

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Dominika Kalánková

**Pacient s multiformným glioblastómom a jeho potreby z pohľadu
ošetrovateľskej starostlivosti**

Diplomová práca

Vedúci práce: MUDr. Miloslava Zlevorová

Olomouc 2017

Prehlasujem, že som diplomovú prácu vypracovala samostatne a použila iba uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 15. mája 2017

.....
Dominika Kalánková

Ďakujem MUDr. Miloslave Zlevorovej za odborné vedenie diplomovej práce, jej ochotu a podporu pri tvorbe, Mgr. Zdeňke Mikšovej, Ph.D. za supervíziu a cenné rady, doc. MUDr. Dávidovi Vránovi, Ph.D. za pomoc pri výskumnej časti diplomovej práce a Markéte Kytnerovej za pomoc pri citáciách. Veľká vďaka patrí pacientom, ktorí participovali na výskumnom šetrení. V neposlednom rade by som chcela poďakovať svojej rodine a priateľovi za podporu a trpezlivosť.

ANOTÁCIA

Typ záverečnej práce:	DIPLOMOVÁ PRÁCA
Téma práce:	Ošetrovateľská péče v onkologii
Názov práce:	Pacient s multiformným glioblastómom a jeho potreby z pohľadu ošetrovateľskej starostlivosti
Názov práce v AJ:	Patient with glioblastoma multiforme and his needs in terms of nursing care
Dátum zadania:	2016 – 01 – 29
Dátum odovzdania:	2017 – 05 – 15
Vysoká škola, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotníckých vied Ústav ošetrovateľství
Autor práce:	Kalánková Dominika
Vedúci práce:	MUDr. Miloslava Zlevorová
Oponent práce:	

Abstrakt v SJ: Pochopiť bio-psycho-sociálne a spirituálne potreby pacienta s multiformným glioblastómom je pre sestru esenciálny aspekt poskytovania kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti, na ktorú sa kladie dôraz vzhľadom na krátku dobu prežívania pacienta. Diplomová práca sa venuje vybraným aspektom starostlivosti o pacienta s GBM a jej cieľom je identifikovať oblasti reálnych potrieb typických pre pacienta s GBM prostredníctvom kvalitatívneho výskumu. Použitá bola výskumná metóda pološtruktúrovaného rozhovoru prevzatého od dánskych autorov a validizovaného do českého jazyka. Na výskumnom šetrení participovalo sedem respondentov s diagnostikovaným GBM. Výsledky výskumného šetrenia poukazujú na potreby pacientov s GBM z oblasti fyzických príznakov a nežiaducich účinkov liečby, psychického prežívania, komunikácie so zdravotníckym personálom a informovanosti vo vzťahu k ochoreniu a podpory v oblastiach denného života. Výsledky výskumného šetrenia by mohli byť prínosné ako základný materiál k realizácii ďalších výskumov v oblasti potrieb pacientov s GBM a zároveň by sa mohli stať podkladom pre tvorbu adekvátneho hodnotiaceho nástroja pre evaluáciu individuálneho stavu pacienta s GBM a tým poskytnutie čo najkvalitnejšej ošetrovateľskej starostlivosti.

Abstrakt v AJ: Understanding the bio-psycho-social and spiritual needs of the patient with glioblastoma multiforme is a crucial aspect for the nurse to provide quality nursing care that is emphasized due to the short survival time of the patient. The diploma thesis deals with the selected aspects of nursing care of a patient with GBM and its aim is to identify areas of typical real needs of patient with GBM through qualitative research. The research method of the semi-structured interview was taken from the Danish authors and validated into the Czech language within the diploma thesis. Seven respondents with diagnosis of glioblastoma multiforme participated in the research. The results of the research show the needs of GBM patients in terms of physical symptoms and adverse effects of treatment, psychological experience of the disease, communication with healthcare professionals, and awareness of disease in the context of information and support in the areas of daily life. The results of the research could be beneficial as a basic material for conducting further research in the terms of needs of patients with glioblastoma multiforme and at the same time results could be the basis for creating an adequate assessment tool for assessing individual status of patient with GBM and thus providing the highest quality of nursing care.

Kľúčové slová v SJ: high-grade gliómy, multiformný glioblastóm, neuspokojené potreby, ošetrovateľská starostlivosť, potreby onkologického pacienta, primárny nádor mozgu.

Kľúčové slová v AJ: cancer patient needs, glioblastoma multiforme, high-grade gliomas, nursing care, primary brain tumor, unmet needs.

Rozsah: 112/14

OBSAH

ÚVOD	7
1 REŠERŠNÁ ČINNOSŤ	9
2 PACIENT S MULTIFORMNÝM GLIOBLASTÓMOM A JEHO POTREBY	12
2.1 Multiformný glioblastóm	13
2.2 Vybrané aspekty starostlivosti o pacienta s GBM	14
2.2.1 Fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby u pacienta s GBM	15
2.2.2 Psychické prežívanie pacienta s GBM	19
2.2.3 Komunikácia a informovanosť pacienta s GBM	21
2.2.4 Podpora pacienta s GBM v oblastiach denného života	24
2.3 Zhrnutie teoretických východísk	26
3 METODIKA VÝSKUMU POTRIEB PACIENTA S MULTIFORMNÝM GLIOBLASTÓMOM	29
3.1 Výskumné ciele, výskumné otázky	29
3.2 Charakteristika výskumného súboru	30
3.3 Metóda zberu údajov, jazyková validizácia pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“	31
3.4 Realizácia výskumného šetrenia	33
3.5 Metódy spracovania údajov	34
4 VÝSLEDKY VÝSKUMNÉHO ŠETRENIA	36
5 DISKUSIA	52
ZÁVER	58
REFERENČNÝ ZOZNAM	60
ZOZNAM SKRATIEK	83
ZOZNAM PRÍLOH	84

ÚVOD

„Láskavé slová môžu byť krátke a ľahko vysloviteľné, ale ich ozveny sú nekonečné.“

Matka Tereza

Charakteristickým rysom moderného ošetrovateľstva je systematické hodnotenie a plánovanie uspokojovania potrieb zdravých aj chorých jedincov. Sestry sa zaoberajú človekom ako bio-psycho-sociálnou bytosťou a poskytujú mu holistickú starostlivosť (Trachtová, 2008, s. 9-10). Z pohľadu ošetrovateľskej starostlivosti existuje len málo poznatkov o potrebách pacienta s multifórnym glioblastómom (GBM), ktorý je najčastejším malígnym nádorom mozgu u dospelých a predstavuje 17 % všetkých intrakraniálnych nádorov (Wu et al., 2015, s. 1). Ochorenie sa vyznačuje zlou prognózou, medián prežitia je podľa najnovších poznatkov stanovený na 14,6 mesiacov, a to aj napriek multimodálnej liečbe, ktorá zahŕňa chirurgické odstránenie nádoru, rádioterapiu, chemoterapiu a biologickú liečbu (Xia, 2017, s. 1).

Pacient s GBM si vyžaduje špecializovanú, komplexnú a intenzívnu ošetrovateľskú starostlivosť s dôrazom na zvládanie symptómov ochorenia a aspekty aktivít denného života. Sestra je funkčným elementom efektívne a kvalitne poskytovanej starostlivosti o pacienta a jeho rodinu s cieľom zlepšenia kvality života, ktorá je priamo či nepriamo ovplyvnená ochorením (de Magalhães et al., 2016, s. 150). Úroveň jej kompetencií má priamy vplyv nielen na morbiditu a mortalitu, manažment konfliktov, bezpečnosť pacientov či spokojnosť s ošetrovateľskou starostlivosťou, ale v prvom rade na zdravotný stav pacienta. Pacienti s GBM si vyžadujú kompetencie sestry s vyzdvihnutím jej profesionality, komunikačných schopností, asertivity či empatického prístupu (Heydari, 2016, s. 122).

Ciele diplomovej práce boli stanovené nasledovne:

- a) sumarizácia poznatkov o GBM a vybraných aspektoch ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s týmto ochorením,
- b) identifikovanie oblasti reálnych potrieb typických pre pacienta s GBM v aktuálnom štádiu jeho ochorenia z pohľadu ošetrovateľskej starostlivosti.

Pre vstupnú študijnú literatúru boli použité nasledujúce tituly:

- **v jazyku českom**

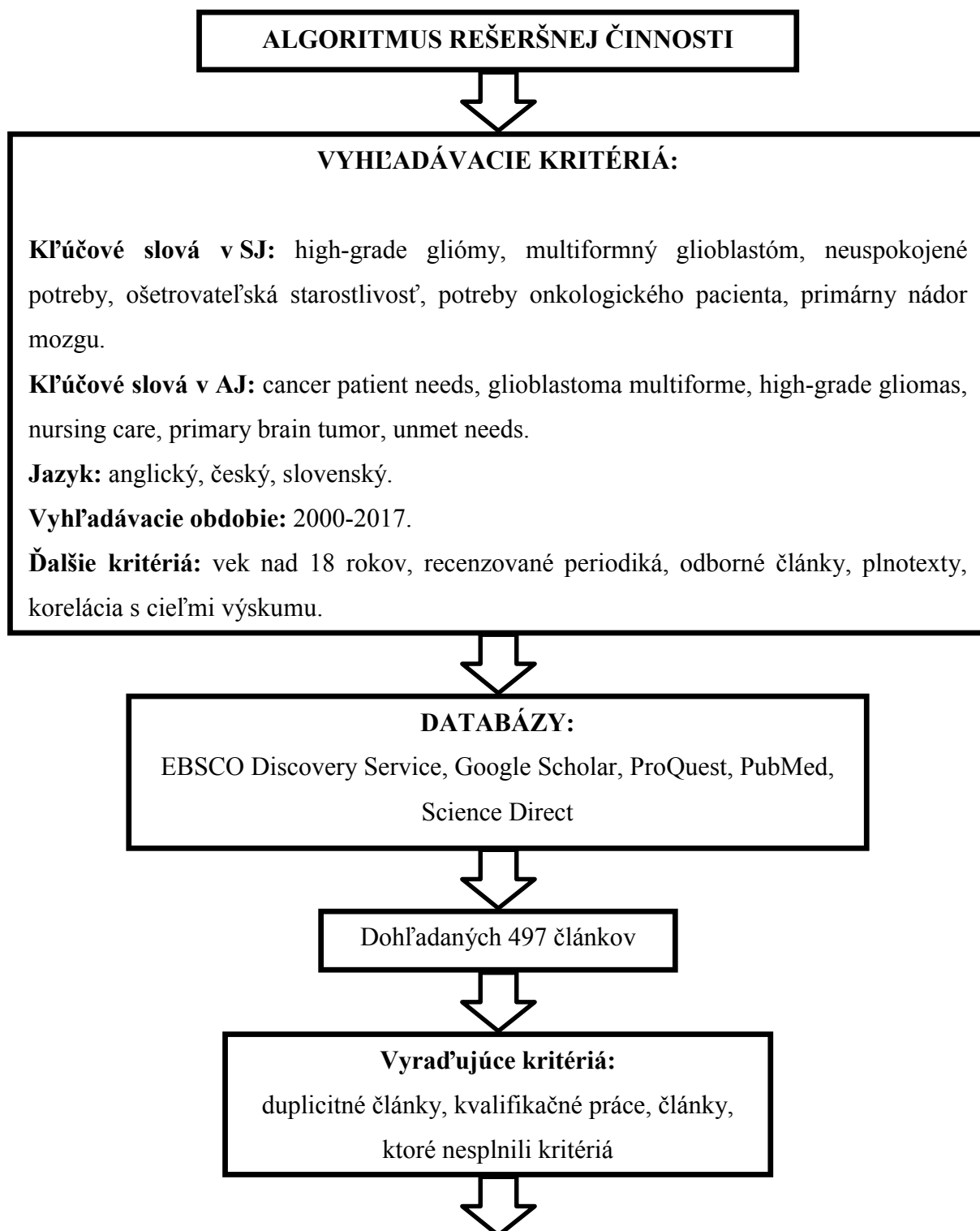
1. TRACHTOVÁ, Eva, 2008. *Potřeby nemocného v ošetrovateľskom procese*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.

- **v jazyku anglickom**

1. FERRELL, Betty R. a Nessa COYLE, 2006. *Textbook of palliative nursig*. 2.vyd. Oxford; New York: Oxford University Press, 1246s. ISBN 9780195175493.
2. HALKETT, Georgia K.B., Elizabeth A. LOBB, Lynn OLDHAM a Anna K. NOWAK, 2010. The information and support needs of patient diagnosed with High Grade Glioma. *Patient education and counseling*[online]. **79**(1), 112-119. [cit. 2016-04-03]. ISSN 0738-3991. Dostupné z: DOI 10.1016/j.pec.2009.08.013
3. PIIL, K., M. JARDEN, J. JAKOBSEN, K. Bang CHRISTENSEN a M. JUHLER, 2013. A longitudinal, qualitative and quantitative exploration of daily life and need for rehabilitation among patients with high-grade gliomas and their caregivers. *BMJ open* [online]. **3**(7), 1-9 [cit. 2016-03-29]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: doi:10.1136/bmjopen-2013-003183
4. PIIL, K., J. JAKOBSEN, K.B. CHRISTENSEN, M. JUHLER a M. JARDEN, 2015a. Health-related quality of life in patients with high-grade gliomas: a quantitative longitudinal study. *Journal of neuro-oncology*. [online]. **124**(2), 185-195 [cit. 2016-08-17]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-015-1821-2
5. STERCKX, Wendy, Annemarie COOLBRANDT, Paul CLEMENT, Sonja BORGONON, Marleen DECRUYENAERE, Steven DE VLEESCHOUWER, Anne MEES a Beranedette DIERCKX de CASTERLÉ, 2015. Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patient's experiences and care needs. *European journal of oncology nursing* [online]. **19**(4), 383-390 [cit. 2016-02-16]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2015.01.003

1 REŠERŠNÁ ČINNOSŤ

Pre rešeršnú činnosť bol použitý štandardný postup vyhľadávania s použitím stanovených kľúčových slov a s pomocou booleovských operátorov. Samostatná rešeršná činnosť je znázornená v sumarizácii nižšie (viď algoritmus rešeršnej činnosti).



SUMARIZÁCIA VYUŽITÝCH DATABÁZ A DOHĽADANÝCH DOKUMENTOV

EBSCO Discovery Service – 3 články

Google Scholar – 34 článkov

ProQuest – 4 články

PubMed – 85 článkov

Science Direct – 24 článkov

SUMARIZÁCIA DOHĽADANÝCH PERIODÍK A DOKUMENTOV

České a slovenské periodiká a dokumenty:

Česká a slovenská psychiatrie (1), Klinická onkologie (2), Lekársky obzor (1), Neurológia pre prax (1), Neurologie pro praxi (1), Onkologie (2), Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na dôkazoch (1), Paliatívna medicína a liečba bolesti (1), Psychiatrie pro praxi (1), Urologie pro praxi (1)

Zahraničné periodiká a dokumenty:

Acta Neurochirurgica (4), Acta Neuropathol (1), American Journal of Health-System Pharmacy (1), American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation (1), Arq Neuropsiquiatr (1), BioMed Research International (1), BMC Cancer (2), BMC Genomics (1), BMC Nursing (1), BMJ Open (2), BMJ Supportive & Palliative Care (2), Brain (2), British Institute of Radiology (1), CA: A Cancer Journal for Clinicians (1), Cancer (2), Cancers (1), Clinical Cancer Research (1), Clinical Journal of Oncology Nursing (5), Clinical Neurology and Neurosurgery (1), CMAJ (1), Contemporary Oncology (1), Cortex (1), Critical Reviews in Oncology/Hematology (1), Current Neuropharmacology (1), Epilepsia (1), Epilepsy and Behavior (1), Epilepsy Research (1), European Journal of Oncology Nursing (6), Expert Review of Clinical Pharmacology (1), Expert Review of Neurotherapeutics (1), Frontiers in Oncology (1), Folia Medica (1), Headache Currents (2), Chinese Journal of Cancer Research (1), IAIM (1), ICNSJ (1), IJRSI (1), International Journal of Neurorehabilitation (1), Journal for Nurse Practitioners (1), Journal of Cancer Education (1), Journal of Cancer Survivorship (1), Journal of Cancer Therapy (1), Journal of Cancer Research & Therapy (1), Journal of Caring Sciences (1), Journal of Clinical Nursing (2), Journal of IMAB (1), Journal of Korean Neurosurgical Society (1), Journal of Medical Science (1), Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry (1), Journal of Neuro-Oncology (13), Journal of Neuroscience Nursing (1), Journal of Neurosurgery (1),

Journal of Nursing Scholarship (1), Journal of Rehabilitation Medicine (1), Journal of the National Cancer Institute (1), Mater Sociomed (1), Neuro-Oncology (8), Neuropsychiatric Disease and Treatment (1), Nursing: Research and Reviews (1), Nursing Standard (2), Nursing Times (1), Oncolog-Hematolog (1), Oncology Nursing Forum (1), Pain Management Nursing (1), Palliat Med Hosp Care Open J (1), Patient Education and Counseling (4), Patient Preference and Adherence (1), Pharmacology&Terapeutics (1), PLOS ONE (1), Psycho-Oncology (5), Revista Brasileira de Enfermagem (1), Seizure (1), Seminars in Oncology Nursing (4), Supportive Care in Cancer (5), The Journal of OncoPathology (1), The Journal of the American Medical Association (1), The Lancet Oncology (2), The Oncologist (2), Upsala Journal of Medical Sciences (1), Value in Health (1), World Journal of Surgical Oncology (1), World Neurosurgery (1)



Pre tvorbu teoretických východísk bolo použitých **150** dohľadovaných článkov.

Pre tvorbu diplomovej práce bolo využitých 17 monografií a 1 guideline „Care of the Adult Patient with a Brain Tumor“ vydaný American Association of Neuroscience Nurses (AANN), ktoré sú citované v referenčnom zozname.

2 PACIENT S MULTIFORMNÝM GLIOBLASTÓMOM A JEHO POTREBY

Pochopiť ľudské potreby v zdraví aj chorobe je pre sestru dôležité, pretože hodnotí problémy a priority pri poskytovaní ošetrovateľskej starostlivosti, posudzuje potreby meniace sa v priebehu ošetrovania, posilňuje edukáciu, pomáha pacientom pochopiť podstatu liečby ochorenia a napomáha rodine a blízkym vyrovnáť sa s následkami ochorenia (Šamánková, 2011, s. 10). Multiformný glioblastóm je najčastejším a najagresívnejším malígnym nádorom mozgu u dospelých vyžadujúci si komplexnú, sústavnú, intenzívnu, a tým náročnú zdravotnú starostlivosť a to nielen z medicínskeho hľadiska, ale rovnako tak ošetrovateľského vo všetkých fázach ochorenia (Davis, Stoiber, 2011, s. 291). Aj napriek súčasným liečebným možnostiam zahrňujúc chirurgickú resekciu, rádioterapiu a chemoterapiu má toto ochorenie infaustnú prognózu (Davis, 2016, s. 2; Champaneria et al., 2017, s. 129).

Boelová et al. (2017, s. 838) vymedzujú potreby pacienta s GBM a jeho rodiny a opatrovateľov ako jedinečné, komplexné a meniace sa počas priebehu ochorenia. Podľa Halkettovej et al. (2010, s. 115-117) je práve vyrovnávanie sa s diagnózou a zlou prognózou ochorenia v priebehu spracovávaní informácií a robenia komplexných rozhodnutí týkajúcich sa liečby pre pacienta ohromujúce a nesmierne náročné. Zvládanie ochorenia ovplyvňuje aj široká škála nekontrolovateľných fyzických symptómov, z nich najčastejšie bolesť, únava a epileptické záchvaty (Lin et al., 2012, s. 6). Podľa Cattovej et al. (2008, s. 884) práve zmeny v kognitívnych schopnostiach, osobnosti a správaní majú za následok negatívny dopad na kvalitu života pacienta a jeho rodiny. Symptómy ako depresia, afázia, krátkodobá strata pamäti, narušená koncentrácia, úsudok či strata nadhľadu sú bežnými problémami, s ktorými sa musí pacient počas ochorenia vyrovnáť (Davis, Stoiber, 2011, s. 295). Môžu vyplývať priamo z lokalizácie a veľkosti nádoru, no tiež ako konsekvencia chirurgickej resekcie či ako nežiaduci účinok podpornej medikácie (Boele et al., 2015, s. 1414). Zvládanie symptómov je o to náročnejšie pre pacienta a rodinu pokiaľ sa objaví delírium, halucinácie či agresívne správanie. Pacient môže prežívať obdobie exacerbácie ochorenia no tiež i zlepšenie počas liečby (Davis, Stoiber, 2011, s. 295).

Vzhľadom na krátku dobu prežívania pacientov s GBM sa kladie vysoký dôraz na kvalitu poskytovanej starostlivosti. Sestra musí posúdiť unikátnu situáciu každého pacienta

a rodiny s dostupnými prostriedkami, s využitím multidisciplinárneho prístupu k naplánovaniu vhodných individualizovaných intervencií (de Magalhães, 2016, s. 153).

2.1 Multiformný glioblastóm

Termín multiformný glioblastóm bol prvýkrát použitý Cushingom v druhej polovici 19. storočia, pričom prvý pacient s touto diagnózou bol operovaný v roku 1904 vo Viedni (Urbańska et al., 2014, s. 307). GBM patrí so svojím IV. stupňom malignity podľa WHO k najmálignejším a zároveň najčastejším astrogliálnym primárnym nádorom centrálnej nervovej sústavy u dospelých (Kaiser, Tomáš, Haninec, 2010, s. 422). Je to intrakraniálny nádor, ktorý sa vyznačuje expanzívnym rastom a infiltratívnym charakterom. Patrí medzi neuroepiteliálne solídne tumory (Westermarck, 2012, s. 251). Priemerná incidencia je viac ako 3/100 000 jedincov každý rok, pričom s vekom stúpa (Wang et al., 2016, s. 1). Najčastejšie postihuje ľudí v staršom veku a to medzi 55. až 84. rokom života, no jeho prítomnosť u mladších jedincov už nie je výnimkou (Nelson et al., 2012, s. 315). Priemerný vek, v ktorom sa GBM objavuje, je 60 rokov. Champaneria et al. (2017, s. 127-128) uvádzajú, že výskyt je až o 1,6 krát vyšší u mužov než u žien. Príčina vzniku GBM je dosiaľ neznáma. Niekoľko autorov určilo rizikové faktory, medzi ktoré zaraďujú genetickú predispozíciu, ionizujúce žiarenie či ľudský cytomegalovírus, avšak to sa potvrdilo len na veľmi malej skupine pacientov (Nelson et al., 2012, s. 315; Staller, 2017, s. 96; Urbańska et al., 2014, s. 307-308).

GBM patrí k tzv. "high-grade" gliómom. Je to skupina gliómov s vyšším stupňom malignity. Predstaviteľmi tejto skupiny sú anaplastický ependymóm, oligodendroglióm, oligoastrocytóm a hlavne anaplastický astrocytóm, ktorý má nižší priemerný vek výskytu a to 45 rokov (Fadrus a kol., 2015, s. 214). WHO rozdeľuje GBM na tri subtypy z genetického hľadiska a to podľa mutácie izocitrátu dehydrogenázy (Louis et al., 2016, s. 810). Známejšie je rozdelenie na dva typy a to podľa vzniku. Prvým typom je glioblastóm primárny, respektíve de novo, ktorý tvorí až 90 % prípadov z celkového počtu glioblastómov. Vzniká postupnou premenou gliových buniek na tumorózne tkanivo (Urbańska et al., 2014, s. 307). Primárny glioblastóm sa už od začiatku jasne prejavuje ako glioblastóm, čo znamená, že je veľmi agresívny, nádorové štruktúry sú jasne viditeľné, progresia rastu tumoru je značná. Vyskytuje sa najmä u staršej populácie (Ohgaki, Kleihues, 2013, s. 764). Druhým typom je sekundárny glioblastóm. Tento typ glioblastómu vzniká postupne z gliómu nižšieho stupňa malignity a to buď z difúzneho astrocytómu alebo z anaplastického astrocytómu. Aj napriek pomalšej

progresii je stále agresívnym typom primárneho nádoru mozgu. (Rýchly, Šteňo, 2011, s. 187-188). Sekundárny glioblastóm sa manifestuje u mladších jedincov a to najmä vo veku 45 rokov a menej. Tvorí 10 % prípadov z celkového počtu glioblastómov. Je typický nižším stupňom nekrózy so signifikantne lepšou prognózou. Jeho lokalizácia je prevažne vo frontálnom laloku (Ohgaki, Kleihues, 2013, s. 764). GBM sa najčastejšie manifestuje supratentoriálne, do frontálneho laloku. Má tendenciu prerastať do hlbokých mozgových štruktúr, do corpus callosum. Jeho tri typické znaky sú mitotická aktivita, vaskulárna proliferácia a centrálna nekroza (von Neubeck et. al, 2015, s. 1).

CT poskytuje obraz deštruktívne sa javiaceho a infiltratívne rastúceho tumoru. Ukazuje sa ako ložisko nepravidelného tvaru s masívnym perifokálnym edémom (Staller, 2017, s. 96). Vaskularizácia nádoru je po aplikácii kontrastnej látky jasne viditeľná. Nekrotické masy, často s prstencovým kontrastným zvýraznením okrajov sú preukázateľné vo vnútri nádoru (Urbańska et al., 2014, s. 308). MR ukazuje typický nález so známkami edému (Ryken et al., 2014, s. 436). Charakteristickými znakmi sú nekrozy tvoriace sa v centrálnej časti nádoru a prítomné krvácanie alebo cysty (Wu et al., 2015, s. 1). Vo viac než 50 % prípadov je viditeľný nález expanzívneho útvaru s pestrou neovaskularizáciou (Mondor et al., 2016, s. 191). Podľa v súčasnosti platných EANO guidelinov (2014) je kľúčovým aspektom v liečbe GBM chirurgická resekcia nádoru s následným využitím konkomitantnej chemorádioterapie (Weller, 2014, s. 397).

2.2 Vybrané aspekty starostlivosti o pacienta s GBM

Potreby pacientov s GBM identifikovali Halkettová et al. (2015, s. 530), ktoré predovšetkým zahŕňajú informovanosť týkajúcu sa najnovších výskumných dôkazov v liečbe nádorov mozgu, potrebu byť znovu sám sebou aj po stanovení diagnózy, čo koreluje s finančným dopadom ochorenia na život pacienta, potrebu byť bez fyzických a psychických prejavov ochorenia a zároveň nezažívať nežiaduce účinky z liečby. Dôležitá je oblasť podpory, ktorá nezahŕňa len emocionálny aspekt najmä vo forme podporného rozhovoru, ale aj legálnu asistenciu a možnosť využívania rehabilitačných a iných služieb. Pacienti s GBM si vyžadujú špecifický prístup zdravotníckeho personálu najmä kvôli zmenám v kognitívnych schopnostiach a myslení, preto treba dbať na elimináciu záťaže, ktorá by mohla vyplývať zo špecializovaných testov práve v oblasti kognitívnych funkcií. Lanbeckerová, Yatesová (2016, s. 97) ďalej vymedzujú päť základných potrieb pacientov s GBM, na ktoré by sa mala

ošetrovateľská starostlivosť sústredovať. Tie zahŕňajú pocity pacienta ako neistota týkajúca sa budúcnosti, úzkosť a zmena osobnosti a problémy vyplývajúce zo zdravotného stavu a to nedostatok energie, respektíve únava a neschopnosť vykonávať aktivity denného života. Ošetrovateľská starostlivosť by sa preto nemala zameriavať len na fyzické prejavy ochorenia, ale malo by sa dbať aj na vnútorné prežívanie pacientov. Podľa Jandovej et al. (2008, s. 254) unikátne potreby pacientov s GBM vychádzajú najmä z fyzických prejavov ochorenia, s tým súvisiacimi kognitívnymi zmenami a nežiaducimi účinkami liečby. Vnútorné prežívanie je zamerané na pocity týkajúce sa zmeny osobnosti, premeny na iného človeka ako pred stanovením diagnózy. Dôležitým aspektom starostlivosti je komunikácia a s tým spojená informovanosť pacienta týkajúca sa nielen najnovších výskumných výsledkov v liečbe nádorov, ktorá je v kompetenciách lekára, ale i nežiaducich účinkov liečby, ktorá patrí medzi kompetencie sestry. Progresiou ochorenia dochádza k strate zamestnania, kedy sa z pracujúceho človeka stáva invalidný dôchodca a je to hlavne finančný dopad ochorenia, s ktorým sa pacienti aj ich opatrovatelia veľmi ťažko vyrovnávajú.

Z uvedených výskumných poznatkov vyplýva, že ošetrovateľská starostlivosť by sa mala zameriavať na fyzické príznaky ochorenia vrátane nežiaducich účinkov liečby, psychické prežívanie pacienta, komunikáciu a informovanosť a podporu pacienta v oblastiach denného života, ktoré sú ovplyvnené ochorením (Dubey et al., 2015, s. 586). Podľa Piilovej et al. (2013, s. 3-5) sú práve tieto oblasti najvýraznejšie ovplyvnené u pacienta s high-grade gliómom, ku ktorému patrí aj GBM. Pre účely diplomovej práce boli z výskumnej štúdie Piilovej et al. (2013) prevzaté výskumné otázky a sprievodca rozhovoru. Z výskumných okruhov stanovených v danej štúdii vyplývajú nasledovné oblasti, ktoré sú ďalej predmetom výskumného šetrenia:

- fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby,
- psychické prežívanie ochorenia,
- komunikácia a informovanosť,
- podpora pacienta v oblastiach denného života.

2.2.1 Fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby u pacienta s GBM

Iniciálne symptómy, nežiaduce účinky liečby a prípadne rapídna progresia charakterizujú prirodzenú trajektóriu ochorenia väčšiny pacientov s GBM (Reddy et al., 2013, s. 111). Bežnými iniciálnymi symptómami, ktoré sa u pacienta s GBM manifestujú, sú bolesť

hlavy, epileptické záchvaty, somnolencia a únava, dysfágia, kognitívny a neurologický deficit (Ayling, Goldman, Bernstein, 2015, s. 53). Objaviť sa môže i zmätenosť, strata pamäti či zmeny osobnosti (Alifieris, Trafalis, 2015, s. 64). Vargová (2011, s. 56-57) popisuje i narušený spánok či slabosť. Z nich prominentnými sú bolesť hlavy, únava, epileptické záchvaty, kognitívny a neurologický deficit (Lovely et al., 2004, s. 273).

Nežiaduce účinky liečby sú často prítomné u pacienta s GBM v súvislosti s užívaním kortikosteroidov, chemoterapiou a rádioterapiou. Kortikosteroidy sú spojované s niekoľkými nežiaducimi účinkami, z nich najčastejšie sa vyskytujúce u pacienta s GBM sú priberanie na váhe, insomniá či steroidná myopatia (Davis, Stoiber, 2011, s. 293-295). Zápcha je najčastejším nežiaducim účinkom užívania temozolomidu, no ten bežne spôsobuje i únavu, myelosupresiu, nauzeu a zvracanie či nechutenstvo (Vargo, Henriksson, Salander, 2016, s. 290). Rádioterapia môže spôsobiť krátkodobé nežiaduce účinky vo forme edému mozgu, lokalizovaného kožného podráždenia a alopecie (Davis, Stoiber, 2011, s. 295).

Bolesť hlavy u pacienta s GBM

Bolesť hlavy je typickým a bežným symptómom, ktorý sa objavuje u 53 – 77 % pacientov s nádorom mozgu. U pacientov s GBM je to dominantný príznak ovplyvňujúci aktivity denného života, ktorý pacienti často uvádzajú ešte pred diagnostikovaním ochorenia (Cahill et al., 2012, s. 151). Bennett et al. (2016, s. 6) však popisujú vplyv bolesti hlavy na život pacienta s GBM ako nepriamy v zmysle limitovania pacienta v sociálnych interakciách a ako bolestivú psychologickú pripomienku ťažkého nevyliciteľného ochorenia. Priamy vplyv bolesti ako fyzického príznaku na kvalitu života pacienta nie je možné určiť. Bolesť hlavy je často spôsobená práve zvýšeným intrakraniálnym tlakom v dôsledku rastu nádorovej masy, vznikom edému v okolí nádoru alebo konkomitantným hydrocefalom (Fritz et al., 2016, s. 5-6). Bolesť spätá so zvýšeným intrakraniálnym tlakom je typická svojou závažnosťou, kontinuálnosťou a odolnosťou voči analgetickej liečbe. Je spojená s nauzeou a zvracaním. Viac než tri štvrtiny pacientov udáva tenzný typ bolesti (Vargo, 2011, s. 59). Fritzová et al. (2016, s. 5) uvádzajú, že táto bolesť je mierna a intemitentná.

Omuro, DeAngelis (2013, s. 1842) vymedzujú typické znaky bolesti hlavy u pacienta s GBM. Bolesť je popisovaná ako akútna alebo nedávno prepuknutá, trvajúca dni alebo týždne s náhlym vznikom po 50. roku života či prítomnou zmenou vo vzorci chronickej bolesti. Ďalším znakom je náhle zvýšenie intenzity alebo frekvencie bolesti. Bolesť hlavy nádorového charakteru je spočiatku ovplyvniteľná analgetikami, ale postupne sa stáva

rezistentnou. Je unilaterálna, v mieste nádoru a prebúdzka pacienta zo spánku aj keď je mierna. Sprievodné fokálne príznaky sa rozvinú v priebehu niekoľkých minút a trvajú približne hodinu, prítomná je nauzea a zvracanie počas trvania bolesti. Sprievodné kognitívne a behaviorálne príznaky, ktoré sú prítomné, sa často mylne zamieňajú za prejavy demencie alebo psychiatrickej poruchy. Znakom je aj prítomnosť edému papily, ktorý indikuje intrakraniálnu hypertenziu, avšak nie je často pozorovateľný v čase diagnostikovania ochorenia. Ošetrovateľská starostlivosť vychádza z uvedených poznatkov a je predovšetkým zameraná na posúdenie bolesti a konkrétne intervencie (Príloha 1).

Únava u pacienta s GBM

NCCN (2014) definuje nádorovú únavu ako perzistentný subjektívny pocit fyzického, emocionálneho a/alebo kognitívneho vyčerpania, ktoré je spojené s nádorovým ochorením alebo jeho liečbou a nie je úmerná s vyčerpaním v dôsledku nedávnej aktivity a interferuje so zvyčajným fungovaním (In Lovely et al., 2014, s. 32). Únava je jedným z kľúčových problémov, s ktorými sa pacient s GBM musí v priebehu ochorenia vyrovať (Cahill et al., 2012, s. 151). Verifikujú to i Molassiotis et al. (2010, s. 414), ktorí popisujú únavu ako najzávažnejší príznak s výskytom až u 89 – 94 % pacientov. Únava signifikantne ovplyvňuje kvalitu života pacientov s GBM (Liu et. al., 2009, s. 331). Má multifaktoriálny charakter, objavuje sa predovšetkým v spojitosti s vedľajšími účinkami liečby zahrňujúc chemoterapiu, rádioterapiu a antiepileptickú liečbu (Vargo, 2011, s.55). Podľa Valka et al. (2015, s. 278) je únava u pacientov s GBM komplikáciou vyplývajúcou z konkomitantnej chemorádioterapie. Peters et al. (2014, s. 505) dodávajú, že únava je výsledok vplyvu náročnej liečby na kostnú dreň a krvné elementy, ktoré utlmuje. Viaceré štúdie poukazujú na fakt, že s únavou sú spojené ďalšie symptómy ako narušený spánok, slabosť, bolesť, stav kognície, depresia a problémy s koncentráciou (Peters et al. 2014, s. 505; Cahill et al., 2012, s. 151). Niekoľko štúdií sa venovalo prejavom únavy sporej s nádorovým ochorením a bolo vytýčených niekoľko znakov. Bergerová et al. (2015, s. 192-194) definujú túto únavu ako nedostatok energie spojený s problémami so spánkom či bolesťami svalov pri fyzickej aktivite. Objaviť sa môžu problémy s koncentráciou, pociťovanie únavy pri vykonávaní malých úloh, problémy s rozhodovaním a strata záujmu (Hofman et al., 2007, s. 4). Podráždenosť, negatívne pocity týkajúce sa seba či svojho okolia a pocity úzkosti alebo depresie v súvislosti s únavou vymedzujú Yeová, Cannadayová (2015, s. 66) vo svojej štúdií. Ošetrovateľská starostlivosť vychádza z rozlíšenia nádorovej a nenádorovej únavy a je orientovaná predovšetkým na

posúdenie únavy a intervencie zamerané na nefarmakologické a farmakologické postupy v manažmente únavy (Príloha 2).

Epileptické záchvaty u pacienta s GBM

Epileptické záchvaty sú iniciálnym príznakom, ktorý vedie k stanoveniu diagnózy u 30 – 50 % pacientov s GBM (Çetin et al., 2017, s. 93). Incidencia sa pohybuje medzi 30 až 62 % a je primárne ovplyvnená typom a lokalizáciou tumoru (Armstrong et al., 2016, s. 779). Maschio (2012, s. 126) sa domnieva, že u supratentoriálne lokalizovaných nádorov je možné predpokladať najvyšší výskyt epileptických záchvatov. U frontálne a temporálne lokalizovaných nádorov je výskyt záchvatov najvyšší (Çetin et al., 2017, s. 94). Kerkhofová, Vecht (2013, s. 15) popisujú manifestáciu fokálnych záchvatov u 38 % pacientov s GBM, pričom až u 40 % z nich so súčasným výskytom sekundárnej generalizácie. U 14,4 % pacientov sa vyskytujú parciálne aj generalizované záchvaty. Status epilepticus je možné pozorovať u približne 12 % pacientov. Záchvaty sú u pacientov s GBM spojené s pádmi, ktoré môžu vyústiť do zranení (Lovely, et al., 2013, s. 270). Majú významný dopad na kvalitu života, autonómiu pacienta, schopnosť viesť motorové vozidlá či možnosť sa zamestnať (Maurice, Mason, 2014, s. 367). Novo vzniknuté záchvaty predstavujú varovný znak prítomnosti mozgového nádoru a považujú sa za dobrý prognostický faktor na prežitie (Vecht et al., 2014, s. 752). Naopak znovunavrátanie alebo zhoršenie záchvatov počas priebehu ochorenia môže signalizovať progresiu tumoru (Kerkhof, Vecht, 2013, s. 14-15). Berendsenová et al. (2016, s. 705) vymedzujú spojitost' epilepsie s dlhším prežívaním pacientov s GBM v závislosti od veku, pohlavia, výkonnostného stavu, typu operácie, liečby zvolenej po operácii, veľkosti nádoru a jeho lokalizácie. Toledo et al. (2017, s. 6) dopĺňajú, že epileptické záchvaty je možné považovať za prediktor dlhšieho prežívania, avšak len u pacientov do 60. roku života. Ošetrovateľská starostlivosť je zameraná na edukáciu pacienta a rodinných príslušníkov o režimových opatreniach, farmakologickej liečbe a zvládaní záchvatov (Príloha 3).

Kognitívne poruchy u pacienta s GBM

Pacienti s malígnym nádorom mozgu často trpia kognitívnymi poruchami, ktoré sa môžu rozvinúť v súvislosti s ochorením alebo jeho liečbou (Kehayov et al., 2012, s. 14). Hlavnými príčinami kognitívneho poškodenia u pacientov s GBM sú podľa Backa et al.

(2014, s. 75) zvýšený intrakraniálny tlak a symptómy s ním spojené a vaskulárna aktivita nádoru. Miotto et al. (2011, s. 597) tvrdia, že kognitívna alterácia je výsledkom neoplastického procesu spojeného s kompresiou, deštrukciou či ischémiou intrakraniálnych štruktúr v súvislosti s cerebrálnym edémom. V dobe stanovenia diagnózy sú kognitívne poruchy prítomné u 50 – 80 % pacientov s GBM. Často sú sprevádzané výskytom depresie a zhoršenej nálady, únavy, narušeného spánku a zhoršenej kvality života pacientov a v neposlednom rade zhoršeným fyzickým stavom (Goebel et al., 2013, s. 1319-1320). Častejšie sa manifestujú u pacientov po 50. roku života (Cheng et al., 2010, s. 6).

Kognitívne poruchy sú variabilné, závisia od lokalizácie nádoru (Bohan, 2013, s. 240). Nádor lokalizovaný vo frontálnom laloku spôsobuje zmeny osobnosti, stratu zábran, apatiu, problémy s organizovaním, či zvýšenú iritabilitu (Mu et al., 2012, s. 82). Podľa Hendrixa et al. (2017, s. 59-60) môže byť zároveň prítomné agresívne správanie, problémy s motorikou, slabosť v tvári, prípadne v celej polovici tela, strata čuchu alebo poruchy zraku či reči. Back et al. (2014, s. 76) udávajú rast nádorového ložiska v temporálnom laloku ako hlavnú príčinu straty krátkodobej pamäte a problémov s neschopnosťou vybaviť si známe slová. Naopak nádor uložený v okcipitálnom laloku je podľa autora zodpovedný za typickú poruchu zraku s častým výskytom hemianopsie. Southwell et al. (2017, s. 4-6) popisujú problémy s verbálnou komunikáciou, pochopením povedaného, problémy s čítaním či písaním alebo môže dôjsť k strate citlivosti v niektorej z častí tela pri nádore uloženom v parietálnom laloku. Adamsová et al. (2013, s. 240-243) upozorňujú na zriedkavý výskyt nádoru v oblasti mozočku s incidenciou len 0,9 %. Lézie popisujú ako menšie, s manifestáciou u mladších pacientov. U pacientov sa rozvíjajú príznaky ako slabá koordinácia, nauzea, zvracanie, stuhnutosť krku, nekontrolovateľné pohyby očí či vertigo (Hur et al., 2008, s. 196). Ošetrovateľská starostlivosť vychádza z dôkladného neurologického posúdenia pacienta, správneho rozoznania symptómov v súvislosti s lokalizáciou nádoru a konkrétnych intervencií (Príloha 4).

2.2.2 Psychické prežívanie pacienta s GBM

Diagnóza GBM je pre pacienta šok vyúsťujúci v obavy a strach. Je predstavou neistoty, ktorá sprevádza pacienta ešte dlhú dobu i počas samotnej liečby (Sterckx et al., 2015, s. 384-385). Neistota je prežívaná i v súvislosti s dopadom diagnózy na každodenný život pacienta, jeho rodinu a blízkych, s pooperačnou rekonvalescenciou, liečbou a progresiou

ochorenia (Halkett et al., 2010, s. 115-116). S progresiou ochorenia prichádza i strata autonómie a stým súvisiacia závislosť na inej osobe. Philipová et al. (2014, s. 391) zdôrazňujú prehlbovanie pocitov izolácie a osamelosti. Pacient bojuje s pocitom straty samého seba, kedy už nie je tým istým človekom ako pred stanovením diagnózy. Pridružujú sa pocity úzkosti a depresie, ktoré dominujú počas celej doby ochorenia. Sú závažnými komplikáciami a prediktormi kvality života pacienta s GBM (Liu et al., 2009, s. 331).

Depresia a úzkosť u pacienta s GBM

Depresia je bežnou a dôležitou komplikáciou gliómových nádorov. Prevalencia depresie je u týchto pacientov vyššia v porovnaní s ostatnými nádorovými ochoreniami (Piil et al., 2015a, s. 186). Rooney et al. (2011, s. 61) uvádzajú, že u pacientov s GBM je možné chápať depresiu ako biologickú poruchu, fázu psychickej odozvy na nevyliciteľné ochorenie alebo ich kombináciu. Vo výskyte depresie v závislosti od lokalizácie nádoru sa viacerí autori vo svojich štúdiách rozchádzajú. Zarghi (2014, s. 55) tvrdí, že depresia môže úzko súvisieť s lokalizáciou nádoru a najčastejšie sa rozvíja po operácii nádoru v ľavej časti mozgu. Naopak Arnold et al. (2008, s. 172) uvádzajú najčastejší výskyt depresie u pacientov s nádorom frontálneho laloku. Fordová et al. (2012, s. 395) upozorňujú, že signifikantný vzťah medzi vznikom depresie a lokalizáciou nádoru nebol preukázaný. Ďalej uvádzajú, že najčastejším faktorom spojeným s depresiou sú predchádzajúce psychiatrické ochorenia pozorované najmä u žien.

Pacienti s GBM uvádzajú, že hlavnými príčinami ich depresívnej nálady je strata vlasov, neprekonateľná únava a zlý funkčný stav. Vargová (2011, s. 56) dopĺňa, že depresívna nálada sa u pacientov prehlbuje zlou toleranciou terapie ako aj náročným zvládaním symptómov ochorenia. Yang et al. (2013, s. 2) uvádzajú ako najčastejšiu príčinu rozvoja depresie u pacientov s GBM reakciu na oznámenie diagnózy, prítomnosť symptómov spojených s ochorením (najmä bolesť, únava a nauzea) a obavy z progresie ochorenia. Užívanie kortikosteroidov môže viesť k manifestácii depresie ako nežiaduceho účinku (Yavas et al., 2012, s. 2324). Medzi prejavy depresie sa zaraďuje u pacientov s GBM beznádej, strata energie a záujmu, suicidálne sklony a pocity zbytočnosti (Yang et al., 2013, s. 2). Cattová et al. (2008, s. 886) spolu s Rooneyem et al. (2011, s. 74) konštatujú, že depresia je dôležitý prediktor zníženej kvality života u pacientov s GBM. Prejavy depresie sú často sprevádzané výskytom úzkosti (Bao et al. 2017, s. 263).

Úzkosť je prítomná u 8 – 12 % pacientov s GBM (Russell et al., 2014, s. 8). Použitím hodnotiacej škály HADS je možné konštatovať výskyt úzkosti v rozmedzí od 30 % až do 48 % pacientov (Ford et al., 2012, s. 395). K podobným výsledkom sa prikláňajú aj Song et al. (2015a, s. 87) s 39 % pacientov udávajúcich úzkosť. Fordová et al. (2012, s. 395-396) popisujú spätosť výskytu úzkosti u pacientov s GBM rovnako ako u depresie s predchádzajúcou anamnézou psychiatrických ochorení viazaných najmä na ženské pohlavie. Ako hlavné príčiny úzkosti u pacientov uvádzajú Noll et al. (2015, s. 6) neistotu spojenú s liečbou, prejavy ich ochorenia a dôsledky zdravotného stavu na ich doterajší život. Sterckxová et al. (2015, s. 385) popisujú úzkosť u pacientov s GBM v súvislosti s bolesťou, komplikáciami a epilepsiou. Úzkosť sa môže rozvinúť u pacienta s GBM i v súvislosti so situačným strachom alebo ako priamy následok progresie nádoru (Bao et al., 2017, s. 263). Typickými prejavmi úzkosti u pacientov s GBM sú ustráchané myšlienky, vnútorné napätie, nepokoj, náhly záchvat paniky, sklúčenosť, neistota a iné (Bunevicius et al., 2013, s. 2861). Nerozoznaná a neliečená úzkosť a depresia môžu viesť k rôznym problémom zahrňujúc noncompliance pacienta, problémy s kontrolou symptómov či zníženú kvalitu života (Bao et al., 2017, s. 263). Ošetrovateľská starostlivosť vychádza z uvedených poznatkov a je zameraná najmä na rozoznanie daných porúch u pacientov s GBM a realizáciu vhodných intervencií (Príloha 5).

2.2.3 Komunikácia a informovanosť pacienta s GBM

Komunikácia ako fundamentálna súčasť ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s nádorovým ochorením priamo a zásadne ovplyvňuje psychické prežívanie pacienta (Ford et al., 2012, s. 394). Rosenblum et al. (2009, s. 242-244) poukazujú, že efektívnou komunikáciou a informovanosťou dokáže zdravotnícky personál celkom eliminovať pocity úzkosti a strachu a to nielen u pacienta, ale i jeho rodiny. Práve sestra je cenným zdrojom informácií pre pacienta a jeho rodinu, no tiež koordinátorka komunikácie a psychologická podpora (Catt et al., 2008, s. 889). V komunikácii s pacientom s GBM musí využívať rôzne komunikačné stratégie a to najmä kvôli častej narušenej verbálnej komunikácii v dôsledku ochorenia (Molassiotis et al., 2010, s. 412-415). Práve preto musia byť podľa Halkettovej et al. (2010, s. 115) informácie, ktoré sú pacientovi poskytované, individualizované a poskytnuté spôsobom, ktorý je pre pacienta relevantný. Nedostatočná komunikácia a informovanosť pacienta môže viesť k pocitom neistoty, chaosu a úzkosti (Sterckx et al., 2013, s. 113).

Komunikácia pacienta s GBM

Rozhodujúcim aspektom ošetrovateľskej starostlivosti je komunikácia (Back, 2014, s. 181). Ako uvádzajú Wittenberg-Lylesová et al. (2014, s. 385), efektívna komunikácia s pacientom a jeho rodinou na začiatku liečebného procesu je predpokladom pre compliance pacienta a jeho psychickú pohodu počas celej doby liečby. Sestra musí ovládať komunikačné stratégie a vedieť ich uplatniť na špecifickej skupine pacientov s GBM. Halkettová et al. (2010, s. 117) vo svojej štúdii zdôrazňujú, že u pacientov s GBM je komunikácia značne obmedzená v dôsledku kognitívneho deficitu a s tým súvisiacou narušenou pamäťou či dysfáziou. Fordová et al. konštatujú (2012, s. 400), že práve kognitívny deficit úzko súvisí s komunikáciou, pochopením a robením rozhodnutí. Ďalšími faktormi ovplyvňujúcimi schopnosť komunikácie sú akútna zmätenosť, delírium a somnolencia (Walbert, Khan, 2014, s. 220).

Podľa Gatelyho et al. (2017, s. 3) sa až u 30 % pacientov s GBM vyskytuje zhoršená verbálna komunikácia v zmysle narušenej plynulej komunikácie a dysfázie. Dysfázia vzniká u pacientov v dôsledku útlaku tkaniva nádorom alebo po operácii, kedy dochádza k reverzibilnému a v niektorých prípadoch i k ireverzibilnému poškodeniu v oblasti rečového centra mozgu (Campanella et al., 2009, s. 87-88). Bizzi et al. (2012, s. 262-263) uvádzajú, že dysfázia sa môže u pacienta manifestovať ako problém pri rozprávaní v zmysle používania veľmi obmedzeného množstva slov, zamieňania slov, schopnosťou opísať objekt ale neschopnosťou ho pomenovať či schopnosťou povedať len niekoľko slov vyjadrených na základe emócií. Podľa Thompsonovej et al. (2015, s. 3776-3777) sa môžu vyskytnúť tiež problémy s pochopením hovoreného slova, ktoré sa môžu prejavovať ako nepochopenie dlhých viet či schopnosť písať, avšak neschopnosť prečítať napísané. Reč je plynulá ale plná vymyslených slov nedávajúcich žiadny význam. Okolie nie je schopné pochopiť čo sa snaží pacient povedať (Satoer et al., 2013, s. 690-691). Miceli et al. (2012, s. 248) upozorňujú, že s rozvinutím dysfázie môže dôjsť k vzniku afázie a to v závislosti od lokalizácie tumoru – Wernickeho afázie alebo Brockovej afázie.

Úlohou sestry je identifikovať u pacienta poruchu reči, porozumieť mu a pomôcť mu vo vyjadrení sa. Efektívna komunikácia medzi sestrou a pacientom je esenciálny prvok v dosiahnutí úspešného výsledku individualizovanej ošetrovateľskej starostlivosti. Sestra ju dosiahne prostredníctvom svojej zdvorilosti, láskavosti, úprimnosti a empatie (Kourkouta, Papathanasiou, 2014, s. 65). Nesmie však zabúdať na psychosociálny dopad porúch

komunikácie. Komunikácia má kľúčovú rolu v poskytovaní informácií (Thompson, McKeever, 2014, s. 18-19).

Informovanosť pacienta s GBM

Informácie o zdravotnom stave podáva vždy lekár, avšak sestra má dominantné postavenie v edukácii pacienta (Sochorová, Krejčířiková, 2009, s. 41). Hlavnými oblasťami edukácie sú chorobný proces v zmysle manažmentu symptómov a nežiaduce účinky liečby. Ich efektívnym zvládnutím sestra podporuje pacientovu nádej a udržiava kvalitu života pacienta s GBM (Davies, Stoiber, 2011, s. 296). Práve dostatok adekvátnych informácií podporuje elimináciu pocitov úzkosti (Cavers et al., 2013, s. 1302). Taktiež Diaz et al. (2009, s. 357) uvádzajú, že nedostatok informácií vedie u pacientov k rozvoju pocitov úzkosti a neistoty. Naopak, zlepšenie komunikačného procesu aktívne prispieva k eliminácii pocitov úzkosti a vedie k celkovej psychickej pohode pacientov.

Moore et al. (2013, s. 149-151) popisujú špecifické potreby pacientov s GBM v oblasti poskytovania informácií. Tie zahŕňajú pooperačné poskytnutie informácií na aktívne zapojenie sa do liečby, informácie o ochorení a liečbe a nežiaducich účinkoch liečby, dopad ochorenia na kvalitu života pacienta, liekový manažment, informácie o prognóze, podporných skupinách a finančných zdrojoch. Tieto potreby sú unikátne a meniace sa počas celej doby pacientovho ochorenia. Sterckxová et al. (2013, s. 113) vymedzujú i praktické informácie týkajúce sa rozvrhu liečby, termínov kontrol u lekára so zdôraznením na to, ako má pacient viesť svoj život a hlavne, aký dopad bude mať ochorenie na jeho každodenné aktivity. Tieto informácie pomôžu pacientovi pochopiť diagnózu, vplyv na jeho život a pomôže mu to pripraviť sa na možné symptómy a situácie (Sterckx et al., 2015, s. 385-386). Halketová et al. (2010, s. 116) zdôrazňujú najmä informovanosť pacienta vo vzťahu k prognóze ochorenia a potrebu poskytovania informácií v rôznych formách. Poznatky podporuje aj Lobbová et al. (2011, s. 319) s vyzdvihnutím dôležitosti individualizácie informácií týkajúcich sa prognózy. Snahou by však malo byť poskytovanie čo najšetrnejších informácií s dôrazom na emocionálnu podporu (Golla et al., 2014, s. 3342).

Okrem konkrétnych informácií je pre pacienta dôležitý aj zdroj ich získavania. Podľa Mekuria et al. (2016, s. 1991) je to v prvom rade zdravotnícky personál na čele s ošetrovateľom a sestrou. Halketová et al. (2015, s. 530) vymedzujú ostatné zdroje, z ktorých pacienti s GBM získavajú informácie. Tie zahŕňajú onkologické poradenstvo, rodinu a blízke osoby, knižné publikácie, podporné skupiny a v najväčšej miere zastúpený internet. Cattová et

al. (2008, s. 887) však upozorňujú na nefiltrované informácie získané z internetu. Tie sú nežiaduce a môžu u pacienta vyvolať pocity neistoty, strachu, úzkosti a vzbudzovať u neho pocit nedôvery v ošetrojúci personál. Zatiaľ čo niektorí pacienti preferujú informácie poskytované v písomnej forme, iní zdôrazňujú dôležitosť verbálneho oznamovania informácií a možnosť kontaktu so zdravotníckym personálom (Halkett et al., 2010, s. 116). Podľa Ančelovej (2012, s. 634) viac ako 90 % sestier poskytuje informácie vo verbálnej podobe.

2.2.4 Podpora pacienta s GBM v oblastiach denného života

Postupnou progresiou ochorenia dochádza k zmene životného štýlu pacienta s GBM (Davis, Stoiber, 2011, s. 296). Fyzické príznaky spôsobujú obmedzenie v aktivitách s najvýraznejším dopadom na pracovnú oblasť, aktivity denného života či stupeň fyzickej aktivity. S pridávajúcimi sa neurologickými či kognitívnymi deficitmi dochádza k postupnej strate nezávislosti pacienta (Piil et al., 2015b, s. 276). Ochorenie má devastujúci dopad na psychické prežívanie pacienta (Raju et al., 2014, s. 77). Podľa Caversovej et al. (2013, s. 1302) je práve podpora pacienta jedným zo základných pilierov starostlivosti a to nielen v súvislosti s emocionálnym, rehabilitačným, finančným, praktickým ale i spirituálnym aspektom.

Podpora pacienta s GBM v každodennom živote

Pacient s GBM má veľmi špecifické potreby. Zdrojom podpory pacienta sú zdravotnícki profesionáli, kde v prvej línii stojí sestra, všeobecný lekár, neurochirurg, onkológ, sociálny pracovník a psychológ. Informácie dopĺňa rodina, priatelia, susedia či kolegovia z práce (Osworth et al., 2015, s. 7). Dôsledkom kognitívneho deficitu a fyzickej dizability pacient stráca možnosť pracovať, viesť motorové vozidlo, žiť nezávisle od pomoci inej osoby či vykonávať bežné aktivity denného života vrátane nakupovania, domácich prác a prípravy jedla (Davis, Stoiber, 2011, s. 296). Stáva sa pre neho náročný finančný manažment alebo pravidelné užívanie liekov (Halkett et al., 2010, s. 116). To všetko môže viesť k zmenám na úrovni rodiny a prenesení určitej zodpovednosti na opatrovateľa (Collins et al., 2014, s. 68-69). Sestra musí nájsť alternatívny spôsob vykonávania denných aktivít a pomôcť pacientovi vyrovnáť sa s postupnou stratou nezávislosti (Cavers et al., 2012, s. 7). To je možné dosiahnuť i prostredníctvom rehabilitačnej podpory, ktorá je komplexná a zahŕňa

v sebe niekoľko elementov. Podľa Piilovej et al. (2016, s. 33) najvýraznejší efekt na pacienta s GBM má kognitívny tréning, individualizované fyzické cvičenie, psychosociálna podpora/edukácia a masážna terapia. Bergo et al. (2016, s. 1) tvrdí, že práve prostredníctvom kognitívneho tréningu je možné dosiahnuť zlepšenie kvality života a autonómie pacienta. Rehabilitačné cvičenie je tiež veľmi dôležitým elementom komplexnej rehabilitácie. Zahŕňa nacvičovanie aktivít denného života ako kúpanie, obliekanie, príprava jedla či vedenie domácnosti. Je najdôležitejším cvičením počas onkologickej liečby (Hojan, 2016, s. 135). Individuálna komplexná rehabilitačná podpora môže pomôcť pacientovi nielen v zlepšovaní jeho fyzického či kognitívneho fungovania, ale tiež v znižovaní únavového syndrómu (Hojan, 2016, s. 131). Únava je faktorom, ktorý znižuje funkčnosť pacienta a vnímanú kvalitu života a úzko súvisí s narušeným spánkom pacienta. Podľa Kima et al. (2012, s. 805) počas mesačnej rehabilitácie dochádza ku zlepšeniu funkčných výsledkov a hrubej motoriky, pričom sa únava nezhoršuje. Podľa Halkettovej et al. (2015, s. 539-530) je potrebné venovať pozornosť v rámci podpory u pacientov s GBM finančnému dôsledku ochorenia, fyzickej závislosti na opatrovateľovi a psychickej odozve na danú skutočnosť, komunikácii a ľahkom prístupe k službám čo zahŕňa napr. bezplatné parkovanie v areáli nemocnice, finančný príspevok na cestovanie, liečbu a pomôcky a možnosti prepravy pacienta do a z nemocnice. Jandová et al. (2006, s. 1097-1100) vymedzujú v oblasti podpory najmä praktickú podporu v domácnosti pacienta, finančnú podporu a emocionálnu podporu pri zvládaní pocitov neistoty, sociálnej izolácie, pri prekonávaní stigmy a pri prijímaní informácií týkajúcich sa prognózy. Podpora pacienta je komplexná a skladá sa z niekoľkých aspektov (Weller et al., 2014, s. 400). Ownsworth et al. (2015, s. 7) popisujú emocionálnu, informačnú a praktickú podporu u pacientov s GBM. Emocionálna podpora od blízkej osoby a informovanosť pacienta sú v počiatočnom štádiu ochorenia najpodstatnejšími aspektmi, ktoré napomáhajú u pacienta udržiavať nádej (Russell et al., 2014, s. 7). Pacient očakáva pozitívny výsledok liečby, preto je nevyhnutná jeho neustála podpora (Cavers et al., 2013, s. 1302-1304). Praktická podpora spočíva hlavne vo finančnej podpore, starostlivosti o domácnosť, príprave jedál a starostlivosti o deti (Ownsworth et al., 2015, s. 7).

S rozvíjaním príznakov ochorenia dochádza k finančným problémom, ktoré sa stávajú záťažou pacienta (Raju et al., 2014, s. 74). Schubart et al. (2008, s. 66) uvádzajú ako najčastejšie dôvody stratu zamestnania pacienta a tým zníženie príjmu do domácnosti, nevedomosť týkajúcu sa systému zdravotného poistenia a finančných benefitov vyplývajúcich z dizability. Stanovenie diagnózy nádoru mozgu so sebou prináša právne dôsledky v oblasti vlastníctva vodičského preukazu, ktorý je pacientovi odobratý (Pill et al., 2015c, s. 687).

Pacient je závislý na opatrovateľovi alebo iných osobách, ktoré mu pomáhajú dopraviť sa do nemocničného zariadenia prípadne na spoločenské udalosti. Strata vodičského oprávnenia je však spätá so stratou nezávislosti a pacient má pocit straty kontroly (Halkett et al., 2010, s. 117).

Spirituálna podpora pacienta s GBM

Jedným z aspektov podpory je uspokojovanie spirituálnych potrieb pacienta (Judge, 2016, s. 440). Posúdenie a správna diagnostika spirituálnych potrieb je nevyhnutná pre neustále zvyšovanie kvality poskytovania komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti (Hajnová-Fukasová, Bužgová, Fejtl, 2015, s. 13). Judgeová (2016, s. 440) tvrdí, že je dôležité aby si sestra uvedomovala svoju osobnú spiritualitu a hodnoty pre správne posúdenie spirituálnych potrieb pacienta a zvolenie formy poskytnutia spirituálnej starostlivosti. Identifikácia spirituálnych potrieb síce nie je jednoduchá, ale najmä u pacientov s nevyliciteľným ochorením je prioritou a môže sa stať kľúčovým aspektom psychologického pôsobenia (Hajnová-Fukasová, Bužgová, Fejtl, 2015, s. 13).

Nixon et al. (2013, s. 1) vymedzujú duchovné potreby u pacienta s nádorom mozgu z pohľadu sestry ako potrebu hovoriť o duchovných obavách, preukazovanie citlivosti ako odpoveď na emócie pacienta a reagovanie na náboženské potreby. Z pohľadu pacienta sú spirituálnymi potrebami podpora rodiny, emocionálna podpora vo všeobecnosti, potreba mať sociálne kontakty, istota, zmysel života, plány do budúcnosti a pocit normálneho života (Nixon, Narayanasamy, 2010, s. 2267).

Novotná, Kala (2015, s. 24-25) odporúčajú pri uspokojovaní spirituálnych potrieb využiť niektorú z foriem spirituálnej starostlivosti, ako napr. podporný, poradenský alebo terapeutický rozhovor, poskytnutie informácií pacientovi a rodine alebo len jednoduchá prítomnosť pri pacientovi. Odrobiňák (2010, s. 128) dopĺňa religióznou starostlivosť v zmysle sviatostnej služby alebo bohoslužby vo vyhradených priestoroch zdravotníckeho zariadenia. Pre pacientov s gliómovým nádorom je uspokojovanie spirituálnych potrieb cenným zdrojom sociálnej a emocionálnej podpory (Cavers et al., 2012, s. 5).

2.3 Zhrnutie teoretických východísk

Kľúčovým aspektom kvalítne poskytovanej ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s GBM sú znalosti sestier týkajúce sa jeho špecifických potrieb (Davies, Stoiber, 2011, s. 295-

296). Podľa Mogensenovej (2008, s. 817) je nevyhnutné, aby sa ošetrovateľská starostlivosť zameriavala na oblasť aktivít denného života, psychického prežívania pacienta s dôrazom na interakciu s pacientom a jeho adekvátnu informovanosť. Poukazuje na špecifické symptómy ako bolesť hlavy, únava, epileptické záchvaty a kognitívny deficit. Sizoo et al. (2010, s. 1163) zdôrazňujú, aby sa ošetrovateľská starostlivosť okrem fyzických a psychických prejavov sústreďovala aj na nežiaduce účinky vyplývajúce z užívania kortikosteroidov a ich manažment. Z poznatkov vyplýva, že ošetrovateľská starostlivosť je komplexná a kladie dôraz na uspokojovanie bio-psycho-sociálnych a spirituálnych potrieb pacienta s GBM (Lovely et al., 2014, s. 9).

Z vybraných aspektov starostlivosti je práve bolesť hlavy prominentným a charakteristickým príznakom, ktorý sa vyskytuje najmä v súvislosti so zvýšeným intrakraniálnym tlakom (Taylor, 2014, s. 772). Popisuje sa ako lokalizovaná, progresívna, najvýraznejšia v ranných hodinách, zhoršujúca sa pri kašli alebo predklone a po liečbe zvyčajne odoznie (Nelson, Taylor, 2014, s. 776). Únava ako druhý najčastejší symptóm sa môže manifestovať v súvislosti s primárnym neurologickým deficitom, cytotoxickou liečbou či užívaním podpornej liečby (Peters et al., 2014, s. 499). Valko et al. (2015, s. 274) tvrdia, že okrem faktorov spojených s liečbou existuje signifikantný vzťah medzi únavou a depresiou. Únava by preto nemala byť považovaná za samostatný symptóm s jedinou príčinou, ale ako komplex symptómov súvisiacich so závažnosťou ďalších príznakov rôznej etiológie (Armstrong et al., 2010, s. 2707). Epileptické záchvaty sú tiež častou komplikáciou ochorenia, vyskytujú sa v závislosti od lokalizácie tumoru a prinášajú so sebou značné obmedzenia nielen vo vedení motorových vozidiel ale výrazne ovplyvňujú i aktivity denného života (Halkett et al., 2010, s. 112). Práve tu má sestra dominantné postavenie v edukácii pacienta a jeho rodiny v oblasti správneho užívania liekov, potenciálnych nežiaducich účinkov a správania sa v prípade, že sa objaví záchvat (Lovely et al., 2014, s. 29). Závažnou komplikáciou ochorenia je i kognitívny deficit, ktorý ako popisujú Habetsová et al. (2014, s. 1456-1457) postihuje pacienta v rôznom rozsahu, v závislosti od lokalizácie a veľkosti nádoru, voľby liečebnej stratégie či vplyvom nežiaducich účinkov liečby.

Psychické prežívanie pacienta je značne zhoršené vplyvom daných symptómov. Depresia a úzkosť sú častou komplikáciou gliomových nádorov so značnou morbiditou a dopadom na kvalitu života pacientov (Rooney et al., 2014, s. 234). Rooney et al. (2011, s. 63-73) preukázali vo svojej štúdií, že demografické údaje ako pohlavie, vek či vzdelanie nesúvisia s výskytom úzkosti a depresie u pacientov s gliómovým nádorom, no naopak súvisia s fyzickými príznakmi a kognitívnym deficitom.

Komplexná podpora pacienta, udržiavanie nádeje a optimizmu sú preukázateľné faktory zníženej úrovne úzkosti a depresie (Bao et al., 2017, s. 268). Udržiavanie nádeje u pacienta vplýva pozitívne na celkové zvládanie ochorenia. Podpora je teda nevynechatelnou súčasťou uspokojovania potrieb pacienta (Acquaye et al., 2016, s. 124).

3 METODIKA VÝSKUMU POTRIEB PACIENTA S MULTIFORMNÝM GLIOBLASTÓMOM

V diplomovej práci bol využitý kvalitatívny typ výskumu. Je to prístup, ktorý využíva kvalitatívne metódy na popis, analýzu a interpretáciu nekvantifikovaných, či nekvantifikovateľných vlastností skúmaných fenoménov našej vnútornej, či vonkajšej reality (Miovský, 2006, s. 16). Podľa Bártlovej et al. (2008, s. 23) je kvalitatívny výskum systematický proces a subjektívny prístup k popisu a interpretácii životných skúseností. Z techník kvalitatívneho výskumu bol zvolený pološtruktúrovaný rozhovor, pretože sa považuje za „zlatý“ štandard získavania daných údajov (Streubert, Carpenter, 2011, s. 34).

3.1 Výskumné ciele, výskumné otázky

Cieľom výskumného šetrenia bolo identifikovať oblasti reálnych potrieb typické pre pacienta s GBM v aktuálnom štádiu jeho ochorenia z pohľadu ošetrovateľskej starostlivosti. Posúdenie potrieb pacienta s GBM však so sebou prinieslo rad nezodpovedaných otázok odrážajúcich oblasti, ktoré sa okrem iného, vzájomne prelínajú:

1. **Oblasť fyzických príznakov a nežiaducich účinkov liečby**
 - Čo sa stalo a ako pacient prežíval obdobie medzi prvými príznakmi a operáciou?
 - Pozoruje pacient nejaké príznaky/nežiaduce účinky, aké sú ich následky a ako sa s nimi vyrovnáva?
2. **Oblasť psychického prežívania pacienta**
 - Ako vníma svoj každodenný život, prácu, svojich blízkych a ich podporu? Vníma nejaké zmeny vo svojom živote?
 - Je pacient motivovaný uspokojiť svoje potreby? Má nejaké preferencie?
3. **Oblasť komunikácie a informovanosti**
 - Ako vníma pacient komunikáciu so zdravotníckym personálom a ako je informovaný?
4. **Oblasť podpory v oblastiach denného života**
 - Predstavujú pre pacienta každodenné činnosti nejaké výzvy? Aké sú pacientove potreby rehabilitácie?
 - Aké sú preferencie pacienta vo vzťahu k podpore a rehabilitácii?

- Vyhľadáva pacient nejakú alternatívnu liečbu ako doplnenie ku štandardnej liečbe?
- Má pacient nejaké finančné problémy, a ako sú závažné?
- Aké priority si pacient stanoví s ohľadom na svoje potreby? Dostáva sa mu od niekoho pomoc, a od koho?

Na základe otázok odrážajúcich jednotlivé tematické oblasti boli stanovené čiastkové ciele výskumného šetrenia:

1. Zistiť, aké fyzické príznaky a nežiaduce účinky liečby zažíva pacient s GBM v priebehu trajektórie svojho ochorenia.
2. Pochopiť psychické prežívanie pacienta s GBM v priebehu trajektórie svojho ochorenia.
3. Zistiť, ako vníma pacient s GBM komunikáciu so zdravotníckym personálom a aká je jeho informovanosť vo vzťahu k ochoreniu.
4. Zistiť, aká je podpora pacienta s GBM v oblastiach denného života a aký je dopad ochorenia na jeho život.

3.2 Charakteristika výskumného súboru

Cieľom konštrukcie výskumného súboru v kvalitatívnom výskume je reprezentovať populáciu problému populáciou jeho relevantných dimenzií. V kvalitatívnom výskume je výskumný súbor nasýtený vtedy, keď ďalšie údaje už neprinášajú nové poznatky (Disman, 2002, s. 304). Na základe týchto skutočností vychádza stanovenie počtu respondentov. Výber výskumného súboru bol zrealizovaný použitím metódy účelovej (zámernej) selekcie na podklade vopred stanovených kritérií (Miovský, 2006, s.136). Gavora (2010, s. 79) odporúča zvoliť zámernú selekciu z dôvodu zabezpečenia adekvátnych skúseností, vedomostí a spoločných znakov, na základe ktorých je možné získať dostatočne validný a reálny obraz o skúmanej problematike. Boli stanovené inkluzívne a exkluzívne kritériá výberu respondentov výskumného súboru.

Inkluzívne kritériá:

Pacient:

- s diagnostikovaným multifonným glioblastómom,
- starší ako 18 rokov,
- ktorý je schopný vyjadriť informovaný súhlas,
- liečený v KOC FN Olomouc,

- bez rozdielu národnosti, rasy, farby pleti, pohlavia, politického presvedčenia, náboženského vyznania a sociálneho postavenia.

Exkluzívne kritériá:

Pacient:

- mladší ako 18 rokov,
- ktorý nie je schopný vyjadriť informovaný súhlas,
- s výraznou poruchou schopnosti verbálnej komunikácie,
- ktorý odmieta spolupracovať.

Na základe daných kritérií boli pacienti prostredníctvom ošetrojúceho lekára v onkologickej ambulancii vytipovaní a následne oslovení. Pacienti, ktorí boli ochotní k spolupráci, boli oboznámení s účelom a priebehom výskumného šetrenia. Oslovení pacienti dostali na podpis informovaný súhlas s výskumným šetrením a s nahrávaním rozhovoru pomocou nahrávacieho zariadenia – diktafónu a po podpise súhlasu bol dohodnutý termín rozhovoru. Do výskumu bolo zapojených sedem pacientov (Príloha 6). Konečný počet pacientov participujúcich na výskumnom šetrení vychádzal zo stanovených kritérií a možností zdravotníckeho zariadenia.

3.3 Metóda zberu údajov, jazyková validizácia pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“

Pre účely diplomovej práce bol použitý štandardizovaný sprievodca pološtruktúrovaným rozhovorom „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“ (Príloha 7), ktorý bol vytvorený dánskymi autormi K. Piilovou, M. Jardenovou, J. Jakobsenom, K. Bang Christensenom a M. Juhlerovou v roku 2013. Získaný bol aj súhlas s prekladom a následným použitím (Príloha 8). Jeden sprievodca pološtruktúrovaným rozhovorom bol vytvorený pre pacientov a druhý pre ich opatrovateľov ako súčasť longitudinálnej exploratívnej štúdie denného života a potrieb rehabilitácie pacientov s high-grade gliómom a ich opatrovateľov s cieľom objasniť subjektívne prežívanie pacientov diagnostikovaných a liečených s high-grade gliómom a identifikovať skúsenosti ich opatrovateľov. Pre potreby diplomovej práce bol prevzatý sprievodca pološtruktúrovaným rozhovorom určený pre pacientov s high-grade gliómom s jeho aplikovaním na jedinečnú skupinu pacientov s GBM.

Sprievodca obsahuje otázky týkajúce sa iniciálnych príznakov ochorenia, ktoré viedli pacienta k vyhľadaniu zdravotnej starostlivosti, tiež príznakov, ktoré pacienti zažívajú počas trajektórie ochorenia, nežiaducich účinkov liečby a ich zvládania. Časť otázok odráža psychické prežívanie pacienta v čase stanovenia diagnózy a počas ochorenia. Súčasťou sprievodcu rozhovoru sú aj otázky zamerané na komunikáciu so zdravotníckym personálom a informovanosť pacienta vo vzťahu k jeho ochoreniu. Dominantnú časť tvoria otázky týkajúce sa podpory pacienta v oblastiach denného života zahrňujúc emocionálnu podporu od rodiny a blízkych, finančný dopad ochorenia, rehabilitačnú podporu, možnosti alternatívnej liečby či každodenné aktivity vrátane dopadu ochorenia na schopnosť ich realizácie. Sprievodca dosiaľ nebol preložený do iného ako dánskeho a anglického jazyka, preto bol po získaní súhlasu autorov validizovaný do českého jazyka v súvislosti s modifikovaným postupom lingvistickej validizácie podľa Wild et al. (2005). Proces validizácie (Príloha 9) prebiehal od decembra roku 2016 do februára roku 2017. Problematické položky boli v každom z krokov dôkladne rozobrané a opravené. Rozhovor musel spĺňať kritériá: zrozumiteľnosť a jednoduchosť. Vopred stanovená schéma okruhu otázok bola pre výskumníka záväzná, no poradie otázok bolo možné meniť podľa potrieb prebiehajúceho rozhovoru (Miovský, 2006, s. 159). Pri realizácii rozhovoru bol použitý aj raport, to znamená vytvorenie uvoľneného prostredia, nadviazanie krátkej konverzácie a tým dosiahnutie perspektívneho začiatku pre nasledovné interview (Gavora, 2010, s. 110).

Stanovené boli nasledovné okruhy rozhovoru:

- fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby,
- psychické prežívanie pacienta,
- komunikácia a informovanosť pacienta,
- podpora v oblasti denného života pacienta.

V pilotnom rozhovore boli všetky otázky rozhovoru potvrdené respondentom ako zrozumiteľné. Kvalitatívne údaje získané pološtruktúrovaným rozhovorom boli fixované pomocou audiozáznamu na diktafón. Údaje boli autentické v danom čase a priestore. Súčasne bola vynaložená snaha, aby nahrávacie zariadenie čo najmenej vplývalo rušivo na danú atmosféru pri interview (Chráška, 2007, s. 184). Informácie získané procesom validizácie viedli k vytvoreniu finálnej verzie sprievodcu pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjektivní prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG“.

3.4 Realizácia výskumného šetrenia

Realizácii konkrétneho výskumného šetrenia predchádzalo posúdenie etických aspektov výskumného šetrenia Etickou komisiou Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci a vyžiadanie jej súhlasného stanoviska (Príloha 10). Vzhľadom na stanovené kritériá výberu respondentov a to, že budú liečení v KOC FN Olomouc, bolo požiadané aj vedenie zdravotníckeho zariadenia FN Olomouc o súhlasné stanovisko s realizáciou výskumného šetrenia (Príloha 11). Po získaní oboch súhlasov sa pristúpilo k realizácii konkrétneho výskumného šetrenia.

Pilotný rozhovor

Pilotný rozhovor predstavuje neodmysliteľnú súčasť prípravy interview a samotného výskumníka. Podľa Tappenovej, jedným z dôvodov prečo zvoliť pilotný rozhovor, je rozdiel medzi pochopením otázok výskumníka a účastníka (Tappen, 2011, s. 236). Pilotný rozhovor bol zameraný najmä na korektnú formuláciu otázok, vylúčenie nezrozumiteľných a sugestívnych otázok, precvičenie štýlu kladenia otázok, ich znenie, poradie a zrozumiteľnosť (Miovský, 2006, s. 172). V rámci prípravy interview bol na základe odporúčania ošetrojúceho lekára vybraný jeden respondent za účelom realizácie pilotného rozhovoru. Podmienkou pre zaradenie do výskumného šetrenia bolo písomné udelenie informovaného súhlasu (Príloha 12). Respondent tým vyjadril súhlas s účasťou na pilotnom výskumnom šetrení a s nahrávaním rozhovoru. Pilotný rozhovor, ktorý trval približne 11 minút, bol nahrávaný na diktafón. Na základe rozboru rozhovoru bolo zistené, že otázky zo sprievodcu rozhovoru sú pre respondenta zrozumiteľné a je možné pristúpiť k samotnej realizácii výskumného šetrenia. Fixácia údajov bola realizovaná pomocou záznamového archu osobných údajov vytvoreného špecificky pre účely diplomovej práce (Príloha 13) a pomocou audiozáznamníka.

Realizácia rozhovorov

Realizácia konkrétneho výskumného šetrenia sa uskutočnila v období od februára do marca roku 2017. Oslovení respondenti, ktorí súhlasili s účasťou na výskumnom šetrení, boli vopred oboznámení s cieľom výskumu a oblasťami rozhovoru. Respondenti boli informovaní o použití údajov v diplomovej práci a zároveň o zachovaní ich anonymity. Pre zachovanie anonymity údajov boli respondenti označovaní ako P1-P7. Po získaní informovaného súhlasu

výskumník viedol rozhovor v českom jazyku. Z rozhovoru nebol ihneď po jeho ukončení vyhotovený žiadny písomný záznam, avšak bol vyhotovený zvukový záznam s použitím diktafónu. Schému rozhovoru tvoril krátky úvod pozostávajúci z uvítania respondenta, poďakovania za súhlas s účasťou na výskumnom šetrení a objasnenia cieľa rozhovoru. Jadro interview vychádzalo z výskumného cieľa, formulovaných výskumných okruhov a iných doplňujúcich otázok, ktoré boli kladené podľa priebehu rozhovoru. Predpokladaná doba trvania rozhovoru bola stanovená na 30 minút, avšak v reálnom prostredí nepresiahla 20 minút. Konkrétne rozhovory boli realizované na Onkologickej klinike Fakultnej nemocnice Olomouc vo vyšetrovni ošetrojúceho lekára. Gavora (2000, s. 111) považuje za kľúčové, aby sa interview konalo v pokojnom prostredí, bez rušivých vplyvov a bez prítomnosti iných osôb a preto boli tieto podmienky vytvorené. Bártlová et al. (2008, s. 89) uvádzajú, že práve toto umožňuje zabezpečiť koncentráciu respondenta na daný problém a prispieť k udržaniu jeho pozornosti po celú dobu interview. Každému rozhovoru s respondentom predchádzala krátka nezáväzná konverzácia, ktorá podľa Gavoru (2000, s. 110) vytvorila uvoľnenú atmosféru, odstránila nervozitu, nadviazala priateľský kontakt, raport. Údaje získané rozhovorom boli fixované rovnako ako pri pilotnom rozhovore, a to pomocou záznamových archov osobných údajov, ktoré boli vytvorené pre tento špecifický účel a pomocou audiozáznamníka.

3.5 Metódy spracovania údajov

Audiozáznamy získané jednotlivými rozhovormi boli upravené tak, aby bolo možné ich spracovať pomocou kvalitatívnej analýzy. Zvukové záznamy boli prepísané do textovej elektronickej podoby prostredníctvom textového editoru MS Word. Bola aplikovaná metóda doslovnej transkripcie, ktorej prednosťou je aj možnosť zvýrazňovania textu, pridávania komentárov a porovnávanie jednotlivých miest textu. Skutil et al. (2011, s. 217) definuje transkripciu ako exaktný a doslovný prepis audiozáznamu do elektronickej podoby. Ide o časovo náročnú procedúru (Hendl, 2016, s. 212). Transkripcia rozhovorov bola vykonaná výskumníkom, a to vo všetkých prípadoch do dvoch dní od realizácie rozhovoru, aby sa predišlo skresleniu niektorých slov v texte, ktorým nebolo možné dostatočne porozumieť (Príloha 14). Na rozdiel od audiovizuálneho záznamu, ktorý je nestranný a autentický, postupy použité pri procese transkripcie podliehajú systematickým a nesystematickým vplyvom výskumníka. Na minimalizáciu týchto vplyvov bola zvolená kontrola transkripcie (Miovský, 2006, s. 206-207). Tá bola zostavená z dvoch krokov a to z opakovaného

prehrávania textu z audiozáznamu so súvislou kontrolou písaného slova a z kontroly, ktorá mala formu vnútorného auditu, pri ktorom text a hovorené slovo kontroloval s pôvodným textom vedúci diplomovej práce (Vévodová, Ivanová et al., 2015, s.107). Transkripcia rozhovorov a ich kontrola sa ukázali ako veľmi náročné, zabrali veľa času (Miovský, 2006, s. 205-207). Prepísané údaje boli tak pripravené do podoby, ktorá bola vhodná k zahájeniu kvalitatívnej analýzy (Vévodová, Ivanová et al., 2015, s. 107).

Podľa Streubert, Carpenter (2011, s. 46) začína analýza údajov v kvalitatívnom výskume už pri zbere týchto údajov. Na triedenie a analýzu údajov získaných interview s respondentmi bola použitá metóda vytvárania trsov. Táto metóda podľa Miovského (2006, s. 221) slúži k zoskupovaniu určitých výrokov do skupín. Uvádza, že tieto skupiny by mali vzniknúť na základe podobnosti medzi identifikovanými jednotkami. Daným procesom vznikajú všeobecnejšie kategórie, ktorých zaradenie do danej skupiny (trsu) je spojené s určitými opakujúcimi sa znakmi. Kľúčovým znakom trsu môže byť tematická, priestorová, časová, či personálna podobnosť. Vytváranie trsov je založené na porovnávaní a agregácii údajov. S využitím podobnosti medzi určitými jednotkami boli vytvorené trsy. Na základe týchto podobností boli výroky zhromažďované do skupín, podľa ktorých boli získané informácie zaradované do jednotlivých kategórií stanovených výskumníkom. Ako uvádza Gavora (2000, s. 119), kategórie klasifikujú významové jednotky a vychádzajú z príslušného výskumného problému. Kategórie musia byť primerané výskumnému problému a zároveň musia zahŕňať každý možný prvok obsahu, ktorý priamo súvisí s výskumným problémom.

Druhou zvolenou metódou je metóda jednoduchého výpočtu, ktorá je metódou na hranici medzi kvalitatívnym a kvantitatívnym prístupom. Jej cieľom je vyjadriť frekvenciu a intenzitu výskytu určitého javu (Miovský, 2006, s. 222-223).

4 VÝSLEDKY VÝSKUMNÉHO ŠETRENIA

Výsledky výskumného šetrenia prezentujú oblasti reálnych potrieb pacientov s GBM v aktuálnom štádiu ich ochorenia. Na základe aplikovania metódy spracovania údajov boli vytvorené oblasti a kategórie výskumu, prostredníctvom ktorých sú výsledky výskumu prezentované.

1. Oblasť fyzických príznakov ochorenia a nežiaducich účinkov liečby
 - a) Kategória iniciálnych príznakov
 - b) Kategória aktuálnych príznakov
 - c) Kategória nežiaducich účinkov liečby
2. Oblasť psychického prežívania ochorenia
 - a) Kategória pocitov pacienta pri stanovení diagnózy
 - b) Kategória pocitov pacienta počas trajektórie ochorenia
3. Oblasť komunikácie a informovanosti
 - a) Kategória komunikácie
 - b) Kategória informovanosti
4. Oblasť podpory v oblastiach denného života
 - a) Kategória prežívanie každodenného života
 - b) Kategória rehabilitácie
 - c) Kategória finančného dopadu ochorenia

Oblasť fyzických príznakov ochorenia a nežiaducich účinkov liečby

Čiastkový cieľ č. 1: Zistiť, aké fyzické príznaky a nežiaduce účinky liečby zažíva pacient s GBM v priebehu trajektórie svojho ochorenia.

Kategória iniciálnych príznakov

Respondent P1: „Začala mně bolet noha, pravá. Jakoby mi začala vynechávat. Jednou s manželem na procházce mu říkám, že už nějak neudělám ten krok, nedošlápnu. Probudila jsem se v nemocnici. Řekli mi, že jsem měla záchvat.“

Respondent P2: „Asi měsíc mě bolela hlava, vždy když jsem se probudila. Občas jsem i zvracela. To se mi při migréne dříve stávalo poměrně často. V říjnu jsem měla takový stav, že jsem si ani nemohla vzpomenout na některá slova a najednou tehdy v sobotu jsem mluvit přestala, prostě mi to nešlo. Tak jsem šla do nemocnice a už si mě tam nechali.“

Respondent P3: „Nebylo mi vůbec nic. Akorát jsem nemohla pořádně hýbat levou rukou. Doma mi říkali, zda nemám mrtvici. Ale já jsem se necítila špatně, tak nějak jsem normálně fungovala doma i v práci. Jezdila jsem autobusem do práce. Pak jsem se jednoho dne probudila v nemocnici. Prý jsem měla ten epileptický záchvat, no nevím, nic si nepamatuji.“

Respondent P4: „Příznaky byly takový jako bych měla třeba nachlazení nebo zaraženu rýmu. Bolela mě hlava, byla jsem unavená, slabá. Trvalo to asi týden. Tak jsem šla normálně do obchodu, kde pracuje moje švagrová. Vykládala mi, že jsem měla takový nepřítomný pohled, nákup na zemi, že jsem to tam asi položila, a pak volala sanitku. Zavezli mně do Olomouce a už to bylo.“

Respondent P5: „No dá se říci, že mně nebylo nic. Akorát s řečí problémy. Nevěděl jsem jak skládat slova, jako bych je všechny zapomněl. No a vlastně i to chození. Ze začátku jsem zakopával, neodhadl jsem jako vzdálenost, ta noha mě bolela, jo a stále jsem padal.“

Respondent P6: „Tak týden jsem chodil divně, pak mně tahalo na levou stranu, ale to nebylo to hned myslím, že tak dva - tři měsíce. No ale ta hlava mě hlavně bolela, ráno když jsem vstal...mnohdy jsem z postele ani nevstal, pro tu bolest. Tak jsem šel na vyšetření na neurologii a tam mi to všechno řekli.“

Respondent P7: „Ze začátku jsem měla bolesti hlavy, takové ostré až bodavé, vždycky ráno, opakovaly se, přes den třeba až 15 krát. Trvaly asi dva týdny. Pak začaly problémy s řečí a hledáním správných slov, s vyjadřováním, stále se mě pletly písmenka. Jednoho dne jsem spadla a probrala se až v nemocnici, kde mi řekli, že to bude asi ta mrtvice, předtím jsem měla asi záchvat.“

Vyhodnotenie kategórie

Bolest' hlavy bola jedným z najčastejších iniciálnych príznakov respondentov (4). Bolest' popisovali ako ostrú, bodavú, s manifestovaním sa v ranných hodinách po prebudení.

Rovnako tak respondenti uviedli problémy s pohyblivosťou hornej alebo dolnej končatiny, v súvislosti s pádmi, zmenou chôdze či zakopávaním (4). Zhoršená pohyblivosť spolu so stratou vedomia a pádom bola mylne zamieňaná za podozrenie na CMP (2). Ďalším najčastejšie popisovaným iniciálnym príznakom boli epileptické záchvaty (3), avšak vždy v súvislosti s iným symptómom (bolesť hornej alebo dolnej končatiny, bolesť hlavy, problémy s rečou). Epileptický záchvat bol vždy spojený so stratou vedomia a pádom. Objavili sa príznaky narušenej verbálnej komunikácie (3), s rozvinutím afázie (1). Prítomné boli aj nešpecifické príznaky podobné nachladnutiu, ako bolesti hlavy, únava, slabosť (1).

Kategória aktuálnych príznakov

Respondent P1: „Taková veľká únava na mňa prišla, že som musela zostať asi mesiac doma. Niekdy nejsem schopná ani uvariť nebo se postarat o domácnost a musí to za mě udělat manžel. Někdy v posteli proležím celé dny, ani nic nejím, jen popíjím vodu a zase spím.“

Respondent P2: „Od té operace se mi řeč zlepšila... stále mě bolí hlava, hlavně ráno, ale už je to méně než předtím. Beru ty léky na bolest hlavy, ale zdá se, že velmi nezabírají. Jinak se cítím docela dobře.“

Respondent P3: „Od té operace se cítím dobře, to že jsem unavená je z té léčby, ale jinak si myslím, že žádné příznaky nemám.“

Respondent P4: „Mám problémy jen s dýcháním. Lékaři mi řekli, že to je spojeno s tím rapidním přibíráním na váze kvůli kortikosteroidům... i ta hlava mě dost bolí.“

Respondent P5: „No ta chůze je největší problém. Stále zakopávám, spadl jsem. Stále je ta pravá noha nějaká horší. Když mi je lepší, udělám toho hodně, ale někdy nejsem schopen ani stoupnout na nohu. Problémy s řečí mi zůstaly, někdy zapomenou slova, snažím se je najít.“

Respondent P6: „Po té operaci se to vůbec nezlepšilo. Levou stranu mám skoro ochrnutou, nemohu používat levou ruku. Musím nosit berle. Prý jsem přišel příliš pozdě.“

Respondent P7: „Ty příznaky po operaci vůbec neustoupily. Hlava mě bolí pořád. Pak ještě ta únava. Hrozná, nepřekonatelná, která nikdy nekončí. Nejste schopni dělat nic.“

Vyhodnotenie kategórie

Aktuálnymi príznakmi, ktoré respondenti popisovali, boli neustupujúca bolesť hlavy (3) a neprekonateľná únava (3) , pričom sa objavujú aj oba príznaky súčasne (1). Okrem toho sa objavili problémy s rečou a s dýchaním (2). Dôležitým aktuálnym príznakom bola zhoršená telesná pohyblivosť, najmä v súvislosti s chôdzou a pohyblivosťou končatín (2).

Kategória nežiaducich účinkov liečby

Respondent P1: „Po prvom ozařovaní mi bylo strašně zle, zvracela jsem. Pak jsem ale na to dostala léky, aby mi nebylo špatně, tak už to bylo lepší. Vypadaly mi všechny vlasy. Pak jsem ještě začala brát chemoterapii ve formě léků. Nyní po 4 měsících od toho, co beru ty prášky, se cítím pořád stejně. Občas mi bývá trochu špatně, že někdy nemám chuť jíst.“

Respondent P2: „Po té chemoterapii mi je někdy špatně. Asi po prvních třech mi slezly vlasy. To bylo tehdy asi nejhorší. A to ozařování je v pořádku. Jediné co mě unavuje je dojíždění.“

Respondent P3: „Po radioterapii jsem unavená. Na ten den, kdy mi vypadly vlasy asi nikdy nezapomenu. Z té chemoterapie mi bývá opravdu špatně. Zvracím. Vůbec mi nechutná jíst.“

Respondent P4: „Začala jsem chodit na chemoterapii. Byla jsem unavená. Slezly mi vlasy, chlupy, obočí. Ozařování jsem zvládla, měla jsem jen malou kožní reakci. Problémem jsou ty kortikosteroidy. Přibrala jsem tak 20 kilo. Jsem oteklá, necítím se proto dobře.“

Respondent P5: „Ta léčba. Ze začátku mi nic nebylo. A teď prostě ... nevím jestli to bylo touto várkou chemoterapie či tou předchozí. Bylo mi tak zle, zvracel jsem. Jak jsem začal brát ty prášky, tak se začaly projevovat ty moje problémy s pamětí. Občas nevím jak složit slova.“

Respondent P6: „Všechno je v pořádku. Myslím, že se u mě neobjevily žádné vedlejší účinky léčby. Cítím se dobře, nezvracel jsem a stále mi chutná jíst.“

Respondent P7: „S tou chemoterapií člověk cítí nevolnosti. Já dost často zvracím, někdy až 5 krát denně. Jsem taková malátná, jako bez duše. Na hlavu beru kortikosteroidy. Přibrala jsem

po nich asi 15 kilo. Pak následovala radioterapie, ta už byla bez vedlejších účinků, jen ze začátku jsem měla nějaká zarudlá místa na kůži, ale už je to lepší.“

Vyhodnotenie kategórie

Nežiaduce účinky liečby boli bežnou súčasťou prežívania respondentov v priebehu ich ochorenia (6) a podľa odpovedí respondentov ich najčastejšie spôsobovala chemoterapia a to vo forme zvracania a nauzey (5). Zároveň sa vyskytovala alopecia spojená s psychickou záťažou (4) a strata chuti do jedla (2). Radioterapia bola podľa slov respondentov relatívne dobre tolerovaná, objavili sa nežiaduce účinky ako kožné reakcie (2), únava (2) a malátnosť (1). Kortikosteroidy mali za následok priberanie (2) a problémy s pamäťou (1). Len jeden respondent nezažíval žiadne nežiaduce účinky.

Oblasť psychického prežívania ochorenia

Čiastkový cieľ č. 2: Pochopiť psychické prežívanie pacienta s GBM v priebehu trajektórie svojho ochorenia.

Kategória pocitov pacienta pri stanovení diagnózy

Respondent P1: „Vůbec jsem neposlouchala, co mi kdo říká, v takovém šoku jsem byla. Jen jsem věděla, že mám nádor na mozku, já umřu, už tady nebudu, už nikdy neuvidím vnoučata.“

Respondent P2: „Byl to pro mě docela šok. Měla jsem strach, že umřu. Tehdy nevíte co bude dál. Říkala jsem si, že to není pravda. Proč právě já? Přemýšlela jsem nad tím, kolik mi zbývá času. Nevěděla jsem, co se mnou bude, jaký bude můj život, jak se změní ...“

Respondent P3: „No cítila jsem se hrozně. Úplně. Nemohla jsem tomu uvěřit, bylo to strašné. Že to musím dát vyoperovat. Nevěřila jsem, že to dobře dopadne.“

Respondent P4: „Stále jsem se ptala, co mám dělat? Nechápala jsem to. Jsou to moje výsledky? Já tomu dosud nevěřím. Bylo to šokující zjištění. Plakala jsem týdný.“

Respondent P5: „Měl jsem pocit, jako kdyby se mi zhroutil celý svět, v té chvíli jsem začal přemýšlet nad tím, jaké to bude mít následky na můj dosavadní život. Nevěděl jsem, jestli to mám říct svým blízkým, jak je to ovlivní a jak bude pokračovat náš společný život. V té chvíli jsem nevěděl, jestli budu moci dále pracovat. Teď je to pryč.“

Respondent P6: „Já jsem byl opravdu v šoku. Ptal jsem se neustále dokola proč já? V hlavě mi běžely různé myšlenky. Co budu teď dělat? Co moje děti, manželka? Napadlo mě, že umřu. Jak to onemocnění ovlivní můj život. Byl jsem rozhozený.“

Respondent P7: „Tak nějak jsem si neuvědomovala, co se stalo, co mi vlastně lékař řekl. Snažila jsem se zůstat klidná. Když jsem odešla od doktora, najednou to na mě všechno padlo. Úzkost, strach, pláč. Ta vnitřní bolest byla tak silná. Byla jsem na všechny tak naštvaná.“

Vyhodnotenie kategórie

Z odpovedí respondentov vyplynulo, že v čase stanovenia diagnózy je u nich prominentným pocitom šok (7). Od neho sa odvíjali pocity strachu, pričom najčastejšie popisovaný bol strach, ktorý sa týka rodiny a jej straty (4), strach zo smrti (2) a strach, ako to oznámiť svojim blízkym (1). Dané pocity boli sprevádzané neistotou týkajúcou sa budúcnosti najmä v oblasti vplyvu ochorenia na ďalší život (5). Prítomnosť úzkosti a hnevu nebola výnimkou, pričom sa prelínala s ostatnými pocitmi psychického prežívania respondenta (3).

Kategória pocitov pacienta počas trajektórie ochorenia

Respondent P1: „Snažím se být klidná. Když přijdu z práce, jen odpočívám, cítím se dobře. Ale stále je to tam... Člověk na to nezapomene, přemýšlí, co bude, je tam ta nejistota z budoucnosti a strach.“

Respondent P2: „Obávám se, že už dál nebudu moci pomoci svým dětem a vnoučatům. Když umřu, už jim nebudu moci dát radu, případně je finančně podpořit. To je to proč já žiji, pro svou rodinu a děti. Přeci je na tomto světě nemohu nechat samotné!“

Respondent P3: „Žiji v takové nejistotě. Přežiju to? Pořád přemýšlím nad tím, jestli se to onemocnění zhorší, zda se objeví další příznak, který mě v něčem omezí. Zda to zvládnou a zda neskončím na vozíku. Toho se bojím, nechci být na někom závislá.“

Respondent P4: „Snažím se s tím žít běžný život, se svou rodinou a blízkými přáteli. Potřebuji myslet pozitivně. Mám nějaké zájmy, věnuji se jim. Cítím se dobře. Nemyslím na to, že umřu. Žiji každý den naplno.“

Respondent P5: „Dříve jsme se těmi nepříjemnými věcmi zabývali, řešili jsme je s manželkou a dětmi, co s námi bude dál, jak to celé zvládneme. No teď jsme to už hodili za hlavu. Máme vnoučata. Snažím se to po té psychické stránce už neřešit.“

Respondent P6: „Změnil jsem se. Snažím se být lepší, milejší, přívětivější. Trávím čas se svou rodinou, s vnoučaty. Prožívám každý den, jako kdyby byl můj poslední. Snažím se nemyslet na to zákeřné onemocnění. Možná mi Bůh dopřeje více času. Neztrácím naději.“

Respondent P7: „Já se nyní s nikým nesetkávám. Nechci se s nikým bavit, ještě aby mě někdo litoval. Chci, abych se co nejdříve vyléčila a mohla být se svou rodinou naplno. Jasně, mám strach. Nevím, jak dlouho tu budu, co všechno ještě stihnu, ale věřím, že mám naději.“

Vyhodnotenie kategórie

Z odpovedí respondentov vyplynulo, že psychické prežívanie bolo možné najviac vystihnúť pocitom strachu (4), ktorý sa tiež spájal so závislosťou na inej osobe (1) alebo so smrťou (1). Výrazným pocitom, ktorý sprevádzal respondentov je neistota v súvislosti s budúcnosťou (3) a snaha viesť iný život ako pred ochorením (4). Pre respondentov bolo dôležité udržiavanie nádeje (2), zmierenie sa s ochorením (1) či prežívanie zvyšku času naplno (2). Objavili sa i pocity úzkosti (3) a sociálnej izolácie (1).

Oblasť komunikácie a informovanosti

Čiastkový cieľ č. 3: Zistiť, ako vníma pacient s GBM komunikáciu so zdravotníckym personálom a aká je jeho informovanosť vo vzťahu k ochoreniu.

Kategória komunikácie

Respondent P1: „Tehdy mi prostě doktorka oznámila, že mám rakovinu. Dnes už nedokážu posoudit, jaká byla ta komunikace. Přišlo mi to takové drsné, skoro bezcitné. Nyní se už na ty chvíle dívám jinak. Teď při té chemoterapii, nebo kontrole jsou ty sestřičky velmi ochotné. Vždy se mě zeptají, jestli mi je špatně, jestli něco nepotřebuji a jak se cítím.“

Respondent P2: „Já jsem měla obrovské problémy s komunikací, vůbec nemluvila, když jsme přišli do nemocnice, nedokázala jsem dát do hromady slovo, natož celou větu. Oni se tak snažili mě pochopit. Dohodli jsme se, že to spolu nějak dotáhneme, že s nimi budu spolupracovat a oni mě budou léčit. Jsem hrozně vděčná všem, kteří se o mě starají.“

Respondent P3: „Jen při běžné kontrole mi doktor řekl, že mám rakovinu. Nedokážu říct, zda to bylo adekvátně řečeno. V té chvíli asi ani nepřemýšlíte, jak vám to řekli. Pan doktor mi vždy všechno pěkně vysvětlí, zeptá se mě, jak se cítím, jestli nepotřebuji léky, aby mi nebylo špatně. Sestřičky i po té operaci stále za mnou chodily, stále se mnou povídaly, dávaly mi pít, jíst... co víc jsem od nich měla chtít?“

Respondent P4: „Nikdy bych si nepomyslela, že někdo může být takový bezcitný a jen tak sdělit nemocnému člověku, že umírá. Na tu chvíli nikdy v životě nezapomenu.“

Respondent P5: „Komunikace byla dobrá. Na začátku to bylo pro mě hrozné, ale myslím, že mi to podali takovým způsobem, že spolu s operací ve mně narostla i naděje. Jsem rád, že nám řekli, co se děje. S manželkou jsme s jejich přístupem velmi spokojeni. Všechno mi řekli, vždy jsou ochotni mi všechno říct a vysvětlit mi čemu nerozumím.“

Respondent P6: „Já vůbec nevím, co mi tehdy řekl pan doktor. Byl jsem v takovém šoku, měl jsem černo před očima, nic jsem nechápal. Komunikaci jsem vůbec nevnímal. Nyní je to opravdu dobré. Myslím, že doktorovi záleží na tom, abych se uzdravil, vždy se mě ptá, jak mi je, jestli se něco nezměnilo nebo nezhoršilo.“

Respondent P7: „Oznámil mi to pan doktor velmi upřímně. Já jsem to tehdy ale nějak nevnímala. Byla jsem vděčná za to, že mi poskytl nějaké ty informace a snažil se mi to vysvětlit. Komunikace je nyní přiměřená, všichni jsou takoví ochotní. Myslím, že je to upřímné.“

Vyhodnotenie kategórie

Respondenti popisovali, že nevnímali komunikáciu, ktorá prebiehala v čase oznamovania diagnózy v dôsledku šoku (3). Niektorí uviedli veľmi bezcitné podanie informácií, ktoré viedlo k zhoršenému psychickému prežívaniu respondenta (2), no tiež ústretovú komunikáciu (3). V súčasnej komunikácii so zdravotníckym personálom

respondenti nevideli problém a hodnotili ju ako dobrú a uspokojivú, mali pocit, že boli pre ošetrujúci personál dôležití (6).

Kategória informovanosti

Respondent P1: „Jak jsem se probudila v té nemocnici, vše mi vykládali, že mi musí udělat vyšetření. Doktor mně zavolal, že je tam nádor na mozku, že budu muset na operaci. Upozornil mě také na to, že se někdy stane, že ten nádor tam zůstane, nebo tam něco poruší a mohu zůstat na vozíku, nebo hned jít na invalidní důchod. Po operaci mě řekli o další léčbě, o nežádoucích účincích. S manželem jsme hledali i nějaké informace na internetu.“

Respondent P2: „Všechny informace mi sdělila paní doktorka na té neurochirurgii. Já jsem byla v šoku, ani jsem to nevnímala. Řekli mi, že na neurologii bude psycholog. Pro mě bylo nejdůležitější, že se s tím dá něco udělat. Pochválili mě, že jsem přišla za doktorem, jakmile jsem měla problém s tou řečí. Snažili jsme se doma s dcerou ještě hledat nějaké informace na internetu, když jsem měla problém s tou řečí.“

Respondent P3: „Na kontrole mi doktor řekl, že mám nevléčitelný nádor. V nemocnici mi všechno řekli, tak jsem věděla, co to bude obnášet nebo tedy co mi je. Jen jsem se ptala, jak jsem měla strach, jestli zůstanu chromá, na vozíku nebo jestli je možnost, že se něco nepodaří při té operaci. Sestřička mi řekla, že to je vždy riziko. Jinak mi ty informace řekl doktor, co mě operoval.“

Respondent P4: „Nevnímala jsem ze začátku, takže ani nevím co mi všechno říkali. Ano, dívala jsem se na internet, ale to mi manžel zakázal, protože tam je napsáno kde co. Já jsem ale chtěla vědět, co mi je.“

Respondent P5: „Že je tam nádor, že ten nádor je možné operovat, že se mé příznaky mohou ještě zhoršit, že se může něco pokazit, protože jde o mozek. Teď chodím na chemoterapii, tam mi řekli, že mohu zvracet, že se mohu cítit slabý, unavený. Ty nejdůležitější informace nám řekla paní doktorka, s čím je třeba počítat. Zde nám pan doktor řekl, že je to nevléčitelné, že někdo to snese, já nevím rok, někdo dva, někdo tři, záleží, jak se udržuje, jak s tím dokáže bojovat. Dcerka nám pomohla vyhledat nějaké informace na internetu. Ještě máme jednoho doktora známého z Prahy, který nám trošku řekl o těch možnostech léčby.“

Respondent P6: „Ano, řekli mi všechno, tady v nemocnici. Pan doktor mi řekl, že mám nádor, že to třeba operovat a pak se uvidí. Mně to tak stačilo, já byl v hrozném šoku. Nyní beru chemoterapii, to mi řekli, že mi může být špatně. Jsem rád, že mi řekli všechno, co bylo třeba.“

Respondent P7: „Že mám nádor na mozku, jaké jsou léčebné možnosti. To mi řekli, že je operace, chemoterapie a radioterapie. To mi všechno řekl můj doktor, to mi stačilo. Ale nikdo mi neřekl, kolik mám času. Chtěla jsem vědět, jak dlouho tu ještě budu, co všechno ještě stihnu a tak. Nějaké ty informace chyběly, tak jsem si je musela nějakým způsobem dohledat na internetu.“

Vyhodnotenie kategórie

Z odpovedí respondentov jasne vyplýva, že boli informovaní o svojej diagnóze ich ošetrojúcim lekárom okamžite po absolvovaní potrebných vyšetrení (7). Informácie im boli poskytnuté najmä ohľadom operácie a rizík z nej plynúcich (5), iných liečebných modalitách (2), nežiaducich účinkoch, ktoré by mohli vyplývať z ďalšej liečby (3) a psychologickkej podpory (1). Okrem od lekára, respondenti získavali informácie aj z iných zdrojov, pričom najvyhládávanejším zdrojom bol internet (5) a jeden respondent uviedol známeho ako zdroj informácií. Informácie boli pre respondentov pomerne užitočné (2), no absolútne chýbali informácie týkajúce sa prognózy (7), pričom jeden respondent vyjadril obavu z nedostatku týchto informácií.

Oblasť podpory v oblastiach denného života

Čiastkový cieľ č. 4: Zistiť, aká je podpora pacienta s GBM v oblastiach denného života a aký je dopad ochorenia na jeho život.

Kategória prežívania každodenného života

Respondent P1: „Od té doby, co mi řekli tu hroznou diagnózu, tak se změnilo všechno. Mám u sebe svého manžela, který se o mě denně stará. Mám i tři dospělé děti a vnoučata a ty se o mě také starají. Všude mě vozí, já už po tom záchvatu nemám řidičák. Já se více šetrím, snažím se žít klidnější život. Podporu v nemocnici jsem měla obrovskou. Operoval mě doktor, nejvyhlášenější specialista, v té chvíli jsem mu důvěřovala úplně strašně. Věděla jsem, že

jsem v dobrých rukou. Nyní ani s nikým nemluví o tom svém onemocnění. Strašně mi to ubírá energii, nechci, opravdu nemohu. Snažím se žít úplně jinak, navštěvuji lékaře, beru různé kapky. Dokonce jsem začala chodit do kostela. Možná, když budu dělat dobré skutky, tak se mi to onemocnění už nevrátí.“

Respondent P2: „Ten svůj život vnímám tak jak je. Snažím se žít jako předtím. Asi více času trávím se svým manželem a dětmi, kteří jsou mou největší podporou, bez nich bych to nezvládla. Manžel mě vždy doveze do nemocnice, protože mně už ten řidičský průkaz vzali. Strašně ráda jsem dělala v zahradě, no teď už to nezvládnou kvůli těm bolestem hlavy. Nemohu se postarat pořádně o dům ani o domácnost. Ale moje rodina mi hrozně pomáhá. S nikým jiným nepotřebuji řešit své problémy. Jen děkuji své rodině. No a také všem v nemocnici, za to jak se o mě starají.“

Respondent P3: „Život se jistě změnil. Ruku stále nemám v pořádku, takže se o mě musí postarat přítel. On mi i navaří, uklidí mi, občas mi pomůže i obléct. Já sama už nezvládnou dělat tyto činnosti. Jasně, že mě to trápí. Mám i několik známých, kteří mě velmi podporují. Předtím jsme spolu chodili na kávu, nyní už tak často nechodím. Stále jezdím autobusem, nějak mě to neodradilo. Občas přijde za mnou dcera, tak ta mě i odveze do nemocnice, dokonce mi více uklidí.“

Respondent P4: „Život se strašně změnil. Od doby, co beru ty prášky, ze kterých jsem přibrala, tak mám problémy s dýcháním, takže už nedokážu ani pořádně fungovat. Schody mi dělají problém, nedokážu jít na nákup. Občas si navařím, ale musí to být rychlé jídlo, protože dlouho nevydržím stát. O domácnost se vůbec nedokážu postarat. Ještě, že můžu jít do zahrady trochu relaxovat a nepřemýšlet nad těmi problémy co mám. Mně se vším pomáhá manžel i moje dcera. Ona uklízí, občas vaří a manžel, ten zase vláčí nákupy a všude mě veze. Jinak se s nikým nesetkávám, můj zdravotní stav mi to zcela nedovoluje.“

Respondent P5: „Život se mi změnil už s prvními příznaky mého onemocnění. Učil jsem se od znova sestavovat slova. S berlemi daleko nedojdu, nemohu jít ani do obchodu sám. Také se nemohu jít projít do přírody, vždy mě manželka jen vysadí u rybníka, kde celé hodiny jen sedím, chytám ryby a odpočívám. Manželka je vždy se mnou, protože mě už nechce nechat samého. Je mojí největší podporou, s ní jsem opravdu rád. A také děti mi velmi pomáhají, vždy mě tak na střídačku i vozí do té nemocnice. My máme takovou dá se říci partu deseti nás

ročníkově stejných a to se tak tři až pět krát do roka setkáme. Bavíme se onemocnici, o našich onemocněních, průběžně se informujeme kdo, co slyšel a jak se kdo cítí. Je to taková naše malá podpůrná skupina.“

Respondent P6: „Ono se toho až tak moc nezměnilo. Pořád mám problémy s tou levou stranou, to mě omezuje, že některé činnosti nedokážu provádět sám. Ale smířil jsem se s tím. Já mám u sebe své blízké, svou rodinu, která mě strašně podporuje. Změnil jsem se, chci se věnovat už jen jim. Nikdo mi nedokáže říci, jak dlouho ještě budu moci být s nimi, tak proč se zabývat věcmi, které mě omezují? To vše není důležité. Že musím chodit do nemocnice, jsem už důchodce, jsem na to zvyklý.“

Respondent P7: „Už se nemohu tolik starat o domácnost jako předtím, jsem dost unavená a mám ty bolesti. Celé dny se jen dívám na tu televizi, ležím, já už vlastně ani nevařím. Zatímco se děti vrátí domů, tak se snažím něco udělat v té domácnosti, ale hodně toho neudělám, jsem unavená. O vše se tedy stará manžel. Já se ani s nikým nesetkávám, já ani nechci nikoho vidět. Mně vystačí manžel a děti. To mě moc trápí, že se jim nemohu velmi věnovat, přece jen, nejsou ještě dospělé, měla bych jim být oporou, ne naopak. Doufám, že když doberu tu chemoterapii, tak už mě nic nebude bolet.“

Vyhodnotenie kategórie

Respondenti popisovali, že ich život sa od základov zmenil po stanovení diagnózy (7) a to buď v dôsledku zdravotného stavu (5) alebo psychického prežívania ochorenia (2). Za najväčší problém považovali neschopnosť vykonávať aktivity denného života (6), zároveň stratu vodičského preukazu a tým závislosť na inej osobe (2) a potrebu adaptovať sa na novú situáciu (5). Najväčšia emocionálna podpora bola rodina (6) spolu s priateľmi (1) a ošetrojúcim personálom (2). U respondentov prevažovala sociálna izolácia a zachovanie sociálnych väzieb len na úrovni rodiny (5), pričom stretávanie sa s priateľmi prebiehalo len niekoľkokrát do roka (2).

Kategória rehabilitácie

Respondent P1: „Teď ne, ale po té operaci jsem nějak vůbec necítila pravou nohu, ale když jsem ležela na oddělení, na té neurochirurgii nebo neurologii, tak tam byla jedna sestřička, která se mi strašně snažila pomoci. Postupně jsme se snažili tu nohu rozhybat. Nakonec jsme

tu nohu k životu přivedly. Hned po té operaci jsem si vyhledala jednu paní doktorku, na akupunkturu. Tam jsem chodila asi měsíc a noha je již v pořádku a já jsem tehdy začala chodit i do práce znovu.“

Respondent P2: „Můj stav mi to nedovoluje, kvůli těm bolestem. Kdysi jsem ráda plavala i sportovala, ale doktor mi říkal, že už bych neměla provádět takovou aktivitu. Měla bych se spíše procházet a trávit čas v klidném prostředí a to je pro mě ta zahrada. Teď tam už jen sedím, ale některé dny jsou také dobré, že tam zvládnu i něco udělat. V nemocnici jsme rehabilitovali. Chodil tam za mnou logoped, s ním jsem cvičila tu řeč. Velmi mi to pomohlo. Alternativní terapie? Hm, tak to je jednoznačně moje rodina. Ona mě nabíjí takovou energií, že bych ji mohla i rozdávat.“

Respondent P3: „Ruku nemám dobrou. S tím chodím stále na rehabilitace, od doby, kdy mě operovali. Je pravda, že ráda chodím na procházky, i na ty delší se svým přítelem. Nějakou tu fyzickou aktivitu dělám i tím, že zvládám dojíždění autobusem, na zastávku to mám asi deset minut pěšky. Cítím však na sobě tu únavu, ale na druhé straně se to dá zvládnout. Mám pocit, že je o mě v nemocnici dobře postaráno, proto jsem zatím žádnou alternativní léčbu nevyhledávala.“

Respondent P4: „Momentálně nejsem schopná vykonávat žádnou fyzickou aktivitu. Já trávím čas na té zahradě. Akorát v nemocnici se mnou rehabilitovali. Nejdříve na posteli, to jsme tak cvičili s nohama a s rukama a na střídačku. Když jsem odcházela z nemocnice, tak jsem už odešla po svých. Alternativní terapii jsem vyzkoušela, to byly nějaké kapky od léčitele, ale to nezabralo a bylo mi po nich špatně, tak jsem to nakonec nechala tak.“

Respondent P5: „Dříve jsem byl sportovec, rád jsem plaval, běhal, či hrál fotbal. Sportem jsem žil. Teď to je tak jak se říká, že oči by chtěli, ale já už nemohu. Mám to zakázáno od pana doktora. Takže teď už nedělám téměř nic. Na léčitele nevěřím. Mně to opravdu stačí v nemocnici, oni mi určitě dávají všechny léky, které potřebuji.“

Respondent P6: „Tehdy jsem udělal chybu, že jsem nešel hned do nemocnice, možná by se ta ruka dala zachránit. Teď se snažím chodit poctivě na rehabilitace, děláme různá cvičení, natahujeme ty svaly a myslím, že minimálně tu nohu mi zachrání. Od operace se trochu

zlepšila. Jen se bojím, co bude s tou rukou. No to já vůbec nevyhledávám, vlastně ani nevím co to je.“

Respondent P7: „V nemocnici jsem rehabilitovala dost, po té operaci. Teď jsem schopná se postarat sama. Mně přesně neřekli, co mohu a co nemohu dělat. Já ani nevím, jestli můžu jít plavat, či se procházet. Já si jako neumím představit, že bych byla fyzicky aktivní, ale možná kdyby se ten stav zlepšil, tak proč ne. My jsme už byli u různých léčitelů a šamanů. Právě v Praze jsem si teď byla pro takový čaj, po kterém by se měl právě zlepšit ten kognitivní stav. Já si totiž občas spletu nějaké ty slova. Pak jsem ještě zkoušela akupunkturu. To mi tehdy taky nezabralo.“

Vyhodnotenie kategórie

Respondenti po operácii rehabilitovali (6), jeden sa k téme nevyjadril. V súčasnosti len jeden respondent uviedol, že pravidelne navštevuje rehabilitácie. Logopéda využíval len jeden respondent s poruchou reči. Respondenti popisovali, že nevykonávajú fyzickú aktivitu (7) a to najmä v súvislosti s únavou (3), bolesťou (1), problémami s dýchaním (1) alebo z dôvodu obmedzenia od lekára (1). Využitie alternatívnej terapie nebolo výnimkou (3), pričom jeden respondent považoval za alternatívnu terapiu aj svoju rodinu. Pre niektorých respondentov to však nebola aktuálna téma, v ktorej by sa orientovali (3).

Kategória finančného dopadu ochorenia

Respondent P1: „Když jsem zjistila, že jsem nemocná a že mě čeká operace a náročná léčba, tak jsem vlastně z té mateřské školy odešla. Chvíli jsem se léčila, ale pak se vrátila do práce, už ne tam, ale do nové. Začala jsem pracovat jako pomocná administrativní síla v jedné firmě, kde chodím, když se mi dá a když mě potřebují, alespoň na pár hodin. Mohu tam chodit, i když se léčím, i když beru ty tabletky. Jsem mezi lidmi a také manžel je rád. Ty finanční problémy jsme nepociťovali, to bylo tím, že jsem se chtěla vrátit do práce, nebyla to nutnost.“

Respondent P2: „Celý život jsem pracovala jako účetní. Když přišlo onemocnění a hlavně ty problémy s řečí, tak jsem se už do práce nemohla vrátit. To bylo nějak automaticky, že mi dali invalidní a popravdě to docela stačí. Manžel má firmu, jsme spokojení. Jasně, že si už nežijeme jako dříve, ale dá se to zvládnout. Peníze nejsou prvořadé, já nad tím ani moc nepřemýšlím. Pro mě a mou rodinu je důležité zdraví.“

Respondent P3: „Předtím jsem pracovala jako učitelka na základní škole ve vesnici, ve které jsem vyrůstala, takže to bylo pro mě příjemné, jak jsme se všichni znali. Časem jsem tedy odešla do důchodu. Problém je, že syn je také nemocný, jemu prasklo slepé střevo před rokem, takže je také doma, tak se mu snažím finančně nějak pomoci. On má jen nemocenskou, nějak mi to nevychází platit i s přítelem nájem. Je to málo. Člověk se také snaží pomoci svému dítěti, ale těch peněz je málo. Víte, ani přítel nepracuje, takže ten finanční dopad pocítujeme celá rodina.“

Respondent P4: „Já už dostávám invalidní důchod, ale to jsem si zařídila jen tak před měsícem. Předtím jsem chodila do práce, vypomáhala jsem švagrové v obchodě. Jak jsem skončila na tom invalidním důchodu, tak ano, ty finanční problémy pocítujeme. Manžel dělá v pásové výrobě, nyní když jsem nemocná, bývá se mnou často doma. Máme velký dům, o ten je potřeba se starat, peníze nejsou. Nevím, jak to bude dál, jestli nám pomůže rodina nebo budeme muset ten dům prodat.“

Respondent P5: „Já už relativně dlouho nepracuji, vlastně tak od té diagnózy, to může být necelý rok. Předtím jsem byl stavař. Dá se říct, že jsem dělal poměrně hodně, tak mám ten invalidní důchod přiměřený té práci. Je to asi trošku více než při normálním pracovním procesu. Vlastně ty finanční problémy nějak nepocítujeme, výrazně.“

Respondent P6: „Já jsem dělal do roku 1989 horníka. Pak mě vyřadili a dali mě na správu sídliště. Tam jsem dělal u zedníků, až do roku 2015. To jsem už pak šel na klasický důchod a nyní vlastně kvůli tomu onemocnění mám již invalidní důchod. A manželka ještě pracuje, tak si myslím, že se nás ty finanční problémy až tak moc netýkají.“

Respondent P7: „Už nepracuji, protože po tom onemocnění jsem odešla z práce. Ono to není jednoduché, protože splácíme barák, děti potřebují čím dál tím více peněz. Snaží se nám pomáhat rodina, hlavně babička s dědou. Od nich nechci brát neustále peníze. Finanční problémy tu prostě jsou. To má asi každý.“

Vyhodnotenie kategórie

Z odpovedí respondentov je evidentné, že nie sú schopní vrátiť sa do pracovného prostredia (6). Jeden respondent je zamestnaný na pár hodín týždenne. Príčinou finančných problémov respondentov je prechod z pracovného pomeru na invalidný dôchodok (5), pričom

finančný dopad ochorenia je značný (3). Vzhľadom na pracovnú schopnosť iného člena rodiny je finančný stav respondentov stabilný (3).

5 DISKUSIA

Na začiatku trajektórie ochorenia boli respondentmi vymedzené iniciálne príznaky a to bolesť hlavy, zhoršená telesná pohyblivosť, epileptické záchvaty a zhoršená verbálna komunikácia, s výnimkou jedného, ktorý tieto príznaky označil za nešpecifické. Zistené poznatky sú porovnateľné so štúdiou Davisovej, Stoiberovej (2011, s. 291-292), ktoré uvádzajú, že iniciálne symptómy sa môžu rozvinúť v priebehu niekoľkých dní alebo týždňov. Dané poznatky podporuje štúdia Caversovej et al. (2012, s. 376), avšak ich výsledky poukazujú aj na príznaky ako bolesť hlavy spolu s nauzeou a problémy so svalovou slabosťou s dôrazom na ich postupnú progresiu a zvyšovanie ich frekvencie a závažnosti. Častý je aj súčasný výskyt depresie, úzkosti a narušeného spánku (Liu et al., 2009, s. 332). Podľa Urbaňskej et al. (2014, s. 309) sú iniciálne príznaky nešpecifické a často sú mylne zamieňané za infekciu, zápalový proces, obehové alebo imunologické ochorenie. Bolesť hlavy ako jeden z najčastejších iniciálnych príznakov respondentov bola popisovaná ako ostrá, bodavá, manifestujúca sa najmä v ranných hodinách po prebudení. Omuro, DeAngelis (2013, s. 1844) vytýčili identické znaky bolesti. Taylor, Nelson (2014, s. 776) v rámci prospektívnej štúdie popísali výskyt tohto typu bolesti u 48 % pacientov. Významným zistením bola prítomnosť zhoršenej telesnej pohyblivosti v súvislosti so zmenou pohyblivosti končatín, zmenou chôdze a zakopávaním, čoho dôsledkom boli pády. Tieto príznaky boli v niekoľkých prípadoch mylne zamieňané za podozrenie na CMP. Nebola dohľadaná žiadna štúdia na problematiku zhoršenej pohyblivosti ako iniciálneho príznaku. Existujúce štúdie poukazujú na zhoršenú pohyblivosť v súvislosti s progresiou ochorenia. Epileptické záchvaty uviedli respondenti vždy v súvislosti s výskytom iného symptómu a to najmä s bolesťou a problémami s rečou. Z rozhovorov vyplynulo, že epileptické záchvaty boli spojené so stratou vedomia a pádom. Podľa Davisovej (2016, s. 3) sú iniciálnym príznakom u 25 % pacientov. Podľa Lovelyovej et al. (2014, s. 28) je to v rozmedzí u 20 – 40 % pacientov. Tieto výsledky sa potvrdili aj na výskumnom súbore v rámci diplomovej práce, kedy epileptické záchvaty ako iniciálny príznak uviedli 3 zo 7 respondentov. Viacerí respondenti popísali príznaky zhoršenej verbálnej komunikácie, u jedného respondenta aj s rozvinutím afázie. Molassiotis et al. (2010, s. 412) na podobnom výskumnom súbore potvrdzujú rovnaké výsledky. Caversová et al. (2012, s. 378) zaraďujú k najčastejším problémom reči u pacientov s nádorom mozgu práve hľadanie správnych slov a správne pomenovanie konkrétnych objektov.

Počas trajektórie ochorenia sa u respondentov objavili nové príznaky (únava, problémy s dýchaním), pričom u niektorých iníciaľne príznaky (bolesť hlavy, zhoršená pohyblivosť) ďalej progredovali (Piil et al., 2015b, s. 278). Únavu ako kľúčový problém a jej dopad na kvalitu života pacienta popisuje niekoľko kvalitatívnych aj kvantitatívnych štúdií. U pacientov v pokročilom ochorení môže incidencia stúpnuť až na 89 – 94 %, pričom sa objavuje najmä v súvislosti s protinádorovou liečbou (Liu et al., 2009, s. 332). Závažnosť únavy je podmienená symptómami ako bolesť, narušený spánok a slabosť (Armstrong et al., 2010, s. 2707). Problémy s rečou síce respondenti popisovali ako zlepšené, avšak stále evidentné. To závisí najmä od lokalizácie tumoru a od miery jeho odstránenia (Miotto et al., 2011, s. 599). Problémy s dýchaním popisovali respondenti ako menej častý príznak. Pôvod problémov často súvisí s užívaním kortikosteroidov (Davis, Stoiber, 2011, s. 295). Naopak za dôležitý aktuálny problém považovali zhoršenú telesnú pohyblivosť, najmä v súvislosti s chôdzou a pohyblivosťou končatín. Na tú poukazuje aj prospektívna štúdia Gollovej et al. (2014, s. 3350), v ktorej až 54 % pacientov s GBM zažíva symptómy ako zmena koordinácie pohybov, neistá chôdza a pády.

Všetci respondenti, s výnimkou jedného, popisovali, že nežiaduce účinky sú bežnou súčasťou prežívania v priebehu ich ochorenia. Podľa štúdie Halkettovej et al. (2015, s. 530) je potreba byť bez nežiaducich účinkov liečby označovaná pacientmi s GBM ako tretia najdôležitejšia. Na základe údajov od respondentov ich spôsobuje najčastejšie chemoterapia vo forme zvracania a nauzey, alopecie a straty chuti do jedla. Potvrzuje to aj McNamarová (2012, s. 45-46), ktorá spája alopeciu pacienta so psychickou záťažou a práve tu zdôrazňuje dôležitú úlohu sestry v emocionálnej podpore. Poznatky podporuje aj Vargová et al. (2016, s. 290) a dopĺňajú obstipáciu ako častý nežiaduci účinok užívanie temozolomidu. Rádioterapia je podľa respondentov u nich relatívne dobre tolerovaná, pričom sa u nich objavili nežiaduce účinky vo forme kožných reakcií, únavy a malátnosti. Porovnateľné výsledky je možné nájsť aj v štúdiu Bohanovej (2013, s. 244). Autorka ďalej uvádza, že nežiaduce účinky rádioterapie a chemoterapie nie je možné separovať vzhľadom na to, že prebieha konkomitantná liečba. Dvaja respondenti užívali v dobe výskumného šetrenia kortikosteroidy, pričom sa u nich objavili nežiaduce účinky vo forme rapídneho priberania a problémov s pamäťou, čo korešponduje s výsledkami štúdiu Halkettovej et al. (2010, s. 116-117) a Davisovej, Stoiberovej (2011, s. 296).

Psychické prežívanie pacienta v čase stanovenia diagnózy v rámci výskumnej časti diplomovej práce bolo respondentmi definované najčastejšie ako šok. Respondenti zároveň popisovali strach a to najmä v súvislosti s rodinou a jej stratou, so smrťou a s oznámením

diagnózy svojim blízkym. Výsledky sú podložené aj Rajuom et al. (2014, s. 74-75), ktorí popisujú strach ako jeden z dominantných pocitov pacienta s GBM pri oznámení diagnózy nevyliciteľného ochorenia. Neistota z budúcnosti sa rysuje ako kľúčový pocit, ktorý sa u respondentov spájal s oznámením diagnózy. Výnimkou nie je ani súčasný výskyt pocitov úzkosti či hnevu u respondentov. Stercxová et al. (2013, s. 108; 2015, s. 385) tvrdia, že prežívanie pacienta s GBM je možné najlepšie vystihnúť konštatovaním „žiť v neistote a úzkosti“. Neistota je často objavovaná pri oznámení diagnózy najmä v zmysle dopadu ochorenia na život pacienta.

Počas trajektórie ochorenia sa pocity pacienta s GBM menia. Aj napriek tomu, že dominantným pocitom je strach a neistota rovnako ako pri stanovení diagnózy, ako uvádzali respondenti, pridávali sa nové pocity. Z nich najčastejšie je to udržiavanie nádeje, prežívanie zvyšku času naplno a zmierenie sa s ochorením. Acquayeová et al. (2016, s. 119) poukazujú vo svojej štúdií na fakt, že pacienti, ktorí v sebe udržiavajú nádej, udávajú menej negatívnych pocitov ako úzkosť a strach. Rovnaké výsledky zdôrazňujú aj Bao et al. (2017, s. 262). Respondenti medzi inými pocitmi niekoľkokrát popísali aj úzkosť, ktorá sa počas trajektórie ochorenia prehľbovala a získala tým značnú prevahu spolu so sociálnou izoláciou respondenta. Úzkosť je častým symptómom, ktorý sprevádza život pacienta s GBM (Gately et al., 2017, s. 4; Rusell et al., 2014, s. 8), avšak štúdie k sociálnej izolácii neboli dohľadané. Domnievame sa, že pacient sa izoluje od svojho okolia v dôsledku neadekvátneho vyrovnania sa s ochorením, neschopnosti komunikovať so svojím okolím o svojom ochorení a s pocitom, že mu zdravý človek prejaví ľútosť. Niekoľko štúdií sa venuje problematike depresie, ktorá však vo výskumnom šetrení v diplomovej práci nebola preukázaná. Podľa Cattovej et al. (2008, s. 886) sa objavuje u pacientov s GBM v rozmedzí až 35 – 93 %. Hickmannová et al. (2016, s. 1672-1673) popisujú signifikantnú depresiu u 25,5 % pacientov s GBM. Viaceré systematické prehľady a longitudinálne štúdie poukazujú na to, že k rozvoju depresie dochádza u 15 – 20 % pacientov už počas prvých 8 mesiacov po zistení diagnózy (Boele et al., 2015, s. 1416).

Signifikantný výsledok v oblasti komunikácie nebol preukázaný. Niekoľkí respondenti popisovali bezcitné podanie informácie o diagnóze a neistej prognóze, ktoré viedlo k zhoršenému psychickému prežívaniu a ocenili by empatickejší prístup ošetrojúceho lekára. Naopak niektorí udávali, že sú veľmi spokojní s formou poskytovania informácií. Stercxová et al. (2015, s. 387) uvádzajú, že pacienti s GBM oceňujú úprimné a pravdivé informácie, bez ohľadu na spôsob ich podania. Naopak Cattová et al. (2008, s. 887) toto tvrdenie vyvracajú a uvádzajú, že komunikácia je esenciálny prvok v dosiahnutí adekvátnej spolupráce pacienta

a je najideálnejším spôsobom udržiavania nádeje u pacienta. Prikláňajú sa k tomu aj Rusell et al. (2014, s. 7), ktorí dodávajú, že komunikáciou podmienené udržiavanie nádeje má pozitívny vplyv na kvalitu života pacientov čeliacich postupnej progresii nevyliciteľného ochorenia. Komplexne však respondenti ocenili komunikáciu so zdravotníckym personálom a považovali ju za potrebnú k pochopeniu ich zmenenej životnej situácie. Rovnaké výsledky preukazuje aj štúdia Piilovej et al. (2015b, s. 275), v ktorej tiež jej autori poukazujú na emocionálny šok, ktorý zažívajú pacienti s GBM a preto je dôležitá ich emocionálna podpora a udržiavanie nádeje. Moore et al. (2013, s. 151) zdôrazňujú, že práve u pacientov s GBM je dôležité, aby mali možnosť byť v neustálom kontakte so svojím ošetrojúcim lekárom, pretože práve to zaručí compliance pacienta a tým zvýši kvalitu jeho života. Halkettová et al. (2010, s. 117) upozorňujú práve na problémy s rečou a tým náročnú komunikáciu s pacientov. S progresiou ochorenia navrhujú prítomnosť opatrovateľa pacienta pri jeho každej kontrole a komunikácii s ošetrojúcim personálom. Adekvátne komunikácia je predpokladom dobrého spracovania poskytovaných informácií pacientom.

Z rozhovorov v diplomovej práci jasne vyplýva informovanosť pacientov o ich diagnóze, liečebných postupoch a to najmä operácii a rizik z nej plynúcich, nežiaducich účinkoch liečby či psychologickej podpore ich ošetrojúcim lekárom. Požiadavky pacientov na ich informovanosť popisujú Moore et al. (2013, s. 151), kde ako jeden z hlavných problémov neinformovanosti vymedzujú informácie o prognóze. Informácie o prognóze však neboli poskytnuté žiadnemu z respondentov. Diaz et al. (2009, s. 357) uvádzajú, že práve nedostatok informácií zvyšuje úroveň úzkosti a iných negatívnych pocitov. Dôležitým výsledkom je, že všetci respondenti vyjadrili záujem o prijímanie informácií v súvislosti s prognózou (Lobb et al., 2010, s. 315). To dokazuje aj štúdia Sterckxovej et al. (2015, s. 385-386), v ktorej jej autori tvrdia, že informácie o prognóze a tým dôsledkoch ochorenia na život a o očakávaníach považujú pacienti s GBM za nevyhnutné. Tieto informácie im pomôžu pochopiť diagnózu, vplyv na ich život a pomôže im to pripraviť sa na možné symptómy a situácie. Aj napriek náročnému spracovaniu informácií o prognóze, je to práve ich nedostatok, ktorý vyvoláva u pacientov pocity neistoty (Halkett et al., 2010, s. 11). Je potrebné konštatovať, že informovanosť pacienta o jeho prognóze je v kompetenciách lekára, no zároveň, pokiaľ tieto informácie nie sú poskytnuté, je ošetrovateľská starostlivosť oveľa náročnejšia a spolupráca s pacientom takmer nemožná. Celkovo respondenti vyjadrili spokojnosť s množstvom poskytovaných informácií od ošetrojúceho personálu. V prípade, že potrebovali informácie, získali ich z internetu ako z najviac popisovaného zdroja. Niektorí respondenti sa poradili s priateľmi či známymi (Halkett et al., 2010, s. 116-117; Moore et al., 2013, s. 149-151;

Stercx et al., 2013, s. 113). Respondenti jednoznačne potvrdili, že po stanovení diagnózy nastala zmena v ich živote. Pripisovali to dôsledkom ich zdravotného stavu, ktorý sa progresívne menil alebo psychickému prežívaniu ochorenia.

Najväčšie obmedzenia v každodennom živote videli respondenti v neschopnosti vykonávať aktivity denného života (Davis, Stoiber, 2011, s. 296; Cavers et al., 2012, s. 378). Aktivitám denného života sa venujú Kanno et al. (2015, s. 4), ktorí jasne preukázali súvislosť medzi neschopnosťou vykonávať dané aktivity a malígnym nádorom mozgu. Miera závažnosti neschopnosti je podmienená fyzickými príznakmi pacienta. Obmedzenie popisovali respondenti aj v strate vodičského preukazu v dôsledku epileptických záchvatov a tým vzniku závislosti na inej osobe (Molassiotis et al., 2010, s. 412; Halkett et al., 2010, s. 116) a zároveň vyjadrili potrebu adaptácie na novú situáciu, ktorú považovali za náročný proces. Proces adaptácie na novú situáciu u pacientov s GBM nie je v štúdiách vymedzený a tak sa ukazuje priestor na riešenie tejto problematiky, v ktorom by mohla zohrávať ústrednú úlohu sestra. Alarmujúca je skutočnosť, že respondenti vymedzili za emocionálnu podporu svoju rodinu, blízkych a ošetrojúceho lekára, pričom sestry zostávajú v úzadí. Práve ony majú svoje dominantné postavenie v edukácii, podpore a eliminácii sociálnej izolácie pacienta (de Magalhães, 2016, s. 153-154). Respondenti niekoľkokrát spomenuli stratu sociálnych kontaktov a udržiavanie sociálnych väzieb len na úrovni rodiny.

Rehabilitácia je súčasťou liečby pacientov s GBM. To sa potvrdilo aj vo výsledkoch diplomovej práce, kde sa okrem jedného respondenta, vyjadrili všetci, že po operácii rehabilitovali. Výsledky zahraničných štúdií prirovnávajú zlepšenie funkčného stavu prostredníctvom rehabilitácie pacienta s nádorom mozgu k pacientom s CMP (Vargo et al., 2011, s. 54; Vargo et al., 2016, s. 292; Bergo et al., 2016, s. 7). Preto je dôležité, aby sa rehabilitácia uskutočnila priamo na neurochirurgickom oddelení s dôrazom na včasnú vertikalizáciu pacienta. Kognitívnu rehabilitáciu ako súčasť rehabilitácie využívajú najmä pacienti s poruchou reči. Z respondentov len jeden uviedol, že ju využil. Jej význam popisujú Back et al. (2014, s. 77), ktorý tvrdia, že rehabilitačné intervencie v danej oblasti sú cielené a individualizované, zameriavajú sa na príčinu deficitu, než na jeho dôsledky. Bergo et al. (2016, s. 1) uvádzajú, že prostredníctvom kognitívnej rehabilitácie a programov na ňu zameraných sa zlepší autonómia pacienta a jeho kvalita života. Fyzickú aktivitu nevykonáva žiadny z respondentov a to najmä v súvislosti s fyzickými príznakmi ako bolesť, únava, problémy s dýchaním alebo z dôvodu obmedzenia stanoveného lekárom. Štúdie však preukazujú opak. Podľa Piilovej et al. (2015b, s. 276) si pacienti uvedomujú výhody fyzickej aktivity a pravidelne ju vykonávajú. V druhej štúdii Piilová et al. (2015a, s. 187) dokazujú, že

viac než 75 % pacientov vykonáva fyzickú aktivitu viac než tri hodiny týždenne. Podporuje to aj tvrdenie Hojanovej (2016, s. 134), ktorá uvádza, že práve príznaky, pre ktoré nemôžu pacienti vykonávať fyzickú aktivitu, sú dôvodom, prečo by mali. Fyzická aktivita zmierňuje únavu, funkciu kardiovaskulárneho systému a zlepšuje kvalitu života pacientov nielen počas, ale aj po náročnej liečbe.

S cieľom zlepšiť svoj zdravotný stav, niektorí z respondentov vyskúšali alternatívnu terapiu. Jeden z respondentov priradil alternatívnu terapiu k rodine a pre polovicu z nich to nie je aktuálna téma, avšak v dôsledku nedostatku informácií. V súčasnosti je alternatívna terapia aktuálnou problematikou, pacienti majú možnosť využiť širokú škálu produktov a procedúr. Jej využívanie pacientmi je podložené viacerými štúdiami (Molassiotis et al., 2010, s. 413; Piil et al., 2015b, s. 277).

Finančný dopad ochorenia bol u respondentov evidentný (Raju et al., 2014, s. 74). Len jeden respondent bol zamestnaný na pár hodín týždenne, ostatní respondenti neboli schopní vrátiť sa do pracovného prostredia. Príčinou je najmä prechod z pracovného pomeru na invalidný dôchodok. Výsledky korelujú s výsledkami zahraničných štúdií (Schubart et al., 2008, s. 66; Stercx et al., 2013, s. 114).

Výsledky výskumného šetrenia môžu byť limitované veľkosťou súboru, na základe ktorého nie je možné generovať výsledky na celú populáciu pacientov s multifórnym glioblastómom. Ďalším limitom je platnosť výsledkov, ktorá sa vzťahuje len na KOC FN Olomouc. Vzhľadom na to, že neboli dohľadované štúdie, ktoré by sa venovali komplexne potrebám pacientov s multifórnym glioblastómom, je možné vnímať tento nedostatok ako podnet pre odborníkov z ošetrovateľstva k realizácii ďalšieho výskumu, ktorý by sa zameriaval na konkrétne potreby identifikované v rámci diplomovej práce.

ZÁVER

Potreby pacientov z pohľadu komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti sú aktuálnou témou a ich identifikovanie si vyžaduje vysoký stupeň znalostí a schopností sestry. Cieľom teoretickej časti diplomovej práce bola sumarizácia súčasných poznatkov o GBM a o vybraných aspektoch starostlivosti o pacienta s týmto ochorením. Na dosiahnutie komplexného pohľadu na potreby pacienta s GBM bol použitý pološtruktúrovaný rozhovor „Subjektívni prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG“ prevzatý od dánskych autorov. Na kvalitatívnom výskumnom šetrení participovalo sedem respondentov liečených v KOC FN Olomouc vybraných podľa vopred stanovených kritérií. Cieľom výskumnej časti diplomovej práce bolo identifikovať oblasti reálnych potrieb typických pre pacienta s GBM v aktuálnom štádiu jeho ochorenia z pohľadu ošetrovateľskej starostlivosti. Hlavný cieľ práce bol konkretizovaný štyrmi čiastkovými cieľmi, ktoré boli stanovené tak, aby boli odrazom poznatkov teoretickej časti práce.

Boli identifikované potreby pacienta s GBM a to prostredníctvom oblasti fyzických príznakov a nežiaducich účinkov liečby, psychického prežívania pacienta, komunikácie so zdravotníckym personálom a informovanosti vo vzťahu k ochoreniu a podpory v oblastiach denného života pacienta. Výsledky výskumného šetrenia boli po porovnaní s výsledkami existujúcich štúdií potvrdené na stanovenom výskumnom súbore pacientov a preto je možné konštatovať, že stanovené ciele v rámci diplomovej práce boli splnené.

Okrem zhody s porovnávanými štúdiami boli zistené nové poznatky z kategórie iniciálnych príznakov, kde respondenti uviedli zhoršenú telesnú pohyblivosť. Tá je v štúdiách popisovaná len v súvislosti s pokročilým štádiom ochorenia. Z kategórie psychického prežívania respondentov počas trajektórie ochorenia bola u nich prekvapivá neprítomnosť depresie, ktorá je v štúdiách popisovaná ako bežná komplikácia gliómových nádorov. V kategórii informovanosti vo vzťahu k ochoreniu nedisponovali respondenti informáciami týkajúcimi sa prognózy. Tiež v kategórii rehabilitácie respondenti odpovedali, že nevykonávajú žiadnu fyzickú aktivitu z dôvodu zhoršeného zdravotného stavu. Toto tvrdenie však bolo niekoľkými štúdiami vyvrátené. Naopak, uvádza sa v nich pozitívny vplyv fyzickej aktivity na zlepšenie fyzických príznakov.

V diplomovej práci bola snaha načrtnúť komplexný pohľad na potreby pacientov s GBM pre sestry poskytujúce ošetrovateľskú starostlivosť tejto skupine pacientov. Je

potrebné sa aj naďalej komplexne venovať špecifickej populácii pacientov s GBM vzhľadom na infaustnú prognózu ochorenia zabezpečiť neustále zvyšovanie kvality ich života. Výsledky výskumného šetrenia by mohli byť použité ako východiskový materiál k realizácii ďalších výskumov v oblasti potrieb pacientov s GBM a zároveň by sa mohli stať podkladom pre tvorbu adekvátneho hodnotiaceho nástroja pre evaluáciu individuálneho stavu pacienta s GBM so zámerom zabezpečiť čo najkvalitnejšie poskytovanú ošetrovateľskú starostlivosť. Výstupom diplomovej práce je tiež edukačný materiál pre pacientov s GBM, ktorý obsahuje prehľad najdôležitejších poznatkov a najčastejších otázok a odpovedí pacientov týkajúcich sa ochorenia.

REFERENČNÝ ZOZNAM

- ACQUAYE, A. Alvina, Lin LIN, Elizabeth VERA-BOLANOS, Mark R. GILBERT a Terri S. ARMSTRONG, 2016. Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory. *Neuro-Oncology* [online]. **18**(1), 119-125 [cit. 2017-03-11]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nov101
- ADAMS, Hadie, Kaisorn L. CHAICHANA, Javier AVENDANO, Brian LIU, Shaan M. RAZA a Alfredo QUINONES-HINOJOSA, 2013. Adult cerebellar glioblastoma: understanding survival and prognostic factors using a population-based database from 1973 to 2009. *World neurosurgery* [online]. **80**(6), 237-243 [cit. 2016-10-08]. ISSN 1878-8750. Dostupné z: doi:10.1016/j.wneu.2013.02.010
- ALIFIERIS, Constantinos a Dimitrios T. TRAFALIS, 2015. Glioblastoma multiforme: Pathogenesis and treatment. *Pharmacology&Terapeutics*. [online]. **152**(Aug), 63-82 [cit.2017-03-22]. ISSN 0163-7258. Dostupné z: doi:10.1016/j.pharmthera.2015.05.005
- ANCEL, Gülsüm, 2012. Information needs of cancer patients: A comparison of nurses'and patients'perceptions. *Journal of cancer education* [online]. **27**(4), 631-640 [cit. 2017-05-15]. ISSN 1543-0154. Dostupné z: doi:10.1007/s13187-012-0416-2
- ARMSTRONG, Terri S., Robin GRANT, Mark R. GILBERT, Jong Woo LEE a Andrew D. NORDEN, 2016. Epilepsy in glioma patients: mechanisms, management, and impact of anticonvulsant therapy. *Journal of neuro-oncology* [online]. **18**(6), 779-789 [cit. 2017-01-14]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nov269
- ARMSTRONG, S. Terri, Stanley G. CRON, Elizabeth Vera BOLANOS, Mark, R. GILBERT a Duck-Hee KANG, 2010. Risk factors for fatigue severity in primary brain tumor patients. *Cancer* [online]. **116**(11), 2707-2715 [cit. 2017-01-02]. ISSN 1097-0142. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.25018
- ARNOLD, D. Staci, Leslie M. FORMAN, Bart D. BRIGIDI, Karen E. CARTER, Holly A. SCHWEITZER, Heather E. QUINN, A. Bebe GUILL, James E. HERNDON II a Renee H. RAYNOR, 2008. Evaluation and characterization of generalized anxiety and depression in patients with primary brain tumors. *Neuro-Oncology* [online]. **10**(2),

- 171-181 [cit. 2016-07-03]. ISSN 1523-5866. Dostupné z:doi:10.1215/15228517-2007-057
- AYLING, S.G. Oliver, Russell GOLDMAN a Mark BERNSTEIN, 2015. Glioblastoma, the neurosurgeon, and neuro-palliative care. *Palliat med hosp care open j* [online]. **1**(3), 53-58 [cit. 2016-04-08]. ISSN 2377-8393. Dostupné z: doi:10.17140/PMHCOJ-1-110
 - BACK, Michael, Elizabeth BACK, Marina KASTELAN a Helen WHEELER, 2014. Cognitive deficits in primary brain tumours: a framework for management and rehabilitation. *Journal of cancer therapy* [online]. **5**(1), 74-81 [cit. 2016-05-01]. ISSN 2151-1942. Dostupné z: doi:10.4236/jct.2014.51010
 - BAO, Yijun, Lizhuo LI, Yanlei GUAN, Wei WANG, Xialong HUANG, Shanwei TAO a Yunjie WANG, 2017. Prevalence and associated positive psychological variables of anxiety and depression among patients with central nervous system tumors in China: a cross-sectional study. *Psycho-Oncology* [online]. **26**(2), 262-269 [cit. 2017-03-31]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: doi:10.1002/pon.4128
 - BÁRTLOVÁ, Sylva, Petr SADÍLEK a Valérie TÓTHOVÁ, 2008. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 185 s. ISBN 978-807-0134-672.
 - BENNETT, Robert Samuel, Garth CRUICKSHANK, Antje LINDENMEYER a Simon Rhys MORRIS, 2016. Investigating the impact of headaches on the quality of life of patients with glioblastoma multiforme: a qualitative study. *BMJ Open* [online]. **6**(11), 1-7 [cit. 2017-02-21]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: doi:10.1136/bmjopen-2016-011616
 - BERENDSEN, Sharon Meri VARKILA, Jérôme KROONEN, Tatjana SEUTE, Tom J. SNIJDERS, Frans KAUW, Wim G.M. SPLIET, Marie WILLEMS, Christophe POULET, Marike L. BROEKMAN, Vincent BOURS a Pierre A. ROBE, 2016. Prognostic relevance of epilepsy at presentation in glioblastoma patients. *Neuro-Oncology* [online]. **18**(5), 700-706 [cit. 2017-02-21]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nov238
 - BERGER, M. Ann, Sandra A. MITCHELL, Paul B. JACOBSEN a William F. PIRL, 2015. Screening, evaluation, and management of cancer-related fatigue: ready for

- implementation to practice? *CA: a cancer journal for clinicians* [online]. **65**(3), 190-211 [cit. 2016-06-22]. ISSN 1542-4863. Dostupné z: doi:10.3322/caac.21268
- BERGO, E., G. LOMBARDI, A. PAMBUKU, A. Della PUPPA, L. BELLU, D. D'AVELLA a V. ZAGONE. 2016. Cognitive rehabilitation in patients with gliomas and other brain tumors: state of the art. *BioMed research international* [online]. 2016, 1-11 [cit. 2017-01-18]. ISSN 2314-6141. Dostupné z: doi:10.1155/2016/3041824
 - BIZZI, Alberto, Simone NAVA, Francesca FERRE, Gianmarco CASTELLI, Domenico AQUINO, Francesca CIARAFFA, Giovanni BROGGI, Francesco DIMECO a Sylvie PIACENTINI, 2012. Aphasia induced by gliomas growing in the ventrolateral frontal region: assessment with diffusion MR tractography, functional MR imaging and neuropsychology. *Cortex* [online]. **48**(2), 255-272 [cit. 2016-09-14]. ISSN 0010-9452. Dostupné z: doi:10.1016/j.cortex.2011.11.015
 - BOELE, W. Florian, Alasdair ROONEY, Robin GRANT a Martin KLEIN, 2015. Psychiatric symptoms in glioma patients: from diagnosis to management. *Neuropsychiatric disease and treatment* [online]. **2015**(11), 1413–1420. [cit. 2016-12-15]. ISSN 1178-2021. Dostupné z: doi:10.2147/NDT.S65874
 - BOELE, W. Florian, Charles W. GIVEN, Barbara A. GIVEN, Heidi S. DONOVAN, Richard SCHULZ, Jason M. WEIMER, Jan DRAPPATZ, Frank S. LIEBERMAN a Paula R. SHERWOOD, 2017. Family caregivers' level of mastery predicts survival of patients with glioblastoma: a preliminary report. *Cancer* [online]. **123**(5), 832-840 [cit. 2017-04-12]. ISSN 1097-0142. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.30428
 - BOHAN, Eileen M, 2013. Cognitive changes associated with central nervous system malignancies and treatment. *Seminars in oncology nursing* [online]. **29**(4), 238-247 [cit. 2016-12-16]. ISSN 0749-2081. Dostupné z: doi:10.1016/j.soncn.2013.08.004
 - BRÁZDILOVÁ, Dana a Vladimír MILOVSKÝ, 2010. Manažment bolesti v súčasnom ošetrovatelstve. In *Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na dukazoch [sic]* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita, Fakulta zdravotníckých štúdií, 2010, s. 16-20. ISBN 978-80-7368-694-9. Dostupné z: http://projekt-vav-fzv.upol.cz/upload/soubory/vystupy_ka04/86_sbornik_Ostrava_2013.pdf
 - BRUNA, Jordi, Júlia Miró a Roser VELASCO, 2013. Epilepsy in glioblastoma patients: basic mechanisms and current problems in treatment. *Expert review of*

- clinical pharmacology* [online]. **6**(3), 333-344 [cit.2017-03-26]. ISSN 1751-2433. Dostupné z: doi:10.1586/ecp.13.12
- BULECHEK, Gloria M., BUTCHER, Howard K., MCCLOSKEY DOCHTERMAN, Joanne M., 2013. *Nursing interventions classification (NIC)*. 6. vyd. Iowa: Mosby, 640s. ISBN 978-0-32 3-100 11-3.
 - BUNEVICIUS, Adomas, Sarunas TAMASAUSKAS, Vytenis DELTUVA, Arimantas TAMASAUSKAS a Robertas BUNEVICIUS, 2013. Psychological distress symptoms' clusters in brain tumor patients: factor analysis of depression and anxiety scales. *Psycho-Oncology* [online]. **22**(12), 2860-2863 [cit. 2017-03-19]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: doi:10.1002/pon.3354
 - BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ, David FELTL a Milan STOLIČKA, 2014. Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci. *Čes a slov Psychiat* [online]. **110**(5), 243-249. [cit. 2017-03-15]. ISSN 1212-0383. Dostupné z: http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2014_5_243_249.pdf
 - CAHILL, Jennifer, Geri LOBIONDO-WOOD, Nancy BERGSTROM a Terri ARMSTRONG, 2012. Brain tumor symptoms as antecedents to uncertainty: an integrative review. *Journal of nursing scholarship* [online]. **44**(2), 145-155. [cit. 2017-01-16]. ISSN 1547-5069. Dostupné z: doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01445.x
 - CAMPANELLA, Fabio, Massimo MONDANI, Miran SKRAP a Tim SHALLICE, 2009. Semantic access dysphasia resulting from left temporal lobe tumours. *Brain* [online]. **132**(1), 87-102. [cit. 2016-10-13]. ISSN 1460-2156. Dostupné z: doi:10.1093/brain/awn302
 - CATT, Susan, Anthony CHALMERS a Lesley FALLOWFIELD, 2008. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet oncology* [online]. **9**(9), 884-891 [cit. 2016-08-13]. ISSN 1470-2045. Dostupné z: doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70230-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70230-4)
 - CAVERS, Debbie, Belinda HACKING, Sara C. ERRIDGE, Paul Graham MORRIS, Marilyn KENDALL a Scott A. MURRAY, 2013. Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews. *Psycho-oncology* [online]. **22**(6), 1299-1305. [cit. 2016-11-29]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: doi:10.1002/pon.3136
 - CAVERS, Debbie, Belinda HACKING, Sara E. ERRIDGE, Marilyn KENDALL, Paul G. MORRIS a Scott A. MURRAY, 2012. Social, psychological and existential well-

- being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ* [online]. **184**(7), 373-382. [cit. 2016-09-29]. ISSN 1488-2329. Dostupné z:doi:10.1503/cmaj.111622.
- ÇETIN, Ertürk Özdem , Cihan ISLER, Mustafa UZAN a Çigdem ÖZKARA, 2017. Epilepsy-related brain tumors. *Seizure* [online]. **44**(Jan), 93-97. [cit. 2017-03-18]. ISSN 1059-1311. Dostupné z: doi:10.1016/j.seizure.2016.12.012
 - CIUHU, Anda Natalia, Loredana Antuanela TUINEA, I. DULUTA, Mihaela CRACIUN, Gabriela Rahnea NITA, 2016. Management of fatigue in palliative cancer patients. *Oncolog-Hematolog* [online]. **35**(02), 6-8 [cit. 2016-10-10] ISSN 2066-8260. Dostupné z: https://issuu.com/versamedia/docs/oncolog-hematolog_35__2__2016__mic
 - COLLINS, Anna, Carrie LETHBORG, Caroline BRAND, Michelle GOLD, Gaye MOORE, Vijaya SUNDARARAJAN, Michael MURPHY a Jennifer PHILLIP, 2014. The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive and palliative care practices. *BMJ supportive & palliative care* [online]. **4**(1), 68-76 [cit. 2016-05-26]. ISSN 2045-4368. Dostupné z: doi:10.1136/bmjspcare-2012-000419
 - DAVIS, Mary Elizabeth, 2016. Glioblastoma: overview of disease and treatment. *Clinical journal of oncology nursing* [online]. **20**(5), 2-8 [cit. 2017-02-26]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/16.CJON.S1.2-8
 - DAVIS, Mary Elizabeth a Ann Marie MULLIGAN STOIBER, 2011. Glioblastoma multiforme: enhancing survival and quality of life. *Clinical journal of oncology nursing* [online]. **15**(3), 291-297 [cit. 2016-05-19]. ISSN 1538-067X. Dostupné z: doi:10.1188/11.CJON.291-297
 - DE MAGALHAES, Fonseca Soares Cristina Kênia, Josiane Pinto Moreira VAZ II, Pollyana Anicio Magalhaes GONTIJO, Gervásio Teles Cardoso de CARVALHO, Paulo Pereira CHRISTO, Renata Toscano SIMOES a Karla Rona da SILVA, 2016. Profile of patients with brain tumors and the role of nursing care. *Revista brasileira de enfermagem* [online]. **69**(1), 138-143 [cit. 2017-01-05]. ISSN 1984-0446. Dostupné z: doi:10.1590/0034-7167.2016690120i
 - DÍAZ, L. José, Pilar BARRETO, José M. GALLEGO, Javier BARBERO, Ramón BAYÉS a Juan A. BARCIA, 2009. Proper information during the surgical decision-

- making process lowers the anxiety of patients with high-grade gliomas. *Acta neurochirurgica* [online]. **151**(4), 357-362. [cit. 2016-05-14]. ISSN 0942-0940. Dostupné z: doi:10.1007/s00701-009-0195-7
- DISMAN, Miroslav, 2002. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 3.vyd. Praha: Karolinum, 371 s. ISBN 80-246-0139-7.
 - DONÁTH, Vladimír, 2015. Diferenciálna diagnostika epilepsie a epileptických záchvatov. *Neurológia pre prax* [online]. **16**(2), 81-84 [cit. 2016-03-14]. ISSN 1339-4223. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/d83d653bc2976a366253a54d7cf7d545.pdf>
 - DUBEY, C., J. De MARIA, C. HOEPPLI, D.C. BETTICHER a M. EICHER, 2015. Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: a descriptive study. *European journal of oncology nursing* [online]. **19**(5), 582-588 [cit. 2016-08-14]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2015.03.004
 - FADRUS, Pavel, Pavel ŠLAMPA, Radek LAKOMÝ a Martin SMRČKA, 2015. Komplexní terapie gliomů mozku. *Onkologie* [online]. **9**(5), 214-217 [cit. 2016-08-23]. ISSN - 1803-5345. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2015/05/02.pdf>
 - FERRELL, Betty R. a Nessa COYLE, 2006. *Textbook of palliative nursig*. 2.vyd. Oxford; New York: Oxford University Press, 1246s. ISBN 9780195175493.
 - FLECHL, Birgit, Michael ACKERL, Cornelia SAX MAG, Richard CREVENNA, Mohammad KEILANI, Alexander GAIGER, Georg WIDHALM, Karin DIECKMANN a Christine MAROSI, 2013. The association of early cognition assessments and progression-free survival in patients with glioblastoma multiforme. *The journal of oncopathology* [online]. **1**(4), 1-9 [cit. 2016-10-16]. ISSN 2053-2091. Dostupné z: doi:10.13032/tjop.2052-5931.100071
 - FORD, Elizabeth, Susan CATT, Anthony CHALMERS a Lesley FALLOWFIELD, 2012. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Journal of neuro-oncology* [online]. **14**(4), 392-404 [cit. 2016-04-13]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1093/neuonc/nor229>
 - FRITZ, Lara, Linda DIRVEN, Jaap C. REIJNEVELD, Johan A.F.KOEKKOEK, Anne M. STIGGELBOUT, H. Roeline W. PASMEN a Martin J.B. TAPHOORN, 2016. Advance care planning in glioblastoma patients. *Cancers* [online]. **8**(11), 1-9 [cit. 2017-01-26]. ISSN 2072-6694. Dostupné z: doi:10.3390/cancers8110102

- GATELY, L., SA MCLACHLAN, A. DOWLING a J. PHILIP. 2017. Life beyond a diagnosis of glioblastoma: a systematic review of the literature. *Journal of cancer survivorship* [online]. **11**(1), 1-6 [cit. 2017-02-25]. ISSN 1932-2267. Dostupné z: 10.1007/s11764-017-0602-7
- GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 207 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-859-3179-6.
- GAVORA, Peter a kol., 2010. *Elektronická učebnica pedagogického výzkumu*. [online]. Bratislava: Univerzita Komenského [cit. 2016-08-25]. ISBN 978-80-223-2951-4. Dostupné z: <http://www.e-metodologia.fedu.uniba.sk/>
- GOEBEL, Simone, Lea KAUP, Christian D. WIESNER a H. Maximilian MEHDORN, 2013. Affective state and cognitive functioning in patients with intracranial tumors: validity of the neuropsychological baseline assessment. *Psycho-Oncology* [online]. **22**(6), 1319-1327 [cit. 2016-07-15]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: doi:10.1002/pon.3142
- GOLLA, Heidrum, Maryam Ale AHMAD Maren GALUSHKO, Jürgen HAMPL, Mohammad MAAROUF, Michael SCHROETER, Ulrich HERRLINGER, Martin HELLMICH a Raymond VOLTZ, 2014. Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs. *Supportive care in cancer* [online]. **22**(12), 3341-3352 [cit. 2016-10-10]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-014-2384-z
- HABETS, J.J. Easther, Alfred KLOET, Rob WALCHENBACH, Charles J. VECHT, Martin KLEIN a Martin J.B. TAPHOORN, 2014. Tumour and surgery effects on cognitive functioning in high-grade glioma patients. *Acta neurochirurgica* [online]. **156**(8), 1451-1459. [cit. 2016-11-28]. ISSN 0942-0940. Dostupné z: doi:10.1007/s00701-014-2115-8
- HAJNOVÁ - FUKASOVÁ, Erika, Radka BUŽGOVÁ a David FELTL, 2015. Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie* [online]. **28**(1), 13-19. [cit. 2016-12-15]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: doi:10.14735/amko201513
- HALKETT, Georgia K.B., Elizabeth A. LOBB, Lynn OLDHAM a Anna K. NOWAK, 2010. The information and support needs of patient diagnosed with High

- Grade Glioma. *Patient education and counseling*[online]. **79**(1), 112-119. [cit. 2016-04-03]. ISSN 0738-3991. Dostupné z: DOI 10.1016/j.pec.2009.08.013
- HALKETT, Georgia K.B., Elizabeth A. LOBB, Michelle M. ROGERS, Thérèse SHAW, Anne P.LONG, Helen R. WHEELER a Anna K. NOWAK, 2015. Predictors of distress and poorer quality of life in High Grade Glioma patients. *Patient education and counseling* [online]. **98**(4), 525-532. [cit. 2016-04-03]. ISSN 0738-3991. Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2015.01.002
 - HAMMER, Kathryn, Eve M. SEGAL, Laura AIWAN, Shan LI, Amila M. PATEL, Melinda TRAN a Helen M. MARSHALL, 2016. Collaborative practice model for management of pain in patients in cancer. *American journal of health-system pharmacy* [online]. **73**(18), 1434-1441. [cit. 2017-01-26]. ISSN 1535-2900. Dostupné z: doi:10.2146/ajhp150770
 - HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
 - HENDRIX, Philipp, Elisa HANS, Christoph J. GRIESSENAUER, Andreas SIMGEN, Joachim OERTEL a Julia KARBACH, 2017. Neurocognitive status in patients with newly-diagnosed brain tumors in good neurological condition: the impact of tumor type, volume and location. *Clinical neurology and neurosurgery* [online]. **156**(Mar), 55-62 [cit. 2017-04-01]. ISSN 0303-8467. Dostupné z: doi:10.1016/j.clineuro.2017.03.009
 - HEYDARI, Abbas, Hossein KARESHKI a Mohammad Reza ARMAT, 2016. Is nurses' professional competence related to their personality and emotional intelligence? a cross-sectional study. *Journal of caring sciences* [online]. **5**(2), 121-132 [cit. 2017-01-14]. ISSN 2251-9920. Dostupné z: doi:10.15171/jcs.2016.013
 - HICKMANN, Anne-Katrin, Minou NADJI-OHL, Markus HAUG, Nikolai J. HOPF, Oliver GANSLANDT, Alf GIESE a Mirjam RENOVANZ, 2016. Suicidal ideation, depression, and health-related quality of life in patients with benign and malignant brain tumors: a prospective observational study in 83 patients. *Acta neurochirurgica* [online]. **158**(9), 1669-1682 [cit. 2017-02-09]. ISSN 0942-0940. Dostupné z: doi:10.1007/s00701-016-2844-y
 - HOFMAN, Maarten, Julie L. RYAN, Colmar, D. FIGUEROA-MOSELEY, Pascal JEAN-PIERRE a Gary R. MORROW, 2007. Cancer-related fatigue: the scale of the

- problem. *The oncologist* [online]. **12**(1), 4-10 [cit. 2016-04-27]. ISSN 1083-7159. Dostupné z: doi:10.1634/theoncologist.12-S1-4
- HOJAN, Katarzyna, 2016. Challenges of rehabilitation for patients with primary malignant glioma – a review of recent literature. *Journal of medical science* [online]. **85**(2), 131-137 [cit. 2017-01-19]. ISSN 1997-3446. Dostupné z: doi:10.20883/jms.2016.91
 - HUR, Hyuk, Shin JUNG, Tae-Young JUNG a In-Young KIM, 2008. Cerebellar glioblastoma multiforme in an adult. *Journal of korean neurosurgical society* [online]. **43**(4), 194-197 [cit. 2016-10-08]. ISSN 1598-7876. Dostupné z: doi:10.3340/jkns.2008.43.4.194
 - CHAMPANERIA, Nilesh Nisarg, Shreya Rajubhai SHAH a Sapan S. GOSWAMI, 2017. Glioblastoma multiforme in 56 years old patient – A case report. *IAIM* [online]. **4**(1), 127-130 [cit. 2017-03-30]. ISSN 2394-0034. Dostupné z: http://iaimjournal.com/wp-content/uploads/2017/01/iaim_2017_0401_19.pdf
 - CHENG, Jin-xiang, Bo-lin LIU, Xiang ZHANG, Wel LIN, Yong-qiang ZHANG, Wel-ping LIU, Jian-ning ZHANG, Hong LIN, Rui WANG a Hong YIN, 2010. Health-related quality of life in glioma patients in China. *BMC cancer* [online]. **10**(305), 1-8 [cit. 2016-12-19]. ISSN 1471-2407. Dostupné z: doi:10.1186/1471-2407-10-305
 - CHRÁSKA, Miroslav, 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vydání 1. Praha: Grada Publishing, 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4
 - JANDA, Monika, Elizabeth G. EAKIN, Lucy BAILEY, David WALKER a Kate TROY, 2006. Supportive care needs of people with brain tumors and their carers. *Supportive care in cancer* [online]. **14**(11), 1094-1103 [cit. 2016-09-09]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-006-0074-1>
 - JANDA, Monika, Suzanne STEGINGA, Jeff DUNN, Danette LANGBECKER, David WALKER a Elizabeth EAKIN, 2008. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient education and counseling* [online]. **71**(2), 251-258 [cit. 2016-11-30]. ISSN 0738-3991. Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2008.01.020

- JUDGE, Deborah, 2016. Holistic care: are you recognizing a need for spiritual care?. *Journal for nurse practitioners* [online]. **12**(10), 439-440. [cit. 2017-03-13]. ISSN 1555-4155. Dostupné z: doi:10.1016/j.nurpra.2016.06.018
- KAISER, Radek, Robert TOMÁŠ a Pavel HANINEC, 2010. Akutně probíhající multiformní glioblastom u mladého muže. *Neurologie pro praxi* [online]. **11**(6), 419-421 [cit. 2016-07-07]. ISSN1803-5280.Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/06/15.pdf>
- KANNO, Hiroshi, Jo SASAME, Shigeta MIYAKE, Satoshi NUMATA, Nobuyo NAGATSUKA, Naomi FUKUSHIGE, Taeko ITO a Yoshimitsu INOUE, 2015. Activities of daily living of patients with malignant brain tumors assessed by using functional independence measurement scoring system. *International journal of neurorehabilitation* [online]. **2**(3), 1-4 [cit. 2016-12-18]. ISSN 2376-0281. Dostupné z:doi:10.4172/2376-0281.1000171
- KEHAYOV, I. Ivo, Borislav D. KITOV, Christo B. ZHELYAZKOV, Stefan D. RAYKOV a Atanas N. DAVARSKI, 2012. Neurocognitive impairments in brain tumor patients. *Folia medica* [online]. **54**(1), 14-21 [cit. 2016-04-24]. ISSN 1314-2143. Dostupné z: doi:10.2478/v10153-012-0001-9
- KERKHOF, Melissa a Charles J. VECHT, 2013. Seizure characteristics and prognostic factors of gliomas. *Epilepsia* [online]. **54**(S9), 12-17 [cit. 2016-10-29]. ISSN 1528-1167. Dostupné z: doi:10.1111/epi.12437
- KIM, Ryun Bo, Min Ho CHUN, Eun Young HAN a Don-Kyu KIM, 2012. Fatigue assessment and rehabilitation outcomes in patients with brain tumors. *Supportive care in cancer* [online]. **20**(4), 805-812 [cit. 2016-07-19]. ISSN 1433-7339. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-011-1153-5
- KOTWAS, Iliana, Aileen MCGONIGAL, Agnés TREBUCHON, Mireille BASTIEN-TONIAZZO, Yoko NAGAI, Fabrice BARTOLOMEI a Jean-Arthur MICOULAUD-FRANCHI, 2016. Self-control of epileptic seizures by nonpharmacological strategies. *Epilepsy and behavior* [online]. **55**(Feb), 157-164 [cit. 2017-01-04]. ISSN 1525-5050. Dostupné z: doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.023>
- KOURKOUTA, Lambrini a Ioanna V. PAPATHANASIOU, 2014. Communication in nursing practice. *Mater sociomed* [online]. **26**(1), 65-67 [cit. 2016-11-12]. ISSN 1512-7680. Dostupné z:doi:10.5455/msm.2014.26.65-67

- LANBECKER, Danette a Patsy YATES, 2016. Primary brain tumor patients' supportive care needs and multidisciplinary rehabilitation, community and psychosocial support services: awareness, referral and utilization. *Journal of neurooncology* [online]. **127**(1), 91-102 [cit. 2017-03-01]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-015-2013-9
- LANG, Liwei, Zhiyue YAN a Hailiang TANG, 2013. Home visits in brain tumor patient: how nurse and family members cooperate in tumor patient's family self-care. *Chinese journal of cancer research* [online]. **25**(6), 729-734 [cit. 2016-07-18]. ISSN 1993-0631. Dostupné z: doi:10.3978/j.issn.1000-9604.2013.12.02
- LIN, Esther, Mark A. ROSENTHAL, Brian H. LE a Peter EASTMAN, 2012. Neuro-oncology and palliative care: a challenging interface. *Neuro-Oncology* [online]. **14**(Suppl 4), iv3-iv7 [cit. 2017-01-02]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nos209
- LIU, Raymond, Margaretta PAGE, Karla SOLHEIM, Sherry FOX a Susan M. CHANG, 2009. Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future directions. *Journal of neuro-oncology* [online]. **11**(3), 330-339 [cit. 2017-02-12]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1215/15228517-2008-093
- LOBB, A. E., K.B. HALKETT a A.K. NOWAK, 2011. Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *Journal of neuro-oncology*[online]. **104**(1), 315-322. [cit. 2016-06-11]. ISSN 1573-7373. Dostupné z:doi:10.1007/s11060-010-0495-z
- LOVELY, Mary P., 2004. Symptom management of brain tumor patients. *Seminars in oncology nursing*[online]. **20**(4), 273-283 [cit. 2016-09-10]. ISSN 0749-2081. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15612603>
- LOVELY, Mary P., 2014. *Care of the adult patient with a brain tumor: AANN clinical practice guideline series*[online]. Chicago (IL): American Association of Neuroscience Nurses [cit. 2017-03-10]. Dostupné z: <http://www.abta.org/resources/health-care-provider/final-adult-clinical-practice.pdf>
- LOVELY, Mary P., Christina STEWART-AMIDEI, Margaretta PAGE, Kathleen MOGENSEN, Jean ARZBAECHER, Kathleen LUPICA a Mary Ellen MAHER, 2013. A new reality: long-term survivorship with a malignant brain tumor. *Oncology*

- nursing forum* [online]. **40**(3), 267-274 [cit. 2016-02-21]. ISSN 1538-0688. Dostupné z: doi:10.1188/13.ONF.267-274
- LUIS, N. David, Arie PERRY, Guido REIFENBERGER, Andreas von DEIMLING, Dominique FIGARELLA-BRANGER, Webster K. CAVENEE, Hiroko OHGAKI, Otmar D. WIESTLER, Paul KLEIHUES a David W. ELLISON, 2016. The 2016 world health organization classification of tumors of the central nervous system: a summary. *Acta neuropathologica* [online]. **131**(6), 803-820 [cit. 2017-01-12]. ISSN 1432-0533. Dostupné z: doi:10.1007/s00401-016-1545-1
 - MASCHIO, Marta, 2012. Brain tumor-related epilepsy. *Current neuropharmacology* [online]. **10**(2), 124-133 [cit. 2016-02-22]. ISSN 1875-6190. Dostupné z: doi:10.2174/157015912800604470
 - MAURICE, Catherine a Warren P. MASON, 2014. Seizure management in patients with gliomas. *Expert review of neurotherapeutics* [online]. **14**(4), 367-377 [cit. 2016-12-18]. ISSN 1744-8360 Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1586/14737175.2014.890890>
 - MCGRANDLES, A. a T. DUFFY, 2012. Assessment and treatment of patients with anxiety. *Nursing standard* [online]. **26**(35), 48-56 [cit. 2017-01-22]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: doi:10.7748/ns2012.05.26.35.48.c9082
 - MCNAMARA, S, 2012. Treatment of primary brain tumours in adults. *Nursing standard* [online]. **27**(4), 42-47 [cit. 2016-10-08]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: doi:10.7748/ns2012.12.27.14.42.c9476
 - MEKURIA, Basazn Abebe, Daniel Asfaw ERKU a Sewunet Admasu BELACHEW. 2016. Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management: a cross-sectional study. *Patient preference and adherence* [online]. **2016**(10), 1991-1997 [cit. 2017-03-15]. ISSN 1177-889X. Dostupné z doi:10.2147/PPA.S116463
 - MICELI, G., R. CAPASSO, A. MONTI, B. SANTINI a A. TALACCHI, 2012. Language testing in brain tumor patients. *Journal of neuro-oncology* [online]. **108**(2), 247-252 [cit. 2016-12-17]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-012-0810-y
 - MIERTO VÁ, Michaela, Egon KURČA, Martina TOMAGOVÁ a kol., 2014. *Ošetrovatelstvo v neurológii* [online]. Univerzita Komenského Bratislava, Jesseniova

lekárska fakulta v Martine. ISBN 978-80-89544-71-4. Dostupné z: <http://osevneu.jfmed.uniba.sk/>

- MIOTTO, C. Eliane, Aluizio Silva JUNIOR, Clemar Correa SILVA, Hector Navarro CABRERA, Melissa A.R. MACHADO, Glaucia R.G. BENUTE, Mara C.S. LUCIA, Milberto SCAFF a Manoel Jacobsen TEIXEIRA, 2010. Cognitive impairments in patients with low grade gliomas and high grade gliomas. *Arq neuropsiquiatr* [online]. **69**(4), 596-601 [cit. 2016-09-13]. ISSN 1678-4227. Dostupné zdoi:10.1590/S0004-282X2011000500005
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MITCHELL, A. Sandra, Amy J. HOFFMAN, Regina M. DEGENNARO, Patricia POIRIER, Carolene B. ROBINSON a Breanna L. WEISBROD, 2014. Putting evidence into practice: an update of evidence-based interventions for cancer-related fatigue during and following treatment. *Clinical journal of oncology nursing* [online]. **18**(6), 38-58 [cit. 2016-08-25]. ISSN 1042-1095. Dostupné z: doi:10.1188/14.CJON.S3.38-58
- MOGENSEN, Kathleen, 2008. The whole picture: addressing the diverse needs of the patient treated for a brain tumor. *Clinical journal of oncology nursing* [online]. **12**(5), 817-819 [cit. 2016-08-15]. ISSN 1092-1095. Dostupné zdoi:10.1188/08.CJON.817-819
- MOLASSIOTIS, Alex, Barbara WILSON, Lisa BRUNTON, Haseeb CHAUDHARY, Rao GATTAMANENI a Catherine MCBAIN, 2010. Symptom experience in patients with primary brain tumours: a longitudinal exploratory study. *European journal of oncology nursing* [online]. **14**(5), 410-416 [cit. 2016-10-17]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2010.03.001
- MONDOR, Henri et al., 2016. Guidelines, “minimal requirements” and standard of care in glioblastoma around the Mediterranean Area: A report from the AROME (Association of Radiotherapy and Oncology of the Mediterranean arEa) Neuro-Oncology working party. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* [online]. **98**(2), 189-199 [cit. 2017-01-28]. ISSN 1040-8428. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2015.10.014>

- MOORE, Gaye, Anna COLLINS, Caroline BRAND, Michelle GOLD, Carrie LETHBORG, Michael MURPHY, Vijaya SUNDARARAJAN a Jennifer PHILIP, 2013. Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: a systematic review of qualitative literature. *Patient education and counseling* [online]. **91**(2), 141-153 [cit. 2017-01-05]. ISSN 0738-3991. Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.002
- MU, Yong-Gao, Ling-Juan HUANG, Shi-Yun LI, Chao KE, Yu CHEN, Yu LIN a Zhong-Ping CHEN. 2012. Working memory and the identification of facial expression in patients with left frontal glioma. *Neuro-Oncology* [online]. **14**(Suppl 4), iv81-iv89 [cit. 2016-07-07]. ISSN 1523-5866. Dostupné z:doi:10.1093/neuonc/nos215
- MUSTIAN, Karen M., Calvin L.COLE, Po Ju LIN, Matt ASARE, Chunkit FUNG, Michelle C. JANELSINS, Charles S. KAMEN, Luke J. PEPPONE a Allison MAGNUSON, 2016. Exercise recommendations for the management of symptom clusters resulting from cancer and cancer treatments. *Seminars in Oncology nursing* [online]. **32**(4), 383-393 [cit. 2017-01-17]. Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2016.09.002
- NELSON, James S., Cecil M. BURCHFIEL, Desta FEKEDULEGN a Michael E. ANDREW, 2012. Potential risk factors for incident glioblastoma multiforme: the Honolulu heart program and Honolulu-Asia aging study. *Journal of neuro-oncology* [online]. **109**(2), 315-321 [cit. 2016-11-25]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-012-0895-3
- NELSON, Sarah a Lynne P. TAYLOR, 2014. Headaches in brain tumor patients: primary or secondary? *Headache currents* [online]. **54**(4), 776-785. [cit. 2016-06-11]. ISSN 1743-5013. Dostupné z: doi:10.1111/head.12326
- NIXON, Aline a Aru NARAYANASAMY, 2010. The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of clinical nursing* [online]. **19**(15-16), 2259-2270 [cit. 2016-12-03]. ISSN 1365-2702. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- NIXON, Aline, Aru NARAYANASAMY a Vivian PENNY, 2013. An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC nursing* [online]. **12**(2), 1-11 [cit. 2016-12-04]. ISSN 1472-6955. Dostupné z: doi:10.1186/1472-6955-12-2

- NOLL, R. Kyle, Mariana E. BRADSHAW, Jeffrey S. WEINBERG a Jeffrey S. WEFÉ, 2015. Relationships between neurocognitive functioning, mood, and quality of life in patients with temporal lobe glioma. *Psycho-Oncology* [online]. 2017(**Dec**), 1-8 [cit. 2017-02-14]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: doi:10.1002/pon.4046
- NOVOTNÁ, Helena a Miroslav KALA, 2015. Spirituální potřeby a jejich diagnostika v nemoci. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. **8**(1), 23-25 [cit. 2017-01-11]. ISSN 1337-9917. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/76b39b329f5e54b3d9a7bd00d4f62d74.pdf>
- ODRONIČÁK, Jaromír, 2010. Spirituální péče a psychoterapie. *Psychiatrie pro praxi* [online]. **11**(3), 127-129 [cit. 2016-12-19]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/03/11.pdf>
- OHGAKI, Hiroko a Paul KLEIHUES, 2013. The definition of primary and secondary glioblastoma. *Clinical cancer research* [online]. **19**(4), 764-772. [cit. 2016-12-04]. ISSN 1078-0432. Dostupné z: doi:10.1158/1078-0432.CCR-14-0238
- OMURO, Antonio a Lisa M. DEANGELIS 2013. Glioblastoma and other malignant gliomas: a clinical review. *The journal of the american medical association* [online]. **310**(17), 1842-1850 [cit. 2016-12-12]. ISSN 1538-3598. Dostupné z: doi:10.1001/jama.2013.280319
- OWNSWORTH, Tamara, Elizabeth GOADBY a Suzanne Kathleen CHAMBERS, 2015. Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Frontiers in oncology* [online]. **5**(33), 1-13 [cit. 2016-02-28]. ISSN 2234-943X. Dostupné z: doi:10.3389/fonc.2015.00033
- PATTERSON, Erin, Yi Way Teresa WAN a Souraya SIDANI, 2013. Nonpharmacological nursing interventions for the management of patient fatigue: a literature review. *Journal of clinical nursing* [online]. **22**(19-20), 2668-2678 [cit. 2016-11-18]. ISSN 1365-2702. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.12211
- PETERS, B. Katherine, Miranda J. WEST, Whitney E. HORNSBY, Emily WANER, April D. COAN, Frances MCSHERRY, E. HERNDON II., Henry S. FRIEDMAN, Annick DESJARDINS a Lee W. JONES, 2014. Impact of health-related quality of life and fatigue on survival of recurrent high-grade glioma patients. *Journal of neuro-oncology* [online]. **120**(3), 499-506 [cit. 2016-08-12]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-014-1574-3

- PHILIP, Jennifer, Anna COLLINS, Caroline A. BRAND, Gaye MOORE, Carrie LETHBORG, Vijaya SUNDARARAJAN, Michael A. MURPHY a Michelle GOLD, 2014. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive care in cancer* [online]. **22**(2), 389-397. ISSN 1433-7339. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-013-1986-1
- PIIL, K., J. JAKOBSEN, K.B. CHRISTENSEN, M. JUHLER a M. JARDEN, 2015a. Health-related quality of life in patients with high-grade gliomas: a quantitative longitudinal study. *Journal of neuro-oncology*. [online]. **124**(2), 185-195 [cit. 2016-08-17]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-015-1821-2
- PIIL, K., J. JAKOBSEN, M. JUHLER a M. JARDEN, 2015c. The feasibility of a brain tumour website. *European journal of oncology nursing* [online]. **19**(6), 686-693 [cit. 2016-06-12]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2015.05.001
- PIIL, K., M. JARDEN, J. JAKOBSEN, K. Bang CHRISTENSEN a M. JUHLER, 2013. A longitudinal, qualitative and quantitative exploration of daily life and need for rehabilitation among patients with high-grade gliomas and their caregivers. *BMJ open* [online]. **3**(7), 1-9 [cit. 2016-03-29]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: doi:10.1136/bmjopen-2013-003183
- PIIL, K., M. JUHLER, J. JAKOBSEN a M. JARDEN, 2016. Controlled rehabilitative and supportive care intervention trials in patients with high-grade gliomas and their caregivers: a systematic review. *BMJ supportive&palliative care* [online]. **6**(1), 27-34 [cit. 2017-03-12]. ISSN 2045-4368. Dostupné z: doi:10.1136/bmjspcare-2013-000593
- PIIL, Karin, Marianne JUHLER, Johannes JAKOBSEN a Mary JARDEN, 2015b. Daily life experiences of patients with a high-grade glioma and their caregivers: a longitudinal exploration of rehabilitation and supportive care needs. *Journal of neuroscience nursing* [online]. **47**(5), 271-284 [cit. 2017-03-15]. ISSN 0888-0395. Dostupné z: doi:10.1097/JNN.000000000000158
- RAJU, Birudu, Pandey PARITOSH, A. ARIVAZHAGAN, Reddy KRISHNA NK a Santosh VANI, 2014. Qualitative study on psychosocial needs of persons with glioblastoma in India. *IJRSI* [online]. **1**(3), 72-80 [cit. 2017-03-31]. ISSN 2321-2705. Dostupné z: <http://www.rsisinternational.org/Issue3/72-80.pdf>
- REDDY, Krishna, Laurie E. GASPAR, Brian D. KAVANAGH, Allen WAZIRI, Denise M. DAMEK, Douglas NEY, Kevin O. LILLEHEI a Changhu CHEN, 2014.

- Prospective evaluation of health-related quality of life in patients with glioblastoma multiforme treated on a phase II trial of hypofractionated IMRT with temozolomide. *Journal of neuro-oncology* [online]. **114**(1), 111-116. [cit. 2016-03-08]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-013-1159-6
- ROONEY, G. Alasdair, Alan CARSON a Robin GRANT, 2011. Depression in cerebral glioma patients: a systematic review of observational studies. *Journal of the national cancer institute* [online]. **103**(1), 61-76 [cit. 2016-11-29]. ISSN 0027-8874. Dostupné z: doi:10.1093/jnci/djq458
 - ROONEY, G. Alasdair, Paul D. BROWN, Jacob C. REIJNEVELD a Robin GRANT, 2014. Depression in glioma: a primer for clinicians and researchers. *Journal of neurology, neurosurgery & psychiatry* [online]. **85**(2), 230-235. [cit. 2017-01-29]. ISSN 1468-330X. Dostupné z: doi:10.1136/jnnp-2013-306497
 - ROSENBLUM, L. Mark, Steven KALKANIS, Wendy GOLDBERG, Jack ROCK, Tom MIKKELSEN, Sandra REMER, Sarah WHITEHOUSE a David NERENZ. 2009. Odyssey of hope: a physician's guide to communicating with brain tumor patients across the continuum of care. *Journal of neuro-oncology* [online]. **92**(3), 241-251 [cit. 2016-03-13]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi: 10.1007/s11060-009-9828-1
 - RUSSELL, Bethany, Anna COLLINS, Michael DALLY, Anthony DOWLING, Michelle GOLD, Michael MURPHY a Jennifer PHILIP, 2014. Living longer with adult high-grade glioma: setting a research agenda for patients and their caregivers. *Journal of neuro-oncology* [online]. **120**(1), 1-10 [cit. 2016-10-21]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-014-1516-0
 - RYCHLÝ, Boris a Andrej ŠTEŇO, 2011. Glioblastóm - histopatologické obrazy. *Lekársky obzor* [online]. **60**(4), 187-188. [cit. 2016-07-06]. ISSN 0457-4214. Dostupné z: <http://www.lekarsky.herba.sk/lekarsky-obzor-4-2011/glioblastom-histopatologicke-obrazy/pdf>
 - RYKEN, Charles, Timothy, Nafi AYGUN, Jonathan MORRIS, Marin SCHWEITZER, Rajeshwari NAIR, Cassandra SPRACKLEN, Steven N. KALKANIS a Jeffrey J. OLSON, 2014. The role of imaging in the management of progressive glioblastoma: a systematic review and evidence-based clinical practice guideline. *Journal of neuro-oncology* [online]. **118**(3), 435-460 [cit. 2016-08-28]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-013-1330-0

- SATOER, Djaina, Arnaud VINCENT, Marion SMITS, Clemens DIRVEN a Evy VISCH-BRINK, 2013. Spontaneous speech of patients with gliomas in eloquent areas before and early after surgery. *Acta neurochirurgica* [online]. **155**(4), 685-692 [cit. 2016-11-13]. ISSN 0942-0940. Dostupné z: doi:10.1007/s00701-013-1638-8
- SCHUBART, R. Jane, Mable B. KINZIE a Elana FARACE, 2008. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology* [online]. **10**(1), 61-72 [cit. 2016-07-17]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1215/15228517-2007-040
- SIZOO, M. Eefje, Lies BRAAM, Tjeerd J. POSTMA, H. Roeline W. PASMAN, Jan J. HEIMANS, Martin KLEIN, Jaap C. REIJNEVELD a Martin J.B. TAPHOORN, 2010. Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *Neuro-Oncology* [online]. **12**(11), 1162-1166 [cit. 2016-08-16]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nop045
- SKUTIL, Martin, 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 256 s.. ISBN 978-80-7367-778-7.
- SOCHOROVÁ, Nataša a Karla KREJČÍŘÍKOVÁ, 2009. Sdělování onkologické diagnózy. *Urologie pro praxi* [online]. **10**(1), 41-42 [cit. 2016-09-14]. ISSN 1803-5299. Dostupné online z: <http://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2009/01/09.pdf>
- SONG, Krystal, Bhasker AMATYA a Fary KHAN, 2015a. Advance care planning in patients with brain tumours: a prospective cohort study. *Journal of cancer research&therapy* [online]. **3**(7), 85-91 [cit. 2016-05-04]. ISSN 2052-4994. Dostupné z: doi:10.14312/2052-4994.2015-12
- SONG, Wenjia, Linda H. EATON, Debra B. GORDON, Christine HOYLE a Ardith Z. DOORENBOS, 2015b. Evaluation of evidence-based nursing pain management practise. *Pain management nursing* [online]. **16**(4), 456-463 [cit. 2017-02-06]. ISSN 1524-9042. Dostupné z: doi:10.1016/j.pmn.2014.09.001
- SOUTHWELL, Derek, Marco RIVA, Kesshi JORDAN, Eduardo CAVERZASI, Jing LI, David W. PERRY, Roland G. HENRY a Mitchel S. BERGER, 2017. Language outcomes after resection of dominant inferior parietal lobule gliomas. *Journal of neurosurgery* [online]. **2017**(Jan), 1-9 [cit. 2017-04-04]. ISSN 1547-5646. Dostupné z: doi:10.3171/2016.8.JNS16443

- STALLER, Aileen, 2017. Presumed glioblastoma multiforme: a case for biopsy prior to treatment. *Clinical journal of oncology nursing* [online]. **20**(1), 95-97. [cit. 2017-04-13]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/16.CJON.95-97
- STERCKX, Wendy, Annemarie COOLBRANDT, Paul CLEMENT, Sonja BORGENON, Marleen DECRUYENAERE, Steven DE VLEESCHOUWER, Anne MEES a Beranedette DIERCKX de CASTERLÉ, 2015. Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patient's experiences and care needs. *European journal of oncology nursing* [online]. **19**(4), 383-390 [cit. 2016-02-16]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2015.01.003
- STERCKX, Wendy, Annemarie COOLBRANDT, Beranedette DIERCKX de CASTERLÉ, Koen VAN de HEEDE, Marleen DECRUYENAERE, Sonja BORGENON, Anne MEES a Paul CLEMENT, 2013. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European journal of oncology nursing* [online]. **17**(1), 107-117. [cit. 2016-02-18]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2012.04.006
- STREUBERT, Helen a Dona Rinaldi CARPENTER, 2011. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 496 s. ISBN 978-0-7817-9600-2.
- ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesy*. 1. vyd. Praha: Grada, 136 s. ISBN 978-80-247- 3223-7
- ŠVEC, Juraj, Pavel ŠVEC, Viera BENCOVÁ a Vladimír KRČMÉRY, 2015. Anxiodepresívny syndróm v onkológii – biopsychosociálny model suportívnej terapie. *Klinická onkologie* [online]. **28**(3), 177-182 [cit. 2016-12-15]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: doi:10.14735/amko2015177
- TAPPEN, Ruth M., 2011. *Advanced nursing research: from theory to practice*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning. ISBN 978-0-7637-6568-2.
- TAYLOR, P. Lynn, 2014. Mechanism of brain tumor headache. *Headache currents* [online]. **54**(4), 772-775 [cit. 2017-03-19]. ISSN 1743-5013. Dostupné z: doi:10.1111/head.12317
- THOMPSON, E. Hannah, Holly ROBSON, Matthew A. Lambon RALPH a Elizabeth JEFFERIES, 2015. Varieties of semantic 'access' deficit in Wernicke's aphasia and

- semantic aphasia. *Brain* [online]. **138**(12), 3776-3792 [cit. 2016-11-14]. ISSN 1460-2156. Dostupné z:doi:10.1093/brain/awv281
- THOMPSON, Juliana a Margo MCKEEVER, 2014. Improving support for patients with aphasia. *Nursing times* [online]. **110**(25), 18-20 [cit. 2016-11-24]. ISSN 0954-7762. Dostupné z:https://www.nursingtimes.net/Journals/2014/06/16/j/e/p/180614-Improving-support-for-patients-with-aphasia.pdf
 - TODOROVA, Koraliya S., Valentina S. VELIKOVA, Ara G. KAPRELYAN a Stefan T. TSEKOV, 2013. Seizure severity as an alternative measure of outcome in epilepsy. *Journal of IMAB* [online]. **19**(3), 433-437 [cit. 2016-10-30]. ISSN 1312-773X, Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.5272/jimab.2013193.433
 - TOLEDO, Manuel, Silvana SARRIA-ESTRADA, Manuel QUINTANAA, Xavier MALDONADOC, Francisco MARTINEZ-RICARTED, Jordi RODON, Cristina AUGER, Miren AIZPURUA, Javier SALAS-PUIG, Estevo SANTAMARINA a Elena MARTINEZ-SAEZF, 2017. Epileptic features and survival in glioblastomas presenting with seizures. *Epilepsy research* [online]. **130**(Feb), 1-6. [cit. 2017-03-01]. ISSN 0920-1211. Dostupné z: doi:10.1016/j.eplepsyres.2016.12.013
 - TRACHTOVÁ, Eva, 2008. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.
 - URBAŇSKA, Kaja, Justyna SOKOLOWSKA, Maciej SZMIDT a Pawel SYSA, 2014. Glioblastoma multiforme – an overview. *Contemporary oncology* [online]. **18**(5), 307-312 [cit. 2016-12-29]. ISSN 1897-4309. Dostupné z: doi:10.5114/wo.2014.40559
 - VALKO, O. Philipp, Asim SIDDIQUE, Claudia LINSENMEIER, Kathrin ZAUGG, Ulrike HELD a Silvia HOFER, 2015. Prevalence and predictors of fatigue in glioblastoma: a prospective study. *Neuro-Oncology* [online]. **17**(2), 274-281 [cit. 2016-12-11]. ISSN 1523-5866. Dostupné z: doi:10.1093/neuonc/nou127
 - VAN LOON, Ellen P. M., Majanka H. HEIJENBROK-KAL, Wouter S. van LOON, Martin J. van den BENT, Arnaud J. P. E. VINCENT, Inge de KONING and Gerard M. RIBBERS, 2015. Assessment methods and prevalence of cognitive dysfunction in patients with low-grade glioma: a systematic review. *Journal of rehabilitation*

- medicine* [online]. **47**(6), 481-488 [cit. 2016-11-14]. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:10.2340/16501977-1975
- VARGO, Mary, 2011. Brain tumor rehabilitation. *American journal of physical medicine and rehabilitation* [online]. **90**(5, Suppl 1), 50-62 [cit. 2016-10-15]. ISSN 1537-7385. Dostupné z: doi:10.1097/PHM.0b013e31820be31f
 - VARGO, Mary, Roger HENRIKSSON a Pär SALANDER, 2016. Rehabilitation of patients with glioma. In: BEERGER, Mitchel S. a Michael Weller. *Gliomas* [online]. Amsterdam: Elsevier, s. 287-304. Handbook of Clinical Neurology, vol. 134 [cit. 2017-03-13]. ISBN 978-0-12-802997-8. Dostupné z: http://www.brainlife.org/fulltext/2016/_Vargo_M160000.pdf
 - VECHT, Charles J., Melissa KERKHOF a Alberto DURAN-PENA, 2014. Seizure prognosis in brain tumors: new insights and evidence-based management. *The oncologist* [online]. **19**(7), 751-759. [cit. 2017-01-21]. ISSN 1083-7159. Dostupné z: doi:10.1634/theoncologist.2014-0060
 - VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ, 2015. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 214 s. ISBN 978-80-244-4770-4.
 - VON NEUBECK, C., A. SEIDLITZ, HH. KITZLER, B. BEUTHIEN-BAUMANN a M. KRAUSE, 2015. Glioblastoma multiforme: emerging treatments and stratification markers beyond new drugs. *British institute of radiology* [online]. **88**(1053), 1-16 [cit. 2016-11-19]. ISSN 0007-1285. Dostupné z: doi:10.1259/bjr.20150354
 - WALBERT, Tobias a Muhib KHAN, 2014. End-of-life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review. *Journal of neuro-oncology* [online]. **117**(2), 217-224 [cit. 2016-11-03]. ISSN 1573-7373. Dostupné z: doi:10.1007/s11060-014-1393-6
 - WANG, Yawei, Dan XING, Meng ZHAO, Jie WANG a Yang YANG, 2016. The role of a single angiogenesis inhibitor in the treatment of recurrent glioblastoma multiforme: a meta-analysis and systematic review. *PLoS ONE* [online]. **11**(3) [cit. 2016-03-23]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0152170
 - WELLER, Michael, Martin VAN DEN BENT, Kirsten HOPKINS, Jörg C. TONN, Roger STUPP, Andrea FALINI, Elizabeth COHEN-JONATHAN-MOYAL, Didier FRAPPAZ, Roger HENRIKSSON, Carmen BALANA, Olivier CHINOT, Zvi RAM,

- GUIDO REIFENBERGER, Riccardo SOFFIETTI a Wolfgang WICK, 2014. EANO guideline for the diagnosis and treatment of anaplastic gliomas and glioblastoma. *The lancet oncology* [online]. **15**(9), 395-406 [cit. 2016-04-05]. ISSN 1470-2045. Dostupné z: doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)70011-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(14)70011-7)
- WENSTRÖM, Yvonne, Jenske GEERLING a Tone RUSTOEN, 2014. European Oncology Nursing Society breakthrough cancer pain guidelines. *European journal of oncology nursing* [online]. **18**(2), 127-131 [cit. 2017-02-26]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: doi:[10.1016/j.ejon.2013.11.009](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.11.009)
 - WESTERMARK, Bengt, 2012. Glioblastoma – a moving target. *Upsala journal of medical sciences* [online]. **117**(2), 251-256 [cit. 2016-05-19]. ISSN 2000-1967. Dostupné z: doi:[10.3109/03009734.2012.676574](https://doi.org/10.3109/03009734.2012.676574)
 - WILD, Diane, Alyson GROVE, Mona MARTIN, Sonya EREMENCO, Sandra MCELROY, Aneesa VERJEE-LORENZ a Pennifer ERIKSON, 2005. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in health* [online]. **8**(2), 94-104 [cit. 2016-12-12]. ISSN 1524-4733. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1524-4733.2005.04054](https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054).
 - WITTENBERG-LYLES, Elaine, Joy GOLDSMITH a Christine SMALL PLATT, 2014. Palliative care communication. *Seminars in Oncology Nursing* [online]. **30**(4), 280-286 [cit. 2016-11-04]. ISSN 0749-2081. Dostupné z: doi:[10.1016/j.soncn.2014.08.010](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.010)
 - WU, Cheng-Xing, Guo-Shi LIN, Zhi-Xiong LIN, Jian-Dong ZHANG, Shui-Yuan LIU a Chang-Fu ZHOU, 2015. Peritumoral edema shown by MRI predicts poor clinical outcome in glioblastoma. *World journal of surgical oncology* [online]. **13**(97), 1-9 [cit. 2017-01-11]. ISSN 1477-7819. Dostupné z: doi:[10.1186/s12957-015-0496-7](https://doi.org/10.1186/s12957-015-0496-7)
 - XIA, Yuan, Cheanwei YANG, Nan HU, Zhenzhou YANG, Xiaoyu HE, Tingting LI a Le ZHAN, 2017. Exploring the key genes and signaling transduction pathways related to the survival time of glioblastoma multiforme patients by a novel survival analysis model. *BMC genomics* [online]. **18**(Suppl 1), 1-11 [cit. 2017-03-14]. ISSN 1471-2164. Dostupné z: doi:[10.1186/s12864-016-3256-3](https://doi.org/10.1186/s12864-016-3256-3)
 - YANG, Yi-Long, Li LIU, Yang WANG, Hui WU, Xiao-Shi YANG, Jia-Na WANG a Lie WANG, 2013. The prevalence of depression and anxiety among Chinese adults

- with cancer: a systematic review and meta-analysis. *BMC cancer* [online]. **13**(393), 1-15. [cit. 2017-03-11]. ISSN 1471-2407. Dostupné z: doi:10.1186/1471-2407-13-393
- YAVAS, Cagdas, Faruk ZORLU, Gokhan OZYIGIT, Murat GURKAYNAK, Guler YAVAS, Deniz YUCE, Mustafa CENGIZ, Ferah YILDIZ a Fadil AKYOL, 2012. Health-related quality of life in high-grade glioma patients: a prospective single-center study. *Supportive care in cancer* [online]. **20**(10), 2315-2325 [cit. 2017-02-02]. ISSN 1433-7339. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-011-1340-4
 - YEO, Theresa Pluth a Shawna CANNADAY, 2015. Cancer-related fatigue: impact on patient quality of life and management approaches. *Nursing: research and reviews* [online]. **2015**(5), 65-76 [cit. 2016-12-06]. ISSN 2230-522X. Dostupné z: doi:10.2147/NRR.S41957
 - ZACHAROVÁ, Eva., 2014. Zvládání bolesti u onkologických pacientů v ošetrovatelské péči. *Onkologie* [online]. **8**(1), 44-46. [cit. 2016-05-09]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2014/01/11.pdf>
 - ZARGHI, Afsaneh, 2014. Assessment of cognitive impairments, depression, anxiety and quality of life among brain tumor patients and healthy adults. *ICNSJ* [online]. **1**(2), 55-60 [cit. 2016-11-03]. ISSN 2383-2096. Dostupné z: http://journals.sbmu.ac.ir/Neuroscience/article/view/7244/pdf_2

ZOZNAM SKRATIEK

AJ	Anglický jazyk
CMP	Cievna mozgová príhoda
CT	Počítačová tomografia
EANO	European Association of Neuro-Oncology
EMG	Elektromyografia
FN	Fakultní nemocnice
GBM	Multiformný glioblastóm/glioblastoma multiforme
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HGG	High-grade glioma
KOC	Komplexní onkologické centrum
MR	Magnetická rezonancia
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
SJ	Slovenský jazyk
WHO	World Health Organization

ZOZNAM PRÍLOH

- Príloha 1 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s bolesťou hlavy
- Príloha 2 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s únavou
- Príloha 3 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s epileptickým záchvatom
- Príloha 4 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s kognitívnym deficitom
- Príloha 5 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s depresiou a úzkosťou
- Príloha 6 Charakteristika výskumného súboru
- Príloha 7 Pološtruktúrovaný rozhovor „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG - Subjektivní prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG“ v anglickej a českej verzii
- Príloha 8 Súhlas s prekladom a následným použitím pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“
- Príloha 9 Proces validizácie pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“
- Príloha 10 Súhlasné stanovisko Etickej komisie Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci
- Príloha 11 Súhlasné stanovisko vedenia FN Olomouc s realizáciou výskumného šetrenia
- Príloha 12 Informovaný súhlas
- Príloha 13 Záznamový arch pre osobné údaje
- Príloha 14 Ukážka prepisu pološtruktúrovaného rozhovoru

Príloha 1: Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s bolesťou hlavy

Cieľ	Zmiernenie alebo úplné odstránenie bolesti.
Posúdenie	Pri posudzovaní bolesti u pacienta s GBM by sestra mala poznať jej typické znaky, aby ju vedela rozlíšiť od bolesti nenádorového typu. Sestra zisťuje a zaznamenáva začiatok trvania bolesti (difúzny, ráno po zobudení, spojený s nauzeou a vracaním), dĺžku trvania (perzistentná), lokalizáciu (odráža sa v mieste lokalizácie nádoru), iradiáciu (vyžaruje do okolitých tkanív), intenzitu (ostrá, stredne závažná až závažná), charakter (spočiatku akútna, ktorá prechádza do chronickej), kvalitu, frekvenciu výskytu bolesti, provokujúce faktory a zlepšujúce faktory (sú individuálne, vždy závisia od pacienta) (Wengström, Geerling, Rustøen. 2014, s. 127; Song et al., 2015b, s. 459).
Hodnotiace nástroje	Sestra využíva k posúdeniu širokú škálu validizovaných hodnotiacich nástrojov, napr. Brief Pain Inventory, VAS, Melzackova škála bolesti, McGillský dotazník bolesti, numerická škála bolesti a iné (Hammer et al., 2016, s. 1438).
Intervencie	Intervencie sestry sa zameriavajú na monitorovanie zmien v bolesti pomocou vhodného posudzovacieho nástroja, sledovanie a zaznamenávanie pridružených príznakov či neverbálnych prejavov bolesti (Bulechek et al., 2013, s. 285). U pacientov s GBM je odporúčané zavedenie denníka bolesti hlavy, z ktorého je možné identifikovať potenciálne provokujúce faktory. Na základe denníka sestra volí adekvátne zásahy k zníženiu počtu alebo odstráneniu týchto faktorov. Úzkosť, únava a strach sú najčastejšími provokujúcimi faktormi u týchto pacientov (Bennett et al., 2016, s. 5). Dôležitým aspektom ošetrovateľskej starostlivosti je psychické prežívanie bolesti pacienta, kedy sa starostlivosť zameriava na rešpektovanie individuálnej percepcie bolesti a poskytnutie pacientovi dostatok časového priestoru k popisu prežívania bolesti, umožnenie vlastnej kontroly a regulácie bolesti a používanie stratégií na znižovanie a elimináciu strachu a úzkosti v súvislosti s bolesťou (Bulechek et al., 2013, s. 285-286). Spolupráca s pacientom a jeho opatrovateľom je kľúčová pre využitie terapeutických komunikačných stratégií, ktoré uznávajú skúsenosť s bolesťou a navádzanie pacienta, aby prijal svoje reakcie na bolesť. Zabezpečenie konzultácií

s psychológom, prípadne psychoterapeutom s cieľom eliminovať psychickú záťaž prežívania bolesti u pacienta je jednou z možností poskytnutia starostlivosti (Brázdilová, Milovský, 2010, s. 19). Jedným z aspektov ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s GBM je podávanie kortikosteroidov podľa ordinácie lekára, ktoré majú svoje najdôležitejšie využitie v znižovaní intrakraniálneho tlaku, a tým vplyv na znižovanie bolesti. Analgetická liečba nastupuje obvykle po kraniotómii (Fritz et al., 2016, s. 6). Úlohou sestry je okrem sledovania a zaznamenávania nežiaducich účinkov liečby i dôsledná informovanosť pacienta (Song et al., 2015b, s. 461). Z ošetrovateľského hľadiska je to poskytnutie pravdivých a zrozumiteľných informácií týkajúcich sa možného vzniku bolesti pri ošetrovaní, diagnostických či terapeutických výkonoch, poskytovanie ústnych a písomných informácií zameraných na stratégie zvládania bolesti nielen pacientovi, ale aj jeho rodine a poskytnutie informácií o možnostiach využitia špecializovaných pracovísk zameraných na liečbu bolesti (Zacharová, 2014, s. 45).

Príloha 2: Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s únavou

Cieľ	Zníženie úrovne únavy alebo jej úplné odstránenie.
Posúdenie	Posúdenie únavy sestrou u pacientov s GBM pozostáva z lokalizácie (celková únava), intenzity/závažnosti, trvania, faktorov zhoršujúcich únavu, faktorov zlepšujúcich únavu, pacientovej znalosti únavy, súčasnej liečby (nežiaduce účinky konkomitantnej chemorádioterapie), prejavov (nedostatok energie, slabosť, somnolencia, zhoršená koncentrácia, zhoršená nálada atď.), vplyvu na celkovú kvalitu života, obmedzení v denných aktivitách života (Coyle, Ferrell, 2006, s. 163; Ciuhu et al., 2016, s. 6).
Hodnotiace nástroje	Sestra môže využiť niekoľko validizovaných hodnotiacich nástrojov k posúdeniu únavy, ktoré je možné využiť v objektivizácii udávaných pocitov pacienta, ako napr. Piperova škála únavy, Zotova škála únavy, VAS- F, FSS, Multidimenzionálne hodnotenie únavy (Hofman et al. 2007, s. 4-8).
Intervencie	V manažmente únavy sestra efektívne kombinuje nefarmakologické a farmakologické postupy (Cahill et al., 2012, s. 151). Farmakologické postupy sú z pohľadu sestry upriamené na podávanie liekov redukujúcich únavu a optimalizujúcich bolesť, spánok a náladu podľa ordinácie lekára, sledovaní nežiaducich účinkov a ich zaznamenávanie do ošetrovateľskej dokumentácie (Berger et al., 2015, s. 198-199). U pacientov s GBM je častý súčasný výskyt únavy, depresie a úzkosti a preto podávanie antidepresív či anxiolytík podľa ordinácie lekára je súčasťou ošetrovateľských intervencií (Yeo, Cannaday, 2015 s. 72). Zvládanie únavy nie je možné dosiahnuť len kontrolou symptómov ochorenia. Je to fenomén spojený s liečbou a schopnosťou vyrovnat' sa s ochorením (Mitchell et al., 2014, s. 38). Intervencie sestry sa preto zameriavajú na energetickú vyváženosť vo vzťahu k výžive pacienta, komplexnú kontrolu symptómov, postupy zlepšujúce pacientovu pozornosť a elimináciu nežiaducich účinkov liečby s cieľom zlepšiť zvládanie únavy (Patterson et al., 2013, s. 2669). Osobitú dominantnú postavu má cvičenie, respektíve fyzická aktivita, ktorej efektívnosť bola verifikovaná vo viac než 40 meta-analýzach, systematických prehľadoch či randomizovaných kohortových štúdiách (Berger et al., 2015, s. 199, Mitchell et al., 2014, s. 39). V neposlednom rade je potrebné upozorniť na dôležitosť

	edukácie, v ktorej dominantnými témami sú príčiny a prejavy únavy, vhodné stratégie zvládania únavy, prevencia a eliminácia stresových situácií, relaxačné techniky, cvičenie, manažment chemoterapie a rádioterapie, nežiaduce účinky liečby a ich prejavy (Mustian et al., 2016, s. 385-388).
--	---

Príloha 3: Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s epileptickým záchvatom

Cieľ	Dosiahnutie obdobia bez záchvatu, stabilizovanie pacienta a zaistenie jeho maximálnej bezpečnosti a informovanosti.
Posúdenie	Posúdenie záchvatov sestrou zahŕňa zisťovanie a zaznamenávanie typu a závažnosti záchvatov, začiatku a frekvencie (Davis, Stoiber, 2011, s. 294). U pacientov s GBM ide o pomerne častý výskyt, kedy záchvatmi trpí až 30 % pacientov v posledných týždňoch života. Je možné konštatovať, že zvýšená frekvencia záchvatov úzko súvisí s progresiou ochorenia (Fritz et al., 2016, s. 5). Medzi ďalšie oblasti posúdenia patria spúšťacie faktory ako napr. spánková deprivácia, senzorické podnety, trvanie záchvatov čo môže byť niekoľko minút (záchvat by mal odoznieť do 5 minút) či aura a jej trvanie, ktorá sa obvykle vyskytuje a zvyčajne trvá menej než 1 minútu (Donáth, 2015, s. 82). Súčasťou posúdenia je výskyt prodrómov. Manifestujú sa príznaky spojené so zvýšeným intrakraniálnym tlakom ako bolesť hlavy, nauzea a zvracanie sa môžu objavovať tesne pred záchvatovou aktivitou. (Armstrong et al., 2016, s. 779).
Hodnotiace nástroje	Pri posúdení bolesti je možné využiť niekoľko validizovaných hodnotiacich nástrojov k hodnoteniu epileptických záchvatov so zameraním na ich závažnosť, napr. Epilepsy Stigma Scale, The Personal Impact of Epilepsy Scale, National Hospital Seizure Severity Scale, Liverpool Seizure Severity Scale, The Seizure Severity Questionnaire, Denník pacienta s epilepsiou, Spánkový diár (Todorova et al., 2013, s. 433).
Intervencie	Ošetrovateľský manažment je sústredený na edukáciu pacienta v zmysle režimových opatrení, z ktorých je prioritné uvedenie do problematiky, vysvetlenie príčin a prejavov epileptických záchvatov pacientovi a rodinným príslušníkom, zvládanie záchvatov (prvá pomoc pri záchvate) a prevencia zranení plynúcich zo záchvatu, dodržiavanie spánkového režimu (pravidelná spánková rutina, vedenie spánkového diára) či eliminovanie spúšťacích faktorov epileptického záchvatu a s tým súvisiace vedenie epileptického denníka (Kotwas et al., 2016, s. 158-161). Manažment liečby záchvatov je komplexný, prevažuje tu multidisciplinárny prístup (Bruna et al., 2014, s.

333). Sestra si musí byť vedomá náročnosti liečby vzhľadom na to, že neoplazmy nie je nikdy možné kompletne resekovať kvôli ich infiltratívnej povahe a častému výskytu pri rečových oblastiach mozgu. Potenciálnu rolu v liečbe majú antiepileptické lieky, operácia, chemoterapia a rádioterapia (Maurice, Mason, 2014, s. 367). Farmakologická liečba epilepsie z pohľadu sestry pozostáva z pravidelného podávania antiepileptík podľa ordinácie lekára a edukácie v oblasti nežiaducich účinkov liečby (Davis, Stoiber, 2011, s. 294). Je však potrebné podotknúť, že nie je výnimkou ak sú záchvaty u pacientov s GBM farmakorezistentné (Vecht et al., 2014, s. 754). Takéto záchvaty sa definujú ako nekontrolovateľné, nepredvídateľné a potenciálne nebezpečné (Lovely et al., 2013, s. 270).

Príloha 4: Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s kognitívnym deficitom

Cieľ	Zabezpečenie čo najadekvátnejšieho fungovania vo všetkých oblastiach aktivít denného života a pomoc v dosahovaní čo najlepšej možnej kvality života prostredníctvom maximalizovania neurologických funkcií, dosiahnutia kontroly bolesti a optimálnych hodnôt ICP (Lovely et al., 2014, s. 31-32).
Posúdenie	Komplexné neurologické posúdenie pacienta sestrou by malo zahŕňať anamnézu predchádzajúcich problémov spolu s charakteristikami nádoru (lokalizácia, typ, veľkosť nádoru), príčiny vzniku problémov v súvislosti s modalitami liečby a komorbiditami pacienta (van Loon et al., 2015, s. 481). Do posúdenia je nutné zahrnúť i psychologické reakcie ako úzkosť či depresiu, ktoré podľa autorky môžu taktiež viesť ku kognitívnej poruche (Hojan, 2016, s. 132). Sestra posudzuje i významnú oblasť aktivít denného života, v ktorej sa zameriava najmä na schopnosť pacienta vykonávať aktivity denného života a inštrumentálne aktivity denného života, schopnosť sebaopatery a nezávislosti a vykonávanie činností na úrovni kognície (Kanno et al., 2015, s. 1). Sestra by nemala zabúdať na medicínske faktory a komplikácie zahrňujúce metabolickú nerovnováhu, infekciu či bolesť, ktoré môžu viesť ku kognitívnym a neurobehaviorálnym zmenám (Flechl et al., 2013, s. 2).
Hodnotiace nástroje	Pri posudzovaní je odporúčané využiť na dôkazoch založené kognitívne skriningové nástroje používané práve u pacientov s nádorom mozgu, ako napr. českú verziu MMSE či Modifikovanú verziu MMSE (Kehayov et al., 2012, s. 16). Práve toto jednoduché skriningové vyšetrenie môže byť prognosticky významné u pacientov s gliómovým nádorom (Liu et al., 2009, s. 331). Možnosťou je využiť aj iné nástroje ako napr. Barthelovej test (ADL), Confusion Assessment Method (CAM), Katzov index nezávislosti v denných aktivitách, Test inštrumentálnych všedných činností (IADL), Funkčnú mieru nezávislosti FIM.
Intervencie	Ošetrovateľský manažment by mal byť zameraný na komunikáciu s pacientom a jeho rodinou, aplikáciu liekov podľa ordinácie lekára a najmä na edukáciu pacienta v oblasti nežiaducich účinkov liečby, ich sledovaní a zaznamenávaní do ošetrovateľskej dokumentácie (McNamara, 2012, s. 46). Súčasťou je

	<p>i dôsledná prevencia pádov vzhľadom na senzorický deficit pacienta (Bulechek et al., 2013, s. 124-125). Dôraz by mal byť kladený na kognitívnu rehabilitáciu, cvičenie a neuropsychologický tréning zahrňujúc tréning koncentrácie, pozornosti, pamäti, verbálnej komunikácie, kreativity a vnímania ako na hlavné aspekty ošetrovateľskej starostlivosti (Hojan, 2016, s. 133-135). V popredí zostáva zabezpečenie asistencie pacientovi pri realizácii aktivít denného života a inštrumentálnych aktivít denného života a snaha o maximálne zabezpečenie plnej funkčnosti a nezávislosti pacienta (Kanno et al., 2015, s. 1). Sestra by mala dbať na dostatočný odpočinok pacienta, zabezpečenie multidisciplinárneho prístupu (logopéd, psychológ, fyzioterapeut ai.) a pravidelné posudzovanie kognície pacienta podľa individuálneho ošetrovateľského plánu (Bulechek et al., 2013, s. 124-125).</p>
--	--

Príloha 5: Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s GBM s depresiou a úzkosťou

Cieľ	Dosiahnutie optimálneho psychického stavu pacienta.
Posúdenie	Pri posúdení úzkosti a depresie sestrou je potrebné zistiť stupeň úzkosti (mierny, stredný, závažný a panický), závažnosť depresie, trvanie (v určitých časových intervaloch alebo perzistentne), príčinu vzniku, psychické prejavy, somatické prejavy, psychiatrické ochorenia v anamnéze, užívanie liekov a posúdenie ich možných nežiaducich účinkov, dopad na kvalitu života a vplyv na aktivity denného života (McGrandles, Duffy, 2012, s. 51).
Hodnotiace nástroje	K objektivizácii posúdenia si môže sestra zvoliť niektorý z viacerých hodnotiacich nástrojov, z ktorých najvýhodnejšia je škála hodnotenia úzkosti a depresie – HADS so svojimi 14 položkami (Bužgová et al., 2014, s. 244-245). Vzhľadom na to, že je validizovaná v populácii pacientov s gliómom, stáva sa ideálnym nástrojom k posúdeniu. Sestra môže využiť aj iné hodnotiace nástroje, napr. Beck Depression Inventory, Beck Anxiety Inventory, Hospital Anxiety and Depression Scale, Hamilton Depression Rating Scale: Hamilton Rating Scale for Anxiety, Zungova sebahodnotiaca škála depresie alebo úzkosti, Depression Anxiety Stress Scale (DASS).
Intervencie	Ošetrovateľský manažment depresie a úzkosti spočíva najmä v cielenej komunikačnej stratégii, psychosociálnej intervencii, kognitívno - behaviorálnej intervencii a edukácii pacienta (Švec et al., 2015, s. 179). Zdôrazňovaná je sociálna podpora pacienta, pokojný, podporný prístup k pacientovi a stálu prítomnosť pri pacientovi v prípade potreby (Lang et al., 2013, s. 731). Úlohou sestry je tiež podávanie anxiolytickej a antidepresívnej farmakoterapie podľa ordinácie lekára, sledovanie nežiaducich účinkov liečby či priebežné hodnotenie zmien v úrovni úzkosti či depresie u pacienta (Bulechek et al., 2013, s. 83). Kľúčovým aspektom starostlivosti je vytvorenie dôverného vzťahu medzi sestrou a pacientom, zabezpečenie príjemného prostredia a spolupráce s rodinnými prílušníkmi (McGrandles, Duffy, 2012, s. 53-54).

Príloha 6: Charakteristika výskumného súboru

Respondent P1

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	žena
Vek	68
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	základné
Sociálna situácia	býva s manželom
Sociálny status	pracujúci
Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	20.02.2017
Čas rozhovoru	08:56-09:14 (18 minút)

Respondent P2

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	žena
Vek	70
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	stredné
Sociálna situácia	býva s manželom
Sociálny status	invalidný dôchodca
Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	20.02.2017
Čas rozhovoru	10:45-11:02 (17 minút)

Respondent P3

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	žena
Vek	60
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	stredné
Sociálna situácia	býva s partnerom
Sociálny status	invalidný dôchodca
Miesto rozhovoru	FN Olomouc

Dátum rozhovoru	24.02.2017
Čas rozhovoru	09:05-09:22 (17 minút)

Respondent P4

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	žena
Vek	58
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	Vyššie odborné
Sociálna situácia	býva s manželom
Sociálny status	invalidný dôchodca
Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	24.02.2017
Čas rozhovoru	17:10-17:29 (19 minút)

Respondent P5

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	muž
Vek	60
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	stredné
Sociálna situácia	býva s manželkou
Sociálny status	invalidný dôchodca
Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	03.03.2017
Čas rozhovoru	08:45-09:03 (18 minút)

Respondent P6

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	muž
Vek	65
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	základné
Sociálna situácia	býva s manželkou
Sociálny status	invalidný dôchodca

Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	13.03.2017
Čas rozhovoru	09:20-09:37 (17 minút)

Respondent P7

Diagnóza	MULTIFORMNÝ GLIOBLASTÓM
Pohlavie	žena
Vek	37
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	VŠ
Sociálna situácia	býva s manželom
Sociálny status	invalidný dôchodca
Miesto rozhovoru	FN Olomouc
Dátum rozhovoru	27.03.2017
Čas rozhovoru	10:27-10:46 (19 minút)

Príloha 7: Pološtruktúrovaný rozhovor „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG - Subjektivní prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG“ v anglickej a českej verzii

Table 1
Interview topics for patients

Research questions	Examples of interview questions
What happened and how did the patient experience the time between the first symptoms and the operation?	How did you find out that you were sick? Describe what happened and how did you experience the episode? What has happened since the last interview? How have you been since the last interview?
Does the patient experience any symptoms/side effects, and what are the consequences and how are they managed?	Do you have any complaints/symptoms/side effects? Does it have any effect on the way that you manage your life? Is there anything that has helped you to overcome the symptoms/side effects? Have you noticed difficulties in remembering, reading or in attention? Have you noticed whether you have changed your way of behaving? How do you cope/manage with this? How is your mood?
How are everyday life, work, network and support experienced? Are there any changes in lifestyle?	Can you describe a typical day? Has it changed from earlier? What do you usually do in your spare time? Do you/can you enjoy yourself now? How would you describe your network? Do you have children? How are they affected? What attitudes/reactions have you experienced to your disease? How is your working situation? Have you changed anything in the way you live your life (eg, diet, exercise, everyday activities, social contacts)
How does the patient experience the communication and information with the health professionals?	What have the health professionals told you about your disease? What do you think about that information? Do you lack any information? Have you looked for information—of what kind and where? How do you think about the way the health professionals address you?
Does the patient experience challenges during everyday activities? What are the needs for rehabilitation?	Is there anything you find difficult to do?
Is the patient motivated to meet her/his needs? Any preferences?	What would be the best thing that anyone could do for you these days? Do you need any advice on how to handle your situation/condition/symptoms or everyday activities? Are you getting the support you need from the family/hospital/general practitioner?

Research questions**Examples of interview questions**

What are the preferences of the patient in relation to support and rehabilitation?

Can you imagine being physically active now, and how do you prefer to be active?
How many hours a week are you physically active now?
Can you imagine accepting psychological support to handle your situation?
Can you imagine getting help to exercise your memory and attention? What do you do to help yourself? Would you like to participate in physical exercise, cognitive training and/or psychosocial support? (think about preferences, type, location, frequency, duration, supervised or not supervised)

Does the patient seek help from alternative therapy as a supplement to standard treatment?

Have you considered any alternative treatment to relieve your situation/condition? Please tell me about your considerations

Are there financial worries and how important are they?

Are you worried about your financial situation?

How does the patient prioritise her/his needs? Is the patient offered help and by whom?

What needs are the most important for you to meet? Have you done anything to solve an unmet need? Do you have suggestions to how we could improve the situation/condition for future patients? Is there any advice you would give other patients being diagnosed with this type of brain tumour? Is there anything else you would like to tell me/or ask me about?

Tabulka 1

Témata rozhovoru pro pacienty

Výzkumné otázky	Příklady otázek rozhovoru
Co se stalo a jak pacient prožíval období mezi prvními symptomy a operací?	Jakým způsobem jste zjistil, že jste nemocný? Popište, co se vám přihodilo a jak jste prožíval danou situaci. Co se událo od našeho posledního rozhovoru? Jak se od posledního rozhovoru cítíte?
Pozoruje pacient nějaké příznaky/vedlejší účinky, jaké jsou jejich důsledky a jak se s nimi vyrovnává?	Pocítujete nějaké zdravotní potíže/příznaky/vedlejší účinky? Mají nějaký dopad na váš život? Pomáhá vám něco tyto příznaky nemoci/vedlejší účinky překonat? Zaznamenal jste nějaké obtíže s pamětí, při čtení nebo s udržením pozornosti? Zaznamenal jste nějaké změny ve svém chování? Jak se s nimi vyrovnáváte? Jakou míváte náladu?
Jak vnímá svůj každodenní život, práci, své blízké a jejich podporu? Jsou nějaké změny v životním stylu?	Mohl byste popsat svůj běžný den? Změnilo se něco ve srovnání s dřívějším? Co obvykle děláte ve svém volném čase? Jste schopný se pobavit? Mohl byste popsat své sociální vazby? Máte děti? Jak se jich dotýká vaše onemocnění? Jaké reakce jste zaznamenal v souvislosti s vaším onemocněním? Jaká je vaše pracovní situace? Změnil jste něco ve svém životě (např. stravování, cvičení, každodenní aktivity, sociální kontakty)?
Jak vnímá pacient komunikaci se zdravotnickým personálem a jak je informovaný?	Co vám zdravotnický personál řekl o vaší nemoci? Co si myslíte o tom, jak jste byl informovaný? Chybí vám nějaké informace? Vyhledával jste si nějaké informace – jaké informace to byly a kde jste je hledal? Jak vnímáte to, jak vás zdravotnický personál oslovuje?
Představují pro pacienta každodenní činnosti nějaké výzvy? Jaké jsou pacientovi potřeby rehabilitace?	Je zde něco, co vám dělá problém udělat?
Je pacient motivován uspokojit své potřeby? Má nějaké preference?	Co by byla nejlepší věc, kterou by pro vás mohl v těchto dnech někdo udělat? Potřebujete poradit, jak se vypořádat s vaší situací/vaším stavem/příznaky/každodenními činnostmi. Dostáváte podporu ze strany své rodiny/nemocnice/všeobecného lékaře?

**Výzkumné
otázky****Příklady otázek rozhovoru**

Jaké jsou preference pacienta ve vztahu k podpoře a rehabilitaci?

Dokážete si představit, že jste nyní nějak fyzicky aktivní, a jakou aktivitu upřednostňujete? Kolik hodin týdně v současné době vykonáváte nějakou fyzickou aktivitu? Umíte si představit, že přijmete nějakou psychologickou pomoc, abyste se lépe vypořádával se svou situací? Uvítal byste pomoc na procvičování paměti a pozornosti? Co děláte, abyste se cítil dobře? Chtěl byste se účastnit nějaké fyzické aktivité, kognitivním tréninku či psychologické pomoci? (zamyslete se nad svými preferencemi, typu aktivity, místu, frekvenci, trvání, s trenérem/bez trenéra).

Vyhledává pacient nějakou alternativní terapii jako doplnění ke standardní léčbě?

Uvažoval jste o nějaké alternativní léčbě s cílem zlepšit svůj stav? Prosim, řekněte mi o svých úvahách.

Jsou nějaké finanční problémy, a jak jsou závažné?

Děláte si starosti kvůli své finanční situaci?

Jaké priority si pacient stanoví s ohledem na své potřeby? Dostává se mu od někoho pomoc, a od koho?

Jaké potřeby vnímáte jako nejdůležitější? Udělal jste něco, abyste uspokojil své nenaplněné potřeby? Máte nějaký nápad, co bychom mohli zlepšit s ohledem na budoucí pacienty? Máte nějakou radu, kterou byste rád předal pacientům, u kterých je diagnostikován nádor na mozek? Chtěl byste mi ještě něco říci nebo se na něco zeptat?

Príloha 8 Súhlas s prekladom a následným použitím pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“

Approval of Translation and Further Use of The Semi-structured Interview

I hereby confirm the entitlement to translate and further use the semi-structured interview, which has been translated into the Czech language on account of the research conducted by Dominika Kalánková in her thesis titled Patient with glioblastoma multiforme and his needs in terms of nursing care.

Karin Piił,
RN, Ph.D.
Rigshospitalet, afsnit 9701 UCSF & CIRE
Blegdamsvej 9, 2100 København

27/3 2017

Date

Karin Piił

Signature

Príloha 9: Proces validizácie pološtruktúrovaného rozhovoru „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“

Modifikovaný postup lingvistickej validizácie POLOŠTRUKTÚROVANÉHO ROZHOVORU (ďalej ROZ) – Subjektivní prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG (validizácie podľa Wild et al., 2005)

Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG
(K. Pill et al.)

ROZanj

Subjektivní prožívání pacientů diagnostikovaných a léčených pro HGG

1. Preklad anglického originálu do českého jazyka dvomi nezávislými prekladateľmi, výsledkom:

ROZcz1a

ROZcz1b

2. Analýza prekladu výskumným tímom (vedúci diplomovej práce, autor), čoho výsledkom vznikla česká verzia rozhovoru:

ROZcz2

3. Preklad českej verzie rozhovoru do anglického jazyka dvomi nezávislými rodenými hovorcami, výsledkom:

ROZanj1a

ROZanj1b

4. Analýza prekladu výskumným tímom (rodený hovorca, lektor jazykovej školy), čoho výsledkom bola anglická verzia rozhovoru:

ROZanj2

5. Tím riešiteľov výskumu definoval problematické položky originálneho rozhovoru, českého prekladu a spätného prekladu, ktoré boli ďalej posunuté k jazykovému, obsahovému a odbornému posúdeniu tímu (vedúci diplomovej práce, autor, rodený hovorca a lektor jazykovej školy).

6. Výsledkom odbornej diskusie bola definitívna česká verzia rozhovoru:

ROZcz3

7. Realizácia pilotného rozhovoru, ktorého výsledky boli zapracované do finálnej českej verzie:

ROZcz4-final

ROZcz4 bol použitý pre výskum v rámci diplomovej práce.

Spracovala: Kalánková, D.

Príloha 10: Súhlasné stanovisko Etickej komisie Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci



Fakulta
zdravotníckych vied

UPOL-129226/1040-2016

Vážená pani
Bc. Dominika Kalánková

2016-11-04

Vyjádrenie Etickej komisie FZV UP

Vážená pani bakalárko,

na základe Vašej Žiadosti o stanovisko Etickej komisie FZV UP bola Vaša výskumná časť diplomovej práce posudzovaná a po vyhodnocení všetkých zaslaných dokumentov Vám sdělujeme, že diplomovú prácu s názvom „**Pacient s multifórnym glioblastómom a jeho potreby z pohľadu ošetrovateľskej péče**“, jehož jste hlavnou řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etickej komisie FZV UP .

S pozdravom,




Mgr. Petra Bastlová, Ph.D.
předsedkyně
Etickej komisie FZV UP

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotníckych vied
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc

Fakulta zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

Genius loci

Príloha 11: Súhlasné stanovisko vedenia FN Olomouc s realizáciou výskumného šetrenia

 FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUČ I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc Tel. 588 441 111, E-mail: fn@fnol.cz IČO: 00098892	ODBOR KVALITY	Dokument č.: <i>Fm-MP-G015-05-PRLIST-001</i> verze č.: 1, str. 1/1
---	----------------------	--

Průvodní list k sociologickému průzkumu

Název sociologického průzkumu: Pacient s multifornním glioblastomem a jeho potřeby z pohledu ošetrovatelské péče
Pracoviště FNOL dotčená průzkumem: Onkologická klinika
Zadavatel: Bc. Dominika Kalánková
Datum realizace průzkumu: 01.10.2016-31.03.2017

Typ výzkumné strategie: kvantitativní kvalitativní

<p>Stručný popis výzkumné strategie:</p> <p>Cíle:</p> <p>Hlavní cíl: Stanovit priority v oblasti potřeb pacienta s multifornním glioblastomem z pohledu ošetrovatelské péče.</p> <p>Vedlejší cíle:</p> <p>Cíl 1.: Detekce potřeb pacienta s multifornním glioblastomem.</p> <p>Cíl 2.: Vymezení specifických potřeb pacienta s multifornním glioblastomem.</p> <p>Cíl 3.: Detekce priorit v oblasti potřeb pacienta s multifornním glioblastomem.</p> <p>Výzkumné otázky:</p> <p>VO1.: Které potřeby prevažují u pacienta s multifornním glioblastomem?</p> <p>VO2.: Jaké specifické potřeby je možné vymezit u pacienta s multifornním glioblastomem?</p> <p>VO3.: Uspokojování kterých potřeb považuje pacient s multifornním glioblastomem za nejdůležitější?</p> <p>Metodika:</p> <p>Použitá výzkumná metoda v diplomové práci: kvalitativní výzkum.</p> <p>Použitá technika sběru dat – polostrukturované interview formou otevřených otázek.</p> <p>Vedení zdravotnického zařízení Fakultní nemocnice Olomouc bylo požádáno o souhlas s realizací výzkumného šetření k diplomové práci.</p> <p>Popis výběru subjektů výzkumu, charakteristika výzkumného souboru:</p> <p>Výběr respondentů: metoda záměrného výběru.</p> <p>Inkluzivní kritéria:</p> <ul style="list-style-type: none">- pacient s diagnostikovaným multifornním glioblastomem,- pacient starší 18 let,- pacient, který je schopný vyjádřit informovaný souhlas,- pacient léčený v KOC (komplexní onkologické centrum) FN Olomouc,- pacient bez rozdílu národnosti, rasy, barvy pleti, pohlaví, politického přesvědčení, náboženského vyznání a sociálního postavení,
--

- pacient ochotný spolupracovat.

Exkluzivní kritéria:

- pacient v terminálním stádiu onemocnění,
- pacient mladší 18 let,
- pacient, který není schopen vyjádřit informovaný souhlas,
- pacient s výraznou poruchou schopnosti verbální komunikace,
- pacient, který odmítá spolupracovat,
- pacient s kognitivními poruchami.

Popis sběru, zpracování, uchování a prezentace údajů, způsob zajištění anonymity údajů:

Demografické údaje respondentů budou zaznamenávány do záznamového archu. Údaje získané polostrukturovaným interview se budou nahrávat na zařízení – diktafon se souhlasem respondenta, až po poučení a podepsání informovaného souhlasu. Na audiozáznamu nebudou žádné osobní údaje respondenta a údaje ze záznamového archu budou sloužit jen pro účely diplomové práce. Vzniklý audiozáznam bude zpracovaný metodou transkripce a následně analyzovaný. Jako metoda zpracování dat je zvolená obsahová analýza přepsaného textu.

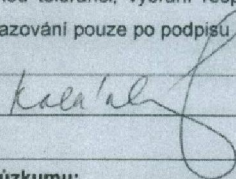
Možné rizika či zátěž pro účastníky výzkumného šetření, uvedení délky zátěže (testování):

Předpokládaná délka interview s respondentem je 30 minut, zátěž pro pacienty je tedy minimální.

Etické aspekty studie :

Během studie bude kladen důraz na etické chování, respektování osobní svobody, rasovou či etnickou toleranci, vybraní respondenti budou vždy řádně poučeni, seznámeni s průběhem studie a zařazování pouze po podpisu informovaného souhlasu.

Vypracoval:



Schválil:

Bc. Andrea Drobilířová

pověřená hlavní sestra

Odborná hlavní sestry

Fakultní nemocnice Olomouc

Ukončení průzkumu:

Poznámky:

Príloha 12: Informovaný súhlas



UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Etická komise

Hněvotínska 3, 775 15 Olomouc

Tel.:+420 585 632 880, E-mail: lenka.stloukalova@upol.cz

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: **Pacient s multiformním glioblastomem a jeho potřeby z pohledu ošetrovatelské péče**

Období realizace: 01.10.2016 – 31.03.2017

Řešitel projektu: Bc. Dominika Kalánková

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je identifikovat potřeby u pacienta s multiformním glioblastomem. Získávání údajů bude realizované rozhovorem, ve kterém se Vás řešitelka projektu bude ptát na jednotlivé oblasti potřeb (biologické, psychické, sociální, spirituální). Snahou bude vymezit naplňování daných potřeb pro skupinu pacientů s Vaším onemocněním a pokusit se zjistit, uspokojení, kterých potřeb Vy považujete za nejdůležitější.

Předpokládaná délka rozhovoru bude maximálně 30 minut. Jeho průběh bude zaznamenávaný diktafonem. To je nezbytné pro přesné zachycení všech důležitých informací a následné zpracování řešitelkou projektu. Z účasti na výzkumném projektu pro Vás žádná zátěž ani možné rizika nevyplývají. Získané poznatky mohou přispět ke zkvalitnění ošetrovatelské péče o pacienty s touto diagnózou. Účast ve výzkumném projektu je dobrovolná a můžete kdykoliv, i v průběhu rozhovoru, odstoupit od účasti. Byla bych velmi ráda, kdyby jste se rozhodli účastnit rozhovoru a přispět svými názory, postoji a pocity k lepšímu pochopení Vašich potřeb zdravotnickým personálem. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na ty to mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu: _____

_____ V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu: _____

_____ V _____ dne: _____

Príloha 13: Záznamový arch pre osobné údaje

Respondent	
Diagnóza	Multiformný glioblastóm
Pohlavie	a)muž b)žena
Vek	
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie	a)základné b)stredné c)vyššie odborné d)vysoká škola e)iné -
Sociálna situácia	a)býva sám/sama b)býva s manželom/manželkou c)býva s partnerom d)býva s príbuznými e)iné -
Sociálny status	a)pracujúci b)študent/šudentka c)dôchodca/dôchodkyňa d)iné -
Miesto rozhovoru	Fakultní nemocnice Olomouc, Onkologická klinika, I.P.Pavlova 185/6, 779 00
Dátum rozhovoru	
Čas rozhovoru	

Priloha 14: Ukážka prepisu pološtruktúrovaného rozhovoru

Dobrý den, v úvodu bych Vám chtěla poděkovat za ochotu ke spolupráci a souhlas s nahráváním našeho rozhovoru. Získané informace pomohou zdravotnickému personálu lépe pochopit Vaše potřeby a jejich naplňování. Výsledky výzkumu budou zdrojem pro zpracování diplomové práce. Nyní bych Vás chtěla požádat, zda by ste mi mohl popsat, jakým způsobem jste zjistil, že jste nemocný.

„No dá se říci že, mně nebylo nic. Akorát s řečí problémy. Nevěděl jsem jak skládat slova, jako bych je všechny zapomněl. No a vlastně i to chození. Ze začátku jsem zakopával, neodhadl jsem jako vzdálenost, ta noha mě bolela, jo a stále jsem padal.“

Zmínil jste více problémů. Pociťujete nyní nějaké zdravotní potíže?

„No ta chůze je největší problém. Stále zakopávám, no a před třemi týdny jsem spadl a mám to tu naražené (poz. výs.- holeň), musel jsem si vzít berle a nyní s nimi chodím. Stále je ta pravá noha nějaká horší, nemohu se na ni spolehnout jako předtím. Snažím se s tím naučit žít, je také období, když mi je lepší a udělám toho hodně, ale někdy nejsem schopen ani stoupnout na nohu a nedokážu s tím nic udělat. A ty problémy s řečí mi zůstaly, někdy zapomenu slova, snažím se je najít. Nevím jak sestavovat věty občas, ale nyní se to už zlepšilo, už je to lepší než to bylo dříve.“

A vedlejší účinky léčby?

„Tá léčba. No právě, že mi ze začátku nic nebylo, nijak to na mě nepůsobilo. Ze začátku mi nebylo špatně, nic mi nebylo. A teď prostě ... nevím jestli to bylo touto várkou chemoterapie či tou předchozí. Bylo mi tak zle, zvracel jsem. Jak jsem začal brát ty prášky, tak se začaly projevovat ty moje problémy s pamětí. Občas nevím jak složit slova, tak si od dětí půjčím slabikář a dávám slova dohromady. To budou následky té léčby, já to vím.“

Můžete mi říct, jak se s nimi vyrovnáváte?

„Musím říci, že dříve jsme se těmi nepřijemnými věcmi zabývali, řešili jsme je s manželkou a dětmi, co s námi bude dál, jak to celé zvládneme. No teď jsme to už hodili za hlavu. Řekli jsme si, že nad tím nesmíme přemýšlet, máme vnoučata, takže každou chvíli se jim snažíme věnovat.“

Myslím, že mi velmi pomáhá i odreagování. Chodím na ryby. To se vždycky udělá přes to léto a zima je nejhorší. No a to je zrovna teď. Snažím se to po té psychické stránce už neřešit.“

Mohl byste popsat svůj běžný den?

„Jo, mohl. Spím poměrně málo, asi 5 hodin denně. Vstávám kolem šesté hodiny ranní, pak si jdu vyčistit zuby. No a pak...nedělám nic. Většinu času jen koukám na televizi, občas mě manželka doveze na ryby, kde trávím klidně i celý den. Občas přijedou děti, pobavíme se a čas strávený s nimi je pro mě důležitý. Někdy přijdou sousedé, grilujeme, povídáme si. Víte, už nemám žádné pracovní povinnosti, žiju klidný život.“

Změnilo se něco ve srovnání s dřívějškem?

„Život se mi změnil už s prvními příznaky mého onemocnění. Jak jsem zmiňoval ty problémy s řečí, tak to jsem se učil od znova sestavovat slova. Určitě jste si všimli, že to není ideální, ale snažím se. Už teď mě to tak neomezuje. No ta chůze to je jiná věc. S berlemi daleko nedojdu, nemohu jít ani do obchodu sám. Také se nemohu jít projít do přírody, vždy mě manželka jen vysadí u rybníka, kde celé hodiny jen sedím, chytám ryby a hlavně odpočívám.“

Je zde něco, co Vám dělá problém udělat?

„Největší problém je chůze. Stresuje mě, že činnosti, které jsem dříve zvládal bez problémů sám, už bez pomoci svých blízkých nezvládnou. Ani si to pořádně neuvědomuji, ale čas strávený například v koupelně, při přípravě jídla nebo při oblékání se je mnohem delší než předtím.“

Mohl byste popsat své sociální vazby?

„My máme takovou dá se říci partu deseti nás ročníkově stejných a to se tak tři až pět krát do roka setkáme a děláme takový rozhovor jako teď s vámi. Bavíme se o nemocnici, o našich onemocněních, průběžně se informujeme kdo, co slyšel a jak se kdo cítí. Je to taková naše malá podpůrná skupina. Uvědomuji si, že nejsem jediný kdo má nějaké vážný problém.“

Co Vám zdravotnický personál řekl o Vaší nemoci?

„Že je tam nádor, že ten nádor je možné operovat. Šel jsem hned na tu operaci, tam mi řekli, že se mé příznaky mohou ještě zhoršit, že se může něco pokazit, protože jde o mozek. Manželka se hrozně lekla, že se už možná ani neproberu nebo že budu na vozíku. No operace dopadla dobře, tak se začalo ozařování. Nejprve mi řekli, že to vypadá už dobře, že tam není

žádný zůstatek toho nádoru. To jsem chodil každý čtvrt rok na magnetickou rezonanci a CT-čka. To bylo dobré tak půl roku, ty výsledky byly dobré, teoreticky takové udržovací. No a pak tam našli další útvar, tak jsem ještě chodil na ty ozařování. A teď chodím na chemoterapii, tam mi řekli, že mi bude špatně, že mohu zvracet, že se mohu cítit slabý, unavený. Ty nejdůležitější informace nám řekla paní doktorka. Ona nám říkala, s čím je třeba počítat, nebo takovým způsobem nám hodně pomohla. Zde nám zase všechny informace řekl pan doktor, řekl nám, že je to nevyléčitelné, že někdo to snese, já nevím rok, někdo dva, někdo tři, záleží, jak se udržuje, jak s tím dokáže bojovat. A teď akorát máme jít k panu doktorovi koncem měsíce na kontrolní magnetickou rezonanci, tak uvidíme, jak se to posunulo a jak nás ještě usměrní.“

Chápu to dobře, že Vám tedy chyběly informace. Vyhledával jste si nějaké informace?

„Jo, dcerka nám pomohla vyhledat nějaké informace, myslím, že se dívala na internetu. Ona to všechno vytiskla, tak jsme to četli. Ještě máme jednoho doktora známého z Prahy, který nám trošku řekl o těch možnostech léčby. Řekl, že to třeba operovat.“

Co si myslíte o tom, jak jste byl informovaný?

„Komunikace byla dobrá. Na začátku to bylo pro mě hrozný, ale myslím, že mi to podali takovým způsobem, že spolu s operací ve mně narostla i naděje. Nevnímám, že tak jak jsem se cítil po tom, jak mi řekli diagnózu, za to může ten způsob, jak mi ji řekli. Byl to prostě šok. Ale oni to nějak prostě musí říct. Jsem rád, že nám řekli, co se děje.“

Mohl byste mi popsat, jak jste prožíval danou situaci?

„Měl jsem pocit, jako kdyby se mi zhroutil celý svět v té chvíli jsem začal přemýšlet nad tím, jaké to bude mít následky na můj dosavadní život. Nevěděl jsem, jestli to mám říct svým blízkým, jak je to ovlivní a jak bude pokračovat náš společný život. V té chvíli jsem nevěděl, jestli budu moci dále pracovat. To víte, práce byl můj celý život, v tom jsem viděl smysl. Teď je to pryč, s tou diagnózou to prostě odešlo.“

Zmínil jste své blízké. Dostáváte podporu ze strany své rodiny?

„Manželka je vždy se mnou, protože mě už nechce nechat samého. No mně to nevadí, je mojí největší podporou, s ní jsem opravdu rád. A také děti mi velmi pomáhají, vždy mě tak na střídačku i vozí do té nemocnice, když má dcera ráno cestu tak mě zaveze a manželka po práci

zase po mě přijde, takže s tím ani nemáme problémy. No, a kdybych spadl, tak to mi pomůže syn.“

...a ze strany nemocnice?

„S manželkou jsme velmi spokojeni s tím přístupem. Mohu jen děkovat celému personálu co se o mě stará. Všechno mi řekli, vždy jsou ochotni mi všechno říct a vysvětlit mi čemu nerozumím.“

Dokážete si představit, že jste nyní nějak fyzicky aktivní?

„Dříve jsem byl sportovec, rád jsem plaval, běhal, či hrál fotbal. Sportem jsem žil. Akorát, že teď to je tak jak se říká, že oči by chtěli, ale já už nemohu. Nemohu plavat ani takové ostatní věci, mám to zakázáno od pana doktora. Takže teď už nedělám téměř nic.“

Co děláte, abyste se cítil dobře?

„Relaxuji, odpočívám. Svůj klid nacházím v rodině a v přírodě.“

Uvažoval jste o nějaké alternativní léčbě s cílem zlepšit svůj stav?

„Na léčitely nevěřím, haha (pozn. výsk. smiech). Mně to opravdu stačí v nemocnici, oni mi určitě dávají všechny léky, které potřebuji.“

Děláte si starosti kvůli své finanční situaci?

„Já už relativně dlouho nepracuji, vlastně tak od té diagnózy, to může být necelý rok. Předtím jsem byl stavař, jsme dělali, nebo dělal těžkou práci. Na ozařování jsem se setkal s několika lidmi, kteří tam se mnou dělali a všichni měli nějaký problém, a to jsme ročníkově asi stejný. Pracoval jsem v prašném prostředí, nevím, jestli to mělo nějaký vliv nebo tak. Já jsem to hlavně dělal, odkdy jsem se vyučil, to mohlo být tak před 40 lety... Dá se říct, že jsem dělal poměrně hodně, ale samozřejmě tím, že jsem dělal v těžkém průmyslu, mám ten invalidní důchod přiměřený té práci. Je to asi trošku více než při normálním pracovním procesu. Jsem řazen v té vyšší části platební třídy. Vlastně ty finanční problémy nějak nepocítujeme, výrazně.“

Chtěl byste mi ještě něco říci nebo se na něco zeptat?

„Ne, děkuji... Věřím, že vám to pomůže.“