

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**AUTOPLASTICKÝ OBRAZ NEMOCI U PACIENTŮ
S LOŽISKOVÝM POSTIŽENÍM MOZKU A MÍCHY:
PILOTNÍ STUDIE**

**PERCEPTIONS OF DISEASE IN PATIENTS WITH
BRAIN AND SPINAL CORD LESIONS: PILOT STUDY**



Magisterská diplomová práce

Autor: Markéta Večerková

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

Studijní program: M7701

Studijní obor: Psychologie

Olomouc
2014

Prohlášení:

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci s názvem: Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vdne Podpis

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala rodičům a nejbližší rodině za umožnění vysokoškolského studia a za jejich obrovskou podporu. Zejména bych chtěla poděkovat vedoucímu práce PhDr. Mgr. Romanu Procházkovi, Ph.D. za cenné rady, podporu, trpělivost a věnovaný čas. Dále bych chtěla poděkovat lékařům Neurologické a Neurochirurgické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc a prof. MUDr. Petru Kaňovskému, CSc. Poděkování patří i všem lidem, kteří mi předali kontakty na účastníky výzkumu. V neposlední řadě tak děkuji právě účastníkům výzkumu za poskytnutý rozhovor, čas a ochotu spolupracovat, bez nichž by tento výzkum nikdy nevznikl.

Obsah

| | |
|---------------------------------------------------------------------------|----|
| Úvod..... | 7 |
| 1 Lékařská psychologie | 9 |
| 1.1 Vztah pacient - lékař | 9 |
| 1.1.1 Vztah pacient – lékař v historii a teoretických koncepcích | 9 |
| 1.1.2 Modely vztahu lékař – pacient a vzájemná očekávání | 10 |
| 1.2 Sdělení diagnózy a bezprostřední reakce pacienta..... | 12 |
| 1.2.1 Sdělení extrémně nepříznivé diagnózy | 12 |
| 1.2.2 Bezprostřední reakce pacienta na extrémně nepříznivou diagnózu..... | 14 |
| 1.3 Psychologie nemocného..... | 15 |
| 1.3.1 Autoplastický obraz nemoci | 16 |
| 1.3.2 Prožívání nemoci v čase | 19 |
| 1.3.3 Nevyléčitelně nemocný..... | 21 |
| 2 Psychologická problematika nemocných | 24 |
| 2.1 Bolest..... | 24 |
| 2.2 Strach a úzkost | 27 |
| 2.3 Truchlení, sekundární deprese a bezmoc, beznaděj | 30 |
| 2.4 Hněv a zlost..... | 32 |
| 3 Vybrané kapitoly z neurochirurgie a neurologie | 35 |
| 3.1 Onemocnění mozku | 35 |
| 3.1.1 Kraniocerebrální traumata | 35 |
| 3.1.2 Nitrolebeční nádory | 38 |
| 3.1.3 Cévní onemocnění mozku | 43 |
| 3.2 Onemocnění míchy | 46 |
| 3.2.1 Traumata míchy | 46 |
| 3.2.2 Spinální nádory | 48 |
| 3.2.3 Cévní onemocnění míchy | 50 |
| 4 Předmět výzkumu a výzkumné otázky | 53 |

| | | |
|-----|--------------------------------------------------------|----|
| 5 | Metodologický rámec a realizace výzkumu | 55 |
| 5.1 | Metodologický rámec..... | 55 |
| 5.2 | Průběh výzkumu..... | 56 |
| 5.3 | Průběh rozhovoru | 57 |
| 5.4 | Etika výzkumu | 58 |
| 6 | Charakteristika zkoumané populace a popis vzorku | 60 |
| 6.1 | Charakteristika zkoumané populace | 60 |
| 6.2 | Metoda výběru vzorku | 61 |
| 6.3 | Popis vzorku..... | 61 |
| 7 | Analýza dat, prezentace a interpretace výsledků..... | 63 |
| 7.1 | Analýza dat, prezentace a interpretace výsledků | 63 |
| 7.2 | Sesbírané myšlenky účastníků výzkumu | 78 |
| 7.3 | Přehled výsledků | 79 |
| 8 | Diskuze..... | 81 |
| 9 | Závěr..... | 85 |
| | Souhrn..... | 87 |
| | Seznam použitých zdrojů a literatury | 91 |
| | ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE | |
| | ABSTRACT OF THESIS | |
| | SEZNAM OBÁZKŮ DIPLOMOVÉ PRÁCE | |
| | SEZNAM GRAFŮ DIPLOMOVÉ PRÁE | |
| | SEZNAM PŘÍLOH DIPLOMOVÉ PRÁCE | |

Teprve tváří v tvář smrti se rodí vlastní já člověka

Svatý Augustin

Úvod

Lékařství patří bezesporu mezi nejvíce rozvíjející se obory. Dochází ke stálým inovacím, zlepšování metod, vývoji léků, k využívání nových technologií a tak dále. Důvod je více než zřejmý. Lidé chtějí být zdraví a cena života je nevyčísitelná. Proto takový rozvoj a neustálý pokrok vpřed. Neurochirurgie a neurologie nejsou výjimkou. Naopak bych řekla, že je nanejvýš důležité, aby v těchto oborech pokrok nešel, ale přímo běžel o život, protože většině pacientů neurochirurgie a neurologie vskutku o něj běží. Dnešní neurochirurgie a neurologie má k dispozici moderní zobrazovací techniky, gama nože a mimo jiné i vysoce kvalifikované lékaře, kteří dnes dokážou odoperovat téměř nemožné. Ano, odhodlání člověka přežít a najít metodu, jak porazit nemoc, je fascinující. Nicméně onemocnění dokáže být někdy lstivější a zákeřnější. Přes všechny pokroky, metody a sebevíce zkušené profesionály stále existují léze, novotvary mozku a míchy, které odoperovat nelze. Jejich odstranění by bylo nebezpečnější a riskantnější, než ponechání novotvaru v CNS a monitorování situace. Pacient je tak konfrontován se situací, v níž je u něj diagnostikován nádor, cévní malformace, nebo jiné léze CNS, které z racionálních důvodů, nejčastěji lokalizace či difuzivita, nelze operativně odstranit. Realizovat výzkum mě napadlo po osobním setkání s takovýmto člověkem, který mi celou situaci popsal jako život s časovanou bombou v mozku, jako život s nemocí, kterou na první pohled není vidět, i když vám spokojeně sedí ve vašem řídicím centru. Výzkum byl realizován, přestože se jednalo o malou skupinu lidí a také přes velkou náročnost pro všechny zúčastněné strany. Proto bych znovu chtěla všem zúčastněným a zainteresovaným poděkovat za pomoc a vstřícnost a podělit se s nimi i s vámi v následujících kapitolách o to, co jsem se dozvěděla.

ČÁST I.
TEORETICKÁ ČÁST

1 Lékařská psychologie

„Lékařská psychologie je aplikovaným psychologickým oborem majícím interdisciplinární charakter. Je místem průniku psychologických a lékařských věd, zvláště pak klinické psychologie, sociální psychologie a psychiatrie.” (Vymětal, 2003, str. 15)

Nesmíme zapomenout ani na psychologii komunikace a psychologii zdraví. Je více než zřejmé, že lékařská psychologie je aplikací psychologických poznatků ve zdravotnictví. Cílem lékařské psychologie je působit proti dehumanizaci a chránit tím nemocného i lékaře. V dnešní době mnoho lidí bere svoje tělo jako prostředek či stroj, který využívají na maximum, a v případě nemoci – závady vyhledají lékaře, který má tělo uvést do původního nastavení. Ovšem děje se to i naopak. Lékaři, mnohdy fascinovaní vědou a možnostmi lidského těla, zapomínají na psychiku pacienta. (Vymětal, 2003) Rozhodně se nedomnívám, že se jedná o plošnou záležitost. Nicméně hektický, na výkon zaměřený životní styl 21. století tomu hodně přispívá. Proto by měly být ověřené a efektivní poznatky lékařské a klinické psychologie aplikovány od příchodu nemocného do zdravotnického zařízení, přes vyšetření, sdělení diagnózy a jiné procesy, až po opuštění zdravotnického zařízení nemocným.

1.1 Vztah pacient - lékař

Vztah mezi pacientem a lékařem je z velké části stanoven vzájemným očekáváním a tím, jak jsou následně tato očekávání naplňována oběma stranami této interakce. Zde bývá původ většiny vzájemných, ať už komunikačních nebo postojových nedorozumění, avšak i silného terapeutického potenciálu. (Vymětal, 2003)

1.1.1 Vztah pacient – lékař v historii a teoretických koncepcích

Freud vytvořil teoretické základy ve vztahu mezi lékařem a pacientem koncepcí transferu. V ní tvrdí, že lékař pacientovi nevědomě připomíná někoho důležitého z jeho dětství, k němuž choval city, nejčastěji otce. Rané zážitky a vztah nemocného s otcem rozhoduje o tom, zda se v současném vztahu k lékaři uplatní hostilní nebo pozitivní tendence. Opačným jevem k transferu je antitransfer. Dnes se Freudovo pojetí považuje za velice úzké a nepřírozené. Avšak dává nám možnost, že pacientovi může být ve vystupování, vzhledu či zvěsti lékaře něco povědomého z jeho minulého života. Představitelé dynamických škol se zabývali mimo jiné i transferem estetického stereotypu. Lidé hezcí a mladí vyvolávají spíše důvěru a jsou nám příjemní, lidé nehezcí antipatie a

pochybnosti. Pacienti, kteří jsou atraktivní a příjemní, jsou lékaři sympatičtější. Proces funguje i naopak. Upravený lékař působí na pacienta důvěryhodněji než ten, který si na estetické stránce příliš nezakládá. V době rozvoje ekonomiky začíná mít vztah mezi lékařem a pacientem tržní podobu. Lékařské výkony a znalosti se prodávají pacientům, kteří si je platí přímo nebo zprostředkovaně přes pojišťovny. V další vývojové fázi je kladen důraz na to, aby vztah mezi lékařem a pacientem byl více rovnocenný. Ze vztahu autoritativní, suverénní lékař a submisivní, poddajný a nenáročný pacient se časem stává vztah, kdy lékař chápe pacienta jako plnohodnotného partnera z jiného pracovního úseku. Dále pacienta uznává jako osobnost, na jejíž spolupráci a porozumění významně závisí příznivý výsledek léčení. Jedná se však o velice zdlouhavý a náročný proces, který ovlivňují nejen lékař a pacient, ale i jiné okolní faktory jako je první dojem, vzhled zdravotnického zařízení, zdravotnický personál, charakter nemoci, časové možnosti lékaře a jiné. (Konečný & Bouchal, 1979)

1.1.2 Modely vztahu lékař – pacient a vzájemná očekávání

Rozvojem teoretických koncepcí a zkušenostmi z praxe se vytvořily modely vztahu lékař – pacient. Ve vztahu mezi lékařem a pacientem se v současnosti rozlišují tyto modely: 1. paternalistický, 2. obchodní, 3. informační, 4. preventivní, 5. jednací, 6. smluvní a 7. kooperativní. Jedná se o sedm nejčastěji používaných modelů, které jsou doplňovány dalšími. (Raudenská & Javůrková, 2011) Modely, o kterých se domnívám, že se objeví ve výzkumu, nyní rozeberu podrobněji.

Paternalistický model je základní model orientovaný na lékaře a chorobu. Lékař má všemohoucí roli a je direktivní. Na pacienta je nahlíženo jako na objekt vhodný ke zkoumání medicínských postupů. Lékař má odborné znalosti opravňující ho rozhodovat o nemocném a je mu ochoten pomoci. Model vyžaduje poslušnost, věcný a racionální přístup. Veškerou odpovědnost přebírá lékař. Komunikační model mezi lékařem a pacientem se zakládá na pokynech, návodech a poslušnosti pacienta. Jednací model je kompromis mezi paternalistickým a informačním modelem. Pacient se může svobodně rozhodovat na základě dostatku informací, které mu lékař sdělí. Lékař nemocnému poskytuje také dostatek empatie. Těmito metodami může pacienta lépe směřovat k optimálnímu rozhodnutí. Nejdůležitějším v tomto modelu je to, aby pacient měl možnost promluvit si s lékařem o svém názoru na nemoc. Kdo léčbu vybere a rozhodne, je méně podstatné. Pokud lékař musí řešit cenové podmínky léčby, potom se tento model nazývá

neopaternalismus a jsou zde zastoupeny zájmy třetí strany. Na službu orientovaný model je model smluvní. Lékař je vnímán jako služba pro nemocné. Iniciativní pacient přichází k expertovi na konzultaci, přičemž množství informací a léčbu určuje sám pacient. Autonomie pacienta může vést až k závažným rozhodnutím, které jsou zcela nezávislé na názoru lékaře. Vztah mezi lékařem a pacientem je neosobní, místy až anonymní. Extrémní formou tohoto modelu je preventivní model, ve kterém lékař a pacient nemají žádný vztah. Preventivní model může ve zdravotnictví jen těžko fungovat, ale často se uplatňuje u selektivních zdravotních výkonů. Poslední model, kterému se budu věnovat, je kooperativní model. Jedná se o model využívající vyjednávání a je založen na vzájemné spolupráci. Vyjednávání a spolupráce by pak měla končit společným rozhodnutím a společným převzetím odpovědnosti za léčbu. Lékař se kromě medicínských vyšetřovacích postupů zajímá stejně o prožívání a náladu nemocného. Lékař hledá souvislosti mezi symptomy nemoci a psychosociálními problémy a diskutuje s pacientem alternativy léčby založené na důkazech a preference léčby. Představy lékaře a pacienta mohou být rozdílné, takže k vytváření názorů dochází skrze dialogickou zpětnou vazbu. Vztah mezi lékařem a pacientem je partnerský a jeho kvalita má vliv na spolupráci a průběh léčby. Hlubší užití psychologického přístupu, podpůrné psychoterapie a komunikační dovednosti lékaře jsou předpokladem k užití kooperativního modelu. (Raudenská & Javůrková, 2011)

Trhání a vrtání zubů, aplikace injekce a jiné lékařské úkony, které jsou bolestivé, jsou postrachem většiny malých dětí. Dítě získá zkušenost, že lékař způsobuje bolest. Proto děti, které mají podstoupit jen preventivní prohlídku u zubního lékaře, mají strach, neboť očekávají bolest. (Vymětal, 2003) Co ale od svých lékařů očekávají dospělí pacienti a co od pacientů očekávají pro změnu lékaři? Dle Janáčkové (2008, str. 30) „*pacienti od lékaře očekávají zvýšený zájem o svou osobu, rychlé zmírnění/odstranění symptomů, respektování lékařského tajemství, podporu, důležité informace, profesionálnost a lidskost. Lékaři od pacientů očekávají podřídivost, vděčnost, zlepšení pacientova zdravotního stavu až do údravy a spolupráci.*“. Vzájemná očekávání však mnohdy nejsou zcela naplňována. Pacient, který se začne uzdravovat, často přestane i s lékařem spolupracovat. Uvádí se, že 30 % - 50 % ambulantně léčených doporučení lékařů a předepsanou medikaci nedodrží. Pacienti očekávají, že budou o všem důležitém informováni, nicméně v případě velice špatné prognózy by raději uvítali milosrdnou lež. (Vymětal, 2003)

I přestože jsme určili modely a vyzkoumali očekávání v této interakční dyádě, je vztah lékař - pacient ovlivňován a utvářen i jejich osobním svérázem. Úzkostnost,

depresivnost, pedantství či podezíravost se může vyskytnout jak u lékaře, tak u pacienta. Vztah lékař – pacient ovlivňuje mnoho dalších faktorů a proměnných. Jedná se například o obor a typ onemocnění. Pacient si uvědomuje rozdíl mezi vyšetřením na onkologii a očním oddělení. Chirurgie v lidech vyvolává strach z bolesti a operací, onkolog vytváří obavy z umírání a návštěva psychiatra je mnohými chápána jako ostuda. (Vymětal, 2003) V kontextu mého výzkumu se jedná o pacienty neurochirurgie, onkoneurochirurgie a neurologie a u většiny je zapotřebí návštěvy psychiatra či psychologa.

1.2 Sdělení diagnózy a bezprostřední reakce pacienta

Prvořadým zájmem pacienta je poznat diagnózu. V případě, že se vyšetřování protahuje a pacient se dlouho nedovídá diagnózu, začne se měnit psychika pacienta. Převážně ho začnou napadat černé myšlenky a zdržení bere jako známku toho, že se jedná o závažnou a nepříznivou diagnózu. V takových situacích se lékaři snaží pacienta upokojit sdělením předběžné diagnózy, která však pacientovi nic neříká. Při sdělování diagnózy může nastat i opačná situace, a sice že pacient ještě není připraven na konfrontaci s ní a nedozrál k jejímu přijetí. Samotný způsob sdělení diagnózy by měl být odpovídající pacientovu chápání. Pacient se dozví, co mu je. V dalším kroku by měl pacient diagnózu pochopit a následně se s ní i smířit a akceptovat ji. (Křivohlavý, 2002)

1.2.1 Sdělení extrémně nepříznivé diagnózy

Pokud se jedná o sdělení nepříznivé informace nebo extrémně nepříznivé informace, nemůžeme očekávat takový průběh. U tohoto typu informací nastává problém již při sdělování. Lékaři bývají neradi nositeli špatné zprávy a mnozí tuto nutnost a povinnost špatně snášejí. Obavy ze strany lékařů jsou například z emoční reakce pacienta, traumatizace, zhoršení zdravotního stavu nebo v extrémních případech pak ze sebevraždy pacienta. Z těchto i jiných důvodů se lékaři snaží těmto situacím vyhýbat. Případně je psychické utrpení nemocného natolik zásáhne, že neví, jak se mají zachovat v těchto situacích, a proto raději mlčí. (Vymětal, 2003) Lékařská psychologie rozlišuje nepříznivé informace a extrémně nepříznivé informace. Nepříznivá informace vyvolává v pacientovi úzkostné obavy a nerad je slyší. Nicméně není to informace, kterou by druzí prožívali bytostně úzkostně. Jedná se například o hospitalizaci z důvodů vyšetření nebo nějaký malý operační zákrok. Extrémně nepříznivá informace je taková, se kterou se pacient a jeho blízcí velmi těžko vyrovnávají. Do extrémně nepříznivých informací řadíme záležitosti

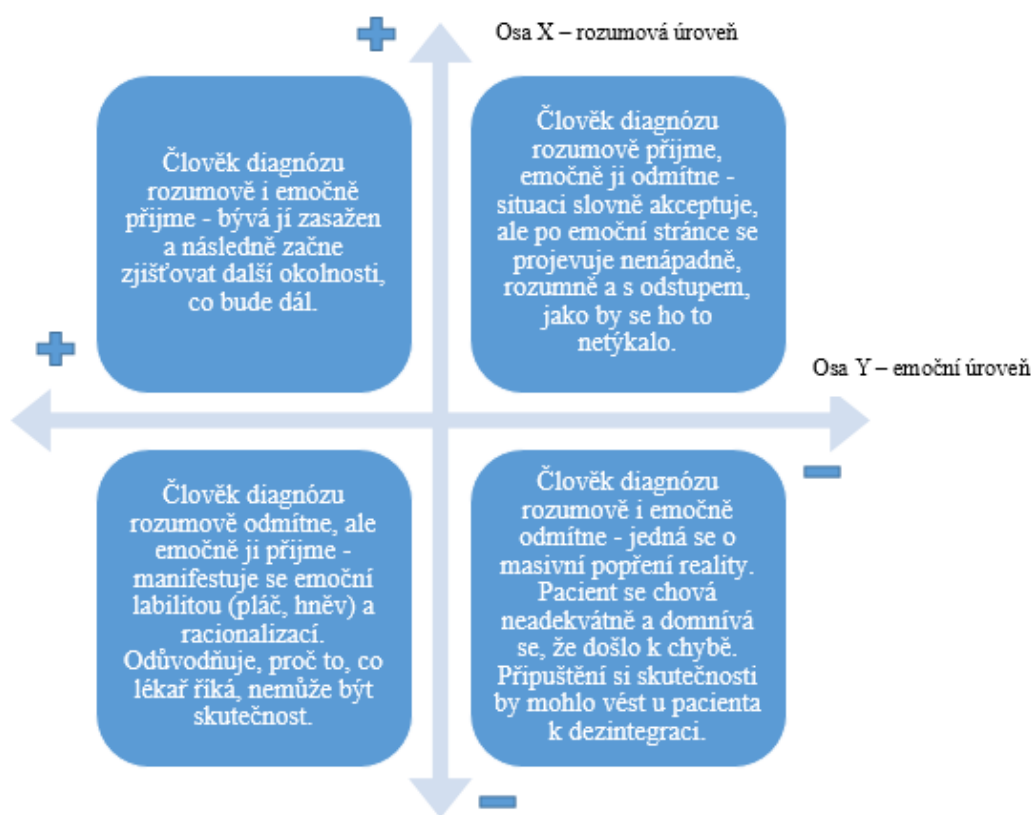
týkající se trvalé invalidity, nevléčitelnosti onemocnění, blížící se smrti a narození defektního nebo mrtvého dítěte. (Vymětal, 2003)

S přihlédnutím k mému výzkumu se dále budu zabývat jen sdělováním extrémně nepříznivých informací a diagnóz. Principiálně lékaři musí nemocným a příbuzným sdělovat pravdu. Existuje hned několik důvodů, proč upřednostňovat pravdu před milosrdnou lží. Pacient více důvěřuje a lépe spolupracuje, ošetřující tým je jednotný v názoru, nedochází k nedorozuměním mezi pacientem a příbuznými, kteří jsou většinou více informováni než pacient, a hlavně z etických důvodů, protože pacient je svobodná a odpovědná lidská bytost, která má právo znát svůj zdravotní stav a předpokládanou prognózu. Pacient musí být informován šetrně, s ohledem na jeho psychický stav a s respektováním zásady především neškodit. Extrémně nepříznivou diagnózu sdělujeme, až ji pacient bude chtít opravdu znát a vnitřně k tomu dozraje. Sdělení takové informace by mělo probíhat v rámci soustavné komunikace a psychologické péče o nemocného. Pacientovi diagnózu sdělujeme po kouscích, což si vyžaduje psychologické vedení v rámci základní péče o těžce nemocné. Po sdělení diagnózy je psychologická pomoc nezbytná, aby pacient nezůstal sám a došlo k ošetření vzniklého psychotraumatu. Při sdělování vybíráme slova a výrazy, které jsou významově adekvátní a jejich emoční konotace pacienta či blízkého pacienta nevydělí víc, než je nezbytné. (Vymětal, 2003) Lékař by při sdělování extrémně nepříznivé diagnózy měl dodržovat následující zásady:

1. Informuje ten, komu pacient nejvíce důvěřuje (zpravidla se jedná o ošetřujícího lékaře). Rozhovor probíhá v soukromí.
2. Pravdivá informace má být stručná a v soukromém rozhovoru pacienta dovedeme k tomu, aby si on sám skutečnost uvědomil v plném rozsahu.
3. Na dotazy pacienta odpovídá lékař obsáhle, konkrétně a pro pacienta použitelně. Lékař si s pacientem promluví i o prognóze nemoci.
4. Pacientovi je zapotřebí pomoci se s dopadem vyrovnat. Lékař by měl být autentický a empatický.
5. Pacient musí mít správný dojem, že se na lékaře může plně spolehnout.
6. Po rozhovoru s pacientem je nutné zachovat kontinuitu, a proto se domlouvá další schůzka. (Vymětal, 2003)

1.2.2 Bezprostřední reakce pacienta na extrémně nepříznivou diagnózu

Bezprostřední reakcí na sdělení diagnózy bývá ve většině případů šok. Výrazné emoční reakce pacienta, jako je nezadržitelný pláč či agresivní projevy, nebývají tak časté. Pacient má zábrany před lékařem, stydí se, což je kulturně a etnicky podmíněné. Pokud se však výraznější emoční reakce dostaví, lékař by jí neměl bránit. Platí pravidlo, že čím je reakce prudší, tím rychleji odezní a pacient se s událostí lépe a snáze vyrovná. A naopak. Pokud pacient reaguje racionálně a klidně, tím delší a obtížnější je vyrovnání se s danou situací. V případě agresivní reakce může pacient obviňovat sebe (intrapunitivní), nebo obviňuje druhé (extrapunitivní). Pro pacienta je lepší obviňování a nadávání druhým než sobě, zejména pak jako prevence rozvoje depresivního stavu. Hněv by lékař neměl brát osobně, ani se nesnažit pacientovi protiargumentovat. Nejlepší reakcí je nechat to proběhnout. Pacient při sdělení diagnózy operuje na dvou úrovních: emoční a rozumové. Na každé z nich pak informaci buď přijme, nebo zamítne. Z tohoto modelu nám vyplývají čtyři možné kombinace (Vymětal, 2003):



Obrázek 1. – Model reakce pacienta na extrémně nepříznivou diagnózu
(Vytvořila autorka diplomové práce za použití podkladů z Lékařské psychologie (Vymětal, 2003))

American Brain Tumor Association (zkráceně ABTA), která byla založena v roce 1973, se už přes 40 let zabývá výzkumem v oblasti nádorových onemocnění mozku a v roce 2012 vydala brožuru pro pacienty a jejich blízké. Pacient v ní najde vše potřebné od základních informací o centrálním nervovém systému, přes symptomy a typy nádorů, až po fakta a statistické údaje týkající se tohoto onemocnění. V této brožuře je i kapitola, která se věnuje samotné diagnóze. Laicky a srozumitelně jsou tady pacientovi vysvětlena všechna vyšetření, která ho mohou potkat, co tím lékaři zjistí a jak se následně s výsledky pracuje. Důležitou částí této kapitoly jsou rady pacientům. (American brain tumor association, 2013)

Vaše mysl je pravděpodobně zahlcena myšlenkami a spoustou otázek. Jednou z možností, jak dostat tento stav pod kontrolu, je sepsat si tyto otázky do sešitu nebo notebooku. Následně si je pročíst a seřadit si je od těch nejdůležitějších až po ty méně důležité. Seznam vám pomůže zůstat připraveným na schůzku s lékařem a uklidní vás, že všechny vaše otázky a obavy budou zodpovězeny a probrány. Doporučujeme, abyste na prvních schůzkách s lékařem měli s sebou někoho blízkého, který vám bude nejen podporou, ale pomůže vám i se zapamatováním obsahu rozhovoru. Předtím, než opustíte ordinaci, ujistěte se, že všechny důležité informace víte nebo je máte zapsané. Máte s lékařem další schůzku? Ano? Kdy ji máte? (American brain tumor association, 2013) Brožura radí pacientovi krok za krokem, co a jak má dělat a na co má právo. Nabízí přímo i otázky, které by pacient měl položit ošetřujícímu týmu a své zdravotní pojišťovně. ABTA pracuje s pacientem, který je po sdělení diagnózy v šoku a plně ochromen situací. (American brain tumor association, 2013) Zjištění, že vy nebo někdo blízký má nádor mozku bývá děsivé. Člověk je zmatený z odborných termínů, které mu lékaři říkají. Má vztek, že musí dělat rozhodnutí, na které není připraven. A je v šoku ze všech těch náhlých změn v jeho životě. (American brain tumor association, 2013)

1.3 Psychologie nemocného

Člověk během života prochází proměnami nemocnosti. V dětských letech jsou to zejména infekční nemoci, které ho ohrožují na zdraví, v dospělosti pak kardiovaskulární onemocnění a nádorová onemocnění, ve stáří se jedná především o ztrátu soběstačnosti jako následek chronických chorob. (Baštecká & Goldmann, 2001) Nemoc je děj subjektivního rázu. Jinak řečeno, jedná se o subjektivní prožívání choroby pacientem. (Raudenská & Javůrková, 2011) V této části se budu zabývat pohledem pacienta na

diagnostikovanou chorobu za různých intervenujících proměnných, jako je například čas nebo nezvratnost nepříznivé diagnózy.

1.3.1 Autoplastický obraz nemoci

Při objasňování subjektivního prožívání nemoci používáme pojem autoplastický obraz nemoci. Autoplastický obraz se skládá ze čtyř částí:

1. senzitivní – jedná se o obtíže a bolesti spojené s nemocí,
2. emoční - jedná se o prožívání pacienta (strach, úzkost, ale i naděje ...),
3. volní – jedná se o snahu odolávat nemoci (pacient spolupracuje s lékaři),
4. racionální a informativní – jedná se o to, co pacient o své nemoci ví a jak ji hodnotí.

(Konečný & Bouchal, 1979)

Všechny tyto složky psychického prožívání pacienta se ve skutečnosti prolínají, jedná se pouze o schématické dělení. (Konečný & Bouchal, 1979) V autoplastickém obraze se setkává objektivní a subjektivní prožívání a vztah mezi nimi není zcela zřejmý. Příkladem jsou hypersenzitivní osoby, které prožívají i menší problém velmi intenzivně. (Zacharová, Hermanová, & Šrámková, 2007) Autoplastický obraz nemoci bývá podmíněn faktory, které dělíme do tří oblastí. První oblastí je ráz onemocnění. Zde bychom zařadili, zda se jedná o akutní nebo chronický stav, kde probíhá léčba (nemocnice/ ambulantně/ domácí péče), zda je nemocný léčen chirurgicky nebo konzervativně. Zařadili bychom zde i to, jaké nepříjemné příznaky nemoc doprovází. V druhé oblasti se nacházejí nejistoty a problémy (finanční, pracovní situace nemocného, stav v rodině), prostředí, ve kterém nemoc probíhá (jestli je nemocný doma nebo v zahraničí), a zavinění nemoci (nemocný si ji způsobil sám nebo se jednalo o cizí zavinění). Nadřazené spojení pro uvedené příklady jsou okolnosti, za nichž nemoc probíhá, což je zároveň druhou oblastí. Třetí oblast se zabývá premorbidní osobností, tj. osobností pacienta před onemocněním. (Zacharová et al., 2007) Bouchal a Konečný definují ještě další oblast, a sice sociální postavení nemocného. Pro většinu lidí nemoc znamená finanční ztráty a přináší sociální nevýhody. Proto se lidé snaží co nejrychleji uzdravit. Avšak existuje i skupina lidí, pro které je naopak nemoc zdrojem výhod. Mimo tyto skupiny začleňují do čtvrté oblasti tzv. VIP pacienty, kteří lékaře dostávají mnohdy do náročné situace. (Konečný & Bouchal, 1979) Jak bylo výše zmíněno, pacientovi nemoc může přinášet výhody. Jedná se o jeden z ambivalentních

prvků při prožívání nemoci. Pacient se v problémové situaci může za nemoc schovat. Nemusí řešit nepříjemné situace. Nemoc se tak stává obranným štítem. Další z mnoha výhod je například zvýšená péče a pozornost, ať už ze strany blízkých nebo zdravotnického personálu. To se týká zejména starších a osamělých lidí, kteří si rádi popovídají se zdravotní sestrou nebo kladně prožívají zájem lékaře. Zlepšení stavu pak tito nemocní prožívají ambivalentně. Na jednu stranu je těší, že se zdravotní stav lepší, na druhou stranu jsou znepokojeni obavami z budoucnosti a návratu do původního stavu. S ambivalentním postojem k nemoci úzce souvisí pojem kult nemoci. Kult nemoci je sociální jev, který se vyskytuje zvláště u starších lidí. Pacienti mají pocit, že jedině, o čem dokážou zasvěceně hovořit, je jejich nemoc. Platí pravidlo, že čím víc člověk během své nemoci vytrpěl, tím větší má nárok na uznání a obdiv druhých. V rozhovorech zaujímá často obranné postavení a střeží si, aby nedal najevo, že by se mohl mít lépe. (Konečný & Bouchal, 1979)

Podobným teoretickým konceptem, jako je autoplastický obraz nemoci, je kognitivní pojetí nemoci. Kognitivní pojetí nemoci spočívá v pacientově subjektivním chápání jeho zdravotního stavu a změn, které nastanou v průběhu nemoci. V zahraničí Laua provedl výzkum, na základě kterého klasifikoval šest dimenzí laického pohledu na nemoc. První dimenzí je emocionální stránka nemoci. Co pacient cítí, zda ho to bolí, jestli je smutný a jiné. Druhá dimenze se zabývá existencí určitých příznaků. Nespavost, projevy na kůži, zvýšená teplota, nechutenství k jídlu, zvracení a mnoho dalších příznaků, které pacient během nemoci na sobě pozoruje a se kterými bojuje během léčby. Pojmenování nemoci je třetí dimenzí. Většina pacientů svou diagnózu zná a ví, co obnáší. Mám žloutenku, prodělal jsem infarkt, bojuji s rakovinou, o tom je třetí dimenze laického pohledu na nemoc. Pacienti mají i představy o následcích nemoci. Hovoříme o čtvrté dimenzi, kdy pacient ví, že bude na dietě, bude muset dodržovat klidový režim a nebude moct řídit, například. Pátá dimenze je představa doby léčení - jak dlouho bude trvat rekonvalescence, pobyt v nemocnici, rehabilitace a tak dále. Poslední dimenzí, kterou Laua vyzkoumal, je pacientova představa zhoršeného zdravotního stavu. V ní si pacient představuje, jak se jeho zhoršený zdravotní stav projeví v jeho osobním životě, práci, ve vztazích, ale i v praktických denních činnostech. (Laua, 1995, in Křivohlavý, 2002) Leventhal a Nerenz tvrdí, že pacientova subjektivní představa zdravotního stavu má pět dimenzí. Těchto pět dimenzí pacient potřebuje k tomu, aby se mohl lépe orientovat ve svém zdravotním stavu. Pacient si vytváří myšlenkové schéma, aby lépe pochopil, co se

mu děje, aby dokázal zvládat tuto situaci a aby se nebál toho, co nastane. Model těchto autorů se s modelem Laua shoduje v dimenzích času a následků zdravotního stavu. Naopak dimenzi příznaků a pojmenování nemoci autoři zahrnují do jedné dimenze, a to je identifikace, kde na základě symptomů pacient pojmenovává svou nemoc. Mezi dvě zbylé dle Leventhala a Nerenza patří dimenze léčitelnosti změněného zdravotního stavu, ve které pacient zhodnotí, nakolik je onemocnění vážné, a dimenze představ o příčinách změněného zdravotního stavu, v níž pacient uvažuje nad tím, co mohlo nemoc způsobit. (Leventhal & Nerenz, 1985, in Krivohlavý, 2002)

O uchopení teoretického konceptu, jeho aplikace do praxe a o nalezení využití pro něj se pokusili autoři dvou výzkumů. Obě dvě kvantitativní studie pracují s pacienty s nálezem v oblasti mozku. Výzkum z roku 2007 pracuje s modelem Leventhala a Nerenze. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jestli díky 5 dimenzionálnímu modelu lze predikovat dlouhodobě úsudky u pacientů s rakovinou v oblasti hlavy a krku. Výzkumný vzorek se skládal z 50 pacientů nad 18 let, kterým byl poprvé diagnostikován nádor v oblasti hlavy a krku. Základní data autoři sbírali v době mezi potvrzením diagnózy a začátkem léčby. Další data byla sbíraná 1 měsíc po ukončení léčby a následně znovu po 6 až 8 měsících. Testovací baterie se skládala z dotazníku na kvalitu života, dotazníku zjišťujícího pacientovo pojetí nemoci, dotazníku zjišťujícího přesvědčení pacienta na nutnost léčby a znepokojení z vedlejších účinků léčby, dotazníku na životní orientaci pacienta, dotazníku na spokojenost s informacemi ohledně léčby, ale i dotazníku na úzkost a deprese a jiných (PGI, SF 12v2, The Brief COPE). Jediným signifikantním výsledkem, který z výzkumu vyplýval a týkal se čistě modelu 5 dimenzí, bylo to, že u pacienta lze predikovat časovou dimenzi. Především proto, že pacienti vnímají rakovinu jako chronickou nemoc a po léčbě trpí depresemi. Autoři došli k závěru, že model Leventhala je užitečný myšlenkový rámec, který částečně umožňuje pochopit pacientovo prožívání a představy. Nicméně ho nemůžeme používat jako dynamický model a predikovat podle něj vývoj pacientových představ hned na začátku léčby, zvláště když v průběhu léčebného procesu dochází ke změnám. (Llewellyn, McGurk, & Weinman, 2007) Další studie pracuje s představami pacientů, kteří prodělali traumatické poranění mozku. Výzkum využívá Leventhalova dimenzionálního modelu a dává ho do souvislosti se sebeuvědoměním, copingovými strategiemi, emoční pohodou. Závěr výzkumu zněl, že pacientův model představ má důležitý vliv na vedení rehabilitace a nastavení výzev pro pacienta po poranění hlavy. Zejména složité interakce mezi pacientovými představami, sebeuvědoměním a

copingovými strategiemi by pravděpodobně mohly překonat oddělené vlivy jednotlivých konstruktů. Výzkum byl proveden na 37 pacientech, kteří vyplnili dotazníky IPQ-R, EBIQ a WCCL-R. (Medley, Powell, Worthington, Chohan, & Jones, 2010)

1.3.2 Prožívání nemoci v čase

Americká lékařka E. Kübler-Rossová stanovila na základě své práce s pacienty s nádorovým onemocněním základní fáze psychického prožívání u této extrémně nepříznivé diagnózy. Pacient si projde fází šoku, kdy je vyděšen, plný úzkosti a strachu. Pro druhou fázi je výstižná zloba a vztek. Pacient se projevuje podrážděností a verbální agresivitou. Následuje fáze uklidnění a smlouvání, ve které pacient shání informace a zkouší nové metody. Po vyčerpání všech možností začnou pacientovi docházet síly a propadá do deprese, která je dle Kübler-Rossově čtvrtou fází. Poslední fází je pak smíření se stavem, rezignací a odevzdaností. (Janáčková, 2008) Základní a poměrně známé je dělení prožívání nemoci v čase. Zatímco Kübler-Rossová prožívání nemoci dělí z pohledu pacienta, jiní zkoumají pacienta a jeho prožívání v jednotlivých léčebných stádiích. V prediagnostickém období navrhuje lékaři diagnostická vyšetření. Pro pacienta je to období plné pochybností, anxiety, očekávání, bagatelizace i popírání. Maladaptivní reakcí je sledování příznaků a nepřiměřené upnutí se pacienta na výsledky vyšetření. V období stanovení diagnózy je pacientovi sdělena diagnóza a je konfrontován s případnou smrtí. Pacient prochází stavem úzkosti, který může blokovat přichozí informace od lékaře a zabránit tak v následném dodržování léčebných postupů. Většina nemocných se lékařem zvolené terapii podrobí. Maladaptivní reakcí je popření stanovené choroby, odmítnutí léčby včetně fatalismu, hostilita a těžká klinická deprese. V tomto období se mimo jiné pacienti často upínají na různé alternativní druhy léčby a samoléčbu. V období léčebném dochází ke konfrontaci nemocného se skutečností limitované doby života a neodvratné smrti. Ve většině případech dochází k problému akceptace smrti. Pacienti mají z mnoha pochopitelných důvodů ze smrti strach. Jedním z hlavních témat je tak existenciální dilema, do něhož se promítá řada obav: ze samoty, z bolesti, ze ztráty kontroly a z procesu umírání. V případě, že je naděje na vyléčení, nemocný se musí srovnat se změnou tělesného schématu, s možnou ztrátou části těla a jinými handicap. Pacient se mnohdy musí rozloučit i s řadou činností, které doposud pro něj byly samozřejmostí. Normální reakcí je v tomto období strach. Maladaptivní reakcí je nadále samoléčba či alternativní postupy v léčbě a odkládání či odmítání operace. V období po léčbě pacient čelí strachu z relapsu, a proto u pacientů převažují anxiózní stavy. Jsou nejistí, zda lékaři udělali vše

správně a nic jim nezamlčeli. Maladaptivní reakcí je těžká klinická deprese. Období případné recidivy vede u pacienta ke zklamání a stresové zátěži. Pacient je v šoku a prožívá vše jako v době zjištění a stanovení nemoci, ovšem intenzivněji. V období terminálním je hlavní reakcí strach ze všeho, co nastane. V této fázi mluvíme o masivním strachu. Pacient se nachází ve fázi smutku a je vystaven akutní reaktivní depresi. (Praško & Vyzula, 2007, in Raudenská & Javůrková, 2011) I když je novější model propracovanější a podrobnější než model Kübler–Rossové, hlavní složky v prožívání u pacienta jako je strach, úzkost, šok, popření, deprese zůstaly ve schématu zachovány.

Jedná se ovšem jen o pacienty s nádorovým onemocněním, kteří tvoří jen část účastníků realizovaného výzkumu. Poškození mozku a míchy pro jedince znamená, že život již nebude takový, jaký byl předtím. Uzdravení mozku bývá ve většině případů jen částečné. Pacient se proto musí naučit žít se skupinou nenápadných příznaků fyzických, kognitivních a emočních poruch. Komplikace při adaptaci na postižení nastávají v momentě, kdy právě ty nástroje, které člověku pomáhají v náhledu na sebe samého a jeho život, jsou poškozené. (Powell, 2010) Z těchto důvodů se nejedná pouze o krátkodobé prožívání nemoci v průběhu léčby, ale o prožívání chronické nemoci ztížené o možnost náhledu pacienta na sebe samého. Prožívání chronické nemoci se dělí na čtyři fáze. První fází je krize. Pacient v ní hledá úlevu u lékaře, ve spiritualitě, ale i v nadužívání látek. Jedná se o počátek projevů nemoci a pro pacienta i o první reakce okolí na jeho zdravotní stav. Hlavním cílem lékaře je vyřešit bolesti a neodkladné symptomy. Z první fáze se pacient dostává do fáze stabilizace. Hlavním úkolem je stabilizace a restrukturalizace života pacienta vzhledem k tomu, že pacient se snaží pokračovat v aktivitách, které dělal před nemocí, a selhává v nich. Třetí fází je rozhodování a hledání řešení. Symptomy a relapsy se vrací. Jedinec chápe, že jeho stav před nemocí se s největší pravděpodobností už nikdy nevrátí. Hledání nové identity je hlavním tématem této fáze. Fáze integrování je poslední fází, kdy se jedinec snaží začlenit opět do života. Úkolem je zajistit pacientovi maximální stupeň stavu, kdy mu bude dobře, i když se jeho zdravotní stav nebude lepší či nemoc nebude možné zcela vyléčit. Většina pacientů setrvává ve fázi 1 a 2, kde každá krize produkuje opět destabilizaci. Mnohdy ti, co v těchto fázích ustrnou a jsou bez sociální opory, hledají dočasnou úlevu v drogách nebo alkoholu. K fázím 3 a 4 je možné pacientovi dopomoci konzultacemi soustředěnými na zdraví, vyjádřením podpory a pomoci mu s nalezením nových hodnot. (Raudenská & Javůrková, 2011) Lékař musí mít na paměti, že před sebou nemá abstraktní nemoc nebo dokonce diagnózu, ale nemocného

člověka, který svou nemoc prožívá, a rozdíly v jeho prožívání během léčby mohou být velmi výrazné. (Konečný & Bouchal, 1979)

1.3.3 Nevyléčitelně nemocný

Vysoká úroveň medicíny dokáže zachránit již dnes nejednoho pacienta, ovšem ne vždy ho umí vyléčit. Proto nevy léčitelně a chronicky nemocných přibývá. Mluvíme o dlouhodobém procesu, ve kterém je pacient v péči a sledován lékaři a svůj domov často vyměňuje za pobyt v nemocnici. (Vymětal, 2003) Na rozdíl od akutní nemoci se chronická nemoc přibližuje pomalu a plíživě. Pacient si mnohdy ani neuvědomuje, že je nemocný, a když ano, zaujímá k tomu postoj, že se ho to netýká, a věří, že to brzy odezní stejně jako akutní nemoc. Chronická onemocnění bychom mohli rozdělit na dva typy. První typ pacienta neohrožuje na životě a má střídavý charakter. Střídají se období, kdy je pacientovi dobře a nic nepocituje, a období změny, kdy nastupují bolesti, komplikace a pacient se začne rozpomínat na nemoc. Druhý typ jsou pak závažná chronická onemocnění jako je rakovina, AIDS, cukrovka a jiné. Pro druhou skupinu je příznačné, že pacient psychicky a fyzicky trpí a nemoc má obrovský sociální dopad. (Křivohlavý, 2002) Při léčbě chronické nemoci se zaměřuje na snahu zvládnout nemoc, coping a mírnění choroby. (Raudenská & Javůrková, 2011) Pacientovo prožívání chronické nemoci je spojeno dlouhodobými a intenzivními bolestmi. Chronická onemocnění se neobejdou bez obtíží a zdravotních omezení. Kromě fyzické stránky je značně zatížena i psychika pacienta. Zejména se jedná o kognitivní problémy a negativní emoční ladění. Pacient přemýšlí o své nemoci velmi často a nekontrolovatelně. Největší nápor zažívá identita pacienta a jeho sebepojetí. Dochází k porovnávání schopností před nemocí a po, kým byl předtím a co z něj zůstalo. Tento stav může dojít tak daleko, že se pacient přestává cítit hodnotným, ztrácí vůči sobě úctu a pochybuje o vlastní ceně. V lepším případě dochází k revizi, k přehodnocení stavu a k přebudování identity pacienta. (Křivohlavý, 2002) Kromě pacienta mění chronická nemoc i jeho rodinu a blízké. Zasahuje do dynamiky vztahů a vede ke změně stylu života rodiny. Okolí pacienta si musí na nově vzniklou situaci zvyknout. Dochází i ke změně rolí v rodině. Pacient se stává submisivním. Kvalita rodinného zázemí a její akceptace nemocného je jedním z určujících faktorů, jak bude pacient na chronické onemocnění psychicky reagovat. Z praxe známe tři nejčastější nežádoucí psychické reakce, které by se mohly vyskytnout u účastníků výzkumu. První nežádoucí odezva je stav bezmoci a beznaděje. Pacient se dostal do izolace, ztratil kontrolu nad děním a nemá moc, kterou by mohl celý proces zvrátit. Od zoufalých stavů přechází k rezignaci a následně se vzdává.

Celý tento proces může vyústit v suicidium. Druhou odezvou může být čerpání benefitů ze svého stavu. Mluvíme o tzv. sekundárním zisku z nemoci. Pacient využívá své nemoci ke zneužívání nabízené pomoci, vznáší neadekvátní požadavky a týrá tak své okolí. Dostává se mu tak zadostiučinění a msty. Někdy se jedná čistě o projev agrese. Nepřiměřenou péčí a nadměrným pomáháním nemocnému, které ho činí neschopnějším, než ve skutečnosti je, dochází k regresi, což je třetí nežádoucí odezvou. Projevuje se emoční labilitou, dětinskostí a vzdorovitostí. Pokud rodina a chronicky nemocný spolupracuje s psychologem, lze těmto jevům předejít nebo je odstranit. (Vymětal, 2003)

Některá onemocnění a poškození mozku se nedají zcela vyléčit a pacient se s nimi musí vyrovnat a naučit žít. Přestože rozsah změn v osobnosti a psychických symptomů se bude u jednotlivců lišit, je bezpečné tvrdit, že ať už poškození nebo onemocnění mozku bylo mírné nebo těžké, u jedince se nějaké psychické příznaky projeví. Někteří jedinci budou v krátké době po léčbě popírat rozsah nově vzniklých omezení. Později pak pocítí frustraci z toho, že nejsou schopni zvládnout činnosti, které před tím zvládali, nebo jsou frustrováni z problémů s pamětí. Začnou se dostavovat pocity vzteku, smutku, úzkosti, bezmocnosti, ale můžou se cítit i bezcennými nebo dokonce provinile. Kvůli trvalým následkům na mozku někteří jedinci už nikdy nebudou schopni chápat či reagovat na okolí a dění kolem nich stejně jako před poškozením. Možná se u nich budou projevovat ztráty kontroly emocí, kdy bez důvodů budou propadat nezadržitelnému smíchu a plynule z něj přecházet do pláče. Dlouhodobý pláč u pacientů nebo jiné emocionální výkyvy však vždy nemusí značit čistě psychický problém (deprese, smutek), který vznikl na základě onemocnění mozku, nýbrž může jít o přímý následek poškození některé oblasti mozku. Jedinci s poškozením mozku se mohou chovat značně impulsivně a inklinovat ke zneužívání návykových látek, k rizikovému sexuálnímu chování nebo k hazardu. V některých případech dochází k agresivnímu chování, ať už se jedná o slovní útoky nebo přímo o fyzické násilí. Může docházet k znečitlivění vůči okolí. Pokud si pacienti svým novým neobvyklým chováním nejsou jisti, začínají být úzkostnými, ostražitými a přehnaně opatrnými, což může vést časem k izolaci a vyhýbání se lidem úplně. (Falvo, 2009) Osobnostní vlastnosti, které byly přítomny před změnou zdravotního stavu, mohou být výraznější anebo úplně pozměněny. Jedinec, který byl předtím výkonnostně zaměřený a přebíral iniciativu, může být po nemoci apatický a neschopen dokončit úkol či pracovat samostatně. Všechny změny v životě pacienta mohou být přímým následkem trvalého poškození mozku nebo jako součást psychické reakce na změněný zdravotní stav. (Rush,

Malec, Brown, & Moessner, 2006, in Falvo, 2009) Při komplexním pojetí poškození mozku zjistíme, že následky pro pacienta jsou rozsáhlejší. Pacient mnohdy není schopen vykonat hlavní denní aktivity. I po ukončení léčby mohou být pacienti limitováni fyzicky, kognitivně či percepčně. Pacient se najednou neobejde bez asistence a v některých případech je zapotřebí i úpravy bydlení. Řízení automobilu, sexuální život, přijímání potravy a další činnosti se pro pacienta mohou stát trvale obtížnými nebo přímo nemožnými. Proto je více než zapotřebí, aby se s těmito pacienty terapeuticky pracovalo a pomohlo se jim s nově vzniklou situací smířit. Takto chronicky nemocným pacientům by se mělo pomáhat s vytvářením reálných cílů a podporovat je v jejich uskutečňování. (Falvo, 2009)

2 Psychologická problematika nemocných

V předchozí kapitole bylo popsáno, co během léčby pacient prožívá a jaké emoční stavy v něm nemoc vyvolává. Domnívám se, že většinu těchto nepříjemných a vyhocených stavů psychiky zažili i účastníci mého výzkumu. A právě proto bych chtěla věnovat tuto kapitolu jednotlivým psychickým stavům u pacientů a blíže je popsat. V návaznosti na realizovaný výzkum se budu u jednotlivých stavů psychiky zaměřovat více na pacienty s traumatem či onemocněním v oblasti mozku a míchy.

2.1 Bolest

Jedna čtvrtina lidí po těžkém poranění mozku i po dvou letech trpí bolestmi hlavy. Intenzita bolesti se pohybuje od mírné až po ochromující. Trvání bolesti může být krátkodobé či příležitostné, až po dlouhotrvající stav. Bolest způsobená poraněním je nicméně odlišná od normální bolesti hlavy. Faktory, které bolest nepříznivě ovlivňují, jsou stres, napětí, neklid pacienta a mnoho dalších. (Powell, 2010) Bolesti hlavy obtěžují asi jednu třetinu dospělé populace v Evropě po delší časový úsek v životě. Z tohoto důvodu je můžeme řadit mezi civilizační choroby. Obecně se bolesti hlavy rozdělují do tří skupin (Janáčková, 2007):

1. Civilizační bolesti hlavy – jedná se o bolesti hlavy, které způsobuje především psychické napětí. Typickými zástupci jsou cluster headache a migréna. Migrény se u člověka začnou vyskytovat kolem puberty. Pacient, který trpí migrénami, zná velice dobře jejich průběh. Na začátku se cítí unaven, je podrážděný a neklidný. Jedná se o tzv. prodromy, které ho upozorní na blížící se migrénu. Teprve až po prodromech přichází samotný migrénový záchvat. Existují samozřejmě pacienti bez prodromů, u kterých záchvat přichází bez varování. Migrenózní stav může u pacienta doprovázet i tzv. aura. U migrén pacienta bolí buď jedna polovina hlavy (60 % migreniků), nebo celá (40 % migreniků). Migréna může trvat od několika hodin do dvou až tří dnů v případě těžšího záchvatu. Migrenik zažívá pulzující bolest kolísavé intenzity. K jasné diagnostice slouží pro migrénu typické doprovodné příznaky jako je fotofobie, fonofobie, zvracení a nevolnost. (Janáčková, 2007)
2. Sekundární bolesti hlavy – mezi sekundární bolesti hlavy řadíme takové, jejichž vznik je symptomem hlavní diagnózy. Pokud se k bolestem hlavy přidají další

symptomy jako jsou poruchy zraku, řeči, vědomí a například ztráta citlivosti, jedná se o varovné příznaky. Nemocný by měl následně podstoupit podrobnější vyšetření pomocí rentgenu, EEG, CT, MRI a jiné k upřesnění diagnózy. (Rokyta et al., 2009)

3. Bolesti hlavy při vážném onemocnění nebo úrazu – zde řadíme bolesti hlavy doprovázející nádorová onemocnění mozku, krvácení při cévní mozkové příhodě, zvýšení tlaku uvnitř lebky a onemocnění mozku s cévní etiologií, například. V těchto případech jen zřídka přicházejí bolesti hlavy jako první. Avšak mnohdy bývají po dlouhou dobu jediným symptomem extrémně nepříznivé diagnózy. (Janáčková, 2007)

Autoři publikací se ve schématech při dělení bolestí hlavy rozcházejí. Někteří je dělí pouze na primární a sekundární, přičemž do sekundárních mimo jiné řadí bolesti způsobené onemocněním mozku nebo úrazem hlavy. (Opavský, 2011) Dále budu rozvádět jen bolesti hlavy u onemocnění nebo poranění mozku.

Bolesti hlavy v souvislosti s úrazem nebo poraněním hlavy: v minulosti byla anamnéza tvořena jen na základě rentgenových snímků lebky, a tak, v důsledku nízké senzitivity, nebylo možné prokázat závažnou patologii. Při vyšetření páteře rentgen pro změnu nedokázal odhalit poškození měkkých struktur. Často tak mohlo dojít ke špatným diagnostickým závěrům. Vývoj zobrazovacích metod se od té doby značně posunul, a proto mají dneska lékaři k dispozici citlivější přístroje, podle kterých dokážou přesně určit správnou diagnózu. U této skupiny je nejdůležitější neurologické vyšetření, a to právě vyšetření citlivou zobrazovací metodou jako je MRI nebo CT. (Opavský, 2011)

Bolesti hlavy v souvislosti s cévním poškozením: ošetřujícím lékařem pacientů s touto kategorií bolestí by měl být zásadně neurolog. Skupinu můžeme rozdělit do podskupin podle jednotlivých cévních poškození a rozebrat je z pohledu bolesti (Opavský, 2011):

1. Pacienti s poškozením intrakraniálních cév s aterosklerotickým procesem: bolesti pacienty obtěžují a mají nepříznivý vliv na kvalitu jejich života. Jedná se o bolesti trvalého rázu a průměrné intenzity, která nabývá na síle při vyšší fyzické nebo psychické zátěži. Bolest je rezistentní vůči běžným analgetikům. (Opavský, 2011)
2. Atrofie mozku jako důsledek aterosklerotického poškození mozkových cév: projevuje se chronickou bolestí, která je příčinou poškození psychiky pacienta. Pod tlakem dlouhotrvající bolesti se u pacientů začne rozvíjet depresivní syndrom. Jako

medikace jsou vhodné některé léky ze skupiny nootropik, antidepresiv a nebo hořčík. Zásadně se nedoporučuje předepisovat pacientovi opioidy. (Opavský, 2011)

3. Cévní mozková příhoda: bolesti s prudkým nástupem se objevují při kolísání nitrolebního likvorového tlaku. Všechny činnosti, které zvyšují tlak, vytvářejí bolest hlavy. Ta však vzniká i při změně polohy těla. Pacient je schopen ohraničit místo vzniku bolesti, které je skoro shodné s lézí. Pokud pacient prožívá dyfuzní bolesti hlavy, vznikají vždy v časové návaznosti na předchozí činnost, která měla za změnu tlak v hlavě. (Opavský, 2011)
4. Arteriovenózní malformace a aneurysma mozkových tepen: před rupturou mozkové tepny nemocný cítí bolest hlavy, která je následkem nějaké činnosti, při níž se jedinci zvedá hodnota krevního tlaku. Následuje ruptura doprovázená extrémně silnou bolestí, pocitem vysokého tlaku v hlavě, popřípadě silného rozpínání v oblasti šíje. Někdy je tento stav navíc doprovázen nevolností, zvracením, či poruchou vědomí. Podobné stavy bolesti někdy doprovázejí i arteriovenózní malformace v mozku. (Opavský, 2011)

Bolesti hlavy vyvolané nitrolebním postižením jiné etiologie než cévní: Hlavním zástupcem této skupiny jsou cefaley způsobené nitrolebním tumorem. Významným činitelem pro rozvoj bolesti je lokalizace růstu nádoru. Od toho se pak odvíjí neurologické příznaky. Pokud tumor roste ve funkčně významné oblasti, může být díky včasným neurologickým příznakům odhalen. Cefaley doprovází nádorové onemocnění mozku častěji v případech, kdy je nález lokalizován v zadní jámě lební, než když se jedná o nádor v oblasti mozkových hemisfér. (Lance & Goadsby, 1993, in Opavský, 2011) Mozkový nádor, ale také cysty a abscesy v mozku, mohou vyvolávat syndrom nitrolební hypertenze. Syndrom nitrolební hypertenze způsobuje bolesti různé intenzity, četnosti a délky trvání. Kromě bolestí dochází i ke změně psychického stavu u pacienta, ke zvracení a k nevolnostem. (Opavský, 2011) Čím je vyšší nitrolební tlak, tím je horší odtok krve z mozku. Mozek nedostává dostatečné množství kyslíku a živin a během několika minut může dojít i k trvalému poškození mozku. Pacienti bývají ospalí a ztrácejí vědomí. (Koutecký et al., 2004) Primární nádory míchy, metastáze mozkových nádorů, neuroblastomy, sarkomy měkkých tkání a další mohou být příčinou závažného a velice bolestivého stavu jako je syndrom míšní komprese. Prvotním příznakem je právě bolest v zádech nemocného. (Koutecký et al., 2004)

V souvislosti s posledním odstavcem bych neměla opomenout bolesti u pacientů s onkologickým onemocněním. U onkologických pacientů mluvíme o chronické bolesti, která má nepříznivý dopad nejen na psychiku pacienta, ale také na základní lidské potřeby jako je spánek a chuť k jídlu. Koncentrace, inteligenční schopnosti, komunikace, to vše je negativně ovlivněno bolestí nemocného. Bolest je to, co pacienta neustále upozorňuje na přítomnost nemoci a vyvolává v něm anxiету, která zvyšuje vnímání bolesti. (Adam, Vorlíček, & Koptíková, 2003) Z poznatků jasně vyplývá, že bolest často bývá prvním a jediným příznakem u těchto diagnóz. Nicméně to pro pacienty neznamena, že musí odeznít. V některých případech se stává chronickou a trápí nemocné.

2.2 Strach a úzkost

„V celém období prožívání život ohrožující nemoci musí pacient bojovat se svým strachem. Strach nelze definovat, respektive nelze jej exaktně změřit. Strach je individuálně mučivě zažívaná veličina.“ (Haškovcová, 1985, str. 200) Nevyléčitelně nemocní se nebojí samotné nemoci nebo smrti. Bojí se především o svůj život. Strach z umírání či smrti je ve skutečnosti zcela něco jiného, než strach o život napadený onemocněním. (Haškovcová, 1985) V publikaci Paliativní medicína doplňují poznatek Haškovcové, že strach o život přichází podstatně dřív než strach ze smrti. Nemocní často tento strach neumí správně pojmenovat či definovat a přetrvává v nich, i když rezignují na život a ztratí veškerou motivaci. Strach na rozdíl od úzkosti má jasně stanovený předmět. Člověk dokáže pojmenovat, čeho se bojí. (Adam et al., 2004) Strach může být objektivně pochopitelný a přirozený. Tehdy mluvíme o reálném strachu. Naopak může nastat strach, který v očích ostatních je neadekvátní a iracionální. Takový strach je nereálný. (Vymětal, 2003) Strach, jenž má objektivní podklad a je reálný, často sužuje pacienty se závažným zdravotním stavem. Jedná se o pacienty, kteří potřebují větší psychickou podporu a pomoc ze strany zdravotníků. Platí úměra, že čím více jsou omezeny možnosti lékařské pomoci a čím více je diagnóza závažnější, tím větší jedinec potřebuje psychickou pomoc. Strach i úzkost významně ovlivňují autoplastický obraz nemoci pacienta. (Konečný & Bouchal, 1979)

Nevyléčitelně nemocní mají ve většině případech strach o svůj život. Ovšem jen těžko ho umí pojmenovat a schovávají ho v nevědomí popřípadě v hlubších vrstvách vědomí. Prožívají stejné emoce, pouze neznají předmět svého strachu. Tento stav popisujeme jako úzkost. (Adam et al., 2004) Vymětal však doplňuje, že úzkost a strach se

často střídají, navazují na sebe nebo se zaměňují. Z toho usuzuje, že je nemůžeme od sebe striktně oddělovat, protože jsou navzájem na sobě závislé a splývají. (2003)

Úzkost vzniká na základě působení jednotlivých proměnných, které jsou ve vzájemných interakcích a ovlivňují se. Při vzniku úzkosti funguje tzv. cirkulární kauzalita. Všechny proměnné na sebe reagují a ovlivňují se a výsledkem těchto dějů je pak úzkost o různé kvalitě a intenzitě. Mezi proměnné patří vnitřní a vnější podněty, osobnost člověka a situace. Vnitřním podmětem může být myšlenka, vzpomínka či představa. Vnější podnětem jsou nejčastěji sociální stimuly. Pod proměnnou situace je myšlen čas, prostředí a jiné okolnosti. Poslední proměnnou je osobnost, která je z nich nejsložitější, protože se skládá ze 4 částí (ve schématu značeno jako A, B, C, D). Při vzniku úzkosti ovlivňují osobnost člověka následující proměnné (Vymětal, 2003):

A – aktuální vyladěnost (například aktuální zdravotní stav),

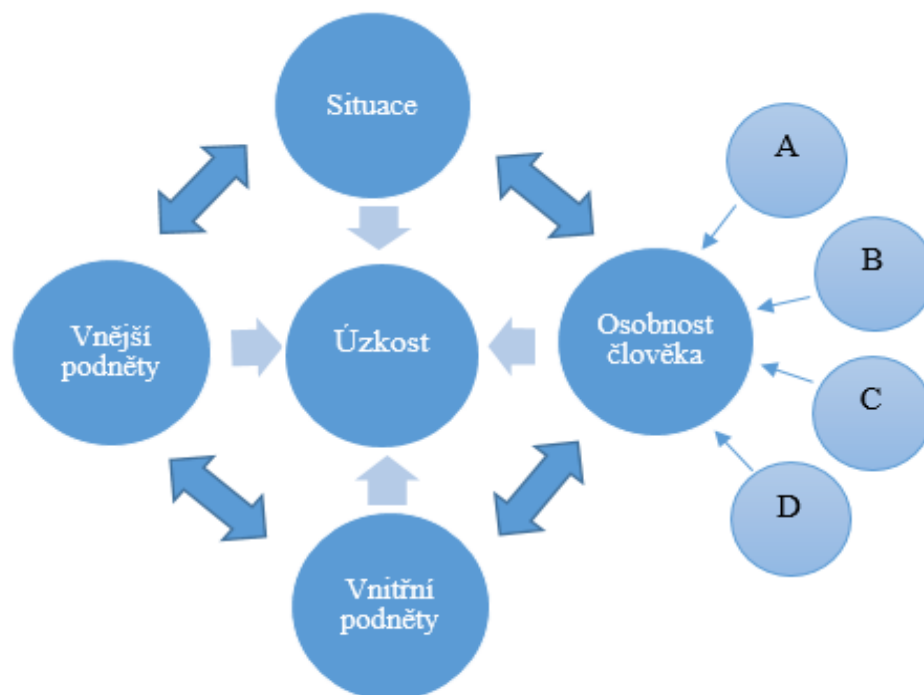
B – biologické dispoziční proměnné (například jedinečná kvalita CNS),

C – psychosociální dispoziční proměnné (například sebepojetí),

D – vývojové období/ věk jedince (například dítě, adolescent).

(Vymětal, 2003)

Úplnému pochopení dynamiky vzniku úzkosti by mohlo pomoci následující schéma.



Obrázek 2. - Dynamika vzniku úzkosti

(Vytvořila autorka diplomové práce za použití podkladů z Lékařské psychologie (Vymětal, 2003))

Úzkost je ukázkovým příkladem, jak funguje psychosomatika. Jinak řečeno, poukazuje na vztahovost mezi tělesnými a duševními ději, jež probíhají v člověku. Pacienti většinou pociťují svíravé pocity, tíseň, neklid a pociťují tenzi. Cítí se ohroženými a bezbrannými. Fyziologická symptomatologie úzkosti je podobná první fázi reakce na stresový podnět. Pacinetovi se zvýší činnost srdce, pociťuje sucho v ústech, napětí ve svalech, začne se více potit a dojde ke změně v dýchání. Výraz pacienta je strnulý a napjatý. Člověk prožívající úzkost je bledý a tváří se vyděšeně. (Vymětal, 2003) Praško upozorňuje na shodné psychické symptomy u organických nemocí, jako jsou mozková příhoda, nádorové onemocnění, epilepsie, neuroborrelióza a úzkostně depresivní poruchy. (2005) Nesmíme zapomenout na diferenciaci v těchto případech. Powell vysvětluje, že k úzkosti u pacientů s onemocněním CNS dochází na základě úbytku sil a neschopností zvládat věci jako dříve předtím. Přichází obavy, snížení sebevědomí pacientů a následuje úzkost. (2010) Americká příručka pro pacienty s nádorovým onemocněním mozku vysvětluje, že úzkost je běžným doprovodným symptomem. Úzkost pacienti zažívají zejména při čekání na výsledky a při následných kontrolách u lékaře. ABTA mezi příznaky úzkosti řadí obavy (něco zlého se stane), rychlý tlukot srdce, pocení, nevolnost, zrychlené dýchání, závratě a zkreslené vnímání reality. Vybízí pacienty k tomu, aby se podělili o svoje pocity s ošetřujícím lékařem. Pokud lékař doporučí léčbu úzkosti, měl by pacientovi následně předepsat léky nebo mu předat kontakt na psychiatra nebo psychologa. (American brain tumor association, 2013)

Během roku 2008 proběhl v Itálii výzkum, jehož hlavním cílem bylo zjistit účinné copingové strategie a dále míru stresu, úzkosti a deprese u pacientů s nádorem mozku. Účastníci museli být starší osmnácti let a schopni komunikovat a poskytnout rozhovor. Výzkumu se účastnili dobrovolně. Nádor mozku mohl být první nebo recidivující, podle toho se i dělili probandi na dvě skupiny. Pacienti byli den před operací vyzváni k vyplnění dotazníků tváří tvář s výzkumníkem. Kromě základních údajů vyplňovali KPS, PSS, HAD, JCS – dotazníky na stres, úzkost a deprese, copingové strategie. Nakonec se výzkumu zúčastnilo 36 pacientů. Stejná míra stresu byla zaznamenána u obou skupin. Míra úzkosti byla u obou skupin stejně vysoká a klinicky významná. Míra deprese byla signifikantní, ale klinicky významná byla pouze u jednoho probanda, který spadl do skupiny s primárním tumorem mozku. U všech probandů se objevily pozitivní copingové strategie jako hledání podpory v rodině a zaujali přístup konstruktivního řešení problému. (Palese, Cecconi, Moreale, & Skrap, 2012)

2.3 Truchlení, sekundární deprese a bezmoc, beznaděj

Truchlení je psychický stav, který vzniká, jestliže u člověka došlo ke ztrátě někoho nebo něčeho, co subjektivně vnímal jako vysoce hodnotné. Truchlení může také nastat v situaci, kdy dojde k ohrožení sebepojetí jedince. Pomocí truchlení a prožívání smutku se jedinec vyrovnává s nově vzniklou situací. Jedná se o přirozenou a potřebnou reakci, při níž jedinec dojde ke smíření a přijetí ztráty. Truchlení může plynule přejít do deprese, proto je jako prevence vhodná psychologická podpora. Nejčastější příčiny truchlení jsou úmrtí blízkého, vážná změna zdravotního stavu, ztráta sociálních vztahů a neschopnost uplatnit se ve společnosti. Truchlíci, na rozdíl od člověka s depresí, dokáže dále zvládat činnosti běžného života. Dalším velkým rozdílem je absence sebevražedných myšlenek a tendencí u truchlícího. Člověka truchlícího a prožívajícího smutek lze rozptýlit a má reálný důvod ke smutku, na rozdíl od depresivního. (Vymětal, 2003)

„Celých 50 % lidí s poškozením mozku má někdy depresi.“ (Powell, 2010, str. 114)

Deprese jsou stavy charakterizované smutkem, beznadějí, pocity viny, somatickými a vegetativními obtížemi, myšlenkami nebo pokusy o suicidium, bolestmi, poruchami spánku a sexu, anxiétou, nezájmem, pesimismem, obtížemi spojenými s příjmem potravy a dalšími. (Höschl, Libiger, & Švestka, 2002) U pacientů se somatickým postižením hovoříme o tzv. sekundární depresi. Mezi nejčastější somatická onemocnění, která tento sekundární depresivní syndrom způsobují, patří mimo jiné maligní tumory, poškození centrální nervové soustavy a cerebrální ischemie. Symptomy sekundární deprese připomínají příznaky deprese, proto je při diferenciální diagnostice základem vyloučit somatické onemocnění. (Praško, Höschl, Horáček, & Seifertová, 2008) V publikaci Psychiatrie místo sekundární deprese používají pojem symptomatická deprese. (Höschl et al., 2002) Jakoubková pak sekundární deprese, to znamená deprese, které se objevují s vážným somatickým onemocněním, dokonce dělí na dva druhy. První druh je symptomatická deprese, která souvisí se samotnou nemocí. Tvoří tak doprovod závažné choroby, jako je například nádorové onemocnění centrální nervové soustavy. V tom se shoduje s výše zmiňovanými autory. Nicméně klasifikuje ještě další druh deprese, který doprovází těžkou chorobu, a to psychogenní depresi. Autorka by ji zařadila do kategorie neurotických poruch. Psychogenní deprese jsou reakcí jedince na nadměrnou zátěž, která způsobí kompletní změnu situace. Vážnou chorobu lze považovat za nadměrnou zátěž, jež vyvolá následně anxiózně-depresivní reakci. (1998) Pacient si většinou ztráty a změnu

uvědomí až později. Zjistí, že život už nebude nikdy jako předtím. Některé činnosti už nebude moci vykonávat vůbec, jeho výkonnost klesne, možná že už nebude schopen být živitelem rodiny a objeví se spousta jiných oblastí a činností, ve kterých bude selhávat. V tu chvíli se u nemocného začne plně rozvíjet deprese. (Powell, 2010) Jedná-li se o sekundární depresi, je nutné především léčit somatické onemocnění. V případě nádorových onemocnění se těžší sekundární deprese objevuje u 30–60 % pacientů. (Honzák, 1999) Zatímco přechodný depresivní syndrom nemá vliv na progresi nádorového onemocnění, přetrvávající deprese po oznámení nepříznivé diagnózy je spojena s progresí a kratším přežitím. (Svoboda, Češková, & Kučerová, 2006) Pacienti s primárním onemocněním centrální nervové soustavy jsou jednou ze skupin, kde se sekundární deprese vyskytuje velmi často. Příznaky jsou u této skupiny rozmanité - od neurastenických obtíží, přes nebrzděné projevy nálad a afektů, až po chronicky probíhající deprese. (Honzák, 1999)

Souvislost mezi depresí a takzvanou naučenou bezmocností zkoumal v roce 1974 Martin E. P. Seligman. „*Vznikla teorie naučené bezmocnosti, která tvrdí, že pasivita a pocit jedince, že není schopen jednat a zvládat vlastní život, se objevují na základě nepříjemných zážitků a traumat, které se jedinec neúspěšně snažil zvládnout. To ho posléze přivedlo do stavu deprese.*“ (Baštecká & Goldmann, 2001, str. 273) Později pak byla tato teorie doplněna a rošířena jinými výzkumníky o pocit beznaděje. Pojem beznaděj je vymezený jako očekávání, při kterém se ty výsledky, které si přejeme, nedostaví, anebo se dostaví výsledky, které si nepřejeme. V důsledku toho nastane situace, kterou jedinec nebude schopen nijak změnit. Z těchto teorií pak došli k závěru, že beznadějně očekávání u jedinců je jedním z faktorů přispívajících ke vzniku deprese. (Baštecká & Goldmann, 2001) Pacient často po sdělení diagnózy postrádá smysl života a není schopen hledat nový. Pokud u pacienta převládne pocit bezmoci a beznaděje a následně dojde k fixaci, může se to u pacienta projevit apatií a rezignací. Nemocný vidí svoji situaci jako bezvýchodnou a neřešitelnou a pociťuje bezmocnost. Beznaděj se vyskytuje často u pacientů v relapsu a pracuje na stejném principu jako bezmocnost. Vážně nemocní se tak stávají apatickými, přestávají bojovat s nemocí, vzdají se a akceptují celou situaci. Únava a vyčerpání z nemoci pak donutí pacienta ke ztrátě zájmu i o sebe samého. (Jakoubková et al., 1998)

2.4 Hněv a zlost

U zvířat lze pozorovat agresivitu v případě, že je ohrožena jejich základní potřeba přežít. Škála lidských potřeb je mnohem širší a rozmanitější. Kromě základních potřeb, jako je potřeba přežít a být v bezpečí, mají lidé své psychické a sociální potřeby, mimo jiné. Mezi psychické potřeby patří vlastní sebepojetí, pocit otevřené budoucnosti, ale i pocit nějaké životní jistoty či možnost seberealizace. K sociálním potřebám například patří respekt a uznání druhých, začlenit se do skupiny a stát se jejím plnohodnotným členem. Pokud nedochází k naplňování těchto potřeb, reagujeme obdobně jako zvíře. Neuspokojování našich důležitých potřeb vede člověka ke zlobě a ke vzteku. Člověk žije v samozřejmosti, že jeho potřeby budou řádně naplňovány, což v případě vážného onemocnění mnohdy nejde. (Křivohlavý, 2004) Stejně jako sóma ovlivňuje naši psyché, funguje to i naopak. Když jedinec pocítí hněv, zlobu, agresi, zrychlí se mu pulz a aktivuje se sympatikus. Zvýší se aktivita krevního oběhu, kosterního svalstva, zrychlí se dýchání, pulz a stoupne krevní tlak. Dřeň nadledvinek začne produkovat adrenalin, noradrenalin a dojde k mobilizaci katecholaminů a glykogenů. K tomu se nabudí hypofýza, která začne produkovat adrenokortikotropní hormony. Tělo je připraveno k útoku a zároveň ve stresu, což z dlouhodobého hlediska má opět nepříznivý vliv na zdravotní stav pacienta. (Kast, 2010)

Hněv je v podstatě připravenost organismu bojovat se situací či osudem, který jedinec považuje za nespravedlivý. Hněv a zlost jsou projevem odmítnutí a výrazem negativního postoje k vzniklé situaci. Hněv u nemocných lze interpretovat různě. V prvním případě může být hněv zaměřený na zdravotníky, jakožto viníky, kteří neodvádějí svou práci tak dobře, jak by mohli. Agresivita u nemocných může být i projevem bezmoci. Hněv a zlost můžeme vnímat jako jeden z obranných mechanismů. Existují aktivní obranné mechanismy, mezi něž řadíme tzv. fighting spirit. Pacient ke své situaci přistupuje aktivně a zaujímá bojovný postoj vůči onemocnění. Je dokázáno, že právě pacienti s tímto přístupem mají větší šance na přežití a uzdravení se. Možná na tom má velký podíl i to, že pokud jedinec dokáže připravit tělo k útoku, má ještě dostatek rezerv k tomu, aby dokázalo odolávat onemocnění. Když si uvědomíte pacienta, který je dlouhodobě sužován závažnou chorobou, většinou už nemá dostatek sil, ze kterých by mohl aktivně čerpat v případě boje. Takoví pacienti jsou už většinou apatičtí, rezignovaní a cítí se bezmocně. (Jakoubková et al., 1998) Vymětal celou tuto problematiku vzniku agresivity u pacientů přehledně shrnuje do osmi bodů:

1. Subjektivní pocit strachu a ohrožení – řadíme sem existenční obavy, strach z operací, strach o život.
2. Prožívá nespravedlnost a křivdu ve vztahu k nemoci – pacient si například pokládá otázku, proč onemocněl on, když nikdy nikomu nic špatného neudělal.
3. Pocit zklamání – například pacient po vyvinuté snaze očekává zlepšení zdravotního stavu, ke kterému bohužel nedojde.
4. Dlouhodobá větší zátěž až vyčerpání spojená s podrážděností – pacienta pak stačí nechat déle čekat nebo se ho opakovaně zeptat na stejnou skutečnost a bude reagovat agresivně.
5. Urážka, zesměšnění, prožitek ponížení – agresivně se může projevit například přecitlivělý jedinec.
6. Pocit bezmoci – vztek a hněv může vzbuzovat jak subjektivní pocit bezmoci, tak i objektivní bezmocnost (paraplegie, kvadruplegie...).
7. Pocit viny - hledání obětního beránka jinde, nejčastější příčinou vzniku agrese u příbuzných pacienta.
8. Bolest – vztek a hněv z intenzivní, nepřecházející bolesti.

(Vymětal, 2003)

Zpravidla dochází ke kombinaci několika příčin najednou, následně pacient již neúnosnou situaci nevydrží a dojde k útočnému jednání. Zdravotník by v té to chvíli měl zachovat klid, pacienta si vyslechnout, akceptovat jeho postoj, reflektovat ho a pomocí empatie nalézt společně s pacientem porozumění vzniklého stavu a příčiny, které k němu vedly. Závěrem mu zodpovědět jeho případné dotazy a pomoci mu při hledání jiného řešení. (Vymětal, 2003)

Závěrem této kapitoly bych chtěla zmínit výzkum, který byl prováděn na pacientech s onemocněním mozku a u kterých se porovnávalo, jak tuto nepříznivou životní situaci zvládají. Onemocnění mozku, která se porovnávala a kterými probandi trpěli, byla: Parkinsonova choroba, traumata mozku, zhoubné nádorové onemocnění mozku a cévní onemocnění mozku. Výzkumu se zúčastnilo 21 pacientů s nádorovým onemocněním mozku na konci radioterapie, 30 pacientů rok po ischemii mozku, 54 pacientů v různém stádiu Parkinsonovy choroby a nakonec 58 pacientů 6 až 8,5 měsíce od traumatu mozku.

Všem byl předložen dotazník FQCI, což je Freiburský dotazník copingových strategií u nemocných. V tomto dotazníku se hodnotí pět škál. Každá škála vyjadřuje jeden z copingových stylů: depresivní (sebelitování, stažení se do sebe), na problém orientovaný styl (aktivní, hledání informací, boj s nemocí), rozptýlení se a sebereorganizování (hledání úspěchů a seberozvoj), spirituální styl a hledání smyslu (hledání významu nemoci, hledání podpory ve spiritualitě), minimalizace a plané naděje (popírání nemoci). Až na pár výjimek studie ukázala, že u všech pacientů převládají dva styly zvládání nemoci a že typ onemocnění mozku je irelevantní. Spíše zjistili, že zvládání těchto závažných onemocnění se odvíjí od věku, sociálních faktorů a trvání onemocnění. Dva hlavní styly zvládání onemocnění byly na problém orientovaný styl a spirituální styl/hledání smyslu života. Výzkum tak ukázal, že neexistuje vztahovost mezi typem onemocnění CNS a jednotlivými copingovými styly. (Herrmann et al., 2000) Tímto bych chtěla navázat na poslední kapitulu teoretické části, která se zabývá jednotlivými nemocemi CNS.

3 Vybrané kapitoly z neurochirurgie a neurologie

V poslední kapitole teoretické části blíže specifikují onemocnění centrálního nervového systému, která se vztahují k zamyšlenému výzkumu a která by se mohla vyskytovat u probandů. Pro všechna zmiňovaná onemocnění platí, že je lze lokalizovat pomocí moderních zobrazovacích metod. Jedná se o léze a novotvary CNS. Tudiž se zaměřím na onemocnění, která je možné za určitých podmínek odstranit chirurgickým zákrokem. Infekční onemocnění CNS, neurodegenerativní onemocnění CNS, zánětlivá onemocnění CNS a další jsou tedy záměrně vyselektována.

3.1 Onemocnění mozku

Normální funkčnost centrální nervové soustavy může být ovlivněna neurologickou nemocí či chorobou, které povedou buď k podobným typům poškození, nebo úplně k rozdílným. Některé choroby způsobí ohraničené poškození, jiné difuzní. U některých lékaři očekávají pokud ne plné uzdravení, pak uzdravení s malým poškozením, například u lehkých poranění hlavy. Jiné typy nemocí mozku jsou těžší a mohou vést k nenávratnému, závažnému poškození, nebo mohou být pro pacienta dokonce fatální. Nemoci mozku mají rozsáhlý dopad na subjektivní pocit životní spokojenosti. Často významné neuropsychologické deficity vedou ke zřetelné nezpůsobilosti, ke změnám v osobnosti a k rozvratu kvality života. (Zillmer, Spiers, & Culbertson, 2008) V této části se budu zabývat nemocemi mozku, které souvisejí s prováděným výzkumem.

3.1.1 Kraniocerebrální traumata

V současné době neustále roste počet poranění mozku a stávají se tak významným problémem jak z ekonomického, tak z medicínského hlediska. V České republice je ročně s úrazem mozku hospitalizováno 300 případů na 100 000 obyvatel. Poranění mozku jsou nejčastější příčinou úmrtí ve skupině lidí ve věku do 45 let. Muži jsou 2,5x rizikovější skupinou než ženy. Celých 30 % z příčin náhlých úmrtí tvoří kraniocerebrální traumata. Skoro polovina traumat mozku je doprovázena úrazy jiných orgánových soustav, nejčastěji se jedná o orgány dutiny břišní nebo hrudníku. Není nikterak překvapující, že nejčastější příčinou mozkového traumatu jsou autonehody. Jedná se až o 70 % ze všech případů. Dalšími příčinami jsou pády, sportovní nebo průmyslové úrazy a kriminální činy. (Navrátil et al., 2012)

Existují celkem dva mechanismy, při kterých dochází k úrazům hlavy:

1. Translační úraz hlavy – vzniká při nárazu hlavy s jiným předmětem/ konsekvencí jsou fraktury a penetrující poranění.
2. Akcelerační úraz hlavy – vznikají bez nárazu/ konsekvencí je krvácení do mozku.
(Myslivoček, 2003)

Kraniocerebrální poranění mozku dělíme na primární a sekundární. Traumatické poranění mozku má za následek primárně mechanické poškození tkáně mozku. V důsledku primárního poškození může docházet k druhotným poškozením mozkové tkáně, ve smyslu reakce na prvotní poškození. (Vágnerová, 2012) V době nárazu vzniká v mozku tedy primární poranění mozku. V případě, že se jedná o lehké poranění mozku, jsou příznaky minimální. Těžká poranění mozku mohou končit trvalým komatózním stavem nebo smrtí jedince. Představiteli sekundárních onemocnění mozku jsou ischémie mozku a poúrazové hematomy. (Navrátil et al., 2012) Další dělení je pak na traumata fokální a difúzní, ve které rozdělujeme traumata na základě prostorové charakteristiky. (Bednařík et al., 2010)

První skupinou jsou poranění měkkých lebečních pokrývek, která se dělí na krytá a otevřená. Při strhnutí kůže používáme výraz skalpace. U krytých poranění může docházet k tvorbě hematomů, jejich léčba je konzervativní (Sameš, Bartoš, Vachata, & Vaněk, 2005) Další skupinou kraniocerebrálních poranění jsou zlomeniny lebky. Fisura, jinak prasklina, je lineární zlomenina. Zajímavější s ohledem na výzkum jsou kominutivní zlomenina a vpáčená zlomenina. Kominutivní zlomenina je rozsáhlejší a častěji u ní dochází i k těžším poraněním mozku, mnohdy i s nitrolebečním krvácením. Zlomenina tohoto typu vzniká stlačením hlavy. Při impresní zlomenině, nebo-li vpáčené, se vytvoří trojúhelníkovité úlomky, které jsou vpáčeny do hloubky. Vtlačené trojúhelníkové úlomky mohou bezprostředně ohrožovat mozek. Tato zlomenina se řeší operací, při níž se provede návrt, přes který se vpáčené úlomky následně vrací na původní místo. Přesné diagnózy se u všech zlomenin lebky provádějí pomocí CT nebo rentgenu. (Zeman et al., 2000)

Poslední skupinou jsou poranění mozku. Jak bylo již vysvětleno, dělí se na primární a sekundární. Mezi primární poranění mozku patří komoce, difúzní axonální poranění a kontuze. Komoce je nejlehčím stupněm poranění mozku. Příčinou vzniku bývá nejčastěji přímý náraz na hlavu. Hlavním symptomem je ztráta vědomí, která může trvat od několika sekund až po 30 minut a na tuto dobu má pacient amnézii. Může docházet i k retrogradní

amnézii, která se u pacienta projevuje výpadkem paměti na dobu těsně před úrazem. Pacient si tak nevybavuje bližší informace spojené s úrazem. Pacient může projít i tzv. anterográdní amnézií, kdy si naopak nevybavuje nejčerstvější zážitky po probuzení z bezvědomí. Po nabrání vědomí se může objevit nevolnost, zvracení, bolesti hlavy, závratě a hypotenze. Otřes mozku je plně reverzibilní a odezní bez následků. Ovšem pacient musí být sledován 48 hodin, aby bylo možné včas zastavit možné sekundární komplikace. Komoce se léčí klidem na lůžku s postupnou rekonvalescencí. Někdy se u pacientů rozvine tzv. postkomoční syndrom, který nejpozději do roka zcela odezní. (Ambler, 2006) Difúzní axonální poranění je traumatické poškození axonů, které vzniká přerušením axonů v bílé hmotě mozku na základě působení rotačního zrychlení po nárazu. Na CT je nález normální, proto se diagnóza stanovuje pomocí magnetické rezonance. (Sameš et al., 2005) Hlavním symptomem je ztráta vědomí, podle závažnosti poškození se pak odvíjí délka a hloubka. V těžkých případech jedinec upadá do bezvědomí i na dny. (Ambler, 2006) Někdy zranění přežívají pouze ve vegetativním stavu a poměrně významná část pacientů i následně umírá. (Zeman et al., 2000) Léčba je medikamentózní, pacientovi se podávají nootropika. U většiny případů přetrvává fyzický či psychosociální deficit. (Nevšimalová et al., 2002) Kontuze, nebo-li zhmoždění mozku, je morfologické poškození tkáně mozku, obvykle doprovázené prokrvácením. Vzniká kontaktním mechanisem buď v místě nárazu, nebo na straně protilehlé. Obraz onemocnění odpovídá lokalizaci, velikosti a množství kontuzních ložisek. (Sameš et al., 2005) Oblasti báze frontálních laloků a přední póly temporálních laloků jsou obvyklým místem poranění. K vyšetření se využívá hlavně CT, protože ukáže rozsah pohmoždění, prokrvácení, ale i edém. Vyšetření se musí provádět opakovaně a s odstupem času, jelikož v prvních hodinách po úrazu se změny na CT nemusí ještě projevit. Doporučuje se hospitalizace na chirurgickém oddělení nebo na JIP a zabezpečení vitálních funkcí. Pacientovi se podávají nootropika, vitamíny C, E a B – komplex a léky proti edému. Následně se určí rehabilitace podle lokalizace a rozsahu postižení. (Nevšimalová et al., 2002) V některých případech musí dojít k resekci kontuzního ložiska. U kontuzí dochází ke kvalitativním poruchám vědomí. Pacient se projevuje sníženou kritičností, dezorientací v prostoru, psychickou deliberací, poruchou afektivity a psychomotorickým neklidem. Kontuze mohou být lehké až těžké, mezi těžká poškození patří dilacerace. (Ambler, 2006) Dilacerace je těžké morfologické poškození mozkové tkáně, kdy přímo dochází k roztržení tkáně. V případě, že jedinec přežije, přetrvávají u něj různě stupně fyzického a psychického deficitu. (Nevšimalová et al., 2002)

Hlavními představiteli sekundárních kraniocerebrálních onemocnění jsou epidurální a subdurální hematomy. Epidurální hematoma vzniká zpravidla poraněním meningeální tepny, dochází ke krevnímu výronu mezi tvrdou plenou a kalvou. V menší míře může docházet ke krvácení i z žil. (Navrátil et al., 2012) Převážně se jedná o následek kolizního mechanismu poranění. Diagnóza se stanovuje pomocí CT. (Nevšímalová et al., 2002) Popřípadě se doplňuje rentgenem fraktury. Hlavním symptomem útlaku mozku je horšící se stav vědomí. Pacient bývá po úrazu v bezvědomí, z něhož se probere, a po tomto lucidním intervalu opět upadne do bezvědomí. Tento proces se vyskytuje u 15 % až 20 % zraněných. Naopak v některých případech jedinec po úrazu neupadne do bezvědomí, a proto nehledá následnou pomoc lékaře. Dalšími symptomy jsou hemiparéze a anizokorie. U epidurálního hematomu se provádí chirurgický zákrok, který mnohdy bývá život zachraňujícím výkonem. Prognóza se odvíjí od mnoha proměnných, ale bývá relativně dobrá a nemocný se může zotavit bez následků. (Zeman et al., 2000) K tvorbě subdurálního hematomu dochází 5x více než k epidurálnímu hematomu. V zásadě se dělí na dvě formy - akutní a chronickou, v některých publikacích dále uvádějí formu subakutní. (Jedlička et al., 2005)

- Akutní subdurální hematoma – dochází k akutnímu krvácení do místa mezi tvrdou plenou a arachnoideou; dochází k poruše vědomí; provádí se chirurgický zákrok a prognóza u toho typu poranění je velmi vážná. (Sameš et al., 2005)
- Subakutní subdurální hematoma – objevuje se s časovým odstupem (3-20 dnů) po traumatu; pokud u pacienta přetrvávají po ne příliš těžkém úrazu příznaky jako apatie, somnolence, bolesti hlavy a závratě, je dobré provést CT, pomocí níž dojde k vysvětlení situace a eventuálně k včasné operaci. (Jedlička et al., 2005)
- Chronický subdurální hematoma – postihuje zejména osoby s atrofií mozku – senioři a alkoholici; v případě úrazu se symptomy vyvíjí dodatečně za týdny a měsíce; symptomy jsou hemiparéza, psychické změny podobné demenci, nitrolebeční hypertenze s bolestmi hlavy; diagnostikuje se pomocí počítačové tomografie a léčí se chirurgicky. (Zeman et al., 2000)

3.1.2 Nitrolebeční nádory

Dnešní medicína má problematiku nitrolebečních nádorů velice dobře prozkoumanou a kvalitně zpracovanou. V literatuře najdete knihy a dlouhé kapitoly

věnované neuroonkologii a nitrolebečním nádorům. S přihlédnutím k výzkumu a ke studijnímu oboru se jimi bohužel nemohu tak podrobně zabývat, a proto vás v případě zájmu odkazuji na zdroje, ze kterých budu čerpat.

Nádory se rozdělují na benigní a maligní. „*Pro nádory nervového systému platí, že označení benigní je relativní, protože takový nádor, pokud je lokalizován inoperabilně, může mít prognózu infaustní, na rozdíl od maligního operabilního nádoru.*“ (Myslivoček, Hrabovská, & Pretl, 2009, str. 258) Dále dělíme nádory na primární a sekundární, přičemž primární vznikají z různých tkání lokalizovaných v dutině lebeční – nejčastěji se jedná o tkáň nervového systému. Sekundární nádory vznikají metastickým rozsevem nádorů jiných tkání. (Jedlička et al., 2005) Organizace WHO v roce 1993 vytvořila klasifikaci nitrolebečních nádorů. Vytvořila celkem deset skupin: 1. nádory neuroepitelové tkáně, 2. nádory kraniálních nervů, 3. nádory meningeální tkáně, 4. lymfomy a hemopoetické nádory, 5. nádory germinativních buněk, 6. cysty a nádoru podobné léze, 7. nádory selární oblasti, 8. lokální nádory, 9. metastatické nádory, 10. neklasifikované nádory. Pro stanovení prognózy a vyhodnocení léčby se u nitrolebečních nádorů stanovuje lokalizace, velikost a stupeň malignity. (Nevšimalová et al., 2002) Diagnostikou a léčbou nádorového onemocnění centrální nervové soustavy se zabývá neuroonkologie, která sdružuje neurology, neurochirurgy, onkology, radioterapeuty, neurofarmakology a další specialisty. Díky tomu je tak možné zajistit přesnou diagnózu a nejvhodnější léčebný postup (Jedlička et al., 2005) Nitrolebeční nádory jsou poměrně častým onemocněním. Incidence primárních nitrolebečních nádorů se pohybuje mezi 2-19 případy na 100 000 obyvatel za jeden rok. Vysoké riziko vzniku nádoru je u dětí do 4 let, pak rizikovost klesá. Ve věku 15 až 24 let je riziko nejnižší a následně opět stoupá a kulminuje mezi 65 a 79 lety. Příčiny vzniku jsou abnormality různých typů chromosomů, aktivace cytokinů a jejich receptorů, práce s herbicidy a pesticidy, práce v petrochemickém průmyslu či ve zdravotnictví. Dále se studovala heredita a virová etiologie, ale prokázalo se to jen ve vyjimečných případech. Našla se i souvislost mezi vznikem astrocytomů a nemocí AIDS či transplantací orgánů. (Nevšimalová et al., 2002)

Symptomy nitrolebečních nádorů jsou bolest hlavy, nauzea, zvracení, úbytek kognitivních funkcí a záchvaty. Mezinárodní publikace hovoří o triádě nejčastějších příznaků u nitrolebečních tumorů. Jedná se o bolest hlavy, nevolnost doprovázenou zvracením a pozitivní edém papil. (Zillmer, Spiers, & Culbertson, 2008) Dalšími příznaky

mohou být apatie, zmatenost, poruchy dýchání, bradykardie a rozšíření zornic. Člověk se mění i po psychické stránce - je podrážděný, unavený, ztrácí paměť a objevují se u něj poruchy chování. Diagnóza se stanovuje na základě zobrazovacích metod. Nejlepší metodou, kterou lékař může použít, je magnetická rezonance, následuje CT. Mezi další metody patří angiografie, díky níž se v předoperační přípravě upřesňuje CT nález. RTG lebky může lékařům prozradit, zda je u pacienta zvýšený nitrolební tlak. (Mattle & Mumenthaler, 2001) Popřípadě RTG odhalí probíhající změny na lebce, které provázejí některé intrakraniální nádory. Dále se u pacienta vyšetřuje oční pozadí. K průkazu nádorových buněk se provádí cytologické vyšetření likvoru. PET se využívá k získání informací o metabolických změnách nádorové tkáně. Pomáhá při určování stupně malignity nádoru, při upřesnění jeho hranic a při zhodnocení regrese nádoru v souvislosti s terapií. V neposlední řadě se provádí i histologické vyšetření jako u každého nádorového onemocnění. (Nevšimalová et al., 2002)

Léčba nitrolebečních tumorů není náročná jen z vědeckého hlediska, ale je náročná také na psychiku pacienta a jeho blízkých. Proto velkou roli v léčbě hrají i psychologové, kteří s pacientem hovoří o tom, co ho tíží a co se momentálně odehrává. Mohou být nemocnému oporou v jeho terminálním stadiu v hospicích a doprovází jeho i jeho blízké v paliativní péči. (Zillmer et al., 2008) Česká literatura se shoduje se zahraniční, že v těchto případech je psychoterapie pod vedením zkušeného klinického psychologa nutností a samozřejmostí. Léčba nitrolebečních tumorů, ač je velice náročná, v posledních letech díky vývoji zobrazovacích metod zaznamenala významný pokrok. Ke zlepšení léčby došlo i na základě zdokonalení neurochirurgických technik, vylepšením chemoterapie a zavedením nových radioterapeutických postupů. I přes neustálý vývoj a zlepšování ovlivňuje léčbu jeden důležitý faktor, který je pro odborníky značně limitující, a to je mozková tkáň. Konkrétně se jedná o riziko poškození mozkové tkáně v průběhu terapie. V léčbě se uplatňuje chirurgická léčba, radiační léčba, antiedematózní léčba, symptomatická léčba a chemoterapie. Úkolem chirurgické léčby je radikální odstranění nádoru. Aby došlo k úplnému odstranění nádoru, musí být nádor jasně ohraničený. Operaci nelze provést u difuzních nádorů. Dalším problémem při odstraňování nádoru je jeho lokalizace. Pokud se lékaři rozhodnou pro chirurgickou léčbu, musí pečlivě zvážit poměr všech možných rizik a komplikací, celkový zdravotní stav pacienta k očekávaným ziskům a přínosům z úspěšné operace. (Jedlička et al., 2005) Hlavním cílem zákroku je dostat nález pod kontrolu a předejít úmrtí z neurologických příčin. S operací se zvedají šance na

přežití, a to mnohdy pacientovi pozvedne jeho vnitřní životní spokojenost. (Hatiboglu, Wildrick, & Sawaya, 2013) Radiační léčba se používá postoperačně nebo samostatně u inoperabilních nádorů. Radiační léčba by měla vést k zániku nádorových buněk nezvratným poškozením jejich reprodukce. V radiační léčbě se využívá i tzv. Leksellův gama nůž, který umožňuje přesné, cílené, jednorázové ozáření nádoru o maximálním průměru 3-5 cm a s předem vypočítanou dávkou záření. Chemoterapie se využívá především v raném dětském věku, kdy radioterapie je kontraindikována. U nitrolebečních nádorů se nejčastěji podávají tyto preparáty: cyklofosfamid, vinkristin, prokarbazin, cisplatina a karboplatina. Chemoterapie, radiační léčba a chirurgická léčba tvoří komplexní terapii nitrolebečních nádorů. Antiedematózní léčba pomáhá snížit zvýšený intrakraniální tlak. Na snížení tlaku se předepisují kortikoidy. Symptomatická léčba je pak potlačením nepříjemných doprovodných příznaků nemoci. Nejčastěji se potlačují bolesti hlavy, nevolnosti a epileptické záchvaty. (Jedlička et al., 2005)

Po obecné charakteristice nitrolebních nádorů bude následovat přehled nejčastějších a nejzávažnějších tumorů, který bude doplněn o stručný kometář.

Gliomy: Do této skupiny řadíme astrocytom, oligodendrogliom, ependymom. Astrocytom tvoří přibližně 40 % všech nitrolebních nádorů. Lokalizace astrocytomu má velký vliv na klinický projev. Astrocytom má tendence zvyšovat svoji malignitu. Malignita astrocytomu se na povrchu o stupeň liší od malignity v jádře. (Sameš et al., 2005) Dalším je oligodendrogliom. Zastupuje asi 4 % z celkového počtu nitrolebních nádorů. Nejčastěji je lokalizován ve frontálním laloku a jeho hlavním symptomem jsou epileptické záchvaty. Na snímcích CT je ve většině případech vidět jeho kalcifikace (90 %). Ependymom se pak vyskytuje po celé délce nervové osy. Bývá benigní nebo semibenigní a ohraničený. (Zeman et al., 2000)

Meningeomy: Tvoří 20 % všech nitrolebečních nádorů. Většina z nich je benigních. Vyskytují se u žen v poměru 2:1, a to vlivem ženských pohlavních hormonů. Není tak náhodou vědecky zjištěná významná koincidence meningeomu s karcinomem prsu. U některých lokalizací dochází k typickým příznakům. Pokud bude meningeom uložený frontálně, dojde u nemocného k rozvoji prefrontálního syndromu. (Zeman et al., 2000) Pacient o svém stavu na základě syndromu vtípkuje, je dětinský, nepřipouští si potíže nebo je apatický atd. Meningeom vyrůstá z arachnoidey, prorůstá sekundárně durou mater a časem destruuje kost. Mozkem neprorůstá, nýbrž se do něj vtlačuje. (Sameš et al., 2005)

Intrakraniální metastázy: Výskytem následují meningeomy, kdy tvoří 15 % všech nitrolebních nádorů. (Zeman et al., 2000) Metastazování probíhá hematogenně a nejčastěji metastazuje karcinom plic (45 %), prsu (10 %), ledviny (7 %) a maligní melanom. (Sameš et al., 2005)

Nádory selární krajiny (Adenomy hypofýzy): Jedná se o benigní nádor v oblasti tureckého sedla, který vyrůstá z adenohypofýzy. Zastupuje 10 % všech nitrolebních tumorů. Dělíme je na dva typy podle toho, jestli jsou hormonálně funkční (hormonálně aktivní adenomy) nebo ne (afunkční adenomy). Adenom může způsobovat nadprodukcii prolaktinu (prolaktinom), STH, ACTH. U prolaktinomu se volí konzervativní způsob léčby. (Navrátil et al., 2012)

Neurinom akustiku: Představuje asi 8 % intrakraniálních nádorů. Nejčastěji postihuje věkovou kategorii od 40 do 60 let. Podle velikosti nádoru rozlišujeme 4 stupně. Nejdříve nádor napadne hlavový nerv VIII. a u nemocného dojde k poškození sluchu. Pak následují další hlavové nervy a s tím přibudou symptomy jako hypestezie tváře, korneální hyporeflexie a paréza. I když jsou symptomy poměrně typické, docela se na neurinom zapomíná, a tak pacienti často k operacím chodí už s velkými a těžce léčitelnými nádory. (Navrátil et al., 2012)

Lymfomy CNS: Lymfomy mohou být primární, ty v četnosti výskytu převažují, nebo metastické tedy sekundární. Zastupují 2 % z nitrolebečních nádorů a jejich výskyt stále stoupá. Nejčastěji se vyskytují u pacientů s imunodeficiencí – pacienti s AIDS, pacienti po transplantaci orgánů. (Zeman et al., 2000)

Meduloblastom: Jedná se o nejčastější maligní nádor, který se vyskytuje u dětí předškolního věku. Patří mezi tzv. embryonální nádory a jeho typická lokalizace je v zadní jámě lebeční. (Navrátil et al., 2012)

Nádory báze lební: Nehomogenní skupina tumorů, která se vyčleňuje pro složitost vztahů k velkým cévám, mozkovému kmeni a mozkovým nervům. Řadíme sem tumory vycházející z kosti, z paranazálních dutin, meningeomy lebeční báze a další. (Zeman et al., 2000)

3.1.3 Cévní onemocnění mozku

Z nemocí centrální nervové soustavy jsou nejčastějším akutním onemocněním. Příčiny vzniku jsou nedostatečné prokrvení nebo hemoragie. (Myslivoček, Hrabovská, & Pretl, 2009) Etiologie cévního onemocnění mozku je z 80 % ischemická a z 20 % hemoragická. Zástupcem této skupiny je cévní mozková příhoda, která je v České republice třetí nejčastější příčinou úmrtí. (Sameš et al., 2005) Apoplexie u cévního onemocnění mozku je nejčastějším důvodem časné invalidity. S věkem stoupá samozřejmě riziko, takže v 65-74 letech je četnost mezi 600–800 případy na 100 000 obyvatel. Ženy jsou méně rizikovou skupinou než muži. (Mattle & Mumenthaler, 2001) Cévní onemocnění mozku dělíme na iktus, intrakraniální žilní trombózy, subarachnoidální krvácení a vaskulární malformace. (Bednařík et al., 2010) Vzhledem ke specifčnosti výzkumu jsem některá cévní onemocnění po konzultaci s lékaři vyčlenila, proto se jim v následujícím textu budu věnovat jen okrajově, popřípadě je jen zmíním.

Mezi hlavní cévní onemocnění mozku patří ischemická cévní mozková příhoda. Podmínkou pro vznik je nedostatečná perfuze mozkové tkáně z důvodu embolizace ze srdce nebo trombózy či embolie mozkových tepen. Příčinou vzniku je tak nejčastěji aterosklerotické postižení tepen, k vzácnějším příčinám pak patří zánět, trauma, vrozené anomálie nebo útlak cév patologickým procesem. (Sameš et al., 2005) Mezi rizikové faktory vzniku patří srdeční choroby, nikotinismus, nadměrné požívání alkoholu, cukrovka, zvýšený nebo snížený hematokrit, obezita, sedavý způsob života, ale i užívání hormonální antikoncepce. (Jedlička et al., 2005) Projev iktu záleží na rozsahu a lokalizaci. Proto se může manifestovat poruchou rovnováhy, dysartrií, diplopií, nystagmem, ataxií, hemiparézou, hemihypestézií a jinými poruchami. Standardním vyšetřením používaným k diagnóze je CT, které vyloučí krvácení. Magnetická rezonance se používá zřídka, ale na rozdíl od CT je schopna prokázat probíhající mozkovou cévní příhodu. Pacienti s tímto onemocněním bývají operováni jen vzácně. Nejčastěji dochází k rozpuštění trombu medikací. (Navrátil et al., 2012) Příčinou hemoragického iktu je nejčastěji arteriální hypertenze a ruptura malých perforujících arterií. Ve většině případech dochází k ruptuře pouze jedné arterie a buď proběhne všechno najednou, nebo může docházet i k dalšímu krvácení. V místě vzniku pak dochází k hemostatickým a k hemokoagulačním procesům a k postupné zástavě krvácení. Zatímco jednou z příčin vzniku mozkové hemarogie u věkově mladších je drogová závislost na kokainu či amfetaminu, u starších lidí to bude mozková amyloidní angiopatie. U hemoragické cévní mozkové příhody je důležitá prevence a

úprava hypertenze. Medicína doposud nenalezla žádnou specifickou léčbu, která by byla u hemoragií mozku účinná. (Bednařík et al., 2010) Mortalita u mozkových hemoragií je daleko vyšší než u ischemií. (Myslivoček et al., 2009)

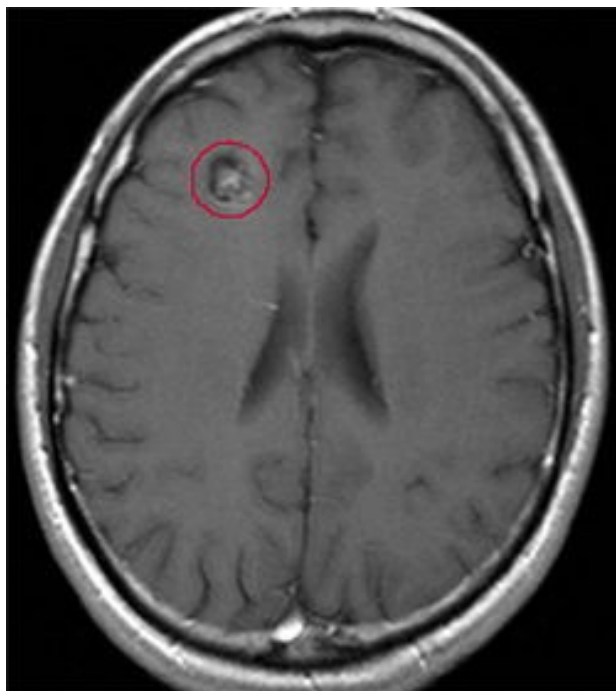
Intrakraniální žilní trombózy jsou vzácným onemocněním. Dělí se na septické a aseptické. Stanovení diagnózy probíhá na základě CT, magnetické rezonance a AG. Léčba je medikamentózní – heparin, warfarin. (Bednařík et al., 2010)

Subarachnoidální krvácení je v osmi případech z deseti způsobeno rupturou mozkového aneuryzmatu a jedná se o krvácení do subarachnoidálního likvorového prostoru. (Navrátil et al., 2012) Rizikovou skupinou jsou lidé ve věku 40-60 let, jež zvyšují nějakou činností intrakraniální tlak. Výskyt ruptur je dle publikace Neurochirurgie o něco vyšší na jaře a na podzim. Faktory, které přispívají vzniku subarachnoidálního krvácení, jsou kouření, drogová závislost na kokainu a neléčená hypertenze. (Sameš et al., 2005) Nemoc přichází náhle, dramaticky, obvykle i z plného zdraví. Jedinec pocítí intenzivní bolest hlavy, následuje nevolnost, zvracení, světloplachost. Dochází k poruchám vědomí různého stupně, k systémové hypertenzi, ke zvýšení teploty i k epileptickým záchvatům. Po prvním zakrvácení umírá až 40 % jedinců. Diagnóza se stanovuje pomocí CT, lékaři tak zjistí přítomnost krve, její množství, případně hematom. Je nutné, aby CT bylo provedeno co nejdříve s ohledem na co nepřesnější lokalizaci aneuryzmatu. Pokud klinický obraz nemoci bude ukazovat na SAK a CT nic neprokáže, je nutné provést ještě lumbální punkci kvůli možné záměně s neuroinfekcí. (Zeman et al., 2000) Léčba onemocnění je chirurgická, jednou variantou řešení je odstranění tenké stěny aneurysmatu, druhou variantou je pak koiling. (Sameš et al., 2005)

Poslední skupinou cévních onemocnění mozku jsou vaskulární malformace. Incidence vaskulárních malformací je 4,5 %. Dělíme je do 4 skupin: arteriovenózní malformace, kavernomy, venózní angiomy a kapilární teleangiektazie. (Bednařík et al., 2010) Z vaskulárních onemocnění se budu blíže zabývat arteriovenózní malformací a kavernomy. Arteriovenózní malformace (dále „AVM“) jsou vývojovou poruchou, při které není vytvořen kapilární systém, tudíž dochází k přímé komunikaci mezi tepnami a žilami. (Zeman et al., 2000) Podle pitevních zpráv se toto onemocnění objevuje u 1 % obyvatelstva. Velikost AVM se pohybuje od velmi drobných až po tzv. gigantické. Jejich lokalizace v mozku není nikterak vyhrazená. K projevům nemoci dochází nejčastěji mezi 20.-50. rokem věku, ale může se už manifestovat i u starších dětí. (Bednařík et al., 2010)

Onemocnění se nejčastěji projevuje krvácením, epileptickými záchvaty a šelestí. (Sameš et al., 2005) V 5 % - 25 % případů se vyskytují bolesti hlavy, které se v některých případech mohou podobat migréně. Hlavní léčebnou metodou je operace. Na AVM se využívá i léčba gama nožem, zvláště pokud se jedná o ty malé a hluboce uložené. (Bednařík et al., 2010) Velikostně se jedná o nález do průměru 2,5 až 3 cm. Velkou výhodou je, že se jedná o neinvazivní techniku. Nicméně negativem je, že kvůli pomalému uzavírání malformace se čeká rok až tři na úplné uzavření a zhodnocení výsledků. Během čekání je nemocný ohrožen opětovným krvácením. Třetí možností léčby je endovaskulární embolizace nidu AVM. (Sameš et al., 2005)

Kavernom je nízkoprůtokový, ve většině případech malý vaskulární útvar složený z cévních kavernomů. Kavernom se manifestuje u mladších pacientů. Není ho možné zobrazit na angiografii. Proto se diagnóza stanovuje přes magnetickou rezonanci. (Navrátil et al., 2012) V polovině 80. let tak s příchodem magnetické rezonance došlo nejen k lepšímu pochopení kavernózní malformace, ale hlavně k reálnému pohledu na četnost výskytu, jelikož před příchodem MR byl kavernom považován za raritu. (Kalvach et al., 2010) V populaci je jejich četnost výskytu 0,4 % až 0,9 %. Dělí se na solitární a vícečetné. Některé kavernomy jsou geneticky podmíněné. (Bednařík et al., 2010) Kavernomy se klinicky manifestují buď epileptickým záchvatem (60 %), zakrvácením (20 %) nebo progredujícím ložiskovým nálezem (50 %), popřípadě hydrocefalem. Krvácení u kavernomu jsou malá a nikterak devastující. V případě, že je kavernom lokalizován v mozkovém kmeni, jedná se pro jedince o život ohrožující situaci. Zásah gama nožem je jako léčba považována za neúčinnou, proto hlavní léčebnou metodou je chirurgický zákrok. (Zeman et al., 2000) Kombinací mikroneurochirurgické techniky se stereotaktickou nebo počítačovou navigací a s přesným plánováním umožňují odoperovat kavernom z různých částí mozku s minimální morbiditou či mortalitou. Indikací k operaci může být například bolest hlavy, která se ovšem špatně medikamentózně ovlivňuje, je častá a je lokalizovaná do oblasti, v níž je také kavernózní malformace. (Kalvach et al., 2010) Většina kavernomů může do konce života jedince zůstat klinicky nemá a pacient tudíž ani nemusí vědět, že má v mozku kavernom. (Bednařík et al., 2010)



Obrázek 3. – Kavernom
(Získáno 17.1 2014 z <http://www.neurochirurgie.uniklinikum-jena.de>)

3.2 Onemocnění míchy

Mícha tvoří dohromady s mozkem složitý komplex, centrální nervovou soustavu. *„Liší se od něho svým longitudinálním uspořádáním, uložením v kanále páteřním a svým cévním zásobením. Kanál páteřní je na jednu stranu ochranou pro míšní nervovou tkáň, na druhou stranu však může trauma způsobit závažné poškození míchy.“* (Nevšímalová et al., 2002, str. 279) V této kapitole se zaměřím na problematiku traumat, cévního postižení a nádorů míchy – *„transverzální míšní léze“*. (Nevšímalová et al., 2002, str. 279)

3.2.1 Traumata míchy

„Poranění páteře tvoří asi 3 % všech úrazů. Asi třetina poranění páteře je spojena s poraněním míchy a nervových kořenů. Každoročně přibývá 20-40 nových pacientů s poraněním míchy na milion obyvatel, tj. v ČR asi 250 míšních poranění ročně.“ (Navrátil et al., 2012, str. 135) Dopravní nehody pomyslně vedou žebříček příčin vzniku traumat míchy, na druhém místě jsou pak pracovní úrazy, následují úrazy vzniklé při sportu a násilnými trestnými činy. Nejrizikovější skupinou jsou mladí muži ve věku 15 až 30 let, až dvě třetiny všech poranění míchy se týká právě této skupiny. Diagnóza se stanovuje za

pomocí neurologického vyšetření, anamnézy a využitím zobrazovací metody (rtg, CT, MR). (Navrátil et al., 2012)

Klinický obraz nemoci se odvíjí od lokalizace a rozsahu míšního poranění. V těžkých případech poranění míchy doprovází tzv. spinální šok. Průběh a délka míšního šoku závisí na rozsahu a umístění poranění. Platí pravidlo, že čím výše se poranění nachází a čím rozsáhlejší je, tím déle šok bude trvat a o to více bude těžší. Šok se projevuje svalovou atonií, areflexií a autonomní afunkcí. Šok a jeho projevy mohou trvat dny až měsíce. (Bednařík et al., 2010) Poranění míchy lze dělit podle míry postižení na tři stupně. První stupeň je otřes míchy. Otřes míchy odezní velice rychle, a proto se v nemocnici ani takový pacient neobjeví. Během několika málo minut veškerá symptomatika otřesu zmizí. Dochází k úplnému návratu všech funkcí. Pokud by bylo provedeno neurologické vyšetření s odstupem času, lékař by stanovil zcela normální neurologický nále. (Jedlička et al., 2005) Počáteční stadium míšní komoce je shodné s úplným přerušением míchy a doprovází ho míšní šok. (Nevšimalová et al., 2002) Dalším stupněm je trvalé přerušением funkce v části míšního průřezu, který má několik typů. (Jedlička et al., 2005) Řadíme mezi ně syndrom míšního hemipostížení, syndrom stlačení míchy zepředu, syndrom intermedulární léze zejména v krční oblasti. (Ambler, 2006) Posledním stupněm je trvalé přerušением funkce v celém průřezu. (Jedlička et al., 2005) Jiné rozdělení poranění míchy je na míšní komoce, míšní kontuze a komprese. Míšní komoce byly popsány výše. U míšních kontuzí byla tkáň poškozena přímo v důsledku traumatu nebo sekundárně krvácením. Příčinou mohou být bodná, sečná či střelná poranění, ale také dislokovaná fraktura, úlomek kosti nebo meziobratlová ploténka. (Nevšimalová et al., 2002) Míšní kontuze mají různý stupeň reverzibility. (Myslivoček et al., 2009) Příčinou vzniku míšní komprese může být kostní fragment, dislokovaný disk nebo i spinální epidurální hematom. Spinální epidurální hematom vzniká jednak po úraze, ale také samovolně u pacientů léčených antikoagulancii. Posledním traumatickým poškozením míchy je tzv. Whiplash syndrom. Jedná se právě o trauma způsobené dopravní nehodou. Za jako nejzávažnější byl označen náraz do zadní části auta. (Nevšimalová et al., 2002) V době nárazu dojde k náhlému zrychlení trupu s nadměrným pohybem krku – hyperflexí, hyperextenzí, hyperlateroverzí. Tento syndrom je proto přirovnávám k prásknutí biče nebo se označuje jako prakové poranění. (Ambler, 2006) Nevšimalová jej označuje jako syndrom rákosky. (2002) Tímto mechanismem může dojít k postižení svalů a ligament, ale hlavně k postižení míšních struktur. (Ambler, 2006) Kromě toho jedinec po tomto traumatu trpí bolestí hlavy a krční páteře, vegetativními

poruchami, nervovou slabostí a závratěmi. Někdy může dojít až k poruše vědomí. (Nevšimalová et al., 2002)

Zatímco v publikaci Neurochirurgie tvrdí, že pokud poranění páteře není spojené i s poraněním míchy, léčí se celá záležitost konzervativně - pod pojmem konzervativně uvádějí klidový režim, speciální zádovou gymnastiku a korzety. (Navrátil et al., 2012) Naopak Beneš v publikaci Speciální neurologie obhajuje operační řešení poranění páteře a míchy. V dnešní době lze už velice dobře stanovit na základě zobrazovacích metod typ poranění a vybrat nejlepší chirurgický postup. Cílem operace při poškození míchy je co nejlepší rekonstrukce páteřního kanálu, okamžitá a trvalá fixace páteře, předcházení nestability páteře. Následně by měla nastat co nejdříve a hlavně co nejbezpečněji rehabilitace. (Jedlička et al., 2005) Při poškození míchy se během léčby podávají pacientům kortikosteroidy. (Navrátil et al., 2012)

3.2.2 Spinální nádory

Nádory míchy zastupuje 15 % veškerých nádorů centrální nervové soustavy. Z toho vyplývá, že jsou vzácnější než nádory nitrolebeční. (Bednařík et al., 2010) U pacienta při spinálních nádorech dochází ke kompresi kaudy a míchy. U maligního nádoru vedou metastázy většinou rychle k rozvoji těžkých paretických příznaků. Opačně je tomu u benigních nádorů, kdy růst je pomalý a dochází k pozvolnému rozvoji paraparézy nebo kvadruparézy. U obou dvou typů nádorů dochází k poruše cití. (Zeman et al., 2000) Prvním symptomem je bolest. Při stanovování diagnózy je důležité pozorně pacienta vyšetřit a určit výšku léze. (Ambler, 2006) Nádory míchy a páteře se dělí na extradurální, četnost těchto nádorů je 55 %. Dále je dělíme na intradurálně extramedulární. Tento typ se vyskytuje ve 40 %. Poslední skupinou jsou pak poměrně vzácné nádory intramedulární. Jejich četnost je 5 %. Extradurální spinální nádory vznikají většinou sekundárně, primární nádory páteře jsou velice vzácné. Metastázy přes tvrdou plenu neproniknou nebo zcela vyjimečně. Metastázy, které extradurální nádor způsobují u žen, jsou nejčastěji z karcinomu prsu. U mužů pak metastazuje karcinom ledviny nebo karcinom plic. (Zeman et al., 2000) Diagnóza se stanovuje na základě rentgenu, scintigrafie skeletu, CT nebo MR. (Navrátil et al., 2012) Při scintigrafii skeletu dostává lékař lepší představu o rozsahu metastáz. (Sameš et al., 2005) Onemocnění se brzy projevuje lokalizovanou bolestí v místě růstu nádoru nebo kořenovou iritací. Pozdějším symptomem je komprese míchy. (Zeman et al., 2000) Rozsah léčby je od chirurgického zákroku, radiologie, chemoterapie, přes

analgetika a hormonální léčbu, až po paliativní léčbu. (Navrátil et al., 2012) V případě prokázané zhoubnosti nádoru je nutné stanovisko onkologa k prognóze. Při prognóze přežití menší než 4 měsíce, generalizovaných metastázách ve více etážích páteře a plegií končetin, je chirurgický zákrok bohužel zbytečný. Jedná se o velice vážný nález, který se ani po chirurgickém zákroku nezlepší. (Sameš et al., 2005) Další skupinou jsou intradurální extramedulární nádory. „*Jsou to benigní nádory vyrůstající uvnitř tvrdé pleny. Nacházejí se v prostoru mezi míchou a tvrdou plenou.*“ (Sameš et al., 2005, str. 88) V této skupině rozeznáváme dva typy - meningeom a neurinom. Meningeom je častým nádorem, jenž převážně postihuje ženy v poměru 9:1. (Zeman, et al., 2000) Nejčastěji je lokalizován v hrudní oblasti. (Mattle & Mumenthaler, 2001) Růst meningeomu je pomalý a funkce míchy jsou dlouho kompenzovány. Nicméně k dekompenzaci může dojít následně velice rychle a z pacienta se během pár dnů může stát paraplegik. (Navrátil et al., 2012) Prvními symptomy jsou pocit těžkých nohou, zakopávání a pomalu se rozvíjející paraparéza. Charakteristickým symptomem je porucha citlivosti s ostrou hranicí. (Sameš et al., 2005) K diagnostice se využívá perimyografie nebo CT. Ovšem nejpřesněji lékaři stanoví diagnózu pomocí magnetické rezonance. (Sameš et al., 2005) Meningeom se odstraňuje chirurgicky. Znamením k chirurgickému zákroku je komprese míchy. Po chirurgickém zákroku dochází k dobrému navrácení do původního stavu funkcí, a to i u vážných předoperačních stavů. (Navrátil et al., 2012) Neurinom je druhý typ intradurálně extramedulárního nádoru. Ukázkovým neurinomem je nález ve tvaru přesýpacích hodin. Tento tvar dostává, pokud roste podél kořene skrze kořenový kanálek i mimo páteř. (Sameš et al., 2005) Neurinom je nádorem, který roste z obalů senzitivních kořenů a může růst jak intradurálně, tak extradurálně. Ke stanovení diagnózy se používají stejné metody a postupy jako u meningeomu. (Zeman et al., 2000) Symptomy u neurinu jsou porucha citlivosti a postupná paréza. Symptomem, který ho odlišuje od meningeomu, jsou bolesti v kořenovém okrsku. Tento typ nádoru se řeší operativně radikálním odstraněním, aby nedocházelo k recidivě. (Sameš et al., 2005) Poslední skupinou jsou intramedulární nádory. Samotné nádory míchy jsou vyjimečné. Nejčastěji se jedná o ependymom a astrocytom. U každého z nich je výskyt kolem 30 %. Zbýlých 40 % intramedulárních nádorů jsou kavernomy, dermoidy, teratomy a další. Diagnóza se stanovuje pomocí magnetické rezonance. (Navrátil et al., 2012) Symptomy míšního nádoru jsou tlakové bolesti, poruchy citlivosti, poruchy hybnosti a sfinkterů. (Sameš et al., 2005) Podle rozsahu a lokalizace nádoru se rozhoduje o chirurgickém zákroku. V případě, že funkce míchy nebyly zničeny před operací, lze pomocí mikročirurgie některé typy těchto nádorů radikálně operovat se

zachováním všech míšních funkcí. Pokud je nádor rozrostlý po délce, vykonává se chirurgický zákrok v etapách. (Zeman et al., 2000)

3.2.3 Cévní onemocnění míchy

Na rozdíl od cévních onemocnění mozku jsou cévní onemocnění míchy poměrně vzácnou záležitostí. Hlavním důvodem je to, že míšní arterie jsou arteriosklerózou postiženy velice zřídka. Když k lézím dojde, tak především z extramedulárních příčin, jako je například infarkt myokardu. Mezi hlavní cévní onemocnění míchy řadíme míšní ischemie a hematomyelii. První výše zmiňované onemocnění má většinou akutní průběh. Příznaky nemoci jsou paraparéza nebo paraplegie s poruchou cití, při krční lokalizaci se pak nemoc projevuje kvadruplegií. (Ambler, 2006) Mezi další příznaky patří bolest, slabost a sfinkterové poruchy. Příčiny vzniku míšní ischemie jsou podobné jako u ischemie mozku, ale u pacientů se vyskytla i po pneumonektomii, operaci skoliózy a mimo jiné i po zánětlivém onemocněním cév. (Bednařík et al., 2010) V léčbě míšní ischemie se uplatňují stejné postupy jako v léčbě mozkové ischemie. (Nevšímalová et al., 2002) Léčba je tudíž především konzervativní za použití medikamentů a rehabilitace. Hematomyelie, nebo-li krvácení do míchy, postihuje i mladší populaci a v anamnéze se často u pacientů nachází trauma. Jedná se o vzácné onemocnění, kdy předpokladem vzniku je malá vývojová cévní malformace. Klinický obraz nemoci se skládá z lokalizované bolesti v zádech, poruchy cití a rychlého rozvoje paraparézy. (Ambler, 2006) Onemocnění lze nejlépe diagnostikovat za pomoci magnetické rezonance. Jako vhodná léčba se doporučuje rehabilitace, chirurgický zákrok pokud je možný a hlavně působit proti otokům. Nutné je předcházet dekubitům, pečovat o močový měchýř a dodržovat jiné zásady péče o pacienty s onemocněním míchy. (Bednařík et al., 2010)

Stejně jako kavernom mozku je i kavernom míchy čím dál tím častějším jevem, a to díky magnetické rezonanci. Proto je důležité, aby byla zvládnuta jejich léčba, ať už se projevují nebo ne. Léčba a následné pozorování není zrovna jednoduchou záležitostí. Často se spekuluje, zda kavernom v míše operovat nebo ne. V roce 2006 proběhla případová studie 40leté ženy. Žena se probudila s částečným ochrnutím a bolestí v levé noze. Během dvou dnů došlo k paraparéze, k zadržování moči, poruše sfinkterů, k areflexii a k deficitu smyslů. Dva dny poté vyhledala lékařskou pomoc. Magnetická rezonance s kontrastní látkou odhalila dva kavernomy v hlavě a jeden v míše. Čtyři týdny po primárních příznacích byl proveden mikrochirurgický zákrok a kavernom odstraněn, i přestože

pacientka začínala pociťovat sílu v kotnících. Po 14 měsících od operace byla pacientka stále připoutaná k vozíku a měla stále problémy s močovým měchýřem a sfinktery. I když nebyl proveden výzkum, který by potvrdil v případě kavernomů nadřazenost operativní léčby před konzervativní, doporučuje se manifestující kavernom raději chirurgicky odstranit. Přitom k plnému uzdravení dle autorů může dojít i v případě konzervativní léčby. (Kondziella, Brodersen , Laursen, & Hansen , 2006)

ČÁST II.

EMPIRICKÁ ČÁST

4 Předmět výzkumu a výzkumné otázky

Onemocnění centrální nervové soustavy patří bezesporu k těm nejzávažnějším. Lékařství bojuje proti nim chemoterapií, radioterapií a chirurgickými zákroky. Právě poslední zmiňovaná léčba hraje velkou roli v mém výzkumu. Do výzkumu byla zařazena jen onemocnění CNS, která jsou za normálních podmínek operovatelná. Vzniklé novotvary a léze lze po uvážení chirurgicky odstranit nebo je alespoň ohraničit. Ovšem existují výjimečné případy, kdy konzilium rozhodne, že je vhodnější chirurgicky nezasahovat a zvolit konzervativní léčbu. Mezi nejčastější důvody patří difuzita novotvaru nebo lokalizace. Léze se nachází příliš blízko životně důležitým centřům nebo je uložena příliš hluboko, proto je menším rizikem ponechat novotvar v mozku, než řešit tuto situaci operativně. Pacient se dostává do situace, kdy mu je diagnostikován novotvar v CNS, ale z racionálních důvodů je mu tam ponechán a pravidelně kontrolován. S novou, nepříznivou informací se pacient vrací zpět do života, snaží se navázat na předchozí normální život a opět se začlenit do společnosti, což je mnohdy velice obtížné, v některých případech ne-li nemožné.

Předmětem mého výzkumu jsou pacienti, kteří mají diagnostikován novotvar či lézi v centrální nervové soustavě a nelze ji operovat. Bližší specifikaci této skupiny najdete v kapitole Charakteristika zkoumané populace a popis vzorku. Záměrem výzkumu je přiblížit život těchto pacientů a jejich nelehkou životní situaci. Chtěla bych zachytit prožívání a vyrovnávání se s danou situací. Hlavní cíle výzkumu jsou deskripce, explanace, predikce a relace. Ve výzkumu si kladu za cíl zmapovat a popsat život s inoperabilní změnou na mozku. Co se v takovém pacientovi odehrává od zjištění onemocnění, přes diagnózu a indikaci konzervativní léčby, až po prožívání s odstupem času od sdělení nepříznivé diagnózy. Dalším cílem je objasnit a vysvětlit tento jev a pokud možno najít kauzality. Mezi hlavní cíle patří relace, což znamená hledání vztahovostí, interakcí a souvislostí. Pomocí těchto cílů bych měla získat objektivní vhled do celé problematiky a na základě toho i splnit poslední cíl, a to možnost predikce. Pod tím je zamýšlena pomoc a vyvození závěrů platných pro jiné pacienty s inoperabilním novotvarem v mozku. Vzhledem k tomu, že toto téma nebylo doposud výzkumně zpracováno, výsledkem a přínosem tohoto výzkumu by měl být ucelený, objektivní pohled na zkoumanou populaci a uvedení do dané problematiky.

Autorka práce si s ohledem na cíle výzkumu stanovila výzkumné otázky:

Kdy a jak si probandi všimli změny zdravotního stavu?

Existuje nějaká predispozice nebo faktor, který probandi budou označovat za příčinu vzniku onemocnění? Pokud ano, jaký?

Jak byla pacientům extrémně nepříznivá diagnóza sdělena?

Jaká byla nejčastější bezprostřední reakce probandů na sdělenou diagnózu?

Jaké byly zkušenosti probandů se zdravotnickým personálem?

Jaký model vztahu lékař - pacient se nejčastěji vyskytoval?

Kolik probandů vyhledalo služby psychologa/psychiatra nebo na ně dostalo kontakt?

Jak by probandi hodnotili služby a pomoc psychologa či psychiatra?

Existuje nějaký vývoj psychiky u pacientů s neoperabilním onemocněním CNS? Pokud ano, jaký?

Pocítují pacienti s neoperabilním onemocněním CNS změnu v životě a v hodnotách před a po sdělení diagnózy?

Jak vypadají jednotlivé složky autoplastického obrazu u pacientů s neoperabilním onemocněním CNS?

Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na sociální oblast života pacientů?

Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na psychický stav pacientů?

Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na fyzický stav pacientů?

Existuje něco v myšlení, chování či prožívání, co je všem probandům společné? Pokud ano, o co se jedná?

Existují rozdíly mezi ženskými a mužskými probandy ve vnímání, prožívání, chápání, popřípadě v jiných oblastech souvisejících s onemocněním CNS ? Pokud ano, jaké?

Existuje něco konkrétního, co probandům dokáže i po čase nebo náhle vytvořit strach nebo psychickou nepohodu? Pokud ano, co?

Existuje něco, co probandům pomáhá zvládat neoperabilní onemocnění CNS? Pokud ano, co?

5 Metodologický rámec a realizace výzkumu

V této kapitole blíže popíši metodologii výzkumu a jak byl výzkum realizován. Zaměřím se na průběh výzkumu a průběh rozhovoru. Na konci kapitoly se pak můžete dočíst, jak byla ošetřena etická stránka výzkumu.

5.1 Metodologický rámec

Jedná se o pilotní studii v tom smyslu, že podobný výzkum nebyl ještě v České republice realizován, a tudíž je nutné chápat tuto studii jako předvýzkum. Označení pilotní studie dále užívám i pro velikost zkoumaného vzorku. Předpokládám, že touto pilotní studií vyvstanou další možné oblasti ke zkoumání u této populace a podnítí jiné výzkumníky k hlubším a rozsáhlejšími výzkumům a že se na základě této pilotní studie vyvarují případných chyb.

Prováděný výzkum je kvalitativní, typu případová studie. Případová studie je nejrozšířenějším typem kvalitativního výzkumu. Případem, tedy zkoumaným objektem mého výzkumu, není jedinec, ale ohraničená a vydefinovaná skupina lidí. (Miovský, 2006) Data jsem získávala pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Vytvořila jsem si okruhy otázek, na které jsem se následně ptala účastníků výzkumu. Metodu polostrukturovaného rozhovoru jsem si vybrala záměrně kvůli možnosti flexibilně pokládat otázky a nenásilně tak reagovat na účastníky výzkumu. Celý rozhovor pak působí více přirozeně a plynule. Další výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost pokládání doplňujících otázek. Případně můžeme požádat účastníka výzkumu o bližší vysvětlení, aby nedošlo k dezinterpretaci nebo nepochopení. Metodu polostrukturovaného rozhovoru jsem si vybrala účelně i pro její autentičnost a podobu s běžným rozhovorem. Nechtěla jsem, aby probandi byli stresováni situací, že jsou nějakým způsobem testováni studentkou psychologie. Polostrukturovaný rozhovor jsem si tak vybrala pro jeho osobní přístup k probandovi, zvláště když se jedná o tak citlivé a mnohdy bolestivé téma. Další výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost sledování neverbální komunikace, chování probanda. Přínosem polostrukturovaného rozhovoru je i možnost zachycení dynamiky prožívání u pacienta. Polostrukturovaný rozhovor obsahoval celkem 21 otázek, které byly rozčleněny do 5 okruhů. První okruh byl zaměřen na základní údaje o probandovi, jako je věk, pohlaví, zaměstnání, a tak dále. Druhý okruh zjišťoval premorbidní stav. Třetí okruh

byl zaměřen na sdělování diagnózy, lékařskou péči a psychologickou pomoc. Další okruh se zabýval autoplastickým obrazem nemoci a vlivem na sociální oblast pacienta. V posledním, tedy pátém okruhu se proband snažil shrnout, co mu v celém procesu pomohlo a co by doporučil ostatním pacientům s podobným zdravotním problémem. Polostrukturovaný rozhovor a ukázky přepisů rozhovorů přikládám k nahlédnutí do příloh.

5.2 Průběh výzkumu

Na myšlenku výzkumu mě přivedlo osobní setkání s ženou, která má v mozku diagnostikovaný kavernom, ale nebyl indikován chirurgický zákrok z důvodu jeho lokalizace. V jejím případě byl kavernom objeven po zakrvácení. Sdělila mi, čím si musela projít, kolik strachu zažila a že neustále žije v nejistotě. Zaujala mě nejen její situace, ale i fakt, že jí moderní lékařství nedokázalo pomoci. Zajímalo mě, zda existují i další jí podobní pacienti a jak se asi oni dokázali s celou situací psychicky vyrovnat. Na podzim roku 2012 jsem s touto myšlenkou seznámila PhDr. Mgr. Romana Procházku, Ph.D. a následně ho poprosila o vedení diplomové práce na toto téma. Vytyčili jsme oblast výzkumu, zformulovali jsme výzkumný problém a byl vytvořen výzkumný plán. Po teoreticko-kritické analýze jsem zjistila, že dosavadní výzkumy se zaměřovaly na pacienty s neurodegenerativním onemocněním a na pacienty po operacích. Jedná se tedy o první studii v České republice, která zkoumá pacienty s inoperabilní změnou na mozku. Bylo více než zřejmé, že zkoumaná populace bude velice malá a těžko dohledatelná. Proto jsem se rozhodla požádat o pomoc neurochirurgy a neurology z celé České republiky. Za tímto účelem byly pro lékaře vytvořeny materiály, které měly přiblížit zamýšlený výzkum, a poprosila jsem je o spoluúčast. Lékaři obdrželi průvodní dopis, protokol výzkumu a vzor informovaného souhlasu. Všechny tyto dokumenty přikládám do příloh. V létě roku 2013 jsem v první vlně oslovila neurochirurgie v Praze, Brně, Olomouci, Ostravě a Liberci. Reakce byly různé, od mlčení až po zájem o bližší informace a vidinu možné spolupráce. Potenciál v tématu výzkumu viděli a zájem o spolupráci měli především profesori. Nicméně s postupem času začali práci delegovat na mladší lékaře, kteří vedli korespondenci buď do ztracena, nebo začali požadovat vyjádření etických komisí. Z tohoto důvodu jsem si opatřila vyjádření etické komise Katedry psychologie Univerzity Palackého v Olomouci, mé alma mater. Uplynulo půl roku, který jsem strávila korespondencí s lékaři, etickými komisemi a osobními schůzkami, na kterých mi bylo řečeno, že se jedná o zajímavé téma, ale výzkumná populace je velice malá a nesdílná. Nicméně mi bylo slíbeno, že se i přesto pokusí ve výzkumu pomoci. Po všech příslibech jsem stále neměla

jediný pořízený rozhovor. Uvědomovala jsem si vytíženost lékařů i náročnost svého požadavku, stejně jako fakt, že uplynulo půl roku bez výsledků. Rozhodla jsem se proto hledat a oslovovat cílovou skupinu sama a požádat o pomoc neurologie v Praze, Brně, Olomouci a Ostravě. Lékaři opět dostali všechny potřebné dokumenty a navíc jsem přiložila souhlas etické komise z důvodu urychlení celého procesu. Reakce byly rychlejší a příznivější. Během měsíce jsem měla domluvené schůzky přímo s probandy. Zasloužili se o to zejména lékaři Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc. Následně začalo pořizování rozhovorů a sběr dat. Po sesbírání rozhovorů následovala transkripce do MS Word. Přepis rozhovorů jsem prováděla sama, aby nedošlo k úniku dat a byla zachována anonymita všech účastníků výzkumu. V dalším kroku došlo ke kódování v MS Excel, kde jsem si vytvořila souhrnnou a přehlednou tabulku s daty. Tabulka je k nahlédnutí v přílohách diplomové práce. Následně jsem provedla analýzu dat, zodpověděla jsem stanovené výzkumné otázky a definovala závěry.

5.3 Průběh rozhovoru

Vzhledem k tomu, že účastníci výzkumu pocházeli z různých měst České republiky, nebylo možné zajistit jedno neutrální prostředí pro všechny. Někdy jsem za nimi dojela já, někdy raději chtěli dojet oni za mnou. Z tohoto důvodu jsem si stanovila kritéria prostředí, v němž měl být proveden rozhovor. Mezi požadavky patřilo co největší ticho a klid, příjemné prostředí a co nejméně rušivých elementů. Ticho jsem potřebovala zejména kvůli pořizování audiozáznamu z rozhovoru. Nicméně, jak jsem časem pochopila, ticho a klid vyhledávali i někteří probandi v souvislosti s onemocněním. Chtěla jsem, aby účastníci výzkumu měli pocit bezpečí, mohli se soustředit, nestyděli se o problému mluvit a pokud to bylo možné, aby u rozhovoru nebyl přítomen nikdo další. Všichni proto dostali na výběr ze tří možností, kde rozhovor proběhne. První varianta byla, že k rozhovoru poskytnu prostory mého bydlení. Druhá varianta byla, že naopak proband vybere a určí zázemí k poskytnutí rozhovoru tak, aby splňovalo má kritéria, ale především aby se cítil bezpečně. Jednalo se většinou o bydliště účastníka výzkumu nebo jeho kancelář v práci. Poslední variantou pak byla neutrální varianta, kdy místem schůzky byla menší, útulná a ne příliš rušná kavárna. Dva probandi využili nabídky mého bydlení. Tři probandi využili bezpečí a zázemí vlastního domova. Dva účastníci výzkumu si přáli poskytnout mi rozhovor v soukromí svých kanceláří. Tři si vybrali kavárnu, která splňovala mé požadavky a zároveň působila útulně. Kromě kaváren rozhovor vždy splňoval všechna kritéria prostředí a nebyl u něj přítomen nikdo další. V kavárnách nastal problém s přítomností možných

posluchačů. Ve všech případech jsem se snažila zajistit sezení vzadu v místnosti a především v neprůchozí části kavárny, aby docházelo k co nejmenšímu vyrušování ze strany ostatních návštěvníků. Ani v jednom případě žádná jiná osoba neseděla v bezprostřední blízkosti nebo u vedlejšího stolu. Obsluha kavárny po vytažení diktafonu ve všech případech intuitivně pochopila, že během rozhovoru nemá vyrušovat. Myslím si, že i v těchto třech případech byly dodrženy stanovené podmínky. Čas a termín schůzek si určil vždy proband ke své spokojenosti. Možnost výběru a určení si podmínek probandy byl záměr. Jelikož se jedná o velice citlivé a osobní téma, chtěla jsem, aby účastníci výzkumu měli pocit kontroly a bezpečí a byli před samotným rozhovorem klidní. Před každou osobní schůzkou jsem každého probanda dvakrát telefonicky zkontaktovala. V prvním telefonátu jsem se probandovi představila, vysvětlila jsem mu výzkum, zeptala jsem se ho, zda souhlasí s účastí, a následně jsme vyjednali podmínky schůzky. Druhý telefonát se konal den před osobní schůzkou, ve kterém jsme si ji potvrdili a případně doplnili detaily. Následně proběhla osobní schůzka na smluveném místě splňující výše zmíněná kritéria. Všechny rozhovory měly stejný rámec. Proběhlo vzájemné představení se. Následně došlo k vysvětlení výzkumu a k zodpovězení případných otázek ze strany účastníka výzkumu. Prošli jsme si spolu informovaný souhlas, kde jsou uvedena práva účastníka výzkumu, a následně ho podepsali. Seznámila jsem je s pořizováním audiozáznamu a požádala je o jejich souhlas. Vysvětlila jsem jim, že s nahrávkou budu pracovat pouze já a následně ji odstraním. Ujasnili jsme si, že nahrávání značně urychlí rozhovor a dovolí se mi plně soustředit na rozhovor. Všichni účastníci výzkumu souhlasili s použitím diktafonu. V další fázi proběhl samotný polostrukturovaný rozhovor. Na konci rozhovoru účastníci výzkumu dostali opět prostor pro případné dotazy. Vzhledem k tomu, že se jedná o nelehké téma, provedla jsem následně krátkou intervenci a snažila se přivést probanda k jiným myšlenkám. V závěru jsem jim poděkovala za jejich čas, ochotu a poskytnutý rozhovor. Délka rozhovorů se pohybovala od půl hodiny až po hodinu a čtvrt. Průměrně trval rozhovor hodinu. Všichni probandi byli vstřícní, spolupracovali a měli o výzkum zájem.

5.4 Etika výzkumu

Etických otázek se v zamýšleném výzkumu muselo vyřešit hned několik. První z nich se týkala vulnerability účastníků výzkumu. Jedná se o velice choulostivé a bolestivé téma, při kterém hrozilo riziko psychické dekompenzace pacienta. Pečlivě jsem zvážila a porovnávala přínos výzkumu s riziky. Byla jsem si plně vědoma, že riziko dekompenzace

bylo vysoké, proto jsem byla připravená poskytnout krátkou intervenci a nabídnout v případě potřeby kontakt a služby klinického psychologa. Z těchto důvodů jsem u rozhovorů postupovala pomalu a nanejvýš obezřetně. Všem probandům jsem na začátku rozhovoru sdělila, že pokud na některou otázku nechtějí odpovídat, tak nemusí. Dále mohou rozhovor kdykoliv bez udání důvodů ukončit. Vysvětlila jsem jim, že na prvním místě je opravdu jejich psychické zdraví a pohoda. V případě, že se nebudou cítit dobře, rozhovor přeručíme, odpočineme si a následně se sami rozhodnou, zda se v rozhovoru bude pokračovat nebo ne. Všichni probandi se výzkumu zúčastnili dobrovolně. Ani v jednom případě nedošlo k ukončení rozhovoru, popřípadě nezodpovězení všech otázek. Někteří probandi využili možnosti odpočinku od tématu a následně sami bez vyzvání pokračovali v rozhovoru. Snažila jsem se rozhovory končit pozitivně, s povzbuzením a odvedením myšlenek k jinému tématu. Žádný rozhovor nebyl ukončen dřív, dokud jsem z probanda necítila, že je ve stejném, ne-li lepším psychickém rozpoložení, než v jakém byl na začátku našeho setkání. S probandy jsem se rozloučila opravdu až v momentě, kdy jsem vyhodnotila, že je vše v pořádku. Další etickou otázkou bylo zachování anonymity účastníků výzkumu, kterou jsem jim slíbila. Zachování anonymity účastníků výzkumu jsem zcela dodržela. Všichni probandi poskytli ústní souhlas s pořízením audionahrávky. Pořízené audionahrávky jsem pak osobně přepsala a audiozáznamy smazala. Všechny osobní údaje, které by mohly vést ke zjištění totožnosti účastníka výzkumu, jsem z prepisů rozhovorů odstranila.

Účast na výzkumu byla dobrovolná. Probandi mohli kdykoliv bez udání důvodů neodpovědět na položenou otázku, popřípadě úplně odstoupit od výzkumu. Na začátku výzkumu jim byl vysvětlen informovaný souhlas, který obsahoval jejich práva a který podepsali. Pokud chtěli, obdrželi vlastní kopii informovaného souhlasu. Vzor informovaného souhlasu je k nahlédnutí v přílohách diplomové práce. Účastníkům výzkumu jsem podala maximum informací souvisejících s výzkumem, všem jsem jim ochotně vysvětlila a zodpověděla jejich případné otázky. Za poskytnutý rozhovor jsem ženám předala kytku a mužům bonboniéru jako výraz poděkování. O těchto pozornostech předem nevěděli, aby nedošlo ke zkreslení. Celý výzkum byl posouzen a schválen členy etické komise Katedry psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Na základě jejich posudku byl schválen i vedoucím katedry psychologie PhDr. Matúšem Šuchou, Ph.D. Schválení etické komise podepsané všemi členy komise, vedoucím katedry, vedoucím diplomové práce a mnou naleznete v přílohách diplomové práce.

6 Charakteristika zkoumané populace a popis vzorku

Kapitola je věnována bližšímu seznámení se se zkoumanou populací, ze které byl následně metodou výběru vyselektován výzkumný vzorek.

6.1 Charakteristika zkoumané populace

Zkoumanou populaci lze specifikovat jako pacienty, u kterých byl lékařem diagnostikován novotvar nebo léze v centrální nervové soustavě a byla jim indikována konzervativní léčba. Jinak řečeno, zobrazovací metoda (nejčastěji MR a CT) prokázala lézi v oblasti mozku nebo míchy, lékaři následně pečlivě zvážili a posoudili celou situaci a rozhodli se neoperovat. Od chirurgického zákroku se odstupuje kvůli lokalizaci léze, difuzivitě nebo jsou rizika tak vysoká, že je bezpečnější novotvar ponechat na místě a sledovat ho. Přesně určit, jak je tato populace velká, nelze. V teorii uvádím, že kraniocerebrální trauma prodělá ročně 300 lidí z 100 000 obyvatel, u cévních onemocnění mozku je četnost 600–800 lidí na 100 000 obyvatel, ale ve věkové kategorii 65-74 let. U obou onemocnění mozku je vysoká úmrtnost. Na nádor mozku ročně v České republice onemocní 700 lidí. (Lakomý, 2006) Traumat míchy je ročně kolem 250, i v tomto případě odkazují na teorii. Jiné přesné číselné údaje nejsou k dispozici. Cévní malformace míchy jsou ale například poměrně vzácnou záležitostí. Četnost kavernomů mozku je 0,4 % až 0,9 % v populaci, opět se opírám o údaj z teoretické části. I kdybychom vycházeli z těchto číselných údajů, nikdy se nedostaneme k přesnému číslu, které by odpovídalo velikosti zkoumané populace, a to kvůli dalším podstatným faktorům. Mnoho pacientů s tumorem mozku nebo po traumatu mozku bohužel umírá. Další velkou část pacientů zachrání lékaři chirurgickým zákrokem. A to jsou faktory, které snižují četnosti u jednotlivých onemocnění a přibližují nás k velikosti zkoumané populace. Údaje o tom, kolik ročně lékaři odoperují nádorů, traumat a cévních onemocnění CNS bohužel nejsou nikde uvedena. Nicméně ani kdybych tyto údaje znala, pořád bych se nedopočítala správného výsledku. Některé léze a novotvary jsou tiché a neprojevují se. Příkladem je kavernom, který může mít v hlavě kdokoliv z nás a nemusí o něm vědět do doby, než zakrvácí nebo než ho náhodou objeví lékaři při vyšetření mozku magnetickou rezonancí. Proto zcela jistě existuje část zkoumané populace, která zatím ani neprošla sítem lékařů a nemocnic. Domnívám se, že jsem velice podrobně a názorně vysvětlila, jak těžké je určit velikost této

skupiny. Chtěla jsem tím demonstrovat, že onemocnění centrální nervové soustavy nejsou běžnou záležitostí a pokud jsou zjištěna a diagnostikována včas, je lékaři uděláno maximum pro to, aby pacient byl opět zdravý. A to jsou všechno okolnosti, které zmenšují populaci pacientů s onemocněním CNS na malou, těžce uchopitelnou výzkumnou populaci.

6.2 Metoda výběru vzorku

Při výběru vzorku jsem požádala v první vlně o pomoc vedoucí oddělení neurochirurgií v Praze, Brně, Ostravě, Olomouci, Liberci a některé neurochirurgy. Ve většině případů mi došla odpověď. Někteří souhlasili s účastí na výzkumu a přislíbili spoluúčast. První vlna sběru dat trvala půl roku a byla bez výsledku. Proto jsem zahájila druhou vlnu, v níž jsem oslovovala a žádala o pomoc primáře a přednosta neurologických klinik. Při oslovování v druhé vlně jsem měla více štěstí a podařilo se mi díky Neurologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc získat dalších 5 probandů. Po domluvě mi lékaři vybrali pacienty odpovídající požadavkům výzkumu a ochotné poskytnout mi rozhovor. Následně mi na ně předali kontakty a po telefonické dohodě pak rozhovor proběhl. Současně s druhou vlnou jsem zahájila vlastní hledání probandů. Oslovovala jsem známé a nejbližší s prosbou o pomoc při hledání účastníků výzkumu. Brzy jsem našla první probandy, kteří mi pomohli s dalším hledáním. Touto cestou jsem do výzkumu získala 5 probandů. Tak jsem získala celkem 10 probandů do výzkumu. K výběru vzorku jsem použila dvě metody. První metodou je metoda záměrného (účelového) výběru přes instituce. (Miovský, 2006) Oslovila jsem oddělení neurochirurgií a neurologií, protože jsem věděla, že probandi budou pacienty těchto oddělení. Byla to metoda, která měla být efektivní a šetřící čas, což se mi potvrdilo v druhé vlně. Další metodou byla metoda sněhové koule, kdy jsem oslovovala a žádala o pomoc přátele a blízké. Někteří mi předali kontakty, které se proměnily v probandy. Po rozhovoru s těmito probandy jsem je opět požádala o pomoc při dalším hledání a někteří mi vyšli vstříc a zkontaktovali mě s dalším probandem. Myslím si, že kombinací těchto dvou metod jsem zajistila dostatečně reprezentativní vzorek pro zamýšlený výzkum.

6.3 Popis vzorku

Vybraný vzorek se skládá z deseti probandů. Jedná se o čtyři muže a šest žen. Všichni souhlasili s účastí na výzkumu a splňovali mnou vytvořená kritéria. Každý z probandů měl lékařem diagnostikovanou lézi v mozku, která byla potvrzena zobrazovací metodou. Ani

jeden z probandů nebyl operován a chirurgickým zákrokem mu nebyl odstraněn tento nále. Všem byla indikována konzervativní léčba. Ve vzorku byla zastoupena všechna onemocnění CNS – traumatické, cévní, nádorové. Účastníci výzkumu měli nejčastěji diagnostikováno cévní onemocnění, zejména pak cévní malformace. Jedenkrát bylo zastoupeno traumatické onemocnění CNS, konkrétně míchy. Ve výzkumném vzorku byli probandi i s nádorovým onemocněním mozku. Ovšem po domluvě s lékaři bylo z etických důvodů jednoznačně stanoveno, že budu oslovovat pouze pacienty s benigním tumorem. Dalším kritériem byl časový odstup od sdělení nepříznivé diagnózy, a to minimálně rok a půl. Chtěla jsem, aby probandi s onemocněním nějakou dobu už žili a měli možnost se nějak s touto situací srovnat nebo si k ní vytvořit postoj. Kromě toho jsem chtěla zachytit, jak účastníci výzkumu prožívají eventuální kontroly u lékařů. Poslední zmiňované kritérium bylo dodrženo. Nejkratší časový odstup od sdělení diagnózy byly dva roky. Věkově jsem nikterak skupinu neohraničovala, protože tato onemocnění CNS se vyskytují hlavně v dospělé populaci. Zejména z etických a morálních důvodů jsem automaticky dětské probandy vyselektovala. Nejmladšímu účastníku výzkumu bylo 22 let, nejstaršímu 55 let. Průměrný věk vzorku byl 42 let. Probandi pocházeli z Moravskoslezského, Olomouckého a Jihomoravského kraje. U probandů docházelo v průběhu procesu diagnostikování a léčby ve většině případů k vysoké fluktuaci mezi nemocnicemi a lékaři. Proto se často stávalo, že proband, i když byl aktuálně pacientem lékařů Fakultní nemocnice Olomouc, byl předtím pacientem Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze a dalších jiných nemocnicí. Většina účastníků výzkumu byla ošetřena více než jednou nemocnicí a svoji diagnózu konzultovala více než s jedním odborníkem. Probandi si prošli lékařskou a odbornou péčí těchto nemocnic: Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Olomouc, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Fakultní nemocnice v Motole, Vojenská fakultní nemocnice Praha. Jednalo se o kliniky neurologie a neurochirurgie.

7 Analýza dat, prezentace a interpretace výsledků

Ve stěžejní kapitole výzkumné části diplomové práce rozebírám a zkoumám sesbíraná data a následně vyvozují platné výsledky a závěry. V poslední podkapitole je pro lepší orientaci vytvořena přehledná tabulka výsledků.

7.1 Analýza dat, prezentace a interpretace výsledků

Na základě přepsaných rozhovorů, získaných dat a následné analýzy jsem odpověděla na všechny výzkumné otázky a stanovila jsem platné výsledky výzkumu, které prezentuji a interpretuji níže.

Kdy a jak si probandi všimli změny zdravotního stavu?

Osm z deseti účastníků výzkumu začalo vnímat změnu zdravotního stavu až úplně na poslední chvíli. Všech osm lidí vyhledalo lékaře až v době, kdy se jednalo o fatální stav. Fatální stav v tom smyslu, že oslepli na jedno oko, ohluchli, prodělali v řadě za sebou několik záchvatů, popřípadě došlo k zakrvácení léze nebo ke kolapsu. Ignorovali nevolnosti, bolesti hlavy, hukot v hlavě a závratě. Většinou tyto symptomy připisovali něčemu jinému – přepracovanost, těhotenství, nedostatek tekutin a jiné. Devátý proband prodělal těžkou autonehodu, po které se probudil v nemocnici s retrográdní amnézií. Desátý účastník výzkumu trpěl dlouhodobě migrenózními stavy a po vyšetření CT mu byl diagnostikován nález.

Účastník výzkumu: „Mně ochrnula z ničeho nic polovina těla z toho nádoru. To jsou věci, když to člověk nezažije, tak to nepochopí. To je, jak když otočíte vypínačem. Já jsem šel po schodech ve skladech několikapatrových a prostě z ničeho nic mě ochrnula polovina těla.“

Účastník výzkumu: „Vlastně úplně prvně, když jsem omdlela, tak to se stalo doma ve vaně a tam jsem sebou teda házela. Manžel přijel (paraplegik) do té koupelny, protože myslel, že na něj klepu. To jsem měla obitou hlavu a modřiny. Takže v té vaně jsem ztratila vědomí a asi jsem tam sebou opravdu úplně poprvé házela. Takže zavolal pohotovost. Když přijeli, tak paní doktorka se mě vyptávala na všechno možné. Já jsem vůbec nevěděla. Jenom jsem se cítila strašně slabá a věděla jsem, že mám zas jet na služební

cestu. Cítala jsem, že to není ono ten zdravotní stav. Jenže prostě já jsem vždycky byla schopná překonat sama sebe a jet na doraz a možná víc. Právě proto jsem se ocitla tam, kde jsem.“

Existuje nějaká predispozice nebo faktor, který probandi budou označovat za příčinu vzniku onemocnění? Pokud ano, jaký?

Někteří připisovali vznik nemoci více faktorům. Příčiny onemocnění se dělily na tři hlavní skupiny: nadměrná fyzická zátěž, nadměrná psychická zátěž a vrozená vada. Ve třech případech se účastníci výzkumu domnívali, že se jedná o vrozenou vadu. Ve čtyřech případech připisovali změnu zdravotního stavu nadměrné fyzické zátěži. Osm probandů pak před změnou zdravotního stavu procházelo dlouhodobě nadměrným stresem a psychickou zátěží. Jednalo se o stres v práci (5 probandů), úmrtí nebo zhoršený zdravotní stav příbuzného (4 probandi) a stavba, rekonstrukce domu nebo hypotéka na bydlení (3 probandi). U některých jedinců docházelo ke kombinaci jednak více faktorů, jednak více druhů stresových záležitostí. Čtyři probandi byli dlouhodobě v nadměrné psychické i fyzické zátěži.

Účastník výzkumu: „Podnikala jsem a asi si myslím, jsem to s tou prací přehnal. Bylo toho na mě dost, ale nějakým způsobem jsem si to nepřipouštěla. Do toho starost o svého otce, který byl věčně nemocný. Pak o tchýni, která vážně onemocněla. Takže se toho na mě nakupilo hodně. Pak ještě o manželovu tetu, která pak zemřela a zanechala nám v dědictví dům. Muž ho chtěl prodat, já jsem jí slíbila, že ho neprodám. Takže jsem se cítila zavázána vůči ní, takže jsem tam začala dělat rekonstrukci, kterou jsem i financovala i zařizovala. Výsledek bylo totální vyčerpání a přetížení toho organismu. A pak se to jenom valilo. Neuvědomovala jsem si to. Přišlo mi to tehdy všechno takové samozřejmé. Člověk si asi musí projít něčím negativním, aby pochopil, co to pozitivní znamená.“

Jak byla pacientům extrémně nepříznivá diagnóza sdělena?

Ve třech případech lékaři oznámili diagnózu raději příbuzným. První případ byla těhotná žena s adenomem hypofýzy, kdy hrozilo, že velice těžký a závažný zdravotní stav zkomplikuje ještě psychické zhroucení, které lékaři nechtěli riskovat. Účastnice výzkumu jim při rozhovoru dala za pravdu. Uvedla, že „by se z toho asi složila“. U zbylých dvou probandů byla diagnóza sdělena rodičům na základě jejich věku. Sedm probandů pak tvrdí,

že diagnóza jim byla oznámena šetrně a citlivě. Čtyři probandi uvedli, že jim lékaři oznámili, co se bude dít a jak budou dále postupovat, což hodnotili kladně.

Jaká byla nejčastější bezprostřední reakce probandů na sdělenou diagnózu?

Šok, popření a strach o budoucnost. Polovina účastníků výzkumu byla v šoku a popírala celou situaci. Nevěřili lékařům. Mysleli si, že došlo k chybě, že se spletli.

Účastník výzkumu: „Byl to šok pro mě. Hlavně, že jsem měla tu spolužačku, která umřela na něco podobného. Tak mi došlo, že to není nic lehkého. To není jak zlomená ruka.“

Účastník výzkumu: „Tam mi řekli, že to lehce prosakuje, že to je neohraničený krevní nádor. Tím, že se to neřešilo, tak je to chronické a tak lehce tam ta krev prosakuje. Nevolnosti v žaludku, špatně mi bylo. Cítila jsem obrovský strach, co bude se mnou. Strach o vlastní osobu, o to, že mám doma rodinu. Dvě děti, které byly ještě ve škole. Tak se to ve mně všechno honilo.“

Jaké byly zkušenosti probandů se zdravotnickým personálem?

Čtyři probandi byli plně spokojeni se zdravotnickým personálem. Zdravotníci se chovali profesionálně, vycházeli jim vstříc, podporovali je a vše bylo v pořádku. V 60 % pak účastníci výzkumu měli smíšené zkušenosti. Některé lékaře a zdravotní sestry hodnotili v superlativech a byli s nimi naprosto spokojeni. Pro ilustraci uvedu pár příkladů:

Účastník výzkumu A: „Pak jsem se dostala k té paní neuroložce a chování její a sestřiček se nedalo absolutně srovnat. Tam jsme se bavili o všem možném i nemožném. Tam bylo to pohlazení slovem.“

Účastník výzkumu B: „Třebas s tou paní doktorkou mám výborné zkušenosti, ta byla profík. Ta mluvila upřímně i to špatné.“

Účastník výzkumu C: „Diagnostikoval mi to pan doktor. On za mnou přišel a velmi šetrným způsobem mi řekl, co tam našel. Byl jeden z mála, který v té době mi citlivě prostě sdělil to, co tam našel. Snažil se mi poradit.“

Účastník výzkumu D: „Paní doktorka z gynekologie a ten pan doktor, co mě rodili, ti byli úžasní, pak ještě lékařka z neurologie a jeden pan doktor z neurochirurgie.“

Ovšem pak si probandi prošli zkušeností, kdy zdravotnický personál nebyl příliš empatický a lidský. Souhrou událostí může dojít k pochybení na straně zdravotníků. Práce ve zdravotnictví je náročná. Pokud se ještě odehraje něco nepříznivého v osobním životě zdravotníka, může dojít k pochybení z jeho strany a je to určitým způsobem ospravedlnitelné. Nicméně nikdy by nemělo dojít k porušení etiky a profesionálnosti, což se v několika případech stalo. Jedná se o neomluvitelné chování, které mnohdy zhoršilo stav pacienta, popřípadě ho úplně zlomilo. Uvedu opět pro názornost příklady:

Účastník výzkumu A: „V té nemocnici, tam mi bylo řečeno, máte tady tohle, musíte tohle, nesmíte tohle a musíte se s tou nemocí naučit žít. To bylo jak kolovrátek. Jak mají naučené ke každé diagnóze, co mají říct. Možná by bylo i pro ně dobré, kdyby si radši šetřili hlas a pustili za sebe nahrávku. A musím se přiznat, že jsem alergická na větu: „Musíte se s touto nemocí naučit žít!“ To bych vždycky nejraději utekla z té ordinace.“

Účastník výzkumu B: „Jednou se mi stalo, když jsem měla ten záchvat doma a během pár hodin znova, tak mě manžel odvezl do nemocnice. Tam se ke mně paní doktorka chovala opravdu na to, že věděla co mi je, protože jí to manžel řekl, tak se chovala velmi nepříjemně. A když po mě chtěla rodné číslo a takové věci a já jsem jí ho neuměla říct, tak byla fakt nepříjemná. To už manžel nevydržel a řekl jí prostě, proč se nezeptá jeho, když vidí, že neumím mluvit natož jako si vzpomenout na nějaké dlouhé číslo. A druhý den na oddělení mi celkem nepříjemně řekla, před všema, jestli si pamatuji, že jsem se počůrala. To bylo fakt. Já jsem si nepamatovala v tu chvíli vůbec nic. Jako kdyby to byla sestřička, ale to byla lékařka. Myslím si, že se to nemělo stát.“

Účastník výzkumu C: „Sestřička si vzala papíry, zavřela dveře přede mnou a nechala mě tam stát. Za chvíli přišla s tím, že pan doktor mě viděl, že mě zná a že prostě není, co by mi jako řekl. (Pro souvislost: byl to jeden z lékařů, který probandovi prováděl první vyšetření a nic nenašel. Změny si všiml ORL lékař, když diagnostikoval tinitus a poslal probanda do jiného města na MR, kde diagnostikovali kavernom s krvácením. Odtamtud ho poslali zpět do krajského města se zprávou pro kolegy, aby situaci řešili.) Tak jsem jí důrazně požádala, že bych s ním chtěla mluvit, že mám žádost o přijetí do nemocnice a že se se mnou nikdo nebaví a nevím, na čem jsem. Pan doktor vylez a řekl mi, že to mám kavernom, že to je krevní nádor a mám si to představit jako baňku, která je plná krve a že se s tím moc nedá dělat, že mi je 42 a že mám být ráda, že jsem dopadla tak a že jsou na tom v mých letech lidé hůř. Tak jsem mu řekla, že to moc nechápu, ale že třeba kdyby

bylo něco takového v břiše a prasklo by to a rozlilo by se to, tak že by to asi mohl být průser, natož když to mám já v hlavě. Tak jako co. A on pokrčil rameny a zavřel mi dveře před nosem. Tenkrát jsem přišla domů a myslím si, že to byl lékař, který mě totálně zlomil. No, už jsem toho strachu zažila dost a to byl vrchol. Já jsem přišla domů a týden jsem jenom ležela a brečela. Představovala jsem si, že umřu.“

Účastník výzkumu D: „Nastal moment, kdy jsem z toho byla špatná, protože milá zlatá jedna sestra, která mi brala každý 4 hodiny krev a každý 4 hodiny moč, kdy jsem prostě čůrala do nějakýho džbánu a furt tam něco sbírali a já nevím, co všecko. Tak mi za dveřma řekla, no my tady máme živý inkubátor. Přece o mě říkat, že jsem živý inkubátor. Tak jsem z toho byla špatná. Jak živej inkubátor, pořád jsem si to opakovala.“

Záměrně jsem u této výzkumné otázky probandy označila písmeny, protože se jedná vždy o kladnou i zápornou zkušenost téhož účastníka výzkumu, abyste si mohli udělat úsudek na dané téma sami. Deset z deseti mělo pozitivní zkušenost s lékaři a šest z deseti i tu negativní.

Jaký model vztahu lékař - pacient se nejčastěji vyskytoval?

V 70 % se vyskytoval paternalistický i kooperativní model. Modely jsem určila na základě rozhovorů a zkušeností probandů. Jednalo se pouze o tyto dva modely. Většina probandů se setkala více než s jedním lékařem, z tohoto důvodu se setkávali i s více než s jedním modelem. Někteří probandi hodnotili paternalistický model kladně, zvláště při sdělení nepříznivé diagnózy, kdy byli v šoku a měli strach z budoucnosti. Lékař v té situaci věděl, co udělat a co v nejbližší době pacienta čeká. Z toho plyne, že paternalistický přístup nemusí být a priori špatný.

Kolik probandů vyhledalo služby psychologa/psychiatra nebo na ně dostalo kontakt?

Pouze tři z deseti využívali služeb psychologa nebo psychiatra. Dvěma probandům bylo doporučeno, aby tuto pomoc vyhledali nebo jim byl předán kontakt a na základě toho začali docházet do ordinace psychologa. Jeden proband pod tlakem úzkosti vyhledal služby psychologa sám. V 70 % procentech tuto extrémně nepříznivou situaci neřešili s psychologem, ani s psychiatrem. Nicméně 50 % z nich užívá buď antidepressivum, nebo anxiolytikum. Výzkumem jsem zjistila, že 4 probandi vyhledali léčitele nebo zkusili alternativní medicínu, což je více, než v případě psychologů či psychiatrů. Tento fakt lze interpretovat tak, že skutečně někteří probandi potřebovali pomoc a se situací se neuměli

vyrovnat. Nejvíce znepokojující pro mě bylo, když se mi tři probandi svěřili, že měli suicidální myšlenky a pouze jeden z nich docházel k psychologovi. Dva z nich měli přímo vymyšlený plán, jak sebevraždu vykonají, a ani jednomu nebyla nabídnuta psychologická pomoc či kontakt na psychologa. Domnívám se, že se jedná o alarmující stav, který by se měl řešit. Nemůže se stát, aby vám člověk po mnoha vyšetřeních lékaři a dokonce po jednom vyšetření psychologem řekl následující:

Výzkumník: „Berete antidepresiva?“

Účastník výzkumu: „Ne, ale to možná přijde.“

Výzkumník: „Co probíhalo po sdělení diagnózy?“

Účastník výzkumu: „Oni mi vyšetřili hlavu, ale na moje pocity se nedostalo. Oni to vzali jen z lékařského hlediska. Bylo tam, že je žádoucí psychologické vyšetření, a tak mi ukázali nějaké čtverečky, ale nic víc. Tak, jak se třeba ptáte teď vy mě.“

Výzkumník: „Vyhledal jste služby psychologa nebo psychiatra?“

Účastník výzkumu: „Ne a možná to byla chyba... napadaly mě takové úvahy, jestli když to tak bude dál pokračovat, jestli nebude lepší skočit z mostu. Už jsem si říkal, jak by to bylo nejlepší udělat, aby se to nezvrhlo, aby mě nezachránili. Tak mě napadla taková blbost, že vypiju 2 litry slivovice, večer usnu a než přijde ráno manželka, tak už tu bude zametené po mně. Naštěstí jsem to vydržel, ale bylo to hrozné.“

Jak by probandi hodnotili služby a pomoc psychologa či psychiatra?

Hodnotit mohli pouze 3 probandi. Jeden proband hodnotí psychologa jako příjemného člověka, se kterým o svém problému mluví, probírá ho a pomáhá mu to. Není nic, co by psycholog měl udělat jinak nebo měl změnit. Druhý proband dostal doporučení vyhledat si pomoc psychiatra. Nejdříve chodil jen k psychiatrovi. Toho hodnotil kladně, protože působil i jako psycholog. Jednalo se o starší lékařku, která pak šla do důchodu, a místo ní nastoupil mladý lékař, který probandovi nevyhovoval. Takže byl probandovi doporučen starší kolega. K němu proband chodí doposud jednou za půl roku a hodnotí ho jako výborného lékaře. Psychiatr mu doporučil i psychologa, který probandovi pomohl do určité míry, ale pak už to nikam nevedlo, takže spolupráci proband ukončil. Proband udává, že v něm nemocnice, lékaři, pohřby a zhoršené zdravotní stavy příbuzných vyvolávají úzkost. A že ho dál po terapii posunulo čtení Eckharta Tolleho. Poslední proband dostal doporučení na dvě ženy - psychiatricku a psychologku, které hodnotí jako špičky a je s nimi maximálně spokojen a pomocí nichž „se hrabe z bahna“. Psycholog

pracuje s metodou EMDR. Proband před nimi chodil k jiným psychologům. Že to byla ztráta času a chodil k nim zbytečně zjistil, až když je porovnal. I když by hodnocení a výsledky mohly být lepší, u každého pacienta došlo k posunu a nějaké změně či uvědomění. Je dobře, že dva probandi si nakonec našli psychologa, který jim vyhovuje a se kterým mohou dále spolupracovat.

Existuje nějaký vývoj psychiky u pacientů s inoperabilním onemocněním CNS? Pokud ano, jaký?

Ve všech deseti případech došlo ke změně či vývoji psychiky. Ať už si to probandi uvědomili nebo ne, docházelo ke změnám v myšlení, v jednání, v prožívání, v postojích a v hodnotách. Na základě onemocnění začali dělat něco jinak, uvažovat nebo cítit jinak. Každý z probandů si prošel minimálně dvěma fázemi z modelu Kübler-Rossové. Probandi zažívali šok, popírali celou situaci, cítili strach a úzkost. Někteří pociťovali vztek. Pak docházelo k uklidnění a k hledání jiných lékařů a jiných názorů, nebo zkusili alternativní medicínu. Jedni zůstali v depresivní fázi, jiní došli až ke smíření a rezignaci nad celou situací. Myslím si, že se jedná o další důvod, proč by měla být těmto pacientům nabídnuta preventivní psychologická pomoc.

Výzkumník: „Co se ve Vás dělo, když jste tuto informaci dostala?“

Účastník výzkumu: „Ten první pocit. Já? Já? To není možné! Ani náhodou! Byla dokonce doba, kdy jsem ty léky přestala brát. Prostě jsem je vysadila. Já to zvládnou. A bez těch léků to fakt nešlo. Přiznala jsem se paní doktorce potom. Ta říkala, že doufá, že už tady tenhle pitomý nápad už nikdy nebudu mít. Pak jsem z toho byla nešťastná, brečela jsem. Byla jsem na sebe zlá. Pak jsem byla zlá na celý svět. A teď jsem ve fázi děj se vůle boží, co nadělám.“

Pociťují pacienti s neoperabilním onemocněním CNS změnu v životě a v hodnotách před a po sdělení diagnózy?

Ano, všech deset probandů určitým způsobem přehodnotilo dosavadní priority a změnili své hodnoty. Přestože jim onemocnění hodně vzalo, na oplátku jim i něco dalo. Něco, co si třeba doposud ne plně uvědomovali.

Účastník výzkumu: „Přehodnotila jsem strašně, jo. Přestala jsem být puntičkář a začala jsem si víc užívat ty věci kolem sebe. Je pravda, naučila jsem se lyžovat. Lyžovala jsem naposledy v sedmé třídě a loni jsem se postavila na lyže a naučila jsem se to s dětma.

Vždycky jsem byla zakomplexovaná, že pokud nemám něco hned a dobře, tak je to špatně. To už mě nezajímá. Když to není, tak to není. Větší nadhled. Když ne teď, tak už nikdy. Byla jsem v dětské školičce s dětmi, a no a co. To byla možná ta velká změna, že jsem zahodila spoustu komplexů a postavila jsem se jim pohodově a čelem.“

Zde je přehled toho, o co pacienti nejčastěji nemocí přišli, nebo naopak díky ní získali. V závorce uvádím počet probandů.

- Proband se naučil odpočívat. (7)
- Nové vztahy nebo upevnění těch předešlých. (6)
- Životní nadhled a přehodnocení priorit. (4)
- Zbavili se studu, začali se vzdělávat nebo si našli nový koníček.



- Klid, jistotu a jasnou budoucnost. (6)
- Zaměstnání. (6)
- Fyzickou kondici, výkonnost a sílu. (5)
- Svobodu a volnost. (3)

Jak vypadají jednotlivé složky autoplastického obrazu u pacientů s neoperabilním onemocněním CNS?

Senzitivní část autoplastického obrazu:

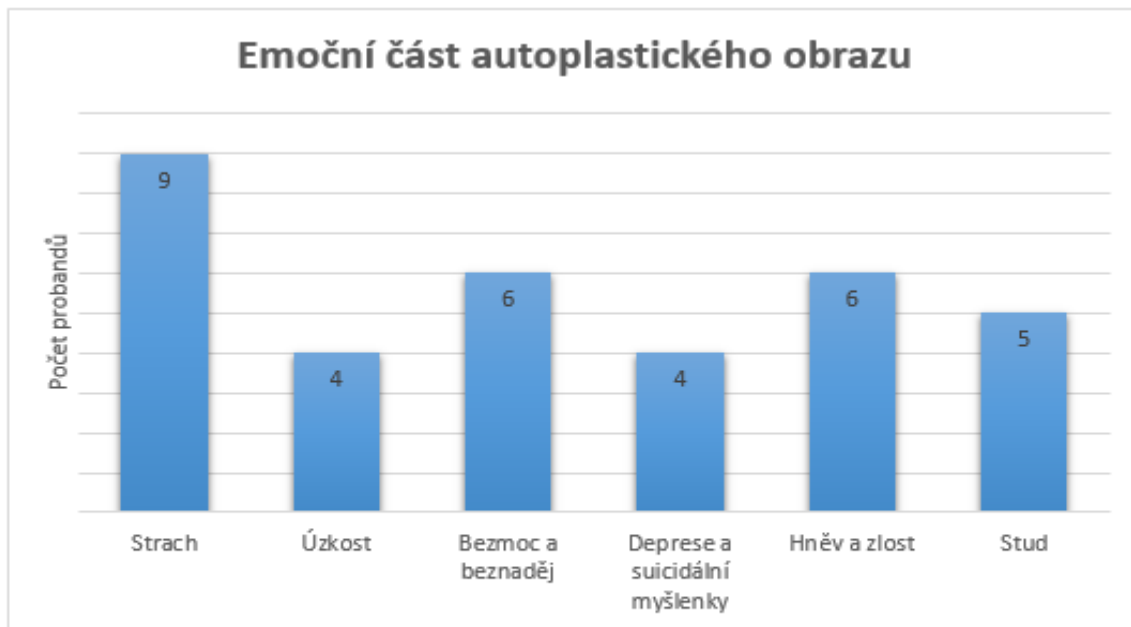
Pět z deseti probandů pociťuje bolesti. Čtyři probandi cítí únavu. Stejný počet pak uvádí, že to nevzdává a bojuje s tím. Z dat vyplývá, že senzitivní obraz se odvíjí od druhu onemocnění, lokalizace a rozsahu poškození. Někteří účastníci výzkumu nepociťují žádné bolesti, jen se cítí unavenější. Jiní mají tinitus, spasmy, narušené dýchání, dekubity, inkontinenci či epileptické záchvaty.

Racionální část autoplastického obrazu:

Přesně polovina probandů si vyhledávala další informace buď na internetu, nebo je načítala v knihách pro lékaře. Tři probandi se seznámili s někým, kdo měl stejný nebo podobný problém jako oni. V 50 % probandi informace nevyhledávali, ani se nedoptávali lékařů, protože měli strach. Často dodávali, že je lepší nevědět. Život s inoperabilním

onemocněním přirovnávají k životu s časovanou bombou v hlavě nebo se cítí jako na houpačce.

Emoční část autoplastického obrazu:



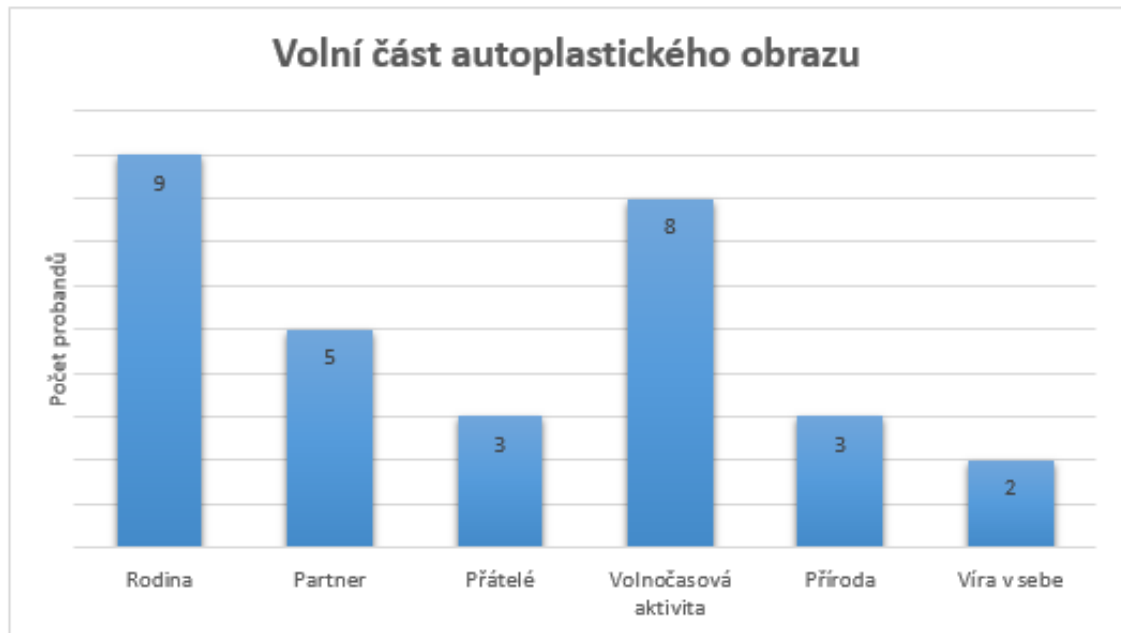
Graf 1. – Emoční část autoplastického obrazu
(Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu)

Pro přehlednost jsem vytvořila graf, který znázorňuje, jaké emoce probandi pociťovali a kolik z nich je pociťovalo. Vyskytovaly se i další emoce jako stud, podceňování se a izolace od okolí. Nemoc vyvolávala až u 50 % probandů stud, což je v souvislosti s teoretickým podkladem nové zjištění. Stud v nich především vyvolávají záchvaty a neschopnost komunikovat.

Volní část autoplastického obrazu:

Ptala jsem se účastníků výzkumu, co jim pomáhá a jak dokážou pomoci sami sobě. Ukázalo se, že nejdůležitější je podpora rodiny a nejbližších příbuzných. Rodiče, sourozenci, děti, ti všichni byli zařazeni a počítáni do rodiny. Probandi do rodiny řadili samozřejmě své partnery. Někteří však hodnotili jejich pomoc a podporu jako zásadní, takže je uvedli zvlášť a s důrazem. Další velkou pomocí při zvládnání byly koníčky probandů. Osm z deseti mělo nebo si po nemoci nově osvojilo nějakou volnočasovou aktivitu. Často se objevovalo, že volnočasová aktivita probíhá v přírodě. Tři probandi přímo uvedli přírodu, zvířata a s tím spojený klid. Jeden proband uvedl, že mu pomohla

víra v Boha. Dva pak sdělili, že bylo důležité, že věřili sami v sebe a že to zvládnou. Opět pro názornost přikládám graf.



Graf 2. – Volní část autoplastického obrazu
(Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu)

Jaký vliv mělo inoperabilní onemocnění CNS na sociální oblast života pacientů?

- Pokud budeme uvažovat nad školou u dvou mladších probandů jako nad jejich zaměstnáním, dojdeme k výsledku, že ve 100 % došlo ke změně v práci.
- V 6 případech došlo ke ztrátě zaměstnání.
- Šest probandů zaznamenalo změnu v chování a v přístupu u rodinných příslušníků, přátel, kolegů v práci. Onemocnění vztahy posilovalo, ale i rozbíjelo.
- Tři probandi se kvůli symptomům a záchvatům začali stranit lidí. Izolovali se od společnosti.

Účastník výzkumu: „Prověřilo to vztah s manželem. Byli jsme docela spolu krátce a na něj padlo, že aniž by někdy někoho takového znal, tak se musel s tím naučit žít a určitě to nebylo lehké. Opravdu, jak jsem vám říkala, tak jsem cítila tu jistotu, že věděl, že mi v šest má dát nějaké prášky nebo věděl, že kdyby se mi něco stalo, komu má volat. Někdo to za mě zvládal. Já jsem to tehdy nebyla ještě schopná zvládat. Rodičům tehdy bylo kolem 65. Nemohla jsem od nich čekat, že ve tři ráno vyrazí se mnou někam k doktorovi. Oni byli

vyplašení. Pro mě bylo podstatné, že tam byl někdo, koho to nezhroutilo, kdo to drží. V práci se to zhroutilo beze mě, tím že jsem podnikala. Tak o to jsem přišla. Přestala jsem do té práce docházet. Nebyla jsem u toho. Skončilo to. A myslím si, že tu kavárnu jsem mohla mít do dneška, ale tam to tehdy skončilo, no.“

Jaký vliv mělo inoperabilní onemocnění CNS na psychický stav pacientů?

Jak už bylo výše prezentováno, účastníci výzkumu si prošli fázemi podle modelu Kübler-Rossové. Emoční část autoplastického obrazu nemoci přesně ukazuje, jak vypadá emoční stav pacientů. Psychický stav probandů po sdělení nepříznivé diagnózy prošel velkou změnou. Po všem, čím si probandi prošli, část probandů jako by prozřela. U 50 % z účastníků výzkumu došlo k získání nadhledu a ke způsobužití tady a teď, jako by dnešek byl posledním dnem. U druhé poloviny však k takovému posunu či psychickému přesahu nedošlo a život dle probanda „nežijí, ale přežívají“. Sedm z probandů uvedlo, že ve srovnání s jinými pacienty nedopadli tak špatně. Za horší stav považovali například nádorové onemocnění a tělesné postižení.

Jaký vliv mělo inoperabilní onemocnění CNS na fyzický stav pacientů?

- Ze začátku se onemocnění manifestovalo záchvaty, zakrvácením, neschopností komunikovat se svým okolím a jinými pro probandy značně nepříjemnými projevy.
- Pět probandů pociťuje bolest a čtyři únavu.
- Onemocněním došlo k úbytku sil a ke ztrátě výkonnosti. Na základě toho došlo k omezení v zaměstnání, ke ztrátě zaměstnání a k následnému pocitu nepotřebnosti.
- Někteří byli odebráni řidičský průkaz.
- Čtyři účastníci výzkumu dostávají invalidní důchod a pátý čeká na vyjádření posudkové komise.
- Devět z deseti začalo vnímat a poslouchat své tělo - i ti, kteří předtím často pracovali do úplného vyčerpání. Po onemocnění stačí náznak, že by mohlo být něco v nepořádku a jdou si odpočinout. Jiní znají přesnou fyzickou zátěž, kterou si mohou dovolit a kterou nepřekračují.

U probandů lze pozorovat, jak sociální oblast, fyzický stav a psychický stav jedince na sebe navzájem působí a následně se to promítá v jejich životě. Uveďme si pro ilustraci dvě

taková propojení. Proband občas kvůli onemocnění ztrácel schopnost mluvit. Styděl se. Při procházkách zjistil, že neumí odpovídat kolemjdoucím a známým na pozdrav. Začal se jim vyhýbat a stranit se společnosti. Měl strach a styděl se, co by si o něm ostatní pomysleli. Proband se živil jako obchodní zástupce, což s tímto symptomem bylo nemožné, a proto podal výpověď. Jako druhý příklad použiji situaci, kterou popisovala sama účastnice výzkumu.

Účastník výzkumu: „Pamatuji si, že jsem chtěla napsat manželovi smsku do práce a zjistila jsem, že nepoznám písmenka. To si pamatuji, že jsem ten mobil hodila o zeď, protože ve 30 neumíte číst a nevíte, jestli se to vrátí nebo ne. Teď už vím, že jo. Ale tehdy to pro mě bylo. Co teď? Já už nebudu umět psát, ani počítat? Teď jsem měla tu kavárnu. Vlastně vyúčtování mi dělal otec, protože já jsem nepoznala čísla. To byl velký vztek tehdy. I úzkost a lítost.“

Fyzický projev nemoci bránil probandovi v základních dovednostech jako je čtení, psaní, počítání, což se odrazilo nejen v jeho složce psychické, ale i sociální, kdy nebyl schopen vykonávat své zaměstnání a komunikovat s okolím.

Existuje něco v myšlení, chování či prožívání, co je všem probandům společné? Pokud ano, o co se jedná?

Ano, existuje. Jak již bylo popsáno, všichni probandi prošli vývojem psychiky, změnili své hodnoty, stanovili si priority. Inoperabilní onemocnění CNS u všech deseti probandů ovlivnilo zaměstnání – skončili s ním, značně ho omezili nebo je začali jinak vnímat kolegové.

Novým poznatkem je, že všichni probandi v rozhovoru opakovaně řekli:

- Nemyslím na to. Nechci na to myslet.
- Nemůžu si to připouštět. Nepřipouštět si to.
- Snažím se to neregistrovat a nevěnovat tomu pozornost.

Každý z nich s onemocněním bojuje ve své hlavě. Bojují s myšlenkami, co by, kdyby. Četnost myšlenek spojená s onemocněním se zvyšuje v momentě, kdy je hlava zabolí nebo s blížící se kontrolou u lékaře. Část probandů svůj boj prohrává, jiní si osvojili techniky, jak se proti tomu bránit. Nejčastěji se začnou zaměstnávat prací nebo koníčkem. Přeruší tok myšlenek o nemoci myšlenkami spojenými s prací či nějakou aktivitou.

Účastník výzkumu: „Když mám bolesti a ty stavy, tak jdu třebaš přeskládat skalku nebo jdu umýt okna nebo převlíct peřiny. Řeším to tím, že musím něco dělat. Nemůžu sedět a přemýšlet nad tím. To ne-e, to neexistuje. Manžel to nechápe. Ten mi nadává. (smích) Přeorientuju to myšlení úplně. Nebo si hrajeme s děčkama maňásky, nebo čteme. Do úmoru čteme. Řeším to asi tady tím způsobem.“

Účastník výzkumu: „Když jedeme s kamarádama na ryby, tak tím žiju, těma myšlenkama, že tam pojedeme a budeme si spolu povídat. Tady ty myšlenky o nemoci si pak nepřipouštím, protože myšlenkama jsem jinde. Cítím se lépe, ale když jsem unavený, tak se to okamžitě projeví.“

Existují rozdíly mezi ženskými a mužskými probandy ve vnímání, prožívání, chápání, popřípadě v jiných oblastech souvisejícími s onemocněním CNS ? Pokud ano, jaké?

Mezi ženským a mužským pohlavím v souvislosti s inoperabilním onemocněním CNS jsou signifikantní rozdíly.

| Ženy | Muži |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">• každá žena měla negativní zkušenost se zdravotnickým personálem• 3 z 6 žen dochází k psychologovi nebo psychiatrovi• 1 žena uvažovala o sebevraždě• ženám nemoc vzala především duševní zdraví a klid• 2 ženy přišly o zaměstnání | <ul style="list-style-type: none">• všichni muži byli spokojeni se zdravotnickým personálem, hodnotili je jako profesionály• žádný z mužů nedochází k psychologovi nebo psychiatrovi• 2 muži uvažovali o sebevraždě• mužům nemoc vzala hlavně fyzické zdraví, kondici, sílu, agilnost• všichni muži následkem onemocnění přišli o zaměstnání |

Obrázek 4. – Srovnání žen a mužů s inoperabilní změnou na mozku
(Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu)

Velký rozdíl mezi mužským a ženským pohlavím byl ve vnímání toho, co jim nemoc vzala. Zatímco muži byli zejména zaměřeni na úbytek fyzických sil, kondice a výkonu, ženy největší ztráty zaznamenaly v psychice, v duševním klidu a v pohodě. Jedná se o záležitost, která je jak biologicky, tak sociálně podmíněná. Muži jsou od přírody fyzicky

zdatnější, dokážou vyvinout větší sílu než ženy a jsou ve většině případů výkonově orientovaní. Ženy jsou naopak od přírody slabší, jemnější a emocionálnější. Kromě toho si myslím, že u mužů hrála důležitou roli i ztráta zaměstnání ve všech 4 případech. Probandi často tuto situaci komentovali tak, že mají mnoho zdravotních omezení, byl jim odebrán řidičský průkaz, zaznamenali u sebe pokles sil a výkonu, a tudíž nejsou konkurenceschopní na pracovním trhu. Dalším velkým rozdílem, který je dle mého názoru biologicky determinován, byl specifický druh motivace, jak zvládnout celou situaci. U všech žen, které v té době měly děti, ať už jakkoliv staré, dokonale zafungovaly mateřské pudy. Jedny z prvních myšlenek žen byly, že to nemůžou vzdát, že mají děti a ony se o ně musí postarat. U mužů, i když byli otci, se tento stav neobjevil.

Účastník výzkumu: „Co bude s děckama, když bych tady nebyla. Já je přece nemůžu tady nechat. Když to miminko teď budu mít, tak ho přece nebude vychovávat jako někdo jinej. Jako proč?“

Existuje něco konkrétního, co probandům dokáže i po čase nebo náhle vytvořit strach nebo psychickou nepohodu? Pokud ano, co?

Ano, existuje hned několik situací, které v účastníkovi hned nastartují stres, strach a úzkost. Jedná se především o:

- Kontroly u lékaře (4 probandi) – jedná se o kontroly, kdy jednou za rok nebo delší časové období je provedena kontrola pomocí zobrazovací metody. Pacientům je následně sděleno, jak se snímky léze liší nebo neliší od předchozí kontroly a na základě toho je dohodnut další postup. Pacienti žijí ve strachu, že se nález zvětšil nebo budou muset podstoupit riskantní chirurgický zákrok.
- Představa záchvatu, kolapsu na veřejnosti, znovuzakrvácení (5 probandů) - probandi pociťují strach a masivní úzkost při vzpomínce nebo při představě, že by se měl opakovat nebo vrátit nejhorší symptom či fyzický stav, který si prožili během onemocnění. V případě kavernomu se jedná o zakrvácení, pokud trpěli epileptickými záchvaty, tak se bojí právě jich. Účastníci výzkumu, kteří zažili veřejný kolaps nebo záchvat a prožili během něj bezmoc, vlastní zranitelnost a stud, při představě, že by se to mělo opakovat, pociťují úzkost.
- Budoucnost (4 probandi) – probandi se bojí nejistoty. Co bude dál? Jak dlouho tady budu? Otázky, které často pokládají sami sobě a které v nich následně vyvolávají strach. Bojí se o svůj život.

- Bolest (3 probandi) – vždy, když dojde k bolestem hlavy, ať už k celkovým nebo lokálním, pacienti pociťují strach a úzkost. Zmocní se jich nejistota, zda se něco naděje, která se změní ve strach a úzkost. Kromě bolestí to občas způsobuje i náhlý hukot v hlavě, nevolnost, fyzická slabost a jiná symptomatika, kterou se na začátku projevovalo onemocnění.

Existuje něco, co probandům pomáhá zvládat neoperabilní onemocnění CNS? Pokud ano, co?

Ano, pacienti si osvojili hned několik dovedností a copingových strategií, které pomáhají situaci zvládat.

- Naučili se vnímat své tělo (9 probandů) – vědí, kolik fyzické a psychické zátěže zvládnou. Umí včas skončit práci a jít odpočívat. Z minulosti se naučili, že nemůžou pracovat nad své možnosti a striktně to dodržují.
- Odpočinek (7 probandů) - účastníci výzkumu se naučili odpočívat. Umí odložit práci, povinnosti a netrápí je, co si o tom ostatní pomyslí. Po odpočinku se cítí lépe a mnohdy se ztratí i bolesti.
- Volnočasové aktivity (8 probandů) – u účastníků výzkumu se po onemocnění objevily úplně nové aktivity, kterými zaplňují svůj volný čas. Popřípadě rozvinuli nebo se více začali věnovat nějaké staré zálibě. Volnočasové aktivity jim pomáhají odpočívat, ale hlavně odvádějí pozornost a myšlenky od nemoci. Probandi tak například začali kreslit, zpívat, pracovat na zahradě a jezdit na koni.

Velkým zdrojem pomoci a podpory, jak tuto nepříznivou životní situaci zvládat, je u probandů rodina a nejbližší přátelé. Ať se jedná o životní partnery, děti, rodiče, sourozence, přátele, spolužáky nebo kolegy z práce, dokázali v nejtěžších chvílích o probandy pečovat, podporovat je, stát poblíž a v případě potřeby jim pomoci. Všichni probandi jsou si této pomoci vědomi.

7.2 Sesbírané myšlenky účastníků výzkumu

Jedná se o myšlenky a postřehy probandů, které by měly být prezentovány.

„Ten psycholog je tam nutný. Nejen neurologa, ale i psychologa si zajistit nějakého skvělého. Snažit se dál a žít, co dovoluje ta nemoc. Mít kolem sebe dobré lidi, to je ta největší výhra. Ti vás podrží a nenechávají vás. Pár dobrých lidí, klidně i jednoho, který vás i v té nejhorší chvíli nenechá v klidu.“

„Neházet flintu do žita, každá situace se dá nějakým způsobem řešit. Snažit se to řešit co nejlépe reálně. Nestavět si vzdušný zámky a nespoléhat na zázraky.“

„Nebřečet nad sebou vůbec. To je ta největší blbost. Nezabývat se tím. Nějak to vyšlo, nějak to běží a nějak to jde dál. Jako by pokračovat dál. Dřív jsme plánovali velice dopředu a ten plán byl velice našlapaný až půl roku dopředu a teď se plánuje maximálně týden. A když to nevyjde, tak se z toho nehrouíme. Nějaký pohodovější smysl toho žití. Nestresovat se absolutně, to k ničemu nevede. A jak se říká, psychika půl zdraví, tak mi přijde psychika celý zdraví.“

„Myslím si, že návaznost mezi výsledkem a tím by měla být trošku jiná, ale to je věc špitálu. Protože vyjdete z magnetu, tam se zeptáte, jak to vypadá, a řeknou vám: „No není to dobré“, řekne vám to pan doktor. A pošlou vás pak tam a na té neurochirurgii čekáte hodinu, než přijdete na řadu a jenom v hlavě přemítáte, co tam vlastně je a co se bude dít. Ta hodina je tak jak pro každého, děsivá.“

„Každý si tím projde jinak. Každý to vstřebá jinak, někdo dřív a někdo později. Nechtěl bych tu nehodu vrátit. Co se stalo, stalo se. Nějak se to událo, člověk je od toho, aby se s tím naučil nějak pracovat nebo to vyřešil. A je jedno přísloví: „Problém, který má řešení, vyřeš. Problém, který ho nemá, neřeš. Je to zbytečný“.“

„Můžete potkat člověka, který blábolí, a vy si můžete myslet, že je opilý ve dne a přitom může mít něco takového. Já vím přesně, jak neumíte najít slova, koktáte a přitom víte, že to tak nemá být a přitom to prostě nejde jinak. Myslím si, že by se o tom mělo psát.“

„Takže teď žijeme, jako by náš každý den byl v uvozovkách poslední.“

7.3 Přehled výsledků

| Výzkumné otázky | Odpovědi |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kdy a jak si probandi všimli změny zdravotního stavu? | 8 z 10 začalo onemocnění řešit až na poslední chvíli, kdy se jednalo o urgentní stav. |
| Existuje nějaká predispozice nebo faktor, který probandi budou označovat za příčinu vzniku onemocnění? Pokud ano, jaký? | Probandi určili 3 subjektivní příčiny vzniku: nadměrná psychická zátěž, nadměrná fyzická zátěž, vrozená vada. |
| Jak byla pacientům extrémně nepříznivá diagnóza sdělena? | 7 probandům byla diagnóza sdělena šetrně a citlivě; ve 3 případech lékaři kvůli věku a situaci raději podali informaci o zdravotním stavu probanda nejbližším příbuzným. |
| Jaká byla nejčastější bezprostřední reakce probandů na sdělenou diagnózu? | 50 % účastníků výzkumu bylo v šoku a situaci popíralo. |
| Jaké byly zkušenosti probandů se zdravotnickým personálem? | 4 z 10 byli plně spokojeni se zdravotnickým personálem a hodnotili je kladně. 6 z 10 měli pozitivní i negativní zkušenosti se zdravotnickým personálem. |
| Jaký model vztahu lékař - pacient se nejčastěji vyskytoval? | 7 z 10 probandů zažilo paternalistický i kooperativní přístup lékaře (probandi byli většinou v péči více než jednoho lékaře). |
| Kolik probandů vyhledalo služby psychologa/psychiatra nebo na ně dostalo kontakt? | 3 probandi z 10 chodili k psychologovi nebo psychiatrovi. |
| Jak by probandi hodnotili služby a pomoc psychologa či psychiatra? | 2 z 3 byli spokojeni; 1 ukončil terapii, protože už necítil, že by se posunul dál. |
| Existuje nějaký vývoj psychiky u pacientů s neoperabilním onemocněním CNS? Pokud ano, jaký? | Ano, docházelo k vývoji psychiky u všech probandů. U probandů se objevovaly fáze z modelu Kübler-Rossové. |
| Pocitují pacienti s neoperabilním onemocněním CNS změnu v životě a v hodnotách před a po sdělení diagnózy? | Ano. Deset z deseti přehodnotilo svůj život. |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Jak vypadají jednotlivé složky autoplastického obrazu u pacientů s neoperabilním onemocněním CNS?</p> | <p>Senzitivní část: 5/10 cítí bolest; 4/10 se cítí unavenější; 4/10 s nemocí bojuje. Racionální část: 5/10 nevyhledávali další informace. Emocionální část: nejvíce pociťovali strach, bezmoc a beznaděj, stud a vztek. Volní část: nejvíce pomáhá rodina (9 probandů) a volnočasové aktivity (8 probandů).</p> |
| <p>Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na sociální oblast života pacientů?</p> | <p>V 100 % došlo ke změně v práci – od ztráty zaměstnání (6 probandů), přes nové podmínky, jiný postoj kolegů k probandovi. 6/10 zaznamenalo změnu v chování okolí, 3/10 se začali stranit společnosti.</p> |
| <p>Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na psychický stav pacientů?</p> | <p>U všech probandů mělo onemocnění vliv na jejich psychický stav. 5/10 začalo žít způsobem tady a teď a více si život užívat, 5/10 srovnávalo svůj život před a po onemocnění a zaujali postoj, že nežijí, ale přežívají.</p> |
| <p>Jaký vliv mělo neoperabilní onemocnění CNS na fyzický stav pacientů?</p> | <p>9 z 10 začalo vnímat a poslouchat své tělo po onemocnění.</p> |
| <p>Existuje něco v myšlení, chování či prožívání, co je všem probandům společné? Pokud ano, o co se jedná?</p> | <p>Ano. Každý z nich se snaží na to nemyslet, nevěnovat tomu pozornost a nevídat si toho. Bojují s myšlenkami o nemoci.</p> |
| <p>Existují rozdíly mezi ženskými a mužskými probandy ve vnímání, prožívání, chápání, popřípadě v jiných oblastech souvisejících s onemocněním CNS? Pokud ano, jaké?</p> | <p>Ano, existují. Muži nemoc hodnotí a pociťují spíše po fyzické stránce, ženy po psychické. Všichni muži přišli o zaměstnání.</p> |
| <p>Existuje něco konkrétního, co probandům dokáže i po čase nebo náhle vytvořit strach nebo psychickou nepohodu? Pokud ano, co?</p> | <p>Ano. Roční kontroly u lékaře pomocí zobrazovací metody – 4 probandi. Bolest - 3 probandi. Představa nebo vzpomínka na záchvat, kolaps nebo zakrvácení - 5 probandů. Nejistá budoucnost – 4 probandi.</p> |
| <p>Existuje něco, co probandům pomáhá zvládat neoperabilní onemocnění CNS? Pokud ano, co?</p> | <p>Ano. Odpočinek – 7 probandů. Volnočasové aktivity – 8 probandů. Rodina a přátelé – 10 probandů. Vnímání svého těla – 9 probandů.</p> |

8 Diskuze

V první části diskuze by autor měl potvrdit platnost teoretických konceptů, ze kterých vycházel při tvorbě výzkumu, a porovnat výsledky výzkumu s výsledky dosavadních výzkumů. V diplomové práci došlo k potvrzení teoretických konceptů a k propojení teoretické části s výzkumnou. Některé starší teoretické koncepty jsou dle výsledků z výzkumu platné a aplikovatelné i v dnešní době. Domnívám se, že se podařilo právě na základě teoretických konceptů správně uchopit a interpretovat získaná data z výzkumu. Jak jsem již několikrát zmínila, jde o první kvalitativní výzkum, v němž pacienti měli diagnostikovanou lézi v mozku, kterou nelze operovat, a museli se s tímto stavem naučit žít. Dosavadní studie vždy pracovaly s výzkumným vzorkem, který měl být operován nebo operaci již podstoupil, případně se jednalo o neurodegenerativní onemocnění. Přesto se stalo, že se u probandů zahraničních výzkumů a mého vyskytovaly stejné vzorce zvládnutí situace. Probandům situaci pomáhala zvládat především rodina a příbuzní. Zajímavé bylo srovnání případové studie ženy s kavernomem v míše, u které lékaři rozhodli o chirurgické léčbě, protože došlo k manifestaci kavernomu. Operace byla provedena i přesto, že se ženě začal vracet cit do kotníků. U osmi z probandů prováděného výzkumu došlo k manifestaci onemocnění a až posléze vyhledali pomoc lékaře. U všech lékařů pečlivě zvážili výhody plynoucí z operace, ale i rizika a rozhodli se neoperovat. Je zajímavé, že v jiných zemích v případě, že dojde k manifestaci kavernomu, je první volbou operace. Ve výzkumném vzorku se objevili tři probandi s kavernomem, přičemž ve dvou případech došlo k zakrvácení, na základě kterého byl nález odhalen a diagnostikován. Čeští lékaři se rozhodli pro konzervativní léčbu a farmakoterapii, ani v jednom případě nedošlo k růstu léze či opětovnému zakrvácení. I v případové studii byla ženě provedena operace. Takže žádný z výzkumů se nezabýval lidmi s tak specifickým zdravotním stavem, jako tomu je u probandů mého výzkumu. Nikdo tuto problematiku doposud nepojal komplexně a nedal si za cíl zmapovat celou jejich životní situaci. Jednalo se hlavně o kvantitativní studie, které se zaměřovaly na konkrétní problém. Vzhledem k tomu, že jsem chtěla celé téma důkladně prozkoumat, rozhodla jsem se pro kvalitativní výzkum. Metoda polostrukturovaného rozhovoru byla nejlepší volbou nejen pro velikost výzkumného vzorku, ale i pro flexibilitu a možnost osobního přístupu.

Myslím si, že téma pacientů s inoperabilní změnou v CNS nebylo zkoumáno hned z několika důvodů. Hlavním důvodem je velikost skupiny a dosažitelnost těchto pacientů.

Jak už jsem popsala v podkapitole Charakteristika zkoumané populace, těchto pacientů je velmi málo. Navíc po sdělení diagnózy a zahájení konzervativní léčby pacienti ztrácejí kontakt se svým lékařem až na rok i déle. Proto samotný proces hledání je značně zdoluhavý a mnohdy neefektivní. Po roce hledání se mi podařilo oslovit deset probandů. Kromě toho, že zkoumaná populace je malá a špatně dostupná, její zástupci jsou značně vulnerabilní. U výzkumné populace hrozí vysoké riziko dekompenzace, popřípadě nastartování jiných závažných procesů a stavů. Velká část výzkumné populace ani nechce na toto téma hovořit. Jsou uzavřeni do sebe a mnohdy o svém zdravotním stavu nemluví ani s rodinnými příslušníky, zvláště pak s cizím člověkem, jako je výzkumník. Výzkum je tak náročný jak pro probandy, tak pro zprostředkovatele i samotného výzkumníka. Hlavní přínos výzkumu tak shledávám v tom, že i přes náročnost byl realizován a byla popsána situace a stav těchto pacientů. Právě realizací výzkumu bylo odhaleno, co podobné pacienty trápí a co je zapotřebí v péči změnit nebo jim nabídnout. Domnívala jsem se, že v těchto případech je standardem doporučit pacientovi, aby vyhledal psychologa, který by mu měl poskytnout alespoň intervenci. Jak výzkum ukázal, pacienti pocítují úzkost, deprese, někteří měli suicidální myšlenky a služby psychologa jim nikdo nenabídl. Výzkum odhalil, jaký vliv mělo onemocnění na život probandů, jak se se situací dokázali nebo nedokázali vyrovnat a jaké techniky si osvojili v boji proti onemocnění CNS. Mimo jiné bylo zaznamenáno chování zdravotnických týmů, blízkých pacienta, ale i kolegů v práci. Projevila se propojenost a interakce v jednotlivých oblastech života pacienta. Domnívám se, že tak došlo k naplnění všech stanovených cílů výzkumu. Zjištění vycházející z výzkumu se dají aplikovat do praxe. Někteří členové zdravotnického personálu by měli zlepšit či úplně změnit dosavadní komunikaci s pacienty. Ve výzkumu jsem zjistila, že by mohla být zlepšena návaznost mezi vyšetřením zobrazovací metodou a následným sdělením diagnózy založené právě na snímcích z MR nebo CT. Probandi mezitím čekali delší dobu, kterou popisují jako nejdelsí, nejděsivější, nekončící a plnou strachu. Dalším důležitým výsledkem byla zjištění, co pacientům pomáhá a naopak, co jim zdravotní a psychický stav zhoršuje. Využitelné v praxi je určitě také zjištění, že se pacienti museli naučit poslouchat své tělo a začít s ním pracovat jinak než doposud. Vzhledem k tomu, že se jedná o pilotní studii, objevily se možnosti, jak výzkum rozšířit. Kromě hlubšího zkoumání psychiky pacienta pomocí testovací metody by bylo vhodné rovněž rozšířit výzkumný vzorek. Probandi jsou pacienti neurologů i neurochirurgů a v průběhu léčby nejen měnili lékaře, ale mnohdy cestovali kvůli jinému lékařskému názoru i do jiných krajských měst. Proto by mě zajímal komplexní názor na tuto problematiku

také druhé strany, lékařů. Zajímavé by určitě bylo porovnání výzkumné skupiny se skupinou pacientů, kterým byla léze v oblasti CNS chirurgicky odstraněna.

V poslední části diskuze se chci zaměřit na samotný výzkum, jeho možné nedostatky a na části, kde mohlo dojít k pochybení nebo ke zkreslení. Ke zkreslení mohlo dojít již velikostí vzorku. Deset probandů není příliš velký výzkumný vzorek. Ovšem přihlédneme-li k tomu, že výzkumná populace je malá, jedná se o pilotní studii a použitou výzkumnou metodou byl polostrukturovaný rozhovor, pak vzorek deseti probandů je dostačující. Proměnnou, která mohla výzkum ovlivnit, je metoda výběru vzorku. Oslovení lékaři mi mohli vybírat pacienty, kteří budou ochotně spolupracovat, postup v léčbě a zdravotnický personál hodnotit kladně a jinak zkreslovat data. Na základě rozhovorů mohu tuto domněnku zcela vyvrátit, protože probandi vypověděli i to nepříjemné a navíc jim byla mnou zajištěna anonymita. Lékaři mi pomohli zkontaktovat pět probandů. Druhá polovina výzkumného vzorku byla získána pomocí přátel a blízkých. Vzorek takto získaných probandů vypovídal autenticky a pravdivě. Účastníci výzkumu poskytovali rozhovor dobrovolně a za účast jim nebylo nic přislíbeno. Tudíž se u nich nevyskytla žádná motivace, která by vedla k tomu, že by odpovídali záměrně tak, jak by očekávali, že budou odpovídat druzí, popřípadě, aby mi vyšli vstříc. Probandi byli autentičtí, sdělovali nepříjemné zážitky, své obavy, strachy a emočně rozhovory prožívali. Všech deset probandů odpovědělo na všechny mnou položené otázky. V případě, že některé otázky nerozuměli, nebáli se doptat či požádat o vysvětlení. To potvrzuje, že účastníci výzkumu chtěli odpovídat pravdivě a sami se snažili snižovat eventuální zkreslení z nepochopení otázky. Z těchto důvodů tento typ zkreslení probandy zamítám. Vzhledem k tomu, že se jednalo o pacienty s onemocněním uloženým v mozku, mohlo by někoho napadnout zkreslení na základě poškození mozkové tkáně či centra v mozku. Ani u jednoho probanda nebyla léze uložena v místě, kde by způsobovala závažné defekty v osobnosti, v chování, v komunikaci nebo v jiné oblasti. Všichni probandi vedli dál svůj život, někteří chodili do práce a v komunikaci jsem nepostřehla ani u jednoho probanda zásadní deficit. Všichni účastníci výzkumu byli verbálně schopní, mluvili srozumitelně a plynule, udržovali oční kontakt. Všichni byli orientováni správně místem i časem. Psychomotorické tempo bylo u všech v normě, myšlení koherentní a dokázali udržet pozornost. Zkreslení na základě poškození mozkové tkáně bych tímto vyloučila. Velkou proměnnou bylo místo, kde se rozhovor konal. Ano, mohlo dojít k ovlivnění rozhovoru na základě místa, kde byl poskytnut. Jak jsem ovšem zmínila v kapitole Metodologického rámce výzkumu, výběr

místa jsem nechala na probandech, aby se tam cítili dobře a bezpečně. Sedm rozhovorů se konalo v prostorách, které splňovaly předchozí podmínku, a navíc bylo dodrženo absolutní soukromí. Pouze tři probandi poskytli rozhovor v kavárně. Jediný rozdíl byl právě v soukromí. Nicméně alespoň částečné soukromí bylo vytvořeno a z probandů jsem neměla pocit, že by se nesoustředili nebo se styděli o nemoci mluvit. Na základě těchto argumentů a poskytnutých rozhovorů bych tuto možnost zkreslení vyloučila. Další proměnnou, která mohla mít vliv na výsledek výzkumu, byla doba od sdělení diagnózy a poskytnutým rozhovorem. Stanovila jsem si, že musel uplynout nejméně rok a půl od sdělení diagnózy, aby probandi měli možnost se s nemocí sžít a implantovat ji do svého života. Nejkratší doba od sdělení diagnózy byly dva roky. Poskytnuté rozhovory ukázaly, že někteří probandi s kratším časovým odstupem od sdělení diagnózy se dokázali lépe vyrovnat s diagnózou než ti, kteří s nemocí žili už delší dobu. Proto se domnívám, že čas již nehrál roli, nýbrž se jednalo o individuální dispozice probandů. Na základě toho tuto proměnnou považuji za irelevantní a zamítám ji. Poslední možností zkreslení výzkumu je pochybení přímo výzkumníkem, tedy mé. Na rozhovory jsem chodila včas, vždy připravena a plně soustředěna. Záměrně jsem volila nenápadné oblečení. Jednala jsem profesionálně a byla jsem empaticky neutrální. Snažila jsem se, aby rozhovor probíhal v klidné, pohodové atmosféře. Zásadně jsem se řídila tím, že psychická pohoda a klid probanda je tím nejdůležitějším. K pochybení z mojí strany mohlo dojít v oblasti přepisu rozhovorů, v kódování, v analýze a interpretaci dat. Na základě vlastní svědomitosti, pečlivosti, zájmu o danou problematiku, času a úsilí věnovanému zpracování rozhovorů a dat si tuto možnost zkreslení ani nepřipouštím.

9 Závěr

V závěru bych chtěla prezentovat jen ty nejvýznamnější výsledky, které výzkum prokázal. Proto budu prezentovat pouze výsledky, kdy odpovědělo stejně 6 a více probandů, a výsledky, které jsou použitelné v praxi.

Prvním důležitým výsledkem bylo, že u osmi probandů z deseti bylo onemocnění zjištěno až na poslední chvíli, kdy situace byla naprosto fatální a nemoc se plně manifestovala. V 80 % byli probandi před onemocněním CNS v dlouhodobé nadměrné psychické zátěži. Pod vlivem velkého stresu docházelo často právě k přehlížení či bagatelizaci prvotních symptomů. Sedmi probandům byla extrémně nepříznivá diagnóza sdělena šetrně a citlivě. Šest účastníků výzkumu mělo pozitivní i negativní zkušenosti se zdravotnickým personálem. Posledním výsledkem, který se týká odborné péče o probanda, je model vztahu mezi lékařem a pacientem. Sedm probandů zažilo kooperativní i paternalistický přístup ošetřujícího lékaře.

Výzkumné otázky zabývající se psychickým stavem probanda a autoplastickým obrazem nemoci ukázaly následující. Všichni probandi přehodnotili svůj dosavadní způsob života a prošli změnou či vývojem psychiky. Probandi se díky nemoci naučili odpočívat a upevnili se vztahy v rodině. Neoperabilní onemocnění CNS jim pak vzalo klid, pocit jistoty. V případě autoplastického obrazu nemoci byly výrazné výsledky pouze v emoční a volní složce. U devíti probandů nemoc vyvolávala strach. V 60 % se pak vyskytovaly pocity jako bezmoc, beznaděj, vztek a zlost. Osm probandů s onemocněním bojovalo volnočasovými aktivitami. Devět jedinců neztrácí vůli bojovat s pomocí rodiny.

Další oblast, kterou výzkum mapoval, byl vliv onemocnění na sociální zázemí jedince a jeho fyzický stav. U všech probandů došlo k nějaké významné změně v zaměstnání či úpravě pracovního poměru. Šest z deseti účastníků výzkumu zaznamenalo změnu v chování svých kolegů. Stejný počet probandů pak přišel kvůli onemocnění o zaměstnání. Důležitou změnou v oblasti fyzického stavu u devíti probandů bylo, že po prožitých záchvatech, zakrvácení a jiných nepříjemných stavech začali jedinci skutečně vnímat své tělo a poslouchat ho.

Srovnávala jsem muže a ženy s inoperabilní změnou na mozku, zda se od sebe nebudou odlišovat. Zatímco každá žena měla negativní zkušenost se zdravotnickým personálem, opačné pohlaví bylo s poskytnutou péčí zdravotnického personálu plně spokojeno. Mužům onemocnění vzalo především sílu, výkonnost a kondici. Ženy popisují hlavně ztráty a změny k horšímu v psychice. Všichni muži přišli onemocněním o zaměstnání. Velkou motivací s nepříznivou diagnózou bojovat byla u žen rodina, konkrétně děti.

Nejdůležitějšími výsledky výzkumu jsou zjištění, se kterými lze dále pracovat v praxi. Hlavním problémem probandů, tedy pacientů s inoperabilní změnou na mozku, je zbavit se vtíravých myšlenek týkajících se onemocnění. Všech deset účastníků výzkumu jimi trpí a vymýšlí si techniky, jak je odstranit či zastavit. Nejlépe jim zafungovalo zabývat se nějakou činností, zkrátka pracovat. Všem probandům i s odstupem času stále určité podněty vytvářejí úzkost a způsobují strach. Jedná se zejména o pravidelné kontroly u lékaře, které mají zachytit případnou změnu novotvaru v CNS. Dále pacienti pociťují strach a úzkost při bolestech hlavy, při představách o budoucnosti nebo při představách a vzpomínkách na situaci, kdy došlo k zakrvácení, záchvatu, kolapsu a jiné manifestaci. Proto se u všech účastníků výzkumu vyvinuly strategie, jak tyto situace zvládat a které pomáhají jedinci bojovat s onemocněním. Sedm probandů se naučilo odpočívat. Osm z deseti probandů využívá volnočasové aktivity k přerušení myšlenek o nemoci. Devět probandů zvýšeně vnímá své tělo a dokáže na ně okamžitě reagovat, protože nechce dovolit, aby se opakovalo zakrvácení, záchvat nebo jiná manifestace. Poslední a nejdůležitější pomocí, kterou si uvědomují všichni probandi, je rodina a přátelé.

Závěrem bych chtěla prezentovat alarmující výsledek, kdy osmi z deseti probandů nebyl nabídnut kontakt nebo doporučení na psychiatra nebo psychologa. Tři z deseti účastníků výzkumu uvažovali o sebevraždě, přičemž dva měli vymyšlený konkrétní plán. Pouze ten, který plán vymyšlený neměl, dostal od lékaře kontakt na psychologa a docházel na terapii.

Souhrn

Diplomová práce s názvem Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie vznikla na základě setkání s pacientem, kterému byla diagnostikována léze v mozku a následně lékaři indikována konzervativní léčba. Celá diplomová práce se tak zabývá pacienty, kteří mají pomocí zobrazovací metody lokalizován novotvar v oblasti CNS, byla jim následně lékaři stanovena konkrétní diagnóza onemocnění CNS a indikována konzervativní léčba. První část diplomové práce je shrnutím a přehledem dosavadních informací, teorií a výzkumů souvisejících s touto problematikou. V první kapitole teoretické části se zabývám lékařskou psychologií, ve které rozebírám vztah mezi lékařem a pacientem, sdělením extrémně nepříznivé diagnózy a bezprostřední reakcí pacienta po sdělení diagnózy. První polovina kapitoly je věnována záležitostem, které probíhají v dyádě lékař pacient. Druhá polovina první kapitoly se zaměřuje na samotného pacienta. Nachází se v ní důležitá podkapitola o autoplastickém obrazu nemoci, v níž je vysvětlen teoretický koncept, ze kterého vychází nejen zahraniční výzkumy, ale i tento výzkum. Závěr první kapitoly je věnován prožívání nemoci v čase a prožívání nevléčitelně nemocného. Hlavními zdroji první kapitoly, ze kterých jsem vycházela, byla Lékařská psychologie od Vymětala a Psychologie v lékařství od dvojice Konečný, Bouchal. V obou knihách byly podrobně a srozumitelně popsány teorie a dosavadní poznatky vztahující se k zamýšlenému výzkumu. Druhou velkou kapitolou teoretické části byla psychologická problematika nemocných. V této kapitole je podrobně rozepsán předpokládaný senzitivní a emoční stav těchto pacientů. Předpokládám proto, že jsem musela jejich psychický stav usuzovat na základě porovnání s podobnými nemocemi vzhledem k tomu, že se touto konkrétní skupinou zatím nikdo nezabýval. Po pečlivém hledání se mi podařilo nalézt poznatky alespoň o emočním a senzitivním stavu u pacientů s jiným onemocněním CNS. Hlavními tématy druhé kapitoly tak byla bolest, strach a úzkost, deprese, truchlení, bezmoc, beznaděj, hněv a zlost v kontextu pacientů s onemocněním CNS a jinými nemocemi. Zdrojem mi byly údaje z knih, které jsem doplnila o novější poznatky současných výzkumů. Poslední velká kapitola je pak věnována onemocněním centrální nervové soustavy, která se mohla vyskytnout u probandů. Kapitola především staví na informacích z lékařské literatury o neurologii a neurochirurgii. Vybrala jsem onemocnění CNS, která jsou za vhodných podmínek operovatelná, a dále jsem je

popsala způsobem, který by měl být alespoň částečně srozumitelný i laikovi. Zaměřila jsem se na traumatické onemocnění, cévní onemocnění a nádorové onemocnění mozku a míchy. Napříč tímto spektrem onemocnění mě zajímaly příznaky, postup při diagnostice, možnosti léčby a prognóza onemocnění. Prozkoumala jsem druhy a dělení u jednotlivých onemocnění CNS, ovšem uvážlivě, s přihlédnutím k mému studijnímu oboru. Po ukotvení teoretických východisek jsem plynule navázala na výzkumnou část případovou studií pacientky s kavernomem míchy, u které se lékaři rozhodovali mezi indikací konzervativní a chirurgické léčby. Výzkumná část začala stanovením předmětu výzkumu a výzkumnými cíli. Po vytvoření tohoto základu jsem si položila výzkumné otázky. Předmětem výzkumu jsou pacienti s inoperabilní změnou na mozku a jejich život od momentu, kdy se onemocnění začalo projevovat. Záměrem výzkumu je zmapovat jejich život po sdělení diagnózy, čím si prošli, co se v jejich životě změnilo na základě onemocnění a jak celou situaci prožívají. Hlavními cíli byly explanace, deskripce, predikce a relace. Jak jsem již výše uvedla, následně byl vytvořen soubor výzkumných otázek. V další etapě došlo k zahájení samotného výzkumu. Jedná se o pilotní studii, protože doposud nebyl realizován výzkum, který by se zabýval pacienty s inoperabilní změnou na mozku. Tento výzkum je kvalitativní, typu případová studie. Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor byl vybrán záměrně pro jeho flexibilitu, podobu s běžnou konverzací, osobní přístup k probandovi a v neposlední řadě pro získání velkého množství informací. Po vytvoření otázek jsem začala oslovovat lékaře s žádostí o pomoc na výzkumu. Oslovování proběhlo ve dvou vlnách, přičemž ve druhé vlně jsem požádala o pomoc navíc známé a blízké. Použila jsem dvě metody výběru vzorku, a to metodu sněhové koule a metodu účelového výběru přes instituce. Tak jsem získala výzkumný vzorek, který se skládal z deseti probandů. Vzorek tvořili čtyři muži a šest žen, k velikosti zkoumané populace je tento vzorek adekvátní a dostačující. Povedlo se zastoupit všechny hlavní druhy onemocnění CNS stanovené v teoretické části. Ve vzorku se tak objevili pacienti s traumatickým, cévním onemocněním, ale i s tumorem. Průměrný věk zkoumaného vzorku byl 42 let. Probandi pocházeli z Moravskoslezského, Olomouckého a Jihomoravského kraje. Stávalo se, že jeden pacient byl ošetřen více lékaři po celé České republice (Praha, Brno, Ostrava, Olomouc). Každého jedince z výzkumného vzorku jsem následně zkontaktovala a poprosila ho o poskytnutí rozhovoru. Rozhovor probíhal na základě předchozí telefonické domluvy a na smluveném místě. V sedmi případech se jednalo o bydliště probanda, kancelář probanda nebo jsem poskytla prostory já. Ve třech případech byl rozhovor poskytnut v kavárně. Probandům jsem se na začátku rozhovoru

představila, vysvětlila jsem jim, co bude probíhat, a zodpověděla jsem jim jejich případné dotazy. Dále jsme spolu probrali informovaný souhlas, kde jsou sdělena všechna práva účastníka výzkumu. Po podepsání informovaného souhlasu jsem je požádala o ústní souhlas s nahráváním rozhovoru. Proband mohl kdykoliv neodpovědět na jakoukoliv mnou položenou otázku bez udání důvodu, stejně tak mohl kdykoliv rozhovor ukončit. Slíbila jsem všem účastníkům výzkumu anonymitu, kterou jsem také dodržela. Po sesbírání dat jsem audiozáznamy osobně přepsala a následně smazala. Takto získaná data jsem zpracovala pomocí kódování v MS Excel. Dále jsem provedla analýzu dat, odpověděla jsem na stanovené výzkumné otázky a definovala jsem závěry. K hlavním výsledkům a závěrům bych zařadila to, že osm z deseti probandů před samotnou manifestací onemocnění procházelo dobrou zvýšené psychické zátěže a nadměrného stresu. Osm z deseti probandů prvotní symptomy přehlíželo a bagatelizovalo a onemocnění jim bylo diagnostikováno až na poslední chvíli, kdy se jednalo o fatální a urgentní stav. Při sdělování diagnózy sedm účastníků řeklo, že jim lékaři změnu zdravotního stavu oznámili citlivě a šetrně. V případě hodnocení zdravotnického personálu čtyři probandi byli plně spokojeni a zdravotnický personál považovali za profesionální. Zbýlých šest probandů mělo pozitivní i negativní zkušenosti se zdravotnickým personálem. Vztah mezi lékařem a pacientem byl nejčastěji paternalistický a kooperativní. Všichni probandi prošli vývojem psychiky, psychickou změnou a přehodnotili svůj dosavadní život. Onemocnění se výrazněji projevilo ve volní a emoční složce autoplastického obrazu nemoci. V 90 % probandi během onemocnění zažívali strach. V 60 % pak pociťovali bezmoc a beznaděj, procházeli si vztekem a zlostí. Probandům v boji proti nemoci pomáhali volnočasové aktivity (osm probandů) a rodina (devět probandů). Další oblastí výzkumu byl vliv onemocnění na sociální život probanda a fyzický stav. U všech pacientů došlo k nějaké významné změně v práci, v úpravě pracovního poměru nebo k ukončení pracovního poměru úplně. Devět z deseti probandů začalo více vnímat své tělo a reagovat na něj. K této změně došlo i u probandů, kteří předtím bagatelizovali a ignorovali první symptomy onemocnění. Ve výzkumu jsem porovnávala muže a ženy. Z porovnání kromě jiného vyšlo, že zatímco u žen mělo onemocnění největší vliv na psychický stav, muži pociťovali největší ztráty v kondici, síle a výkonu. Nejdůležitějším výsledkem výzkumu zůstává, že všech deset účastníků trpělo vtíravými myšlenkami o nemoci, proti kterým neustále bojovali vlastními metodami. A dále zjištění, že u všech existuje nějaký spouštěč, který okamžitě vyvolává strach a úzkost. Mezi nejčastější spouštěče patřily: pravidelné kontroly u lékaře, které mají zachytit případnou změnu novotvaru v CNS, bolesti hlavy, představy

o budoucnosti, představy a vzpomínky na situaci, kdy došlo k zakrvácení, záchvatu, kolapsu a jiné manifestaci. U všech pacientů se vyvinula strategie, jak onemocnění zvládat. Naučili se odpočívat, poslouchat své tělo a myšlenky zahánět volnočasovou aktivitou nebo prací, u které musí myslet a přerušit tak tok myšlenek na onemocnění. Největší pomocí a podporou jsou pro všechny probandy rodina a přátelé. Alarmujícím zjištěním pro mě bylo, že pouze dvěma probandům byl nabídnut kontakt a doporučení na psychologa. Oba dva tak vyhledali na doporučení psychologickou pomoc. Jeden proband vyhledal pod tlakem úzkosti psychologickou pomoc sám. Tři z deseti probandů měli sebevražedné myšlenky. Pouze jeden z nich docházel na terapii k psychologovi. Zbylí dva účastníci výzkumu měli vymyšlené konkrétní plány sebevraždy a ani jednomu nebyla nabídnuta psychologická pomoc a sami k nikomu nedocházeli.

Celý výzkum byl eticky náročný, a proto jsem požádala členy etické komise Katedry psychologie Univerzity Palackého v Olomouci o posouzení zamýšleného výzkumu. Výzkum byl jimi schválen. Osobně jsem se chovala profesionálně a byla jsem empaticky neutrální. Měla jsem stále na paměti, že psychické zdraví jedince je to nejdůležitější. Chovala jsem se obezřetně a v souladu s etikou.

Seznam použitých zdrojů a literatury

1. Adam, Z., Babičková, L., Vorlíček, J., Pospíšilová, Y., Boleloucký, Z., Crha, I., . . . Doležalová, M. (2004). *Paliativní medicína: Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing,a.s.
2. Adam, Z., Vorlíček, J., & Koptíková, J. (2003). *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada Publishing.
3. Ambler, Z. (2006). *Základy neurologie*. Praha: Galén.
4. American brain tumor association. (16. říjen 2013). *About Brain Tumors: A Primer for Patients and Caregivers*. Získáno z Abta.org: <http://www.abta.org/secure/about-brain-tumors-a-primer.pdf>
5. Baštecká, B., & Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, s.r.o.
6. Bednařík, J., Ambler, Z., Růžička, E., Bauer, J., Cerman, J., Česák, T., . . . Ehler, E. (2010). *Klinická neurologie: část speciální I*. Praha: Triton.
7. Falvo, D. R. (2009). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Sudbury-Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
8. Haškovcová, H. (1985). *Spoutaný život*. Praha: Panorama.
9. Hatiboglu, M., Wildrick, D., & Sawaya, R. (18. 4 2013). The role of surgical resection in patients with brain metastases. *Ecancer*, 7(308), stránky 1-13. doi:10.3332/ecancer.2013.308
10. Herrmann, M., Curio, N., Petz, T., Synowitz, H., Wagner, S., Bartels, C., & Wallesch, C. (2000). Coping with illness after brain diseases - a comparison between patients with malignant brain tumors, stroke, Parkinson's disease and traumatic brain injury. *Disability and rehabilitation*, 22(12), stránky 539 - 546. Získáno 3. 12 2013, z <http://content.ebscohost.com/>
11. Honzák, R. (1999). *Deprese: Depresivní nemocný v nepsychiatrické ordinaci*. Praha: Galén.
12. Höschl, C., Libiger, J., & Švestka, J. (2002). *Psychiatrie*. Praha: TIGIS.
13. Jakoubková, J., Baštecký, J., Drábková, J., Pešková, M., Semonská, S., Vágnerová, M., . . . Zámečník, J. (1998). *Paliativní medicína*. Praha: Galén.
14. Janáčková, L. (2007). *Bolest a její zvládání*. Praha: Portál.
15. Janáčková, L. (2008). *Základy zdravotnické psychologie*. Jihlava: Triton.

16. Jedlička, P., Keller, O., Ambler, Z., Bauer, J., Beneš, V., Bojar, M., . . . Kalina, M. (2005). *Speciální neurologie*. Praha: Galén.
17. Kalvach, P., Adam, P., Angerová, Y., Bauer, J., Feigin, V., Haninec, P., . . . Janoušková, L. (2010). *Mozkové ischemie a hemoragie*. Praha: Grada publishing, s.r.o.
18. Kast, V. (2010). *Hněv a jeho smysl: Podněty k seberozvoji*. Praha: Portál, s.r.o.
19. Kondziella, D., Brodersen, P., Laursen, H., & Hansen, K. (2006). Cavernous hemangioma of the spinal cord –conservative or operative management? *Acta Neurologica Scandinavica*(114), stránky 287–290. doi:10.1111/j.1600-0404.2006.00675.x
20. Konečný, R., & Bouchal, M. (1979). *Psychologie v lékařství*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství.
21. Koutecký, J., Eckschlager, T., Edita, K., Mališ, J., Eva, S., Jana, P., . . . Linke, Z. (2004). *Klinická onkologie I. : Učebnice pro lékařské fakulty*. Praha: Riopress.
22. Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s.
23. Křivohlavý, J. (2004). *Jak přežít vztek, zlost a agresi*. Praha: Grada Publishing, a.s.
24. Lakomý, R. (26. květen 2006). *O nádorech mozku a míchy*. Získáno 7. únor 2014, z Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně: <http://www.linkos.cz/nadory-mozku-a-cns-c70-72/o-nadorech-mozku-a-michy/>
25. Llewellyn, C. D., McGurk, M., & Weinman, J. (18. Leden 2007). Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: Is Leventhal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time? *Journal of Psychosomatic Research*(63), stránky 17-26. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.01.013
26. Mattle, H., & Mumenthaler, M. (2001). *Neurologie*. Praha: Grada Publishing, spol. s.r.o.
27. Medley, A., Powell, T., Worthington, A., Chohan, G., & Jones, C. (Srpen 2010). Brain injury beliefs, self-awareness, and coping: A preliminary cluster analytic study based within the self-regulatory model. *NEUROPSYCHOLOGICAL REHABILITATION*, 20(6), stránky 899-921. doi:DOI:10.1080/09602011.2010.517688
28. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s.
29. Mysliveček, J. (2003). *Základy neurovědy*. Praha: Triton.

30. Mysliveček, J., Hrabovská, A., & Pretl, M. (2009). *Základy neurověd*. Praha: Triton.
31. Navrátil, L., Bludovský, D., Holečková, I., Lavička, P., Mraček, J., Runt, V., . . . Žídek, S. (2012). *Neurochirurgie*. Praha: Karolinum.
32. Nevšímalová, S., Růžička, E., Tichý, J., Bauer, J., Dočekal, P., Fiksa, J., . . . Havlová, M. (2002). *Neurologie*. Praha: Galén.
33. Opavský, J. (2011). *Bolest v ambulantní praxi: Od diagnózy k léčbě častých bolestivých stavů*. Praha: Maxdorf.
34. Palese, A., Cecconi, M., Moreale, R., & Skrap, M. (2012). Pre-operative Stress, Anxiety, Depression and Coping Strategies Adopted by Patients Experiencing Their First or Recurrent Brain Neoplasm: An Explorative Study. *Stress and Health*(28), 416–425. doi:10.1002/smi.2472
35. Powell, T. (2010). *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty*. Praha: Portál,s.r.o.
36. Praško, J. (2005). *Úzkostné poruchy*. Praha: Portál.
37. Praško, J., Höschl, C., Horáček, J., & Seifertová, D. (2008). *Postupy v léčbě psychických poruch: Algoritmy České neuropsychofarmakologické společnosti*. Praha: ACADEMIA MEDICA PRAGENSIS.
38. Raudenská, J., & Javůrková, A. (2011). *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing,a.s.
39. Rokyta, R., Balcar, K., Fricová, J., Kozák, J., Kršiak, M., & Neradilek, F. (2009). *Bolest a jak s ní zacházet: Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, a.s.
40. Sameš, M., Bartoš, R., Vachata, P., & Vaněk, P. (2005). *Neurochirurgie: Učebnice pro lékařské fakulty a postgraduální studium příbuzných oborů*. Praha: Maxdorf.
41. Svoboda, M., Češková, E., & Kučerová, H. (2006). *Psychopatologie a psychiatrie*. Praha: Portál, s.r.o.
42. Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese: Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál.
43. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Postál.
44. Zacharová, E., Hermanová, M., & Šrámková, J. (2007). *Zdravotnická psychologie - teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada Publishing, a.s.
45. Zeman, M., Plas, J., Kozler, P., Malec, R., Kroó, M., Pařízek, J., . . . Trávníček, V. (2000). *Speciální chirurgie: Neurochirurgie*. Praha: Galén.

46. Zillmer, E. A., Spiers, M. V., & Culbertson, W. C. (2008). *Principles of neuropsychology*. Belmont- California: Thomson Wadsworth.

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie

Autor práce: Markéta Večerková

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

Počet stran a znaků: 120 stran, 213 152 znaků

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 46

Abstrakt:

Předmětem pilotní studie jsou pacienti s inoperabilním ložiskem v CNS a jejich život. V teoretické části se autorka zabývá lékařskou psychologií, autoplastickým obrazem nemoci, psychologickou problematikou nemocných a onemocněními centrální nervové soustavy. Ve výzkumné části pak rozpracovává otázky, které se týkají péče poskytnuté probandovi zdravotnickým personálem, jednotlivými složkami autoplastického obrazu nemoci, prožíváním a vývojem psychiky účastníků výzkumu. Dále autorka zkoumá vliv onemocnění CNS na sociální život a fyzický stav probandů. Jedná se o kvalitativní výzkum typu případová studie. Jako metodu získávání dat autorka vybrala polostrukturovaný rozhovor, který byl následně aplikován na výzkumném vzorku. Výzkumný vzorek byl vybrán metodou záměrného výběru přes instituci a metodou sněhové koule. Autorka provedla s každým probandem rozhovor. Následovala transkripce, kódování, analýza dat, vytvoření odpovědí na výzkumné otázky a definování závěrů. Mezi nejdůležitější výsledky patří zjištění, že všechny probandy trápí vtíravé myšlenky týkající se nemoci, že existují spouštěče strachu a úzkostí u této skupiny a že se u probandů vyvinuly strategie, jak s nemocí bojovat.

Klíčová slova: autoplastický obraz nemoci, inoperabilní léze v oblasti CNS, prožívání nevyléčitelně nemocných.

ABSTRACT OF THESIS

Title: Perceptions of disease in patients with brain and spinal cord lesions: Pilot study

Author: Markéta Večerková

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

Number of pages and characters: 120 pages, 213 152 characters

Number of appendices: 8

Number of references: 46

Abstract:

The theme of written work are patients with inoperable lesions in central nervous system and their lives. The author deals with issues of medical psychology, perceptions of disease, psychology of illness and central nervous system disease in the theoretical part. In the research part she processes questions related with providing care to patients, perceptions of disease, experiencing illness and progression of mental health of research participants. Furthermore author examines influence of CNS disease on social life and physical conditions of reasearch participants. It is a qualitative research exactly a case study. As a method of data collection was used semi-structured interview, which was applied on the research sample. The research sample was selected by purposive sampling method through institutions and snowball sampling. The author interviewed each participant of research. In next step author transcribed interviews, encoded data, made analysis of data, responded to research questions and defined conclusions. The most important results in written work were findings that all reasearch participants have had obsessively thoughts about illness, by research was found out what started their anxiety and fear and how they coped with illness.

Key words: Perceptions of disease, inoperable lesions in central nervous system, emotional experiences of incurable patients

Seznam obrázků diplomové práce:

1. Obrázek 1. – Model reakce pacienta na extrémně nepříznivou diagnózu..... str. 14
Vytvořila autorka diplomové práce za použití podkladů z Lékařské psychologie
(Vymětal, 2003)
2. Obrázek 2. - Dynamika vzniku úzkosti..... str. 28
Vytvořila autorka diplomové práce za použití podkladů z Lékařské psychologie
(Vymětal, 2003)
3. Obrázek 3. – Kavernom..... str. 46
Získáno 17.1 2014 z <http://www.neurochirurgie.uniklinikum-jena.de/Krankheitsbilder/Gehirn/Gef%C3%A4%C3%9Ferkrankungen/Gef%C3%A4%C3%9Fmissbildungen/Kavernom.html>
4. Obrázek 4. – Srovnání žen a mužů s inoperabilní změnou na mozku..... str. 75
Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu

Seznam grafů diplomové práce:

1. Graf 1. – Emoční část autoplastického obrazu..... str. 71
Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu
2. Graf 2. – Volní část autoplastického obrazu..... str. 72
Vypracovala autorka diplomové práce z dat výzkumu

Seznam příloh diplomové práce:

Příloha 1: Zadání diplomové práce studenta

Příloha 2: Dopis lékařům

Příloha 3: Protokol výzkumu

Příloha 4: Informovaný souhlas

Příloha 5: Etické hodnocení Katedry psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci

Příloha 6: Polostrukturované interview

Příloha 7: Ukázky z přepisů šesti rozhovorů*

Příloha 8: Přehled dat v MS Excel - Kódování*

*Autorka přikládá do příloh krátké ukázky z přepisů šesti rozhovorů záměrně. Vzhledem k povaze citlivosti dat, etice a dodržení slíbené anonymity jsou rozhovory na vyžádání k nahlédnutí pouze u autorky písemné práce. Výsledky výzkumu vychází z přepisů rozhovorů a dat z MS Excel.

Příloha 1: Zadání diplomové práce studenta

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PS)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

| PŘEDKLÁDÁ: | ADRESA | OSOBNÍ ČÍSLO |
|-------------------|--------------------------------------|--------------|
| VEČERKOVÁ Markéta | Ivana Kubince 17, Kravaře - Dvořísko | F09303 |

TÉMA ČESKY:

Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie

NÁZEV ANGLICKY:

Perceptions of disease in patients with brain and spinal cord lesions: Pilot study

VEDOUcí PRÁCE:

PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Studium literatury v oblasti neuropsychologie, psychologie nemoci a zpracování nepříznivé diagnózy
2. Autoplastický obraz onemocnění, postoje k lékařům, změny v rodině, vliv na sociální zázemí
3. Zaměření se na zpracování důsledků inoperabilních změn v oblasti mozku u dospělých pacientů
4. Kvalitativní výzkum, polostrukturovaný rozhovor
5. Kvalitativní rozbor dopadů onemocnění na sociální zázemí, rodinu, vztahu k lékařům
6. Základní výzkumný soubor bude tvořen z pacientů neurochirurgie a neurologie
7. Náhodný výběr, analýza dat, kodování a vyvozování závěrů
8. Porozumění dynamiky prožívání u pacientů s inoperabilní změnou na mozku

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Goldstein, L. H., McNeil, J. E. (2004). *Clinical Neuropsychology: A Practical Guide to Assessment and Management for Clinicians*. London: Jon Wiley and Sons Ltd.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada
- Myslivoček, J. (2003). *Základy neurověd*. Praha: Triton
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál
- Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál

Příloha 2: Dopis lékařům



**KATEDRA
PSYCHOLOGIE**
FILOZOFICKÁ FAKULTA
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700
Email: psychologie@upol.cz | www.psych.upol.cz

Dobrý den,

dovolte mi, abych se na úvod představila. Jmenuji se Markéta Večerková a v současné době jsem studentkou 5. ročníku psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Pracuji na diplomové práci s názvem Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie. Vedoucím práce je PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D. Jedná se o kvalitativní studii s náhodným výběrem probandů. Cílem práce je zjistit u pacientů mimo jiné zpracování nepříznivé diagnózy, autoplastický obraz onemocnění, změny v rodině, vliv na sociální zázemí, porozumění dynamiky prožívání u těchto pacientů atd. Má práce zabývající se psychikou a jejím zkoumáním u těchto pacientů se zařazuje mezi první realizované kvalitativní studie v ČR.

Domnívám se, že výsledky této práce mohou být přínosem jak pro lékaře, kteří tuto nepříznivou diagnózu oznamují a následně kontrolují průběh a vývoj stavu pacienta, tak pro psychology, kteří s těmito pacienty pracují v terapiích a pomáhají jim vyrovnat se s nepřízní osudu. Výsledky diplomové práce si kladou za cíl být přínosem zejména pro pacienty v tom, že budou vědět, že nejsou jediní, že se někdo snaží porozumět tomu, čím si procházejí a že se možná dozví, jak se s tím naučit žít (slova pacientky s kavernomem). Pro lékaře, psychology a zdravotnický personál by měl být přínos v poskytnutí informací napomáhající k pochopení dynamiky prožívání nepříznivého zdravotního stavu a možných dopadů v oblasti života. Cílem práce je také vytvořit určitý pilíř poznatků vedoucí k širšímu zefektivnění a usnadnění přístupu k těmto pacientům.

Chtěla bych Vás proto požádat o spolupráci. Ta by měla spočívat ve Vaší pomoci při navázání kontaktu s výše popsanými pacienty. V případě Vašeho zájmu a zájmu pacienta spolupracovat jsem ochotná po domluvě navštívit Vaše pracoviště. Věřím, že naše společné úsilí může mnohé zlepšit.

Děkuji za vstřícnost a odpověď.
S přáním hezkého dne

Markéta Večerková
studentka psychologie

Telefon: 732 720 537
Email: marketavecerek@email.cz, vecerekmarketa@gmail.com

Za katedru psychologie:
PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.
Sekce klinické a vývojové psychologie FFUP v Olomouci.



Příloha 3: Protokol výzkumu



Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700
Email: psychologie@upol.cz | www.psych.upol.cz

Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie

Úvod do problematiky

K tématu pacientů s inoperabilní změnou na mozku mě přivedl rozhovor s pacientkou, které byl diagnostikován kavernom. Nebyl jí odoperován, protože ležel blízko důležitých center a byl tak malý, že rizika operace byla daleko větší, než riziko si ho ponechat v hlavě. Když mi vyprávěla, co prožívala před samotnou diagnózou, tímto rozhodnutím a následnými osobními prožitky, začala jsem pátrat po dalších informacích. Aktuální odborná literatura ČR se nezabývá tématem, jak pracovat s těmito pacienty. Uvažovala jsem o přístupu, který by mohl být obdobný jako u pacientů s onkologickými problémy. Ale v určitých bodech se tyto problémy diametrálně liší. Na základě studia zahraniční literatury a internetových databází jsem našla výzkumy, které se touto problematikou zabývají. Překvapilo mě, že se jedná o výzkumy realizované v letech 2011 a 2012, což je poměrně nedávno. Tudíž i ve světě se jedná o poměrně nové téma. Výzkumy pocházely z těchto periodik: *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, *Palliative Medicine*, *Psycho-Oncology*, *Journal of Neurological Sciences*, *Quality of Life Research*. Jedná se o výzkumy zabývající se kvalitou života, stresem, úzkostí, depresemi a copingovými strategiemi u pacientů s tumorem. Další výzkum se zabýval distresem pacientů, kterým byl nově oznámen nádor na mozku. Z výzkumu vyplynulo, že až 48,4% probandů zaznamenalo distres, který byl spojen s úzkostí, depresí a značnými obavami z jejich budoucnosti (Goebel, Stark & Kaup, 2011). Všechny tyto výzkumy však byly prováděny na probandech, kteří operaci podstoupili, a která jim měla změnit jejich životní situaci. Jeden z výzkumů se pak zabývá správnou zdravotnickou péčí, která ve velké míře ovlivňuje psychický stav pacienta (McCartney, Butler, & Acreman, 2011). I když jsme se přiblížili mému tématu, pořád jsme nezahrnuli pacienty cévní neurochirurgie a hlavně pacienty, kteří nemohou operaci podstoupit. Jedná se opravdu o unikátní a specifické téma. Uvědomuji si hned několik úskalí, na kterých můj výzkum může selhat. Jedním z nich je nedostatek probandů a druhým je jejich neochota spolupracovat. Proč chci toto téma i přesto zkoumat? V první řadě proto, že si myslím, že bude přínosem pro pacienty i pro zdravotnický personál. Neboť toto téma nebylo doposud zkoumáno. Nebylo zkoumáno pro jeho vysoké nároky na probandy, výzkumníka, školitele a v neposlední řadě i na lékaře, kteří figurují jako důležitý zprostředkovatel mezi pacientem a výzkumníkem. A já věřím, poté co jsem navázala spolupráci se školitelem, že existují určitě i lékaři, které toto téma bude zajímat a budou chtít vědět, čím jejich pacienti procházejí.

Práce se bude skládat ze dvou částí:

1. **Teoretická část** – jedná se o část, kde se budu zabývat jednotlivými onemocněními, které se u pacientů mohou vyskytnout (se zaměřením na onkoneurochirurgii a cévní neurochirurgii). Dále se v teoretické části budu zabývat reakcí nemocného na zátěž, faktory ovlivňující postoj nemocného, zpracování diagnózy, průběhem nemoci u pacienta. Prostuduji a uvedu dosavadní zahraniční výzkumy v této oblasti.
2. **Výzkumná část (empirická)**
 - charakteristika zkoumané populace a popis vzorku
 - předmět výzkumu a výzkumné otázky
 - metodologický rámec a realizace výzkumu
 - analýza dat, prezentace a interpretace dat
 - diskuze
 - závěr





Charakteristika zkoumané populace a popis vzorku

Z pohledu pacientky s kavernomem jsou to lidé, kteří neznají nikoho jiného s takovým problémem. Nikoho, kdo by chápal, jak se cítí, když je zabolí hlava a zmocní se jich masivní úzkost. Z vědeckého pohledu se jedná o pacienty, kteří mají změny na mozku viditelné zobrazovací metodou, které nelze z jakýchkoliv racionálních důvodů operovat. Vzhledem k specifčnosti pacientů se jedná o malou skupinu. Z těchto důvodů by měl výzkumný vzorek čítat od 10 do 30 probandů.

Předmět výzkumu a výzkumné otázky

Chtěla bych tímto výzkumem zmapovat život lidí s inoperabilní změnou na mozku. Zajímá mě, jak jim byla sdělena diagnóza a jaká následná péče jim byla nabídnuta. Chtěla bych zjistit, jak se s touto nepřízní osudu dokázali vyrovnat. Zda přehodnotili a změnili svůj dosavadní styl života. Jestli se obrátili s žádostí o pomoc na klinického psychologa či psychiatra a zda jim pomohli. Cílem mého výzkumu je detailně poznat život a situaci těchto pacientů a následně z toho vyvodit závěry, které by mohly být v budoucnu přínosem pro pacienty, lékaře, psychology a zdravotnický personál.

Výzkumné otázky (příklady):

Kdy a jak Vám diagnostikovali Vaše onemocnění a co následně probíhalo?

Co se ve Vás dělo, když jste tuto informaci dostala?

Co si o nemoci sám/sama myslíte?

Zjišťoval/a jste si další informace o nemoci, popřípadě snažil/a jste se vyhledat někoho s podobným onemocněním?

Co na základě Vaší diagnózy děláte jinak?

Metodologický rámec a realizace výzkumu

Jedná se o kvalitativní výzkum typu případová studie. Kvalitativní výzkum jsem zvolila účelně. Předpokládám, že se nejedná o velkou skupinu lidí, tudíž by nebyl vzorek probandů dostačující a reprezentativní, kdybych zvolila kvantitativní přístup. Dále se domnívám, že osobní rozhovor mi může přinést více informací a poznatků než testová metoda, která má své limity. Myslím si, že kvalitativní rozhovor bude vhodnější i kvůli osobnímu přístupu k probandovi, zvláště když se jedná o tak citlivé a mnohdy i bolestivé téma. Navíc u kvalitativního výzkumu můžeme pozorovat chování a neverbální komunikaci probanda. Pomocí kvalitativního výzkumu mohu zachytit dynamičnost prožívání probanda. Jako metodu získávání dat jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor. Potřebovala jsem takovou metodu získávání dat, která by mi zaručila soubor pevných otázek a zároveň neomezovala případnou iniciativu účastníka výzkumu, což metoda polostrukturovaného rozhovoru splňuje. Oslovila jsem všechna neurochirurgická a neurologická oddělení ČR s žádostí o pomoc ve výzkumu. Tak bych chtěla získat vzorek probandů.

Průběh výzkumu

Prvním krokem bude důkladné zkonstruování a následné otestování souboru otázek na prvním probandovi. Možná dojde ke korektuře či doplnění otázek. Následně proběhne výzkum, kdy budu od probandů pomocí rozhovorů sbírat data. Ke sběru dat, pokud mi to proband dovolí, budu využívat diktafonu. Na sbírání dat si chci vymezit nejvíce času. Chci, aby stanovený termín rozhovoru vyhovoval co nejvíce pacientovi. Počítám minimálně s 6 měsíci sbírání dat. Paralelně se sběrem dat provedu transkripci, což je přepis získaných audiozáznamů. Následovat bude kódování v MS Excel, což znamená, že si vytáhnu hlavní body jednotlivých otázek a podívám se, jak na jednu otázku odpověděli všichni účastníci výzkumu. Vytvořím si přehlednou tabulku dat a provedu jejich analýzu. Odpovím si na výzkumné otázky a definuji závěry.



Průběh rozhovoru

Všechny rozhovory budou mít stejný rámec. Po vzájemném představení dojde k vysvětlení výzkumu, k zodpovězení otázek účastníka výzkumu či k vysvětlení nejasností. Proberu a vysvětlím probandovi informovaný souhlas, kde jsou sdělena jeho práva. Dále je seznámím s pořizováním audiozáznamu a požádám je o souhlas. Pak může proběhnout samotný rozhovor, který by měl trvat průměrně 30 maximálně 45 minut. V závěru rozhovoru budou mít opět prostor pro dotazy. Následně jim poděkuji za jejich čas a ochotu a nabídnu jim, že pokud budou mít zájem, poskytnu jim již hotovou diplomovou práci. Vzhledem k tomu, že se jedná o velice citlivé téma, počítám s možnými komplikacemi a také s možnou dekompenzací pacienta. Plně si uvědomuji, do čeho se pouštím, proto na tyto situace budu připravená a budu se snažit podat pacientovi co nejhodnější pomoc.

Etika výzkumu

Všem účastníkům výzkumu je zaručena 100% anonymita. Účastníci výzkumu budou mít právo kdykoliv bez udání důvodů výzkum ukončit, popřípadě neposkytnout odpověď. Budu vyžadovat ústní souhlas s pořízením audionahrávky, v opačném případě si budu muset rozhovor zapisovat. Pokud budou chtít, dostanou kopii informovaného souhlasu. Vzor informovaného souhlasu naleznete ve složce.

Analýza dat, prezentace a interpretace dat

V této kapitole se budu snažit co nejlépe rozebrat a zodpovědět položené výzkumné otázky. Následně stanovím platné závěry vycházející z této analýzy dat.

Diskuze

Zamyšlení se nad možným pochybením ve výzkumu a jeho nedostatky. Dále porovnání s již existujícími výzkumy na toto téma, respektive s výzkumy s podobnou tematikou.

Závěr

Stanovení výsledků výzkumu a definování závěrů, které z toho vyplývají.

Diplomová práce bude pak samozřejmě k dispozici a v případě zájmu zaslána každému účastníku výzkumu a lékaři, který se na výzkumu podílel.





Seznam použitých zdrojů:

Duronsoy, Y.K. & Selcuki, M. (2012). Prognostic Factors in Metastatic Brain Tumors: Study of 62 Patients. *Journal of Neurological Sciences*, 29(4), 732-743. Získáno 18.4. 2013 z EBSCO

Gazzotti, M.R., Malheiros, S.M.F. & Alith, M.B. (2011). Quality of life and physical limitations in primary brain tumor patients. *Quality of Life Research*, 20(10), 1639-1643. Získáno 18.4.2013 z PsycINFO Database

Goebel, S., Stark, A.M. & Kaup, L. (2011). Distress in patients with newly diagnosed brain tumours. *Psycho-Oncology*, 20, 623-630. doi: 10.1002/pon.1958

McCartney, A., Butler, C. & Acreman, S. (2011). Exploring access to rehabilitation services from allied health professionals for patients with primary high-grade brain tumours. *Palliative Medicine*, 25(8), 788-796. doi: 10.1177/0269216311398699

Palese, A., Cecconi, M. & Moreale, R. (2012). Pre-operative stress, anxiety, depression and coping strategies adopted by patients experiencing their first or recurrent brain neoplasm: an explorative study. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 28(5), 416-425, doi: 10.1002/smi.2472.



Příloha 4: Informovaný souhlas



**KATEDRA
PSYCHOLOGIE**
FILOZOFICKÁ FAKULTA
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700
Email: psychologie@upol.cz | www.psych.upol.cz

Informovaný souhlas

pro diplomovou práci: Autoplastický obraz nemoci u pacientů s ložiskovým postižením mozku a míchy: Pilotní studie

autor práce: Markéta Večerková

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na diplomové práci, jejíž cílem je porozumět dynamice prožívání klienta s inoperabilní změnou na mozku, popsat změny v jeho životě a zmapovat dopad této diagnózy na sociální zázemí, rodinu, ale i vztah k zdravotnickému personálu. Jedná se o kvalitativní výzkum. Hlavní metodou výzkumu je polostrukturovaný rozhovor, při kterém Vám bude položena série otázek. Otázky jsou zaměřené na Váš zdravotní stav a diagnózu. Účastí na výzkumu poskytnete lékařům, psychologům i zdravotnickému personálu informace napomáhající k pochopení dynamiky prožívání nepříznivého zdravotního stavu a možných dopadů na jednotlivé oblasti života jejich pacientů. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Autorka výzkumu mne informovala o jeho podstatě a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s jeho výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

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

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel výzkumu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele a garanta výzkumu : _____

_____ V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____



Příloha 5: Etické hodnocení Katedry psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci



**KATEDRA
PSYCHOLOGIE**
FILOZOFICKÁ FAKULTA
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700
Email: psychologie@upol.cz | www.psych.upol.cz

Etické hodnocení výzkumu diplomové práce s názvem Pacienti s inoperabilní změnou na mozku studentky Markéty Večerkové. Vedoucí práce je PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D. Na základě posouzení daného tématu a etických otázek výzkumu etická komise katedry psychologie UP v Olomouci schvaluje realizaci zamýšleného výzkumu a neshledává etické problémy v designu výzkumu.

V Olomouci dne 17.10.2017

Vedoucí etické komise

doc. PhDr. Vladimír Řehan

Členové etické komise

PhDr. Olga Pechová, Ph.D.

Mgr. Miroslav Charvát, Ph.D.

Vedoucí katedry psychologie

PhDr. Matuš Šúcha

Na vědomí

Vedoucí diplomové práce

PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Autorka diplomové práce

Markéta Večerková



Příloha 6: Polostrukturované interview

Polostrukturovaný rozhovor

Jméno:
Věk:
Současné zaměstnání:
Rodinný stav:
Diagnóza:
Medikace:

Premorbidní stav:

- 1) Mohl/a byste mi prosím popsat období před změnou Vašeho zdravotního stavu?
(Práce; rodina; úspěchy; potíže...)

Sdělení diagnózy:

- 2) Můžete mi prosím popsat, jak jste zjistil/a poprvé, že se něco děje nebo není v pořádku?
3) Kdy a jak Vám diagnostikovali Vaše onemocnění a co následně probíhalo?
4) Co se ve Vás dělo, když jste tuto informaci dostala?
5) Reagoval na Vás zdravotnický personál?
6) Vzpomínáte si na sdělení diagnózy?
7) Nabídl Vám někdo pomoc?
8) Vyhledal/a jste služby psychologa nebo psychiatra?
9) Jak je hodnotíte?

Autoplastický obraz nemoci:

Senzitivní:

- 10) Jak svůj zdravotní stav hodnotíte a prožíváte?
11) Projevuje se v těle nějak ta přítomnost onemocnění?

Racionální:

- 12) Co si o nemoci sám/sama myslíte?
13) Zjišťoval/a jste si další informace o nemoci, popřípadě snažil/a jste se vyhledat někoho s podobným onemocněním?
14) Co na základě Vaší diagnózy děláte jinak?

Emoční:

- 15) Jak se cítíte?
16) Co to ve Vás vyvolávalo? Vyvolává?

Volní:

- 17) Pomohlo Vám něco konkrétního, jak tuto obtížnou situaci zvládat?
18) Jak se Vám daří pomáhat sám/sama sobě?
19) Potřeboval/a jste něco jinak v péči psychologa nebo psychiatra?

Sociální zázemí:

- 20) Změnilo se něco zásadního ve Vašem životě po sdělení diagnózy?
a) Vztahy
b) Rodina
c) Práce...

- 21) Co byste poradil/a člověku, který má stejné potíže jako Vy? Co by podle Vás měl dělat?

Příloha 7: Ukázky z přepisů šesti rozhovorů

Žena, věk: 48 let.

Diagnóza: Nezhoubný novotvar v levé části mozku – kavernom s krvácením.

Výzkumník: Mohla byste mi prosím popsat období před změnou vašeho zdravotního stavu?

Účastník výzkumu: Problém se mi stal ve 42 letech. Byla jsem v podstatě zdravá a bez problémů. Byla jsem vdaná a jsem. Měla jsem a mám dvě děti, které studovaly na střední škole. Podnikala jsem a asi si myslím, jsem to s tou prací přehnal. Bylo toho na mě dost, ale nějakým způsobem jsem si to nepřipouštěla. Do toho starost o svého otce, který byl věčně nemocný. Pak o tchýni, která vážně onemocněla. Takže se toho na mě nakupilo hodně. Pak ještě o manželovu tetu, která pak zemřela a zanechala nám v dědictví dům. Muž ho chtěl prodat, já jsem jí slíbila, že ho neprodám. Takže jsem se cítila zavázána vůči ní, takže jsem tam začala dělat rekonstrukci, kterou jsem i financovala i zařizovala. Výsledek bylo totální vyčerpání a přetížení toho organismu. A pak se to jenom valilo. Neuvědomovala jsem si to. Přišlo mi to tehdy všechno takové samozřejmé. Člověk si asi musí projít něčím negativním, aby pochopil, co to pozitivní znamená. Takže pozitivum byl úspěch v podnikání, který nestavím na první místo. Rodina, která funguje. Výborný vztah s manželem. Dvě děti úspěšné ve škole. Rodiče se mi snažili pomáhat. Brala jsem to jako samozřejmost. Nikdy jsem se nevěnovala sama sobě, dělila jsem čas mezi domov, rodinu, práci a zaměstnání.

Výzkumník: Můžete mi prosím popsat, jak jste zjistila poprvé, že se něco děje nebo není v pořádku?

Účastník výzkumu: Stalo se to, když jsme přiletěli po dovolené z Egypta. Na té dovolené mi nic nebylo, tam jsem byla úplně v pohodě. Bylo to po rekonstrukci toho baráku od té tety a jela jsem tam jako každý rok absolutně vyčerpaná. No a pak jsem se vrátila. A přišlo to najednou všechno. Měla jsem hodně práce a zakázek v té době. No a vzhledem k tomu, že to tělo toho mělo dost, asi jsem už nepřišla odpočatá tak, jak jsem měla být a pak jsem hned najela do toho stresu. Večer jsem cítila nedobry pocit a šla jsem si lehnout. Manžel měl tenkrát dovolenou úplně náhodou. A ráno mi zvonil o půl sedmé budík, že jsem vstávala, že půjdu dětem udělat snídani a že půjdu do školy no a vlastně mi ráno bylo hrozně špatně, neuměla jsem vstanout, točila se mi obrovsky hlava, jako kdybych vylezla z kolotoče. Když jsem měla jenom trošku zvednout hlavu, tak jsem si myslela, že se pozvracím a neudržím stolici. V podstatě jsem se nemohla zvednout, bylo mi hrozně špatně. Manžel uvažoval, že zavolá sanitku. Já jsem to nechtěla. Tak volal obvodnímu lékaři a ptal se ho, jestli tam je a že mi není dobře. On říkal, že máme dojít. Tak jsem ještě ležela hodinu a půl a trochu se to pak uklidnilo. Tak jsem šla za obvodním lékařem, kdy jsem mu všechny tyhle příznaky řekla, které u mě proběhly. Byla jsem slabá, unavená a bylo mi fakt hrozně zle. Řekl mi, ať předpažím a vypláznu jazyk. Já jsem měla pocit, jako

by u mě proběhla nějaká mozková mrtvice nebo něco takového. On mi řekl, že to není a že jsem přepracovaná a dal mi Rivotril na uklidnění a poslal mě domů.

Žena, věk: 39 let.

Diagnóza: Kavernom post centrálně vlevo (kavernom v hloubi levého temenního laloku - kavernom je již několik let stabilní, bez vývoje a vzhledem k hloubce uložení není indikován k operaci).

Výzkumník: Kdy a jak vám diagnostikovali vaše onemocnění a co následně probíhalo?

Účastník výzkumu: Kdy? Dcera teď bude mít pět let, sedm let, osm let zpátky. Sedm. Sedm let zpátky.

Výzkumník: Takže ještě před těhotenstvím?

Účastník výzkumu: Ano. Pak jsem normálně rodila jako že císařem. První dítě jsem rodila přirozenou cestou. To jsem nevěděla, že tam něco je nebo není. A druhé dítě už vzhledem k diagnóze, aby se předešlo nějakým tlakům nebo tak, jsem rodila císařským řezem z lékařské indikace.

Výzkumník: Co potom probíhalo?

Účastník výzkumu: Nic neprobíhalo. Když jsem věděla, že to je kavernom, tak se člověk uklidní, protože já jsem odjížděla do X s tím, že je to tumor. A protože jsem zdravotník, tak vím veškerý ty diagnózy. Jak dlouho, jak to probíhá a až jsem věděla výsledek magnetické rezonance, tak pak se člověk uklidní. Protože na spoustu kavernomů se přijde u některých až klidně po smrti. Víceméně je to náhodné nebo se na to přijde, až se to rozkrvácí.

Výzkumník: Co se ve vás dělo, když jste tuto informaci dostala?

Účastník výzkumu: První co vás napadne, když máte malý dítě, co bude?

Výzkumník: Co ještě vás napadlo?

Účastník výzkumu: A pak jestli je to operabilní, neoperabilní, protože já vím, že každý zásah na mozek je špatně. Vozím ty pacienty. Víím, jak vypadají, víím, jak tam je změna v chování, změna celé osobnosti. Takže už přemýšlíte nad tím, kde to bude? Jak to bude. Jestli to poroste, neporoste.

Výzkumník: Jak jste se cítila?

Účastník výzkumu: Špatně, to nikomu nepřidá. Přehodnocujete svoje priority. Co je pro vás prvotní, co druhotné. Přemýšlíte, co bude s dětma nebo jak to bude.

Výzkumník: Reagoval na vás zdravotnický personál?

Účastník výzkumu: Víceméně reagoval slušně. Ale akorát je docela nefér, když vyjdete z té vyšetřovny, zeptáte se na výsledek a oni vám řeknou: „No, není to dobré. Řekne vám to pan doktor.“ Takže vlastně vy jdete s touhleto myšlenkou, čekáte třeba tu hodinu na něj, než přijdete na řadu, a pak se vlastně dozvíte, že vlastně to není až takové, jak jste celou dobu předpokládali.

Výzkumník: Ta hodina?

Účastník výzkumu: Ta hodina je tak, jak pro každého, je děsivá. Myslím si, že ta návaznost mezi výsledkem a tím by měla být trošku jiná, ale to je věc špitálu. Protože vyjdete

z magnetu, tam se zeptáte, jak to vypadá, a řeknou vám tohle. A pošlou vás pak tam a na té neurochirurgii čekáte, než přijdete na řadu a jenom v hlavě přemítáte, co tam vlastně je a co se bude dít.

Výzkumník: Vzpomínáte si na sdělení diagnózy?

Účastník výzkumu: Doktor X tam byl a oznámil mi to, že tam je kavernom, že v podstatě se to teďka bude před nějakou komisí šetřit, jestli se s tím dá něco dělat nebo nedá a že se to bude sledovat, jestli to roste nebo ne. Prostě, a že tam ten kavernom může být už delší dobu. A sdělil, co bude následovat.

Žena, věk: 40.

Diagnóza: Cévní malformace.

Výzkumník: Nabídl vám někdo pomoc?

Účastník výzkumu: Manžel se o mě staral asi nejvíc. Všichni z toho měli strach, protože i ten stav, kdybych měla říct nějakému známému, když si tady omdlím, udělej to a to. Tak je pravda, že to lidi děsí. Není to jak jiná věc, když má někdo chřipku nebo něco takového. Takže to vím, že když jsem to někomu vždycky řekla, tak jsem viděla, že ty lidi měli strach se mnou zůstat sami. Tak ty lidi k nám přestali chodit i já jsem přestala chodit do sauny, na masáže, všude, kde se to mohlo stát. Jinak samozřejmě rodina mi pomáhala jako by nějak jinak. Ale starost o léky a ty stavy, tak to zvládal manžel, ten byl strašně vyrovnaný, to musím říct, že ten to zvládal. Cítila jsem se strašně jistě, s ním když jsem byla.

Výzkumník: Jak svůj zdravotní stav hodnotíte a prožíváte?

Účastník výzkumu: Tak jsem už v pohodě. Ale už to nebude nikdy stejné. Opravdu bych si nedovolila třebaš propařit celou noc nebo dva dny nespát. Protože tím, že vím, že by se to mohlo vrátit. Je tam určité omezení. Samozřejmě mi to nikdo nezakázal, ale doporučili mi takový život. Ten strach je takový, aby se to nevrátilo. Ještě jak mi paní doktorka řekla, že by to nemusel být jeden záchvat, ale že by to mohlo celé jako začít. Takže toho se bojím. Takže mě to ovlivnilo. Žiju klidněji.

Žena, věk: 39.

Diagnóza: Adenom hypofýzy.

Výzkumník: Jak svůj zdravotní stav hodnotíte a prožíváte?

Účastník výzkumu: Pokaždé, když se mi blíží to kolečko, tak se bojím, že to zas přijde a doufám, že to bude vždycky dobrý, a je. I když mi teď hodně lepilo, to je pravda. Já nad tím nepřemýšlím. Já si to nepřipouštím. Beru to, že mám strašný štěstí, že mi to vyšlo. Nepřipouštím si to. Nepřemýšlím o tom.

Výzkumník: Projevuje se v těle nějak ta přítomnost onemocnění?

Účastník výzkumu: Projevuje. Jako potrápí mě to. Vždycky si řeknu, že už mi asi nikdo nepomůže. Takový vždycky chvilkový propad (smích). Ta hypofýza mává s tím tělem a dělá si, co chce. Mívám strašný stavy, bolestivý stavy, mívám stavy, které s tím mají souvislost. Nemám cyklus, tím tělem něco jenom proběhne. Mívám bolesti v podbřišku a v prsou, je mi odporně na zvracení. Vnitřní nervozita a chvění. Vnitřně to v sobě podusím, jinak to nejde. A tu migrénu. Vadí mi bílý stěny, slunko, bolestivý tlak v očích cítím. Někdy se to zorné pole trošičku zúží a jsem z toho nervózní.

Výzkumník: Co si o nemoci myslíte?

Účastník výzkumu: Já si o tom nic nemyslím. Já nevím. Já fakt nevím. Mně přijde, že to není nemoc, že to je jenom něco, co se stalo. Já to neberu jako nemoc.

Výzkumník: Zjišťovala jste si informace o nemoci, popřípadě snažila jste se vyhledat někoho s podobným onemocněním?

Účastník výzkumu: Ne. Dokonce jsem do dneška neměla odvalu se podívat na internet na lékařské slovník. Ne. Navíc, když mi řekli, že to jsou jenom dvě procenta, tak mě to ani nenapadlo.

Muž, věk: 55.

Diagnóza: Kavernom s krvácením.

Výzkumník: Jak svůj zdravotní stav hodnotíte a prožíváte?

Účastník výzkumu: Už jsem si pomalu zvykl na to, že ze mě bude lazar. Zakázali mi pít, řídit. Naštěstí jsem domácí typ. Ale obzvlášť teď v zimě, když nemůžu na zahradu a sedím doma, tak mě to skličuje. Člověk se potřebuje nějak odreagovat. Když myslím na to, co mi je, tak možná se mi i tím ta hlava zatemní. Je fakt teda, že tou povinností a stresem a tak dále, že si to asi moc беру. Prostě jsou lidi, kteří jsou lehkomyšní a do větru a těm je to fuk. Já jsem poctivý a všechno si беру.

Výzkumník: Projevuje se v těle nějak ta přítomnost onemocnění?

Účastník výzkumu: Řekl bych, že zatím ne. Jenom ty bolesti hlavy. Než jste přijela, tak mě to na půl hodky chytlo. Jsem si říkal, co té slečně budu vyprávět nebo nebudu. Dřív jsem to neměl, no. Žádné bolesti nebyly, no.

Výzkumník: Co si o té nemoci myslíte?

Účastník výzkumu: No, co si o ní myslím. Jak to může skončit dlouhodobě. Chtěl jsem se zeptat paní doktorky, kolik mi dává roků. Neměl jsem odvalu se jí na to zeptat. Báł jsem se. Možná je lepší se neptat. V poslední době si to nějak víc беру. Je to fakt těžký po tomto směru.

Muž, věk: 31, letos 32.

Diagnóza: C3 – C4 – míšní léze, dyslokace C5.

Výzkumník: Kdy a jak vám to diagnostikovali a co následně probíhalo?

Účastník výzkumu: Tak nějak řekli, že mám poraněnou páteř. Byl jsem na dýchači. Řekli, že mám trachču. Tak jsem nemohl mluvit a jenom jsem kýval nebo mrkal. Spíš jsem

mrkal, páč jsem měl límec. A tak nějak řekli, že neví. Že dokud neopadne otok páteře, tak že nemůžou říct nic konkrétního. Což otok po 4 až 6 týdnech zmizel a pak jsem si to uvědomoval i já sám, že to je špatný. Do té doby jsem si pořád myslel, že to bude v pohodě. Nějak jsem tomu nevěnoval pozornost. Byl tam jeden sanitář, který vždycky říkal, chceš se hýbat, tak makej, který celkem psychologicky dobře působil na mě tím, že jsem byl sportovec. A sestřičky byly taky v pohodě. Já jsem si nemohl stěžovat, tak nějak mi to ulehčili to sžívání se s tím. A tak nějak jsem plynule přešel do toho, že jsem si to uvědomil a stres jsem z toho neměl. Tak potom spadnutí, to poškození tam. Já nemám přerušenu konkrétně míchu, ale ty nervové spletnce kolem míchy a těch je tam tolik, že řekli, že to fakt nejde nějak pospojovat.

Výzkumník: Co se ve vás dělo, když jste tuto informaci dostal?

Účastník výzkumu: Skoro nic. Oni to spíš říkali mamce nebo tatškovi než mě. Takhle mi to nikdo neřekl přímo, že se nebudu hýbat. Každý spíš povzbuzoval, ať jako makám, ať cvičím, ať se snažím, že třebas se tolepší.

Příloha 8: Přehled dat v MS Excel - Kódování

| | 1. | 2. | 3. | 4. |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Účastníci výzkumu | | | | |
| Věk | 39 | 50 | 48 | 40 |
| Pohlaví | žena | žena | žena | žena |
| Zaměstnání | zlatník | home office administrativa, invalidní důchod | podnikatel | mateřská dovolená |
| Diagnóza | prolaktinom | cévní malformace, epilepsie | nezhoubný novotvar v levé části mozku - kavernom s krvácením | cévní malformace |
| Medikace | dostinex, analgetika | lamictal, argofan, diazepam | citalec | brala neurol a diazepam |
| Změna stavu | migrény, nevolnost, zvýšený krevní tlak, oslepla jsem na jedno oko | bolesti hlavy, nespavost, ztráty vědomí, hučení v hlavě - jak by někdo ladil rádio, dostala jsem epileptický záchvat ve vaně | nevolnost, točení hlavy, neschopnost vstát, pocit zvracení a uvolnění svěračů při pohybu hlavou, únava a slabost, kolaps, hučení v hlavě | upadla do bezvědomí, nevolnost, rozostřené vidění, záchvaty, zvracení, ztráta rovnováhy |
| Predispozice | stavba domu, 3 úmrtí v rodině, manžel v zahraničí, tohýně spadla a zmrzačila se, těhotenství - značně stresové období | fyzická a psychická zátěž v zaměstnání, manžel zdravotně postižený - později umřel, 3x autonehoda cizí zavinění | stres v práci, nemocný otec, úmrtí tety, rekonstrukce druhého domu | vrozená vada, která se projevila po stresu, alkoholu, zvýšeném tlaku |

| | | | | |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sdělení diagnózy | diagnózu sdělili manželovi, mě nechtěli stresovat kdyby mi to řekli na tvrdo, tak bych se asi složila | po vyšetření ji oznámili že má ložisko v hlavě, ale díky bohu to není nádor | po MR vyšetření nález, který mi citlivě a šetrně oznámil lékař | Diagnostikovali mi to hned po zakrvácení, ještě ten večer mi udělali MR a na péči a přístup si nemůžu stěžovat - bylo to v Rakousku, v ČR to pak potvrdili |
| Reakce na sdělení | byla jsem ve vakuu a nepřipouštěla jsem si to, nevěřila jsem tomu | šok a popírání | strach o budoucnost | šok |
| Hodnocení lékařů | někteří lékaři byli úžasní, z jiného personálu jsem měla pocit, že jsem jen kus, co běží na nějakém pásu | jak kde a jak kdo, sterilní přístup, kdyby místo sebe pustili audionahrávku šetřili by si apsoň hlasivky, v jiném zařízení milí hodní a empatictí, pohladili slovem | jak kdo a kde, někteří byli úžasní někteří ji zavírali před obličejem dveře, svalovali to na psychiku atd... | jak kde a jak kdo, když jsem měla záchvat a neuměla jsem za sebe jednat a přivezla mě rychle, tak se mnou jednali jak s opilou nebo zdrogovanou a dost ponižujícím způsobem, pak jsem zas zažila lékaře, kteří se chovali naprosto profesionálně a říkali mi to špatně upřímně ale empaticky |
| Vztah lékař-pacient | paternalistický model | paternalistický a kooperativní | paternalistický a kooperativní | paternalistický a kooperativní |

| | | | | | |
|----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Služby ψ | ne | ano, doporučené lékařem | ano, doporučené lékařem | ne | ne |
| Vývoj psychiky | ano | ano | ano | ano | ano |
| Dalo | nadhled, umění odpočívat a nestydět se | naučila jsem se odpočívat a poslouchat tělo | víc odpočívám a věnuji se sobě, přehodnotila jsem priority | poslouchám tělo, řídím se podle něho, odpočívám, žiju klidněji, pomoc ostatním nemocným, umím odpočívat | |
| Vzalo | klid, plány do budoucnosti a jistoty | práci, životní standard, kontrolu nad tělem | duševní klid | omezilo mi to život, izolace od přátel - já jsem chodila míň ven a oni se báli zůstatvat se mnou sami | |
| Senzitivní | bolest a snaží se na to nemyslet a nepřipouštět si to | únava, snaží s tím bojovat jak jen to jde | únava, ztráta výkonu a tinitus, snažím se na to nemyslet | únava, větší spavost, nikdy to nebude stejné, výpadky paměti | |
| Racionální | nezjišťovala informace - radši jsem nechtěla vědět víc, víc se šetřít, nebere to jako nemoc | zavinila jsem si to sama, prostě se to vše sečetlo a to je výsledek, načetla a studovala k tomu literaturu, seznámila se s jinými pacientama | nehledala a nekontaktovala, zaměstnává mě strach a jinak se snažím na to nemyslet | je to zrádné, naučilo mě to vnímat jinak nemocné lidi, nebo lidi co omdlívají na ulici, protože se mi to taky stalo, hledala jsem info a bavila jsem se s pacientkami | |

| | | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Emoční | úzkost, strach a bezradějí | frustrace, deprese, suicidální myšlenky, strach, stud z veřejného kolapsu, vztek na sebe | strach a úzkost, stud | vztek, smutek, strach, stud, izolace od společnosti, úzkost, bezradějí že se to nezlepší |
| Volní | děti, manžel, rodina, zahrada, tanec, zpěv | zvířata, příroda, odhodlání, že se o sebe chci umět postarat | víra v Boha, v sebe, práce na zahradě, četba, začala jsem kreslit, chodím ven a vyhledávám klid, rodina | děti, manžel, odpočinek, cvičení |
| Sociální život vliv | ano, změna v práci, v přístupu manžela | ano, ztráta jedné práce, izolace od lidí | ano, v práci, v přístupu rodiny | ano, změna v práci, zkrachoval jí podnik, izolace od lidí |
| Psychický stav vliv | ano, přehodnotila, více si užívá, nadhled | ano, předtím žila teď přežívá | ano, přehodnotila priority | ano, že klidnějí |
| Fyzický stav vliv | ano, bolesti a únava | ano, únava, kolaps a přerušení komunikace s okolím (fyzicky) | ano, únava, tinitus, ztráta výkonu | ano, musí se šetřit vyhledává klid, tmu a ticho |
| Strach z čeho? | kontroly u lékaře, strach o děti, o vzhled v případě operace | veřejného kolapsu | kontroly u lékaře, o život, o rodinu, zakrvácení, bolest v hlavě a zvýšený hukot | aby se mi nevracely záchvaty |
| Pomoc jak? | rodina, koničky, nemyslet na to, zaměstnávat s hlavu | přátelé, příroda, zvířata | rodina, koničky, spiritualita, nepřemýšlet o tom | manžel, cvičení, děti, přátelé |
| Léčitelé a alternativní medicína | ano | ano | ne | ne |
| Jsou na tom lidi hůř než já | ano | ano | - | ano |
| Naučili vnímat a poslouchat své tělo | ano | ano | ano | ano |

| | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| 5. | 6. | 7. | 8. | 9. | 10. |
| 22 | 39 | 44 | 55 | 31 | 54 |
| žena | žena | muž | muž | muž | muž |
| uklizečka | zdravotní sestřička | invalidní důchod | neshopenka, správa silnic | plný invalidní důchod, založil firmu, home office | invalidní důchod |
| cévní malformace | kavernom post centrálně vlevo | částečné poškození mozku, mozkové příhody - ale neznáme příčiny, více ložisek | kavernom s krvácením | míšní léze | nízkostupňový gliální nádor levého temenního laloku - difuzní |
| timonil a léky na úzkost | - | ascorutin | léky na epilepsii, antidepressiva to možná přijde | sirdolud, antidepressiva - ale vysadil | kepra |
| upadla do mdlob a měla velký záchvat a následně několik menších, neviděla na jedno oko, nevěděla kde je a co se děje ani nevnímala že na ní někdo mluví | migrény | fyzicky slabý, závratě, blbě se mi chodilo, bylo mi zle, zvracel jsem | stav jak po opici, zamlženo, přestal jsem slyšet na ucho, motal jsem se, hučelo mi v hlavě, bolest hlavy, epileptický záchvat, neuměl jsem komunikovat | po autonehodě, probudil se v nemocnici a neuvědoval si co se děje, došlo mu to až měl odjždět na dovolenou a pořád ležel v nemocnici, tak si říkal že to asi nebude úplně lehké zranění | záchvat, ochrnutí jsem na polovinu těla a spadl jsem - jak když otočíte vypínačem |
| stres a úzkost | mohlo to být vrozené od dětství | hluk, stres, fyzická zátěž v práci, dědičnost | v 18 nádor v mozku, operován, následně vysoký stres | autonehoda | hypotéka, předtím stresové zaměstnání |

| | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>diagnostikovali mi to po MR a EEG, oznámili mi to rodičům a pak mě normálně a všechno mi vysvětlili, co se bude dít</p> | <p>nejdřív na CT, kde to vypadalo jako tumor a pak na MR kde se to změnilo na kavernom, bylo mi to oznámeno slušně, upřímně, co se bude dít a jak se to bude řešit a že zasedne konzilium</p> | <p>po CT objevené ložiska, lékařka mi to sdělovala smutně a slušně</p> | <p>po CT zjistili, že tam mám ložiska a oznámili mi, že to mohlo být klidně po té operaci a že se to nerozšiřuje</p> | <p>řekli mi, že mám poraněnou páteř, že tam je otok a že neví jak to bude vypadat, že se musí počkat, bylo to postupně a plynule a hlavně to říkali našim v té době všechno</p> | <p>udělali mi MR a diagnostikovali mi nádor a hned mě hospitalizovali</p> |
| <p>šok a polekání se, strach jak to bude dít</p> | <p>strach co bude</p> | <p>nevěřil jsem tomu, nepřipouštěl jsem si to, popíral jsem to</p> | <p>byl jsem vedle, šok, psychická bezmoc, bezradně</p> | <p>ze začátku jsem to popíral, neuvěřodmoval jsem si to, říkal jsem si že to bude něco lehkého, pak mi došlo že nebude</p> | <p>překvapení, šok, nebylo to příjemné, myslím jsem si že se spletli a pak jsem se začal psychicky připravovat na operaci</p> |
| <p>většinou byli milí, až na jednu paní lékařku, která mě dořvala za to, že se mnou došel na kontrolu táta a ne máma, to jsem moc nepochopila doteďka</p> | <p>chovali se slušně, akorát od sdělení na magnetu stylem no není to dobré s podezřením na tumor mě nechali čekat hodinu, nejděsivější hodina v mém životě</p> | <p>S personálem jsem byl spokojený</p> | <p>byli v pohodě, nemám si na co stěžovat, řešili to čistě lékařsky</p> | <p>vycházeli mi vstříc, hodnotil bych je kladně, podporovali mě a motivovali, ulehčili mi sžívání se s tím, akorát mi jedna lékařka překalibrovala dýchat to jsem omdlel a ona se pak přišla omluvit</p> | <p>Vše v pořádku, chovali se profesionálně</p> |
| <p>paternalistický</p> | <p>kooperativní a paternalistický</p> | <p>kooperativní</p> | <p>paternalistický</p> | <p>kooperativní</p> | <p>kooperativní</p> |

| | | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ano, kvůli úzkosti vyhledala sama | ne | ne | ne, a možná to byla chyba, jste první která se baví se mnou o mojích pocitech | ne | ne | ne |
| ano | ano | ano | ano | ano | ano | ano |
| odpočívám, koníčky | přehodnotila jsem, žije jako by každý den byl poslední v uvozovkách | přehodnotil šetřít se a poslouchá hlavu | umím se šetřit, vím na co mám | vzdělání, nové lidi, přátele | sblížení se více s manželkou, souměřitost a solidarita v rodině | |
| sebevědomí, je hlídána okolím | volnost (hlída se), klid a jistotu | kondici | psychické a fyzické zdraví, výkon, klid | pohyb, předtím aktivní sportovec, volnost, postavu, nezávislost, některé přátele | práci, agilitnost, síly | |
| snažím se na to nemyslet, a jinak bojovat s tím jak se dá, závratě | bez projevu, snažím se na to nemyslet a hlídá se, je opatrnější | bolest hlavy, nemyslím na to a nechci si to připouštět | bolest, snažil jsem se to neregistrovat nevěnovat tomu pozornost | spasmy, narušené dýchání, inkontinence, dekubity, kvadruplegik, bojuje s tím a cvičí | v současné době to hodnotím katastroficky, bolest, slabost, fyzická únava, nehláším flintu do žita | |
| dá se s tím žít, trochu jsem hledala, ale ne moc páč jsem se bála | beru to jako časovanou bombu a snažím se na to nemyslet, znalosti mám vzhledem k povolání, nikoho jsem nevyhledávala, jen jsem si něco dohledala v knihách | připadám si jak na houpačce, sdělel jsem to, máme to v rodině nic jsme nehledal větším své lékařce | jak to asi dopadne, chtěl jsem se zeptat lékařky ale nesebral jsem dohodu, nestuduju nic radši nevědět | může se to stát komukoliv, ne nehledal spíš máma, občas mě vezme na nějakou konferenci, ale já nehledám, smažím se na to nemyslet a zaměstnávám se | věčně tady nebudu a léta už mám, ano hledal jsem a zkoušel, bavil jsem se o tom v rodině, příbuzný měl to stejné a uměl na to | |

| | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| strach a stud, beznaděj, podceňování, úzkost, vztek | beznoc, vztek, strach | strach, zlost, beznaděj, beznoc | beznoc, beznaděj, strach, deptalo ho to, suicidální myšlenky, izolace, stud | vztek, našťavanost, změkl jsem, lítost, suicidální myšlenky | strach, co bude dál |
| brácha, máma a táta asi největší podpora, zaměstnávám se a nechci si to připouštět | rodina, vztahy, kamarádi, sporty, relax a děti | přátelé, když jedu na ryby tak na to nemyslím a není na to prostor, bratr | odpočívám, kluci a manželka a snažím se zabavit něco kufit | bývalá přítelkyně, přátelé, rodina, výlety | manželka a děti, práce na domku a hrabu se v autech, vnoučci |
| ano, změna ve vnímání jí lidmi i ve škole, přátelé i doma | ano, hlídá se více a jiný pohled v práci na pacienty | ano, ztráta zaměstnání | ano, nestal v zaměstnání a přestal chodit ven za chlapama do hospody, vadil mu hluk, odebrán řidičák | ano, přišel o kariéru profesionálního fotbalisty, vystudoval výšku, pracuje z domu, lidi na něj koukají když je venku | ano, odebrán řidičský průkaz, ztráta zaměstnání, propadl se na trhu práce |
| ano, začala se podceňovat | ano, žije jako by každý den byl poslední | ano, má strach aby se to nevrátilo | ano, stal se z něj lazar | ano, musel změnit úplně celý život | ano, připadal si zbytečný |
| ano, musí se šetřit a odpočívát | ano, omezuje se a je na sebe opatrnější | ano, úbytek sil, musí se šetřit a nenamáhat se | ano, úbytek sil a pracovní omezení | ano, z aktivního fotbalisty kvadruplegik | ano, úbytek sil a výkonu |
| z veřejného záchvatu | kontroly u lékaře, při bolestech hlavy | bolesti hlavy, aby se to nevrátilo to krvácení, že přijde o invalidní důchod | co bude, jak dlouho tady ještě budu, o invalidní důchod | až jednou umře máma, co bude dál, kdo se bude starat | kontroly u lékaře, co bude dál nejistota |
| rodina, koníčky, zaměstnávát si hlavu | manžel, přátelé, rodina, odragovat se | přátelé, když se zaměstnávám a nemyslím na to, odpočinek | kluci, manželka, kolektiv v práci | máma a sestra, přátelé, výlety ven | manželka, děti, vnoučata, koníčky, zázemí |
| ne | ne | ne | ne | ano | ano |
| ano | ano | - | - | ano | ano |
| ano | ano | ano, ví kdy musí přestat | ano, ví kolik zvládne | ano, snaží se pracovat s ním | - |