

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE



RIGORÓZNÍ PRÁCE

Mgr. KATEŘINA HEJNOVÁ

**NÁROKY PSYCHICKÉ ADAPTACE NA ONKOLOGICKOU
DIAGNÓZU KARCINOM DĚLOŽNÍHO HRDLA : KVALITA ŽIVOTA
A POSTTRAUMATICKÝ RŮST VE FÁZI REMISE ONEMOCNĚNÍ**

**PSYCHOLOGICAL ADAPTATION DEMANDS TO ONCOLOGICAL
DIAGNOSIS OF CERVICAL CANCER : QUALITY OF LIFE AND
POSTTRAUMATIC GROWTH IN THE PHASE OF DISEASE
REMISSION**

PRAHA 2014 KONZULTANT RIGORÓZNÍ PRÁCE: PhDr. KATARÍNA LONEKOVÁ, Ph.D.

Poděkování:

Chci poděkovat Stáně za ochotu a sílu vyprávět mi pokračování svého příběhu. Za povzbuzování, cenné rady, postřehy a čas děkuji paní doktorce Kataríně Lonekové.

Za stálou podporu, pomoc a prostor pro psaní rigorózní práce děkuji svojí rodině.

Prohlašuji, že jsem rigorózní práci vypracovala samostatně, že jsem uvedla všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 28. 01. 2014

Mgr. Kateřina Hejnová

Abstrakt

Předkládaná rigorózní práce se věnuje nárokům a specifickým faktorům, které ovlivňují psychickou adaptaci žen na onkologickou diagnózu „karcinom děložního hrdla.“ Podrobněji se zaměřuje na kvalitu života a posttraumatický růst pacientek ve fázi remise onemocnění.

Teoretická část nejprve přibližuje charakteristiky nádorového onemocnění děložního hrdla s ohledem na prožívání pacientek. Dále uvádí téma jeho zvládnání ve smyslu copingu a obranných mechanismů. Následně rozpracovává psychologickou adaptaci na onkologickou diagnózu se zaměřením na další faktory související se společností, pacientkami a nemocí, spolu s problémy ve vyrovnávání se s ní. Poslední část tohoto oddílu uzavírá popis nároků a prožívání jednotlivých klinických stádií nádorového onemocnění pacientkami. Text se v kapitole o fázi zotavování a remise podrobněji věnuje teoretickému zázemí konceptů kvality života a posttraumatického růstu, včetně přehledu nástrojů pro jejich kvantitativní hodnocení.

Empirická část mapuje podpůrné psychologické a další aspekty, které pomáhají ženám vyrovnat se s nádorovým onemocněním děložního hrdla. Všímá si proměny těchto faktorů a potřeb vzhledem ke klinickému stádiu onemocnění (léčba, remise, relaps) a vybraným demografickým údajům (věk, děti, velikost bydliště, partnerství). Zaměřuje se také na ty podpůrné aspekty, které pacientky oceňují nebo postrádají u ošetřujícího týmu (lékaři a další zdravotnický personál). Výzkumné šetření zahrnuje 12 individuálních hloubkových rozhovorů s pacientkami s diagnózou karcinomu děložního hrdla. V rámci triangulace je kvalitativní metodologie doplněna o vizuálně analogovou škálu vyrovnávání se s onkologickým onemocněním.

V závěru empirické části je zařazena kazuistika pacientky, která ilustruje širokou problematiku nároků na psychickou adaptaci ve fázi remise onkologického onemocnění děložního hrdla. Zároveň mapuje oblasti, v nichž dochází ke změnám ve smyslu posttraumatického růstu, a hodnotí aktuální vnímanou kvalitu života 3 roky a 4 měsíce po ukončení léčby.

Na základě výsledků kvalitativní mapující sondy jsme identifikovali dva hlavní podpůrné aspekty ve vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla- sociální oporu a aktivní copingové strategie. V kontaktu s ošetřujícím zdravotním týmem se pak jako podporující jeví vzájemná kvalitní komunikace (informovanost, vysvětlování, povzbuzování) a navázání dobrých vztahů (spolupracující koalice).

Z kazuistiky vyplývá, že dobrá sociální opora se jeví jako zásadní posilující faktor při posuzování kvality života v remisi nemoci. Jednou z nejdůležitějších oblastí pro posttraumatický růst bylo identifikováno zlepšení vztahu k sobě samé a s druhými lidmi. Rodinný stav resp. absence partnerského vztahu se v kazuistice ukázala jako významně oslabující a negativní faktor jak pro úroveň kvality života, tak i pro možnosti posttraumatického růstu. Ve spirituální oblasti nebyly zaznamenány pozitivní změny z hlediska posttraumatického růstu, ani žádným způsobem nepřispěla k hodnocení úrovně kvality života.

Klíčová slova

psychická adaptace, copingové strategie, onkologické onemocnění, karcinom děložního hrdla, remise, kvalita života, posttraumatický růst

Abstract

The presented thesis deals with psychological demands and specific factors of the adaptation to the oncological diagnosis “cervical cancer.” The focus is on quality of life and posttraumatic growth of patients in the phase of disease remission.

The theoretical part first introduces specifics of cervical cancer with consideration of patients’ experience and then provides the issue of coping with the oncological disease in terms of coping and defense mechanisms. Then it elaborates the psychological adaptation to cancer disease with focus on other aspects linked to society, patients and disease altogether with problems in coping with oncological diagnosis. The theoretical part of the study is concluded with the description of demands and patients’ experience in each clinical stage of the disease. The chapter of disease remission is focused on theoretical background of life quality and posttraumatic growth concepts including an overview of tools for quantitative evaluation.

The empirical part describes supporting psychological and other aspects, which help women to cope with cervical cancer. It also pays attention to the change of these aspects and needs with regard to clinical stage of the disease (treatment, remission and relapse) and specific demographic data (age, children, size of residence, partnership). It is also focused on those of supporting aspects, which are appreciated or missed by the patients within the treating team (doctors and other medical staff). The survey includes 12 individual in-depth interviews with patients diagnosed with cervical cancer. According to triangulation, the qualitative methodology is complemented by a Visual analog scale of coping with cancer.

The case report is included at the end of the empirical part. The case illustrates the broad range of demands on the psychological adaptation in remission of cervical cancer. It also describes domains in which changes in terms of post-traumatic growth take place and evaluates the current quality of life after 3 years and 4 months from the treatment.

Based on qualitative mapping probe, we have identified two key aspects, which help women to cope with the diagnosis of cervical cancer - social support and active coping strategy. Then the mutual communication (the process of getting information, explanation, and encouragement) and creating good relationships (cooperative coalition) seem to have supporting quality in contact with the treating medical team.

The case report shows that good social support appears to be a major enhancing factor in the assessment of life quality in disease remission. Improving of the attitude to herself and to other people has been identified as one of the most important domains for posttraumatic growth. Marital status respectively absence of relationship with a man became apparent to be significantly debilitating and negative factor for the level of quality of life, as well as for the possibility of posttraumatic growth. No positive changes in terms of posttraumatic growth have been registered in the spiritual domain and the domain hasn’t contributed to the assessment of the life quality level as well.

Key Words

coping with cancer, psychological adaptation, cervical cancer, oncological disease, coping strategies, disease remission, quality of life, posttraumatic growth

OBSAH

I. ÚVOD	7
II. TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Nádorové onemocnění karcinomu děložního hrdla	12
1.1 Epidemiologie	12
1.2 Etiologie a rizikové faktory.....	15
1.3 Příznaky a diagnóza.....	18
1.4 Léčba	20
1.4.1 Chirurgická léčba – operace	21
1.4.2 Radioterapie	24
1.4.3 Chemoterapie.....	27
1.4.4 Psychologická léčba	31
1.4.4.1 Poradenství.....	34
1.4.4.2 Krizová intervence.....	36
1.4.4.3 Behaviorální metody.....	37
1.4.4.4 Psychoterapie	40
1.4.5 Prognóza a sledování po ukončení primární léčby	46
2. Zvládání onkologického onemocnění (coping) a obranné mechanismy.....	47
2.1 Obranné mechanismy.....	49
2.2 Zvládání onkologického onemocnění – coping.....	51
3. Psychologická adaptace na nádorové onemocnění	59
3.1 Fáze emocionálního vyrovnávání se s nádorovým onemocněním	59
3.2 Faktory související se společností.....	65
3.2.1 Diagnóza rakovina.....	66
3.2.2 Etické aspekty nádorového onemocnění	67
3.2.3 Partnerství v léčbě	68
3.2.4 Socioekonomický status.....	70
3.3 Faktory související s pacientkou	72

3.3.1	Osobnostní faktory a emoční zralost	73
3.3.2	Věk.....	76
3.3.3	Filosofické, duchovní a náboženské přesvědčení	78
3.3.4	Interpersonální vztahy a sociální opora	80
3.4	Faktory související s nemocí	84
3.4.1	Bolest.....	84
3.4.2	Compliance v léčbě.....	85
3.4.3	Možnosti rehabilitace.....	86
3.5	Problémy ve vyrovnávání se s onkologickou diagnózou	87
3.5.1	Psychiatrické problémy	87
3.5.2	Sebevraždy	90
3.5.3	Problémy v sexuálním životě	93
4.	Stádia nádorového onemocnění a jejich specifické nároky	98
4.1	Zjištění diagnózy.....	99
4.2	Léčba	105
4.3	Zotavování, remise.....	108
4.3.1	Kvalita života	112
4.3.1.1	Výzkumná šetření	115
4.3.1.2	Nástroje pro kvantitativní hodnocení.....	117
4.3.1.3	Vztah mezi koncepty kvality života a posttraumatického růstu.....	118
4.3.2	Posttraumatický růst	119
4.3.2.1	Prediktory a podpůrné faktory.....	124
4.3.2.2	Nástroje pro kvantitativní hodnocení.....	125
4.3.2.3	Výzkumná šetření	126
4.3.2.4	Vztah mezi koncepty posttraumatického růstu a posttraumatické stresové poruchy	128
4.4	Recidiva	129
4.5	Terminálně paliativní opatření.....	130
III.	EMPIRICKÁ ČÁST.....	133

1. Cíle empirického šetření.....	134
2. Výzkumné otázky.....	135
3. Použité výzkumné metody	136
4. Postup a organizace sběru dat	140
5. Zpracování dat.....	143
6. Výzkumný soubor	145
7. Kvalitativní analýza	151
7.1 Rozhovory	151
7.1.1 1. Výzkumná otázka	151
7.1.2 2. Výzkumná otázka	168
7.1.3 3. Výzkumná otázka	173
7.1.4 4. Výzkumná otázka	180
7.2 Vizuálně analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním	189
8. Diskuse	191
9. Shrnutí výsledků	204
10. Kazuistika	207
10.1 Cíl kazuistiky	207
10.2 Výběr zkoumaného případu.....	207
10.3 Postup a metody získávání dat.....	207
10.4 Struktura kazuistiky	208
10.5 Z pozorování.....	209
10.6 Z rozhovoru.....	209
10.6.1 Z anamnestických dat	209
10.6.1.1 Z rodinné anamnézy	209
10.6.1.2 Z osobní anamnézy	211
10.6.2 Průběh onkologického onemocnění.....	214
10.6.3 Změny následkem nemoci.....	217
10.6.3.1 Změny ve vnímání sebe samé.....	218

10.6.3.2 Změny citové	218
10.6.3.3 Změny v oblasti intimity	220
10.6.3.4 Změny v oblasti sociálních vztahů	221
10.6.3.5 Somatická omezení	221
10.6.3.6 Změny ve spirituální oblasti	222
10.6.3.7 Změny v oblasti dalších životních hodnot.....	222
10.6.4 Aktuální vnímání nemoci.....	222
10.7 Výsledky Dotazníku ke zjišťování míry posttraumatického růstu (Tedeschi, Calhoun, 1996, dle Veselá, 2008)	223
10.8 Analýza kazuistiky	224
10.8.1 Adaptace ve fázi remise onkologického onemocnění z hlediska kvality života.....	224
10.8.2 Adaptace ve fázi remise onkologického onemocnění z hlediska posttraumatického růstu	226
10.9 Shrnutí	227
IV. ZÁVĚR	229
POUŽITÉ ZDROJE.....	232
SLOVNÍČEK NEJČASTĚJI POUŽÍVANÝCH ODBORNÝCH POJMŮ A ZKRATEK.....	251
SEZNAM PŘÍLOH	255
PŘÍLOHY	256

I. Úvod

„ Dobrý večer, dělala jste rozhovor s mojí mamkou v nemocnici. ...

Ale proč Vám vůbec píšu ... Mamka bohužel ten boj s tou zákeřnou rakovinou v dubnu 2013 prohrála. V práci se zmiňujete i o ženách, které bohužel už mezi námi také nejsou, tak mezi ně přibyla bohužel i moje mamka, které bylo pouhých 43 let.

... Je to opravdu nespravedlivé. Tak poctivý člověk, který v životě nikomu nic neudělal musí odejít tak brzy ... Všechno to bylo tak nějak rychlé. Vypadalo to už docela nadějně, ale pak další kontrola a už nebyly dobré zprávy ... To nejhorší se odehrálo během cca 3 dní. Před těmi 3mi dny byla ještě venku, pamatuji si jí, jak sedí na lavičce na sluníčku. Poté ty 3 dny z ničeho nic už byly nepopsatelně kruté. Nechali jsme jí odvést do nemocnice a druhý den zemřela ... Jenom jsem Vám to chtěla napsat.“

Tuto práci začínáme citací z e-mailu, který jsme dostali přibližně dva roky poté, co jsme s „Eliškou“ naposledy mluvili v nemocnici, kde podstupovala první cyklus chemoterapie. Tehdy se nejvíc bála, že jí vypadají vlasy, a chystala se jít s dcerou vybírat paruku. Eliška byla žena středního věku, sportovala, pracovala jako poštovní doručovatelka, měla dvě dcery, manžela a velkou vůli žít. Jedna z dcer nám před půl rokem poslala výše uvedené řádky. Doufáme, že dodají vážnost dalšímu textu.

V roce 2012, přibýlo na světě více než 14 miliónů nových případů nádorového onemocnění. Zároveň více než 8 milionů onkologických pacientů své nemoci podlehl. Přibližně polovinu těchto případů tvořily ženy (6 663 000 nově diagnostikovaných a 3 548 000 zemřelých).¹

Karcinom děložního hrdla představuje nejlépe preventabilní zhoubný nádor v gynekologické onkologii. Přesto však v jeho důsledku umírá u nás ročně přibližně 400 pacientek (Kalábová, 2010). Jedná se o onkologickou diagnózu, u které známe její etiopatogenezi, vyvolávající příčinu a rizikové faktory. Existuje preventivní screeningové vyšetření, pomocí něhož je možné rozpoznat nemoc ještě před jejím vypuknutím, a v neposlední řadě je od roku 2006 v České republice dostupná i nejspolehlivější preventivní metoda – očkování (Sláma, 2009).

¹ Více informací viz WORLD Health Organisation. International agency for research on cancer. 22. 1. 2014. All Cancers (excluding non-melanoma skin cancer). Estimated incidence, mortality and prevalence Worldwide in 2012. In *Globocan 2012 : Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012* [online]. [cit. 22. 01. 2014]. Dostupné z WWW: < http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx >.

Ve chvíli, kdy do života ženy vstoupí diagnóza nádorového onemocnění, může si pacientka připadat jako na horské dráze, život plyne dál ovšem zcela bez její kontroly. Nemoc většinou přichází náhle a bez varování. V jednu chvíli se zdá, že se zdravotní stav lepší a léčba zabírá, ale velmi rychle může vývoj nabrat opačný směr. Zákeřnost onkologické diagnózy spočívá v tom, že útočí nesmlouvavě na fyzickou i psychickou integritu nemocné ženy a přímo ohrožuje její existenci. Nejen, že pacientku výrazně handicapuje v běžném fungování, ale ovlivňuje často krutě i plány na budoucí život (např. neplodnost). Nemocná si musí rychle zvyknout na řadu změn a omezení, vyrovnat se nejen s nemocí, ale také s nejistotou, která provází léčbu i období remise.

Péče o somatický stav žen je v současné době v České republice velmi dobrá. Lékaři však v důsledku intenzivního řešení fyzických symptomů choroby často zapomínají na pacientky jako osobnosti, které prožívají velký strach o svůj život a mají své individuální potřeby. Dostálová (1986) píše, že pacientky jsou často vyděšené nejen nemocí samou, ale i anonymitou a strohostí odborníků, kterým vkládají do rukou svůj osud. Nechceme ale křivdit všem lékařům, je pravda, že někteří se snaží s pacientkami komunikovat a navázat bližší vztah. Ve většině případů je ovšem tato snaha výrazně komplikována nedostatkem jejich času.

Primární zájem o psychiku a trápení nemocných žen mají ale jiní odborníci. Jsou to především psychologové, kteří působí přímo na gynekologických, gynekoonkologických a radioterapeutických odděleních i v rámci celé nemocnice. Jejich péče může výrazně omezit distres prožívaný pacientkami, přispět ke zvýšení kvality jejich života a compliance v léčbě. Možnosti psychologických intervencí jsou v tomto směru velmi široké. Od klasických terapeutických až po zcela praktické (např. zprostředkování informací, komunikace se zdravotníky, kontaktu s příbuznými, přeložení na jiný pokoj atp.).

V diplomové práci (Hejnová, 2011) jsme se zabývali různými faktory, jež mohou pacientkám s diagnózou karcinom děložního hrdla pomoci vyrovnat se s tímto závažným onemocněním. Tato rigorózní práce na ni navazuje a rozšiřuje ji o podrobnější pohled do oblasti remise nemoci, tedy fáze, kdy nemoc již nejeví žádné známky své aktivity, léčba je ukončena a pacientky už jen docházejí na pravidelné lékařské kontroly. V tomto období života s nemocí nás z hlediska psychické adaptace zajímaly jak skutečnosti, které mají vliv na vnímanou kvalitu života, tak jsme se zaměřili i na důležité pozitivní změny v různých oblastech života pacientek, tedy na posttraumatický růst. K

němu může docházet navzdory řadě negativních emocí a vysoké míře stresu, jež tváří v tvář onkologickému onemocnění a blízkému setkání s vlastní smrtelností mohou ženy prožívat.

V České republice nám stále není známa existence žádné podobné psychologicky orientované práce zabývající se vyrovnáváním se právě s touto diagnózou. Vzhledem k této skutečnosti se domníváme, že by její závěry mohly dále přispívat nejen k „zviditelnění“ této choroby, ale také pomoci různým odborníkům, kteří přicházejí do styku s těmito pacientkami, k jejich hlubšímu porozumění.

V následujícím textu jsme akcentovali fázi remise hlavně proto, že v tomto období relativního klidu široké sociální okolí (rodina, zaměstnavatelé ad. včetně některých odborníků) „prozatím vyléčených“ žen s nimi rychle začíná jednat jako se zdravými. Následky nemoci či spíše léčby totiž nejsou u pacientek, které prodělaly nádorové onemocnění děložního hrdla, na první pohled zřejmé. Přesto se však o vyléčení dá s opatrností mluvit až teprve pokud období remise trvá bez relapsů déle než pět let. Některé ženy se rychle vrátí do běžného života a svých původních rolí, jiné se vyrovnávají se změnami a omezeními pomaleji. V každém případě je třeba respektovat jejich individuální tempo a poskytovat adekvátní podporu či pomoc. To, jak kvalitně budou pacientky v období remise žít své životy, totiž ovlivňuje řada různých faktorů, které se tato rigorózní práce bude snažit zmapovat a přiblížit.

V návaznosti na to, že se zabýváme diagnózou, která se vyskytuje pouze u žen, používáme v celé práci převážně ženský rod i v případech, kdy se jedná o skutečnosti, které platí pro všechny onkologické pacienty bez ohledu na pohlaví. Rovněž jsme omezili užívání pojmu „rakovina“, jelikož vnímáme, že se k němu váže mnoho negativních významů, a nahradili ho označením „nádorové“ nebo „onkologické“ onemocnění. V celém textu se zaměřujeme primárně na potřeby a prožívání nemocných žen, jejich rodinné příslušníky a blízké zmiňujeme pouze okrajově.

Práce je tradičně rozčleněna na dvě hlavní části – teoretickou a praktickou. V teoretické části jsme se snažili vycházet co nejvíce z dostupných současných literárních i výzkumných zdrojů. Čtyři hlavní podkapitoly této části se zaměřují na základní oblasti, ze kterých pochází důležité nároky a požadavky, jež jsou na pacientku v důsledku onkologického onemocnění děložního hrdla kladeny. Kapitola zabývající se fází remise je obohacena o dvě obsáhlejší části, které se podrobněji věnují tématům kvality života a posttraumatického růstu.

Empirická část přináší jednak mapující sondáž do tématu psychologických aspektů, které pacientkám pomáhají vyrovnat se s diagnózou karcinomu děložního hrdla - výzkumné šetření obsahuje kvalitativní analýzu dvanácti hloubkových rozhovorů. Kromě toho ale zahrnuje nově i kazuistiku pacientky v remisi nemoci, která ilustruje širokou problematiku nároků na psychickou adaptaci ve fázi remise po prodělaném onkologickém onemocnění děložního hrdla. Zároveň také pomocí celého autentického příběhu procházíme postupně oblasti, v nichž dochází ke změnám ve smyslu posttraumatického růstu, a hodnotíme aktuální vnímanou kvalitu života.

Na závěr práce jsme zařadili ještě slovníček pro lepší pojmovou orientaci v odborných lékařských termínech, které nejsou psychologovi běžně známé, a přílohy, na něž je v textu odkazováno.

II. Teoretická část

1. Nádorové onemocnění karcinomu děložního hrdla

„Loňského roku mi byla sdělena diagnóza karcinom děložního hrdla. V ten den se mi celý život a všechny moje životní plány a cíle rozpadly na kousky.“ (Bára)

V tomto oddílu bychom chtěli poskytnout základní teoretické informace o diagnóze karcinomu děložního hrdla. Vzhledem k tomu, že se tato práce zabývá psychologickými aspekty vyrovnávání se s tímto onemocněním, považujeme za důležité čtenáře seznámit se základními fakty (epidemiologie, prognóza, rizikové faktory atp.), medicínskými a biologickými souvislostmi a se způsoby léčby. Teoretické údaje jsou na několika místech ilustrovány autentickou výpovědí pacientky Báry, aby bylo možné lépe pochopit prožívání nemocných žen a praktické nároky, které tato diagnóza, a vše co s ní souvisí, klade na jejich psychiku. Celý Bářin příběh života s nemocí je zachycen v kazuistice, která je zařazena v závěru empirické části této práce. Pro více citací z rozhovorů s pacientkami, které doplňují následující teoretické informace, odkazujeme čtenáře na naši diplomovou práci (Hejnová, 2011).

1.1 Epidemiologie

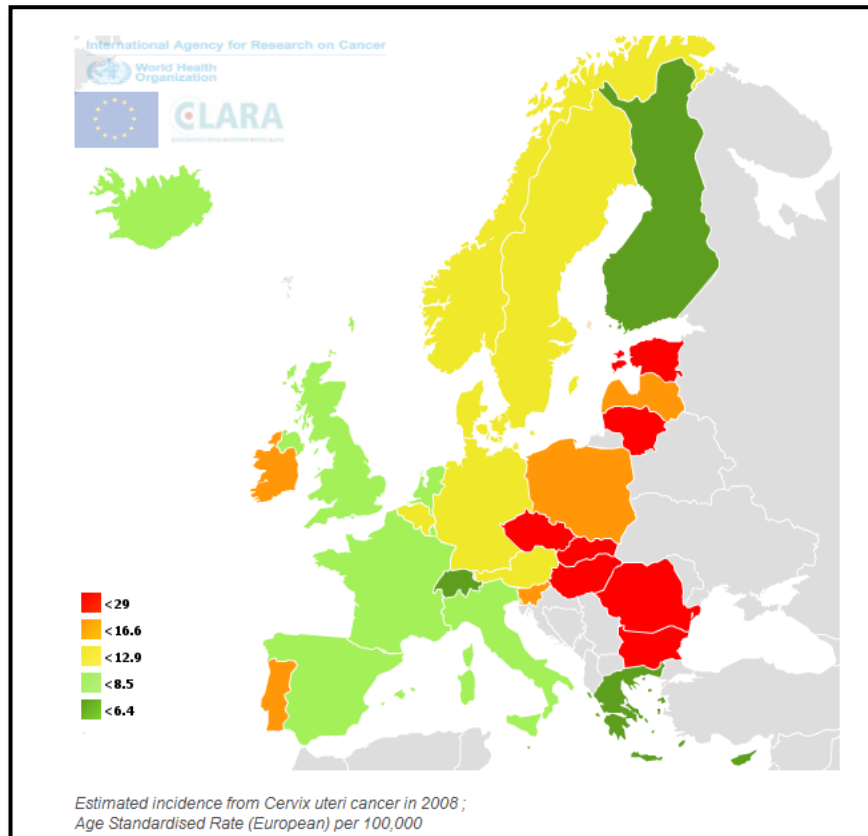
Incidence diagnózy karcinomu děložního hrdla se celosvětově značně liší. Podle dostupných údajů z roku 2012 je na světě čtvrtým nejčastějším onkologickým onemocněním u žen a v souhrnném srovnání výskytu všech zhoubných novotvarů obsadila sedmé místo. Více než 85% z celkové incidence se ale nachází v rozvojových zemích, kde se o ní hovoří dokonce jako o druhém nejčastějším nádorovém onemocnění u žen (cca 12%). V tomto ohledu můžeme za nejrizikovější regiony považovat africký kontinent, oblasti jižní a střední Asie a země Jižní Ameriky. Naopak nejméně případů udávají státy západní Asie, Austrálie a Nový Zéland (World, 22. 01. 2014).

V rámci států s vyspělými zdravotnickými systémy není výskyt díky screeningovým vyšetřením a pravidelným gynekologickým prohlídkám tak vysoký. Přesto však patří incidence tohoto onemocnění v České republice k nejvyšším v Evropě. Tato skutečnost je ovlivněna jednak tím, že Česká republika má jeden z nejlépe fungujících nádorových registrů na světě, ale také tím, že u nás stále ještě organizovaný screeningový program nefunguje úplně dobře (Pavlišta, 2009).

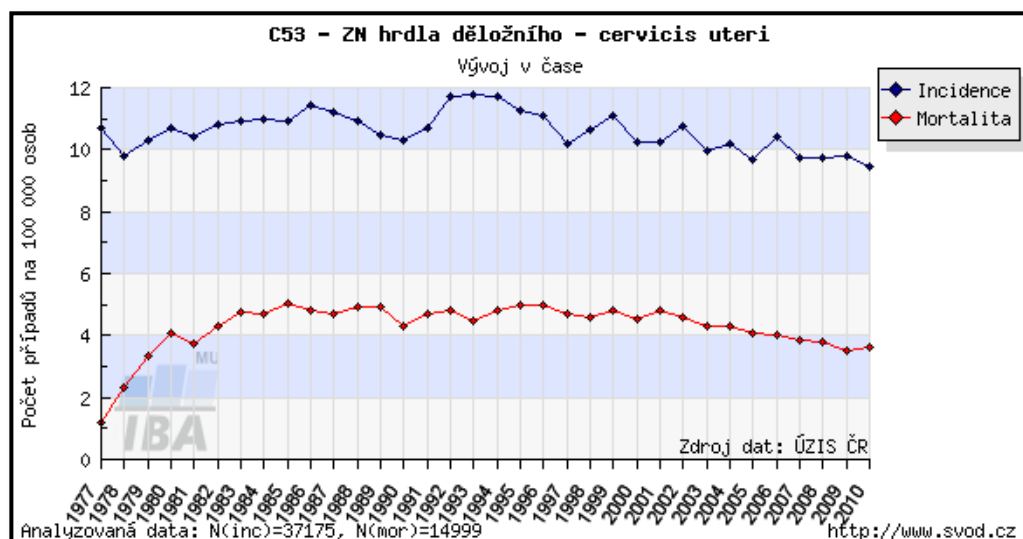
V roce 2010 přibylo v České republice 994 nových případů, což odpovídá výskytu 18,6/ 100 000 žen. Započítáme-li však 2 280 nádorů in situ, jedná se o 3 274 případů.

Oproti roku 2009 poklesl počet zachycených případů asi o 3 %, avšak při započítání nádorů in situ došlo k celkovému nárůstu incidence o 8,7 % (Ústav, 2013). Mortalita na tuto chorobu sice díky včasným záchytům poklesla, stále si ovšem v roce 2010 u nás vyžádala život 384 pacientek, to znamená incidenci 7,16/ 100 000 žen (Dušek et al., 5. 5. 2013).

Následující obrázek a graf ilustrují výše zmíněné údaje. Další grafy znázorňující přehledně incidenci této diagnózy jsou uvedeny v příloze č. 1.



Obrázek 1 Incidence karcinomu děložního hrdla v Evropě (World, 3. 4. 2011)

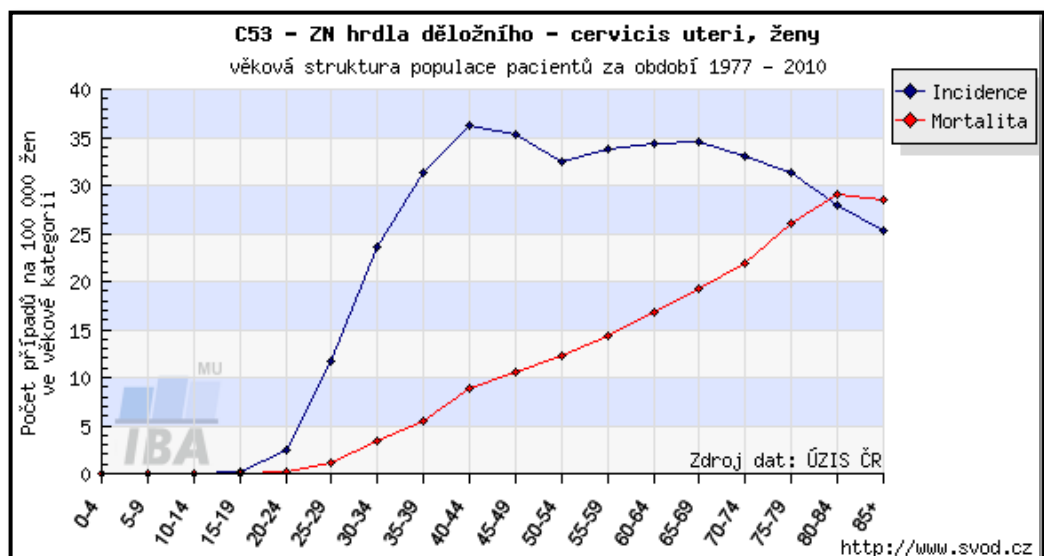


Graf 1 Časový vývoj hrubé incidence a mortality zhoubných nádorů děložního hrdla v České republice (Dušek et al., 5. 5. 2013)

Vývoj incidence a mortality v čase, znázorněný v grafu 1, odráží kromě populačních charakteristik také vlivy související se sledováním a registrací nádoru (změny v diagnostice, změny v klasifikaci nádoru, změny ve způsobu hlášení a registrace nádoru atp.) (Dušek et al., 5. 5. 2013).

Diagnóza karcinomu děložního hrdla postihuje ženy už od 25 let. V rámci věkových kategorií však můžeme sledovat určité trendy. Mezi 25. a 34. rokem se nejčastěji vyskytují epitelální dysplazie (CIN I-III), které jsou předstupněm nádorového procesu. Další skupina žen ve věku 35 až 44 let většinou onemocní tzv. karcinomem in situ. Jedná se o počáteční stádium karcinomu, kdy nádorové buňky ještě nepronikly do lymfatických nebo krevních cév a nevznikly tak metastázy. Zhoubné nádory jsou pak nejčastěji diagnostikovány mezi 45. a 54. rokem věku (Kalábová, 2010).

Obecně lze tedy pozorovat dva vrcholy výskytu, první kolem 40. a druhý přibližně v 60. roku věku. Věková struktura incidence této diagnózy a současně i mortalita jsou znázorněny v grafu 2.



Graf 2 Incidence zhoubných nádorů děložního hrdla podle věkových skupin na 100 000 žen v České republice (Dušek et al., 5. 5. 2013)

1.2 Etiologie a rizikové faktory

Karcinom děložního hrdla se rozvíjí v těle ženy v rámci komplexního vícestupňového procesu. Za příčinu rozvoje tohoto procesu se v současné době považuje především infekce lidskými papillomaviry (HPV- Human Papilloma Virus), zejména typu 16 a 18, v součinnosti s dalšími epidemiologickými faktory např. kouřením, genitálními infekcemi, sexuálně přenosnými infekcemi, poruchami imunity nebo AIDS. Jako u jednoho z mála typů onkologického onemocnění tedy známe přibližně z 89% jeho původ a známe i poměrně účinné formy obrany. Existují v podobě očkování proti HPV typu 16 a 18, dále ve vyhýbání se rizikovým faktorům a dodržování zásad zdravého životního stylu. Můžeme tedy říci, že se jedná o nejlépe preventabilní zhoubný nádor v gynekologické onkologii (Kalábová, 2010; Sláma, 2009).

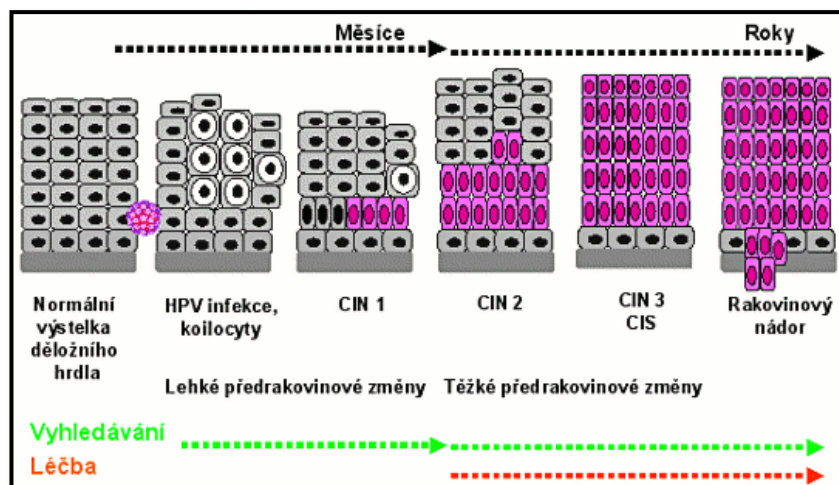
Infekce HPV je v současnosti považována za nejčastější pohlavně přenosné onemocnění, kterým se může nakazit kdokoli - ať muž nebo žena (jednou za život se infikuje až 80% populace). Náchylnost k nákaze je ovlivněna individuální obranyschopností každého jedince (Onkogynekologické, 6. 4. 2011; Májek, 6. 4. 2011).

Infekce většinou probíhá bez výrazných změn a dokonce často nevyvolává ani žádné somatické příznaky, proto se také může velmi rychle šířit. Díky dobře fungující imunitě ale obvykle dojde u většiny žen za 8 až 24 měsíců k její samovolné likvidaci, často se tak také stane po porodu (Onkogynekologické, 6. 4. 2011; Májek, 6. 4. 2011).

Jak již bylo zmíněno, nádorové onemocnění děložního hrdla se vyvíjí postupně. Tento dlouhodobý proces trvá obvykle minimálně 10 let, nejkratší popsána doba od nákazy HPV do vzniku rakovinného nádoru je 2 roky. Nejběžněji se ženy nakazí mezi 18. a 25. rokem, kdy začínají být sexuálně aktivní a hledají si stálého sexuálního partnera. Riziko geneze maligního karcinomu tedy výrazněji narůstá přibližně po 35. roce života (Onkogynekologické, 6. 4. 2011).

Vzniku samotného onemocnění předchází změny na epitelu děložního hrdla nebo kanálu (CIN I- III). Tyto změny mohou odhalit pravidelné gynekologické prohlídky, cytologické stěry, kolposkopické vyšetření i testování na HPV infekci. Takzvané prekancerózy lze dobře léčit ošetřením děložního hrdla malým operačním zákrokem (konizací nebo cylindrickou direkcí) (Onkogynekologické, 6. 4. 2011). Pokud ale nedojde k včasnému lékařskému zásahu a počáteční abnormální buňky se přemění na rakovinné, které pak prorůstají do hlubších vrstev tkání děložního hrdla nebo jiných orgánů, můžeme hovořit o invazivním cervikálním karcinomu (Siracký, [200?]).

Níže uvedený obrázek ilustruje průběh epiteliálních změn, jejichž následkem je vznik nádoru.



Obrázek 2 Schéma rozvoje rakoviny děložního hrdla v souvislosti s HPV infekcí
(Onkogynekologické,6.4.2011)

Kromě lidských papilloma virů jsme již zmiňovali důležitou roli dalších rizikových faktorů, které statisticky významně souvisejí s pravděpodobností infikování HPV a s rozvojem nádorového onemocnění děložního hrdla. Následuje tedy výčet okolností, které přispívají k nepříznivé prognóze vzniku karcinomu:

- **kouření cigaret (včetně pasivního), drogy** – nepříznivě ovlivňuje obranyschopnost, a tak i pravděpodobnost, že tělo zlikviduje infekci HPV
- **poruchy imunity** – vrozené poruchy imunity i získané poruchy imunity (užívání léků potlačujících imunitu po transplantaci nebo u některých onemocnění – systémový lupus, roztroušená skleróza, Crohnova nemoc, diabetes mellitus 1. typu (cukrovka) aj.) mají stejný vliv na omezení samovolné likvidace infekce jako v případě kouření
- **časný začátek pohlavního života** – obecně je hranice pro optimální začátek pohlavního života udávána po 17. - 18. roce života, časnější začátek usnadňuje vznik infekce, protože u mladších žen je děložní hrdlo „nezralé“, a tedy i mnohem křehčí a náchylnější k snazšímu vstupu viru
- **více sexuálních partnerů nebo tzv. „rizikový“ partner** (takový muž, který sám měl více sexuálních partnerek či „rizikových“ partnerek) – s narůstajícím počtem sexuálních partnerů narůstá i riziko (10 a více partnerů zvyšuje riziko 2-3x), že

některý z nich může přenést HPV infekci, zároveň je vyšší počet sexuálních partnerů i rizikem pro získání dalších pohlavně přenosných infekcí

- **přítomnost jiných pohlavně přenosných infekcí a jejich opakování** – opakované infekce, zvláště infekce způsobené chlamydiemi, nepříznivě ovlivňují obranyschopnost, poškozují děložní hrdlo, a tak usnadňují vstup HPV do buněk
- **vysoký počet porodů a potratů v anamnéze** – opakované lacerace děložního hrdla při instrumentálních zákrocích
- **první porod ve velmi mladém věku** - souvisí se vzorcem sexuálního chování
- **nízký socioekonomický status** - nejspíše alespoň z části vysvětluje rasové a etnické rozdíly v incidenci a mortalitě
- **genetická predispozice**- adenokarcinom bývá součástí dědičných syndromů (hlavně při postižení matky nebo sestry)
- **HIV pozitivita, imunodeficiencie, imunoprese**- doložena akcelerace vývoje karcinomu z existujících prekanceróz
- **hormonální kontracepce**- působí jen při současném vlivu dalších rizik
- **dieta**- nedostatek folátů, betakarotenu a vitamínu C
- **absence cytologického screeningu**

(Onkogynekologické, 6. 4. 2011; Kalábová, 2010; Freitag, 2009)

1.3 Příznaky a diagnóza

Jak jsme již zmínili, počáteční fáze onemocnění nemusejí mít žádné somatické příznaky. Tím, na co si pacientky zprvu stěžují, může být nenápadný, na terapii nereagující výtok a špinění po pohlavním styku. Jak choroba progreduje, přidávají se výrazné projevy krvácení (např. po stolici, po zapojení břišních svalů). Pokud se k příznakům přidají ještě bolesti v křížové oblasti a urologické komplikace, může to být známkou velmi pokročilého nádorového procesu (Kalábová, 2010).

Nejčastějšími symptomy tedy jsou (podle Kalábová, 2010):

- *vodnatý až krvavý výtok*
- *nepravidelné metroragie (krvácení z dělohy mimo menstruační cyklus)*
- *kontaktní krvácení (po pohlavním styku)*
- *bolesti v podbříšku*
- *urologické komplikace (dysurie, hematurie, hydronefróza)*

Naprostá většina nádorů děložního hrdla jsou maligní (zhoubné) epitelové nádory. K diagnostice dochází po komplexním gynekologickém vyšetření s kolposkopií, po získání výsledků z onkologické cytologie a po histologickém vyšetření odebraného vzorku. Pokud výsledky potvrdí podezření na karcinom děložního hrdla, následují vyšetření rozsahu nemoci. Mezi ně patří „příjemnější“ a „méně příjemné“ metody- mimo jiné cystoskopie (vyšetření močových cest), rektoskopie (vyšetření konečníku a konce tlustého střeva), rentgen plic, CT nebo magnetická resonance břicha a pánve (Kalábová, 2010).

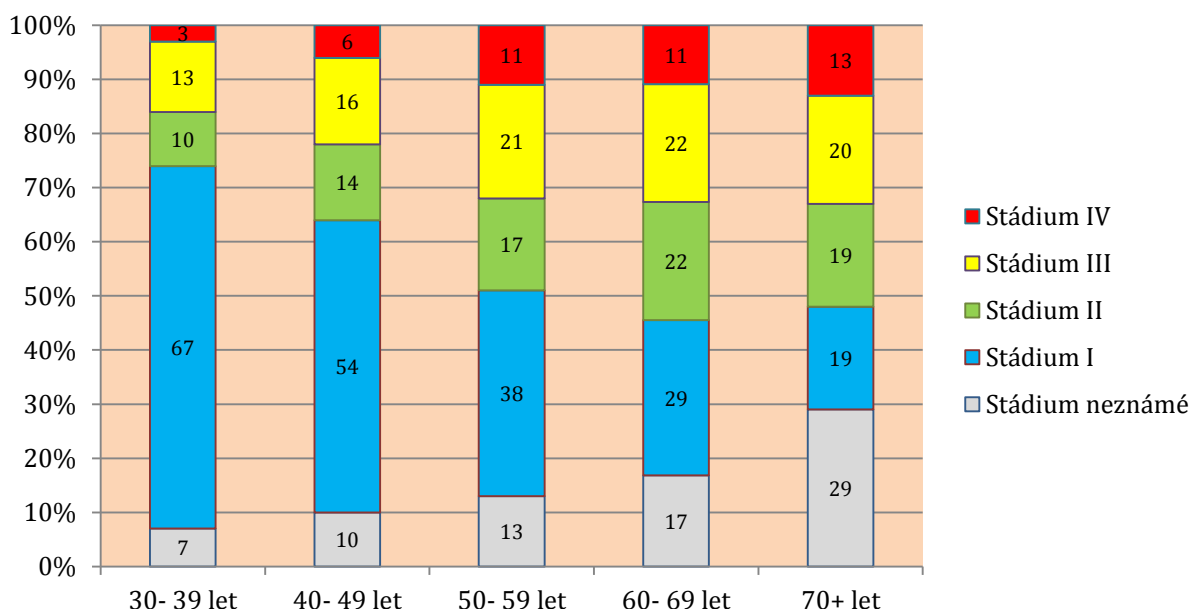
Pro volbu optimální léčby zhoubného nádoru děložního hrdla je nezbytný precizní klinický staging, který se zakládá na výsledcích z výše zmíněných vyšetření. Aby čtenáři pochopili závažnost onemocnění a forem léčby indikované pacientkám ve výzkumném souboru této práce, uvádíme ilustrativně některé stručné charakteristiky jednotlivých stádií nemoci (Kalábová, 2010; Fisherová, 2009).

Stádium	Charakteristika
0	karcinom in situ
I	karcinom omezený na děložní hrdlo, resp. dělohu
IA	invazivní karcinom zjistitelný výlučně mikroskopicky
IB	léze větší než IA
II	karcinom se šíří mimo dělohu, nedosahuje pánevních stěn, postihuje horní třetinu pochvy
IIA	bez postižení měkkých tkání kolem dělohy (parametrií)
IIB	šíří se do měkkých tkání kolem dělohy (parametrií)
III	karcinom se šíří ke stěnám pánevním a /nebo způsobuje hydronefrózu či afunkci ledviny
IIIA	postižení dolní třetiny pochvy, bez šíření ke stěně pánevní
IIIB	postižení parametrií, šíří se ke stěnám pánevním a /nebo způsobuje hydronefrózu či afunkci ledviny
IV	karcinom se šíří za hranice malé pánve a /nebo prorůstá do sliznice močového měchýře nebo rekta
IVA	prorůstání do okolních orgánů (močový měchýř, rektum)
IVB	vzdálené metastázy

Tabulka 1 Klinický staging zhoubného nádoru děložního hrdla (Kalábová, 2010)

Následující graf ukazuje procentuální zastoupení jednotlivých klinických stádií (bez rozlišení na podstádia) v České republice v letech 1990- 2007 pro věkové kategorie vymezené od třiceti let.

Zastoupení klinických stádií nádorů děložního hrdla (C53) u žen podle věkových kategorií v období 1990- 2010



Graf 3 Zastoupení klinických stádií karcinomu děložního hrdla v ČR 1990- 2007 (Dušek et al., 5. 5. 2013)

1.4 Léčba

„Byl vyřčen další ortel a to kompletní hysterektomie. Nechtělo se mi tomu věřit, pořád jsem doufala v to, že to nebude tak hrozné ... To nemluví o mně, určitě se spletli, je mi přeci teprve 27, chodila jsem přeci pravidelně co půl roku na gynekologické prohlídky a vždy bylo vše v pořádku ... bohužel ne! Co teď? Nemám děti! Já je přeci chci! Proč já? A proč zrovna teď? Nechci žít!“ (Bára)

Volba léčebných postupů závisí především na pokročilosti (stádiu) onemocnění. Proto jí předchází řada již zmíněných diagnostických metod, což v praxi trvá přibližně jeden až dva měsíce. Zvážit je také nutné věk ženy, její fertilitu, celkový stav a další přidružená onemocnění (Kalábová, 2010).

Pacientkám jsou tedy postupně sdělovány výsledky jednotlivých vyšetření, ale na konečný závěr a rozhodnutí o způsobu léčby musí poměrně dlouho čekat. Toto období nejistoty je často prožíváno jako velice nepříjemné a stresové a lékaři většinou kontaktu s pacientkami v této době věnují jen malou pozornost.

Mnoho odborných zdrojů (např. Baile et al., 2000; Farber et al., 2002; Tate, 2005; Linhartová, 2007 a další) se zabývá způsoby chování a postupy lékařů při sdělení diagnózy, ale i v čase před konečným rozhodnutím hraje přístup a komunikace lékařů s pacientkami velmi důležitou roli vzhledem k jejich návazné spolupráci v léčbě.

V onkologii se pro léčbu využívá rozdílných názvů podle jejího záměru. Vyléčení pacienta má za cíl *kurativní* terapie. *Paliativní* lékařské metody se snaží o prodloužení přežití, o prodloužení intervalu bez nemoci nebo alespoň o zlepšení a udržení kvality pacientova života. *Podpůrná* léčba napomáhá např. při obtížích způsobených chemoterapií a *symptomatická* se věnuje péči o obtíže vyvolané onkologickým onemocněním (Cibula, 2009a).

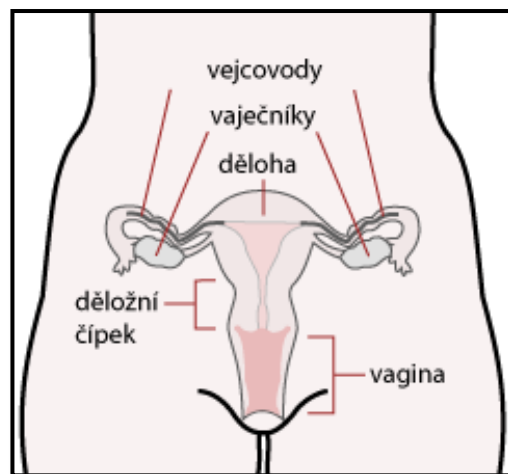
V zásadě můžeme mluvit o třech základních formách medicínské terapie – operace, radioterapie a chemoterapie (u karcinomu děložního hrdla se ještě v některých případech využívá podpůrně hormonální léčby, o té se ale v této práci nezmiňujeme). Podle toho, jak se jednotlivé léčebné modalitty vzájemně kombinují, rozlišujeme léčbu neoadjuvantní, konkomitantní, adjuvantní a udržovací. *Neoadjuvantní* předřazuje vedlejší léčebné metody před primární léčbu proto, aby se co nejvíce snížila radikalita následné léčby a tím klesla i morbidita. Zároveň také v některých případech zajišťuje i to, aby byla primární léčba vůbec možná. *Konkomitantní* postup využívá více forem léčby souběžně s cílem zvýšit jejich účinky. Pokud pacientka úspěšně absolvuje primární léčbu, může být indikována pro *adjuvantní* terapii, tj. podstoupení vedlejší léčebné metody, aby se co nejvíce snížilo riziko možné recidivy onemocnění. Prodloužit interval

bez recidivy nebo progresu nemoci a podpořit efekt primární (i kombinované) léčby mají za úkol *udržovací* postupy (Cibula, 2009a).

Následující oddíly se podrobněji zaměří na jednotlivé metody léčby a to jak medicínské, tak i psychologické. Důraz bude kladen zejména na nároky, se kterými se musí pacientky v období léčení vypořádat.

1.4.1 Chirurgická léčba – operace

Operativní zákroky jsou v časných stádiích karcinomu děložního hrdla (I. a II.) v České republice dominantním způsobem léčby. Onkogynekologická chirurgie se v posledních desetiletích velmi dynamicky vyvíjí, v důsledku toho se v čase proměňuje i indikace, rozsah a technologie operací. Díky výraznému posunu v zpřesnění předoperační diagnostiky (endoskopie, biopsie sentinelové uzliny), mohou být výkony méně rozsáhlé a tím pro pacientku šetrnější. Současným celosvětovým trendem je individualizovaný přístup, který umožňuje zvažování všech faktorů např. věk, zachování fertility, polymorbidita a další (Cibula, 2009b).



Obrázek 3 Schéma stavby ženského reprodukčního ústrojí (Májek, 6. 4. 2011)

Chirurgická léčba má zejména terapeutický, diagnostický a stagingový význam. Na základě výsledků operace se pak lékařský tým rozhoduje o formě následné péče (adjuvantní radioterapie, chemoterapie ad.). Je-li k tomu ovšem pacientka indikována, může být v raných stádiích alternativou operativního zákroku i radioterapeutická léčba. V pozdních stádiích onemocnění se k chirurgickému zásahu přistupuje zejména v případech, kdy operace vede k zlepšení kvality života pacientky, má tedy formu paliativní (Cibula, 2009b).

Cílem operace v kurativní léčbě je odstranění nádorového ložiska. Tento zákrok se provádí buď laparoskopicky nebo abdominálně v celkové anestezii. Standardním postupem je radikální hysterektomie a lymfadenektomie, kdy dochází k odstranění dělohy s oběma vaječníky a lymfatickými uzlinami v malé pánvi. Tento postup zbavuje ženu naděje na otěhotnění (Siracký, [200?]).

Věk prvorodiček se stále více posunuje do období po 30. roce života. Tento trend zvyšuje počet žen, u kterých byl diagnostikován karcinom děložního hrdla, ale které ještě plánují rodičovství. Rozvoj onkogynekologické medicíny s sebou přináší možnosti léčby se zachováním fertility i léčby karcinomu v těhotenství. Jedná se o postupy, jak přijatelně zachovat plodnost a zvýšit šanci na donošení zdravého dítěte. Nelze se však domnívat, že tento typ operací je možné provést u všech žen. Konzervativní léčba je možná pouze ve vybraných případech v I. stádiu onemocnění a představuje rovněž zvýšené riziko recidivy (Robová, 2009).

Nepříjemnými somatickými komplikacemi po operaci jsou zejména urologické a střevní obtíže, také lymfovaskulární nepříjemné potíže, hlavně otoky končetin a trombóza velkých pánevních cév, špatné hojení jizvy a sexuální dysfunkce (Cibula, 2009c). Pacientky jsou většinou poučeny o možných fyzických komplikacích, ale o změnách psychických- v emocích (např. lítost, vztek), myšlení a náladě informace většinou nedostávají. Přitom tyto změny jsou přirozené a dají se v kontextu probíhajících událostí očekávat. Pro vyrovnání se s pooperačním stavem je dobré, když na ně jsou pacientky připraveny, i když u nich nemusí vůbec nastat. Tím, že vědí o eventualitách, mohou s nimi lépe pracovat a dochází tak k redukci nepříjemných prožitků a úzkosti (Holland, Lewis, 2001).

„Pořád tomu nevěřím, přeci musí něco existovat, nějaká možnost. Sedím skoro 24 hodin u nočasu a hledám. Co to vlastně je ta kompletní hysterektomie? Co mi to budou dělat? Co pak? Co se změní? Měla jsem tolik otázek, ale jen na málo z nich jsem našla odpověď a jen na některé jsem dostala odpovědi od lékařů. Takže vlastně ani pořádně nevím, co mě čeká... Už jsem to zjistila. ... Odoperují mi vše. ... Vaječníky, dělohu, všechny ty úpony co to drží, lymfatické uzliny a zkrátí dělohu (tzv. udělají mi děložní pahýl). Ale co potom? Jaká budu? Nebudou se mi tvořit hormony, nebudu mít měsíčky? Budu vlastně ještě žena? Co sexuální život? Otázek bylo opravdu moc, ale odpovědi nikde.“ (Bára)

Obavy a strachy z operace jsou mnohem větší, pokud pacientka ví, že následky zákroku budou mít významný dopad na její pozdější fungování v životě (např. sexuální dysfunkce, ztráta plodnosti). Chirurgický zásah s sebou může u některých žen přinášet značnou úzkost, zejména pokud měly předchozí špatnou zkušenost s operací (vlastní nebo někoho blízkého, zážitek smrti na operačním stole) nebo jsou zvyklé mít události ve svém životě výrazně pod svojí kontrolou. Úzkost se většinou manifestuje poruchami spánku, nočními můrami, ale může přerůst až ve stavy paniky. Objevují se živé představy o tom, jak pacientka spí a chirurg odřezává kus jejího těla, jak se během

operace probudí, nebo že se neprobudí vůbec, že se něco pokazí v průběhu (Holland, Lewis, 2001; Barraclough, 1999).

S blížící se operací mohou nemocné ženy prožívat silnou anticipační úzkost, velký strach, emocionální chaos a silný pocit nejistoty- třeba, že bude nádor větší, než se čekalo, a tudíž i operace bude muset být rozsáhlejší. Vyskytují se také obavy z bolesti, z nedostatečné odbornosti a nezkušenosti lékařů („dávám svůj život do rukou jiné osoby“). Ukazuje se, že ve vztahu s chirurgem pacienty zajímá na prvním místě jeho specializace, zdatnost a „expertnost“ a až v druhé řadě příjemné chování (Holland, Lewis, 2001).

V předoperačním rozhovoru s operátorem a anesteziologem by pacientka měla být seznámena s přesným plánem zákroku. Vědět, co se bude dít na sále a těsně před operací, ale například i s to, kde ji „uspí“, kde „probudí“. Informací, které jí odborníci sdělují, je většinou velké množství a pro nemocné je těžké všechny najednou rychle vstřebat. Proto by bylo dobré, aby před operací proběhly nejméně dva rozhovory, kdy si lékař a pacientka mají možnost vysvětlit nejasnosti a upřesnit všechny údaje (Holland, Lewis, 2001; Brennan, Moynihan, 2004).

V tomto silně stresovém a nejistotou naplněném období dávají informace pacientce alespoň nějakou míru kontroly nad situací. Velmi příjemně prožívané může být také podílení se na sestavování plánu léčby ze strany nemocného (Brennan, Moynihan, 2004).

Pro úspěšné zvládnutí operace a následné rekonvalescence je důležité ze strany lékařů co nejvíce vysvětlovat, aby pacientka zákroku rozuměla a nemusela se ho tolik bát. Zároveň je vhodné s ní probrat i otázky kvality života po operaci. Někdy mohou být chirurgové vnímáni jako velké a mocné autority a pacientky mohou mít tendenci s nimi jednat jako jejich podřízené, mají obavy se zeptat, nesouhlasit (Barraclough, 1999).

Ve chvílích před operací mohou pacientky prožívat silně negativně pocity osamělosti a opuštěnosti. Holland a Lewis (2001) zmiňují významnou roli sestry (kaplanky), která s pacienty hovoří v době čekání na zákrok. Domníváme se, že v našich podmínkách by tuto pozici mohl zastávat právě psycholog na onkologickém oddělení. Pacientkám před operací většinou pomáhá ventilace obav a vzpomínek, jasné informace, relaxační techniky, zklidňující medikace, pokud je možné nechat rodinu u lůžka co nejdéle a velmi úzkostné pacientky zařadit v operačním plánu na první místo (Barraclough, 1999).

Po operaci většinou následuje radost, že zákrok je „bezpečně za mnou“. Na druhou stranu se po sdělení operačních výsledků ve smyslu špatných zpráv (rozsáhlejší výkon, metastázy) mohou objevit depresivní stavy. U starších osob nebo alkoholiků jsou pravděpodobnější projevy deliria zapříčiněné medikací. Obecně se také doporučuje pacientkám a jejich blízkým (partnerům) podívat se na pooperační jizvu co nejdříve. Pozitivně to přispěje k procesu vyrovnávání s následky operace, k udržení zdravého sebehodnocení a tělového obrazu (Barraclough, 1999).

Výše zmíněné psychické obtíže v prožívání období plánované operace se vyskytují téměř u všech pacientů, nejen u onkologicky nemocných. Výzkumně byl ale potvrzen zvýšený stres spojený s nádorovým onemocněním (Gottesman, Lewis, 1982).

1.4.2 Radioterapie

Radioterapie je po operativních zákrocích další ze základních léčebných metod zhoubných nádorů děložního hrdla. Jedná se o vysoce efektivní terapii zářením, která má v raných stádiích srovnatelné výsledky s chirurgickou léčbou. Využívá toho, že „zdravé“ a „nemocné“ tkáně mají rozdílnou radiosenzitivitu. Ionizující záření působí na všechny buňky v ozařované lokalitě, avšak reprodukční smrt způsobuje pouze buňkám nádorovým tím, že blokuje jejich průchod buněčným cyklem. Buňky zdravé tkáně se obnoví časem samy (Tomancová et al., 2009). Radiační oddělení používají pro tuto léčbu lineární urychlovač (obrázek 4).



Obrázek 4 Lineární urychlovač Komplexního onkologického centra novojičinské nemocnice (Polášek, 23. 4. 2011)

Radioterapeutické metody léčby jsou známy již více než 100 let. S technickým pokrokem dnešní doby se zlepšuje lokální kontrola zacílení záření, čímž se minimalizují nežádoucí účinky. Pro zlepšení protinádorového efektu se k radioterapii konkomitantně přidává ještě chemoterapie. Ovšem v pokročilých stádiích je „ozařování“ jedinou možnou kurativní metodou (Tomancová et al., 2009).

Radioterapeutická léčba trvá přibližně 2- 8 týdnů (Lampenfeld, 2005), v tu dobu jsou pacientky buď hospitalizovány v nemocnici, nebo tam každý pracovní den dojíždějí.

Současná medicína zná dva základní způsoby ozařování zevní a vnitřní. V léčbě karcinomu děložního hrdla však téměř vždy dochází ke kombinaci obou modalit. Při zevním ozáření tzv. **teleterapii** je zdroj, ze kterého vychází svazek záření, umístěn mimo tělo nemocné. Pro co nepřesnější zaměření nádorového ložiska jsou na tělo pacientky ještě před samotnou léčbou zakresleny nesmyvatelné značky, kterými se radioterapeut následně ve své práci řídí. Zároveň je také nutné zajistit správnou polohu těla, což se provádí pomocí pískových sáček, sádrových odlitků apod., důležité je, aby poloha byla stabilní a pro pacientku pohodlná (Lampenfeld, 2005). **Brachyterapie**, vnitřní ozařování, je prováděna zavedením zdrojů záření přímo do tělních dutin a tkání, tedy co nejbližší postiženému místu (do pochvy). Vlastní ozařování trvá jen několik minut, jeho cílem je dostat maximální dávku záření do místa s nádorovými buňkami a zároveň co nejvíce ochránit okolní zdravé tkáně (Tomancová et al., 2009).

Nežádoucí somatické účinky radioterapie se vztahují k tzv. kritickým orgánům, tedy orgánům nacházejícím se v oblasti ozařování. V případě karcinomu děložního hrdla se jedná o rektum, močový měchýř, tenké střevo, ledviny a míchu. Časné potíže se objevují během léčby a ustupují do několika týdnů po jejím skončení. Snahou lékařů je jejich maximální kompenzace a umožnění pokračovat v léčbě. Jedná se zejména o únavu, malátnost, bolesti hlavy, vzácně i nevolnost a zvracení, dále o nepříjemné urogenitální (např. výtoky, infekce, dysurie, časté močení, krev v moči) a gastrointestinální obtíže (hlavně průjemy, nadýmání, křeče) či radiační dermatitidu. Až šest měsíců po ukončení léčby se však mohou vyskytnout i pozdní následky ozařování, u kterých je léčba problematická a jedná se tak většinou o ireverzibilní změny. Nejčastěji jsou pak postiženy tkáně již zmiňovaných „kritických orgánů“, čímž může dojít k radiační proktitidě (bolesti, krvácení, dysfunkce při defekaci), radiační enteritidě (zánět střev), cystitidě (hematurie, bolesti, oslabení mikčního reflexu, popř. inkontinence), zkrácení a stenóze pochvy (resp. poševního pahýlu, a tím k dyspareunii a snížení libida) a osteoradionekróze (časté fraktury pánevního skeletu). Opakovaně se objevují i lymfedémy dolních končetin, fibróza, pigmentace a atrofie kůže (Tomancová et al., 2009).

Radioterapie je bezbolestnou metodou, ale některé pacientky se jí i přesto obávají. Úzkost většinou vzbuzuje nedůvěra k „hrozivému“ přístroji, nutnost ležet pod ním nehybně a o samotě ve strohé místnosti (Barraclough, 1999). Pacientky mají často strach dýchat, zakašlat, obávají se, že pokud se o kousíček pohnou, záření půjde na jinou část těla (Greenberg, 1998; Holland, Lewis, 2001; Brennan, Moynihan, 2004). Zvláště

stresující je tato forma léčby pro pacientky trpící klaustrofobií (Holland, Lewis, 2001; Barraclough, 1999). Pro zmírnění strachů a nedůvěry k radioterapii je vhodné pacientce srozumitelně vysvětlit, jak léčba funguje, umožnit jí prohlídku ozařovny, přístroje a zodpovědět všechny její dotazy, což může výrazně snížit prožívaný stres. Vhodné je rovněž zhlédnutí videa, jak radioterapie probíhá (Thomas, 2000; Barraclough, 1999). Pacientky si většinou v průběhu na léčbu zvyknou, ale první dávka záření je pro ně jedna z nejvíce zúzkostňujících (Mose et al., 2001). Zde je velmi důležitá role zdravotnického personálu, resp. radiologického asistenta, který s pacientkou komunikuje před terapií a může výrazně snížit pocity tísně.

Někdo se radioterapie obává, protože je ve společnosti rozšířen mýtus, že tato metoda je indikována jen v neléčitelných, beznadějných případech. Slovo radiace asociuje nevyhnutelně spálenou kůži, atomové bomby, výbuchy atomových elektráren (Barraclough, 1999; Holland, Lewis, 2001; Brennan, Moynihan, 2004), a tak se objevuje i ambivalence, že radiace je současně příčinou i léčbou nádorového onemocnění. Přetrvává strach z neznámých účinků a dokonce i z toho, že je pacient radioaktivní a tím nebezpečný pro lidi, zejména malé děti, ve svém okolí (Barraclough, 1999). Tyto nepravdy je třeba pacientce citlivě vyvrátit a podat jasné informace.

Režim radioterapie ovlivňuje na několik týdnů výrazně pacientčin osobní a sociální život (tendence k sociálnímu stažení). V tomto období se mohou objevovat různé emoce- smutek, deprese, zlost, podrážděnost, které jsou pravděpodobně způsobené spíše léky a stresujícím obdobím než samotnou radioterapií (Holland, Lewis, 2001). Díky tomu, že personál radioterapeutického oddělení je po určitou dobu s pacientkami v denním kontaktu, může rozvíjet pečující a podpůrný vztah, který se následně stává hlavním faktorem ovlivňujícím celkové pacientčino zvládnání léčby (Brennan, Moynihan, 2004).

Výskyt vedlejších účinků ozáření závisí na dávce záření a lokaci ozařované oblasti. Je důležité nemocné předem informovat o tom, jaké obtíže je třeba předpokládat a poučit je i o možných dlouhodobých následcích, zároveň i o tom, jakým způsobem budou komplikace řešeny. V opačném případě si pacientky mohou myslet, že léčba selhala a mohou se kvůli tomu cítit špatně (Barraclough, 1999). V některých zařízeních řeší informovanost pouze pomocí tištěných brožur nebo letáků bez osobního kontaktu s radioterapeutem. Úskalí těchto materiálů se většinou skrývá v jejich přílišné obecnosti, odbornosti či pouhém technickém popisu („jak to funguje“) (Rainey, 1985; Hammick, Featherstone, Benrud- Larson, 2001). Vhodné je kombinovat osobní setkání, ústní

sdělení a tištěné materiály, popř. videonahrávky. Jak jsme již zmiňovali u chirurgických zákroků, i zde se pacientka ocitá ve velmi stresující situaci a všechny informace není schopna vnímat. Osvědčuje se tedy opět více informačních setkání, na kterých je možné pracovat s pacientčiny očekáváními a obavami (Montgomery, Lydon, Lloyd, 1999).

V práci s emocemi (deprese, zlost), snížením napětí a únavy může pomoci nejen medikace (např. anxiolytika), ale také techniky relaxace např. vizualizační a poslech hudby, které je možné provádět i během radioterapie (Barraclough, 1999; Decker, Cline-Elsen, Gallagher, 1992). Možnostmi psychologické podpory se budeme podrobněji zabývat dále v textu.

V průběhu léčby je rovněž důležité připravit pacientku na její ukončení. V období po radioterapii může prožívat nepříjemné pocity, nejistotu ale i pozdní somatické následky. Je vhodné nabízet možnost setkání i po ukončení léčby nebo další formy podpory (psychologickou, telefonickou a další) (Brennan, Moynihan, 2004; Klee, Thranov, Machin, 2000). Některé obtíže (např. únava) mohou přetrvávat i po skončení radioterapie a je dobré na to pacientku upozornit. Očekávání okamžitého návratu energie a zájmu o všechny aktivity je nereálné a může pacientku zbytečně zúzkostňovat (Holland, Lewis, 2001; Klee, Thranov, Machin, 2000).

1.4.3 Chemoterapie

Chemoterapie je léčbou medikamentózní, metodou, při níž se pacientce podávají léky s cytotoxickým (jedovatým) nebo cytostatickým (zastavujícím růst) účinkem (např. Cisplatina), s cílem zamezit bujení maligních buněk. Cytostatika jsou syntetické látky nebo deriváty látek přírodních, které fázově specificky nebo nespecificky ovlivňují buněčný cyklus. Většinou se podávají systémově, nitrožilně (kanylou nebo katétre), rovnou do krevního oběhu (dostanou se rychle do tkání). Výhodou této komplexní léčby je ovlivnění diseminovaného onemocnění v celém organismu. Její nevýhodou ale je, že účinkuje neselektivně a působí tak i na „zdravé“ buňky, zejména na ty, které se rychle dělí – kostní dřeně, vlasových



Obrázek 5 Cyto- set - aplikační souprava cytotoxických/cytostatických přípravků (Misař, 23. 04. 2011)

folikulů a trávicího traktu. Většinou je tedy třeba důkladně vážit načasování léčby vzhledem k věku a stavu pacientky (fyzická zdatnost, výživa) i k objemu a rezistenci nádoru (Finek et al., 2009). Chemoterapie totiž probíhá v cyklech, léčbu je nutné přerušovat, aby byla umožněna regenerace buněk „zdravých“ tkání. Nádorové buňky se obnovují pomaleji, a proto je důležité, aby interval mezi jednotlivými dávkami nebyl příliš dlouhý nebo naopak příliš krátký. Pokud to zdravotní stav pacientky dovoluje, jedná se přibližně o 6 cyklů i více. Časové rozestupy, dávky a složení léčebných přípravků závisí na rozhodnutí lékařů s ohledem na individuální charakteristiky každé pacientky (Klener, 1999).

Chemoterapie je užívána kurativně, ale velmi dobré výsledky zaznamenává i v paliativní léčbě (většinou u recidiv). I přes své nežádoucí účinky život pacientky prodlužuje a významně zvyšuje jeho kvalitu (Finek et al., 2009; Klener, 1999). Časté je její adjuvantní využití, kdy je cílem zničit případné mikrometastázy. Neoadjuvantně snižuje riziko vzniku vzdálených metastáz a může přispět k lepší toleranci léčby. Z biologického hlediska je nejvýhodnější užití konkomitantní chemoradioterapie, při které chemoterapie ničí radiorezistentní buňky a radioterapie zase ty chemorezistentní. Existuje zde však riziko eskalace nežádoucích účinků, které mohou být pro pacientku neúnosné (Finek et al., 2009; Šlampa, 2000). Ve srovnání s prostou radioterapeutickou léčbou ale kombinace s chemoterapií u karcinomu děložního hrdla snižuje riziko úmrtí o 28 až 50%. Jako metoda 1. volby je využívána u karcinomu děložního hrdla ve stádiu IIB, IIIA, IIIB a IVA (Fischerová, Novotný, Petruželka, 2009). Chemoradioterapie je i přes své výhody značně agresivní léčbou, a proto je využívána hlavně u objemných tumorů a pozitivních nálezů na lymfatických uzlinách (Kalábová, 2010).

Mezi nejčastější nežádoucí účinky, které mohou znemožnit pokračování v léčbě, patří poruchy krvetvorby. Změny v krevním obrazu mohou být kvalitativního i kvantitativního charakteru. Jedná se o velmi závažné komplikace zejména ve smyslu trombocytopenie (riziko krvácení), granulocytopenie (riziko infekcí) a anemie. Proto pacientky musí před každou aplikací cytostatik podstoupit vyšetření krve, aby se zjistilo, zda bude tělo dávku tolerovat (Klener, 1999; Holland, Lewis, 2001). Tyto skutečnosti je třeba pacientce srozumitelně vysvětlit a v souvislosti s tím ji edukovat v oblasti zvýšené hygieny a vyhýbání se jakýmkoli infekcím. Důležité je nepřecházet běžná nachlazení a nepodceňovat ani horečku. Pokud se nějaká infekce v těle objeví, je třeba ji zaléčit medikamentózně (např. antibiotiky) (Klener, 1999; Brennan, Moynihan, 2004).

Další velmi časté komplikace se týkají nevolnosti a zvracení. Kolem těchto obtíží se ve společnosti traduje spousta mýtů a hororových příběhů. Chemoterapie získala v tomto ohledu velmi špatnou pověst. Za posledních 50 let ale prodělala, stejně jako ostatní druhy léčby, značný pokrok. Současné pacientky mohou mít negativní zkušenosti ze svého okolí z období počátků aplikací chemoterapie, ale také mohou být svědky nevolnosti ostatních žen na oddělení, což může způsobovat prožívání silné úzkosti ještě před započatím léčby. Anticipační úzkost může také některé fyzické vedlejší účinky léčby potencovat (Holland, Lewis, 2001; Brennan, Moynihan, 2004). Dnes existuje mnoho druhů cytostatik a každá mají různé vedlejší účinky. Je třeba pacientkám vysvětlovat, proč byl zvolený preparát vybrán, jaké jsou jeho výhody a zároveň očekávané nevýhody. Zároveň by nemocné měly být informovány i o tom, jak budou lékaři nápomocni při řešení všech somatických komplikací léčby, například právě nevolnosti. Tento nepříjemný a velmi obávaný nežádoucí účinek chemoterapie snižuje kvalitu života pacientky, vede k výraznému poklesu energie, únavě a omezenému příjmu potravy až k nechutenství. Proto jsou antiemetika (léky proti nevolnosti) s velmi dobrou účinností podávána vždy, preventivně před samotnou aplikací dávky cytostatik, a dále se doporučuje dostatečně pít, přijímat minerály, cucat kostky ledu atp. (Klener, 1999; Brennan, Moynihan, 2004).

Po chemoterapeutické léčbě je také možné očekávat změny na sliznicích a kůži. Jedná se především o poškození vlasových folikulů a tím následně dochází k reverzibilní alopecii. Vypadávání vlasů začne přibližně za 7 až 10 dní po aplikaci první dávky (Klener, 1999). Nemusí to být pravidlem, ale tato komplikace je velmi pravděpodobná. Proto je vhodné na ni pacientku citlivě připravit předem. Je lepší, pokud si dlouhé vlasy dopředu nechá zkrátit a zajde si do obchodu vybrat vhodnou paruku nebo šátky. Ztráta vlasů je obecně společensky lépe přijímaná u mužů, pro ženy mohou vlasy představovat část identity, vyjádření osobního stylu. Důraz na význam toho, „jak vypadám“, může způsobit i to, že ženy léčbu chemoterapií ze strachu, že přijdou o vlasy, odmítnou. Některé pacientky alopecii vnímají velice negativně a je pro ně značně traumatizující, při každém pohledu na hřeben s vypadanými vlasy nebo polštář zažívají velký stres. Jiné ženy tyto změny neřeší a soustředí se jen na vyléčení (McKayová, Hiranoová, 2005; Brennan, Moynihan, 2004; Barraclough, 1999; Klener, 1999). Dále se objevují afty, sucho v ústech, bolesti v krku a změny pigmentace kůže, lámané nehty, vyschlá pokožka, také průjem a zácpa (Klener, 1999; McKayová, Hiranoová, 2005).

Chemoterapie může rovněž způsobit orgánové poškození zejména myokardu, plic, ledvin ale také zárodečných buněk (u mužů i u žen). Komplikace v těchto oblastech jsou v řadě případů kontraindikací k dalšímu pokračování v léčbě (Klener, 1999).

Jako vedlejší účinek léčby je zmiňován i neurotoxický účinek podávaných léčiv. Pacientky si stěžují na zhoršené soustředění, potíže s pamětí, s intelektuálním fungováním vůbec a tím například značně omezené fungování v zaměstnání. Tyto těžkosti většinou odezní po skončení léčby. Důležité je, aby se za ně neobviňovaly a neeskalovaly tak prožívanou úzkost a stres (Brennan, Moynihan, 2004; Holland, Lewis, 2001; Knobf et al., 1998). V souvislosti s vlivem cytostatik a dalších léků na nervovou soustavu a se stresující léčbou se mohou objevit výkyvy nálad. Pacientky mluví o tom, že dokáží špatně ovládat svoje emoce, pláčou kvůli hloupostem nebo naopak pociťují ničím nezapříčiněné stavy euforie. Často uvádějí smutek vystřídaný zlostí, podrážděností a frustrací. V souvislosti s únavou a negativními pocity se mohou objevovat až stavy deprese- netěší je věci, které je těšily dřív, mají potíže s motivací a pozitivními emocemi, fyzickou aktivitou, se spánkem a s jídlem, rezignují na víru v uzdravení. Pokud jsou tyto stavy trvalejší a pacientku v jejím běžném fungování obtěžují, může být řešením psychiatrická medikace. Poučený odborník by měl rozpoznat, zda se jedná o následek biochemických reakcí v mozku následkem léčiv nebo o potíže s vyrovnáváním se s onkologickým onemocněním nebo o psychickou poruchu (Barraclough 1999; Holland, Lewis, 2001).

Navzdory pozitivním medicínským účinkům je chemoterapie toxickou a dlouhou léčbou, která významným způsobem negativně zasahuje do osobních životů pacientek, má dopady i na členy jejich rodin a známé, ovlivňuje styl života a jeho rytmus. S přestávkami probíhá několik měsíců, během nichž se nemoc stále připomíná. Je potřeba počítat s časem a finančními náklady spojenými s návštěvami v nemocnici, s absencemi v práci i doma (Barraclough, 1999; Brennan, Moynihan, 2004). Během této doby se mohou objevovat pocity bezmoci a beznaděje, myšlenky na to, že „ léky *určitě neúčinkují*“, že „ *už to déle nevydržím*“, že „ *se už nikdy nebudu cítit lépe*“, že „ *to nemá cenu*“ (McKayová, Hiranoová, 2005).

Silná úzkost může vyvolat nucení na zvracení a následkem intenzivních a nepříjemných prožitků může vzniknout podmíněná reakce resp. psychicky podmíněná nevolnost a zvracení. Tato reakce může být asociována s dalšími podněty jako např. zvuky („typické“ pípání), pachy (nemocnice, desinfekce...), chutě, které mají následně tendenci vyvolat reálnou fyzickou nevolnost popř. zvracení, aniž by pacientka

podstupovala chemoterapii (Holland, Lewis, 2001; McKayová, Hiranoová, 2005). Stejně tak se může v průběhu léčby objevit fobie z jehel. Vhodnými metodami psychologické pomoci v těchto případech mohou být relaxační techniky (progresivní svalová relaxace, autogenní trénink, řízená imaginace ad.), desenzitizace, „stop“ techniky, ale také četba knihy, poslech hudby nebo přítomnost blízkého člověka (De Carvalho, Martins, Dos Santos, 2007; McKayová, Hiranoová, 2005; Brennan, Moynihan, 2004; Barraclough, 1999).

V těchto souvislostech mohou být tedy pocity nejistoty, obavy, strach z neznámého a úzkost při léčbě samy o sobě příčinou somatických obtíží jako např. sucha v ústech, bušení srdce nebo dušnosti (Holland, Lewis, 2001; McKayová, Hiranoová, 2005).

Pro zmírnění negativních pocitů a prožitků je vhodné nemocné poskytnout dostatečný a bezpečný prostor k ventilaci úzkosti, sdílení obav a diskusi o léčbě a jejích možnostech. Zkušení lékaři a zdravotnický personál by se měli snažit minimalizovat negativní očekávání a strachy pacientek vysvětlováním, informováním i názorným ukazováním (modely, obrázky, informační brožury). Zaznít by mělo, podobně jako u radioterapie, že chemoterapie nepředstavuje žádné riziko v kontaktu s ostatními lidmi (Brennan, Moynihan, 2004).

1.4.4 Psychologická léčba

Psychologické intervence představují u pacientů s onkologickým onemocněním doplňující, podpůrná opatření. Nemají ambice zastupovat medicínskou léčbu. Přesto je chápeme jako nezbytné součásti komplexní interdisciplinární péče o nemocné i jejich blízké. Tímto oddílem chceme přiblížit různé formy psychologické pomoci, kterých lze při práci s pacientkami s karcinomem děložního hrdla využít. Zahraniční výzkumy v této oblasti jsou bohužel většinou zaměřeny na účinnost u žen s rakovinou prsu, věříme ale, že s ohledem na individuální charakteristiky pacientek a znalost specifik diagnózy karcinomu děložního hrdla, je možné tyto intervence úspěšně aplikovat i u nich.

Diagnóza nádorových onemocnění a následná léčba s sebou nesou velkou míru pochybností, nejistoty a náporu na psychiku. Ženy jsou nečekaně náhle konfrontovány s realitou vlastní smrtelnosti. Toto značně zátěžové období, které pacientku akutně stresuje, může mít až traumatizující vliv. V závažných případech tedy může dojít i k rozvoji posttraumatické stresové poruchy (Tschuschke, 2004).

Pocity, myšlenky a obavy týkající se onemocnění a jeho léčby mohou být pacientkami prožívány velmi bolestivě, a proto mohou mít strach nebo ani nechtějí s nimi zatěžovat rodinu nebo přátele. Je pro ně příjemnější mluvit a sdílet náročné období s někým „cizím“. Řada psychických problémů, se kterými se potýkají, je tedy primárně řešena ošetřujícím personálem na oddělení, většinou bez zásahu psychologa (Tschuschke, 2004).

Salander (2010) se ve své empirické studii zabýval tím, s jakými tématy a motivacemi přicházejí onkologičtí pacienti k psychologům. Identifikoval pět základních oblastí: vyrovnávání se s úzkostí a strachy vztahující se k nemoci; řešení témat sociálních vztahů, které s nemocí nesouvisely; zabývání se vztahovými problémy, které byly onkologickým onemocněním aktualizovány; vyrovnávání se s životem se zhoubným onemocněním potažmo řešení zoufalství v nové životní situaci a na závěr různá individuální témata. Dalším zajímavým zjištěním bylo to, že více než jedna třetina pacientů chtěla řešit vztahové obtíže nesouvisící s onemocněním spíše než nemocí způsobenou úzkost. V souvislosti s tím autor zdůrazňuje, že různí pacienti mají různé potřeby a kompetence v různých perspektivách psychologické léčby. Z výsledků dále vyplývá, že nezáleží na druhu a formě psychologické intervence, ale na osobnostním kontextu každého pacienta a flexibilitě terapeuta. Protože „rakovina“ nepatří mezi psychologické ani psychiatrické diagnózy, není cílem výzkumů v této oblasti nalézt univerzální přístup pro všechny pacienty.

Podle Fawzyho (1995) a Tschuschke (2004) lze cíle léčebných opatření lze shrnout následovně:

- ✦ *zmírnění pocitů osamělosti, izolace a opuštěnosti*
- ✦ *oslabení strachu z léčby a léčebných postupů*
- ✦ *snížení zoufalství a deprese, bezmoci a beznaděje*
- ✦ *převzetí určité míry zodpovědnosti za své uzdravení*
- ✦ *pomoc při vytváření strategií zvládnání (coping)*
- ✦ *vyjasňování informací, vysvětlování*
- ✦ *zlepšení spolupráce a komunikace s ošetřujícím týmem, lékaři*
- ✦ *posílení chuti do života a zlepšení jeho kvality*

Aby mohl psychoonkolog kvalitně vykonávat svoji práci, měl by zvládat jak teorii, tak i techniky individuální psychoterapie, ale zároveň znát i charakteristiky onkologických diagnóz, jejich prognózu a podrobnosti léčebných postupů. Jeho pozice není snadná, na jedné straně musí respektovat nutnost a posloupnost lékařských

opatření, ale zároveň musí dodržovat základní principy psychoterapie (Sourkes, Massie, Holland, 1998).

Podle Sourkese, Massie a Hollandové (1998) je třeba navázat bezpečný, pomáhající a podporující terapeutický vztah, ujasnit si proces, průběh a obsah terapeutické intervence s ohledem na pacientčiny aktuální potřeby, respektovat a podporovat její identitu. Důraz na terapeutický vztah a motivaci klientek k psychologické práci považuje za dvě základní podmínky i Barraclough (1999). Nezávisle na druhu intervence potvrdili zásadní roli důvěrného vztahu s terapeutem jako s někým, kdo rozumí „zážitkům s rakovinou“ a „opravdu se stará“, Maccormacková a její kolegyně (2001). Dalšími důležitými proměnnými v poskytování psychologické péče jsou ještě dva faktory - čas a prostor popř. rámec, ve kterém se bude intervence odehrávat (Sourkes, Massie, Holland, 1998).

Čas ovlivňuje terapii onkologického pacienta v několika rovinách. Tou první je fakt, že uvědomění si nezadržitelného toku času ovlivňuje prožívání potenciální nebo reálně hrozící konečnosti vlastního života. Aktuálním tématem v terapii se tak stává koncentrace na to, co se děje v současnosti. Z praktického hlediska ale ovlivňuje čas v terapii nemocných i plánování sezení. V závislosti na změnách zdravotního stavu klientky se mění délka sezení i frekvence kontaktů a vyžaduje tak na terapeutovi v tomto ohledu pružnost a citlivost na „signály“ vysílané pacientkou. Mnohdy může její přání „být ponechána o samotě“ zakrývat depresivní stav, kdy po kontaktu touží, ale nedokáže ho iniciovat (Tschuschke, 2004).

Psychologické intervence ve většině případů zlepšují emoční přizpůsobení a sociální fungování u onkologicky nemocných. Vedou ke snížení napětí a přispívají k zlepšení kvality jejich života. Cílem je omezovat míru psychického distresu, ale také oslabovat somatické symptomy jako je nevolnost, zvracení a bolesti, jak jsme se zmiňovali v předešlých kapitolách (Chemoterapie, Radioterapie). Mohou přispívat i k lepší informovanosti o nemoci a průběhu léčby (Angenendt et al., 2010). Podobné dopady má i práce psychologa s rodinou a blízkými pacientek. V tomto oddíle jí ale nevěnujeme pozornost a zaměřujeme se na způsoby psychologické péče o nemocné.

Přehledová studie Newellové, Sansona- Fishera a Savolainenové (2002) přináší opatrné závěry týkající se účinnosti jednotlivých druhů terapeutických přístupů. Hlavní omezení svojí práce shledávají v tom, že je problematické srovnávat studie, které se od sebe liší různou metodologií zpracování. Porovnávali výsledky skupinových terapií, strukturovaného a nestrukturovaného poradenství, edukativních přístupů a kognitivně-

behaviorální terapie. Došli k závěru, že nejzásadnější dopad na zmírnění vedlejších účinků léčby mají relaxační tréninky a řízená imaginace, tedy behaviorální metody. Dále upozornili na to, že všechny zmíněné způsoby práce nabízejí nejvíce psychosociálních přínosů v střednědobém a dlouhodobém horizontu působení. Tento závěr však může být ovlivněn tím, že zkoumali jen málo relevantních studií o krátkodobých účincích. Dále vyvrátili, že by nějaká terapie ovlivňovala přímo délku života pacientek. Zároveň ale u všech našli souvislost s výsledky imunitních vyšetření (rovněž Edelman, Craig, Kidman, 2000).

1.4.4.1 Poradenství

Poradenství je široký, v onkologii obecně použitelný koncept. Může se rozvíjet od „přátelského popovídání“ po „podání informací“ až k doporučení psychoterapeutické intervence. Ze všech psychologických přístupů k pacientkám je asi nejvíce strukturované, obsahuje prvky direktivity i provázení, informuje, edukuje a dává prostor k diskusím o možnostech pacientky, volbě léčby a dalších tématech. Může obsahovat i praktické rady. Ale i přes tato doporučení, by měla být iniciativa ponechána především klientce (Barraclough, 1999).

Poradenství se snaží pomoci pacientce porozumět její nemoci, zprostředkovává teoretické i praktické informace o diagnóze karcinomu děložního hrdla jako jsou léčebné postupy, výživa, zdravý životní styl, strategie zvládnání a možnosti další pomoci (lékařské, psychologické, sociální, právní atp.) (Angenendt et al., 2010). Základními postupy jsou v první řadě empatické vyslechnutí a dále pak pomoc s přerámováním a prozkoumáváním možných cest jak se se vzniklou situací vyrovnat (Barraclough, 1999). Kognitivní přerámování spočívá v tom, že pacientka řeší jeden velký problém po malinkých kousíčkách, např. učí se neobávat několikaměsíční chemoterapie ale zabývat se jen jedním dnem a pak teprve dalším (Holland, Lewis, 2001).

Cílem poradenství a poskytování informací je snížit pacientčin stav bezmoci a nejistoty skrze odborné znalosti, které mohou zprostředkovat pocit větší ovladatelnosti a kontroly situace (Tschuschke, 2004). Je důležité, aby pacientka věděla, že smutek, lítost, zlost a deprese nejsou známky její osobní slabosti ani psychiatrické poruchy, ale normální psychické reakce na situaci, v níž čelí záchraně svého života. Někdy si uvědomí, že je tato situace náročnější, než dokáže sama unést. Návazně nato se mohou objevovat

silné pocity viny a studu. V takových případech je na místě přijmout psychologickou pomoc (Holland, Lewis, 2001).

Pacientky většinou disponují širokou škálou jedinečných psychologických a medicínských problémů. Je proto nutné brát ohledy jak na pokročilost onemocnění, tak i na celkovou situaci nemocných. Někdy je diagnóza „rakovina“ vyvrcholením řady rozličných trápení (např. manželských, ztráty někoho blízkého, nehody), lékařský ortel pak uvrhne pacientku do existenciální krize, ve které se náhle vynoří neodkladnost vyřešit některé dosud neuzavřené konflikty- „nemohu nechat věci tak, jak jsou teď“ (Holland, Lewis, 2001; Barraclough, 1999). I tato témata a jejich řešení se mohou objevit v rámci psychologického poradenství.

Poskytnout pacientce základní informace o nemoci, vedlejších účincích léčby a jejich následcích, by mělo být ze strany lékaře samozřejmostí (jak již bylo zmíněno v předešlých kapitolách). Někteří lékaři mají ale i přesto v současnosti obavu, že detailní a přesné informace by nemocným zbytečně způsobily depresivní a úzkostné stavy, a proto je informují jen stručně a okrajově. Na druhé straně se jich ale ani pacientky neptají, protože mohou cítit a mít obavu, že by tím zdravotníky otravovali (Asbjørn, Lilleba, Eyolf, 2010). Ve vyjasnění některých odborných otázek a zprostředkování kontaktu s lékařem pak může pomoci právě psycholog poskytující poradenství.

Otázkou ale rovněž je, zda pacientky vůbec nějaké informace o nemoci chtějí slyšet a pokud ano, tak do jaké míry. Některé ženy totiž raději nechtějí znát detaily ani o nemoci, ani o léčbě, protože by to pro ně představovalo další zátěž a bojí se, že už ji neunesou (Tschuschke, 2004). I v této oblasti může psycholog plnit důležitou roli při citlivém nastavení hranic komunikace mezi lékařem a pacientkou.

Jak jsme se snažili přiblížit, profesionální a kompetentní psychoonkologické poradenství postihuje široké pole působnosti, ve kterém může být pro pacientky efektivní pomocí.

Poradenství poskytované po telefonu

Telefonické poradenství by mělo být zahrnuto do psychoedukativní péče o onkologické pacientky jako její plnohodnotná součást. Telefon může být vhodným prostředkem k poskytování informací a podpory „na dálku“. Disponuje výhodami strategické kombinace sdílení intimity a bezpečí v anonymním kontaktu. Pro pacientky, které jsou kvůli své nemoci izolované, se tak jedná o rozšíření jejich kapacity pro nezávislé fungování (Bucher et al., 1998). Oproti zmíněným výhodám Sandgren a

McCaul (2003) neshledali žádné přínosy v oblasti nálady, vyjádření emocí a zlepšení kvality života u žen s karcinomem prsu v telefonické intervenci. Výsledky zaznamenali pouze v oblasti edukace. Limity výzkumu ale spočívají v tom, že službu poskytovaly onkologické sestry a ne psychologové, že výzkumný soubor byl složen z žen s dobrou prognózou onemocnění a celkový efekt byl sledován pouze krátkodobě.

1.4.4.2 Krizová intervence

Technický a vědecký pokrok zkrátil dobu léčení a tím snížil i trápení nemocných. Přesto se kdykoli v životě pacientky s nádorovým onemocněním, před léčbou, v léčbě i po ní mohou objevit krizové situace, vypjaté momenty, kdy se její psychické obranné mechanismy zhroutí. To je vhodná doba, kdy může psycholog nebo jiný odborně vyškolený pracovník poskytnout účinnou psychologickou pomoc- krizovou intervenci (Asbjørn, Lilleba, Eyolf, 2010).

Krizová intervence reaguje na akutně vzniklé problémy pacientky, jedná se o krátkodobou, časově omezenou intervenci s cílem překonat problémy tady a teď. Nezaměřuje se ani na problémy z minulosti ani na osobnostní obtíže. Krize obvykle trvá 6- 8 týdnů a vyznačuje se silným emočním distresem, dezorganizovaností a neschopností aktivovat obvyklé vyrovnávací (copingové) strategie (Loscalzo, Brintzenhofeszoc, 1998). Vzniká v okamžiku, kdy člověk čelí překážce, která mu brání v naplnění důležitých životních cílů a není možné ji překonat běžnými způsoby chování, protože se jedinec už o to několikrát neúspěšně pokusil (Caplan, 28. 04. 2011).

Onkologické onemocnění přináší řadu situací, které kladou na pacientky vysoké a dlouhotrvající nároky z hlediska zvládnání a adaptace, v celém jeho průběhu (Tschuschke, 2004). Realita nemoci způsobuje náhlé změny fyzické i psychické, útočí na pocity bezpečí a integrity, je příčinou nejistoty a pocitu zranitelnosti (Loscalzo, Brintzenhofeszoc, 1998).

Krizová intervence tedy pracuje hlavně na překonávání akutních emocí, na stabilizaci situace, vytvoření „krizového plánu“ a zprostředkování vhledu do situace. Na základě otevřené komunikace, nabídnutí podpory, vyslechnutí a podání informací se s klientkou snaží o řešení jejích problémů (Loscalzo, Brintzenhofeszoc, 1998).

Loscalzo a Brintzenhofeszoc (1998) dále označili sedm zásadních období v životě s nádorovým onemocněním, která většinou u pacientek vyvolávají zhoršení psychického

stavu, krize. V této kapitole je popíšeme pouze stručně, protože problematice fází nemoci a jejich prožívání pacientkou se budeme věnovat ve čtvrtém oddíle.

- 1) sdělení diagnózy – pacientka je konfrontována s vlastní smrtí; objevuje se strach, šok, zoufalství; otázky a pochybnosti o budoucnosti a nejistých výsledcích léčby (obvykle se rozptýlí po 7- 14 dnech)
- 2) léčba – nastává uvědomění si dlouhodobosti léčby, která má vliv na každodenní fungování pacientky i její rodiny; mění se sebeobraz, sebehodnocení; může dojít k ztrátě nebo proměně rolí v zaměstnání, rodině i širší sociální komunitě; pacientky negativně prožívají čekání na zákroky a jejich výsledky; musí se rozhodovat o léčbě a snášet její vedlejší účinky, bolest
- 3) remise – pacientky zmiňují strach, že nemoc nad nimi visí jako „Damoklův meč“; prožívají velkou úzkost z kontrolních vyšetření a návštěv u lékařů; objevují se hypochondrické stavy i paranoidní myšlenky („nebyla jsem lékařem dostatečně prohlédnuta“, „určitě mi v těle už zase roste nádor“); negativně je prožívaná i ztráta kontaktu s ošetřujícím personálem
- 4) relaps – první návrat nemoci je prožíván jako nejvíce stresový okamžik vůbec; objevují se silné pocity frustrace
- 5) pokračující nemoc – tělo pacientky už nereaguje na žádný druh léčby, ale ani pacientka ani její blízcí si nechtějí připustit možnost, že zemře
- 6) terminální stádium – nemocné se proměňují jak fyzicky tak i psychicky; v tomto období je pro pacientku důležitá i psychologická práce s její rodinou
- 7) ztráta – truchlení blízkých

Krizová intervence je aktivní profesionální podporou, jejímž cílem je nenechat pacientku upadnout do chronického devastujícího psychického stavu. Ve všech výše zmíněných obdobích je zásadní intervenující proměnou sociální podpora, dále svobodné uvolnění afektivního napětí a pomoc v aktivaci běžných strategií zvládnutí, které v minulosti pacientce fungovaly (Loscalzo, Brintzenhofesoc, 1998; Asbjørn, Lilleba, Eyolf, 2010).

1.4.4.3 Behaviorální metody

Onkologické onemocnění s sebou nese řadu náročných situací a psychosomatických reakcí na ně např. strach být pod radioterapeutickým přístrojem; zvracení a silná nevolnost po chemoterapii; odpor podívat se na jizvu po operaci; obavy

vyjít ven, protože by na pacientku cizí lidi zírali; bolest, která se zhoršuje v emocionálně vypjatých situacích; nadměrná nastraženost na znamení, že se rakovina vrátila atp. Behaviorální terapie je strukturovaným praktickým přístupem, jehož cílem je redukovat stres, zmírňovat výše zmíněné nežádoucí behaviorální projevy a bránit jejich opakování. Tento druh intervence vzniká v padesátých letech minulého století jako alternativa k psychodynamické psychoterapii. Zabývá se symptomy tak, jak se aktuálně projevují a nesnaží se je propojovat s minulostí (Barraclough, 1999).

Výzkumy (např. Lerman et al., 1990; Decker, Cline- Elsen, Galagher, 1992; Molassiotis, 2000; De Carvalho, Martins, Dos Santos, 2007) ukázaly, že terapeutické a lékařské behaviorální metody mohou být účinně použity u širokého spektra nádorových onemocnění a bolestivých stavů. Velmi příznivých výsledků dosáhly behaviorální techniky (zejména různé druhy relaxace) v oblasti zlepšení zvládnání nemoci (Tschuschke, 2004).

Nádorové onemocnění často způsobuje pocit ztráty kontroly nad svým životem, nácviky různých behaviorálních technik alespoň část kontroly pacientce vrací. Behaviorální metody se skrývají i pod názvy „mind- body“ techniky, sugestivní techniky, nácvikové metody, různé relaxační tréninky a cvičení (Holland, Lewis, 2001; Ott, Rosin, 2008).

Relaxační techniky nejsou terapií v pravém slova smyslu, neřeší psychosociální problémy a primárně ani nevedou pacientku k účinnějším strategiím vyrovnávání se s nemocí. Představují ale rozšiřující a doplňkové postupy, které mohou účinně redukovat stres, nežádoucí vedlejší účinky léčby, a snížit tak psychickou zátěž, což je pro onkologické pacientky mimořádně důležité a prospěšné (Angenendt et al., 2010; Dostálová, 1986). Chronický stres totiž oslabuje imunitu a „samoléčebnou“ schopnost organismu (McKayová, Hiranoová, 2005).

V rámci behaviorální terapie se tedy s pacientkou utvoří seznam praktických cílů, kterých by chtěla dosáhnout. K jejich naplnění dochází za pomoci terapeuta nebo zaškoleného zdravotnického personálu a různých technik – *relaxace* (autogenní trénink, progresivní svalová relaxace), *desenzitizace* (postupné vystavování obávané zkušenosti), „*stop*“ *technik* (zastavení nechtěných, vracejících se myšlenek), *modelování situací*, *rozptýlení* (převedení pozornosti od úzkosti z bolesti jinam, praktickou aktivitou nebo technikami – př. imaginace), *hypnózy* (autohypnózy), *hlubokého dýchání*, *meditace*, *biofeedbacku* a dalších (Barraclough, 1999; Tschuschke, 2004).

Dále krátce zmíníme popis, principy fungování a využitelnost vybraných technik, pro více informací odkazujeme čtenáře k citované literatuře či naší diplomové práci (Hejnová, 2011).

Hluboké dýchání

Uvolňuje svalové napětí bránice a okysličuje krev, lze jím tak rychle dosáhnout relaxovaného stavu, což pacientkám umožňuje se při stresové reakci cítit lépe. Ve fázi hlubokého soustředěného a pomalého dýchání se vdechy do břicha uvolňuje i jeho svalstvo. Hluboké dýchání může účinně odstraňovat napětí při nitrožilní aplikaci léků a odběru krve (McKayová, Hiranoová, 2005).

Řízená imaginace, vizualizace

Vizualizace dává pacientkám svobodu, přenést se v mysli například na jakékoli vytoužené, bezpečné místo. Simonton a kolegové (1994) popsali některé formy představivosti, které mohou podporovat léčbu rakoviny (např. bílé krvinky likvidují rakovinné buňky). I v imaginativních technikách je třeba důsledně respektovat individuální charakteristiky jednotlivých pacientek. Každé mohou vyhovovat rozdílné typy představ. Nutit pacientce konkrétní „prověřené“ a „správné“ představy je hrubou chybou (Remen, 2007). Vizualizace může přispět k zlepšení nálady a emocionální stabilizaci (Bridge et al., 1988).

Progresivní svalová relaxace

V roce 1920 s touto technikou přišel lékař Edmund Jacobson. Progresivní uvolňování svalů je vědomý nácvik napětí a následného uvolňování jednotlivých svalových skupin, které přináší pacientce zklidnění. Trvá přibližně 15 minut. Zvláště účinná je tato metoda v oblastech poruch spánku, bolestivých stavů, hypertonií, úzkosti a tenze (Ott, Rosin, 2008; McKayová, Hiranoová, 2005). U onkologických pacientů byly po použití progresivní svalové relaxace shledány signifikantní pozitivní změny např. při vlivu na nevolnost po chemoterapeutické léčbě (Lerman et al., 1990; Luebbert, Dahme, Hasenbring, 2001; De Carvalho, Martins, Dos Santos, 2007). Molassiotis (2000) upozorňuje ve své studii na to, že Jacobsonově metodě je jednoduché se naučit, zaškolit pacientky může i sestra na oddělení, a tak se jedná o nízkonákladové efektivní podpůrné opatření v léčbě.

1.4.4.4 Psychoterapie

Psychoterapie u onkologických pacientek může mít mnoho různých podob. Jedná se o dlouhodobější přístup než v případě krizové intervence a intenzivnější, „hlubší“, než v případě behaviorálních metod a poradenství.

Zakázky terapeutické intervence pro onkologické pacientky se proměňují od požadavku vyrovnat se s bolestí a stresem z diagnózy a léčby po vypořádání se s psychiatrickými symptomy- úzkostí, depresí, zneužíváním látek a posttraumatickou stresovou poruchou. Pacientky vstupující do terapie si ale také přejí zlepšit kvalitu života po léčbě a najít novou identitu (vyrovnat se s psychickými a sociálními změnami). Řešena jsou i existenciální témata- bolest, smrt a smysl života (Luzzato, Gabriel, 1998). V základním rozdělení rozlišujeme psychoterapii individuální a skupinovou.

Individuální psychoterapie

V individuální terapii jsou většinou využívány rozličné metody z mnoha psychoterapeutických přístupů. Otázkou ale je, zda lidský kontakt a terapeutický vztah nejsou zásadnějšími faktory ovlivňujícími efekt psychoterapie než zvolené techniky různých psychoterapeutických škol (Fawzy, 1995; Tschuschke, 2004).

Zásadní přínos pro pacientku spočívá zejména v úlevě od stresu, poskytnutí podpory, vyslechnutí a empatii (Fawzy, 1995; Tschuschke, 2004). Individuální psychoterapie dává bezpečný prostor pro sdílení obav a zpracování obran. Skrze poskytování podpory může udržovat naději na úspěšnost léčby a napomáhat tak spolupráci pacientky s lékaři. Podpora je poskytována i prostřednictvím posílení její vlastní hodnoty. Nemocná je také povzbuzována k setrvání v smysluplných činnostech, které ji těší (Jandourková, Čepická, 2009).

Individuální psychoterapie dosahuje velmi dobrých výsledků i v krátkodobém horizontu. Kromě práce s emocemi a nepříjemnými pocity (úzkost, deprese) napomáhá dříve zmíněnými metodami ke zlepšení fyzického stavu (např. behaviorální metody k potlačení nežádoucích účinků chemoterapie) a tím k zlepšení kvality života. Efekt můžeme vidět i ve snížení psychosociálně podmíněné zátěže (např. zlepšení komunikace s okolím) (Angenendt et al., 2010).

V textu se dále stručně zmíníme o charakteristikách přístupu kognitivně-behaviorální terapie, psychodynamické psychoterapie a terapie zaměřené na řešení problémů.

Skupinová psychoterapie

Skupinová psychoterapie je rovněž efektivním způsobem psychologické intervence u onkologických pacientek. Dává volný prostor k vyjádření pocitů, výměně praktických informací, poskytování a dostávání psychické podpory (Barraclough, 1999). Oproti individuálnímu přístupu skupiny ztělesňují vzájemnost a pocit „nejsem v tom sama“. Účast na skupinové terapii zprostředkovává také vědomí, že „jsem stále důležitá“ a „mohu se podílet na životech ostatních a pomáhat jim“ (Angenendt et al., 2010). Tato forma intervence podporuje udržení sociální aktivity pacientek, kdy mají možnost kontaktovat se s jinými ženami v obdobné situaci (Asbjørn, Lilleba, Eyolf, 2010).

V důsledku onkologické diagnózy a neschopnosti blízkých vztahových osob unést pacientčiny bolestné emoce a zoufalství se nemocná může cítit osamělá, může to v ní vyvolat pocity zmatenosti, zvýšené zranitelnosti a nabourání konceptu vlastní hodnoty. Skupina je tak v těchto případech velkou pomocí a oporou (Tschuschke, 2004).

Formy skupinové terapie se liší v závislosti na míře zapojení terapeuta-odborníka. Můžeme je rozdělit na *edukační* (témata dána předem, terapeut v řídicí roli), *podpůrné* (témata přinášejí pacientky samy, terapeut je v provázející roli), *sebeopodpůrné* (techniky relaxace, zacházení s úzkostí, vizualizace, meditace, terapeut mnohdy není přítomen). Různí pacienti profitují z rozličných způsobů (Barraclough, 1999).

Počet lidí ve skupině ovlivněn jednak tím, kde skupina probíhá (ve zdravotnickém zařízení nebo mimo něj), ale také různými lékařskými vyšetřeními a zdravotním stavem jejích členů (Barraclough, 1999). Při sestavování skupiny by mělo být důkladně promyšleno její složení – zejména otázky heterogenity nebo homogenity z hlediska diagnózy, stádia nemoci, pohlaví - a otevřenosti či uzavřenosti v přijímání nových členů. Každé řešení má své výhody, ale zároveň i úskalí. V heterogenní skupině například dochází k cennému sdílení zkušeností, ale může se stát, že je někdo kvůli výjimečným specifikům izolovaný (Spira, 1998). Negativní vliv na členy může mít i to, pokud je na tom někdo zdravotně výrazně lépe nebo naopak výrazně hůř (Holland, Lewis, 2001).

Barraclough (1999) vyjmenovává nejčastější témata, která se v rámci skupinové terapie onkologických pacientů objevují – *obavy z budoucnosti; vyrovnávání se ztrátou nezávislosti* (např. nutnost přestat řídit auto); *pocity izolace od ostatních zdravých lidí; komunikace se sestrami a doktory; dále vztahy v rodině* (jak mluvit s blízkými o nemoci,

obavy z hovorů o konci života, otázky rovnováhy mezi pečováním a svobodou); *nutnost být flexibilní a dělat kompromisy v životním stylu; obtíže v sociální interakci* (negativní reakce okolí na nemoc, ignorace ze strany kamarádů, zírání na pacientku jako na kuriozitu, nepříjemné otázky).

Skupina je bezpečné místo k ventilaci emocí třeba i vzteku na to, že mám rakovinu, na lékaře, na vedlejší účinky, na to, že pořád čekám, na zdravé lidi. V jejím kontextu je možné zažít sdílení, destigmatizaci toho, že „mám rakovinu“, a vyjadřovat své myšlenky (Holland, Lewis, 2001). Mluvit o strachu ze zvracení na veřejnosti (např. v supermarketu), o smrti a umírání i o plánech na pohřeb (Barraclough, 1999). Silným okamžikem ve fungování skupiny je zážitek smrti jednoho ze členů, může být prožíván ostatními velmi negativně, ale zároveň nabízí prostor pro to mluvit o smrti a umírání otevřeně (Holland, Lewis, 2001).

Pozitivní účinky skupinové psychoterapie mají velmi široký záběr. V této kapitole jsme přiblížili pouze její základní principy a charakteristiky.

Dále bychom se chtěli stručně věnovat jen některým vybraným formám specializované psychologické intervence, která je v práci s onkologickými pacientkami využívána.

Kognitivně - behaviorální psychoterapie

Kognitivně behaviorální terapie má zásadní význam v psychologické péči o onkologicky nemocné, hlavně při léčbě bolestí, averzivních reakcí na chemoterapii a v podpoře emocionální duševní pohody, well-being (Jacobsen, Hann, 1998). Nejprve byla kognitivně - behaviorální terapie (KBT) vyvinuta pro lidi s úzkostí a depresí, kteří ale byli fyzicky zdraví, dnes už má daleko širší využití. Stojí na pomezí mezi behaviorálními metodami a psychodynamickou terapií, zároveň je účinnější než samostatné poradenství. Zaměřuje se na aktuální problémy, které přináší pacientka a obvykle trvá 6- 12 týdnů (Barraclough, 1999).

Současné fungování pacientek ovlivňují podle konceptu KBT jejich kognitivní schémata, ta jsou vytvořena v minulosti, a v jejich rámci je možné najít automatické negativní nežádoucí myšlenky a maladaptivní očekávání. Tato schémata pak způsobují to, že emoční problémy v určitých situacích narůstají (Barraclough, 1999). Proto KBT obsahuje trénink ve schopnosti řešení problémů a změny kognitivních schémat, čímž

zlepšuje kvalitu života a posiluje adaptivní copingové (vyrovnávací) strategie (Jacobsen, Hann, 1998).

Tato terapie pracuje s technikami, jako je imaginace, hraní rolí a nácviky hrozících stresových situací. Cílem je plánování praktických aktivit v těchto náročných podmínkách, které mají smysl, umožňují pacientce kontrolu, pocit ovládnutí a potěšení. V rámci terapie také dochází ke zvýšení sebeoceny prostřednictvím nalézání a vážení si vlastních sil (Barraclough, 1999).

Boutin (2007) sledoval účinky KBT a podpůrné skupinové psychoterapie u pacientek s rakovinou prsu ve 20ti studiích. Zjistil, že obě formy mají vliv na zlepšení kvality života samostatně, jejich kombinace ale přesvědčivé výsledky nepřináší. Dále ze závěrů vyplývá, že obě formy terapie mají vliv na pozitivní změnu u afektivních poruch.

Porovnáním výsledků KBT a podpůrných skupin u depresivních onkologických pacientů v radiologické léčbě se zabýval i Evans a Connis (1995). Pomocí dotazníků zaměřujících se na míru úzkosti sledovali účinky obou přístupů před léčbou, po léčbě a s šestiměsíčním odstupem. V souladu s výsledky dříve zmíněné přehledové studie zjistili rovněž účinnost obou forem terapie. U pacientů se oproti kontrolní skupině snížila míra depresivity, hostility a somatizace. Zaznamenáno bylo také více změn v oblasti sociální podpory a méně psychiatrických symptomů (maladaptivní prožívání, úzkost).

Montgomery a kolegové (2009) také potvrdili efektivitu KBT. V této studii se jednalo o její kombinaci s hypnózou ve smyslu snižování únavy u pacientek s rakovinou prsu, které se léčily radioterapeuticky. Účinky KBT ve spojení s relaxací ukázaly i výsledky McCormacka (2001) a jeho kolegů. Ti v tomto ohledu zdůraznili důležitost kvalitního terapeutického vztahu, jak jsme zmiňovali již na začátku tohoto oddílu.

Terapie zaměřená na řešení problémů

Problem solving therapy (PST) je souborem strategií, jejichž cílem je pomoci lidem porozumět podstatě vlastních problémů a nasměrovat jejich úsilí ke změně problematických situací a ke změně reakcí na konflikty a komplikace. Účinky terapie zaměřené na řešení problémů fungují na principech zmiňované kognitivně- behaviorální terapie. PST se opírá o tvrzení, že schopnost řešení problémů zmírňuje tenzi ve vztahu mezi zátěží a jejím zvládnutím (Nezu et al., 2004).

Pro pacientky s onkologickým onemocněním je PST zaměřena více na psychosociální problémy související s nemocí a její léčbou. Pozornost se koncentruje hlavně na fyzické, sociální a psychologické stresory. Obecné cíle terapie jsou - nejprve

pojmenovat problematické situace v současném životě, které způsobují zátěž; poté redukovat rozsah, v němž zatěžují emoce (úzkost, hněv, deprese...); dále zvyšovat efektivitu úsilí při snaze o řešení problémů; a konečně učit se dovednostem, jak tyto problémy do budoucna zvládat (Nezu et al., 2004).

Psychodynamická psychoterapie

Psychodynamická psychoterapie vysvětluje pacientce současné problémy jejími minulými zkušenostmi. Jedná se spíše o dlouhodobou terapii, což je v rozporu s tím, že onkologické pacientky většinou potřebují rychlé a krátkodobé intervence. Přesto i z této formy terapie mohou některé profitovat. A to zejména ty, které si aktivně přejí změnit určité přesné aspekty svých pocitů a způsobů chování (Barraclough, 1999).

Tento terapeutický přístup je účinný v práci se zármutkem nad nemocí a s ní spojenými ztrátami. Je také důležité, aby pacientka byla připravena na to, že tato psychoterapie může být bolestivá a nevyhnutelně vyvolává potlačované vzpomínky (Barraclough, 1999).

Alternativní formy psychoterapie: arteterapie, muzikoterapie

Někteří lidé v nemoci hledají cestu k sebevyjádření jinými způsoby, než je obvyklé. Tou cestou se může stát arteterapie, muzikoterapie, kreativní psaní, blogování a další. Skrze zmíněné metody se mohou pacientky učit ovládat emoce a kontrolovat příznaky, které jim působí distres (úzkost, bolest, nevolnost) (Holland, Lewis, 2001).

Arteterapie umožňuje namalovat nebo vymodelovat bolest v její intenzitě. Zvláště účinná je, pokud mají nemocné problém vyjádřit ji slovy. Pacientky si užívají svobodu dělat si to, co chtějí. Mohou také samy najít neočekávané významy ve svém výtvoru (Holland, Lewis, 2001).

Luzzato a Gabriel (1998) vidí přínos arteterapie ve třech oblastech:

- 1) kreativní „sebeopravné“ úsilí se staví do protikladu k vnitřnímu pocitu ztráty a zničení, zranění
- 2) tvořením mohou pacientky vyjít z izolace a prostřednictvím svých výtvorů vejít do interakce s ostatními pacienty, rodinou, terapeutem
- 3) s distresem se pracuje ve verbálním i nonverbálním arteterapeutickém procesu stejně jako v psychoterapii, což dává prostor pro osobní růst a změnu

Do arteterapie se také promítá šest hlavních terapeutických faktorů – katarze, kreativita, komunikace, kontrola, zapojení a změna (Luzzato, Gabriel, 1998).

Podobnou nonverbální přístupovou cestou k terapeutickým změnám je i muzikoterapie. Ta aktivuje prožívání afektivity a podněcuje vnímání (Ott, Rosin, Tress, 2008).

Účinky muzikoterapie se projevují okamžitým uklidněním a uvolněním pacientky. Příznivě působí v rámci paliativní péče (Angenendt et al., 2010). Hilliard (2003) ve své studii uvádí, že muzikoterapie může pomoci redukovat celou řadu zátěžových psychosociálních a fyzických komplikací a zlepšovat tak kvalitu života.

Výhoda muzikoterapie spočívá v tom, že je možné ji využít během všech fází akutní zátěže u pacientky, tedy i na lůžku. Touto metodou však není podle Angenendtové a jejích kolegů (2010) dosahováno zlepšení strategií zvládnání.

1.4.5 Prognóza a sledování po ukončení primární léčby

Obecně lze říct, že prognóza onemocnění v raných stádiích je velmi dobrá, s pokročilejšími se však výrazně zhoršuje. Proto jsou preventivní gynekologické prohlídky resp. včasná diagnostika onemocnění zásadním faktorem, který může výrazně zvýšit šanci pacientky na přežití. Což názorně ukazuje následující tabulka.

stádium	% patientek přežívajících 5ti letý interval
IA	98- 99
IB	87- 90
IIA	62- 83
IIB	62- 68
III	33- 48
IV	14

Tabulka 2 Prognóza pětiletého přežití u karcinomu děložního hrdla podle stádií (DiSaia, Creasman, 2007 dle D. Pavlišta, 2009)

Jedná se však jen o velmi přibližné hodnocení, které je založeno na monitorování velkých skupin pacientů. Je to ale většinou jediná možnost, jak lze predikovat budoucí vývoj nemoci a přizpůsobit tomu léčebné postupy a další sledování patientek (Pavlišta, 2009).

Jednou z hlavních příčin vzniku recidivy u karcinomu děložního hrdla je infekce onkogenními HPV přetrvávající i po ukončení primární léčby. Nejčastěji se onemocnění znovu projeví do dvou let po skončení léčení, ale až 11% případů se vrátí i po více než pěti letech (Mlynček, 2009).

Během prvního roku po ukončení primární léčby dochází pacientka každé tři měsíce na kontrolní fyzikální a gynekologické vyšetření, během druhého roku každé 4 měsíce a pak, pokud jsou všechny výsledky v pořádku, už jen 1x ročně. Jednou ročně je kromě gynekologického vyšetření a cytologických stěrů prováděno i RTG vyšetření hrudníku a CT břicha nebo pánve (Mlynček, 2009).

2. Zvládání onkologického onemocnění (coping) a obranné mechanismy

Onkologické onemocnění je ve veřejném povědomí spojováno s řadou mýtů o utrpení, bolesti, neléčitelnosti a smrti. Záleží samozřejmě i na individuálních významech, očekáváních, zkušenostech a konotacích, jaké má choroba pro konkrétní pacientku. Tyto zmíněné faktory pak totiž do značné míry utvářejí chování nemocných a ovlivňují jejich prožívání (Kruse, Wöller, 2008). Diagnóza nádorového onemocnění vytváří náhle zcela novou životní situaci, které se pacientka musí rychle přizpůsobit. Problémy nastávají ve chvíli, kdy je aktuální zatížení nemocné větší než zdroje, kterými disponuje k tomu, aby se s nemocí vyrovnala. Proces takové adaptace jí jednak odčerpává velkou část energie, ale působí i značný stres (Balint, 1999; Kruse, Wöller, 2008).

Stres má v lidském organismu za následek řadu multisystémových změn, které jsou v krátkodobém horizontu evolučně ochranné, ale dlouhodobá aktivace může mít negativní dopady na psychické i fyzické zdraví. Stres totiž spouští negativní prožívání vyžadující emoční, biochemickou, fyzickou, kognitivní a behaviorální reakci resp. přizpůsobení (Taylor, Stanton, 2007).

Přizpůsobení se nemoci není lineární a jednoduchý proces. Brennan a Moynihan (2004) označili tři hlavní oblasti, které ovlivňují přizpůsobení se onkologickému onemocnění. První je rozdílný sociální kontext, ve kterém pacientky zažívají různé zkušenosti. Ty mohou být ovlivněny sociální třídou, kulturním prostředím, věkem, pohlavím a dalšími faktory, na kterých pak záleží přijetí nemoci pacientkou, její rodinou nebo celou komunitou. Druhá oblast zahrnuje různý mentální obraz sebe sama, světa, jiných lidí i nemoci. Třetím faktorem jsou individuálně charakteristické styly reakcí pacientek na informace, které nejsou slučitelné s jejich očekáváními. Jednotlivé faktory ovlivňující psychologickou adaptaci na nádorové onemocnění jsou podrobněji zmíněny v následující kapitole.

Spencer, Carver a Price (1998) ještě zdůraznili, že onkologické pacientky se musí navíc vypořádávat s vědomím nejisté budoucnosti, škodlivými vedlejšími účinky léčby, pocity izolace, stigmatizace a viny. Často jsou také zaplaveny zúzkostňujícími informacemi o své diagnóze např. statistikami přežití a procenty úspěšnosti léčby.

Dlouhodobá přítomnost život ohrožující nemoci může u pacientek působit frustraci, může být příčinou ztráty schopnosti pohotově se adaptovat na změněnou situaci, aktivně působit na prostředí a přiměřeně reagovat. Choroba ohrožuje totiž nejen

tělesnou existenci pacientek, ale nese s sebou i rizika a problémy v oblasti psychické a sociální. Zvládání a vyrovnávání se s rakovinou je dynamický proces, ve kterém má osoba na jedné straně zdroje, možnosti, hodnoty a určité vlastní individuální charakteristiky, ale na druhé straně na ni nemoc vyvíjí intenzivní tlak a klade značné požadavky. V procesu přizpůsobování se na vědomé úrovni rozvíjejí copingové strategie a na nevědomé obranné mechanismy (Křivohlavý, 2002; Kruse, Wöller, 2008). Křivohlavý (2001) tuto problematiku zmiňuje i pod odlišnými pojmy - copingové strategie a copingové reakce, které jsou vrozené a probíhají obvykle bez účasti našeho vědomí, automaticky. V této práci však budeme používat prvně zmíněné rozlišení - copingové strategie a obranné mechanismy.

Obranné mechanismy představují pro pacientky především na počátku nemoci důležitou strategii zvládání situací, ne bariéru, jak by se mohlo zdát. U onkologicky nemocných je totiž nutné zamezit eskalaci jejich lability (Sourkess, Massie, Holland, 1998). Přiměřené obranné mechanismy tak představují účinnou ochranu, která pacientce dovolí aktivovat jí dostupné copingové strategie. Právý opak ale může nastat, pokud jsou aktivovány nezralé typy obran, díky kterým může dojít k maladaptivnímu vyrovnání se s nemocí (Angenendt et al., 2010).

Koncept „coping“ vychází z výsledků výzkumu stresu a na rozdíl od obranných mechanismů je spojený s konkrétním chováním a strategiemi. Zpočátku se výzkumům reakcí na stres věnovali fyziologové. Dnes se psychologové zabývají tím, jak stresové situace „zdravě“ zvládnout. V psychologické literatuře se zvládání stresu skrývá právě pod pojmem „coping“, termín je odvozený z řeckého *kolaphus* (rána uštědřená protivníkovi v boxu) (Křivohlavý, 2001). Obecně platí, že čím aktivnější copingové strategie pacientka používá, tím vyšší je pravděpodobnost lepšího vyrovnání se a ovlivnění i délky přežití. Cílem práce psychologa s onkologicky nemocnými by mělo být objevit, podporovat nebo pomoci vybudovat pacientce dostupné zdroje pro využití ve strategiích zvládání (Angenendt et al., 2010).

Nemoc se často stává životním stylem a diagnóza rakoviny k tomu navíc velmi závažnou a ohrožující životní okolností. Nese s sebou množství nových situací a změn, na které je nutné se adaptovat. V následujících oddílech uvedeme přehled strategií vyrovnávání se zátěžovou situací onkologického onemocnění a jejich stručnou charakteristiku. Pro detailnější seznámení s tímto tématem odkazujeme čtenáře na citovanou literaturu.

2.1 Obranné mechanismy

Jedním ze způsobů, jak se vypořádat s pochopením emocí a chování v reakci na okolnosti onkologického onemocnění jsou podle psychodynamické teorie nevědomé obranné mechanismy, které člověka ochraňují před úzkostí (Barraclough, 1999).

Skrze ně mohou být vytěsněny pocity (např. úzkost, stud, vina, lítost) nebo vjemy (symptomy, zranění atp.), které jsou pro pacientky příliš ohrožující. Mohou poskytovat účinnou ochranu např. v případech, kdy vedou ke zmírnění bolestivých pocitů a následnému zvládnutí aktuální situace, neboť pacientky často cítí obavy z toho, že je intenzivní emoce zaplaví tak, že nebudou schopny jednat. Případy takového selhání jsou pak následně nebezpečné i pro vnímání vlastní hodnoty. V krátkodobém horizontu působení jsou tedy obranné mechanismy, jak již bylo zmíněno v úvodu, pro pacientku prospěšné (Kruse, Wöller, 2008).

Za zralé obranné mechanismy (v přiměřené míře) můžeme považovat represi (vytěsnění), racionalizaci, reaktivní formaci a intelektualizaci. Tyto nevědomé strategie umožňují aktivaci odpovídajících copingových strategií zejm. těch v okruhu bojového nastavení – fighting spirit. Naopak nezralé obranné mechanismy jako popření (disociace) a projekce značně narušují přijetí a vyrovnání se s nemocí a znemožňují i aktivaci přiměřených zvládajících strategií (Tschuschke, 2004). Spencer, Carver a Price (1998) ale upozorňují na to, že i vyhýbání se a popření mohou být krátkodobě prospěšné, umožňují totiž efektivně uniknout z tlaku situace.

Míra popírání se může vyskytovat v různých situacích různě silně a za různým účelem. Může se objevit v souvislosti s poučením o nemoci, s nevy léčitelností a možností smrti. Nezávisí jen na osobnosti pacientky, ale také na způsobu sdělení informací lékařem a na kvalitě důležitých sociálních vztahů. Na necitlivé rozhovory reagují často nepřipravené pacientky masivním popíráním (Kruse, Wöller, 2008).

Obranný mechanismus popírání představuje jednu z prvních ochranných reakcí. Může se rovněž stát prostředkem k udržování těsných sociálních vztahů. Nemocná se chová optimisticky, neohroženě, spolupracuje, protože má strach, že pokud by projevila obavy, zlost nebo stud, její okolí se od ní odvrátí. Popírání tedy, stejně jako další obrany, může mít jak adaptivní, tak i maladaptivní funkci. Může pomáhat tolerovat přítomnost nemoci, léčebné postupy, setkání s přáteli a zmírňovat tenzi. Problém nastane, pokud pacientka pod vlivem maladaptivního popírání začne odmítat léčbu (Kruse, Wöller, 2008).

Další častou ochranou je projekce. V rámci ní jsou vlastní potlačované pocity a přání připisovány jiným lidem např. některé úzkosti a strachy. Často se také stává i v případě hněvu a zlosti, kdy jsou ostatní lidé pacientkou označováni za agresivní a nepříjemné. U nemocných se rovněž v souvislosti s projekcí v první řadě vyskytují obavy o to, zda jejich onemocnění zvládá jejich partner, rodina. Mnoho onkologicky nemocných si přeje prožívat intenzivní a harmonickou blízkost k druhému člověku. Touha po určité formě závislosti se může změnit ve značné snížení autonomie, jež může být následně prožíváno negativně jak pacientkou, tak i jejími blízkými (Kruse, Wöller, 2008).

Kruse a Wöller (2008), Křivohlavý (2002) a Barraclough (1999) nabízejí přehled vybraných obranných mechanismů, zde seřazený podle abecedy:

OBRANNÉ MECHANIZMY	
✚ altruistické odstoupení - absolutní přizpůsobování se přáním druhých a péče o ně	✚ racionalizace a intelektualizace - hledání moudrých, intelektuálních důvodů pro nemoudré, nesmyslné věci; popírání emočních obsahů kladením důrazu na faktické vědomosti
✚ externalizace viny - snaha pacientky obviňovat druhé lidi z toho, co se jí děje	✚ reaktivní formace - potlačení nepřijatelných pocitů a jejich přeměnění do přijatelnější podoby
✚ identifikace - ztotožnění se např. se stavem jiného pacienta	✚ regrese - sestup pacientky na vývojově nižší úroveň (ranější stádium psychického zrání)
✚ introjekce - promítání starostí druhých lidí do vlastního života	✚ represe - vytěsnění toho, co se děje z vědomí
✚ kontrafobické chování - silové zdolávání situací vyvolaných úzkostí	✚ sebeobviňování - nadměrné obviňování se za to, co se pacientce děje po zdravotní stránce
✚ konverze - manifestace nepřijatého emočního distresu v podobě fyzického symptomu	✚ sublimace - směřování nepřijatelných primitivních emocí do přijatelnější podoby
✚ popření - neochota vnímat nemoc, symptomy, následky, mluvit o nemoci; podceňování závažnosti onemocnění i přes přístup ke všem informacím	✚ suprese - záměrné, vědomé potlačení toho, co by mělo být ve vědomí
✚ projekce - promítání vlastních záměrů do jednání druhých lidí; připisování vlastních neznámých emocí ostatním lidem	✚ vyhýbání se - všemu, co vyvolává úzkost a je nějakým způsobem ohrožující
✚ přesouvání - přesouvání pocitů a přání z reálných objektů na jiné, se kterými je lehčí se vypořádat např. zlost vůči nezúčastněným osobám (zdravotnickému personálu)	✚ znehodnocování - znehodnocování života, aby nevznikala závist vůči zdravým lidem

Tabulka 3 Přehled obranných mechanismů (Kruse, Wöller, 2008; Křivohlavý, 2002; Barraclough, 1999)

2.2 Zvládání onkologického onemocnění – coping

Lazarus a Folkmanová (1984, s. 141) coping chápou: „*jako neustále se měnící kognitivní a behaviorální úsilí zaměřené na zvládání specifických vnějších a/ nebo vnitřních požadavků, které jsou hodnoceny jako náročné či překračující zdroje osoby*“ (překlad autorky rigorózní práce). V této definici je kladen důraz na procesuální povahu copingu a odlišení od pouhého automatického behaviorálního přizpůsobení se, kde není přítomna vědomá snaha. Taylor a Stanton (2007) coping popisují podobně - jako na akci orientované intrapsychické úsilí zaměřené na zvládnutí výzev vytvořených stresujícími událostmi. Úsilí je rozpoznatelné pro jednoznačný dopad na zdraví- fyzické, duševní a na možnosti intervenčního potenciálu. Watson a Greer (1998) pod pojmem coping rozumí kognitivní a behaviorální odpovědi pacientů na rakovinu zahrnující hodnocení (osobní význam rakoviny pro jedince) a pozdější reakce (individuální myšlenky a činy k redukci hrozeb představovaných rakovinou), ale i afektivní reakce (úzkost, deprese). Podobně Křivohlavý (2001) popisuje zvládání (coping) jako dynamický proces interakcí mezi osobnostními charakteristikami pacientů a nároky z prostředí.

Tradiční přístupy ke copingu byly původně animální a psychoanalytické. Animální pojetí se soustředilo především na aktivaci organismu ve stresové situaci, přičemž cílem copingové strategie bylo kontrolovat averzivní podmínky, kdy neúčinnějšími strategiemi se jevíly vyhnout se a únik. Na rozdíl od tohoto pojetí kladli psychoanalytici důraz na kognici, volbu a rozlišování mezi poznávacími procesy (Lazarus, Folkman, 1984). V současné době se například Taylor a Stanton (2007) zabývají zkoumáním počátků copingových zdrojů a procesů v genech, časných životních zkušenostech a interakcích mezi vrozeným a získaným.

Strategie vyrovnávání se s onkologickým onemocněním jsou různé. Některé pacientky chápou rakovinu jako výzvu a jejich odezvou je spíše optimizmus, jiné jsou zcela přemoženy významy ztráty, které pro ně diagnóza představuje. Rovněž se můžeme setkat s tím, že některé pacientky zůstávají otevřené novým zkušenostem a možnostem a naproti tomu se jiné pod vlivem hrůzy, strachu a úzkosti zcela stáhnou. Některé nemocné si aktivně vyhledávají nové informace, což jim nahrazuje potřebu mít kontrolu nad situací, na druhé straně jiné preferují vědět co nejméně a chtějí se plně svěřit do rukou doktorů (Brennan, Moynihan, 2004).

Obecně platí, že pokud jsou lidé zaplaveni úzkostí, vykazují ve svém myšlení méně kreativity a inklinují k dobře prověřeným copingovým strategiím, které jim fungovaly už dříve. Ale hledat copingové strategie, které jsou univerzálně efektivní např.

pro všechny pacientky s karcinomem děložního hrdla, je nesmysl. Použití strategií zvládnání závisí na mnoha faktorech např. různých změnách průběhu léčby, bolesti a stádiu nemoci. Individuální reakce také záleží na charakteru výzvy, které pacientka aktuálně čelí (Brennan, Moynihan, 2004). Posuzování efektivity by tedy mělo být činěno na základě znalosti kontextu okolností působících na nemocnou (Lazarus, Folkman, 1984).

Psychosociální zátěž onkologických patientek spatřují autoři Kruse a Wöller (2008) zejména ve třech rovinách: v *ohrožení tělesné neporušitelnosti a dobrého tělesného stavu* (bolestmi, nevolnostmi, funkčními omezeními, poškozením vzhledu atp.), v *ohrožení sociálních vztahů* (změna rolí, strach ze ztráty partnerské atraktivity, změny v sexualitě, strach o osud dětí, sociální stažení atd.) a ve *ztrátě emocionální rovnováhy* (obavy ze smrti, osamělosti, recidiv, ztráty kontroly, deprese, zoufalství, ztráty životních perspektiv, pocitů viny; hněv z důvodu rostoucí závislosti; negativní vliv na sebehodnocení a další).

Z hlediska psychického zvládnání situace je za úspěšné vyrovnání se (coping outcomes) považováno snížení psychické tenze a navrácení se k běžným (možným) aktivitám (Křivohlavý, 2001). Musíme zdůraznit, že i ti, kteří dokáží používat copingové strategie úspěšně, zažívají emoční distres. Rozdíl je ale v tom, že umí flexibilně měnit svůj životní styl tak, aby se mohli na nové podmínky dobře adaptovat (Barraclough, 1999). Podle Křivohlavého (2001) mohou být i některé strategie boje s nemocí považovány za účinnější např. modifikace chování (kladné a záporné posilování), kognitivní ovlivňování (identifikace negativních scestných představ, nahrazení jinými vhodnějšími a posilování sebejistoty a self- efficacy) a ventilace emocí.

Zvládnání náročné situace nádorového onemocnění v sobě skrývá různé strategie minimalizace negativního působení stresujícího podnětu, ale také toleranci vůči němu, vyhýbání se mu a jeho přijetí.

Lazarus a Folkmanová (1984) a později i Křivohlavý (2001) rozlišují dvě základní podoby copingu- **zaměřenou na problém**, která je aktivním přístupem ke konstruktivnímu řešení problému, a **zaměřenou na emoce**, ta se zabývá regulací emocionálního stavu. Tyto dvě podoby se navíc vzájemně ovlivňují a v obou případech jsou zaměřeny k jasným cílům: snížit míru působení toho, co člověka ohrožuje; udržet si pozitivní obraz sama sebe; tolerovat současnou nepříjemnou situaci; zachovat si duševní rovnováhu; zlepšit podmínky a pokračovat v sociální interakci.

Copingové styly mohou být klasifikovány z mnoha pohledů. Nejjednodušším dělením je **aktivní** a **pasivní** forma vyrovnávání se s nemocí.

Aktivní copingový styl představuje především tzv. „fighting spirit“ neboli „bojovný duch“. Tato strategie vyrovnávání se s onkologickým onemocněním vnímá nemoc jako výzvu k jejímu překonání. Pacientky, které tento způsob vyrovnávání se používají, vyhledávají různé informace a možnosti, jaké mají. Vítají také nabídky volby v otázkách léčby, z vlastní iniciativy se účastní podpůrných psychologických skupin a mění svůj životní styl podle doporučení (diety, cvičení). Aktivní coping se projevuje i v tom, že se ženy snaží žít dál naplno, jak je to možné, a stanovují si reálné praktické cíle, kterých mohou dosáhnout. Pokud zažívají těžké chvíle, snaží se je konstruktivními způsoby překonat. Nelze očekávat, že se bojovné nastavení bude u těchto pacientek projevovat stále, v celé své podobě a intenzitě. Můžeme ale pozorovat některé jeho jasné elementy. Hlavní strategie, které se v aktivním copingu projevují, jsou *pozitivní ocenění* a *rozptýlení*. Pozitivní ocenění zdůrazňuje význam vlastní kontroly nad nemocí, spokojenost s tím, že byla nemoc diagnostikována včas, pacientky věří, že jejich prognóza přežití je dobrá, více si užívají vztahů a života. Berou diagnózu i jako poselství k pozitivním životním změnám např. opustit dlouhodobě neuspokojivou práci. Tato strategie může obsahovat i určité znaky obranného mechanismu popření. Rozptýlení od ohrožující diagnózy mohou pro pacientku představovat milé a zajímavé aktivity, které působí jako odreagování. To může být velmi efektivní strategie. Je třeba ji ale rozlišit od obranného mechanismu vyhýbání se, který je naopak nápomocný méně (Barraclough, 1999).

Pasivní copingové strategie mohou ve své extrémní podobě znamenat až „vzdání se“ v boji proti rakovině. Pacientky mají tendenci cítit bezmocnost (helplessness) a beznadějnost (hopelessness). Často se mohou prožívat jako nemocí poražené a pak vyvíjí jen malou snahu o přizpůsobení se aktuální situaci. Léčbě se podřizují, ale bez jakékoli vlastní iniciativy. Charakteristickým rysem může být i to, že opustí práci a koníčky dávno před tím, než by je k tomu rozvíjející se nemoc nutila. Typickou strategií je *přijetí* a *fatalismus*. Projevuje se to tím, že pacientky potvrzují závažnost své nemoci, akceptují ji, ale velmi málo nebo vůbec nevykazují žádný emocionální distres a starost o život. Také se o nemoci nerady baví s ostatními a nechtějí, aby jim ji někdo připomínal. Objevuje se rovněž tendence nad problémy, které nemoc přináší, stále dumat (Barraclough, 1999).

Výše zmíněné copingové styly se v čase a v situacích různě proměňují. To, který styl a jak úspěšně převládá, zásadně ovlivňuje i emoční přizpůsobení se onkologickému onemocnění. Dlouhodobým setrváváním ve strategii pasivního přizpůsobení se na pozadí prožívané bezmoci a beznaděje zvyšuje riziko rozvoje trvalé úzkosti a deprese. Bylo by lákavé říct, že aktivní coping je lepší než pasivní, ale je nutné respektovat individuální charakteristiky každé pacientky (Barraclough, 1999).

Jak se nemocná se stresem vyrovnává, záleží velkou měrou na zdrojích, kterými disponuje. Lazarus a Folkmanová (1984) popisují hlavní kategorie těchto zdrojů a zdůrazňují jejich multidimenzionalitu. Zmiňují **fyzické zdroje** jako je zdraví a energie, **psychologické zdroje** zejména pozitivní myšlení a schopnost řešení problémů, **sociální schopnosti a kompetence** a přiřazují i **sociální oporu** a **materiální zdroje**.

Také Taylor a Stanton (2007) se zabývali přehledem copingových zdrojů, které pomáhají v procesech zvládnání zátěže včetně individuálních rozdílů v optimizmu, zvládnání, sebeúctě, pozitivním sebehodnocení, sociální podpoře, osobní kontrole nebo řízení. Jejich výsledky ukazují, že efektivní copingové strategie jsou podpořeny právě výše zmíněnými faktory a mají přímý vliv na psychické a fyzické zdraví. Na **přiblížení se (approach)** orientované copingové strategie mají pozitivní vliv na psychiku i somatický stav pacientů. Autoři potvrdili i v tomto oddíle dříve zmíněnou informaci, že **vyhýbavé (avoidant)** strategie mohou být krátkodobě úspěšné při překonávání akutního stresu. Obecně se ale v dlouhodobějším horizontu ukázal jejich negativní vliv na vzrůstající distres a následné zhoršení chronické nemoci. Taylor a Stanton (2007) vidí původ copingových strategií v genetických i raných zkušenostech.

Studie Shapira a jeho kolegů (2010) zkoumala vztah mezi emocionálním nastavením a řadou stylů zvládnání (coping styles) a strategií u lidí s onkologickým onemocněním. Přinesla konzistentní důkazy o tom, že u pacientů s nádorovým onemocněním jsou copingové strategie „neangažovanost“ a „sebeobviňování“ spojeny se špatným přizpůsobením se, a naopak „přijetí“ a „humor“ jako copingové mechanismy, byly asociovány s přizpůsobením se pozitivním. Výsledky navíc ukazují, že pacienti, kteří užívali humor jako copingovou strategii, vykazovali relativně nízkou úroveň dysforické emotivity a vyšší stupně pozitivních emocí ve srovnání s pacienty, kteří humor používali málo nebo vůbec. Strategie „humoru“ nereprezentuje u onkologicky nemocných jen lehkovážnost nebo vtipný postoj k životu, zahrnuje specifický humor z toho, že pacient má rakovinu, např. „dělám si ze své situace legraci“ a „vymýšlím o tom vtipy.“ Léčivou schopnost humoru zdůrazňují ve své knize i Hollandová a Lewis (2001). V širším pojetí

copingových stylů se ve studii dále objevovaly souvislosti mezi špatným přizpůsobením a emocionálním zpracováním a mezi dobrým přizpůsobením a vírou, vnímanými přínosy a sociální podporou, vztahující se k onemocnění (Shapiro et al., 2010).

Manne a kolegové (2008) chtěli zjistit, které z demografických, medicínských a predispozičních faktorů a také kognitivních a sociálních strategií zpracování ovlivňují psychický distres a well-being u pacientek s diagnózou gynekologických malignit. Specifickou zátěž těchto diagnóz vidí autoři v nutnosti vyrovnat se s těžkou léčbou (chemoterapie a radioterapie) a bolestivými abdominálními chirurgickými zákroky. Výsledky jejich šetření identifikovaly set rizikových faktorů špatného přizpůsobení se nemoci. Ukázaly na dlouhodobě špatnou adaptaci u žen, které subjektivně uvádějí funkční poškození, snížení fyzického výkonu. Jsou to bělošky, už dříve se někde psychologicky léčily, méně vyjadřují emoce, nemají podporující přátele a rodinu a jsou méně schopné najít něco pozitivního na zkušenosti s rakovinou.

Dále výsledky tohoto výzkumu (Manne et al., 2008) ukazují na to, že vyhýbavé strategie, mentální a behaviorální odpoutání, neangažovanost a sebeobviňování korelují pozitivně s rostoucím psychickým distresem. Dlouhodobě negativní výsledky zaznamenala tato studie při „vyhýbání se“ a „hledání instrumentální podpory“. Na druhé straně ale překvapivě aktivní copingové strategie a sociální podpora nekorelovaly ani s lepší kvalitou života ani s náladou (na rozdíl od studie Shapira et al., 2010). Vztahy mezi copingem a kvalitou života se dále lišily mezi pacientkami v intenzivní a neintenzivní léčbě, výsledky jsou výraznější u déle a intenzivněji léčených (Manne et al., 2008).

Obdobně jako předchozí studie zkoumali Dunkel-Schetterová a její kolegové (1992), jaký vztah mají copingové strategie k sociodemografickým charakteristikám, lékařským faktorům, hodnocení stresu, psychoterapeutickým zkušenostem a emocionálnímu distresu. Zjistili, že čas od diagnózy a to, jestli jsou pacienti v léčbě, má ve vztahu ke copingu malý nebo žádný vliv. Podle jejich výsledků ovlivňuje coping hlavně to, jaké specifické problémy se pacientům pojí s onkologickým onemocněním (např. bolesti, komplikace, strach z budoucnosti atd.). Dalším závěrem bylo působení strategií „únik“ a „vyhýbání se“, které se ukázaly jako signifikantně zvyšující míru vnímaného stresu. Snížení emocionálního napětí bylo naopak spjato se sociální podporou, zaměřením se na pozitiva a udržováním odstupů (Dunkel-Schetter et al., 1992).

Link a kolegové (2004) porovnávali pacienty, kteří považovali copingové strategie za pokusy kontrolovat svoje nádorové onemocnění a ty, kteří toto nepopisovali. 44 pacientů uvedlo 97 různých copingových strategií. Jedním z přínosů této studie je tedy zmapování spousty strategií, které pacienti používají, aby mohli kontrolovat nemoc nebo situaci. V zásadě by se tyto strategie daly rozdělit na **proaktivní** (změny životního stylu) a **reaktivní** (stoické chování). Výsledky výzkumu ukázaly, že pacienti s rakovinou používají řadu různých copingových strategií, ale ti, kteří užívali své copingové strategie ke kontrole rakoviny byli většinou mladší, žili s dalšími lidmi, věřili tomu, že se vyléčí, měli většího bojovného ducha a užívali celkově více proaktivních strategií.

Kruse a Wöller (2008) nabízejí přehled vybraných copingových strategií a obranných mechanismů:

STYLY ZVLÁDÁNÍ NEMOCI	
aktivní vyhledávání informací	snižování závažnosti nemoci
dodržování doporučení lékařů, důvěra	zlepšování nálady alkoholem a léky
vymlouvání se	rozptylování se
využívání pomoci	vzpírání se
přijetí nemoci, jako osudu	emocionální uvolňování
dělání něčeho pro druhé	potlačování pocitů
sociální stažení se	rezignace
relativizování problémů	hledání smyslu v náboženství

Tabulka 4 Vybrané styly zvládání nemoci (Kruse, Wöller, 2008)

Dunkel- Schetterová a její kolegové (1992) identifikovali ve svojí studii pět základních stylů copingu:

- **hledání a využívání sociální podpory**
- **zaměřování se na pozitiva**
- **udržování si odstupu**
- **kognitivní únik- vyhýbání se**
- **behaviorální únik – vyhýbání se**

Watson a Greer (1998) také shrnuli pět základních copingových strategií na základě výsledků řady výzkumů:

- **fighting spirit** – aktivní zvládání, pacient plně přijímá diagnózu s optimistickým přístupem, podílí se na rozhodnutích, má dobré výsledky v nemoci

- ✚ **vyhýbání se (popření)** – odmítání diagnózy, snižování závažnosti, vyhýbání se myšlenkám na nemoc, může mít jak dobrý, ale i špatný dopad na nemoc
- ✚ **fatalismus (stoické přijetí)**- přijetí diagnózy skrze rezignaci, osudový postoj, má špatné dopady na nemoc
- ✚ **úzkostné zaujetí** – pacient je stále zaujatý rakovinou, má strachy, že každá bolest indikuje šíření a návrat nemoci, stále vyhledává opětovné ujištění, má špatné dopady na nemoc
- ✚ **bezmoc – beznaděj (hopelessness- helplessness)** – zaplavení diagnózou, pacienti cítí, že to vzdali, zaujímají pesimistický postoj, špatný dopad na nemoc

Můžeme si všimnout, že se ve výše zmíněných výčtech copingové strategie mísí s obrannými mechanismy a navzájem se překrývají podle uvážení autorů. Tato rozdělení spolu s uvedenými výsledky výzkumných šetření ukazují, že problematika vyrovnávání se s nemocí nemá dosud jasně vymezené hranice.

Otázkou dále zůstává, jak moc užitečné jsou copingové teorie v prevenci prožívání psychického distresu. Nebezpečným se může stát mýtus populární psychologie, podle kterého musí pacientka, aby přežila rakovinu, pozitivně myslet. Na jeho základě totiž nemocné často cenzurují to, co opravdu cítí, mají obavy dovolit si vyjádřit i negativní pocity (smutek, zlost) (Brennan, Moynihan, 2004). Dobře míněný tlak okolí, aby pacientka myslela pozitivně a měla „bojovného ducha“, může mít velmi negativní důsledky na psychické prožívání. Pacientky potřebují bezpečný prostor a čas se s nemocí vypořádat (Barraclough, 1999).

Nelze si představovat, že se nemocná vyrovná s faktem nemoci naráz. Zvládání nádorového onemocnění je složitý, spirálovitě probíhající proces. Někdy je pacientce lépe, jindy zase hůř. „Zdravé“ vyrovnávání se s nemocí není rezignací, ale pochopením a podřízením se nevyhnutelné „životní zkoušce“. Zvládání onemocnění je zároveň i zvážením možností a okolností dané situace tak, aby bylo možné chránit vlastní já, vlastní integritu. Copingové strategie zahrnují také uvědomění toho, že stále mám svoji hodnotu a že já a moje nemoc jsme dvě rozdílné věci (Dostálová, 1986).

Pro účinnou péči o pacientky se nabízí otázka, které copingové strategie jsou pro život s nemocí výhodnější. Odpověď na ni je problematická, neboť výsledky výzkumů se různí, jak jsme již zmiňovali výše. Obecně lze říct, že se jako úspěšnější jeví flexibilita a přijímání podpory od blízkých. Za nevýhodné lze na druhou stranu považovat pasivní a

rezignující, stahující se a vyhýbavý postoj, v němž je vina připisována ostatním (Kruse, Wöller, 2008). Zrovna výsledky výzkumu Costanzové a jejích kolegů (2006) ukazují na to, že přijetí nemoci bylo jen slabým prediktorem pozitivní afektivity u pacientek s gynekologickým nádorovým onemocněním. Další směr výzkumů, který by mohl vnést světlo do hodnocení copingových intervencí je řešení neurologických základů copingu (Taylor, Stanton, 2007).

V současné době existují různé psychologické nástroje k posuzování copingových strategií např. Lazarusův Ways of Coping Checklist WCCL (více Vitaliano et al., 1985), na vyrovnávání se s rakovinou se zaměřuje např. dotazník Mental Adjustment to Cancer MAC (více např. Nordin et al., 1999) a Cancer Coping Questionnaire CCQ 21 (Moorey, Frampton, Greer, 2003). Poslední zmiňovaný dotazník byl použit i v orientačním předvýzkumném šetření této práce a jeho originální verzi si čtenář může prohlédnout v příloze č. 2. Ve výzkumu Shapira a jeho kolegů (2010) byl například použit Inventář Brief COPE (Carver, 1997). Tento nástroj sleduje 14 copingových mechanismů ve 28 položkách (dvě položky pro každý copingový proces). Odpovědi jsou zaznamenávány na čtyřbodové stupnici, která ukazuje, jak moc je respondent zvyklý používat určitou copingovou strategii (podobně jako CCQ 21). Inventář posuzuje některé strategie, které vedou k dobrému přizpůsobení (aktivní coping, využití emocionální podpory, využití instrumentální podpory, pozitivní přerámování, plánování, humor, přijetí a náboženství) a ty, které naopak vedou k přizpůsobení maladaptivnímu (silné citové rozrušení, popření, užívání návykových látek, neangažovanost, ventilování a sebeobviňování).

Rozvoj porozumění proměnným, které se podílejí na individuálních rozdílech v přizpůsobení rakovině, a copingovým strategiím je důležitým vědeckým cílem v psychoonkologii. Jejich popsání a pochopení by mohlo v budoucnu podpořit vývoj nových efektivních pomocných intervencí ke zvládnání emočních následků nádorového onemocnění (Shapiro et al., 2010).

3. Psychologická adaptace na nádorové onemocnění

V tomto oddíle bychom se chtěli zaměřit na další faktory ovlivňující psychologickou adaptaci na nádorové onemocnění a to z hlediska společnosti, pacientek, nemoci samotné a návazně vzniklých problémů ve vyrovnávání se. Proto, abychom mohli dobře pochopit aktuální situaci nemocných žen, považujeme za důležité čtenáře seznámit i s fázemi emocionálního vyrovnávání se s onkologickou diagnózou v pojetí různých autorů.

3.1 Fáze emocionálního vyrovnávání se s nádorovým onemocněním

Asi nejznámějším a v našich podmínkách nejčastěji užívaným rozčleněním psychické odezvy na život bezprostředně ohrožující onemocnění je pojetí švýcarské lékařky **Elisabeth Kübler- Rossové** (1993). Na její práci reagovala řada autorů včetně průkopnice lékařské etiky v českých podmínkách doktorky **Heleny Haškovcové** (1991). Podobné schéma jako Kübler- Rossová uvádí i americký klinický psycholog Milton J. Horowitz, na něj zase navázal modelem šesti stádií český psycholog **Jaro Křivohlavý** (1989). V neposlední řadě bychom chtěli ještě představit metodu životní křivky, tedy sledování časového vývoje boje s nemocí od **Blažka a Olmrové** (1985).

ELISABETH KÜBLER- ROSSOVÁ

1) první stádium – POPÍRÁNÍ a IZOLACE

Pacientčiny první reakce na zprávy o závažném onemocnění jakým rakovina je, mohou být různé. V převážné většině se ale jedná o dočasný více či méně silný šok, otřes, ze kterého se nemocná postupně vzpamatovává. Vyrovnávání se s touto náročnou a bolestnou situací vystavuje člověka nemilosrdně tváří v tvář konfrontaci s vlastní smrtelností (Kübler- Rossová, 1993).

Potom, co počáteční ochromení pozvolna ustupuje a pacientka nachází sílu znovu se vzchopit, nastupuje na ochranu její vnitřní integrity obranný mechanismus popírání „*ne, to se určitě netýká mě, to není možné*“. Jeho projevy mohou mít rozličnou podobu od hledání přijatelnějších vysvětlení, shánění různých názorů, dožadování se dalších či opakovaných vyšetření po naprosté odmítnutí skutečnosti „jsem nemocná“. Tyto strategie fungují jako nárazník, který pomáhá tlumit účinky dalších ohrožujících zpráv (Kübler- Rossová, 1993).

Kübler – Rossová (1993) píše, že potřeba úplně či částečně negovat realitu se čas od času objeví u každého vážně nemocného pacienta. Tento způsob vyrovnávání se

s chorobou je podle ní nejintenzivnější na začátku, ale objevuje se i v pozdějších obdobích. Autorka také připomíná, že většina pacientů nepopírá v této první fázi svoje onemocnění neustále. Nemocní zažívají i chvíle, kdy mají na to, co se s nimi děje, realistický náhled, ten si ale nedokážou udržet trvale.

V pozdějším období jsou pak pacientky schopny uvědomovat si nevyhnutelnost vlastní smrti a zároveň si uchovávat i naději na život. Psychologové a další odborníci, kteří s nimi pracují, by je tedy měli nechat snít o příjemných věcech, nevyvracet jim je, i když se objektivně zdají nepravděpodobné či nereálné (Kübler- Rossová, 1993).

Úzkostné projevy a úplné popírání stanovené diagnózy se ukazují jako častější a příznačnější u pacientek, které lékaři o zdravotním stavu informovali stroze a necitlivě. Kübler – Rossová (1993) tedy v závěru uvádí, že to, jak dlouho bude pacientka ve stádiu popírání, záleží na skutečnosti, jak jí byla diagnóza sdělena, na tom, kolik má času, aby mohla vstřebat všechny zprávy a jaké má zkušenosti s překonáváním jiných obtížných situací ve svém životě.

2) druhé stádium- ZLOST

V určitou chvíli už pacientka nemůže dál setrvávat v popírání. Zato ale může začít projevovat silné zlostné výpady proti svému okolí, je zvýšeně iritabilní, mohou se objevit pocity nespravedlnosti, závisti a rozmrzelosti. Silný vztek a agresí doprovází často otázka - „Proč zrovna já?“. Hněv nemocných žen může vyvolat jakákoli maličkost. Zejména ze začátku tohoto období nemají zlostné výbuchy nic společného s lidmi, věcmi nebo dalšími skutečnostmi, proti kterým se toto nepřátelské chování obrací (Kübler- Rossová, 1993).

Toto druhé stádium je často blízkým okolím pacientky přijímáno s velkým nepochopením a neporozuměním. Zlostné útoky míří na všechny strany a blízcí i zdravotníci je špatně tolerují. To, že je vnímají osobně, konfliktní střety s nemocnými ještě více eskaluje, může vést k reciproční agresí, pocitům viny, studu a následnému omezení kontaktů, vyhýbání se návštěvám pacientky a tím k její sociální izolaci (Kübler- Rossová, 1993).

V této fázi tedy může nemocná cítit, že ať se podívá kamkoli, všechno je jí jenom pro zlost. Okolní svět za dveřmi pokoje je najednou neskutečně vzdálený, má pocit, že se nikdo nezajímá o trápení a boj s nemocí jednoho bezvýznamného člověka, že na ní nikomu nezáleží a stejně na ni všichni brzo zapomenou. Svými požadavky, stížnostmi a

zvýšeným hlasem si může začít vynucovat na okolí větší pozornost ve smyslu „*ještě jsem živá*“ (Kübler- Rossová, 1993).

V období zlosti je ze strany lidí v okolí pacientky nesmírně důležitá tolerance k jejímu racionálnímu i iracionálnímu hněvu, respekt, pozornost a naslouchání jejím potřebám. Pokud pacientka cítí, že není blízkým lhostejná, zlostné projevy se většinou postupem času oslabují (Kübler- Rossová, 1993).

3) třetí stádium- SMLOUVÁNÍ

Stádium smlouvání se nese v duchu snahy nevyhnutelnost aspoň trochu oddálit. Tedy, že „*když to nešlo po zlém, třeba to půjde po dobrém*“. Onkologické pacientky si totiž na základě svých zkušeností myslí, že v životě existuje jistá nepatrná naděje na odměnu za „dobré chování“ nebo „mimořádné činy“. Pod odměnou se nejčastěji skrývá přání prodloužit si život a prožít poslední dny bez bolesti a fyzického utrpení. „Cenu“ této „odměny“ si každá pacientka stanovuje sama. Úmluva většinou obsahuje také implicitní slib, že nemocná nebude žádat více, pokud se jí přání splní. Kübler- Rossová (1993) píše, že žádný pacient ještě tento slib nedodržel.

Většina takových smluv je pacientkami uzavírána s Bohem (osudem apod.) a obvykle jsou drženy v tajnosti. Zmínky o nich se ale často objevují mezi řádky. Z psychologického hlediska lze také vnímat, že sliby mohou být spojeny s výčitkami a pocity viny, a je proto žádoucí s nimi dále pracovat. Iracionální obavy, že pacientka bude za svou vinu potrestána, vedou ke zvýšení její úzkosti, dalšímu smlouvání a dalším porušeným slibům, když už jsou hranice jednou překročeny (Kübler- Rossová, 1993).

4) čtvrté stádium - DEPRESE

S postupující léčbou a prodlužujícím se časem života s nemocí přibývá jejích zjevných příznaků a ubývá pacientčiny fyzických i psychických sil. Zlost, hněv a neúspěšné smlouvání střídá pocit „ztráty“ (Kübler- Rossová, 1993). V souvislosti s diagnózou karcinomu děložního hrdla může ztráta primárně zasahovat do pocitu vnímané ženskosti (fertilita) nebo atraktivity (např. vlasy, jizva).

V reakci na léčbu a hospitalizaci nabývají na významu i ztráty v dalších oblastech - finanční, zaměstnání, sociální role a s ní související pocit viny, kdo se postará o domácnost, rodinu a děti. Depresi, která se projevuje v závislosti na zmíněných ztrátách, jež pacientka aktuálně vnímá, nazývá Kübler- Rossová (1993) reakční.

Další druh deprese se rozvíjí na pozadí prožívání hlubokého smutku v reakci na očekávané konečné loučení s tímto světem. Tzv. přípravná deprese tedy nevzniká

z minulých ztrát, ale ze ztrát budoucích, asi nejsilněji z předpokládané nutnosti opustit své milované blízké. Tento druh depresivní odpovědi na aktuální situaci nemocné je cestou k jejímu konečnému smíření. Povzbuzování k pozitivnímu myšlení tedy není na místě. Za pomocné intervence ze strany ošetřujícího týmu i blízkých můžeme považovat jejich prostou přítomnost, „povolení“ vyjádřit emoce a neskrývat žal, důležitější než slova je sdílený pocit, fyzická blízkost, dotyk ruky nebo pohlazení (Kübler- Rossová, 1993).

Cílem psychologické péče se může stát zmírňování pocitů studu, výčitek a viny, které pacientky v období deprese často provázejí.

5) páté stádium - SMÍŘENÍ

Do posledního fáze „smíření“ podle Kübler- Rossové (1993) dospěje pacientka, pokud měla dostatek času k vyrovnávání se s nemocí a mohla prožít a zvládnout předešlá stádia. V období smíření nemocná žena není deprimována ani necítí zlost na svůj osud. Již není zahlcena smutkem ze ztráty důležitých lidí a věcí a nadcházející konec tiše očekává. Autorka dále připomíná, že akceptace není šťastné stádium, ale představuje dobu, kdy bolest odejde a boj je dobojován. Vnitřní smír a přijetí omezují v posledním stádiu okruh zájmů nemocné, a proto si pacientka nepřeje být vyrušována zprávami a problémy vnějšího světa.

Existují ženy, které bojují z plných sil až do konce, perou se s příznaky i nežádoucími účinky léčby a živí naději. V takovém rozpoložení není možné smíření dosáhnout. Pak ovšem přijde den, kdy si řeknou „už dál nemůžu“, a boj je u konce. Čím tvrdší je vzdor a popření nevyhnutelného konce vlastní existence, tím větší obtíže činí pacientkám dosáhnout klidné a důstojné akceptace (Kübler- Rossová, 1993).

Síla a odhodlání k boji jsou někdy až do konce silně podporovány rodinou a zdravotníky, ti oceňují pacientčinu houževnatost a odvahu. Konečné smíření nemocné ženy může pak být vysvětlováno jako zbabělé poddání se chorobě a podvedení celé rodiny. Kübler- Rossová (1993) dále píše, že lépe dojdou ke smíření pacienti, kteří jsou během emočního vyrovnávání se s nemocí podněcováni k ventilaci žalu, obav a zlosti.

Komunikace s nemocnými je v posledním stádiu stále více neverbální, velmi důležité jsou pro pacientky chvilky ticha a tělesné blízkosti. Přítomnost blízkých, zdravotníků nebo psychologa je potvrzením a ujištěním, že někdo bude nablízku až do samotného konce. Kübler- Rossová (1993) ještě upozorňuje, že by se v tomto období rovněž nemělo zapomínat na podporu rodiny a blízkých nemocné.

Kvůli přehlednosti popisu jsou jednotlivá stádia uvedena za sebou v určitém pořadí, ve skutečnosti se ale mohou prolínat nebo překrývat. U pacientek se nemusí objevit všechny fáze, anebo se naopak mohou do některých i několikrát opakovaně vrátit.

HELENA HAŠKOVCOVÁ

Tato česká biologka a filozofka přiřazuje ke stádiím Kübler- Rossové ještě fázi „nulovou (nutilní)“ a vymezuje „období tápání“.

Nulová fáze je obdobím váhání. Haškovcová (1991) ji předřazuje stádiu popírání a izolace. Nádorové onemocnění se totiž v těle člověka vyvíjí postupně po delší časový úsek. Potencionální pacientka opakovaně zaznamenává drobné signály somatických příznaků, které ji do jisté míry zneklidňují, a proto se rozhoduje, jestli má navštívit lékaře nebo ještě počkat. Nutilní fáze se však může za přispění obranného mechanismu popření nežádoucím způsobem prodlužovat a vyhledání zdravotnické pomoci se tak odsune až do doby, kdy vzrůstající potíže převáží nad přesvědčováním se, že „*to nic není*“ nebo že „*to samo odezní*“ (Haškovcová, 1991).

Autorka dále zdůrazňuje, že „*psychická odezva na příchod a rozvoj nevyléčitelné nemoci probíhá relativně autonomně*“ (Haškovcová, 1991, s. 44). Proto nazývá celou etapu, která začíná hněvem a zlobou a uzavírá se přijetím pravdy a reality, **obdobím tápání**. Tato fáze vyrovnávání se s diagnózou maligního onemocnění je časově nejrozsáhlejší a její průběh do značné míry ovlivňují charakteristiky vlastního onemocnění (např. rychlé, pomalé, agresivní). Pacientka se snaží získat co nejvíce informací, intenzivně vyhledává jakákoli fakta či naději na internetu, v literatuře, u dalších odborníků nebo kohokoli, kdo by byl schopen poradit nebo pomoci nějakým „zaručeným receptem“. V tomto období nemocné ženy většinou projevují zoufalou snahu a nesmírné úsilí získat cokoli, co by mohlo zlepšit jejich šance na přežití. Mohou se zde tedy prolínat silné pocity zloby a agrese s úpěnlivým smlouváním či rezignací a depresí (Haškovcová, 1991).

JARO KŘIVOHLAVÝ

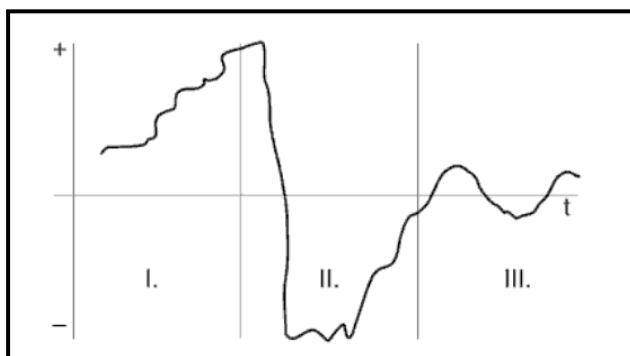
Rozčlenění stádií psychické odezvy na fakt onkologického onemocnění od profesora Křivohlavého (1989) uvádíme ve stručnosti doplňkově pro srovnání s tradičně používanou koncepcí Kübler- Rossové (1993).

- 1) **nultá fáze nemoci**- stádium, kdy pacientka pomalu získává povědomí o nemoci (obdobně jako u Haškovcové (1991))
- 2) **výkřik** – prožívání silného psychického šoku z poznání skutečnosti doprovázené negativními emocemi
- 3) **popírání** – obrana pacientky před těžkostí a nesnesitelností situace; snaha nemoc vůbec nevidět; spolu s fází výkřiku mohou mít příznivý a úlevný vliv na psychiku pacientky (chvíli si od nemoci odpočinout)
- 4) **vtíravé myšlenky** – uvědomění si vlastní nemoci, přemýšlení o ní a o budoucnosti; neschopnost se těchto myšlenek zbavit
- 5) **vyrovnání** - z psychologického hlediska nejdůležitější fáze; zaujetí postoje k nemoci; začátek používání aktivních copingových strategií
- 6) **smíření** – pacientky se smiřují se zdravotním stavem, omezeními a budoucností; učí se žít s nemocí a i přesto se radovat (Křivohlavý, 1989)

Můžeme si všimnout, že poslední stádium je lehkým rozšířením stádia smíření tak, jak jej chápe Kübler- Rossová (1993). Nejedná se ovšem „jen“ o smíření se smrtí, ale také o přijetí skutečnosti nemoci se všemi omezeními, které z ní plynou.

JIŘINA OLMROVÁ a BOHUSLAV BLAŽEK

Metodu sledování časového vývoje boje s nemocí a dalšími životními těžkostmi nazvali její autoři Olmrová a Blažek (1985) **metodou životní křivky**. Jedná se o jiný pohled na psychickou odezvu vyrovnávání se s nemocí, a proto ho chceme na tomto místě stručně představit. Tvůrci zakreslují stopu kladných a záporných emocí různé intenzity v průběhu určitého časového úseku a rozlišují v jeho rámci tři fáze – prekritickou, kritickou a postkritickou. Příklad takového zakreslení je uveden na obrázku č. 6.



Obrázek 6 Ilustrativní křivka pacientova života v průběhu nemoci (Křivohlavý, 2002, s. 107)
na ose x je možné pozorovat časový průběh a osa y znázorňuje polaritu emocí

- I) **prekritická fáze** – zahrnuje různé úrovně pracovního nasazení, péče o zdraví, rizik, stresu, vnitřního napětí apod.
- II) **kritická fáze** – v závislosti na rozvoji onemocnění dochází ke změně polaritě emocí, snížení sebekontroly a k různě hlubokým emočním propadům
- III) **postkritická fáze** – emoce a fungování pacientky se vrací do původní roviny, dochází k novému uspořádání života, změně hodnot

Metoda životní křivky zprostředkovává lepší porozumění tomu, jak se člověk během svého života vypořádává s náročnými situacemi, a pomáhá tedy predikovat i to, jaký emoční průběh může mít adaptace na nádorové onemocnění (Olmrová, Blažek, 1985).

3.2 Faktory související se společností

Faktorů, které souvisejí se společností a mají vliv na vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla, je řada. Jejich důkladný rozbor by přesáhl možnosti této práce, a proto zde zmíníme pouze čtyři vybrané oblasti.

První z nich jsou **mýty** a **negativní stigmatizace**, které se obecně váží **k diagnóze rakoviny**. Tato společensky rozšířená přesvědčení a tlaky mohou zásadním způsobem ovlivňovat psychologickou adaptaci na nádorové onemocnění.

V ideálním případě představuje vztah mezi lékařem a pacientkou jejich hluboké lidské a emoční zapojení. Vždy ale zůstává asymetrickým, a proto musí být dodrženy vysoké etické standardy ve všech dimenzích, které se v těchto relacích vyskytují (fyzické, intelektuální, psychologické a morální) (Surbone, 2010). Proto jsou další zmíněnou oblastí důležité **etické aspekty**, respektive práva pacientů, o kterých by ženy v onkologické léčbě měly vědět. Vše je doplněno o přehled vývoje mezinárodních dokumentů garantujících tyto etické trendy u onkologických pacientů i v České republice.

Třetí vybranou oblastí je **partnerství v léčbě**. V návaznosti na etické zásady a ve vztahu k ošetřujícímu týmu chceme zmínit ty aspekty, které utváří pocit pacientek, že jsou nezbytnými „společníky“ lékařů v rozhodování o léčbě. Jedná se hlavně o charakteristické znaky verbálního kontaktu.

Posledním tematickým okruhem, který bychom mohli volně přiřadit i do dalšího oddílu faktorů souvisejících s pacientkou, je **socioekonomický status**. I tato skutečnost

má významný vliv na vyrovnávání se pacientky s nemocí, neboť ovlivňuje řadu dalších zásadních oblastí (např. možnosti léčby, existenční zajištění rodiny či podporu v zaměstnání).

3.2.1 Diagnóza rakovina

Diagnóza rakovina budí všeobecný strach a vzhledem ke své dřívější nepříznivé prognóze dala v historii lidstva vzniknout mnoha mýtům. I v dnešní době jsou ve společnosti stále rozšířeny představy o onkologických onemocněních jako o chorobách nevléčitelných s fatálními konci. Hluboko společensky zakořeněný je „mýtus zmaru“, který nádorové onemocnění líčí jako lstivou, záludnou, nečistou a štítivou nemoc. Úzce se s ní pojí strach, často i pocity hanby, studu a mnohdy trestu či provinění (Koutecký, Konopásek, 1999).

Pro lepší porozumění psychické odezvě pacientek na diagnózu rakoviny je důležité vědět, co pro ně nemoc představuje. Angenendt a kolegové (2010) totiž upozorňují na to, že postoj, který ženy k chorobě zaujmou, významně ovlivňuje její průběh. Nejčastější interpretace nádorového onemocnění totiž bohužel směřují k velmi negativním významům ztráty, utrpení, stigmatu a odplaty. Tyto nežádoucí konotace mohou následně u některých pacientek vést k dlouhodobějším emočním problémům v přizpůsobení a vyrovnání se s nemocí. A to zejména pokud se vyskytují společně s fenomény sociální izolace, chudoby, aktuálního stresu, psychiatrické diagnózy, abúzu návykových látek, tendence k rigiditě a pesimizmu (Barraclough, 1999).

Překonat nepravdivé společenské mýty o rakovině, které minulost naplnila silným emočním nábojem nevléčitelnosti a osudovosti, je stále velmi náročné. A to i přesto, že v současné době onkologie hlásí řadu pokroků v léčbě i diagnostice, a tak lze značné procento pacientek vyléčit nebo jim alespoň prodloužit kvalitní život o několik let (Koutecký, Konopásek, 1999).

Vnímání diagnózy rakoviny by se mělo ve společenském povědomí stále více posouvat od skrývaného tajemství k tématu, o kterém lze vést otevřenou diskusi. To by snížilo míru strachu a ulehčilo vyrovnávání se pacientek s touto nemocí (Jandourková, Čepická, 2009).

Carlsson a Strang (1997) zkoumali znalosti a mýty týkající se rakoviny u pacientek s gynekologickými formami nádorového onemocnění a zdravých žen. Došli k závěrům, že proporce správných odpovědí byly u obou skupin přibližně stejné a že se

správnými odpověďmi pozitivně korelovala úroveň formálního vzdělání. Většina účastnic šetření věděla, že nádorové onemocnění není nakažlivé a že gynekologické malignity mají dobrou prognózu, pokud jsou diagnostikovány včas. Chybné odpovědi se většinou týkaly hormonální léčby.

3.2.2 Etické aspekty nádorového onemocnění

V tomto oddíle bychom se chtěli krátce zabývat vývojem etických zásad směrem k podpoře onkologických pacientů a zdůraznit ty body, které považujeme, v souvislosti s právy pacientů, pro kontakt s lékaři za důležité.

Vývoj lékařské etiky se započal již v antickém starověku vytvořením tzv. „**Hippokratovy přísahy**“. Po druhé světové válce, v roce 1948, vznikla pak vyhlášením Valného shromáždění Organizace spojených národů „**Všeobecná deklarace lidských práv**“. Na jejímž základě o 33 let později přijala Světová lékařská asociace „**Lisabonskou deklaraci o právech pacientů**“, ze které později vzešel etický kodex „**Práva pacientů**“ přijatý v roce 1992 Ministerstvem zdravotnictví České republiky. Práva pacientů se dále rozvíjela, upřesňovala a specializovala např. doporučením Rady Evropy z roku 1999 „**O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících**“. V něm je postulováno právo na pravdivé, úplné, ale citlivě podané informace, ale i právo respektovat přání pacienta nebýt informován. V roce 2000 podepsali v Paříži zástupci vlád při příležitosti prvního Světového summitu proti rakovině „**Pařížskou chartu proti rakovině**“ neboli „**Onkochartu**“² (Opatrná, 2008). Jejímž cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění a umožnit pacientům pomocí kvalitní informovanosti efektivněji bojovat s nemocí. Další dokument „**Deklaraci práv onkologických pacientů**“³ přijali v Oslu v roce 2002 zástupci Asociací evropských lig proti rakovině.

Ze dvou dokumentů jsme vybrali pět základních bodů, se kterými by měl být seznámen každý pacient, v kontextu naší práce ale zejména ty pacientky, kterým bylo diagnostikováno nádorové onemocnění, a nastupují léčbu. Pacient má tedy právo:

² Více informací viz MASARYKŮV onkologický ústav. 17. 07. 2011. Pařížská charta proti rakovině. *Masarykův onkologický ústav* [online]. 2000 [cit. 17. 07. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://www.mou.cz/cz/parizska-charta-proti-rakovine/article.html?id=164>>.

³ Více informací viz LIGA proti rakovině. 17. 07. 2011. *Cesta domů : Umírání* [online]. 2002 [cit. 17. 07. 2011]. Deklarace práv onkologických pacientů. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/deklarace-prav-onkologickych-pacientu.html>>.

- vyplývající z Lisabonské deklarace o právech pacientů (Opatrná, 2008)
 - ✎ na **svobodnou volbu lékaře** (a tedy i na tzv. second opinion, tedy druhý názor)
 - ✎ **přijmout nebo odmítnout léčbu** poté, co byl adekvátním způsobem **informován**
 - ✎ očekávat, že lékař bude **respektovat důvěrný charakter všech** jeho lékařských a osobních **údajů**
- vyplývající z Práv pacientů ČR (Centrální, 17. 7. 2011)
 - ✎ **získat** od svého lékaře **údaje** potřebné k tomu, **aby mohl** před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického **postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí** (vyjma případů akutního ohrožení)
 - ✎ **znát jméno lékaře** a dalších **zdravotnických pracovníků**, kteří ho ošetřují; má právo žádat **soukromí** a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i **možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli** (omezení návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů)

3.2.3 Partnerství v léčbě

Kruse a Wöller (2008) vymezují tři základní pilíře psychosociální péče o onkologické pacientky:

- ✎ vybudování partnerského **vztahu**
- ✎ zprostředkování **informací** o nemoci, léčbě a dalších možnostech pomoci
- ✎ podpůrné **rozhovory** o psychosociální problematice

Vztah mezi lékaři a pacientkami je pro jejich léčbu nesmírně důležitý. Ženy s onkologickou diagnózou totiž často pochybují o své lidské hodnotě („*pro nikoho už nic neznamenám*“). Nemocné touží ve své existenční nejistotě po kontaktu se člověkem, který jim může pomoci a zároveň je schopen podpořit i jejich pocit významnosti a důležitosti („*záleží mu na mně*“). Role lékaře ve vztahu k posílení pacientčina pocitu vlastní hodnoty se tedy ukazuje jako velmi významná (Kruse, Wöller, 2008).

Jandourková a Čepická (2009) dále považují za důležité uzavřít s pacientkou funkční „léčebné společenství“. Do něj vstupuje na jedné straně lékař - odborník se znalostmi o nemoci, postupech a možnostech léčby a na druhé straně pacientka - vystrašený laik. Pro ni je z hlediska psychologické adaptace vhodné, aby se aktivně

podílela na plánování a rozhodování o léčbě. Spoluúčast však musí probíhat na základě toho, že zná terapeutické možnosti a je seznámena s riziky, výhodami a prognózou.

Partnerství významně přispívá k lepšímu průběhu nemoci, může mít podíl i na vyléčení nebo oddálení relapsu a smrti. Pro jeho skutečné prožívání je zapotřebí, aby se lékař na všech postupech s pacientkou domlouval, nabízel více alternativ řešení a společně s ní hledal nejlepší variantu. Vystupování lékaře by tedy nemělo být příliš direktivní, měl by pacientce naslouchat, zajímat se o subjektivní stránku onemocnění a podpořit její vlastní aktivitu a iniciativu (Jandourková, Čepická, 2009). Rovněž je nezbytné uvádět na pravou míru idealizace a příliš velká očekávání od schopností a možností ošetřujícího týmu, která do něj pacientky často vkládají. Ve chvíli, kdy se totiž něco nedaří, ideály se hroubí a silné zklamání nemocných pak může vážně ohrozit vztah a důvěru ke všem zdravotníkům (Kruse, Wöller, 2008).

To, jak budou nemocné ženy reagovat na partnerský přístup ošetřujícího týmu, souvisí s jejich osobnostní strukturou a schopností vyrovnávat se s náročnými situacemi. Některé pacientky totiž navzdory plné informovanosti setrvávají v pasivitě nebo regredují na nižší úroveň fungování. Snadná zranitelnost chorobou a léčbou ovlivňuje svobodu jejich rozhodování a snižuje kompetence podílet se na rozhodujících procesech (Opatrná, 2008; Jandourková, Čepická, 2009).

Pro zlepšení spolupráce nemocných žen se zdravotníky je také výhodné je zaměstnat různými úkoly a určit v ošetřujícím týmu alespoň jednoho člena, se kterým mohou být v kontaktu častěji a utvořit si k němu bližší vztah (Jandourková, Čepická, 2009).

Na závěr uvádíme zásady kontaktu a komunikace, které pacientkám napomáhají k navázání dobrého vztahu s lékaři a získání důvěry k nim.

Zásady pro vzájemný kontakt lékařů s pacientkami (Opatrná, 2008):

- jednat tak, aby se pacientka necítila ponížena, chránit její důstojnost
- respektovat její identitu, autonomii a oslovovat ji jménem popř. titulem
- respektovat zpomalené psychomotorické tempo, zhoršenou pohyblivost a chránit pacientku před časovým stresem
- zopakovat nebo napsat složitější informace na papír
- být vnímavý k projevům úzkosti, strachu, deprese a bolesti

Zásady pro komunikaci lékaře s pacientkami (Jandourková, Čepická, 2009):

- informovat pravdivě o nemoci, její léčbě a prognóze; je třeba pečlivě zvážit, co je v dané chvíli pacientka schopna přijmout
- příbuzné informovat pouze se souhlasem pacientky, popřípadě zvážit přítomnost blízké osoby při sdělování závažných informací
- vyvarovat se neinformování pacientky pod tlakem příbuzných, to vede ke vzniku komunikačních bariér a její izolaci
- po sdělení diagnózy nechat pacientce prostor pro její emoční reakci, není třeba ji utěšovat, ale zůstat k dispozici pro případné dotazy a prosby
- formulovat sdělení stručně a jasně, pomůže to k lepšímu pochopení
- věnovat sdělení pacientce dostatek času, nechat jí čas zpracovat informace a zeptat se na to, čemu nerozumí
- na dotazy odpovídat pečlivě a konkrétně, prakticky, podrobně a srozumitelně; odpovědi přizpůsobit možnostem (emočním a intelektuálním) pacientky; pomoci třídit informace
- domluvit si další rozhovor či setkání, ubezpečit pacientku, že personál je jí k dispozici pro další rozhovor či setkání

3.2.4 Socioekonomický status

Socioekonomický status nebo příslušnost k určité sociální třídě jsou faktory, které neovlivňují život pacientky pouze v souvislosti s nádorovým onemocněním, ale mají dopad na řadu oblastí jejího běžného každodenního fungování. Vyšší ekonomické příjmy totiž zajišťují lepší přístup k materiálním zdrojům, službám, kvalitnější stravování, možnosti odpočinku a rekreace, vyšší standart bydlení a lepší zdravotní péči. Naproti tomu chudší lidé častěji prožívají napětí týkající se financí, chronický stres v souvislosti s nebezpečím v zaměstnání, jsou více vystaveni toxinům z prostředí jak v práci tak i doma a mohou mít menší sociální oporu. Obecně se tak dá říct, že u lidí s nižším socioekonomickým statusem existuje zvýšené riziko vzniku jak akutních tak i chronických onemocnění (Fernandes- Taylor, Bloom, 2010).

Také Balfour a Kaplan (1998) upozorňují na to, že zařazení do nižší sociální vrstvy může souviset s vyšší incidencí nádorového onemocnění. A stejný vztah se ukazuje i v případě úmrtnosti, tedy čím je status vyšší, tím jsou vyhlídky na přežití lepší.

Faktem tedy je, že rizika rozvoje rakoviny a úmrtí se proměňují napříč úrovněmi socioekonomického statusu. V této souvislosti je třeba upozornit i na to, že se na základě života s onkologickým onemocněním může postavení člověka ve společnosti značně změnit. Například proto, že kvůli zhoršenému zdraví přijde o zaměstnání a není schopen dostát svým finančním závazkům, se může „propadnout“ do nižší sociální třídy. Všeobecně totiž existuje tendence k tomu, že se při zvýšené nemocnosti snižuje socioekonomický status (Balfour, Kaplan, 1998; Šolcová, Kebza, 2000).

Socioekonomický status v sobě tedy spojuje jak sociální, tak i psychologické, zdravotní nebo fyzické skutečnosti. Můžeme například říci, že onkologické pacientky z chudšího sociálního prostředí vykazují početnější morbiditu, mají větší obtíže a komplikace léčby, a proto jsou nuceny déle setrvávat v pracovní neschopnosti. Pro rodinu tím představují mimo jiné velkou ekonomickou zátěž (Balfour, Kaplan, 1998). Zároveň se v nižších sociálních třídách vyskytuje i více specifických rizikových faktorů. Balfour, Kaplan (1998) a Tschuschke (2004) uvádějí:

1) rizikové **EXOGENNÍ VLIVY** nízkého socioekonomického statusu na rozvoj nádorového onemocnění

životní styl

- ▶ na příkladu rakoviny plic, uvádějí autoři, že incidence rakoviny souvisí s **častějším vystavením rizikovým faktorům**, jako je např. kouření nebo náročnější podmínky v zaměstnání
- ▶ v souvislosti s karcinomem prsu a gynekologickými malignitami také uvádějí, že **reprodukční chování**, jako další rizikový faktor, má souvislost s příslušností k sociální vrstvě, sociálně slabší ženy rodí dříve a více
- ▶ další roli mohou hrát i **stravovací návyky** (velký podíl tuku ve stravě, minimální vláknina) a **fyzická kondice**

zdravotní chování a péči

- ▶ **omezený přístup ke zdravotní prevenci** (jak často podstupují preventivní vyšetření), tento faktor je poměrně silným a spolehlivým indikátorem v predikci přežití onemocnění
- ▶ dále také přístup k **diagnostice a léčbě** (přizpůsobení se léčebnému režimu)

2) rizikové **ENDOGENNÍ VLIVY** nízkého socioekonomického statusu na rozvoj nádorového onemocnění

- stres
- nízká odolnost vůči zátěži („hardiness“)
- nižší celková míra spokojenosti „well-being“ (Simon, Streptoe, Wardle, 2005)
- změny endokrinního a imunitního systému v reakci na sociální a fyzické prostředí

Lidé se od sebe uvnitř sociálních tříd a mezi nimi liší mimo jiné v přesvědčeních, víře a potřebách, ale také ve způsobech a kontextech jejich vyjadřování a uspokojování. Ekonomicky deprivované skupiny totiž často rámci těžkých podmínek nemají k uspokojení svých potřeb dostatečné zdroje, a proto pro ně může být zároveň i obtížné dodržovat přesně stanovený léčebný a „poléčebný“ režim. Návazná péče je tedy pro tyto sociální skupiny velmi důležitá (Brennan, Moynihan, 2004).

Příčiny rozdílnosti potřeb a přesvědčení mohou spojovat socioekonomický status s takovými faktory jako je pohlaví, věk a etnický nebo národnostní původ. V tomto kontextu může být péče o pacientky ovlivněna postoji a předpoklady zdravotníků, ale rovněž také třeba kulturní a jazykovou bariérou (Brennan, Moynihan, 2004).

Výzkumné šetření Simona, Steptoa a Wardleho (2005) ale naopak ukázalo, že v souvislosti se screeningovým vyšetřením rakoviny střev nevykazovali pacienti z nižší socioekonomické vrstvy odlišné nebo více nepříznivé reakce v porovnání s lidmi s vyšším statusem. Ukázalo se tak, že stresující setkání s eventualitou nádorového onemocnění (tedy ne přímo s ním) nemusí mít nutně horší vliv na lidi s nižším vzděláním a omezenými ekonomickými zdroji.

3.3 Faktory související s pacientkou

To, jak se pacientka vyrovnává s diagnózou onkologického onemocnění, závisí do značné míry na jejích osobnostních charakteristikách, kontextech současného života a zkušenostech s rakovinou nebo jiným závažným chronickým onemocněním. Dlouhodobě trvalé osobnostní rysy a vlastnosti se totiž v náročných situacích promítají do copingových procesů, ovlivňují výběr vyrovnávacích strategií a následné psychické reakce zejm. emoční (Šolcová, Kebza, 1998; Barraclough, 1999).

Z faktorů ovlivňujících psychologickou adaptaci na nádorové onemocnění můžeme v souvislosti s pacientkou kromě **osobnosti** jmenovat ještě **věk**; **pohlaví**; **národnost** a **kulturní zvyklosti**; přítomnost **psychiatrické diagnózy** v anamnéze; **schopnost vyrovnávat se se zátěží**, stresem nebo ztrátou; **emoční zralost**; **filosofické, duchovní** a **náboženské přesvědčení**; **interpersonální vztahy** a **sociální oporu**. Volně můžeme rovněž přiřadit i již zmiňovanou příslušnost k **sociální skupině** a **socioekonomický status** (Barraclough, 1999; Jandourková, Čepická, 2009).

Pro tento oddíl jsme vybrali **čtyři** základní skupiny faktorů (**osobnostní faktory a emoční zralost**; **věk**; **filosofické, duchovní a náboženské přesvědčení**; **sociální opora**), jelikož představení všech by přesahovalo rámec této práce. Některé další skutečnosti ale byly již zmíněny v různých souvislostech v předcházejících kapitolách této práce např. schopnost vyrovnávat se se zátěží a socioekonomický status.

3.3.1 Osobnostní faktory a emoční zralost

Zkoumání charakteristik osobnosti onkologických pacientů se v psychoonkologii těší poměrně velikému zájmu již dlouho. Mnoho výzkumníků hledá odpověď na základní psychosomatické výzkumné otázky: „Proč někdo onemocní a jiný ne?“ a „Proč se někdo uzdraví a jiný ne?“ Každý pokus o zobecnění nebo zařazení osobnosti do uměle vytvořeného schématu je ale příliš zjednodušujícím. Na druhou stranu může být, z praktického hlediska popsání charakteristik osobnosti důležité například pro volbu optimálních intervencí či psychotherapeutického přístupu.

Dlouho se psychická příčina onkologického onemocnění „kladla za vinu“ samotným pacientům. Mělo se totiž za to, že rakovinu způsobuje prožívaný stres, negativní pocity a vztahy. Například psychoanalytici tvrdili, že nádorové onemocnění je projevem aktuální neurózy (Tschuschke, 2004).

V dnešní době se vedou spory a polemiky o existenci typického souboru osobnostních charakteristik tzv. **osobnosti typu C**. V druhé polovině minulého století výzkumníci vyslovili domněnku, že existuje určitý vztah mezi potlačováním emocí (zejména hostilitou) a vznikem rakoviny. V roce 1978 se Greer a Morris snažili popsat osobnost náchylnou k nádorovému onemocnění tzv. „cancer- prone personality“. Za hlavní osobnostní charakteristiky přispívající ke vzniku rakoviny byly považovány potlačování emocí (nízká schopnost emoční exprese) a intenzivní prožívání pocitů bezmoci a beznaděje, které se projevovaly v situacích působícího silného stresu. V 80.

letech začali k tomuto konceptu R. Grossarth- Maticek a H. J. Eysenck přistupovat jako ke komplexu mnoha faktorů a k prohloubení této teorie přispěli zejména svými prospektivními studiemi (Šolcová, Kebza, 1998; Křivohlavý, 2002). Eysenck svým výzkumem navíc prokázal, že lidé, kteří mají vyšší hodnotu poměru racionality k emocionalitě, častěji na rakovinu umírají (Faleide, Lilleba, Faleide, 2010).

Za hlavní osobnostní charakteristiky u **osobnosti typu C** různí autoři považují (Šolcová, Kebza, 1998; Křivohlavý, 2001; Faleide, Lilleba, Faleide, 2010):

- sklon k potlačování emočních reakcí, výrazně potlačovány jsou zejména negativní pocity (zlost, agresivita)
- pocíťovanou bezmocnost a beznadějnost (hopeless - helpless) spolu s depresemi a nejistotou
- snahu být zachráncem
- psychickou vyrovnanost, přátelskost, trpělivost
- dobrou spolupráci s druhými lidmi (až nadměrnou snahu o kooperaci), ochotu jim pomáhat
- snahu udržovat harmonii v mezilidských vztazích a výrazný smysl pro povinnost- tyto vlastnosti byly souhrnně nazvány „velkým sesterským syndromem“
- úcty k autoritám, málokdy se s nimi dostávají do konfliktu, tendence podřizovat se druhým
- nedostatečnou stimulaci
- závislost na relevantní osobě
- nedostatek autonomie a velmi silné prožívání ztráty nebo frustrace z nedostatečného odměňování ze strany relevantní osoby
- domněnku o vlastním výtečném zdraví a návaznou netečnost k signálům negativních změn ve svém zdravotním stavu
- snášení bolesti s odevzdaností (snadno se vzdávají bez boje)

Dále ještě chceme, nezávisle na konceptu „osobnosti typu C“, zmínit osobnostní charakteristiky, které hrají důležitou roli při zvládnání stresu a tím potažmo nároků nádorového onemocnění.

Křivohlavý (2001; 2002) v této souvislosti uvádí Rotterův *locus of control*; Wernerové *houževnatost (resilience)*; Antonovského *osobní soudržnost (coherence)*; Kobasové *nezdolnost typu hardiness*; Scheierrův a Carverův *dispoziční optimismus* či

pesimismus; Selingmanův *naučený pesimismus a optimismus*; *kladné sebehodnocení (self-esteem)*; *sebedůvěru (self-confidence)*, *prožívanou smysluplnost života a smysl pro humor*, Bandurovo *vědomí osobní zdatnosti (self-efficacy)*, *snadnou zranitelnost (vulnerability)* a přítomnost tzv. *zvnitřněné náboženské víry (intristic faith)*.

Rozhodli jsme se stručně přiblížit osm z nich (Šolcová, Kebza, 1996; Křivohlavý, 2001):

✎ **nezdolnost typu osobní soudržnosti (SENSE OF COHERENCE)**: nadějnější postoj k boji s těžkou nemocí zaujímá pacient v případech, že hodnotí svoji situaci jako *smysluplnou* (motivační stránka), *srozumitelnou* (kognitivní stránka) a *zvládnutelnou* (činnostní stránka)

✎ **nezdolnost typu HARDINESS**: představuje „*pevnost tváří v tvář těžkostem*“; tedy chápání nemoci jako *výzvy* (challenge), *ochotu angažovat se* v boji s nemocí spolu s *vírou ve vlastní cenu* (commitment) a vidění možnosti *řídit chod dění* s důrazem na vlastní odpovědnost a schopnost jednat (control)

✎ **nezdolnost typu houževnatosti (RESILIENCE)**: schopnost přistupovat k řešení těžkostí různými způsoby (pružně v kontrastu rigiditě), snadno se nevzdat a nepodlehnout nárokům nemoci

✎ **vnímaná osobní zdatnost (SELF-EFFICACY)**: subjektivní představa vlastní schopnosti řídit a kontrolovat běh dění (např. podílet se tvoření plánu léčby), ovlivňuje užívání aktivních copingových strategií

✎ **optimismus**: obecné očekávání, že výsledek dění, bude kladný, častější užívání strategií zaměřených na problém

✎ **naučený optimismus a pesimismus**: v případě naučeného pesimismu je situace nádorového onemocnění pacientem vnímána jako dění, které je nad jeho síly změnit, nevidí žádnou naději v její úspěšné řešení, prožívá absenci schopností ke zvládnání stresu a hodnotí příčinu nemoci jako vlastní nedostatečnost a nekvalitnost své osobnosti; zdravotní stav těchto pacientů je obecně horší než u lidí s vyšší mírou naučeného optimismu

✎ **smysluplnost života a smysl pro humor**: mít pro co žít, víra a smysl pro humor jsou předpoklady lepšího zvládnání nemoci

✎ **kladné sebehodnocení (SELF-ESTEEM)**: nízké sebehodnocení je často spojováno s úzkostí, neurotickým prožíváním, pocitu méněcennosti, slabosti tváří v tvář

těžkostem, což se stává příčinou nižší odolnosti v reakci na závažné onemocnění, naproti tomu kladné sebehodnocení je předpokladem pro dobré vyrovnání se

3.3.2 Věk

Věk v době sdělení diagnózy je dalším faktorem, který může výrazně ovlivnit vyrovnávání se s onkologickou diagnózou a jejími následky. Ukazuje se ale, že i přes jisté obecné vývojové charakteristiky, které uvedeme dále v textu, musíme při psychologické práci brát ohled především na individuální stav pacientky, její aktuální potřeby a ne jen na generalizované závěry. Na druhou stranu nám ovšem připomenutí určitých všeobecných trendů může v první chvíli poskytnout užitečná vodítka, neměli bychom u nich ale rigidně setrvávat.

ČASNÁ DOSPĚLOST

Z vývojového hlediska probíhá v tomto období řada důležitých tranzitorních změn, které významně ovlivňují další život. Mladé ženy studují nebo nastupují do práce, začínají budovat kariéru, ale také rodinný život. Zařizují si bydlení, vdávají se, rodí a vychovávají děti (Dostálová, 1986, Barraclough, 1999).

Řada z těchto budoucích plánů a cílů je ale onkologickým pacientkám odepřena. Musí čelit tomu, že mnoho z jejich životních očekávání a skutečností, které většina lidí považuje za běžné, se nikdy neuskuteční. V tomto období je proto nádorové onemocnění přijímáno asi nejhůře. Pacientky pocítují největší emocionální distres, což dává smysl v kontextu s tím, že si uvědomují, kolik toho ztrácejí (Barraclough, 1999).

Mladý člověk většinou běžně nepočítá s možností zhoubného onemocnění, ale s dlouhým a zdravým životem. V reakci na diagnózu rakoviny se mění sociální role a význam nemocné pro rodinu, může také dojít k ohrožení vztahů s partnerem. V manželství je většinou nutné, aby odpovědnost za finanční zajištění a převzetí všech starostí přešla na zdravého partnera. Ten je novými povinnostmi a zodpovědnostmi velice zatížen a naopak nemocná žena se cítí odstrčená (Dostálová, 1986).

Svobodná pacientka naopak vnímá ohrožení ve své životní dráze a osamělost, mnohdy se musí vrátit k rodičům, od kterých se pracně odpoutala. Nemoc tak představuje velkou zátěž i pro touhu po nezávislosti (Dostálová, 1986).

STŘEDNÍ VĚK

V tomto období je pacientka už dobře zakotvená v zaměstnání, dosáhla určitého postavení, má svůj životní styl a standart. Zátěž nádorového onemocnění je tedy v této době většinou přijímaná lépe než v časně dospělosti (Dostálová, 1986).

Střední věk ale klade i u zdravých žen zvýšené nároky na emoční rovnováhu. Adaptace na toto období vyžaduje hledání aktivit a koníčků mimo rodinu, třeba s přáteli, protože děti se chystají opustit, nebo již opustily rodinné hnízdo. Pokud příležitosti k vlastnímu rozptýlení nejsou k dispozici, může se žena cítit izolovaná a mít pocit, že její život uplynul a nebyl naplněn. Pacientky, které mají dost zájmů a aktivit, jež je těší nebo jsou soustředěny na profesní vývoj, disponují obecně lepšími zdroji pro zvládnání nemoci než ty, které je nemají (Dostálová, 1986).

STARŠÍ VĚK

Skupina starších osob bude v rámci trendu stárnutí populace a zvyšující se incidence diagnózy rakoviny v pozdějším věku stále aktuálnějším tématem zkoumání a zájmu odborníků z různých oblastí. Staří lidé jsou kategorií, která je značně heterogenní a to z hlediska fyziologického (zdravotní stav a omezeními z něj plynoucí), dále psychologického (např. limity kognitivních procesů), sociálního (např. osamělost), ale i ekonomického a kulturního (např. tradice, zvyky). Je třeba také upozornit na to, že chronologický, biologický a funkční věk se v tomto období většinou vůbec neshodují (Given, Given, 2010).

Starší pacientky se pomalu přirozeným během života blíží k jeho konci. Již měly šanci naplnit svůj potenciál, a proto můžeme očekávat, že budou reagovat s větší vyrovnaností (Barraclough, 1999). Pokud pacientky v této závěrečné etapě svého života hodnotí svůj život jako kvalitní, spokojený a smysluplný, mají téměř všechny předpoklady vyrovnat se dobře s onkologickou diagnózou. Na druhou stranu je ale pro nespokojené ženy čas již příliš krátký na to, aby se jejich žití nějak významně změnilo. V těchto případech většinou rakovina depresi a pocit zbytečnosti jen prohlubuje (Dostálová, 1986).

Skupina starších pacientek ale čelí i dalším specifickým obtížím. Zhoubný nádor komplikuje fyzický stav, který je už tak zatížen značnou polymorbiditou, snížením funkčnosti orgánů a fyzické výkonnosti. Klesají i ekonomické a sociální zdroje. Ženy mohou být osamělé, nešťastné nebo podrážděné. Jsou nuceny prožívat mnoho ztrát, které jsou spojeny s věkem, jako je úbytek fyzických sil, snížená psychická výkonnost

nebo smrt blízkých a přátel. Odchod do důchodu může být také řadou lidí vnímán jako ztráta - jejich hodnoty a společenské role. Stejně jako v předcházejícím období je dobré, když má žena nějaké koníčky, které ji těší. Objevuje se strach z odcizení, izolace a opuštěnosti (Dostálová, 1986; Given, Given, 2010).

Rakovina s sebou přináší stigma a strach z dlouhého utrpení, to může u starších pacientek vést ke opožděnému svěření se se symptomy, popření diagnózy a k obtížím v mluvení o nemoci. Ač se to nezdá, mnoho starších žen do značné míry řeší svůj vzhled např. po ablaci prsu, i když již sexuálně nežijí. Starší věk proto nesmí být příčinou pro zlehčování tématu vyrovnávání se s nádorovým onemocněním u této věkové skupiny nebo překážkou ve snaze o úspěšnou léčbu (Barraclough, 1999).

3.3.3 Filosofické, duchovní a náboženské přesvědčení

V této kapitole chceme představit faktor víry, který má významnou roli v procesu vyrovnávání se s onkologickým onemocněním. Stejně jako většina výzkumných studií se zaměříme hlavně na víru v náboženském smyslu. Domníváme se totiž, že u dalších nenáboženských duchovních a filosofických přesvědčení lze najít obdobné nápomocné rysy a principy, které budou popsány.

Aktivní náboženská víra má většinou pozitivní vliv na dobrou adaptaci na nemoc. Některé nevěřící ženy může skutečnost, že se staly onkologickými pacientkami, k Bohu přivést a jiné přimět ke konverzi na odlišný druh náboženství. Na druhou stranu se ale v některých případech přihodí i to, že ženy svou víru tím, že onemocní, ztratí, protože mají pocit, že je Bůh opustil (Barraclough, 1999).

Diagnóza rakoviny vyvolává v pacientkách i jejich blízkých značnou úzkost z budoucnosti, náboženství se tak může stát rezervoárem osobní síly. Poskytovaná podpora se projevuje ve čtyřech hlavních oblastech: **sekundární kontroly, spirituálního či duchovního světonázoru, účasti v duchovní komunitě a probírání otázek smrti a umírání** (Musik et al., 1998).

V rámci **sekundární kontroly** dochází k tomu, že se pacientka vzdává vlastní kontroly ve prospěch Boha „*je to v božích rukou*“. Pokud Bůh s pacientkou „spolupracuje“, podporuje ji v jejím snažení a pomáhá jí kontrolovat nemoc, jedná se o velmi efektivní copingovou strategii. Sekundární kontrolu podporují i následující věty: „*At' se stane cokoli, Bůh je se mnou.*“ „*Dá mi sílu.*“ „*Vložím to do božích rukou.*“ Úskalí tohoto podpůrného aspektu může ale nastat v období existenciální krize, která se často

objevuje jako součást šoku při sdělení diagnózy. Pacientka se zlobí, prožívá pocit nespravedlnosti a křivdy, „*Proč mě trestáš?*“ A může začít o Bohu pochybovat, „*Je vůbec Bůh?*“ Některé pacientky mohou rakovinu vnímat jako trest za předchozí chování. Na základě pocíťované viny se pak může rozvinout deprese a to zvláště v těch případech, kdy měla pacientka před onemocněním skutečně problémy (Musik et al., 1998).

Poskytování *spirituálního* a *duchovního světonázoru* je považováno za další podpůrný aspekt náboženské ale i nenáboženské víry či přesvědčení. Na interpretativním rámci, pacientčině světonázoru, záleží to, jak nemoc vnímá a jak ji toleruje. Silná náboženská tradice totiž dává význam nejen krizi nemoci, ale také bolesti a utrpení, které jsou s ní spojené. Jak jsme již zmínili, může hrát víra významnou roli i v připisování významu choroby (Musik et al., 1998). Hodně lidí v souvislosti s náboženstvím také věří, že jejich utrpení má smysl (Barraclough, 1999).

Duchovní komunita sdružuje členy se stejnou vírou, přesvědčením a názory, což pacientce poskytuje významný a spolehlivý okruh sociální opory. Kontakt s ostatními věřícími pacientku podporuje a pomáhá i to, když ostatní slíbí, že se za nemocnou budou modlit. Za velmi důležitý a významný může být považován pocit, že pacientka je součástí pečující sociální komunity, která jí v případě potřeby může poskytnout i instrumentální podporu (Musik et al., 1998). Rozšířený smysl sociální opory v rámci náboženského společenství zažívali onkologičtí pacienti, kteří byli věřící, i v rámci výzkumného šetření Howsepianové a Merluzziho (2009).

V kontaktu s rakovinou se do popředí dostávají existenciální a spirituální témata. Spirituální nebo náboženská víra, která se vztahuje ke spojení s něčím větším, než je člověk sám, může pacientce pomoci dát život do pořádku, tolerovat skutečnost těžkostí spojených s nemocí a utkat se s *významem smrti*. Nápomocné mohou být v tomto ohledu také základní náboženské rituály jako je zpověď nebo požehnání (Musik et al., 1998).

Spiritualitu tedy chápeme jako širší termín zahrnující náboženství a přesahující ho ještě dál. Víra, která je projevoována skrze osobní a spirituální vývoj, je pak pravděpodobně účinnější než „pouhá“ oddanost formálnímu náboženství. Náboženské vyznání může představovat prostředek smíření se i pro rodinu (Barraclough, 1999; Musik et al., 1998).

Diagnóza rakoviny a její léčba přimějí mnoho pacientek ke změně životních priorit a hodnot a vedou k rozvinutí nových cílů. Mít přání do budoucna, věci, na které se mohou těšit, a motivaci žít jsou důležité součásti konceptu „**naděje do budoucna**“.

Naděje je víc, než jen přání uzdravit se, cíle a plány jsou skutečnosti, které dávají naději smysl. Bez cílů, kterých by bylo možné dosáhnout, a událostí, na něž by se pacientka mohla těšit, se totiž zvyšuje riziko rozvoje deprese a beznaděje. Životní „mety“ mají také význam pro podporu emocionálního well- beingu a tím i pro lepší vyrovnání se s nemocí (Brennan, Moynihan, 2004). Naděje a motivace žít směrem do budoucnosti je velmi důležitým podpůrným faktorem pro „boj“ s nemocí jak pro věřící, tak i pro nevěřící nemocné ženy.

Neustálé požadavky, nároky a nejistota prognózy jsou fakta, která se pevně váží k diagnóze nádorového onemocnění. Tyto skutečnosti vedou mnoho pacientek k tomu, že opouští záměry, které je v minulosti stimulovaly. Zvláště v období pokročilé nemoci se totiž výrazně snižují možnosti jejich naplnění. V rámci paliativní péče můžeme podpořit pacientky v tom, nepřestávat v aktivitách, které je těší, pracovat na vymezení reálně dosažitelných cílů a stanovovat realistické plány pro okamžitou i vzdálenější budoucnost (Brennan, Moynihan, 2004).

Přehledová práce Stefanka, Green McDonaldové a Hessové (2005) sledovala výsledky studií, které se zabývaly rolí náboženství a spirituality ve vztahu k rakovině a vyrovnání se s ní. Autoři došli k závěrům, že dosavadní šetření vykazují řadu metodologických nedostatků, a proto se dá říct, že počet výzkumů specificky zaměřených na roli náboženství nebo spirituality na výsledky nádorového onemocnění (rozvoj, úmrtnost) je překvapivě nízký. Studií zkoumajících coping, kvalitu života a psychologické přizpůsobení je podle autorů jen pár a nepřinášejí přesvědčivé důkazy o pozitivním vztahu mezi náboženstvím, spiritualitou a těmito koncepty. K podobným rozporuplným výsledkům prospěšnosti/ škodlivosti vlivu náboženských či spirituálních copingových strategií na přizpůsobení se nádorovému onemocnění dospěla i přehledová studie Thuné- Boyleové a jejich kolegů (2006).

3.3.4 Interpersonální vztahy a sociální opora

Lidé jsou primárně sociálními bytostmi a pro pocit smysluplného života potřebují vedle sebe ještě někoho dalšího. Sociální opora je proto faktor, který je pacientce v boji s nemocí velmi prospěšný. *„Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje (Křivohlavý, 2001, s. 94).“*

Sociální opora byla také jedním z prvních faktorů, jež byly identifikovány jako skutečnosti, které mají vliv na psychickou pohodu člověka v nepříznivých životních situacích. Systém sítě mezilidských vztahů je totiž v jednom z mnoha pojetí chápán jako „nárazníková“ či tlumící bariéra, která se pacientky snaží chránit před škodlivým vlivem stresových událostí spojených s nemocí. Protektivní působení sociální opory lze vnímat i v souvislosti s pozitivními pocity spojenými se sociálním zakotvením a začleněním (embedding) (Šolcová, Kebza, 1999). Blízcí lidé v okolí nemocné ženy jí mohou být nápomocni různými způsoby- mohou jí pomáhat uspokojovat její potřeby, povzbuzovat a oceňovat, udržovat s ní kontakt a začleňovat ji do běžného dění. Tschuschke (2004) dále zmiňuje, že psychosociální pomoc pacientkám by měla jednoznačně zahrnovat doprovázející sociální oporu prostřednictvím nejméně jedné důležité vztahové osoby. „... Bez této- přirozeně a paralelně se odehrávající- pomoci a podpory nemůže být pravděpodobně profesionální pomoc příliš úspěšná (Tschuschke, 2004, s. 107).“

Obecně rozlišujeme čtyři druhy sociální opory (Křivohlavý, 2001; Brennan, Moynihan, 2004):

- 1) INSTRUMENTÁLNÍ**- konkrétní formy pomoci, poskytnutí finanční výpomoci, potřebných věcí, materiální podpory, zařízení neodkladných záležitostí nebo asistence pacientkám
- 2) INFORMAČNÍ** – podávání a vyhledávání informací, poskytování rad a doporučení, naslouchání pacientce, jejím potřebám a představám o pomoci
- 3) EMOCIONÁLNÍ** – empatické sdílení, emocionální blízkost (láska, soucit), laskavé jednání, náklonnost, dodávání naděje, uklidňování, potvrzení emocí, přijetí
- 4) HODNOTÍCÍ** – jednání s pacientkou s úctou k její osobě, s respektem k její aktuální situaci, posilování její hodnoty, oceňování, podpora vlastního kladného sebehodnocení a sebevědomí, podpora snahy o autonomii, povzbuzování ve víře a naději, sdílení těžkostí

Výzkumné šetření Dunkel- Schetterové (1984) ukázalo, že pacientky oceňují od všech lidí v sociálním okolí zejména (v 81% případů) emoční podporu, následně (41%) informační a až na posledním místě (6%) instrumentální (do ní nebyly zahrnuty prostředky léčby) a hodnotící oporu. Nejvíce podporující se ukázala rodina (34%) o něco méně zdravotníci a následně přátelé (Dunkel- Schetter, 1984).

Také Helgesonová a Cohen (1996) se zabývali výzkumnými studiemi, které se věnovaly vztahu emoční, informační, a instrumentální sociální podpory k psychologickému přizpůsobení se rakovině. Deskriptivní studie podle nich rovněž naznačují, že emoční podpora je pacienty nejžádanější, a korelační analýzy ukazují, že emocionální podpora se k dobrému přizpůsobení se nemoci vztahuje nejsilněji. Tito autoři ale ještě zjistili, že důkazy o účinnosti svépomocných skupin, zaměřených na poskytování emocionální podpory, jsou nepřesvědčivé. Navíc, vzdělávací skupiny, jejichž cílem bylo poskytnout informační podporu, se jeví jako stejně účinné, ne-li účinnější než podpůrné skupiny (Helgeson, Cohen, 1996).

Slevin a kolegové (1996) rovněž dospěli k závěrům, že během léčby je pro většinu pacientů emocionální podpora velmi důležitá. Podle nich může být poskytována různými lidmi a službami. Až 86% pacientů bylo spokojeno nebo velmi spokojeno s emoční podporou, které se jim dostávalo. Pacienti, kteří vyjadřovali nespokojenost, vykazovali také více úzkosti a deprese. Respondenti této studie by raději přivítali podpůrné skupiny vedené lékaři nebo sestrami před svépomocnými skupinami bez přítomnosti odborníka. Výzkumníci dále na základě výpovědí z dotazníků zjistili, že brožury s informacemi představovaly pro pacienty nejdůležitější zdroje informací. A také že nemocní, kteří využívali informační zdroje, měli větší kontrolu nad průběhem své choroby. Výsledky rovněž ukázaly, jak je role lékařů v poskytování emoční opory důležitá (Slevin et al., 1996).

I Brennan a Moynihanová (2004) poukazují na to, že emoční podpora od lékařů může zmírnit depresi a posttraumatický stres. Ty pacientky, které jsou dostatečně emočně podporované, vykazují méně psychologického distresu a dalších negativních dopadů na psychiku.

V souvislosti se sociální a emoční oporou je ale také nutné brát ohled na její poskytovatele. Intenzivní podpora onkologické pacientky je velmi náročná sama o sobě a blízcí se ještě musí sami vyrovnávat s mnohými změnami i se strachem o milovanou osobu (Brennan, Moynihan, 2004).

Problematika přiměřenosti sociální opory je psychologicky velmi složitá. Značně závisí na jejím příjemci, tedy pacientce, jaký má pro ni význam a kvalitu a jak ji interpretuje. Rozdíly mezi očekávanou a obdrženou podporou mohou být totiž veliké. Představy o určitém typu pomoci od konkrétní osoby mohou být velmi snadno zklamány. Pacientky někdy marně čekají na jeden jediný projev a velmi často se ho

nedočkají, což se pak odráží na jejich psychickém stavu (depresivita, rozmrzelost ...) (Křivohlavý, 2001).

O negativních reakcích na sociální oporu můžeme tedy mluvit tehdy, když poskytovaná pomoc (Šolcová, Kebza, 1999; Křivohlavý, 2001):

- ✎ je v rozporu s pacientčinou představou o vlastní autonomii
- ✎ je nadměrná, bere pacientce možnost vlastního vyrovnávání se se situací, může navozovat pocit bezmoci a nadměrné závislosti, což se může stát překážkou v důstojné formě svobodného rozhodování a navozuje pocity bezmoci
- ✎ ohrožuje její sebeúctu a sebedůvěru
- ✎ je v rozporu se širokým chápáním toho, jak se má zachovat „správný“ muž či žena
- ✎ neodpovídá potřebám pacientky, nevhodná forma pomoci – pomoc jiného druhu než je v dané situaci zapotřebí; je založena na základě odlišných představ o tom, co nemocná žena potřebuje- např. pacientka někdy více oceňuje samotu než společnost,
- ✎ Brennan a Moynihanová (2004) ještě uvádí, že jako nejméně pomáhající jsou od rodiny a přátel vnímány informace a rady

Dukes Hollandová a Holahanová (2003) se ve své studii snažily ověřit vztah mezi vnímanou sociální oporou, copingovými strategiemi a pozitivní adaptací na diagnózu rakoviny prsu. Zjistily, že vnímaná sociální opora a copingové strategie zaměřené na přiblížení se (approach) souvisely s pozitivním přizpůsobením se nemoci.

Další autoři (Filazoglu, Griva, 2008) se snažili popsat roli sociální opory a copingu ve vysvětlování „kvality života vztažené ke zdraví“, opět u pacientek s karcinomem prsu. Závěry ukazují, že sociální opora, náboženská víra, optimismus a na problém zaměřený coping byly pozitivně spojeny s „kvalitou života vztaženou ke zdraví“. Autoři shrnují, že coping a sociální opora mají vliv na „kvalitu života vztaženou ke zdraví“ nezávisle na sociodemografických a zdravotnických proměnných, a proto by měly být odpovídající intervence zaměřeny přímo na jejich posílení.

Závěry Matthewsové a Cooka (2009) podporují názor, že optimismus a sociální podpora zvyšují emoční well-being nezávisle na sobě. Nepřímý vliv optimizmu na emoční well-being skrze vnímanou sociální oporu totiž nebyl signifikantně prokázán.

V souvislosti se sociální oporou by bylo možné se dále zaměřit na charakteristiky a nároky, jaké klade onkologická diagnóza na partnerské, rodičovské, přátelské a pracovní vztahy. V této práci však již na to nemáme prostor. Uvádíme proto pouze citaci jedné respondentky z našeho výzkumného šetření, ze které vyplývá, že se jedná o závažné téma, se kterým jsou pacientky nuceny se v závislosti na nádorovém onemocnění vyrovnávat.

3.4 Faktory související s nemocí

Vyrovňování se s onkologickým onemocněním zásadně ovlivňuje **lokalizace nádoru, stádium nemoci, příznaky** (např. bolest), **prognóza, nezbytnost léčby** (operace, ozařování, chemoterapie) a její **následky** (okamžité, dlouhodobé; změny tělesné struktury a funkcí), ale i **dostupnost rehabilitace a přístup** ze strany **ošetřujícího personálu** (Jandourková, Čepická, 2009).

Do této oblasti tak spadá řada faktorů a skutečností, které jsme zmiňovali již v prvním oddílu této práce v souvislosti s etiologií i různými druhy léčby. Proto zde již přiblížíme pouze tři, kterých jsme se v předcházejícím textu ještě nedotkli, a to **bolest, compliance** v kurativní terapii a možnosti **rehabilitace**.

3.4.1 Bolest

Během léčby nádorového onemocnění musí pacientka snášet řadu nepříjemných a bolestivých zákroků nebo vedlejších účinků kurativních terapií. Dyskomfort na somatické úrovni pak zákonitě přenáší nepohodu i do oblasti psychiky pacientky a může negativně postihovat její emotivitu, kognici, ale i chování a následně sociální vztahy (Breitbart, Payne, 1998).

I když je bolest velmi subjektivním zážitkem a na každého člověka působí jinak, dá se obecně říct, že prohlubuje psychický distress a jeho efekty. Úroveň pocíťované psychické zátěže v reakci na ni je různá, závisí jak na medicínských skutečnostech a sociální opoře, tak i na osobnosti a jejích copingových zdrojích. Dalším důležitým spolupůsobícím aspektem je význam, který nemocná bolesti přisuzuje a přítomnost příznaků úzkosti a deprese, jež její vnímání zintenzivňují (Breitbart, Payne, 1998).

Breitbart a Payne (1998) si kladou otázku, zda u onkologických pacientek s bolestí není zvýšený výskyt psychiatrických poruch (poruchy přizpůsobení - úzkost a deprese). Na to Barraclough (1999) odpovídá, že časté spojení bolesti s psychiatrickými poruchami, je většinou způsobeno tím, že tento nežádoucí symptom způsobuje emoční

distres, úzkostnou nebo depresivní náladu, neschopnost se soustředit, nespavost, vyčerpání a pokud je dlouhodobý i beznaděj a zoufalství.

Ve většině případů existují možnosti, jak bolest účinně tlumit pomocí léků. Z pohledu psychologických intervencí, které mohou být pacientce v tomto ohledu nápomocné, připomínáme relaxaci, hypnózu, imaginaci, vizualizaci, kreativní terapie (arteterapie, muzikoterapie) i psychoterapii (poradenství, KBT) nebo meditaci. S nemocnou můžeme v jejich rámci pracovat na oslabení přesvědčení, že vnímání bolesti nutně znamená, že se rakovina zhoršuje, často jedná o nežádoucí účinky léčby (Barraclough, 1999).

3.4.2 Compliance v léčbě

Pojmem compliance (nebo kompliance) v onkologické léčbě obsahuje jak dodržování pokynů lékaře a léčebného plánu, tak i aktivní spolupráci pacientky v léčbě. Ochota nemocné ženy podvolit se všem nárokům, které na ni kurativní terapie kladou, je ovlivněna mnoha faktory mimo jiné pacientčím vnímáním a hodnocením samotné diagnózy, dále vírou a nadějí, že léčba má smysl, a v neposlední řadě důvěrou v lékaře a ošetřující personál.

Za hlavní nároky, které na pacientku compliance (spolupráce) v léčbě klade, považují Richardson a Sanchez (1998) čas, obtíže (somatické, psychické, sociální) a finanční náklady. Z fyzických obtíží v reakci na léčbu autoři upozorňují na bolest, zvracení, nevolnost, ztrátu vlasů, znetvoření a jizvy. Emoční nároky zahrnují především nutnost vyrovnat se se ztrátou kontroly nad svým životem a „klidné mysli“. A v sociální oblasti musí pacientky nemoci velmi často obětovat některé své sociální role. Proto nemocné ženy na počátku své choroby, ale i v jejím průběhu stále přemýšlejí, zda mají lékařům vyhovět a podrobit se léčbě. Zvažují mezi očekávanou efektivitou kurativních postupů a nároky a požadavky, jež na ně budou kladeny a se kterými se budou muset vypořádat. Porovnávají možné výsledky a následky léčby s prognózou nemoci. Autoři dále připomínají, že compliance, jako specifické úkolové chování, není trvalou charakteristikou osoby nebo situace. V časovém průběhu onemocnění se tedy může, v reakci na nové podmínky a fakta, její míra proměňovat.

Pacientky regulují compliance podle svých vlastních hodnot, nároků na vyhovění léčebnému plánu a tomu, jak celé situaci své nemoci a léčby rozumí. Aby totiž mohly nemocné ženy s ošetřujícím týmem dobře spolupracovat, musí být srozumitelně

seznámeny se vším, co s nemocí a její léčbou souvisí. Jedině pak se pacientka může do procesu kurativní terapie aktivně zapojit a spolurozhodovat o její podobě (Richardson, Sanchez, 1998).

Významným problémem je, když pacientka už od začátku v léčbě nespolupracuje nebo v jejím průběhu přestane. Příčiny noncompliance by však neměly být dávány na zodpovědnost pouze nemocné ženě. Souvisí i s nemocničním prostředím, které má na chování pacientky značný vliv, tedy se samotnou institucí, poskytovateli péče, systémem plateb, komunikací s lékaři a dalším personálem, a co je hlavně důležité, se spokojeností s péčí. Dá se ale také říct, že i vedlejší účinky léčby mají výrazný efekt na vzrůst pasivity a nespolupráce. Noncompliance není vždy záměrná, často souvisí spíše s nedostatečným porozuměním nárokům léčebného režimu (Richardson, Sanchez, 1998).

3.4.3 Možnosti rehabilitace

Cílem rehabilitace je primárně zlepšit kvalitu pacientčina života. V rámci ní by se ženou měli pracovat jak odborníci z interdisciplinárního rehabilitačního týmu, tak i psychologové. Ti by mohli přispět ke zvýšení compliance a boření psychických bariér pro rehabilitaci. Některé psychické fenomény totiž mohou pacientku při rehabilitaci nežádoucím způsobem limitovat (Tunkel, Passik, 1998).

Tunkel a Passik (1998) uvádějí čtyři základní druhy rehabilitace preventivní, kurativní, podpůrnou a paliativní.

- 1) **preventivní rehabilitace** - jejím cílem je omezit očekávané funkční zhoršení, může představovat cvičení a dodržování určitého pohybového programu, aby měly pacientky sílu potom ležet v posteli; v této době může psycholog pracovat s pacientkou na představě toho, jaké budou nejspíš psychické a fyzické následky dlouhodobé léčby, plánovat využívání copingových strategií a pomoci pacientce k dosažení vhodných cílů
- 2) **kurativní rehabilitace** - snaží se znovu obnovit premorbidní fungování pacientky, pomáhá k nabírání sil při náročném zotavování se z dlouhé léčby, psycholog může pokračovat v podpoře a stanovování dosažitelných cílů
- 3) **podpůrná rehabilitace** - usiluje o to co nejvíc maximalizovat výkon, psycholog může být nápomocný v komunikaci se zdravotnickým personálem, může pacientce pomoci hledat možnosti a způsoby jak žít s omezeními,

vyrovnávat se s tělesnými následky a pátrat po vnitřních skrytých silách k překonání současné situace

- 4) **paliativní rehabilitace** – poskytuje pohodlí a podporu, snaží se o co nejmenší závislost pacientky na okolí; psycholog řeší kognitivní deficity, depresi a další emoční potíže (beznaděj, anticipační smutek, žal, zoufalství) pacientek, snaží se o zapojení nemocné ženy do rehabilitace a zvýšení kvality jejího života i ve spolupráci s rodinou

3.5 Problémy ve vyrovnávání se s onkologickou diagnózou

Problémů, které mohou nastat v reakci na sdělení onkologické diagnózy, je celá řada. Stejně tak existuje i mnoho obtíží, které pacientkám znesnadňují se s nádorovým onemocněním vyrovnat. Jandourková a Čepická (2009) zmiňují například **sociální izolaci, nízký socioekonomický status, abúzus alkoholu a drog, psychiatrickou anamnézu, nedávnou bolestnou ztrátu, předchozí setkání s rakovinou** (např. smrt blízké osoby), **malou pružnost a rigiditu ve schopnosti adaptace, pesimistický přístup k životu a absenci víry** nebo **hodnotového systému**.

Psychosociální komplikace se během onemocnění různě proměňují. V této kapitole bychom chtěli představit tři oblasti nejčastěji zmiňovaných potíží – **psychiatrické problémy** (deprese, úzkost), **sebevraždy** a **problémy v sexuálním životě**.

3.5.1 Psychiatrické problémy

Z psychiatrických poruch se u pacientek s onkologickým onemocněním nejčastěji setkáme s poruchou přizpůsobení, depresí, úzkostnou poruchou, deliriem a suicidálním jednáním. Riziko jejich rozvoje závisí především na premorbidní osobnosti nemocné, jejich zkušenostech, závažnosti somatických následků léčby (např. hysterektomie) a míře sociální opory. Vysoká incidence psychiatrických příznaků je charakteristická pro léčbu v posledním období života (tedy terminálním stádiu). Zároveň jsou ale příznaky a kognitivní změny popisovány i u žen v remisi a to jako následek radioterapeutické a chemoterapeutické léčby. Přetrvávat mohou i úzkosti před plánovanými kontrolami u lékaře, zvýšená opatrnost, pocit zranitelnosti, obavy o vlastní zdraví i zdraví blízkých, snížená tolerance ke změnám a ochota riskovat (např. v zaměstnání). Přibližně u 10 až 15% přeživších lze psychické problémy hodnotit jako závažné. Může se vyskytnout tzv. „Damoklův syndrom“, zřídka i posttraumatická stresová porucha s flashbaky, úzkostí,

depresivními symptomy, nízkým sebevědomím a poruchami soustředění. Je ale třeba zmínit, že většina premorbidně duševně zdravých jedinců nevykazuje po úspěšné onkologické léčbě žádné závažné psychologické následky nebo psychiatrické poruchy (Mohr, 2009).

DEPRESE

„Depresivní onemocnění patří mezi nejčastější a nejzávažnější duševní poruchy, podle WHO je jednou z hlavních příčin pracovní neschopnosti a trvalé invalidity v produktivním věku (Mohr, 2009, s. 270).“ Odhaduje se, že výskyt deprese u onkologických pacientů je 4x častější než u běžné populace (Barraclough, 1999). Údaje se napříč studiemi značně liší v závislosti na použité metodologii, typu a stádiu nádoru atp. Přesto můžeme říci, že se epidemiologie depresivní poruchy u nádorových onemocnění pohybuje v rozmezí 10- 38% (Mohr, 2009).

Bodová prevalence deprese u somaticky nemocných se pohybuje okolo 9- 16% u ambulantních a 10- 36% u hospitalizovaných pacientů. Ukázalo se, že závažné somatické onemocnění zvyšuje pravděpodobnost rozvoje deprese a na druhou stranu deprese zvyšuje morbiditu a mortalitu tělesných onemocnění. Výskyt deprese také znamená snížení kvality života, produktivity a compliance v léčbě (pasivita, kouření, zneužívání návykových látek, obezita ...) a tím se mimo jiné znásobují výdaje na péči (např. prodloužená hospitalizace) (Goldmann et al., 2005).

Typickými příznaky jsou poruchy nálady (kvalitativně odlišné od běžných projevů smutku, trvající déle než dva týdny), zpomalení nebo agitovanost psychomotoriky, ztráta sebevědomí, sebeobviňování, subjektivní ztráta energie (nesoustředěnost, nechut' k aktivitě, abulie) a pocity beznaděje (suicidální myšlenky, nemá cenu žít). Depresivní onemocnění vážně zasahuje celý organizmus člověka, tedy i somatickou oblast. V tomto ohledu pacienti mohou pociťovat nespavost, ranní pesima, ztrátu libida, nechutenství, váhový úbytek, bolesti a další somatické obtíže (Mohr, 2009; Goldmann et al., 2005).

Vztah mezi depresí a onkologickým onemocněním je komplikovaný tím, že samo nádorové onemocnění zapříčiňuje řadu somatických obtíží, které jsou shodné s tělesnými symptomy deprese (únava, bolesti, slabost, ztráta libida, nespavost...). Příznaky podobné depresivním mohou být vyvolány vedlejšími účinky užívaných farmak (hormonální přípravky, kardiovaskulární léky, chemoterapeutika a další) indikovaných při nádorové léčbě (Mohr, 2009).

Za hlavní rizikové faktory vzniku deprese u onkologických pacientů můžeme považovat sociální izolaci, malou sociální oporu, nedávnou ztrátu, pesimistické ladění, ekonomické problémy, abúzus návykových látek, nedostatečnou kontrolu bolesti a neúspěšný suicidální pokus (Mohr, 2009).

McCorklová a její kolegové (2006) prováděli šetření týkající depresivních symptomů u pacientek, které byly pět až dvacet pět let po úspěšné léčbě karcinomu děložního hrdla. Zjistili, že příznaky deprese u této skupiny přetrvávají ještě dlouho po ukončení onkologické léčby. Psychiatrickými potížemi byly nejvíce ohroženy ženy s nižším socioekonomickým statutem, ty, jejichž rodinný stav a pracovní schopnost se následkem nádorového onemocnění změnily, a ty, které dál cítily bolest a trpěly průjmy vyvolanými radioterapií.

ÚZKOSTNÉ PORUCHY

Úzkost je nejčastějším projevem psychické tísně u onkologicky nemocných pacientek. Její určitá míra je normální a také pochopitelná. *„Signifikantní úzkostné příznaky se vyskytují u 25- 48% nemocných se zhoubným nádorem, ale diagnostická kritéria pro specifické úzkostné poruchy splňuje jen 2- 14% pacientů (Mohr, 2009, s. 272).“*

Mnoho typů úzkostných poruch je spojeno s depresivní symptomatikou. Diferenciálně diagnosticky je proto třeba myslet také na to, že deprese může být symptomy úzkosti maskována. Přibližně 60% pacientů s „velkou“ či „malou“ depresí provází rovněž anxiózní příznaky. Účinky léčby antidepressivy se dostávají s časovou latencí (10 až 20 dní) a pacientka tak může mít pocit, že je medikace neúspěšná. Tato beznadějí pak může vést k suicidálním myšlenkám i k sebevraždě (Ulč et al., 1999).

Příčiny vzniku úzkostné poruchy mohou být spojeny s příznaky nemoci (např. nedostatečná kontrola bolesti), s terapií (obávané zákroky, anticipační úzkost, nauzea a zvracení při chemoterapii, farmaka atp.), se specifickými situacemi (očekávání výsledku vyšetření, obávaného zákroku, interpersonální konflikty, krize nemoci nebo terapie, diskuse o prognóze atp.), ale také se zhoršením preexistující úzkostné poruchy (Mohr, 2009).

Mezi psychologické symptomy patří zejména obavy, podrážděnost, neklid, nesoustředěnost, nespavost a noční můry. Fyzické příznaky se projevují zadýcháváním, hyperaktivitou autonomního nervového systému, svalovým napětím, pocením, bolestmi hlavy, bolestmi břicha, průjmy a dalšími. Příznaky, kterými se úzkost projevuje, jsou

nespecifické a mohou mít mnoho příčin, často lékaře ani pacientku zpočátku nenapadá, že by se mohly manifestovat na emocionálním základě (Barraclough, 1999).

Úzkost se mnohdy objevuje jako iniciální reakce na diagnózu nádorového onemocnění, která pro mnohé pacientky představuje výjimečnou psychickou zátěž. Zároveň však paradoxně může potvrzení nemoci, vědomí pravdy, přinést značnou úlevu, už není třeba se dál bát něčeho neznámého (Barraclough, 1999).

Spolu s úzkostí se proto mohou objevit i akutní reakce na stres nebo porucha přizpůsobení. Jedná se o závažné stavy subjektivně negativně prožívané tísně, kdy akutní reakce na stres představuje přechodné obtíže projevující se zejména zúžením vědomí a pozornosti, dezorientací, stažeností nebo agitovaností, přičemž na stav, který proběhl, může mít pacientka amnézii. Naproti tomu porucha přizpůsobení přetrvává déle, tíseň a emoční poruchy narušují dále sociální fungování a výkon (Mohr, 2009).

Úzkost pociťovaná nemocnou ženou také často komplikuje léčbu somatických symptomů (např. panické záchvaty), proto je třeba tyto obtíže nepřehlížet a včas je řešit léky ve spojení s nemedikamentózní psychologickou péčí (Mohr, 2009). Miovic a Blocková (2007) dochází mimo jiné k závěru, že léčba psychiatrických příznaků zvyšuje kvalitu života pacientek v pokročilých stádiích nemoci. Zdravotníci, kteří s nimi bezprostředně pracují, tak mají v rozpoznání těchto potíží klíčovou roli, měli by je proto léčit (nebo přizvat k jejich řešení specialisty psychiatry nebo psychology) i o nich s pacientkami mluvit.

3.5.2 Sebevraždy

„Já jsem jí říkala, že normálně bych radši nežila, já už bych se normálně fakt radši zabila než tady toto ... já jsem prostě řekla, že ne a že nic nechcu a že mě to nebaví a že kdybych to věděla, že jsem radši umřela.“

(Bára)

Hodně zdravých lidí si myslí, že sebevražda je logickou reakcí na zjištění diagnózy rakoviny. Často můžeme slyšet- „*Kdybych měl rakovinu, radši bych se zastřelil, skočil z okna, nechtěl bych žít...*“ a další podobné výroky. Hodně pacientů také potvrzuje, že o možnosti sebevraždy někdy přemýšleli. Ukazuje se ale, že s tím, jak rakovina progreduje, tyto myšlenky ustupují. Po vzpamatování se z počátečního šoku a plném prožití reality se většina pacientů těší z každého dne a bojují za to, aby ho mohli strávit co možná nejvíc plnohodnotně (Haškovcová, 1991; Barraclough, 1999).

Mohr (2009) uvádí, že incidence sebevražd u onkologicky nemocných pacientů je vyšší než v běžné populaci. Barraclough (1999) udává četnost přibližně 2x větší. Výsledky dalších výzkumných šetření jsou nejednoznačné, některé udávají incidenci stejnou, další až 10x častější (Noor- Mahomed, Schlebusch, Bosch, 2003). Na čem se ale většina z nich shoduje, je fakt, že počty sebevražd v terminálních stádiích nemoci jsou značně poddimenzované, zejména kvůli „poddiagnostikování“ a nehlášení mnoha případů, hlavně z důvodu obav o stigmatizaci pozůstalých i zemřelého (Barraclough, 1999; Mohr, 2009).

Kumulované, výrazné a rychlé změny životního stylu, rolí, společenského statutu a tělesných funkcí (např. ztráta fertility, sexuálního fungování) spolu se špatnými výsledky léčby a nepříznivou prognózou představují pro pacientku velkou psychickou zátěž. Počáteční naději může vystřídat zoufalství a ztráta smyslu života. Většina lidí si najde způsob jak se vyrovnat se změněnou osobní budoucností, ale někteří považují sebevraždu za jediné možné řešení. Suicidální myšlenky jsou zvláště nebezpečné, pokud jsou spojeny se symptomy klinické deprese a demoralizace. Na druhou stranu možnost ukončení života zvažuje v určité fázi onemocnění mnoho pacientů (Brennan, Moynihan, 2004).

To, co pacienti tváří v tvář smrtelnému onemocnění chtějí mít, je kontrola nad svojí budoucností a vlastním životem a koncem. Můžeme se setkat s přesvědčením: „*Nebudu umírat v bolestech v pokročilých stádiích rakoviny, to se radši zabiju* (Mohr, 2009, s. 275).“ Autoři Barraclough (1999) a Mohr (2009) dále uvádějí, že nejčastější formou sebevraždy u onkologických pacientů je předávkování analgetiky, sedativy nebo dalšími farmaky. Z důvodu „aby to měli pod kontrolou“ přechovávají pacienti zásoby léků, jako možnost rozhodnutí o vlastní smrti (Barraclough, 1999; Noor- Mahomed, Schlebusch, Bosch, 2003). Většina nemocných je ale nakonec nepoužije, život se pro ně stává čím dál tím vzácnější (Mohr, 2009).

Vhodnou intervencí z hlediska ošetřujícího personálu je „zkompetentnění“ pacienta k spolurozhodování při léčbě. Je možné nechat mu vybrat, kdy chce zákrok podstoupit, kdy chce, aby ho navštívili příbuzní a podobné maličkosti (Kübler- Rossová, 1994).

Náhlé ohrožení vlastní existence nádorovým onemocněním pocítují zvláště výrazně zejména ti lidé, kteří svůj dosavadní život žijí tak, jakoby vždycky muselo přijít nějaké zítra. Také ti, kteří dosud nezažili vážnou tragédii či ztrátu a nikdy neuvažovali o možnosti vlastní smrti. Psychickou reakcí těchto pacientů může být masivní popírání

skutečnosti a hluboká deprese, což má velmi negativní dopady na léčbu (dodržování zásad léčebného režimu atp.) a vyrovnávání se s onemocněním (užívání nefunkčních copingových strategií). Může dojít k tzv. „pasivní sebevraždě“, kdy pacient zcela odmítá spolupracovat na léčení (Kübler- Rossová, 1994).

Za rizikové faktory suicidálního jednání u onkologicky nemocných dále považujeme výskyt depresivního onemocnění nebo suicidálního pokusu v osobní nebo rodinné anamnéze a rovněž přítomnost psychiatrického onemocnění. Nebezpečí představuje ale také abúzus alkoholu a dalších návykových látek. Nedostatečná sociální opora resp. sociální izolace spolu s depresí, úzkostí, vystupňovaným stresem a pocitem beznaděje se ukazují jako další velmi významné prediktory v trvalé touze po smrti. Intenzivnější sebevražedné myšlenky můžeme pozorovat také u těch, kteří byli svědky bolestivého umírání svých blízkých (zvláště pokud jde o totožné onemocnění). Z medicínských rizikových faktorů lze jmenovat zejména tísnivé somatické projevy bolesti, pokročilé stádium nemoci s nepříznivou prognózou, únavu až vyčerpání a derilium (s nedostatečnou kontrolou impulzů) (Mohr, 2009).

V souvislosti s výzkumem sebevražedného chování u žen s diagnózou rakoviny děložního hrdla v jižní Africe se jako významně nepříznivý faktor projevovala ještě společenská stigmatizace asociovaná s onemocněním, tedy kulturní a společenské postoje, které toto onkologické onemocnění směřovaly s nemocemi HIV a AIDS. Proto také pacientky jejich rodiny zcela odvrhly, ony se ocitly v sociální izolaci a považovaly vlastní smrt za nejlepší řešení situace. Suicidální myšlenky se závažným záměrem se vyskytovaly více u pacientek v paliativní než v radikální léčbě (podobně i Barraclough, 1999 a Mohr, 2009). Copingové strategie nemocných v návaznosti na chybějící oporu selhávaly, a proto se riziko sebevražd zvýšilo. Výzkumníci shledali, že v těchto případech je zvláště nutná psychologická intervence a podpora strategií k vyrovnání se s nemocí (Noor- Mahomed, Schlebusch, Bosch, 2003).

„Otázka sebevraždy je vždy spjata s kvalitou života. Je-li život konkrétního člověka jím samotným ohodnocen jako marný, zbytečný, smyslu zbavený, at' již na základě zkratkovité úvahy, či bilančního životního hodnocení, pak to jistě může být dostatečným důvodem pro sebevražedné jednání (Haškovcová, 1991, s. 95).“ Takovou situaci může vyvolat i sdělení pravdy o vážném zdravotním stavu. V kontaktu s onkologickými pacientkami je důležité nenechat je s pravdou samotné a ukázat jim reálné možnosti života s nemocí. Pro některé ženy může být vědomí časové omezenosti jejich života hnací silou pro jeho určité zkvalitnění. Naopak jiné pacientky nejsou schopny se na

novou složitou životní situaci adaptovat. Nemocí omezená budoucnost (respektování pravidel, mnoho restrikcí atd.), život, který nemá cenu, je pro ně tak nepřijatelný, že raději unikají vstříc dobrovolné smrti (Haškovcová, 1991).

3.5.3 Problémy v sexuálním životě

Jedním z významných faktorů ovlivňujících kvalitu života onkologických pacientek je sexualita. Ta bývá u karcinomu děložního hrdla postižena prvními příznaky nemoci ještě před stanovením diagnózy. Pokud se symptomy jako např. krvácení po styku objeví, snižuje se koitální frekvence, častost masturbace, zhoršuje se orgastická schopnost i sexuální satisfakce. Na sexuální život pacientek má ale přímé dopady hlavně onkologická léčba. Po radikální hysterektomii může dojít k zpochybnění femininní tělesné identity a rozvoji negativní „body image“. Sexualitu pacientek dále ovlivňuje **somatický stav** (morfologicky i funkčně), **psychika** (deprese, úzkosti, pokles sebeúcty a sebevědomí, obavy ze ztráty sexuální atraktivity), změna **chování partnera** (odmítavý nebo nadměrně ochranný přístup) (Auchincloss, McCartney, 1998; Urbánek, Weiss, 2009).

Sex ve spojení s nádorovým onemocněním je téma opředené mnoha mýty. Proto, že tyto pověry pacientky mnohdy zbytečně děsí, uvádíme některé z nich (McKayová, Hiranoová, 2005; Urbánek, Weiss, 2009): „*Rakovina je vyvolána sexem a přenáší se pohlavním stykem.*“ „*Sexuální aktivita způsobuje bolest a poškozuje organizmus po onkologické léčbě.*“ „*Obnovení pohlavní aktivity může vyvolat recidivu onemocnění.*“ „*Sexuální partner je při styku vystaven účinkům záření.*“ (pokud pacientka podstupuje radioterapii) „*Nádor je trestem za sexuální prohřešky.*“

Rakovina děložního hrdla je v otázkách sexuální problematiky specifická tím, že postihuje i poměrně mladé, sexuálně stále aktivní ženy. Pozitivní okolností na tomto smutném faktu je to, že se tak jedná o pacientky, které mají motivaci pokračovat v sexuálním životě, a proto i kladný a tvořivý přístup k sexuální rehabilitaci. V obecném povědomí stále přetrvává názor, že hovořit s onkologickou pacientkou o sexu je nevhodné (Urbánek, Weiss, 2009). Urbánek s Weissem (2009) tvrdí, že hovor o sexualitě pacientce naznačuje, že se počítá s jejím přežitím a napomáhá jí tak k vyrovnání se s nemocí ohrožující život.

Během léčby jsou míra aktivního intimního života a projevy sexuality pacientek rozdílné, pro některé ženy sex představuje zcela tabuizované téma. Mluvit o intimních

problémech může být pro nemocné někdy velmi nepříjemné, zvláště pokud se jedná o rozhovor s mužem, lékařem (Brennan, Moynihan, 2004; Nezu et al., 2004).

Stilos, Doyle a Daines (2008) rozebírají faktory, které podle jejich názoru zásadně ovlivňují sexuální fungování. Jedná se v první řadě o bolest (dyspareunii), nedostatek touhy, změny sebeobrazu (body image) a pocity úzkosti, strachu a viny, které mohou mít vliv na komunikaci mezi partnery. Vnímaná vina se může týkat samotného vzniku onemocnění, ale také toho, že žena nebude schopná svého partnera dostatečně uspokojit. Velmi stresující je pro pacientky rovněž strach z postkoitálního krvácení.

„... ty já mám přítele a já s ním prostě nemůžu spát, ze mě prostě valí krev, jako bolí to, je to nepříjemný jemu, je to nepříjemný mně, to se nedá ...“ (Bára)

Přitom Angenendt a kolegové (2010) poukazují na to, že odstranění dělohy z medicínského hlediska intenzitu sexuálního prožitku ženy neomezuje. A dále, že přibližně dvě třetiny žen prožívají orgasmus stejně jako před operací.

Přesto se ale problémy související s fyzickými následky objevují. Ženy často následkem léčebných postupů zažívají bolestivé pocity, což vede ke snížení frekvence sexuálních styků a může vrcholit v totální sexuální abstinenci. Dyspareunie může být způsobena operačním zákrokem (zkrácení vaginy, jizvy). Stehy z operačního zákroku mohou u žen způsobovat bolest a napětí, když do nich partner proniká hluboko a naráží na zjizvenou tkáň. Dále v souvislosti s radikální hysterektomií dochází k odstranění vaječníků a tím k umělé menopauze, kterou zvláště negativně přijímají mladší ženy. Spolu s účinky chemoterapie je jejím následkem mimo jiné i snížením hladiny estrogenu v těle pacientky, čímž se snižuje odolnost vaginální sliznice (může vést k častým vznikům kvasinkových infekcí, svědění a výtoku) a dochází k problémům s lubrikací. Vaginální sliznice může také v důsledku chemoterapeutické a radioterapeutické léčby atrofovat, někdy se může vagina zúžit tak, že znemožňuje pohlavní styk, čemuž se dá zabránit pravidelným používáním dilatátoru (Auchincloss, McCartney, 1998; Angenendt et al., 2010).

Po ozařování může být zranitelnější i pokožka pacientek a ty jsou pak velmi citlivé na dotek. Následkem chemoterapie zase může žena přijít o vlasy, které jsou v mnoha kulturách vědomě či nevědomě považovány za sexuální symbol a mají erotický náboj. Pacientka může být bledá a dochází také k výrazným váhovým úbytkům. Všechny tyto příznaky přispívají k vážnému narušení sebeobrazu a sebevědomí. Úzkosti z bolestivého sexu a vlastního vzhledu vedou k postoji ve smyslu *„když už to musí být,*

tak at' už to mám rychle za sebou“(Auchincloss, McCartney, 1998; Angenendt et al., 2010). Schover (1998) uvádí, že problémy jako zvýšená úzkost, ztráta sexuální touhy, dyspareunie a potíže s dosahováním orgasmu se mohou objevovat i rok po léčbě.

K pacientčině ztrátě zájmu o intimní život mohou vést problémy, které se rozvíjejí v psychické rovině na základě fyzických příznaků způsobených léčbou nebo onemocněním. Vyšší zranitelnost, deprese, bolest, únava, slabost ovlivňují možnosti sexuální aktivity (Nezu et al., 2004). Také strach z možné bolesti a poranění při podráždění jizvy působí na sexuální styk negativně (McKayová, Hiranoová, 2005). V reakci na sexuální problémy ženy často cítí smutek a lítost, protože si uvědomují, co onemocnění ztratily a jak se jejich intimní život změnil (Auchincloss, McCartney, 1998).

Mnoho žen se po ukončení onkologické léčby potýká s tím cítit se a vypadat vitálně, živě, silně, atraktivně, žensky, smyslně a sexuálně přitažlivě jako před onemocněním. K tomu znovu nalézt sebe jako sexuální bytost, je nutné, aby měly čas a prostor mluvit o svých pocitech (Auchincloss, McCartney, 1998). Pro obnovení sexuality je také důležité přijetí a ocenění vlastní osoby. *„Nemoc může částečně změnit váš sexuální život, ale nepotlačí potřebu dávat a přijímat intimní projevy lásky (McKayová, Hiranoová, 2005, s. 128).“*

Zásadní roli v návratu do sexuálního života pacientky hraje partner, důležité je, aby byl pozorný a podporoval ženinu snahu (Auchincloss, McCartney, 1998). Nedorozumění a problémy v partnerském vztahu mohou nastat, když žena cítí potřebu kontaktu a partner se obává, že by ji mohl zranit a s fyzickým kontaktem váhá. Pro opětovně uspokojivý sexuální život a partnerský vztah je třeba své pocity a potřeby s partnerem otevřeně komunikovat (McKayová, Hiranoová, 2005).

Schover (1998) uvádí, že starší ženy snášejí přerušování sexuálního života lépe než mladší. Ty se bojí, že kvůli nemoci a dočasné sexuální abstinenci partnera ztratí. Proto je vhodné už od začátku mluvit s oběma partnery o možnostech sexuální rehabilitace (Schover, 1998). Může trvat déle, než oba partneři naleznou způsoby, jak se vzájemně uspokojit a sex může ztratit spontaneitu. Čím déle se však problémy v sexu ve vztahu vyskytují, tím více může na obou stranách vzrůstat úzkost (Brennan, Moynihan, 2004). Pro harmonické soužití je tedy nutné pracovat i s obavami, očekáváním a obsahy partnera (Auchincloss, McCartney, 1998).

„Single“ pacientky sice nemusí okamžitě řešit uspokojování muže, ale zabývají se tím, jak budou o operaci, nemoci a omezeních (neplodnosti) mluvit s budoucím

partnerem (Brennan, Moynihan, 2004). Pro mnoho žen je zpráva o ztrátě schopnosti mít děti devastující a zvláště negativní dopady má na ženy, kterým ochraňující partnerský vztah chybí. Velmi podpůrná je v těchto případech role žen, které jsou na tom stejně (např. v rámci svépomocných skupin, přátel). Mnohdy je totiž pro lékaře prioritou řešení onkologického nálezu a možnosti zachování reprodukční schopnosti považují za vedlejší. Bezdětná pacientka to ale velmi často cítí obráceně (Auchincloss, McCartney, 1998).

Některé pacientky mohou v reakci na všechny okolnosti nemoci na sexuální aktivitu zcela rezignovat. Důležité je, aby se zdravotníci nevyhýbali hovorům o sexualitě a s pacientkami na toto téma dostatečně mluvili. (Stilos, Doyle, Daines, 2008). Velmi pomáhají informace, co mohou očekávat, a ujištění, že má smysl se problémy v sexuálním životě zabývat. Lékař nebo jiný pracovník obvykle může snížit pacientčinu úzkost tím, že ji podpoří a ujistí v tom, že při dostatečném nadhledu a flexibilitě se bude moci ze sexuální aktivity těšit i nadále (Urbánek, Weiss, 2009).

Sexuální poradenství může být vnímáno jako specifická forma racionálně behaviorální psychoterapie. K hlavním cílům patří (Urbánek, Weiss, 2009):

- **informovat** pacientku o pravděpodobném vlivu onemocnění a léčby na sexuální funkci
- pomoci **změnit pesimistické představy** o sexualitě a nemoci, terapeut se snaží především o ohleduplnou korekci mýtů o sexuálním životě pacientů s nádorovým onemocněním
- **povzbuzovat** partnery k obnovení nekoitální a posléze koitální aktivity (instrukce, tipy, rady)
- podporovat **komunikaci** o sexualitě
- vést dvojici k tomu, jak **co nejvíce omezit rušivý vliv** tělesných handicapů (omezený rozsah pohybů, katetry apod.)

Konzultace s odborníkem může přinést řadu podpůrných doporučení, která se týkají speciálních pomůcek (např. krémy, gely na zvlhčení sliznic), ale také návrhů vhodných poloh atp. Taktickým opatřením se jeví i rozvíjení nekoitálního dráždění, autostimulačních aktivit, včetně prodloužené přede hry. Autostimulace pomáhá překlenout období, kdy se objevují potíže v pohlavním styku (Urbánek, Weiss, 2009).

V souvislosti s operací může dojít k poškození nervů a vazů močového měchýře, a tak docházet k samovolnému úniku moči i během styku, což ženy prožívají velmi nepříjemně. Opět se lze s odborníky poradit o vhodných postupech. Neurogenní

problémy s močovým měchýřem lze řešit např. elektrostimulací nebo biofeedbackem, které zlepšují tonus pánevního dna (Angenendt et al., 2010).

Sexuální rehabilitace po prodělání závažného onkogynekologického onemocnění vyžaduje dostatek času. Auchincloss a McCartney (1998) ale zmiňují, že může být příjemné znovu se učit jak si užívat všechny aspekty sexuality.

Bergmark a kolegové (1999) popisují, že vaginální změny u žen s diagnózou karcinomu děložního hrdla nezávisí na typu léčby. Trvalé vaginální změny (např. snížená lubrikace) byly příčinou distresu a vedly k nutnosti kompromisu v sexuálním životě, ale frekvence orgasmů a prožívaná rozkoš zůstaly nezměněny.

Naproti tomu Frumovitz a kolegové (2005) došli k závěru, že pacientky s karcinomem děložního hrdla léčené radioterapeuticky udávaly horší sexuální fungování než ženy, které podstoupily radikální hysterektomii. Získaná data dále ukazují, že vyléčené pacientky, které prodělaly pouze operaci, hodnotí kvalitu sexuálního fungování a pociťovanou kvalitu života přibližně stejně jako jejich vrstevnice, které léčbou rakoviny neprošly.

Výsledky posledně zmíněného výzkumu částečně podporují i závěry empirické studie Greimelové a jejích kolegů (2009), které popisují, že vyléčené pacientky s diagnózou karcinomu děložního hrdla, jež podstupovaly adjuvantní radioterapii, jsou více ohrožené snížením vnímané kvality života. Naproti tomu ženy, které byly léčeny adjuvantní chemoterapií nebo chirurgickým zákrokem se vrátily na stejnou úroveň kvality života jako ženy, jež rakovinu neprodělaly vůbec. Ačkoli je četnost sexuální aktivity u ozařovaných pacientek nižší, jejich prožívání uspokojení je podobné jako u žen po operaci a chemoterapii (Greimel et al., 2009).

4. Stádia nádorového onemocnění a jejich specifické nároky

Pro každou ženu je cesta nádorovým onemocněním jedinečnou zkušeností a každá se s ní vyrovnává svým vlastním individuálním způsobem. Nemoc sama o sobě představuje porušení somatické a psychické rovnováhy organismu a tato zásadní disbalance nutně vyvolává jak tělesnou, tak i psychickou odezvu. Právě psychický stav pacientky je důležitým faktorem, který má vliv na rozvoj nemoci a následnou léčbu. Odborníci pracující s nemocnými by tedy měli znát nároky jednotlivých stádií choroby, aby mohli včas rozpoznat symptomy psychických obtíží pacientek a nabídnout jim účinnou pomoc, nejlépe psychologickou nebo psychiatrickou ve spolupráci s ošetřujícími lékaři (Fitch, 2010; Jandourková, Čepická, 2009; Dostálová, 1986).

Nezbytné je rovněž v přístupu k nemocným respektovat fáze vyrovnávání se s onemocněním (více kapitola 3.1), která jsou zdravými emočními reakcemi na takto zátěžovou situaci. Poskytnutí dostatečného času a bezpečného prostoru pro adaptaci na závažné informace a okolnosti léčby je jednou z důležitých podmínek toho, aby se u pacientky nerozvinuly psychické potíže (např. dystymie nebo poruchy spánku) (Jandourková, Čepická, 2009).

Na první pohled by se mohlo zdát, že stádia nádorového onemocnění a fáze emočního vyrovnávání se s rakovinou jsou totožné. Není tomu tak, emoční vyrovnávání se (např. dle Kübler- Rossové viz kapitola 3. 1) se neřídí žádnými zákonitostmi ani pravidly, pacientka se pohybuje volně napříč všemi fázemi, vrací se k nim a znovu je překovává bez ohledu na to, ve kterém klinickém stádiu nemoci se nachází.

Závažné onemocnění podstatně ohrožuje hodnotový systém pacientky. Boří její „přesvědčení o výjimečnosti“, které představuje víru v to, že je výjimkou ze všech pravidel a nemůže se jí nic stát. V neposlední řadě selhává také „víra v posledního ochránce“ tedy někoho, kdo pomyslně zajišťuje pocity jistoty a bezpečí (nadpřirozená bytost, rodiče, partner, děti ad.). Tyto dva typy obran se s diagnózou nádorového onemocnění hroutí a v reakci na tuto skutečnost se mohou objevit poruchy prožívání nebo chování. Znalost těchto ochranných mechanismů je užitečná pro následnou psychoterapeutickou práci s pacientkou (Dostálová, 1986).

První zkušenost s vlastním onkologickým onemocněním začíná velmi jednoduše a nevinně. Žena objeví nějaký symptom, který buď vyhodnotí jako nebezpečný, potenciálně možný indikátor rakoviny nebo ne („Může ten symptom znamenat rakovinu nebo budu předpokládat, že to nic není?“). Pokud se podezření na nádorové onemocnění potvrdí, objevují se od toho momentu u nemocné velmi charakteristické pocity nejistoty

a úzkosti, které ji provází jako červená nit po zbytek jejího života. Negativní prožívání nejisté budoucnosti se sice s postupem času zmírňuje, ale nikdy zcela nevymizí (Holland, Lewis, 2001).

Kruse a Wöller (2008) vidí nádorové onemocnění jako „*proces loučení a truchlení*,” který se opakuje při každé bolestivé nebo ohrožující události (stanovení diagnózy, recidiva ad.) a vede k přeorientování se na jiné cíle a k proměně osobnostních posuzovacích měřítek (podle toho, jak se dnes cítím). Prvním zdrojem lítosti je podle autorů ztráta zdraví, která je následována řadou negativních následků nemoci a léčby jako jsou například omezení funkčnosti, bolest a zmrzačení. Procesy truchlení, které se nepodaří pacientce adekvátně zpracovat, se mohou projevit sociálním stažením se, zahořkostí nebo depresí.

Často je období života s nádorovým onemocněním negativně prožíváno jako fragmentované hospitalizacemi a vyšetřeními na různých odděleních. Všude tam je nutné si zvykat na nové prostředí, režim a nový ošetřující personál, který neví, co se s pacientkou dělo před tím a péče tak postrádá kontinuitu. Pacientky mohou mít pocit, že s každým novým členem ošetřujícího personálu začínají od začátku, což může být velmi vysilující (Fitch, 2010).

Následující kapitoly poskytují přehled klinické cesty nádorovým onemocněním skrze jednotlivá stádia nemoci především s důrazem na psychosociální zátěž, kterou s sebou přinášejí, a negativní nároky, jež uplatňují na pacientku. Nelze ale opomenout ani pozitivní aspekty, které se mohou objevit ve spojení se zážitkem život ohrožující choroby. Jedná se například o zlepšení sociálních vztahů ve smyslu sblížení se s partnerem, rodinou, přáteli a návrat k náboženství, víře. Pacientky také někdy cítí v hledání vlastní cesty ke zdrojům a podpoře pro zvládnutí onkologického onemocnění osobní výzvu, v této souvislosti a ve spojení s překonáváním nároků nemoci nalézají vlastní nové síly (Nezu et al., 2004).

4.1 Zjištění diagnózy

Diagnóza onkologického onemocnění představuje zpochybnění přirozené samozřejmosti života, pro řadu pacientek je těžkou osobní katastrofou nebo dokonce rozsudkem smrti. Rozpadají se jim plány a představy o budoucnosti, co bylo dříve důležité, je náhle bezvýznamné. Jedinými jistotami se stává to, že „*nic není jisté*“ a „*nic už*

nebude jako dřív“. Pacientky čelí reálné hrozbě smrti, ztrátě tělesné nezranitelnosti a autonomie (Angenendt et al., 2010; Tschuschke, 2004).

Reakce na sdělení onkologické diagnózy reprezentuje široké spektrum emocí od silně negativních až po pozitivní. Záleží především na individuálních osobnostních charakteristikách nemocných, jejich postojích, přístupu ze strany lékařů a dalších zdravotníků a jakýchkoli dalších okolnostech, protože pacientky jsou v období diagnózy snadno emočně zranitelné. Typicky se objevuje šok, strach a úzkost, smutek, zoufalství, ale i vina, stud a vztek. Na druhé straně může nemocná cítit i úlevu, pokud stanovení diagnózy trvalo dlouhou dobu a prohlubovala se tím pacientčina nejistota a úzkost, pocit životní výzvy a přijetí (Barraclough, 1999).

„... první, první myšlenka byla, že nemluví o mně, druhá myšlenka byla, že musí existovat jiná varianta nebo jiná možnost než co mi oni říkají a třetí varianta byla, že tady skočím z okna. ... A to vlastně sedíš doma a nevíš, co máš dělat ... teď mně furt všichni volali, ... já jsem byla odporná, hnusná agresivní, nic mě nebavilo, ... já jsem kouřila furt, seděla, koukala z okna a kouřila.“ (Bára)

Auchincloss a McCartney (1998) upozorňují na to, že gynekologické malignity mohou i v dnešní době představovat závažné sociální stigma a mohou se k nim vázat mnohé předsudky. Historicky jsou totiž spojovány s „pachutí smrti,“ špatnou prognózou, ztrátou sexuální odezvy a infertilitou. K snížení studu, osamocení a izolace může přispět účast na podpůrné skupině žen s gyneko-onkologickými diagnózami, které rozumí problémům v sexuální oblasti, neplodnosti a potížím s uměle vyvolanou menopauzou.

Dostálová (1986), Fitch (2010) a Angenendt a kolegové (2010) popisují fáze života s nemocí, které předcházejí samotnému sdělení diagnózy nádorového onemocnění:

1) Bezpríznakové období – to zahrnuje především názory člověka na to, co je to rakovina, což je závislé na vzdělání, informovanosti a vlastní zkušenosti s onkologickým onemocněním, která může být emočně podbarvena (Dostálová, 1986).

2) Fáze podezření, nalezení abnormality, prvních příznaků – jedná se o období ještě před návštěvou lékaře, kdy má nemocná pocit, že něco není v pořádku, „něco je špatně“. Obvykle se objevuje symptom působící distres (u karcinomu děložního hrdla je to především krvácení mimo cyklus), který nelze jednoznačně posoudit jako příznak rakoviny a může být proto hodnocen například jako příznak přechodu, následek porodu atd. To, kdy se žena dostane k lékaři, záleží na tom, jak symptom interpretuje (na

základě svých odborných znalostí, osobních zkušeností nebo prezentace nemoci a statistik jejího přežití v médiích). Pokud bere svoji úzkost vážně, postaví se k situaci čelem a okamžitě se objedná k lékaři, jedná se o aktivní coping, který napomáhá nejen včasnému stanovení diagnózy ale také zvýšení pravděpodobnosti úspěšnosti léčby. Jestliže ale začne využívat pasivních strategií vyrovnávání se se situací a např. vyčkává, jestli příznaky neustoupí, tak tím, co ji donutí vyhledat léčbu, je většinou silná bolest, stupňující se strach, výčitky, rady nebo povzbuzení přátel a příbuzných nebo pravidelná lékařská prohlídka. Další reakcí na zaznamenání nespecifických obtíží může být bagatelizace a nepřikládání zvláštní váhy těmto příznakům. V tomto případě se nejedná o aktivaci obranných mechanismů a onemocnění je tak většinou zachyceno až náhodně lékařem při preventivní prohlídce. V neposlední řadě ale může být podezření na onkologický nález ženou neverbalizováno, ale současně může vyvolávat neakceptovatelnou úzkost, jejíž připuštění do vědomí by znamenalo zahlcení ochromujícím strachem. Obranné mechanismy tedy „zafungují“ a v této situaci dá pacientka přednost raději jiskře naděje v nejistotě než zdrcující jistotě (Angenendt et al., 2010; Fitch, 2010; Dostálová, 1986).

Na tomto místě bychom ještě chtěli zmínit okolnosti, které mohou vést k pozdní diagnostice a odkládání návštěvy lékaře. Andersen, Cacioppo, Roberts (1995) a Barraclough (1999) uvádějí, že dlouhodobé otálení s vyhledáním lékařské pomoci závisí hlavně na hodnocení a interpretaci symptomů pacientkou. Kromě výše zmíněných důvodů následného pozdního kontaktu zdravotnického zařízení poukazují autoři ještě na zhoršení symptomů do té míry, že lékařský zásah je nevyhnutelný. Celá situace je pak pro pacientku zdrojem velké lítosti, výčitek a sebeobviňování. Barraclough (1999) dále popisuje pět hlavních důvodů váhání a odkladu lékařské péče- prvním je **ignorace příznaků** (ve smyslu obranných mechanismů vytěsnění a popření, ale také nevědomosti „*diagnóza rakoviny je vždy fatální, nemá cenu se léčit*“), dalším již zmiňovaná **úzkost** (takové ochromení, obavy a strach, že raději nejdou k lékaři), třetí příčinou je **vědomá volba** (někdy i ve smyslu smlouvání např. „*až se postarám o nemocného manžela, děti,*“ „*až se syn ožení, odpromuje,*“ „*až se vrátíme z dovolené*“), překážkou se mohou stát i **nesnáze nebo obtíže o svých problémech mluvit** (pocitů studu) nebo **psychiatrická diagnóza**.

Opačným případem na druhou stranu je, pokud pacientka přichází včas, ale choroba není podchycena z důvodu skryté lokalizace, nešťastné souhry náhod nebo chyby či nedbalosti zdravotníků. U ženy, která by za normálních okolností bez problémů

spolupracovala v léčbě, se v důsledku ztráty důvěry k ošetřujícímu týmu rozvíjí hostilita, negativismus a podezřívavý postoj. Tyto skutečnosti narušují nejen compliance v léčbě, ale také komplikují průběh onemocnění (Dostálová, 1986).

3) Podstupování testů – nejdůležitějším úkolem tohoto období je vyrovnávání se s dlouhým čekáním na výsledky vyšetření. Pacientky ztrácí kontrolu nad situací, nemůžou ovlivnit, co bude následovat a shánějí alespoň informace o testech a vyšetřeních. Často mají také pocit, že vyčkáváním ztrácí cenný čas, kdy už by se mohly léčit (Fitch, 2010; Power, Brown, Ritvo, 2008; Brennan, Moynihan, 2004). Před sdělením diagnózy se rovněž objevují rychlé změny nálad a myšlenek od „*možná to nic není*“ k „*já vím, že to je nejtěžší stádium*.“ A hlavou pacientkám probíhají různé anticipace toho, co se stane, až jim lékař oznámí diagnózu (Holland, Lewis, 2001).

4) Oznámení diagnózy – to může být očekávané („*mám to v rodině*“) nebo jako „*blesk z čistého nebe*“. Většina pacientek prožije šok z existenčního ohrožení, zmatenost, silnou úzkost až paniku, velký pocit bezmoci a ztrátu celkové motivace. Může se objevit i křik, pláč a naříkání. Rovněž lze pozorovat nadměrné vnitřní rozrušení, které se může projevat disociací (ztrátou integrity vnímání, myšlení, cítění a jednání), derealizací („*jako ve špatném filmu*“), depersonalizací („*to se týká někoho jiného*“) a posunem ve vnímání času (prožívání situace zpomalně nebo zrychleně). Úzkostné stavy vyvolávají i somatické reakce jako například dýchací potíže, pocení, třes, pocity chladu nebo návaly tepla (Angenendt et al., 2010), mohou se objevit i poruchy spánku a nechutenství (Jandourková, Čepická, 2009).

Některé pacientky mohou mít v návaznosti na silnou emoční reakci po sdělení diagnózy problém, vybavit si celou návštěvu u lékaře a to, co jim říkal. „*Máte rakovinu*“ je pro ně natolik omračující zpráva, která je zcela zahltí, že nejsou schopny lékaře dál vnímat (Nezu et al, 2004). Proto je výhodné zvážit přítomnost blízké osoby pacientky u sdělení diagnózy, která bude představovat pro nemocnou podporu, „*víc uší víc uslyší*“ a může se i doptat na případné nejasnosti (Holland, Lewis, 2001).

„ ... Od té doby si vůbec nic nepamatuju, mamka tam byla se mnou a já jsem se tam zhroutila, já jsem začala plakat úplně, já jsem se třepala, takže sestřička jakože, jestli tam někoho mám, takže jako zavolali mamku, tak to všechno vykládali mamce a já si to nepamatuju, vůbec, já jsem byla úplně mimo ...“ (Bára)

Okamžik sdělení diagnózy a období kolem něj jsou pro vyrovnávání se s nemocí velmi důležité, protože dochází k začátku zpracovávání faktu konfrontace s vlastní smrtelností a tvoření vztahu pacientky k nemoci a ošetřujícímu týmu. Přibližně jedna

třetina všech pacientů je diagnózou rakoviny traumatizována a nedokáže použít staré ani si vytvořit nové účinné copingové strategie. Objevuje se i téma ztráty důvěry ve vlastní tělo, v sebe, v Boha a celý další svět. Nádorové onemocnění může být chápáno jako „trest smrti,“ „odplata za spáchané skutky“ („kdybych ... ,nikdy by se mi to nestalo“) nebo ve smyslu pomsty „někdo mi to přál“ (Angenedt et al., 2010).

Harcourt, Rumsey a Ambler (1999) prováděli experiment, při kterém zjistili, že příliš rychlé sdělení diagnózy vede k tomu, že pacienti nemají čas se na tu možnost připravit a zvýší se tak významně jejich míra deprese oproti těm, kterým je diagnóza sdělena až po šesti dnech od vyšetření.

Za jeden z velkých zdrojů stresu je v tomto období považována otázka - jak to říct ostatním? Ženy, matky se bojí hlavně o děti a dopady na ně, „*Jak by to děti zvládly, kdyby ony zemřely?*“ (Fitch, Bunston, Elliot, 1999).

Angenedt a kolegové (2010) identifikovali čtyři hlavní faktory, které zásadně ovlivňují vyrovnávání se s onkologickou diagnózou: **bezpečná síť sociálních kontaktů; spolupráce v léčbě** (compliance, důvěra, vztah s lékařem); **struktura osobnosti** a to, **jestli a jak už pacientka někdy předtím překonala takto závažnou krizi.**

Na počátku nemoci se objevují otázky: „*Budu žít?*“ „*Jak dlouho?*“ „*Jak to bude vypadat?*“ a nejčastěji „*Proč já?*“ (Angenedt et al., 2010). Hledání významu a příčin onkologického onemocnění je přirozenou reakcí, jelikož žijeme v racionálním na příčinu a následek zaměřeném světě. Dává to pacientce možnost chorobu do určité míry kontrolovat. Nalezení příčiny může mít ale pro nemocnou jak pozitivní tak i negativní důsledky. Z kladů se jedná zejména o změnu chování např. ke zdravému životnímu stylu (diety apod.), úskalí naopak spočívá hlavně v tom, že hledání „viníka“ může vyústit v sebeobviňování a depresivní nálady, které mohou výrazně znesnadňovat proces léčby a uzdravení (Brennan, Moynihan, 2004). Lidé, kteří jsou přesvědčeni o vlastním rozhodujícím vlivu na svůj osud, zažívají intenzivní pocity viny. Jiní připisují nemoc stresujícím událostem, které prožili v nedávné době. Přítomen je i vztek a hněv na lékaře, na Boha a na vědu, že ještě nenašla lék (Nezu et al., 2004).

Nově diagnostikované pacientky se mohou také záměrně izolovat od okolí, protože svoji diagnózu tají, mají strach z reakcí okolí a nechtějí být vnímány jako nemocné nebo odlišné. Mohou mít obavy ze stigmatizace, ohrožení sociální identity a tím i zážitku vlastní hodnoty. Pocity izolace lze prožívat, i když jsou nemocné obklopeny svými blízkými, kteří se je snaží utěšovat. Pacientky ale přesto cítí, že jim skutečně

nerozumí, protože nemají onkologickou diagnózu. V tomto období jsou ženy také nuceny řešit finanční otázky a pracovní neschopnost (Nezu et al., 2004; Tschuschke, 2004).

Nádorové onemocnění klade na osobu pacientky mnoho požadavků. Ošetřující zdravotnický personál i nejbližší by se proto měli snažit jí maximálně pomoci, aby u ní došlo k co nejmenšímu omezení života a snížení jeho kvality. Z hlediska požadavků na coping se jedná zejména o akceptaci nemoci i přes úzkost, kterou vyvolává (což následně zajišťuje spolupráci v léčbě), vyrovnání se stresem a emočním rozrušením po sdělení diagnózy, učení se přijímat pomoc a akceptovat větší závislost na ošetřujícím týmu a rodině, ale také umět o nemoci mluvit, spolurozhodovat o léčení a začlenit se do běžného života (Angenendt et al., 2010).

V závislosti na osobním stylu zvládání může pacientka požadovat velké množství informací nebo naopak žádné. Pro některé ženy může být i základní nutné minimum informací zdrcující (Nezu et al., 2004). Pod tlakem všech událostí pak může pacientka začít odmítat navrhovaná léčebná opatření jako bezpředmětná, může hledat jiné možnosti a ověřovat si diagnózu (konzultace s dalšími odborníky) (Jandourková, Čepická, 2009).

„ ... jsem seděla na internetu a hledala, protože furt, já jsem vlastně chtěla zjistit, jestli to nejde nějaká jiná možnost, protože jsem chtěla to dítě, tak jsem hledala, jestli není nějaká jiná možnost nebo někdo, kdo by mně řekl něco jiného, jo. Takže se sháněli známí, prostě ne, všichni se shodli na jednom a na tom samým. A já jsem furt hledala někoho, kdo mně řekne, že jako, ne, že existuje něco jiného, ale když mi to takhle řeklo jako několik doktorů, tak už mi bylo jasné, že jako fakt to jinak nejde, jo.“ (Bára)

Jednoduchým prostředkem získání rychlých faktů, možností a názorů je v současné době internet. O spolehlivosti a pravdivosti některých informací je ale rozumné pochybovat, a proto je vhodné je vždy konzultovat s ošetřujícími lékaři (Holland, Lewis, 2001).

Někdo popisuje období čekání mezi stanovením diagnózy a léčebného plánu jako nejobtížnější, chybí totiž program boje s nemocí a pro pacientky je složité tolerovat, že rakovinné buňky jsou stále v těle, množí se a nic se nedělá k jejich zničení. Všeobecná počáteční úzkost je následně velmi rychle vystřídána strachem z jednotlivých léčebných postupů. Pro rozhodování o formě terapie a zpracování mnoha dalších informací ve stresové situaci, je potřeba dát pacientce čas (Holland, Lewis, 2001).

Intervenční zásahy by v tomto období měly především respektovat aktuální emocionální situaci pacientky. Přesto se osvědčuje podávání zpřesňujících informací,

nabídnutí individuální psychologické pomoci, podpora autosanačních copingových mechanismů a nabídnutí psychofarmakologické pomoci (antidepresiva, anxiolytika, hypnotika ad.) (Jandourková, Čepická, 2009).

Další praktické pomáhající intervence by měly směřovat ke zrychlení zpracování výsledků vyšetření a jejich obdržení pacientkou, k vytvoření kladných vztahů k ošetřujícímu personálu (pacientky potřebují cítit, že personál bere jejich obavy vážně a že je péče prováděna ohleduplně a s respektem), také je třeba dbát na způsob sdělení a vysvětlení diagnózy (to má zásadní význam pro vyrovnávání se s nemocí) a nabízet další informace (možnost pacientek ptát se na to, co je znepokojuje, je jimi velmi ceněná) (Barraclough, 1999).

4.2 Léčba

Náročná a „zmrzačující“ léčba může být pacientkami vnímána jako horší než nemoc sama. A to zvláště v případech, kdy ženy měly do okamžiku diagnózy jen nepatrné nebo vůbec žádné potíže. Zahájení léčby také vyžaduje úplnou pauzu od normálních, rutinních činností každodenního života, pracovní neschopnost a plné podřízení se režimu v nemocnici při hospitalizaci. Zvláště zatěžující pro pacientky je uvědomění si náročnosti a dlouhodobosti léčby bez jistoty vyléčení (Brennan, Moynihan, 2004; Nezu et al., 2004).

Léčebné terapie pak způsobují řadu nepříjemných vedlejších účinků, bolest a fyzickou zátěž. Více jsme se o nárocích jednotlivých léčebných modalit zmínili v kapitole 1. 4 této práce, zde již jenom stručně připomeneme některé další požadavky, emoční doprovod a možné podpůrné intervence.

Pacientky během léčení tráví mnoho času čekáním v čekárnách, na výsledky, na konzultaci, na zákrok a to se může stát silným zdrojem úzkosti. Mezi dalšími pocity se objevuje všeobecný strach, deprese, smutek, ztráta kontroly nad vlastním životem, bezmoc, beznaděj, stále může přetrvávat i vztek a pocity viny. Tyto negativní prožitky mohou pak výrazně komplikovat proces léčby. Například obavy z očekávaných tělesných změn po operaci (jizvy, ztráta ženství ad.) mohou být příčinou k odsouvání termínu operace a hledání jiných neinvazivních kurativních alternativ (Jandourková, Čepická, 2009; Tschuschke, 2004; Nezu et al., 2004). Chirurgický zákrok prováděný z onkologických příčin je totiž pacientkou i personálem chápán jinak než „běžná“

operace, může být často doprovázen výraznější emocionální odezvou- depresí, úzkostí (Křivohlavý, 2002).

Jako důsledek všech nepříznivých událostí se tedy u pacientek může rozvinout negativní emoční stereotyp. V době léčby také často selhávají obranné mechanismy aktivované v období kolem sdělení diagnózy, což může vést až k neschopnosti realisticky zpracovat informace týkající léčby, protože jsou hodnoceny jako příliš hroživé. Náročnost pravidelného docházení na terapie a kontroly, vedlejší účinky léčby, zvracení, ztráta vlasů, odpor k vlastnímu tělu, nemožnost plánovat si svůj život (např. zákaz jet na dovolenou)- to vše může vést k pocitům osamění, vyřazení ze společnosti i nespokojenosti v domácím prostředí, potažmo k rozvoji deprese a negativní anticipace budoucnosti „*nic hezkého a dobrého už mě v životě nečeká*“ (Dostálová, 1986).

Během léčby jsou pacientky značně fyzicky oslabené, a proto se zvyšuje jejich závislost na ostatních (rodině, přátelích) např. odvozy k lékaři, zajišťování finančního příjmu domácnosti. Nutnost spoléhat se na ostatní a žádat je o pomoc může eskalovat negativní myšlenky pacientek, vinu, neschopnost, bezcennost, bezmoc a beznaděj, a to zejména u těch, které byly zvyklé dlouhodobě pečovat o druhé (Nezu et al., 2004).

Brennan a Moynihan (2004) upozorňují na vybrané aspekty hospitalizace, které mohou být pro pacientku v nemocnici zatěžující. Stres působí nejen nemoc, ale také neznámé prostředí, ve kterém se nemocná ocitá, daleko od domova a bez svých blízkých. Je nucena poznávat řadu nových lidí, jíst a pít na cizím místě, obětovat velkou část svého soukromí a čelit nejistým vyhlídkám bolestivých, nepříjemných nebo dokonce život zachraňujících procedur. Stává se, že zdravotníci v rámci své rutinní práce zapomínají, že některé pacientky nebyly ještě nikdy před tím vážně nemocné a nebyly hospitalizovány v nemocnici. Proto je nutné na tuto skutečnost pamatovat, pacientku podrobně informovat o režimu, orientovat ji na oddělení, provázet celou léčbou krok za krokem a respektovat její individuální charakteristiky při podávání informací.

K výrazným změnám dochází v důsledku léčby i v sociálních vztazích. Dopady kurativních terapií gynekologického nádorového onemocnění na partnerství lze pozorovat zejména v oblasti intimity, kdy je sexuální život značně omezen. Ženy tak mohou mít strach o další existenci blízkého manželského či partnerského vztahu. K omezení dochází i v dalších oblastech například v rodičovských rolích, kdy se proměňují vztahy a v důsledku podrážděnosti a emoční lability nemocné může docházet k ohrožení prožívané pohody mezi matkou a dětmi. Rovněž se proměňují role i v rámci jiných prostředí než rodiny např. práce a nemocnice, kde je nutné vyrovnat se s novou

rolí pacienta. Rakovina má tendenci působit silnou frustraci i v oblasti pracovního života nemocné, může být vnímána jako „stopka“ dalšímu profesnímu růstu a zároveň může vyvolávat silný rozpor mezi tím, že pacientka není schopná pracovat, ale současně cítí nutnost do práce nastoupit kvůli financím (Nezu et al., 2004).

Silná síť sociální opory je pro zvládnání nároků onemocnění velmi důležitá. Bohužel se někdy může stát, že pacientky místo podpory prožívají tíseň, samotu a odmítání. Děje se tak zejména v případech, kdy se přátelé a rodina od nemocné zdánlivě distancují, protože neví, co mají říkat a nechtějí ji zatěžovat telefonáty a návštěvami. Na druhé straně může být ale i jejich snaha o kontakt a pomoc pacientkou vnímána jako nedostatečná. Mohou se objevit negativní reakce na chování, které neodpovídá zcela očekáváním nemocné ženy. V rámci dlouhodobé léčby se přirozeně mění resp. s časem snižuje intenzita podpory a pomoci okolí, zároveň se také zhoršuje finanční situace rodiny a zvyšují se náklady na zdravotní péči. To vše může působit silný distres, podporovat depresivní stavy a vyvolávat sebevražedné myšlenky (Nezu et al., 2004).

Rychlé zákroky, stejně jako rychlé sdělení diagnózy vyvolávají značnou míru stresu. Pacientky nemají čas se například na operaci připravit a cítí tak silnou bezmoc, totální ztrátu kontroly nad situací a „vydání se napospas“. Pokud je to možné, je potřeba poskytnout jim čas na to, aby se vzpamatovaly z šoku, mohly se lékařů doptat na to, čeho se obávají, aby mohly zvážit další alternativy a zjistit, čím mohou samy přispět k dobrému výsledku léčby. Čím více se totiž pacientka může podílet na rozhodování o průběhu léčby a jejím načasování (např. kdy bude zákrok vykonán), tím se zlepšuje schopnost zvládnání nemoci, compliance a snižuje se pocit bezmoci a bezvýznamnosti (Angenendt et al., 2010).

Onkologická léčba je „*prací na plný úvazek*“, ale přesto nejsou většinou pacientky schopné zapomenout na to, co se děje za zdmi nemocnice. Mají čas přemýšlet a pochybovat o tom, jak se mají děti, jestli s nimi zůstane partner, zda se budou moct vrátit do zaměstnání a o dalších věcech. Neobvyklé nejsou ani případy, že nemocné odkládají své léčení do té doby, než si uspořádají svoje záležitosti a zajistí rodinu (Angenendt et al., 2010).

V období léčby je nezbytné pacientku průběžně informovat o průběhu nemoci a efektu léčby a podporovat vše, co aktivně dělá pro zvládnání svého onemocnění (i pokud to vnímáme jako placebo efekt). Naopak je třeba ji rovněž upozornit, pokud si svými aktivitami škodí a vysvětlit, proč si myslíme, že nejsou vhodné. Opět je možné nabídnout pacientce psychologickou pomoc (Jandourková, Čepická, 2009).

Fitch (2010) znovu člení toto období na další části, které jsou charakteristické svými specifickými výzvami:

1) Rozhodnutí o léčbě – na začátku léčby se pacientky musí vyrovnávat s úzkostí z neznámého, s tím že jsou málo zahrnuty do rozhodování o léčbě a s tím, že často „bojují“ s lékařskými termíny a statistikami, kterým nerozumí. Zásadním momentem v životě s gyneko- onkologickým onemocněním je i rozhodování o zachování plodnosti, které s sebou na druhé straně samozřejmě nese zvýšené riziko recidivy karcinomu. Hlavně mladší bezdětné pacientky jsou často ochromeny nespravedlností situace a prožívají veliký distress. Intervence, které mohou snížit negativní prožívání tohoto období, se nesou převážně v duchu informací o možnostech a prognózách jednotlivých terapeutických modalit (Fitch, 2010).

2) Léčba – počátek léčby doprovází řada očekávání, vedlejší účinky terapií a spousta otázek, na které se pacientky pokouší nalézt konkrétní odpovědi. V dalším průběhu se nemocné většinou snaží překonat všechny nepříznivé obtíže způsobené léčbou a vydržet až do jejího konce (např. ztráta ženství po radikální hysterektomii, vlasů, příznaky menopauzy atd.). Úbytek fyzických sil se projevuje zejména v neschopnosti fungovat v zaměstnání a v nezvládnání běžných domácích prací. Pacientku mohou tyto skutečnosti značně frustrovat a tím může následně docházet ke snížení kvality jejího života. Na konci léčby se objevují různé emoce. Kromě očekávané úlevy ženy uvádí i pocity opuštěnosti, protože končí jejich časté návštěvy v nemocnici a intenzivní péče. Pacientky se zaměřují hlavně na zotavení, ale zároveň cítí strach z budoucnosti (Fitch, 2010).

4.3 Zotavování, remise

Hlavní úkol tohoto období představuje pro pacientky emoční vyrovnání se s tím, co prožily. Většina žen hledá svůj „nový normální“ stav, stanovuje si nové priority a hodnoty. Často jsou v této době velkou měrou zaměstnány procesem znovuobnovování sociálních rolí v rodině, v zaměstnání a mezi přáteli. Musí si ale také zvyknout na změny ve své fyzické kapacitě k práci a dalším denním aktivitám (Fitch, 2010).

Nezu a kolegové (2004) a Křivohlavý (2002) uvádí, že po dlouhé intenzivní bitvě s rakovinou může být pro některé pacientky těžké aktivní boj proti této nemoci ukončit. Opuštění nemocnice pro ně může znamenat značnou ztrátu opory a bezpečí „*jsem v dobrých a odborných rukou*“ a také pocit, že jsou mimo nemocnici zranitelnější. Na

ukončení léčby tedy pacientky mohou reagovat depresí, zlostí, hněvem a vyjadřovat silnou nevoli. Objevuje se všudypřítomný strach z recidivy a pochybnosti o uzdravení. Tím se zvyšuje úzkost a ženy se začínají nadměrně pozorovat. Úlevu může přinášet upnutí se na aktivní zdravý styl života, diety a cvičení. Osvědčuje se udržovat s pacientkou kontakt i po propuštění či ukončení léčby. Dostálová (1986) píše o tom, že po skončení fáze léčení často přetrvává deprese, ale zároveň se vrací i naděje a odvaha opatrně plánovat do budoucna.

Návrat ženy zpět do běžného života s sebou přináší nutnost zařadit se mezi „normální“ lidi, znovu převzít povinnosti a sociální role v rodině a zaměstnání. Tento návrat může vyvolávat úzkost a rozpaky nejen na straně bývalých pacientek, ale také u ostatních lidí, kteří si uvědomují jejich zvýšenou zranitelnost. Přesto, že jsou ženy podle vyšetření v pořádku a cítí se fyzicky lépe, přetrvává u řady z nich v remisi strach z vlastní smrtelnosti, z recidivy a starosti o tělesný vzhled. Úzkost se eskaluje především při kontrolních vyšetřeních a výročích spojených s onemocněním (například operace, diagnóza apod.) (Nezu et al., 2004; Holland, Lewis, 2001; Dostálová, 1986).

Pokud jsou výsledky testů i po pěti letech v pořádku, dá se s opatrností tvrdit, že je nemoc překonána (Holland, Lewis, 2001). Odhady doby, která musí uplynout od posledního nálezu, aby byla žena považována za vyléčenou, se ale liší. Většinou se lékařské prognózy zakládají na statistikách (očekávaném průměru), které ovšem často nezohledňují například věk, léčebné komplikace a další faktory (Nezu et al., 2004). Za posledních 50 let prodělala onkologická léčba velký posun směrem k efektivitě a snížení invazivnosti zákroků. Dříve byla žena ráda, že léčbu vůbec přežila, dnes jde lékařům také o to, aby byla zachována kvalita jejího života. Negativní vliv na vyrovnávání se s faktem onemocnění má pacientčin tlak na lékaře, aby odpověděli na otázku „*Jaké jsou moje šance na přežití?*“, kdy všechno pod 100% je velmi zúzkostňující, špatná odpověď (Holland, Lewis, 2001).

K vlastnímu kognitivnímu a emočnímu zpracování prodělaného onemocnění často dochází až ve fázi remise, kdy mají ženy obvykle čas v klidu o všech událostech přemýšlet (Angenendt et al., 2010). Zvládnutí onkologické léčby může být ale i celoživotním fenoménem, kdy intenzita úzkosti a strachu sice klesá s dobou, která uplynula od ukončení léčení, ale nikdy nevymizí zcela (Tschuschke, 2004; Holland, Lewis, 2001).

Řada lidí považuje remisi nádorového onemocnění za druhou šanci k životu a klade si otázky: „*Mám si vydechnout nebo musím být pořád ve střehu?*“ nebo „*Jak se mám*

nyní vrátit ke svému normálnímu životu?“ (Angenendt et al., 2010). Holland a Lewis (2001) stanovili „vývojové úkoly“ pro zdravé vyrovnání se s rakovinou- prvním úkolem je přežít léčbu, dalším začít se vracet zpět do normálního života a za poslední považují dlouhodobé přizpůsobení se, během kterého je rakovina postupně viděna jako uzavřená epizoda v celém kontextu života.

Pro psychické zotavení se z osobní zkušenosti s nádorovým onemocněním je velmi důležité pomoci ženě znovu si vytvořit důvěru ve vlastní tělo, ve své okolí a opětovně vybudovat partnerskou intimitu (hovořit s partnerem otevřeně o sexualitě a potížích). Vhodné je také podpořit pacientku v hledání nových cílů, v tom, aby začala znovu žít a dělat, co ji bude bavit (Angenendt et al., 2010).

To, co pacientkám mnohdy vrací naději a inspiruje k bitvě i jejich rodiny, je přežití a úspěšný boj s rakovinou u mediálně známých osobností (např. Lance Armstrong, Anna K a další). Také „obyčejní“ dlouhodobě „přeživší“ mohou představovat velmi podpůrný prostředek pro nemocné v léčbě, v podpůrné skupině, mohou jim předat svoje zkušenosti a praktické rady (Holland, Lewis, 2001).

Z hlediska změn fyzického vzhledu mohou pacientky prožívat snížené sebehodnocení, pocity zranitelnosti a ztráty přitažlivosti, což může být následováno úzkostmi a depresí a odkládáním intimního styku (Nezu et al., 2004).

V návaznosti na následky radikální hysterektomie se také ženy stále srovnávají s tím, že už nikdy nebudou mít děti, mohou cítit, jako by promeškaly příležitost. V této souvislosti vystupují do popředí i potíže spojené s projevy menopauzy, což může zejména mladé ženy izolovat od jejich kamarádek vrstevnic, protože ty těmito obtížemi neprocházejí (Fitch, 2010). Předčasná menopauza způsobuje negativní zátěž hlavně pro již zmíněné mladé pacientky. Přirozené postupné vyhasínání funkcí rozmnožovacích orgánů je přerušeno náhlým chirurgickým zásahem a je pro tělo velkou zátěží. Pacientky si stěžují na změny struktury vlasů a kůže, výkyvy nálad, návaly horka a vaginální suchost. Všechny fyzické změny (následky léčby, jizvy, zabarvení kůže ad.) útočí na identitu ženy, její sexualitu a atraktivitu, což může působit závažné problémy v partnerských vztazích (Auchincloss, McCartney, 1998).

Způsob, jakým rodinní příslušníci přijmou pacientku po onkologické léčbě, závisí na tom, jaký vztah k sobě navzájem měli předtím a jaký postoj zaujali k jejímu nádorovému onemocnění. Často se stává, že blízcí najednou poskytují méně opory a péče než v léčbě a v době krize, protože choroba už je pro ně minulostí. Což pacientka vnímá velmi negativně a může nabýt dojmu, že jejím pocitům dokáží rozumět jen lidé,

kteří si prošli něčím podobným nebo profesionálové. To se následně může stát skutečností, která vede k vzájemnému odcizení se a její sociální izolaci. Paradoxní situace nastane, když ženy po návratu do „zdánlivé normality“ chtějí svému okolí ukázat, jak jsou silné („syndrom superženy“), chtějí vyhovět očekáváním blízkých, jak se má chovat „*správná uzdravená*“ a že „*všechno bude jako dřív*“, a mají proto obavy mluvit o pokračujícím prožívání nemoci, úzkostech a depresivních pocitech (Angenendt et al., 2010; Nezu et al., 2004; Dostálová, 1986).

Často se objevuje výrazný úbytek energie a ztráta zájmu o předešlé záliby, sex nebo třeba naplánovanou dovolenou. Rodinní příslušníci a blízcí známí ženy těmto jejím projevům velmi často nerozumí, jsou z nich zmatení, domnívají se, že „*už to musí přeci překonat*“, a proto je vhodné s nimi situaci rozebrat a vysvětlit jim jako nestranná odborně vzdělaná osoba příčiny pacientčina chování a uklidnit je, že podobné reakce jsou v těchto případech běžné (Angenendt et al., 2010; Nezu et al., 2004; Dostálová, 1986). Je také možné pacientkám znovu nabídnout účast na podpůrných skupinách, kde se mohou setkat s lidmi, kteří zažívají podobné pocity.

Dlouhodobé přežití onkologického onemocnění zajišťuje mnoho spolupůsobících faktorů. Z těch hlavních zmiňují Holland a Lewis (2001) především zdraví, podporu rodiny a přátel, určité filosofické a spirituální zdroje, základní finanční stabilitu a spokojenost v pracovním a osobním životě.

Ženy potřebují v průběhu celého období boje s rakovinou prožívat stabilní intimní vztah. Holland a Lewis (2001) upozorňují na to, že partnerství, které bylo dobré už před diagnózou nádorového onemocnění, je obvykle nemocí posíleno a naopak to, které bylo špatné, se většinou rozpadá. Řada těch, které přežily, dále uvádí, že se některé jejich sociální vztahy pozitivně proměnily a jsou nyní hlubší a bližší.

Další oblastí, kterou jsou v období remise pacientky nuceny často řešit, je práce. Návrat do zaměstnání po skončení léčby může být pro mnoho pacientek zatěžující nejen kvůli psychickým nárokům (např. nutnost přizpůsobit se novým předefinovaným rolím), ale i z hlediska fyzických sil. Proto mohou pacientky ve spolupráci s ošetřujícími lékaři požádat o dočasný invalidní důchod, prodloužit období rekonvalescence a znovu nabrat síly a energii (Dostálová, 1986).

4.3.1 Kvalita života

Kvalita života je subjektivní a komplexní konstrukt, který dává možnost posuzovat celkový dopad nádorového onemocnění na běžné fungování pacientek v různých fázích onemocnění. V naší práci toto téma zmiňujeme v souvislosti s obdobím remise zejména proto, že se řada pacientek v této fázi ztrácí z dosahu zdravotnických zařízení a lidé v jejich okolí mohou začít příliš rychle vyvíjet tlak na jejich opětovné zařazení do původních sociálních rolí jako před onemocněním, což je pro ženy mnohdy velmi náročné a představuje to velkou zátěž.

Pojetí zdraví ve smyslu definice prezentované WHO (World Health Organisation) daleko přesahuje hranice medicíny stejně jako koncept kvality života. Ta je výsledkem interakce mnoha různých faktorů a podmínek, a proto můžeme říct, že se jedná o multidimenzionální pojem. WHO stanovuje šest hlavních domén kvality života: fyzické zdraví, psychické zdraví, nezávislost, sociální vztahy, prostředí a spiritualita (WORLD, 29. 01. 2013). V teoretické rovině rozlišujeme dva druhy kvality života- *subjektivní* (emocionalita a všeobecná spokojenost se životem) a *objektivní* (splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví).

Jako speciální část celého konceptu kvality života vznikla tzv. kvalita života ovlivněná zdravím (Health Related Quality of Life)- tento koncept v sobě zahrnuje prožívání nemoci, léčby i jejích vedlejších účinků.

U onkologicky nemocných slouží toto posuzování také ke zhodnocení toho, zda je účelné aplikovat pacientkám náročnou léčbu s prognosticky nejasným přínosem (Hnilicová, 2005). Lékařská péče a medicínské postupy by proto měly být voleny nejen s ohledem na kvantitu života („jak dlouho“), ale též na jeho kvalitu (Sláma, 2005). Hnilicová (2005) v této souvislosti píše, že v některých případech může život prodlužující terapie kvalitu života pacientek zhoršovat víc než nemoc sama. Proto jsou některé pacientky ochotny dobrou kvalitu svého života vyměnit i za menší šanci na úspěšnou léčbu, „není důležité, jak dlouho budu žít, ale jak dobře“ (Brennan, Moynihan, 2004; Holland, Lewis, 2001).

Sláma (2005, s. 289) definuje kvalitu života onkologicky nemocných takto: „... vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, jenž by mu skýtal uspokojení.“

Brennan a Moynihan (2004) se domnívají, že kvalitu života u onkologických pacientek tvoří zejména tyto komponenty:

1. fyzické obsahy (bolest, nauzea a další)
2. funkční schopnosti (pocit síly, únavy, věnování se zájmům a další)
3. rodinná pohoda (wellbeing)
4. emoční pohoda (kontrola situace, anxieta, depresivita, distres z bolesti, strach z relapsu apod.)
5. léčebné úspěchy (případně neúspěchy)
6. sexualita, intimita (tělesný sebeobraz, sebeúcta, fertilita)
7. sociální fungování (role a vztahy, izolace, zaměstnání apod.)
8. spirituální a existenciální dimenze (smysl nemoci, seberealizace, religiozita, naděje, osobní hodnoty, přesvědčení, víra atd.)

V oblasti kvality života se u onkologických pacientů všech typů diagnóz posuzuje zejména vliv nemoci a léčby na jejich tělesný a psychický stav. Nesmírně důležité je i hodnocení funkční zdatnosti ve společenském, pracovním a rodinném životě (Sláma 2005). Toto hodnocení se uskutečňuje na podkladě vlastních individuálních hodnotových preferencí, očekávání, ambicí, snů, víry v budoucnost a minulých zkušeností každé pacientky (Spilker, 1996). Brennan a Moynihan (2004) kvalitu života přirovnávají k „pohyblivému písku“, protože také závisí na aktuálně prožívané realitě (např. bolesti, nepohodě v rodině, míře únavy apod.).

Hodnocení kvality života se během období remise velmi pravděpodobně kvalitativně liší od akutních stádií onkologického onemocnění (Deimling et al., 2006). Z dlouhodobé perspektivy se u většiny pacientek po ukončení léčby navrácí kvalita života postupně na určitou přijatelnou míru, což ovšem neznamená, že se jedná o stejnou kvalitu života jako před onemocněním (více např. Amir, Ramati, 2002; Andrykowski et al., 2005; Avis et al., 2005). Často přetrvávají problémy např. v sexuální oblasti, s větší unavitelností, ztrátou zaměstnání apod. Pacientky pak velmi často hodnotí kvalitu svého života především podle těchto limitů jejich každodenního fungování, které vůbec nemusí korespondovat s jejich zdravotním stavem (Gurková, 2011).

V posuzování kvality života pacientkou v remisi onkologického onemocnění jsou také důležité její vlastní minulé představy o životě a to, jak jsou ve shodě s aktuální realitou. Její vnímání ale také závisí na kulturním prostředí a hodnotových systémech, ve

kterých se žena pohybuje. Kvalita života pak může představovat míru, do jaké je žena schopna využívat možnosti svého života (i navzdory všem omezením), zda zažívá spokojenost a dosahuje naplnění v rozhodujících životních oblastech fyzického, psychického, sociálního a spirituálního bytí (Hnilicová, 2005). Patientky tedy srovnávají své působení ve všech těchto sférách před a po nemoci, což může vyvolat různou emoční odezvu.

Je zřejmé, že kvalita života může být posuzována na různých úrovních, konkrétní dimenze ženy zohledňují zejména podle toho, jak jsou pro ně osobně důležité. V každém okamžiku života s nemocí se proto bude hodnocení jeho kvality pacientkou pravděpodobně lišit od stejného hodnocení lékaři či dalšími blízkými pečujícími osobami (Vodvářka, 2001).

Jak píše Sláma (2005), na kvalitu života patientek během nemoci i po ní má velmi pozitivní vliv i zkušenost s lidskostí a profesionalitou pečujících odborníků (např. přítomnost psychologů a dobrovolníků), s citlivou a otevřenou komunikací (společné hledání řešení situace) a v neposlední řadě i s příjemným prostředím během léčby (úroveň vybavení pokojů, čekáren, ambulancí, strava). Dalším velmi významným podpůrným faktorem je i sociální opora, jejíž míru a intenzitu značně ovlivňují osobnostní charakteristiky každé pacientky (extraverze, neuroticismus, vnímaná sebeúcta...). V této souvislosti je nutnou podmínkou pro zažívání dobré životní kvality prožívání autonomie, tedy toho, že rozhodují o vlastním životě a mám ho pod kontrolou (Hnilicová, 2005).

Nemocné ženy jsou nuceny se vzdát mnoha věcí nebo je alespoň přehodnotit a přijmout. Mladé patientky se po invazivní léčbě karcinomu děložního hrdla a dalších gynekologických malignit potýkají hlavně se skutečností, že nikdy nebudou moct mít vlastní děti.

Onkologické onemocnění tedy téměř vždy představuje velmi dramatický proces psychické a existenciální adaptace a zahrnuje zázitky mnoha ztrát. Může ale také do života přinést vítězství a pozitivní zkušenosti např. pevnou sociální oporou, příznivou proměnu sociálních rolí, změnu hodnotového žebříčku atd. Těmto změnám se budeme podrobněji věnovat v následující kapitole o posttraumatickém růstu.

4.3.1.1 Výzkumná šetření

Výzkumných studií, které by se zabývaly kvalitou života u pacientek po prodělaném onkologickém onemocnění děložního hrdla, není mnoho. Přesto Greimelová a kolegové (2009) zjistili, že pacientky, které přežily radiologickou léčbu karcinomu děložního hrdla, jsou více ohroženy z hlediska kvality života a sexuálního fungování než pacientky, které podstoupily pouze chirurgické a chemoterapeutické léčení. Pacientky, které nebyly léčeny radioterapeuticky, se přibližně po pěti letech vrátily na stejnou úroveň kvality života jako ženy, které se nikdy onkologicky neléčily. Ačkoli je podle výzkumníků míra sexuální aktivity ozařovaných pacientek nižší, jejich sexuální uspokojení je podobné jako u pacientek léčených chirurgicky a chemoterapeuticky.

Wenzel a kolegové (2005) se zabývali kvalitou života a dlouhodobými psychosociálními následky u žen v produktivním věku 5- 10 let po diagnóze rakoviny děložního hrdla (průměrný věk v době diagnózy byl 37 let). Respondentky hodnotily současnou kvalitu života jako dobrou, mluvily o dostatečné sociální podpoře, dobrém sexuálním uspokojení i snížení distresu spojeného s onkologickou diagnózou. Důležitým zjištěním této studie bylo to, že mladší pacientky v období remise zažívají větší míru stresu než starší ženy. S tím mohou souviset i výzkumné závěry Deimlinga a kolegů (2006), které poukazují na to, že starší lidé mají sklon lépe přijímat skutečnosti, které jsou mimo jejich kontrolu, na rozdíl od mladších osob a to i přes to, že užívají méně fungujících copingových strategií nezávisle na typu prodělaného onkologického onemocnění.

Wenzel a kolegové (2005) dále upozorňují na to, že některé psychické potíže, které se pojí s prodělaným nádorovým onemocněním, pokračují i po jeho překonání a žádají si pozornost a následnou péči. Až 69% dotázaných žen například uvedlo, že by navštěvovalo podpůrný skupinový program během primární léčby, kdyby jim byl lékaři nabídnut. Výzkumníci dále identifikovali čtyři základní ukazatele, které ovlivňují kvalitu života onkologických pacientek- spirituální pohoda (well-being), maladaptivní coping, obavy o zachování plodnosti a specifická úzkost související s nádorovým onemocněním.

K zajímavým závěrům dospěli Bradley a kolegové (2006), kteří sledovali a srovnávali kvalitu života a náladu dlouhodobě přeživších pacientek (5- 20 let) po nádorovém onemocnění endometria a děložního čípku. Výzkumu se účastnily 3 skupiny žen- s rakovinou děložního hrdla, s rakovinou endometria a zdravé kontroly. Tyto tři skupiny se mezi sebou statisticky významně nelišily ani v kvalitě života ani v míře depresivity. Ženy po léčbě karcinomu děložního hrdla však prokazovaly více

anxiety, dysforie, vzteku a zmatku než ostatní dvě skupiny. Zvýšená míra depresivity byla obecně zaznamenána u nezaměstnaných a nezadaných pacientek. Výsledky dále ukázaly, že způsob léčby, stádium nemoci a délka času od sdělení diagnózy neměly vliv ani na kvalitu života ani na náladu pacientek. Což je v rozporu s výsledky Constanza a kolegů (2006), kdy krátkodobě léčené ženy vykazovaly lepší kvalitu života než ženy léčené dlouhodobě, a také s výsledky výzkumného týmu Greimelové (2009), který poukázal na zhoršenou kvalitu života pacientek, které podstoupily radiologickou léčbu. Dle Bradleyové a kolegů (2006) se kvalita života u obou druhů onkologického onemocnění (děložního hrdla a endometria) po 5 letech blíží ke zdravé populaci, ale diagnóza rakoviny děložního hrdla vede více k negativnímu ladění (zvláště u nezaměstnaných pacientek žijících osamoceně bez rodiny). Autoři se také hlásí k obecnému předpokladu, že lepší kvalita života zvyšuje naději na přežití nemoci. V oblasti sociálního well-beingu se obě diagnózy nelišily, ale ženy po diagnóze karcinomu děložního hrdla vnímaly svoje sociální fungování jako horší než ženy po diagnóze rakoviny vaječníků.

Jak již bylo zmíněno, Constanzo a kolegové (2006) zkoumali rozdíly v copingových strategiích a kvalitě života mezi dlouhodobě a krátkodobě léčenými onkologickými pacientkami. Dlouhodobě léčené ženy používaly více strategií zahrnujících aktivní coping, hledání sociální opory a mentální uvolnění. Výzkum ale neprokázal, že by tyto funkční copingové strategie měly vliv na kvalitu jejich života či na jejich náladu. Naopak se ale ukázalo, že pokleslou náladu a sníženou kvalitu života mohou podporovat vyhýbavé copingové strategie dlouhodobě léčených pacientek. Autoři dále dospěli k závěru, že vztah mezi copingem a kvalitou života je významný v případě dlouhodobé léčby. Krátkodobě léčené pacientky s lehčími stádii onemocnění vykazovaly obecně lepší kvalitu života a to zejména ve fyzické a emoční oblasti a v běžném fungování, naopak dlouhodobě léčené ženy vykazovaly větší míru anxiety.

Bartoces a kolegové (2009) neshledali žádné rozdíly mezi fyzickou a mentální složkou kvality života u žen s karcinomem děložního hrdla a žen s karcinomem in situ. Chtěli ale zároveň upozornit na to, že druhá skupina žen v předrakovinovém stádiu je často z důvodu posouzení menší závažnosti onemocnění z psychologických a dalších intervencí vyloučena, ačkoliv i pro ně může být zpracování této diagnózy psychicky náročné. Autoři zjistili, že u pacientek s karcinomem in situ je narušeno zejména jejich sebehodnocení, které je spjato spíše s mentální složkou kvality života, a proto jsou intervence podporující psychickou pohodu v interpersonální oblasti, schopnosti řešení

problémů, hledání sociální podpory, přesměrování kariérních cílů a volnočasových aktivit apod. velmi efektivní.

4.3.1.2 Nástroje pro kvantitativní hodnocení

Velikost karcinomu se dá určit přesně, ale kvalita života není takto jednoznačně měřitelná veličina, zejména pro to, že je vždy pacientkou hodnocená skrze její individuální charakteristiky, jak již bylo zmíněno. Pokusy změřit kvalitu života vycházejí z přání vyhodnotit v co nejširším pohledu dopad určité nemoci a porovnat mezi sebou různé způsoby léčení při kontrolovaném sledování jejich účinků. Dle Slámy (2005) panuje shoda v tom, že onkologičtí pacienti vnímají významné pozitivní změny v kvalitě života až poté, co se jejich aktuálně posuzovaný stav zlepší alespoň o 10% oproti původně hodnocenému.

Přínos dotazníků posuzujících kvalitu života je ceněn zejména ve výzkumných šetřeních a studiích, v klinické praxi je tato metoda užitečná méně. Dotazníky se ale mohou stát dobrou osnovou rozhovoru o oblastech, které mohou být pro pacientku významné (Sláma, 2005).

V roce 1948 posuzoval kvalitu života u onkologických pacientů jako první Karnofsky, šlo o posouzení funkční zdatnosti resp. „**performance status**.“ V 80. letech hodnotili kvalitu života pacientů lékaři a sestry tzv. **Spitzovým indexem kvality života**, bez ohledu na to, že pacientovo hodnocení mohlo být diametrálně odlišné (Sláma, 2005; Křivohlavý, 2002).

V dnešní době existuje několik dotazníků, které se zaměřují úzce na zkoumání kvality života u onkologických pacientů vzhledem k jejich specifické léčbě např. **FACT** (Functional Assessment of Cancer Therapy), **FLIC** (Functional Living Index- Cancer) či **QLQ- C30** (Quality of Life Questionnaire), který vytvořila Mezinárodní organizace pro léčbu rakoviny (EORTC) (Gurková, 2011).

Léčba různých typů nádorů zahrnuje vlastní specifické okruhy problémů a potíží, které následně ovlivňují kvalitu života pacientů. Tento fakt dal vzniknout tzv. nádorově specifickým dotazníkům. Dle Slámy (2005) existuje na 200 dotazníků zaměřujících se na různé aspekty kvality života. Např. dotazníky zaměřené na symptomy spojené s léčbou bolesti (Brief Pain Inventory, McQill Pain Questionnaire), na symptomy nevolnosti a zvracení (Marrow Assessment of Nausea and Emesis) a dále na souhrnné zhodnocení nejčastějších symptomů (Edmonton Symptom Assessment Scale, Rotterdam Symptom Checklist). QLQ- C30 verze 3.0 z roku 2010 obsahuje moduly pro konkrétní symptomy a

obtíže, zahrnuje 30 položek, 5 funkčních (tělesné, kognitivní, emocionální a sociální fungování a vykonávání rolí) a 3 symptomové škály (únava, bolest zvracení). Z původního dotazníku bylo vytvořeno 16 specifických modulů pro jednotlivé diagnózy, tyto verze byly přeloženy i do českého jazyka (Gurková, 2011). Pro rakovinu děložního hrdla existuje verze **QLQ – CX24**.⁴

V anglickém jazyce je dostupná ještě řada sebeposuzovacích metod, které souvisejí s kvalitou života např. **Sheldue for the Evaluation of Individual Quality of life** (dovoluje respondentovi specifikovat hodnotu kvality jeho života individuálně, ne tak, jak ji posuzují jiní lidé); **The Medical Outcome Study 36-item short form (SF- 36)**; **Life Evaluation Questionnaire** (hodnotí symptomy a úroveň denního fungování a reflektuje pozitivní růst u lidí, kteří byli konfrontováni s možností smrti v 5 oblastech- svoboda ohledně omezení plynoucích z nemoci, ocenění života, spokojenost, vztek, sociální integrace) (Brennan, Moynihan, 2004). Další dotazníky lze dohledat např. v databázi PROQUOLID.⁵

Vzhledem k mutidimenzionalitě konceptu kvality života ovlivňované zdravím je ale validita dotazníků, které ji měří, tedy to, co opravdu měří, k čemu jsou v praxi použitelné a zda dobře odpovídají konkrétní situaci, ve které mají být použity, problematická (Svoboda, 1999). Při snaze exaktně zkoumat úroveň kvality života onkologických pacientek je důležité zvážit jejich výchozí úroveň před nemocí. Při nízké premorbidní úrovni kvality života může být totiž i malá změna pocíťována jako významná a na druhou stranu, když je výchozí úroveň relativně vysoká, nemusí být stejná změna pro pacientku žádným přínosem. Podobným způsobem může velikost klinicky významného rozdílu v kvalitě života nemocných žen ovlivňovat prognóza jejich diagnózy. V případě špatné prognózy je většinou i malé zlepšení hodnoceno jako důležité a podstatné, naopak slibný pozitivní předpoklad uzdravení se s sebou nese vyšší očekávání do budoucna. Pacientky také citlivěji vnímají zhoršení svého stavu než změny k lepšímu. Subjektivní hodnocení kvality života ale též závisí na premorbidní osobnosti pacientek a jejich schopnosti introspekce (Mareš, Urbánek, 2006).

4.3.1.3 Vztah mezi koncepty kvality života a posttraumatického růstu

Dalo by se předpokládat, že mezi koncepty kvality života a posttraumatického růstu bude v kontextu diagnózy rakoviny přímý vztah, ale výsledky výzkumných šetření

⁴ Dostupné z <http://groups.eortc.be/qol/eortc-modules>.

⁵ Více informací na <http://www.proqolid.org>.

nejsou jednoznačné. Některé výzkumy tento vztah prokázaly (např. Morrill et al., 2008), ale většina studií spojitost mezi těmito proměnnými nepotvrdila (např. Linley, Joseph, 2004; Stanton, Bower, Low, 2006). Přesto však může posttraumatický růst ovlivňovat kvalitu života nepřímo např. tím, jak zlepšuje psychický stav pacientů (pozitivní emoce, well-being, snížení stresu atp.). I když posttraumatický růst nutně nemusí znamenat úplné vymizení emočních, psychických a somatických obtíží, Johnson Vickberg a kolegové (2001) zjistili významný vztah mezi vytvářením smyslu a nalezením smyslu nemoci (jako procesů posttraumatického růstu) a kvality života především v psychické a sociální oblasti.

4.3.2 Posttraumatický růst

„Nic není tak ohrožující jako změna ... na druhou stranu se málokdy stává, aby se v tak krátkém čase nabízelo tolik možností pro nové uspořádání našeho světa ...“ (Vodáčková et al., 2002, s. 30)

Vážné onemocnění se považuje za 6. nejvíce stresující událost v životě člověka (Holmes, Rahe, 1967). Podle Barraclough (1999) však netrpí většina pacientů po překonání nádorového onemocnění výrazným psychickým poškozením. Jak v průběhu, tak i ve fázi remise se nemoc může dokonce stát prostředkem k důležitým pozitivním změnám v postojích a hodnotách. Jedná se například o větší oceňování života, žití v přítomnosti („každý den je bonus navíc“), menší zájem o hmotné záležitosti, získání větší sebedůvěry a ochoty naplňovat vlastní přání a sny, resp. „dělám to, co chci dělat.“

Široké spektrum pozitivních změn, které lidé zažívají po traumatické události resp. v této práci po onkologickém onemocnění, představuje koncept posttraumatického růstu (posttraumatic growth). Posttraumatický osobnostní růst, jako následek traumatu při konfrontaci se smrtí, začal být blíže studován v 80. letech minulého století. Ukázalo se, že k němu dochází i v těch nejzávažnějších traumatizujících situacích navzdory současně působícímu stresu. (Tedeschi, Park, Calhoun, 1998). U dospělých, kteří onemocněli rakovinou, je dle různých autorů (např. Cordova et al., 2001, 2007; Manne et al., 2004, Stanton, Bower, Low, 2006; Sumalla, Ochoa, Blanco, 2009 ad.), relativně běžný.

V zahraniční literatuře se můžeme setkat s řadou různých pojmenování tohoto fenoménu např. růst související se stresem (stress related growth), pozitivní přerámování (positive re-interpretation), pozitivní přizpůsobení (positive adjustment) či pozitivní adaptace (positive adaptation) atd. V naší práci budeme užívat označení

posttraumatický růst či zkrácenou formu anglického názvu **PTG** (posttraumatic growth).

Pokud budeme vnímat onkologické onemocnění jako krizi, můžeme je chápat jako příležitost k prověření vlastních možností a mezí v kladném i záporném smyslu. Přestože nemoc bývá spojena s bolestí, utrpením, ztrátou a bezmocí, za určitých podmínek se může stát „ ... šancí k novému prožívání identity, lze z ní vyjít s novými možnostmi chování, s novou dimenzí prožívání sebe a světa, snad i přímo s novým prožitkem smyslu a s vědomím, že jsme se stali kompetentní nakládat se životem, že už nejsme pouze životu vystaveni“ (Kastová, 2000, s. 13).

V důsledku prožívané krize dochází k významnému zpochybnění předpokladů, které má člověk o světě, o vlastním životě i zdraví. Paradoxně ale tato skutečnost umožňuje zažít následný růst. Obecně platí, že čím závažnější je trauma, tím je více narušen dosavadní způsob vnímání světa a tím je i míra posttraumatického růstu vyšší. To platí pouze do určité míry, příliš vysoká hladina posttraumatický růst naopak zastavuje.

Při PTG tak dochází ke kvalitativním pozitivním psychickým změnám, které probíhají jak v kognitivních tak i v emocionálních schématech lidské psychiky a vztahují se k přesvědčení o srozumitelnosti, smysluplnosti a ovlivnitelnosti událostí. Kognitivní zpracování situace a jejího významu pak může vybudovat nové psychické struktury a přispět k větší odolnosti vůči dalším otřesům. Velkou váhu mají též změny v emocionální oblasti, prožívání totiž zasahuje hlubší osobnostní roviny (Tedeschi, Calhoun, 2004). Tedeschi, Park a Calhoun (1998) vidí posttraumatický růst jednak jako proces, ale také jako výsledek adaptace na zátěžovou situaci.

Autoři definovali sedm podmínek, které charakterizují proces posttraumatického růstu (Tedeschi, Calhoun, 1995):

- 1) v procesu posttraumatického růstu se mění dosavadní schémata (např. změna postojů a přesvědčení ohledně akceptace vlastní zranitelnosti a smrtelnosti)
- 2) avšak určité skutečnosti možnost změn schémat snižují, jelikož jsou nevyvratitelné v důsledku jakékoli události (např. náboženská přesvědčení)

- 3) důležitou podmínkou v procesu posttraumatického růstu je subjektivní pozitivní hodnocení změn, ke kterým dochází v důsledku zátěžové situace (resp. onkologického onemocnění)
- 4) různé události (traumata, krize, onemocnění apod.) zpravidla vedou k odlišným typům posttraumatického růstu, resp. k růstu v odlišných oblastech lidského života
- 5) posttraumatický růst významně souvisí s osobními charakteristikami (některé mohou přispět např. extravertze, schopnost přizpůsobit své chování omezením, která plynou ze zátěžové situace, jiné naopak PTG brzdí např. neuroticismus, externí locus of control aj.)
- 6) k posttraumatickému růstu dochází, pokud trauma (nemoc) zaujímá centrální místo v životním příběhu
- 7) důsledkem posttraumatického růstu je i prohloubení moudrosti

Zájem o posttraumatický růst u závažných somatických onemocnění souvisí především s rozmachem pozitivní psychologie. Posttraumatický růst onkologických pacientek totiž zahrnuje pozitivní změny, které jim umožňují vyrovnat se se specifickými výzvami onemocnění, jimž musí čelit. Jedná se např. o zlepšení sociálních vztahů s blízkými, větší vážení si života, zvýšenou osobní sílu, nové možnosti do budoucna, spirituální změny a růst či užívání aktivních copingových strategií. Mnoho studií o posttraumatickém růstu u onkologických pacientů je zaměřeno na ženy s diagnózou karcinomu prsu (např. Cordova et al., 2001; Manne et al., 2004, Weiss, 2004 a další), bohužel ale existuje málo výzkumných šetření u žen s diagnózou karcinomu děložního hrdla (např. Pearman, 2003, Smith et al., 2008). Přitom tato diagnóza je spojena s významně specifickými stresory, které mohou posttraumatický růst podporovat nebo jím být ovlivněny, jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách této práce.

Konfrontace s vlastní konečností v reakci na život ohrožující onkologickou diagnózu podle Yaloma (2006) vede člověka k užšímu kontaktu se sebou sama, k silnějšímu pocitu blízkosti s druhými lidmi a k prohloubení schopnosti žít v přítomném okamžiku. V souvislosti s posttraumatickým růstem shrnuje hlavní oblasti, kterých se pozitivní změny týkají:

1. přeskupení životních hodnot (nezabývat se triviálními věcmi)
2. pocit svobody a schopnost nedělat to, co nechci
3. zesílení prožitku bytí v přítomnosti (neodkládat život na budoucnost)

4. radostné ocenění životního řádu (změny ročních období, vítr, padající listí, atd.)
5. hlubší komunikace s milovanými lidmi
6. menší obavy z odmítnutí v mezilidských vztazích a větší ochota riskovat než před krizí resp. onemocněním

Podle Tedeschiho a Calhouna (2006) se posttraumatický růst týká především pěti hlavních oblastí, ve kterých lidé zažívají pozitivní změny a které se vzájemně prolínají. Změny ale mohou nastat i v jiných oblastech, jež se specificky váží k různým druhům traumatizujících událostí např. změna stravovacích návyků a životního stylu u onkologických pacientů. Nicméně první hlavní oblastí jsou *změny ve vnímání sebe sama*, kdy dochází k sebeocenění za aktivní překonání traumatické události (ne oběť okolností, ale aktivní člen), vnímání větší osobní síly, sebedůvěry a sebejistoty, zároveň ale na druhé straně také k prožitku pocitu větší zranitelnosti a konfrontaci s limity vlastních možností. Uvědomění si těchto omezení dovoluje uspořádat si jasněji životní priority, akceptovat vlastní konečnost a autentičtěji žít, tedy mít větší odvahu odmítat vyhovět očekáváním okolí a žít podle vlastních vnitřních hodnot.

Druhou oblastí jsou *změny v interpersonálních vztazích*. Přijetí konečnosti vlastního života vede k intenzivnějšímu vnímání blízkosti a intimity ve vztazích s druhými lidmi, může docházet k otevřenějšímu vyjadřování emocí a sebeodhalování. Dochází i ke zvýšení úcty a soucitu s druhými lidmi, vyskytuje se i větší ochota poskytovat pomoc a podporu ostatním, což zpětně podporuje vnímání vlastních kompetencí, čímž se zvyšuje vlastní sebedůvěra. Ukazuje se, kdo je skutečný přítel a kdo nikoli (Tedeschi, Calhoun, 2006).

Třetí okruh se týká *změn životních filozofie a ocenění života*, kdy se nově řadí životní hodnoty (např. preference ohledně trávení volného času, nechuť k jeho plýtvání), zvyšuje se úcta k hodnotě každého prožitého dne a smysl pro to, co je osobně důležité. Některé předměty a události, které se zdály nezbytné před traumatickou událostí (onkologickým onemocněním), po této zkušenosti náhle ztrácí svou důležitost a jiné ji naopak získávají. Posttraumatický růst tedy dále do života člověka přináší *nové příležitosti*, pro které by dříve neměl prostor (Tedeschi, Calhoun, 2006).

Traumatické zkušenosti také upevňují víru a ovlivňují poslední oblast změn - *spiritualitu*, dodávají pocit kontroly nad vlastním životem a napomáhají nalézt jeho smysl. Člověk se tak mění v duchovní i náboženské oblasti a získává moudrost (oceňování maličností, samozřejmostí). I když bezprostřední reakce na traumatizující

situaci může vést k oslabení náboženské víry (více viz. kapitola 3.3.3), v delším horizontu ji naopak může snaha o porozumění celé situaci upevňovat (Tedeschi, Park, Calhoun, 1998; Tedeschi, Calhoun, 2006).

Výsledky studie Cordovy a kolegů (2001) potvrzují výše zmíněné teoretické rozčlenění oblastí změn i v praxi u onkologických pacientek. Identifikovaly totiž, že k PTG u nich dochází zejména v oblastech vztahů a blízkosti s druhými lidmi, vážení si toho, že mohou žít, a spirituality.

V souladu s výše zmíněnými informacemi teorie posttraumatického růstu rozhodně nepopírá negativní důsledky nemoci. Nabízí rozšíření o pohled na pozitivní konsekvence traumat či životních krizí. Příznivé a nežádoucí následky nemoci jsou dvěma na sobě nezávislými dimenzemi, které mohou poukazovat na kladný vztah mezi pozitivními zisky a mírou prožívaného stresu (Joseph, Linley, 2005). Podle Josepha a Linleyho (2005) dochází k posttraumatickému růstu u 30 – 90 % osob, které prožily traumatickou událost, resp. dochází u nich k růstu alespoň v jedné oblasti jejich života. Podle Petrie a kolegů (1999) dochází u onkologických pacientů k pozitivním změnám ve smyslu posttraumatického růstu přibližně v 60% případech, a to zejména v oblasti zlepšení blízkých interpersonálních vztahů.

Pouze okrajově chceme zmínit, že i blízké pečující osoby mohou projít pozitivními psychologickými změnami při překonávání této náročné situace, avšak literatura se tomuto tématu téměř nevěnuje, zaměřuje se hlavně na osoby, které prošly traumatickou událostí (Manne et al., 2004). Výzkumná studie Weiss (2004) identifikovala, že posttraumatický růst u partnerů pacientek s onkologickým onemocněním prsu byl spojován se sociální a manželskou oporou, s hloubkou oddanosti a kvalitou manželského vztahu i PTG ženy. Weiss upozorňuje, že jakékoli podpůrné psychosociální intervence by měly být poskytovány oběma partnerům, protože páry, které čelí nádorovému onemocnění, zažívají společně nejen bolest, ale také potenciální zisky ve smyslu růstu po překonání traumatu. Zjištění, že k PTG dochází i u partnerů pacientek, není překvapivé, protože tím, že muži se svými ženami sdílejí utrpení i existenciální krizi, mohou prožívat silnou úzkost i depresi, což představuje potenciál pro osobnostní růst.

4.3.2.1 Prediktory a podpůrné faktory

Míra posttraumatického růstu závisí především na subjektivním prožívání nemoci onkologickými pacientkami, ne na objektivních charakteristikách celé situace. Největší roli hrají, již v předchozích kapitolách zmíněné, individuální osobnostní charakteristiky, copingové strategie, předchozí zkušenosti a také sociální podpora, tedy stejné faktory, které určují míru citlivosti vůči traumatické zkušenosti (Vodáčková et al., 2002).

Z hlediska osobnostních proměnných, které napomáhají PTG, bývají v odborné literatuře (např. Joseph, Linley, 2005) zmiňovány např. locus of control, self-efficacy, resilience, sense of coherence, autonomie, prožívaný smysl života a další části teorie well-beingu. Podle Lelorain, Bonnaud- Antignac a Florin (2010) je PTG úzce propojen s vnímanou duševní kvalitou, pozitivním hodnocením života, prožívaným štěstím a osobní silou. Jako podpůrné faktory pro PTG se výzkumníkům dále ukázaly pozitivní afektivita a adaptační copingové mechanismy (aktivita, vztahovost, spiritualita a do jisté míry i popření). Vztahy těchto konceptů však nejsou jednoznačné, neboť je např. Cordova a jeho kolegové (2001) při výzkumu posttraumatického růstu u lidí, kteří prošli zkušeností s onkologickým onemocněním, nepotvrzují.

Ze sociodemografických údajů (např. věk, vzdělání, výše příjmu) působících na PTG se stejně jako u adaptace na nádorové onemocnění ukazuje jako důležitý prediktor rodinný stav (Updegraff, Taylor, 2000). Některé výzkumy pacientek v remisi nádorového onemocnění prsu ukazují, že vdané ženy vykazují vyšší míru posttraumatického růstu než ženy svobodné (Weiss, 2004). Schaefer a Moos (1998) upozorňují na klíčovou podpůrnou roli sociální opory, kdy se pacientkám se závažnější onkologickou diagnózou dostává od okolí více podpory, a proto mohou také vykazovat více pozitivních změn ve smyslu PTG. Dle Weiss (2004) sdělovaly ty pacientky, které měly v době léčby možnost být v kontaktu s nějakou ženou, která již nemoc překonala a vnímala z této skutečnosti nějaké přínosy, signifikantně vyšší PTG než pacientky, které takovou možnost neměly.

Bellizzi a Blank (2006) proto navrhují vytvořit komplexní model posttraumatického růstu tak, aby postihoval všechny faktory, které se podílejí na PTG pacientek v remisi nádorového onemocnění prsu. Z výsledků jejich výzkumného šetření se totiž ukázalo, že mladší věk v době stanovení diagnózy, soužití v partnerském vztahu, zaměstnanost, nižší vzdělání (umožňuje větší růst v oblasti sociálních vztahů, ale ne v oblasti většího vážení si života), vnímání intenzity nemoci (čím více, tím vyšší míra

PTG) a aktivní formy copingových strategií představují dobré prediktory pro PTG u onkologických pacientek. Naopak doba, která uplynula od sdělení diagnózy, děti, předchozí zdravotní stav, etnická příslušnost, optimismus ani náboženská víra s mírou PTG nekorelovaly. Ani v této oblasti však nejsou data jednoznačně přesvědčivá, neboť Lelorain, Bonnaud- Antignac a Florin (2010) považují demografické faktory a proměnné týkající se zdravotních charakteristik diagnózy maligního onemocnění prsu za málo podstatné.

4.3.2.2 Nástroje pro kvantitativní hodnocení

Nejčastěji používanou metodou, s jejíž pomocí lze posttraumatický růst objektivně posuzovat je dotazník **The Posttraumatic Growth Inventory** - PTGI Tedeschiho a Calhouna (1996), obsahuje 21 položek (viz. příloha č. 10), ze kterých bylo faktorovou analýzou vytvořeno 5 subškál odpovídajících dříve zmíněným hlavním oblastem PTG:

1. Větší ocenění života a změna hodnot (Appreciation of Life): změna vědomí toho, co je subjektivně důležité, především ve vnímání každodenního života a váhy toho, co bylo předtím samozřejmostí.

2. Vztah k lidem (Relating to Others): zlepšení a zkvalitnění vztahů s blízkými lidmi, citlivost a empatie k utrpení druhých lidí obecně i k těm, co sdílejí podobný osud.

3. Osobní síla (Personal Strength): pocit větší osobní síly, nebo i nové zjištění pocitu vlastní síly, což reaguje na uvědomění si větší zranitelnosti a smrtelnosti.

4. Nové možnosti (New Possibilities): nové životní cíle a směr života, změna povolání, věnování se pomoci druhým apod.

5. Duchovní růst (Spiritual Change): posun a otevření se zásadním existenciálním a duchovním otázkám, rozvinutí spirituálního přesvědčení; během setkání se s beznadějí a vlastní konečností se může objevit silná víra i u lidí nevěřících v náboženském smyslu.

I přes hojné empirické užívání této metody, má bohužel dotazník problematickou validitu, zejména vzhledem ke složitosti a multidimenzionalitě samotného konceptu posttraumatického růstu.

Dalším používaným dotazníkem je **The Stress-Related Growth scale** – SRGS (Park, Cohen, Murch, 1996), resp. jeho revize RSRGS, který v 8 subškálách hodnotí pozitivní změny v reakci na stres (regulaci afektů, víru či duchovní růst, vztahy s druhými, pocity sounáležitosti, optimismus, sebepoznání, osobní sílu a vnímání životní hodnoty a uspokojení). Pozitivní i negativní změny v důsledku traumatu lze též

posuzovat pomocí dotazníku **The Changes in Outlook Questionnaire** – CiOQ (Joseph, Williams, Yule, 1993).

The Illness Cognition Questionnaire- ICQ (Evers et al., 2001) se mimo jiné zabývá mírou self-efficacy, vnímáním blízkosti v interpersonálních vztazích, nárůstem spirituality, zvýšením prožívání soucitu, empatie a důvěry v lidi, změnou životního stylu, upevněním blízkosti v rodině a materiálními zisky v kontextu chronického onemocnění.

4.3.2.3 Výzkumná šetření

Výsledků empirických šetření v oblasti posttraumatického růstu u onkologických pacientů existuje celá řada, avšak, jak jsme již zmínili, je nám známo výrazně méně studií, které by se úzce zabývaly PTG u žen s diagnózou karcinomu děložního hrdla v remisi onemocnění. Přesto se pokusíme shrnout aktuální poznatky v této oblasti.

Ze závěrů studie Manne a kolegů (2004) vyplývá, že 60- 90% onkologických pacientek po prodělané rakovině prsu zažívá pozitivní změny v řadě oblastí jejich života. Tyto změny ve smyslu PTG dle Stantonové, Bowerové a Loweové (2006) vnímají ale i další onkologičtí pacienti bez ohledu na primárně postiženou orgánovou soustavu (např. onemocnění plic, tlustého střeva, varlat, prostaty, melanomy atd.). Avšak z výzkumu Smithe a kolegů (2008), kteří se zabývali zjišťováním PTG u pacientek léčených pro karcinom děložního hrdla (cca 10 let po stanovení diagnózy), vyplývá, že tyto pacientky reflektovaly PTG na nižších úrovních než ženy s diagnózou rakoviny prsu v jiných studiích.

Ganz a kolegové (1996) srovnávali, zda se míra pozitivních změn v remisi nádorového onemocnění prsu liší od míry změn u pacientů s jinými závažnými chronickými onemocněními. Z jejich závěrů vyplývá, že onkologické pacientky v remisi onemocnění lépe fungují v oblasti sociálních vztahů, sociálních rolí a obecného zdraví a lépe snášejí i prožívání bolesti. Výsledky výzkumného šetření Smithe a kolegů (2008) ukázaly, že u pacientek léčených pro karcinom děložního hrdla předpovídají silná spiritualita a pokročilá stádia onemocnění větší míru PTG na rozdíl od optimizmu, který překvapivě nebyl hodnocen jako významný prediktor pro PTG.

Park, Zlateva a Blank (2009) poukázali na to, že fáze remise onkologického onemocnění velmi často zahrnuje vývoj tzv. „nových identit“, které následně ovlivňují copingové strategie pacientů, jejich fungování v sociálních vztazích i péči o vlastní zdraví. Výzkumníci popsali podobu čtyř hlavních identit: „pacient“, „osoba, která měla

rakovinu“, „obět“ a „zachráněný.“ Výsledky výzkumného šetření naznačují, že až 83% respondentů se cítí jako „zachráněný“, dále 81% jako „osoby, které měly rakovinu“, 58% stále zůstává v identitě „pacienta“ a 18% v roli „oběti.“ Ukázalo se, že jednotlivé identity se mezi sebou vzájemně lišily v míře zapojení do běžného života, psychické pohody i posttraumatického růstu. Nejlepší míru well-being a PTG vykazovala identita „zachráněného“ a naopak nejhorší identita „oběti.“ Avšak ani ostatní dvě identity nebyly jednoznačně spojeny s prožíváním dobré psychické pohody. Identita „zachráněného“ je tedy dle výzkumníků nejběžnější, je spojena s aktivním zapojením se zpátky do života a má pravděpodobně pozitivní dopad na sociální interakce i na odpovědnější chování pacientů ve vztahu k vlastnímu zdraví.

Ransom, Sheldon a Jacobsen (2008) se rozhodli ověřit, zda se PTG skutečně objevuje u onkologických pacientů na základě prožité zkušenosti s onemocněním či zda se jedná o přirozenou lidskou tendenci v čase vnitřně růst. Autoři své hypotézy ověřovali na vzorku pacientů s karcinomy prsu a prostaty, kteří se podrobili radiologické léčbě. Jednalo se o opakovaná šetření v časovém odstupu, kdy se ukázalo, že PTG signifikantně souvisí jak s aktuálním růstem po prodělaném onemocnění, tak i s obecným nárůstem vnímání pozitivních atributů. Výsledky naznačují, že aktuální proces změny i autobiografická paměť pacientů se mohou nezávisle podílet na míře vnímaného PTG, stejně jako stádium nemoci.

Manne a kolegové (2004) dospěli k závěru, že čím více se pacientky po léčbě karcinomu prsu snažily dát své zkušenosti smysl, tím rostla šance, že jejich posttraumatický růst bude větší (rovněž i Park et al., 2008). Dále se pro následný růst a zažívání blízkosti v sociálních vztazích jevila jako podpůrná snaha o vyjadřování negativních emocí. Podporující reakce okolí k vyjádření emocí mohou v kontextu tohoto zjištění přímo posilovat pocit, že ostatní s pacientkami těžkou životní situaci sdílejí, což může přispívat k větší blízkosti mezi nimi. Redukce negativních pocitů dále pacientkám dovoluje více se zaměřit na pozitivní emoce a benefity. Z kognitivních procesů, které se jeví jako podporující posttraumatický růst, jmenují autoři: nepotlačování nepříjemných vzpomínek; hledání důvodu, proč se událost stala tak, že osoba může tuto informaci včlenit do zpracování celé události a pokus o to najít význam této zkušenosti. Z afektivních a interpersonálních procesů PTG pomáhala zejm. snaha rozumět vlastním emocionálním reakcím či snaha mluvit o svých emocích a myšlenkách s ostatními a dále snaha o sdílení pocitů a porozumění emocionálním reakcím na událost skrze jejich ventilování (vyjadřovat pocity a myšlenky). Výsledky výzkumného šetření ukázaly i to,

že kognitivní procesy zpracování nemoci mohou posttraumatický růst podpořit více než emoční. Tyto informace je možné využít klinické praxi tak, že můžeme pacientce pomáhat v kognitivním zpracování nemoci i emočním vyjádření „bitvy“, která se v ní odehrává (Manne et al., 2004).

Jen patrné, že výše zmíněné poznatky vyplývající z jednotlivých výzkumů nejsou zcela jednoznačné. Ukazuje se ale, že aktivní copingové strategie v oblasti kognitivního zpracování, nalezení smyslu náročné životní situace a podpora blízkých přispívají k lepší adaptaci na závažné onemocnění a podporují posttraumatický růst, což je ve shodě s teoretickým zázemím modelu PTG.

4.3.2.4 Vztah mezi koncepty posttraumatického růstu a posttraumatické stresové poruchy

Podle mezinárodní klasifikace nemocí splňuje povaha život ohrožujícího onemocnění resp. onkologického onemocnění kritéria pro možný vznik posttraumatické stresové poruchy (PTSD). Jak již bylo zmíněno výše, pozitivní změny a osobnostní růst mohou se stresujícími podmínkami koexistovat. Léčba onkologického onemocnění je tak spojována jak s PTG tak i s PTSD a předpokládá se, že spolu nějakým způsobem souvisí či, že se dokonce navzájem ovlivňují (Tedeschi, Park, Calhoun, 1998), avšak více výzkumných studií tento vztah zatím jednoznačně neprokázalo (Cordova et al., 2007; Morrill et al., 2008; Salsman et al., 2009). Salsman a kolegové (2009) píší, že výsledky jejich studie neukázaly vztah mezi PTG a PTSD ani mezi PTG a depresivitou, anxiétou či pozitivní afektivitou. Podle Morrilla a kolegů (2008) lze PTR chápat jako výsledek copingových strategií, který může negativní dopady posttraumatické stresové poruchy kompenzovat.

Studie Cordovy a kolegů (2007) hledala časté prediktory a vzájemné vztahy mezi symptomy PTSD a posttraumatickým růstem u pacientek vyléčených z rakoviny prsu. Ani ona však nenalezla významné vztahy mezi jednotlivými symptomy. Výsledky ukazují, že hlavní roli v procesu adaptace na nádorové onemocnění hraje subjektivní hodnocení pacientek, a že samotné emocionální přizpůsobení se nemoci je pak vícedimenzionální, není jen „dobré“ či „špatné“, existenciální stresory tak mohou vyústit v distres nebo v růst nebo v obojí zároveň.

V tomto kontextu zkoumali Brown a kolegové (2003) to, co ovlivňuje dobu přežití pacientů s nádorovým onemocněním z psychologického hlediska, a zaměřili se na oblast poruchy nálady ve smyslu deprese, tzv. fighting spirit, sociální oporu a anxiétu. Dospěli

k závěru, že depresivní symptomatologie je nejkonzistentnějším psychologickým prediktorem kratšího času přežití onkologické diagnózy. Ukazuje se tedy, že osobně vnímané psychické zdraví je velmi důležitým prediktorem přežití. Carver a Antoni (2004) ve své studii jen dokládají, že nižší míra počáteční anxiózně depresivní symptomatologie a schopnost vnímat i pozitivní aspekty v život ohrožující situaci predikuje nižší míru anxiety a deprese po čtyřech i sedmi letech od oznámení diagnózy.

4.4 Recidiva

U nádorového onemocnění bohužel nikdy neexistuje jistota, že se pacienti této choroby zbavili navždy. V průběhu času se s touto nejistotou naučí žít, strach z recidivy se snižuje a ustupuje do pozadí (Angenendt et al., 2010).

Pokud se po určitém období remise choroba znovu objeví (nejčastěji v podobě metastáz), prožívá pacientka srovnatelně intenzivní zážitek jako při sdělení diagnózy. Bohužel prognózy na vyléčení jsou v tomto případě mnohem horší a šok z toho, že onemocnění zvítězilo nad léčbou, je hlubší (Jandourková, Čepická, 2009; Tschuschke, 2004; Loscalzo, Brintzenhofeszoc, 1998).

Konfrontace se smrtí a umíráním je najednou opět aktuální a o moc bližší. Pacientka se střetává s možností, že rakovina bude přeci jen ústít v nevyhnutelnou smrt. Tschuschke (2004) píše, že první recidiva je nejvíce stresující událostí v průběhu celého onemocnění. I psychické přizpůsobení se opětovnému boji proti zákeřné nemoci je daleko náročnější. V prvních okamžicích se objevují obranné mechanismy úplného nebo částečného popření situace, panika, pocity odcizení a viny. Hlavou se pacientkám honí myšlenky „*To nemůže být pravda, nemluví o mně.*“; „*Týká se tahle situace vůbec mě?*“ nebo „*Něco jsem jistě udělala špatně. Žila jsem až příliš bezstarostně.*“ Velký strach, zoufalství a vztek doprovází naprostá bezmoc a těžká deprese. Všechny naděje a budoucí plány jsou náhle zmařeny. Pacientka se zmítá mezi vzpíráním se nemoci, bojem a rezignací. Objevuje se i předjímací truchlení (Angenendt et al., 2010; Jandourková, Čepická, 2009; Kruse, Wöller, 2008; Tschuschke, 2004).

Důležitým úkolem tohoto období je promyslet si všechny možnosti a rozhodnout se o dalším průběhu léčby. Pacientky přemýšlí o postupující nemoci, snaží se zvyknout si na myšlenku opětovné změny struktury každodenního života a zvýšené závislosti na druhých lidech (Angenendt et al., 2010). Další léčebné terapie s sebou nesou více nepříjemných vedlejších účinků. Protože mají pacientky zážitky a informace

z předchozího léčení, jsou v rozhodování a rozhovorech s lékaři mnohem více asertivní, tlačí na přesné informace, shánějí si názory dalších odborníků a hledají alternativní možnosti léčby. Těmito činy se snaží získat co největší kontrolu nad vlastním životem, protože mají pocit, že jim uniká pod rukama (Fitch, 2010).

Pokud to zdravotní stav pacientky dovoluje, je důležité ji podrobně informovat o dalších léčebných postupech. Znovu by měla být nabídnuta i psychiatrická (psychofarmaka) a psychologická podpora, ať individuální nebo skupinová (Jandourková, Čepická, 2009). Cílem práce psychologa by pak měla být jednak podpora strategií zvládnání (pozitivní nastavení), dále zlepšení adaptace na nezbytná léčebná opatření a podpora při zvládnání vedlejších účinků léčby. Pacientka by měla být podle svých možností stále co nejvíc začleněna do každodenního života (Tschuschke, 2004). Psycholog by měl nemocné pomoci najít v jejím životě nový záchytný bod, který bude odpovídat změněné prognóze choroby a reálné časové perspektivě. Je důležité pacientku směřovat k tomu, co je podstatné a dosažitelné v rámci omezení života a světa vůbec (Fitch, 2010; Angenendt et al., 2010).

Už v tomto období se mohou objevovat obavy týkající se toho, jaký bude závěr pacientčina života „*Jak to bude vypadat?*“; „*Jak se bude chovat rodina?*“ nebo třeba „*Nedožiju se ani synovy promoce, dceřiny svatby.*“ Pro nemocnou je důležité, aby osoby kolem ní braly vážně její cíle a úzkosti a pokud je to možné, do poslední chvíle zachovaly pacientčinu nezávislost a důstojnost. Je také vhodné vést pacientku k tomu, aby si uspořádala svůj život, dokud na to má ještě energii (např. ukončit nedodělané věci, urovnat vztahy, napsat závěť nebo vyslovit přání kolem okolností resuscitace, pohřbu) (Fitch, 2010; Angenendt et al., 2010).

4.5 Terminálně paliativní opatření

Poslednímu stádiu života s nemocí dominuje strach ze smrti a umírání, obavy z izolace a odloučení od rodiny nebo ošetřujícího týmu, ale také obavy ze somatických komplikací, bolesti, obtíží s dýcháním a ze ztráty tělesných funkcí (Jandourková, Čepická, 2009; Tschuschke, 2004).

Opakovaná léčba nezabírá a nedaří se ani nalézt nové účinné formy terapie. Pacientka stojí před nezvratitelným faktem, že podstoupení dalších agresivních léčebných metod není možné (Loscalzo, Brintzenhofszoc, 1998).

Život se pomalu uzavírá. K tomu, aby si pacientka uvědomila a připustila, že pravděpodobně umírá, potřebuje mnoho sil, aby ubránily její psychickou rovnováhu. Může mít řadu otázek – „*Jaké bude umírání?*“; „*Kde zemřu?*“; „*Kdo by u toho měl být?*“; „*Co přijde po smrti?*“ a tak dál (Haškovcová, 1991). Strach a úzkost pacientky a nejistota a bezmoc blízkých jim mohou navzájem bránit o svých pocitech a obavách mluvit. Bezpečný prostor pro ventilaci emocí a možnost mluvit otevřeně o pravděpodobném průběhu nemoci může nabízet právě psycholog nebo další ošetřující osoby. Angenendt a kolegové (2010) doporučují vyhýbat se odhadům zbývajícího času, pacientku i její blízké zúzkostňují a nejsou spolehlivé.

Ne vždy dojde pacientka před koncem svého života ke smíření se s nemocí, postižením a smrtí. Někdy je to zapříčiněno nedostatkem času, někdy životní situací nemocné i jejím věkem. Se smrtí se lépe vyrovnávají staří lidé, kteří ji považují za zákonitou, hůře mladé ženy s dětmi. Konec života také lépe přijímají ti, kteří už dlouhou dobu hodně fyzicky trpěli (Jandourková, Čepická, 2009).

V tomto stádiu se objevují reaktivní stavy deprese a agrese nejen u nemocných, ale také u příbuzných. Celá situace, kdy pacientka odchází ze života, je náročná i pro lékaře a ošetřující personál, protože cítí, že boj o nemocnou se smrtí prohráli (Jandourková, Čepická, 2009).

Pacientky v terminální fázi často truchlí nad vlastní smrtelností a přemýšlí o důsledcích své smrti pro rodinu, děti a přátele. Mohou cítit vinu a pochybnosti „*Vyzkoušela jsem všechno, co se dalo?*“ nebo „*Měla jsem dál pokračovat v léčbě kvůli své rodině?*“ (Nezu et al., 2004). Chtějí se rozloučit nebo jenom mlčet (Kruse, Wöller, 2008). Často se objevují témata času, smutku, strachu, života, spirituality, života po životě a potlačení sebe sama. Pacientky se loučí se svými sny a snaží se nahlédnout svůj život jako smysluplný celek, kterému mohou porozumět, smířit se s chybami a odpustit si viny (Angenendt et al., 2010; Tschuschke, 2004).

Úkolem doprovázejících je snášet s umírajícími jejich trápení, zvládat nevyhnutelnost smrti a vědomě se rozloučit. Důležité je maximálně zlepšovat a zachovat co nejvyšší kvalitu života pacientky a klást důraz na přítomnost, na to, co je tady a teď. Může se jednat i o maličkosti například masáže a společné rituály. Zásadní je pacientku neopouštět a dovolit jí v klidu zemřít (Angenendt et al., 2010).

Ze strany lékařů by mělo docházet k dostatečnému tlumení bolesti a dalších vedlejších účinků léčby a nepříjemných symptomů nemoci. Cílem paliativní péče je i snaha o zachování dobrého emočního stavu pomocí psychofarmak a zajištění

materiálního komfortu. Patientky by také měly mít možnost mít zbytek života a důsledky své smrti pod kontrolou (např. nekrolog, pohřeb, závěť). Kvůli „odritualizování“ a institucionalizaci lidského konce se v dnešní době snižuje počet případů, kdy má nemocná možnost zemřít v domácím prostředí. Častěji tráví své poslední dny v nemocnici nebo hospici. I tam ale potřebuje cítit silnou emoční podporu rodiny a co nejčastější kontakt s blízkými a ošetřujícím personálem (Jandourková, Čepická, 2009; Nezu et al., 2004; Tschuschke, 2004; Haškovcová, 1991).

Lékaři nebo psycholog by si měli promluvit s rodinou o možnostech a okolnostech umírání v nemocnici, hospici nebo doma a zohlednit také jejich náboženské požadavky. Odborníci by měli zprostředkovat potřebné informace a podpořit blízké v jejich rozhodnutí. Protože ať bude jejich milovaná umírat v nemocnici nebo doma, pořád se i pro ně jedná o obrovskou zátěž. Často jsou členové rodiny nejistí v tom, co mají dělat a říkat a cítí se zcela bezmocní. Vážne mezi nimi i komunikace, protože se ocitají v různých úrovních zvládnání blížícího se konce. Úkolem pečujícího interdisciplinárního zdravotnického týmu je poskytnout jim informace a provázet i je tímto náročným obdobím tak, aby mohli být pacientce oporou (Angenendt et al., 2010; Fitch, 2010; Jandourková, Čepická, 2009).

V práci s rodinou a pozůstalými vidíme velký potenciál psychologického působení, který ale není předmětem této rigorózní práce. Pro bližší seznámení se s tématem doporučujeme čtenáři literaturu o paliativní péči u onkologicky nemocných.⁶

⁶ Například IRWIN, S. A. – VONGUNTEN, Ch. F. 2010. The role of palliative care in cancer transitions. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978-0-19-536743-0.

nebo BREITBART, W. – JARAMILLO, J. R. – CHOCHINOV, H. M. 1998. Palliative and terminal care. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.

či CONNOR, S. R. 2010. Hospice and home care. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978-0-19-536743-0.

III. Empirická část

1. Cíle empirického šetření

Psychologickou problematiku nároků závažného onkologického onemocnění na psychiku pacientky jsme se snažili přiblížit v teoretické části z mnoha pohledů. Cílem empirické části této práce je pak **zmapovat různé psychologické aspekty, které napomáhají ženám ve vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla.**

Tato kvalitativní výzkumná sonda **mapuje oblast podpurných faktorů napříč různými klinickými stádii nádorového onemocnění děložního hrdla** a snaží se tak o **popis, prozkoumání a porozumění** tomu, co pacientkám s touto diagnózou pomáhá při jejím zvládnání a vyrovnávání se s ní. Ještě stále jsou totiž vědecké práce v oblasti psychoonkologie ve světě i u nás zaměřeny převážně na zkoumání skupiny žen s diagnózou rakoviny prsu. Není nám dosud známa žádná studie, která by se v České republice zabývala psychologickým šetřením výlučně u pacientek s karcinomem děložního hrdla.

Výsledky této empirické práce by tedy měly **ilustrovat** poznatky zmíněné v teoretické části **a popsat specifika právě s ohledem na charakteristiky pacientek s nádorovým onemocněním děložního hrdla.** Chceme rovněž upozornit na ty psychologické a další aspekty, se kterými by bylo případně možné v rámci interdisciplinárních léčebných týmů efektivně pracovat, a to s cílem co nejvíce podpořit psychickou pohodu pacientek a jejich rychlé zotavení, jak fyzické tak i psychické.

S ohledem na intimní povahu problematiky, osobní a citlivé údaje, náročné a křehké životní situace a osudy pacientek byl pro empirické šetření zvolen **kvalitativní výzkumný design.** Individuální zkušenosti, subjektivní názory a pocity pacientek byly získávány pomocí **hloubkových individuálních rozhovorů** a jako doplňující metodu jsme použili **Vizuální analogovou škálu vyrovnávání se s onkologickým onemocněním.**

Výsledky mapování psychologických aspektů vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla mohou být přínosem pro všechny, kteří s těmito pacientkami přichází do kontaktu. Jedná se tedy nejen o lékaře, zdravotní sestry a psychology, ale také blízké pečující osoby, rodinné příslušníky, partnery, přátele a další.

2. Výzkumné otázky

V souvislosti s výše uvedenými teoretickými poznatky a cíli této mapující sondy si klademe následující výzkumné otázky:

1) Jaké psychologické a jiné aspekty pomáhají pacientkám vyrovnat se s rakovinou děložního hrdla?

- Pomáhá pacientkám ve vyrovnání se s nemocí **sociální opora**?
- Pomáhá pacientkám ve vyrovnání se s nemocí jejich **vlastní aktivita** (aktivní coping)?
- Co z **nemocničního prostředí** pomáhá pacientkám ve vyrovnání se s nemocí?
- Jaké **konkrétní věci a skutečnosti** pomáhají pacientkám ve vyrovnání se s nemocí?

2) Jaké jsou rozdíly ve vnímaných podpurných psychologických aspektech v závislosti na vybraných demografických charakteristikách?

- Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na **věku**?
- Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na tom, zda **mají** alespoň jedno **dítě**?
- Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na **velikosti místa bydliště**?
- Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na tom, zda mají **partnera**?

Uvědomujeme si, že pro porovnání rozdílů na základě vybraných demografických údajů je výzkumný soubor 12 respondentek příliš malý. Přesto nás zajímalo, zda se v závislosti na vybraných kritériích neobjeví nějaké shodné charakteristiky, na jejichž základě by bylo možné později stanovit hypotézy pro další výzkum.

3) Jaké jsou rozdíly ve vnímaných podpurných psychologických aspektech v závislosti na klinickém stádiu nádorového onemocnění?

4) Co by pacientky uvítaly během své léčby od zdravotnického týmu?

3. Použité výzkumné metody

Fenomenologickým zkoumáním jsme se snažili porozumět perspektivám respondentek a zachytit rozmanitost jejich individuálních zkušeností s nemocí, pocitů a potřeb vztahujících se k diagnóze karcinom děložního hrdla (Hendl, 2005). Pro tuto kvalitativní sondáž (mapující studii) byla proto primárně použita, již zmíněná, metoda **individuálního hloubkového rozhovoru (in- depth interview)** a doplňkově, pro ověření získaných poznatků, **Vizuální analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním**.

INDIVIDUÁLNÍ HLOUBKOVÝ ROZHOVOR

Metodu in- depth interview jsme zvolili zejména proto, že nás zajímal ničím neomezený subjektivní pohled respondentek na vlastní podpůrné zdroje a další faktory, které jim pomáhají vyrovnat se s nemocí a cítit se lépe.

Na úplný začátek byly zařazeny uzavřené **demografické** otázky a otázky týkající se **základních faktů léčby a nemoci**. Toto uspořádání je sice v rozporu s tím, co píše Hendl (2005), ale my jsme ho zvolili záměrně. Uzavřené otázky pomohly hned zpočátku respondentky i výzkumníci časově se orientovat (doba a délka léčby) a umožnily tazatelce se rychle obeznámit se základními fakty diagnózy konkrétní pacientky (forma léčby, stádium nemoci) a její rodinné a osobní situace (vzdělání, zaměstnání, děti, rodinný stav), což považujeme za důležité vzhledem k dalšímu dotazování. S pacientkami jsme telefonicky nebo e- mailem komunikovali většinou ještě před osobním setkáním a ve všech případech jsme navázali dobrý spolupracující kontakt už před započítím výzkumného rozhovoru. Zároveň jsme také věnovali důkladnou pozornost vysvětlení účelu výzkumného šetření a struktury celého dotazování s důrazem na naprostou dobrovolnost odpovědí. Tato úvodní fáze trvala přibližně dvě minuty, snížila u patientek úzkost a obavy, že „*nebudou umět odpovídat*“, a plynule přešla do hlavních výzkumných otázek rozhovoru. V některých případech začaly respondentky samy v reakci na tyto úvodní otázky spontánně vyprávět svůj příběh života s nemocí.

Samotný scénář rozhovoru byl pak sestaven z úvodní **narativní** a z navazujících **polostrukurovaných** otázek. Jeho plné znění je pro čtenáře k nahlédnutí v příloze č. 3.

Pro kombinaci narativní (resp. otevřené „vyprávěcí“, iniciační) a polostrukurovaných otázek jsme se rozhodli z toho důvodu, že jsme chtěli na začátku

získat výpověď respondentek, která bude výběrově zaměřena výhradně na to, co ony samy považují ve svém životě s nemocí za klíčové, a nebude zatížena našimi předpoklady. Sledovali jsme, zda již v tomto vyprávění bude možné zachytit nějaké bezděčně zmíněné podpůrné faktory, případně jejich proměnu v čase.

Pomocí dalších navazujících otázek jsme s respondentkami procházeli celé období od zjištění diagnózy do dnešní doby. Mapovali jsme především podpůrné faktory a jejich proměnu v průběhu klinických stádií nemoci; využívání a nabídku sociální opory; okolnosti, přínosy a meze informovanosti o nemoci a léčbě a přístup lékařů a zdravotnického personálu k pacientkám. V závěru byl pacientkám dán prostor pro vlastní vyjádření, která považovaly ještě v souvislosti s tématem podpory v období života s diagnózou karcinom děložního hrdla za důležité.

Do rozhovorů s pacientkami, které se léčily nebo v současné době léčí z recidivujícího onemocnění, byly ještě průběžně zařazovány otázky, jež jsou ve scénáři rozhovoru uvedeny pod číslem 18. Toto dotazování jsme zahrnuli z důvodu zájmu o zmapování proměny potřeb a podpůrných aspektů při opakovaném výskytu onemocnění.

Po dokončení rozhovoru byly respondentky požádány o vyplnění Vizualní analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním.

VIZUÁLNĚ ANALOGOVÁ ŠKÁLA VYROVNÁVÁNÍ SE S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Pro naši mapující studii jsme hledali vhodnou doplňkovou metodu, která by umožnila získat od respondentek další informace jiným způsobem. Metodu, jež by se zabývala vyrovnáváním se s onkologickým onemocněním (ještě navíc s gynekologickými malignitami), jsme v českých podmínkách nenalezli. Proto jsme pátrali v zahraničních zdrojích. Našli jsme **The Cancer Coping Questionnaire CCQ 21**⁷ (Moorey, Frampton, Greer, 2003), o kterém jsme se zmiňovali již v teoretické části (2. 2 Zvládání onkologického onemocnění – coping). Tento dotazník nám vyhovoval svou nízkou časovou náročností, přehledností a zaměřením na používání konkrétních copingových strategií, a proto jsme se jej rozhodli přeložit do českého jazyka. Přeložený dotazník jsme dali k posouzení srozumitelnosti a zkušebnímu vyplnění pěti vysokoškolským studentům psychologie a konzultovali s vedoucí této rigorózní práce. Všechny

⁷ K nahlédnutí v příloze č. 2.

připomínky jsme pečlivě zvážili a dotazník stylisticky upravili tak, aby mu budoucí respondentky dobře rozuměly.

Následně byly v rámci orientačního předvýzkumného šetření požádány tři osoby s diagnózou onkologického onemocnění o vyplnění přeloženého dotazníku CCQ 21. Jejich reakce na vyplňování však byly tak rozpačité, že jsme se rozhodli tuto metodu do naší studie nezařadit. Jednalo se zejména o to, že pacienti nebyli schopni rozhodnout, do jaké míry využívali jednotlivé strategie ve vztahu k intervalu uplynulých čtrnácti dní. Reflektovali, že vzhledem k měnícímu se zdravotnímu stavu, léčebným procedurám a vyšetřením, se kterými se proměňují i nároky na pacienty, jsou pro ně poslední měsíce tak různé a specifické, že se o četnosti nedokážou rozhodnout. Zároveň pacienti dotazník označili za špatně srozumitelný a složitý, což dávali do souvislosti i s tím, že se v poslední době špatně koncentrují na psaný text. Navíc se kvůli popsaným obtížím výrazně prodloužil čas, který strávili vyplňováním. Pacienty vyčerpává již předcházející rozhovor a nechtěli jsme je proto dále zatěžovat dlouho trvajícím a pro ně náročnou metodou.

Rozhodli jsme se proto vytvořit vlastní výzkumnou metodu, která z části tematicky vychází z původního dotazníku CCQ 21 a z výzkumné studie Shapira a jeho kolegů (2010). Jedná se o soubor 19 tvrzení, jejichž míru osobní platnosti vyznačují respondentky na vizuálně analogových škálách (resp. úsečkách)⁸. Dvěma osobami z orientačního předvýzkumného šetření byl tento grafický způsob hodnocení míry podpůrných faktorů, používaných copingových strategií a vlastních pocitů označen jako příjemný a dobře srozumitelný. I časová dotace na vyplnění se pohybovala okolo pěti minut, což považujeme za dobrý výsledek.

Námi vytvořená Vizually analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním se zaměřila na následujících pět oblastí:

- 1) **copingové strategie** – sycené tvrzeními č. 4, 10, 11, 12, 13, 14, 15
- 2) **sociální opora** – sycená tvrzeními č. 6, 7, 8, 9, 16, 17
- 3) **negativní prožívání nemoci** – sycené tvrzeními č. 1, 2, 3, 5, 18
- 4) **podpora partnera** – sycená tvrzeními č. 6, 8, 10
- 5) **vyrovnanost s onemocněním** – představuje tvrzení č. 19

Od této doplňkové metody jsme očekávali, že pomůže zmapovat další oblasti podpůrných faktorů, které respondentky v rozhovorech spontánně neuváděly, a že nám

⁸ K nahlédnutí v příloze č. 4.

rovněž zprostředkují i pochopení jejich intenzity, jež oslovené ženy subjektivně vnímají. Záměrem rovněž bylo kvalitativně vztáhnout míru sledovaných podpůrných oblastí a jednotlivých faktorů k poslednímu tvrzení o míře subjektivně pociťovaného vyrovnání se s onkologickým onemocněním.

4. Postup a organizace sběru dat

Empirická část této práce vznikala od února 2011. Nejprve byl vytvořen scénář rozhovoru a zvolena doplňková metoda dotazník The Cancer Coping Questionnaire (CCQ 21), kterou jsme se následně rozhodli změnit na Vizuálně analogovou škálu vyrovnávání se s onkologickým onemocněním (VAŠ VOO).

ORIENTAČNÍ PŘEDVÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Orientační předvýzkumné šetření proběhlo na konci února 2011. Rozhodli jsme se pro něj vzhledem k absenci podobných výzkumů na toto téma v českých podmínkách. Zúčastnily se ho tři osoby, které měly vlastní zkušenost s onkologickým onemocněním. Nízký počet respondentů byl akceptován vzhledem k jejich obtížné dostupnosti a k tomu, že jsme sledovali zejména časovou dotaci potřebnou k uskutečnění výzkumného kontaktu, srozumitelnost a to, zda navržené metody přináší očekávanou kvalitu dat (Miovský, 2006).

Nejprve jsme postupně požádali všechny tři o vyplnění přeložené verze CCQ 21. V reakci na zpětnou vazbu, kterou jsme od nich získali a která byla popsána v předešlé kapitole, jsme se rozhodli tuto metodu vyřadit a nahradit ji námi vytvořenou VAŠ VOO.

Následně se uskutečnily již jen dva rozhovory s následným vyplněním VAŠ VOO. Celý kontakt s jedním respondentem trval přibližně jednu hodinu a deset minut. Konečným hodnotícím rozhovorem jsme se od obou osob dozvěděli, že otázky rozhovoru i VAŠ VOO považují za dobře srozumitelné a vhodně seřazené. Současně považovali i délku výzkumného šetření za přiměřenou vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Zároveň jsme i my byli spokojeni s dynamikou rozhovoru i VAŠ VOO a daty, která jsme z obou metod získali. Proto jsme se rozhodli přistoupit k samotné výzkumné fázi.

PŘÍSTUP K RESPONDENTKÁM

1. 3. 2011 bylo e- mailem osloveno 15 psychologů působících na onkologických odděleních pro dospělé v nemocnicích v České republice, v soukromých ordinacích a dalších zařízeních, která pečují o tyto pacienty. Většina kontaktů byla získána z internetových stránek České onkologické společnosti (Psychoonkologická, 19. 06. 2011). Pro přehlednost uvádíme výčet kontaktovaných zařízení:

- v **Praze**: *Všeobecná fakultní nemocnice, Fakultní nemocnice Na Bulovce, Fakultní nemocnice v Motole, tři soukromé psychologické ambulance*

• v **Brně a okolí:** *Masarykův onkologický ústav, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice u sv. Anny, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě*

• **dále:** *Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice, a. s.*

Spolu s prosbou o spolupráci byl zaslán i dopis oslovující potenciální respondentky⁹, který jim kontaktování odborníci mohli předat. 10 z 15 oslovených psychologek nám vřele odpovědělo, z toho 3 nám nabídly pomoc.

Dále bylo v průběhu března kontaktováno onkologické oddělení *Krajské nemocnice Liberec, a. s.* prostřednictvím jeho vrchní sestry a rovněž lékař jedné *gynekologické ambulance v Liberci*, obě pracoviště souhlasila s navázáním výzkumné spolupráce. V březnu rovněž vedení Fakultní nemocnice Olomouc oficiálně schválilo realizaci výzkumného šetření na tamní onkologické klinice.

V průběhu dubna proběhla ještě osobní schůzka s vedoucím lékařem onkologického oddělení *Gynekologicko- porodnické kliniky VFN*, který rovněž přislíbil pomoc prostřednictvím lékařky na oddělení.

REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Realizace výzkumného šetření pak probíhala od 08. 03. 2011 do 10. 05. 2011.

Osm rozhovorů proběhlo s hospitalizovanými pacientkami přímo na odděleních v nemocnicích (gyneko-onkologických, onkologických a radioterapeutických), z toho 6 na lůžku za přítomnosti dalších spolupacientek a dva na oddělení v soukromí. Tři další setkání se uskutečnila přímo u respondentek doma a jeden rozhovor jsme absolvovali s respondentkou v kavárně.

Realizace výzkumu byla značně časově a finančně náročná a to zejména kvůli geografické rozptýlenosti respondentek a šesti různým pracovištím, ze kterých byly získávány kontakty. Domníváme se však, že právě tato různorodost je jedním z nejcennějších aspektů naší mapující studie.

KONTAKT S RESPONDENTKAMI

Kontakt s respondentkami nám zprostředkovali psychologky, zdravotní sestry nebo lékaři (dále jen kontaktní osoby) a to: ve třech případech předáním e- mailu pacientek, v dalších dvou poskytnutím telefonního čísla, jedna respondentka nám

⁹ K nahlédnutí v příloze č. 6.

telefonovala sama a zbývajících šest pacientek jsme navštívili po předchozí domluvě s kontaktní osobou přímo na oddělení. Všechna setkání a kontakty nám byly zprostředkovány vždy až po souhlasu oslovených respondentek. Podle informací, které máme od kontaktních osob, žádná oslovená žena neodmítla účast.

Všechny účastnice výzkumného šetření měly předem k dispozici úvodní oslovovací dopis s informacemi o tématu, průběhu a cíli naší empirické práce. V Praze a Liberci jsme dopisy donesli rovnou na osobní schůzky s kontaktními osobami, jinde si je vytiskli sami.

S respondentkami jsme si po předání kontaktu domluvili schůzky v prostředí, které buď odpovídalo jejich zdravotnímu stavu (v případě hospitalizovaných), anebo tam, kde se ony cítily bezpečně a příjemně. Jak již bylo výše popsáno.

V úvodu jsme se představili a podrobně jsme vysvětlili účel a cíle našeho dotazování, také jsme seznámili účastnice s průběhem rozhovoru. Informovali jsme je o dobrovolnosti, anonymitě, možnosti rozhovor kdykoli ukončit nebo neodpovídat na otázky, které by jim byly nepříjemné. Zároveň jsme je požádali o otevřenost, možnost pořízení zvukového záznamu pomocí nahrávacího přístroje (diktafonu) a podepsání informovaného souhlasu¹⁰. Všechny respondentky navrženými podmínkami souhlasily.

Následovalo tedy individuální hloubkové interview. Délka trvání tohoto rozhovoru se pohybovala od 19 minut až po 2 hodiny a 35 minut. Střední hodnotu doby dotazování jsme určili přibližně na 1 hodinu (\bar{x} = 1 hod., μ = 1 hod. 2 min.). V nemocnicích byl kontakt s pacientkami chvílemi přerušován zdravotnickým personálem a spolupacientkami, zvláště pokud byly rozhovory prováděné na lůžku. Snažili jsme se zajistit co nejvyšší míru intimity (podle fyzické kondice respondentky a prostorových možností oddělení) a zároveň nenarušit příliš chod oddělení. V domácím prostředí a v kavárně jsme problémy se zajištěním soukromí řešit nemuseli. Po skončení rozhovoru následovalo ještě cca 5 minutové vyplňování VAŠ VOO.

¹⁰ K nahlédnutí v příloze č. 5.

5. Zpracování dat

Ze zpracování byla vyloučena data získaná z orientačního předvýzkumného šetření, protože se nejednalo o pacientky s diagnózou karcinomu děložního hrdla, na které je tato práce a její empirická část zaměřena. Předvýzkum sloužil pouze k ověření vhodnosti a vlastností zvolených metod.

INDIVIDUÁLNÍ HLOUBKOVÝ ROZHOVOR

Výpovědi respondentek byly zaznamenávány na digitální diktafon a následně doslovně transkribovány. Některá slovní spojení byla z důvodu zvýšení srozumitelnosti čtenáři upravena, nedošlo však ke změně původního významu, jedná se pouze o stylistické opravy. Hovorový jazyk a nářečí jsme ponechali, čímž je pro čtenáře zachována autenticita každého rozhovoru. Pro citace v textu teoretické části rigorózní práce jsme použili redukci 1. řádu, abychom zajistili jejich plynulejší podobu. Některé výrazné nonverbální projevy jsou zaznamenány komentáři v závorkách (pláče, směje se). Přepisy rozhovorů byly přiloženy k diplomové práci (Hejnová, 2011) v elektronické podobě na CD- ROMu.

Při transkripci jsme dbali na zachování anonymity respondentek. Proto jsou v celém textu zaměněna jejich křestní jména, geografická označení jsou zkrácena na první písmeno názvu, příjmení lékařů jsou vynechána a dalších osob změněna. Označení léků, přípravků a dalších podpůrných faktorů (např. i jména veřejně známých osob-zpěváků, herců) jsme zachovali, neboť jsou předmětem výzkumného šetření a nevedou k identifikaci respondentek.

Vzhledem k mapujícímu charakteru naší výzkumné sondy jsme se rozhodli pro deskriptivní přístup v kvalitativní analýze a interpretačním potenciálům získaných dat se budeme věnovat až v rámci diskuse (Miovský, 2006).

Přepsané výpovědi účastnic byly zpracovávány prostřednictvím otevřeného kódování. V rámci analýzy jsme využili zejména metodu vytváření trsů, jejímž prostřednictvím jsme seskupili kódy do obecnějších kategorií. Dále jsme se pokusili o vyhledávání opakujících se vzorců, témat a principů ve vztahu k podpůrným fenoménům v „boji“ s nemocí (metoda zachycení vzorců). Na některých místech jsme pro přehlednost a ilustraci uvedli i četnost výskytu dané skutečnosti v našem výzkumném souboru (metoda prostého výčtu) (Miovský, 2006).

K získaným datům jsme přistupovali fenomenologicky, vzhledem k tomu, že chceme tímto výzkumným šetřením, zmapováním prožívaných zkušeností a podpůrných faktorů přispět k hlubšímu porozumění pacientkám s nádorovým onemocněním děložního hrdla. Osoby, které s nimi přichází do styku, by pak mohly efektivně reagovat na jejich potřeby.

VIZUÁLNĚ ANALOGOVÁ ŠKÁLA VYROVNÁVÁNÍ SE S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Vyplněné vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním jsme vyhodnocovali pomocí šablony na pětibodové škále, kdy hodnota pět vyjadřuje nejvyšší míru souhlasu s tvrzením, kterou mohly pacientky zvolit, a hodnota nula naopak nejnižší.

Prostřednictvím korelační analýzy v programu SPSS 15.0 bylo následně testováno, zda mají zjišťované skutečnosti vztah k výslednému pocitu vyrovnanosti s onemocněním. Byla tedy ověřována jak vzájemná souvislost jednotlivých faktorů (resp. tvrzení), tak i souhrnných oblastí (copingové strategie, sociální opora, negativní prožívání nemoci) a jejich vazba na vyrovnání se s nemocí. Sledovali jsme rovněž, zda se přítomnost a vnímaná podpora partnera může podílet na míře vyrovnanosti s onemocněním. Vzhledem k tomu, že nemáme jistotu o normálním rozdělení korelovaných veličin, použili jsme k analýze Spearmanův korelační koeficient. Výsledná data jsme popsali i kvalitativně.

6. Výzkumný soubor

Výzkumný soubor našeho empirického šetření se skládá z 12 žen s diagnózou karcinom děložního hrdla.

K sestavení souboru jsme využili metodu záměrného výběru prostřednictvím institucí, resp. v našem případě kontaktních osob (Miovský, 2006), meze tohoto postupu budou diskutovány. Přístup k onkologickým pacientkám s diagnózou karcinomu děložního hrdla jako k velmi úzké a specifické skupině je velmi náročný. Zároveň proto, že časový prostor k realizaci šetření byl omezený, považujeme tento způsob získávání respondentek za velmi efektivní a vzhledem k jejich závažné a náročné životní situaci i za citlivý.

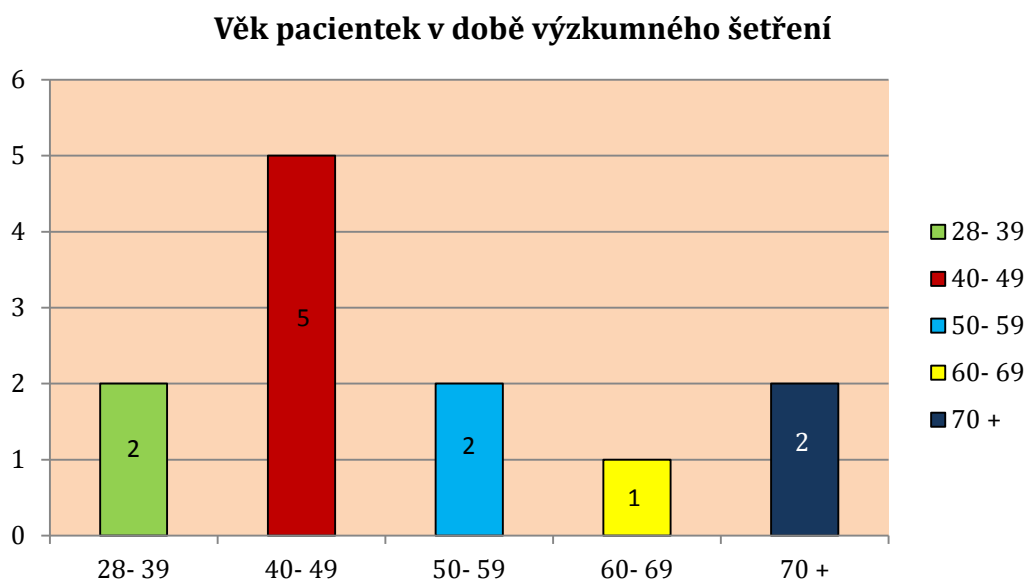
Základním kritériem výběru byla přítomnost diagnózy karcinomu děložního hrdla ve zdravotní anamnéze ženy. Dále jsme kladli důraz na to, aby se jednalo o respondentky starší osmnácti let, které trvale žijí na území České republiky. Do výzkumného souboru byly tedy zařazeny všechny ženy, které splnily potřebná kritéria a byly ochotny s námi spolupracovat.

Snažili jsme se rovněž o to, aby byl soubor teoreticky nasycen z hlediska pokrytí všech klinických stádií onemocnění (kromě období bezprostředně po stanovení diagnózy); věkového rozložení a dalších demografických údajů (rodinný stav, počet dětí, vzdělání, kromě vysokoškolského). Sledovali jsme i rovnoměrné geografické rozmístění zdravotnických zařízení, kde se pacientky léčily. S podrobným přehledem charakteristik jednotlivých respondentek se může čtenář seznámit v tabulce v příloze č. 7.

Dále popíšeme výzkumný soubor pomocí vybraných charakteristik a ilustrativních grafů.

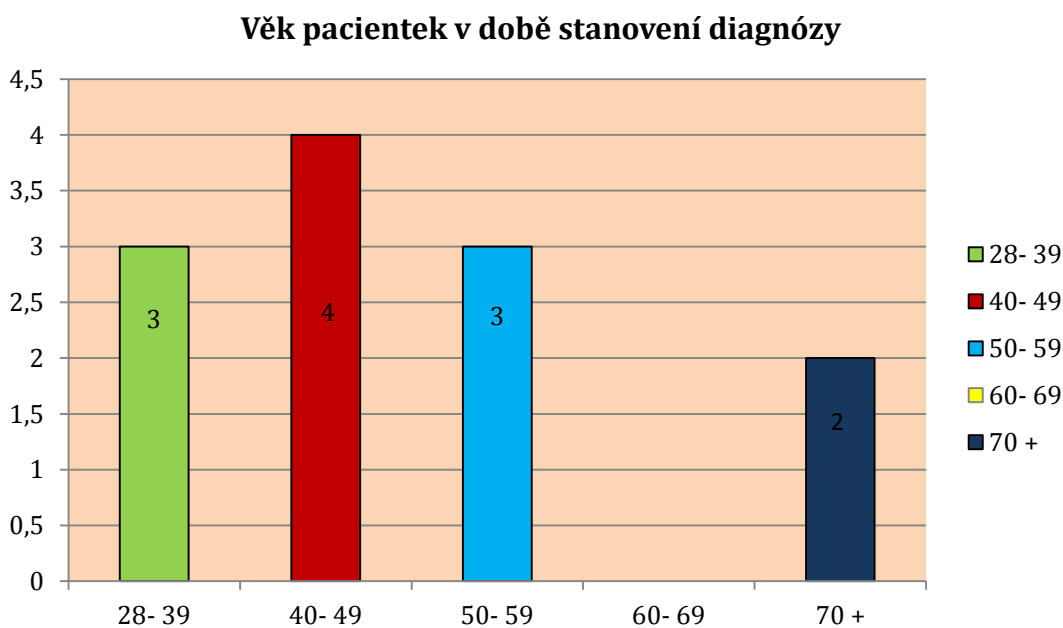
VĚK

Věkové rozložení souboru v době výzkumného šetření se pohybovalo v rozmezí od 28 do 73 let, přičemž průměrný věk respondentek byl 48, 7 let, medián určuje hodnota 46 let.



Graf 4 Věk pacientek v době výzkumného šetření

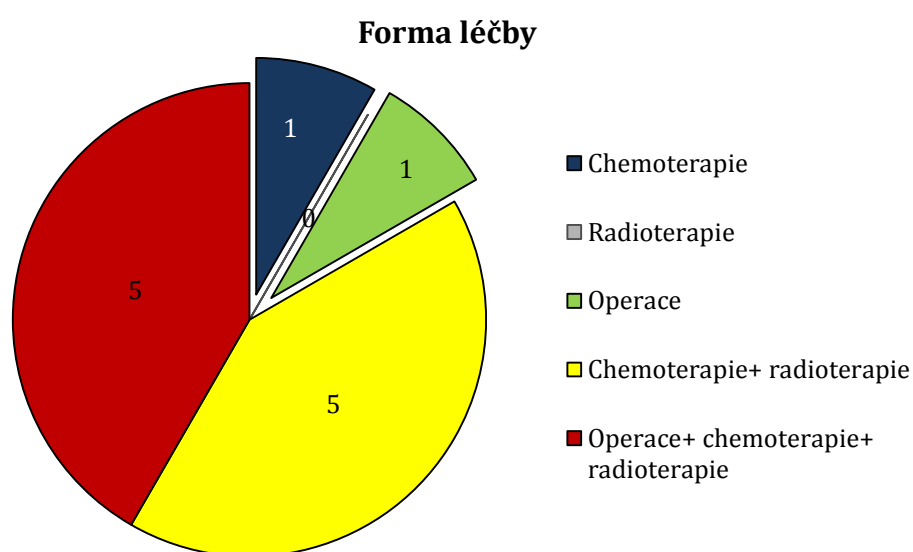
Sledovali jsme také věk pacientek v době stanovení diagnózy, jelikož se některé respondentky nacházely již v období remise. Průměrný věk v době onemocnění byl 47, 6 let, medián klesl na hodnotu 43 let.



Graf 5 Věk pacientek v době stanovení diagnózy

LÉČBA

Jak již bylo zmíněno v teoretické části práce, léčba karcinomu děložního hrdla probíhá v různých kombinacích jednotlivých metod. Pět z deseti respondentek podstupovalo konkomitantní chemoterapii a radioterapii, dalších pět bylo léčeno primárně operativně a následně adjuvantně chemo- a radioterapeuticky, jedna pacientka se účastnila neoadjuvantní chemoterapie a poslední absolvovala pouze operativní zákrok. Sledovali jsme, jak s sebou specifické léčebné metody přináší potřebu charakteristických podpůrných faktorů.

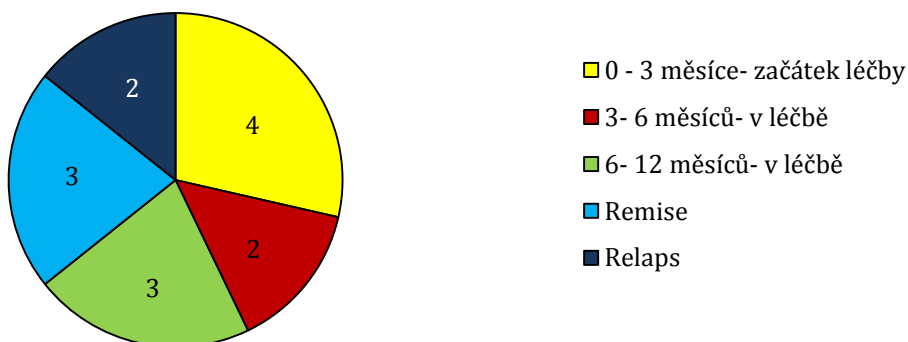


Graf 6 Forma léčby

Rovněž jsme se respondentek dotazovali na trvání léčby ode dne, kdy se dozvěděly svoji diagnózu. S největší částí účastnic (4) jsme hovořili v rozmezí 1, 5 měsíce do 3 měsíců po stanovení diagnózy. Můžeme je tedy považovat za pacientky na „**začátku léčby**“ (záleží na rychlosti frekvence léčebných přístupů, objednacích lhůtách atp.). Další pacientky (2) podstupovaly aktuálně léčbu po dobu 3 až 6 měsíců od onkologického nálezu. Dvě respondentky se léčby účastnily již více jak 6 měsíců až jeden rok. Tyto dvě skupiny pacientek můžeme označit jako „**v léčbě**“. Posledním dvěma pacientkám onemocnění **recidivovalo**, přičemž jedna je již opět v období remise a druhá se léčí. V **remisi** onemocnění se celkově nachází tři účastnice výzkumu. V následujícím grafu jsou ženy s recidivovaným onemocněním započítány do obou skupin (recidiva a léčba; recidiva a remise), a proto je výsledný součet „zástupkyň“ všech těchto období o

dvě vyšší. Můžeme si tedy všimnout, že jsou ve výzkumném souboru zahrnuta všechna klinická stadia onemocnění (kromě období bezprostředně po stanovení diagnózy).

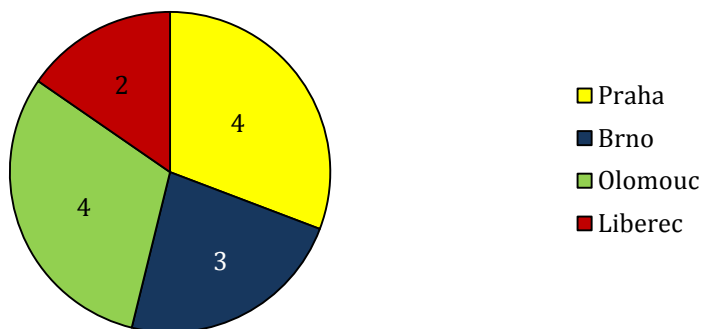
Doba léčby od stanovení diagnózy



Graf 7 Doba léčby od stanovení diagnózy

Pro bližší představu čtenáře o geografickém rozložení výzkumného souboru z hlediska místa léčby uvádíme následující graf (č. 8). Znárodnuje města (Praha, Brno, Olomouc, Liberec), ve kterých se nachází zdravotnická zařízení, v nichž probíhala či probíhá hlavní léčba respondentek. Není neobvyklé, že pacientky podstupují léčbu ve více nemocnicích (i více městech např. v Liberci a v Praze). Proto byla opět jedna účastnice zahrnuta v grafickém znázornění dvakrát. Náš výzkumný soubor se tedy skládá ze čtyř pacientek léčených v pražských nemocnicích, tří v brněnských zdravotnických zařízeních, čtyři účastnice podstupovaly léčbu v Olomouci a dvě v Liberci.

Město, ve kterém probíhá/probíhala hlavní léčba

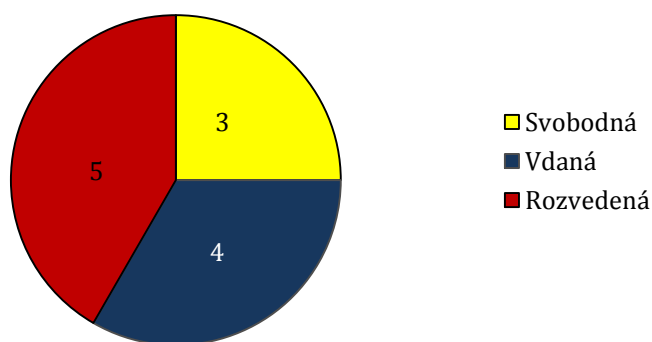


Graf 8 Město, ve kterém probíhá/ probíhala hlavní léčba

DALŠÍ DEMOGRAFICKÉ CHARAKTERISTIKY

Rozdělení výzkumného souboru podle rodinného stavu je víceméně rovnoměrné. Tři nejmladší účastnice jsou svobodné, čtyři vdané (žijí s manžely) a pět respondentek je rozvedených (jedna žena uvedla, že s manželem nežije 26 let, proto jsme ji zařadili do skupiny rozvedených). Pevný partnerský vztah prožívá 6 respondentek, další tři nejsou se svými vztahy spokojeny, mluví o nich jako o nestabilních popř. příležitostných. Zbývající tři účastnice v současné době partnera nemají.

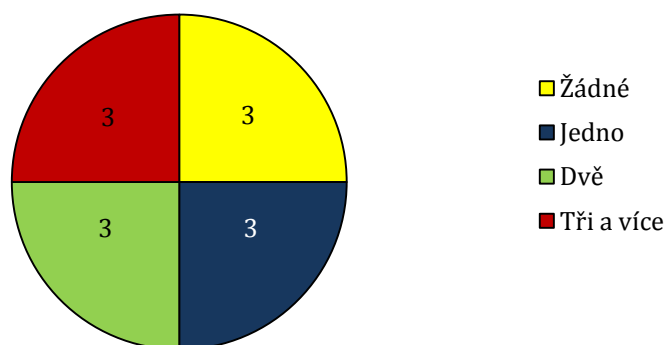
Rodinný stav



Graf 9 Rodinný stav

Počet dětí člení výzkumný soubor na čtyři rovnoměrně zastoupené skupiny. Jedna čtvrtina účastnic nemá žádné dítě, tři vychovaly jedno dítě, tři mají dvě děti a tři více než tři děti (2 respondentky mají tři děti a jedna čtyři). Z hlediska cílů výzkumu nás zajímalo, jaký dopad má počet dětí případně zabránění možnosti mít děti na vnímané podpůrné faktory a potřeby respondentek.

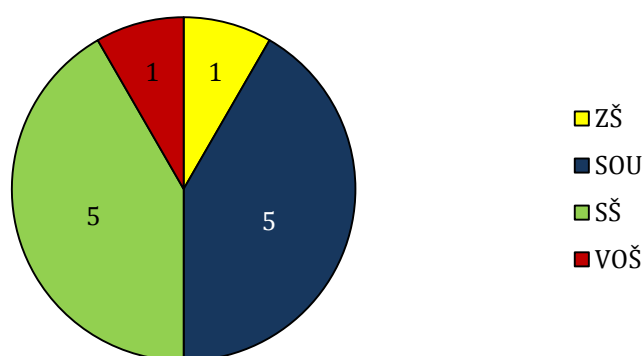
Počet dětí



Graf 10 Počet dětí

Doplňkově uvádíme ještě rozložení souboru z hlediska vzdělání. Můžeme si všimnout, že kromě vysokoškolského stupně jsou zastoupeny všechny ostatní úrovně s výraznou převahou středního vzdělání- 5 účastnic vystudovalo střední odbornou školu a stejný počet střední odborné učiliště. Soubor je dále z pohledu oboru zaměstnání, který částečně závisí na dosaženém stupni vzdělání, zcela heterogenní, a proto odkazujeme čtenáře v případě zájmu na tabulku v příloze č. 7. Vzhledem k tomu, že respondentky uváděly možnost návratu do práce jako pozitivní i jako negativní podpůrný faktor, považovali jsme za důležité se o této demografické kategorii zmínit.

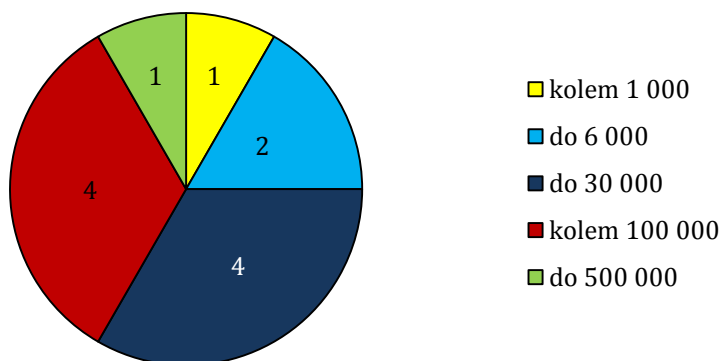
Vzdělání



Graf 11 Vzdělání

Posledním sledovaným demografickým znakem je velikost místa bydliště (podle počtu obyvatel). Na tento faktor jsme se pacientek primárně neptali, ale vzhledem k tomu, že ho ve většině případů spontánně zmínily a daly ho do souvislosti s reakcemi sociálního okolí na nemoc (podpůrnými nebo závistivými, přejícími), rozhodli jsme se ho na tomto místě zmínit.

Počet obyvatel v místě bydliště



Graf 12 Počet obyvatel v místě bydliště

7. Kvalitativní analýza

7.1 Rozhovory

7.1.1 1. Výzkumná otázka

• **Jaké psychologické a jiné aspekty pomáhají pacientkám vyrovnat se s rakovinou děložního hrdla?**

Odpověď na tuto otázku jsme hledali prostřednictvím čtyř zpřesňujících podotázek ve čtyřech oblastech- **sociální opory, vlastní aktivity (aktivního copingu), nemocničního prostředí** a dalších **konkrétních věcí a skutečností**. Ukázalo se, že se tyto okruhy do značné míry prolínají a vzájemně ovlivňují. Pro přehlednost jsme se ale rozhodli uvést každý z nich strukturovaně zvlášť. V tomto oddílu nerozebíráme podrobně charakteristiky týkající se kontaktů s lékařem a zdravotnickým personálem, neboť se jim samostatně věnuje výzkumná otázka číslo 4. Na druhou stranu ale uvádíme některé faktory a skutečnosti, které respondentky zmiňovaly jako ty, jež nepřispívaly k tomu, aby se cítily lépe.

1. Pomáhá pacientkám ve vyrovnávání se s nemocí SOCIÁLNÍ OPORA?

Na tuto otázku můžeme odpovědět kladně. Jedná se o nejjednoznačnější podpůrný faktor, který ženy s touto diagnózou v našem výzkumném šetření uvádějí. Všechny respondentky v rozhovoru zmínily alespoň jednu, ale častěji více, konkrétní osobu, která jim významně pomáhá ve vyrovnávání se s nemocí, s překonáním léčby a jejích následků.

„... Jsem mezi nima, nemusím ani mluvit...“ (Vilma)

Hlavní **představitelé sociální opory** našich respondentek můžeme rozdělit do třech základních oblastí:

- 1) rodina**
- 2) vzdálenější okolí**
- 3) zdravotnický personál**

Z rodinného okruhu byly vůbec nejčastěji zmiňovány jako podporující osoby **děti** respondentek a to v 8 z 12 případů (přičemž 3 ženy děti nemají). Pokud měly pacientky

dceru i syna, častěji mluvily o tom, že sdílení, povídání a pomoc dcer má jinou, bližší, kvalitu než v případě synů.

Dále respondentky často oceňovali pomoc svých (6) i manželových (1) **rodičů** hlavně v případech materiální, ekonomické a psychické podpory. Opět byly častěji jako „více podpůrné“ osoby označovány ženy- matky, otcové většinou zajišťovali ekonomický a technický „komfort“ (např. splácení půjček, odvozy k lékaři). Na druhou stranu jedna pacientka své rodiče o nemoci neinformovala vůbec, z důvodů, aby jim nepřidělávala starosti a proto, že rodiče bydlí daleko a ona s nimi nechtěla takovou závažnou zprávu řešit přes telefon.

Všechny čtyři vdané respondentky dále uváděly jako silně podporující své **manžely**, stejně jako dvě ženy, které prožívaly spokojený vztah se svými **partnery**. Naopak další dvě respondentky označily své partnery jako osoby, které jim v období nemoci nepomohly vůbec.

„...Manžel, manžel ten brečel, ten mě viděl prostě a to jak jsem ho v životě, v životě no při nějaký tý horší příležitosti jako viděla, jako opravdu brečel tolik, že byl vyřízenej. Takže to on si vzal tenkrát tejden dovolený, takže to jsem i chtěla, jestli by byl aspoň ten tejden se mnou doma a oni i v práci mu to umožnili ...No takže, ne byla jsem strašně ráda, že byl ten tejden aspoň se mnou doma a opravdu ten začátek teda, takže pak se to už jako trošku zlepšilo, no ...“ (Eliška)

„... Partner ten z toho nedělal malichernost, ale prostě tak jako - do nemocnice snad dojedeš ne? - Jo dobrý do nemocnice dojedu sama. Tak jsem se odstěhovala dvakrát po sobě do nemocnice. Já jsem třeba čekala, že poprvé, že mě tam neodvez - dobrý, přivez mě do L. zpátky, když mi vlastně řekli, že bude velká operace, že by se třeba sebral a odvez mě do té nemocnice - tak to nee. To jsem si myslela moc. To zvládneš, ne? Zas tak zle ti není ...“ (Šárka)

Dalšími blízkými podporujícími osobami jsou pro třetinu (4 z 12) respondentek také **sourozenci**- opět převážně sestry (3: 1). Ve dvou případech se staly „spojenci“ patientek v informování či neinformování rodičů a vytvořily tak pozitivně vnímanou podporující koalici („něco vymyslíme, zvládneme to“).

Do podporujícího blízkého rodinného prostředí pacientky zahrnovaly i **vnoučata** nebo **sestřenici**.

Ze vzdálenějšího sociálního okolí představovali sociální oporu nejčastěji (7) **kamarádky** i **kamarádi**. A to jak dlouholetí, tak i, po zklamání z původních přátel, nově získaní. Respondentky zmiňovaly, že vnímaly rozdílnou podporu podle osobnostních charakteristik přátel („pláčou spolu se mnou“ nebo naopak „bojuj, nepoddávej se tomu“).

„ Že bych se na to nejradši vyprdla. - jednu chvíli, prostě. A pak jsem si říkala, že tady třeba ještě rok dva budu, tak se budu snažit si ten život užít trochu víc. A postupně jak jsem se dozvíдалa ty věci, tak ta naděje vyrůstala... A vlastně díky mojí kamarádce, která byla na třech operacích s mozkem, protože si jí tam věčně objevujou nějaký myomy a chodila taky na ozařování, takže jsem si řekla, když ona to dokázala, tak proč bych to nedokázala i já. A vlastně ta mi taky hodně pomohla.“ (Vilma)

Jako významné podpůrné osoby se během léčby projeví také **spolupacientky** (7) respondentek. V otázkách přetrvávání navázaných vztahů i po léčbě se ale zkušenosti a potřeby účastnic výzkumného šetření liší. Někdo cítí nutnost vztahy ukončit, jiný je udržuje i nadále a vnímá je velmi pozitivně.

„ ... A potom je strašně důležitý do jakýho prostředí se dostanete, pak kdo s vámi právě je na tom pokoji. S kým trávíte nejvíc toho času. Začínala jsem vedle na té čtyřce a je tam nás víc, a ležíte třeba naproti té toaletě, ta toaleta je společná a ne každému je vždycky dobře, a ne každé je tak optimisticky naladěný a pořád je pesimista a teď má takový ty projevy, že zvrací anebo je nečistotnej a to vás tak deprimuje úplně šíleně, šíleně. Takže když narazíte na optimální prostředí, kde jste složeni na tom pokoji a s tím nejbližším člověkem strávíte 24 hodin denně, si sednete, tak to je druhá největší výhra.“ (Marie)

„ ... Nebo ono stačí třeba, i když jste třeba tady a s někým si můžete promluvit na tom pokoji. Proto jsem říkala, že nechápu ty lidi, který chtějí nadstandard a chtějí tam bejt sami. Já říkám, no ježišmarjá, to snad ne a koukat na televizi, že jo to by pro mě bylo, já nevím, no, mně by asi hráblo z toho.“ (Eliška)

Dále respondentky uváděly pomoc a povzbuzování ze strany **kolegyň a kolegů**, ale i **vedoucích a šéfů** ze **zaměstnání** (6). Důležitou a oceňovanou sociální, ale také informační oporou byli pro pacientky rovněž **přátelé zdravotníci** (5). Tři respondentky mluvily o podpoře ze strany sousedů a dalších lidí v jejich okolí- třeba i cizích, se kterými se seznámily na internetu.

Pacientky hodnotily jako pomáhající také příjemné a laskavé chování **lékařů**, **sestřiček** a dalšího **zdravotnického personálu**, včetně **psycholožek**. Tuto oblast podrobněji rozebereme v otázce č. 4.

Osobní přínosy, které pacientky v kontaktu se sociální oporou pociťují, se týkají především (v sedmi případech) **psychické podpory** (např. utěšování, stojí při mně, drží mi palce), která je dostupná i na dálku a nonstop- „*můžu kdykoli zavolat*“. Dále podpůrné osoby často poskytují prostor pro **sdílení** (6), čímž se vztahy s nimi **sblížují**, a **pomoc ve finančních potížích** (5).

Pro pacientky jsou velmi důležité pocity: „*v tom nejsem sama*“, „*někdo mě má rád*“, „*někomu na mně záleží*“ a „*někdo se o mě postará*“.

Ve svém sociálním okolí oceňují nemocné ženy především **bezpečí, laskavost, pozitivní ladění a humor**. Výraznou úlevu cítily potom, co o jejich nemoci informovaly nejbližší a když zjistily, že našly oporu tam, kde by ji nečekaly. Častým přáním a „ideálem“ ve vztahu k blízkým osobám také bylo, aby je to moc netrápilo.

Jedna respondentka rovněž uvedla, že si uvědomuje, že by jí někdo mohl pomáhat, kdyby mu to dovolila.

V kontextu sociální opory respondentky také zmiňovaly důležitou roli **kontaktu** s podporujícími osobami. V otázce míry intenzity se jejich výpovědi lišily, ale převažovalo přání **denního spojení** (9). Na základě jejich sdělení můžeme dále říct, že 10 z 12 respondentek cítilo výraznou potřebu **nebýt sama a vyhledávat společnost**. V sedmi případech se jednalo o nutnost **fyzické blízkosti a osobních návštěv** v nemocnici i doma. Dalších šest pacientek využívalo či využívá ještě „distanční“ způsoby kontaktu, jako je **telefonické spojení** a ve dvou případech i **počítačové-** pomocí internetových aplikací Skype, e- mail nebo chat. Na druhou stranu dvě pacientky uvedly, že jim pomáhá samota (např. „sama se s tím prát“ nebo „sama chodit na procházky“).

V průběhu léčby a těsně po stanovení diagnózy by pacientky od kontaktu s odborníky potřebovaly především to, aby jim byl někdo k dispozici. Takový, kdo **by odpovídal na jejich otázky** (10), kdo by měl **čas** a mohl si s nimi **denně sednout a popovídat** (7), aby si nemusely shánět informace samy a ptát se dalších lidí. V pěti případech ocenily i kontakt s **psychologem**, s někým, kdo s nimi situaci rozebral.

Vyhledávanými a podpůrnými kontakty se ukázaly ty s lidmi, kteří **prožili nádorové onemocnění** (7), ale zejména ty s **ženami se stejnou diagnózou** (5). Respondentky stály hlavně o sdílení rad a zážitků s onemocněním i různými druhy léčby, zkušeností, toho „*co se bude dít*“.

„ ... prostě pomáhalo o tom mluvit a hrozně mě mrzelo, že nebyl nikdo, s kým bych se mohla setkat se stejnou diagnózou a povykládat si. ... jo a myslím si fakt, že kdyby opravdu existovalo jak jsem říkala nějaký tadyto, jak jsem říkala nějaký spolek nebo aspoň nějaký to sdružení, ne jako vysloveně sdružení, ale prostě někde, kde by se dalo, neříkám třeba, ale s těch sto ženských by třeba čtyři pět mělo zájem, jo, já si myslím, že nejsou jediná, která pátrá a hledá a furt má pocit o tom mluvit, takže já si myslím, nějaký takovýhodhle jako něco.“
(Bára)

„ Asi by se mně líbilo, kdyby existovalo něco, kde by se mohly ženský s touhle diagnózou prostě scházet a vykládat si prostě takový ty rady, hele mně pomáhá to, jo dobrý, když jo, to by se mi asi líbilo a to si myslím, že by mi pomohlo. I když ten člověk na to nemá náladu, myšlení, tak určitě bych tam šla. ... Těch lidí, který jsou na tom stejně. Protože doktor ani sestra, oni ti řeknou všeobecný věci, oni to sami neprožili a oni ti neřeknou,

oni ti řeknou prostě, může vám být. Můžete reagovat na to takhle, ale když tam potom fakt sedíš a jsou tam třeba čtyři ženský a teď si to vykládáš, tak najednou zjistíš, že máte víceméně skoro všichni to stejný a je vám skoro všem to stejný jakoby nežádoucí účinky. Takže určitě tady takovýhle nějaký sezení nebo setkání, asi jo.“

(Bára)

„... Nebát se o tom mluvit. Fakt, nebát se o tom bavit, protože takovejch lidí je spousta. Je zajímavý, že třeba, když jsem se do toho dostala prvně, tak ne já, ale moje dcera, ta dvaadvacetiletá mě tam zkontaktovala dva kontakty, se kterejma jsem si psala. Jo, byli to přibližně lidi v mém věku. Takže mi tak nějak podaly rady, ale ty byly obě po operaci, takže jsem věděla, co tak nějak je čekalo, neminulo. Jo a dokonce se spojila s nějakou zdravotní sestřičkou...“ (Hanka)

Dále bychom rádi zmínili **charakteristické vlastnosti kontaktů**, které respondentky v souvislosti s podpurnými osobami uváděly jako nápomocné.

Na prvním místě (7 z 12) je to **optimismus, povzbuzování a pozitivní přístup** lidí kolem pacientek. Ty vnímaly pozitivně zejména **odávání energie a elánu** („dostaneš se z toho,“ „to bude dobrý“). S čímž souvisí i další faktory jako **humor, oceňování energie a positivity** pacientek blízkými a **motivace** („... to mě nakoplo,“ „... to, že mi ostatní fandí“ nebo naopak „chybělo mi nějaké vytržení z útlumu“).

„ Víš, co mně chybělo? Taková ta reakce, že by tě někdo jakoby nakopl. Protože já jsem byla jakoby utlumená a jak říkám, nic se mi nechtělo, kdyby prostě někdo šel a prostě mě chytl za tu ruku a vytáhl mě třeba fakt ven, jo nebo něco...“ (Bára)

„ Já jsem třeba byla ráda, že lidi okolo mě nezpanikařili. Že to svým způsobem vzali věcně. Ale určitě bych čekala víc takový tý podpory - to bude dobrý, není to sranda, ale to bude dobrý.“ (Šárka)

V šesti případech respondentky kladně hodnotily i to, když okolí přijalo zprávu o jejich nemoci **klidně** a snaží se k nim chovat dále **normálně jako ke zdravým, nelitovat** je, **nevyptávat** se, ale dát jim prostor **mluvit i o běžných tématech**, ne jen o nemoci.

„ A co mi strašně pomáhalo, já mám teda dvacetiletou vnučku a dvacetiletýho vnuka, tak ty mi strašně pomáhali svým optimizmem, svým mládím jo, prostě oni když to, když mně bylo líp, tak jim nevadilo, že babička je plešatá, šedivá, scvrklá, víte, jaký lidi jsou, když jim je opravdu špatně. Miška, ta mě načínčala, já teda jsem nechtěla nosit paruku, protože to bylo přes léto, mně to, tak bavlněnej šáteček mi uvázala, baflí mě každej pod křídlo a dem a šli jsme a šli jsme ven, někam do stínu na terásku, mně poručili nealko pivo, jo a tak jsme tam tak seděli, pokecali a to mi strašně pomáhalo.“ (Anežka)

Respondentky rovněž velmi pozitivně vnímaly **akceptaci a přijetí okolím, toleranci**, to, že ostatní **berou ohled** na omezení způsobená jejich současným fyzickým stavem i psychickým rozpoložením.

„A vůbec mně pomáhalo to, že prostě rodině nevadilo, že teda najednou jsem zestárla o dvacet let, protože mi vždycky říkali, babička s pubertálníma nápadaama a najednou jsem se strašně ploužila, že prostě jim to nevadilo a že mě tahali všude s sebou a že všude hlásali, tohle je naše babča, jo.“ (Anežka)

Ve výpovědích jsme také zaznamenali ocenění toho, že rodina začala **více projevovat své city k pacientce i empatický přístup** vzdálenějšího okolí, který byl v kontrastu s tím, že dvě pacientky měly i špatné zkušenosti s tím, že jim onemocnění někteří lidé přejí.

Dále bychom rádi uvedli přehled **konkrétních aktivit podporujících osob**, které respondentky hodnotily jako nápomocné.

V první řadě se jedná o širokou kategorii **nabídnutí pomoci** (sedm pacientek uvádělo např. domácí práce, přespání, společnost apod.). Velmi pozitivně a „úlevně“ vnímaly ženy i **převzetí starostí a povinností** jinou osobou, zejména v otázkách existenčního zajištění a ekonomické podpory, ale i starosti o domácnost a zvířata.

Jako další velmi významná oblast byla zmiňována **péče a opatrování** respondentek blízkými lidmi, včetně **doprovodu na vyšetření**, pomoci při **cestování do nemocnice, odvozů**, pomoci při **vyřizování dalších záležitostí** souvisejících s nemocí i pomoc v **hledání informací a přípravků na internetu a shánění kontaktů** na lékaře nebo někoho se stejnou diagnózou. V této souvislosti chceme ještě znovu zmínit velmi podporující roli **osobních návštěv** (6), zejména v období léčby v nemocnicích.

Dále pacientky oceňují vytvoření prostoru k tomu, aby **mohly mluvit** (4) o tom, o čem aktuálně potřebují. A také **pomoc při návratu do sexuálního života**.

Jako významný podpůrný faktor se ukázala i **pomoc ze strany zaměstnavatele** (5) např. prodloužení pracovní smlouvy, ponechání benefitů. Ale rovněž i zachování kontaktu se zaměstnáním např. **setkávání s kolegyněmi v práci, pracovními obědy** a to i během léčby, samozřejmě pokud to dovoluje fyzická a psychická kondice pacientky.

V neposlední řadě respondentky zmiňovaly velmi příznivý vliv na psychiku, když se je blízcí a přátelé snažili **aktivně vtáhnout zpět do běžného života** např. návštěvy restaurace, kulturních akcí, přírody a cestování.

„... (kamarádi) se mě snažili jako vtáhnout, jak kdyby do života prostě, jako že jsme spolu chodili někde prostě jako za kulturou do přírody, do restaurace, prostě tak jako.“ (Klára)

Na závěr bychom chtěli doplnit ještě aspekty, které ženy uváděly jako to, co jim v souvislosti se sociální oporou nepomáhá.

Za jednoznačně „nepomáhající“ byli v rámci rozhovorů označeni dva **partneři**, jejichž aktivitu (pesimismus, výčitky, nadávky) vnímaly pacientky jako zradu, bagatelizaci problému a naprostý nedostatek empatie. Dvěma účastnicím výzkumného šetření se rovněž přihodilo, že s nimi **přátelé zcela přerušili kontakty**, začali o nich šířit nepravdivé informace a obávali se nakažlivosti onemocnění. Další tři pacientky velmi negativně prožívaly **nekontrolované lavinovité a rychlé šíření informací o jejich nemoci** jejich blízkými, vadilo jim, že nemohly ovlivnit, kdo se tyto údaje dozví, že byly roznášeny jako senzace.

„... Postrádala jsem a postrádám trošku takovýto pohazení od manžela. On je workholik, na předním místě je práce, teďka tě musím živit, protože ty nebudeš brát, musím za tebe platit leasing... prostě ten přístup mi vadí, ale on takovej je, to už mu nezměním. Je to rarach a ještě je to Slovák. Já vim, že takovej je, ale v srdci prostě mi drží palce. Ale občas si prostě rejpane, že to i zabolí. Tohle mi schází, trochu víc něhy a ne ty strohý, pesimistický řeči.“ (Vilma)

„... já o něm nemám ani potřebu mluvit, jako o člověkoví, který mně pomohl nebo něco, protože on se k tomu postavil jako, já jsem čekala, že se k tomu postaví jinak, prostě, že to bude se mnou víc sdílet, že prostě se mu ten svět zborťí tak, jak mně. ... Ale on mě prostě zklamal, zklamal mě s tím, že mám pocit do dneška, že si vůbec neuvědomuje, co mně je, jak jsou strašně nemocná. Zklamal mě prostě tím, že byla jsem v nemocnici a přišel prostě za mnou jenom jednou za 14 dní. ... mám pocit, že já bych dělala všechno naprosto jinak, než dělá on. ... Takže mám ten pocit, že každý jdeme úplně jinou cestou. ...“ (Pavla)

Dále se jedná také o ty faktory, které jsme výše uváděli jako podpurné. Chceme tak upozornit na to, že je nelze považovat za jednoznačně pozitivní či negativní v procesu vyrovnávání se s nádorovým onemocněním děložního hrdla. Jejich zastoupení v záporném významu je ale v našem souboru ojedinělé.

Jedna pacientka označila jako zcela nepodpurné **povídání si o nemoci** a další **návštěvy** v nemocnici. Jako vyčerpávající hodnotila jedna žena i **telefonické a internetové kontakty** s přáteli a blízkými. Velmi negativně vnímala také jedna respondentka nutnost **péče okolí** a tím potažmo silnou závislost na něm. Z hlediska humoru prožívala další respondentka jako **nežádoucí vtipy** o svém zdravotním stavu a to, že musí sama **uklidňovat ostatní**, aby nepanikařili kvůli její nemoci.

2. Pomáhá pacientkám ve vyrovnávání se s nemocí jejich VLASTNÍ AKTIVITA (aktivní coping)?

Na tuto otázku můžeme opět jasně odpovědět, že různé podoby vlastní aktivity pomáhají ženám s diagnózou karcinomu děložního hrdla z našeho výzkumného šetření,

k vyrovnávání se s nemocí i překonávání náročné léčby. Identifikovali jsme rovněž tři okruhy pasivních strategií, které lze ovšem v kontextu všech požadavků kladených onemocněním na pacientky řadit mezi funkční strategie psychologické adaptace.

Následující text poskytuje přehled různých praktických způsobů **aktivního copingu** našich respondentek.

První velkou oblastí je „**fighting spirit**“ neboli nastavení pacientek k boji s nemocí. Strategie spadající do této kategorie spontánně zmínilo 9 respondentek a to zejména ve smyslu „*musím se s tím sama prát,*“ „*musím to zvládnout kvůli dětem,*“ „*musím hledět dopředu a nepoddat se tomu*“ nebo „*dělám, co je v mých silách, abych se uzdravila.*“

„... Já mám takovou filozofii, že doktor je opravář. Oni opravdu jenom opravují, oni se nesnaží udělat něco navíc. O to se musí ta ženská postarat sama.“ (Šárka)

„... Musím to zvládnout, chci to zvládnout, takže pokaždý, když jsem šla třeba na ozařování, tak v té době, to jsem mohla mít tajdle (ukazuje na krk) řetízky, teď už bych je mít nemohla, protože mi ozařovali spodek, tak v té době jsem si vždycky jako říkala, držela jsem řetízky a říkám tak, ty mrcho jdi ze mě pryč, jo. No a to samý včera bylo, když do mě kapala první chemo, tak jsem říkala, musíš mi pomoci, no. Je to takovej ten boj, někdo říká, že se s tím smíří a že to bere jako svoji kamarádku, ale já to nedokážu brát, jako kamarádku...“ (Hanka)

S oblastí aktivního boje souvisí i **vlastní optimismus** a **humor**, které pacientky uváděly jako podpůrné v pěti případech. Ženy mluvily o potřebě „*nastavit si optimisticky psychiku*“, protože pokud působí na lidi pozitivně, oni se k nim chovají také tak, ale i o tom, že „*se často musí k pozitivnímu myšlení nutit a někdy se pesimizmu neubrání*“.

„ My asi preferujeme doma černej humor nebo to protože, vy víte, kde tu rakovinu mám, že jo a to a my jsme říkali, že ten zpátečník, protože my ji nejmenujem, my jí říkáme zpátečník, že si spletl směr, že místo aby vycouval spodem, tak že leze vrchem, protože se mi to objevilo na plíci. ... Já že teda mám ten kardiostimulátor. Že jo a to jako na baterky, tak (syn) vždycky říká- mami ty bys měla spát v depu. Já říkám proč? No napovej tě na baterky, když tak tě dočepujou (chemoterapie) a mám ještě z ledviny stent, že jo, povídá no a když tak tě vypustěj. Já už jsem vlastně napůl robot, že jo. Když se to vezme. (smích)...“ (Anežka)

Dále se pacientky snaží **aktivně přemýšlet nad příjemnými věcmi** a **plánovat do budoucna** (4), slíbit si nějakou odměnu za překonání léčby.

„... A pak si dělám plány, že až tohleto skončí, tak pojedu na chalupu na hory a pak ještě do Tater, ale to tam budu chodit jenom malinký túry, nebudu to moc přehánět.“ (Vilma)

„ ... já jsem letos po tom Novém roce začala plánovat, že teda bysme si udělali nějaký ty známí na tom jihu Čech, tak že tam pojedem, no už jsme začala plánovat, co to, už plánuju, už se zas těším, až budu moct na procházky do lesa a už tak nějak nežiju ze dne na den, už zas začínám plánovat.“ (Anežka)

„ ... Plánovat, třeba jako nákup nové ložnice, jako bude u nás. No a takže moct se na něco těšit, takže já vidím katalog s nábytkem a už koukám, koukám po ložnicích, no, takže je to takový spíš přemejšlet na nějaký opravdu takovýhlencto...“ (Eliška)

Respondentky rovněž zmiňovaly, že pokud „to na ně přijde“, usilují o **hledání různých způsobů** jak **rozehnat chmury**. Jedním způsobem jsou různé druhy **rozptýlení** např. hraní karet, sledování televize, luštění křížovek a čtení knih. Tyto činnosti se však ukázaly jako značně podmíněné klinickým stádiem onemocnění pacientky i jejím osobnostním nastavením a jejich přínos je tedy rozporuplný.

„... momentálně nedokážu nic jiného dělat než prostě se jenom dívat na televizi. Prostě nejsou schopná třeba číst, nejsou. Jako pro mě jediná taková je jako, aby mně proplouvalo hlavou, jenom takové nějaké televize a prostě nebo si pouštím české komedie staré, prostě něco takového, nechce se mně vůbec nad něčím takovým přemýšlet. Nebo že bych se začetla do knížky, nejde to. Nejde.“ (Pavla)

„ ... ale jako nemohla jsem se vůbec na nic soustředit jako ... takže jako jsem si říkala, vždyť mám spoustu času, mohla bych přečíst spoustu knížek nebo mohla bych se jako dívat na tu televizi, ale vůbec jako, vůbec jsem nemohla, já jsem musela pořád myslet jako na to onemocnění, prostě. Anebo i tam bylo ten ta možnost, že se tam dalo chodit na ty ruční práce všelijaké, že tam byla ta dílna, ale prostě nemohla, jako jsem se, já jsem tam vždycky šla, ale prostě úplně jako, pořád jako v hlavě mně šrotovaly jako tadyty ty myšlenky. Že i když jsem se tam snažila jako něco něco dělat jako, tak prostě úplně jsem se musela silou vůle jako do toho jako nutit, abych třeba tam jako prostě nějaké ty korálky navlékala ...“ (Klára)

„ ... já hodně čtu a hodně luštím, takže když na mě přijdou nějaký černý myšlenky, tak si vezmu detektivku a čtu detektivku a úplně to vypnu a prostě soustředím se na tu detektivku a žiju život těch postav.“ (Vilma)

Další způsob se předchozímu značně podobá. Pět pacientek uvedlo potřebu se **něčím zaměstnat, něco dělat** např. pracovat na zahradě, v domácnosti, v zaměstnání, uklízet, uspořádat věci, chodit na procházky (7), sportovat (dvě pacientky „štvou“ fyzická omezení), plést, háčkovat, malovat nebo fotit, v podstatě dělat činnosti, **které pacientku těší**.

„ ... Hodně by mně pomohlo, kdyby to nebylo v zimě, kdybych mohla jít ven, jako do přírody tam kolem toho Ž. k. jako jsou takové trochu ty zahrady tak to by mně hodně pomohlo, protože v tu zimu to jako prostě jako a člověk je tam zavřený jako a nemá kam jít jako takto, prostě si tam člověk připadá takový jako udušený úplně. Že se musel pohybovat prostě jenom v těch prostorách, no. A teď jak říkám opravdu já jsem se nemohla k něčemu jako donutit dělat, protože já pořád, já jsem v té hlavě měla pořád jenom tu, pořád jsem myslela jenom na tu nemoc, že prostě to mně nějak zastřelo všechno ostatní jako, když se dívám jako s odstupem času

na to jako, o tom jsem mluvila, že vlastně jsem tam mohla přečíst spoustu knížek, jo ale prostě ono to nešlo jako, jsem to nemohla prostě prolomit jako, protože jsem se na to nemohla vůbec soustředit. Já jsem třeba začala a nešlo to. ...“ (Klára)

Objevovalo se i téma **snížení nároků** na sebe samu i ostatní a **posun v životních hodnotách**, které pacientkám ve vyrovnávání se s nemocí pomáhají.

„ ... Jakože prostě z toho negativního si člověk uvědomí, že jako co, je důležitější v životě a co není, no. ... No, tak jako samozřejmě člověk už jako nehledí nebo nedívá se na ty materiální věci už prostě jako spíš na ty zážitky jako životní, jakože se snažím jako zaměřit tady na tyto věci. A prostě jako snažím se jako čas trávit s rodinou si užít jako, tak ... prostě mám kamarády, si užít a užít si prostě každého dne, jako no, v rámci možností.“ (Klára)

„ Prostě teď už koukám na ten život jinak, než jsem koukala. Asi budu zodpovědnější, než jsem byla. Nebudu tu práci tak žrát a budu se spíš věnovat sobě než tý práci.“ (Vilma)

V souvislosti s vnímanou nutností udržet si **pracovní aktivitu** (5) pacientky zmiňují: „*dokud to jde, nechci neschopenku, mám motivaci se vrátit,*“ „*jsem platná a lidé se mnou komunikují,*“ „*chci zůstat aspoň částečně v kontaktu s prací, moc se chci vrátit*“ nebo „*pomáhá mi zabrat se do práce*“. Na druhé straně se dvě respondentky obávají, že nezvládnou nároky zaměstnání fyzicky ani psychicky a vidí nezbytnost změny práce nebo invalidního důchodu, jedna (po čerstvé změně zaměstnání) cítí potřebu využít pracovní neschopnosti, dokud nebude opět zdravá.

„ Je to blbý říct, ale mně fakt hodně pomáhala práce. Když jsem mohla v práci zůstat do poslední chvíle, mohla jsem tam chodit mezi tím, lidi se mnou komunikovali dál a já jsem byla něčemu platná.“ (Šárka)

Čtyři respondentky si dále pochvalovaly možnost **ventilace pocitů** (agrese, iritability, podrážděnosti, strachu a jeho překonávání) a dalších osm oceňovalo možnost si o nemoci **povídat** a **diskutovat** o léčbě se spolupacientkami nebo se svými blízkými. Pacientky zdůrazňovaly potřebu „*nedusit to v sobě,*“ „*nebát se o tom mluvit,*“ ale také „*povídat si jen tak*“. Naopak jedna pacientka mluvila o tom, že se nechce nikomu svěřovat a další o tom, že by se svěřit chtěla, ale její okolí není u ní na takové chování zvyklé, a proto ji nechce vyslechnout.

„... Furt dokola jsme o tom mluvili, já jsem prostě potřebovala o tom mluvit a mluvit a mluvit.“ (Bára)

„... Nedusit to v sobě, nedusila jsem to opravdu. I v práci vždycky, když se tam zastavím, že jo, tak popovídáme ... takže jsme to i tam probrali, takže opravdu mluvit. Hodně mluvit o tom, to mi pomohlo vlastně nejvíc.“ (Eliška)

Osm respondentek cítilo, zejména na začátku léčby, nutkání **co nejvíce vědět** o svém onemocnění. V souvislosti s tím tedy ženy pozitivně hodnotily, pokud se mohly zdravotníků **aktivně ptát** a ti si udělali čas i později na další **doptávání** (3). Dále se osvědčovala strategie **vlastního hledání informací**, jejich ověřování a **shánění alternativních možností léčby**. Jako nápomocné bylo shledáno i nutriční poradenství v průběhu léčby, kdy pacientky mohly **zaměřit pozornost na vlastní konzumaci jídla**, což jim pomohlo cítit, že se aktivně podílejí na léčbě.

„ ... jo protože máš dodržovat určitou, jako bys měla, nemusíš samozřejmě dodržovat určitou dietu, kterou já jsem teda dodržovala velmi radikálně a je teda fakt, že to má úžasnej účinek, že jsem zhubla asi deset kilo...“

(Bára)

„ ... to jsem se snažila opravdu hodně jíst. Změnila jsem úplně životosprávu, ne, že bych jedla zdravě, ale začala jsem jíst ovoce a zeleninu, protože já jsem byla takový lajdák na jídlo. Snažila jsem se zapracovat na té stravě. Ještě ten léčitel mi řekl, ať hodně jím, ať se snažím přibrat. A jako aj bílkoviny, aby se ta tkáň zhojovala a všechno, takže jako jsem si nakoupila takové přírodní jako aloe vera, prostě na to posílení té imunity, spíš všechno přírodní preparáty a začala jsem hodně jíst ovoce a zeleninu.“ (Pavla)

Dále se objevovala touha **dělat to, na co nebyl dřív čas**, více si **užívat život**. Pacientky mluvily nejen o zážitcích a cestování (2), ale také o **péči o sebe samu** (9), „*hýčkat se, dělat něco pro sebe*“. Znamenalo to pro ně především řešení otázek kolem vlastního vzhledu např. kosmetika nebo nakupování oblečení. Opět však se nejedná o všeobecně platnou podpůrnou strategii, jak dokládá následující citace.

„ Kdybych věděla, že mně to pomáhá nějak, že když se namaluju a že jako mně to bude třeba jako, že by mně to mělo zvedat to sebevědomí, že prostě, ale mně se nechce, mně se nechce prostě. Jako momentálně to беру tak, jakože bych si hrála na něco, co nejsou ani co nechci.“ (Pavla)

„Ted'ka nedávno jsem četla rozhovor s Annou K. a ona tam krásně řekla, i to, že prostě furt jsme ženský, furt bysme se o sebe měly starat a furt bejt hezký. Takováhle blbost by nás neměla dotáhnout k tomu, že se o sebe přestaneme starat. Což tam bylo docela často. Já nevím, já jsem si třeba nakoupila nový noční košilky. Abych tam byla za fešandu. Vadilo mi to, že jsem si ze začátku nemohla umejt vlasy... Člověk se cítí hned líp. Tak přesně o tom to je. Že by měly udělat něco pro sebe.“ (Šárka)

Z **pasivních copingových strategií**, jež ženy hodnotily jako podporující ve vyrovnávání se s nádorovým onemocněním, můžeme uvést **připuštění si vlastních omezení** a následné **přijetí pomoci okolí, smíření se** s realitou život ohrožující nemoci a **naslouchání vlastnímu tělu** resp. „*záleží na zdravotním stavu, jak se cítím, tak se chovám*“.

„ ... A taky si přestat hrát na hrdinu, že všechno zvládnete a všechno musíte, tak jak to šlo třeba doted'ka a klidně se nechat začít oblažovat a opečovávat a hýčkat... a řeknete si, že teď' jsem pro ně udělala maximum a teď' se zase nechám chvíli opečovávat já. Takže si nemyslím, že je nutný za každou cenu hrát hrdinu, že zvládnú všechno úplně sama. A klidně ten chlap to nádobí může umejt a uvařit...“ (Marie)

3. Co z NEMOCNIČNÍHO PROSTŘEDÍ pomáhá pacientkám ve vyrovnávání se s nemocí?

Pacientky spontánně zmiňují řadu skutečností týkajících se nemocničního prostředí, které ovlivňují jejich psychickou pohodu a tím i adaptaci na závažné onemocnění.

Z praktických podpůrných aspektů týkajících se **fyzického prostředí nemocnice** respondentky uváděly dobré **vybavení pokojů** při hospitalizaci (např. televize), čisté a dobře **dostupné sociální zařízení, málo pacientek na pokoji, možnost jít se projít ven**. Dále intenzivně vnímaly **barvy** a celkovou **čistotu** oddělení, které přispívaly k dojmu **zvelebeného a veselého prostředí**.

„ ... I když ta onko-gynekologie u toho A. je hezká, je barevná, jsou tam takový veselý obrázky, tak jsme to vždycky komentovaly, že bysme to nakreslily taky, ale jakoby zbytek toho špitálu je krásnej, ale strašnej. To je depresivní. Fakt to těm holkám nezávidim. My jsme byly venku a tam byl klid, zeleno. Jako fakt hezký prostředí.“ (Šárka)

„ ... abysme nebyli stresovaný z takových základních lidských potřeb jako jsou - jestli budete mít volno na záchodě, jestli se tam dostanete nebo ne. Aby ty nemocniční oddělení byly přizpůsobeny na to, že třeba na jeden záchod budou třeba jenom dvě ty pacientky... nás je 6 a dole na patře dokonce 28 lidí na jeden záchod... A oni tam jedou tady s těma vozejkama a s těma infúzema a jste jak ve frontě na záchod u benzinky, když vysedne autobus. Takže abyste neměla ten pocit, že prostě nedoběhnete včas, protože pořád nám ta hlava myslí velice dobře, my jsme jinak zdraví a tady to se stává pacientkám a sestřička je musí i třikrát denně převlíkat... to si myslím, že deprimuje všechny. No a i pro nás ostatní, když byste musela být na tom pokoji anebo chodit na tu toaletu, která je neustále znečištěná a teď' bojujete s tím jestli vydržíte a nebudete blinkat nebo ne ... Řeknu vám, že mě stresuje nejvíc tohleto. Základní lidský potřeby, který jsou - hygiena, toaleta. ... řeknu vám, že vás to dokáže stresovat daleko víc, než to, že je vám momentálně špatně. Protože, kdybyste věděla, že je vám sice špatně, ale na tu toaletu můžete bez problémů, kdy potřebujete, tak je vám o hodně líp, než když furt řešíte - ježišmarjá - dostanu se tam nebo ne?“ (Marie)

„ ... A ještě tam jsem chytla prostě doktorku ... já prostě jsem jí řekla tady o těch mojích prostě psychických problémech, jakože to tam nezvládám jako. No a ona musíte chodit do té dílny jako se odreagovat a sestra však, že tak at' chodím ven, no jenže to bylo v zimě jako, ono tak jako člověk byl rád jako, že je rád jako, tak potom jsem se jako snažila aspoň nějak jít ven, trošku tam kolem těch budov se projít. ...“ (Klára)

V souvislosti s hospitalizací by zejména pacientky po chemoterapii ocenily výběr **jídel** nebo alespoň nějaké lehčí chody „*ne segedín nebo fazole*“. Dále by bylo velmi vhodné **uspořádat lůžka** na oddělení tak, aby vedle pacientek (zejména mladších a bezdětných) po kompletní hysterektomii, neležely čerstvé maminky nebo těhotné ženy. Na tento fakt si stěžovaly dvě ze tří bezdětných respondentek našeho výzkumného šetření.

Ženy v nemocnici potřebují odpočívat, mít klid a moci dostatečně spát. Proto velmi **negativně vnímají neustálé vyrušování** (např. návštěvami na pokoji, když jim není dobře; žáky zdravotní školy; hlukem a smíchem z pokoje sester a brzkým ranním buzením).

„ ... pak mě dali na druhé oddělení, kde mě dali ke staré paní na pokoj, teď tam byla ještě postel, mně už to připadá jako, to bude takové směšné, nějaká prostě tam byla přede mnou paní postel taková velká, taková masivní. Ta paní vážila 150 kilo, tak oni jí tam museli dát nějakou atypickou postel. A já jsem na té posteli nemohla spát. A teď prostě když je člověk v takovém stavu a ještě se nevyspí, jako to bylo šílené. A teď ještě ta paní v noci chodila o berli třikrát v noci vždycky se belhala, ona za to nemohla jako na záchod. ...“ (Klára)

4. Jaké KONKRÉTNÍ VĚCI A SKUTEČNOSTI pomáhají pacientkám se vyrovnání se s nemocí?

Respondentky našeho výzkumného šetření zmiňovaly řadu různých konkrétních věcí a skutečností, které jim při adaptaci na onkologické onemocnění pomáhaly. Vzhledem k mapujícímu charakteru naší empirické práce jsme se snažili všechny tyto podpurné činitele zachytit a přinést tak jejich přehled v co nejpodrobnější podobě.

Pro přehlednost jsme faktory rozčlenili do čtyř základních skupin:

- 1) konkrétní věci**
- 2) konkrétní skutečnosti**
- 3) konkrétní zkušenosti**
- 4) konkrétní informace**

Do skupiny **konkrétních věcí** jsme zařadili předměty **související se zábavou** např. knihy, časopisy, sudoku, křížovky, karty, televizi, notebook, internet a MP3 přehrávače. Některé činnosti související s těmito předměty byly popsány už v podotázce č. 2 např. četba knih, na tomto místě bychom chtěli ještě doplnit, že hudba pomáhá pacientkám (3) např. při čekání na léčebné zákroky a jejich překonávání (chemoterapie,

radioterapie), umožňuje jim „zavřít se do vlastního světa“. Jedna pacientka uvedla, že na sobě pozoruje, že pokud ji „nenastartuje“ už ani hudba, je zle.

„Vzala jsem si tam MP3, poslouchala jsem MP3, jo když jsem šla na chemo, tak tam strašně smrdí ty léky a to a teď tam vidíš ty lidi holohlavý a prostě já jsem měla chuť od tama utéct, to ti úplně, to ti velí to tělo se tak úplně tak prostě sevře a já jsem tam koukala, to bylo hrozný. No a tak jsem si říkala, to zvládnou jako, jo. Tak jsem si tam vzala, tam jsou takový pololeháky, tak jsem si tam vzala časopisy a jídlo a pití. A zjistila jsem, že tam jsou fajn lidi, takže jsme si vykládali a hrozně hodný sestřičky, úplně neuvěřitelný, to teda to jsem nikde nezažila.“ (Bára)

Dále do této kategorie zahrnujeme předměty **zprostředkující informace o nemoci** např. internet, názorné vysvětlující obrázky, brožury a letáky, ale také vlastní papíry s otázkami, na které se chce pacientka v kontaktu s lékařem zeptat. Spolu s nimi pomáhají respondentkám i **léky** (např. antidepresiva, analgetika) a další **podpůrné preparáty** (např. bylinky, Wobenzym, Aloe vera a další). Ženy rovněž zmiňovaly i touhu po **dobřím jídle**.

„... já jsem si nakoupila sama za svoje, co jsem si ještě před tím, samé tisíkové léky, to jsem si kupovala, ale stejně mně teď řekli, že nemám nic jíst. Že prostě ta léčba, takto, já když jsem si koupila ten Ovosan, takové ty, tak když jsem se na to ptala tak v podstatě jsem viděla, že to zesměšňují. Rozumíte, zlehčují účinnost těch léků, vlastně zlehčují si myslím veškerou, ale já jsem to nevolila jako jedinou formu léčby, ale je rozdíl, když člověk odmítne léčbu třeba ozařování a volí jenom nějaké tyto medikamenty nebo já nevím léčitele a podobně. Já jsem to chtěla spíš jako podpůrný prostředek. K tomu všemu, mám pocit, že aspoň něco dělám. Ale ten pan doktor to tak jako, jsem si říkala, vždyť každý už se chce potom nějak zachránit, každý se snaží v rámci možností. Já vím, že jsou to třeba vyhozené tisíce, ale pak si řeknu, co, až bude po mně nebo prostě, tak jsem jenom víceméně takto se snažila.“ (Pavla)

Ve skupině **konkrétních skutečností** nemateriální povahy, které pacientky vnímají jako podpůrné, se objevují aspekty **související s léčbou**. Jedná se o to, že pacientky oceňují možnost **být během léčení doma** a na terapie do nemocnice pouze dojíždět, případně, pokud to není možné, trávit v domácím prostředí alespoň víkendy („*těším se na to, až budu o víkendu doma*“). Zároveň pozitivně hodnotí i samotný fakt, že **se léčí a nemusejí čekat**, jedna žena zmiňovala i příjemný „stravovací“ **rituál**, který s manželem dodržují vždy, když ji odváží z nemocnice.

Respondentky dále mluvily o tom, že jim pomáhá určité **roční období**, nebo když je venku **hezké počasí** a to zejména v souvislosti s možností procházek a lepším psychickým rozpoložením.

„... když tam jdeme, tak tam vidíme ty holky, který se tam léčejí třeba v zimě, tak jako my před těma dvěma

lety, když jsme tam byly tak bylo krásně 20 stupňů a my jsme byly věčně vyvalený na zahrádce, my jsme přijely z nemocnice opálený jako od moře. Tak jsme si z toho tak jako dělaly legrácky... tohleto byla velká psychická podpora, že fakt ten člověk může jít ven, protože si představte, co děláte celý den, když nesmíte ležet v posteli.“ (Šárka)

Nemocné ženy vnímají také potřebu **času** např. na rozmyšlenou, vypořádat se s tím a **pohodu**.

Z hlediska jistoty existenčního zajištění je další konkrétní skutečností **invalidní důchod**, ten jedna žena v remisi uváděla jako velmi podpůrný faktor a na jeho absenci reagovala značnými psychickými problémy.

Na závěr bychom ještě rádi zmínili významnou roli **mediálních vzorů** a potřebu větší **medializace této diagnózy**. Pět patientek mluvilo o tom, jak jim zveřejnění příběhů slavných onkologických pacientů pomáhá při aktivním přístupu k vlastní nemoci „*když to ony zvládly, tak budu taky bojovat*“, „*dá se to vybojovat*“.

„...Třeba když sedíte v ordinaci u gynekologického lékaře, tak tam vám to většinou běží, ale myslím si, že v televizi se tomu zas tolik nevěnujou. Že tam je to takový tabu trošku, tam je spíš rakovina prsu, ale děložní čípek ne...“ (Hanka)

V kategorii **konkrétní zkušenosti** byly nejčastěji připomínány **vlastní podpůrné zdroje a síly** (5) k vyrovnání se s onemocněním (vlastní povaha; to, jak se znám) a dále předchozí osobní **zkušenosti se závažným somatickým onemocněním** (3), které se v „boji“ s diagnózou karcinomu děložního hrdla ukázaly jako prospěšné.

V souvislosti s alternativními způsoby léčby uvedla jedna pacientka, že vnímala jako pomocný faktor návštěvu **léčitele**, další si nechala **vyložit karty**. Dvě ženy mluvily také o podpoře, kterou cítily v **kontaktu** s domácími **zvířaty** (psi, kočka).

„Bude to paradoxní, ale byl to synův pes. Von má pitbula teda, ale je to zlatíčko, jo, je to yorkshire převlečený za pitbula. A von je divokej, jsou mu dva roky, no tak je divokej a to, ale je strašně zajímavý, že ten pes asi vycejtil, že mi je zle, protože já teda jsem třeba ležela v obýváku a von teda přišel a von mě vopatrně přešel, aby na mě nešlápl, lehnul si vedle mě a vždycky tu hlavu pokládá na to břicho.“ (Anežka)

„... ještě mám doma psa a kočku, takže i to, že se přitulía kouká na mě zbožně a ono se říká, že zvířata vycítí u člověka, že se něco děje...“ (Vilma)

V neposlední řadě zmiňovala jedna respondentka částečně pozitivní vliv přítomnosti a popovídání se **studenty** a **dobrovolníky** na oddělení, ale dodala, že „*to není ono, jako s nějakým odborníkem- psychologem nebo lékařem*“.

Obecně se velmi důležitým pomocným faktorem ukázala potřeba **konkrétních informací** (11 z 12) týkajících se nemoci. Míra a jejich rozsah se opět různily- pacientky chtěly znát konkrétní, pozitivní a praktické informace; někdo chtěl vědět, na co se má připravit, někdo naopak nechce znát všechny zprávy, aby mu to nevzalo naději k léčbě. S tím souvisí další podpůrný aspekt- **pravda**. Šest patientek vnímá upřímnost ze strany lékařů pozitivně, lépe se tak vyrovnává se situací.

Dále ženám výrazně pomáhají nadějná a uklidňující oznámení lékařů, že jejich nemoc **je léčitelná**, že v dnešní době disponují **širokými možnostmi** a **vysokou úspěšností kurativních metod** a že se jedná o **nejlepší možnou** léčbu (popřípadě lékaře), jaká může v dané chvíli být.

Kromě toho oceňovaly respondentky, zejména z důvodu lepší informovanosti a znalostí, podpůrnou povahu předchozího **setkání se onkologickým onemocněním ve svém okolí** nebo přímo **zkušenosti onkologických pacientů**. Jako přínos se ukázaly i **statistiky přežití**, které lékař pacientce prezentoval při diskusi o možnostech léčby.

Na tomto místě ještě znovu uvádíme podpůrnou roli **nutričního poradenství**, kdy kromě zmíněného přísného dodržování diety jiná pacientka mluvila o tom, že ji velmi překvapilo a potěšilo, když od sestřičky dostala povolení jíst a pít v přiměřeném množství to, na co má chuť.

Kromě odpovědí na uvedené podotázky nám z rozhovorů s respondentkami vyvstala ještě jedna oblast - **VÍRY A DUCHOVNOSTI**.

Pacientky neuváděly podpůrné faktory ve smyslu náboženské víry, ale spíše ve významu potřeby **důvěřovat, doufat, mít naději** či **jistotu**.

„... A já tvrdím, víra tvá tě uzdravila, i když pobožná nejsem. Ale prostě, že člověk musí věřit, kdyby nevěřil, tak už tu dávno není.“ (Anežka)

Polovina patientek vyjádřila jako silně pomáhající aspekt průběhu léčby **důvěru v lékařský tým** („ví, co dělají“). Dalších sedm žen mluvilo o tom, že potřebují **VĚŘIT** v to, že léčebný proces a jejich snažení **spěje k dobrému konci**, že **překonají léčbu** a že **se vyléčí**. Dalších pět účastnic výzkumu by si přálo mít **JISTOTU**, že se **vyléčí**, vědět, **co bude dál** (např. mít informace, jak se povedla léčba, kdy se budou moci vrátit do zaměstnání, že byla provedena všechna možná vyšetření) nebo **kolik mají ještě času**. Vyskytly se naopak ale i dva názory, které se těchto jistot obávají a raději je vědět nechtějí.

„jak přijdu dom, tak během měsíce se to prostě ze mně ta chemo vypaří a že zas se pomáli dostanu do těch svých zajetých kolejí. Pomáli, já vím, že pomáli. Že nebudu létat, jak jsem létala, ale že zase začnu jako chodit. Aspoň, aspoň trochu. V to jako věřím, pevně v to věřím. Člověče, věř a víra tvá tě uzdravila, znáte to?“ (Jiřina)

Opět můžeme na tomto místě zmínit téma **vlastních zdrojů** (6), tentokrát ne ve smyslu zkušeností, ale ve významu **důvěry v sebe sama**. Pacientky mluví také o nutnosti udržet si **naději** „*nechci vědět, nechci o ni přijít*“ (např. „*můj předchozí zdravotní stav byl dobrý, tak snad ...*“ nebo „*povzbudilo mě, když mě chtěli poslat do lepší nemocnice*“).

Dvakrát se ve výzkumných rozhovorech objevilo rovněž podpůrné téma víry v osud („*je to tak, jak to má být*“).

„... Já věřím na nějaký osud člověka něco že, člověk má něco daného a říkám si, že jestli to má tak být, tak to bude a jestli nemá, tak už tu nebudu, že už mi prostě není víc dáno, že už mám odžité a že už prostě ne. Já nejsem jako věřící, že bych věřila v Boha takto, že nebo, že lidi třeba, co jsou věřící, tak se přikláníjí třeba k tomu, že k té víře a tak. Já si myslím, že něco je mezi nebem a zemí, ale neříkám tomu Bůh prostě.“ (Pavla)

7.1.2 2. Výzkumná otázka

Jaké jsou rozdíly ve vnímaných podpůrných psychologických aspektech v závislosti na vybraných demografických charakteristikách?

Jak jsme zmínili v úvodu empirické části této práce v kapitole 2. Výzkumné otázky, výzkumný soubor je pro seriózní porovnání vybraných demografických charakteristik příliš malý. Přesto jsme se pokusili zachytit opakující se témata a názory, které mohou být v budoucnu inspirací pro směr dalších kvantitativních studií. Následující odpovědi na podotázky mají tedy pouze charakter orientace v tématu.

1. Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na VĚKU?

Vzhledem k tématu věku pacientky samy uváděly ovlivnění následujících oblastí. Jednalo se zejména o řešení **otázek vzhledu**. Převážně mladší ženy (51 a níže) častěji přikládaly svému fyzickému vzezření větší význam např. více se obávaly ztráty vlasů, problémů s pletí, váhou, jizvou a příznaků umělé menopauzy. Dále z analýzy rozhovorů vyplynulo, že dvě nejmladší účastnice, které v současné době nemají stálého partnera, se otázkou vzhledu zabývaly nejintenzivněji.

„Teď mi spíš vypadalo a zbělelo obočí a řasy, no a co, i kdybych zůstala bez jediného chlupu na těle, tak mi je to jedno, hlavně kdyby to pomohlo tý nemoci. To jsou takový vedlejší věci, který si myslím, že každé, kdo s tímhle tím bojuje, si říká, že to bezpředmětný jo, jestli mám vlasy, nemám vlasy. Hlavně, že ta nemoc je pryč.“
(Anežka)

„Já jsem měla strach z těch vlasů, to jsem jako těžce nesla, to byl veliký bod ve mně, prostě to můžu vám říct, že byl jeden z velmi velikých bodů a strašákem mým vnitřním, ale ono to zní asi blbě, že člověk je rád, že žije, že má si říct, no a co vlasy. Ale nevím, pro mě jsou. ... a jako úplně jsem se toho strašně děsila a já vím, že mně když řekli, že nebudu mít chemoterapii, tak moje první reakce vnitřní byla- ježiš to je dobře, já budu mít vlasy. Jo, je to asi hrozně směšné v kontextu, že člověkoví jde o život, ale mně prostě úplně spadl kámen za srdce. Ale jenom kvůli těm vlasům.“ (Pavla)

Věk byl rovněž považován za důležitý prediktor **úspěšnosti a motivace** k léčení např. „jsem mladá, vyléčí mě“ (50 let), „někdo by to mohl vzdát vzhledem k věku“ (48 let) nebo „jsu v posledním tažení“ (73 let). Také první příznaky byly někdy mylně přisuzovány souvislosti se stářím ženy („přikládala jsem to přechodu“).

„Že by třeba nechtěl pokračovat v té léčbě, chtěl by ji ukončit, že si řekne vzhledem k mému věku ... vždyť tady je tolik i žen hodně starých, co má 80 a víc roků. Tak by třeba řekly, že jim to už nestojí za to se nechat trápit. Takže si myslím, že záleží individuálně.“ (Marie)

Jedna pacientka rovněž zmiňovala, že by jí lékaři „*mohli napsat něco na přilepšenou vzhledem k věku*“.

2. Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na tom, zda mají alespoň jedno DÍTĚ?

Vzhledem k tomu, že karcinom děložního hrdla postihuje reprodukční ústrojí ženy ve většině případů fatálním způsobem, považujeme za důležité zmínit v této práci téma dětí, případně zamezení možnosti dítě mít, samostatně.

Nejprve bychom se chtěli věnovat těm účastnicím výzkumného šetření, které mají alespoň jedno dítě, jelikož jich byla v našem souboru většina (9 z 12).

V závislosti na analýze rozhovorů jsme nezaznamenali žádné rozdíly v podpurných faktorech s ohledem na to, kolik dětí pacientky měly. Až na jeden případ všechny účastnice - matky zmiňovaly spontánně své děti jako velmi **silně podporující** osoby, v pěti případech jako nejdůležitější „poskytovatele péče“ (v jednom případě dokonce jako jedině). Jak jsme již zmínili v podotázce 1. výzkumné otázky, bližší podpurný vztah v reakci na onemocnění navázaly respondentky s **dcerami**.

Děti se staly jak **motivačním faktorem** „*musím bojovat kvůli dcerám*“, „*říkala jsem si, že mám štěstí, že mám dcery, když jsem na oddělení viděla dvacetileté holčiny po hysterektomii*“, tak ale i **předmětem obav** „*strach o syna, že tu zůstane sám*“ a **starostí** o existenční zajištění „*syn ještě studuje*“. Děti se objevily ale i jako **téma prvních myšlenek** po sdělení diagnózy „*hlavně, že to není syn, že jsou to já*“.

U matek jsme nezaznamenali žádné negativní pocity týkající se ztráty ženskosti, rovněž tento pocit nevymizel ani u bezdětných až na jednu výjimku, kdy respondentka udávala problémy v sexuálním životě a to zejména ze strany partnerů.

Náš výzkumný soubor zahrnoval rovněž **bezdětné ženy**, které gynekologickou operací přišly o možnost otěhotnět. Příběh každé z nich má však svá specifika.

První respondentka děti v budoucnu plánovala a rozhodnutí o kompletní hysterektomii prožívala **velmi negativně s hlubokou depresí** a nedůvěrou k lékařům a zdravotnickému personálu. Dodnes se s tím, že nebude moci mít své vlastní dítě, smiřuje velmi těžko.

„... A já jsem tam, já jsem si tam pořád jako vydupávala, že chcu mít děti, že jako jestli to nejde, že bych jako teď hned otěhotněla a protože já jsem vždycky chtěla mít děti, jo. A to prostě je takový jo. A tak já

jsem si tam jako prostě furt mlela svoje dokola, že chci mít děti, že prostě třeba teď hned otěhotím, at' si pak prostě se mnou dělaj, co chtěou ... že oni ty nádory nějak jako odstraňují, že se to dá, že bych vlastně otěhotněla, odnosila dítě a že pak by mně udělali tadytu operaci. No, jenže tak on to zjišťoval u toho doktora v té Praze a doktor řekl, že už nespádám do té kategorie, že ten nádor už je moc velkej, on byl myslím 2, 5 nebo 3,5 cm velikej. Takže už to nešlo udělat, že prostě jedno jediný řešení bylo prostě všechno pryč, hned okamžitě, prostě žádný těhotenství, že prostě těma hormonama by se to mohlo jako rozjet všechno a že bych to nemusela přežít buď já nebo dítě nebo oba dva.“ (Bára)

Další ženě při prvním propuknutí onemocnění lékaři nabídli **možnost zachování plodnosti**. Dostala čas na rozmyšlenou a mohla se sama rozhodnout, přičemž jí byla vysvětlena rizika, výhody a nevýhody obou variant.

„... Tehdy mi pan primář navrhoval teda, kudy by se vzalo jako všechno a potom se mě teda jako ptal, jestli jsem měla teda děti, tak jsem říkala, že nemám děti a tak jako jestli bych teda ještě chtěla, tak dali mně na rozmyšlenou a tak jsem teda jako řekla, že bych teda asi ještě teda chtěla, no a tak se domluvila první operace. ...“ (Klára)

Operace proběhla v pořádku, ale do opětovného propuknutí onemocnění, tentokrát v horší formě, pacientka neotěhotněla. Děti tedy nemá, ale **nehovoří o tom, že by to prožívala negativně**.

Poslední respondentka přijala fakt, že ve stádiu jejího onemocnění nelze zachovat plodnost, klidně. Uvádí, že **děti mít nechtěla**, nejsou pro ni důležité.

„...Mně ani tak nevadí, že nemůžu mít děti, já jsem děti zrovna dvakrát nechtěla.“ (Šárka)

3. Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na VELIKOSTI MÍSTA BYDLIŠTĚ?

Z hlediska velikosti místa bydliště jsme zaznamenali charakteristické podpůrné a negativně prožívané aspekty pro vyrovnávání se s onkologickým onemocněním pouze u žen, které bydlely na vesnici či malém městě **do 6 000 obyvatel**. Ostatní o souvislosti místa bydliště a adaptací na nemoc nehovořily.

Vzhledem k bližším vztahům a větší známosti, k jaké dochází v místech s menším počtem obyvatel, pacientky projevovaly **obavy z reakcí okolí**, bály se **vrátit z nemocnice domů** a cítily **stud** („*Jak se na mě budou dívat?*“). Velmi negativně prožívaly ženy **šíření „drbů“** o jejich nemoci „*už se nevrátí*“, „*nemá vlasy*“, považovaly za kruté a vysilující vyrovnávat se s takovými negativními reakcemi okolí. Jedna pacientka uvažovala i o tom, že by se po ukončení léčby chtěla přestěhovat.

Na druhou stranu se ale respondentky setkaly i s podporujícími a chápajícími reakcemi okolí, sousedů.

„... jako co jsem ještě měla takové pocity nepříjemné z toho, jít ven. Protože mě tady každý zná, ne že každý, ale jsme tady hodně známá rodina, žijeme tu celý, tatka je učitel a myslivec, rybář, takže je hodně no, jsme tu známí a S. není zas tak velká, tak to mně dělalo jako problém- jít ven, z toho pocitu, jak se na mě budou ty lidi dívat. S tím jsem měla problémy vnitřní, já jsem se styděla jít ven. Styděla jsem se, měla jsem pořád pocit, že se na mě budou všichni dívat, jak vypadám, jako jestli mám vlasy, nemám vlasy, jestli jsou taková, maková. Tak z toho jsem měla strach. ... A pak jsme šly, první týden jsme chodily večer to tu tak jako obejít a pak jsme šly třeba do města. A ona mi to sama říkala, jo, já jsem se pořád otáčela, pořád jsem se dívala, jestli se na mě někdo nedívá. Jestli mě někdo jako, třeba někdo šel a řekl jako ahoj a já taky ahoj. A tak v podvědomí jsem jako vnímala, jak ten člověk se na mě dívá, jak reaguje, jestli to už ví nebo ještě to neví, tím jsem se hodně jako, to byl pro mě ještě hodně velký problém jako.“ (Pavla)

„ ... už se z toho u nás po vesnici rozkřiklo to, že já už se nemám vůbec vrátit. ... A že podávám takový informace ... Jo, takže zato mě jako srazila na kolena teda, jo. ... No, už o mně koluje po vsi, že nemám vlasy, no a já říkám, to jsou tak blbí lidi, že ... Já říkám bydlet na vesnici je někdy hrozný, no. Je to jako, já tam vlastně bydlím teď už 45 let. ... Každý mě zná u nás ... Jsou lidi, který vám to přejou a jsou lidi, který s váma soucítí, že jo. No, naopak od lidí, který bych řekla, že třeba budou při vás, tak jsem zjistila, že mi srazili na kolena. ...takže jsem říkala, tak radši budu komunikovat s cizějma lidma. ... zjistila jsem, že je daleko lepší, mít ty kamarády a kamarádky někde jinde než tam u nás v tý vesnici, no...“ (Hanka)

„ ... Ne, tak jako ví to tady jako samozřejmě jako lidi v okolí, ale prostě co se tak jako setkávám s lidma, co se známe tady tak jako od vidění, tak jako a ví o mojem onemocnění, tak prostě každý jako jedine říká, že mi tak jako drží pěsti a hlavně abych byla jako v pořádku jako no.“ (Klára)

4. Jaké rozdíly lze zachytit v závislosti na tom, zda mají PARTNERA?

Zásadním rozdílem v závislosti na udržování či neudržování partnerského poměru je **hodnocení** přítele či manžela ve spojení se **sociální oporou** (pozitivní i negativní). S tím úzce souvisí důležitý faktor, kterým je spokojenost ve vztahu. Pokud se totiž jedná o dlouhodobě fungující soužití, vnímají pacientky své partnery jako silnou oporu a spojují s nimi různé aspekty a faktory pomáhajících aktivit vzniklých v závislosti na onkologickém onemocnění.

Zbývající tři ženy, které v současné době žádný takový vztah neprožívají, zmiňují pouze následující:

„ ... říkám možná pane doktore, kdybych měla chlapa, tak se na to přišlo spíš ...“ (Jiřina)

„ Víte co, tak já jsem dlouho bez mužskýho, takže ten mi nechyběl.“ (Hanka)

U tří pacientek jsme zaznamenali, že měly po sdělení diagnózy **potřebu dát svému partnerovi volnost**, aby se sám rozhodl, zda chce ve vztahu s nemocnou ženou pokračovat. Ve všech třech případech se muži rozhodli ženu podpořit a zůstat s ní, což bylo dvěma ženami přijato kladně a jednou odmítavě.

„Já jsem mu i říkala, že když jsem takhle onemocněla, že mu nebudu mít za zlý, když si najde přítelkyni, jo prostě dokázali jsme se naplno o všem bavit.“ (Anežka)

„... a já jsem mu řekla prostě, jak jsem se to dozvěděla, jak jsem byla po operaci, že prostě mu dávám volnost, že prostě ať si jde svým životem. Já jsem se s ním už chtěla rozejít dvakrát, ještě než se to stalo všechno, protože už jsem cítila, že, ale on nechtěl, nikdy nechtěl. A teď jsem mu řekla, ať se prostě rozejdem, ať si žije svůj život, že to nemá cenu, že já vůbec nevím, jak dlouho se budu léčit, co se mnou bude dál. Já jsem momentálně jeden velký otazník, to prostě nikdo neví. Říkám, rozejďme se, já se na tebe zlobit nebudu, nebudu to brát jako že jsi mě opustil a prostě nechce. Už jsem mu to řekla třikrát, čtyřikrát opravdu smrtelně vážně. Ne jenom, že bych tak jako dělala gesta. Nechce, ale na druhou stranu mi absolutně není žádnou oporou.“ (Pavla)

Z **kladně hodnocených charakteristik reakcí** partnerů na nemoc žen můžeme zmínit **sblížení, změnu vztahu; toleranci; empatii; spolehlivost; možnost povídání si o nemoci „na rovinu“; podporu „to bude v pořádku“; vzal si volno, aby mohl být se mnou; podrží mě ve financích** (placení leasingu, nájmu).

Naopak jako zcela **nepodpůrné** se ukázalo **nedocenění vážnosti situace, zlehčování, bagatelizace, chybějící empatie, sobeckost, nespolehlivost, nadávky, výčitky, pesimismus, strohost, vzájemné partnerské nepochopení, panika a nervozita**. Jedna pacientka uvedla, že u manžela postrádá **něhu a pohazení**. Tyto negativní aspekty ve dvou případech v reakci na onemocnění eskalovaly dlouhodobější vztahové problémy a vedly k tomu, že pacientky vztahy ukončily „*nemoc ukázala, že spolu nemůžeme být dál, že se o mě nepostará (po 9 letech)*“.

„...Že ze začátku, když to bylo, já jsem ani nechtěla, aby sem jezdil, já jsem prostě s tím chtěla být jak když sama s tím svým problémem. Protože já jsem měla potřebu o tom jak když víc mluvit, jako bych to ze sebe chtěla dostat, a já jsem chtěla, aby mě někdo jenom jak když poslouchal a on prostě je ten typ, on mi říkal- nemluv o tom pořádku, to bude dobré, však kolik lidí to má a uzdravilo se a pořádku takové toto, že neměl pochopení, že já se potřebuju, jako tu vážnost té situace vůbec nedomyslel, nerozpoznal, nedocenil a absolutně...“ (Pavla)

„... Když se to potom dozvěděl manžel, tak ten hned nalítnul na internet. Místo toho, aby byl optimista, tak byl pesimista a říkal, vidíš, já jsem si to říkal, to musíš mít v sobě už celý rok, já jsem si to přečetl tady na internetu, že to roste dýl.“ (Vilma)

7.1.3 3. Výzkumná otázka

Jaké jsou rozdíly ve vnímaných podpůrných psychologických aspektech v závislosti na klinickém stádiu nádorového onemocnění?

Pro přehlednou odpověď na tuto otázku jsme se rozhodli nejprve popsat vnímané potřeby charakteristické pro čtyři základní klinická stadia nemoci- **začátek, sdělení diagnózy, léčba, remise, recidiva**. V závěrečné části pak uvedeme shrnutí posunu a proměny potřeb tak, jak je popisovaly pacientky.

Potřeby na začátku onemocnění, po sdělení diagnózy

Bezprostředně po sdělení diagnózy zažívají pacientky silný šok, na který reagují pláčem (7), agresí (později iritabilitou a mrzutostí), obrannými mechanismy popření („*je to normální, vyléčí mňa*“) a „*automatického fungování*“. Dále může docházet i k zoufalým návalům paniky (3), respondentky také mluvily o tom, že pociťovaly silný stres, beznaděj, zoufalství, nespravedlnost a nemohly spát.

Jedna žena uvedla, že pro ni byly nejtěžší první tři týdny po sdělení diagnózy, pak se situace uklidnila. Tři respondentky nám sdělily, že po sdělení diagnózy jim bylo všechno jedno, zhroutily se a nepomohlo by jim **vůbec nic**. Jedna pacientka by chtěla mít u sebe **hned celou rodinu** a další **manžela**.

„... v té chvíli absolutně nepřemýšlíš, to je tam i kdyby tě někdo objal nebo nebo, v té chvíli zjistíš, že seš na to sama, že prostě je to tak, oni ti říkají pravdu a je to tak a týká se to tebe. I kdyby tě jo, snesli tam modrý z nebe nebo tě objal člověk, kterýho máš nejradši, nepomůže ti to, seš v tom sama a prostě to máš pocit, že ti exploduje hlava, že ti prostě asi, mně by v té chvíli nepomohlo vůbec nic. I kdyby mě, já zaprvé jsem ty doktory ani nevnímala a nic, asi nic.“ (Bára)

Dvěma pacientkám pomáhalo o nemoci **hned mluvit**, dvě ženy by naopak ocenily úplnou **sociální izolaci**, nemuset komunikovat s nikým. Další respondentka upřednostňovala **spojení** přes internet „**na dálku**“. V neposlední řadě dvěma pacientkám **vadilo**, když se jich někdo na nemoc a zdravotní stav **vyptával**, povídání hodnotily pozitivně až ve chvíli, kdy ony samy cítily potřebu komunikovat.

Sedm účastnic výzkumného šetření uvádělo v prvním období nutnost **shánění informací**, silnou potřebu „**vědět**“. Pátrání po informacích uskutečňovaly prostřednictvím **internetu**, svých **známých** a dotazováním se **lékařů**. Potřeba informovanosti se týkala **ověřování možností a úspěšnosti** léčby, setkání se s někým se stejnou diagnózou pro **sdílení rad a zkušeností**, zjišťování **léčitelnosti a**

konečného verdiktu. Na druhou stranu se objevovaly i názory, že není třeba vědět vše, aby měl pacient chuť dále pokračovat v léčbě.

Za velmi důležitý faktor považovaly respondentky **čas** (5), který potřebovaly k tomu, aby mohly novou situaci zpracovat, srovnat se s ní a pak dále fungovat či se odhodlat k dalším krokům – „*mozek se s tím musí srovnat*“, „*potřebuji čas pro získání odvahy říct to doma*“, „*nejdřív se s tím musím vyrovnat a pak můžu jednat*“.

Z konkrétních podpůrných věcí a skutečností, které respondentky v tomto období zmiňovaly, můžeme jmenovat **návštěvy, telefony, procházky** (pro jednu ženu to byl zpočátku za denního světla problém), **bylinky a kartářka**. Četba **knih, novin i časopisů** byla v tomto období pro pacientky velmi náročná vzhledem ke snížené schopnosti koncentrace a ulpívavému přemýšlení o nemoci.

Potřeby v průběhu léčby

Zejména v tomto období pro většinu pacientek platí tvrzení jedné z nich, že „**co pomáhá, záleží na aktuálním zdravotním stavu**“, „*potřeby se proměňují*“.

Z hlediska sociální opory mohou být nejvíce podporujícími osobami **spolupacientky, zdravotnický personál a psychologové**. Dále se v tomto období utváří **vztah s ošetřujícím lékařem**, který výrazně přispívá k compliance v léčbě.

Účastnice našeho výzkumného šetření velmi negativně prožívají čekání na zákroky a výsledky, představy o operaci, chemoterapii a radioterapii, dále také komplikace v léčbě a její nečekané, náhlé změny. Na rozdíl od prvního období však pacientky cítí **posun v kontrole svých emocí** „*nestresuju se, nemám depky*“, „*jsem bez emocí*“. Ženy také ve zvýšené míře řeší otázky fyzického vzhledu- ztráta vlasů, jizvy, rapidní pokles nebo nárůst váhy.

Přehled konkrétních věcí, skutečností a vlastních aktivit pacientek jsme rozebírali ve výzkumné otázce č. 1. Na tomto místě tedy připomeneme pouze některé- **návštěvy** nebo **telefonický kontakt** s blízkými, **procházky** v nemocničním areálu, **sdílení rad a zkušeností** se spolupacientkami, **aktivity**, které těší a vedou k **rozptýlení** (luštění křížovek, čtení knih, sledování televize apod.), dalším oceňovaným podpůrným prostředkem jsou **hudební přehrávače a muzika** atd.

Potřeby v průběhu remise

Každá ze tří účastnic našeho výzkumného šetření, která se nachází v období remise, se s touto etapou vyrovnává jiným způsobem a cítí tak i rozdílné potřeby.

První žena se pohybuje na „cestě pozitivního a aktivního vyrovnávání se“, cítí posun svých životních hodnot v reakci na onemocnění, vztahů s lidmi okolo (sblížení i odcizení) a změny v myšlení „už tolik **nepřemýšlím, dělám, co chci**“. Respondentka projevuje potřebu **nesedět doma a nepřemýšlet o prodělaném onemocnění, již se o tom dále nebavit**, obklopovat se **lidmi, kteří nevědí nic** o její nemoci, **chovat se normálně, neřešit tolik peníze, nešdit se** a moc nepřemýšlet, jestli si **udělá radost**. Chce trávit svůj **volný čas aktivně** – výlety, jízdou na koni, procházkami, projížděkami autem a dalšími příjemnými spontánními akcemi.

Další účastnice výzkumného šetření, která se nachází v remisi, si lehce posteskuje, že už nikdy nebude taková jako dřív. Tento pocit dává do souvislosti se zhoršením fyzického i psychického stavu jako trvalými následky nemoci. Stěžuje si na častou únavu a nutnost odpočívat. Cítí potřebu udělat sama pro sebe **tlustou čáru za nemocničním prostředím** a lidmi, které tam potkala, a **ukončit přetrvávající vztahy** s bývalými **spolupacientkami**.

Poslední respondentka mluví o tom, že se ani po **dvou letech necítí** s onemocněním **vyrovnaná**, stále s ním bojuje. Hrozící **nebezpečí** a stálá **nejistota** jí nedovolují kapitolu „nádorové onemocnění“ uzavřít. I dnes cítí návaly **úzkosti, deprese** „nemá to cenu“. Stejně jako předcházející pacientka vnímá i tato žena následky onemocnění především ve **zhoršení vlastního psychického stavu** (fungování od kontroly ke kontrole). Hlavním problémem je neustálé **očekávání recidivy** a skepse k tomu, že by se na to díky kontrolám mohlo přijít včas. V rámci zmítání se v ambivalencích se ale na druhou stranu pacientka **nesnaží omezit stres**, který spatřuje jako jednu z hlavních příčin oslabení imunitního systému a následného napadení lidskými papilloma viry. Vlastní posun vidí ve **zlepšení vyrovnávání se s necitlivými řečmi lékařů**, dnes je již bere sportovně a už je tolik neřeší, osobně by potřebovala získat **jistotu**, že je **definitivně vyléčena**.

Z uvedených výpovědí tedy vyplývá, že se průběh a prožívání tohoto období liší v závislosti na míře adaptace a akceptace onemocnění.

Potřeby v průběhu recidivy

V tomto případě vycházíme pouze z výpovědí dvou pacientek, které během své zkušenosti s onkologickou chorobou zažily relaps onemocnění.

Jedná se opět o dvě rozdílné zkušenosti, a proto je zde popíšeme zvlášť.

První pacientka vnímá opakovanou nutnost bojovat s nemocí **velmi negativně**, je to pro ni daleko **těžší a náročnější**. Mluví o tom, že první sdělení diagnózy přijala daleko lépe než informace o recidivě. V současné době pociťuje **obavy** z toho, že by zdravotní pojišťovna nemusela neproplatit její další léčbu. Zatím nemá odvalu se zeptat na **procentuální úspěšnost** současné léčby, i když jí tato informace v první atace onemocnění pomohla.

„Víte co, já jsem to v té první fázi asi přijala daleko líp, než v té druhé teď kon. Jo, je to divný, ale stejně tak to přijala celá moje rodina, jo, prostě jsme si řekli jo, stalo se stalo, přikládali jsme to teda hodně velkou vinou paní doktorce, že se tomu nevěnovala, no ale prostě brala jsem to tak, že do toho jdu a že chci vyhrát. Že prostě musím, že kvůli holkám. A teď kon teď si říkám, proč podruhý, když je to strašně nespravedlivý, že jo. Když si vezmete, já třeba když jsem se dozvěděla, že to mám na plicích a jela jsem za nima sem si pro ten ortel, takovej ten větší ... a já jsem tam u každého toho koše viděla takhle ty čvaňháký, jo, tak jsem říkala, kristepane, v životě jsem nekouřila, jo a takovýhle a člověk to má v sobě, jo. Asi tohleto druhý beru jako daleko větší zlo než to, co bylo prvně.“ (Hanka)

Druhá pacientka naopak neměla z opakovaného sdělení takovou hrůzu a šok jako v prvním případě. Začátek recidivy pro ni byl přijatelnější, protože už věděla, „do čeho jde“, **uměla si představit, co jí budou dělat**. V první léčbě se rozhodla pro neinvazivní zákrok se zachováním fertility, čehož následně při relapsu **litovala, vyčítala** si to a měla na sebe **zlost**. Cítila se trochu **zrazená**, neboť se domnívala, že prostřednictvím pravidelných kontrol lékaři její stav pohlídají. Objevilo se i téma viny, že po ukončení první léčby hodně pracovala a tím si onemocnění znovu přivolala. Hodně jí pomohla **naděje**, že ji lékaři chtějí **znovu léčit**, věkově blízké **spolupacientky** se stejnou diagnózou, empatická **lékařka** a **psycholožka**. V období náročné léčby potřebovala **osobní kontakt** s blízkými, možnost **popovídat si, projít se** v areálu nemocnice i **přízpůsobení prostředí** (příliš velká postel již zmiňovaná v citaci).

Prožívání žen se v tomto období odvíjí především od jejich minulých zkušeností s onemocněním a léčbou, ale i od aktuálního somatického stavu spolu s prognózou. Podobně jako v období remise můžeme tedy pozorovat velmi různorodé zážitky respondentek.

Proměny potřeb pacientek v průběhu života s nádorovým onemocněním děložního hrdla

Pomocí analýzy výzkumných rozhovorů jsme rozlišili šest oblastí, ve kterých pacientky cítily změny svých potřeb v reakci na život s nádorovým onemocněním:

- 1) posun v **emočním zvládnutí**
- 2) posun v **potřebě sociálních kontaktů**
- 3) posun v **potřebě mluvit o nemoci**
- 4) posun v **potřebě získávání informací**
- 5) posun ve **schopnosti soustředění**
- 6) posun a změny v **životních hodnotách**

První oblastí jsou **změny v emočním zvládnutí**, respektive ve zlepšení kontroly emocí. Respondentky uváděly tento obrat v různém časovém horizontu (někdo týdny, někdo měsíce). Mluvily o tom, že již tolik **nepláčou**, nejsou **agresivní** a **neublížíjí** okolí. V souvislosti s tím zmiňovaly i zlepšení spánku, snížení míry pocívaného stresu a schopnosti mluvit o nemoci „už nejsem tak naměkko“. S postupující léčbou a časem postupně **slábly i bilanční myšlenky** („Nebylo by lepší umřít?“).

„ ... protože ono to máte tak, já to pocítuju, že na všech mých známých, že za toho půl roku už jsme se s tím naučili, ne jako že žít, ale už to berete tak, že už to tak je, já už ani jako teď nebrečím nebo takto. Nejvíce to odnáší moje maminka, ta to úplně nejhůř a ta na tom je pořád hůř, tu jak když ani ten čas, ještě ani nepomohl. Já už ani tak moc nebrečívám, občas je mi něco líto, připouštím, jsou chvílky, kdy mě rozbere něco v televizi, nebo slyším nějakou písničku nebo se mi něco připomene, tak prostě si říkám, že ještě ne, že prostě ještě nechci umřít, že ještě prostě ne.“ (Pavla)

„ ... Ze začátku jsem na tom byla teda hodně psychicky špatně a to se vám honí hlavou opravdu všechno a já říkám, jestli uvidím vůbec svoje vnoučata někdy, to je jenom jsem na to pomyslela, hned jsem brečela. ... Tohleto prostě všechno to bylo takový teda to bylo opravdu ostrý, ty tři neděle teda, maximum jsem pak spala tak ty čtyři hodiny v kuse, no a to jsem zhubla právě potom hodně, no. Během čtyř nebo pěti dnů čtyři kila dole. ... no za ty tři týdny potom se to srovnalo a bylo to jako dobrý. Musí se s tím člověk smířit, poprat, no ... Takže to je v té rodině, no a třeba babička za mnou přišla a říká ... máme tě strašně rádi, co budeš potřebovat, vždyť víš, že stojíme to, no a já zase brečela. To bylo takový, ale teď opravdu během toho měsíce, beru teda léky, beru, to by nešlo. No takže jsem se s tím teda opravdu srovnala.“ (Eliška)

„ Ale už nejsem v tom stádiu, že jsem tady bečovala a vyšilovala, že umřu, tak to už nedělám kvůli synovi. Jako protože jemu to strašně ublížovalo a já jsem ani v ten moment to nedokázala kočírovat ty svoje emoce. Teď už to dokážu. Takže já když si chcu pobečet, tak si pobečím v týdnu, když není doma. A přes tu sobotu neděli, když přijede, se snažím chovat v rámci možností normálně.“ (Pavla)

Další oblast představuje **posun v potřebě sociálních kontaktů**. Ženy mluvily o tom, že pozitivně vnímaly „**vyjití ze sociální izolace**“, hlavně po ukončení léčby chtěly být **vtaženy do běžného života** mezi „normální“ lidi. Pokud na začátku oceňovaly samotu, později si přály být **obklopeny společností**. V průběhu léčby se rovněž

proměňovala potřeba elektronické, **počítačové komunikace**, často se pro pacientky stávala příliš vysilující a musely ji přerušit nebo výrazně omezit. Tento způsob kontaktu většinou **nahradilo spojení přes mobilní telefon** pouze s nejbližšími osobami. V souvislosti se setkáváním se s dalšími lidmi můžeme ještě zmínit **posun v potřebě být upravená**, kdy některé pacientky mluvily o tom, že teď více než předtím dbají o svůj fyzický vzhled, a jiné naopak svoje vzezření přestaly úplně řešit „*nechce se mi*“.

„ ... víceméně jsem tu prožila ten měsíc sama, sama, mezi čtyřma stěnami, pro mě na zbláznění ... mě toto strašně ubíjelo, úplně hrozně. A on to nepochopil, říkal, všaks nechtěla, abych jezdíval. Jsem říkala však nechápeš, že jsem ti to říkala už pře sedmi týdny, že ta situace je úplně někde jinde?“ (Pavla)

„ ... Potom já už jsem vlastně jakoby začla i chodit mezi lidi, protože před tím jsem byla furt zavřená doma. Pohybovala jsem se mezi nemocnicí a domovem a pak už jsem začala i chodit mezi lidi a prostě nic nikomu neříkat a prostě najednou, jakože chovat se tak, jakoby se nic nestalo, jo až na to teda že, ty moje vlasy. To se mě každej ptal ...“ (Bára)

„ ... Na procházky - já jsem vlastně byla ty dva, tři říjen, listopad, prosinec zavřená doma nebo v nemocnici. Já jsem vlastně ty tři měsíce vůbec nechodila ven. A potom jsem začala, jak tady byla ta kámoška z té Anglie, tak s tou jsem začala chodit ven, tak třeba aspoň tady obejít, poprvé potmě, aby mě nikdo neviděl, a pak jsem už tak jako, takže já, potom jsem chodila i na procházky třeba s tím přítelem, delší, no delší tak třeba do parku a zpátky, to byla pro mě velká výprava.“ (Pavla)

Se změnou potřeby sociálních kontaktů souvisí i **obrat v potřebě mluvit o nemoci**. Některé pacientky chtěly po počátečním šoku ze sdělení diagnózy o svém onemocnění **stále mluvit**. Postupem času však tato **potřeba slábla** a ženy byly schopné opět se zájmem vnímat i trápení ostatních lidí. Po ukončení léčby dvě respondentky ze tří v remisi uvedly, že jim pomáhá „**chovat se jakoby se nic nestalo a už o tom nemluvit**“, naproti tomu jedna pacientka takovou potřebu ještě necítí.

„ ... Hodně mluvit o tom, to mi pomohlo vlastně nejvíc. Mně třeba, když se mě ze začátku někdo vyptával, tak mně to vadilo, musela jsem já.“ (Eliška)

„Jako už ty svoje pocity jako už nikomu takto jako velice moc neříkám, protože toho nechci zatěžovat, mojí mamce té vůbec ne, protože ta je na tom hůř jak já. Přítelovi, tam nemůžu a kamarádky, když přijdou. ... ale spíš už tak jako, spíš když už jsem s nima, aby mně ony vykládaly. Abych prostě vnímala je, jejich problémy. Oni totiž, když to začalo, oni mně nechtěly nic vykládat, jak když měly pocit, že mě nemůžou zatěžovat něčím, co pro mě musí být v momentální situaci kravina. Kdy jich třeba naštvál manžel, ale teď už prostě říkám, říkej mně to, vykládej mně to, protože já vím, že tě to trápí a jsu tady od toho, abych tě taky vyslechla. Už prostě mně to pomáhá, že přemýšlím víc nad něčím jiným ... že prostě přemýšlím i nad něčím jiným a já prostě vím, že kvůli tomu, že jsem onemocněla, jim se ten život nezměnil. A já se právě snažím bavit

se tak normálně o tom, jak jsme se bavily vždycky. Takže jako nechci se bavit jenom o mně, jenom o té nemoci. Protože teď momentálně jsu v tom stádiu, že nemám jak když ani co říkat.“ (Pavla)

Postupem času se měnila rovněž **potřeba hledání a získávání** všemožných **informací** o nemoci a možnostech její léčby. Pokud byla na začátku hodně silná, během trvání léčby slábla, až postupně zcela vymizela.

„... Takže na internet vůbec nechodím, to co jsem dělala třeba před těma čtyřma měsíci a víceméně jsem se jenom tak seznámila, co to ozařování, co to způsobuje, abych aspoň trochu věděla, co mě čeká.“ (Pavla)

Pacientky také zmiňovaly po nějakém čase **zlepšení soustředění**, již nebyly tolik zahlceny myšlenkami o nemoci.

„... To nejde prostě nic, sednout si, tak jsem si chvíli četla, jenomže to ani nemáte myšlenky na to čtení. No, já jsem něco četla, já jsem ani nevěděla, co to čtu. Zapamatovala jsem si akorát nadpis a co jsem četla, vůbec, natož knihu, tak to bych nevěděla vůbec. Jenom krátký články jsem pak četla. Sudoku, tak to ještě tady luštím, ale jinak, to prostě vůbec nejde, nejde to do hlavy. Teď už teda jo, mluvím, co před tím, no ...“ (Eliška)

Už několikrát jsme v této práci uváděli posun ve **změně životních hodnot** pacientek, **snížení nároků** na sebe i lidi v okolí, **nalezení vlastních** nečekaných zdrojů k boji s nemocí. Považujeme za důležité zmínit tuto kategorii i zde, protože se jedná o faktory, se kterými úzce souvisí proměna v čase.

„zjistila jsem, že nejsem taková slabá, jak si myslím, že už jsem prostě prošla dvě operace, že tolik komplikací mám za sebou ... že jsem se z toho vždycky vyškrábala ... že už mám kus cesty za sebou.“ (Pavla)

„Dá se říct, že jsem v té chvíli poznala, že jsu hodně silnej člověk. Že nikdy jsem neočekávala, že bych něco takovýho zvládla.“ (Bára)

7.1.4 4. Výzkumná otázka

Co by pacientky uvítaly během své léčby od zdravotnického týmu?

Odpověď na tuto otázku, stejně jako na předchozí, není jednoznačná, silně závisí na tom, jaké mají respondentky našeho výzkumného souboru osobní zkušenosti s lékaři a zdravotnickým personálem. Přesto jsme se pokusili zachytit určité společné oblasti, na které pacientky kladly ať v pozitivním nebo negativním smyslu důraz.

Nejprve uvedeme jednotlivé aspekty **komunikace a kontaktu s lékaři** a to – **informování** patientek, **vysvětlování** postupů, výsledků, možností léčby, dále **osobního kontaktu a lidského vztahu** k nemocným a v neposlední řadě **povzbuzení a koalice** v léčbě.

Dále respondentky zmiňovaly také podpůrné aspekty chování **zdravotnického personálu** a **psychologické péče**. V poslední části tohoto oddílu uvádíme ještě **negativní zkušenosti** patientek ve vztahu ke zdravotnickému personálu, které jim ve vyrovnání se s nemocí nepomohly.

Téma **podávání informací** potažmo sdělování diagnózy lékaři bylo našimi respondentkami považováno při adaptaci na nádorové onemocnění za zásadní. Patientky oceňovaly **přímé osobní jednání** ze strany lékařů a **profesionální přístup** (názorné vysvětlování, čas), naopak negativně reagovaly na neosobní podávání závažných zpráv přes telefon nebo pomocí písemného formuláře.

„... dřív určitě rozhovor, ne nějaký papíry, abysem si to pročetla, ale myslím si, že by to tady pro ně bylo asi hodně těžký to vysvětlovat napřed a pak ještě znova. ... Než jsem nastoupila na tu laparoskopii, tak mně nikdo neřekl, jak to probíhá nic, já jsem dostala formulář ... no, takže koukáte se na obrázek, co tam je vyobrazené a co je tam psáno ... A pak samozřejmě než nastoupíte ten den před tím, tak oni to s váma proberou, že jo. Takže to jsem věděla vlastně až ten den těsně před tou operací ...“ (Eliška)

... A pan doktor mi právě řekl, že teda ne to ozařování, že bude pro mě lepší právě chemoterapie. Takže jsem, teď jsem nevěděla, že jo, co je horší, co není horší, takže zase stres, tak jsem se říkala, já se po telefonu, po telefonu, já jsem říkala, já se nerozhodnu. Tak jsem sem zase jela, zkonzultovat to s ním všechno, no a on vlastně mi sdělil ... tak aby se to nespálilo, tak ono ta chemoterapie že bude pro mě lepší.“ (Eliška)

Některé ženy chtějí **hned vědět**, jaká bude léčba a její nároky, jiné potřebují **čas** všechny informace **vstřebat**. Jedna pacientka uvedla, že od lékaře získala **moc informací** najednou a nedokázala si je tak všechny zapamatovat. Co ale rozhodně velmi negativně ovlivňuje compliance v léčbě a nedůvěru k ošetřujícímu týmu je pozdní, nepřímé a neúplné sdělování důležitých informací „jakoby mimochodem“.

„... já jsem vůbec o té operaci nevěděla nic a já jsem se dozvěděla vlastně za čtrnáct dní po operaci, co mě, jak strašně těžká operace to byla. A vůbec, že tam mám jakýsi, to jsem šla a to mě řekli 22. prosince, to jsem měla jít 23. 12. dom, ale jakýsi doktor večer náhodou říkal, kdyby Vám ta hadička vypadla doma, já říkám, jaká hadička? A já říkám a on no tam co máte mezi, já říkám, já tam mám nějakou hadičku? To nevím, že tam mám hadičku. On že Vám to nikdo neřekl? No neřekl, takže na tu informovanost tam už jsem byla dost jako zlá, to jsem hodně bečovala každý den.“ (Pavla)

„ ... těch lékařů vycítíte, co teda s vámi je, že vám to někdo neřekne... Tak to si myslím, že je daleko horší, že chytáte každé slovo, abyste se vlastně dozvěděla.“ (Marie)

Pacientky rovněž chtějí být v převážné většině **pravdivě** informovány, jen se obávají, aby jim špatné zprávy nevzaly naději a chuť se léčit. Podobná situace je i s informováním o **prognóze**, kdy některé ženy ji chtějí znát a jiné z ní mají velký strach. Respondentky proto uváděly, že sdělení diagnózy by mělo probíhat **s ohledem na individuální charakteristiky** každé pacientky.

„... je fakt ten, že prostě ten doktor, tam je to mašinerie ta nemocnice. Prostě jak jsem tam byla, tak projde takových lidí, že ten doktor nemá absolutně šanci vás poznat jako člověka. To je pravda. Já bych chtěla říct to, že by ten doktor měl individuálně posuzovat, co každý ten člověk unese, ale z reálného hlediska to není možné, protože ten doktor o vás vlastně nic neví, že, on nemůže vědět, co vy unesete...“ (Pavla)

„ Vlastně sdělení pravé diagnózy, asi tak. Nebo potom, jak mně řekl, že už to je, tak tam už, tam mně už bylo jaksi jsem se ani neptala v jakém je to stádiu. Ono to někdy ani nechcete slyšet. Jako zeptat se, v jakém jsem stádiu a on vám řekne v tom posledním. Myslím si, že bych to asi ani v ten moment nechtěla slyšet. Protože člověk si říká, jo je to hrozné, je to takové, ale pořád někde v koutku třeba si říká, že ještě to není nejhorší. Že já vím, že jsou různé stupně, já tomu sama nerozumím, ale podle toho, co jsem si vlastně četla, tak někdo se z toho nejhoršího stupně může vyhrabat, z toho špatného může umřít, si myslím, že to není jako záruka.“ (Pavla)

Nepříjemnou zkušeností, která v ženách vyvolává negativní pocity vůči lékaři („nechal mě se v tom plácát“), je příliš **rychlé sdělení diagnózy** či **výsledků** „od stolu“. Zároveň také v pacientkách roste silné napětí a nejistota, pokud jim lékař **slíbí konkrétní termín** důležitých výsledků a následně ho nedodrží např. z důvodu vlastní dovolené. To pak ženy prožívají velmi nepříznivě jako zradu.

„... ale když sem prostě přišla, tak mi řekli, no podívejte se, ten nádor byl zhoubnej - jakej nádor? - no, tak abyste se domluvila se sestřičkou na termínu operace, tak to všechno vezmeme, tak já říkám aha, tak to asi ne, že jo. ...“ (Šárka)

„ ... že to si připadáte fakt, jako blázen, jo já se té sestřičce třeba na tom příjmu nedívám, že tak jako reagují, protože, říkám, nás tam bylo strašně moc, jo. A to si připadáte takový, člověk je zranitelnej že jo navíc čeká, co bude, tak si připadáte tak jako, no zraněná, jo. Tak jako prostě, že přece za to nemůžete, jo, že

když vám to nikdo neřekne, že nejste blbá, že když vám někdo řekne v pondělí, tak víte, co je to pondělí a nepojedete nikam ve středu, jo.“ (Marie)

Naopak **respekt** chovají respondentky k lékařům, z jejichž strany cítí **zájem a starost** o ně. Oceňují například, když se za nimi operatér přijde podívat na jednotku intenzivní péče po operaci a přináší jim výsledky nebo **informace o tom, jak proběhl zákrok**.

Vysvětlování podaných informací spolu s **diskusí o léčbě a možnostech se lékařů doptávat** to jsou další důležité podpůrné faktory, které utváří vztah pacientek k nemoci, léčbě a ošetřujícímu týmu.

„ ... všichni mně prostě vždycky všechno vysvětlili, jo. Když ti dávali tu chemoterapii, protože to je šest věcí, který do mě kapalo, takový jako sáčky naplněný a ze sklínek a malý pytlíky a velký pytlíky a černý no a já jsem měla šest věcí, do mě kapalo, to si pamatuju, já jsem tam byla šest hodin. A oni ti prostě všechno vysvětlí, ona ti prostě říká, teď vám prostě dávám, jo daj ti ty kapačky, napíchnou ti ruce a ona říká, jo teďka prostě napíchneme tu tu a pak vám dáme prášky, aby vám nebylo špatně, to vám bude kapat. Pak vám začne teprve ta chemoterapie, pak zas, jo, kdyby něco, zavolejte, všechno ti prostě, oni ti všechno vysvětlí a zjistila jsem, že tam prostě pro ně není problém říkat ti furt všechno dokola a v pohodě ti to říkaj, takže to mě tak jako venitř tak jakoby uklidnilo, že jsem tam prostě jakoby chodila, že jsem tam chodila. Jakoby s takovým a nic mně nebylo.“ (Bára)

„ Nenechat se odbýt a hledat si ty informace sami, protože pro některý doktory můžeme bejt jenom čárka, jenom další kus, kterej mají za úkol nějakým způsobem zpacifikovat. A fakt se snažit dělat si něco sama pro sebe.“ (Šárka)

Tři pacientky zmiňovaly výrazné snížení úzkosti prostřednictvím **opakovaného vysvětlování** výsledků, principů a možností léčby, následků atd. „*Pořád dokola.*“ Ženy oceňovaly **názorné a detailní objasňování** pomocí obrázků, modelů a brožurek. Chtěly s lékaři **konzultovat a probírat možnosti** toho, co se s nimi bude dít dál. Aspoň v první fázi po sdělení diagnózy by potřebovaly, aby si na ně lékaři udělali **čas, zastavili se** s nimi, opakovaně užívaly slova „**sednout si**“ společně a podrobně celou situaci probrali. Velmi příznivá se ukazuje skutečnost poskytnout pacientkám dostatečný **prostor** pro to, aby **se mohly ptát** na všechno, co je zajímavé, trápí.

„ ... sehnali právě doktora, ke kterému jsem jela, který víceméně mně konečně řekl, co mně vlastně jak když je, co mně našli, úplně ten přístup prostě profesionální, jak vidíte v televizi, já jsem se s tím nikdy nesešla, prostě ukázal mně na obrazovce prostě co mně je, kde mně je, jak mně je, co mně bude dělat, co to znamená, prostě strašně hodný, laskavý, jako mladý pan doktor ... Takže ten, ten až mě uklidnil. Ten prostě, pořád jsem si říkala prostě, kdo ví jak to je a všechno, prostě jsem tomu moc nevěřila, ale on až on mě uklidnil,

že opravdu, at' nemám strach, on mě prohlížel, on mně to v tom leži ukazoval na kameře, kde je ta tkáň špatná, že prostě, že se nemusím bát, že to lidi majou v horším stádiu, že prostě, tak to jsem prostě, to pro mě strašně znamenalo tenkrát, že jsem se trochu uklidnila.“ (Pavla)

Na druhou stranu se bohužel objevují v kontaktu s lékaři pocity, že je pacientky svými dotazy **obtěžují**, mají strach se ptát a ozývat, že si na ně pak „**zasednou**“. U patientek ve věkové kategorii kolem 40 let se vyskytuje rovněž vysvětlení, že mají pasivní patientský přístup „**zafixovaný z totality**“.

„ ... s doktorama jsem už o tom jako zásadně nemluvila ... opravdu ti doktoři jako ani jako na nich je vidět jako, že prostě je to obtěžuje prostě, oni jako ani nechcú jako nějak... oni chcú vidět jako ty fyzické jako příznaky, jo a prostě jak člověk začne o těch psychických a tak jako prostě oni to je vidět, že prostě od toho couvají. No a to ještě dokonce jedna sestra mně tam řekla potom... že mám pořád nějaký problém ... tak potom už jsem tam byla za tu komplikovanou pacientku ... no takže já prostě už jsem tam dostala punc prostě problematického pacienta, no.“ (Klára)

„ ... Protože člověk má pořád zažitě, že se jich bojí něco zeptat. Já jsem se vždycky bála něco zeptat, já jsem se bála, že bude naštvaný ten doktor nebo sestra. Když člověk má pořád zažitě ty představy, vy třeba mladí to už tak nevidíte, jo ale já mám třeba vůči nim prostě hrozný respekt. A já to jak když to vidím v té televizi, jak se ti pacienti baví s těma doktorama, tak to nechápu, já bych si to v životě nedovolila, takže ona (psycholožka) pořád, musíte, ptejte se normálně co, on je tady pro vás, ne vy pro něho. ... jednak nevíte vlastně ani, co máte vědět, to člověk je vyplašený.“ (Pavla)

„ ... Protože ještě, tak já mám v sobě ještě zafixovaná taková jako prostě asi ještě z té totality prostě, že my se neumíme ozývat, že prostě si neumíme, že prostě člověk má trochu strach jako, že potom by ten doktor si na něho nějak zasedl... to už fakt opravdu jako jsem se bála jako něco zeptat, něco říct.“ (Klára)

V **kontaktu s lékaři** pacientky dále velmi pozitivně hodnotí **zájem, lidskost a vztah** s lékařem. Z osobnostních vlastností, které na lékaři hodnotí, je to především **empatie, citlivost, příjemnost, laskavost a ohleduplnost**. Oceňují i snahu o **porozumění**, to, že si lékař **pamatuje jejich jméno** a nejsou brány jen jako „kus“. Respondentky sdělovaly, že v rámci hospitalizace nebo intenzivní ambulantní léčby jsou rády za **každodenní osobní kontakt** s ošetřujícím lékařem, za **péči** i to, že se vždy řeší jejich **aktuální zdravotní stav**. Pomáhá jim, ale i pokud mají o jejich situaci přehled další lékaři na oddělení, dává jim to pocit, že „**se o mě postarají, že jim na mně záleží**“.

„ Mně hrozně pomohlo, když za mnou přišel na JIPku a řekl: " Tak jsme udělali tohle a tohle a ještě tohle a tohle, jak se cítíte?" A když mě pak z JIPKY propouštěli, tak tam taky přišel a byl takovej příjemnej a normální. ... My jsme se pak o tom bavili, a on má takovej hezkej přístup, kdy prostě všechno řekne na rovinu a říká to hezky, pamatuje si jménem, "a jak se máte?" Teď po těch dvou letech mu asi splýváme, ale tenkrát to bylo důležitý, že jsem nebyla nějaký kus masa. kterej tam vlastně jenom projde...“ (Šárka)

„Komunikaci, určitě komunikaci, lidský chování a zní to možná blbě, ale možná i trochu jakoby soucitu, porozumění vůči tomu člověku, že má takovou diagnózu, dozví se takovouhle nemoc nebo takovýhle věci, prostě tě tam berou jako kus. ...“ (Bára)

Pozitivně je vnímána každá snaha doktorů pacientkám vyhovět a vyjít vstříc. Respondentky také citlivě posuzují **respekt** lékařů k jejich **osobě, důstojnosti**. **Úctu** projevují podle žen už tím, že před vchodem do pokoje **zaklepují** a **představí se**. V neposlední řadě je velmi pozitivně hodnocena jakákoli **pochvala, ocenění** či **motivace** od doktorů pacientkám.

„A on byl takový jako, mě to potěšilo, jakože vidí, že jsem něco pro sebe udělala, že si toho všiml, jenomže, říkám, když se namaluju, tak na mě je to vidět od pohledu, já vypadám o padesát, devadesát procent líp.“
(Pavla)

„... ne že bych chtěla ten Ž. jako bůhví jak vychvalovat, není to jakože bych tohle, ale opravdu ten přístup je tam naprosto úžasnej, je jako od všech jo, i vem si, že i uklízečka se na tebe, jako ty jdeš a ona se prostě na tebe usměje, jo, už jenom to. Nebo jdeš si tam do katýny koupit rohlík a prostě paní tam jako já dobrý den, jo prostě všichni tam jakmile překročíš práh Ž. k., tak všichni tam, já ti řeknu, že vlastně já jsem tam začla chodit jakoby ne ráda, jako ráda, ale bez, nejsou vystresovaná. Nejsu, nebojím se, jo protože vím, že mi tam každej všechno vysvětlí a že se tam ke mně chovají normálně. A to je důležitý, to je velice důležitý, no.“ (Bára)

Na druhé straně můžeme zmínit nepodporující roli **odtažitosti, neosobnosti** a **nedostatku času** lékařů se nemocným věnovat. Respondentky si všimaly **neúčasti** a **lhostejnosti** doktorů, toho, že se **neusmějí** a **neochotně sdělují** jakékoli informace. Zároveň je mrzelo, že lékaře zajímají **jen fyzické příznaky** choroby a na psychické stesky pacientek reagují **bagatelizací**.

„... pan doktor, ten mě prostě, když jsem se ho zeptala na markery, tak mi řekl, že se nedostane do počítače a že vůbec neví, co tam dělám a že už k nim nepatřím, že si mám chodit dál na odběry už jenom na H. . Což mě taky teda jako docela dost srazilo, že jo. ... PET vyšetření, jenomže to PET vyšetření zase bylo jenom od spodku po plíce. No a paní doktorka mi řekla, zavolejte si za týden. Volala jsem si za týden a paní doktorka byla na horách. Což mi teda taky přišlo takový docela nefér. Já říkám, prosím vás, ale já už jsem tady fakt dost napnutá nedalo by se prostě s tím něco udělat? Vždyť já opravdu už tady žiju od předvánoc v nejistotě, že jo. Já už jsem byla taková nažhavená do práce, ... Tak jsem říkala, nedá se nic dělat, musím to ten tejden vydržet, no a když jsem tam zavolala, tak paní doktorka mi řekla, no tak sedněte do auta, máte to na plicích.“ (Hanka)

„... Spíš mi přijde takovej laxní přístup doktorů, že vám nic neřeknou, že prostě se na vás ani neusmáli, jo.“ (Hanka)

Ve dvou případech považovaly pacientky za silný podpůrný faktor **dlouhodobý vztah s lékařem**, to, že se navzájem znají. Očekávali proto jeho podporu při sdělování

diagnózy, informací a náročné léčbě. Obě byly přístupy svých gynekologů velmi zklamané a cítily se zrazené.

„ ... Takže zase, když k němu chodím tolik let, k tomu mému lékaři, tak mě mrzelo to, že mně to neřekl třeba on sám, jo. ... ten doktor, že jsem to nebrala jako fér, že on mě to neřekl, zalepil to do obálky a tady do té O. mě neřekli ten den nic jiného, než mně přečetli to jeho a objednali.“ (Marie)

„... a já jsem teda myslela jako prostě, že když k ní chodím tolik roků, že prostě máme k sobě teda už nějaký ten vztah takový jako důvěrnější, tak jsem myslela, že si mě teda jako někde vezme jako prostě někde do ordinace nebo takhle bokem a prostě promluví se mnou o tom. A vysvětlí mně co a jak. Ale oni přišli vlastně doktoři na pokoj, asi tři, k tomu sestry, my jsme tam byly dvě pacientky a potom paní doktorka nechala jako všechny odejít, stoupla si ke mně k posteli a v deseti větách mně řekla, že teda jako že tam mám jako tu rakovinu děložního čípku, že ona taky ani nepředpokládala jako, že se to tak jako rozjede a ještě prostě jak řekla mi k tomu pár vět a prostě odešla. A nechala mě v tom prostě se tam plácát jako. ... Potom si mě vzala druhá doktorka do ordinace a ta chtěla se mnou prostě sepsat nějakou tu zprávu a ta začala zase slovy- „No víte, nový rok moc dobře nezačínáte.“ Takže prostě jako doktoři jako s těma mám teda jako dost takové trošku špatnější zkušenosti...“ (Klára)

Poslední identifikovanou oblastí možné podpory lékařů je **povzbuzení a koalice** v léčbě. Tato kategorie zahrnuje **optimistický a pozitivní přístup** lékařů k pacientkám, jemný **humor** a **vtipkování** s nemocnou i ošetřujícím zdravotnickým personálem, **podpurné pozitivní informace** a někdy dokonce i **ujistění**, že „**to bude v pořádku**“. Motivaci dodávají ženám s onkologickou diagnózou **pozitivní zprávy** a to, že lékaři **oceňují** vlastní léčebné **snahy pacientek**. Na druhou stranu v nemocných ženách vyvolává lítost, pokud doktoři bagatelizují a zesměšňují pokusy respondentek o alternativní léčbu.

Někteří lékaři podněcují své pacienty k léčbě a boji s nemocí i **pomocí přirovnání a příměrů k horším alternativám** než je nádorové onemocnění.

„ ... To mně třeba paní doktorka řekla, teď si představte, že teda jsem takhlenc nemocná a já říkám, že teda rodina je z toho taky špatná a ona mi říká, no jo ale jste tady a budete se léčit a určitě se vyléčíte. Co kdyby vás přejelo auto nebo vlak? No a já říkám, to jsem se teda úplně zarazila a říkám teda ta šla do mě nějak hodně tvrdě a ona říká, já vím, že to je blbý, no ale vezte si to. ... že to řekla tvrdě, to jako hned jsem říkala ježiši takhlenc tvrdě to říct, no ale vlastně ona měla pravdu. Tak jako spíš nakoplo, pomohlo. Tak to mě já říkám, ježiši to bych od doktorky, v životě by mě nenapadlo, že by takhlenc přirovnala mojí léčbu s tajdlenc pomalu nějakou sebevraždou nebo že mě tajdlenc převálcuje nějakou dopravní prostředek, no.“ (Eliška)

Také **koalice** lékaře a pacientky v boji s nemocí byla nemocnými ženami přijímána velmi kladně „**spolu to zvládneme**“, „**budeme bojovat**“. Dohoda o společném

utkání se s nemocí může mít i takovou podobu, že lékaři pomohou ženě ve zdravotních otázkách a pacientka se bude snažit pracovat na svém psychickém stavu. Respondentky se rovněž mohly přibližně v 50 % případů podílet na **plánování léčby**.

„Nedá se to srovnávat, protože tady paní doktorka, vám řekne, budeme bojovat, jo, takže do toho chce jít taky. A že si chce určitým způsobem taky něco dokázat, že jo. A přijde mi, že tady i ty lékaři na tom oddělení, i když pod ně prostě nespádáte, takže o vás docela dost vědí, že to tady víc konzultují, jo. Já třeba co jsem byla na tý gynekologii, tak já jsem tam poslední tři týdny vůbec nejedla a nemohla jsem ani pít. A ono to nikoho nezajímalo. Já jsem opravdu tam zhubla deset kilogramů, během tejdnu a nikdo mi nedal výživu, nikdo mi nedal kapačku nic, jo.“ (Hanka)

U **zdravotnického personálu** resp. sestřiček respondentky oceňují **dobrou náladu, laskavost** (tolerují i ráznost pokud je vyvážena vlídností), **empatii, příjemnost a zájem o potřeby** pacientek. Dále také **kompetentnost, komunikaci** - „*prohodí pár slov, když mají čas*“, stále dokola vysvětlují a podávají informace, a **podporu** „*to bude dobré, nebojte se*“. Zdravotní sestry mohou také zastávat významnou úlohu prostředníka při seznamování pacientek na pokoji a hrají tak **důležitou roli** nejen v **poskytování**, ale také **zprostředkování sociální opory**. Pacientky někdy mrzí, že jsou sestry často příliš zaměstnané vlastními povinnostmi, že nemají čas si s nimi popovídat.

„No, nemůžu si stěžovat na personál, vůbec jako, co se týče sestřiček, to vůbec ani náhodou, to jako ani na jednom, ani na druhém oddělení.“ (Hanka)

Negativní zkušenosti se zdravotnickým personálem byly ve třech případech našeho výzkumného šetření spojeny i s uspořádáním a zvyklostmi oddělení, na kterém byly respondentky hospitalizovány. Z hlediska negativního působení na psychiku onkologických pacientek vybíráme ze stížností následující dvě citace týkající se hospitalizace spolu s ženami gravidními nebo krátce po porodu.

„... Cévká, tak to jsem se taky v noci vzbudila bolestma a viděla jsem, jak mi do toho jde krev a úplně jako v zádech, jak kdyby tě někdo rýpal nožem, tak jsem chtěla zavolat na sestřičku, ale na JIPce nikde nikdo. Tak jsem se zvedla a šla jsem je hledat, protože jsem teda po dvaceti minutách mně se úplně zatmívalo před očima. Tak jsem je našla, jak tam sedí a pijou kafe a to ještě na té JIPce vedle mě dali holku po císařským řezu a nosili jí tam na kojení miminko. A za rohem byla ještě jedna, takže to bylo další takový moc pěkný...“ (Bára)

„... člověk byl aj takový prostě je takový zlý a proč zrovna jako já, že?! A tady prostě ostatní tam s námi ležely jako těhotné holky, jako co třeba jako měly jako problémy, že musely ležet, že je tam přivezly, tak to jako taky nepůsobilo na mě moc dobře. Nevím a taky to nebylo jako toto je nemocnice si myslím jako to

oddělení moc jako chytré, prostě tady, když se tam bojuje jako někdo s rakovinou a dávat prostě na pokoj jako těhotné jako holky, tak to taky pro mě nebylo moc jako příjemné, no.“ (Klára)

V otázkách **psychologické péče** byly pacientkami oceňovány velmi podobné charakteristiky jako v případě lékařů a sestřiček. Respondentky pozitivně hodnotily **laskavost, pozitivitu, optimismus, bezpečí, fyzickou blízkost, zájem a možnost sdílení**. Oceňované byly i **praktické intervence**, kdy psychologka sháněla od lékařů informace, aby je následně mohla pacientce tlumočit a vysvětlit nebo zajištění přeřazení na jiný pokoj. Za největší přínosy psychologické péče považovaly ženy **podporu, motivaci a možnost ventilace**.

„ ... mně pomáhala strašně ona s ním při té první operaci, já už prostě, ona za mnou, já jsem za ní i byla na sezení dvakrát, nebo takhle přišla a mně jenom ta její přítomnost, ona je strašně pozitivní člověk a ona je taková strašně laskavá a ona vás tak jako pochytlá a pomačká mě tak jako vždycky. Já jsem si připadala, já si myslím, že ona je možná mladší jak já, já nevím kolik ona má roků, ale já jsem se u ní cítila jak u maminky, ten pocit, prostě takový pocit, ona mě vždycky objala. Ona a při té operaci druhé úplně, a ona prostě za mnou doběhla každý den skoro. Každý den za mnou chodila, aj kdyby na dvě minuty, ale mně to prostě asi ten pocit, že se tam o mě někdo postará nebo prostě, tak ona mně strašně pomáhala.... Ona mě léčí stylem, ne já si to taky můžu říct, ale ona mně řekne- paní Nováková, mohla jste to mít taky ve všeckých uzlinách, měla jste to jenom v jedné. Takže ona v té hrůze hledá ještě něco lepšího. A když mně praskl ten močový měchýř tak mně řekla, buďte ráda, že vám nepraskly střeva. Mohlo to být horší, už jste mohla být mrtvá, prostě snaží se mě motivovat, což je její úkol, ale jí se to daří u mě, mně to stačí, jo, já prostě u ní, jdu od ní taková, jakože pozitivně. ... Protože já jí říkám, já jsem jí přivolávala vždycky očima, aspoň aby došla, aby..., ona mě tak vždycky motivovala, ona mě tak pochválila, že třeba jsem něco zvládla, že třeba už mám něco za sebou, že ono teď to, když to možná teď vykládám, tak to možná zní tak jako že nadsazeně, ale v tom daném okamžiku to člověk prožívá velice intenzivně a pro mě to bylo to nejvíc, co tam pro mě mohl kdo udělat, jako.“ (Pavla)

„ ... Hmm, je fakt, že jsem tam měla asi třikrát takovou hrozně mladičkou psychologku, ale na spíš tápala do mé minulosti, jo. Takže to se dá říct, že to mi nepomohlo vůbec, co se týkalo toho řešení toho stavu myslí, kterej jsem momentálně měla. To se nedá vůbec srovnat s paní doktorkou (psycholožkou) jako, má větší praxi. Je taková jako opravdu příjemná ta pani a ví, už o čem je řeč, že jo. No tamto byla paní doktorka (psycholožka), hrozně příjemná všechno, ale šťourala do minulosti a do mejch přátel teďkon momentálních, jo a co si myslím, že to nebylo asi to pravý.“ (Hanka)

„... Já vím, že mě ta psychologka nevyléčí, ale třeba mě aspoň občas trochu povzbudí, namotivuje, když už jsu z toho všeho taková špatná, už nevidím nic dobrého, že třeba mě tak nastartuje zas vidět to pozitivně a věřit tomu, že se to zas spraví, no.“ (Pavla)

Pro pět účastnic našeho výzkumného šetření bylo také překvapivé zjištění, že je péče psychologa či psychiatra v dnešní době vnímána lékaři jako stigmatizující a cítily potřebu ji ospravedlňovat.

„ ... A chtěla jsem ještě něco vědět o tom chemu a prostě úplně jsem jí, že ona na mě nemá čas, úplně jsem ji rozčílila, že má za chvíli ambulanci a řekla něco v tom smyslu, jako jestli jsem normální a jestli jako chodím k té psycholožce? Jako tak to jsem teda jako zůstala na ní hledět jako, nevzmožila jsem se teda vůbec na nic, ale mohla mně říct jako, že až bude mět chvíli čas, tak že mně to vysvětlí, že, no.“ (Klára)

K tématu **negativních zkušeností** pacientek ve vztahu k zdravotnickému personálu, které jim ve vyrovnání se s nemocí nepomohly, přinesla kvalitativní analýza tyto výsledky.

Úzkost a nedůvěra pacientek se zvyšovala, pokud vnímaly ošetřující personál jako **nekompetentní**. Velmi negativně byla prožívána **devalvace** a **bagatelizace** zdravotních problémů lékaři. Respondentky se pak cítily ponížené, měly dojem, že jako laici se nemohou lékařů- expertů na nic zeptat ani nic říct. V návaznosti na to došlo ve čtyřech případech oddálení výsledků vyšetření, pozdní diagnostice a **zpoždění** léčby, což ženy vnímaly jako velkou **křivdu**. Účastnice našeho výzkumného šetření se také setkaly s rutinními postupy lékařů, které **odmítaly respektovat** individuální situaci pacientek a spolupráci s dalšími odděleními v nemocnici (např. předávání informací, dieta apod.).

„... oni se tady nad tím nepozastavili, já jsem třeba byla po chemoterapii a oni mi dokázali dát segedín nebo vám dokázali dát klobásu a ty, fazole a takovýhle, jo. Což je úplně šílený, no. Protože toho není člověk sám o sobě a natož teda potom, když máte k tomu chemoterapie, tak potom už na to prostě nemáte opravdu sílu.“ (Hanka)

„ ... Tady v L. nic - "tamponádu si vyndejte sama na záchodě", a nazdar... Tam ne - tak pojd'te - dáme sprchu, motá se hlava? Tak dáme sprchu až za dvě hodiny ... tak to zkuste rozdejchat. A já říkám "Já se asi neumeju...", "Vy se mejt nebudete, od toho jsem tady já," Protože ty první dny se o sebe člověk nepostará, nevlezete do vany, nic... Tohleto bylo super, já nemůžu na zdravotnickej personál říct vůbec nic. ...“ (Šárka)

„ ... Jenomže ona mi neřekla jako, ona mi to podala takovým způsobem, jakože se o nic nejedná, jakože si to pohlídáme. Prostě jako úplně, no ... A mě ani nenapadlo se zeptat, když mně to tak prostě v klidu jako sdělila, já jsem vůbec jako nevěděla, že se jedná o něco tak jako vážného, no. ... ale šla jsem tam po roce a pak už to bylo špatně, jako. A to ještě prostě byla na mě nepříjemná jako, že jsem měla přijít po tom půl roce, že ... A já říkám, ale vy jste mi jako neřekla, že mám přijít po půl roce, že sestra mi to měla říct. No prostě takové jako už nedorozumění na obou stranách, no tak tam se to jako podle mě taky asi částečně teda asi zanedbalo“ (Klára)

7.2 Vizualně analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním

Pomocí korelační analýzy nebylo prokázáno, že by jediná ze zjišťovaných skutečností měla statisticky významný vztah k faktoru vyrovnanosti s onkologickým onemocněním a byla tak jeho spolehlivým prediktorem. Pouze u jedné položky „**Plány do budoucna**“ naznačují výsledky, že by zde mohl statisticky prokazatelný vztah být. Spearmanův korelační koeficient zde dosahuje hodnoty $rs = 0,521$. Pokud však uvažujeme standardní hladinu významnosti o hodnotě $\alpha = 0,05$, nemůžeme tento vztah považovat za statisticky významný (p-hodnota dosahuje pouze 0,082).

Souvislost s pociťovanou mírou vyrovnanosti s onemocněním není možné sledovat ani u souhrnných oblastí „Copingové strategie“, „Sociální opora“, „Negativní prožívání nemoci“ a „Podpora partnera“. Není tedy možné konstatovat, že by užívání více copingových strategií a větší míra podpory od okolí predikovala vyšší vnímanou vyrovnanost s onemocněním. Stejně tak z korelační analýzy nevyplývá, že by přítomnost partnera vedla k celkové lepší vyrovnanosti s onemocněním.

Tabulka s výslednými hodnotami pro jednotlivé respondentky je uvedena v příloze č. 8. V příloze č. 9 si pak čtenář může prohlédnout výsledky korelační analýzy.

Vzájemné souvislosti mezi jednotlivými proměnnými často vycházejí z faktu, že spolu logicky souvisí a jedna podmiňuje druhou např. podpora partnera se sblížením se s partnerem, zapojením partnera/rodiny do činností a souhrnnou oblastí sociální opory. Je možné si ale všimnout, že se ukázala souvislost souhrnné oblasti **sociální opory s copingovými strategiemi** $rs = 0,622$ na hladině významnosti $\alpha = 0,05$. Tento vztah byl již zmíněn v kapitole 2. 2 teoretické části práce „Zvládání onkologického onemocnění-coping“, kde je z literárních zdrojů zřejmé, že sociální oporu lze vnímat jako jeden ze zdrojů copingových strategií a její vyhledávání a využívání přímo jako jeden z jejich stylů.

Statisticky významný vztah potvrdila korelační analýza i mezi souhrnnými faktory **přítomnosti a podpory partnera** s vnímanou **sociální oporou** ($rs = 0,814$ pro souvislost podpory partnera se sociální oporou a $rs = 0,823$ pro přítomnost partnera a sociální opory, obojí na hladině významnosti $\alpha = 0,01$), avšak tento vztah považujeme za logicky podmíněný.

Dále bychom chtěli získaná data popsat kvalitativně. V tabulce v příloze č. 8 si můžeme všimnout, že respondentky vnímaly jako nejsilnější podpůrný faktor svoji **rodinu**, těsně za ni se pak zařadila copingová strategie **humoru**.

Naopak poměrně nízko bylo hodnoceno současné **negativní prožívání nemoci** reprezentované vnímanými obavami a stresem. Pacientky nejvíce zatěžovala **omezení**, která jim onkologické onemocnění působilo, a nutnost **podřízení svého života nemoci**.

Z hodnocených **copingových strategií** pacientky nejméně často využívaly techniky **relaxace**. Ve třech případech byla respondentkami zvolena nejvyšší možná míra používání této strategie, avšak relaxační techniky jimi byly pochopeny jako synonyma k odpočívání, ne jako cílené „cvičení“ tak, jak bylo uvedeno v teoretické části práce v oddílu 1. 4. 4. 3 Behaviorální metody. Ostatní pacientky vybraly nízkou nebo žádnou (v pěti případech) míru využívání relaxačních technik, jelikož si pod pojmy představily právě dříve zmíněné metody. Na druhou stranu hned po nejčastěji používané nápomocné copingové strategii humoru bylo pacientkami hojně využíváno i **přesměrování pozornosti jinam a vytváření plánů do budoucna**.

8. Diskuse

Empirickým šetřením jsme provedli mapující sondáž do tématu podpůrných faktorů a psychologických aspektů, které pomáhají ženám vyrovnat se s diagnózou karcinomu děložního hrdla. Není nám dosud známa žádná výzkumná práce, která by se v České republice zabývala výhradně psychologickou problematikou pacientek s tímto druhem nádorového onemocnění. Proto se domníváme, že výsledky našeho kvalitativního šetření mohou v tuzemsku přispět k posunu ve výzkumné činnosti na toto téma.

Specifika týkající se nároků diagnózy karcinomu děložního hrdla a jeho léčby jsme uvedli v teoretické části této práce. Hlavním cílem empirického šetření pak bylo zmapovat různé psychologické aspekty, které pacientkám s touto diagnózou pomáhají se s ní vyrovnat. Podpůrné faktory jsme sledovali nejen vzhledem ke klinickým stádiím onemocnění a demografickým údajům, ale rovněž s ohledem na charakteristické potřeby, které s sebou přináší specifické léčebné metody (chemoterapie, radioterapie, operace).

Z výsledků vyplývá, že to, jaké konkrétní podpůrné faktory respondentky zmiňují, je silně ovlivněno jejich individuálními zkušenostmi s *vlastní nemocí* (např. zanedbání, komplikace, komorbidita dalších onemocnění), *s lékaři a dalším zdravotnickým personálem, se spolupacientkami, s blízkými pečujícími osobami* (např. partneři, rodiče, děti) a se *vzdálenějším sociálním okolím* (např. přátelé, kolegové v zaměstnání, sousedé, cizí lidé). Možnosti úplného teoretického nasycení této problematiky jsou tedy omezeny potenciály výzkumného souboru.

Dále se zdá, že i různé tlaky na pacientky ze strany lékařů, sester, blízkých i jejich vlastní (např. motivační - „musíš bojovat“, odborné - „chemoterapie je pro vás výhodnější než radioterapie“, nebo naopak výčitky „zanedbala jsi to“ a další) mají souvislost s pociťovanými nápomocnými faktory (fighting spirit, sociální opora, důvěra v lékaře atd.).

Další oblasti budící diskusi jsou strukturovaně uvedeny dále v textu.

VÝZKUMNÝ SOUBOR

Důvodem možného zkreslení výsledků může být i složení výzkumného souboru. Metoda cíleného výběru respondentek prostřednictvím kontaktních osob (resp. institucí) mohla být zatížena oslovením pouze části spektra všech žen z cílové skupiny pacientek s karcinomem děložního hrdla (Miovský, 2006). V návaznosti na to je

pravděpodobné, že došlo k částečnému zkreslení elitou. Tedy, že účast na výzkumném šetření byla nabídnuta těm pacientkám (resp. byly vybrány), které měly dobré vztahy s kontaktními osobami (resp. pracovníky instituce). Na základě této skutečnosti měly respondentky tendenci více chválit zdravotnické zařízení, kde pracovala kontaktní osoba. Tohoto omezení si jsme vědomi, a proto jsme se ho snažili kompenzovat tím, že účastnice šetření „pocházejí“ z různých pracovišť celé České republiky i tím, že mají většinou (v 9 případech) v rámci léčby zkušenost s různými specializovanými pracovišti. Je ale pravda, že odborníka a zařízení, kterým byly ženy kontaktovány, většinou chválily a měly tendenci negativní zkušenosti s nimi upozadovat. Během dotazování jsme měli toto omezení na paměti a snažili jsme se ho doplňujícími otázkami redukovat. Připouštíme, že kontaktování respondentek prostřednictvím autority resp. instituce, na které jsou z pohledu zdravotní péče závislé, je problematické (Miovský, 2006). Na druhou stranu nás ale zajímaly nejenom zkušenosti se zdravotníky a zdravotnickými zařízeními, ale i další podpůrné faktory, které s jejich péčí nesouvisí. V případném dalším šetření v této oblasti bychom uvažovali o zveřejnění inzerátu v novinách, na internetových stránkách či v čekárnách gynekologických ambulancí nebo v nemocnicích, abychom se tomuto nežádoucímu vlivu vyhnuli.

Dalším úskalím šetření z pohledu výzkumného souboru je i poměrně nízký počet účastnic a to, že se nejedná o reprezentativní vzorek, tudíž není možné zobecnit výsledky šetření na celou populaci pacientek s nádorovým onemocněním děložního hrdla. Na druhou stranu jsou však v souboru respondentkami zastoupena všechna klinická stadia onemocnění, již od necelých 2 měsíců od sdělení diagnózy po v podstatě terminální stádium, jelikož jedna pacientka krátce před ukončením výzkumného šetření zemřela. Rovněž bychom rádi upozornili na rovnoměrné rozdělení souboru podle počtu dětí, které účastnice mají, což považujeme vzhledem k zásadnímu ohrožení fertility, které tato diagnóza pro nemocné představuje, za velmi důležitý a vlivný faktor z hlediska vyrovnávání se s onemocněním. S ohledem na mapující charakter našeho šetření spatřujeme výhody složení souboru i v značné geografické heterogenitě a velikosti místa bydliště pacientek, jelikož se ukázaly být důležitými pro vnímání různých podpůrných aspektů.

Mezi respondentkami existuje také velká různorodost co do osobních životních zkušeností např. s předcházejícím onkologickým onemocněním v rodině či blízkém okolí, s vlastní závažnou chorobou a dalšími značně stresujícími a náročnými situacemi.

Na což navazují individuální zkušenosti s překonáváním překážek, používanými copingovými strategiemi, styly a snahami o adaptaci.

Výsledky mohla ovlivnit i rozmanitost dalších sociodemografických znaků, které jsme nesledovali, a široká paleta osobnostních charakteristik. Vlastní osobnostní sebesouzení pacientek jsme brali v úvahu při popisu výsledků (oddíl 7 Kvalitativní analýza). Objektívni zhodnocení však přesahuje možnosti této práce a bylo by možné se mu věnovat v rámci dalšího empirického šetření.

Dosažitelnost pacientek s touto diagnózou, i přes její současnou vysokou incidenci v populaci, byla velmi náročná (podrobně popsáno v oddíle 4 Postup a organizace sběru dat). Proto jsme nemohli dodržet standardní podmínky kontaktu s respondentkami, rozhovory probíhaly v různých prostředích a kontextech (doma, při hospitalizaci, čekání na zákrok atd.) a s rozdílnou časovou dotací, což mohlo výsledky ovlivnit.

Z hlediska etických otázek jsme ale vždy dbali na zajištění největšího možného soukromí, komfortu a emočního bezpečí pacientek. Pro pořizování audiozáznamu a určení pravidel výzkumného kontaktu jsme respondentky žádali o písemné potvrzení informovaného souhlasu.

Uvažovali jsme i nad zkraslením otevřenosti výpovědí, jež mohlo být způsobeno prostředím, ve kterém se rozhovor odehrával, zejména u hospitalizovaných respondentek, kdy rozhovor probíhal na lůžku za přítomnosti dalších spolupacientek. Tuto možnost jsme se snažili omezit navázáním dobrého empatického vztahu a ochotou pacientek ke spolupráci. Rovněž si uvědomujeme, že vyjma tří respondentek byly všechny ostatní stále ještě ve stádiu aktivní léčby, a proto byly více zvyklé mluvit otevřeně o svých osobních údajích před dalšími pacientkami na pokoji.

Překvapilo nás, že osm z dvanácti pacientek nezná nebo si nepamatuje označení stádia svého onemocnění, proto jsme museli odstoupit od analýzy rozdílů vnímaných podpurných aspektů vyrovnávání se s diagnózou podle závažnosti stádia nemoci.

ÚSKALÍ POUŽITÝCH METOD

Na výsledcích výzkumného šetření se významnou měrou podílí i použité metody. Souvislost se zkraslením jeho výsledků vidíme především v kvalitě navázaného kontaktu a vztahu s respondentkami a vytvoření bezpečného prostoru pro sdílení velmi osobních a intimních skutečností. Při setkání s výzkumníci vstupuje do hry její osobnost, sympatie a schopnost empatického naslouchání. Omezení tedy vychází ze základních

charakteristik rozhovoru jako kvalitativní výzkumné metody, z reaktivity a recipacity mezi respondentkami a tazatelkou.

Dále musíme brát v úvahu i subjektivní zkreslení a filtrování informací pacientkami, čímž zásadně ovlivňují podobu výsledků šetření. Uvědomujeme si i meze introspekce a vlastního posuzování respondentek. V neposlední řadě se do rozhovorů i Vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním mohla promítnout určitá míra sebestylizace, sociální desirability či disimulace potřebných podpůrných aspektů (např. i v závislosti na stádiu emočního vyrovnání se). Tyto vlivy jsme se snažili snížit složením výzkumného souboru z respondentek v různých klinických stádiích onemocnění.

Metodě individuálních hloubkových rozhovorů jsme dali přednost před focusovou skupinou zejména kvůli citlivé a intimní povaze sdělovaných údajů i tomu, že by nebylo možné zkoordinovat setkání všech pacientek na jednom místě ve stejném čase. Rozhodně by ale, podle našeho názoru, byla taková schůzka informačně velmi přínosná nejen pro výzkumné šetření, ale také pro účastnice osobně. Několik jich spontánně zmiňovalo, že by uvítaly možnost sdílení zkušeností se stejně nemocnými ženami.

U Vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním vidíme z hlediska množství a možností hodnocených položek značné rezervy. Bohužel není v českém jazyce dostupný žádný jiný standardizovaný nástroj pro zjišťování míry vyrovnávání se s onkologickým onemocněním. Při jejím dalším použití bychom navrhovali její důkladnou revizi a položkovou analýzu. Již v souvislosti se současným výzkumným šetřením nám z obsahového hlediska nejvíce schází tvrzení, které by se zabývalo vírou v náboženském i nenáboženském smyslu.

VÝSLEDKY

Domníváme se, že výsledky výzkumného šetření naplnily předem stanovený cíl, a to zmapovat různé psychologické aspekty, které napomáhají ženám ve vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla.

Při zpracování výpovědí respondentek jsme se snažili zachytit velký počet a rozmanitost sledovaných podpůrných faktorů. Jak jsme již uvedli, ukázalo se, že vnímané nápomocné skutečnosti jsou značně ovlivněné osobnostními charakteristikami pacientek a jejich životními zkušenostmi. Proto jsme mohli postřehnout, že některé faktory byly nemocnými ženami posuzovány ambivalentně. Je tedy možné, že

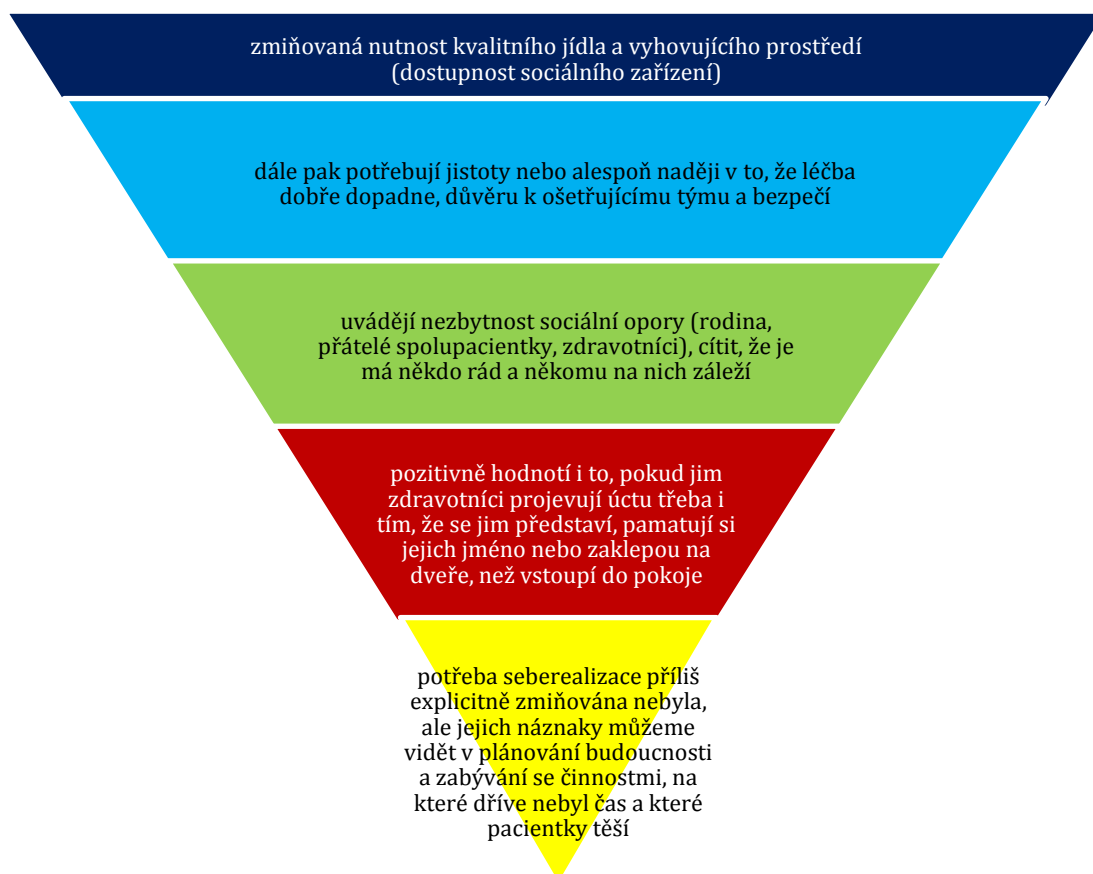
kdybychom dotazování prováděli u výzkumného souboru složeného z jiných osob, získali bychom odlišné informace. Na druhou stranu se ale domníváme, že jsme toto zkreslení částečně omezili vytvořením obecnějších kategorií, do kterých jsme konkrétně zmiňované nápomocné aspekty zařadili.

Pro všechny, kteří přicházejí do kontaktu s těmito pacientkami, by ovšem mohlo být zajímavé seznámit konkrétními skutečnostmi, které ženy zmiňovaly, a proto jsou v oddíle 7 Kvalitativní analýza uvedeny podrobně.

Vybrané výsledky rozhovorů a Vizualně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním se vzájemně podporují. Metodu VAŠ VOO však musíme brát v úvahu pouze jako dodatkovou, neboť se na řadu oblastí vůbec nezaměřila (např. podrobnější rozčlenění sociální opory, téma víry a duchovnosti, více copingových strategií atd.).

Vzhledem k nízkému počtu účastnic výzkumného šetření ve srovnávaných skupinách považujeme výsledky analýzy rozhovorů ve výzkumných otázkách 2 a 3 pouze za doplňkové a orientační.

Zhodnotíme - li výpovědi patientek globálně, napadá nás, že můžeme pozorovat, jak do značné míry odpovídají hierarchickému uspořádání potřeb podle Abrahama Maslowa:



V následujícím textu nabídneme opatrné zobecňující interpretace, které se vztahují k osobám našeho výzkumného šetření. Rovněž i další zajímavá témata, jež se v rozhovorech s pacientkami objevovala a váží se k nárokům, které s sebou onkologické onemocnění děložního hrdla přináší.

Individuální hloubkové rozhovory

Na základě analýzy výpovědí respondentek jsme dospěli k následujícím závěrům platným pro náš výzkumný soubor:

- Existují jasné **genderové preference** v přijímání sociální opory. Pacientky s nádorovým onemocněním děložního hrdla raději probírají své starosti a pociťují vyšší kvalitu sdílení v kontaktu se ženami (zkušenosti respondentek ukazují, že muži mají tendenci jejich obavy většinou bagatelizovat a vyžadují hlavně věcné informace).
- Věk ovlivňuje potřebu pacientek získat **informace** o onemocnění. Starší ženy s nádorovým onemocněním děložního hrdla (60+) potřebují od lékařů a zdravotnického personálu méně informací, ve vyšší míře přijímají předkládané návrhy léčby bez problémů, zaujímají odevzdaný a plně důvěřující postoj.
- Věk ovlivňuje potřebu pacientek **dbát o svůj vzhled**. Mladší ženy s nádorovým onemocněním děložního hrdla (50 a méně), zvláště pokud v současné době neudržují stabilní partnerský vztah, pociťují větší potřebu pečovat o svůj vzhled a zvýšeně negativně prožívají jeho radikální změnu (např. alopecii).
- **Změna životních hodnot** a priorit ve směru od pracovních úspěchů k vlastnímu zdraví a intenzivnějšímu prožívání času s blízkými souvisí s věkem a vnímáním rodiny jako silně podpůrného faktoru.

Pro přehlednost jsme ještě vytvořili 5 základních skupin, do kterých by se pacientky daly zařadit podle podpůrného aspektu, který pro své vyrovnávání považují za nejdůležitější:

- „**samostatné bojovnice**“ – aktivní coping, vlastní podpůrné zdroje
- „**nekonfliktní důvěřivky**“ – plná důvěra v kompetence ošetřujícího týmu
- „**lidumilky**“ – sociální opora, rodina, kamarádi, zahrnuje konkrétní lidi v okolí pacientky

• „**povídalky**“ – mluvení s lidmi kolem, víceméně nezáleží na tom, s kým si povídají

• „**shromažďovačky informací**“ – hledání informací, názorů, alternativ léčby

Dále jsme vyhodnotili přítomnost spontánně zmiňovaných podpůrných faktorů v úvodní narativní otázce. Můžeme říct, že se v ní objevily všechny námi sledované oblasti a to v následném pořadí podle četnosti výskytu – aktivní copingové strategie (12x), konkrétní věci a skutečnosti (9x), podpora lékařů a zdravotnického personálu (6x), sociální opora (bez lékařů a zdravotnického personálu – 3x), víra a duchovnost (1x). Ve dvou případech mluvily respondentky také o tom, že jim pomáhá vědomí, že „*takovejch lidí je spousta*“ a „*lidí jsou na tom ještě hůř*“.

Ze zajímavých témat, která se v rozhovorech objevovala a nebyla ještě v rámci analýzy zmíněna, můžeme uvést „**Vánoce**“ a „**lékařskou komisi**“.

Hojné zastoupení tématu Vánoc v našem výzkumném souboru nás vede k tomu, abychom se k němu na tomto místě stručně vyjádřili především proto, že ho shledáváme jako důležité v kontextu možných budoucích psychoterapeutických intervencí směrem k pacientkám. Vánoce byly polovinou respondentek hodnoceny jako velmi zúzkostňující a také „předělové“ téma. Tyto svátky často ve vyprávění zaujímaly místo důležitého mezníku („*oznámím blízkým, že jsem nemocná až po Vánocích...*“, „*po Vánocích začne léčba*“), motivačního faktoru („*musím to vydržet do Vánoc*“, „*těším se na Vánoce*“) ale i zdroje obav („*Jak budou vypadat Vánoce?*“, „*O Vánocích mi v nemocnici nikdo nepomůže.*“).

„Já když mi bylo, jak jsem říkala, jak mi bylo tak zle, tak a jak jsem kolem sebe kopala, to byl ten strach, já jsem měla strašněj strach, že se blíží podzim zima a že dětem zkažím Vánoce. Když si to tak zpětně uvědomuju, tak to byl asi ten nejhorší, když jsem kolem sebe tak jako kopala. Když jsem byla zvyklá, že jsem měla napečenejch 10- 12 druhů cukroví a ona byla půlka prosince a já jsem ležela tady na chemoterapiích a doma nebylo upečený nic. Ale prostě jako, jo, že jim neudělám to prostředí a nakonec oni mi udělali Vánoce, na který nezapomenu, i když mám byt jedna dva, tak prostě šest vnoučat a všechny tři děti, holky s manželama, kluk s tou svojí přítelkyní, ty oddaní nejsou a to a všechno se to nahňácalo do toho bytu, sešlo se tam bůhví kolik druhů cukroví. Najednou jsme se všichni do toho bytu jedna dva, šedesát metrů čtverečnejch, vešli a udělali mi Vánoce prostě suprový.“ (Anežka)

„... to jsem byla tři týdny v nemocnici. Pouštěli mě s bečením 23. prosince, to už jsem měla hrůzu prostě, pořád to ze mě, měla jsem prostě ty vývody a prostě z břicha pořád moc toho a ted' všechno. A jednak jsem měla bolesti na srdci aj fyzické a ted' ty Vánoce do toho ještě, tak mě pustili a potom teda ještě teda, jak kdybych toho neměla málo tak potom výsledek teda té histologie byl špatný, že to bylo i v uzlinách.“ (Pavla)

Dalším kontroverzním tématem účastnic našeho výzkumu se stala lékařská komise, před kterou musely všechny předstoupit, než zahájily léčbu. Ženy hodnotily tuto situaci jako silně negativní, stresující a zúzkostňující. Mluvily o nepříjemných pocitech při dlouhém čekání na rozhodnutí, že odborníci byli proti nim v početní převaze a vnímaly také nedostatek času, který jim nedovoloval sdělené informace vstřebat a reagovat na ně. Domníváme se, že tato oblast má potenciál, aby na ní interdisciplinární ošetřující týmy včetně psychologů zapracovaly tak, aby se úzkost pacientek v této situaci co nejvíce redukovala.

„A tam mi sdělili, tam jsem se měla teda dostavit, kde mi sdělí teda vlasně způsob té léčby, co pro mě nachystali. Tak tam mně sdělili teda, že budu chodit jenom na ozařování. Že to bude šetrnější vzhledem k té druhé operaci a že se mně jako škodí krev a takhle blablaba. ... čekáte pět týdnů na komisi, kde vám sdělí, jakou budete mít léčbu, sedm týdnů jsem byla smířená s tím, že bude chemoterapie i ozařování a oni vám pak řeknou, že nebude chemoterapie, víte, jak se mně ulevilo? No a za týden na to vám řeknou, že bude. Já jsem stála v kabině nahatá, jenom s tričkem, taková situace, pravda blbá, a to bylo pro mě ještě horší, než kdyby mi to řekli na tý komisi, protože já jsem s tím počítala, že to budu mět, protože mně když jsem odcházela, ten gynekolog řekl, že prostě uděláme chemoterapii a ozařování jako zajišťovací léčbu. No a oni když mi to řekli, že nebude, a já jsem si řekla prvně vlasy a ten močový měchýř. Že to je dobře prostě, že to nepraskne znova. ... Takže mě to velice zaskočilo. Takže to mně zas řekla, že ty vlasy teda zřídnou, ale že by neměly vypadat úplně. ... Ale říkala jsem si tak to je jednáni dopřic, měli dva měsíce na rozhodnutí, kdyby to měli třeba 5- 6 dní, ale mě to prostě zarazilo, že měli dva měsíce na rozhodnutí, pak se teda rozhodli, dali mně definitivum a za týden bylo všechno úplně jinak, no.“ (Pavla)

„potom zasedla komise, všech já nevím asi tak čtyř pěti doktorů a ti mně teda oznámili co a jak. Kdy jsem se tam jako opět psychicky zhroutila, protože já jsem furt doufala, protože oni mě tak furt nějak jako chlácholili v tom, že jako to bude dobrý a to a oni mně teda jako řekli, že bude muset jít jako děloha pryč, vaječníky a ty úpony, co drží ty vaječníky. ... otřesný chování, úplně, nikdo ti nic neřekne, nikdo se s tebou nebaví, jenom sedíš a čekáš jako a pak si vyslechneš nějaký ortel.“ (Bára)

Na závěr bychom ještě chtěli zmínit dvě témata nebo skutečnosti, které nás v rozhovorech s pacientkami překvapily či zaujaly a bylo by možné se jimi případně dál výzkumně zabývat.

V prvním případě se jedná o naději resp. jistotu, kterou lékaři dávali pacientkám „**vyléčíte se**“. Vnímáme, že pro nemocné mají tyto výroky nesmírný význam, a proto bychom v jejich sdělování byli více opatrní. Při zhoršení zdravotního stavu může totiž pacientka rychle propadnout beznaději, cítit se podvedená a ztratit v lékaře důvěru, což může následně významně ovlivnit compliance v další léčbě.

Dalším faktem, který nás zarazil, a respondentky ho opakovaně zmiňovaly, je „stigma“ psychologické a psychiatrické péče, jež má negativní dopad na kontakt nemocných žen s ošetřujícími lékaři. Pacientky mají dojem, že jsou vnímány jako labilní a cítí snížení vlastní vážnosti a úcty. Stává se, že ženy musí účinnost psychiatrických léků nebo práce psychologa před lékaři obhajovat.

Vizuálně analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním

V souvislosti s prezentovanými výsledky Vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním je otázkou, jak sledované absence souvislostí mezi jednotlivými i souhrnnými faktory a mírou vyrovnání se s nemocí interpretovat.

Jedno z možných vysvětlení je, že vyrovnanost s onemocněním závisí na jiných faktorech, než byly zohledněny.

Je ale možné odvolat se i na základní nedostatek našeho šetření, vzhledem k nárokům kvantitativní analýzy, a to na velmi nízký počet osob ve výzkumném souboru. Vztah mezi proměnnými by totiž musel být zcela jednoznačný, aby se jej podařilo prokázat při tak malém vzorku.

V reakci na výsledky výzkumů a literární zdroje zmíněné v teoretické části této práce považujeme za pravděpodobné, že souvislosti mezi faktory existují, jen se je nepovedlo odhalit díky nízkému počtu respondentek.

SROVNÁNÍ S VÝZKUMY

Všem onkologickým onemocněním je primárně společné to, že se jedná o život vážně ohrožující choroby, při kterých si člověk nemůže být nikdy zcela jist, že už je vyléčen, zdrav. Na druhou stranu se ale jednotlivé druhy diagnóz od sebe liší svým rozvojem a průběhem (rychlý, agresivní nebo naopak pozvolný, nenápadný), dostupnými způsoby léčby, prognózou, omezeními, která působí pacientovi, trvalými následky a dalšími aspekty.

Zajímalo nás proto, jaké specifické potřeby vyvolává v reakci na charakteristické nároky diagnóza rakoviny děložního hrdla. Počet odborných studií zabývajících se mapováním podpůrných faktorů u pacientek s touto diagnózou je mizivý, spíše se toto téma okrajově objevuje v empirických šetřeních zaměřených na jiné oblasti. Zahraniční výzkumy, které se zabývají psychologickými souvislostmi s karcinomem děložního hrdla, se věnují především otázkám kolem screeningových gynekologických vyšetření,

vyrovnávání se se sexuálními problémy, kvalitě života dlouhodobě přeživších pacientek a psychickým problémům v přizpůsobení se nádorovému onemocnění – deprese, úzkosti a dalším.

Vzhledem k tomu, že žádný z těchto tematických okruhů nepředstavoval primární cíl mapování naší práce, nemůžeme výsledky našeho šetření s těmito studiemi srovnávat. Nicméně literární a empirické zdroje týkající se výše zmíněných oblastí jsou uvedeny v příslušných kapitolách v teoretické části této práce spolu s citacemi z našich výzkumných rozhovorů, které se k danému tématu vztahují a ilustrují ho, odkazujeme tedy čtenáře v případě zájmu k nahlédnutí tam.

Ze všech námi sledovaných psychosociálních proměnných naznačují nejpřesvědčivější výsledky provedené výzkumy v oblasti **sociální opory**. Zdá se, že sociální opora je nejvíce konzistentním faktorem podílejícím se na přizpůsobení se nemoci. Různé studie došly k závěrům, že onkologičtí pacienti s rozličnými diagnózami a vysokou úrovní podpory pečujících osob zažívají méně úzkosti, distresu a lepší well-being ve srovnání s těmi, kteří tak velkou podporu nemají (např. Crothers, Tomter, Garske, 2005; Helgeson, Snyder, Seltman, 2004; Schnoll, Knowles, Harlow, 2002). Tyto závěry můžeme podpořit i na základě výsledků našeho mapujícího výzkumného šetření. Různé druhy sociální opory a jejich potřebnost a důležitost byly zmiňovány všemi našimi respondentkami.

Další výzkumná šetření, zaměřená na pacientky s rakovinou prsu, představují faktor **optimizmu** jako rys osobnosti, který předpovídá obecně pozitivní přizpůsobení (např. Carver et al., 1993; Carver et al., 2005; Epping-Jordan et al., 1999). Také v našem výzkumném souboru zmiňovaly respondentky pozitivní myšlení a přístup spolu s optimismem (vlastním, rodiny, přátel i lékařů) jako výrazně podporující a pomáhající aspekt ve vyrovnávání se s nároky nádorového onemocnění děložního hrdla.

„ ... že jsou při mně (blízké okolí) a že mi těma řečma "to bude dobrý, ty to zvládneš, ty seš silná" pomáhají. ... Oni mě spíš hecovali, nabíjeli. ... "Z toho se dostaneš, prosim tě, to bude dobrý. To zvládneš." ... Až na ty manželovy řeči. "Tys to zanedbala ... atd." Říkám si myslí na něco pozitivního - takže já se pořád dělám plány. Na hory, pak v červenci tejdou v Tatrách... pak zase na hory. ... Prostě snažim se myslet pozitivně.“
(Vilma)

Jak jsme již uváděli v teoretické části práce zabývající se copingem, došli Shapiro a jeho kolegové (2010) na základě svého výzkumu k závěru, že využívání **humoru**, coby copingové strategie, vede ke snížení negativní emotivity. Přispívá tak k prožívání

pozitivních pocitů, což může následně vést k dobrému přizpůsobení se okolnostem onkologického onemocnění. I v našem výzkumném šetření byla strategie „dělám si legraci“ pacientkami poměrně často (5 z 12) spontánně zmiňovaná jako něco, co jim pomáhá překonat těžké životní chvíle způsobené onemocněním. V souvislosti s porovnáním výsledků rozhovorů a doplňkové VAŠ VOO považujeme navíc za zajímavé upozornit na to, že i ty respondentky, které tuto strategii v rozhovoru samy neuváděly, označily míru jejího využívání na škále nejméně střední hodnotou či vyšší.

Thuné- Boyle a její kolegové (2006) přezkoumali 17 studií týkajících se **náboženství** a **duchovna** jako copingových strategií resp. podpůrných faktorů u onkologických pacientů. Výsledky vymezily sedm výzkumů, které spojovaly náboženství s pozitivní adaptací, sedm, ve kterých nebyla shledána žádná spojitost, a tři, v nichž bylo náboženství jako způsob copingové strategie asociováno dokonce se zvýšenou úzkostí. V našem výzkumném souboru považujeme za překvapivé, že ze strany respondentek ani jednou nezazněl žádný podpůrný faktor týkající se náboženství. Což mohlo být způsobeno tím, že žádná z účastnic šetření nebyla věřící. Nebo také zmiňovanými rezervami jak v našem dotazování, tak i ve VAŠ VOO. Žádná otázka ani tvrzení se totiž v rámci našeho výzkumného šetření na oblast náboženské víry nezaměřila. V případě různých aspektů duchovna a nereligiózní víry je ale situace jiná. Pacientky je spontánně uvádí jako velmi zásadní faktory, které jim pomáhají nebo pomáhaly překonávat nároky léčby a adaptovat se na onemocnění.

Uvědomujeme si, že v případě příštího pokračování empirického průzkumu tohoto tématu by bylo vhodné ještě dále podrobněji vzájemně porovnat výsledky dalších studií a podpůrných faktorů u různých druhů onkologických diagnóz. Na tomto místě jsme však vybrali ty studie a faktory, které jsme shledali ve vztahu k současným výsledkům našeho mapujícího šetření za důležité a zajímavé.

MOŽNOSTI DALŠÍHO SMĚRU VÝZKUMNÝCH ŠETŘENÍ

Na základě provedeného empirického šetření vidíme bohatý potenciál v dalším zpracovávání tématu psychologických aspektů u pacientek s karcinomem děložního hrdla. Zejména proto, že se této, v populaci značně rozšířené chorobě, v České republice žádné psychologické výzkumy nevěnují.

Pro přizpůsobení vhodné psychologické péče by bylo například zajímavé zpracovat provedené rozhovory narativní analýzou, kdy by bylo možné sledovat, na co

se pacientky ve svém vyprávění zaměřují, kde vidí začátek a příčiny svého onemocnění a co naopak opomíjejí.

Další výzkumné práce by mohly zaměřit svou pozornost také na blízké pečující osoby a partnery pacientek. Tito lidé byli v rámci naší práce zmiňováni jen okrajově, ale z výpovědí patientek vyplývá, že by i oni ocenili péči a více informací nejen o onkologickém onemocnění děložního hrdla, ale také o tom, jak nápomocně provázet pacientku a vyrovnávat se s jejími omezeními (např. sexuální) i vlastními pocity.

Při zpracovávání tohoto tématu jsme vnímali absenci internetového portálu nebo nabídky svépomocných skupin zaměřených úzce na ženy s diagnózou karcinomu děložního hrdla, kde by mohly sdílet své zkušenosti a vzájemně se podporovat. Tuto potřebu cítily i pacientky, které by uvítaly možnost setkání jak osobního tak i virtuálního s ženami, jež už prošly nebo právě procházejí stejnou léčbou jako ony. Podpora blízkých a kamarádů je pro pacientky důležitá, ale mají často pocit, že lidé, kteří si neprošli stejným procesem náročné léčby, jim nemohou plně rozumět. Rovněž mají potřebu vymezit se vůči pacientkám s jinými onkologickými diagnózami.

„... Jo, jasně oni mně nabízeli, že si tam můžu jít sednout s těma, co mají karcinom prsa, ale to je úplně o něčem jiným, ty maj úplně jiný reakce na chemoterapii, jo.“ (Bára)

Vytvoření internetových stránek věnujících se jak medicínským, tak i psychologickým informacím týkajícím se nároků nádorového onemocnění děložního hrdla spolu s fórem přístupným samotným pacientkám s možností podělit se o vlastní pocity, rady a zkušenosti, by mohlo zaplnit chybějící místo v podpůrných intervencích pro tyto ženy i jejich blízké. Výhodu tohoto druhu intervence vidíme zejména v tom, že je jednoduše a rychle dostupná odkudkoli jak pacientkám, tak i jejich příbuzným, kamarádům a dalším zájemcům. Na druhou stranu je ale podmíněna počítačovou gramotností, kterou shledáváme problematickou hlavně u starších osob.¹¹

Překvapilo nás rovněž, že jsme se pomocí VAŠ VOO dozvěděli, že pacientky nevyužívají žádné relaxační techniky pro zmírnění prožívané úzkosti. Ze zpětného dotazování jsme zjistili, že žádné takové metody neznají a nebyl jim ani nabídnut jejich nácvik. Vzhledem k četným výzkumům (např. Lerman et al., 1990; Luebert, Dahme, Hasenbring, 2001; De Carvelho, Martins, Dos Santos, 2007; Simonton et al., 1994)

¹¹ Více informací viz PALIVCOVÁ, D. 2011. *Sociální opora v prostředí elektronické komunikace u onkologicky nemocných*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. Filozofická fakulta. Katedra psychologie, 2011. 174 s. Vedoucí diplomové práce PhDr. Iva Štětovská.

vztahujícím se k tématu účinnosti behaviorálních metod na snižování úzkosti a psychického dyskomfortu u onkologických pacientů by bylo vhodné tuto oblast u pacientek s karcinomem děložního hrdla v České republice prošetřit. A případně proškolit zdravotnický personál či psychology, aby mohli nácvik těchto nemedikamentózních způsobů pomoci pacientkám nabízet.

Jako významný podporující faktor se dále ukázalo prostředí v nemocnicích.

„... třeba na mě osobně to strašně působilo dobře, zařízení, že ta nemocnice je čistá, že prostě máte na pokoji sociální zařízení, že jste tam dvě, že prostě je to všude takové barevné, že to není takové deprimující...“ (Pavla)

Tento aspekt je možné velmi dobře ovlivnit například zavěšením obrázků a dekorací barevných doplňků, aby prostředí nepůsobilo nevlídně a neosobně (viz. také např. Greenberg, 1998 nebo Brennan, Moynihan, 2004).

Další výzkumná šetření tedy mohou pokračovat ve směru, který jsme svou prací započali, nebo se mohou zaměřit na srovnání se zahraničními studii, které se zabývají takovými koncepty, jako je např. kvalita života, posttraumatický růst, problémy v oblasti sexuálního života a psychiky (úzkosti, deprese), využívání cytologického screeningového vyšetření a dalších právě u pacientek s diagnózou karcinomu děložního hrdla.

9. Shrnutí výsledků

Hlavním cílem našeho výzkumného šetření bylo zmapovat různé psychologické aspekty, které napomáhají ženám ve vyrovnávání se s diagnózou karcinomu děložního hrdla.

Z výsledků kvalitativní analýzy individuálních hloubkových rozhovorů vyplývá, že jednotlivé faktory nelze jednoznačně označit jako podpůrné s všeobecnou platností. Míra jejich „nápomocnosti“ je totiž velmi silně ovlivněna osobnostními charakteristikami pacientek a jejich životními zkušenostmi.

Obecně však můžeme podpůrné faktory rozřadit do pěti skupin:

- 1) **sociální opora**
- 2) **aktivní copingové strategie**
- 3) **charakteristické elementy nemocničního prostředí**
- 4) **konkrétní věci a skutečnosti**
- 5) **víra a duchovnost**

V rámci prvního bodu SOCIÁLNÍ OPORTA, který byl jednoznačně hodnocen jako podpůrný, respondentky zmiňovaly podporu osob, které bylo možné rozdělit do tří skupin - **rodina, vzdálenější sociální okolí a zdravotnický personál**. Výpovědi přesvědčivě naznačují, že **rodina** je pacientkami našeho výzkumného souboru hodnocena z okruhu sociální opory jako nejvíce nápomocná, což potvrzují i výsledky Vizually analogové škály vyrovnávání se s onkologickým onemocněním (VAŠ VOO). Z rodinného prostředí se jako nejvíce podpůrné osoby ukázaly **děti** pacientek a jejich **rodiče**. V obou skupinách pacientky uváděly bližší vztah a intenzivnější péči ze strany **žen** než mužů (tedy dcer a matek). Ze vzdálenějšího sociálního okolí ženy nejčastěji oceňovaly podporu **kamarádů, přátel a spolupacientek**. Od ošetřujícího týmu respondentky potřebovaly hlavně být v kontaktu s někým, kdo by jim mohl **odpovědět na všechny jejich otázky**. Za nejsilnější aspekt pomoci okolí považovaly účastnice výzkumu **psychickou podporu** a **denní kontakt** s blízkými osobami. Ze strany aktivity okolí pacientky velmi kladně hodnotily **pozitivní ladění** a **humor** podporujících osob (což rovněž podporují výsledky VAŠ VOO), **nabídnutí praktické pomoci** zejména převzetí některých povinností a **návštěvy** v nemocnici i domácím prostředí.

AKTIVNÍ COPINGOVÉ STRATEGIE ve smyslu **fighting spirit** se rovněž ukázaly jako jednoznačně podporující aspekt psychologického vyrovnávání se s nádorovým

onemocněním. Z nejpoužívanějších způsobů vlastní podpůrné aktivity můžeme jmenovat různé formy **rozptýlení se, zaměstnání se** (něco dělat, nepřemýšlet nad nemocí), **hledání a shánění informací** a **péče o sebe samu** (o fyzický vzhled nebo zabývání se činnostmi, které pacientku těší). Výsledky VAŠ VOO rovněž ukazují na četné využívání strategie **přesměrování pozornosti jinam**. Druhým nejčastěji užívaným způsobem aktivního vyrovnávání se s nemocí hodnoceným na VAŠ VOO bylo „**plánování do budoucna**“ i tuto formu copingu uváděly pacientky samy spontánně v rozhovorech.

V rámci NEMOCNIČNÍHO PROSTŘEDÍ hodnotily respondentky pozitivně **veselé barvy, útulné vybavení** (např. obrázky), **čistotu, dostupnost sociálního zařízení a možnost projít se venku v areálu nemocnice**.

Oblast KONKRÉTNÍCH VĚCÍ A SKUTEČNOSTÍ byla velmi široká. Pro přehlednost jsme ji dále strukturovali na kategorie - konkrétní **věci**, konkrétní **skutečnosti**, konkrétní **zkušenosti** a konkrétní **informace**.

Z konkrétních věcí pacientky nejčastěji zmiňovaly předměty týkající se **zábavy, léků a alternativních léčebných přípravků**. Konkrétní skutečnosti byly nejčastěji zastoupeny přáním respondentek moci **být v domácím prostředí, nemuset čekat** a jako silný podpůrný faktor se rovněž ukázaly **mediální vzory** pacientek s rakovinou a **medializace diagnózy** karcinomu děložního hrdla vůbec. Konkrétní zkušenosti představovaly především **vlastní podpůrné zdroje** a dřívější **zkušenosti se svým závažným somatickým onemocněním** nebo nádorovým onemocněním v blízkém okolí. **Informace o nemoci, pravda a údaje o úspěšnosti** léčby byly faktory, které se nejčastěji objevovaly v kategorii konkrétní informace.

Posledním identifikovaným okruhem podpůrných faktorů je VÍRA A DUCHOVNOST ve smyslu **nenáboženského doufání** v dobrý konec léčby, **důvěry** v sebe a ošetřující zdravotnický tým, **naděje** na uzdravení a **jistot**, co bude dál.

Z hlediska bližší specifikace toho, co by respondentky POTŘEBOVALY OD ZDRAVOTNICKÉHO TÝMU, analýza ukázala, že hlavními pomáhajícími aspekty v kontaktu s lékaři a dalším zdravotnickým personálem jsou **kvalitní komunikace a navázání dobrého vztahu**. Pro bližší specifikaci těchto podpůrných aspektů opět rozčleňujeme faktory do čtyř skupin- **informování, vysvětlování, povzbuzování a koalice** a **navázání osobního lidského vztahu**. Důležitým činitelem se v oblasti

kontaktu se zdravotnickým týmem jeví i **čas**. Jednak ve smyslu potřeby, aby si lékaři udělali na pacientky čas, ale také ve významu nutnosti určité doby k vyrovnání se se skutečnostmi ohrožujícími život, jež s sebou nádorové onemocnění děložního hrdla přináší.

Při analýze rozhovorů jsme se orientačně zaměřili i na rozdíly ve vnímaných podpůrných faktorech v závislosti na vybraných demografických charakteristikách (věk, alespoň jedno dítě, velikost místa bydliště a přítomnost partnera), ale neshledali jsme žádné jednoznačně přesvědčivé trendy.

Rovněž jsme se zabývali proměnou podpůrných aspektů v rámci života s nemocí v závislosti na klinickém stádiu choroby. Nalezli jsme šest oblastí, ve kterých pacientky uváděly nějaký posun – změna v **emočním zvládnání** směrem k větší kontrole pláče a agrese; proměna v potřebě **sociálních kontaktů** směrem k jejímu zvýšení, vystoupení z izolace; posun v potřebě **mluvit o nemoci** resp. její snížení; změna v **nutkání získávat informace** směrem k jejímu vymizení; zlepšení **soustředění** a změny v **životních hodnotách**.

10. Kazuistika

Zkušenosti a nároky života s onkologickou diagnózou „karcinom děložního hrdla“ bychom chtěli přiblížit prostřednictvím kazuistiky Báry, se kterou jsme se setkali poprvé při výzkumném šetření k diplomové práci na jaře v roce 2011. Naše druhé setkání proběhlo v červenci v roce 2013, kdy byla její nemoc již 3 roky a 4 měsíce v remisi.

10.1 Cíl kazuistiky

Cílem kazuistiky bylo ilustrovat širokou problematiku kvality života a posttraumatického růstu po prodělaném onkologickém onemocnění děložního hrdla, které je nyní v remisi, u bezdětné mladé ženy.

Chtěli jsme přiblížit individuální prožívání nároků psychické adaptace v období remise nemoci. Zaměřili jsme se proto na zmapování oblastí, v nichž dochází ke změnám ve smyslu posttraumatického růstu, a zhodnotili aktuální vnímanou kvalitu života 3 roky a 4 měsíce od ukončení léčby.

10.2 Výběr zkoumaného případu

Případ 30leté Báry jsme si vybrali proto, že i řada zahraničních studií, jejichž citace byly zmíněny v teoretické části této práce (např. Fitch, 2010; Auchincloss, McCartney, 1998; Bradley et al., 1998), vnímá mladší věk pacientek, jejich bezdětnost a absenci partnerského vztahu jako více rizikové v souvislosti s psychickou adaptací na následky život ohrožujícího onemocnění (vnímanou kvalitou života a posttraumatickým růstem). Za cennou považujeme i skutečnost, že jsme měli možnost se s Barborou setkat ve fázi remise její nemoci opakovaně v rozmezí dvou let, což pomohlo k zachycení proměny různých faktorů, jež ovlivňují její současný zdravotní i psychický stav.

10.3 Postup a metody získávání dat

Vzhledem k problematickému objektivnímu posuzování (zejm. z hlediska validity, jak píše např. Svoboda, 1999) a kvantifikaci teoretických konstruktů kvality života a posttraumatického růstu jak z hlediska významných interindividuálních a premorbidních rozdílů, tak i z hlediska široké škály různých faktorů, jimiž mohou být ovlivněny, jsme zvolili kvalitativní metodologii. Pro zachycení souvislostí a okolností, které pomáhají porozumět nárokům psychické adaptace v remisi onkologického onemocnění, jsme použili design kazuistiky a provedli hloubkový rozhovor společně s pozorováním.

Data získaná rozhovorem s Bárou jsme se rozhodli ještě podpořit pomocí informací získaných z Dotazníku ke zjišťování míry posttraumatického růstu (Tedeschi, Calhoun, 1996, dle Veselá, 2008). Jeho vyplňování nebylo zatíženo přímým kontaktem s námi a ponechalo tak Barboře prostor k větší otevřenosti. Výsledky však byly vnímány jen jako okrajové a spíše dokreslují další možnost, na základě které lze plánovat a zahájit různé formy psychologické péče o pacientky po prodělaném nádorovém onemocnění. Dotazník je možné využít i jako výchozí materiál k rozhovoru před psychologickou intervencí. V našem případě byl ale administrován po ukončení hloubkového rozhovoru.

Při vytváření kazuistiky byla tedy získaná data z pozorování, rozhovoru a z výsledků dotazníku zpracována a srovnána v rámci triangulace tak, abychom mohli představit co nejúplnější obraz celé problematiky.

10.4 Struktura kazuistiky

V úvodu kazuistiky přibližujeme situaci setkání s Barborou a podobu jejího verbálního i nonverbálního projevu pomocí informací získaných z pozorování. Následující část se věnuje důležitým anamnestickým údajům, které jsou užitečné pro bližší pochopení Bářina vnímání nemoci, hodnocení současné kvality jejího života i následného posttraumatického růstu. Další kapitola stručně představuje informace z medicínského průběhu onkologického onemocnění včetně fáze před zjištěním diagnózy a úvah o možném relapsu.

Čtvrtá část kazuistiky přibližuje oblasti Bářino života, ve kterých v současné době vnímá změny následkem své nemoci. Data získaná z rozhovoru o anamnestických údajích, kdy jsme se tázali na to, zda nyní vnímá nějaké změny oproti stavu před nemocí, jsme analyzovali a seskupili do šesti obecnějších kategorií - *vnímání sebe samé, oblast citů, intimacy, sociálních vztahů, somatická omezení a spirituální oblast*. Informace z prvních pěti okruhů Bára zmiňovala a rozvíjela spontánně. Poslední oblast jsme zařadili my s ohledem na výsledky práce Tedeschiho a Calhouna (2006). Ti identifikovali posttraumatický růst v pěti hlavních oblastech, jak bylo zmíněno v kapitole 4.3.2 Posttraumatický růst v teoretické části této práce. První čtyři oblasti jejich teorie se obsahově překrývají s našimi prvními pěti kategoriemi. Pro doplnění nás tedy zajímaly ještě proměny ve spirituální oblasti, o kterých Barbora sama nemluvila.

Dále se krátce zabýváme Bářino aktuálním vnímáním nemoci a srovnáváme je s jejím vnímáním a hodnocením před dvěma lety. Následně je zařazeno krátké shrnutí výsledků výše uvedeného dotazníku.

V závěru kazuistiky analyzujeme získaná data postupně ve vztahu k hodnocení kvality života a k pozitivním změnám ve smyslu posttraumatického růstu. Následuje shrnutí výsledků a jejich limitů, včetně doporučení pro eventuální psychoterapeutickou práci s Barborou. Zmiňujeme i možnosti využití a přínosy představeného příběhu pro odborníky.

Text kazuistiky je ilustrován autentickými citacemi rozhovoru z roku 2013, pouze v kapitole o průběhu onkologického onemocnění jsme zařadili původní popis prožívání léčby z roku 2011. Barbořina přímá řeč je vždy graficky odlišena kurzívou písma a je uvedena v uvozovkách.

10.5 Z pozorování

Báře je 30 let, kontakt před dvěma lety i nyní navazuje bez obtíží, spontánně, je uvolněná, usměvavá, přátelská a energická. V rozhovoru odpovídá bez latencí, je výpravná, přímá, mluví otevřeně, ale zároveň si důsledně hlídá vlastní bezpečné hranice a bez potíží je dokáže vymezit. Během povídání je vážná, ale místy je prokládá sarkastickými komentáři a přirovnáními. Stejně jako před dvěma lety je její vyprávění o nejtěžší době jejího života bez výraznějšího emočního doprovodu, mluví pouze o zlosti a vzteku na lékaře, kteří zanedbali její zdravotní stav. Ve vztahu k sobě samé však žádné emoce nepociťuje, což sama reflektuje jako „zvláštní“, jakoby „vyprávěla příběh někoho jiného.“

Dnes má výrazně delší vlasy než před dvěma lety a také nosí kalhoty, které předtím kvůli otokům dolních končetin nosit nemohla. Objektivně se zlepšila kvalita její pleti, subjektivně to však nevnímá. Celkově je dobře upravená i naladěná.

Oba rozhovory probíhaly v prostředí, která Bára dobře zná, jsou pro ni bezpečná a která si sama zvolila, což podpořilo důvěrnou atmosféru. Stejně jako při minulém setkání i nyní kouřila, příjemněji se jí tak povídalo.

10.6 Z rozhovoru

10.6.1 Z anamnestických dat

10.6.1.1 Z rodinné anamnézy

Matce Bára je 54 let, má nízký krevní tlak, problémy s ploténkami a operovanou páteř, v minulosti prodělala konizaci děložního čípku a chodí na pravidelné onkologické

prohlídky a kontroly. Má středoškolské vzdělání ekonomického zaměření a pracuje jako správcová rekreačního areálu.

Otci Báry je 64 let, léčí se pro diabetes mellitus, prodělal cévní mozkovou příhodu, a proto je nyní v invalidním důchodu. Je vyučený a dříve pracoval jako řidič kamionu. Během Bářina dětství, zvýšeně užíval alkohol, „propil víkend, když přijel domů.“

Rodiče Báry se rozvedli, když jí bylo 10 let, protože otec matku v opilosti fyzicky napadal. Po rozvodu byla svěřena do péče mámy, k otci jezdívala na víkendy a na prázdniny, kdy spolu vycházeli dobře. V současné době se však Bára s otcem nestýká vůbec. Vnímá, že z jeho strany se jedná pouze o účelový a zištný kontakt, říká: „*Nezajímá ho, co já.*“ Nepodporoval ji ani v průběhu onkologické léčby. S matkou má Bára dobrý blízký vztah, stejně jako s otčímem, se kterým vyrůstala od svých 10 let, udržují častý pravidelný kontakt.

Má 34letou sestru, která je vyučená, nepracuje a je vedená na úřadu práce. Sestra je několik let závislá na alkoholu, ale nikdy se kvůli tomu neléčila. Jako děti spolu s Bárrou příliš dobře nevycházely, sestra byla na své přání po rozvodu rodičů svěřena do péče otce. Jejich vztah se zlepšil, až když bylo Báře 17 let, to si více rozuměly.

Od r. 2004 vychovává Bára sestřino syna Honzíka (akt. 13 let, tercie víceletého gymnázia), protože sestra kvůli svému probíhajícímu rozvodu a abúzu alkoholu péči o něj nezvládala a „odložila ho“. Bára zpočátku fungovala jako běžná teta, starala se o něj, pomáhala sestře a brala to tak, že se u ní má Honzík dobře, že mu tím pomůže.

„Mamka řekla, že by měl Honzík zůstat u mě, vyplynulo to automaticky. Ode mě se vždycky očekávalo, že to bude automaticky, teď už to tak není a to je to, co ti lidé kolem mě špatně snášejí.“

V té době jí bylo 22 let a přiznává, že ji někdy štvalo, že kvůli péči o dítě nemůže jít ven s kamarády. Ale vzhledem k tomu, že v té době už u ní Honzík bydlel a chodil do mateřské školky, nechtěla, aby musel znovu měnit prostředí a zvykat si jinde. Teď už si nedokáže představit, že by to mělo být jinak. Mají spolu velmi blízký vztah. Matka s otčímem Báře pomáhají tím, že si Honzíka k sobě berou na víkendy a na prázdniny, takže má i volný čas sama pro sebe. Od r. 2008 má Bára Honzíka oficiálně svěřeného do péče a od ledna 2013 je jeho pěstovankou. Sestra má nyní nového partnera a druhé dítě a o Honzíka se nezajímá. Bára sestře několikrát nabízela pomoc ohledně závislosti na alkoholu a snažila se jí v kontaktu se synem vyjít vstříc, ale vše bylo bezvýsledné. Sestra to rezolutně odmítá. V současné době se proto cca 1 rok vůbec nestýkají.

10.6.1.2 Z osobní anamnézy

Zdravotní stav

Porod Báry byl komplikovaný (vakuumextrakcí), raný vývoj pak již probíhal normálně bez potíží. V dětství prodělala salmonelózu, kdy musela být jako batole hospitalizována. V pubertě trpěla chronickými angínami a byla dispenzarizována na alergologii. V 21 letech byla hospitalizována pro potíže související s vysokým krevním tlakem. V 27 letech podstoupila abdominální hysterektomii malé pánve a následnou konkomitantní (radiochemoterapeutickou) onkologickou léčbu karcinomu děložního hrdla. V 28 letech prodělala náročnou apendektomii s pooperačními komplikacemi. V současné době je somaticky zdravá, pravidelně dochází na onkologické kontroly.

Po prodělané hysterektomii byla asi 2 roky v péči psychologa s frekvencí cca 1 sezení za měsíc. Jednalo se o klinického psychologa, který působil v rámci nemocničního zařízení, kde se Bára léčila. Podle odborného zaměření terapeuta psychoterapie pravděpodobně vycházela z principů psychoterapeutického směru zaměřeného na člověka (PCA, C. R. Rogers).

V péči psychiatra nikdy nebyla. Od roku 2010 užívá z indikace praktické lékařky Zoloft 50mg (v dávkování 1-0-0), nyní zvažuje i psychiatrickou péči. Myšlenky na sebevraždu měla jen v období intenzivní onkologické léčby, kdy pro ni představovaly možnost úniku ze zátěžové situace, její rychlé řešení, ale konkrétní plán nikdy neměla.

Abúzus psychoaktivních látek

Před onkologickým onemocněním byla silným kuřákem, vykouřila i 30 cigaret denně, po operaci od cigaret chvíli zcela abstinovala. V současné době kouří cca 10 – 15 cigaret za den, subjektivně totiž na ně vnímá sníženou chuť. Alkohol nyní užívá pouze velmi výjimečně, před nemocí jej konzumovala v omezeném množství na diskotékách, ale vzhledem k rodinné zátěži má k této látce výrazně negativní postoj. V 17 letech jednorázově vyzkoušela užití marihuany, s žádnými jinými drogami nikdy neexperimentovala.

Vzdělání

Na základní školu nastoupila s fyziologickým odkladem školní docházky a prospívala průměrně. V 8. třídě dostala trojku z chování za záškoláctví. Dále se bez potíží vyučila aranžérkou.

Zaměstnání

Po vyučení pracovala 1 rok jako pokladní, pak 0,5 roku jako webdesigner a následně 1 rok jako obchodní zástupce. Dále byla 2 roky zaměstnaná jako realitní makléřka a společně s tím 1 rok brigádně pracovala jako barmanka a servírka. Od té doby pracuje již 8 let sezónně (od jara do podzimu) jako zástupkyně správcové rekreačního areálu. V zaměstnání je spokojená, práce ji baví, pohybuje se v příjemném prostředí a v přírodě, říká: „*Nemám ráda stereotyp.*“

V prvním roce po léčbě jí byl na rok přiznán invalidní důchod III. st., nyní je vzhledem k následkům onkologického onemocnění v invalidním důchodu II. stupně. Práci nemůže vykonávat stejně jako dřív, kvůli bolestem břicha nesmí nosit těžké věci, je výrazně rychleji unavená, říká: „*Mnohem míň vydržím, ale co zvládnu, to pomůžu.*“

V době léčby nepracovala, ale o práci nepřišla, zaměstnavatel jí vyšel vstříc časově i omezeným množstvím práce. Mohla ze zaměstnání bez problémů dojíždět na radioterapii a onkologické kontroly.

Ekonomická a bytová situace

Bydlí ve vlastním bytě se synovcem a dvěma kocoury. Vnímá své zázemí jako jisté a stabilní. Nikdy neměla a ani v současnosti nemá obavy, že by na tuto oblast mohla mít její nemoc nějaký vliv. Žádné významné ekonomické změny v průběhu léčby ani po ní nepocítila.

Jedinou změnou je to, že vzhledem k nároku na invalidní důchod nemusí být během zimních měsíců vedená na úřadě práce. Za svůj invalidní důchod se nestydí, vnímá jej jako vhodné řešení situace. Sama se snaží ještě pracovat a pobírá příspěvky z pěstounské péče.

„Peníze pro mě nejsou důležité, asi jsem divná. Invalidní důchod řeší to, že za mě řeší zdravotní a sociální, je to možná jakási jistota toho, že člověk nemusí jít trapně na pracák a má čas jakoby se dát do kupy a může si přivydělat peníze. Kdybych neměla důchod, tak to bych to neutáhla. ... Ale je teda pravda, že já jsem nezkoušela hledat práci- jako dobrý den, jsem invalidní důchodce a hledám práci, asi to je to. Tím, že mám jistotu tady toho výdělku nějakýho, tak asi je to o něčem jiným. ... Potupný to není, řeší to tu situaci, že nemusím chodit na pracák, tak že by se tam na mě jako dívali, ano třicetiletá holka, invalidní důchodce, to je tak jediný, ale bohatá z toho nebudu.“

Sex vitae

Menstruovala od 14 let a první sexuální styk měla v 15 letech. V té době byla často nemocná a měla významně oslabenou imunitu. Od 16 do 27 let užívala hormonální

antikoncepci. Žádných rizikových sexuálních styků si není vědoma, měla jen stále sexuální partnery, se kterými byla i v dlouhodobějších partnerských vztazích.

Partnerské vztahy

Bára měla 5 vážných partnerských vztahů, první dva trvaly 4 roky, další 2 roky, následoval jednoletý vztah a v posledním vztahu byla 5 let. Poslední partnerství fungovalo velmi dobře do doby, než byla Báře sdělena onkologická diagnóza. Krátce poté totiž partner Báru opustil a vrátil se ke své manželce. Báře tvrdil, že příčinou jejich rozchodu není její nemoc, ale Bára tomu nevěří, domnívá se, že právě její nemoc je s partnerem rozdělila.

Od ukončení léčby navázala několik krátkodobých vztahů, ale aktuálně žádný partnerský vztah nemá. Po partnerství touží, ale zároveň vnímá, že má nyní strach partnera hledat i ho najít, sama kontakty s muži neinicuje.

Vrstevnícké vztahy

Má tři velmi dobré kamarádky. Jednu novou, kterou poznala až po nemoci, a dvě zůstaly z dřívější doby, dále má cca 10 vzdálenějších přátel. S navazováním kontaktů a přátelství nikdy neměla potíže, to se nezměnilo ani po nemoci.

Hodně kamarádů ztratila během onemocnění, někteří nevěděli, jak s ní mají mluvit. Báli se jí na cokoli zeptat, takže raději mlčeli, v průběhu léčby kolem ní „chodili po špičkách“, někteří se raději neozývali vůbec. Na otázky: „*Jak se máš?*“ či „*Není to nakažlivé?*“, nereagovala, protože ji velmi rozčilovaly. S druhými lidmi se cítila nepříjemně, jako by byla z jejich společnosti vyčleněná, připadalo jí, že si ji všichni prohlížejí, že na ni berou neadekvátní ohledy. Proto si následně sama kolem sebe vytvořila pevnou „bariéru“ a pustila k sobě jenom toho, koho sama chtěla a kdy to chtěla. K čemuž říká: „*Je to trochu sobecký, že?*“

Velmi negativně vnímala věty typu: „*Já tě tím nechci zatěžovat,*“ protože to rušilo blízkost mezi ní a přáteli. Chtěla s nimi sdílet vlastní problémy a trápení, ale také chtěla, aby oni ta svá sdíleli s ní.

„... jako kdyby tě ti lidé vyčlenili, tys byla nemocná, tys měla rakovinu, tak já ti nebudu říkat svoje starosti, což já jako nejsu nějaká divná, aby mi to nemohli říct. Většinou se lidé baví o svých starostech, a když ne, tak o čem se chceš bavit, o počasí?!“

Během onkologické léčby pro ni byly nejvíce podporujícími osobami matka se sestřenicí a jedna kamarádka, mimo nich Báře připadalo, že se o ni ostatní blízcí lidé

vůbec nezajímají. Nyní s odstupem času už ví, že se hodně lidí ptalo na její zdravotní stav přes její matku, že o ni měli starost. Jejich blízkost a podporu však v té době necítila, resp. postrádala.

Po absolvované léčbě se starými kamarády sama výrazně omezila či zcela utlumila kontakt, „vyměnila jsem je“, nemá potřebu se s nimi stýkat ani s nimi mluvit, „nechala jsem je za sebou.“ Přesně nerozumí tomu, proč to tak cítí, říká: „...*Je to ode mě hnusný, ale jako bych ty lidi a to všechno nechala za sebou, nevím, nechci prostě.*“

S novými přáteli se seznámila postupně, spíše náhodou. O tom, že prodělala rakovinu, s nimi nemluví, ne proto, že by se za to styděla, ale spíše se z předchozích zkušeností chrání před jejich negativními reakcemi, litováním a „*hloupými otázkami*“.

Zájmy a sebehodnocení

Ráda plave, jezdí na koních, chodí na výlety a na ryby, hraje ping pong a s Honzíkem různé hry, chová kočky, věnuje se počítačové grafice a fotografování, baví ji řídit auto. Její koníčky se po prodělaném onkologickém onemocnění příliš nezměnily, o žádné nepřišla. Spíše naopak, lépe vnímá potřeby svého těla, a proto se více věnuje plavání a jízdě na koních, které zlepšují tok lymfy a pomáhají jí tak od nepříjemných otoků. Chová se spontánněji, takže začala malovat po zdech v bytě různé dekorace. Při sportování Báru limituje zvýšená unavitelnost, někdy bolesti břicha a občas i zažívací potíže, ale čím delší doba od ukončení léčby uplynula, tím i její zdravotní omezení pomalu ustupují.

Vnímá sebe samu jako pravdomluvnou, tvrdohlavou, kamarádskou a náladovou. Je „detailista“, má ráda dokonalost, když něco dělá, chce to mít perfektní a jde do toho naplno. Nesnáší nespravedlnost.

10.6.2 Průběh onkologického onemocnění

V péči gynekologa byla Bára od roku 2000, na pravidelné kontroly chodila minimálně 2x ročně, cytologie jí byla odebírána 1x za rok. Od 16 let užívala hormonální antikoncepci Pramino a Triquilar. Na pravidelných prohlídkách bylo vše v pořádku, screeningová cytologická vyšetření byla negativní.

V roce 2005 měla časté poševní záněty a výsledky vyšetření ukázaly suspektní reaktivní HPV změny, o čemž však lékařka Báru neinformovala. Na počátku roku 2006 byla Bára léčena pro mykózu a dysurii. V říjnu roku 2007, výsledky opět prokázaly pravděpodobnou přítomnost HPV infekce, hodnota ASC-H však byla negativní.

V únoru 2009 navštívila svoji ošetřující gynekoložku kvůli kontaktnímu krvácení po sexuálním styku, se kterým měla problém již od prosince roku 2008. S její péčí ale vzhledem k dlouhotrvajícím nevyřešeným potížím nebyla spokojená, a proto ještě v únoru 2009 gynekologa změnila. V květnu, červenci a listopadu roku 2009 byla z indikace nového gynekologa očkována vakcínou Silgard proti rakovině děložního čípku. Již v říjnu 2009 ale měla silné bolesti v podbřišku a lékař jí diagnostikoval prasklou cystu. V prosinci 2009 byla kvůli dalším komplikacím odeslána gynekologem k vyšetření (biopsii) do nemocnice, kde histologický nález prokázal diagnózu „Invazivní spinocelulární karcinom velkobuněčného typu G III, který zasahuje i do endocervixu.“

„Tam je po psychické stránce nejhorší ta komise, jak zasedá, konzilium, tam byl prostě otrěsnej přístup, jak dobytek, když jde na jatka. Jdeš, další, tady máte ortel a nashledanou. A to bylo hrozný, ten šok je hrozný, naprosto hrozný. A řeknu ti, že 70- 80% z toho, co tam bylo, si nepamatuju. Chovali se hnusně. Asi, kdyby ten postup byl jinej, kdyby ti to někdo řekl jinak, šetrněji, jiný přístup...“

V únoru roku 2010 byla Báře provedena abdominální hysterectomie radie Gr. II sec Wertheims adnexectomie malé pánve. Invaze karcinomu byla do hloubky 8mm o horizontální velikosti 35mm s metastází v jedné regionální uzlině (obturatorní fosa dx.), parametria byla shledána intaktními.

„... poprvé jsem se ani nerozhodovala, jestli půjdu nebo nepůjdu, jak kdybych to dělala automaticky. Jak kdybych se dívala na nějaký film, a já jsem byla jen takovou součástí, jako figurka, kterou oni někam sunou, kam potřebujou. Já jsem ani neřekla, ano jdu na operaci, chci být zdravá, vyléčit se, byla jsem jen taková loutka. ... pak jsem jim říkala, že nechci na to ozařování a chemoterapii jít, já jsem to úplně odmítala. A pak mi to jeden doktor v klidu a podrobně vysvětlil a až vlastně jeho iniciativou, já jsem šla na tu léčbu dál, jinak bych nešla.“

Onkologická konkomitantní léčba, kterou Bára podstoupila, probíhala 3 měsíce a zahrnovala výše uvedenou operaci, 28 radioterapií, 4 brachyterapie a 3 chemoterapie (jejich počet musel být omezen kvůli špatným hodnotám leukocytů). Aplikace radioterapie a chemoterapie se střídaly vždy po týdnu s určitými přestávkami. Léčba byla ukončena v roce 2010.

„ ... když jsem prošla tu první chemoterapii, tak mně bylo hrozně špatně, měla jsem všechny nežádoucí účinky, i ty které nejsou popsány v brožuře. A pak jsem si najednou řekla, stejně tam musím jít, a když jsem to začala brát optimisticky, vzala jsem si tam jídlo, pití, časopisy, bavila jsem se tam s jinými pacientkami, tak jsem najednou zjistila, že to není tak hrozný, když si to zpříjemníš. Jsem si tam pořád četla

jeden časopis dokola, protože jsem si to nepamatovala. Srovnat si to v hlavě a brát to tak, že to tak je, ale najednou mi skoro nic nebylo, tak jak když jdeš koupit rohlíky, tak jsem si jela na ozařování.“

Na onkologické kontroly docházela Bára zpočátku jednou za 3 měsíce, nyní se vzhledem k uspokojivým výsledkům vyšetření intervaly prodloužily na jednu kontrolu za 6 měsíců. Kontroly zahrnují vyšetření ultrazvukem, magnetickou rezonanci, CT vyšetření a lymfoscintigrafii. Podle diagnostikovaného genetického zatížení se lékaři u Báry zaměřují hlavně na kontrolu orgánů trupu (zejm. játra, ledviny), prsů a hlídají i její lymfatický systém.

„Když jdu na tu kontrolu, vždycky mě to hlodá, ale nebojím se, já jsem se nebála ani před tím, já jsem se nebála toho, že umřu, já jsem se bála toho, co bude potom ... jako takovýto, co když ti řeknou, že to tam je znova a zase to projdeš a zase to budeš muset řešit.“

Na jaře v roce 2010, když skončila s radioterapií, měla velké bolesti břicha a musela podstoupit náročnou apendektomii, při které hrozilo riziko, že jí budou muset amputovat část střeva, což se nakonec nestalo. Nyní je její onemocnění již 3 roky a 4 měsíce v remisi bez relapsu či dalších zdravotních komplikací.

„Kromě těch otoků se dá říct, že jsem v pořádku. Otoky jsou následkem toho, že oni vzali lymfatický uzliny v břiše, protože už v jedné byla metastáza, takže tím vlastně dochází k těm otokům, protože tam zůstala ta část, která tu lymfu rozvádí. ... Ale je zajímavý, že se s tím tělo za ty tři roky už vyrovnalo, už je to lepší, asi úpravou stravy a vhodným oblečením, můžu říct, že se to zlepšilo. Ty otoky záleží na počasí, na jídle a na oblečení, na to už jsem přišla. Když si vezmu oblečení, které je těsnější v pase, tak mi to připadá, jako by se to zaškrtilo a normálně od pasu dolů nateču. A taky slané jídlo, třeba brambůrky, ... to já se ráno vzbudím a už to cítím na obličejí a na rukou taky. Jako kdybych se celkově zavodnila. A jinak klasický ty návaly mám, zhoršení pleti, jak kdybych se vrátila do puberty. Vlasy se konečně po třech letech zlepšily, nechávám si je narůst zase dlouhé. Chtěla bych je mít tak, jak jsem je měla před tím. Já jsem je měla z tý chemoterapie takový ošklivý, zničený a i lidi si všimli, že už je to lepší. Krev už je taky skoro dobrá, měla jsem špatný bílý krvinky, tak to už je taky víceméně v pořádku, imunita už je taky lepší.“

Strach a úzkost z možného relapsu nemoci si kromě pravidelných kontrol příliš nepřipouští. Vnímá ale, že by ji plné vědomí toho, jak by léčba probíhala a jaké by s sebou nesla nároky, značně limitovalo v užívání aktivních copingových strategií a v odhodlání nemoc překonat a uzdravit se.

„... stejně, kdybych umřela, tak budu mrtvá, s tím nic nenadělám, tam jde spíš o to, že bych si znovu prožila tu bolest, ale myslím spíš tu fyzickou, než psychickou, ... tak ta psychická, to je šok a projdeš si tím a

myslím si, že podruhé by to bylo spíš: už zas je to tady a už zas bude operace, zase bude bolest a zase si tím projdeš znovu...“

Kdyby se to ale opravdu stalo, uvažovala nad tím, že by již léčbu nepodstoupila.

„ ... kdyby to bylo podruhé, kdyby to znovu přišlo, tak tam je to odmítání, tak už to znovu nepodstoupím. ... Ale pak zase sedíš a říkáš si, vždyť to není tak hrozný jako, tu bolest jakoby zapomeňš, jenom tu psychickou si neseš. Ale když se tomu nepoddáš a máš kolem sebe lidi, který jsou v pohodě a který ti pomůžou, tak se to dá ulehčit, je ta cesta lehčí, schůdnější, že máš někoho, s kým si můžeš povykládat, i když třeba si říkáš, že to toho člověka nezajímá a furt říkáš to samý dokola, ale víš, že když je ti špatně, tak toho člověka máš. A je to lehčí. ... Podruhé už víš, do čeho jdeš, a proto by to bylo asi horší, protože víš, do čeho jdeš, víš, jaká to bude zase bolest, zase vyšetření, zase lítat, kolik hodin zase operace, zase ta bolest hrozná, tam ležíš na té JIPce, ten přístup některých doktorů, já nevím, asi bych hodně přemýšlela, jestli bych šla znovu.“

10.6.3 Změny následkem nemoci

Bára má silnou potřebu změnit ty věci, které byly v době nemoci. Cítí, že má nyní nový život a chce, aby byl jiný. Více si ho užívá, přirozeně to tak není každý den, jsou dny, kdy *„bych se tady nejradši oběsila na větvi a dny, kdy mám chuť skákat k mrakům.“* Začala i sama sebe vnímat jinak, více si uvědomila, že je *„silnej člověk“*, nikdy by nevěřila, že něco takového zvládne. Mluví o tom, že ve chvíli, kdy svoji nemoc přijala a přijala i léčbu, se jí spolu s optimistickým pohledem dařilo celou situaci lépe zvládat, najednou jí *„nic nebylo“*, když si to v hlavě srovnala. Umí se teď více pochválit, ocenit se, více si uvědomuje, co se jí daří. Na druhou stranu má ale někdy pocit, *„jako bych nebyla ženská“* a pak potřebuje ostatním dokazovat, že není méněcenná, že je šikovná.

„Je fakt, že i okolí říká, že jsem to zvládla perfektně, a je pravda, že si zpětně říkám, já jsem fakt dobrá, fakt dobrá, že jsem to zvládla. Když to slyšíš od jiných lidí, tak si to i uvědomíš.“

Dříve byla více bezstarostná, *„živější“*, měla životní cíl a sen vdát se, mít vlastní děti a rodinu, teď je tento cíl pryč, po prodělaném onemocnění *„jsem se ho musela vzdát“*. A zatím nenalezla nic jiného, čím by se to dalo nahradit. I když si pořídila dva kocoury, stará se o Honzíka a snaží se jim oběma maximálně zkvalitňovat život (buduje domov, kupuje kvalitní potraviny apod.), není to pro ni adekvátně zástupné.

Necítí ale, že by ji nemoc v životě donutila zásadně přehodnotit ještě něco dalšího, má šanci žít normálně bez omezení. Honzíka vnímá jako svého syna. O možnosti adopce zatím neuvažovala, nemá pocit, že by teď chtěla mít další dítě, vnímá, že jí k takovému rozhodnutí něco chybí. Chtěla by najít nejdřív sama sebe a vyrovnat se *„s tím vším.“*

„... chtěla jsem mít vlastní děti. Jsem jak malé děcko natruc, nebudu mít svoje, tak žádný. ... Ve mně se to pořád tak jako bije, možná je to tím, že nemám chlapa, ale nebránila bych se tomu, kdyby to on inicioval.“

V každodenním fungování není nijak limitovaná následky operace, kromě návalů horka, zhoršené kvality pleti a otoků celého těla musí jen pravidelně podstupovat vyšetření a testy, být pod kontrolou. Tím si zároveň lépe uvědomuje, jak je silná a že si může život užívat a sama si ho řídit. Přesto má ale pocit, že jí chybí energie, jiný životní smysl, partner nebo nějaké „*nakopnutí*.“

„ ... Už delší dobu nad tím přemýšlím, že je to fakt pocit něčeho, ten náboj, ale to už bylo s tou nemocí spojený, všichni říkali ale tak přeci chceš žít, tak na tu operaci půjdeš, a já jsem říkala, ale mně je to jedno. Je mi jedno, jestli žiju, to pořád trvá, vím, že bych ublížila rodině, ale je mi jedno, jestli tu dneska sedím.“

10.6.3.1 Změny ve vnímání sebe samé

Nemoc ji změnila v tom, že už nepřemýšlí tolik nad následky svého chování, je více spontánní, nebojí se experimentovat. Snadněji si dělá radost, lépe vnímá vlastní potřeby a dokáže je uspokojit, je v kontaktu sama se sebou. Nyní se všemi zkušenostmi s rakovinou je odvážnější, uvolněnější, klidnější, nepřipouští si „*tolik věci k tělu*,“ záleží jí na tom, aby byla spokojená a dělala to, co ji baví. Více myslí na sebe, více se na sebe i zaměřuje, dokáže druhé odmítat. Od okolí dostává zpětnou vazbu, že je sobecká, protože na takové chování od ní nebyli zvyklí.

„... Prostě jsem unavená, jdu si lehnout a je mi jedno, co si o tom každéj myslí. ... nebo třeba sedím doma a zničehonic mám chuť na zmrzlinu, tak sednu do auta a jedu sama na zmrzlinu a dřív bych nejela. ... i co se třeba financí týče, nepřemýšlím tolik, jestli si něco koupím, prostě si udělám radost. Dřív jsem přemýšlela, jestli si to koupit, ted' prostě proč ne?!“

Mluví o tom, že prodělané onemocnění má vliv i na její sebehodnocení, někdy je náladová, „*padne*“ to na ni, že si říká, co je to za ženskou, že nedokáže uspokojit chlapa, ani si ho nedokáže najít, jindy se naopak cítí krásná. Sama vnímá, že sebeúcta, sebeobraz i vztahy s lidmi se s postupujícím časem vylepšují, není už tak uzavřená, má opět chuť a odvahu je poznávat a bavit se, ale stále jí schází naplněný pocit seberealizace.

10.6.3.2 Změny citové

Výraznější změny vnímá v oblasti citů a emocí, má omezenou schopnost je kvalitně a hluboce prožívat. Dříve vše cítila hodně intenzivně a teď tomu tak není. Uvažuje i nad tím, zda tato skutečnost nemůže být důsledkem dlouhodobého užívání antidepressiv.

Na druhou stranu je velmi hrdá, nerada ukazuje ostatním svoje slabosti a vyjadřování emocí vždy považovala a stále považuje za slabost. Ani během psychotherapeutických sezení si nedovolila emoce „pustit“, plakat nebo se zlobit.

„ A i když jsme to s psychoterapeutkou probíraly a mně se chtělo brečet, tak já jsem to zastavila, protože nerada ukazuju svoji citlivost, protože mám kolem sebe ty hradby a tam já nikoho nepustím, popláču si sama někde v koutě.“

I téměř tři a půl roku od ukončení léčby u ní přetrvává pocit, jako by své prožívání někam „zavřela“ a „odsunula,“ že jí tím něco důležitého chybí. Nevnímá totiž, že by její nemoc už skončila a emočně ji dosud nepřijala jako součást svého života. Říká, že nemá strach ani že necítí úzkost z relapsu, ale zároveň pořád čeká, jestli ještě něco přijde, pochybuje, zda to, co prožila, bylo vše, zda už je vyléčená.

„ ... jestli mi to dojde nebo už mi to došlo? Já nevím.“

Všimla si, že od ukončení léčby je v kontaktu s druhými lidmi chladnější a ve vztahu k synovci Honzíkovi i odtažitější. Nemá problém si s ním hrát, „blbnout“, starat se o něj, ale když se s ní přijde pomazlit, tak se „*jakoby úplně uzavřu do sebe*“. Stává se to hlavně ve fyzickém kontaktu s ním a Báru velmi trápí, že tak reaguje.

„... Já tomu nerozumím a štve mě to strašně, proč to tak mám. ... Úplně mi to leze na nervy, jsem z toho špatná.“

Přemýšlí i nad tím, že ho může ve fyzickém kontaktu odmítat proto, že s ní prošel celou nemocí a léčbou a stále zůstává v její přítomnosti, že má tedy podobnou potřebu, jako když utlumila kontakty se starými kamarády. Obdobné potíže má s fyzickým kontaktem i u blízkých lidí, u kterých ví, že ji mají rádi a vyhledávají její „*fyzično*,“ od nich se odtahuje a uzavírá.

Jinak tomu ale je v partnerských vztazích, kde tělesný kontakt sama vyhledává a je jí příjemný. Zároveň také nemá problém obejmout někoho, koho ráda vidí.

Díky nemoci přehodnotila, že mnohem více potřebuje partnerskou oporu a vážný partnerský vztah. Je přesvědčená, že si zaslouží mít po svém boku někoho, kdo ji bude mít rád takovou, jaká je. Na druhou stranu jí ale připadá, že ztratila schopnost se zamilovat. V každém počínajícím vztahu o sobě značně pochybuje, myslí si, že pro partnera není „*dost dobrá*,“ a tak je ve vyjadřování citů rezervovanější a celkově více odtažitá, čímž je následně i kontakt s partnerem chladnější až „*hospesjný*.“ Toto své

chování a prožívání vnímá do značné míry jako ochranu sebe samé před dalším citovým zklamáním. Říká: „*Na jednu stranu chci, aby mě měl někdo rád a dával mi to najevo, ale na druhou stranu to jakoby nechci dávat já ze sebe.*“ Před operací byla sama aktivní a iniciativní v navazování partnerských vztahů, nyní už k tomu nemá odvalu. Když se s někým seznámí, řeší v sobě relativně záhy ambivalenci, zda má či nemá dotyčnému říci o prodělaném onemocnění a návazných omezeních i v intimním životě. Většinou se to pokusí říct a věří, že „*... buď to zvládne, anebo když ne, tak to není on.*“

Partnerské vztahy a jejich potřebu přehodnotila následkem nemoci ne věku, předtím to tolik „*neřešila*“, měla pocit, že má dost času, „*celý život před sebou.*“

10.6.3.3 Změny v oblasti intimity

Od ukončení léčby měla několik krátkých partnerských vztahů, z nichž některé skončily i kvůli nespokojenosti partnera v sexuální oblasti. Bára silně vnímá, že být operovaná, znamená být jiná, má pocit, že tím ztratila svoji ženskou identitu, „*že nejsem ženská.*“

Při navazování partnerských vztahů má strach mluvit s muži o prodělané nemoci, protože se bojí, že by to mohlo vést k rozchodu. Stydí se za omezení, která po operaci při sexuálním styku má, obává se, že proto partnera neuspokojí a je jí to velmi nepříjemné, zkušenosti s tím má jak pozitivní, tak i negativní. Při styku většinou dochází ke kontaktnímu krvácení a partner musí být opatrnější, naproti tomu ale na vlastní vzrušivost a prožívání orgasmu operace vliv nemá. Bára však sama vnímá, že sexuální styk nyní vnitřně prožívá jinak než před nemocí. Nedokáže pojmenovat, v čem přesně se pocity liší, ale v souvislosti s intimitou zažívá mnohem více studu, strachu a obav z odmítnutí, je uzavřenější.

V poslední době cítí významnější pokles sexuální apetence, někdy zvažuje, jestli vůbec chce zase s někým začínat znovu, znovu někomu vysvětlovat, co prodělala a jaké má následky. Nemá takovou zkušenost, že by se s ní někdo rozešel přímo kvůli nemoci nebo jejím omezením, resp. všichni bývalí partneři nemoc jako důvod rozchodu popřeli, ale Bára se domnívá, že to v jejich rozhodnutí hrálo důležitou roli.

„ ... s někým se jakoby seznámíš, teď jako samozřejmě, je na tobě poznat, že s prodělala operaci, ... že ti jako krom té jizvy, která je samozřejmě vidět ... vlastně i změnili velikost té pochvy, což já jsem vůbec nevěděla, oni mi ji celou zkrátili. ... oni mi vlastně udělali poševní pahýl ... ten chlap s tebou prostě nemůže spát tak, jak normálně, jako dřív. ... A když to, tuhle informaci prostě chlapovi řekneš, tak on jakoby ochladne, jako nebo se mi taky dokonce stalo, že mi řekl, že to je hrozný, že ho to nebaví se mnou spát. ... jeden chlap teda zjistí, že

jsem měla rakovinu, tak radši uteče, druhý, se kterým se teda sblížím a začneme spolu jaksí intimně, tak mi řekne, že ho to nebaví se mnou, že prostě jako je to o ničem ... tady tak jako sedím a říkám, co jako budu dělat, to budu jako nadosmrti sama? A teď si říkám, že možná, kdybych se z té narkózy neprobrala, tak by mi možná bylo líp, že?! ... protože nikdo nechce být sám a prostě tak to je.“

10.6.3.4 Změny v oblasti sociálních vztahů

Největší pozitivní změny po překonaném onemocnění vnímá ve zlepšení vztahů s rodinou, s přáteli ale zejména se sebou samou. Dříve byla u ní na prvním místě rodina a přátelé, nyní je na prvním místě ona sama, dále rodina a za ní pak přátelé.

Vnímala, že se vlivem nemoci blízcí více zajímali o její zdravotní stav a byli k ní vstřícnější, starostlivější. Vztahy v rodině Bára vždy hodnotila jako dobré a má dojem, že se její nemocí ještě upevnily. Sblížila se s otčímem, najednou si s ním měla víc co říct. V současnosti cítí, že starost a zájem okolí trochu ustoupili, že čím delší čas od operace a celé léčby uplynul, tím se proměňuje i chování rodičů (matky a otčíma), kteří s ní jednají „jako se zdravou, jsou vůči mně míň ohleduplní a laskaví, najíždí do starých kolejí, tak, jak to bylo dřív.“ Například v době nemoci se s ní matka snažila nehádat a nevyvolávat konflikty, takže když k nějakému střetu mezi nimi dojde dnes, cítí se tím Bára více zranitelná, matčino i otčímovo chování ji v tomto kontextu často mrzí.

Ve vztahu s přáteli je teď více odvážná, přímá, řídí se spontánními nápady. Snáze se jí v kontaktu s nimi říká, co chce, více uspokojuje a vymezuje své vlastní potřeby. V minulosti třeba nechávala kamarády vypovídat se, i když ji to, o čem mluvili, nezajímalo, dnes je bez větších potíží odmítne, chrání své hranice, dokáže říct, že něco nechce slyšet nebo že s někým nechce mluvit.

„ ... jsem taková odvážnější, že v 11 večer s kamarádkou sedneme do auta a jedeme na benzínku na kafe, takové spontánní to je.“

V sociálních rolích žádné proměny nesleduje. Subjektivně vnímá, že lidé kolem ní hůře snášejí to, že se teď více vymezuje a nevyhoví jim „automaticky“ ve všem, co po ní žádají. Onkologické onemocnění jako sociální stigma vnímala jen zpočátku, když se jí někteří známí ptali, jestli je rakovina nakažlivá, v současné době si už ale nic takového neuvědomuje.

10.6.3.5 Somatická omezení

Stále přetrvávají občasné bolesti v břicha, otoky v oblasti končetin, rychlá unavitelnost a celková zvýšená únava. S těmito následky operace a léčby už ale dokáže

velmi dovedně zacházet, jak již bylo zmíněno výše (např. vhodné oblečení, strava, dostatečný odpočinek ad.). Dříve mívala časté žaludeční problémy a nemohla jíst všechny potraviny, ale nyní už téměř nemá žádné potíže ani dietní omezení. Vyhýbá se pouze výrazně soleným pokrmům, protože jejich konzumace u ní vede k nadměrnému zadržování tekutin v těle a následným otokům i v oblasti obličeje.

10.6.3.6 Změny ve spirituální oblasti

V tomto ohledu Bára žádné změny nevnímá, není věřící a ani nemoc ji k žádné víře či filosofii nepřivedla. Také si nevzpomíná na žádné nápomocné přesvědčení či přísloví, které by jí dodávalo sílu či naději během léčby.

10.6.3.7 Změny v oblasti dalších životních hodnot

Změnu žebříčku hodnot vnímá pouze v oblasti sociálních vztahů. Dává přednost sama sobě před rodinou a přáteli. Více vnímá vlastní kompetence a snaží se uniknout svými „výstřelky“ (spontánní nápady a rychlé uspokojování vlastních potřeb) před každodenní rutinou. Jiné hodnoty života jako přeskupené nechápe, nikdy o tom nepřemýšlela. Zdraví, peníze a domov vnímá v současné době jako méně důležité.

„Já ty prachy tolik neřeším, vím, že mám na nájem, na to koupit rohlíky, kouřit můžu (smích) a to je důležité.“

Již nemá tak velkou potřebu mluvit o nemoci s ostatními lidmi, jako tomu bylo v období léčby a po ní. Vnímá současné životní období jako „bezemoční“, cítí se „depresivně.“ Někdy ale potřebuje abreagovat nahromaděný vztek, který v sobě má, a říká: „... se vytočím do bezvědomí a koukám, čeho jsem schopná, neberu si servítky.“

Kromě blízkých lidí si neuvědomuje nic dalšího podpůrného, co by jí v současné době pomáhalo žít.

10.6.4 Aktuální vnímání nemoci

„Je to etapa života, kterou si prožiješ a máš sice nějaký následky, ale není to, že bys to musela dennodenně řešit, tak jak když máš nějakou nemoc, třeba astma nebo cukrovku, se kterou se musíš omezovat dennodenně.“

Nevnímá žádný smysl nemoci, přijímá ji jako skutečnost, která se v jejím životě měla stát. „Mělo to tak být.“ Teď ji chce „vytěsnit z hlavy“ spolu se vším, co s ní bylo spojené, například se přestala vídat s některými kamarády a přestavěla nábytek v bytě,

měla potřebu změnit prostředí kolem sebe. Zbavila se starých věcí, které ji obklopovaly v době nemoci, udělala tlustou čáru a řekla si, že má teď nový život a že všechno bude jinak. O celém období léčby teď tedy mluví bez emocí, klidně, jakoby nevyprávěla o sobě ale o někom jiném. Omezení, která s sebou remise onkologického onemocnění přináší, si nechce připouštět.

V kontaktu před dvěma lety bylo její hodnocení významu nemoci oproti aktuálnímu stavu méně smířlivé. V projevu bylo možné pozorovat výrazný negativní emoční doprovod (zlost a naštvání) a bohatou energickou gestikulaci.

„Ta nemoc byla ponižující, pokořující, já jsem ty čáry na radioterapii schovávala a tak strašně mi lezlo na nervy, že to máma všem vyslepičila, pak všichni měli ty litující pohledy, to mě štválo. Nechci nikomu ukazovat, že jsem slabá, že mě něco bolí, trápí...“

Rakovina ji v životě připravila o životní cíle, možnost mít vlastní děti a žít normální život bez omezení a to zejména v partnerské a sexuální oblasti. V poslední době ji také začíná obtěžovat, že musí chodit na pravidelná vyšetření a být neustále pod nějakou kontrolou, „furt nějaký testy.“ Cítí v tomto směru nepříjemný tlak lidí v okolí, aby pečovala o své zdraví, a protože chce mít klid, vyhoví jim.

Na druhou stranu ale vnímá, že jí nemoc přinesla uvědomění si jiného pohledu na život, že se dá žít jinak, víc si ho užívat. Mluví o tom, že jej teď má „ve svých rukou“ a víc o něm může rozhodovat.

10.7 Výsledky Dotazníku ke zjišťování míry posttraumatického růstu (Tedeschi, Calhoun, 1996, dle Veselá, 2008)

Nejmarkantnější změny následkem onkologického onemocnění se týkají oblasti větší sebedůvěry, sebevědomí a uvědomované vnitřní síly, dále také v odvaze měnit nefungující a nevyhovující skutečnosti v životě aktivně (aktivní coping). Další posun Bára zaznamenala v hlubším prožívání, větší ochotě vyjadřovat své emoce a v uvědomování si možných nových způsobů života a životní cesty, rovněž intenzivněji vnímá i sociální oporu, má větší sebedůvěru a je samostatná, více si váží života. Naopak nevnímá žádné změny v oblasti víry a spirituality a též minimální v oblasti zálib a koníčků.

10.8 Analýza kazuistiky

10.8.1 Adaptační fáze remise onkologického onemocnění z hlediska kvality života

Na příběhu Báry je možné sledovat to, že nepřijala onkologické onemocnění na emocionální rovině jako součást svého života. Sama reflektuje emoční odcizení a „odosoběnost“, když vypráví o své nemoci. Přetrvává silná potřeba vzpomínky, věci či osoby, které úzce souvisí s obdobím léčby, odstranit či úplně vyloučit ze života. Ani při psychoterapeutických sezeních si nedovolila emoce abreakovat, a je proto možné, že v souvislosti s nemocí nemohly být adekvátně zpracovány. Na vědomé úrovni je tedy pravděpodobně aktivován silný obranný mechanismus popření a snaha o vytěsnění traumatické události, které brání všem emocím různé kvality v jejich vyjádření. Výjimku tvoří pouze vztek a hněv, jejichž projev je pro Báru relativně bezpečný.

Cítí se unavená, bez energie a životního náboje, v rozhovoru místy opakuje téma bilancování, zda je pro ni samotnou dobře, že přežila. Vnímá u sebe pokleslou náladu, výrazně negativně prožívá zejména dlouhodobou absenci trvalejšího partnerského vztahu, to, že nikdy nebude moct mít vlastní dítě, a omezení v intimní a sexuální oblasti. V souvislosti s tím cítí i pokles sexuální apetence.

Dále je pro ni nepříjemné a zatěžující, že cítí tlak okolí na návrat do původních rolí a premorbidní úrovně fungování, na což zatím subjektivně nemá sílu a ani to tak nechce. V této souvislosti můžeme uvažovat o tom, zda cca 3, 5 roku po ukončení léčby tato nepohoda nesouvisí s tím, že Barbora zůstává v roli „nemocné“, zatímco okolí s ní jedná jako se zdravou, vyléčenou.

Z výše popsaného je celkově patrná Bářina nespokojenost se současným životem. Ta plyne zejména z toho, že se její původní představy a sny o něm neshodují s nynější realitou. I přesto, že již několik let pravidelně užívá antidepresiva, je v tomto kontextu možné sledovat u Báry rysy depresivní symptomatologie. Což nepochybně významně nepříznivě ovlivňuje vnímanou kvalitu života v oblasti psychické.

Z hlediska fyzické kvality života nemá Barbora téměř žádné limity v každodenním fungování. Za jednoznačně nejvýraznější negativní následek nemoci považuje ztrátu fertility. Zvýšenou unavitelnost a otoky končetin hodnotí jako omezující. Rovněž je pro ni nepříjemné, že při sexuálním styku dochází k častému kontaktnímu krvácení a změněná velikost pochvy klade nároky na větší opatrnost partnera.

Je somaticky zdravá, v běžném životě, zaměstnání či trávení volného času ji výše popsané potíže významněji neomezují, je samostatná a nezávislá, a proto se dá říci, že z hlediska fyzického zdraví a funkčních schopností je kvalita života Báry po konkomitantní léčbě onkologického onemocnění na velmi dobré úrovni.

V současných sociálních vztazích se cítí velmi dobře, nemá problém s navazováním přátelství s novými lidmi. Kamarádi společně s rodinou (zejm. matka, otčím, synovec a sestřenice) tvoří Bářinu stabilní a bezpečnou síť sociální opory. Vlivem své nemoci měla Bára potřebu sociální vztahy s přáteli přeuspořádat, a zůstala tak v kontaktu pouze s těmi lidmi, kteří se ukázali v těžkých chvílích jako podporující a se kterými může být ve vztazích sama sebou.

Daleko více nyní prožívá a oceňuje vlastní autonomii, to že sama rozhoduje o svém životě a má jej pod kontrolou. Více vnímá a uspokojuje své potřeby bez ohledu na názory či přání ostatních. Dalo by se tak říci, že je více v kontaktu sama se sebou, než byla dříve.

Jediná oblast, ve které se jí z hlediska sociálních vztahů od ukončení léčby onkologického onemocnění příliš nedaří, jsou partnerské vztahy. Bára vnímá hlavně následky nemoci v intimní oblasti jako hendikepující pro navazování vztahu s muži. V tomto kontextu zažívá nyní více zábran a negativních emocí- stydí se, má obavy, pochybuje o sobě a svém ženství, v kontaktu s muži je rezervovaná a spíše pasivní. Ale i přes tyto překážky, depresivní ladění a několik špatných zkušeností s bývalými partnery se navazování dalších vztahů nebrání, neuzavírá se a zachovává si naději, že se v budoucnu tato oblast jejího života naplní.

Uspokojivou úroveň kvality života vnímá ve vztahu k zaměstnání a ekonomické situaci své domácnosti. V této oblasti nepocituje žádné zvýšené nároky, tlak ani stres, dostává invalidní důchod, pobírá dávky péčovské péče a ještě sezónně pracuje.

Barbora navzdory výše popsaným omezením a potížím může, až na možnost mít vlastní děti, využívat života v plné míře tak, jak tomu bylo před onemocněním. Přesto není se současnou situací spokojená, zejména proto, že nedosahuje naplnění v oblasti blízkého a pevného partnerského vztahu, což zásadním způsobem negativně ovlivňuje její emocionální naladění.

10.8.2 **Adaptace ve fázi remise onkologického onemocnění z hlediska posttraumatického růstu**

V předkládané kazuistice vidíme relativně malé změny v hodnotovém žebříčku. Například nenalézáme vyšší ocenění hodnoty zdraví, což by se vzhledem k prožité život ohrožující události dalo očekávat (jak např. píše Yalom, 2006). Bára poukazuje na to, že zdraví, zaměstnání, peníze a domov stále vnímá jako méně důležité než sociální a partnerské vztahy. I autoři Tedeschi a Calhoun (1995) popisují, že různé události mohou vést k růstu v odlišných oblastech lidského života a že záleží na osobnostních charakteristikách a subjektivním hodnocení důsledků zátěžové situace konkrétním člověkem. Na prezentovaném případě tedy můžeme ilustrovat, jak je při identifikaci posttraumatického růstu důležité vnímat a respektovat individuální rozdíly.

Bára si nyní v období remise nemoci uvědomuje zejména změněné vnímání sebe samé. Je více ochotná naplňovat svá vlastní přání a potřeby, cítí se svobodnější a dává větší váhu tomu, co je pro ni osobně důležité („*dělám si, co chci*“). Tím, že zvládla podstoupit celou onkologickou léčbu, získala větší sebedůvěru, cítí i větší osobní sílu a dokáže se ocenit za to, jak nemoc překonala: „*Jsem dobrá, nemyslela jsem si, že to zvládnou.*“ Na druhou stranu ale o sobě také více pochybuje, zejména v intimní oblasti, připadá jí, že už není ženou, méně si důvěřuje v navazování vztahů s muži, předpokládá, že jimi bude odmítána a je v tomto kontextu i zranitelnější.

Více se zaměřuje na to, že žije tady a teď, v přítomnosti, budoucnost příliš neplánuje. Necítí žádnou úzkost ani strach z recidivy nemoci. Což by se dalo interpretovat jako následek aktivace silných intrapsychických obranných mechanismů (zejm. popření), nebo jako velmi dobré smíření a vyrovnání se s onemocněním. V případě Barbory se přikláníme spíše k první možnosti, která ale může posttraumatický růst ve spojení s aktivními copingovými mechanismy do jisté míry podporovat (podobně jako u Lelorain, Bonnaud- Antignac, Florin, 2010).

Za další pozitivní změny v období během a po nemoci Bára považuje zlepšení sociálních vztahů v rodině i s přáteli. Intenzivněji v nich vnímá blízkost, oporu a je méně ochotná riskovat jejich ztrátu. Naproti tomu si v nich ale dovoluje být sama sebou a má větší odvahu odmítat vyhovět očekáváním druhých lidí.

V době léčby se jí dobře osvědčilo užívání aktivních copingových strategií při překonávání náročných situací (např. proměna osobního prostoru při chemoterapii, poslouchání hudby při radioterapii, dodržování jídelníčku ad.). Tyto pozitivní zkušenosti

využívá i v současnosti. K nevyhovujícím skutečnostem v životě přistupuje aktivně a s kompetencemi měnit je tak, aby se jí žilo lépe.

V oblasti spirituality nebo životní filosofie si žádné proměny ani stabilní názory či přesvědčení neuvědomuje. Je patrné, že se duchovní oblastí ve svém životě nikdy příliš nezabývala, a proto v ní k posttraumatickému růstu dochází jen okrajově. Má teď pocit větší kontroly nad vlastním životem a více si ho užívá. V prodělané nemoci žádný smysl nevnímá, pouze ji na racionální rovině pasivně přijímá jako svůj osud.

V předloženém dotazníku akcentuje Bára posttraumatický růst ve stejných oblastech, které uváděla spontánně při rozhovoru. Jediné rozdíly registrujeme v oblasti emocionality. V dotazníku hodnotí své prožívání následkem nemoci jako hlubší a uvádí, že je také ochotnější své emoce vyjadřovat. To ale v průběhu našeho kontaktu není možné pozorovat, a i v hovoru to odmítá. Mluví o emočním odcizení, apatii, plochosti a o tom, že má strach projevit své skutečné pocity, protože to považuje za svoji slabost, což je pro ni ohrožující. Tento rozpor lze využít jako námět k dalšímu rozhovoru či jako důležitý podnět pro psychoterapeutickou intervenci na cestě k emočnímu přijetí prodělané nemoci jako součásti Bářiny biografie.

10.9 Shrnutí

Můžeme sledovat, že jak v případě kvality života, tak i v případě posttraumatického růstu je skutečnost, že Bára dlouhodobě nemá partnerský vztah velmi oslabující a negativní. Rodinný stav, resp. partnerský vztah tedy lze v naší kazuistice považovat za velmi vlivný faktor, stejně jako např. ve výzkumných pracích Updegraffa a Taylorové (2000) či Weissové (2004). Dále se jako významně podpůrný činitel jeví stabilní a bezpečná sociální opora, tedy vztahy s blízkými lidmi.

Naopak je zřejmé, že spiritualita a životní filosofie v tomto případě ke zlepšení úrovně kvality života využívány nebyly a nestaly se ani výsledkem překonání traumatické události tak, aby pomohly k lepší psychické adaptaci ve fázi remise onemocnění. Bára je ale bez větších potíží kompenzovala zdroji z jiných oblastí.

Barboře bychom na základě vyprávění jejího příběhu doporučili intenzivní psychoterapeutickou péči zejm. kvůli depresivnímu ladění a emoční alienaci, které ji mohou rušit v prožívání psychické i fyzické blízkosti ve vztazích. Psychoterapii vnímáme jako možnost, jak i přesto, že pro ni onkologická diagnóza byla ponižující a pokořující, nalézt cestu k jejímu emočnímu přijetí.

V tomto ohledu by bylo ještě zajímavé blíže popsat Barbořinu osobnost (zejm. locus of control, selfefficacy, resilience, neuroticismus atd.) a využít k tomu metody psychologických osobnostních testů. Ve výzkumné situaci ji však již nebylo možné psychologickým vyšetřením zatěžovat.

Uvědomujeme si, že vzhledem k povaze kazuistického zpracování případu prakticky nelze výsledky zobecnit nebo jen s velmi omezenou platností. Zároveň ale věříme, že je možné jich využít při psychologické práci s onkologickými pacientkami. Představený případ může kolegy například inspirovat k širšímu mapování a zabývání se různými oblastmi života, které primárně nesouvisí jen se somatickým stavem pacientek, protože právě ty mohou významně ovlivňovat jejich životní spokojenost a psychický stav i po ukončení somatické léčby.

IV. Závěr

„... On prostě pořád říká, že se to spraví, že to bude v pořádku a že to bude jako dřív a já se mu marně snažím už půl roku vysvětlit, že už nikdy nebude nic jako dřív, že už nikdy nebudu stejná, jako dřív, protože at' to dopadne, jak chce, se neví, jak to dopadne, tak já s tím budu poznamenaná na celý život. ... v této nemoci je to takové, pro mě to je takový boj s takovým nepřítelem, že to nevíte, jak máte vyhrát“ (Pavla)

Cílem této práce bylo zmapovat oblast podpůrných faktorů a přiblížit nároky na psychickou adaptaci na diagnózu „karcinom děložního hrdla“ v různých stádiích onemocnění s akcentem na kvalitu života a posttraumatický růst ve fázi remise. Věříme, že byl naplněn nejen v teoretické ale také v empirické rovině, i navzdory diskutovaným limitům.

Zaměření se na stádium nemoci po ukončení léčby bylo z psychologického hlediska zajímavé proto, že absence aktivních somatických symptomů život ohrožující nemoci ještě nezaručuje spokojenost v životě a dobrý psychický stav pacientek. O tom jsme se vlastně mohli přesvědčit v představeném kazuistickém případě Barbory.

Léčba gynekoonkologických onemocnění většinou na první pohled žádné zjevné následky nezanechává, proto je pro okolí i odborníky snadnější snižovat význam závažnosti či zcela přehlédnout to, jak se ženy s prodělanou nemocí psychicky vyrovnávají a jak se smiřují s přetrvávajícími omezeními (zejm. v intimním životě, se ztrátou fertility ad.). Relativně brzy s těmito pacientkami jedná jako s „vyléčenými“ resp. se „zdravými.“ To je na jednu stranu výhoda, protože se ženy mohou rychleji začlenit zpět do běžného života, ale na druhou stranu to na ně klade někdy příliš velké nároky, na které se nejsou schopny adekvátně rychle adaptovat. Pokud je následkem nemoci, léčby a návratu do domácího prostředí psychika významněji oslabena, může to vést například k závažným poruchám nálad či zvýšenému prožívání úzkosti.

Zejména u mladých žen, které následkem léčby přijdou o možnost stát se biologickými matkami, se často jedná o velkou existenciální krizi a ztrátu smyslu celého života. Proto je důležité si uvědomit, že by pacientky neměly být propuštěny z lékařské péče bez edukace ohledně případných symptomů psychických poruch a bez nabídky možnosti psychoterapeutické péče. Ženy mnohdy přicházejí do ordinací praktických lékařů se stížnostmi na somatické symptomy psychických potíží (poruchy spánku, nechutenství, palpitace, dušnost apod.) až později. Opakovaně se setkáváme s tím, že řešením se stává předpis na antidepresiva nebo anxiolytika, ale o širší souvislosti či o

příčiny potíží se lékaři blíže nezajímají. Kdyby se nabídky psychoterapeutické intervence v těchto případech využívalo více, mohla by se výrazněji omezit možnost, že bude medikace bez efektu užívána několik let, jako v případě Báry.

Věříme, že představený kazuistický případ může být pro odborníky, kteří přicházejí do kontaktu s těmito pacientkami, inspirací k zamyšlení se nad širokými kontexty následků prodělané nemoci, jež ovlivňují psychický stav žen i po ukončení somatické léčby. V tomto ohledu považujeme multidisciplinární spolupráci za velmi důležitou.

Stále doufáme, že naše pokračující práce na tomto tématu může znamenat posun ve výzkumné činnosti na toto téma v České republice a tím následně přispět i ke kladení většího důrazu na pozornost a respekt k psychickému stavu onkologických pacientek.

Uvědomujeme si, že pacientky jsou krátce po stanovení diagnózy tak zatíženy její bezprostředností a nemilosrdností a myšlenkou psychologické péče se nezabývají (Tschuschke, 2004). I přesto ale můžeme na základě výpovědí účastnic našeho výzkumného šetření říct, že práce psychologa má v celém průběhu léčby i po ní pro pacientky velký význam a smysl. Ženy si cení hlavně lidskosti a vztahu, který s odborníkem naváží, bezpečného prostoru a dostatečného času pro sdílení svého trápení, myšlenek a obav, na což lékaři a další zdravotnický personál často nemají kapacitu. V psychologické práci na všech onkologických odděleních tedy vidíme velký potenciál doplňující lékařskou péči směrem ke zlepšení kvality života pacientů.

Z možných praktických intervencí v pomoci ženám s diagnózou karcinomu děložního hrdla bychom chtěli, v reakci na výpovědi respondentek, upozornit na absenci svépomocných internetových stránek zaměřených výhradně na tuto skupinu nemocných. A zároveň poukázat i na to, že v rámci zdravotnických zařízení i mimo ně chybí úzce zaměřené podpůrné skupiny. A to i přesto, že výskyt tohoto onemocnění v České republice patří k nejvyšším v Evropě. Pacientky s nádorovým onemocněním děložního hrdla, které se účastnily našeho výzkumného šetření, se totiž většinou vnímaly jako skupina se specifickými potřebami a scházelo jim sdílení zkušeností a rad stejně nemocných žen.

„... lidi s touhle diagnózou jsou jakoby asi uzavřeni, jo.“ (Bára)

Výsledky naší empirické práce ukázaly sociální oporu spolupacientek v době hospitalizace jako velmi důležitý podpůrný faktor. Nemocné ženy vítaly, pokud si mohly na pokoji s někým povídat. Vzájemné sympatie byly do značné míry podmíněné blízkým

věkem a podobnými osobnostními rysy. Také ve stádiu remise a zotavování se po léčbě jsou sociální vztahy vnímány jako zásadní faktor ovlivňující dobrou kvalitu života.

Omezení v oblasti intimity, které vzniká následkem operativního zákroku, může způsobovat krizi vlastní identity hlavně ve vnímání sebe samé jako ženy a zasahovat tak negativně do partnerských vztahů. Úplná absence partnerského vztahu je pak v těchto souvislostech jak podle zahraničních studií (např. Bradley et al., 2006), tak i podle naší zkušenosti, faktor, který výrazně negativně působí na náladu, kvalitu života i vnímání pozitivních změn následkem nemoci (posttraumatický růst). Může také bránit přijetí nemoci jako součásti vlastního života a významně tak znesnadňovat vyrovnávání se s ní.

Profesionální lékařská i psychologická pomoc by měla být pro ženy dostupná v každém klinickém stádiu nemoci. Měla by respektovat jejich individuální osobnostní charakteristiky i rozdíly v sociálním zázemí a dalších životních podmínkách a tím přispívat k jejich dobré úrovni kvality života. Mým osobním přáním je, aby onkologické pacientky díky přístupu a práci celého ošetřujícího týmu (včetně psychologů) k němu cítily takovou důvěru, že mohou o svých trápeních a obavách otevřeně hovořit a že se jim kromě vyslechnutí a odborné intervence dostane také lidského přijetí.

Sourkes (1998) dodává, že psychologická práce s onkologickými pacienty je náročná a vyžaduje závazek dělat ji efektivně a „opravdově“, ale na druhou stranu je také hodně osobnostně odměňující a hodnotná. A já s ním po zkušenostech a setkáních se všemi účastnicemi výzkumného šetření jasně souhlasím.

Použité zdroje

- ADAM, Z. – KALVODOVÁ, L. – NOVÝ, F. – SVOBODNÍK, A. – VORLÍČEK, J. 4. 7. 2011. *Linkos : pro pacienty* [online]. Česká onkologická společnost ČLS JEP, 2006, 24. 01. 2011 [cit. 04. 07. 2011]. Slovníček odborných pojmů. Dostupné z WWW: <<http://www.linkos.cz/pacienti/slovnicek.php> >. ISSN 1801-9951.
- AMIR, M. - RAMATI, A. 2002. Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer: a preliminary research. *Journal of Anxiety Disorders*, 2002, vol. 16, no. 2, pp. 191-206.
- ANDERSEN, B. L. – CACIOPPO, J. T. – ROBERTS, D. C. 1995. Delay in seeking a cancer diagnosis : delay stages and psychophysiological comparison processes. *British Journal of Social Psychology*, 1995, vol. 34, PC. 32- 52.
- ANDRYKOWSKI, M. A., et al. 2005. Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 2005, vol. 23, no. 3, pp. 599-608.
- ANGENENDT, G. et al. 2010. *Psychoonkologie v praxi : Psychoedukace, poradenství, terapie*. Z německého originálu přeložila L. Simonová. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 328 s. ISBN 978- 80- 7367- 781- 7.
- ASBJØRN, O. F. – LILLEBA, B. L. – EYOLF, K. F. 2010. *Vliv psychiky na zdraví: soudobá psychosomatika*. Z norského originálu přeložil J. Křivohlavý. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 240 s. ISBN 978-80-247-2864-3.
- AUCHINCLOSS, S. S. – MCCARTNEY, Ch. F. 1998. Gynecologic cancer. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- AVIS, N. E., et al. 2005. Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Quality of Life Research*, 2005, vol. 14, no. 4, pp. 1007-1023.
- BALFOUR, J. L. – KAPLAN, G. A. 1998. Social class/ socioeconomic factors. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- BALINT, M. 1999. *Lékař, pacient a jeho nemoc*. Z anglického originálu přeložil V. Janda. 1. české vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. 336 s. ISBN 80- 7169- 734- 6.

- ✱ BARRACLOUGH, J. 1999. *Cancer and emotion : a practical guide to psycho-oncology*. 3rd ed. Chichester New York: J. Willey, 1999. 221 p. ISBN 0- 471-98597- X.
- ✱ BARTOCES, M. G. et al. 2009. Quality of life and self- esteem of long- term survivors of invasive and noninvasive cervical cancer. *Journal of Women's Health*, 2009, vol. 18, no. 5, pp. 655- 669.
- ✱ BELLIZZI, K. M. – BLANK, T. O. 2006. Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychology*, 2006, vol. 25, no. 1, pp. 47- 56.
- ✱ BERGMARK, K. et al. 1999. Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *New England Journal of Medicine*, 1999, vol. 340, no. 18., pp. 1383- 1389.
- ✱ BOUTIN, D. L. 2007. Effectiveness of cognitive behavioral and supportive-expressive group therapy for women diagnosed with breast cancer: a review of the literature. *The Journal for specialists in group work*, 2007, vol. 32, no. 3, pp. 267- 284.
- ✱ BRADLEY, S., et al. 2006. Quality of life and mental health in cervical and endometrial cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 2006, vol. 100, no. 3, pp. 479-486.
- ✱ BREITBART, W. – PAYNE, D. K. 1998. Pain. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ✱ BRENNAN, J. – MOYNIHAN, C. 2004. *Cancer in context : a practical guide to supportive care*. 1st ed. Oxford- New York: Oxford University Press, 2004. 424 p. ISBN 0- 19- 851525- 1.
- ✱ BRIDGE, L. R. et al. 1988. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *British Medical Journal*, 1988, vol. 297, pp. 1169- 1172.
- ✱ BROWN, K. W., et al. 2003. Psychological distress and cancer survival: a follow-up 10 years after diagnosis. *Psychosomatic Medicine*, 2003, vol. 65, no. 4, pp. 636- 643.
- ✱ BUCHER, J. A. et al. 1998. Telephone Counseling. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.

- CAPLAN, G. 28. 04. 2011. *An approach to community mental health* [online]. Dotisk. London: Routledge, 2001, [převedeno do digitálního tisku 2003]. [cit. 28. 04. 2011]. 280 p. ISBN 0-415-26459-6. Dostupné z WWW: <<http://www.google.com/books?id=zDV2odphYWcC&printsec=frontcover&hl=c#v=onepage&q&f=false>>.
- CARLSSON, M. E. – STRANG, P. M. 1997. Facts, misconceptions, and myths about cancer : what do patients with gynecological cancer and the female public at large know? *Gynecologic Oncology*, 1997, vol. 65, pp. 46- 53.
- CARVER, C. S. et al. 1993. How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1993, vol. 65, no. 2, pp. 375–390.
- CARVER, C. S. 1997. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 1997, vol. 4, no. 1, pp. 92- 100.
- CARVER, C. S – ANTONI, M. H. 2004. Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology*, 2004, vol. 23, no. 6, pp. 595- 598.
- CARVER, C. S. et al. 2005. Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychology*, 2005, vol. 24, no. 5, pp. 508–516.
- CENTRÁLNÍ etická komise Ministerstva zdravotnictví České Republiky. 17. 7. 2011. Práva pacientů ČR. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 25. 02. 1992 [cit. 17. 07. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/840>>.
- CIBULA, D. 2009a. Léčba- úvod. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- CIBULA, D. 2009b. Chirurgická léčba- úvod. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- CIBULA, D. 2009c. Chirurgická léčba. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.

- ✎ CORDOVA, M. J., et al. 2001. Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. *Health Psychology*, 2001, vol. 20, no. 3, pp. 176–185.
- ✎ CORDOVA, M. J. et al. 2007. Breast cancer as trauma: posttraumatic stress and posttraumatic growth. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2007, vol. 14, no. 4, pp. 308 – 319.
- ✎ COSTANZO, E. S. et al. 2006. Coping and quality of life among women extensively treated for gynecologic cancer. *Psycho- Oncology*, 2006, vol. 15, pp. 132- 142.
- ✎ CROTHERS, M. K. - TOMTER, H. D. - GARSKE, J. P. 2005. The relationships between satisfaction with social support, affect balance, and hope in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2005, vol. 23, no. 4, pp. 103–118.
- ✎ DE CARVALHO, E. C. – MARTINS, F. T. M. – DOS SANTOS, C. B. 2007. A pilot study of a relaxation technique for management of nausea and vomiting in patients receiving cancer chemotherapy. *Cancer Nursing*, 2007, vol. 30, no. 2, pp. 163- 167.
- ✎ DECKER, T. W. - CLINE-ELSEN, J. - GALLAGHER, M. 1992. Relaxation therapy as an adjunct in radiation oncology. *Journal of Clinical Psychology*, 1992, vol. 48, no. 3, pp. 388-393.
- ✎ DEIMLING, G. T., et al. 2006. Coping among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 2006, vol. 15, no. 2, pp. 143-159.
- ✎ DOSTÁLOVÁ, O. 1986. *Psychoterapeutické přístupy k onkologicky nemocným*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. 207 s.
- ✎ DUKES HOLLAND, K. – HOLAHAN, C. K. 2003. The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and Health*, 2003, vol. 19, no. 1, pp. 15- 25. ISSN 0887- 0446.
- ✎ DUNKEL- SCHETTER, Ch. 1984. Social support and cancer : findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 1984, vol. 40, no. 4, pp. 77-98.
- ✎ DUNKEL- SCHETTER, Ch. et al. 1992. Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 1992, vol. 11, no. 2, pp. 79- 87.
- ✎ DUŠEK, L. et al. 5. 5. 2013. *Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice* [online]. Brno: Masarykova univerzita, [2005]. [cit. 05. 05. 2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.svod.cz>. Verze 7.0. ISSN 1802 – 8861>.

- ✿ EDELMAN, S. – CRAIG, A. – KIDMAN, A. D. 2000. Can psychotherapy increase the survival time of cancer patients? *Journal of Psychosomatic Research*, 2000, vol. 49, pp. 149- 156.
- ✿ EPPING-JORDAN, J. E. et al. 1999. Psychological adjustment in breast cancer : processes of emotional distress. *Health Psychology*, 1999, vol. 18, no. 4, pp. 315– 326.
- ✿ EVANS, R. L. – CONNIS, R. T. 1995. Comparison of brief group therapies for depressed cancer patients receiving radiation treatment. *Public Health Reports*, 1995, vol. 110, no. 3, pp. 306- 311.
- ✿ EVERS, A. W. M. et al. 2001. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of consulting and clinical psychology*, 2001, vol. 69, no. 6, pp. 1026-1036.
- ✿ FAWZY, F. I. et al. 1995. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 1995, vol. 52, no. 2, pp. 100-113.
- ✿ FERNANDES- TAYLOR, S. - BLOOM, J. R. 2010. Socioeconomic status and psycho-oncology. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978- 0- 19- 536743- 0.
- ✿ FILAZOGLU, G. – GRIVA, K. 2008. Coping and social support and health related quality of life in women with breast cancer in Turkey. *Psychology, Health & Medicine*, 2008, vol. 13, no. 5, pp. 559- 573. ISSN 1354- 8506.
- ✿ FINEK, J. et al. 2009. Chemoterapie. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- ✿ FISCHEROVÁ, D. et al. 2009. Diagnostika. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- ✿ FITCH, M. I. – BUNSTON, T. – ELLIOT, M. 1999. When mom's sick : changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 1999, vol. 22, iss. 1, pp. 58- 63.
- ✿ FITCH, M. I. 2010. Gynecologic cancers. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978- 0- 19- 536743- 0.

- FREITAG, P. 2009. Rizikové faktory. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80-247-2665-6.
- FRUMOVITZ, M. et al. 2005. Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 2005, vol. 23, no. 30, pp. 7428 – 7436.
- GANZ, P. A. et al. 1996. Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment*, 1996, vol. 38, no. 2, pp. 183-199.
- GIVEN, B. A. – GIVEN, Ch. W. 2010. The older patient. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978- 0- 19- 536743- 0.
- GOLDMANN, P. et al. 2005. *Depresivní stavy: depresivní nemocný v nepsychiatrických ordinacích: deprese a diabetes mellitus: výběr z přednášek odborného symposia konaného v květnu 2005 v Praze*. Pořadatel J. Perušičová. Text zpracoval J. Hořejší. 1. vyd. Praha: Medical Tribune CZ, 2005. 72 s. ISBN 80- 239-6304- X.
- GOTTESMAN, D. – LEWIS, M. S. 1982. Differences in crisis reactions among cancer and surgery patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1982, vol. 50, no. 3, pp. 381- 388.
- GREENBERG, D. B. 1998. Radiotherapy. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- GREIMEL, E. R. et al. 2009. Quality of life and sexual functioning after cervical cancer treatment: a long-term follow-up study. *Psycho-Oncology*, vol. 18, no. 5, pp. 476-482.
- GURKOVÁ, E. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HAMMICK, M. – FEATHERSTONE, C. – BENRUD- LARSON, L. 2001. Information giving procedures for patients having radiotherapy : a national perspective of practice in the United Kingdom. *Radiography*, 2001, vol. 7, iss. 3, pp. 181- 186.

- HARCOURT, D. – RUMSEY, N. – AMBLER, N. 1999. Same day diagnosis of symptomatic breast problems : psychological impact and coping strategies. *Psychology, Health & Medicine*, 1999, vol. 4, iss. 1, pp. 57- 71.
- HAŠKOVCOVÁ, H. 1991. *Spoutaný život: Kapitoly z psychoonkologie*. [reedice]Praha: Univerzita Karlova, 1991. 331 s.
- HEJNOVÁ, K. 2011. *Psychologické aspekty vyrovnávání se se závažným somatickým onemocněním : ženy s diagnózou karcinom děložního hrdla*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. Filozofická fakulta. Katedra psychologie, 2011. 228 s. Vedoucí diplomové práce PhDr. Katarína Komadová, Ph.D. .
- HELGESON, V. S. – COHEN, S. 1996. Social support and adjustment to cancer : reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 1996, vol. 15, no. 2, pp. 135- 148.
- HELGESON, V. S. - SNYDER, P. - SELTMAN, H. 2004. Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years : identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, 2004, vol. 23, no. 1, pp. 3–15.
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80- 7367- 040- 2.
- HILLIARD, R. E. 2003. The effects of music therapy on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer. *Journal of Music Therapy*, 2003, vol. 40, no. 2, pp. 113 – 137.
- HNILICOVÁ, H. 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In J. Payne. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- HOLLAND, J. C. – LEWIS, S. 2001. *The human side of cancer*. 1st ed. New York-London: Harper, 2001. 344 p. ISBN 978- 0- 06- 093042- 4.
- HOLMES, T. H. - RAHE, R. H. 1967. The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 1967, vol. 11, iss. 2, pp. 213-218.
- HOWSEPIAN, B. A. – MERLUZZI, T. V. 2009. Religious beliefs, social support, self-efficacy and adjustment to cancer. *Psycho- Oncology*, 2009, vol. 18, pp. 1069-1079.

- ✎ JACOBSEN, P. B. – HANN, M. D. 1998. Cognitive – behavioral interventions. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ✎ JANDOURKOVÁ, D. – ČEPICKÁ, B. 2009. Psychologie onkologického pacienta. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- ✎ JOHNSON VICKBERG, S. M. et al. 2001. Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology*, 2001, vol. 10, no. 1, pp. 29-39.
- ✎ JOSEPH, S. - LINLEY, P. A. 2005. Positive adjustment to threatening events: an organismic valuing theory of growth through adversity. *Review of General Psychology*, 2005, vol. 9, no. 3, pp. 262–280.
- ✎ JOSEPH, S. - WILLIAMS, R. - YULE, W. 1993. Changes in outlook following disaster: the preliminary development of a measure to assess positive and negative responses. *Journal of Traumatic Stress*, 1993, vol. 6, no. 2, pp. 271-279.
- ✎ KALÁBOVÁ, R. 2010. Karcinom děložního hrdla. Recenze Jitka Abrahámová. In Z. Adam, M. Krejčí, J. Vorlíček et al. *Speciální onkologie : příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. 1. vyd. Praha: Galén, 2010. 417 s. ISBN 978- 80- 7262- 648- 9.
- ✎ KASTOVÁ, V. 2000. *Krize a tvořivý přístup k ní: typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. Z německého originálu přeložila J. Vašková. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 167 s. ISBN 80-7178-365-x.
- ✎ KLEE, M. – THRANOV, I. – MACHIN, D. 2000. Life after radiotherapy : the psychological and social effects experienced by women treated for advanced stages of cervical cancer. *Gynecologic Oncology*, 2000, vol. 76, pp. 5–13.
- ✎ KLENER, P. 1999. *Chemoterapie : minimum pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 1999. 114 s. ISBN 80-7254-028-9.
- ✎ KNOBF, T. M. et al. 1998. Chemotherapy, hormonal therapy, and immunotherapy. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ✎ KOUTECKÝ, J. – KONOPÁSEK, B. 1999. *Nevhodné slovo rakovina: pověry a skutečnosti o onkologických onemocněních*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1999. 143 s. ISBN 80-86003-29-9.

- ✱ KRUSE, J. – WÖLLER, W. 2008. Chronicky nemocný pacient. In W. Tress, J. Kruse, J. Ott. *Základní psychosomatická péče*. Z německého originálu přeložil L. Špís. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 400 s. ISBN 978- 80- 7367- 309- 3.
- ✱ KŘIVOHLAVÝ, J. 1989. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 105 s.
- ✱ KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 280 s. ISBN 80- 7178- 551- 2.
- ✱ KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002. 200 s. ISBN 80- 247- 0179- 0.
- ✱ KÜBLER- ROSSOVÁ, E. 1993. *O smrti a umírání*. Přeložil J. Královec. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-900134-6-5.
- ✱ KÜBLER- ROSSOVÁ, E. 1994. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Z anglického originálu přeložil J. Královec. 1. vyd. Turnov: Arica, 1994. 148 s. ISBN 80- 85878- 12- 7.
- ✱ LAMPENFELD, M. E. 2005. Co je ozařování (radiační léčba)? In J. McKayová, N. Hiranoová. *Jak přežít chemoterapii a ozařování: průvodce onkologického pacienta po vlastním osudu*. Z anglického originálu přeložil D. Frej. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 206s. ISBN 80- 7254- 542- 6.
- ✱ LAZARUS, R. S. – FOLKMAN, S. 1984. *Stress, appraisal, and coping*. [1st ed.] New York: Springer Publishing Company, 1984. 445 p. ISBN 0- 8261- 4190- 0.
- ✱ LELORAIN, S. - BONNAUD-ANTIGNAC, A. - FLORIN, A. 2010. Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2010, vol. 17, no. 1, pp. 14- 22.
- ✱ LERMAN, C. et al. 1990. Effects of coping style and relaxation on cancer chemotherapy side effects and emotional responses. *Cancer Nursing*, 1990, vol. 13, no. 5, pp. 308- 315.
- ✱ LINK, L. B. et al. 2004. How do cancer patients who try to take control of their disease differ from those who do not? *European Journal of Cancer Care*, 2004, vol. 13, pp. 219- 226.
- ✱ LINLEY, P. A. - JOSEPH, S. 2004. Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress*, 2004, vol. 17, no. 1, pp. 11-21.

- ✱ LOSCALZO, M. – BRINTZENHOFESZOC, K. 1998. Brief crisis counseling. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ✱ LUEBBERT, K. – DAHME, B. – HASENBRING, M. 2001. The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment : a meta-analytical review. *Psycho- Oncology*, 2001, vol. 10, pp. 490-502.
- ✱ LUZZATO, P. – GABRIEL, B. 1998. Art psychotherapy. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ✱ MACCORMACK, T. et al. 2001. Someone who cares: a qualitative investigation of cancer patients' experiences of psychotherapy. *Psycho- Oncology*, 2001, vol. 10, pp. 52- 65.
- ✱ MÁJEK, O. et al. 6. 4. 2011. *Cervix : Program cervikálního screeningu v České republice* [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2011. [cit. 06. 04. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://www.cervix.cz>>. Verze 1.6f. ISSN 1804-087X.
- ✱ MANNE, S. et al. 2004. Posttraumatic growth after breast cancer : patient, partner and couple perspectives. *Psychosomatic Medicine*, 2004, vol. 66, pp. 442- 454.
- ✱ MANNE, S. et al. 2008. Long-term trajectories of psychological adaptation among women diagnosed with gynecological cancers. *Psychosomatic Medicine*, 2008, vol. 70, pp. 677- 687.
- ✱ MAREŠ, J. - URBÁNEK, T. 2006. Minimální věcně významné změny v diagnostikované kvalitě života. *Československá psychologie*, 2006, roč. 50, č. 6, s. 557-568. ISSN 0009- 062X.
- ✱ MATTHEWS, E. E. – COOK, P. F. 2009. Relationships among optimism, well- being, self- transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer. *Psycho – Oncology*, 2009, vol. 18, pp. 716- 726.
- ✱ MCCORKLE, R. et al. 2006. Factors related to depressive symptoms among long-term survivors of cervical cancer. *Health Care for Women International*, 2006, vol. 27, no. 1, pp. 45-58.

- MCKAYOVÁ, J. – HIRANOOVÁ, N. 2005. *Jak přežít chemoterapii a ozařování : průvodce onkologického pacienta po vlastním osudu*. Z anglického originálu přeložil D. Frej. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 206 s. ISBN 80- 7254- 542- 6.
- MIOVIC, M. – BLOCK, S. 2007. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 2007, vol. 110, iss. 8, pp. 1665- 1676.
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80- 247- 1362- 4.
- MISARĚ, P. 23. 04. 2011. Bezpečnější příprava a podávání cytostatik. *Braun noviny*. [online] Praha: B. Braun Medical, 03. 09. 2009. [cit. 23. 04. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://braunoviny.bb Braun.cz/clanky/bezpecnejsi-priprava-a-podavani-cytostatik/> ISSN 1801-0342>.
- MLYNČEK, M. 2009. Sledování po ukončení léčby. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- MOHR, P. 2009. Psychiatrická léčba onkologických pacientek. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- MOLASSIOTIS, A. 2000. A pilot study of the use of progressive muscle relaxation training in the management of post- chemotherapy nausea and vomiting. *European Journal of Cancer Care*, 2000, vol. 9, pp. 230- 234.
- MONTGOMERY, CH. – LYDON, A. – LLOYD, K. 1999. Psychological distress among cancer patients and informed consent. *Journal of Psychosomatic Research*, 1999, vol. 46, iss. 3, pp. 241-245.
- MONTGOMERY, G. H. et al. 2009. Fatigue during breast cancer radiotherapy : an initial randomized study of cognitive- behavioral therapy plus hypnosis. *Health Psychology*, 2009, vol. 28, no. 3, pp. 317- 322.
- MOOREY, S. – FRAMPTON, M. – GREER, S. 2003. The cancer coping questionnaire: a self - rating scale for measuring the impact of adjuvant psychological therapy on coping behaviour. *Psycho- Oncology*, 2003, vol. 12, pp. 331- 344.
- MORRILL, E. F., et al. 2008. The interaction of post-traumatic growth and post-traumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psycho-Oncology*, 2008, vol. 17, no. 9, pp. 948-953.

- MOSE, S. et al. 2001. Influence of irradiation on therapy- associated psychological distress in breast carcinoma patients. *International Journal of Radiation Oncology * Biology * Physics*, 2001, vol. 51, iss. 5, pp. 1328-1335.
- MUSIK, M. A. et al. 1998. Religion and spiritual beliefs. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- NEWELL, S. A – SANSON- FISHER, R. W. – SAVOLAINEN, N. J. 2002. Systematic review of psychological therapies for cancer patients : overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 2002, vol. 94, no. 8, pp. 558- 584.
- NEZU, A. M. et al. 2004. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny*. Z anglického originálu přeložili T. Kohoutek a M. Uhrová. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 311 s. ISBN 80- 7364- 000- 7.
- NOOR- MAHOMED, S. B. – SCHLEBUSCH, L. – BOSCH, B. A. 2003. Suicidal behavior in patients diagnosed with cancer of the cervix. *Crisis*, 2003, vol. 24, no. 4, pp. 168- 172.
- NORDIN, K. et al. 1999. The mental adjustment to cancer scale - a psychometric analysis and the concept of coping. *Psycho- Oncology*, 1999, vol. 8, pp. 250- 259.
- OLMROVÁ, J. – BLAŽEK, B. 1985. *Krása a bolest : úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985. 413 s.
- ONKOGYNEKOLOGICKÉ centrum. 6. 4. 2011. *Onkogyn : HPV infekce (pro veřejnost)* [online]. Praha: Gynekologicko- porodnická klinika 1. LF UK a VFN, [2007], 4. 1. 2010 [cit. 06. 04. 2011]. HPV infekce a rakovina děložního hrdla (čípku). Dostupné z WWW: <<http://www.onkogyn.cz/hpv-verejnost/hpv-infekce-a-rakovina-delozniho-hrdla>>.
- ONKOGYNEKOLOGICKÉ centrum. 4. 7. 2011. *Onkogyn : Pro veřejnost* [online]. Praha: Gynekologicko- porodnická klinika 1. LF UK a VFN, [2007], 4. 1. 2010 [cit. 04. 07. 2011]. Slovníček pojmů. Dostupné z WWW: <<http://www.onkogyn.cz/verejnost/slovnicek>>.
- OPATRNÁ, M. 2008. *Etické problémy v onkologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2008. 114 s. ISBN 978-80-204-1876-0.

- OTT, J. – ROSIN, U. 2008. Všeobecná psychoterapie v rámci základní psychosomatické péče. In W. Tress, J. Krusse, J. Ott. *Základní psychosomatická péče*. Z německého originálu přeložil L. Špís. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 400 s. ISBN 978- 80- 7367- 309- 3.
- OTT, J. – ROSIN, U. – TRESS, W. 2008. Přehled odborných psychoterapeutických metod. In W. Tress, J. Krusse, J. Ott. *Základní psychosomatická péče*. Z německého originálu přeložil L. Špís. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 400 s. ISBN 978- 80- 7367- 309- 3.
- PARK, C. L. - COHEN, L. H. - MURCH, R. 1996. Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 1996, vol. 64, no. 1, pp. 71-105.
- PARK, C. L. et al. 2008. Meaning making and psychological adjustment following cancer: the mediating roles of growth, life meaning, and restored just-world beliefs. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2008, vol. 76, no. 5, pp. 863-875.
- PARK, C. L. – ZLATEVA, I. – BLANK, T. O. 2009. Self-identity after cancer: “Survivor”, “Victim”, “Patient”, and “Person with Cancer”. *Journal of General Internal Medicine*, 2009, vol. 24, no. 2, pp. 430- 435.
- PAVLIŠTA, D. 2009. Incidence, mortalita a prognóza. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- PEARMAN, T. et al. 2003. Quality of life and psychosocial adjustment in gynecologic cancer survivors. *Health Qual Life Outcomes*, 2003, vol. 1, no. 1, pp. 33- 38.
- PETRIE, K. J. et al. 1999. Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 1999, vol. 47, iss. 6, pp. 537-543.
- POLÁŠEK, M. 23. 04. 2011. V novojičinské Radioterapii mají moderní přístroj na léčbu rakoviny. *Internetové noviny Moravskoslezského kraje*. [online]Nový Jičín: Infoportály, 24. 06. 2010 [cit. 23. 04. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://www.info-portaly.cz/novojicinsko/novy-jicin/4188-v-novojicinske-radioterapii-maji-moderni-pristroj-na-lecbu-rakoviny>>.

- POWER, J. – BROWN, L. – RITVO, P. 2008. A qualitative study examining psychosocial distress, coping, and social support across the stages and phases of epithelial ovarian cancer. *Health Care for Women International*, 2008, vol. 29, iss. 4, pp. 366- 383.
- PSYCHOONKOLOGICKÁ sekce České onkologické společnosti ČLS JEP. 19. 06. 2011. *Linkos : pro odborníky* [online]. Česká onkologická společnost ČLS JEP, 2006, 24. 01. 2011 [cit. 19. 06. 2011]. Mapa psychoonkologické péče. Dostupné z WWW: <http://www.linkos.cz/odbornici/org_info/sekce5.php?t=7>. ISSN 1801-9951.
- RAINEY, L. C. 1985. Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients. *Cancer*, 1985, vol. 56, pp. 1056–1061.
- RANSOM, S. – SHELDON, K. M. – JACOBSEN, P. B. 2008. Actual change and inaccurate recall contribute to posttraumatic growth following radiotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2008, vol. 76, no. 5, pp. 811- 819.
- REMEN, R. N. 2007. Každý se hojí po svém. In R. N. Remen. *Obejmout život : příběhy o nemoci a uzdravení*. Z německého originálu přeložila H. Loupová. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 272 s. ISBN 978- 80- 7367- 227- 0.
- RICHARDSON, J. L. – SANCHEZ, K. 1998. Compliance with cancer treatment. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ROBOVÁ, H. 2009. Fertilitu zachovávající léčba. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- SALANDER, P. 2010. Motives that cancer patients in oncological care have for consulting a psychologist : an empirical study. *Psycho- Oncology*, 2010, vol. 19, pp. 248- 254.
- SALSMAN, J. M. et al. 2009. Posttraumatic growth and PTSD symptomatology among colorectal cancer survivors: a 3-month longitudinal examination of cognitive processing. *Psycho-Oncology*, 2009, vol. 18, no. 1, pp. 30–41.
- SANDGREN, A. K. – MCCAUL, K. D. 2003. Short-term effects of telephone therapy for breast cancer patients. *Health Psychology*, 2003, vol. 22, no. 3, pp. 310- 315.

- SCHAEFER, J. A. - MOOS, R. H. 1998. The context for posttraumatic growth: life crises, individual and social resources, and coping. In *Posttraumatic growth: positive changes in the aftermath of crisis*. Edited by R. G. Tedeschi, C. L. Park, L. G. Calhoun. [1st ed.] Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1998, 258 p. ISBN 0-8058-2319-0.
- SCHNOLL, R. A. - KNOWLES, J. C. - HARLOW, L. 2002. Correlates of adjustment among cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 20, no. 1, pp. 37–59.
- SCHOVER, L. R. 1998. Sexual dysfunction. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- SHAPIRO, J. P. et al. 2010. Coping-related variables associated with individual differences in adjustment to cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2010, vol. 28, no. 1, pp. 1- 22.
- SIMON, A. E. – STEPTOE, A. – WARDLE, J. 2005. Socioeconomic status differences in coping with a stressful medical procedure. *Psychosomatic Medicine*, 2005, vol. 67, pp. 270- 276.
- SIMONTON, O. C. – MATTHEWS- SIMONTON, S. – CREIGHTON, J. L. 1994. *Návrat ke zdraví: léčebná metoda pro pacienty s karcinomem a jejich rodinu : můžete překonat rakovinu nebo jinou životu nebezpečnou nemoc*. Z anglického originálu přeložily I. Kasíková a A. Amchová. 1. české vyd. Praha: Radost, 1994. 178 s. ISBN 80- 85189- 24- 0.
- SIRACKÝ, J. 200?. *Co byste měli vědět o rakovině děložního hrdla a těla : rady nejen pro postižené*. [informační brožura] Praha: Liga proti rakovině Praha, [200?]. 20 s.
- SLÁMA, O. 2005. Kvalita života onkologicky nemocných. In J. Payne. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- SLÁMA, J. 2009. Prevence a screening. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogyneekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80-247-2665-6.
- SLEVIN, M. L. et al. 1996. Emotional support for cancer patients : what do patients really want? *British Journal of Cancer*, 1996, vol. 74, pp. 1275- 1279.

- SMITH, B. W. et al. 2008. Posttraumatic growth in nonhispanic white and hispanic women with cervical cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2008, vol. 26, iss. 4, pp. 91- 109.
- SOURKES, B. M. – MASSIE, M. J. – HOLLAND, J. C. 1998. Psychotherapeutic issues. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- SPENCER, S. M. – CARVER, Ch. S. – PRICE, A. A. 1998. Psychological and social factors in adaptation. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- SPIPKER, B. 1996. Introduction. In B. Spilker et al. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd ed. Philadelphia, PA: Lippicott- Raven Publishers, 1996, 1259 p. ISBN 0-7817-0332-8.
- SPIRA, J. L. 1998. Group therapies. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- STANTON, A. L. - BOWER, J. E. - LOW, C. A. 2006. Posttraumatic growth after cancer. In *Handbook of posttraumatic growth: research and practice*. Edited by R. G. Tedeschi, L. G. Calhoun. [1st ed.] Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2006. 387 p. ISBN 0-8058-5196-8.
- STEFANEK, M. – GREEN MCDONALD, P. – HESS, S. A. 2005. Religion, spirituality and cancer : current status and methodological challenges. *Psycho- Oncology*, 2005, vol. 14, pp. 450- 463.
- STILOS, K. – DOYLE, C. – DAINES, P. 2008. Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008, vol. 12, no. 3, pp. 457- 463.
- SUMALLA, E. C. – OCHOA, C. – BLANCO, I. 2009. Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion? *Clinical Psychology Review*, 2009, vol. 29, no. 1, pp. 24- 33.
- SURBONE, A. 2010. Care ethics : an approach to the ethical dilemmas of psycho-oncology practise. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland et al. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2010. 685 p. ISBN 978- 0- 19- 536743- 0.
- SVOBODA, M. 1999. *Psychologická diagnostika dospělých*. 2. vyd. Praha: Portál, 1999, 342 s. ISBN 80-7178-327-7.

- ŠLAMPA, P. 2000. Konkomitantní radiochemoterapie solidních nádorů. In J. Vorlíček, R. Vyzula, Z. Adam. *Praktická onkologie : vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. 344 s. ISBN 80- 7169- 974- 8.
- ŠOLCOVÁ, I. – KEBZA, V. 1996. Rozdíly v úrovni a struktuře osobnostní odolnosti („hardiness“) u vzorku americké a české populace. *Československá psychologie*, 1996, roč. 40, č. 6, s. 480- 487. ISSN 0009- 062X.
- ŠOLCOVÁ, I. – KEBZA, V. 1998. Psychoneuroimunologie a zvládání stresu. *Československá psychologie*, 1998, roč. 42, č. 1, s. 32- 41. ISSN 0009- 062X.
- ŠOLCOVÁ, I. – KEBZA, V. 1999. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, 1999, roč. 43, č. 1, s. 19- 38. ISSN 0009- 062X.
- ŠOLCOVÁ, I. – KEBZA, V. 2000. Sociálně založené nerovnosti ve zdraví. *Psychologie v ekonomické praxi*, 2000, roč. 35, č. 1- 2, s. 1- 6. ISSN 0033- 300X.
- TAYLOR, S. E. – STANTON, A. L. 2007. Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 2007, vol. 3, pp. 377- 401.
- TEDESCHI, R. G. - CALHOUN, L. G. 1995. *Trauma and transformation: growing in the aftermath of suffering*. [1st ed.] Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1995. 163 p. ISBN 0-8039-5256-2.
- TEDESCHI, R. G. - CALHOUN, L. G. 1996. The Posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 1996, vol. 9, no. 3, pp. 455-471.
- TEDESCHI, R. G. - CALHOUN L. G. 2004. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, vol. 15, no. 1, pp. 1-18.
- TEDESCHI, R. G. - CALHOUN, L. G. (ed.). 2006. *Handbook of posttraumatic growth: research and practice*. [1st ed.] Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2006. 387 p. ISBN 0-8058-5196-8.
- TEDESCHI, R. G. - PARK, C. L. - CALHOUN, L. G. 1998. Posttraumatic growth: conceptual issues. In *Posttraumatic growth: positive changes in the aftermath of crisis*. Edited by R. G. Tedeschi, C. L. Park, L. G. Calhoun. [1st ed.] Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1998, 258 p. ISBN 0-8058-2319-0.
- THOMAS, R. et al. 2000. Forewarned is forearmed - benefits of preparatory information on video cassette for patients receiving chemotherapy or

- radiotherapy - a randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 2000, vol. 36, iss. 12, pp. 1536- 1543.
- THUNĚ- BOYLE, I. C. et al. 2006. Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine*, 2006, vol. 63, pp. 151- 164.
- TOMANCOVÁ, V. et al. 2009. Radioterapie. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- TSCHUSCHKE, V. 2004 *Psychoonkologie : Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Z německého originálu přeložila L. Simonová. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 216 s. ISBN 80- 7178- 826- 0.
- TUNKEL, R. – PASSIK, S. D. 1998. Rehabilitation. In *Psycho- oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- ULČ, I. et al. 1999. *Úzkost a úzkostné poruchy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. 88 s. ISBN 80- 7169-790-7.
- UPDEGRAFF, J. A. - TAYLOR, S. E. 2000. From vulnerability to growth: Positive and negative effects of stressful life events. In *Loss and trauma: general and close relationship perspectives*. Edited by J. H. Harvey, E. D. Miller. [1st ed.] Oxon, New York: Taylor & Francis Group, 2000. 415 p. ISBN 1- 58391-013-1.
- URBÁNEK, V. – WEISS, P. 2009. Sexuální rehabilitace u žen se zhoubnými nádory reprodukčních orgánů. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 616 s. ISBN 978- 80- 247-2665-6.
- ÚSTAV zdravotnických informací a statistiky České republiky. 2013. *Aktuální informace: incidence zhoubných novotvarů v ČR v roce 2010*. [online]. č. 5. Praha: ÚZIS ČR, 18. 03. 2013. 11 s. Dostupné z WWW: <www.uzis.cz/system/files/ai_2013_05.pdf>.
- VESELÁ, I. 2008. *Krize a posttraumatický růst: možnosti a metafory krize*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. Filozofická fakulta. Katedra psychologie, 2008. 171 s. Vedoucí rigorózní práce MUDr. Mgr. Radvan Bahbouh, PhD.

- VITALIANO, P. P. et al. 1985. The ways of coping checklist : revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 1985, vol. 20, pp. 3-26.
- VODÁČKOVÁ, D. et al. 2002. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002, 544 s. ISBN 80-7178-696-9.
- VODVÁŘKA, P. 2001. *Třiadvacet dialogů o rakovině: strastiplná cesta po dlouhém, úzkém mostě aneb jak překonat rakovinu*. 1. vyd. Praha: Galén, 2001, 337 s. ISBN 80-7262-086-x.
- WATSON, M. – GREER, S. 1998. Personality and coping. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. 1st ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998. 1189 p. ISBN 0-19-510614-8.
- WEISS, T. 2004. Correlates of posttraumatic growth in married breast cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 2004, vol. 23, no. 5, pp. 733-746.
- WENZEL, L. et al. 2005. Quality of life in long- term cervical cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 2005, vol. 97, pp. 310- 317.
- WORLD Health Organisation. International agency for research on cancer. 3. 4. 2011. Cervical cancer incidence and mortality worldwide in 2008 summary. In *Globocan 2008 : Cancer Incidence and Mortality Worldwide in 2008* [online]. [cit. 03. 04. 2011]. Dostupné z WWW: <<http://globocan.iarc.fr/factsheets/cancers/cervix.asp>>.
- WORLD Health Organization. Division of mental health and prevention of substance abuse. 29. 01. 2013. *WHOQOL : Measuring Quality of Life*. [online]. Programme on Mental Health. Geneva: World Health Organization, 1997. 13 p. [cit. 29. 01. 2013]. Dostupné z WWW: <who.int/mental_health/media/68.pdf>.
- WORLD Health Organisation. International agency for research on cancer. 22. 1. 2014. Cervical cancer. Estimated incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. In *Globocan 2012 : Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012* [online]. [cit. 22. 01. 2014]. Dostupné z WWW: <http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx>.
- YALOM, I. D. 2006. *Existenciální psychoterapie*. Z anglického originálu přeložil I. Müller. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 528 s. ISBN 80-7367-147-6.

Slovníček nejčastěji používaných odborných pojmů a zkratek

- ✦ **ADJUVANTNÍ LÉČBA** (Adam et al., 4. 7. 2011)- „zajišťovací“ léčba prováděná po radikální chirurgické léčbě u nemocných bez známek metastáz nádoru. Podává se v případech, kdy je riziko, že se nádor z primárního ložiska začal již šířit do jiných orgánů a tkání a založil zde mikrometastázy. Cílem je tyto mikrometastázy léčbou zničit dříve než se zvětší.
- ✦ **BIOPSIE** (Májek et al., 6. 4. 2011) – odběr vzorku tkáně k cytologickému nebo histologickému vyšetření, aby bylo možno potvrdit nebo vyvrátit podezření na nádor.
- ✦ **BRACHYRADIOTERAPIE** (Onkogynekologické, 4. 7. 2011) – vnitřní ozáření zblízka zdrojem záření zavedeným do bezprostřední blízkosti nádoru nebo do oblasti po odstranění nádoru. Zpravidla se zavádí plastový aplikátor, např. do děložního hrdla, těla či pochvy a do něj posléze aktivní zdroj (tzv. afterloading systém) na vypočtený počet hodin. K vnitřnímu ozáření pochvy je nutná 1 až 2- denní hospitalizace.
- ✦ **HISTOLOGIE** (Májek et al., 6. 4. 2011) – zkrácené označení pro histologické vyšetření, při kterém je zkoumán celistvý vzorek tkáně. Histologie umožňuje zjistit, zda jde o nádor a do jaké míry vytváří nádor struktury podobné výchozí tkáni.
- ✦ **HPV** (Májek et al., 6. 4. 2011) – lidský papilomavirus (*human papilloma virus*).
- ✦ **HYSTEREKTOMIE RADIKÁLNÍ** (Onkogynekologické, 4. 7. 2011) – operační výkon, při kterém je odstraněna děloha s částí pochvy (poševní manžeta) a s částí podpůrného aparátu dělohy (parametrium). Součástí výkonu je ve většině případů lymfadenektomie (odstranění mízních uzlin).
- ✦ **KARCINOM** (Májek et al., 6. 4. 2011) – zhoubný nádor (nebo maligní_nádor) z epitelových buněk.
- ✦ **KARCINOM IN SITU** (Májek et al., 6. 4. 2011) – počáteční stadium karcinomu, kdy nádorové buňky ještě nepřestoupily přes bazální membránu (nebuněčná vrstva, která odděluje epitelové buňky od podpůrných tkání orgánu). Nádorové buňky tak dosud nemohly proniknout do lymfatických nebo krevních cév a nevznikly tak metastázy.
- ✦ **KOLPOSKOPIE** (Májek et al., 6. 4. 2011, Onkogynekologické, 4. 7. 2011) – optická vyšetřovací metoda slouží k odhalení přednádorových, zánětlivých i jiných změn

na sliznici děložního čípku, případně v pochvě nebo na zevních rodidlech. Provádí se po zavedení poševních zrcadel, hodnotí se změny na sliznici po optickém zvětšení a osvětlení pomocí přístroje - kolposkopu, po aplikaci kyseliny octové a jodového roztoku. Z hlediska vyšetřované pacientky se kolposkopické vyšetření nijak zásadně neliší od běžného gynekologického vyšetření.

- ✦ **KONIZACE** (Onkogynekologické, 4. 7. 2011) – diagnostický a současně léčebný malý operační výkon. Při výkonu je vytnuta část děložního čípku ve tvaru kužele (konusu) ke zjištění histologických změn a k léčbě přednádorových stavů na sliznici děložního čípku. Je prováděna v celkovém, výjimečně místním znecitlivění a spojena s maximálně jednodenní hospitalizací.
- ✦ **KONKOMITANTNÍ LÉČBA** (Adam et al., 4. 7. 2011) – „souběžná,“ použití více léků nebo léčebných způsobů (např. radiochemoterapie) současně. Je nutno volit takové kombinace, aby se jejich účinek sčítal (aditivní efekt) nebo byl větší než by odpovídalo součtu (synergie). Na druhé straně se nesmějí sčítat nežádoucí účinky jednotlivých léků nebo způsobů léčby.
- ✦ **KURATIVNÍ TERAPIE** (Adam et al., 4. 7. 2011)- léčba, jejímž cílem je úplné vyléčení nádoru, a to i za cenu dočasných nebo trvalých následků pro nemocného. Zpravidla se používá kombinace více léků nebo více způsobů léčby.
- ✦ **LYMFADENEKTOMIE** (Onkogynekologické, 4. 7. 2011) – operační odstranění mízních (lymfatických) uzlin, do kterých odtéká tkáňový mok (lymfa) z tkáně postižené nádorem. Cílem je odhalení možných metastáz (druhotných ložisek) v lymfatických uzlinách a jejich odstranění. Rozsah lymfadenektomie může být systematický (s odstraněním veškeré lymfatické tkáně ve spádové oblasti) nebo mohou být získány jen vzorky zvětšených uzlin (sampling). U některých nádorů je prokázáno, že nádorové buňky putují mízní cestou nejdříve do tzv. strážní (sentinelové) uzliny. U těchto nádorů se využívá značení první spádové uzliny a její cílené odstranění.
- ✦ **LYMFEDÉM** (Adam et al., 4. 7. 2011) - lymfatický otok vzniklý hromaděním lymfy v určité části těla (nejčastěji v končetinách), z důvodu omezení jejího odtoku. Lymfedém vzniká v případě, že lymfatický systém dané oblasti je postižen ("ucpán") nádorovými buňkami. Může vzniknout rovněž po operačním odstranění mízních uzlin. Lymfedém se léčí pomocí bandáží, speciálních masáží a pomocí přístroje - tyto metody mízu z postižené oblasti mechanicky vytlačují a

napomáhají zprůchodnění zbývajících mízních cév. Pokud otok trvá příliš dlouho, nastanou v postižené tkáni nezvratné změny a lymfedém je pak trvalý.

- ✘ **MALIGNÍ NÁDOR** (Májek et al., 6. 4. 2011) – zhoubný nádor. Tento nádor je tvořen rakovinnými buňkami, které se nekontrolovaně množí, napadají okolní tkáně a šíří se do vzdálených míst v těle, kde vytvářejí metastázy.
- ✘ **METASTÁZA** (Májek et al., 6. 4. 2011) – druhotné nádorové (rakovinné) ložisko, kdy se nádorové buňky oddělily od svého mateřského ložiska a vytvořily nový nádor na jiném místě organismu. Vytvořením metastáz přestává být nádor lokalizovaným onemocněním a považuje se za onemocnění celého organismu.
- ✘ **NEOADJUVANTNÍ LÉČBA** (Adam et al., 4. 7. 2011)- podává se před plánovanou chirurgickou léčbou a někdy i před radioterapií. Cílem je zmenšení nádoru, aby operace byla umožněna (pokud je nádor inoperabilní) nebo usnadněna. Současně je cílem i snížení rizika, že se během operace uvolní nádorové buňky a rozšíří se do jiných tkání nebo orgánů.
- ✘ **PALIATIVNÍ LÉČBA** (Adam et al., 4. 7. 2011)- má dvojí vysvětlení: prvním je léčba, jejímž cílem není sice úplně vyléčit, ale zlepšit kvalitu života a prodloužit jej. V tomto pojetí výrazu *paliativní* je termín vztažen pouze na léčbu protinádorovou. Používá ale také pro léčbu, jejímž cílem je komplexně zlepšit kvalitu života nemocného, zvláště pak v terminální fázi nemoci. V tomto pojetí výrazu paliativní je akcentována komplexní léčba, nikoliv pouze léčba protinádorová.
- ✘ **PTG** (Posttraumatic Growth)- posttraumatický růst.
- ✘ **PREKANCERÓZY** (Májek et al., 6. 4. 2011) – přednádorová stadia. Tyto buněčné změny jsou ohraničeny pouze na vrstvu epitelu a nemají ještě schopnost metastazovat. Dělíme je na: *LG léze (low-grade lesions)* – změny lehkého stupně, které ve většině případů sám organismus ženy dokáže zlikvidovat i bez chirurgického zákroku, a *HG léze (high-grade lesions)* – změny vysokého stupně, které lze ošetřit jednoduchým chirurgickým zákrokem.
- ✘ **RECIDIVA** (Májek et al., 6. 4. 2011) – opětovné známky nemoci, která již nebyla po léčbě prokazatelná. Může se jednat např. o lokální recidivu nádoru odstraněného při operaci, vznik metastáz apod.
- ✘ **RELAPS** (Májek et al., 6. 4. 2011) – návrat aktivity onemocnění. Tento termín se používá u nemocí, u nichž je jasné, že je nelze jednou provždy z těla odstranit: u těchto nemocí lze léčbou dosáhnout pouze úplného vymizení příznaků nemoci

(tzv. remise), nikoli však úplné odstranění všech zhoubných buněk z těla (vyléčení).

- ✦ **REMISE** (Májek et al., 6. 4. 2011) – období bez známek onemocnění po úspěšné léčbě, kdy pacient již netrpí žádnými příznaky. Remisi může následovat relaps; pokud se relaps neobjeví po dostatečně dlouhé době, lze hovořit o vyléčení (u nádorů většinou po 5 letech).
- ✦ **TELETERAPIE (TELERADIOTERAPIE)** (Adam et al., 4. 7. 2011)- předpona „tele-„ udává, že jde o ozáření „z dálky“ – zdroj záření je několik desítek centimetrů od těla nemocného. Při větší vzdálenosti tak získáme výhodnější poměr mezi množstvím záření, které dopadá na povrch těla a množstvím záření pronikajícím do hloubky, tedy do ozařované tkáně nebo orgánu. (Při brachyterapii je naopak výhodné, že do tkáně v okolí ozařované oblasti proniká málo záření).

Seznam příloh

číslo	název	strana
Příloha č. 1	<i>Grafy související s výskytem nádorového onemocnění děložního hrdla</i>	1
Příloha č. 2	<i>Cancer Coping Questionnaire 21 (CCQ 21)</i>	4
	<i>✎ Původní anglická verze</i>	4
	<i>✎ Přeložená česká verze</i>	5
Příloha č. 3	<i>Scénář rozhovoru</i>	7
Příloha č. 4	<i>Vizuálně analogová škála vyrovnávání se s onkologickým onemocněním (VAŠ VOO)</i>	9
Příloha č. 5	<i>Informovaný souhlas s výzkumným šetřením</i>	12
Příloha č. 6	<i>Dopis oslovující pacientky s diagnózou karcinom děložního hrdla</i>	13
Příloha č. 7	<i>Tabulka popisující základní osobní údaje účastnic výzkumu</i>	14
Příloha č. 8	<i>Tabulka výsledků Vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým</i>	15
Příloha č. 9	<i>Tabulka výsledků Vizuálně analogové škály vyrovnávání se s onkologickým zpracovaná v programu SPSS 15. 0</i>	16
Příloha č. 10	<i>Post Traumatic Growth Inventory : Dotazník ke zjišťování míry posttraumatického růstu</i>	20
	<i>✎ Původní anglická verze</i>	20
	<i>✎ Přeložená česká verze</i>	21

Přílohy