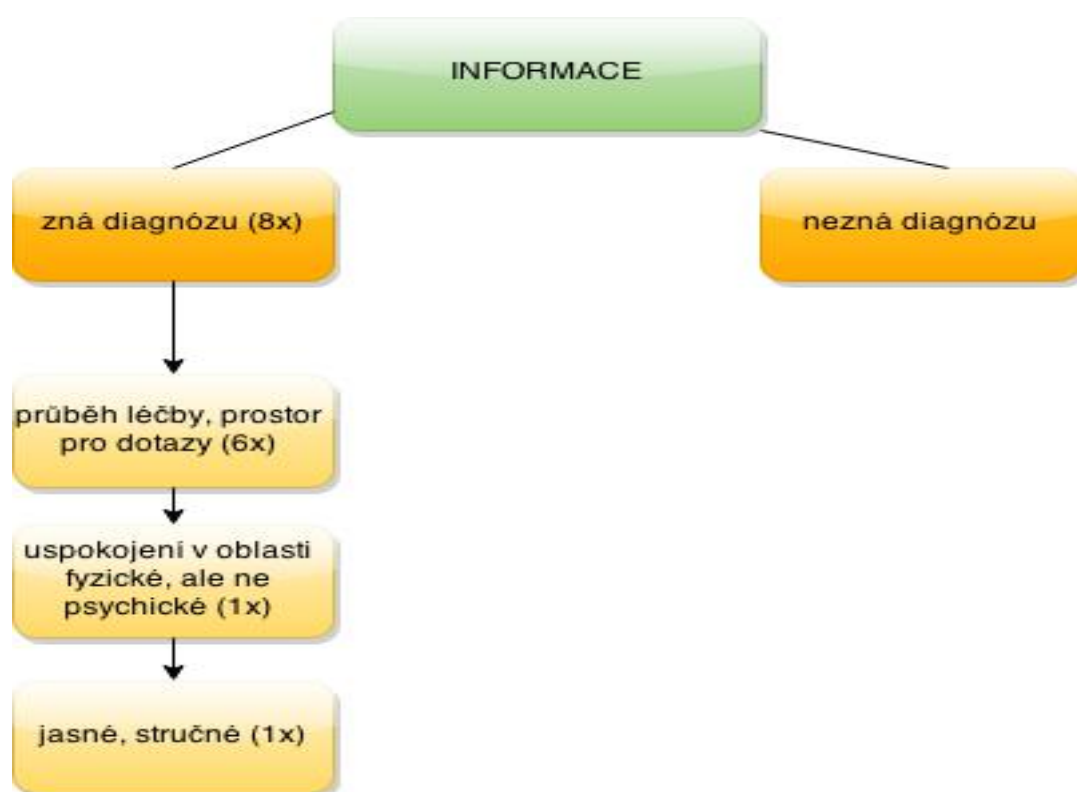
Z osmi oslovených respondentů byli dva razantně proti a svépomocnou skupinku onkologicky nemocných by určitě nevyužili. V tomto duchu se vyjádřil respondent R7: *Mně to stačilo v nemocnici. Ještě ve svém volném čase klábosit o rakovině – ne děkuji.* Respondent R1 svůj negativní postoj vyjádřil takto: *já bych se teda s nikým nedružil. Co bych si s nima měl povídat? O nemocech? Jako kdo chce, ať se schází, ale já s nikým mluvit nebudu. Myslím, že je to stejně k ničemu.* Jedna dotazovaná si naopak cíleně službu vyhledávala a vyjádřila zklamání, že nic takové v okolí neobjevila. Jedna respondentka (R5) by o službě uvažovala, pakliže by tam byli i nemocní přibližně jejího věku. Respondent R8 o službě slyšel, ale nemá odvahu ji navštívit: *Přiznám se, že jsem něco hledal na internetu a nějakým způsobem jsem se proklikal až na odkaz o těchto skupinách, ale jednak tady nic není a nevím, jestli bych našel odvahu tam jít. Nevím, co se v těch skupinách dělá, jen sedí a povídá? Opravdu si nejsem jistý, zda bych tam chodil.* Tři pacienti vůbec netuší, že existuje tato forma pomoci. Po vysvětlení významu svépomocných skupin by jedna pacientka (R3) o službu měla zájem: *To bych určitě využila.* Jeden respondent nevěděl, zda by stál o setkání s onkologickými pacienty. Zazněla i odpověď, že pacient na tuto formu pomoci musí přijít sám a nesmí ho nikdo nutit.

Schéma 12 Reakce okolí



Respondenti odpovídali na otázku, jak reaguje okolí a známí na jejich onemocnění. Šest z nich popsal, že se lidé snaží pomáhat a podporují je. *Je to paradox. Najednou jsou takoví všichni milejší, vstřícnější, ochotnější. Asi mě litují, co myslíte?* Byla reakce respondenta R8. Dva pacienti o své nemoci nehovoří, a tudíž nezaznamenali změny v komunikaci s okolím. Respondent R1 tuto situaci popsal následovně: *Já se tím nikde nechlubil. Moc lidí to vlastně ani neví. Takže se nic nezměnilo.* Tři respondenti mají dojem, že se jim známí vyhýbají, nevědí, jak reagovat. Respondentka R3 má tuto zkušenost: *Sousedí se tématu „rakovina“ vyhýbají obloukem. Nevědí, na co se Vás zeptat a tak se radši vyhýbají i mně.* Jeden pacient (R4) zmínil, že se stydí spíše ženy než muži.

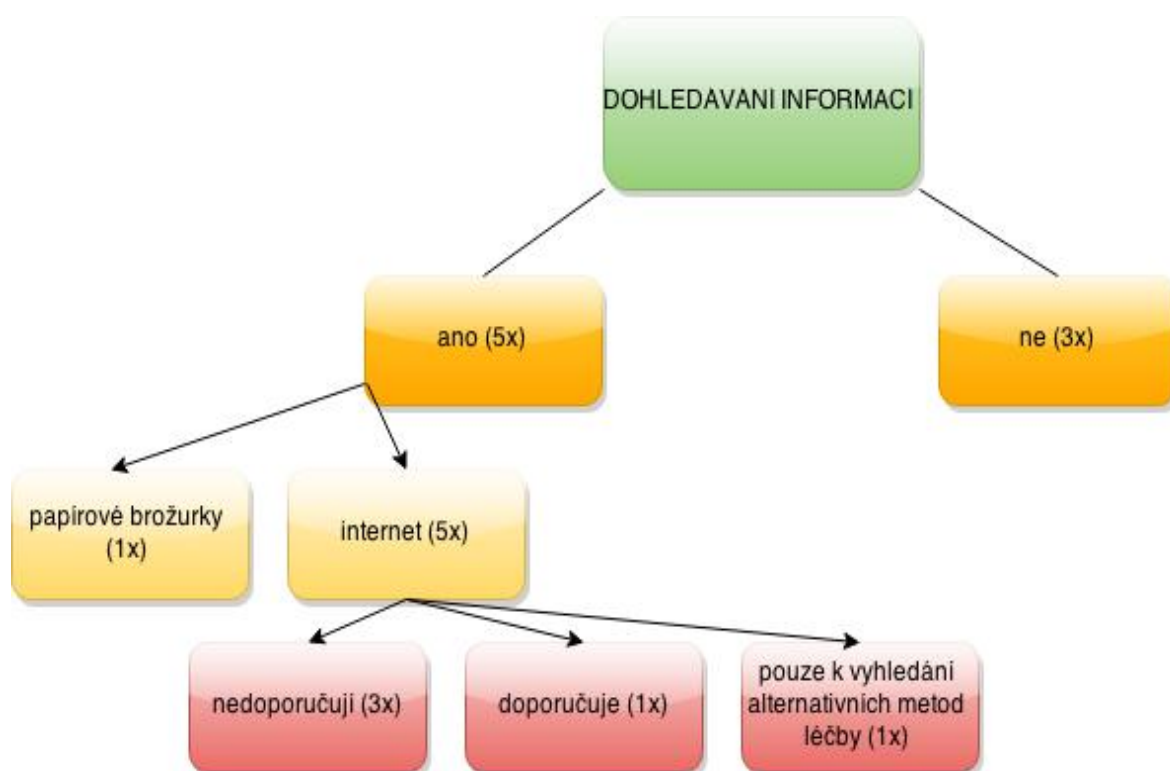
Schéma 13 Informovanost pacienta o svém zdravotním stavu



Všech osm pacientů zná svou diagnózu. Šest z nich kladně hovoří o konzultacích s lékařem. Respondent R4 přiznává: *Myslím si, že se mnou jednali narovinu. Řekli, že nádor je dost velký, musí ven, ale že mě zároveň musí udělat tu stomii. Beru to tak, že co řekne doktor, to platí, tak by mě ani nenapadlo s ním nijak diskutovat.* Respondent R7

hájí svého lékaře slovy: *Opravdu mi vše vysvětlil a nikde jsem si pak nic nezjišťoval.* Jedna pacientka (R2) si posteskla, že se v průběhu léčby řešil více stav fyzický než psychický a jedné dotazované (R3) se zdálo, že informace byly spíše *jasné a stručné.*

Schéma 14 Dohledávání informací + zdroje



Pouze tři pacienti (R1, R6, R7) neměli potřebu si dohledávat informace o svém zdravotním stavu. *Ne ne, doktor je študovanej a co řekne, to platí.* Konstatovala respondentka R6. Zbýlých pět respondentů přiznalo, že si vědomosti o nemoci ještě rozšiřovali. Pouze jeden pacient využil možnost papírových brožurek a zároveň dohledával, spolu s dalšími čtyřmi pacienty, na internetu. Respondentka R5 přiznala: *Internet, to je nejpohodlnější. Tam je toho hodně, i různé diskuze.* Tento zdroj však tři pacienti nepovažují za vhodný. To dokládají i slova respondenta R3: *Většinou jsem koukala na internet, ale tam se píšou i docela blbosti. Je to nejrychlejší, jak si něco dohledat a pak z toho byl člověk akorát zklamanej a smutnej.* Jeden zúčastněný informace z internetu hodnotí kladně (R4). Jedna pacientka uvedla, že internet je vhodný pouze k hledání alternativních metod léčby (R5).

## 5. DISKUZE

Tato bakalářská práce pojednává o potřebách onkologicky nemocných pacientů, u kterých probíhá ambulantní léčba. Cílem bakalářské práce bylo tedy zmapovat jejich potřeby a zároveň zjistit, jaké možnosti mají k jejich uspokojení. Ke zjištění těchto informací byla zvolena forma rozhovorů. Výslednou skupinku respondentů nakonec tvořilo osm pacientů ve složení čtyři ženy a čtyři muži. Dva z nich byli v době rozhovoru přijati k respitnímu pobytu do lůžkového hospice, zbylých šest pacientů bylo mimo jakékoliv zdravotnické zařízení.

V úvodu rozhovorů byla nejprve, ve velmi široké rovině, položena otázka, zda vůbec pacienti pocítili změnu svých potřeb poté, co jim byla oznámena onkologická diagnóza. Sedm z nich prakticky bez váhání a okamžitě odpovědělo, že změnu zaznamenali. Pouze jedna pacientka (R6), která je již dvacet let dispenzarizována pro karcinom dělohy a současně trpí nádorem plic, uvedla: *Sestřičko, když mně vzali ten spodek, tak se nezměnilo nic. Vždyť já byla ve věku, kdy už jsem to stejně k ničemu nepotřebovala. Ted' s těma plícema je to horší. Zadýchávám se, jen když míchám vařečkou guláš. To bych nikomu nepřála. Cokoliv udělám, tak zvládnou jen chvíli a musím odpočívat. Něco uklidím a jdu si sednout. Na zahrádce už skoro vůbec nezvládnou pracovat.* Její odpověď jsem tedy vyhodnotila jako částečně změněnou potřebu. Určitě je možné vzít v úvahu i skutečnost, že onemocněla před mnoha lety a na tehdejší potřeby si nevzpomíná. V souvislosti s onemocněním plic, které má přibližně rok, změněné potřeby udává.

Cílená otázka byla respondentům položena v souvislosti s možnými životními změnami. Z jejich výpovědí je patrné, že změn nastává mnoho. Pro přehlednější orientaci v textu jsem odpovědi dotazovaných rozdělila na skupinku změn osobních a změn pracovních. Už pohledem na schéma 2 je zjevné, že nemoc zasáhla osobní složku více, resp. že to tak vnímají samotní pacienti. Dva respondenti uvedli, že se zlepšil jejich vztah s manželem/manželkou (R2, R8).

O potřebě lásky hovoří i Marková (2010), která uvádí, že milovat a být milován je jednou z nejhlubších tužeb člověka. Žádné fyzické omezení ani blížící se smrt nemůže

člověku zabránit mít rád. Pro mnoho nemocných je toto vědomí velkou posilou. Dvakrát se opakovala i odpověď *nezabývat se malichernostmi* (R2, R4), *zpomalit životní tempo* (R3), *dělat to, co mě baví* (R3).

Respondentka R5 uvádí: *Určitě se potřebuji starat o děti, o domácnost... Děti jsou malé a potřebují mě.* Respondeti R2 a R7 shodně uvedli, že jejich život nyní více obklopuje strach. *Když jsem sám, tak mám někdy takovej divnej pocit... Asi strach...Nějak to na mě dolehne jednou za čas....*

Tuto skutečnost potvrzuje Zacharová a kol. (2007), která říká, že předmětem strachu může být u nemocného ztráta životních možností či odloučení se od svých nejbližších. Další vnímanou změnou byla ztráta jistoty, na což si vzpomněl respondent R1 a R2. *Hlavně jsem nevěděl, co se mnou bude. Co jako teď dál? Jak se řekne rakovina, člověk si hned myslí, že umře.* Pouze oslovený R2 a R5 odpověděli, že opět touží po získání zdraví. Ačkoliv tato odpověď napřímo zazněla jen dvakrát, jsem přesvědčena, že o navrácení plného zdraví usilují všichni respondenti. Oblast pracovních změn potvrzují R3, R4, R5, R7 i R8.

S respondenty jsme probíraly, zda došlo k saturaci jejich biologických potřeb. Sedm dotazovaných odpovědělo kladně, nicméně později jsem v rozhovoru našla skutečnosti, které jejich původní odpovědi popřely. Respondent R4 popsal, že jeho biologické potřeby zpočátku naplněné nebyly. Pro zhoubný nádor tlustého střeva byla pacientovi vytvořena trvalá stomie. Potýkal se se změněnou potřebou vyprazdňování. *Tak nejvíc mě omezuje to, že s sebou musím pořád nosit tašku s těma pomůckama. Trochu si na to břicho musím dávat pozor, třeba při nějaké práci nebo tak, ale jinak mě to zase tak strašně neomezuje. Spíš je to prostě nezvyk. Celej život chodíte na záchod a teď prostě tohle no.*

Respondentka R6 sice uvedla, že biologické potřeby byly naplněny, ale pro problémy se spánkem musela navštívit lékaře, který jí naordinoval hypnotika. Zde jen připomeňme, že mezi faktory ovlivňující spánek patří nejen samotná nemoc, ale mimo jiné i věk (Trachtová, 2008). Zmiňované respondentce je 75let a ze své praxe v hospici mohu potvrdit, že s nespavostí se potýká velká část našich pacientů seniorského věku.

Respondentka R5 krásně vystihla situaci, když na otázku, zda došlo k uspokojení biologických potřeb, odpověděla: „*To jistě. Jen se asi změnila kvalita i kvantita.*“

Při povídání si o psychosociálních potřebách byla sdělení respondentů poměrně pestrá. Až 5x zaznělo mezi odpověďmi slovo „nejistota“. Respondentka R3 popisuje: *Když máte chřipku, víte, že se uzdravíte. U téhle nemoci nikdy nevíte a nikdo Vám to ani neřekne. Nepřemýšlíte, kam pojedete v létě na dovolenou, ale jestli se léta vůbec dožijete.* Po zvládnutí biologických potřeb je skutečně potřeba jistoty a bezpečí druhou nejdůležitější. Tato odpověď zcela koresponduje s hierarchií potřeb podle Maslowova. Opakovaně se setkáme s tím, že onkologičtí pacienti mají strach, což nás opět vede k potřebě bezpečí a jistoty, protože jednou z reakcí na neuspokojenou potřebu bezpečí a jistoty je právě strach. Jeden respondent přímo vyjádřil strach ze smrti. Podle Kupky (2014) je strach ze smrti všudypřítomný, většinou podvědomý a tak velký, že člověk v průběhu života vynakládá velkou část své životní energie na popření nebo vytěsnění smrti a myšlenek na ni.

Respondenti R1 a R6 vyjádřili přání, že by nechtěli být nikomu na obtíž. „*Jsem stará, tak vím, že mi něco být musí. Počítám se vším. Jen nechci být nikomu na obtíž.*“ Respondentku R5 nejvíc trápí neutěšená situace stran péče o její malé děti. Jako jediná z našeho výzkumného souboru opakovaně udává starost o děti, což je dle mého jednoznačně dáno tím, že jsou malé a nesoběstačné. Pokud jsou v rodině děti větší, eventuelně dospělé, stávají se pro pacienta spíše oporou nebo motivací k vyléčení, což dále potvrdím v textu.

Na následujících řádcích pojednáváme o potřebách, které pacienti vnímali nejintenzivněji při probíhající ambulantní léčbě. Pokud vedle sebe postavíme potřeby biologické a psychosociální, tak s převahou 2 : 7 zvítězí potřeby psychosociální. Ryze praktickou biologickou potřebu uvedl respondent R7, který jako největší potřebu při léčbě uvedl: *Aby mě někdo vozil na chemoterapie. Mně bylo vždycky tak špatně a za volant jsem si netroufnul.* Transport pacientů se obvykle děje pomocí převozových sanitních vozidel, ale těch je nedostatek, a tak nemocní musí obvykle dlouho čekat. Je proto jistě pohodlnější, když dopravu domů zajistí rodina. Druhý a poslední respondent R1 uvedl, že by byl rád, pokud by mu doma někdo uklidil a pomohl s domácností.

Z potřeb psychosociálních vystupuje do popředí potřeba naděje, kterou uvedl respondent R8. Zde si půjčíme úryvek z knihy Hovory s umírajícími od Kübler-Rossové (1992, str. 81), která se opírá o své letité zkušenosti načerpané z rozhovorů s těžce nemocnými pacienty. *Když posloucháme našemu smrtelně nemocnému pacientovi, vždy podléháme hlubokému dojmu, že i ti, kteří se se svým osudem vyrovnali, a svoji nemoc realisticky určili, stále ještě počítají s možností vyléčení, věří ve vynalezení nového léku, na úspěch badatelského projektu „v poslední minutě“.* Kübler - Rossová dále vysvětluje, že všichni pacienti se k naději upínají.

Respondentka R3 by nejvíc uvítala možnost s někým si popovídat. O své pocity se chtěla dělit se svým manželem, ale ten bohužel nedokázal s nemocnou otevřeně hovořit. Z rodiny jí byla ještě nejbližší dcera, tu však údajně nechtěla zatěžovat. O možnosti sdílet emoce se rozepsala i Bužgová (2015). Je však velmi zajímavé, že ačkoliv ventilace emocí je uváděna jako důležitý prvek terapeutického rozhovoru, výzkumný soubor, který tvořili taktéž onkologičtí pacienti, ale již v terminálním stádiu, uvedl potřebu „sdílení emocí“ často jako nejméně důležitou, a dále celých 63 % dokonce jako nedůležitou. Toto zjištění je pro mě velkým překvapením. Pokud vzpomenu na svoji téměř čtyřletou praxi v hospici, nemohu s tvrzením autorky souhlasit. Shodu nalézám v odpovědích, že respondenti nejvíce potřebují podporu rodiny (R2, R4). Zadám-li si výraz „podpora rodiny v době nemoci“ do internetového vyhledávače, zobrazují se informace o finanční podpoře a nároku na to, či ono. Naši respondenti však měli na mysli podporu v podobě nemateriálních hodnot. Stejnou myšlenku podporuje i Plevová (2011), která tvrdí, že funkční rodina přirozenými projevy citové náklonnosti a citlivým přístupem k problémům vytváří zázemí a buduje pocit jistoty a bezpečí. Respondentka R5 odpovídala takto: *Aby mně někdo pohlídal děti. Dovedl a vyzvednul ze školy a školky.* Dva respondenti si postesklí, že by nejvíc uvítali péči o ně samotné, když byly po chemoterapii. Tato potřeba částečně zasahuje i do biologických potřeb.

Dále jsme výzkumným šetřením zjišťovaly, co nebo kdo nejvíce pacientům v době nemoci pomáhal. Nejvíce nám udávali rodinu a to až v šesti případech. Respondentka R2 vyzdvihuje svého manžela: *Určitě manžel. My máme krásnej vztah, ale ted' jsem cítila, že se snad ještě více upevnil.* Respondent R7 potvrdil, že nejen manželka, ale



i vlastní děti mu byly největší oporou. O důležitosti pomoci rodiny a blízkých se zmiňuje i Janáčková (2014), která vysvětluje, že nejhorší je, pokud člověk zůstane se svou nemocí sám. Mnoho lidí se samo přesvědčilo o tom, že svěří-li se ostatním, dostane se jim pomoci a podpory tolik potřebné. Pro některé z nich však může být bolestné o nemoci hovořit. Někdo je v rozpacích, jsou i tací, kteří se za svou nemoc stydí. Respondentka R3 uvedla, že sice nejvíce jí v těžkých chvílích pomáhaly knihy, nicméně to byla vynucená volba. Sama stála o podporu z řad rodinných příslušníků, bohužel této formy pomoci se jí nedostávalo. Respondent R8 zmínil manželku, ale pamatoval i na své zaměstnání: *Eliška a občas i práce. Člověk jakoby zapomene na to, že má ten nádor...Dokud můžu, tak pracuju.*

Respondentům byly položeny i otázky, jak vnímají svoji nemoc nebo zda něco ovlivnilo jejich vnímání a postoj. Přiznám se, že jsem očekávala odpovědi s odkazem na boží nespravedlnost, ale o víře jako takové se respondenti skoro vůbec nezmínili. Přesto si zde dovoluji uvést výpověď onkologicky nemocného, kterou zaznamenal Žaloudek (2004, str. 67). *Po operaci hlavy jsem si myslel, že začnu pracovat za 6 týdnů, později, že to bude za 10 týdnů. Ještě později, když jsem se dozvěděl, že mám zhoubný nádor, jsem měl už jenom jedno přání. Chtěl jsem ještě žít a být se svou ženou a se svými dětmi. Doufám, že dobrý Bůh a Matka Boží mi pomohou vše pozitivně a radostně zvládnout.* Byl to hluboce věřící křesťan. Od našich pacientů šestkrát zaznělo, že nejsou ničím, popřípadě nikým ovlivněni. Respondentka R6 vidí souvislost svého onemocnění s jejím věkem. Respondenti R1 a R5 uvedli stejného jmenovatele a to osud: *Nejdřív jsem byla našťvaná, proč se to zrovna mně muselo stát. Nekouřím, ani nepiju, nadváhu nemám... Ale takhle to asi osud chtěl.* Zkušenost s krutou nemocí ovlivnila respondentku R2: *Asi negativně mě ovlivnila zkušenost, že jsem přišla o maminku a tetu díky téhle nemoci. Tomu se asi nešlo ubránit.* S velmi sympatickou odpovědí přišel respondent R7, který uvedl, že byl v dobrém slova smyslu ovlivněný svým ošetřujícím lékařem: *Možná můj pan doktor na onkologii. Je hrozně fajn. Popravdě mi všechno řekne a zároveň i ty špatné věci umí podat tak, že se i na nich dá najít něco alespoň maličko dobrého.*

Od skupinky respondentů jsme chtěly znát motivy, které jsou hnací silou v honbě za uzdravením. Stejně jako největšího pomocníka, tak i nejčastěji udávaný motiv,

zmiňovali respondenti rodinu. Kvůli té se chce uzdravit až šest pacientů. Respondent R7 ve své tíživé situaci nemyslí jen na sebe a dodává: *Mám tu rodinu. Táta s mámou by asi nepřežili, kdyby se mi něco stalo. Ani jsem jim to neříkal. Maj nějaký věk, tak jim nebudu přidělovat starosti.*

Opakovala se i odpověď o prosté touze žít. Např. ji uvedl respondent R8: *Prostě chci žít, asi se mně na tom světě líbí.* Jedním dechem však pokračuje: *Mám rodinu, práci. To je můj motiv.*

Od respondenta R4 jsme na naši otázku získaly odpověď také otázkou: *Tak na umření věk snad ještě nemám, ne?* Po ujištění, že jen pátráme po vnitřní síle, pro kterou se léčí, se respondent zamyslel a odpovídal: *Rodina. Mám ženu, tři děti, dvě z nich už mají vlastní děti... Prostě ještě na tom světě musím chvíli vydržet.* Poměrně zábavné sdělení jsme získaly od respondentky R6, která se sama své odpovědi velmi smála: *To už si nevzpomínám. Spíš jsem dělala, co mi doktoři řekli.*

Pacienty jsem ještě zpovídala, zda by jim v jejich situaci pomohla organizovaná instituce, nebo jednotlivec. Všichni dotazovaní se shodli na tom, že první nabízená možnost. Respondentka R2 bilancuje: *To je individuální... Teď jsem třeba ráda, že si tu spolu můžeme popovídat, ale pomoc, kterou lidé s rakovinou potřebují, určitě jednotlivec nezastane. Takže dobře fungující instituce je asi lepší.* S podobným názorem přišel i pacient R4: *Řekl bych, že spíš instituce, která je dobře propojená, kde to funguje a navazuje.*

Vzápětí přišla tedy otázka, zda respondenti znají nějakou organizaci ve svém okolí, která by zajišťovala péči o onkologicky nemocné. Šest pacientů si okamžitě vzpomnělo na lůžkové oddělení onkologie v nemocnici. Respondentka R2 mimo to uvedla i ambulanci psychiatra, do které dochází. Do souvislosti s onkologickými nemocemi si dala respondentka R5 chrudimský hospic. Dva pacienti neuvedli žádnou organizaci. Pacientka R5 se vyslovila za domov důchodců: *Já moc světa znala nejsem, sestřičko. Je tady určitě nemocnice a ve městě ještě ten domov důchodců nebo jak se tomu teď říká!*

Ve východních Čechách, což je předpokládaná lokalita, odkud by se potencionální pacienti plánovaného stacionáře přijímali, najdeme jen velmi málo zařízení, které

poskytují denní služby. Žádné z nich však nepřipadá v úvahu pro onkologického pacienta. Buď jsou stacionáře určené jen pro mentálně postižené klienty, pacienty s psychiatrickou diagnózou, nebo je jednotícím prvkem rehabilitace. Existují i stacionáře zajišťující péči o seniory, a o jejich zkušenosti bychom se jistě mohli v ledasčem opřít, nicméně je nad slunce jasné, a respondenti to dokazují, že onkologický pacient se nerovná pacient seniorské věku. A v tom vidím zásadní rozdíl! Mladý člověk, byť s omezenou schopností sebepečce, se nemůže cítit sebelíp, pakliže bude vědět, že se nachází v zařízení primárně určené seniorům. Nemá tedy české zdravotnictví tak trochu „díru na trhu“?

Logickou posloupaností se nabízí otázka, jaký mají respondenti vztah s jinými pacienty a zda by ocenili setkání se stejně nebo podobně nemocným. Pouze respondentka R2 si aktivně svépomocnou skupinu onkologicky nemocných dohledávala: *Ano, ale žádnou jsem nenašla. Sice jsem neměla nouzi o to, s kým si popovídat, ale asi jen ten, kdo prožívá to samé, to dokáže s Váma sdílet a pochopit Vás.* Dva pacienti byli vcelku nekompromisně proti. Např. respondent R1 se vyjádřil takto: *Já bych se teda s nikým nedružil. Co bych si s nima měl povídat? O nemocech? Jako kdo chce, ať se schází, ale já s nikým mluvit nebudu. Myslím, že je to stejně k ničemu.* O tom, že existují svépomocné skupiny, nevěděli tři pacienti. Poté, co jim byla vysvětlena jejich hlavní úloha a forma pomoci, reagoval jeden respondent (R3) tím, že by určitě takovou skupinu navštívil, respondentka R6 se nevyjádřila zcela jednoznačně: *Asi by mně nevadilo si povídat s někým nemocným, ale že bych to nutně vyhledávala, to ne.* S návštěvou by souhlasila i pacientka (R5), které by se pomoc líbila, pokud by zde byl stejně mladý člověk, jako ona. O smysluplnosti svépomocných skupin polemizuje i McKayová a Hiranoová (2005). Nejdůležitější oporou by měla být rodina. Jsem ráda, že i naše výsledky zjištěné na vzorku osmi osob ukázaly, že rodina je největší oporou a zároveň nejdůležitějším motivem při uzdravování. Může však nastat situace, kdy z nějakého důvodu rodina neposkytne takovou pomoc, jakou by pacient očekával, a je vhodné se obrátit na skupinu osob postižených stejnou nemocí. Do velmi zajímavého výzkumu se pustili odborníci ze Stanfordské univerzity, kteří zjistili, že lidé s rakovinou žili mnohem déle, pokud navštěvovali tyto skupiny. Výsledky byly natolik přesvědčivé,

že kdyby bylo „posezení“ tabletkou, považoval by se tento objev za „průlom“ v léčbě. Já bych ještě ráda doplnila k této skutečnosti, že si myslím, že podpůrné skupiny nemusí navštěvovat výlučně jen pacienti, kteří nemají dobré rodinné zázemí, ale naopak mohou vyrazit do společnosti spolu s rodinou! Filozofie hospicové péče vždy pamatuje na spolupráci s rodinou, která se ve většině případů dle mého pozorování osvědčila, tak proč by se stejná idea nemohla uplatnit u onkologického pacienta?

S obdivuhodnou trpělivostí respondentů jsem si s nimi dále povídala na téma, jaké byly reakce okolí v souvislosti s jejich diagnózou a zda se nějak změnil vztahy s přáteli. Velice mě těší, že šest z nich uvedlo, že se setkalo s pomocí a podporou. Na toto téma se rozpovídal respondent R7: *Možná se trošku změnilo, ale asi spíš kvůli mně. Chviléma mám pocit, že se za tu nemoc stydím, pak jsem zase naštvanej, že jsem to musel být zrovna já, koho to potkalo, tak se teď víc lidem vyhýbám. Občas jsem protivnej i sám sobě.*“ Na dotaz, jak konkrétně reaguje okolí, odpovídal takto: *Většinou slovy „Ježíšmarjá, to je hrozný!“ a pak jim došlo, že by mě vlastně měli spíš utěšovat, tak začli říkat, že to bude dobrý....(respondent se tomu sám směje) ... Ale jako jo, snažít se pomoc. Nebo se zeptaj, jestli něco nepotřebuju.* Tři respondenti získali dojem, že se jejich okolí straní, ale zejména proto, že nevědí, jak reagovat a co říct. Tuto situaci vystihla respondentka R3: *Sousedí se tématu rakovina vyhýbají obloukem. Nevědí, na co se Vás zeptat a tak se radši vyhýbají i mně.* S netradičním názorem přišel respondent R4, který zaznamenal, že ostych z komunikace s nemocným mají více ženy, než muži. Téměř žádná změna v chování se nedotkla respondenta R1: *Já se tím nikde nechlubil. Moc lidí to vlastně ani neví. Takže se nic nezměnilo.*

Dále jsme kladly otázky, abychom zjistily, jaké informace měli respondenti o svém zdravotním stavu. Všech osm respondentů znalo a pojmenovalo svoje onemocnění. Z osobní zkušenosti ale vím, že tomu tak vždycky není a pacienti tápou, co že jim to vlastně je. Svůj názor bych chtěla podložit jedním příběhem z praxe. Na lůžkovém oddělení hospice jsem se setkala s pacientkou, v terminálním stádiu, která si jednoho dne povzdychla: *Sestřičko, stále mě bolí břicho, ale všichni mně tvrdí, že mi nic není. Nechutná mě jíst, ale všichni mně tvrdí, že to nic není. Přestávám chodit, ale všichni mně tvrdí, že to nic není... Tak to jsem asi blázen, vidíte?* S obrovskou lítostí jsem se na

pacientku podívala a uvědomila si, jakou škodu napáchalo přání rodiny „neinformovat pacientku o zdravotním stavu“. Místo toho, aby závěr života prožila v co možná největší kvalitě, trápila myšlenkami na to, že je *blázen*. Střetává se tu bohužel přání rodiny, přání pacienta a vlastní rozhodnutí ošetřujícího lékaře, co a jak sdělit.

O zásadách správné komunikace s onkologicky nemocnými pojednává rozsáhlá publikace od Ptáčka a Bartůňka (2011). Uvádí zde, že *pacient má právo na informace o svém zdravotním stavu, ale nikde není stanoven rozsah těchto informací (str. 172)*. Dobrým ukazatel toho, jak lékaři informují pacienty, je jistě výpověď našich respondentů. Šest z nich uvedlo, že měli informace o průběhu léčby a dostatek času na své otázky. Respondentka R2 zavzpomínala: *Po takové té fyzické stránce mi vysvětlily všechno perfektně. Jaká bude léčba, co to se mnou udělá, jak to bude probíhat...Ale na psychické strasti pacienta čas nebyl...Nakonec i celkově vyznělo pozitivně sdělení respondentky R3: Spíš jasně a stručně. Ale jako zeptat jsem se vždycky mohla. Jenže když tam sedíte, tak Vás nic nenapadne a jen co vyjdete z ordinace, tak si říkám „No ještě na tohle a támhle to jsem se chtěla zeptat...“ (směje se)*

Naší poslední otázkou bylo, zda si respondenti ještě doplňovali vědomosti o své chorobě mimo ordinaci lékaře. Pět z nich přiznalo, že ano. Zbylým třem informace z úst lékaře postačovaly. Jako nejčastější zdroj byl uváděný internet a z něj čerpalo všech pět pacientů. Respondent R4 ještě navíc využil možnost papírových brožurek: *Hodně letáčků jsem měl o tom vývodu, co můžu a co ne a taky mně něco vytiskla dcera z internetu. To sehnala docela pěkný. Tři pacienti uvedli, že by však internet, jako zdroj informací, nedoporučili. Respondentka R2 s příchutí černého humoru vysvětluje: Hlavně na internetu. Ale to je největší chyba, co můžete udělat. Podle nich už bych měla být dávno mrtvá (směje se!). Respondentka R5 byla ve svém hledání otevřená i jiným možnostem: Kromě tradiční léčby jsem si ale hledala i nějaké bylinky nebo takové ty babské rady, víte, co by mě pomohly...A popsala i zkušenost od svého lékaře: Jednou jsem se ptala pana doktora, už ani nevím na co, že jsem si něco vyčetla na netu a jak to teda ve skutečnosti je a on mně internet zakázal, ať tam nic nehledám. A od té doby jsem si tam opravdu hledala jen ty bylinky (směje se).*

Dostatek informací je jedním ze způsobů, jak alespoň částečně potlačit strach z onkologické choroby. Je však žádoucí, aby se pacient obrátil na kvalitní zdroje. Jenže jak je poznat?

## 6. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat potřeby onkologicky nemocného pacienta v ambulantní péči. Zjistit, jaké možnosti mají k uspokojení svých potřeb. K těmto cílům byly stanoveny čtyři výzkumné otázky. Otázka 1: Jaké specifické potřeby mají pacienti s onkologickým onemocněním v ambulantní péči? Otázka 2: Jak maximálně zajistit uspokojení všech jejich potřeb? Otázka 3: Jaké vztahy mají onkologicky nemocní se stejně nebo podobně nemocnými pacienty? Otázka 4: Kde pacient získává všechny potřebné informace o své nemoci?

Na základě výzkumného šetření bylo zjištěno, že převažují psychosociální potřeby nad biologickými. Opakovaně v odpovědích zaznívalo, že je pro pacienty nejdůležitější rodina. Žádná instituce nemůže plně nahradit funkci rodiny. Je tedy vhodné se zaměřit na to, aby byl pacient společně s rodinou podporován, byly mu vytvořeny podmínky ke strávení společného času, zároveň najít čas pro odpočinek jednak nemocného jedince, jednak pečujícího, aby nedošlo k jeho přetížení.

K uspokojení svým potřeb mají nemocní lidé jen velmi omezené možnosti. K dispozici se nabízí pouze lůžkové oddělení onkologie, jehož působnost je značně omezená. Zabývali jsme se vztahy onkologických pacientů s ostatními nemocnými. Je sympatické, že pouze dva respondenti z osmi, tuto službu kategoricky odmítli. Jelikož svépomocných skupin je na území celé České republiky jako šafránu a těch, které se cíleně věnují problematice nádorových onemocnění ještě méně, je možná počáteční nedůvěra oslovených respondentů pochopitelná. Ne nadarmo se říká, že každý začátek je těžký.

Výstupem pro praxi je zjištění, že zkoumaný vzorek onkologických pacientů potřebuje zejména kvalitní rodinné zázemí. Tato „služba“ bohužel není v moci žádné instituce, nicméně by mohla poskytnout jiné služby, které pacienti zmiňovali. Mezi nejčastěji uváděné patřilo řešení drobnějších zdravotních obtíží po chemoterapii a mít dostatek informací o nemoci. Pro mladé pacienty, zejména ženy, bude rozhodujícím faktorem, starost o děti. Stacionář tak bude s největší pravděpodobností poskytovat služby nejen zdravotnického rázu, ale i sociální pomoc.

## SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

ADAM, Zdeněk, Jiří VORLÍČEK a Jana KOPTÍKOVÁ, 2003. *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0677-6.

ANGENENDT, Gabriele a kol., 2010. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál. ISBN 978 – 80- 7367 – 781- 7.

ASBJØRN, O. Faleide a kol., 2010. *Vliv psychiky na zdraví*. Praha: Grada. ISBN 978-80- 247- 2864- 3.

ATKINSON, Rita L., 2003. *Psychologie*. 2., aktualiz. vyd., V Portálu 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-640-3.

BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.

BOLELOUCKÝ, Zdeněk, 1999. *Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní medicíně*. Vydalo nakladatelství Masarykova univerzita v Brně. ISBN 80 – 210- 2064-4.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada. ISBN 978 – 80- 247- 5402- 4.

ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI JANA EVANGELISTY PURKYNĚ, *Radioterapie* [online].[cit. 2015-04-08]. Dostupné z <http://www.linkos.cz/lecba-17/radioterapie-1>

ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI JANA EVANGELISTY PURKYNĚ, *Česká republika a rakovina v číslech* [online]. [cit. 2015-04-08]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech>



- DUFKOVÁ, Alena, 2011. *Co znamená potřeba nemocných?* Dostupné z: [http://www.szs-ruska.cz/userdata/files/oppa/dotazy/OPPA\\_dotaz\\_19\\_10\\_2011.pdf](http://www.szs-ruska.cz/userdata/files/oppa/dotazy/OPPA_dotaz_19_10_2011.pdf)
- FERRELL, Betty a Nessa COYLE, 2001. *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford University Press. ISBN 0195135741.
- FRANKL, Viktor Emanuel, 1994. *Člověk hledá smysl – úvod do logoterapie*. Psychoanalytické nakladatelství J. Koucourek. ISBN 80- 901601-4-X.
- FRANKL, Viktor Emanuel, 1999. *Teorie a terapie neuróz*. Praha. Grada. ISBN 80 – 7169- 779- 6.
- HEUPER, Bert, 2010. *Rakovina jako řeč duše*. Nakladatelství Fontána. ISBN 978-80-7336-563-9.
- JANÁČKOVÁ, Laura. 2014. *Život je boj*. Brno: Grifart. ISBN 978 – 80- 90-5337-4-5.
- KELNAROVÁ, Jarmila, Eva MATĚJKOVÁ, 2010. *Psychologie 1. díl*, Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3270-1.
- KLENER, Pavel, 2011. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-756-1.
- KLENER, Pavel, Pavel KLENER jr., 2009. *Nová protinádorová léčiva a léčebné strategie v onkologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2808-7.
- KRATOCHVÍL, Stanislav, 2011. *Základy psychoterapie*. 6. přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0302-5.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978- 80- 247- 4650- 0.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 1992. *Hovory s umírajícími*. Nakladatelství Signum Unitatis. ISBN 80-85439- 04-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 1992, *O životě po smrti*. Nakladatelství Arica Trutnov. ISBN 80-900134-7-3.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 1994. *O smrti a umírání*. Nakladatelství Arica Trutnov. ISBN 80-900134- 6-5.

LANGMEIER, Josef, Dana Krejčířová, 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha. Grada. ISBN 978- 80- 247- 1284- 0.

MACHOVÁ, Karolína, 2012. *Kvalita života v pojetí postulatů E. Kübler- Ross* [online]. [cit. 2015-03-10]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/psychologie-a-komunikace/kvalita-zivota-v-pojeti-postulatu-e-k-bler-ross>

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978- 80- 247- 3171-1.

McKAYOVÁ, Judith, Nancee HIRANOOVÁ, 2005. *Jak přežít chemoterapii a ozařování*. Nakladatelství Triton. ISBN 80- 7254- 542-6.

MRKVIČKA, Jiří, 2005. *Předpoklady psychoterapie*. Péče o duševní zdraví - region Pardubice a Východočeský institut psychoterapie ve spolupráci s nakladatelstvím Theo. ISBN 8023954512.

NAKONEČNÝ, Milan, 2009. *Psychologie osobnosti*. 2.vyd. Nakladatelství: Academia. ISBN 978-80-200-1680-5

PALKOVÁ, L'uba, Lucia DIMUNOVÁ, 2013. *Onkologická ošetrovatelská péče* [online].[cit. 2015-03-28]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/onkologicka-osetrovatelska-pece-468403>

PLEVOVÁ, Ilona a kol., 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3558-0.

PTÁČEK, Petr, Per BARTŮNĚK a kolektiv, 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978- 80- 247 – 3976-2.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK a kol., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kolektiv, 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty III*. Praha: Grada. ISBN 978 – 80- 247- 2270-2.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2003. *Hospice a umění doprovázet*. 5. vyd. Nakladatelství Ecce homo. ISBN 80- 902049 -4-5.

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ, 2006. *Interní ošetrovatelství II*. Praha: Grada. ISBN 978- 80-247-1777-7.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

TRACHTOVÁ, Eva a kol., 2013. *Potřeby nemocných v ošetrovatelském procesu*. 3. vyd. Brno: NCO NZO. ISBN 978- 80- 7013- 553- 2.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ REGISTR. [online]. [cit. 2015-04-26] Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/novotvary>

VÁGNEROVÁ, Marie, 2010. *Základy psychologie*. Nakladatelství Karolinum. ISBN 978 – 80- 246- 0841- 9.

VÁCHA, Marek, Radana KÖNINGOVÁ a Miloš MAUER, 2012. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál. ISBN 978 – 80 – 7367- 780- 0

VALENTA, Jiří a kol., 2007. *Základy chirurgie*. II. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-403-4.

VAŇÁSEK, Jaroslav, Kateřina ČERMÁKOVÁ a Iveta KOLÁŘOVÁ, 2013. *Paliativní péče v onkologii*. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-586-1.

VENGLÁŘOVÁ, Martina, Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3742-3.

VÝROST, Josef, Ivan SLAMĚNÍ, 2008. *Motivace* [online]. [cit. 2015-02-20]. Dostupné z <http://www.studium-psychologie.cz/obecna-psychologie/12-motivace-deleni-motivu.html>

YALOM, D. Irvin, 2006. *Existencionální psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-147-6.

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.

ŽALOUDEK, Peter, 2004. *Myšlenky během ozařovací terapie*. Nakladatelství Gloria. ISBN 80-86760-08-1.

## **7. SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1 - Souhlas s realizací výzkumu

Příloha 2 - Polostrukturovaný rozhovor

Příloha 3 - Přepisy rozhovorů s pacienty

Příloha 4 – Klasifikace nádorů

## Příloha 1 – Souhlas s realizací výzkumu

---

Hospic Chrudim z.ú.  
ve spolupráci s psychiatrickou ambulancí  
MUDr. Blažkové Marie  
K Ploché dráze 602  
537 01, Chrudim IV  
IČO 266 253 85  
Telefon: 731 151 538

Martina Pavlicová  
Teplého 2061  
Pardubice 530 02  
martpavl@centrum.cz

V Chrudimi dne 10. 1. 2015

### **Žádost o provedení výzkumu**

Vážená paní doktorko Blažková,

jako studentka 3. ročníku oboru Všeobecná sestra, kombinovaná forma studia, na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské Univerzity v Českých Budějovicích zpracovávám bakalářskou práci na téma: „Potřeby onkologicky nemocných pacientů v ambulantní péči“.

Cílem mé práce je zmapovat potřeby onkologicky nemocného pacienta v ambulantní péči a zjistit, jaké mají možnosti k uspokojení svých potřeb.

Získané informace bych Vám ráda věnovala jako podpůrný text pro plánovanou výstavbu denní stacionáře pro onkologicky nemocné pacienty v našem městě.

Touto cestou si Vás dovoluji co nejsrdečněji požádat o povolení výzkumu, který bude proveden formou rozhovorů s pacienty hospice Chrudim a s onkologickými pacienty toho času v ambulantní léčbě za současně probíhající podpory v rámci Vaší psychiatrické ambulance.

Za kladné vyřízení mé žádosti upřímně děkuji.

souhlasím s provedením  
výzkumu

Martina Pavlicová  
studentka ZSF JCU

MUDr. Marie Blažková



K Ploché dráze 602  
537 01 Chrudim IV  
IČO: 266 253 85  
tel.: 461 001 900

## Příloha 2 – Polostrukturovaný rozhovor

1. Kolik je Vám let?
2. Jak dlouho a s čím se léčíte?
3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?
4. Nastaly nějaké změny v životě?
5. Co jste nejvíce potřeboval /a při probíhající ambulantní léčbě?
6. Co/kdo by Vám v této situaci nejvíce pomohl?
7. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?
8. Co Vás motivuje k uzdravení?
9. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?
10. Pakliže se domníváte, že instituce, znáte nějakou ve svém okolí?
11. Změnily se Vaše vztahy s okolím? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?
12. Cítil/a jste potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?
13. Jaké informace jste měl/a od zdravotnického personálu o Vašem zdravotním stavu?
14. Dohledávala jste si informace sám/a? Odkud jste čerpal/a?

### Příloha 3 - Přepisy rozhovorů s pacienty

#### **Pacient č. 1:**

1. Kolik je Vám let?

„66“

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

„Mám rakovinu prostaty. Začalo to někdy v létě před pěti lety. Ale teď už mě moc neléčí, není jak... Beru jen občas Ibalgin, když mě bolí záda a něco na nervy.“

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

„Joo, to určitě.“

4. Dokázal byste vyjmenovat jaké a jak?

„Hlavně jsem nevěděl, co se mnou bude. Co jako teď dál? Jak se řekne rakovina, člověk si hned myslí, že umře. Měl jsem strach, abych to všechno zvládnul, abych nebyl nikomu na obtíž. Aby se o mě nemusel nikdo starat.“

5. Nastaly nějaké další změny v životě? Jaké?

„To asi ne. Já jsem v důchodu, takže práci jsem řešit nemusel.“

6. A co osobní život?

„Rozvedený jsem už dlouho a mám jen jednu dceru. Ve vztahu k ní určitě k žádné změně nedošlo. S kamarády se už teď moc nestýkám.“

7. Co jste nejvíce potřeboval /a při probíhající ambulanci léčbě? Co Vám chybělo doma? Co jste nezvládal?

(chvilku přemýšlí...) „Asi když mě bylo blbě po chemoterapii a musel jsem si vařit a uklízet, tak to bylo kruté. Chtěl jsem jen ležet, ale to víte, to nešlo... Dcera má svoji rodinu, malé děti, nemůže za mnou lítat každý den. Kdyby mě tehdy někdo uvařil a trochu poklidil, uvítal bych to.“

8. Co/kdo by Vám v této situaci nejvíce pomohl?

„Jak říkám, asi někdo, kdo by dohlédl na domácnost. Jinak se snažím všechno dělat sám, co můžu.“

9. Ovlivnil něco/někdo vnímání nemoci?

(přemýšlí a začíná plakat...)



10. Nemám raději s rozhovorem přestat?

*„Neee...(chvilku je ticho...) Prostě jsem onemocněl a tak to je no. Nikdo to nezmění.“*

11. Co Vás motivuje k uzdravení?

*„Prostě chci žít...“*

12. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„No to je těžký. Léčit se musíte v nemocnici a je jasné, že tam jedna sestra a jeden doktor nebudou. Ale je to tak jak na běžícím pásu, jeden pacient za druhým... Tady u Vás je klid. Jsem na pokoji sám, už vás všechny znám, jste tu moc hodný. Odpočinu si a pak půjdu zase domů. Jeden člověk by mně asi těžko pomohl. Vám až skončí směna, tak půjdete taky domů odpočívat.“*

13. Znáte nějakou jinou organizaci ve svém okolí, která by Vám v současné chvíli mohla nejvíce ulehčit?

*„Ne“.*

14. Objevily se změny ve vztahu Vás s okolím? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?

*„Já se tím nikde nechlubil. Moc lidí to vlastně ani neví. Takže se nic nezměnilo.“*

15. Neměl jste potřebu se někomu svěřit? Popovídat si s někým? Poplakat si?

*(opět má pacient slzy na krajíčku) „Néé, stejně by mě nikdo nepomohl. A ještě by mě litovali. Ještě to by mně chybělo. Řekl jsem to jen dceři.“*

16. Jaký máte názor na svépomocnou skupinu onkologicky nemocných? Je to potřeba?

*„Já bych se teda s nikým nedružil. Co bych si s nima měl povídat? O nemocech? Jako kdo chce, tak ať se schází, ale já s nikým mluvit nebudu. Myslím, že je to stejně k ničemu.“*

17. Jaké informace jste měli o svém zdravotním stavu? Chybělo Vám něco?

*„Brzo po pár vyšetřeních mě řekli, že mám teda tu rakovinu a že už je to pokročilé, takže se s tím nic moc dělat nedá... Víc jsem nepotřeboval vědět. Dávali mě i tu chemoterapii, aby to asi nějak zpomalili. Věděl jsem, co jsem potřeboval....A jak tu budu dlouho, to mě stejně nikdo neřeknu. Ale snad ještě chvíli jo...“*

18. Dohledávala jste si informace sám/a? Odkud jste čerpal/a?

*„Ne, nic jsem nikde nesháněl.“*

## **Pacient č. 2:**

1. Kolik je Vám let?

„42“

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

„*Rakovina prsu. Léčit jsem se začala před dvěma lety. Teď už chodím jen na kontroly a mělo by to být všechno v pořádku.*“

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

„*Těch asi bylo... Určitě ta nejistota, co bude dál... A strach....*“

4. A z čeho konkrétně?

„*Abych se uzdravila a nenechala tady svoji rodinu. Mě na rakovinu zemřela maminka a teta, takže jsem moc dobře věděla, že je to špatný...*“

5. Nastaly nějaké změny v životě?

6. „*Tak asi tu léčbu skloubit s prací, ale mě tady všichni vycházeli maximálně vstříc, takže se to dalo dobře...A pak asi taky člověk najednou přestal řešit malichernosti, ale zabýval se opravdu jen důležitýma věcma. Třeba jsem viděla, jak mám šmouhaté okno a nijak mě to nevzrušilo.*“ (směje se)

7. Byly uspokojeny fyzické potřeby jako je jíst, spát, dýchat...?

„*Ano, to určitě.*“

8. Co jste nejvíce potřebovala při probíhající ambulantní léčbě?

„*Podporu rodinu...A tu jsem měla!*“

9. Co nebo kdo Vám v této situaci nejvíce pomohl?

„*Určitě manžel. My máme krásnej vztah, ale teď jsem cítila, že se snad ještě víc upevnil..*“

10. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

„*Asi negativně mě ovlivnila zkušenost, že jsem přišla o maminku a tetu díky téhle nemoci. Tomu se asi nešlo ubránit. Ale jak říkám, díky rodině to šlo všechno lépe zvládnout.*“

11. Co Vás motivuje k uzdravení?

„*Se mnou to máte asi dost nudnej rozhovor, ale zase má rodina to byla..!* (směje se)

12. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„To je individuální... Teď jsem třeba ráda, že si tu spolu můžeme popovídat, ale pomoc, kterou lidé s rakovinou potřebují, určitě jednatel nezastane. Takže dobře fungující instituce je asi lepší.“*

13. Znáte nějakou ve svém okolí?

*To asi ne. Léčím se na onkologii a pak u paní doktorky (pozn. dotazovaná myslí MUDr. Blažkovou – psychiatricku), ale nic mezi tím není.“*

14. Změnily se Vaše vztahy s okolím? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?

*„Výrazně ne. Kolegové v práci jsou fajn a byli i po celou dobu, co jsem jezdila na chemoterapie. Tady v práci to vlastně věděli všichni. Ono se to moc ututlat ani nedá, když jsem tady každou chvíli nebyla. Snažili se mě podporovat, jak jen mohli.“*

15. Cítila jste potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných? „Ano. Ale žádnou jsem nenašla. Sice jsem neměla nouzi o to, s kým si popovídat, ale asi jen ten, kdo prožívá to samé, to dokáže s Váma sdílet a pochopit Vás.“

16. Považoval/a jste informace z úst zdravotnického personálu za dostačující? „Řekla bych, že ano. Po takové té fyzické stránce mě vysvětlili všechno perfektně. Jaká bude léčba, co to se mnou udělá, jak to bude probíhat... Ale na psychické strasti pacienta čas nebyl... Já to ale chápu, sestřičky mají moc práce.“

17. Čili žádné informace jste si sama nedohledávala?(Směje se) „Ale to víte že jo... Hlavně na internetu. Ale to je největší chyba, co můžete udělat. Podle nich už bych mělo být dávno mrtvá.“ (stále se směje!)

### Pacient č. 3

1. Kolik je Vám let?

„48“

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

„ No, už to bude skoro 10 let... Mám pryč prso a teď jsem v zimě upadla a myslela jsem si, že mám snad krček, ale bohužel mně tam našli metastázu. “

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

„ Hodně jsem se uklidnila, zpomalila a dělám věci, co mě baví. Třeba hodně čtu. Jsem v invalidním důchodu, tak mám času dost. “

4. Nastaly nějaké změny v životě?

„ Tak zpočátku to bylo problematické v práci. Jsem sama na krámě, takže mě nikdo zastoupit nemůže. Když už jsem to úplně přestala zvládat, tak jsem dala výpověď a bylo vyřešeno.!

5. A něco dalšího?

„ Tak celkově taková nejistota. Když máte chřipku, víte, že se uzdravíte. U téhle nemoci nikdy nevíte a nikdo vám to ani neřekne. Nepřemýšlíte, kam v létě pojedete na dovolenou, ale jestli se léta dožije... “

6. Byly uspokojeny Vaše fyzické potřeby? Např. potřeba jídla, spánku, tekutin a tak?

„Ano.“

7. Co jste nejvíce potřebovala při probíhající ambulanci léčbě?

„ S někým si povídat“

8. Nikdo takový „po ruce“ nebyl?

„ Nebyl. Manžel ten to vůbec nechce slyšet a ani neví, že jste tady. Určitě by s tím rozhovorem nesouhlasil. Dceru tím zase nechci zatěžovat. A sousedi se tématu „rakovina“ vyhýbají obloukem. Nevědí, na co se Vás zeptat a tak se radši vyhýbají i mně. “

9. Kdo nebo co Vám tedy v těžkých chvílích pomáhá?

*„ Asi knížky. Začtu se do děje a nemyslím na svoje starosti“*

10. Ale když byste se o ty starosti s někým podělila, možná by trošku ulevilo...

*„To určitě, ale když se s Váma nikdo bavit nechce, tak neuděláte nic.“*

11. Co třeba zkusit vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„ To mě nenapadlo. Ani nevím, jestli něco takového existuje...“*

12. A kdyby ano?

*„ To bych určitě využila. Třeba by tam byl taky někdo takovej jako já, že se s ním nikdo bavit nechce...“*

13. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„Myslíte, jestli jsem věřící?“*

14. Třeba i tak by se to dalo říct... Občas slyším od lidí, že se v nemoci k víře obrátili....

*„ Já ne. Kdyby Bůh existoval, nedopustil by všechny ty katastrofy, nemoci, hladomor a tak...!“*

15. Co Vás motivuje k uzdravení?

*„ Asi rodina.“*

16. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„ Na popovídání určitě stačí jeden, ale já mám ráda společnost, takže čím víc lidí, tím lepší.“*

17. Chápu dobře, že tedy spíše instituce?

*„Jojo, asi jo.“*

18. Znáte nějakou ve svém okolí?

*„ To ne. Léčíte se na onkologii, ale jinak nic není. “*

19. Považovala jste informace o Vašem zdravotním stavu z úst ošetřujícího personálu za dostačující?

*„ Spíš jasně a stručně. Ale jako zeptat jsem se vždycky mohla. Jenže když tam sedíte, tak Vás nic nenapadne a jen co vyjdete z ordinace, tak si říkám: No ještě na tohle a támhle to jsem se chtěla zeptat.... “ (směje se)*

20. Dohledávala jste si pak informace sama? Odkud jste čerpala?

*„ Většinou jsem koukala na internet, ale tam se píšou i docela blbosti. Je to nejrychlejší, jak si něco dohledat a pak z toho byl člověk akorát zklamanej a smutnej. “*

#### **Pacient č. 4**

1. Kolik je Vám let?

*„ 57. “*

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

*„ Měl jsem nádor tlustýho střeva, ten mi vzali a k tomu ještě kus střeva, takže mám tady na boku ten vývod... Znáte to? “ (a vyhrnuje tričko a ukazuje...)*

3. Znáám, znám. Jak už to máte dlouho? Zvykl jste si na to brzo?

*„ 3 roky. Ze začátku to bylo hrozný. Já se vždycky nemocnicím vyhýbal, nikdy jsem nemarodil a najednou bum! a musím si sám denně měnit tenhle pytlík na břicho. Ted' už to je docela dobrý. Vím, jaké ty pomůcky mi vyhovují a jiné nechci.*

4. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

*„ Tak nejvíc mě omezuje to, že s sebou musím pořád nosit tašku s těma pomůckami. Trochu si na to břicho musím dávat pozor, třeba při nějaké práci nebo tak, ale jinak mě to zase tak strašně neomezuje. Spíš je to prostě nezvyk. Celej život chodíte na záchod a ted' prostě tohle no...*

5. A když pomínu samotnou stomii, tak onemocnění jako takové Vám změnilo potřeby?

*„ Nejvíc jsem potřeboval vědět, že budu zdravěj... Jinak nic. Radši bud mít vývody dva a budu živej. “*

6. Nastaly nějaké změny v životě?

*„ Asi už mě nic tolik nenaštve... (směje se) ...A šel jsem vlastně do důchodu. Pak pořád chodíte na kontroly a už měsíc před tím má člověk strach, aby se to neobjevilo někde jinde... “*

7. Co jste nejvíce potřeboval při probíhající ambulantní léčbě?

*„ Manželku. “ (směje se) Vozila mě na chemoterapie, když jsem ležel v nemocnici, tak za mnou chodila. Je fakt, že jednu dobu jsem byl doma k ničemu. Kdybych byl sám, bylo by to ještě o něco těžší. “*

8. Co/kdo by Vám v této situaci nejvíce pomohl?

*„ Popravdě? Když je Vám zle, jste rád, že Vám někdo donese trochu jídla a máte si kde lehnout. Nic víc nepotřebujete. “*

9. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„ Nevím, asi ne... nic mě nenapadá. “*

10. Co Vás motivuje k uzdravení?

*„ Tak na umření věk snad ještě nemám, ne? “*

11. Ne, jistě, tak jsem to rozhodně nemyslela! Spíš jestli byste pojmenoval „to něco“ proč žít?

*Chvilí přemýšlí.... “Rodina. Mám ženu, tři děti, dvě z nich už mají vlastní děti... Prostě ještě na tom světě musím chvíli vydržet... “*

12. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„ Řekl bych, že spíš instituce, která je dobře propojená, kde to funguje a navazuje. “*

13. Znáte nějakou ve svém okolí?

*„ Tady je onkologie v Pardubicích a v Hradci Králové nejbližší. V Chrudimi ani nevím... “*

14. A kromě nemocnice jiné zařízení, kam byste se mohl obrátit s Vaší nemocí nebo třeba s dotazy ohledně stomických pomůcek?

*„To asi není, nikdo mě v nemocnici nic neříkal.“*

15. Změnily se Vaše vztahy s okolím? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?

*„Doma se o mě asi víc bojí teďka. Mám jen obyčejnou rýmu a manželka už by mě nejradši vezla k obvod'ákovi...“*

16. To je na druhou stranu ale hezké, že o Vás takhle pečuje....

*„Jo, to já vím... To říkám spíš ve vtipu...“*

17. A co sousedé, kolegové v práci? Probíral jste s nimi Vaše trápení?

*„ Jo, chlapi jsou v pohodě. Zavolají mě, jestli půjdu s nima na pivo a když zrovna nemám chuť a nejdu, tak zavolají příští pátek. Spíš ženský se mě zdá, že se bojí zeptat, jak se mi daří...Ale možná, že je to jen náhoda...“*

18. Cítil/a jste potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„ V nemocnici mi někdo říkal, že je nějaké sdružení pro lidi se stomií, ale popravdě mě to vůbec nelákalo. Jenže pak jsem šel jednou na kontrolu a v čekárně jsem se dal do řeči a zjistil jsem, že máme s Vaškem stejný problém. Teď se navštěvujeme. Takže ta myšlenka svépomocných skupin je určitě dobrá, ale člověk na to musí přijít sám, ne že ho někdo postrčí a řekne mu: běž tam a tam a povídej si s cizíma lidma.!“*

19. Jaké informace o Vašem zdravotním stavu jste měl od zdravotníků?

*„ Myslím si, že se mnou jednali na rovinu. Řekli, že nádor je dost velký, musí ven, ale že mě zároveň musí udělat tu stomii. Beru to tak, že co řekne doktor, to platí, tak by mě ani nenapadlo s ním nijak diskutovat.“*

20. Dohledával jste si informace někdy sám? Odkud jste čerpal?

*„ Hodně letáček jsem měl o tom vývodu, co můžu a co ne a taky mě něco vytiskla dcera z internetu. To sehnala docela pěkný.“*



## **Pacient č. 5**

1. Kolik je Vám let?

*„36“*

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

*„V létě to bude rok, co mě diagnostikovali nádor mozku.“*

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

*„Hodně, sestřičko, hodně... (začíná plakat)...Nejvíce ze všeho se potřebuju uzdravit kvůli svým dětem. Jsou malé a potřebují mě.“*

4. To je zcela pochopitelné! Když bych „potřebu uzdravit se“ dala na první místo, co byste dala třeba na místo druhé, třetí...?

*„Určitě se potřebuju starat o děti, o domácnost. Manžel musí chodit do práce a je tam skoro celý den, tak mi nemůže pomáhat ještě doma.“*

5. Je toho na Vás hodně...Dvě malé děti a samotná léčba ....

*„Pomáhá mi ještě moje maminka, je v důchodu, tak se to hodí. Bez ní bych byla úplně bezradná. Manželova maminka je sice hrozně fajn, ale chodí do práce a navíc je z Olomouce, takže je daleko.“*

6. Co nejvíce potřebujete při probíhající ambulanci léčbě?

*„Aby mně někdo pohlídal děti. Dovedl a vyzvednul ze školy a školky. Třeba teď mi je dobře, vůbec nic mě nebolí, tak nemám s péčí o ně žádný problém. Ale když jsem v nemocnici, třeba týden, tak u nás funguje moje maminka....(pacientka se zahleděla z okna a dodává...) Nebýt jí, tak bych se snad nemohla jít ani léčit...“*

7. To je pro mě skoro nepředstavitelné, že v našich životních podmínkách by někdo odmítnul léčbu, resp. by na to neměl čas...

*„Je to tak sestřičko. Tady na byt máme hypotéku, tak manžel musí pracovat. Já jsem na neschopence, takže mé příjmy jsou mizivé. Ale naštěstí nám o něco teďka snížili měsíční“*

*splátky, tak se to dá všechno poplatit. Anežka s Markétkou vědí, že jsem nemocná a že šetříme korunky.*

8. Svěřila jste se v nemocnici někomu, s jakými se potýkáte problémy, eventuelně doporučili Vám někoho nebo něco, kam se obrátit?

*„ Nesvěřila, nikdo se mě na to neptal a stejně si myslím, že to ani nemá řešení... “*

9. Došlo u Vás k uspokojení fyzických potřeb, jako je např. potřeba spánku, jídla a pití, vylučování...?

*„ To jistě. Jen se asi změnila kvalita i kvantita.*

10. Další nadřazenou skupinkou jsou potřeby bezpečí a jistoty- mohla byste potvrdit či vyvrátit, zda došlo k naplnění těchto potřeb?

*„ Tak jistotu už mám pocit, že nebudu mít asi nikdy. Když se nebudu bát o sebe, tak o své holky a manžela, aby se jim nic nestalo. A to druhé na co jste se ptala?“*

11. Bezpečí....

*„ Už to taky není takové... Když nejste zdravá, nejste podle mě ani v bezpečí... „*

12. Dále by mě zajímalo, zda byla naplněna potřeba sounáležitosti, tedy lásky, porozumění, potřeba někam patřit?

*„ Lásku mám od své rodiny, to je pro mě nejvíc a víc nepotřebuju.“*

13. Pomyslnou špičku pyramidy zmiňovaných potřeb jsou potřeby uznání, které zahrnují sebedůvěru a sebeúctu, a potřeby seberealizace. Nastaly změny v této oblasti?

*„ Tak na seberealizaci myšlenky nebyly vůbec, sestřičko. A sebedůvěra šla zprudka dolů, ačkoliv já ji neměla moc ani před tou nemocí. Ale tohle je prostě zásah do nitra.“*

14. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„ Asi ne. Nejdřív jsem byla naštvaná, proč se to zrovna mně muselo stát. Nekouřím, ani nepiju, nadváhu taky nemám....Ale takhle to asi osud chtěl... ““*

15. Na tuhle otázku už odpověď asi znám, ale přesto ji položím. Co Vás motivuje k uzdravení?

*(dotazovaná se usmála...) „ Anežka a Markétka.“*

16. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„ Celkově mám radši komornější atmosféru, ale myslím si, že tak nemocným lidem, jako jsou pacienti s rakovinou, nemůže pomáhat jednatel. Takže spíš nějaké zařízení asi... “*

17. Znáte nějaké ve svém okolí?

*„ Asi jen nemocnice. A pak Váš hospic, ale ten je pro hodně nemocný lidi, že jo? “*

18. Ano, to je... Mohu se ještě zeptat, zda se změnil vztahy Vás a okolí, když Vám diagnostikoval ten nádor? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?

*„ Většinou se lidé bojí zeptat, asi se stydí, nebo prostě nevědí, co říct. Ale vím, že to všechno myslí dobře. Nicméně mě překvapilo, že ačkoliv jsem to nikde moc neříkalo, tak se to stejně nějak rozkřiklo. Ale nevadí mně to, opravdu jsem se nesečkala s negativní reakcí. “*

19. Cítíte potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„ Ne, to se přiznám, že ne. Když jsem ležela v nemocnici, tak tam se mnou byli obvykle starší spolupacienti a s nimi se přeci jenom bavíte jinak, než třeba teď s Váma... “*

20. Děkuju. A když by to bylo s mladou maminkou, třeba jako jste Vy...?

*„ To by bylo dobré. Třeba by mně dala nějaký tip, jak to všechno zvládnout... A nebo bychom si mohli vzájemně hlídat děti... “*

21. To by bylo skvělé. Možná i k vzájemné výměně informací. Tak mě tak napadá, od zdravotnického personálu jste měla jaké informace o Vašem zdravotním stavu?

*„ Docela dlouho trvalo, než mi na to přišli. Vlastně i já jsem otálela s návštěvou lékaře. Byla jsem spíš hodně unavená a zhoršilo se mi vidění, ale jinak nic. Únavu jsem přikládala tomu, že mám dvě děti, chodím do práce a tak a na oční jsem se teprve chystala... No ale jinak mi pan doktor pak řekl, že mám nádor a že rozhodující je ten jeden rok po operaci, tak vlastně stále čekám.... Ale věřím, že to bude dobré. Cítím se čím dál lépe. “*

22. To moc ráda slyším! Dohledávala jste si někdy informace sama? Odkud jste čerpala?

*„ To dělá asi každý, sestřičko. Já nebyla výjimkou. Kromě tradiční léčby jsem si ale hledala i nějaké bylinky nebo takové ty babské rady, víte, co by mě pomohly... “*

23. Ano a říkám si proč nepodpořit klasickou léčbu i tou alternativní...Kde jste si o tom četla?

*„ Na internetu, to je nejpohodlnější. Tam je toho hodně, i různé diskuze. “*

24. A o Vaší nemoci jako takové jste si taky něco dohledávala?

*„ To také. Ale jednou jsem se ptala pana doktora, už ani nevím na co, že jsem si něco vyčetla na netu a jak to teda ve skutečnosti je a on mě internet zakázal, ať tam nic nehledám. A od té doby jsem si tam opravdu hledala jen ty bylinky“ (směje se)*

## Pacient č. 6

1. Kolik je Vám let?

„75“

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

„ To už bude skoro 20 let, co mě našli něco na děloze, tak mně ji vzali a měla jsem klid. Jenže teď je to asi rok, že mám zase něco na plicích no. Ale pan doktor říkal, že to budou jen sledovat, že se to operovat nedá. Tak je to asi maličký, ne? “

3. Nevím přesně, to se raději zeptejte pana doktora...

„ To můžu. Ale u Vás jsem, sestřičko, jen na chvíli, Lucinka si musí trochu odpočnout a pak půjdu zase domů, víte? “

4. To víte, že vím. Lucinka je dcera? Bydlíte spolu?

„Jojo, máme domeček kousek u Slatiňan. Já už dědu nemám, tak mně tam mladý vzali k sobě. “

5. To je pěkné. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

„ Ani ne. Mě nikdy nic nebylo, nebolelo, spíš na to doktoři přišli náhodou při nějaké prohlídce. “

6. Nastaly u Vás vůbec nějaké změny v životě?

„ Jako kvůli tomu, že mě vzali dělohu nebo teď kvůli těm plicím? “

7. Můžeme probrat obě ty situace, jestli na mě máte náladu....

„ Ježišmarjá, to mám. Jen nevím, jestli Vám ty moje odpovědi k něčemu budou... “

8. O tom nepochybujte...

„Takže na co jste se ptala?“

9. Zda nastaly nějaké změny v životě v souvislosti s těmi Vašimi zdravotními potížemi?

„ Sestřičko, když mně vzali ten spodek, tak se nezměnilo nic. Vždyť já byla ve věku, kdy už jsem to stejně k ničemu nepotřebovala. Teď s těma plicemi je to horší trošku. “

*Zadýchávám se, jen když míchám vařečkou guláš. To bych nikomu nepřála. Cokoliv dělám, tak zvládnou jen chvíli a musím odpočívat. Něco uklidím a jdu si sednout. Na zahrádce už skoro vůbec nezvládnou pracovat. Jsem ráda, že mi Lucinka se vším pomáhá.*

10. Domníváte se, že Vaše fyzické potřeby, např. potřeba jíst a pít, potřeba spát a potřeba odpočívat, byly naplněny?

*„Ale jó, to jó. Já už teď moc nejím stejně. A spím málo. Řekla jsem si paní doktorce o prášky na spaní a je to dobrý teďka.“*

11. To je dobrá zpráva, spánek je důležitý! Napadají mě ještě potřeby bezpečí a jistoty- jak hodnotíte tyto potřeby?

*„Sestřínko, já mám ve svém životě už jen jednu jedinou jistotu a to že jednou umřu. Před smrtí v bezpečí není nikdo z nás...“*

12. To máte jistě pravdu...A co potřeba lásky a porozumění?

*„V mém věku? To už se to tak nebere...“*

13. Já myslím, že v každém věku je člověk rád za přítomnost druhé osoby, které na Vás záleží...

*„Ale tak to jo, to mám Lucku a vnoučata...“*

14. Vnímáte posun v oblasti potřeb sebedůvěry a seberealizace?

*„Ne, a ani nevím, o čem mluvíte.“ (a hodně se směje)*

15. To vůbec nevádí. Zeptám se ještě na něco jiného, ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„Ne, to vůbec. Jsem stará, tak vím, že mi něco musí být. Počítám se vším. Jen nechci být někomu na obtíž.“*

16. To jistě nejste! Co Vás motivovalo v léčbě třeba tehdy, když Vám odebrali tu dělohu?

*„To už si nevzpomínám. Spíš jsem dělala, co mi doktoři řekli...“ (směje se)*

17. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„Já myslím, že víc hlav víc ví, tak je asi lepší, když je tam víc lidí.“*

18. Znáte nějakou organizaci, ve svém okolí, kde bych těch víc hlavy bylo?

*„Já moc světa znala nejsem, sestřičko. Je tady určitě nemocnice a ve městě ještě ten domov důchodců nebo jak se tomu teď říká...!“*

19. Změnily se Vaše vztahy s okolím? Jak reagovalo na Vaše onemocnění?

*„Ně, to vůbec ne. Pár dnů jsem ležela v nemocnici a pak se zase vrátila domů. Ted' na to plicním to bylo to samé, akorát že mně nic neoperovali.“*

20. Byly nějaké reakce z okolí na Vaši nemoc?

*„Nijak zvlášť, ženský se mě normálně vyptávaly, nedělali jsme s tím nějaké tajemství.“*

21. Cítila jste potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„Ani neví, že něco takového existuje... Jako asi by mně nevadilo si povídat s někým nemocným, ale že bych to nutně vyhledávala, to ne...“*

22. Jaké jste měla informace od zdravotníků o Vašem zdravotním stavu?

*„Takové, jaké mě dali“ (směje se)*

23. A vystačila jste si s nimi?

*„To jo...“*

24. Dohledávala jste si informace někdy sama?

*„Nene, doktor je študovanej a co řekne, to platí.“*

## **Pacient č. 7**

1. Kolik je Vám let?

„52.“

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

„Mám rakovinu plic, zjistili mi to asi před třičtvrtě rokem.“

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

„Mám pocit, že se změnilo úplně všechno a vlastně už nic nebude jako dřív.“

4. Můžeme si to probrat konkrétněji, prosím? Co třeba uspokojení v úrovni fyzických potřeb, jako je příjem stravy, dostatek spánku, dýchat...?

„Tak tohle asi považujeme všichni za normální a běžnou věc, ne?“

5. My středoevropané určitě ano, ale třeba někde jinde na světě ne....

„No tak to je pravda, to jsem si neuvědomil. Každopádně já tyhle věci neřešil, opravdu je považuju, možná hloupě, za automatické.“

6. Zeptám se tedy na další skupinku potřeb. V odborné literatuře jsou označeny jako potřeby bezpečí a jistoty. Myslíte si, že tyto potřeby byly naplněny?

(chvíli přemýšlí...) *Asi zpětně, když nad tím tak uvažuju, tak možná nebyly a jen mě to dřív nenapadlo...Od té doby, co mi to našli, si v bezpečí moc nepřipadám. V nemocnici každý zná Vaše složení krve, mají snímky hrudníku, pořád nějaké vyšetření, mají Vás tam jak na dlani, víte jak to myslím? Možná to blbě říkám...*

7. Ne ne, chápu Vás! Já jednou ležela v nemocnici skoro měsíc a je to přesně jak říkáte. Každou chvíli Vám někdo vběhne na pokoj, odkryje peřinu, koukne sem, koukne tam, píchne tohle a pak zase támhle to... V pondělí absolvujete jedno vyšetření, ve středu druhé...Řekla bych, že s tím souvisí i ta potřeba jistoty...

„To říkáte přesně, sestři. Mluvíte mi z duše. V nemoci Vám ale nikdo žádnou jistotu nedá. Co bych za to dal, kdyby mi někdo řekl, že se určitě uzdravím. Jsem teď dva měsíce po poslední chemošce a příští týden jdu na kontrolu...To je zase takové divné očekávání, co Vám řeknou...“



8. Povězte mi ještě, došlo k naplnění potřeb v oblasti lásky a porozumění?

*„ Hmmm, to nevím. “*

9. Měl jste, nebo máte, pocit, že více potřebuje přítomnost druhé osoby?

*„Tak to asi jo. Říká se přece, že ve dvou se to lépe táhne, že jo? Nejvíc mi pomáhá manželka. A jí zase naše děti.*

10. Jak onemocnění zahýbalo s Vaší sebedůvěrou, popř. sebeúctou?

*„Řekl bych, že značně. Vyřadí Vás to z běžného života. Doma taky nezastanu tolik práce, co dřív. To žádnému chlapovi nemůže být lhostejné. Sebeúcta jde pěkně do háje!“*

11. Nastaly nějaké další změny v životě?

*„Když jsem sám, tak mám někdy takovej zvláštní pocit... Asi strach...Nějak to na mě dolehne jednou za čas... “*

12. A po stránce pracovní?

*Jó, vidíte, to jsem zapomněl. Chodím teď na poloviční úvazek. “*

13. Co jste nejvíce potřeboval /a při probíhající ambulanci léčbě?

*„ Aby mě někdo vozil na chemoterapie. Mě bylo vždycky špatně a za volant jsem si netroufnul. “*

14. A ještě něco Vás napadne?

*„Jinak asi ne...V zásadě když Vám je blbě a je jedno z jaké příčiny, tak jste rád, že pak máte kde složit hlavu a že Vám někdo donese třeba i jídlo až do postele... “*

15. Co/kdo Vám v této situaci nejvíce pomohl?

*„ Tak určitě manželka a děti... “*

16. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„Možná můj pan doktor na onkologii. Je hrozně fajn. Popravdě mi všechno řekne a zároveň i ty špatné věci umí podat tak, že se i na nich dá najít něco alespoň maličko dobrého... “*

17. To ráda slyším. Dnes hodně lidé na lékaře spíše nadává, tak mě opravdu těší, že znáte někoho, jako je on. Říkáte tedy, že jste byl s poskytnutými informacemi o svém stavu spokojený?

*„Nebýt toho, že se bavíte o rakovině, tak ano.“*

18. Omlouvám se, to jsem se ale hloupě zeptala! Myslela jsem spíš, zda Vám vše bylo jasné, srozumitelné, nebo jste si třeba pak někde ještě něco vyhledával sám?

*„Ne, jasně, já Vás chápu. Opravdu mi vše vysvětlil a nikde jsem si pak nic už nezjišťoval...“*

19. Co Vás motivuje k uzdravení?

*„Nechce se mi ještě umřít, určitě tady mám nějakou práci před sebou...“*

20. O tom nepochybuju...

*„A taky tu mám rodinu. Máma s tátou by asi nepřežili, kdyby se mi něco stalo. Ani jsem jim to neříkal. Maj' nějakou věk, tak jim nebudu přidělovat starosti...“*

21. To je od Vás milé! Mohu se ještě zeptat, zda je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„To nevím, nedokážu teď hned odpovědět. Všechno má svá pro a proti. Asi spíš organizace...“*

22. To vůbec nevadí! Prozradte mi, změnily se Vaše vztahy s okolím?

*„Možná se trošku změnily, ale asi spíš kvůli mně. Chviloma mám pocit, že se za tu nemoc stydím, pak jsem zase naštvanej, že jsem to musel být zrovna já, koho to potkalo, tak se teď víc lidem vyhejbám. Občas jsem protivnej i sám sobě.“*

23. Z toho si nic nedělejte. Já to mám taky někdy a to neřeším takové věci, jako Vy! Jak reagovalo okolí na Vaše onemocnění? Asi jste to někomu řekl, předpokládám....?

*„Většinou slovy „Ježíšmarjá, to je hrozný!“ a pak jim došlo, že by mě vlastně asi měli spíš utěšovat, tak začli říkat, že to bude dobrý“ (nemocný se tomu sám směje) „Ale jako jo, snaží se pomoci. Nebo se zeptaj, jestli něco nepotřebuju....“*

24. Je vidět, že jim na Vás záleží! Cítil jste potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„ Mně to stačilo v nemocnici. Ještě ve svém volném čase klábosit o rakovině – ne, děkuji. “*

## Pacient č. 8

1. Kolik je Vám let?

*„47“*

2. Jak dlouho a s čím se léčíte?

*„Mám tumor mozku. Léčím se od září. Nějaké obtíže už byly samozřejmě dobu před tím...“*

3. Změnily se Vaše potřeby v souvislosti s onemocněním?

*„Jistě....To asi každému...“*

4. Můžu se teď změřit na jednotlivé oblasti potřeb, jak je uvádí odborná literatura?

*„Ptej se, snad Vám budu umět odpovídat...“*

5. Určitě ano. Jednou skupinkou potřeb jsou potřeby označené jako fyzické, což znamená najíst se, napít, mít zajištěné vylučování, necítit bolest... Zaznamenaly tyto potřeby v době Vaší nemoci nějakou změnu?

*„Myslím, že ne. Měly by? Co odpovídali jiní?“*

6. Nebojte se, žádná odpověď není dobrá nebo špatná. Ale mohu Vás uklidnit, že většina dotazovaných uvedla, že tyto potřeby neprošly výraznou změnou...

*„Tak to jsem rád.“*

7. Zeptám se na další skupinku potřeb, to jsou potřeby bezpečí a jistoty, osvobození se od strachu, touha po důvěře...Byly tyto potřeby naplněny?

*„ To nemá asi nikdo, sestřičko, kdo je nemocný. Jistotu Vám dává zdraví. Ne prachy, ne drahé auto...Jen zdraví...“*

8. Souhlasím s Vámi. Povězte, co oblast potřeb lásky, potřeba náklonnosti, být milován...?

*„Tak tohle zastupuje moje žena Eliška. Není to o tom, že by mě denně říkala, jak mě miluje, ale to, jak se stará, svědčí o tom, že mě ráda má...A já ji taky. Možná bych ji to měl někdy říct...“*

9. Určitě by ji to udělalo radost... Taky to teď nemá jednoduché... Nevím, zda spolu o nemoci mluvíte, ale jistě ji Váš zdrav. stav není lhostejný...

*„ To já vím...Mluvíme, ale je na ní vidět, že se jí chce brečet a tak toho radši nechám...Nechci ji tím trápit..“*

10. Co třeba si poplakat spolu?

(respondent se otočil k oknu a začal plakat...)

11. Chtěl byste být teď sám, nebo nemám jít pro Vaši ženu?

*„To byste byla hodná, jen bych jí něco řekl a pak bysme pokračovali...“*

12. To nemusíme, záleží jen na Vás... Tak já pro ni zajdu...

(Rozhovor probíhal u nemocného doma. Paní Eliška byla v kuchyni. Nejprve byla zaskočená, nebo spíš měla strach, co se s jejím mužem děje. Asi 15minut si společně povídaly v obývacím pokoji, zatímco já si prohlížela krásnou novou kuchyň. Poté vyšla z pokoje s roztomile rozmazanou řasenku kolem očí, ale usmívala se a řekla „děkuju“. Požádala mě, ať jdu pokračovat v rozhovoru, že na mě pán čeká. Po ujištění, zda se cítí dobře a má na mě ještě náladu, jsme pokračovali v rozhovoru)

13. Byly naplněny potřeby v oblasti ocenění, sebedůvěry, sebeúcty, uznání?

*„O tom jsem nijak neuvažoval...Sebedůvěra šla určitě dolů, a že bych teď potřeboval, aby mě někdo uznával, to asi fakt ne.“*

14. Máte teď potřebu se nějak seberealizovat?

*„Mám jedinou potřebu- uzdravit se!“*

15. Nastaly nějaké další změny v životě?

*„Trochu je to komplikované s prací. Sice podnikám a mám pod sebou lidi, takže nejsem úplně závislej na tom někde v určitou hodinu být, ale přeci jen na tom nejsem s časem teď tak dobře...“*

16. Rozumím. Ještě něco dalšího?

*„ Po té praktické stránce mě nic nenapadá...“*

17. Co nejvíce potřebujete při probíhající ambulantní léčbě?

*„Naději.“*

18. Co/kdo Vám v této situaci nejvíce pomáhá?

*„Eliška a občas i práce. Člověk jakoby zapomene na to, že má ten nádor... Dokud můžu, tak pracuju...“*

19. Ovlivnilo něco/někdo vnímání nemoci?

*„Ne, nebo o ničem nevím.“*

20. Co Vás motivuje k uzdravení?

*„Prostě chci žít, asi se mně na tom světě líbí. Mám rodinu, práci... To je můj motiv.“*

21. Je pro Vás příjemnější pomoc jednotlivce či organizované instituce?

*„Jeden člověk mně v mé situaci asi nepomůže. Proti nemocnici nebo tak nic nemám, ale jsem rád, když mě berou jako jednotlivce a ne jen jako jednoho z mnoha...“*

22. A berou Vás tak?

*„Jo, řekl bych, že jo. Některé sestřičky si mě pamatují. Doktorů asi méně, no i když... Ale ne, taky vědí...“*

23. Znáte nějakou instituci ve svém okolí, které by zašitovovala péči o onkologicky nemocné?

*„Jen onkologie v nemocnici, jinak nevím.“*

24. Změnily se Vaše vztahy s okolím po vyslovení onkologické diagnózy?

*„Je to paradox. Změnily, ale k lepšímu. Najednou jsou takoví všichni milejší, vstřícnější, ochotnější. Asi mě litují, co myslíte?“*

25. A nezměnil jste se i Vy?

*„To máte pravdu. Já jsem teda taky dost zjihnul... Nepamatuju se, že bych se za poslední dobu kvůli něčemu naštvál...“*

26. Změnily se priority, že?

*„ Hmm, to teda...To jako by nějaká vyšší moc zasáhla a dala mi znamení „zpomal“!*

27. A vy věříte v nějakou vyšší moc?

*„ Věřící nejsem, jako že bych věřil v Boha...Ale „něco“ existuje...Jen nevím co, jak to vypadá, ale „něco“ je... “*

28. Cítíte potřebu vyhledat svépomocnou skupinu onkologicky nemocných?

*„ Přiznám se, že jsem si něco hledat na internetu a nějakým způsobem jsem se proklikal až na odkaz o těchto skupinách, ale jednak tady nic není a nevím, jestli bych našel odvahu tam jít. Nevím, co se v těch skupinách dělá, jen sedí a povídá?“*

29. Přiznám se, že osobní zkušenost nemám. Ale myslím si, že to slouží nejen k výměně informací, ale předání si i zkušeností s nemocí, s léčbou, poradit ostatním a tak...A určitě není povinností se bavit jen o nemocích, máte pořád nějaké zájmy přeci..?

*„ To ano, nezní to špatně. Ale opravdu si nejsem jistý, zda bych tam chodil... “*

30. Jaké máte informace o Vašem zdravotním stavu z úst ošetřujícího personálu?

*„ No že mám ten nádor, je na takovém nešťastném místě, tak ho ozářují, aby pak mohl jít operovat. A až operace pak ukáže, jaká bude prognóza. To čekání je nejhorší. Pořád sice máte naději, ale nevím, zda není falešná... “*

31. Uchovejte si ji dál! Kdo se psychicky zdá, tam ani nejlepší operatér pak nic nezmůže...

*„ To je pravda!“*

32. Už jste to trochu načali, ale nějaké informace jste si o nemoci nebo léčbě dohledával? Odkud jste čerpal?

*„ Jojo, to jsem se díval na ten internet. Je tam toho hodně. Pak jsem vždycky přišel hrozně chytrej za panem doktorem, že jsem si někde něco vyčetl a on mi povídal, že internet je na jednu stranu hrozná věc, ať tam nic nestuduju. “*





Příloha 4

Tabulka č. 1: Klasifikace nádorů

<b>T- primární nádor</b>	<b>N- regionální uzliny</b>	<b>M- vzdálené metastázy</b>
TX – primární nádor není možno zhodnotit	NX- regionální uzliny nelze posoudit (nebyla provedena dostatečná vyšetření)	MX- vzdálené metastázy nelze hodnotit (nebyla provedena dostatečná vyšetření)
T0 – žádná informace o přítomnosti primárního nádoru	N0 – regionální uzliny nepostiženy	M0 – žádné vzdálené metastázy
Tis - carcinoma in situ	N1-3 postupně se zvětšující postižení regionálních uzlin	M1 – vzdálené metastázy přítomné
T1-4 postupně se zvětšující nádor	-	-

Zdroj: Slezáková a kol., 2007)