

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**SUBJEKTIVNÍ PROŽÍVÁNÍ U PACIENTEK
S HEMATOONKOLOGICKÝM
ONEMOCNĚNÍM**

**SUBJECTIVE EXPERIENCES
OF PATIENTS WITH
HEMATO-ONCOLOGICAL DISEASES**



Bakalářská diplomová práce

Autor: Bc. Radka Černá
Vedoucí práce: MUDr. PhDr. Miroslav Orel

Olomouc
2015

Prohlášení

„Ochrana informací v souladu s ustanovením § 47b zákona o vysokých školách, autorským zákonem a směrnicí rektora k Zadání tématu, odevzdávání a evidence údajů o bakalářské, diplomové, disertační práci a rigorózní práci a způsob jejich zveřejnění. Student odpovídá za to, že veřejná část závěrečné práce je koncipována a strukturována tak, aby podávala úplné informace o cílech závěrečné práce a dosažených výsledcích. Student nebude zveřejňovat v elektronické verzi závěrečné práce plné znění standardizovaných psychodiagnostických metod chráněných autorským zákonem (záznamový arch, test/dotazník, manuál). Plné znění psychodiagnostických metod může být pouze přílohou tištěné verze závěrečné práce. Zveřejnění je možné pouze po dohodě s autorem nebo vydavatelem.“

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Subjektivní prožívání u pacientek s hematologickým onemocněním“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vdne

Podpis

Mé vřelé poděkování patří v první řadě panu MUDr. PhDr. Miroslavu Orlovi za ochotnou pomoc, trpělivost a podnětné připomínky při vedení této bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala Doc. PhDr. Václavu Břicháčkovi a PhDr. Ireně Kukačkové, kteří mi byli v počátcích studia velkou inspirací a taktéž ochotným respondentkám, bez kterých by tato práce nevznikla.

OBSAH

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE	9
1. ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ	9
1.1 Nádor a základní charakteristika nádorových onemocnění	9
1.2 Karcinogeneze.....	10
1.3 Symptomatologie a diagnostika	11
1.4 Léčba onkologického onemocnění.....	12
2. HEMATOONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	16
2.1 Základní charakteristika hematoonkologického onemocnění	16
2.2 Lymfomy	16
2.2.1. Hodgkinův lymfom.....	17
2.2.2. Nehodgkinské lymfomy.....	19
3. PSYCHOONKOLOGIE A NEMOC.....	21
3.1 Psychoonkologie	21
3.2 Základní charakteristika nemocí	21
3.3 Zisky nemoci.....	22
3.4 Prožívání nemoci.....	22
3.4.1. Fáze vyrovnání se s letálním onemocněním	24
3.4.2. Reakce na diagnózu	25
3.4.3. Prožívání léčby	26
3.5 Dlouhodobé psychické dopady	28
4. VYBRANÉ ASPEKTY OBDOBÍ MEZI 20. A 30. ROKEM ŽIVOTA.....	29
4.1 Periodizace.....	29
4.2 Základní charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života	29
4.3 Základní úkoly období mezi 20. a 30. rokem života	30
EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE	31
5. CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
6. METODIKY VÝZKUMU	32
6.1 Kvalitativní výzkum.....	32
6.2 Anamnéza	33
6.3 Metoda tvorby dat	33

6.3.1.	Polostrukturované interview	34
6.3.2.	Schéma polostrukturovaného interview.....	34
6.4	Výzkumný soubor	35
6.5	Metoda fixace dat	37
6.6	Design a realizace výzkumu	37
6.7	Etika výzkumu	38
7.	ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	40
7.1	Respondentky.....	40
7.1.1.	Respondentka č. 1 Anna	41
7.1.2.	Respondentka č. 2 Soňa	43
7.1.3.	Respondentka č. 3 Marie.....	44
7.1.4.	Respondentka č. 4 Alice	46
7.1.5.	Respondentka č. 5 Iva.....	47
7.2	Analýza výpovědí.....	49
7.2.1.	Život respondentek před onemocněním.....	49
7.2.2.	Projevy onemocnění	51
7.2.3.	Diagnóza	52
7.2.4.	Léčba.....	54
7.2.5.	Zkušenost s onkologickým onemocněním	59
7.2.6.	Zpětná reflexe období nemoci.....	60
8.	DISKUZE.....	63
	ZÁVĚRY	68
	SOUHRN.....	70
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	73
	SEZNAM TABULEK.....	75
	SEZNAM PŘÍLOH	76
	PŘÍLOHA Č. 1 KOPIE ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	77
	PŘÍLOHA Č. 2 ČESKÝ A CIZOJAZYČNÝ ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE	78
	PŘÍLOHA Č. 3 INFORMOVANÝ SOUHLAS	81
	PŘÍLOHA Č. 4 NABÍDKA ÚČASTI NA VÝZKUMU	82

ÚVOD

Téma onkologického onemocnění je v dnešní době často veřejností skloňované. Mnoho lidí dodnes vnímá slovo rakovina v rovnici se smrtí a to i přesto, že je dnes řada onkologických onemocnění poměrně dobře léčitelná popř. je možné život pacienta výrazně zkvalitnit a prodloužit. Diagnóza onkologického onemocnění zahrnuje celou řadu velmi rozmanitých konkrétních onemocnění, která mohou mít rozličný průběh. Přesto bývá onkologické onemocnění viděno v médiích a u části společnosti poměrně jednostranně a bývá také stigmatizováno.

Společnosti obecně známé údaje mluví o faktu, že každý třetí občan České republiky onemocní onkologickým onemocněním a každý čtvrtý na něj zemře (Česká Republika a rakovina v číslech, Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 21. 8. 2011).

Noví pacienti stále přibývají. Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky (2013) bylo v roce 2010 nově nahlášeno 82 606 případů. Ačkoliv úroveň incidence novotvarů v České republice v dlouhodobém pohledu roste, úmrtnost na zhoubné nádory klesá.

Vzhledem k prezentovaným číslům je pravděpodobné, že se s nádorovým onemocněním ve svém okolí či rodině setká téměř každý z nás.

Onkologické onemocnění, to ale nejsou pouhá čísla. Za každým z nich se skrývá konkrétní příběh, konkrétního člověka. Touto prací bych chtěla ukázat pohled na onkologické onemocnění a to konkrétně na onemocnění Hodgkinovou chorobou a nehodgkinovými nádory, z jiné perspektivy, zejména optikou samotných pacientů. Domnívám se, že přinesení individuálních výpovědí a příběhů může napomoci v prohloubení informovanosti a pochopení tohoto onemocnění.

Cílem této bakalářské práce je podat ucelené základní informace obecně o onkologickém onemocnění, konkrétně o onemocnění hematoonkologickém a popsat prožívání hematoonkologického onemocnění očima jednotlivých žen, které již v minulosti zmíněným onemocněním prošly a přinést jejich konkrétní výpovědi. Domnívám se, že jsou tyto

informace důležité pro celkové porozumění takto nemocným lidem a také k poskytování vhodné komplexní péče.

V teoretické části práce se budu věnovat charakteristice onkologického onemocnění, jeho vzniku, diagnostice a možnostem léčby. Dále blíže specifikuji dvě z hematologických onemocnění, a to Hodgkinovu chorobu a neHodgkinské lymfomy. Budu se zabývat pojmy jako jsou psychoonkologie, prožívání nemoci a vyrovnání se s letálním onemocněním. Nakonec budu blíže specifikovat období mezi dvacátým a třicátým rokem života.

V empirické části práce se budu zabývat samotným kvalitativním výzkumem. Přinesu konkrétní anamnézy respondentek a výsledky výzkumu zabývajícího se subjektivním prožíváním u pacientek s hematologickým onemocněním.

TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

1. ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Pod pojmem onkologické onemocnění můžeme nalézt velmi různorodou skupinu nemocí s odlišnou incidencí, prevalencí či mortalitou. Jednotlivá onemocnění se mohou lišit svým průběhem, umístěním primárního nádoru anebo vhodnou léčebnou metodou (Adam, Dvořák in Adam, Vorlíček, Vaniček a kol., 2004).

Hartl, Hartlová (2010) definují onkologické onemocnění jako onemocnění zhoubným nádorem, které není pouze otázkou imunologie, ale také otázkou odhodlání pacienta s nemocí bojovat. Je důležité vědět, že se zde jedná o nemoc dlouhodobou, která vyžaduje úpravu celoživotního stylu člověka.

Onkologické onemocnění je známo již od dávnověku. O rakovině najdeme zmínky u Hippokrata a samotný název rakovina dal tomuto onemocnění Galenos. Galen také používal pro toho onemocnění zvířecí metaforu raka, neboť si údajně všiml, že se ženám s karcinomem prsu na prsou objevuje obraz podobný rakovi (Bahnsen, 1997, in Tschuschke, 2004).

Dle Křivoholavého (2002) ji označil jako tumor, což vychází z latinského slova tumere neboli bobtnat.

Objevovaly se i názory, že je rakovina tvořena černou žlučí nebo melancholií (Zemanová, 2008).

1.1 Nádor a základní charakteristika nádorových onemocnění

Obecně můžeme říct, že podstatou onkologického onemocnění je **nádor**, novotvar, tumor či neoplazma, což je nová, abnormální tkáň v mnohobuněčném organismu, která zde nemá fyziologickou funkci a projevuje se neregulovatelným růstem. Jinak řečeno je to abnormální tkáňová masa, jejíž růst je rychlejší než růst okolních tkání a ten pokračuje, i když vyvolávající příčina ustala (Bureš, Horáček, 2003).

Nádory můžeme z hlediska biologického chování rozdělit na **maligní** a **benigní** (Klekner, 2002). Maligní - zhoubné nádory jsou destruktivní a invazivní povahy a mají schopnost tvořit dceřiné nádory neboli metastázy. Od benigních - nezhoubných nádorů se liší: rychlostí proliferace, buněčnou diferenciací, anaplázií, architekturou tkáně, lokálně

infiltrativním a destruktivním růstem a právě i tvorbou metastáz (Šmardová, Pacholíkova in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

Dříve dominovala zjednodušená představa o tom, že nádor je pouhým shlukem nádorových buněk. Dnes je nádor chápán jako komplexní nádorová tkáň, kterou tvoří nejen nádorové buňky, ale i buňky podpůrné, buňky imunitního systému a další. Ty nejsou pasivní částí nádoru, ale mají svůj funkční význam pro vývoj a vlastnosti nádoru. (Šmardová, Pacholíkova in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

Proces neregulovatelného růstu nádoru nazýváme kancerogeneze (Malý in Bureš, Horáček, 2003).

1.2 Karcinogeneze

Dříve se na základě experimentálních dat uvažovalo o tom, že k přeměně buňky na nádorovou stačí jeden či několik málo zásahů. Dnes se odhaduje, že k tomu aby se z normální buňky v organismu stala buňka zhoubná, je třeba vícero mutací. Může se jednat o 4 až 8 genetických či epigenetických změn. Z tohoto důvodu bývá proces onkogenní transformace označován jako vícestupňový (Klekner, 2002)

Příčiny nádorového růstu jsou komplexní povahy a nelze je všechny dobře rozpoznat. Podílí se na nich celá řada vnějších i vnitřních faktorů jako jsou faktory chemické, fyzikální, biologické apod. Všechny tyto vlivy mohou vést k buněčným změnám (Štucl in Češka a kol., 2010).

Velmi zkráceně můžeme říct, že k nádorovému bujení dochází v případě, kdy nastane dysregulace v interakci protoonkogenů a supresorů s převahou protoonkogenů. Protoontogeny produkují růstové faktory podporující nárůst působků a proliferaci neboli bujení nádorových buněk. Supresory neboli antionkogeny na druhou stranu transformaci nádorového bujení tlumí. Při standardním průběhu interakce dochází k odumírání buněk – apoptóze. Pokud dojde k převaze protoontogenů, nastává nádorové bujení (Malý in Bureš, Horáček, 2003).

Vznik onemocnění je v dnešní době nutno brát jako multifaktoriální. Neznámým způsobem, zde dochází ke spolupůsobení vlivů životního prostředí (záření, karcinogeny, viry), psychosociálních faktorů (stres, vzorce chování), imunologických, endokrinních a genetických faktorů (Hürny, 1996 in Tschuschke, 2004).

Dle Barraclough (1992) patří mezi nejčastější psychosociální faktory stres způsobený úmrtím v rodině a rozvodem či rozchodem s partnerem.

1.3 Symptomatologie a diagnostika

Nádorová onemocnění se projevují jako změny normálních fyziologických funkcí organismu. Šmardová, Pacholíkova (in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003) uvádí jako nejběžnější projevy maligních chorob:

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

Malý (in Bureš, Horáček, 2003) příznaky dále rozvádí:

- změny hmotnosti,
- snížená chuť k jídlu,
- anémie,
- změny charakteru stolice a defekace,
- zvětšení uzlin,
- změny na kůži,
- změny v močení u mužů,
- u žen hmatné rezistence v prsou,
- zvýšení teploty.

Každá diagnóza nemoci by měla obsahovat tři základní informace a to (Malý in Bureš, Horáček, 2003):

- histologickou klasifikaci nádoru - zjišťujeme vlastnosti nádoru a možnou účinnost jednotlivých léčebných postupů
- stupeň malignity - histologický grading nebo prognostické indexy
- celková informace o rozsahu postižení těla-klinické stádium nemoci

Je třeba upozornit, že se onkologické onemocnění u řady pacientů projevuje zcela asymptomaticky. Proto je třeba zdůrazňovat důležitost preventivních lékařských prohlídek. Screeningové klinické a laboratorní metody mohou pomoci odhalit onemocnění u asymptomatické populace (Štucl in Češka a kol., 2010).

1.4 Léčba onkologického onemocnění

U onkologického onemocnění rozlišujeme několik typů léčby.

Protinádorová léčba (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003): využívá jednotlivých léčebných metod, jako jsou chirurgie, radioterapie, medikamentózní léčba atd. Jejím cílem je redukovat a odstranit všechny nádorové buňky.

Podpůrná léčba (symptomatická léčba): snaží se o co nejlepší kvalitu života pacienta a jeho okolí, aniž by cílila na likvidaci nádorových buněk. Může se např. jednat o léčbu bolesti, dušnosti či léčbu infekcí vzniklých při chemoterapii apod. Součástí podpůrné léčby je i snaha o zmírnění psychosociálních a duševních obtíží vzniklých nádorovým onemocněním a léčbou (Štucl in Češka a kol., 2010)

Léčbu onkologického onemocnění můžeme rozlišovat na základě jejího cíle na kurativní a nekurativní (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

Kurativní léčba má za cíl vyléčit pacienta a úplně odstranit onemocnění. Využíváme ji tedy v případech, kdy lze předpokládat na základě charakteru a rozsahu onemocnění a celkového stavu pacienta, možnost úplného vyléčení. Většinou se u solidních nádorů jedná o léčbu operací. Chemoterapie se podává samostatně s kurativním záměrem pouze u některých typů onemocnění, jako jsou např.: akutní leukémie, některé maligní ne Hodgkinovy lymfomy a Hodgkinův lymfogranulom (Štucl in Češka a kol., 2010).

Nekurativní léčba si klade za cíl hubit nádorové buňky, ale necílí na úplné vyléčení pacienta. Bohužel není vždy možné vzhledem k pokročilosti onemocnění a celkovému stavu pacienta potenciálně kurativní terapie (Klekner, 2002).

Nekurativní léčbu dále rozdělujeme na dvě podskupiny (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003):

- nekurativní léčba s výrazným prodloužením mediánu přežití – je častá u maligních lymfomů s cílem dosáhnout mnohaleté remise onemocnění a v podstatě tak několikaletého prodloužení života pacienta
- nekurativní léčba s malým prodloužením mediánu přežití - je častá např. u karcinomu tlustého střeva. Umožňuje potenciálně prodloužit život o několik týdnů až měsíců nebo tlumit potíže a zlepšovat krátkodobě kvalitu života

Adjuvatní léčebné postupy využíváme pouze za předpokladu, že u nemocného pacienta očekáváme vznik mikrometastáz, které není zatím možné rozpoznat běžnými zobrazovacími metodami. Adjuvantní léčebné postupy mohou tyto mikrometastázy zničit,

ale celkově je tento typ léčby známý svými nežádoucími účinky a bývá spojován se zhoršením kvality života (Klekner, 2002).

Paliativní léčba je komplexní podpůrná léčba poskytovaná pacientům s pokročilým a nevléčitelným onemocněním v posledních fázích jejich života (ibidem).

K léčbě nádorových onemocnění bývá používána celá řada metod. Mezi **základní postupy** řadíme léčbu chirurgickou, radioterapii, cytostatickou léčbu a imunoterapii.

Chirurgická léčba se používá jak v rámci kurativní, tak i paliativní léčby. Kurativně se chirurgické zákroky využívají u lokalizovaných forem nádorů nebo u nádorů „in situ“. V případě paliativní léčby může chirurgické odebrání masy nádoru umožnit použití dalších postupů jako je radioterapie či chemoterapie (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

Radioterapie využívá vysokoenergetické zdroje, které umožňují podat dávku ozáření i nádorům, uloženým v hloubce, aniž by byla poškozena okolní zdravá tkáň. Radioterapie pracuje na mechanismu působení na buněčné organely a membrány. Záření nepřímo zasahuje i strukturu buňky a tak dochází k jejímu poškození či smrti. Je třeba upozornit, že ne všechny nádory jsou radiosenzitivní a u větších nádorů je v důsledku množství hypoxických a anoxických buněk ozařování méně účinné (ibidem.).

Cytostatická léčba neboli chemoterapie je podáváním cytostatik většinou žilní cestou. Látky působí neselektivně. Dochází tedy jak ničení proliferujících nádorových buněk, tak i k ničení proliferujících buněk zdravých tkání. Chemoterapie může mít více forem (Malý in Bureš, Horáček, 2003):

- regionální chemoterapie - dochází k podání látky s vysokou koncentrací přímo do ložiska nádoru
- adjuvantní chemoterapie - navazuje na předchozí léčbu jinými prostředky s cílem zlikvidovat zbytek nádorových buněk a mikrometastáz
- neoadjuvatní chemoterapie - léčba předcházející chirurgickému zákroku či radioterapii, slouží ke zmenšení ložiska
- paliativní chemoterapie - slouží ke zmenšení nádoru a zmírnění příznaků, jejím cílem je zlepšit kvalitu života nemocného jedince

Imunoterapie je metoda sloužící k obnovení poškozené protinádorové imunity. Klade si za cíl imunitu zesílit tak, aby se mohla sama zapojit do léčby nádorového onemocnění. Na rozdíl od chemoterapie a radioterapie umí likvidovat nádorové buňky nezávisle na jejich generačním cyklu (Klekner, 2002).

Při hodnocení léčební odpovědi rozlišujeme (Vorlíček, Vyzula, Adam a kol., 2000):

- kompletní remisi - úplné vymizení známek nádoru, prodloužení života pacienta
- parciální remisi - 50% zmenšení nádoru, nemusí být nutně spojené s prodloužením života pacienta
- bezpříznakové období - jedná se o interval mezi ukončením léčby a časem progresu onemocnění
- celkové přežití - je intervalem od stanovení diagnózy až po úmrtí

Pro některé typy nádorů lze použít také **biologickou léčbu** (Klekner, 2002).

Oblast **nežádoucích účinků** léčby je natolik širokým tématem, že se zde zmíníme pouze o několika vybraných aspektech.

Mezi nejčastější nežádoucí účinky léčby patří nevolnost a zvracení. Ačkoliv jsou tyto potíže krátkodobého charakteru, bývají pacienty hodnoceny jako velmi nepříjemné, a mají vliv na vnímanou sníženou kvalitu života. Jak uvádí Tomíška a Vorlíček (in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003) dříve byla cytostatická léčba pacienty právě z důvodu negativní zkušenosti se zvracením často úplně odmítána.

Dalším nežádoucím účinkem léčby může být nádorová malnutrice neboli porušený stav výživy organismu. Ten lze u pacientů s nádorovým onemocněním sledovat až v 50% již před stanovením diagnózy (Klekner, 2002).

Často skloňovaným pojmem spojeným s nežádoucími účinky léčby onkologických onemocnění je bolest. Bolest mívá většinou charakter chronické bolesti a postupně progreduje. Je třeba zdůraznit, že pacienta ovlivňuje nejen jako negativní prožitek, ale má i další nechtěné dopady. Např. v podobě narušení spánku, pacienta vysiluje, snižuje schopnost soustředění, komunikace, což přispívá k jeho sociální izolaci apod. (Ševčík, Vorlíček in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003).

Řadu pacientů trápí chronická únava, extrémní vyčerpanost neboli fatigue. Tento typ únavy ovlivňuje fyzickou, kognitivní i afektivní stránku člověka a pacienti jej často vnímají jako „vnitřní neklid“, který výrazně ovlivňuje jejich kvalitu života. Odpočinek nevede k odstranění tohoto nežádoucího účinku (Poirier, 2011).

Celý výčet možných nežádoucích příznaků uvádí Barraclough (1999): zvracení a nevolnost, padání vlasů, diarea, lokální poškození kůže, poškození sliznice v ústech, infekce, zadržování tekutin v těle, bolest, deprese a další psychické potíže.

Samostatnou kapitolou jsou psychologické a psychiatrické problémy onkologicky nemocných pacientů, ale těmi se budeme zabývat zvlášť.

Jedním z nejzávažnějších **pozdních následků** a komplikací u onkologických pacientů jsou tzv. sekundární malignity (Klekner, 2002). Jedná se o nádorová onemocnění, která vznikají ve větší míře v případech, kdy došlo k intenzivní chemoterapii nebo ozařování. Onkologicky léčeni pacienti mají také větší riziko vzniku dalších onemocnění jako je např. leukémie (Král, Vorlíček, Adam a kol., 2001).

U žen i mužů může dojít po léčbě k narušení plodnosti, čemuž lze u mužů předcházet odběrem spermatu, ale u žen je tato otázka nedořešena a bývá zdrojem psychické zátěže v období po ukončení léčby (Eeltink a kol., 2013).

Dalším závažným rizikem léčby je kardiotoxicita. Cytostatika působí v organismu neselektivně a mohou tak poškodit nejen nádorové buňky, ale i buňky nenádorové. Tím způsobem může dojít k poškození srdce (Hrstková, Elbl, Bothová in Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

Na podobném principu funguje i vznik plicní toxicity, nefrotoxicity apod. (Bajčiová, Kútníková in Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

2. HEMATOONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

V bakalářské práci se věnuji vybraným hematoonkologickým onemocněním, která si přiblížíme v samostatné kapitole.

2.1 Základní charakteristika hematoonkologického onemocnění

Skupina hematoonkologických onemocnění pokrývá celou řadu konkrétních diagnóz nádorových onemocnění krve. Mezi základní patří: akutní leukémie, chronická myeloidní leukémie, pravá polycytémie, esenciální trombocytémie, osteomyelofibróza, chronická lymfocytární leukémie, mnohočetný myelom, myelodysplastický syndrom, aplastický syndrom a lymfomy (Vokurka, 2008).

2.2 Lymfomy

Nejnámějšími typy lymfomů jsou Hodgkinův lymfom a nehodgkinské lymfomy. Obecně můžeme říct, že jsou lymfomy nádory vzniklé z lymfatické tkáně, kterou mohou být nejen nádory lymfatických uzlin, ale i mimouzlinové lymfatické tkáně. Jsou to nádory vzniklé nekontrolovatelným bujením lymfatických buněk, které odpovídají za imunitu člověka. Mohou postihovat nejen lymfatické tkáně, ale i jiné orgány. Jedná se o velmi různorodou skupinu nádorů, ve které nalezneme jak nádory nízké maligní, tak i velmi agresivní lymfomy (Adam, Vyzula a kol., 2010).

Indolentní neboli nízké maligní lymfomy mívají pozvolný průběh. Pacienta neohrožují akutně na životě, ale díky častým recidivám nádoru je třeba opakovaně podstupovat sérii léčby. Úplné vyléčení je často možné pouze alogenní transplantací krvetvorných buněk. Na druhou stranu nádory vysoce agresivní a maligní pacienta na životě často ohrožují, ale při včasné a intenzivní léčbě je možné dojít k uzdravení i bez použití transplantace. (Adam, Dvořák in Adam, Vorlíček, Vaníček a kol., 2004).

K úspěšné léčbě lymfomů je nutná včasná a kvalitní diagnostika. Mezi nejčastěji používané metody můžeme zařadit chemoterapii, imunoterapii, aktinoterapii a transplantaci krvetvorných buněk (Klekner, 2002). Léčba lymfomů je pro tělo zátěží a je třeba počítat i s jejími nežádoucími účinky.

2.2.1. Hodgkinův lymfom

Hodgkinův lymfom neboli lymfogranulom je systémové nádorové onemocnění vycházející z lymfatické tkáně. Obvyklým příznakem tohoto onemocnění je tzv. lymfadenopatie neboli zvětšení lymfatických uzlin (Král, Šmardová, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

Nemoc byla poprvé charakterizována Hodgkinem v roce 1832. Později popsali Sternberg a Reedová typické buňky pro toto onemocnění, které dodnes nesou jejich jména (Král, Adam, Vorlíček in Adam, Vorlíček, Vaníček a kol., 2004).

Podstatou Hodgkinova onemocnění jsou tedy Reedové-Sternbergovy buňky (RS buňky) a Hodgkinovy buňky. Tyto buňky vznikají z B-lymfocytů a mění se na maligní buňky, které produkují cytokiny. Ty umí ovlivnit imunitní reakce, dochází ke vzniku zánětlivého infiltrátu, čímž se Hodgkinova nemoc odlišuje od ostatních lymfomů. Jak uvádí Král, Šmardová a Vorlíček (in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010) poměr maligních buněk k nemaligním zánětlivým buňkám může být zhruba 1:100.

Maligní Hodgkinův lymfom se dále od ostatních lymfomů liší ve dvou hlavních aspektech (Malý a kol. in Bureš a Horáček, 2003) a to :

- vysokým podílem pacientů s úplnou remisí a dlouhodobým přežitím bez recidivy, pokud je onemocnění včas rozpoznáno a správně léčeno, je přežití až 80%,
- kulminací výskytu v mladší věkové skupině kolem 20 let.

Z hlediska **epidemiologie** rozlišuje Štěrba (in Bajčiová, Štěrba, Tomášek a kol., 2011) tři typy Hodgkinova lymfomu:

- dětská forma u pacientů mladších 14 let,
- forma adolescentů a mladých dospělých ve věku 15-35 let,
- forma starších dospělých ve věku nad 55 let.

Hodgkinovým lymfomem onemocní celkově častěji muži než ženy (Král a kol., in Adam, Vorlíček a kol., 2001).

Patogeneze Hodgkinovy nemoci není doposud známa. Předpokládá se kombinace genetické predispozice a virové infekce. Lidé s autoimunitním onemocněním a imunodeficiencí mají zvýšené riziko vzniku tohoto onemocnění. Onemocnění se zprvu projevuje v jedné lymfatické uzlině, ale velmi záhy se šíří lymfatickými cestami do dalších vzdálenějších skupin lymfatických uzlin a tkání. To je důvodem, proč je Hodgkinův lymfom řazen mezi systémová onemocnění (Malý a kol., in Bureš, Horáček, 2003).

Hlavním **klinickým příznakem** Hodgkinova onemocnění je nebolestivá, postupně se zvětšující adenopatie. Až u 75 % pacientů se adenopatie objevuje v krční a nadklíčkové lokalizaci (Král, Šmardová, Vorlíček in Adam, Vorlíček, 2010). Přibližně 30 % pacientů trpí únavou, malátností, nechutenstvím s hmotnostním úbytkem a noční pocení. Objevuje se i cyklická horečka. U dospělých pacientů se v 5 % případů vyskytuje bolestivost uzlin po požití alkoholu. V případě pokročilého stádia onemocnění bývá klinický obraz doplněn o řadu dalších příznaků způsobených dysfunkcemi infiltrovaných orgánů (Malý a kol., in Bureš, Horáček, 2003).

Diagnostika Hodgkinova lymfomu se opírá o histologické vyšetření (průkaz RS buněk), laboratorní vyšetření a zobrazovací metody. Na základě histologického rozboru se stanoví klinické stádium nemoci a prognostická skupina, která určuje léčbu. Celkově rozlišujeme čtyři klinická stádia nemoci podle systému Ann- Arbor a klasifikaci podle systémových B-příznaků (Štěrba in Bajčiová, Štěrba, Tomášek a kol., 2011). Do počátečního stádia nemoci se řadí IA, IB, IIA a IIB bez dalšího ze čtyř rizikových faktorů (a-infiltrát v mediastinu větší než 1/3 průměru hrudníku, b-extranodální postižení, c-sedimentace vyšší než 30/h s přítomností B příznaků nebo vyšší než 50/h bez B příznaků, d-3 a více postižených oblastí). Intermediární stádium odpovídá IA, IB a IIA s jedním či více rizikovými faktory a klinické stádium BII s minimálně jedním rizikovým faktorem c či d. Pokročilé stádium onemocnění bývá označováno jako BII s rizikovým faktorem c nebo d a III a IV klinické stádium (Král, Šmardová, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

Terapie Hodgkinovy nemoci je závislá na diagnostice klinického stádia onemocnění. Počáteční stádium bývá léčeno aplikací čtyř cyklů chemoterapie a ozáření. U pokročilého stádia nemoci by takový zásah nebyl dostatečný. Běžně se aplikuje kombinovaná chemoterapie. Od radioterapie se již u vyšších stádií upouští, neboť nemá vliv na snížení relapsů v postižených částech těla. Pokud se nepodaří nemoc zastavit tzv. první linií léčby, lze použít chemoterapii druhé linie. Ta bývá zakončena vysokodávkovou chemoterapií a v případě potřeby i autogenní transplantací (ibidem).

Prognóza Hodgkinova onemocnění je velmi příznivá. Jak uvádí Král, Šmardová, Vorlíček (in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010) u nemocných v časných stádiích se daří vyléčit většinu pacientů, ale i v pokročilejších stádiích jsou výsledky léčby uspokojivé. Celkově je více než 80% pacientů s Hodgkinovým lymfomem trvale vyléčeno. Podle Malého (in Bureš, Horáček, 2003) lze vyléčit až 90% pacientů v klinickém stádiu I. U pacientů ve stádiu IIA nebo B 5 let po terapii přežívá 40 až 60% pacientů. U více pokročilých stádií onemocnění je pětiletého přežití dosahováno u 20 až 50% pacientů.

2.2.2. Nehodgkinské lymfomy

Nehodgkinské lymfomy tvoří heterogenní skupinu lymfoproliferativních onemocnění. Vznikají maligní transformací lymfocytů v různé úrovni jejich vyžívání (Kabíčková in Bajčiová, Tomášek, Šterba a kol., 2011). Vzhledem k tomu že si zhoubná buňka zachovává svoji migrační a funkční charakteristiku, mohou se lehce šířit i do jiných tkání.

Od Hodgkinova lymfomu se nehodgkinské lymfomy liší jak morfologicky, tak i biologickým chováním a klinickým průběhem (Klekner, 2002).

Klasifikace nehodgkinových lymfomů je poměrně složitá a zahrnuje několik schémat. Úplně elementárně můžeme tato onemocnění dělit na (Malý, Žák, Maisnar a kol., in Bureš, Horáček, 2003) :

- NHL (nehodgkinské lymfomy) s nízkým stupněm malignity- často mají indolentní průběh, i bez léčby mohou být stacionární po dobu několika let.
- NHL s vysokým stupněm malignity- mívají agresivní průběh a rychle progredují.

Nehodgkinské lymfomy mají neznámou **etiologii** a **patogenezi** (Klekner, 2002). Častěji se vyskytují v asociaci s chronickými autoimunitními nemocemi, jako jsou: celiakie, revmatoidní artritida apod. Byla prokázána souvislost mezi virovou infekcí a lymfomem např. Epstein-barrův virus a Burkittův lymfom (Kabíčková in Bajčiová, Tomášek, Šterba a kol., 2011). Lymfomy se častěji vyskytují u pacientů podstupujících imunosupresivní léčbu, u pacientů po transplantaci orgánů, HIV pozitivních. Patří mezi nejčastější malignity u mladšího věku. Vrchol výskytu v mladším věku nastává kolem 10. roku života. Častěji se nemoc objevuje u chlapců v poměru 2-3 :1. Incidence nehodgkinských lymfomů se s věkem zvyšuje (Malý, Žák, Maisnar a kol. in Bureš, Horáček, 2003).

Prvním **klinickým příznakem** nehodgkinových onemocnění bývá nebolestivá adenopatie, často se vyskytující na krku, v podpaží či v tříslích. Oproti Hodgkinově nemoci se u nehodgkinových lymfomů neobjevují celkové příznaky. Častá jsou na druhou stranu extranodální postižení. U agresivních lymfomů se běžně již na začátku onemocnění objevují primární mimouzlinové lymfomy (Adam, Klabusay, Vášová, Krejčí, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2010).

Prvotním krokem ke správné **diagnostice** je exstirpace reprezentativního vzorku postižené tkáně či orgánu a zhodnocení hematopatologem (Klekner, 2002).

Ze vzorku se určuje typ na základě histologické a imunologické klasifikace. Hojně se využívá i zobrazovacích metod. U stanovení klinického stádia se postupuje stejně jako u Hodgkinova lymfomu. Jak uvádí Malý a kol. (in Bureš, Horáček, 2003) u nehodgkinských

lymfomů je určení přesného klinického stádia obtížné z důvodu jeho hematogenního šíření v organismu.

Terapie ne Hodgkinových lymfomů závisí v první řadě na třech faktorech. Jsou jimi: histologický typ lymfomu, klinické stádium a prognostické faktory. Na základě těchto poznatků můžeme rozdělit léčbu na (Adam, Klabusay, Vášová a kol. in Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2010):

- Terapii nízké agresivních lymfomů- chemoterapie navozuje dlouhodobé bezpříznakové období, nicméně po čase dochází k relapsu a je nutno terapii zopakovat. Pokud se u nemoci nevyskytují příznaky, pacient bývá pouze pravidelně sledován (watch and wait). U některých lokalizovaných nálezů lze použít i radioterapii.
- Terapii agresivních lymfomů a vysoce agresivních lymfomů- včasná chemoterapeutická léčba má potenciál pacienta úplně uzdravit. V případě relapsu onemocnění lze využít vysokodávkovou chemoterapii a transplantaci kmenových buněk.

Prognóza lymfomů závisí vždy na histologickém typu lymfomu a na míře, do jaké byl organismus jedince poškozen. Jak uvádí Adam, Klabusay, Vášová a kol. (in Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2010, str: 306) nejčastějším typem lymfomu je velkobuněčný B- lymfom, u kterého se přežití v pěti letech pohybuje kolem 70%, v nejpříznivější prognostické skupině dokonce 90%. Nejméně příznivou prognózu mají jedinci s opakovaně relabujícím onemocněním (Malý a kol., in Bureš, Horáček, 2003).

3. PSYCHOONKOLOGIE A NEMOC

V této části práci se blíže zaměříme na nemoc a na to, jakou může mít spojitost s psychikou člověka.

3.1 Psychoonkologie

Psychoonkologie je multidisciplinárním oborem zabývajícím se sociálními, behaviorálními a etickými stránkami onemocnění způsobeného zhoubným nádorem ve všech jeho stádiích u pacienta, jeho rodiny a pečovatelů. Vychází z předpokladu, že nemoc zasahuje nejen tělo ale i mimořádně silně psychiku (Hartl, Hartlová, 2010).

Podle Tschuschkeho (2004) můžeme v případě psychoonkologie mluvit o průniku tří vědních oborů, a to: psychologie, psychoterapie a onkologie.

Psychoonkologii lze obecně dělit na dva proudy. První z nich se zabývá psychologickými konsekvencemi rakoviny u pacientů, jejich rodin a pečovatelů. Druhý proud je více komplexní a částečně i kontroverzní. Zaměřuje se na možný vztah mezi psychologickými faktory a vznikem rakoviny nebo na vliv těchto faktorů na celkový výsledek již diagnostikovaného onemocnění. Mezi primárně zkoumané psychologické faktory patří: nálada, postoje, copingové strategie, stres a sociální opora (Barraclough, 1999).

3.2 Základní charakteristika nemocí

Na nemoc lze nahlížet optikou různých přístupů a existuje celá řada jejich definic. Obecně jako nemoc popisujeme stav organismu, kdy je v důvodu vnitřních či vnějších okolností narušena homeostáza a správné fungování organismu. Je to reakce organismu na setkání s noxou. Hartl, Hartlová (2010, str: 337) definují nemoc jako „*souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi organismem a prostředím, je to narušení rovnováhy biologických a psychologických faktorů a jejich vzájemného působení ve fyzikálním a sociálním prostředí*“.

Z hlediska medicíny můžeme jako nemoc označit stav, který má svůj začátek, průběh a konec a který se vyznačuje symptomy popř. syndromy a má svoji etiologii a patogenezi (Baštecká, Goldmann, 2001).

Na nemoc se dříve nahlíželo pouze jako na biomedicínský problém. Tento přístup sice pomohl k rozvoji dnešní vysoké úrovně vědecké medicíny, ale jak píše Baštecká,

Goldmann (2001) člověk byl v tomto přístupu redukován pouze na své tělo, které bylo bráno jako předmět zkoumání, jenž je třeba zbavit nemoci.

Dnes již není pouhý biomedicínský model dostatečný. Podle Orel a Facové (in Orel a kol., 2014) je třeba vidět člověka komplexním neboli celostním pohledem. Ten vychází z interakčně provázaného a naprosto neoddělitelného propojení základních aspektů lidského bytí- těla, duše, vztahovosti a duchovna. Člověk je optiku tohoto přístupu bio-psycho- sociálně- spirituální komplex existující v určitém prostoru a čase.

3.3 Zisky nemoci

Každá nemoc nepřináší nemocnému pouze řadu obtíží, ale může s sebou nést i skryté nevědomé zisky. Zisky z nemoci popisoval ve své teorii již Sigmund Freud, který je primárně přisuzoval neurózám. Primární neboli paranosické zisky z nemoci jsou obranné mechanismy, které chrání pacienta před jeho uvědoměním si bolestivých a nechtěných obsahů svojí mysli. Sekundárními neboli epinosickými zisky jsou neurotické příznaky, které nemoc udržují. Jsou to zisky přinášející uspokojení pacientovu Já (Baštecká, Goldmann, 2001).

Teorie primárních a sekundárních zisků z nemoci se postupem času rozšířila z neuróz na onemocnění obecně. Už pouhé propuknutí onemocnění může člověku přinášet jistou úlevu, např. pokud se nachází v těžkém období anebo pokud je mu divně a nezná příčinu (neorganizované stádium nemoci). Sekundární zisk je poté vše, co pacient s příchodem nemoci získává. Může to být péče okolí, klid, volný čas, možnost vyhnout se činností, které běžně musí vykonávat apod. Jak popisuje Baštecká, Goldmann (2001) primární zisk z nemoci řeší pacientovu situaci a sekundární zisk pacientovu nemoc udržuje. Je důležité říct, že všechny tyto zisky fungují na bázi nevědomí.

Jak uvádí Orel, Facová (in Orel a kol., 2014) primární zisk nemoci pomáhá snížit napětí v bio-psycho- sociálně- spirituálním systému. Může to být např. „odventilování“ napětí v podobě tělesného symptomu místo původního řešení a vyjádření emocí v psychické oblasti. Sekundární zisk jsou poté výhody plynoucí ze statusu nemocného.

3.4 Prožívání nemoci

Prožívání je podle Hartla, Hartlové (2010, 452) „psychický jev charakteristický proudem vědomí každého více či méně uvědomovaného duševního obsahu a pojmového myšlení, je přísně individuální a těžko sdělitelné...“.

Plháková (2007, str: 45) definuje prožívání jako „ *nepřetržitý tok psychických zážitků (obsahů), které probíhá při různých stupních jasnosti vědomí, respektive bělosti... předmětem prožívání může být vnější svět, stav vlastního těla i vlastní mysli...* “.

Prožívání nemoci je velmi subjektivní a může se pacient od pacienta velmi lišit. Stejně tak jako v běžném životě reaguje každý jedinec na stejnou situaci individuálně, je i prožívání nemoci těžko předvídatelným. Vždy záleží na konkrétní osobnosti jedince, typu a fázi onemocnění, ale i na řadě dalších faktorů jako je např. sociální opora, kterou má pacient k dispozici.

Již R. A. Lurija v roce 1944 (in Baštecká, Goldmann, 2001) ve své práci o „vnitřním obrazu nemoci“ kladl důraz na to, jak pacient nemoc subjektivně prožívá, co si o ní myslí a jak se na základě toho sám chová. Dnes tento subjektivní pohled na onemocnění nazýváme autoplastický obraz nemoci. Jeho součástí je: stránka senzitivní neboli to, co sám pacient pocítuje (bolest, potíže apod.), stránka emoční neboli to, jak nemoc prožívá (zda pocítuje úzkost, strach, naději), stránka racionální a informativní jinak řečen to, co pacient o dané nemoci ví a co si o celé situaci myslí a stránka volní, co s tím vším pacient dělá, zda jde a navštíví lékaře, zda bude spolupracovat při léčbě nebo to jen tak přejde.

Vnitřní obraz nemoci je dle Konečného a Bouchala (1979 in Baštecká, Goldmann, 2001) podmíněn rázem onemocnění, okolnostmi, za kterých nemoc probíhá, osobností pacienta a také jeho socioekonomickým postavením.

Onkologické onemocnění může být okolím pacienta vnímáno jako určitá forma sociálního stigma. Nejedná se ani tak o přímé stigmatizování, ale spíše o ignoraci, která může způsobit podobné ztráty. Nemocní z řad mladých dospělých často přichází o možnosti uplatnění v zaměstnání a nemohou navštěvovat školy, neboť je k jejich léčbě nutná častá a dlouhodobá nepřítomnost. Někdy existuje stigma pouze v myslích pacientů samotných. Někteří se snaží uchovat svoje onemocnění v tajnosti, neboť se obávají reakcí ostatních lidí (Barraclough, 1991).

Laua (1995 in Křivohlavý, 2002) definuje šest dimenzí laického, subjektivního pohledu na nemoc jako emocionální stránku nemoci, existenci příznaků, pojmenování nemoci, představa o následcích plynoucích z nemoci, představa o době léčení a představa o možném zhoršení zdravotního stavu.

Ačkoliv není onkologické onemocnění vždy zařaditelné mezi onemocnění chronická, jeho léčba je často zdlouhavá a u některých pacientů dochází k relapsu onemocnění, kdy je léčbu nutno opakovat. Navíc si mnohdy pacienti nesou určité nežádoucí účinky léčby i do dalšího života. Proto lze i u onemocnění onkologických hovořit o dopadech na sebepojetí

pacienta. Někdy si může pacient při zdlouhavé zátěži, kterou s sebou nemoc nese, začít připadat jako méně hodnotný a úctyhodný člověk. Pokud přichází i o pocity osobní hodnoty a úcty může dojít k tzv. „*nebytí osobnosti*“ (Křivohlavý, 2002, str: 131).

3.4.1. Fáze vyrovnání se s letálním onemocněním

První autorkou zabývající se fázemi vyrovnání se s letálním onemocněním byla Elizabeth Kübler-Ross. Kübler-Ross ve svém rozsáhlém výzkumu zpovídala několik set umírajících pacientů a na základě jejich výpovědí vytvořila model pěti stádií (Kübler-Ross, 1992).

Jednotlivá stádia se mohou u jedince překrývat, vracet a k některým ani nemusí dojít. Nejedná se pouze o stádia, kterými prochází sám nemocný, ale i jeho blízké okolí (Kübler-Ross, 1993).

- Šok a popírání - pacientovi byla sdělena diagnóza a on sám se ocitá v šoku a nevěří, že by mohla být pravdivá. Snaží se bránit a popírá nemoc navzdory jasně hovořícím lékařským zprávám. Tato fáze je doprovázena prudkými emocionálními reakcemi.
- Zlost - v této fázi řeší nemocný otázku „Proč právě já?“. Dochází k veliké zlosti a odporu vůči nemoci. Zlost se může projevovat i vůči zdravému okolí.
- Smlouvání - zahrnuje naději a víru v to, že je možné nemoc a popř. konec života oddálit. Objevují se prosby jako „až moje dcera dostuduje, až se dočkám vnoučat apod.“. Pacient smlouvá o svůj život a na nevědomé úrovni regreduje zpět směrem k dětství, kdy měl magické myšlení.
- Deprese - člověk upadá do depresivních stavů. Je to důležité a obtížné období smutku, které se v průběhu nemoci může opakovat. Někdy je třeba pomoci nemocnému farmakologicky či psychoterapeuticky, neboť může být ohrožen nejen jeho psychický stav, ale v některých případech i život.
- Akceptace - nastává fáze psychického uvolnění a přijetí nemoci, Jedinec je schopen racionálního náhledu na situaci a o onemocnění může přijímat a zpracovávat zprávy. Je schopen s lékaři spolupracovat na další léčbě.

Podobně jako Kübler-Ross popisuje fáze boje s nemocí Shontze (1975, in Křivohlavý, 2002):

- Šok - psychické ustrnutí jedince po sdělení závažné diagnózy a zděšené chování. Z psychologického hlediska se jedná o odpoutávání člověka od reality

- Usebrání - po fázi šoku se navrací jedinec do skutečnosti, stále má však doorganizované myšlení a pociťuje negativní emoce jako je strach, žal, bezmoc, zármutek apod. Celkově lze pacienta hodnotit jako vzrušeného.
- Stažení se ze hry - pacient vědomě uniká do mentálního osamění, někdy svoji situaci popírá, aby se mu alespoň částečně psychicky ulevilo. Stažení ze hry dává pacientovi možnost změnit pohled na celou situaci a také příležitost k vypracování plánu dalšího postupu

Tvorba programu k řešení krize - pacient se snaží opět nastolit homeostázu v organismu.

3.4.2. Reakce na diagnózu

Zjištění onkologické diagnózy je pro řadu pacientů velkou zátěží, se kterou se obtížně vyrovnávají. Angenendt, Schutze-Kreilkamp a Tschuschke (2010) uvádí, že je zjištěním diagnózy traumatizováno až 33% všech pacientů.

Dle Barraclough (1999) může sdělení diagnózy u pacientů vyvolat celou řadu rozličných emočních reakcí, jako jsou: šok, strach a úzkost, smutek, hněv, pocit viny či hanby, akceptace, touha bojovat a paradoxně někdy po dlouhém čekání na diagnózu i úleva.

Angenendt, Schutze-Kreilkamp a Tschuschke (2010) upozorňují, že u pacientů běžně dochází k neschopnosti adekvátně reagovat na otázky lékařů a neporozumění tomu, co jim chtějí lékaři sdělit. Důvodem jsou neurofyziologické změny vyvolané nastalou krizí či traumatem. Často se také objevuje disociace neboli ztráta integrity vlastního vnímání, myšlení, cítění a jednání. Jejimi projevy jsou derealizace, depersonalizace či posunuté vnímání času. Obecně jsou všechny tyto projevy obrannými mechanismy, které chrání jedince před vážným narušením jeho psychiky. Pacienti trpící projevy disociace budou s velkou pravděpodobností postiženi posttraumatickou stresovou reakcí.

Jak uvádí Tschuschke (2004) čelí pacienti několika problémům spojeným s diagnózou a léčbou tohoto onemocnění.

- Hrozba smrti - onkologické onemocnění je stále ještě vnímáno v přímé spojitosti s umíráním a často je bráno jako rozsudek smrti
- Ztráta tělesné nedotknutelnosti - zdravý člověk má přirozeně daný pocit vlastní nezranitelnosti, který je nemocí narušen
- Ztráta autonomie - nemoc narušuje také pocit sebeurčení a řízení vlastního života
- Ztráta aktivit - vykonávání běžných aktivit člověka nemoc částečně nebo úplně znemožňuje

- Sociální izolace, strach ze stigmatizace - dochází ke změnám ve vztazích na základě změněných reakcí nemocného a jeho okolí. Vyskytuje se sociální odstup od nemocného.
- Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty

Moos, Schaefer (1984, in Křivohlavý, 2002) popisují změny, které čekají pacienta při zdravotní krizi jako následující:

- změna v osobní identitě pacienta,
- změna prostoru, ve kterém se pacient pohybuje,
- změna rolí, které pacient zaujímá,
- změna ve skupině osob, které mohou poskytovat sociální oporu,
- změna životní perspektivy.

Daná situace vyžaduje od pacienta adaptaci. Moss, Schaefer (1984, in Křivohlavý, 2002) definují sedm adaptačních úkolů:

- zvládnání nemoci,
- zvládnání osobních problémů pacienta souvisejících s lékařským vyšetřením,
- zvládnání mezilidských vztahů v nemocničním prostředí,
- nutnost zachovat klid,
- zachovat si tvář,
- nutnost neztratit sociální oporu z okolí nejbližší sociální sítě pacienta,
- nutnost připravit se na další potenciální věci, které mohou v souvislosti s nemocí nastat včetně odchodu.

3.4.3. Prožívání léčby

Stanovením diagnózy se pro pacienty vše mění. Běžně prožívají existenciální krizi a musí spolurozhodovat o typu a načasování léčby. Při léčbě jsou na pacienta kladeny veliké fyzické i psychické nároky. Pokud léčba zahrnuje operaci, přemýšlí pacienti o tom, zda danou situaci zvládnou, jak budou žít dál a zda přijdou o některou část jejich těla.

Angenendt, Schutze-Kreilkamp, Tschuschke (2010) vidí tuto fázi nemoci jako náročnou pro pacienta, který se cítí zranitelný a často tím roste jeho potřeba kontroly nad danou situací.

Tschuschke (2004) v souvislosti s operací mluví i o pooperační reaktivní depresi.

Barraclough (1999) považuje za nejnáročnější období před operací, kdy řada pacientů cítí úzkost a strach. Většinou se jedná o větší operační zákroky a pacienti se často obávají, zda se operace zdaří či se podaří vyjmout celý nádor.

Dle Kleknera (2002) s sebou chirurgická léčba nese riziko nepříznivého působení na psychiku hlavně v případě výsledků v podobě kosmetických defektů či těžkých somatických mutilací.

Pokud po operaci následuje chemoterapie či ozařování bývají pacienti konfrontováni s vedlejšími účinky této léčby, tělesnými změnami a v případě hormonální léčby u žen také s předčasným přechodem. Běžné jsou obavy o intimitu a sexualitu v partnerském životě. Barraclough (1999) vidí jako veliký zdroj stresu tzv. adjuvantní chemoterapii, která pacientům nepřináší žádné přímo pociťovatelné výhody. Muži i ženy často špatně snáší nevolnosti a zvracení způsobené chemoterapií.

U žen je samotným tématem psychický diskomfort způsobený ztrátou vlasů. Celá řada žen v souvislosti s padáním vlasů pociťuje významné snížení sebevědomí. Objevuje se u nich pocit, že nevypadají a necítí se dostatečně žensky. Některé ženy z důvodu ztráty vlasů léčbu dokonce odmítají (Lemieux, Maunsell, Provencher, 2008).

Samotnou kapitolou jsou poté dlouhodobé nežádoucí důsledky chemoterapeutické léčby, které mohou způsobovat řadu psychických obtíží. Mezi nejčastější fyzické obtíže patří infertilita, předčasná menopauza u žen, kardiomyopatie, plicní fibróza a sekundární malignity. Právě riziko objevení sekundárních malignit a relapsu onemocnění u některých pacientů způsobuje chronickou úzkost (Barraclough, 1999).

V případě ozařování se u některých pacientů vyskytují obavy z ozařovacího přístroje a někdy i vjemy a halucinace podobné psychóze (Tschuschke, 2004).

Potíže mohou nastat také u pacientů s klaustrofobií, popřípadě u těch, kteří mají strach z následků ozáření. Stejně tak jako chemoterapie, i radioterapie bývá spojována s nevolnostmi, zvracením a ztrátou vlasů. Opět se tedy společně s léčbou vyskytuje deprese (Barraclough, 1999).

Mezi hlavní psychické problémy spojené s onkologickým onemocněním řadí Barraclough (1999):

- depresi,
- úzkost,
- popření,

- hněv,
- sebepoškozování a sebevraždu.

3.5 Dlouhodobé psychické dopady

Onkologické onemocnění s sebou přináší jak negativní, tak i pozitivní dlouhodobé změny. Celá řada pacientů, kteří se léčili s rakovinou, popisuje, že i přes určitou náročnost léčby, vnímají pozitivní psychické dopady. Barraclough (1991, str: 101-102) v jednom ze svých výzkumů zpovídala 155 žen dva roky po ukončení léčby. Dvě třetiny žen popisovaly pozitivní změny v jejich postojích. Konkrétně zmiňovaly, že si více užívají a váží života, umí lépe žít přítomností, méně se zabývají banálními problémy, nezajímají se o materiální věci a mají lepší sebevědomí.

Na druhou stranu se u bývalých pacientů objevují i negativní psychické dopady. Někteří z nich přijmou roli „doživotních invalidů“, ačkoliv k tomu není žádný zdravotní důvod, tak neustále pátrají po příznacích nemoci a žijí ve strachu (Barraclough, 1991).

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

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

4.1 Periodizace

Období mezi dvacátým a třicátým rokem života je vývojovou etapou dospělosti. Jak uvádí Langmeier, Krejčířová (2011) období dospělosti je natolik širokým, že je třeba jej dále rozčlenit do dílčích etap. Tito autoři definují období mezi dvacátým a pětadvacátým až třicátým rokem života jako tzv. časnou dospělost. Vidí v ní přechodové období mezi adolescencí a pravou dospělostí.

Vágnerová (2008) definuje tzv. mladou dospělost, které je etapou mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života.

Říčan (2004) vidí jako mladou dospělost jako období mezi dvacátým a třicátým rokem.

Podle Nakonečného (2001) je období mezi devatenáctým a třicátým rokem tzv. mladou dospělostí.

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

Základním kritériem dospělosti je zralost. Langmeier, Krejčířová (2011) ale sami uznávají, že je těžké vydefinovat, kdy zralost přichází. Jedná se o ryze individuální záležitost. Ke zralosti člověka přispívá plné přijetí občanské i osobní zodpovědnosti, ekonomické nezávislost na primární rodině, rozvíjení osobních zájmů, nalezení životního partnera, přijetí výchovného úkolu vůči svým potomkům a na druhé straně přizpůsobení se svým stárnoucím rodičům. V dnešní době je pro tento přechod a vyžrán vymezeno poměrně dlouhé životní období. Mluvíme o tzv. „*vynořující se dospělosti*“.

Úkolem tohoto období je vydefinovat si vlastní životní cíle a nastartovat svoji životní dráhu v samostatném životě. V následující fázi neboli střední dospělosti poté dochází k realizaci těchto cílů. Střední dospělost bývá nazývána také obdobím konsolidace (ibidem.).

Vágnerová (2008) popisuje, že dospělost v dnešní době přináší i některé nové aspekty. Zatímco dříve bylo prvořadé tradiční rodové předurčení, dnes figuruje v popředí svobodná volba jedince. Dochází k přechodu k individualismu s důrazem na vlastní rozhodování o životě. Dnešní mladí dospělí nejsou ochotni přizpůsobovat se potřebám širší rodiny a je pro ně prioritou subjektivní hodnota vztahů a míra uspokojení, kterou z nich získávají.

Obecně je období mezi dvacátým a třicátým rokem života zpočátku časem navazování většího množství vztahů. Postupem času dochází k orientaci na perspektivní vztahy, redukci sociální sítě a celkově se jedinec zaměřuje více na kvalitu vztahů.

Mladá dospělost je fází poměrně intenzivního rozvoje, kdy může jedinec dosáhnout profesního uplatnění a emočního přijetí v partnerství. Úkolem, který vidí jako podstatný Vágnerová (2008), je nalezení harmonie mezi individuací a socializací. Je to také období, které nabízí hodně potenciálu. Na druhou stranu jsou zde i rizika, která mohou další vývoj zablokovat.

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

Role dospělého člověka s sebou přináší i určitá očekávání a úkoly. Mluví se i o tzv. sociálních hodinách, které představují obecně platné normy vymezující dobu vhodnou pro přijetí nových, společensky důležitých rolí. Objevuje se i tzv. sociální tlak. Vágnerová (2008) definuje tři základní mezníky, ke kterým by měl jedinec v tomto období dospět. Jsou jimi: získání stabilního profesního postavení, uzavření manželství nebo jiná forma stabilního partnerství a zplazení potomků. Všechny tyto aspekty přispívají k stabilitě dospělého člověka. Zvládnutí každého z úkolů vyžaduje od jedince jiné kompetence, chování a osobnostní vlastnosti. Na druhou stranu tak dochází k rozvoji různých stránek osobnosti.

Říčan (2004) charakterizuje jako úkol tohoto období vytvoření intimního vztahu.

Erikson (2002) ve své světově známé epigenetické teorii osm věků člověka vidí toho období jako etapu intimity proti izolaci. Je to období rozvoje skutečné geniality. Úkolem období rané dospělosti je naplnění možnosti spojit se v intimním citovém vztahu s druhým člověkem, netrpět strachem, že jedinec ztratí sám sebe anebo že se jeho vlastní identita ve vztahu rozptýlí.

Proces intimity nabízí jedinci možnost vyjasnit si svou vlastní identitu prostřednictvím identifikace s druhým člověkem (Drápela, 2007).

Pokud se jedinec vyhne takovéto zkušenosti ze strachu, že by mohl přijít sám o sebe, může to vést k hlubokému pocitu izolace popř. izolace ve dvou. Ctností této etapy je láska (Erikson, 2002).

EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE

5. CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem mého výzkumu, který je součástí této bakalářské diplomové práce, je popsat prožívání hematologického onemocnění očima jednotlivých žen, které již zmíněným onemocněním v minulosti prošly a přinést jejich konkrétní výpovědi. Mým cílem je proto zjistit u jednotlivých respondentek, jaký byl jejich život před tím, než samy onemocněly, jak zvládaly sdělení diagnózy, léčbu samotnou a jaký dopad má na jejich současné životy tato zkušenost.

Mojí hlavní výzkumnou otázkou je: „***Jak prožívají svoji nemoc lidé s hematologickým onemocněním?***“

Jako dílčí výzkumné otázky jsem si stanovila:

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

6. METODIKY VÝZKUMU

Tato část diplomové bakalářské práce se zabývá popisem realizace výzkumu. Dotýká se způsobu provedení výzkumu, metod sběru dat, popisu výzkumného souboru a etiky výzkumu.

6.1 Kvalitativní výzkum

K tomu, abych našla odpovědi na mnou stanovené výzkumné otázky a výzkumný cíl, jsem se rozhodla zvolit **kvalitativní výzkum**.

Podle Hendla (2005) není snadné vymezit hranice kvalitativního výzkumu. Ten je často chápán jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních strategií výzkumu a bývá proto charakterizován pouze absencí čísel a statistické analýzy. V sociálních vědách se mu však podařilo zaujmout rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu.

Jak uvádí Disman (2002) kvalitativní výzkum pomáhá porozumět lidem v sociálních situacích. Je to nenumerné šetření a interpretace sociální reality. Jeho cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.

Creswell (1998 in Hendl, 2005, str: 50) definuje kvalitativní výzkum jako: *„proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“*.

Dle Ferjenčíka (2010) je v rámci kvalitativního výzkumu zkoumán člověk, skupina, jejich produkty či události podle možností v celé jejich šíři a všech možných rozměrech a hlavně ve vzájemných návaznostech a souvislostech.

Specifika kvalitativního přístupu jsou jeho neopakovatelnost a jedinečnost, kontextuálnost, procesuálnost, dynamika a reflexivita. Miovský (2006, str: 18) na základě těchto komponentů popisuje kvalitativní výzkum jako *„přístup využívající principu jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflektivní povahou jakéhokoliv psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovatelných a nekvantifikovaných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod“*.

Volba typu výzkumu by měla vycházet z formulovaného výzkumného problému či cílů. Téma subjektivní prožívání u pacientů s hematologickým onemocněním se zabývá konkrétními osobními zkušenostmi s nemocí a názory jednotlivých lidí, kterým jsem se

snažila porozumět. K hlubšímu a holistickému porozumění a poznání zkušeností jiných lze dospět pouze za pomoci kvalitativního výzkumu, který se mi pro moji práci jeví jako vhodný.

6.2 Anamnéza

Anamnéza zjišťuje informace o minulosti jedince, které nám pomáhají poznat jeho osobnost. Cílem anamnézy je získat a kategorizovat údaje, které nám slouží k vysvětlení současného stavu jedince. Zjišťujeme ji metodou řízeného rozhovoru. Anamnézu můžeme dělit na autoanamnézu, kdy nám informace sděluje přímo zkoumaná osoba, a heteroanamnézu, kdy získáváme informace od jiných lidí či z různých záznamů (Svoboda, 2010).

V této bakalářské práci jsem se zabývala primárně anamnézou rodinnou, osobní a sociální, ale částečně jsem získala i informace z anamnézy sexuální, farmakologické či týkající se návykových látek.

6.3 Metoda tvorby dat

Strategie tvorby dat vychází v kvalitativním výzkumu často z klinických psychologických metod. Na rozdíl od kvantitativních výzkumů zde užíváme termínu tvorba dat (x sběr dat), neboť pro uplatnění metod na získávání dat kvalitativního charakteru se výzkumník přímo podílí (Miovský, 2006).

Mezi hlavní metody kvalitativního výzkumu patří: pozorování, interview a analýza dokumentů (Hendl, 2005).

Já jsem se při výběru metody řídila svým výzkumným tématem, neboť to v sobě nese základní směřování výzkumného úkolu, a jako metodu tvorby dat jsem vybrala **interview**, které umožňuje zjišťovat názory, pocity či postoje informátora, jeho porozumění sociální realitě a také jeho prožívání určitých situací (Reichl, 2009). To jsem doplnila o **pozorování**.

Podle Ferjenčíka (2010) je rozhovor zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat. Je třeba brát v potaz, že informace získané za pomoci rozhovoru, jsou vždy ovlivněné aktivním vstupováním výzkumníka do situace a také respondentem samotným. Ať už jeho vlastními záměry (respondent nemusí vždy chtít říkat pravdu), tak i jazykem, který používá. Ne vše, co cítíme anebo si myslíme, je možné přesně vyjádřit za pomoci řeči.

6.3.1. Polostrukturované interview

Konkrétním typem interview, které jsem ve svém výzkumu použila, je **interview polostrukturované** neboli rozhovor pomoci návodu (Hendl, 2005).

Dle Miovského (2006) je polostrukturované interview nejvíce používaným typem interview, který umí řešit některé nedostatky interview strukturovaného i nestrukturovaného. Na rozdíl od nestrukturovaného interview vyžaduje větší technickou přípravu v podobě závazného schématu dílčích témat nebo otázek rozhovoru.

Toto schéma nebo návod, jak jej definuje Hendl (2005), pomáhá výzkumníkovi projít s respondentem všechna dopředu vytyčená dílčí témata a také ulehčuje srovnávání dat jednotlivých výpovědí.

I přes předem danou tematickou strukturu, polostrukturované interview stále umožňuje výzkumníkovi upravovat pořadí otázek, měnit v průběhu interview strategii dotazování, vyžadovat od respondenta upřesnění či klást doplňující otázky. To vše umožňuje výzkumníkovi rozpracovat téma více do hloubky. Schéma interview zajišťuje výzkumníkovi alespoň určitou jistotu, že jádro interview neboli základní témata a otázky opravdu probere (Miovský, 2006).

6.3.2. Schéma polostrukturovaného interview

Otázky a dílčí témata jsem volila na základě hlavní výzkumné otázky a cíle výzkumu.

Měla jsem na paměti základní pravidla týkající se tvorby otázek. Jak uvádí např. Ferjenčík (2010) není vhodné používat:

- dvouhlavňové otázky,
- otázky, které respondenta k určité odpovědi navádějí,
- otázky obsahující nesrozumitelné výrazy,
- otázky s dvojitým záporem,
- otázky široce formulované či hodně obecné.

Mnou vytvořené schéma obsahovalo 15 otázek:

- Jaký byl váš život před onemocněním? (jaké byly největší změny, které se objevily s příchodem nemoci?)
- Kdy jste zaznamenal/a, že se s vámi děje něco neobvyklého?
- Jaké byly první projevy vašeho onemocnění?
- Jaké to bylo, když jste čekal/a na sdělení diagnózy?
- Co jste prožíval/a, když vám byla diagnóza sdělena?

- Jak probíhala vaše léčba? /Jaké to pro vás bylo?
- Jak dlouho jste se léčil/a?
- Jaké to bylo po prvním měsíci léčby?
- K čemu byste tuto etapu vašeho života přirovnal/a?
- Co pro vás bylo na celém období léčby to nejtěžší?
- Co vám v průběhu léčby nejvíce pomáhalo, abyste se cítil/a lépe?
- Jak celkově vnímáte zkušenost s vaším onemocněním?
- Ovlivňuje tato zkušenost i váš nynější život? Popř. Jak?
- Jak žijete dnes?
- Co byste řekl/a člověku, který byl právě diagnostikován se stejným onemocněním?

6.4 Výzkumný soubor

Můj výběrový soubor tvořilo nakonec pět respondentek. Dopředu jsem si vytyčila výběrová kritéria, která byla:

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

Výběr vhodného výzkumného souboru je většinou u kvalitativního výzkumu nepravděpodobnostní. Mělo by se jednat o takový způsob výběru, který by byl podřízen cílům výzkumu tak, aby bylo možné dosáhnout saturace dat, popř. dobrého pokrytí relevantních charakteristik cílové populace (Miovský, 2006).

Já jsem na začátku předpokládala, že se mi podaří respondentky získat za pomoci **metody sněhové koule**.

Tato metoda je založena na přístupu výzkumníka k tzv. nulté vlně nebo generaci respondentů. Prostřednictvím prvního kontaktu dále výzkumník navazuje kontakty s lidmi, které nominovali jedinci z nulté fáze, přes ně může navázat kontakt s dalšími atd. (Miovský, 2006). Já jsem měla osobní kontakt s první respondentkou, která se v průběhu své léčby seznámila s několika dalšími pacientkami a dodnes s nimi udržuje kontakt. Bohužel se žádná z bývalých pacientek výzkumu účastnit nechtěla s odůvodněním, že na dobu léčby nechtějí znovu vzpomínat a celou situaci si oživovat. Metoda sněhové koule se mi tedy v případě tohoto výzkumu neosvědčila.

Přistoupila jsem k dalšímu řešení a to k výběru respondentů **metodou samovýběru**.

Metoda samovýběru je založena na zájmu a dobrovolnosti potenciálních respondentů, kteří se do našeho výzkumu vyberou sami na základě naší nabídky (Ferjenčík, 2010). Nabídku můžeme uskutečnit mnoha způsoby, např. podáním inzerátu v novinách či jiných médiích, a na jejím základě se potenciálně oslovení účastníci mohou sami rozhodnout, zda se zúčastnit chtějí nebo nechtějí. Miovský (2006) upozorňuje na nevýhody tohoto přístupu, které mohou způsobit zkreslení:

- motivace finanční či hmotnou odměnou,
- specifické charakteristiky osobnosti u aktivních účastníků.

U metody samovýběru jsem konkrétně postupovala tak, že jsem na sociální síti facebook zkontaktovala správce stránek občanského sdružení Lymfom help, které se zabývá podporou a sdružováním pacientů s maligními lymfomy. Vytvořila jsem výzvu (viz příloha č. 1), týkající se možnosti účasti na výzkumu, kterou mi správce po dohodě na stránku sdružení na facebooku vyvěsil. Na základě této výzvy mě kontaktovalo asi deset respondentek. Ne všechny bohužel vyhovovaly nastaveným výběrovým kritériím a to hlavně z hlediska věku. Rozhovor jsem si domluvila se šesti z nich, bohužel si nakonec ještě jedna z respondentek svoji účast na výzkumu rozmyslela.

Za jeden z důvodů poměrně obtížného získávání účastnic pro výzkum považuji citlivost vybraného tématu. Jak se ukázalo např. při pokusu získat respondentky metodou sněhové koule, kde se oslovené ženy nechtěly z těchto důvodů výzkumu účastnit.

Charakteristiku výzkumného souboru uvádím pro přehlednost v tabulce 1.

Tabulka č. 1 Charakteristika respondentek

<i>RESPONDENTKA</i>	<i>SOUČASNÝ VĚK</i>	<i>VĚK NA ZAČÁTKU ONEMOCNĚNÍ</i>	<i>TYP ONEMOCNĚNÍ</i>	<i>ZDRAVOTNÍ STAV</i>	<i>RODINNÝ STAV</i>	<i>DÍTĚ</i>
R1 Anna	27	20	Hodgkinův lymfom	v remisi	vdaná	ne
R2 Soňa	24	22	Nehodgkinův lymfom	v remisi	svobodná	ne
R3 Marie	30	28	Hodgkinův lymfom	v remisi	rozvedená	ano
R4 Alice	26	25	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodná	ne
R5 Iva	24	23	Hodgkinův lymfom	v remisi	svobodná	ne

Jak z tabulky č. 1 vyplývá, průměrný věk respondentek je 26. Dvě z nich (Alice a Iva) byly na rozdíl od ostatních účastnic výzkumu v době rozhovoru teprve pár měsíců po ukončení léčby. Přesto bych neřekla, že by byly jejich výpovědi rozdílně (bohatší nebo více konkrétní). Věk propuknutí onemocnění variuje mezi 20. a 28. rokem života. Jedna s respondentek je vdaná, další rozvedená, je zároveň matkou.

6.5 Metoda fixace dat

Aby bylo možné dále pracovat s daty získanými při interview, je třeba je zaznamenat neboli fixovat na matici. Já jsem použila fixaci dat v podobě **audiozáznamu**.

Jak uvádí Miovský (2006) fixace dat v podobě audiozáznamu ulehčuje výzkumníkovi práci tím, že si v průběhu interview nemusí nic zapisovat, popř. si může pouze dělat poznámky týkající se pozorování. Výhodou je také zachycení veškerých kvalit mluveného slova, autentičnost a nestrannost záznamu. Já jsem konkrétně využila nahrávání audiozáznamu na svůj mobilní telefon.

Fixace dat ve formě audiozáznamu se mi již jednou při výzkumu osvědčila, neboť mi dovoľovala soustředit se více na respondenta i celkově na průběh rozhovoru. Navíc jsem si mohla psát poznámky týkající se pozorování. Vzhledem k této zkušenosti jsem stejnou metodu použila i nyní.

6.6 Design a realizace výzkumu

Před začátkem realizace svého výzkumu, tzn. v září roku 2014, jsem kontaktovala první respondentku Annu, kterou osobně již delší dobu znám, a domluvila jsem se s ní, že mi pomůže zkontaktovat další potenciální respondentky výzkumu. Anna má z období, kdy se v Praze léčila na hematologii, mnoho kontaktů na pacienty a zároveň komunikuje s dalšími přes sociální síť a internetové stránky zabývající se tematikou lymfomů. Doufala jsem tedy, že se mi podaří nakontaktovat potenciální respondentky tímto způsobem. Bohužel jsem poměrně záhy zjistila, že se řada z nich nechce podobného typu výzkumu účastnit. Jako primární důvod uváděly, že již nechtějí na toto období života myslet a oživovat tyto vzpomínky.

Nezbývalo mi nic jiného než vymyslet další způsob navázání kontaktu s potenciálními respondentkami. Připravila jsem si text **průvodního dopisu** (viz příloha č. 2), který jsem zaslala správce facebookové stránky občanského sdružení Lymfom Help. Komunikaci skrze facebookové stránky sdružení jsem zvolila z důvodu rychlosti a jednoduchosti navázání kontaktu. Hned druhý den jsme se domluvily na zveřejnění výzvy k účasti na

výzkumu (viz příloha č. 1). Na tuto výzvu se mi ozvalo asi deset potenciálních respondentek, z nichž čtyři odpovídaly mým kritériím. S nimi a s Annou jsem se sešla a realizovala výzkumný rozhovor a pozorování.

Přestože jsem se snažila respondentky kontaktovat již v měsíci září, k realizaci rozhovorů došlo až v prosinci roku 2014. První čtyři rozhovory jsem realizovala do konce prosince a poslední v lednu roku 2015. Respondentky jsem nechala vybrat místo uskutečnění rozhovoru tak, aby jim bylo příjemné. Protože se jednalo o poměrně citlivé téma, tak jsem chtěla, aby se cítili komfortně. S některými jsem se tedy sešla v kavárně, jiné jsem navštívila u nich doma. Průměrná délka rozhovoru byla 64 minut.

6.7 Etika výzkumu

Nedílnou součástí všech výzkumů je jejich etika.

Jak uvádí Miovský (2006) je třeba vidět etiku výzkumu ve třech základních oblastech a to:

- vliv výzkumníka na výzkumné pole a jeho zpětné ovlivňování polem,
- ochrana účastníků výzkumu,
- ochrana výzkumníka (ů).

Ferjenčík (2010) shrnuje základní pravidla etiky jako:

- respekt a ohled vůči účastníkům výzkumu,
- právo na informace,
- právo na soukromí a důvěrnost informací o účastnících,
- právo odstoupit z výzkumu.

Já jsem všechny respondenty před začátkem rozhovoru s výzkumem seznámila. Nastínila jsem jim, o jakých tématech budeme zhruba hovořit. Popsala jsem jim, jaký je cíl výzkumu, jak budu dále s daty nakládat. Ubezpečila jsem je, že mohou z výzkumu kdykoliv odstoupit a pokud by jim byly některé otázky nepříjemné, tak na ně samozřejmě odpovídat nemusí. Poté jsem je poprosila o podepsání **informovaného souhlasu** (viz příloha č. 3).

Informovaný souhlas v sobě zahrnoval i **souhlas s nahráváním rozhovoru** na audio zařízení, o čemž jsem respondentky také dopředu informovala. Vysvětlila jsem jim, že si rozhovor nahraji, abych ho mohla později doslovně přepsat a neunikly mi žádné důležité informace.

Respondentky výzkumu jsem také informovala o **ochraně jejich soukromí a osobních údajů** (Miovský, 2006). Každé z nich jsem přidělila pseudonym, pod kterým jsem data zpracovávala, čímž jsem se snažila zaručit **anonymitu**. Tyto pseudonymy samozřejmě používám i při citacích výroků v této diplomové práci. Seznam pravých jmen a k nim přidělených pseudonymů, společně s podepsanými informovanými souhlasy mám u sebe pouze já a uchovávám je oddělené od dalších dokumentů a dat týkajících se výzkumu.

Odměnu za účast na výzkumu jsem nestanovila. Respondentkám jsem v případě, že se interview odehrávalo v kavárně, pouze zakoupila občerstvení.

Při kladení otázek jsem se snažila k citlivým tématům přistupovat opatrně a dávala jsem si pozor na to, abych respondentky nějakým způsobem nepoškodila a nedošlo k **újmě**.

7. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Po realizaci polostrukturovaných interview a jejich fixaci do podoby audiozáznamu je třeba data upravit tak, aby bylo možné dále provést jejich analýzu. Já jsem zvolila doslovnou transkripci interview.

Doslovná transkripce (Hendl, 2005) je jedním z typů převodu mluveného projevu do písemné formy. Pro podrobné hodnocení a analýzu je transkripce nutnou podmínkou. Do hotového transkriptu je možné psát poznámky, zvýrazňovat důležité pasáže textu apod. Doslovnou transkripci jsem zvolila i z toho důvodu, aby při přepisu došlo k co nejmenší redukci dat. Jednotlivé výpovědi jsem ponechala v jejich původní formě včetně nespisovných výrazů, tak abych zachovala jejich autenticitu.

Analýza dat u kvalitativního výzkumu začíná již při samotném sběru dat a probíhá po celou dobu výzkumu (Hendl, 2005). Je založena na segmentaci a kódování dat. Proces identifikace, vytváření a pojmenování datových segmentů je dle Miovského (2006) velmi náročný, protože výzkumník nemusí v danou chvíli chápat různé významy a implicitní konceptuální strukturu.

Cílem analýzy není nalézt obecně platná vyjádření, ale popsat jednotlivé, subjektivní pohledy na problematiku prožívání hematologického onemocnění. Jednotlivé otázky rozhovoru mohou být použity jako primární kategorie či podkapitoly kódování, které tvoří kategoriální systémy (Hendl, 2005). Ve výpovědích respondentů jsem hledala opakující se vzorce a témata, která jsem k sobě zaznamenávala. Jedná se o vyhledávání obecnějších principů, struktur a vzorců, které odpovídají specificky zaznamenaným jevům vázaných na určitou osobu či kontext (Miovský, 2006).

Při analýze jsem postupovala podle **metody vytváření trsů**, jejíž podstatou je seskupení a konceptualizace určitých výroků do skupin, přičemž by tyto skupiny měly vznikat na základě podobnosti mezi jednotlivci. Já jsem zvolila trsy vzniklé na základě tematického překryvu. Pro zaznamenání postupu jsem použila prostý výčet jednotlivých trsů s konkrétními autentickými výroky respondentek a mými komentáři (ibidem.).

Nejprve uvádím anamnézy všech respondentek a poté jednotlivé tematické kategorie s mým komentářem a výroky respondentů.

7.1 Respondentky

U každé z respondentek mě zajímala jejich osobní, rodinná a sociální anamnéza.

7.1.1. Respondentka č. 1 Anna

Rozhovor s Annou se uskutečnil 3. 12. 2014, u ní doma v Praze. Trval 1:09 hod. S Annou byla doma i její matka a manžel, neboť měla Anna problémy s chůzí a potřebovala asistenci. Oba ale před uskutečněním rozhovoru odešli do jiných částí bytu. Anna byla již před rozhovorem velmi namotivovaná a chtěla poslat seznam otázek, aby se mohla dobře připravit a v průběhu rozhovoru neoktala a nemusela moc přemýšlet. Otázky jsem jí dopředu samozřejmě neposkytla, ale ujistila jsem jí, že bude mít dostatek času na promyšlení při rozhovoru samotném.

Rodinná anamnéza (dále jen RA):

Anna vyrůstala v úplné rodině společně se svým starším bratrem a oběma rodiči. Anny matka (64 let) se vyučila strojní vyšivačkou a tuto profesi několik let vykonávala. V průběhu života měla pár zranění, po posledním zůstala v invalidním důchodu a nyní je již v důchodu starobním. Anny otec (65let) je vyučený instalatér, který celý život pracoval u montovaných staveb a do zaměstnání chodí dodnes. V současné době se odstěhoval ze společné domácnosti od Anniny matky a žije sám na chalupě mimo Prahu. Anny rodiče spolu v průběhu života netrávili moc času. Otec býval často pryč z důvodu zaměstnání, a tak celá péče o děti a domov zůstávala na Annině matce. Anny otec zároveň pomáhal svému bratrovi s výchovou jeho dětí, které přišly jako malé o svoji vlastní matku. Anny bratr (35 let) žije v Praze a má dvě děti. Živí se jako obchodní manažer. Do nedávna žil ve společné domácnosti se svojí manželkou a dvěma dcerami. V současné době se chystá se ženou rozvádět. Anna jim často děti hlídá a věnuje se jim. Bratra má celkově hodně ráda a jejich vztah popisuje jako velmi blízký. Může se o něj kdykoliv opřít, stejně tak jako o matku. Nikdo z rodiny netrpěl vážným onemocněním kromě Anny tety, která se v minulosti léčila také s Hodgkinovým lymfomem.

Osobní anamnéza (dále jen OA):

Annina matka neměla v těhotenství s Annou žádné obtíže a i porod proběhl v pořádku. Dvě nebo tři hodiny před samotným porodem ale matka uklouzla na schodech a spadla. Prý byla bez zranění. V dětství neutrpěla Anna žádné vážnější úrazy a ani neprošla žádným závažným onemocněním kromě salmonelózy. Často byla nemocná s horními dýchacími cestami. V současné době je Anna v domácnosti, protože si zlomila kotník. Jako následek onkologické léčby se u ní projevuje astma, autoimunitní tyreotitida, tupozrakost v levém

oku a co je asi pro Annu nejhorší také syndrom chromozomální instability a syndrom polycystických ovarií. Anna má kvůli tomu problémy s otěhotněním, o které se s manželem velmi snaží. Zároveň se ale bojí, že by svému dítěti mohla potenciálně předat Hodgkinovu nemoc. Anna nikdy neutrpěla úraz hlavy a ani nebyla v bezvědomí. Anna nikdy nenavštívila žádného psychologa ani psychiatra. Z důvodu onkologické léčby má Anna vyšší tlak, na který musí brát léky. Objevila se u ní i snížená buněčná imunita, kvůli které bere také prednison. Hospitalizovaná byla pouze v souvislosti s léčbou lymfomu. Anna téměř nepije alkohol. Maximálně tak ½ lahve vína měsíčně. Nikdy nezkoušela drogy.

Sociální anamnéza (dále jen SA):

Do tří let věku byla Anna doma s matkou. Ve třech letech nastoupila do mateřské školky. Občas se jí tam stýskalo, ale celkově si to tam oblíbila a měla tam kamarády. Na základní škole se Anně také líbilo, ale vystřídala asi tři, protože si na ní někteří učitelé zasedli. Znamky měla Anna v pořádku. Po ukončení základní školy nastoupila na učiliště a vyučila se kuchařkou. Po vyučení ještě absolvovala roční jazykovou školu. U té si přivydělávala úklidem. Po ukončení školy i úklidu se u ní objevila Hodgkinova nemoc. Po vyléčení se snažila začít pracovat, ale z důvodu častých absencí, kdy musela Anna chodit na různé lékařské prohlídky, s prací skončila. Anna nemá řidičský průkaz. Vztahy v rodině popisuje Anna jako dobré. S matkou vychází velmi hezky a často se navštěvují. Stejně tak si pěkně rozumí se svým bratrem. Od té doby, co jsou oba dospělí, se vzájemně podporují. V širší rodině jsou vztahy také v pořádku. Anna má přátele, ale často jsou teď zaměstnání svými vlastními rodinami, takže si s nimi spíš dopisuje přes sociální sítě a nevidají se. Anna je vdaná, se svým mužem má vztah v pořádku až na drobné neshody. Ty ale považuje za běžnou součást života. Nevycházejí spolu pouze v oblasti financí. Manžel vydělává poměrně hodně peněz na rozdíl od Anny. Ona to ve vztahu vnímá jako překážku. Stejně tak nevychází moc dobře s vlastní tchýní. Jediné, co jí opravdu chybí ke štěstí je vytoužené miminko. V sexuálním životě by Anna ráda prožívala společné chvíle častěji než její manžel, ale vzhledem k jejich věkovému rozdílu chápe, že mají každý jinou apetenci (manžel je o 12 let starší). Anna před manželem chodila s několika muži. První vztah trval pouhé tři měsíce a Anny přítel nevěděl jistě, jestli s ní chce být. S druhým přítelem se Anna seznámila před vlastním onemocněním. Brzy ji začal podvádět a svoji druhou přítelkyni vodil i k Anně domů a trval na tom, aby se s ní skamarádila. Tato situace byla pro Annu velkým zdrojem stresu. Když Anna onemocněla, tak se její přítel odmlčel a

nakonec jí řekl, že bude stejně díky léčbě ošklivá a že s ní být nechce. To bylo pro Annu velmi nepříjemné a hodně to prožívala. Bratr se jí naštěstí v této situaci zastal. Jednou se k ní přítel zachoval velmi hrubě. Jednou jí povalil na zem a znásilnil ji. Na počátku vztahu s manželem jí tato zkušenost bránila v sexuálním životě, ale brzy se vše srovnalo.

7.1.2. Respondentka č. 2 Soňa

Rozhovor se Soňou se uskutečnil 2. 12. 2014 v nejmenované pražské restauraci, kterou si Soňa sama vybrala. Soňa přišla v dobré náladě a byla od začátku velmi vstřícná. Povídalý jsme si přesně 1 hodinu. Rozhovor byl v průběhu jednou přerušen telefonátem.

RO:

Soni matka (46) pochází z menšího města, kde se narodila a do 13 let žila i Soňa. Matka vystudovala střední školu s maturitou a nyní pracuje v odvětví IT. Podle Soni neměla její matka nikdy žádné větší zdravotní problémy. Svůj vztah s matkou popisuje Soňa jako složitější. Jsou spíš kamarádky než matka s dcerou. Soňa svého biologického otce již od svých pěti let nevidá. Vyrůstala ale s otcem náhradním (52 let), kterého mám moc ráda a který se jí hodně věnoval. Náhradní otec pracuje také v IT odvětví. Vždy když má Soňa nějaký problém, chodí za ním. Ví, že jí vyslechne a pomůže jí. Soňa má jednu vlastní a jednu nevlastní sestru. Dále má několik nevlastních sourozenců od biologického otce, se kterými se ale nestýká. Vlastní sestra (24 let) žije a pracuje v současné době mimo Prahu. Se Soňou skvělý vztah, jsou nejlepší kamarádky. Nejvíce jí věří. Nevlastní sestra (24 let) je dle Soni problematická, v současné době žije s přítelem mimo ČR. Nevlastní sestra byla závislá na drogách. Babička je pro Soňu důležitý člen rodiny. Nikdo ze Soniny rodiny neměl žádné závažné onemocnění.

OS:

O těhotenství Soňa nemá žádné bližší informace. Její porod proběhl v pořádku, akorát trval poměrně dlouho. Jako dítěti zjistili Soně nedoslýchavost na pravé ucho. Prodělala kvůli tomu asi deset operací a navštívila celou řadu odborníků, i v USA. Nikdo dodnes nezjistil důvod její nedoslýchavosti. V 17 letech prodělala akutní apendicitidu. Bohužel se operace nepovedla a Soňa měla zánět v celém břiše, díky kterému musela absolvovat další tři operace. Nikdy neprodělala úraz hlavy, ani stav bezvědomí. Soňa byla z výše uvedených důvodů mnohokrát hospitalizována. Aktuálně Soňa netrpí žádným onemocněním. Soňa

docházela na párovou terapii s bývalým přítelem. Se současným přítelem se chystá docházet také. Alkohol Soňa příliš nepije. Dá si skleničkou, pouze když je venku na nějaké akci, maximálně jsou to tak dvě lahve vína měsíčně. Pokud jde o další návykové látky, tak má Soňa zkušenost s marihuanou. Dříve s přítelem kouřili jointa každé dva dny.

SA:

Do tří let věku byla Soňa doma se svojí matkou. Po té nastoupila do mateřské školy, kde se to měla ráda a byla tam spokojená. Na základní škole se Soňa také líbila. Měla tam svojí partu kamarádek. Učila se průměrně. Po odstěhování do Prahy nastoupila na soukromou střední školu týkající se reklamní tvorby. I zde měla Soňa hodně kamarádů a byla zde spokojená. Soňa se třikrát hlásila na VŠ. Nejprve nastoupila na VŠE, kde se jí nelíbilo, a tak šla na soukromou VŠEM, kam chodila dvakrát. Soňa aktuálně pracuje jako sekretářka na jedné VŠ v Praze. Je to její první zaměstnání. Soňa má řidičský průkaz. Kromě vlastní rodiny má Soňa výborný vztah s druhou ženou svého nevlastního otce. Moc si spolu rozumí a jsou kamarádky. Soňa má pár nejbližších přátel. V současné době má Soňa komplikovaný vztah. Ten považuje za komplikovaný z důvodu špatné komunikace mezi ní a jejím přítelem, který je hodně uzavřený. V minulosti měla tři vážně, dlouhodobé vztahy, které nedopadly příliš dobře. Soňa není vdaná, nemá děti, ale chtěla by je. Z hlediska sexuálního života je u Soni všechno v pořádku. Soňa se ve svém volném čase věnuje zpěvu, chodí do sboru a na soukromé hodiny zpěvu. Ze sportů dělá fitbox.

7.1.3. Respondentka č. 3 Marie

Rozhovor s Marií se uskutečnil 14. 1. 2014 v pražské pizzerii, kterou má Marie blízko od svého domova. Marie přišla v dobré náladě, ale cítila jsem u ní určitý neklid, neboť ten den její syn onemocněl a Marie na něj hodně myslela. Rozhovor trval 1:14 hod.

RA:

Mariina rodina pochází celá z Prahy. Její otec (52) je vyučený automechanik. Již řadu let podniká. Matka je vyučená aranžérka. V současné době vlastní a pracuje ve vlastním restauračním zařízení za Prahou. Mariina sestra (25 let) pracuje společně s Marií v HR oddělení jedné firmy. Marie má hodně ráda svoji babičku. Nikdo z rodiny neměl žádná závažná onemocnění.

OA:

Těhotenství Mariiny matky probíhalo bez komplikací, stejně tak i porod. Marie v dětství prodělala dvakrát spálu a byla hospitalizovaná. Asi v 15 letech si nechala vytrhnout krční mandle. Nikdy neprodělala úraz hlavy ani bezvědomí. Když bylo Marii asi 20 let, tak trpěla několik týdnů fyziologickým průjmem. Nepomáhaly jí žádné medikamenty. Marie z toho měla dle jejích slov psychické potíže, bála se vycházet z domu. Pokud musela vyjít z domu, tak měla zmapované všechny toalety v okolí, kam by mohla zajít. Onemocnění bylo psychosomatického rázu. Marie prodělala kolonoskopii a další vyšetření, která vyšla negativně. Marii bylo doporučeno brání antidepresiv (cca na ¾ roku). Postupem času se jí podařilo tento problém zvládnout. Pokud měla cestovat městskou hromadnou dopravou, tak se snažila různě zaměstnat, aby na svoji úzkost nemusela myslet apod. Marie teď delší dobu vůbec nepila alkohol z ohledu na kojení syna a její následnou nemoc. Dříve kouřila, ale kvůli těhotenství s tím přestala. Bohužel se ke kouření po narození syna ještě na nějakou dobu vrátila. Dnes je opět nekuřačka. Asi v 16 letech experimentovala s marihuanou.

SA:

Marie byla do dvou let doma s maminkou. Ve dvou nebo dvou a půl letech nastoupila do jesliček a posléze do mateřské školky. Má na to dobré vzpomínky. Na základní škole se jí dařilo. Měla samé jedničky a našla si tam hodně kamarádů. Marie se považuje za extrovertní typ člověka, takže jí společnost ostatních dělá dobře a nemá problém se seznámit. Následně Marie nastoupila na obchodní akademii, protože chtěla být spisovatelkou a věděla, že se na obchodní akademii naučí psát všema deseti. Po maturitě Marie šla na VŠE, bohužel již po prvním semestru školu ukončila. Po roce se Marie hlásila na UK, kam se nedostala. Za další dva roky chtěla vyzkoušet ještě dálkové studium, ale neprošla přijímacím řízením. Marie pracovala tři roky na cizinecké policii. Dělala i asistentku ředitele, což ji nebavilo. Pracovala i v realitách a následně skončila v odvětví HR. Tato práce ji baví a naplňuje ji. Marie má řidičský průkaz. Marie se považuje za velmi společenskou a má hodně známých i přátel. Od 17 let chodila se svým dnes již bývalým manželem. Vztah po 8 letech skončil a rozvedli se. Další dva roky byla Marie sama a dle jejích slov „doháněla mládí“. Na vánočním večírku v novém zaměstnání potkala svého současného partnera, se kterým má dnes již dvou a půlletého syna. Vdávat se znovu

nechce. Sexuální život byl u Marie vždy v pořádku. Nyní si po nemoci celkově přijde sexuálně bez zájmu. Bývá po celém dni unavená.

7.1.4. Respondentka č. 4 Alice

Rozhovor s Alicí se uskutečnil 7. 12. 2014 v jedné pražské pizzerii, kterou si vybrala Alice sama. Trval 54 minut. Alice mi přišla ze začátku lehce nervózní, ale po chvíli se vše srovnalo a odpověděla mi na všechny otázky.

RA:

Matka (54 let) Alice je klinickou logopedkou. Pochází z Prahy. Je zdravá. Otec (54 let) je ředitelem střední školy. Pochází z menšího města. Alicin otec trpí chronickou lymfocytární leukémií. Toto onemocnění není léčitelné, ale rodina se s ním snaží vypořádat. Jsou období, kdy je otec úplně v pořádku, jindy musí být hospitalizován a dostává biologickou léčbu. Alice má jednoho bratra, který se živí jako grafický designér. Vztahy v nejužší rodině jsou dobré a poklidné. I rodiče spolu hezky vychází. Prarodiče Alice příliš často nevidá. Babička byla dle Alice vždy zvláštní a děda je již po smrti. Druzí prarodiče nežijí poblíž.

OA:

Těhotenství Aliciny matky probíhalo dobře. Porod probíhal koncem pánevním, ale i přesto porod proběhl dobře. Ve 14 letech prodělala Alice mononukleózu. Nikdy neutrpěla úraz hlavy ani bezvědomí. Nebyla hospitalizována. Nikdy nebyla u psychologa ani psychiatra. Alkohol užívá příležitostně. Maximálně jednou týdně dvě až tři skleničky vína. V pubertě experimentovala s marihuanou.

SA:

Alice byla jako malá doma, i přestože její matka nastoupila poměrně záhy na částečný úvazek zpět do zaměstnání. Věnovala se jí babička. Když byly Alici asi dva roky, rodiče jí zkusili dát do jesliček. Tam byla pouze jeden týden. Poté jí pokousalo jiné dítě a Alice opět zůstala doma. Ve školce se Alici líbilo a chodila tam ráda. Na základní škole se Alici nelíbilo. Byla vyčleněna z kolektivu a považovala to za traumatizující zkušenost. Ráda po páté třídě odešla na gymnázium. Na gymnáziu to bylo pro Alici lepší a neměla žádné problémy. Po maturitě Alice nastoupila na studium biochemie, kterou kvůli nemoci

studovala čtyři roky. Nyní studuje zubní lékařství. Má řidičský průkaz. Alice má pár velmi blízkých přátel. Prožila dlouhý a poměrně problematický vztah v období puberty. Od té doby měla dva zhruba půlroční vztahy. Sexuální život je u Alice v současné době omezený tím, že nemá partnera. Nikdy v minulosti ale žádné problémy neměla. Alice pracuje částečně jako zdravotní sestra v ordinaci zubní ortodontie.

7.1.5. Respondentka č. 5 Iva

Za Ivou jsem jela asi 50 km od Prahy. Setkaly jsme se v jednom nákupním centru a rozhovor se uskutečnil 9. 2. 2014 v jedné z místních kaváren. Trval 1:10 hod. Iva byla již od začátku velmi otevřená a odpověděla mi i na intimnější otázky. V průběhu rozhovoru Iva jednou telefonovala.

RA:

Rodičům Ivy je 56 let. Otec se živí jako záchranář a matka Ivy je operátorkou výroby ve velké firmě. Když bylo Ivě 7 let, tak se její rodiče rozvedli. Vzhledem k tomu dostala Iva atopický ekzém. Matka si brzy našla nového partnera, kterého Iva neměla ráda a matce ho neschvalovala. Přítel žil s Ivou v jedné domácnosti a matka dle Ivy, dávala svému příteli vždy přednost před Ivou samotnou. Po dvou letech se vzali. Narodil se jim syn, Ivy mladší bratr. Otčím jezdil po Evropě s kamionem, a když přijížděl na víkendy, uzurpoval celou rodinu. Nesměla doma spadnout ani lžička. Přes týden se o chlapečka střídavě starala Iva, její babička a matka, protože Ivy matka chodila do zaměstnání na směny. Po nějaké době se otčím s matkou začali hádat a došlo i k pokusu o fyzické násilí. Matka otčím vyhodila ze společné domácnosti a on se chtěl vrátit zpět pouze za podmínky, že se Iva odstěhuje a nebude s nimi nadále vůbec žít. K otci má Iva dle vlastních slov idealizovaný vztah. Trávila s ním vždy víkend jednou za 14 dní a dodnes k němu jezdí. Ivy rodiče spolu 2- 3 roky nevycházel, ale od té doby jsou nejlepší přátelé. Iva má 3 nevlastní sourozence. 2 bratry a 1 sestru. Ivy matka žije s novým druhem. Otec se podruhé oženil. Pro Ivu je velmi důležitá její teta, která jí hodně často hlídala a starala se o ni. Z matčiny strany jsou všichni zdraví, až na Ivy babičku, která byla již od svých 36 let v invalidním důchodu kvůli obtížím se srdečním tlakem. Z otcovy strany zemřela Ivy babička na rakovinu. Ivy otec měl těžkou autonehodu. Díky ní lékař objevil u otce rakovinový nález a podstoupil léčbu ozařováním. Iva a její rodina se dnes domnívají, že to byl nejspíš pouze hematom a otec byl ozařován zbytečně. V rodině se neobjevují žádné větší psychické potíže. Ivy bratr mu

bylo diagnostikováno ADHD. Vztah s matkou popisuje Iva jako úplně tragický do doby, než se od nich odstěhoval otcím. Iva často utíkala za svým otcem. Od nemoci se rodina spojila a vše se srovnalo.

OA:

Iva předpokládá, že její matka prožila těhotenství ve stresu, neboť se s otcem Ivy neustále hádali a měli „italské manželství“. Jako malá si Iva pamatuje, že byl jejich dům rozdělen na dvě půlky a rodiče spolu neustále soupeřili. Porod proběhl v pořádku, Iva neměla žádné úrazy ani vážnější zdravotní problémy či úraz hlavy. Pouze musela 2x jít na operaci se zahnanými šlachami v kolenu. Od rozvodu rodičů do puberty trpěla Iva na atopický ekzém. Iva nebyla nikdy u psychologa, ani psychiatra. Iva nebere pravidelně žádné léky. Nikdy nebrala ani hormonální antikoncepci. Nikdy nevyzkoušela alkohol. Byla absolutní abstinent. Dnes se snaží dát si alespoň jedno pivo týdně, aby měla vitamíny. Od sedmi let nejedla Iva maso, teď po léčbě ho jíst začala. Nekouří. Nezkoušela drogy.

SA:

Do dvou let věku byla Iva doma se svojí matkou. Poté chodila rok do jeslí. V jeslích se jí ze začátku nelíbilo, ale zvykla si. Od tří let nastoupila do mateřské školy. Tam jí vodila sestřenice s bratrancem anebo chodila Iva do školky sama. Měla to v podstatě přes ulici a matka denně telefonovala do školky, zda dorazila. Ve školce se Iva poprvé zamilovala. Na základní školu chodila Iva již v novém bydlišti, neboť se její rodiče rozvedli a ona se s matkou odstěhovala. Ve škole se jí líbilo. Od šesté třídy měla čtyřky. Jednou propadla z důvodu operace kolene. Na střední škole se její prospěch zlepšil a vystudovala s vyznamenáním. Jendou propadla z anglického jazyka. Po maturitě si Iva udělala další střední školu a to pedagogickou. Iva podnikala, provozovala svoje květinářství. Poté nastoupila do automobilového průmyslu. Měla problémy se šéfem a chtěla ze zaměstnání odejít. Dále pracovala jako asistentka v jednateli menší firmě. Poté onemocněla. V současné době je Iva v invalidním důchodu a vede kroužky ve školní družině. V průběhu léčby si Iva vytvořila dluhy. Do prosince loňského roku chtěla mít všechny svoje závazky zaplacené, což se jí podařilo. Je na částečný úvazek zaměstnaná jako administrativní podpora. V únoru Ivě smlouva končí. Už se na to těší. Dlouhodobě žije se svým přítelem. V minulosti se několikrát rozešli, protože chtěla poznat i jiné muže. Teď spolu žijí pět let.

V průběhu nemoci bydlela Iva u své matky, která se o ni starala a její bratr zase naopak pobýval u jejího přítele. Iva potřebovala sterilní prostředí a klid, což v místě bydliště s přítelem neměla. Přítel Ivy je velmi tolerantní, se vším si umí poradit a je to dle ní praktický muž. Po nemoci se jejich vztah upevnil. Iva má problémy se svojí budoucí tchýní. Ta v průběhu léčení bagatelizovala její zdravotní stav. Iva má okruh svých blízkých přátel. Nemoc jí pomohla vyselektovat opravdové přátele. Sexuální život hodnotí jako hrozný. V průběhu nemoci žádným sexuálním životem nežila. 1,5 roku po onemocnění se s přítelem snaží navázat intimní vztah. Iva občas sex odmítá. Přítel je velmi tolerantní a k ničemu jí nenutí. Důvodem jsou primárně následky léčby. Ivě, dle jejích slov nefunguje lubrikace. Při styku dochází k poškození. Sex je pro ni bolestivý. Je to prý o čase. Tělo se musí po léčbě zregenerovat. Děti Iva s přítelem řeší. Lékařka jí řekla, že rok po léčbě otěhotnět nesmí, dva roky po léčbě by děti mít neměla a třetí rok po léčbě by naopak dítě mít měla. Iva sama dodává, že její tělo je již teď léčbou tak o deset let starší než je její biologický věk. V průběhu léčby si nechala ochránit vaječníky za pomoci biferolu. Samozřejmě existuje i možnost, že Iva neotěhotní. Adopce by pro Ivu do budoucna řešením nebyla. Nechtěla by vychovávat cizí dítě. Bude prý šťastná s dítětem i bez něho. Žije aktuálním okamžikem a víc neřeší.

7.2 Analýza výpovědí

V této části textu se věnuji analýze jednotlivých výpovědí respondentek.

7.2.1. Život respondentek před onemocněním

V této části se budu věnovat tomu, jak vnímaly svůj život respondentky před onemocněním. Na základě analýzy rozhovorů jsem vydefinovala dvě témata, která se ve výpovědích objevovala. Jedná se o **negativní životní zážitky z minulosti** a **aktivita v životě** (přejmenovat?).

Negativní zážitky z minulosti

Respondentky často ve výpovědích zmiňovaly negativní zážitky a vlivy, které je v životě určitým způsobem formovaly a které jejich život ovlivnily. Některé z nich je dávají do kontextu se vznikem onemocnění a vnímají je jako jeden z možných spouštěčů. Společným tématem se ukázaly být **vztahy v rodině**, kdy je tři (Anna, Alice a Iva) z pěti respondentek popisovaly jako hodně problematické. Jedna z respondentek se setkala s **domácím násilím** a **znásilněním** (Anna). Dvě respondentky (Anna a Alice) zažily v době před onemocněním **nevěru** ze strany partnera, kterou vnímaly jako těžký zásah do života. U každé

z respondentek lze najít ve výpovědi zmínku o **stresu** v období před onemocněním. Jeho příčiny jsou potom různé. Jedna z respondentek se stresovala se studiem (Marie), další (Soňa) byla v té době na mateřské dovolené, což vnímala jako zátěž. Iva zažívala těžké období v pracovním prostředí a Anna krizi a násilí v partnerském vztahu.

Vybrané výpovědi:

- Iva: „ *Už bych to nechtěla znovu prožít, těch devět let, co byla máma s druhým manželem. Doma nesměl spadnout ani špendlík, protože on chtěl mít klid... když se jednou rozešli, tak řekl mámě, že se k ní vrátí, pokud já z domácnosti odejdu, bylo mu jedno, kam půjdu.* “
- Anna: „ *Byla jsem z toho vztahu ve stresu, potom jsem onemocněla a on se přede mnou producoval s milenkou. Řekl mi, že budu díky nemoci stejně hnusná, nechal mě kvůli tomu....* “. „*Byl na mě předtím hrubý, jednou mě povalil a měla jsem špatnou zkušenost, kdy mě de facto znásilnil...*“.
- Alice: „ *Jsem hodně stresový člověk, myslím si, že to mám z toho (nemoc). Tři roky jsem byla s přítelem, který byl docela psychopat, podváděl mě. Ty tři roky byly docela o nervy.*“
- Soňa: „ *Měla jsem malé dítě a chtěla jsem mít všechno dokonalé. Pořád jsem řešila, co a jak dělat. Byla jsem jak vypsychnutej blázen. Jednou onemocněl a já byla na dně, nechtěl jíst a já jsem choleric, takže jak nejedl, tak jsem na něj řvala a prostě jsem se bála, že umře hladu... myslím, že mě mateřství stresuje...*“
- Marie: „*Před onemocněním jsem nebyla šťastná, nebyla jsem spokojená, neměla jsem partnera, trápilo mě, že mám jít ke státnicím a co když to neudělám. Byla jsem ve stresu.*“

Aktivita v životě

Respondentky často hovořily o tom, jaký vedly **společenský život** v minulosti před onemocněním. Z výpovědí vyplývá, že byly **společenské** a **aktivní**. Svůj čas dělily mezi zaměstnání popř. studium, přátele, své zájmy a čas trávený s partnery (až na Marii, která dlouhodobě partnera nemá). Soňa byla v době před onemocněním na mateřské dovolené, ale i tak žila hodně společensky a aktivně.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „*Byla jsem hodně aktivní, ráda jsem si vyrazila s kamarádkami, vedla jsem společenský život a byla všemu více otevřená. Žila jsem jako každý mladý člověk, práce, zábava a tak... teď žiju, no... jak to jde.*“

- Marie: „*Můj život se před onemocněním točil kolem školy, brigády, trávila jsem čas s přáteli. Měla jsem jít ke státnicím a zároveň jsem se připravovala na přijímačky na lékařskou fakultu.*“
- Iva: „*Před onemocněním jsem chodila do práce, trávila čas s přáteli a k tomu jsem od 15 let měla přítele. Přemýšlela jsem, jestli nejít na mateřskou...*“
- Soňa: „*Když jsem byla doma, tak jsme se s holkama rozhodly společně hubnout. Chodila jsem třeba 4x týdně na heat...*“

7.2.2. Projevy onemocnění

Nyní se budu věnovat tomu, jak se u respondentek onemocnění poprvé projevilo.

Jak vyplývá z jednotlivých výpovědí, příznaky tohoto onemocnění byly u respondentek hodně rozmanité a nebylo proto vždy následně snadné odhalit, že se jedná právě o lymfom. Hlavní společný symptom, který se objevil u respondentek s výjimkou Alice, byla **lymfadenopatie** neboli zvětšení uzlin popř. přímo nahmatání bulky v oblasti krku či podpaží. Anna a Alice trpěly na **bolesti hlavy**. Anna jednou dokonce úplně zkolabovala. Alice jako jediná s respondentek poznala také specifický příznak v podobě úplné **nesnášenlivosti alkoholu**. U Soni se onemocnění projevilo jako těžce léčitelné a opakující se **chřipky**. Marie a Iva neměly kromě lymfadenopatie příznaky žádné.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „*Bolela mě často hlava, cítila jsem se slabá, omdlávala jsem, motala jsem se, pak jsem měla úplný kolaps, kdy mě museli sbírat ze země. No a nakonec jsem si nahmatala bulku na krční axile.*“
- Soňa: „*Dostala jsem chřipku, měla jsem šílený kašel, úplně mi to rvalo plíce z těla. Dostala jsem na to antibiotika, ale vůbec mi nezabírala. To m přišlo divný. Potom jsem za měsíc dostala další chřipku, antibiotika, chemoterapeutika, no pořád nic nepomáhalo. No a potom jsem si našla první bouli, bylo to jako víc u uší než na krku. No a za týden mě otekla půlka krku až k rameni a to už mě rozhodilo.*“
- Alice: „*Bylo mi děsně špatně po alkoholu, třeba jen po jednom hltu. To se mi úplně začal svírat krk, měla jsem návaly horka a takový divný pocit. Bolela mě hrozně hlava a vyskočila mi taková boulička, ta ale pak neměla s onemocněním nic společného...*“

- Marie: „*Já jsem neměla žádné příznaky. Jeden den jsem se doma normálně učila a šla jsem si pak holit podpaží a měla jsem pocit, že jsem se asi škrábla. Šáhla jsem tam a nahmatala jsem si bouli. Jinak jsem žádné problémy neměla.*“
- Iva: „*Já jsem nezaznamenala vůbec nic. Večer jsem přišla domů a nahmatala jsem si bouli.*“

7.2.3. Diagnóza

V následující části se zmíním o tom, jak respondentky prožívaly **čekání na stanovení diagnózy** a také o způsobu, jak jim byla jejich **diagnóza sdělena a co prožívaly**.

Čekání na stanovení diagnózy

Období, kdy respondentky čekaly na sdělení konkrétní diagnózy, prožívala každá z nich jiným způsobem. Pouze pro Annu a Soňu bylo čekání **stresujícím obdobím**. Soňa vše prožívala velmi **těžce** hlavně z toho důvodu, že měla doma malého syna a bála se, že se o něj nebude moct postarat. Marie a Alice si vůbec **nepřipouštěly**, že by se mohlo jednat o vážné onemocnění.

Vybrané výpovědi.

- Anna: „*Oni mi to v nemocnici vůbec nechtěli říct. Pořád jsem se ptala, jestli už něco nevědí. Bylo to hrozný a to čekání bylo dlouhý. Hrozně jsem v tom tápala. Věděla jsem, že mám bulku a že máme rakovinu v rodině, takže jsem předpokládala, že to nebude nic růžovýho. Pořád jsem ale doufala.*“
- Soňa: „*Hned jak mě poslali na to sono, tak už jsem nebyla v klidu. Říkala jsem si, že by to bylo úplně v pr ... a byla jsem z toho šíleně vystresovaná. Moje naděje padly hned po sonu, kdy mě doktorka poslala na hematookologii. Ten den jsem jela domů, brečela jsem, řasenku jsem si utírala do šály. Byla jsem úplně v háji. Když jsem se podívala na syna, tak jsem byla úplně hysterická, že umřu, že ho neuvídím vyrůstat. Myslela jsem na to, kdo ho bude vychovávat.*“
- Marie: „*Já jsem neměla vůbec strach, protože mi všichni říkali, že nádory nebolí a mě ta boule bolela. Říkala jsem si, že to nic není a že jsem si asi zanesla nějakou špínu při tom holení. Já si to fakt vůbec nemyslela.*“
- Alice: „*Při čekání na výsledky jsem byla úplně v pohodě. Vůbec mě nenapadlo, že by t mohla být rakovina.*“

Zajímavý je i případ Ivy, která toto období **prožívala klidně**, ale byla si přitom od začátku jistá, že se jedná právě o lymfom.

Výpověď respondenta:

- Iva: „*Já jsem šla od začátku najisto. Dost by mě překvapilo, kdyby to nebylo ono. Já byla prakticky v klidu, jen jsem se těšila, ať už mě začnou léčit. Jak jsem si našla bouli, tak jsem hned říkala tátovi, ať se podívá, že mám Hodgkina. Můj kamarád ho měl půl roku přede mnou, takže jsem to znala.*“

Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy závažného onemocnění bylo pro respondentky těžkým momentem. Jejich vnímání situace bylo hodně ovlivněno právě způsobem sdělení této informace. Ne ve všech případech k tomu došlo adekvátním a profesionálním způsobem, což potvrzují výpovědi Anny, Marie, Ivy a Alice. Anna se diagnózu dozvěděla **po telefonu**, Marie si ji sama musela **přečíst z monitoru počítače**, Ivě do poslední chvíle **nechtěli říct**, o jaké onemocnění se konkrétně jedná, a Alici **sdělil diagnózu lékař**, který o onemocnění věděl velmi málo informací a nebyl jí schopný odpovědět na žádné otázky.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „*Bylo to hodně drsný, doktorka mi to prostě oznámila do telefonu, když jsem zrovna nakupovala s mamkou potraviny. Nákup jsme tam s mamkou nechaly a šly jsme pryč. Potřebovala jsem nutně ven a mezi lidi. Potřebovala jsem mít podporu a být s někým.*“
- Marie: „*Doktor si mě zavolal dovnitř a zeptal se mě, jestli jsem silná. Nevěděla jsem, co mu říct, nikdy jsem v takové situaci nebyla. Potom mi řekl, ať si to přečtu a otočil na mě monitor počítače. Já jsem tomu moc nerozuměla, všechny ty lékařské termíny... Dole bylo napsáno, že je to potvrzený lymfom. Ptala jsem se ho, co bude dál, jestli umřu... No a on mi řekl, že neví... Ptala jsem se, jakou to má prognózu... taky nevěděl.*“
- Iva: „*Nikdo mi neřekl, co mi přesně je. To už jsem přitom chodila 14 dní v Praze na hematologii. Pořád jsem se jich ptala, znáte už diagnózu? Do očí mi to nikdo nechtěl říct, i když ji znali...*“
- Alice: „*Doktor mi to řekl a zároveň dodal, že on tomu moc nerozumí, že není specialista...*“

Lepší zkušenost má Soňa, kterou lékař psychicky **podpořil** a zdůrazňoval pozitivní čísla vyléčených pacientů se stejnou diagnózou.

Výpověď respondentky:

- Soňa: „Řekl mi, že to nejspíš bude Hodgkinův lymfom. Vysvětlil mi, jaká bude léčba a pak mi řekl, že budu v pořádku, že mám 90% šanci na uzdravení. Z těch všech nádorových onemocnění, je prý tohle ještě to nejlepší. Hodně mě to uklidnilo.“

Reakce na sdělení diagnózy

Respondentky reagovaly na sdělení diagnózy podobně. Pro každou z nich (kromě Ivy) to byl alespoň krátkodobý **šok**.

- Anna: „Celá jsem se začala klepat, bylo to šílený. Připadalo mi to, jako kdybych měla za chvíli umřít.“
- Marie: „Byla jsem úplně mimo sebe. Byla jsem v šoku. Volala jsem bráchovi, který mi říkal, že to bude dobrý, že mi to jen vyříznou a bude klid. Pak jsem to řekla doma. Všechno to probíhalo jako v takovém mraku nebo mlze. Byla jsem paralyzovaná, nevěděla jsem, co dělat.“
- Soňa: „Po sdělení diagnózy jsem měla dva hysterické záchvaty...“
- Alice: „V tu chvíli jsem měla pocit, že umřu, bylo to hrozný, brečela jsem.“

Iva začala po sdělení diagnózy myslet na to, **jak její rodina přijme** fakt, že je vážně nemocná. Bála se o ně. Chtěla se také hned začít léčit.

Výpověď respondenta:

- Iva: „Já jsem se jenom bála o rodiče. No a chtěla jsem hned začít léčit, ať už se něco děje.“

7.2.4. Léčba

Každá z respondentek byla v době výzkumu v remisi neboli ve stabilizovaném, bezpříznakovém stavu. Všechny jsou pod pravidelným lékařským dohledem.

Harmonogram léčby

Respondentky byly léčeny v první řadě **chemoterapií**. Konkrétní počet cyklů a dávkování stanoven individuálně. Stejně tak je i léčební plán každého pacientka upravován na míru. Marie dostávala jako jediná i **biologickou léčbu**. Soňa, Anna a Iva musely docházet i na **radioterapii**. Léčba Ivy byla o měsíc zpožděna, neboť se jí lékaři pokoušeli **zakonzervovat vajíčka**, aby nepřišla o plodnost.

Vybrané výpovědi:

- Marie: „*Dostala jsem tři cykly agresivní chemoterapie v kombinaci s biologickou léčbou.*“
- Anna: „*Předepsali mi šest cyklů chemoterapie, ale pak museli ještě dva přidat. Potom následoval měsíc ozařování. Celkem jsem se léčila asi rok.*“
- Soňa: „*Řekli mi, že budu mít čtyři cykly chema a pak ozárko.*“
- Iva: „*Měsíc jsem čekala kvůli vajíčkům. To jsem měla stavy jako v přechodu. Potom jsem měla dva měsíce chemošku a ozařování. Celkem jsem se léčila čtyři měsíce.*“

Projevy a vedlejší účinky léčby

Léčba onkologického onemocnění byla u respondentek zatížena řadou **vedlejších účinků** léčby. Podíváme se na jednotlivé typy léčby, tzn. chemoterapii, radioterapii, biologickou léčbu a zakonzervování plodnosti.

U **chemoterapie** popisovala každá z respondentek ve svých výpovědích vedlejší účinky léčby, které pro ně byly zatěžující. Jednalo se hlavně o **nevolnosti**, **zvracení** a celkovou **slabost**. Marie měla v důsledku braní léků **rozostřené vidění**. Alice v průběhu léčby nezvracela, ale bylo jí špatně a **otékala**.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „*Bylo mi špatně, na zvracení, myslela jsem, že umřu. Nebyla jsem schopná ani udržet hrnek. Pomočovala jsem se.*“
- Alice: „*Nezvracela jsem, ale byla jsem slabá, v průběhu toho cyklu jsem třeba ani nemohla chodit. Otékala jsem...*“
- Soňa: „*Bolela mě šíleně hlava, vyzvracela jsem banán, cítila jsem ze sebe tu chemii. Nemohla jsem spát. Bylo to peklo.*“
- Marie: „*Bylo mi zle, hrozně špatně. Pamatuju si, že jsem byla na kapačkách a letěla jsem na záchod. Stála jsem tam s rukou zakloněnou, abych si kapačku nevytrhla a zvracela jsem. Byla jsem unavená. Rozostřilo se mi vidění na několik dní. Měla jsem šílené průjmy.*“

Chemoterapie s sebou nese také **ztrátu vlasů**, kterou některé respondentky prožívaly těžce a hodně ji spojovaly s pocitem ztráty ženskosti. Pouze Soňa, která se dopředu obávala, že bude ztrátu vlasů snášet velmi špatně, nakonec chodila i bez paruky, a Iva to zvládaly dobře.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „Už jsem ztrácela vlasy. Musela jsem poprosit bratra, aby mě oholil. Připadalo mi to, jako kdybych nebyla ženská.“
- Marie: „Je to hrozný, Sáhneš si do vlasů, vytahuješ je, pak se ti začnou dělat i lysiny. Musela jsem jít na ježka a pak dohola. Celé jsem to probřečela. Dobrý byl jeden doktor, který mi řekl, ať se nebojím, že jsou plešaté ženy sexy.“
- Alice: „Vypadaly mi vlasy a to bylo asi úplně nejhorší. Víš, já předtím měla tak nádherný vlasy. Nechala jsem si pak udělat gumičku, na kterou mi moje vlasy našili...“
- Iva: „Vždycky jsem chtěla vidět, jak bych vypadala plešatá. Pleš mi slušela.“

Radioterapie, kterou podstoupily Anna, Soňa a Iva byla doprovázena dalšími nežádoucími účinky léčby. Respondentky je často popisovaly jako subjektivně velmi nepříjemné. Cítily **krev** nebo **chuť spáleného masa** v ústech. Děly se jim **afty** v dutině ústní, které jim znemožňovaly jíst a pít. **Ztratily chuť**. Anna trpěla velkými **bolestmi** a musela brát morfium. Ivě postupně vystoupila na povrch kůže hnědé fleky od **spálenin**.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „V průběhu radioterapie to hrozně bolelo. Jako kdyby to všechno maso bylo živý. Jako kdyby to uvnitř mě bylo celý vyrvaný a od krve. Pořád jsem cítila krev v ústech. Musela jsem brát morfium.“
- Soňa: „Ztratila jsem chuť. Měla jsem plnou pusou aftů a plný krk nějakých hnusů. Nemohla jsem jíst a pít asi měsíc.“
- Iva: „Začneš cítit v puse smrad. Je to jako spálené maso. Potom ti začne ta spálenina vystupovat na povrch a udělají se ti hnědé fleky. Necítíš chuť.“

Biologická léčba, kterou podstoupila Marie zároveň s chemoterapií, byla snášena dobře.

Výpověď respondentky:

- Marie: „Biologická léčba je dobrá. Cílí pouze na poškozené buňky. Vůbec nic jsem necítila, jen ti to protýká žilou.“

Iva podstoupila také **konzervaci vajíčkůk**. Dostávala diferelin, který jí navozoval umělý přechod se všemi jeho nežádoucími účinky.

Výpověď respondentky:

- Iva: *„Byla jsem jak v přechodu. Měla jsem návaly horka, zimy, bolely mě kosti, měla jsem výkyvy nálad a byla jsem protivná.“*

Prožívání léčby

Prožitek léčby onkologického onemocnění přinesl do životů respondentek mnoho změn. Žádná z nich léčbu neprožila úplně v klidu, i když míra **stresu** a obtíží se mezi jednotlivými respondentkami lišila. Pro každou z nich se jako největší zátěž ukázala jiná část léčby. Soňa, Alice a Marie nejhůře prožívaly **začátek léčby**. Iva nesnášela období **chemoterapii**, zatímco Anna hodně trpěla **po celou dobu**. Každá z respondentek vnímala jako stresující **nevolnost** a **bolest**. Jako náročné se u respondentek s výjimkou Ivy ukázalo také **vypadání vlasů** a další lékařské úkony jako je **trepanobiopsie**, **dopich** či změny v těle jako je **růst krvinek v kostech**. Anna při trepanobiopsii zažila **kolaps** jedné z pacientek, což ji rozrušilo.

Vybrané výpovědi:

- Alice: *„Začátek léčby je nejhorší. Nevíš, co tě čeká a jak to zvládneš. Já si pak už zvykla, ale špatně jsem snášela dopich. Stríknou ti do těla takovou látku a máš pocit, jako kdybys měla vyletět z kůže. Hrozně jsem u toho trpěla.“*
- Anna: *„Trepanobiopsie byla bolestivá. Dostala jsem lokální anestezie, ale stejně. Cejtla jsem to, jak mě bodaj a šroubujou. Potom tam jedna paní vedle mě vlastně umírala, nesedla jí anestezie, takže jí tam přímo vedle mě nahazovali.“*
- Marie: *„Trepanobiopsie je opravdu velmi příjemná záležitost (ironie).... Myslím, že zlom nastal u toho padání vlasů. To byl střed s realitou.“*
- Iva: *„Zatímco ostatní holky špatně snášely ozařování, já zase špatně zvládala chemoterapii, před posledním cyklem jsem měla pocit, že už se do mě víc chemie ani nevejde.“*
- Soňa: *„Bolest když ti rostou krvinky v kostech. Myslela jsem, že umřu. Je to mnohem horší než porod.“*

Soňa nesnášela **braní léků** a stresovalo ji i **ježdění sanitkou** do nemocnice. V průběhu celé léčby se starala o svého syna a neměl jí často kdo vypomocet. Musela přes den fungovat jako matka na rodičovské dovolené, což pro ni bylo v jejím stavu náročné.

Výpověď respondentky:

- Soňa: „*Snídáš, obědváš a večeríš hromadu léků. Fúj. Bála jsem se, že vybleju i ty prášky. Obecně vzato ten začátek léčby je úplně nejhorší. Než si zvykneš. Další peklo byla sanitka. Dokape ti chemka, je ti blbě a ty tam třeba dvě hodiny čekáš, než sanitka přijede.*“

Soňa: „*Sotva jsem se držela kočárku, když chodil po obědě spát, tak jsem okamžitě padla.*“

Psychické prožívání a vyrovnávání se s onemocněním bylo u každé z respondentek velmi individuální. Soňa a Anna prožívaly období, kdy si říkaly, **proč** musí být nemocné zrovna ony, zatímco u dalších respondentek se toho období neprojevovalo. Anna vnímala špatně **reakce okolí** a cítila se za svoji nemoc **trapně**. Soňa byla vůči okolí **nepřátelská**, některé lidi **nenáviděla** a **záviděla** jim, že jsou zdraví. **Zpytovala svědomí**, zda její chování v minulosti nemohlo zapříčinit toto onemocnění. Stejně tak Anna prožila období, kdy měla **zlost na okolí**. Alice se zabírala více než léčbou **problémy v osobním životě**, protože se v tom období rozcházela s přítelem. Marie, Anna, Soňa i Iva byly občas **na dně** a bály se, že léčbu nezvládnou a nedokončí. Iva špatně zvládala, jak léčba **ovlivnila členy její rodiny**. Marie byla zpočátku **vystrašená**, poté ale následovala **fáze smíření**.

Vybrané výpovědi:

- Soňa: „*Já jsem začala hodně nesnášet lidi. Třeba jsem seděla v čekárně a tam seděl i mladej kluk asi se svým tátou. Já jsem si říkala, že ten si žije. Chodí si do práce. Buduje si kariéru. Je zdravěj. Proč se mám já zabývat smrtelnou nemocí... chci taky řešit maximálně, co se stalo v práci. V tu chvíli jsem ho nenáviděla. Pořád jsem si říkala, proč já musím být smrtelně nemocná... začala jsem nenávidět všechny vagabundy v okolí. Seděli třeba na zastávce, kouřily, pili... Vůbec si nevážili života. Pak jsem řešila, co jsem já udělala špatně. Jaký jsem měla životní styl. Jako mladá jsem často chlastala a do toho si dala třeba ibuprofen.*“
- Anna: „*Bylo mi často trapně. Mamka třeba uvařila výborný jídlo a já ho vyzvracela... Často jsem si říkala, proč právě já musím být nemocná. Bývala jsem hodně naštvaná, že ostatní mohou žít normálně. Do toho se bratr ženil, pozornost byla zaměřená na něj.*“ Anna: „*Jednou mi dokonce švagrová přinesla jako dárek vibrátor. Prý když jsem teď nemocná, tak ať mám alespoň nějaký sex. Často k nám taky chodila s nemocnými dcerami, i když věděla, že já nesmím za žádnou cenu onemocnět. Cítila jsem díky tomu hodně špatně.*“

Vybrané výpovědi:

- Alice: „*Psychicky jsem na tom byla dobře, akorát jsem se stěhovala od přítele. Říkala jsem si, že je dobře, že jsem onemocněla. Alespoň jsem se od něj odstříhla.*“
- Marie: „*Byla jsem psychicky hotová, bála jsem se, že to nedám. Bála jsem se, že to bude ještě horší. Nechtěla jsem ani pouštět rodiče domů. Nakonec ale přišla fáze smíření s nemocí.*“
- Iva: „*Já jsem se bála hodně o naše. Špatně to snášeli.*“

7.2.5. Zkušenost s onkologickým onemocněním

V rámci tohoto tématu jsem se zajímala o to, co bylo pro respondentky v období léčby to nejtěžší a naopak, co jim nejvíce pomáhalo.

V otázce na to, co byla pro respondentky v rámci léčby nejtěžší, se odpovědi různí. Alice nenašla **nic**, co by považovala za výrazně těžké. Pro Soňu bylo zásadní, co se stane s jejím malým synem. Trpěla představou, že by ho **nemohla vychovat**. Anna špatně snášela **postoj rodiny** k jejímu onemocnění a potřebám. Pro Ivu bylo nejtěžší **vydržet léčbu** až do konce a **čekat na výsledky**. Marie špatně snášela ztrátu vlasů, nedostatečnou informovanost a to, jak její tělo léčbu špatně snášelo.

Vybrané výpovědi:

- Alice: „*Nevím vůbec, co bylo na léčbě nejtěžší. Asi mě nic zásadního nenapadá.*“
- Soňa: „*Nejtěžší byl ten začátek, kdy jsem se bála, co bude se synem.*“
- Anna: „*Nejtěžší pro mě bylo asi to, jak na mě přítel byl ošklivý a řekl mi, že budu hnusná. Taky bratrova svatba, kolem které se vše točilo. Dále přístup švagrové k mojí nemoci. No a nakonec i to, jak se k tomu všemu postavil můj otec. I někteří přátelé ode mě dali ruce pryč.*“
- Iva: „*Nejtěžší byl asi ten konec léčby a čekání na výsledky. Trvalo to čtyři měsíce, než jsem se něco dozvěděla.*“
- Marie: „*Nejtěžší bylo to nevědění, nevíš, do čeho jdeš. Pak taky ty vlasy. Celkově i to, jak to moje tělo špatně snášelo celé.*“

Respondentkám v období léčby nejvíce pomohla **blízkost a pomoc rodiny a přátel**. Na tom se respondentky shodly. Soňa si vedla na sociální síti Facebook svůj profil, který využívala jako **veřejný deník**. Mohla se tak vypsát ze všeho, co jí trápilo. Alice si pořídila **kočku**, aby na ni doma někdo čekal a měla společnost. Rodina jí také vždy **doprovázela**

na chemoterapii. Marie si **dopisovala s rodinnou přítelkyní**, která dříve také prošla onkologickým onemocněním. Anna se snažila svůj stav zlehčovat a využívala i podpory přes Lymfom Help, kde si dopisovala s dalšími pacientkami.

Vybrané výpovědi:

- Soňa: *„Pomáhali mi přátelé. Holky mi občas pohlídaly malého. Také Facebook, kde jsem měla takový svůj veřejný deník. Popisovala jsem tak různé svoje zážitky a pocity. Když mi to pak třeba čtyřicet lidí olikovalo nebo mi napsali, že jsem statečná... mohla jsem se tam vyblejt fakt že všeho.“*
- Alice: *„Pořádila jsem si kočičku, abych nebyla doma sama. Pomáhala mi určitě rodina, třeba táty žena mě vozila vždy na chemoterapie, starala se o mě.“*
- Marie: *„Pomohla mi rodina a přátelé a taky jsem si vyměňovala maily s mamky kamarádkou, která byla taky nemocná.“*
- Anna: *„Pomáhali mi přátelé, mamka a občas brácha, který něco plácnul, aby to zlehčil. Chatovala jsem si s dalšími nemocnými přes Lymfom Help.“*

7.2.6. Zpětná reflexe období nemoci

Respondentky vnímají toto období svého života různorodě. Iva ho bere zcela **pozitivně** a vidí jej jako základní impulz, který vedl ke **změně jejího života**. Oproti tomu Soňa a Marie toto období vnímají jako **nepříjemnou zkušenost** a nemají pocit, že by se její život nějak zásadně změnil. Anna vidí tuto zkušenost v negativním světle. Na druhou stranu přiznává, že se jí **srovnaly životní hodnoty**. Alice naopak vnímá jako přínosné, že se začala dívat **jinou optikou** na ostatní nemocné lidi a že se snaží více **užívat si života**. Iva i Soňa vnímají změny ve svém rodinném prostředí. Oběma se **zlepšily vztahy v rodině**.

Vybrané výpovědi:

- Iva: *„Je to asi to nejlepší, co mě mohlo potkat. Mám pravé přátele, přítele, který to ustál, Rodina se mi dala dohromady. Navíc jsem pod lékařským dohledem. Změnilo mi to život, teď žiju naplno. Kdybych měla zítra umřít, tak vím, že jsem to prožila plně.“*
- Soňa: *„Všichni mi říkají, že jsem určitě přehodnotila život, ale já ten pocit teda nemám,... co se ale změnilo, jsou vztahy v rodině. Hlavně myslím prarodiče a můj syn. Jak mi s ním museli víc pomáhat, tak si ho zamilovali a mají teď bližší vztah.“*

- Alice: „*Koukám jinak na nemocné lidi. Předtím mě to neoslovovalo. Ráda bych i pomáhala ostatním... Také si více užívám života.*“
- Anna: „*Utřídila jsem si priority, vím, kdo je můj přítel a kdo ne...*“

Dlouhodobé nežádoucí účinky

V současné době se život respondentek částečně vrátil do běžných kolejí. Chodí pouze za kontroly, ale nijak radikálně léčeny nejsou. Část z nich trpí dodnes na některé **dlouhodobé nežádoucí účinky léčby**.

Jako nejvíce zatěžující vnímá následky léčby Anny, která byla několik let v **invalidním důchodu** a již delší dobu se snaží otěhotnět. Z důvodu léčby má sníženou plodnost. Podstupuje hormonální léčbu, která ale může přispět k návratu onemocnění. V současné době si stále klade jako hlavní cíl **vyléčit se**. Soňa dodnes trpí **nedostatečnou tvorbou slin**, což je způsobeno ozařováním. Bývá také více unavená, což má vliv na **sexuální život** s jejím partnerem. Iva má také problémy v oblasti sexuálního života. Z důvodu absence lubrikace jí **sexuální styk bolí** a objevují se u ní i drobná poranění. Alice ani Marie **netrpí** žádnými dlouhodobými následky léčby.

Vybrané výpovědi:

- Anna: „*Mám strach, co se stane, nemoc by se mohla hormonální stimulací obnovit, ale miminko si s manželem přejeme. I svojí onkoložce jsem vždy kladla na srdce, ať mě zachrání, abych mohla mít děti...*“
- Soňa: „*Od ozařování nemám dostatek slin, musím pořád pít... jsem častěji unavená a nemám pak už zájem večer doma nic začínat. Sexuální život je tragédie.*“
- Iva: „*Nefunguje mi spodek, bolí to a dře... našťastí je můj přítel tolerantní. Dáváme tomu čas. Tělo se samo srovná.*“

Současný život

Alice se po vyléčení vrátila zpět **do práce** a žije s přítelem. Soňa je stále na **mateřské dovolené**, s přítelem vychovávají syna a pomalu se chystá vrátit do původního zaměstnání. Iva se snaží opět začlenit do pracovního procesu, v současné době **pracuje na částečný úvazek**. Únava ji ještě nedovolí pracovat více. Žije s přítelem. Marie úspěšně **ukončila studium** na první vysoké škole a nyní se věnuje **studiu na lékařské fakultě**. Anna byla několik let v **invalidním důchodu**. V současné době trpí i nadále **následky léčby**, díky kterým nemůže začít pracovat. Do toho se snaží s manželem již delší dobu za pomoci **asistované reprodukce** otěhotnět. Zatím bohužel neúspěšně.

Vybrané výpovědi:

- Iva: *„Snažím se pracovat a dělat věci tak, jak mi to dovolí únava, teď dělám na částečný úvazek...“*
- Marie: *„Vrátila jsem se ke studiu, tomu se teď hodně věnuju...“*
- Anna: *„Pořád mám hodně zdravotních problémů... snažíme se o miminko s manželem, ale zatím to moc nevyhází, doufám, že se to podaří...“*

8. DISKUZE

V následující části práce se budu zabývat výsledky výzkumu v jeho širším kontextu a zároveň se zmíním o limitech a nedostatecích, které u práce nacházím.

Práce je zaměřena na prožívání žen, které onemocněly hematologickým onemocněním, prošly léčbou a nyní se nacházejí v remisi. Zabývat se právě jejich individuálním prožíváním vnímám jako zásadní pro nastavení léčebných plánů a potenciální psychologické pomoci, která není ani v dnešní době bohužel samozřejmou součástí léčby.

Proto, abych mohla opravdu porozumět jednotlivým případům, jsem potřebovala získat i informace o životě respondentek před onemocněním. Respondentky často mluvily o určitých negativních jevech, které se v jejich minulosti objevovaly. Konkrétně se jednalo o problémy v rodině, v partnerských vztazích, které byly poničeny nevěrou ze strany partnera, v jednom případě došlo i k hrubému chování a znásilnění. Období před propuknutím onemocnění popisovaly respondentky jako stresové (náročná rodičovská dovolená, stres ze školy, problémy ve vztazích apod.). Domnívám se, že je třeba brát tyto dlouhodobě i krátkodobě působící faktory v potaz, neboť jak popisuje Tschuschke (2004) vznik onkologického onemocnění je spolupodmíněn i psychosociálními faktory jako jsou stres či vzorce chování.

U respondentek jsem se setkala s popisem příznaků onemocnění tak, jak je charakterizuje odborná literatura. Nejvýraznějším příznakem, který se u většiny respondentek objevil, byla pro lymfomy typická lymfadenopatie. Ta je běžná jak u Hodgkinovy nemoci, tak i u neHodgkinských lymfomů (Král, Šmardová, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010). Další klinický obraz byl u jednotlivých respondentek rozmanitý. Objevovaly se bolesti hlavy, opakované projevy chřipkového onemocnění a i poměrně specifický příznak, kterým je nesnášenlivost alkoholu (Malý a kol., in Bureš, Horáček, 2003). Dvě z pěti respondentek měly atypickou bezpříznakovou formu onemocnění (Štucl in Česka a kol., 2010).

Léčba se u jednotlivých respondentek částečně lišila, což vycházelo z jejich individuálních potřeb, typu a stádia nemoci. Základem byla u všech chemoterapie, v některých případech doplněná i radioterapií, což koresponduje s odbornou literaturou (Král, Šmardová, Vorlíček in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010). Počet cyklů byl u respondentek stanoven individuálně. Základ u počátečních fází onemocnění tvoří čtyři cykly (Malý, in Bureš,

Horáček, 2003), což odpovídalo léčbě pouze jedné z respondentek (Soňa). Překvapivě byla u jiné respondentky použita i biologická léčba (Marie), což není při léčbě lymfomů běžné.

Nežádoucích účinků se v období léčby objevovala celá řada a byly pro respondentky velkou fyzickou a psychickou zátěží. Opět se jednalo o takové příznaky, které jsou citované v odborné literatuře. V případě chemoterapie se jednalo hlavně o nevolnost, zvracení a celkovou slabost. Tyto nežádoucí účinky bývají v odborné literatuře uváděny jako nejčastější (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003). Dalším problémem, který se objevil ve výpovědích tří respondentek, byla ztráta chuti a možnosti přijímat potravu a tekutiny neboli malnutrice při radiologické léčbě (Klekner, 2002). Jedna respondentka (Anna) trpěla i velikými bolestmi, což je další z řady klasických nežádoucích účinků léčby (Ševčík, Vorlíček in Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003). Respondentky ve svých výpovědích akcentovaly padání vlasů, což je důsledek chemoterapie, který bývá spojován s psychickým diskomfortem, což ukazuje i studie Lemieuxho, Maunsella, Provenchera (2008).

Období čekání na diagnózu prožívaly respondentky rozmanitě. Dvě z nich měly již od začátku velké obavy (Anna a Soňa), zatímco druhé dvě (Alice a Marie) popíraly možnost, že by byly vážně nemocné. Zjištění konkrétní diagnózy bylo pro ně až na výjimku (Iva) šokem. Jak popisuje Kübler-Ross (1992) i Shontze (1975, in Křivohlavý, 2002) je běžnou prvotní reakcí člověka šok neboli psychické ustrnutí člověka, který se snaží odpoutat od reality. Problematikou, o které jsem se z literatury mnoho nedozvěděla, je vliv způsobu sdělení diagnózy na prožívání jedince. Některé respondentky byly nemile překvapeny a stresovány způsobem sdělení diagnózy, který nebyl ve všech případech profesionální. Pouze v jednom případě se lékař snažil respondentku (Soňa) podpořit a utěšit. Napadá mě v této souvislosti otázka, do jaké míry může způsob sdělení diagnózy ovlivnit prvotní reakci pacienta? Některé respondentky často myslely na možnost, že zemřou, což je dle Tschuschkeho (2004) jednou ze základních existenciálních otázek, se kterou se nemocní střetávají.

Léčbu prožívala každá z respondentek jinak. Pro každou z nich bylo nejnáročnější jiné období léčby a stejně tak i jiné způsoby léčby a podstupované procedury. Pro všechny to ale bylo období zvýšené psychické a fyzické zátěže, což koresponduje s odbornou literaturou (Tschuschke, 2004) U žádné z respondentek nedošlo na základě výpovědí k závažným psychickým obtížím jako je chronická úzkost nebo reaktivní deprese, které popisuje např. Barraclough (1999) a Tschuschke (2004). Žádná z respondentek

nevyhledala v průběhu léčby psychologickou pomoc. Na druhou stranu nelze říct, že by respondentky prošly nemocí lehce. Řada vedlejších účinků léčby a celková náročnost léčby u nich způsobovala strach, úzkost, depresi, výčitky, agresivitu, větší emoční labilitu a další negativní psychické projevy. Respondentky nejvíce prožívaly strach o svoji rodinu, obavu, že nemoc nezvládnout apod. Na druhou stranu jedna z respondentek (Alice) nenašla na léčbě nic, co by jí opravdu přišlo jako zátěž.

Respondentky se shodují, že jim léčbu nejvíce usnadňovala přítomnost a podpora rodiny a přátel, což odpovídá výsledkům studie Hejnové (2011).

Vyrovnaní se s takto vážným onemocněním, jako jsou lymfomy, není snadné. Kübler-Ross (1992, 1993) stejně tak jako např. Shontze (1975, in Křivohlavý, 2002) vydefinovali několik psychických fází vyrovnání se s nemocí. Sdělení diagnózy u většiny respondentek odpovídá pojetí obou výše zmíněných autorů tj. šok a prudké emoční reakce. Pouze dvě respondentky (Anna a Soňa) prošly druhou fází v pojetí Kübler-Ross (1993), kdy se ptaly, proč onemocněly zrovna ony. U obou se také projevovala agresivita a nenávisť vůči svému okolí. Tento popis částečně odpovídá i druhé fázi usebrání v pojetí Shontzeho (1975, in Křivohlavý, 2002). Žádná z respondentek dle výpovědí neprošla třetí fází smlouvání. Následnou fází deprese a smutku prošla v určitý okamžik většina respondentek. Žádná z nich ale nebyla nucena vyhledat odborníka a léčit se farmakologicky. U respondentky Alice lze vidět v porovnání s ostatními respondentkami větší popírání situace. I z její výpovědi je patrné, že přenesla svoji pozornost na subjektivně zvládnutelnější problém a to rozchod s přítelem. U jediné respondentky došlo k fázi smíření (Marie) a pouze jedna respondentka se cítila díky nežádoucím účinkům léčby trapně (Anna). Jak je vidět, některé z fází se u respondentek objevovaly, ale žádná z nich neprošla v průběhu nemoci všemi fázemi, natož v teoreticky nastaveném sledu dle výše zmíněných autorů.

Některé z respondentek trpí dodnes na dlouhodobé nežádoucí účinky léčby. Pouze u jedné z nich (Anna) jsou obtíže takového rázu, že její život markantně ovlivňují. Pacientka se dlouhodobě léčí s neplodností, která patří mezi hlavní vedlejší dlouhodobé účinky léčby (Král, Vorlíček, Adam a kol., 2001). U žádné z respondentek se naštěstí neobjevily sekundární malignity a leukémie (Klekner, 2002).

S odstupem času se respondentky dívají na zkušenost s onkologickým onemocněním opět velmi různorodě. Odpovídá to názoru Barraclough (1999), která uvádí, že jsou si pacientky s odstupem času vědomy negativních, ale i pozitivních dopadů, které na ně nemoc měla.

Jako pozitivní je u některých respondentek (Alice, Anna a Iva) vnímána změna hodnot nebo schopnost užívat si život a žít ho naplno. U dvou z nich došlo ke zlepšení rodinných vztahů. Některé respondentky naopak nevnímají změnu životních hodnot a svůj současný stav popisují jako pomalý návrat do starých kolejí. Pouze jedna z respondentek (Anna) hodnotí tuto zkušenost jako výrazně negativní, což může být částečně způsobeno přetrvávajícími následky léčby.

Před vlastním onemocněním žily respondentky více aktivním a společenským životem, což nemoc částečně změnila. Nyní po ukončení léčby se většina z nich pomalu, ale jistě vrací k původnímu způsobu života. Některé z nich se vrátily alespoň částečně do zaměstnání (Iva a Alice), další studuje (Marie), věnuje se péči o dítě (Soňa) apod. Pouze jedna respondentka (Anna) zůstává kvůli následkům onemocnění dlouhodobě v neschopnosti.

Tato bakalářská diplomová práce má svoje limity a nedostatky, kterých jsem si vědoma. Prvním z nich je omezený výzkumný soubor, který čítá pět respondentek, takže je třeba brát zřetel na omezenou reprezentativnost výsledků. Avšak mým hlavním cílem bylo přinést subjektivní výpovědi a zhodnocení nemoci, ne objektivní závěry.

Vliv na mnou zvolený rozsah souboru měl i předem omezený rozsah práce a také určitá neochota respondentek zapojit se do výzkumu. Téma, které jsem si pro svůj výzkum vybrala, se ukázalo jako natolik citlivé, že se k němu řada oslovených potenciálních respondentek odmítala znovu vracet.

Vliv na výsledky výzkumu může mít i mnou zvolený samovýběr respondentů, který jak uvádí Miovský (2006) je limitován faktem, že se nám pravděpodobně nahlásí jedinci s určitými osobnostními charakteristikami odlišnými od běžné populace. Zároveň jsem si vědoma toho, že se nahlásily pouze respondentky, u kterých léčba dobře dopadla. Mám tím pádem k dispozici pouze subjektivní výpovědi respondentek z jednoho segmentu pacientek.

Výzkum mohl být ovlivněn také moji malou zkušeností s realizací výzkumu, která se mohla projevit, jak při sběru, tak i při analýze dat.

Jsem si vědoma toho, že jsem se zaměřila na poměrně hodně témat a nebylo tedy možné jít ve všech oblastech úplně do detailu. Myslím si, že hloubku informací, které jsem zjišťovala, ovlivnila také povaha dat.

Ne všechny rozhovory se uskutečnily ve stejných podmínkách, což může mít na výsledky také určitý vliv. Snažila jsem se respondentkám vyjít vstříc ve výběru místa setkání tak,

aby se v něm cítily příjemně, ale sama jsem vnímala přítomnost ostatních lidí např. v restauračním zařízení jako částečně rušivé. Vždy jsem se proto snažila, aby rozhovor probíhal trochu stranou od ostatních.

Stejně tak si myslím, že může mít vliv použití diktafonu, i když s ním všechny respondentky předem souhlasily.

Pro respondentky bylo obtížné mluvit o svých emocích. Často hledaly „správná slova“. Pro příští realizaci bych si připravila tabulku s výčtem emocí, kterou bych dala respondentkám k dispozici.

Celá realizace výzkumu je pro mě velmi cennou zkušeností. Tématika onkologického onemocnění mě zajímá již delší dobu a toto pro mě bylo první příležitostí seznámit se s ním blíže a poznat všechny ty statečné dívky, které souhlasily s účastí.

Jsem si vědoma toho, že výzkum zdaleka nepokrývá celou problematiku prožívání u onkologických pacientů, ale může být takovým odrazovým můstkem, od kterého se lze snad dále odpíchnout k více specificky zaměřeným výzkumům. Jako důležité se mi do budoucna jeví větší rozpracování oblasti týkající se sdělení diagnózy, kde jak výzkum ukazuje, stále jsou určité rezervy. Po případě zaměření se na specifikaci a návrh psychologické podpory a pomoci u onkologických pacientů, neboť jak z výpovědí vyplynulo, žádná z pacientek v nemocnici neměla k dispozici psychologickou pomoc jako součást léčby.

Doufám, že může být tento výzkum ukázkou toho, že ne všichni pacienti s onkologickým onemocněním, i přes jeho neoddiskutovatelnou závažnost, musí toto období prožít těžce a vnímat ho pouze negativně.

ZÁVĚRY

Mého kvalitativního výzkumu se zúčastnilo pět žen s hematologickým onemocněním ve věku mezi dvaceti a třiceti lety. Všechny byly v době výzkumu v remisi.

Výzkumným cílem práce bylo zjistit, jak tyto ženy prožívají svoje onemocnění. Předmětem analýzy výzkumu byly tedy jednotlivé výpovědi, které obsahovaly subjektivní prožitky respondentek. Cílem výzkumu bylo přinést tyto subjektivní výpovědi a ne hledat objektivní obecně platné závěry.

Ačkoliv byl výzkumný soubor omezený, objevily se u respondentek některá opakující se témata a oblasti. Zde přináším jednotlivé výsledky výzkumu.

V minulosti každé z respondentek se objevují události, které vnímají negativně. Jedná se o narušené rodinné vztahy, nevěru partnerů či znásilnění. I v období před vlastním onemocněním žily respondentky ve stresu. Stresorem byly nehody a nevěry v partnerských vztahy, náročnost v péči o malé dítě, škola či zaměstnání.

Jako hlavní příznak se u většiny pacientek objevila lymfadenopatie v konkrétních případech doplněná o další symptomy, jako jsou projevy chřipkového onemocnění, bolesti hlavy, nesnášenlivost alkoholu apod.

Hlavní léčebnou metodou byla u respondentek chemoterapie v individuálně nastavených cyklech a dávkách. Některé z nich následně absolvovaly i radioterapii či biologickou léčbu. Jako časté negativní vedlejší účinky chemoterapeutické léčby se ukázaly nevolnost, zvracení, celková únava a padání vlasů. U radioterapie dominovala malnutrice, ztráta chuti, afty v dutině ústní a bolest. Všechny tyto vedlejší účinky byly vnímány respondentkami jako velká zátěž a měly vliv i na jejich psychiku. Jako část onemocnění vnímají respondentky, jako nejvíce náročnou, nelze uvést. Některé považovaly za těžký začátek léčby, jiné naopak konec či celý průběh. Celkově je ale období léčby vnímáno z důvodů zvýšené psychické a fyzické zátěže negativně. Respondentky se často bály, zda léčbu zvládnou a co bude s jejich rodinami. Léčbu jim nejvíce usnadňovala přítomnost a podpora rodiny a přátel.

Čekání na sdělení diagnózy bylo pro některé respondentky stresující, zatímco jiné si možnost vážného onemocnění vůbec nepřipouštěly. Sdělení diagnózy probíhalo u každé

respondentky jinak, některé se o onemocnění dozvěděly necitlivým způsobem, což u nich dodnes vyvolává negativní pocity.

Respondentky byly až na výjimku po sdělení diagnózy v šoku. Jejich další reakce týkající se vyrovnání se s onemocněním se liší. Některé respondentky si kladly otázky, proč onemocněly zrovna ony a vůči svému okolí se projevovaly agresivně a nenávistně. Záviděli ostatním, že jsou zdraví. Fází deprese prošla v určitém stádiu léčby každá z respondentek. Oproti tomu se v žádné výpovědi neobjevila fáze smlouvání. Pouze v jednom případě popisovala respondentka fázi přijetí a smíření se s nemocí. Žádná z respondentek neprošla všemi fázemi vyrovnání se s onemocněním dle Kübler-Ross (1992) a Shontzeho (1975, in Křivohlavý, 2002). Jak ale uvádí Kupka (2014), průběh těchto fází je individuální a ovlivňuje ho osobnost daného člověka i charakter a průběh onemocnění.

Některé z respondentek trpí dodnes pozdními nežádoucími účinky léčby jako je absence slin, zvýšená únava, problémy s vaginální lubrikací či neplodnost. Jedna z respondentek podstupuje z důvodu neplodnosti hormonální léčbu i přes to, že ta může zapříčinit návrat onemocnění. Sekundární malignity se neobjevily u žádné z respondentek.

S odstupem času je zkušenost s onkologickým onemocněním vnímána respondentkami různorodě. Některé z nich vidí a akcentují pozitivní vliv, který na ně tato zkušenost měla. Ve dvou případech napomohla tato zkušenost uspořádat a prohloubit rodinné vztahy. Došlo i k přeuspořádání životních hodnot. Na druhou stranu jiné dvě respondentky se pomalu vracejí ke stejnému způsobu života, jaký vedly před onemocněním, a nevnímají žádný posun hodnot. Respondentka s největšími následky léčby vnímá tuto zkušenost jako převážně negativní.

Před vlastním onemocněním žily respondentky výzkumu více aktivním a společenským životem. Dnes se k němu až na výjimku pomalu vracejí. Ačkoliv jsou jejich schopnosti v některých případech stále částečně omezené následky onemocnění, snaží se znovu zapojit jak do zaměstnání, tak i do vzdělávání, péči o dítě a do dalších aktivit, kterým se před onemocněním věnovaly.

Onkologické onemocnění zasáhlo zásadně do života všech respondentek výzkumu, zdá se ale, že navzdory tomu, jak těžké pro ně toho období bylo fyzicky i psychicky, na něm dnes umí najít i pozitiva.

Některé výsledky výzkumu korespondují s odbornou literaturou. Zdá se, že Tschuschkeho (2004) pohled na stres jako spolupodmiňující psychosociální faktor vzniku onkologického onemocnění by mohl v případě respondentek na základě jejich výpovědí platit. Projevy

onemocnění, způsob léčby a nežádoucí účinky léčby se vesměs shodují s odbornou medicínskou literaturou. Částečně výsledky souhlasí i s teorií vyrovnání se s onemocněním u Kübler-Ross (1992) a Shontzeho (1975, in Křivohlavý, 2002). I s názorem Barraclough (1999), že se s odstupem času dívají pacienti na zkušenost s onkologickým onemocněním i částečně pozitivně.

SOUHRN

V této bakalářské diplomové práci se věnuji subjektivnímu prožívání Hodgkinovy nemoci a nehodgkinských lymfomů, které patří mezi onkologické onemocnění. To je známo již od dávnověku, kdy bylo pojmenováno Galénem na základě tvarové podobnosti s rakem u projevů karcinomu prsu u žen (Bahnsen, 1997, in Tschuschke, 2004). Podstatou onemocnění je tvorba solidního novotvaru neboli nádoru (Bureš, Horáček, 2003). Tato práce popisuje informace týkající se vzniku, symptomatologie, diagnostiky a léčby onkologického onemocnění i ty charakterizuje i u blíže specifických diagnóz jako je právě Hodgkinova nemoc a nehodgkinské nádory, tak je uvádí odborná lékařská literatura (Bureš, Horáček, 2003, Klekner, 2002 či Adam, Vorlíček, 2001).

Kromě medicínského popisu poskytuje práce také celkový pohled na nemoc jako takovou se zdůrazněním psychologického hlediska. Jak uvádí Orel a Facová (in Orel a kol., 2014) je třeba vidět nemoc z celostního pohledu neboli jako bio – psycho – sociálně – spirituální komplex. Prožívání nemoci akcentoval již v roce 1944 Lurija (in Baštecká, Goldmann, 2003), který psal o tzv. „vnitřním obrazu nemoci“. Ten je založen na tom, jak pacient nemoc prožívá, co si o ní myslí a jak se na základě toho chová.

S vážným onemocněním se pacient jen obtížně smiřuje, jak popisuje ve své teorii vyrovnání se s letálním onemocněním Kübler-Ross (1992 a 1993) nebo Shontze (1975, in Křivohlavý, 2002). Stejně tak prožívání léčby je pro jedince náročné jak z hlediska psychického, tak i z hlediska fyzického (Barraclough, 1999).

Vhledem k tématu bakalářské diplomové práce jsem se rozhodla zvolit kvalitativní přístup. K výběru respondentek jsem použila zveřejnění výzvy na stránkách sdružení Lymfom help na sociální síti Facebook, na základě které se mi metodou samovýběru podařilo vyselektovat pět respondentek ve věku mezi dvaceti a třiceti lety. Všechny respondentky byly v období uskutečnění výzkumu v remisi.

Jako metodu dat jsem zvolila polostrukturované interview doplněné o jednotlivé anamnézy respondentek. Rozhovor obsahoval celkem patnáct otázek, ty se týkaly života před

onemocněním, prvních projevů onemocnění, sdělení diagnózy, zvládnání léčby, zkušenosti s hematologickým onemocněním a tím, zda tato zkušenost ovlivňuje i nynější život respondentek.

Výzkum byl realizován od listopadu roku 2014 do února 2015 a sběr rozhovorů se uskutečnil v období mezi koncem prosince 2014 a lednem 2015. Rozhovory se uskutečnily na místech, které si vybraly samy respondentky, a průměrná délka rozhovoru byla 64 minut. Každá s respondentek podepsala informovaný souhlas obsahující zaručení anonymity a byla informována o tom, jak s daty naložím.

Výzkumným cílem této bakalářské diplomové práce bylo přinést konkrétní subjektivní výpovědi respondentek týkající se toho, jak prožívaly zkušenost s hematologickým onemocněním. Jako výzkumnou otázku jsem si stanovila: „Jak prožívají svoji nemoc lidé s hematologickým onemocněním?“ Získaná data byla po realizaci interview analyzována na základě třídění, klasifikace a deskripce. K analýze jsem použila metodu vytváření trsů a jednotlivá zjištění jsem doplnila o vhodné výroky z výpovědí respondentek, které zjištění doplňují.

Výsledná zjištění práce není možné zobecňovat z důvodu omezeného počtu respondentů.

Výsledky výzkumu ukazují, že respondentky prožily v minulosti negativní zážitky týkající se rodinných vztahů, partnerských vztahů apod. Období před objevením prvních příznaků popisovaly shodně jako stresové. Nemoc se u většiny respondentek projevila lymfadenopatií, u dvou respondentek byl však průběh onemocnění zpočátku bezpříznakový. Jako hlavní léčebná metoda byla použita chemoterapie, v některých případech spojená s následnou radioterapií. Obě tyto metody léčby s sebou přinesly celou řadu nežádoucích účinků, které respondentky velmi fyzicky i psychicky oslabily. U chemoterapie trpěly hlavně na nevolnost, zvracení, celkovou únavu a vypadávání vlasů. V případě radioterapie se jednalo o bolest a malnutrici způsobenou ztrátou chuti a tvorbou aftů v dutině ústní. Pro některé z respondentek byl nejtěžší začátek léčby, pro jiné konec nebo na ně špatně doléhalo celé období léčby. Respondentky se shodují na tom, že pro ně byla největší pomocí přítomnost a podpora rodiny a přátel. Čekání na diagnózu vnímaly respondentky rozličně. Některé se dopředu bály a možnost vážného onemocnění na ně působilo jako silný stresor, jiné si tuto možnost ani nepřipouštěly. Sdělení diagnózy neproběhlo ve všech případech profesionálně a některé respondentky z tohoto důvodu dodnes cítí negativní emoce. Po sdělení diagnózy prožívaly respondentky až na výjimku šok. Jejich další reakce a celkové vyrovnávání se s letálním onemocněním se lišilo. Některé z respondentek řešily, proč onemocněly právě ony a cítily nenávist a závist vůči

svému okolí. Všechny respondentky prošly depresivním obdobím a některé nevěřily, že se jim podaří onemocnění zvládnout. Bály se o svoje rodiny. Pouze jedna respondentka došla do fáze smíření se s nemocí. Ačkoliv jsou dnes všechny respondentky v remisi, řada z nich trpí dodnes na některé s dlouhodobých nežádoucích účinků léčby. Objevuje se absence slin, problémy v sexuální oblasti a u jedné z respondentek neplodnost. S odstupem času nacházejí některé respondentky na této zkušenosti i pozitivní stránku. Ve dvou případech se respondentkám zlepšily rodinné vztahy a došlo u nich k úpravě životních hodnot. Životy dalších dvou respondentek se pomalu vrací do původních kolejí a žádné změny v oblasti hodnot nezaznamenaly. Respondentka s největšími následky léčbu vnímá převážně negativně. Před onemocněním žily všechny respondentky aktivním životem, ke kterému se nyní pomalu vrací. Lze říct, že zkušenost s hematologickým onemocněním významně zasáhla do života všech respondentek výzkumu, ale navzdory tomu vidí dnes i pozitivní stránku této zkušenosti.

Některé výsledky výzkumu korespondují s odbornou literaturou. Projevy onemocnění, jeho léčba a nežádoucí účinky léčby vesměs odpovídají popisům v odborných medicínských knihách (např. Klekner, 2002, Bureš, Horáček, 2003 či Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003). Stejně tak se ukázalo, že vypadávání vlasů je nežádoucím důsledkem léčby, na který některé pacientky více reagují a který je pro ně obtěžující (Barraclough, 1999). Částečně se potvrdila teorie vyrovnání se s letálním onemocněním Kübler-Ross (1992, 1993) a teorie Shontzeho (1975, in Křivohlavý, 2002). Pacientky s odstupem času vidí pozitivní stránku zkušenosti s onemocněním, tak jak popisuje Barraclough (1999).

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- Adam, Z., Krejčí, M., Vorlíček J. et al. (2010). *Speciální onkologie*. Praha: Galén.
- Adam, Z., Vorlíček, J. (2001). *Hematologie II. Přehled maligních hematologických onemocnění*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Vorlíček, J., Koptíková, J. (2003). *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Vorlíček, J., Vaníček, J. a kol. (2004). *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. Praha: Grada.
- Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál.
- Bajčiová, V., Tomášek, J., Štěrba, J. a kol. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
- Barraclough J., Pinder P., Cruddas M., Osmond C., Taylor I., Perry M. (1992). Life events and breast cancer prognosis. *BMJ*, 304(6834):1078–1081.
- Barraclough, J. (1999). *Cancer and Emotion*. Chichester: Wiley & Sons.
- Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.
- Bureš, J., Horáček, J. (2003). *Základy vnitřního lékařství*. Praha: Galén.
- Eeltink, C., M., Incrocci, L., Witte, B., I., Meurs, S., Visser, O., Huijgens, P. and Verdonck-de Leeuw, I.,M. Fertility and sexual function in female Hodgkin lymphoma survivors of reproductive age. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 3513–3521 2013 John Wiley & Sons Ltd.
- Češka, R. a kol. (2010). *Interna*. Praha: Triton.
- Disman, M. (2002). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- Drápela, V., J. (2007). *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál.
- Erikson, E., H. (2002). *Dětství a společnost*. Praha: Argo.
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.
- Hartl, P., Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hejnová Kateřina. (2011). *Psychosociální aspekty vyrovnávání se se závažným somatickým onemocněním: ženy s diagnózou karcinomu děložního hrdla*. (Diplomová práce). Získáno 7.3 2015 z Repozitáře závěrečných prací Univerzity Karlovy.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

- Klekner, P. (2002). *Klinická onkologie*. Praha: Galén.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis.
- Kübler-Ross, E. (1993). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
- Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Lemieux, J., Maunsell, E, Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review *Psycho-oncology* 17, 317-328.
- *Česká Republika a rakovina v číslech*. (21. 8. 2011). Získáno 1. 2. 2015 z www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Nakonečný, M. (2001). *Základy psychologie*. Praha: Academia.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (2013). *Novotvary ČR 2010*. Získáno z www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/novotvary.
- Orel, M. a kol. (2014). *Somatopatologie*. Praha: Grada.
- Poirier, P. (2011). The Impact of Fatigue on Role Functioning During Radiation Therapy. *Oncology Nursing Forum*, 38, No. 4.
- Plháková, A. (2003). *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia.
- Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
- Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- Svoboda, M. (2010). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2008). *Vývojová psychologie II*. Praha: Karolinum.
- Vokurka, S. (2008). *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén.
- Vorlíček, J., Vyzula, R., Adam, Z. A spol. (2000). *Praktická onkologie - vybrané kapitoly*. Praha: Grada.
- Zemanová, Marie. Psychoterapie v onkologii, *Onkologie*. 2008, roč. 2(4), s. 249 – 252.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Charakteristika respondentek.....str.:36

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Kopie zadání bakalářské práce.....	str.: 75
Příloha 2: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské práce.....	str.: 76
Příloha 3: Informovaný souhlas.....	str.: 78
Příloha 4: Nabídka účasti na výzkumu.....	str.: 79

PŘÍLOHA Č. 1 KOPIE ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2013/2014

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

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
ČERNÁ Radka	B.Němcové 10, Jablonec nad Nisou - Mšeno nad Nisou	F120623

TÉMA ČESKY:

Subjektivní prožívání u pacientek s hematooonkologickým onemocněním

NÁZEV ANGLICKY:

Subjective experiences of patients with hemato-oncological diseases

VEDOUcí PRÁCE:

MUDr. PhDr. Miroslav Orel - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Tato bakalářská práce si klade za cíl získat subjektivní výpovědi pacientek týkající se jejich zkušenosti s hematooonkologickým onemocněním. V teoretické části je vymezeno téma onkologického onemocnění, jeho základní charakteristika, diagnostika a způsoby léčby. Bližší se věnuje lymfomům a konkrétním diagnózám Hodgkinova nemoc a nehodgkinským lymfomům. Dále popisuje oblasti psychoonkologie, charakteristiku nemoci, jejího prožívání a psychické dopady, které může zkušenost s onemocněním přinášet. Teoretickou část práce uzavírá charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života. Dané věkové rozmezí je zahrnuto, neboť odpovídá věku oslovených respondentů. Výzkum má kvalitativní charakter a je založen na anamnézách a interview pěti respondentek ve věku mezi 20. a 30. lety. Ty byly vybrány metodou samovýběru. Výzkumné otázky se týkají podoby života před onemocněním, projevů onemocnění, diagnózy, prožívání léčby a celkové zkušenosti s onemocněním. Před samotným onemocněním žily všechny respondentky ve stresu. Období nemoci vnímaly jako psychicky i fyzicky náročné. Musely čelit řadě nežádoucích účinků léčby a obavám ze zvládnutí nemoci. Některé z respondentek dodnes trpí pozdními nežádoucími účinky léčby. Na zkušenosti s onemocněním vidí dnes negativa i pozitivna.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Adam, Z., Krejčí, M., Vorlíček J. et al. (2010). Speciální onkologie. Praha: Galén.
Adam, Z., Vorlíček, J. (2001). Hematologie II. Přehled maligních hematologických onemocnění. Praha: Grada.
Barraclough, J. (1999). Cancer and Emotion. Chichester: Wiley & Sons.
Češka, R. a kol. (2010). Interna. Praha: Triton.
Erikson, E., H. (2002). Dětství a společnost. Praha: Argo.
Hartl, P., Hartlová, H. (2010). Velký psychologický slovník. Praha: Portál.
Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada.
Kübler-Ross, E. (1993). O smrti a umírání. Turnov: Arica.
Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada.
Orel, M. a kol. (2014). Somatopatologie. Praha: Grada.
Plhánková, A. (2003). Učebnice obecné psychologie. Praha: Academia.
Svoboda, M. (2010). Psychologická diagnostika dospělých. Praha: Portál.
Vorlíček, J., Vyzula, R., Adam, Z. A spol. (2000). Praktická onkologie - vybrané kapitoly. Praha: Grada.

PŘÍLOHA Č. 2 ČESKÝ A CIZOJAZYČNÝ ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Subjektivní prožívání u pacientek s hematologickým onemocněním

Autor práce: Bc. Radka Černá

Vedoucí práce: MUDr. PhDr. Miroslav Orel

Počet stran a znaků:

Počet příloh:

Počet titulů použité literatury: 41

Abstrakt (800–1200 zn.):

Tato bakalářská práce si klade za cíl získat subjektivní výpovědi pacientek týkající se jejich zkušenosti s hematologickým onemocněním. V teoretické části je vymezeno téma onkologického onemocnění, jeho základní charakteristika, diagnostika a způsoby léčby. Blíže se věnuje lymfomům a konkrétním diagnózám Hodgkinova nemoc a neHodgkinovým lymfomům. Dále popisuje oblasti psychoonkologie, charakteristiku nemoci, jejího prožívání a psychické dopady, které může zkušenost s onemocněním přinášet. Teoretickou část práce uzavírá charakteristika období mezi 20. a 30. rokem života. Dané věkové rozmezí je zahrnuto, neboť odpovídá věku oslovených respondentů. Výzkum má kvalitativní charakter a je založen na anamnézách a interview pěti respondentek ve věku mezi 20. a 30. lety. Ty byly vybrány metodou samovýběru. Výzkumné otázky se týkají podoby života před onemocněním, projevů onemocnění, diagnózy, prožívání léčby a celkové zkušenosti s onemocněním. Před samotným onemocněním žily všechny respondentky ve stresu. Období nemoci vnímaly jako psychicky i fyzicky náročné. Musely čelit řadě nežádoucích účinků léčby a obavám ze zvládnutí nemoci. Některé z respondentek dodnes trpí pozdními nežádoucími účinky léčby. Na zkušenosti s onemocněním vidí dnes negativa i pozitiva.

Klíčová slova: hematologické onemocnění, Hodgkinova nemoc, neHodgkinové lymfomy, subjektivní prožívání

ABSTRACT OF THESIS

Title: Subjective experience of patients with hemato-oncological diseases

Author: Bc. Radka Černá

Supervisor: MUDr. PhDr. Miroslav Orel

Number of pages and characters:

Number of appendices:

Number of references:

Abstract (800–1200 characters):

The target of this bachelor thesis is to take testimonies of patients with hemato-oncological disease and to report on their individual subjective experiences with these diseases. The theoretical section of the thesis focuses on oncological diseases, and defines the characteristics, diagnostics and methods of treatment. Specifically it describes lymphomas and in particular Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphomas. Also covered are the fields of psychooncology, the characteristics of the illnesses and the psychological impacts of illness. The theoretical part of the thesis closes with the description of patients, who are all between the ages of 20 and 30. The qualitative approach was used in the research section, it is based on anamnesis and interviews of five respondents between the ages of 20 and 30. Respondents were selected by method of self-selection. Research questions focused on the lifestyle before the illness, the symptoms of the illness, the diagnosis, the experience of treatment and the general experience of having the illness. Even before they fell ill, the respondents had felt under pressure. During their illness the experience was psychologically and physically demanding. They had to face the side effects of treatment and fear of not they being able to get over the illness. Some of the respondents still suffer, because of the long term side effects of treatment. But in the end they are able to see positive and also negative aspects of their experience.

Key words: hematooncological disease, Hodgkin's disease, non-Hodgkin's lymphomas, subjective experience

PŘÍLOHA Č. 3 INFORMOVANÝ SOUHLAS

SUBJEKTIVNÍ PROŽÍVÁNÍ U PACIENTŮ S HEMATOONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Dnejsem poskytla rozhovor Radce Černé v rámci jejího výzkumného šetření, jež je součástí bakalářské práce „*Subjektivní prožívání u pacientů s hematoonkologickým onemocněním*“.

Tento výzkum realizuje Bc. Radka Černá, autorka bakalářské práce, studentka Palackého univerzity v Olomouci, Filozofické fakulty pod vedením MUDr. PhDr. Miroslava Orla.

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

Jsem seznámena s metodou a cíly výzkumu.

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

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

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

Jméno:.....

Podpis:.....

V.....

Dne.....

Autorka výzkumu: Bc. Radka Černá

Mail: radkablack@gmail.com

Tel: 734859385

PŘÍLOHA Č. 4 NABÍDKA ÚČASTI NA VÝZKUMU

Účast na psychologickém výzkumu

Dobrý den,

Pro svoji univerzitní práci zaměřenou na prožívání onkologického onemocnění **hledám ženy ve věku 20-30 let**, které **prošly léčbou hematooonkologického onemocnění** (ideálně léčbou lymfomu) a byly by ochotné si se mnou na toto téma popovídat 😊.

Rozhovor se může uskutečnit v Praze, Liberci, Jablonci n/N a blízkém okolí na libovolném místě, které máte rády.

Všechny informace samozřejmě zůstanou anonymní!

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

Radka Č.

studentka psychologie Palackého univerzity v Olomouci.

Kontakt:radkablack@gmail.com