

Univerzita Palackého v Olomouci
Katedra psychologie Filozofické fakulty

**Souvislosti funkčního stavu a parametrů kvality života
u pacientů s onkologickou diagnózou**



Dizertační práce

Autor: **PhDr. Marie Nosálková**
Školitel: **Doc. PhDr. Vladimír Řehan**

Olomouc

2012

Prohlašuji, že jsem dizertační práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny řádně citovala a uvedla.

V Olomouci 8. března 2012

Na tomto místě bych ráda poděkovala mému školiteli doc. PhDr. Vladimíru Řehanovi za velkou porci trpělivosti a shovívavosti s tvorbou této práce a také kolegyním z občanského sdružení Amelie za podporu při realizaci studie.

Můj velký dík patří také všem zúčastněným pacientům za to, že přes svou nelehkou životní situaci účast na studii neodmítli.

Práci bych ráda věnovala svojí rodině a Ctiboru Kačerovi, kterým vděčím za podporu při studiu.

OBSAH

1 Úvod	7
2 Onkologické onemocnění a jeho vliv na funkční stav nemocného	9
2.1 Medicínský přístup k onkologickému onemocnění	10
2.1.1 Diagnostika onkologických onemocnění	12
2.1.2 Projevy nádorových onemocnění	13
2.1.3 Kurativní léčba u onkologických onemocnění	14
2.1.4 Podpůrná léčba u onkologických onemocnění	17
2.1.5 Paliativní léčba u onkologických onemocnění	18
2.2 Vybrané diagnózy a jejich specifika	20
2.2.1 Kolorektální karcinom, karcinom anu a adenokarcinom tlustého střeva (C18-C21)	20
2.2.2 Karcinom prsu (C50)	21
3 Onkologicky nemocný: jeho kvalita života a zvládání nemoci	23
3.1 Kvalita života onkologicky nemocného	23
3.1.1 Významné faktory ovlivňující kvalitu života hospitalizovaných onkologických pacientů	26
3.1.2 Problematika sledování kvality života u onkologicky nemocných	31
3.2 Průběh adaptace na onkologickou diagnózu	33
3.2.1 Cesta člověka ke zjištění onkologické diagnózy	43
3.2.2 Počáteční reakce na sdělení onkologické diagnózy	45
3.2.3 Období léčby onkologického onemocnění	48
3.2.4 Stadium progresu či recidivy onemocnění	50
3.2.5 Chronicita onemocnění	50
3.2.6 Terminální fáze onemocnění a umírání	53
3.2.7 Odstoupení od léčby u onkologických onemocnění	62
3.3 Hospitalizace a člověk s onkologickou diagnózou	65
3.3.1 Role lékaře	66
3.4 Coping a obranné mechanismy v kontextu onkologických onemocnění	68
3.4.1 Způsoby zvládání zátěžových situací	69
3.4.2 Typy copingu	73
3.4.3 Studie vlivu copingu na přežití a remisi	74

4	Přehled hlavních teoretických a praktických problémů práce	78
4.1	Koncipování výzkumu.....	78
4.2	Cíle výzkumu.....	82
4.3	Hypotézy.....	84
5	Výzkumný soubor	86
6	Aplikovaná metodika	92
6.1	Organizace a průběh výzkumu.....	92
6.2	Užité metody	94
6.2.1	Index Karnofského	97
6.2.2	Dotazníky EORTC QLQ - C30	99
6.2.3	Dotazník SQUALA	101
6.2.4	Dotazník COPE.....	103
6.3	Matematicko – statistická analýza	108
7	Výsledky a jejich interpretace	109
7.1	Dílčí výstupy k hypotézám.....	110
7.1.1	Hypotéza č. 1	110
7.1.2	Hypotéza č. 2	113
7.1.3	Hypotéza č. 3	116
7.1.4	Hypotéza č. 4	118
7.2	Další výsledky výzkumu	121
7.2.1	Souvislost mezi kurací/paliací a Indexem Karnofského	121
7.2.2	Souvislost mezi kvalitou života dle EORTC QLQ – C30 a copingovými strategiemi	122
7.2.3	Pohlaví jako proměnná	123
7.2.4	Diagnóza jako proměnná	124
7.2.5	Věk jako proměnná	126
7.2.6	Vzdělání jako proměnná	127
7.3	K platnosti hypotéz	130
8	Diskuze.....	132
8.1	Plán a podmínky realizace studie	132
8.2	Výzkumný soubor.....	133
8.3	Metody	133
8.4	Výsledky	134
8.4.1	K hypotéze č. 1	134

8.4.2 K hypotéze č. 2	136
8.4.3 K hypotéze č. 3	136
8.4.4 K hypotéze č. 4	137
8.4.5 Další výstupy studie	139
8.4.6 Omezení studie	141
8.4.6 Další výhledy výzkumu v oblasti	142
9 Souhrn	143
10 Závěry	146
Použitá literatura	148
Přílohy práce	156
Abstrakt dizertační práce	157
Dissertation abstract	159
Přehled tabulek a grafů	161
Záznamová karta	163
Informovaný souhlas	165
Testová baterie	167
Přehled výsledků výzkumu	174
Seznam použitých zkratk	178

1 Úvod

Onkologické onemocnění je v současnosti druhou nejčastější příčinou úmrtí (po infarktu myokardu) ve všech zemích tzv. „proamerické oblasti“. Nedávné výzkumy v oboru onkologie dokumentují pokračující významné snižování mortality onkologických onemocnění za stabilní či vzrůstající incidence těchto diagnóz. Za daného stavu – kdy můžeme očekávat výrazný nárůst pacientů v dlouhodobé léčbě či v remisi - setrvale roste význam specifické péče o takovou skupinu pacientů. Vzhledem k dalším, zejména socioekonomickým aspektům (ekonomická krize, krize rodiny, změny ve zdravotním systému atd.) představuje otázka návazné péče komplexní problém se vzrůstající urgencí.

Na péči o pacienta s chronickým onemocněním, mezi něž se onkologická onemocnění díky pokrokům v léčbě zařazují, se podílí stále komplexnější tým odborníků. K těmto změnám dochází v důsledku tendence aplikovat teoreticky bohatě zdokumentovaný fakt multifaktoriální podmíněnosti lidského organismu – tedy provázanosti bio-psycho-sociálních a potažmo též spirituálních aspektů - v praxi, při léčbě. Do hledáčku se tak stále častěji dostává psychická, lidská a existencionální dimenze onemocnění. Není možné nadále ignorovat psychologické, psychosociální a behaviorální aspekty onkologických onemocnění jako jsou chronická bolest, úzkost, deprese, poškození kognitivních funkcí, otázky kvality života či ekonomické důsledky onemocnění atd. V každé fázi onemocnění či léčby mají lékařské týmy za povinnost vyhodnotit také potřeby pacienta a jeho blízkých. To samozřejmě předpokládá plánování intervence, koordinování služeb a také průběžný dialog mezi vtaženými specialisty.

Výzkum, který je ústřední částí této práce, jsme koncipovali v návaznosti na hlavní myšlenky Jimmie Hollandové, zakladatelky psychoonkologického oboru jako takového. Hollandová ve své publikaci *Psycho-oncology*¹, dnes již průběžném kameni oboru, definuje zaměření současné psychoonkologie dvěma hlavními oblastmi zájmu a to sice: „1, vliv rakoviny na duševní život pacienta, jeho rodinu a zdravotnický personál a 2, role, které mohou při ohrožení rakovinou a při přežití hrát psychologické proměnné a proměnné chování.“ V této studii se zaměřujeme na druhý z uváděných trendů. Tato studie vznikla v návaznosti na zkušenosti s realizací muzikoterapeutických skupin na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc v letech 2004 – 2008

¹ (Holland, 2010)

² (Honzák, 1997)

³ Naopak zdraví WHO definuje coby „stav úplné tělesné, mentální

a s poskytováním psychosociální pomoci onkologicky nemocným a jejich blízkým v rámci neziskové nestátní organizace Amelie. Práce s hospitalizovanými pacienty, rozhovory s personálem kliniky i s autoritami v oboru nás vedli k úvahám o důsledcích prožívané kvality života hospitalizovaných onkologických pacientů a způsobech zvládnání náročné životní situace ve vztahu k průběhu hospitalizace, efektivitě léčby, ale také k náročnosti výkonu povolání pro pečující. Zkušenosti z práce v neziskovém sektoru nám dále osvětlují vývoj nemoci v jeho kontinuitě po ukončení hospitalizace, ať už byla léčba úspěšná či nikoliv.

Smyslem studie je další zkvalitňování psychosociální péče poskytované nemocným v průběhu hospitalizace: Detailnější poznání a pochopení potřeb různých pacientů v jednotlivých fázích hospitalizace a v návaznosti pak cílenější zaměření práce s kvalitou života pacienta a jeho zvládacími schopnostmi.

2 Onkologické onemocnění a jeho vliv na funkční stav nemocného

Pro základní orientaci čtenáře nezasvěceného do problematiky onkologického onemocnění zařazujeme kapitolu o onkologickém onemocnění jako takovém, jeho léčbě a vedlejších účincích. Následující kapitola (Onkologicky nemocný a jeho kvalita života) je již plně věnována otázkám z oblasti psychoonkologické.

Co je to nemoc? „Český pojem postihuje především její omezující charakter a to, že člověk **nemůže**. Nemůže pracovat, nemůže jíst, nemůže se radovat. Je to tedy omezení svobod, které jsou ostatním dopřávány v plné míře. Omezení, které je vnímáno negativně. Podle své závažnosti zasahuje do osobního života po stránce psychické, fyzické a sociální.“²³

Co to je onkologické onemocnění? Většina laické populace si v současnosti pod tímto termínem představí nemoc coby krutou ránu osudu či dokonce jakýsi rozsudek smrti. Ve skutečnosti termín označuje přes 200 různých druhů chorob, které pojí nekontrolovaný růst a kumulace abnormálních buněk. Ostatní důsledky onemocnění mohou být do velké míry různé.⁴

Onkologická onemocnění se nevyhýbají nejen žádné lidské rase či věku, ale ani zvířatům všech druhů. Lidstvo doprovázejí po tisíciletí – snad už od jeho vzniku jako druhu. Až do dnešních dní tak zůstala onkologickým onemocněním hrůzostrašná pověst jakéhosi „moderního moru“⁵, stejně jako první místo na pomyslném žebříčku nejobávanějších diagnóz.

Každý rok přibude v České republice 66 000 nových případů onemocnění, na onkologickou diagnózu zemře 29 000 Čechů. Každý třetí v našem okolí onemocní nádorovým onemocněním a každý čtvrtý mu podlehne. Onkologická onemocnění jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí, hned po kardiovaskulárních chorobách. V České

² (Honzák, 1997)

³ Naopak zdraví WHO definuje coby „stav úplné tělesné, mentální a sociální pohody“.

⁴ K nádorovým onemocněním řadíme přes 200 druhů chorob, pro něž je společným jmenovatelem nekontrolovaný růst a šíření abnormálních buněk v těle (tak vzniká nádor, který může metastázovat a závažným způsobem ovlivňovat funkčnost tkání, orgánů a orgánových systémů).

⁵ (Tschuschke, 2004)

republiky je výskyt srovnatelný s vyspělými evropskými státy. Statistiky ukazují, že úspěšná léčba onkologicky nemocných dnes dosahuje téměř 50%.⁶

Co to znamená, když je **nádor benigní**? Útvar je nezhoubný, roste ohraničeně, nezakládá metastázy, může však utlačovat okolní struktury. **Maligní nádor** je naopak útvar zhoubný, který při svém růstu ničí okolní tkáň, zakládá metastázy a má další celkové účinky na organismus.

2.1 Medicínský přístup k onkologickému onemocnění

„Lékařství jako profese je volba role. Pacient je role nutnosti.“⁷

Základním kamenem v léčbě onkologických onemocnění je bezesporu klasická medicínská léčba. Ta v současnosti zahrnuje léčbu **chirurgickou, radioterapeutickou, chemoterapeutickou, hormonální, transplantační a imunoterapii**, i když do budoucna se rýsují další možnosti – například v oblasti genového inženýrství. Ke konvenčním metodám se často přidávají další metody, které se nezaměřují jen na diagnózu, ale na celkovou osobnost nemocného včetně pomoci, jak se naučit s nemocí a jejími následky žít.⁸

Mezi nezbytné aspekty, které je třeba zohlednit při plánování léčebné péče, patří:

- Komplexní posouzení zdravotního stavu daného pacienta včetně realistického a co možná detailního zhodnocení možných postupů s jejich prognózou a podmínkami.
- Zohlednění osobních preferencí pacienta včetně jeho názoru na léčbu, vyznávaných hodnot apod.
- Zahrnutí vnějších faktorů (např. finanční i psychické zdroje, rodinná situace apod.)

Klinická psychologie stále rozvíjí metody, jejichž cílem je ošetření duševních aspektů nemoci, při čemž přestává být důležité, zda je nemoc v převážné míře označována za somatickou nebo duševní. Takové pojetí zdůrazňuje celistvou povahu člověka jako biopsychosociální jednoty.⁹ Přestože celostní pohled na člověka byl koncipován již ve 30. letech dvacátého století, přenáší se tento trend do oblasti léčby

⁶ (Česká republika a rakovina v číslech, 2010)

⁷ (Haškovcová, 1975, str. 74)

⁸ Více viz kapitolu Onkologicky nemocný a jeho kvalita života.

⁹ (Hoigr, 2008)

somaticky nemocných pouze povolna. Snaha o zavedení komplexního přístupu, který je založený na pohledu bio-psycho-sociálního, potažmo také spirituálního modelu je úkolem, který si vyžádá velké úsilí ze strany odborníků i laiků.¹⁰

Psychologický model nemoci

O propracování psychologického modelu nemoci se zasloužil především Michael Balint. Nemoc se podle něj utváří ještě dávno před tím, než se nemocný dostává do kontaktu se svým lékařem, tzn. v době, kdy bývá s příznaky třeba jen plíživě se rozvíjející nemoci sám. Na vzniku příznaků nemoci, které potom pacient prezentuje zdravotníkům, se každý nemocný podílí podobným způsobem, jako se podílí umělec na vytvoření svého díla. Když se pacient rozhodne navštívit se svou nemocí lékaře, celá situace nabývá zcela jiných rozměrů. Nemocný je nucen na svou nemoc reagovat, měnit zvyky, přizpůsobovat se. Tím se uvádí do chodu řada sekundárních procesů.

Balint připoutal pozornost k také dalším opomíjeným aspektům léčby jako např. sanačnímu potenciálu lékaře (dávkování osobnosti lékaře jako drogy); **nutnosti dialogu** mezi pacientem a zdravotnickým pracovníkem; nezbytnosti rozvíjení **senzitivity zdravotníků** k emocionálním problémům pacienta či k výkladu smyslu nemoci, který je odhalitelný pouze pochopením pacientova života.¹¹

Dostupné výzkumy i běžná praxe v klinických zařízeních však ukazuje, že nejen k onkologickým onemocněním, ale zejména k nim, je třeba přistupovat z co nejširší perspektivy. „*V souladu s dnešními vědeckými poznatky musíme hovořit o multifaktorovém vzniku onemocnění, kde navzájem neznámým způsobem interaktivně nebo kumulovaně spolupůsobí vliv životního prostředí, psychosociální faktory, imunologické, endokrinní a genetické faktory.*“¹² Na onkologické onemocnění tedy nelze pohlížet jako na poruchu izolované části organismu. Týká se totiž člověka jako celku a tomu je třeba přizpůsobit i pojetí léčby. „*Neléčí se nemoc, nýbrž člověk jako celistvá osobnost. Nejde o nemoc, kterou trpí ten či onen člověk, nýbrž o nemocného člověka, který má tu či onu nemoc.*“¹³

¹⁰ (Baštecká, 2003)

¹¹ Na tyto aspekty léčby se dále zaměřujeme v kapitole Hospitalizace a člověk s Onkologickou diagnózou

¹² (Tschuschke, 2004, str. 15)

¹³ (Starý, 2000, str. 112)

2.1.1 Diagnostika onkologických onemocnění

Hlavní faktory při rozhodování o léčbě:

- 1 Histologie
- 2 Klinické stadium
- 3 Performance status (celková fyzická zdatnost)
- 4 Grade
- 5 Věk
- 6 Stav výživy (zejména kachexie)
- 7 Přání pacienta¹⁴

1, Histologie

Nádory třídíme podle míry diferenciací. Podle ní usuzujeme na stupeň bujení, potažmo agresivitu a rychlost růstu. Klasifikace zahrnuje čtyři stupně, přičemž stupeň I. znamená diferencovanost z celých 70-100%, zatímco stupeň IV z méně, než-li 25%.

2, Klinické stadium

Dále nádory klasifikujeme dle míry, do jaké se nádor šíří do okolní tkáně. Rozlišujeme čtyři stadia, přičemž platí, že vyšší stadia značí intenzivní pronikání primárního nádoru do okolních struktur, lymfatických cest či vytváření vzdálených metastáz. Staging provádí onkolog na základě vyšetření patologa.

T (tumor): znamená velikost a rozsah místního šíření primárního nádoru

T1-T4: podle velikosti tumoru

T0 primární nádor nebyl prokázán

Tis preinvazivní nádor v dané lokalizaci

N (node, uzlina): hodnotí postižení regionálních uzlin

N0 - bez metastáz N1-N3 dle počtu a velikosti postižených uzlin

M (metastáza): hodnotí přítomnost vzdálených metastáz

M0 - bez vzdálených metastáz M1 - s metastázou

Pro každou lokalizaci tumoru jsou definovány dvě TNM klasifikace:

- předléčebná (TNM) - na základě klinického, rtg, endoskopického vyšetření
- patologická- (pTNM) - na základě histopatologického vyšetření

3, Performance status

Performance status představuje zhodnocení celkové fyzické zdatnosti. Nejčastěji pro jeho vyčíslení používáme Karnovského škálu – viz kapitola 6.2.1. Stav výživy je zásadním faktorem zejména při zvažování nasazení chemoterapeutické

¹⁴ (Romaňáková, 2003)

léčby. Stavem kachexie rozumíme úbytek hmotnosti, který má kauzální spojitost se závažným onemocněním.

4, Grade

Určujeme také stupeň diferencovanosti nádoru. Grading nádoru znamená stanovení stupně diferenciac buněk (ztráta podobnosti nádoru s původní tkání) a proliferační aktivity. Jde o určení stupně malignity na základě histologického vyšetření, provádí jej patolog. Čím nižší je diferenciac, tím má nádor agresivnější chování a vyšší metastatický potenciál.

- Grade 1- dobře diferencovaný nádor
- Grade 2 – středně -,-
- Grade 3 – málo -,-
- Grade 4 - anaplastický nádor

2.1.2 Projevy nádorových onemocnění

U nádorových onemocnění rozlišujeme projevy lokální a systémové:

Lokální obtíže mohou být způsobené nepříznivou lokalizací nádoru (např. dysfagie u nádoru jícnu). Dalším častým působením je mechanický tlak rostoucího nádoru (např. jeho tlak na mozek a míchu, tlaková atrofie zbytku endokrinní žlázy při nádoru ve žláze apod.). Časté jsou také oběhové změny v nádoru a okolní tkáni (edém a hemorhagie).

Systémové projevy jsou pak vysoce komplexní změny typické pro maligní nádory. Rozlišujeme tak nádorovou **kachexii** zahrnující slabost, nechutenství, anemii, váhový úbytek a další klinické projevy. Kachexie je vyvolána toxickými metabolickými produkty nádorové tkáně a zprostředkovaná humorálně prostřednictvím cytosinů. Velkou skupinou klinických příznaků způsobených látkami produkoványi maligními nádory jsou **paraneoplastické syndromy** (např. např. trombotická diatéza, migrující venózní trombózy, DIC, nebakteriální endokarditis, anemie, polycytemie a další). Nádor se také projevuje produkcí hormonů v nádorech neendokrinního původu (např. Cushingův syndrom u ca plic). Mezi další neméně významné projevy specifické pro některé diagnózy patří hyperkalcemie a její komplikace, dermatologický efekt s postižením kůže a sliznic či neuropatický efekt progresivní demyelinizace centrální nervové soustavy.

Pro onkologická onemocnění je však - bohužel - typické, že bolesti a specifické obtíže působí až pokročilejší stadia onemocnění. Příznaky časných stadií jsou vesměs nesnadno zaznamatelné a povětšinou spadají do kategorie nespecifických projevů (únava, zvýšená teplota, popř. hubnutí). Naopak za více zátěžovou, nežli samotné onemocnění, je považována samotná léčba onkologických onemocnění

2.1.3 Kurativní léčba u onkologických onemocnění

Léčba onkologických onemocnění patří k nejzávažnějším terapeutickým postupům pro své mnohé vedlejší účinky. S postupujícím věkem navíc incidence většiny onkologických onemocnění narůstá, proto je rozhodnutí o optimálním léčebném postupu velmi komplikovanou otázkou.

Oproti jiným formám léčby (virová, bakteriální onemocnění apod.), kdy bojujeme proti cizorodým mikroorganismům, látkám či procesům, je **onkologická léčba namířena vlastně proti části člověka samého**, proti jeho vlastním buňkám, které se přeměnily v buňky nádorové. Žádnou dostupnou formu terapie však bohužel nejsme schopni přesně zacílit pouze proti těmto transformovaným buňkám. Proto dochází skoro vždy při jejich ničení také k poškozování některých fyziologických buněk a tkání, a tedy k závažnějším nežádoucím účinkům.^{15 16}

Protinádorová léčba vychází z těchto léčebných modalit:

- **Chirurgie**
- **Radioterapie**
- **Chemoterapie**
- **Hormonální léčba**
- **Transplantační léčba**
- **Imunoterapie**
- **V budoucnu potenciálně genová terapie¹⁷**

Chemoterapie může být podána s kurativním cílem u poměrně omezeného počtu diagnóz. Navíc téměř všechna cytostatika sdílejí významné nežádoucí účinky dočasné myelosuprese, neutropenie a potažmo vzniku fulminantních infekcí s rizikem sepsí. Vedlejší účinky chemoterapie jsou tak mezi lidmi velmi obávanou stránkou léčby. Pacientům bývá špatně, zvrací, ztrácejí vlasy a jsou zvýšeně unaveni. Kvůli nízkému počtu bílých krvinek je vyšší riziko infekcí a hrozí neutropenie, která se projeví náhlou vysokou horečkou a vyžaduje hospitalizaci.

¹⁵ (Adam, 2005)

¹⁶ Z vedlejších účinků farmako- či radioterapie připomeňme nevolnost, zvracení, bolest kostí, svalů, změny na sliznicích a na kůži, ztráta vlasového porostu, nadměrná únava a únavnost spojená s poklesem celkové výkonnosti, změny tělesného schématu včetně nadváhy či naopak kachexe. Pacient je konfrontován s nepříjemnými důsledky typu výroku známého: „já jsem tě vůbec nepoznal!“

¹⁷ (Hubáčková, 2008)

K problematice chemoterapie se vyjadřuje také Vorlíček:¹⁸ „Od poloviny 70. let významně přispěla ke zlepšení léčebných výsledků také protinádorová chemoterapie. Jejím významným nedostatkem však stále zůstává chybění selektivní účinnosti jen na nádorovou tkáň. To znamená, že se jejich použití neobejde bez určitého stupně poškození zdravých tkání. Tyto nežádoucí účinky protinádorové léčby zhoršují kvalitu života onkologicky nemocných a v mnoha případech mohou do značné míry omezit potřebnou intenzitu protinádorové léčby, případně tuto léčbu zcela znemožnit.“

Hormonální terapie připadá v úvahu u nádorů, které pro svůj růst potřebují hormony. Používá se například u nádoru prsu. Často platí, že čím pokročilejší nádor je, tím více jeho hormonální závislost klesá. Medikamentózní hormonální terapie u nádoru prsu spočívá v podávání látek, které blokují účinek hormonů (estrogenů), nebo tzv. inhibitory aromatáz, což jsou léky, které tělu zabraňují vytvářet vlastní pohlavní hormony.

Radioterapie může být použita s kurativním cílem v některých případech samostatně, častěji však slouží jako doplněk k léčbě operativní. Jednoznačně kurativní účinek má u epidermálních karcinomů a dále u některých solidních karcinomů v lokalizovaném stadiu.

Biologická léčba je jednou z nadějí do budoucna v oblasti léčby onkologických onemocnění. Přesné mechanismy, kterými biologická léčba pomáhá organismu bojovat s nádorem, nejsou dosud vždy známy. Mezi nejčastěji zmiňované mechanismy účinku biologické léčby ale patří následující:

- Biologická léčba blokuje nebo snižuje účinek růstových faktorů, které podporují růst nádorových buněk.
- Umožňuje imunitnímu systému snáze zničit nádorové buňky a zbavit se jich.
- Brání nádoru šířit se do dalších, zatím nepostižených částí těla.

Mezi hlavní nežádoucí účinky patří: kopřivka nebo otok v místě, kde byla podána injekce s biologickou léčbou, chřipkové příznaky jako horečka, zimnice, nevolnost, ztráta chuti k jídlu, únava a pobolívání svalů a kloubů, snížení krevního tlaku. Ve srovnání s klasickými léčebnými postupy jsou nežádoucí účinky biologické léčby podstatně mírnější a vyskytují se méně často.

¹⁸ (Vorlíček, 2004)

Adjuvantní léčebné postupy jsou používány u těch nádorů, u nichž na základě znalosti jejich biologie předpokládáme, že při klinicky lokalizovaném (resekovatelném) stadiu jsou již přítomny mikrometastázy. Nejčastěji jsou využívány chemoterapeutické nebo radioterapeutické postupy. Potenciál adjuvantní léčby se liší dle histologických jednotek, obecně zabrání 5–30 % úmrtí.

Předoperační **neoadjuvantní léčba** se podává s cílem „*zmenšit primární nádor (downstaging) a také s cílem zničit mikrometastázy. Tento postup může zlepšit proveditelnost operačního výkonu a vést k zachování funkce orgánu či tkáně. Neoadjuvantní léčba je však spojena s rizikem její neúčinnosti a zbytečného oddálení operačního výkonu.*“¹⁹

Ze statistik WHO vyplývá, že v současnosti se z celkového počtu onkologických nemocných vyléčí 40%. Z tohoto počtu je 90% pacientů uzdraveno pomocí chirurgického zákroku, případně doplněného o radioterapii. Pouhá medikamentózní léčba pak uzdraví zbývajících 10% pacientů.²⁰

Cílem **kurativní léčby** onkologických onemocnění je tedy vyléčení nemocného skrze usmrcení či odstranění nádorových buněk. Kurativní léčbu však nevyhnutelně doprovází podpůrná léčba s cílem dosažení maximální kvality života pacienta a jeho blízkých. **Podpůrná léčba** je zaměřena na zmírnění obtíží způsobených přímo onemocněním (dušnost, bolest apod.) či kurativní léčbou (mukozitida po chemoterapii nebo radioterapii, infekční komplikace či kachexie při chemoterapii atd.).

Vzhledem k paradoxu léčby onkologických onemocnění, kdy teprve patolog po smrti pacienta může dokázat, zda pacient zemřel na následky onkologického onemocnění (pozdní recidiva, metastázy atd.) či nikoliv, zásadně roste význam dalších **ukazatelů úspěšnosti léčby, např.:**

- **Bezpríznakové přežití** (disease free survival): Procento léčených pacientů, které žije v určitém časovém horizontu po léčbě bez příznaků onemocnění.
- **Celkové přežití** (overall survival): Procento léčených pacientů, které žije v určitém časovém horizontu po léčbě, ať s příznaky či bez nich.

¹⁹ (Adam, 2005, str. 10)

²⁰ (Adam, 2005)

2.1.4 Podpůrná léčba u onkologických onemocnění

Podpůrná je taková léčba, která má za cíl prevenci či mírnění nežádoucích účinků vlastní protinádorové léčby, čímž samotnou protinádorovou léčbu umožňuje. Podpůrná léčba rovněž minimalizuje příznaky nádorového onemocnění a vede ke stabilizaci nebo zlepšení kvality života.

Mezi základní nástroje podpůrné léčby patří antiemetika, psychofarmaka, biofosfonáty (snižování rizika zlomenin kostí, hladiny vápníku v krvi a rizika vytvoření ledvinných kamenů), erythropoetin (podpora tvorby červených krvinek), laxativa, leukocytární růstové faktory (zvyšování počtu neutrofilů) a zejména léky proti bolesti.

„Podpůrná léčba je léčebná modalita, zahrnující mnoho různých aspektů. V nejjednodušším případě může být prováděna praktickým lékařem, jindy rozhoduje o jejím způsobu erudovaný onkolog. Komplikovanější situace vyžadují především internistickou erudici, případně konzultace s dalšími specialisty interních i chirurgických oborů. Nejsložitější situace lze řešit pouze na přiměřeně vybavených jednotkách intenzivní onkologické nebo hematologické péče.“²¹

Vorlíček (2004)²² mezi zásadní oblasti podpůrné léčby řadí zvládnání nutričních problémů onkologicky nemocných, infekčních komplikací, horeček nádorového původu, nádorových bolestí, nevolnosti a zvracení, metabolických komplikací, únavy při onemocnění zhoubným nádorem a psychologických problémů onkologicky nemocných, dále péči o stomie, otázky léčby krevními deriváty a terapie nádorových obstrukcí a výpotků a v neposlední řadě otázky ekonomické či právní a otázky subjektivní kvality života.

Angenendt a kol. (2010) v této souvislosti hovoří o tzv. komplementárních metodách s ověřenou účinností²³, které mají za cíl doplnit a optimalizovat standardní terapii. Mezi ně řadí psychoonkologickou péči, tělesnou aktivitu, dietetiku a optimalizaci výživy, selenovou terapii, enzymatickou terapii a terapii jmelím. Nutno dodat, že v našich podmínkách nejsou tyto přístupy součástí standardu léčebné péče a jejich zastoupení v aplikované léčbě se tedy může lišit.²⁴

Nedílnou součástí podpůrné péče o onkologického pacienta se stává také psychosociální poradenství a psychoonkologické provázení pacientů. Zde do týmu

²¹ (Vorlíček, 2004, str.1)

²² (Vorlíček, 2004)

²³ (Angenendt, 2010)

²⁴ (Angenendt, 2010)

pečujících vstupují psychologové, sociální pracovníci, duchovní, podpůrné skupiny atd. (viz Schéma 1 - Systémový přístup k péči o onkologického pacienta). „*Za terapeutické cíle psychoonkologického provázení pacientů s rakovinou můžeme považovat:²⁵ Stabilizaci a zlepšení psychické situace, rozpoznání, osvojení a využití obranných strategií, obnovení a zlepšení pocitu vlastní hodnoty, vyrovnání se s vlastním tělesným obrazem, funkcemi a pocity, zprostředkování strategií zvládnání (zvládnání krizí), zlepšení sociálních vztahů a aktivit, případně chování v rámci citových vazeb, posílení vlastní zodpovědnosti či podpora při hledání nového smyslu života, případně nových životních cílů.*“ Mezi účinky, které je dle dostupných studií možné očekávat, se řadí například zlepšení psychosociální kompetence, odpovědnější jednání a v neposlední řadě prodloužení doby bez recidivy nebo doby přežití s odpovídajícím navýšením kvality života.

2.1.5 Paliativní léčba u onkologických onemocnění

„Umíme regulovat vstup do života, bylo by na čase umět regulovat také výstup z něj.“

Max Frisch

Paliativní onkologická léčba si také klade za cíl usmrcení či odstranění nádorových buněk, nedělá si však ambice na úplné vyléčení. Cílem tak bývá remise onemocnění, prodloužení bezpříznakového období či celkového přežití, avšak za neustálého sledování a vyhodnocování kvality života coby směrodatného parametru takové léčby. I přes současný pokrok v terapii stále platí, že v období stanovení diagnózy je možné **30-40% pacientů nabídnout pouze paliativní léčbu**. Toto vysoké procento dále narůstá o pacienty, u nichž dojde k relapsu či recidivě onemocnění.

Křivohlavý²⁶ rozděluje ústavní péči o umírající na péči preterminální, terminální a postterminální. V kontextu této práce se krátce vyjídříme alespoň k oblasti preterminální péče.

Preterminální péče

Všeobecně celospolečensky přijímaná strategie úspěchu našla svoje místo i v medicíně. Jednostranná orientace na zápas a vítězství nad nemocí přinesla i svá negativa. Podle Haškovcové²⁷ jde o:

- Problém rozvolnění vztahů mezi lékařem a nemocným (Vyspělost medicínské vědy

²⁵ (Angenendt, 2010 , str. 21)

²⁶ (Křivohlavý, 2001)

²⁷ (Haškovcová, 2007)

přináší tolik informací a poznatků, že jediný lékař nemůže nabídnout tak širokou a kvalitní péči). Proto se na léčení podílejí týmy odborníků. Mizí tak dualistický vztah mezi nemocným a lékařem, který byl běžný dříve. Tak dochází k vzájemnému odcizování a rozvolňování vztahů mezi nimi.

- Odmítání prohry ze strany zdravotníků i laiků.
- Uznání faktu, že lékař není všemocný, že dnešní medicína má svoje limity a že na konci každého života je smrt.

Pro zdravotníky je závazné heslo *primum non nocere* - především pacienta nepoškodit. V dobré víře, že vážně nemocný či umírající člověk sdílí stejné pocity jako my a že se vyhýbá jakékoliv zmínce o smrti, byly celé generace zdravotníků vedeny k tomu, že toto téma je zapovězené, že může ohrozit nemocného, podlomit jeho touhu k životu a uspíšit či přímo přivodit zhoršení stavu a konečné selhání. Tato tradice však není zcela ve shodě se skutečností.²⁸ Snaha učinit vše v boji se smrtí vede lékaře až za hranice fyzických možností pacienta. Chtějí podat co nejúčinnější preparáty a nasadit přístroje tam, kde je stav nemocného neodvratitelný. V takových situacích mluvíme o dystanázii neboli zadržené smrti.

V knize Protinádorová terapie píše prof. Klener: „V terminálním stádiu dochází u většiny nemocných k určité změně psychiky. Část nemocných umírá vyrovnána s osudem, jiní propadají zoufalství nebo jsou naopak nepřiměřeně euforičtí. V této fázi je vhodné podání neuroleptik, jiní doporučují psychomimetika (LSD).“²⁹

Na smrt se stále ještě pohlíží jako na lékařské selhání, proti kterému je potřeba co nejintenzivněji bojovat. Přijmout fakt, že nastal čas zanechat boje, může být lékařem, pacientem i rodinou chápáno jako prohra, vzdávání boje, slabost. Virt ve své knize Žít až do konce k tomuto tématu píše: „*Místo toho, aby byla poskytnuta lidem úleva lidským porozuměním, empatií a napojením na člověka, dostává se jim napojení na přístroje a úlevu jim přinášejí medikamenty.*“³⁰

S progredujícím onemocněním se mění chování ošetřujícího personálu i povaha léčby. Symptomatická léčba - tedy léčba zmírňující a odstraňující symptomy nádorového onemocnění - přechází v léčbu terminální, přiléhavěji ji lze označit jako terminální péči. Běžná lůžková oddělení většinou nejsou schopna tento druh péče poskytnout v uspokojivém rozsahu a kvalitě. Pro tyto případy vznikají speciální

²⁸ (Honzák, 1989)

²⁹ (Klener, 2010)

³⁰ (Virt, 2000, str. 64)

zařízení, v nichž je nemocnému zajištěno důstojné umírání. Jednou z možností jsou hospice.³¹

2.2 Vybrané diagnózy a jejich specifika

V této kapitole se zaměříme na specifika diagnostiky a léčby diagnóz, na které je zaměřena realizovaná výzkumná studie.

Onemocnění	Dg	C18	C19	C20	C21	C50
	Orgán	Tl.střevo	Rtsig.spoj	Konečník	Anus	Prs
Počet na 100 tis. Obyv. (2006)	Muži	50,3	11,4	28,9	0,6	0,9
	Ženy	38,3	8,5	13,2	1,5	105,5
Podíl na celkové mortalitě (2006)	Muži	2,7%	0,6%	1,3%	0,06%	≥0%
	Ženy	2,1%	0,5%	0,7%	0,06%	3,6%
Léčba	St II./III.	CH+O	CH+O	CH+R	CH+O	O,CH,R
Pravděpodobnost pětiletého přežití	St. I.	80-90%				98,6%
	St. II.	60-80%				87,0 %
	St. III.	50-60%				64,6 %
	St. IV.	≥0%				27,7 %

Tabulka 1 - Přehled vybraných diagnóz³²

Legenda: CH-chemoterapie, O-operativní zásah, R-radioterapie)

2.2.1 Kolorektální karcinom, karcinom anu a adenokarcinom tlustého střeva (C18-C21)

Výskyt: Běžné onemocnění v celém světě, incidence a mortalita je stejná u mužů a žen, u žen stoupá do 60 let, u mužů po 60. roce věku.

Základními léčebnými postupy jsou chemoterapie a chirurgický výkon.

Ze studií vyplývá, že přínosná je adjuvantní léčba v klinickém stadiu III, zatímco pro pacienty klinického stadia II nebyl prokázán významný efekt. V případě karcinomu rekta patří do adjuvantní léčby ještě předoperační nebo pooperační ozáření. Tato radioterapie má potenciál snížit počet lokálních recidiv v místě ozáření, zatímco chemoterapie má potenciál snížit četnost především vzdálených metastáz.

Komplikací chirurgického zákroku v tomto případě bývá u radikálnějších zákroků nutnost vytvoření umělého střevního vývodu, tzv. stomie.

Vliv klinického stadia na pětileté přežití je následující:

- TNM O, I (postižení sliznice a submukózy), pětileté přežití: 80-90%

³¹ (Klener, 2002)

³² (dle Ferlay J., 2007)

- TNM II (průnik všemi vrstvami střevní stěny), pětileté přežití: 60-80%
- TNM III (navíc postižení regionálních lymfatických uzlin), 5-leté přežití: 50-60%
- TNM IV (vzdálené metastázy), pětileté přežití: infaustní diagnóza.

2.2.2 Karcinom prsu (C50)

Výskyt: Je nejčastějším onkologickým onemocněním u žen (cca 20% všech nádorů u žen), incidence se zvyšuje s věkem a kulminuje po 50. rokem věku.³³

Léčba: Spočívá na těchto pilířích: Chirurgický výkon (resekce tumoru, parciální, totální či radikální mastektomie), chemoterapie a radioterapie (teleterapie či brachyterapie).

Vliv klinického stadia na pětileté přežití je následující:

Stádium I: 98,6%, Stádium II: 87,0 %, Stádium III: 64,6 %, Stádium IV: 27,7 %.

Mezi hlavní epidemiologické prognostické faktory řadíme věk, komorbiditu, nadváhu/obezitu a rasu. Při včasném zachycení tohoto onemocnění může k vyléčení za jistých podmínek postačit jen lokální **chirurgická a radiční léčba**. Tyto však nemusí postačovat u pokročilejších stadií nemoci, zde tak přichází na řadu systémová **chemoterapeutická či hormonální léčba**.

Hormonální terapie se užívá u nádorů, které pro svůj růst potřebují ženské pohlavní hormony. Často platí, že čím pokročilejší nádor je, tím jeho hormonální závislost klesá. Relativní novinkou je **biologická léčba** transtuzumabem. Jedná se o látku, která blokuje funkci bílkoviny HER2 a má tak podobnou funkci jako protilátka – napomáhá imunitnímu systému rozpoznat a likvidovat nádorové buňky. **Adjuvantní léčba** se používá běžně v rámci standardní léčby. Adjuvantní chemoterapie je pak obvykle omezena na několik cyklů, několik měsíců. V případě adjuvantní hormonální léčby se však jedná o léčbu dlouhodobou, trvající roky. Za optimální dobu podávání tamoxifenu v adjuvantní indikaci při pozitivních hormonálních receptorech se považuje 5 let. Častou komplikací **chirurgického zákroku** bývá postmastektomický bolestivý syndrom (4-10% nemocných) a riziko vzniku lymfedému v případě radikální či totální mastektomie.

Karcinom prsu zároveň patří mezi psychoonkologickými výzkumy nejsledovanější diagnózy, což je zřejmě umožněno zejména ochotou těchto pacientek vstupovat do výzkumů zaměřených na psychosociální aspekty onemocnění, poměrně homogenním průběhem onemocnění i vysokou prevalencí tohoto onemocnění.³⁴

³³ (Adam, 2003)

³⁴ (Barraclough, 1994)

„Ženy postižené rakovinou prsu zažívají po stanovení diagnózy a během následné léčby velmi široké spektrum praktických, psychologicky a emocionálně náročných situací, s nimiž se musí vypořádat. Patří sem zvládnutí:

- Šoku z diagnózy – u až 48% nemocných je možno po sdělení diagnózy zaznamenat manifestní posttraumatickou stresovou poruchu;
- Vedlejších účinků léčby, jako je nevolnost, zvracení a chronická únava;
- Fyzických změn tělesného obrazu a tělesných funkcí.³⁵

Život každé ženy s rakovinou prsu je dále ztěžován změnami v oblasti sociálních rolí, změnami v uspořádání rodinného života, omezením pracovní schopnosti a změnou finanční situace. Zhruba polovina nemocných žen se musí vyrovnávat s dalším postupem nemoci a s možností, případně i nevyhnutelností smrti. U 20-60% nemocných je uváděn opakovaný distres. U většiny nemocných žen se objeví úzkostné symptomy, z nichž zhruba ve 12-30% případů můžeme hovořit o klinicky relevantní úzkosti. V případě pokročilého stadia onemocnění a paliativní léčby hovoří některé studie až o 40% klinicky depresivních pacientek. I pokud léčba postupuje úspěšně, psychické obtíže přetrvávají a mají tendenci stát se chronickými.³⁶

Pacientka je většinou šokována a nezřídka také traumatizována, běžné je popírání reálných aspektů informací o nemoci. Vzniká zde potřeba vysoce kompetentního předávání informací, které má prokazatelný vliv na stav a další rozhodování postižené. Angenent et kol. (2010) uvádějí tyto pozitivní důsledky:

- Snížení negativní psychické reakce;
- Výrazné zvýšení porozumění nutným lékařským opatřením
- Pacientka si později lépe vybavuje získané informace a cítí se být podporována.³⁷

³⁵ (Angenendt, 2010, str. 58)

³⁶ (Angenendt, 2010)

³⁷ (Angenendt, 2010)

3 Onkologicky nemocný: jeho kvalita života a zvládání nemoci

3.1 Kvalita života onkologicky nemocného

Ač je kvalita života v poslední době velmi frekventovaným souslovím v mnoha oblastech od politiky po zdravotnictví, samotné definování tohoto pojmu stále není jednotné při neustálém vývoji jeho významu i obsahu. Pověštinou se na tento pojem nahlíží jako na vícerozměrnou veličinu, přičemž je do různé míry zdůrazňována subjektivní složka na úkor objektivní. Dle některých autorů můžeme na kvalitu života přímo nahlížet jako na subjektivní hodnocení či posouzení vlastní životní situace.

Specificky pro oblast psychologie zdraví a nemoci můžeme shrnout, že při sledování kvality života nemocného se zaměřujeme na dopad onemocnění na fyzický a psychický stav daného jedince včetně jeho způsobu života či subjektivního pocitu životní spokojenosti (well-being).³⁸ Dále je mezi významné faktory zahrnováno pohlaví, věk, polymorbidita, rodinná, sociální a ekonomická situace, hodnoty, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí apod.

Honzák zasazuje kvalitu života do souvislostí bio-psycho-sociálního modelu. Kvalita života u onkologicky nemocných dle něj spočívá v udržení optimální tělesné, psychické, sociální a duchovní pohody. Křivohlavý dále zdůrazňuje subjektivitu kvality života, kde platí, že nemocný je mírou kvality svého života.³⁹

V oblasti medicíny a zdravotní péče se pro tradici měření QoL ustálilo označení „health related quality of life“ (HRQoL). Vůči kvalitě života se tu může poměřovat nemoc, míra zneschopnění, stejně jako uzdravení. Výrazným aktérem na poli měření QoL se v posledních letech stala Světová zdravotnická organizace a jí vyvíjený nástroj WHO-QOL.⁴⁰ **Kvalita života se v posledním desetiletí díly snahám WHO úspěšně zařadila mezi obecné ukazatele zdraví populace vedle snižování úmrtnosti, nemocnosti a prodlužování délky života.**

Z výzkumů vyplývá, že kvalita života nemocných úzce souvisí s efektivitou léčby, konkrétně s těmito dílčími oblastmi:

³⁸ (Slováček, 2004)

³⁹ (Křivohlavý, 2002)

⁴⁰ Vydáno WHO v roce 1998.

- Vyšší efektivitou léčby (Grassi, 2005), lepším účinkem léčby chemoterapie (Walker, 1999);⁴¹
- Nižší spotřebou dalších zdravotních služeb a nákladů (Sweeney, 2007);⁴²
- Menší citlivostí a lepší odolností vůči bolesti a dalším symptomům (Parker, 2003);⁴³
- Vyšší průměrnou délkou přežití (Watson, 1998, Quinten, 2009);
- Kratší dobou pobytu v nemocnici (Prieto, 2002); lepší kompliance s péčí (Diamante, 2000);⁴⁴
- Menší zátěží pro rodinu a nižším rizikem sebevraždy⁴⁵ (Henriksson, 1995, Hem 2004).⁴⁶

Faktor	Charakteristika veličiny
Fyzická kondice	Do značné míry určována výskytem různých symptomů onemocnění, event. i nežádoucími účinky aplikované terapie
Funkční zdatnost	Zahrnuje především stav tělesné aktivity (performace status). Jeho posouzení je zpravidla prováděno podle stupnice WHO nebo stupnice navržené Karnofským. Dále se jedná o schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
Psychický stav	Hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
Spokojenost s léčbou	Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, dále pak technickou zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.
Sociální stav	Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi apod.

Tabulka 2 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Slovácka⁴⁷

⁴¹ (in Grassi, 2005, str. 11-20)

⁴² (Constanzo, 2007)

⁴³ (in De Faye, 2007)

⁴⁴ (in Pinguart, 2007)

⁴⁵ 2x vyšší výskyt u onkologicky nemocných (Angenendt et al., 2010).

⁴⁶ (in Arora, 2007)

Autoři se shodují, že v situaci vážné nemoci mohou některé faktory na významu nabývat, jiné naopak hrát až podružnou roli. Dle Vymětal⁴⁸ patří mezi zásadní faktory určující psychický stav vážně nemocného a jeho kvalitu života tyto:

Pozitivní dimenze	Negativní dimenze
Stav psychické a fyzické pohody.	Deprese, bolest, úzkost atd.
Samostatnost, dobrá úroveň sebeobsluhy.	Pacient upoutaný na lůžko, závislost na druhých.
Sociální zapojení pacienta, vyhovující frekvence návštěv, příjemné kontakty s dalšími lidmi, akceptace a pomoc od blízkých.	Izolace, opuštěnost, pacient je na své problémy sám, nemá se komu svěřit atd.
Spoluúčast pacienta na rozhodování a vytváření „vlastního osudu“.	Pasivní podřízený, odevzdaný pacient bez vlastní vůle.
Pacientovo hodnocení a prožívání vlastního života jako smysluplného a žádoucího.	Pocity marnosti, zbytečnosti, zmaru.

Tabulka 3 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Vymětal⁴⁹

Metody určené pro měření kvality života nemocných se zaměřují na tyto proměnné:⁵⁰

1. Fyzikální funkce – mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence
2. Emocionalita – deprese, lítostivost, pocit strachu apod.
3. Sociální funkce – vztahy v rodině, její podpora, vztahy k okolí, náplň volného času
4. Práce, domácí práce, nakupování apod.
5. Bolest
6. Spánek a jeho kvalita
7. Symptomy specifické pro dané onemocnění

⁴⁷ (dle Slováčka, 2004, str. 7)

⁴⁸ (Vymětal, 2003, str. 199-200)

⁴⁹ (Vymětal, 2003, str. 199-200)

⁵⁰ (dle Slováčka, 2004)

Na kvalitě života onkologicky nemocného se podepisuje mnoho působících vlivů: Od onemocnění a jeho léčby přes zázemí pacienta zpět k jemu samému, jeho zvládacím schopnostem a osobnostnímu vybavení.⁵¹ V následujících kapitolách se pokusíme v krátkosti nastínit zásadní z takto působících proměnných.

3.1.1 Významné faktory ovlivňující kvalitu života hospitalizovaných onkologických pacientů

1, Bolest

Bolest patří mezi specifické druhy zátěže; podle průběhu v čase rozeznáváme bolest chronickou a rekurentní, dále specificky též bolest onkologickou (podle své etiologie) a bolest psychickou (podle oblasti, kterou zasahuje). Bolest působí jako varovný signál, který upozorňuje na situaci ohrožení. Jak uvádí Trachtová: *„Bolest ztrácí význam všude tam, kde její intenzita překročila snesitelnou míru. Bolest, která reflexně vyvolává poruchy různých funkcí organismu, je již vysloveně škodlivá“.*⁵²

Z výzkumů vyplývá, že v okamžiku stanovení onkologické diagnózy a v průběhu léčby trpí závažnou bolestí 30 - 50 % onkologicky nemocných. V pokročilých stádiích nádorových nemocí se bolest vyskytuje u 70 - 90 % pacientů. Až u třetiny těchto pacientů nabývá bolest nesnesitelné intenzity. Vzhledem k incidenci nádorových onemocnění se jedná o číslo velmi vysoké. Není proto překvapující, že u zdravých jedinců je bolest s nádorem neoddělitelně spojována. Zcela specifická je pak bolest u pacientů v terminálním stádiu nemoci. V tomto období jsou pacienti často vystaveni navíc sociální izolaci, která zvyšuje vnímání bolesti, takže bolest je hodnocena mnohem horší a také tišení bolesti je obtížnější.

Již v roce 1984 vypracovala expertní skupina Světové zdravotnické organizace (WHO) dokument nazvaný "Léčba nádorové bolesti", přičemž zásadní přínos nespočívá jen ve vytvoření tzv. "analgetického žebříčku WHO", ale též v zaměření výzkumné pozornosti na hodnocení bolesti pacienty. Ze závěrů vyplývá, že u 90% onkologických pacientů jsme schopni poměrně jednoduchým způsobem dosáhnout dobrého zmírnění bolesti. Zkušenost onkologicky nemocných je však bohužel jiná: Zahraniční průzkumy ukazují, že u 30-70 % pacientů bolest dostatečně léčena není.

⁵¹ (Golden-Kreutz, 2005)

⁵² (Trachtová, 1999, str. 125)

U nás nebyl podobný průzkum zatím proveden, ale výsledky by velmi pravděpodobně nebyly příznivější.⁵³

Bolest pochází v 80% případů přímo z onkologického onemocnění, tedy je způsobena nádorem a jeho metastázemi, invazivním prorůstáním do tkání, tlakem na jiné orgány atd. V 15 – 18 % bolest souvisí s diagnostikou (punkce, operace) a léčbou (chemoterapie, radioterapie). Ve 3 % závažná bolest vůbec nesouvisí s nádorem. Jedná se například o bolesti zad, zubů, hlavy apod.

Viscerální typ bolesti je často spojen s dalšími příznaky - nausea, zvracení, porucha střevní pasáže apod. Neuropatický typ bolesti vyžaduje od počátku jinou léčebnou strategii. Tato bolest obecně špatně reaguje na opiáty, dominantní úlohu zde hrají léky ze skupiny antikonvulsiv a antidepressiv.

Další příčinou výskytu bolesti u onkologických pacientů je **protinádorová léčba**, tedy diagnostické zákroky, operační intervence, radioterapie, chemoterapie, hormonoterapie, imunoterapie a celkové oslabení organismu.

U **chirurgických zákroků** je bolest všeobecně přijímána jako akutní a bývá správně a dostatečně léčena. Horší situace nastává u chronických pooperačních bolestí, nejčastěji po amputacích, často léčebně rezistentních.

Radioterapie vyvolává bolest jednak časnou a jednak pozdní s odstupem několika týdnů, měsíců a někdy i let po její aplikaci. Akutní poradiační reakce zahrnuje různé formy poradiační mukositivity (bolestivé stomatitidy, bronchitidy, enteritidy). Podobná reakce jako na sliznici se projevuje i na kůži ozařované oblasti jako radiační dermatitida, nejčastěji po ozařování nádorů hlavy a krku, prsu.

Chemoterapie svým systémovým rozsahem vyvolává mnohem pestřejší symptomatologii.

Imunoterapie způsobuje různě intenzivní obtíže nazývané interferonový syndrom, který v sobě zahrnuje horečky, bolesti svalů, bolesti hlavy a dyspeptické obtíže.

Pravidelné monitorování účinnosti analgetické terapie a výskytu nežádoucích účinků je nutností: Projevy nežádoucích vedlejších účinků nejsou ve většině případů důvodem k přerušení léčby, ale prudce snižují subjektivní kvalitu života nemocných.

Psychologická rovina bolesti je určena emoční kvalitou, která je jí připisována a směsicí pocitů, které vyvolává. Jedná se tedy o kognitivní zpracování smyslu bolesti, významu bolesti, jejího zařazení do myšlenkového a hodnotového schématu jedince.

⁵³ (dle WHO, 2008)

Sociální rovina bolesti reflektuje postoje nejbližšího okolí pacienta k jeho bolesti, respektive bolestivému chování. Na formování určitého modelu chování k bolesti se podílí už výchova, rozdíly sledujeme i mezi muži a ženami. Přijetí nebo nepřijetí bolestivého prožitku pak ovlivňuje vytvoření vlastního osobního prožitku bolesti.

Loeser⁵⁴ přichází s **konceptuálním modelem bolesti** zahrnujícím několik jejích stupňů. Základem bolestivého vjemu je nocicepce, což jsou veškeré procesy vyvolané aktivací nociceptorů. Výsledkem je pak uvědomění bolesti, tedy bolest jako senzorycký vjem. Dalším stupněm konceptuálního modelu bolesti je psychická reakce na bolest, utrpení. Utrpení nemusí být způsobeno bolestí v důsledku poškození tělesného, ale může být výsledkem každé déletrvající negativní emoce zpracované do bolestivého prožitku (somatizace). Posledním stupněm je bolestivé chování. Někteří odborníci považují chování za jediný objektivně pozorovatelný a kvantifikovatelný projev bolesti. Patří sem grimasy, pláč, vzdychání, zaujímání úlevových poloh, hovoření o bolesti atd.

2, Deprese

Křivohlavý uvádí, že 20-25% lidí prožívá v životě depresi. Smutná nálada až depresivní stavy jsou přítomné prakticky u všech vážně nemocných, kteří v těchto chvílích prožívají pocity smutku, vyčerpanosti, beznaděje, opuštěnosti, marnosti a podobně.⁵⁵

V posledních letech byl u nemocných s nádorovým onemocněním proveden rozsáhlý výzkum věnovaný diagnostice deprese a léčebným postupům. Somatičtí lékaři podle některých pramenů diagnostikují depresi pouze u čtvrtiny až poloviny svých prokazatelně depresivních pacientů.

Významnou překážkou při zkoumání deprese u těchto nemocných je skutečnost, že je obtížné rozlišit čistě depresivní příznaky od příznaků vyvolaných základním onemocněním nebo jeho léčbou. Diagnostická kritéria velké depresivní poruchy, obsažená v diagnostických manuálech, zahrnují mnoho projevů a příznaků, které jsou často připisovány důsledkům maligního bujení - např. ztráta chuti k jídlu, pokles hmotnosti, nespavost, ztráta zájmů, úbytek energie. Je nutno vzít v úvahu všechny neuroendokrinní, neurochemické a neuroanatomické změny spojené s depresí, diagnosticky je podchytit a pokud možno jasně stanovit, co je příznakem deprese a co důsledkem zhoubného bujení.

⁵⁴ (Trachtová, 1999)

⁵⁵ (Křivohlavý, 1994)

Zaměření pozornosti na některé známé rizikové faktory může pomoci klinickým lékařům při diagnostice deprese u onkologických pacientů. Wiesman a Worden⁵⁶ popsali některé rizikové faktory, které mohou u nemocných s nádorovým onemocněním předznamenat vývoj depresivních příznaků. Patří sem zvláště sociální izolace, čerstvé ztráty, tendence k pesimismu, přítomnost bolesti a socioekonomické tlaky. Dalšími faktory přispívajícími k vyššímu riziku rozvoje deprese jsou alkoholismus a závislost na psychotropních látkách, anamnéza emočních poruch nebo sebevražedných pokusů. Predisponujícími faktory pro vznik deprese u onkologicky nemocných jsou: mladší věk, ženské pohlaví, probíhající aktivní nebo paliativní léčba (na rozdíl od sledovaného období bez léčby) a symptomatická léčba spojená s hospitalizacemi.

Ze statistik vyplývá, že onkologicky nemocní mají oproti ostatní populaci **menší počet suicidálních pokusů**, počet **dokonaných suicidií je však dvakrát větší**. Psychoonkologové doporučují ošetřujícím lékařům celkově snížit práh vnímavosti pro depresivní poruchu, v průběhu léčby či těsně po ní (cykly chemoterapie) považovat anorexii a únavu za symptomy doprovázející léčbu a o to větší pozornost věnovat ostatním depresivním příznakům. Je nutno však zároveň konstatovat, že studie, které byly provedeny, jsou zatíženy různorodostí nejenom použitých metodik, ale i velikostí souborů a velikou rozdílností výkladových konceptů.

Důležité je zjištění, že se farmakoterapie deprese u onkologicky nemocných ukazuje jako účinná. Prokazatelně vede ke zlepšení kvality života. Zmírňuje pocity distresu, zlepšuje a upravuje sebehodnocení, lokus zdravotní kontroly, únavu, sexuální problémy, úzkost, bolest a nauzeu. **Zároveň nutno dodat, že také analgetický účinek antidepressiv** je doložen více než 70 kontrolovaných studiemi (Magni 1991, Onghena 1992, Philipp 1993)⁵⁷⁵⁸⁵⁹ a jejich indikace u bolestivých poruch, včetně indikací v onkologii, je plně prokázána a oprávněná.

3, Postoje k nemoci

Pacientovo myšlení může významným způsobem ovlivňovat jeho psychický i fyzický stav. Může ho trápit, působit depresivně a navozovat chmury, obavy, beznaděj. Na druhé straně však může pacienta v jeho boji s nemocí povzbuzovat

⁵⁶ (Wiesman, 2003)

⁵⁷ (Magni 1991)

⁵⁸ (in Fawzy, 1999)

⁵⁹ (in Nevid, 1997)

a dávat boji smysluplný rámec. Ukazovat mu celkovou situaci ne sice v růžových barvách, ale v perspektivě, která nevylučuje naději a dává dobrý význam každému dni, který je pacientovi přidán. Mezi otázky, které mohou ovlivnit způsob myšlení, Křivohlavý⁶⁰ zařazuje:

- **Interpretace celkové situace** – Pacient se může dívat různým způsobem, na to, co se s ním děje. Časté je hledání viníka, vyvíňování se: „Proč se to stalo zrovna mně? Kdo to zavinil? Co to způsobilo?“. Takové úvahy však úzdravě nepomáhají a je proto dobré pacientovy myšlenky směřovat k produktivnějším tématům.
- **Přijetí či nepřijetí nemoci** – Může se stát, že pacient nejenže odmítne nemoc, ale společně s ní také vše, co s ní souvisí či pouze přichází ve stejný čas. Má výrazně negativní vztah ke všemu a nemoc vnímá jako křivdu. Podstatně jinak je na tom pacient, který si dovede, přes zármutek a tíseň z nemoci říci: „Dobře, stalo se. Je to moje nemoc a moje zkouška a je na mě, jak v ní obstojím.“
- **Stojí za to žít, když je člověk nemocen?** – Je to otázka o smyslu života. Každý těžce nemocný pacient se vědomě či zcela nevědomě na tuto otázku ptá. Na tom, jak si ji zodpoví, závisí do značné míry i jeho další život – ať jako pacienta nebo jako člověka, který přestál nemoc a vrátil se zpět do běžného života.
- **Má cenu s nemocí bojovat?** – těžce na ostatní působí pacienti, kteří jsou předem přesvědčeni, že vše je marné a že nemá cenu se snažit nebo za něco bojovat. V protikladu jsou pak pacienti, kteří dokáží myslet v termínech kvality života a hodnotu pro ně má život jako takový, i když s limity.
- **Nejistota** – Pacient může být dobře informovaný o současném stavu nemoci, ale není – a ani nemůže být – si jist, jak se bude jeho nemoc, potažmo život vyvíjet do budoucna. Ukazuje se, že některým pacientům taková nejistota vyhovuje víc, než vědomí, že konec je blízko a nebude snadný. Jiným pacientům naopak tato nejistota ještě více přitěžuje.
- **Přítomnost** – Právě tehdy, když nevíme, kam se náš život v příštích dnech obrátí, je naše jedinečná šance žít přítomností, myslet na to, nač je třeba v dané chvíli myslet, radovat se z toho, co v dané situaci vzdor všemu je možno brát s určitou radostí. Ne se ztrácet ve vzpomínkách a myslet na to, jaké to bylo, když byl pacient ještě zdrav.
- **Naděje** – I v situacích nejisté budoucnosti pacientovi zůstává velký dar: naděje. Pacientovi se nabízí dvě její formy: První umožňuje vystavět si reálný a při tom do jisté

⁶⁰ (Křivohlavý, 2009)

míry přitažlivý plán. Čeho chce dosáhnout, i když si je vědom svých omezených možností. Druhá forma naděje přesahuje hranice vlastní existence pacienta ve formě hodnoty, poselství, životního díla, dobrých skutků apod.⁶¹

- **Pojetí smyslu života** – Jde o vidění vlastního života v širších, například společenských dimenzích.
- **Pacientovo sociální srovnávání** – Každý člověk se určitým způsobem srovnává s ostatními lidmi a je jedno jestli je zdravý či nemocen. Provádí-li takové srovnání zdravě, pomáhá mu to na jedné straně zbavit se pocitů méněcennosti a na druhé straně korigovat své chování. Pokud se pacient může setkávat s jinými nemocnými či jinak potřebnými, může ho takové srovnávání posílit, dát mu novou energii, sílu. Ještě jeden druh srovnávání je hodně důležitý: srovnání s pacientem, který podobný boj s nemocí vítězně vybojoval a situaci zvládl. Vidí-li pacient kolem sebe jen ty, kteří podléhají, není divu, že se sám svých nadějí také vzdává.

4, Sociální opora

Většina jedinců potřebuje alespoň minimální úroveň sociální interakce. Úzké sociální vazby poskytují intimitu a posilují sociální integritu tím, že přinášejí ubezpečení o ceně jedince, pocit spolehlivého spojení a bezpečí. Sociální opora může posílit zdraví nebo redukovat nepříznivé působení stresu zvýšením sebehodnocení a pocitu osobní kontroly. Teorie sebehodnocení a osobní kontroly totiž dokazují, že percepce vlastního sociálního statusu a kompetence kontrolovat subjektivně důležité záležitosti mají významný vliv na duševní zdraví.⁶²

3.1.2 Problematika sledování kvality života u onkologicky nemocných

Kvalita života vyjadřuje poměr mezi očekáváními a možnostmi jedince. K nejobecnějším znakům patří soběstačnost, v psychologické rovině je to míra seberealizace a duševní harmonie. V oblasti sociálního života je to zařazení a životní úroveň ve skupině. Z lékařského hlediska je to míra omezení, se kterou musí chronicky nemocný žít.⁶³

⁶¹ (Venclíková, 2003)

⁶² (Mohapl, 1992)

⁶³ (Hartl, 2000)

Křivohlavý (2002) cituje Engela: „kvalita je soud - je to subjektivní soud (úsudek)“.⁶⁴ Z uvedeného je zřejmé, že kvalita života je čistě subjektivní veličinou, v našem případě tedy: že sledovaný nemocný je mírou své kvality života.

Dosavadní výzkumy naznačují, že rozdíl mezi kvalitou života běžné populace a nemocných s onkologickým onemocněním spočívá především v oblasti fyzických faktorů, v oblasti domén hodnotících fyzickou výkonnost a omezení.⁶⁵

Dále četné studie poukazují na fakt, že onkologicky nemocní jsou schopni poměrně dobře rozlišovat pocíťované příznaky a obtíže spojené se samotným onemocněním od těch vyvolaných podanou terapií. Zdá se, že přinejmenším u části z nich se potvrzuje, že vliv vedlejších příznaků léčby na výslednou kvalitu života je podstatně nižší než vliv příznaků vyvolaných samotným onemocněním.

Negativní vedlejší účinky náročné onkologické léčby samozřejmě i přesto významně ovlivňují celkovou kvalitu života nemocných a mnohými autory je stále zdůrazňován význam sledování vlivu jednotlivých způsobů léčby na kvalitu života pro další zpřesňování jejich indikace.

Pro nemocného má pochopitelně zásadní význam cena, jakou zaplatí za potlačení nemoci – tedy zda za prodloužení délky přežití nezaplatí významným snížením svého životního komfortu apod. Z toho důvodu se hodnocení kvality života stává v současné době nedílnou součástí celkového hodnocení účinnosti provedené léčby a je postaveno nejen jako sekundární, ale i jako primární cíl v celé řadě klinických studií.

Hodnocení účinku léčby samotným nemocným přitom může vyznívat naprosto odlišně od hodnocení prováděného lékařem. Opakovaně se ukazuje, že značná část nemocných vnímá příznivý vliv provedené chemoterapie i v případě, že objektivně je konstatován léčebný neúspěch. Chemoterapie přináší benefit i pro nemocné v pokročilých stádiích onemocnění – některé studie zdůrazňují prodloužení délky přežití bez nepříznivého vlivu na kvalitu života, jiné zase zlepšení kvality života u těchto nemocných.⁶⁶

⁶⁴ (Křivohlavý, 2002)

⁶⁵ (Ganz, 2003)

⁶⁶ (Salajka, 2005)

Metody měření kvality života u nemocných můžeme třídit podle osoby, která tuto proměnnou posuzuje – tedy samotný subjekt měření, jiná osoba, oba či více osob.

Mezi velmi frekventované dotazníky zjišťující kvalitu života onkologických pacientů patří zejména QLO-C30, QALY (quality-adjusted life-year; rok života standardizované kvality), HRQoL (Health Related Quality of Life) a další. Podle ryze fyziologických a patofyziologických kritérií posuzuje kvalitu života systém APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation system). Mezi metody, ve kterých je posuzovatelem lékař, patří Kalifornský index (PSI), kde onkolog vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav nemocného.

Kvalita života bývá také sledována s ohledem na časový faktor. Posuzuje se kvalita života a počet let v této kvalitě prožitých. Hodnocení se označuje jako QALY (quality adjusted life years).⁶⁷ K dlouhodobějšímu sledování kvality života v pravidelných měsíčních intervalech slouží bipolární škála Anamnestic Comparative Self-Assessment ASCA. Pacient zde hodnotí svůj stav za uplynulý měsíc poměrným počtem bodů ve vztahu k nejpříznivějším a nejnepříznivějším životním událostem z období jednoho roku před vypuknutím onemocnění.⁶⁸

Na základě švédské CPRS (Comprehensive psychopathological Rating Scale) byla vytvořena EDS (Emotional distress scale) určená ke screeningu emočních poruch onkologicky nemocných. Tato škála poskytuje také informace o kvalitě života a o dyskomfortu v důsledku léčby a vyhodnocuje také vzájemné vztahy mezi sledovanými proměnnými. Klasickou škálou je pak PSI (Performance Status Index), která sleduje kvalitu života nemocného v jedenácti bodech od běžného fungování po smrt.

3.2 Průběh adaptace na onkologickou diagnózu

Rakovina je chápána jako symbol zla. V podvědomí lidí je tak zapsaná, přestože statistiky jasně hovoří o tom, že předčasná úmrtí nejčastěji zapříčiňují nemoci kardiovaskulárního systému, nikoli nádorová onemocnění. Onkologické onemocnění si stále udržuje hrůzostrašnou pověst, jak výstižně popisují Hurny a Adler:⁶⁹ „Pro nemocného (toto onemocnění) znamená těžkou ránu osudu. Jistou,

⁶⁷ (Jakoubková, 1998)

⁶⁸ (Hansmanová, 2001)

⁶⁹ (Tschuschke, 2004, str. 14)

ale ne okamžitou smrt, pomalé a bolestivé chřadnutí. Rakovina má v sobě něco příšerného, záludného, zlého. Může znamenat trest, jeho odpykávání nebo vinu. Rakovina znamená také sníženou výkonnost, a tedy pocit bezcennosti, vyloučení ze společnosti, izolace, bezmocnosti a beznaděje.“

Nezu k tomuto tématu uvádí: *„I u lidí, kteří v minulosti dobře zvládali i významnější nepříznivé životní události, se při rakovině a její léčbě značně zvyšuje hladina stresu dokonce i při vykonávání běžných denních úkolů.“*⁷⁰ Weisman a Worden označili tento stav pacientů s rakovinou jako „existenciální tíseň“ v situaci, kdy může být ohroženo samotné fyzické přežití člověka.

Často se setkáváme s přístupem, že člověk, který onemocněl rakovinou, vlastně „platí“ za výstřední způsob života, jinými slovy, že *„na něj došlo a musí platit za své hříchy“*.⁷¹ Nemocní sami mají tendenci zpětně hledat příčinu či vysvětlení své nemoci. Pátrají po nepříznivých událostech či zátěžových okamžicích, kterým přisuzují vinu za vznik onemocnění. *Bývají to události, které způsobily šok, zármutek či pocit ztráty. „Život se po nich stal zcela jiným, než byl předtím, a muselo se tedy jednat o spouštěcí moment dnešního onemocnění.“*⁷²

Na tomto místě si dovoluujeme uvést - pro zevrubnější vhled do problematiky zvládání a adaptace na náročné životní situace - významné salutogenetické koncepce Antonovského a Kobasy: Antonovský při svých studiích sledoval skupiny Židů, kteří přežili útrapy koncentračních táborů a na základě zjištění formuloval teorii o celkové holistické charakteristice postoje k životu nazvané „smysl pro integritu“ (sense of coherence). Zároveň vytyčil její tři základní aspekty – a to smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů a schopnost chápat dění, v němž se člověk nachází.

Kobasa a jeho tým se svým pojetím této koncepci nápadně blíží, když ústřední charakteristiku nazývají „hardiness“, tedy nezdolností a coby její složky definují oddanost určitému přesvědčení, představu o zvladatelnosti situace, ve které se člověk nachází a chápání životních úkolů jako výzev.⁷³

Dnes již klasická autorka oboru Elisabeth Kübler-Rossová ve své nejznámější práci „On death and dying“ popsala pět stádií prožívání a vyrovnávání s vážnou životní

⁷⁰ (Nezu, 2004, str. 22)

⁷¹ (Angenendt, 2010, str. 40)

⁷² (Angenendt, 2010 , str. 40)

⁷³ (Křivohlavý, 2001)

situací - například s diagnózou závažného onemocnění či s umíráním. Stádia zpřehledňuje uvedená tabulka (Tabulka 2).

Křivohlavého⁷⁴ obecný model průběhu adaptace na závažnou diagnózu pak přináší zajímavou alternativu k modelu navrženému Kübler-Rossovou:

- 1) **Nultá fáze nemoci** – uvědomování si toho, že zdravotní stav se mění, a to k horšímu.
- 2) **Výkřik** – pacient si uvědomí změnu. Je možné to označit jako úděs a překvapení pacienta projevující se vzdušným hladině negativních emocí.
- 3) **Popírání** – řada pacientů zaujme postoj, který je možno charakterizovat slovy: nic nevidím, nic neslyším, nic nechci vědět. Může se to projevit nepřijímáním jakýchkoliv informací o nemoci až eskalací do verbální agrese.
- 4) **Vtíravé myšlenky** – probere-li se pacient z útlumu fáze popírání, upadá často do opačného stavu. Nemůže si pomoci a musí stále myslet na to, co se změnilo, co to znamená a co to asi bude znamenat v další fázi jeho života.
- 5) **Vyrovňávání** – uvědomí-li si pacient, jak to s ním je, postaví se tak vlastně před problém, který musí řešit. Jak to zvládnout? Jde asi o nejdelší fázi psychické adaptace na nemoc.
- 6) **Smiřování** – nalezení přiměřeného postoje a vztahu k tomu, co se děje, smiřování se se stávajícím zdravotním stavem a další perspektiva z toho plynoucí.

⁷⁴ (Křivohlavý, 2002)

PĚT STÁDIÍ ADAPTACE NA VÁŽNOU ŽIVOTNÍ SITUACI			
FÁZE	KDY/JAK?	PROJEVY	CO S TÍM?
NEGACE ŠOK POPŘENÍ	Často nastupuje v době sdělení diagnózy, většinou se jedná o krátké období v řádu dnů maximálně týdnů.	"Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné." "To je určitě omyl." "Zaměnili výsledky".	Navázat kontakt, získat důvěru. Dopřát pacientovi dostatek času k adaptaci na situaci a zároveň neochvějně reprezentovat realitu. Podávat informace o různých možnostech dostupné pomoci.
AGRESE HNĚV VZPOURA	Častá v době, kdy popření už není možné. Forma univerzální zloby proti celému světu či mírnější jako „věčná“ nespokojenost (s léčbou, podmínkami atd.)	"Proč zrovna já?" "Čí je to vina?" "Vždyť mi nic nebylo." Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi. Vyčítá nespravedlnost ap.	Akceptovat emoci, ne agresivní chování. Pozor na riziko suicidality! Dovolit odreagování, nepohoršovat se. Pravidelnými setkáními udržovat důvěru a naději.
SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ	Hlavním cílem je získání času až k nějakému významnému bodu (narození vnuka apod.)	Hledání zázraku za jakoukoliv cenu. Činí velké sliby. Výměna něco za něco apod.	Maximální trpělivost. Stále přivádět pozornost zpět k realitě. Na výměny reagovat korekcí očekávání. Pozor na podvodníky! (zázračné léky, diety apod.).
DEPRESE SMUTEK	Časté u pokročilých stádií. Pacientovy síly a obranné mechanismy jsou vyčerpány.	Smutek z utrpené ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny atd.). Systematická psychoterapie a odpovídající farmakoterapie je na místě.
SMÍŘENÍ SOUHLAS	Pacient je klidný, vyrovnaný. Je schopen hovořit o smrti, reflektovat svůj život i nemoc.	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. "Dokonáno jest." "Do Tvých rukou..."	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor - rodina často potřebuje pomoc více než pacient!

Tabulka 4 - Pět stádií adaptace na vážnou životní situaci⁷⁵

⁷⁵ (dle Kübler-Ross, 2003)

Helena Haškovcová vychází z práce Elizabeth Kübler-Rossové.⁷⁶ Doplňuje výše popsané fáze o *fázi nulitní* (nulovou). Další fáze dělí na iniciální šok, popření, agresí, smlouvání. Dále navazuje fáze deprese a závěrečná fáze adaptace na závažné onemocnění je akceptace reality.

Podle Haškovcové se jednotlivé fáze zloby, hněvu, deprese a smlouvání různě prolínají a mohou i chybět. Proto se přimlouvá za to, aby období počínaje zlobu a hněvem až po přijetí pravdy o vlastní situaci bylo nazváno *tápání*. V době tápání nemocný tápe po nejrůznějších informacích ze všech možných zdrojů. Čte literaturu, sleduje osudy spolupacientů, shání zaručené recepty. Roli samozřejmě hraje osobnost nemocného jeho sociálního zázemí, pohlaví, vzdělání a další. Uvedené schéma je pouze obecné, nemá obecnou platnost.

Hurny také rozlišuje několik fází adaptace na onkologickou diagnózu:

1. Historie: biograficky definovaný strach a fantazie o rakovině;
2. První symptomy: Vnímání, případně zanedbání prvních symptomů;
3. První návštěva u lékaře a následné vyjasnění;
4. Výskyt recidivy, případně metastáz;
5. Léčba (často kombinovaná, chemoterapie a ozařování);
6. Uzdravení/chronické onemocnění/umírání a smrt.

Období před zjištěním diagnózy: Nulitní období

Jedná se o období, kdy si člověk na základě různých signálů začíná uvědomovat, že není něco v pořádku. Je to doba, kdy se nemocný rozhoduje, zda navštíví lékaře. Někdy je toto rozhodnutí rychlé, jindy se radí se svými známými, rodinou a podobně. Na rozhodnutí se značně podílí jeho zkušenost a příběhy nemocných v jeho okolí.

V době, kdy se rozhoduje, zda má navštívit lékaře či zda má ještě vyčkat a nejit nikam, může dojít k prodlení, progresi onemocnění, znemožnění časné diagnostiky a znesnadnění léčby.⁷⁷

V nulté části nemá nemoc jen biologickou podstatu, je součástí celkového sociálního procesu, jeho nežádoucím produktem.⁷⁸

⁷⁶ (Haškovcová, 2007)

⁷⁷ (Jankovský, 2003)

⁷⁸ (Kapr, 1986)

První období: Popření a pocit izolace

Poté, co se dozvíme o závažném onemocnění, máme tendenci vše popřít. Snažíme se vytěsnit špatnou zprávu ze svého života. Fáze popření je zřejmě nezbytná k přijetí reality. Popření je jakési *nouzové opatření* k udržení psychické rovnováhy. Nelze s ním dlouho vystačit. Umožňuje zmobilizovat naději.

Není divu, že pacient si z rozhovoru s lékařem, který mu o jeho nemoci poví, pamatuje jen zlomek všech informací a faktů. Je na místě, aby zdravotníci s tímto faktem počítali a zopakovali a zodpověděli mu vše, na co se ptá i v následujících setkáních.

Během této fáze je naprosto nevhodné vést rozhovory směřující k objasnění skutečnosti, dokud si je nemocný nevyžádá.⁷⁹

Popíráním svého stavu se může nemocný snažit navazovat vztah se svými blízkými a většinou dokážou vycítit, komu je jejich stav nevdí a komu je nepříjemný. Snaží se tak přizpůsobit všemu, čemu jeho blízcí potřebují uvěřit. Nemocní mohou se svými blízkými trávit hodně času, přesto vlastně odmítají komunikovat v hlubší citové rovině. Stažení se do izolace slouží jednomu účelu- mají nemocného chránit před tím, aby si plně uvědomil realitu své situace, dokud nebude připraven se s ní vyrovnat.⁸⁰

Druhé období: Agrese

Lidé s nádorovým onemocněním jsou nuceni se intenzivně zbývat myšlenkou na smrt, přidružuje se také zátěž způsobená tělesnými projevy nemoci jako je únava, slabost, nechut k jídlu. Také nemocniční léčba a prostředí vyžaduje přizpůsobení se stavu závislosti a vzbuzuje celou škálu strachů a obav.

Převažujícími pocity a projevy nemocného v tuto dobu je hněv. Často směřuje proti svému okolí, proti zdravotníkům. Na jedné straně vystupuje proti svým morálním zásadám, na druhé straně si nemůže pomoci, protože jeho pocity jsou tak silné, že se nedají zvládnout. Chápající lidé z okolí vědí, že tento vztek a agrese není adresována jim, ale nelítočnému osudu, kterému nemocný čelí. Jsou ovšem i takoví, kteří to nevědí.

Třetí období: Smlouvání

Nemocný hledá ve své minulosti viny a špatné skutky, které učinil. Je zde vidět

⁷⁹ (Haškovcová, 1985)

⁸⁰ (Di Giulio, 1997)

starozákonní koncept pohledu na nemoc. Lidé se snaží očistit od svých hříchů a nemoc chápou jako trest. Bývá přítomno magické myšlení a snaha zlikvidovat nemoc tím, že se vykoupí ze všech spáchaných hříchů.⁸¹

S blížící se smrtí si člověk uvědomuje, že už nikdy nedostane příležitost napravit své chyby. Smlouváním se umírající člověk vlastně snaží odčinit svou vinu, dřív než zemře.⁸²

Čtvrté období: Deprese

Vážně nemocní potřebují čas, aby se rozloučili s minulostí, přítomností a hlavně s budoucností, se kterou počítali. Pravděpodobnost výskytu deprese u onkologických pacientů záleží na druhu nádoru. Průměrná prevalence mezi onkologickými pacienty je 24%.⁸³

Způsob léčby deprese u onkologicky nemocných se celkem neliší od léčby deprese u normální populace. Kromě medikace je důležitá sociální podpora a psychologická intervence. Ačkoli není jasné, zda léčba antidepressivy prodlužuje u onkologicky nemocných dobu přežití, považuje se za prokázané, že zlepšuje kvalitu jejich života a psychického přizpůsobení.⁸⁴

Člověk, který se musí vyrovnat s tolika bolestnými ztrátami, nezdědka zažívá velký smutek. Jiní se ocitnou v depresi. Deprese bývá často zaměňována za smutek, ale tyto dva pocity jsou naprosto odlišné. Deprese je ve skutečnosti jakýmsi stavem otupělosti, pozbytí city, naplněna pocitem bezmoci, bezbrannosti. Umírající člověk v depresi vlastně říká: „ *Nechci se rmoutit nad svou smrtí a vším, co ztrácím. Mám takovou zlost, že nemůžu zůstat na živu! Když je život tak nespravedlivý, že mi přinesl smrt, tak já prostě nebudu nic cítit! Nebudu nic cítit ani dělat, budu tu jen ležet a trpět.*“⁸⁵

Podle Edelmana⁸⁶ se deprese u tělesně nemocných lidí liší od deprese psychiatrických pacientů. Pro psychiatrické pacienty je typické negativní myšlení. U lidí se somatickým onemocněním se projevuje jako chmurná nálada.

Opakované stavy deprese zažívají i lidé, kteří se ze svého onemocnění vyléčili. Téměř každý pacient se zabývá otázkou, že by se u něho moha rakovina znovu

⁸¹ (Kübler-Ross, 2003)

⁸² (Di Giulio, 1997)

⁸³ (Baštecká, 2003)

⁸⁴ (Baštecká, 2003)

⁸⁵ (Di Giulio, 1997, str. 67)

⁸⁶ (Baštecká, 2003)

objevit. Proto je život moha pacientů narušován opakovaným strachem a reaktivní depresí- někdy i celoživotní PTSD.⁸⁷

Smutná nálada je vyvolána pocitem bezradnosti, jistoty blízcího se konce a pocitem ztráty. Pro nemocného znamená velice mnoho, když s ním budete sdílet souhlasné pocity. Křečovitě pokusy o optimismus nejsou na místě. Mohou vyznívat jako nezájem nebo nepochopení ze strany okolí. Okolí může pomoci tím, že umožní ventilovat smutek, tím že ho dokážou vyslechnout či nechat vyplakat, dát jim vědět, že v našem životě opravdu mnoho znamenají. Někdy pomohou gesta či stisk ruky, není vždy potřeba slov.⁸⁸ (Kübler-Rossová 2003)

Období páté: Přijetí skutečnosti

Přijetí pravdy může probíhat dvojím způsobem. Jednak může mít podobu smíření a nastolení důstojného klidu, nebo naopak má podobu regrese a zoufalství.⁸⁹ Smířený člověk jedná rozhodně, přitom však akceptuje běh věcí, který jeho jednání ovlivňuje, a tím akceptuje i možnost ztroskotání tohoto jednání. Ví totiž, že svět nedostává smysl teprve jím a jeho jednáním. Smíření tedy není pasivitou.

Z obecně lidského hlediska je zřejmé, že vážně nemocní mívají častěji sklony k rezignaci než ke smíření a vyrovnání se s celou problematikou důstojně a klidně.⁹⁰ Grün upozorňuje na možnost tzv. duchovní zkratky, *spiritual bypassing*. Je to období, při němž u nemocného dochází k přeskočení reality.⁹¹ Každé umírání znamená loučení. Loučení se vším, co měl člověk rád, koho měl rád. Relativní útěchou u některých je všeobecně sdílená víra v život po smrti.⁹²

Kübler-Rossová se domnívá, že umírající člověk, který se mohl propracovat všemi stádii, nakonec dojde k přijetí - uvědomění si, že smrt postihne každého z nás a že se s ní lze tak či onak vyrovnat jako s přirozeným zakončením života. Takový člověk nepodléhá trpké porážce, nýbrž dokáže v přijetí smrti nalézt vnitřní klid a vyrovnanost, ba i svého vítězství a přitom dokáže využít smysluplně zbytek života.⁹³

⁸⁷ (Tschuschke, 2004)

⁸⁸ (Kübler-Ross, 2003)

⁸⁹ (Haškovcová, 1985)

⁹⁰ (Jankovský, 2003)

⁹¹ (Grün in Jankovský, 2003)

⁹² (Haškovcová, 2007)

⁹³ (Kübler-Ross, 2009)

Přesto celá řada významných badatelů a psychologů je přesvědčena, že opravdové přijetí vlastní smrti ve skutečnosti není možné.⁹⁴

Angenendt et al.⁹⁵ rozlišují sedm fází nemoci dle potřeb psychosociální pomoci:

1) Podezření. V této fázi onemocnění zpravidla pacient ještě nevyhledává psychologickou pomoc. Také pokud jde o pomoc lékaře, vykazují různé pacienti odlišnou míru iniciativy. Lze rozlišit aktivní coping („jdu k lékaři“) a pasivní coping (odkládám rozhodnutí jít k lékaři).

2) Diagnóza / nález. V tomto období zpravidla probíhá traumatizace, jejíž míra je individuálně variabilní. Terapeut ve spolupráci s pacientem hledá cestu ke zpracování traumatu například cestou kontrolovaného znovuprožití. Pomoc zahrnuje též hledání příčin a s tím související pocity strachu, úzkosti, bezradnosti, zmatku, viny, beznaděje. Pacient se učí o nemoci komunikovat a spolupracovat s odborníky (lékaři, ošetřující personál). Vyrovnává se též se závažnými životními změnami (opuštění zaměstnání). Nemalým úkolem pro spolupráci terapeuta s pacientem je též zvládnutí tíhy spolurozhodování o postupu léčby nebo o volbě lékaře a podobně. Nezřídka je to zcela nový úkol, k němuž subjektivně schází dostatek informací. Terapeut podporuje pacientovu angažovanost a pomáhá úkol zvládnout. Pacient se seznamuje s novým oborem, jímž je jeho nemoc a její léčení ve všech souvislostech.

3) Terapie (operace, chemoterapie, radioterapie). Významnou roli v této fázi hraje čas, který pacient potřebuje na zpracování všech nových okolností. Zároveň je kladen velký nárok na jeho trpělivost vzhledem k tomu, že léčba je obvykle velmi dlouhá. Pacient se vyrovnává s vedlejšími účinky léčby a řeší otázky související se změnami sociálního postavení. Významným úkolem je vyplnění volného času v souladu s možnostmi pacienta. Doplňkové terapeutické možnosti zahrnují též relaxační metody, muzikoterapii, arteterapii nebo vhodnou ergoterapii. Představují významný nástroj k práci s neodbytně se vracejícími otázkami. Pro rodinu nemocného nastává náročné období hledání rozumné rovnováhy mezi péčí o nemocného a zvládnutím ostatních úkolů a péče o všechny ostatní členy domácnosti či rodiny.

4) Remise. Jde o zvláštní období výpadku péče odborníků o „uzdraveného“ nemocného. Pacient se učí nově žít, musí začít chodit do práce (kterou často už nemá), rodina očekává plnou funkčnost, která se však nedostavuje. Terapie v tomto

⁹⁴ (Di Giulio, 1997)

⁹⁵ (Angenendt, 2010)

období má zvlášť velký význam, protože pomáhá zpracovat nové role a nové cíle nebo obnovit přerušené aktivity. Častou komplikací tohoto období bývá zejména u neuroticky disponovaných pacientů nárůst úzkosti, přehnaného sebezpozorování plynoucího z obav recidivy. Takový pacient se cítí zranitelný, přičemž tento pocit posiluje absence častých dřívějších kontrol, docházek k lékaři a intenzivního režimu léčby.⁹⁶

5) Případná recidiva. Přichází-li tato fáze nemoci, jde o velmi těžké období. Po překonání potíží remise jde o návrat kamsi na začátek. Objevují se pocity odcizení či viny. Závažnost diagnózy se jejím opakováním ještě prohloubí. Pacient je často vystaven nesmírně těžké situaci při rozhodování o další léčbě (důvěra v její efektivitu je otřesena - odmítnutí léčby subjektivně nemusí být špatnou volbou).

6) Případná progresse nemoci. Podobně jako na začátku nemoci, i nyní pacient potřebuje dostatek informací a péče. Častou zkušeností je, že nemocní se obávají izolace víc než smrti.

7) Terminální fáze s paliativními opatřeními. Objevují se existenciální otázky - ne poprvé v této fázi, ale nyní se stávají zvlášť naléhavými. Psychoterapeutické doprovázení v hospicu by nemělo pominout spirituální potřeby umírajícího.

Majerníková a Jakobovičová (2008) v té souvislosti uvádějí inspirativní Govierovu koncepci pěti R:

1. smysl, důvod, příčina, motivace (Reason);
2. reflexe, úvaha, přemýšlení (Reflection);
3. náboženství (Religion)
4. vztahy, přátelství, vazby, pouta (Relationships);
5. uzdravení, regenerace, návrat do původního stavu (Restoration)

V následujících kapitolách se budeme detailněji zabývat specifiky prožívání člověka v jednotlivých obdobích jeho života s onkologickou diagnózou.

⁹⁶ (Schuyler, 2003)

3.2.1 Cesta člověka ke zjištění onkologické diagnózy

Jak jsme uvedli v úvodních kapitolách, diagnostika onkologického onemocnění patří mezi velmi komplexní: pro stanovení diagnózy, léčebného režimu a odhadnutí prognózy je třeba mnoho vyšetření a odběrů. V současnosti také platí, že diagnózu – nejen tu onkologickou – má právo sdělovat jen ošetřující lékař na specializovaném pracovišti. Cesta ke zjištění diagnózy a jejímu sdělení pacientovi tak může být poměrně zdlouhavá a složitá.

Podezření na onkologické onemocnění může pojmout nemocný sám a vyhledat tak specialistu, praktického lékaře či se dostavit na preventivní vyšetření atd. Popud ke specializovanému vyšetření však může dát také lékař provádějící vyšetření či zákrok s onkologickou problematikou nesouvisející. Cesta pacienta k zjištění, že se potýká s onkologickým onemocněním, tak může trvat ještě násobně delší dobu. Na počátku tak obvykle stojí **prožívání subjektivní újmy**. Člověk se potýká s různými obtížemi či jen vágními náznaky, že se s jeho tělem něco děje. Prožívá tak pocit ohrožení, který vyvolává úzkost. Ta se může projevovat - jako i v jiných situacích - zhoršenou kvalitou spánku, nepříjemnými sny a mnohými fyziologickými projevy (bušení srdce, pocení, třes, menší chuť k jídlu, zhoršená schopnost soustředění atd.).

Při zhoršování prožívaných obtíží člověk postupně přichází k jejich **vyhodnocení jako signálů nemoci**. Počíná tedy na sebe nahlížet jako na nemocného, prožívá se změnou související afektivní reakce, uvažuje o možných důsledcích tohoto zjištění. Momenty uvádějící v činnost chování člověka při narušení zdraví vytyčuje Zola ve svém modelu:⁹⁷

1. Do jaké míry je člověk znepokojen až poděšen příznakem?
2. Jaké povahy a kvality je tento příznak?
3. Do jaké míry daný příznak ohrožuje vzájemný vztah daného člověka s jinými lidmi?
4. Do jaké míry překáží objevení zdravotního problému uskutečnění zamýšlené činnosti?
5. Jaké sociální sankce stojí v pozadí dané situace?

Na interpretaci a hodnocení situace se podílí mnoho vlivů. Mezi zásadní v kontextu onkologických onemocnění patří zejména předcházející zkušenost s onemocněním (osobní, v rodině, zprostředkovaný atd.).

⁹⁷ (in Křivohlavý, 2002)

Jak uvádí Krtičková, v rodinách bez zkušenosti s onkologickým onemocněním se objevuje „působení „mýtu o rakovině“, jakožto o nemoci zákeřné, nečisté, nemoci vyvolávající strach, pocit hanby a studu. Pojem rakovina odedávna obklopuje mystická představa nevyléčitelnosti a neodvratné smrti, které předcházejí kruté a neutišitelné bolesti a jiná utrpení a omezení kvality života.⁹⁸

Na základě subjektivního hodnocení příznaků a dostupných informací si člověk pokouší stanovit vlastní „laickou diagnózu“. *„Diagnóza je pro něho instrumentálním pojmem, s jehož pomocí si může zařadit potíže a zároveň posoudit jejich nebezpečnost. Představy o etiologii své vlastní nemoci spočívají v potřebě kauzality každého člověka.“*⁹⁹ Jako je lidskému uvažování bližší představa o lineární kauzalitě nemoci, tak i úvahy o vzniku nemoci u člověka potýkajícího se s onkologickým onemocněním se ubírají podobným směrem. Velmi časté jsou představy o vlivu stresu, potlačování emocí či přepracování. Na odborné i laické diskuze o vlivu životního stylu, stravování a kouření nasedá domněnka o pochybeních v oblasti životosprávy. A právě úvahy o vlastním pochybení či zavinění nemoci - jakémsi „trestu rakovinou“ - jsou pro pacienty s onkologickým onemocněním typické.

K aspektům, podle kterých si člověk vytváří subjektivní představu o svém zdravotním stavu, potažmo nemoci, Křivohlavý¹⁰⁰ uvádí závěry badatelů Leventhala a Nereze z roku 1985: Autoři *„...se pokusili vyjádřit celkem pět kognitivních dimenzí těchto laických představ o zdravotním stavu:*

1. *Identifikace – přesné určení příznaků, které na sobě pacient pozoruje*
2. *Představa příčin změněného zdravotního stavu*
3. *Časové dimenze změněného zdravotního stavu*
4. *Následky změněného zdravotního stavu*
5. *Léčitelnost změněného zdravotního stavu.“*

V návaznosti na subjektivně zhodnocenou závažnost laické diagnózy se člověk rozhoduje o svém dalším chování, zvažuje varianty, které se nabízejí, jako např.: navštívit lékaře/léčitele – vyčkat vývoje stavu – léčit se svépomocí – zlepšit životní styl, přestat kouřit - poradit se s někým, kdo má zkušenosti apod.

⁹⁸ (Krtičková, 2004)

⁹⁹ (Krtičková, 2004, str. 2)

¹⁰⁰ (Křivohlavý, 2002, str.20)

Proces, který předchází návštěvě lékaře, tedy může trvat dny, týdny, měsíce, dokonce i roky. V rámci této doby rozlišujeme tři druhy zdržení na straně nemocného:¹⁰¹

1. **„Zdržení při hodnocení příznaku** (Doba, která uplyne od objevení se příznaku do chvíle, kdy nemocný dojde k přesvědčení o jeho závažnosti.)
2. **Zdržení při usuzování na nemoc** (Doba, která uplyne od hodnocení příznaku jako závažného do chvíle, kdy nemocný dojde k závěru, že by měl navštívit lékaře.)
3. **Zdržení při realizaci rozhodnutí** (Doba, která uplyne od rozhodnutí navštívit lékaře do doby, kdy toto rozhodnutí realizuje.)“

Z dostupných výzkumů vyplývá, že nejmenšího zdržení ve vyhledání lékaře dosahovali ti nemocní, kteří pociťovali velice výrazné příznaky, jasně odpovídající konkrétní nemoci, či lidé se zkušeností s určitým symptomem, u nějž je nutné promptní lékařské ošetření. Vzhledem k uvedenému tak můžeme usuzovat na problematické hodnocení příznaků onkologického onemocnění nemocnými pro jeho nespecifické projevy, dlouhé období bez závažnějších obtíží i působení zmiňovaného „mýtu o rakovině“ atd.

3.3.2 Počáteční reakce na sdělení onkologické diagnózy

Pacient s onkologickým onemocněním je typicky vystaven těmto tlakům:

- nepředvídatelný průběh nemoci, nejistota, jak zacházet s nemocí
- prožitek možného ohrožení života, dlouhé pobyty v nemocnici
- bolesti symptomatické i chronické, vedlejší účinky terapie
- vytržení z pracovního života, změna role v osobním životě
- omezení ve vztahu k vlastnímu tělu, narušení sebeobrazu
- emocionální zatížení, pokles vlastní hodnoty.¹⁰²

Tyto tlaky způsobují u většiny nemocných diametrálně vyšší zátěž, než jakou zakusili za svůj dosavadní život. Zátěž je však relativní, výsledné zatížení daného člověka závisí na jeho aktuálních zdrojích zvládnání a na způsobu, jak je použije.¹⁰³

¹⁰¹ (Křivohlavý, 2002, str. 28)

¹⁰² (Krtičková, 2004)

¹⁰³ Více viz kapitola Coping a obranné mechanismy

Stanovením diagnózy dochází k zásadním změnám v životě člověka v oblasti afektivní, rodinné, sexuální, pracovní i socioekonomické. Konfliktní oblasti se zdůrazňují dále při procházení léčbou. Pacient se často cítí jako vyděděnec – nepochopen, osamocen. Při setkání s nemocí s tak děsivou pověstí, jako onkologická onemocnění jistě mají, je konfrontován s některými ze základních lidských strachů.

V průběhu diagnostické fáze se pacienti často pokoušejí bagatelizovat vážnost svého onemocnění. Někdy odmítají návrhy a zároveň hledají jiné možnosti, případně reagují opačně a s fatalistickým postojem odmítají veškerou léčbu jako bezpředmětnou. Často prožívají akutní smutek, zlost/vztek a depresi zároveň, případně střídavě, snižuje se jejich schopnost koncentrace, dochází k psychomotorickému zpomalování a změnám, jako jsou poruchy chuti, spánku a celkové motivace. V této fázi mohou být užitečné upřesňující informace, získané od lékaře, individuální psychologická pomoc a farmakologická opatření.

Způsob, jakým jsou pacientovi diagnóza a výhledy léčby sdělovány, dle výzkumů zásadně ovlivňuje další průběh adaptace pacienta na změněnou životní realitu náročné léčby, complianci s lékařem, jeho fungování osobní po případě též profesní. *Bendová uvádí, že v prvním rozhovoru je výhodné, vzhledem k nejasnému průběhu onemocnění hovořit spíše o možnostech a pravděpodobnostech, nikoliv o jistotách. Nemocný potřebuje hovorem s lékařem zmírnit alespoň pro ten okamžik panický strach a pocity beznaděje a osamocení.*¹⁰⁴

V situaci sdělování diagnózy mohou pacienti reagovat úzkostí, panikou nebo bezmocností. Často bývají zmatení, neovládají své reakce, nerozumějí tomu, co jim chce lékař sdělit. Tyto reakce mohou souviset s neurofyzilogickými změnami, které krizová či traumatická situace způsobuje. Většina onkologicky nemocných používá v počátečních reakcích na změněnou životní realitu mechanismus popření nebo potlačení. Popření reality však v přirozeném vývoji zůstává pouze určitou epizodou v celkové reakci jedince na zjištění nebo tušení malignity. Ve zdravotnických zařízeních, kde není tendence informovat pacienta o diagnóze dle jeho vůle, zdravotníci a příbuzní uměle udržují nemocného ve stádiu popření, čímž mu znemožňují posílit přirozené obranné mechanismy a tím vlastně u části pacientů zhoršují průběh jejich nemoci.¹⁰⁵

¹⁰⁴ (Bendová, 1998, str. 103-106)

¹⁰⁵ (Baštecký, 1993)

Dá se předpokládat, že premorbidní osobnost s individuálními dispozicemi a psychosociální situace předcházející onemocnění významně ovlivní i reakci na maligní onemocnění. Individuální dispozicí označujeme soubor takových vlastností a charakteristik jedince, které se nějakým způsobem podílejí na usnadnění vzniku onemocnění, jeho dalšího rozvoje či průběhu. Jde o faktory zděděné i vrozené a faktory získané během celého života jedince v interakci s biologickým a sociálním prostředím. Tato dispozice má blízko k individuální osobní historii a k biodromálnímu pojetí osobnosti.¹⁰⁶

V tomto období tedy patří mezi hlavní úkoly pečujícího personálu „dosáhnout toho, aby nemocný uměl akceptovat svou situaci a aby nerezignoval. V každé situaci je možné „něco“ dělat a vždy je důležitá spolupráce a mírné optimistické ladění pacienta.“¹⁰⁷

Sdělování nepříznivé diagnózy

K problematice informování pacientů o jejich diagnóze v podmínkách naší republiky uvedeme přehled názorů tak, jak jej zpracoval Čepický:¹⁰⁸

1. Diagnózu nikdy nesdělovat. (např. Pospíšil, Ždímalová, Andrýs, Dlhoš, Doležal)
2. Pravdivou diagnózu sdělovat jen při příznivé prognóze. (Vaňata)
3. Pravdivou prognózu sdělovat jen při nepříznivé prognóze. (Rubín)
4. Pravdivou prognózu sdělovat vždy - nebo prakticky vždy, jen s ojedinělými výjimkami. (Bauer, Haškovcová, Novotná)
5. Přístup musí být přísně individuální, lékař má své pacientce pomoci a ne bojovat za dogma pravdy. Stoupenci tohoto přístupu diagnózu sdělují a netají, ale nevnučují ji. (Čepický, Čížková, Koleilatová, Kobilková, Dostálová, Fukalová, Škrobánková)

V současnosti převládá názor, že jen ten člověk, který ví, se může svobodně rozhodovat o svém osudu, byť s nemocí.^{109 110}

¹⁰⁶ (Koščo, 1987)

¹⁰⁷ (Malý, 1997, str. 461)

¹⁰⁸ (Čepický, 1988)

¹⁰⁹ (Malý, 1997)

¹¹⁰ Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny říká: „Každý je oprávněn znát všechny informace o svém zdraví. Pokud si však někdo nepřeje být informován o svém zdravotním stavu, je třeba to respektovat.“ Specifické situace mohou být v případě dětských onkologických pacientů.

Lékař by měl vystupovat v roli rovnocenného partnera, pokud si pacient nepřeje dominantního lékaře, kterému může důvěřovat a který na sebe musí převzít rozhodování za pacienta. Je povinností lékaře zjistit, zda pacient chce být objektivně informován. „V případě že ano, pak jej musí lékař pravdivě informovat o pravděpodobnosti efektu chemoterapie, o průměrných výsledcích, ale i o tom, že díky biologické variabilitě a statistickým pravidlům Gaussovy křivky nelze výsledek u jednotlivce z průměru přesně stanovit.“¹¹¹

Nahlížení situace z pohledu lékaře výstižně popisuje Čepický:

„Rozhovor o diagnóze... je pro lékaře velká zátěž, aktivuje jeho úzkosti, strachy, agrese, lékař je nejistý, bojí se, že reakci nemocného nezvládne. Nevyzná se v reakcích pacienta ani v těch svých. Když lékař své problémy zvládne, musí se vypořádat se svým okolím. U svých nadřízených a podřízených oživil tytéž konflikty a úzkosti. Pacient, který pravdu zná, nemá důvod, aby šetřil mlčením sestry či primáře. Konečně vstoupí do interakce i příbuzní a známí pacientů. Pokud pacient „nic neví“, je to pro ně jednodušší, než když vědí, že ví.“¹¹²

3.2.3 Období léčby onkologického onemocnění

Významnou roli v této fázi hraje čas, který pacient potřebuje na zpracování všech nových okolností. Zároveň je kladen velký nárok na jeho trpělivost vzhledem k tomu, že léčba je obvykle velmi dlouhá. Pacient se vyrovnává s vedlejšími účinky léčby a řeší otázky související se změnami sociálního postavení. Významným úkolem je vyplnění volného času v souladu s možnostmi pacienta. Doplňkové terapeutické možnosti zahrnují též relaxační metody, muzikoterapii, arteterapii nebo vhodnou ergoterapii. Představují významný nástroj k práci s neodbytně se vracejícími otázkami. Pro rodinu nemocného nastává náročné období hledání rozumné rovnováhy mezi péčí o nemocného a zvládáním ostatních úkolů a péče o všechny ostatní členy domácnosti či rodiny.

Jakým způsobem nemocný reaguje na takto náročné zátěžové situace, záleží i na životním období, ve kterém onemocní. Dle Novotné starší ženy, žijící ve stabilním citovém vztahu, reagují příznivěji, než ženy mladé s nestabilní emocionální vazbou.

¹¹¹ (Vorlíček, 2009, str. 1)

¹¹² (Čepický, 1988, str. 103)

Mladší ženy se současně bojí o vlastní budoucnost i budoucnost svých případných dětí. Nemoc ohrožuje i jejich profesní život a partnerské vztahy.¹¹³

Většina pacientů pociťuje jako naléhavější potřebu porozumět své zdravotní situaci, dokonce více, než-li potřebu být léčen.¹¹⁴ Nemoc je v úrovni psychického prožitku zažívána jako druh krize, která zasahuje do celého životního programu. Podle názoru většiny psychoonkologů je psychopatologii nemocných nádory nutno odlišovat od pouhé emoční reakce, analogické reakcím na chronická onemocnění.¹¹⁵

Bouchal¹¹⁶ sestavil přehled postojů pacienta k nemoci takto:

- **Normální** – odpovídá stavu a onemocnění,
- **Heroický** – potlačí potíže, aby mohl splnit určitou povinnost,
- **Bagatelizující** – podcení závažnost a je nepřiměřeně optimistický co do prognózy,
- **Repudiační** – nebere nemoc na vědomí a neléčí se,
- **Nosofobní** – má přehnané obavy a opakovaně se nechává vyšetřovat, nedokáže potlačit své obavy,
- **Hypochondrický** – jen částečně nebo vůbec si neuvědomuje, že jeho obavy o zdraví jsou přehnané
- **Nosofilní** – má pocit uspokojení z nemoci,
- **Účelový** – vědomý nebo nevědomý, nejčastěji spojen s několika typy standardních situací – únik z nepříjemné situace, získání výhod, soucitu nebo ohledů.

Běžnou reakcí na ohrožení vlastního zdraví je i hněv. Je výrazem negativního postoje k této situaci, projevem jejího odmítnutí a připravenosti s takovým ohrožením bojovat. Hněv, který vede k agresivnímu chování, lze interpretovat jako jeden z obranných mechanismů v situaci nouze.¹¹⁷ Podle Vymětala jsou nejčastější příčiny agrese tyto:¹¹⁸

- Subjektivní pocity ohrožení nemocí/smrtí
- Somatické změny spojené s nemocí – celkové vyčerpání, které je důsledkem nemoci
- Dráždivost vůči čemukoli, podobné obrany vyvolává zejména intenzivní bolest

¹¹³ (Novotná, 1987)

¹¹⁴ (De Faye, 2006), (Novotná, 1987), (Schultz, 1978)

¹¹⁵ (Baštecký, 1993)

¹¹⁶ (Bouchal, 1981)

¹¹⁷ (Hansmanová, 2001, str. 116)

¹¹⁸ (Vymětal, 1994)

- Zklamání a pocity křivdy (např. relaps choroby, osobní pocit nezájmu zdravotnického personálu a podobně)

Nicméně právě agresivita patří mezi postoje označované jako „fighting spirit“, tedy aktivní obranné reakce, bojovný přístup k problému. Dle výzkumů pacient s tímto nastavením vůči situaci přežívá déle, na rozdíl od pacienta submisivního a přizpůsobivého, který se za všech okolností ovládá, nedává najevo, co cítí a snaží se vždy klást co nejmenší odpor.

3.2.4 Stadium progresu či recidivy onemocnění

Reakce pacienta v okamžiku sdělení nepříznivého vývoje stávající nemoci či jejího znovuobjevení jsou paralelní těm při prvním setkání s touto diagnózou.

U nemocných v relapsu či při recidivě onemocnění se typicky vyskytuje pocit bezmocnosti jako důsledek představy neřešitelnosti vlastní situace a z toho vyplývající pocit beznaděje. Nezřídka únava a vyčerpání postupují a vedou až ke ztrátě zájmu o cokoli, nakonec i o sebe sama.¹¹⁹

Ztrátu zdraví je třeba zpracovat, aby se s ní člověk mohl vyrovnat a tento fakt přijmout. Proces nelze urychlit a ani nemá smysl utrpení potlačovat. Teprve po jeho prožití může být člověk schopen přijmout novou identitu i nové, omezené možnosti a reálně plánovat další život. Jde i o změnu sebepojetí a uchování přijatelné sebeúcty, která je chorobou ohrožena.¹²⁰

Smutek doprovázející ztrátu zdraví může přecházet v depresi, mohou se objevit i suicidální tendence. Výskyt psychopatologie se v různých studiích udává v širokém rozmezí od 2% do 47%. Rozdíly mohou být způsobené použitou metodikou a vliv mají jistě také transkulturní a regionální odlišnosti.¹²¹

3.2.5 Chronicitu onemocnění

„Prodlužováním lidského života spolu se zvýšenou úrovní a zkvalitňováním lékařské péče přináší nové lékařsko-psychologické a sociální problémy. Nemocní, kteří by před několika desítkami let byli na své onemocnění zemřeli, dnes přežívají a stávají se chronicky, či dlouhodobě nemocnými.“¹²²

¹¹⁹ (Hansmanová, 2001)

¹²⁰ (Hansmanová, 2001)

¹²¹ (Baštecký, 1993)

¹²² (Mohapl, 1988, str. 106)

Po ukončení léčby pacient i jeho blízcí předpokládají - či jen doufají - v návrat do navyklého životního rytmu, v odpočinek a klid. Naneštěstí uzavřením léčby komplikovaná situace pacientů nekončí. Nejenže návrat k původnímu stylu života bývá velmi nesnadný až nemožný, ale celý proces resocializace je nanejvýš složitý a bolestný kvůli přidruženým ekonomickým, psychickým a sociálním následkům. Přitom jistě není překvapením, že se téměř každý pacient zabývá otázkou možné recidivy. Onemocnění se tak často stává celoživotním fenoménem.

Situace onkologicky nemocných po ukončení léčby

- jsou dlouhodobě ohroženi možnostmi náhlé smrti
- musejí se smířit s faktem, že *nebudou nikdy úplně zdraví*, návrat nemoci hrozí vždy
- sžívají se často s defektem či omezením
- jejich další život je omezen nemocí samotnou, ale také v důsledku léčebných zásahů (umělá ledvina, vedlejší vlivy cytostatik aj.). Jsou také velmi často závislí na zdravotnickém personálu či dokonce na přístrojích.¹²³

Dlouhodobá nemoc provokuje často zásadní změny hodnotového jak u pacienta, tak jeho blízkých. Tento jev je obzvlášť výrazný u závažných a život ohrožujících onemocnění. Chronická nemoc také vede k drobným nebo zásadním změnám životního stylu. Jednoznačně byla prokázána souvislost mezi pacientovým přesvědčením, že může nemoc zvládat a dobrým psychickým stavem.¹²⁴

S nárůstem chronických onemocnění se mění také pohled veřejnosti na ně a proměňují se výzkumné postoje a strategie. Hlavní změnou prochází postoj adaptace. Ztrácí hodnotící ráz a z otázky, zda je či není pacient (dobře nebo špatně) adaptován, se stává otázka, jaké cesty k adaptaci volí. Každý člověk, který s něčím dlouho žije, se jevu musí přizpůsobit a zaujmout k němu vztah, což ještě neznamená, že je v situaci rád, nebo že mu je jeho situace lhostejná.¹²⁵

Primární a sekundární zisk z nemoci

Dlouhodobé onemocnění má svou odezvu v psychickém aparátu jejího nositele. V procesu adaptace na nemoc psychoanalýza zavedla rozlišování dvou fází, jež se označují jako primární a sekundární zisk z nemoci. Primární zisky z nemoci byly poprvé

¹²³ (Mohapl, 1988)

¹²⁴ (Baštecká, 2003)

¹²⁵ (Baštecká, 2003)

popsány u neurotických onemocnění,¹²⁶ a lze je vysvětlit jako celkové napětí nemocného z projevů nemoci, které se uvolňuje až se stanovením diagnózy. Sekundární zisk z nemoci je potom všechno, co pacient chorobou či nemocí získává, jako např. osvobození od pracovních i mimopracovních povinností, péče a zájem ostatních či domnělé právo na jinak nepřiměřené chování a jednání. Bohužel je však jisté, že se za tyto „zisky“ více zaplatí, než se získalo.¹²⁷

Člověk žijící se zkušeností nádorového onemocnění je vystaven konfliktům mezi vlastními potřebami a potřebami druhých. Kegan¹²⁸ je rozděluje dle jednotlivých stupňů vývoje:

- 1) potřeba bezvýhradné pozornosti a péče druhých, aniž zohledňují potřeby druhých osob;
- 2) potřeba „dělat si, co chci“ - uvědomování si, ale nerespektování potřeb druhých;
- 3) vlastní potřeby se zaměřují na vzájemné vztahy a soulad a podřizují se jim;
- 4) autonomní zacházení s vlastními potřebami (sledování a kontrola), potřeby se řídí společenským kontextem;
- 5) dochází ke zvědomění a akceptaci rozpornosti vlastních potřeb s potřebami jiných - fáze intimity se sebou samým. Hledá se rovnováha mezi intimitou a vnímáním rozdílů.

Ženy v léčbě onkologických onemocnění se zhoršenou prognózou

U žen s nádory s nejistou prognózou je patrný výrazný emoční distres, který nejspíše souvisí s následnou aktinoterapií a chemoterapií. Často je přítomná zvýšená úzkost, zmatenost, vzestup hladiny deprese a navíc se objevují projevy hněvu.

Ženy mají strach z recidivy, z funkční a vředlečné neschopnosti. Ztráta sebedůvěry vede k ústupu aktivity v rodině a povolání. Nemocná se bojí závislosti na rodinných příslušnících, hrozí se opuštěnosti. Jakmile je ohrožena schopnost cítit se platným, start se o jiné, nebo je ohrožena sexuální přitažlivost, vyvstává obava ze ztráty úcty a lásky. Pro onkologické pacientky obecně platí, že hlavní emocí, kterou se liší od zdravé populace, je deprese.¹²⁹

¹²⁶ (Komárková, 2001)

¹²⁷ (Mohapl, 1988)

¹²⁸ (Kegan, 1982)

¹²⁹ (Hansmanová, 2001)

3.2.6 Terminální fáze onemocnění a umírání

Současný medicínský přístup k terminálním fázím onemocnění bychom mohli charakterizovat takto: Když již není možné z pohledu lékaře vyléčit pacientovu nemoc, má se lékař orientovat na tišení jeho bolestí či dalších nepříjemných projevů postupující nemoci a ošetřovat jej. Péče by však dle LeShana¹³⁰ měla jít dále, pečující by měl se svým nemocným důstojně snášet jeho utrpení, připravovat jej na nadcházející a co nejvíce mu usnadnit umírání.

Dle Schütze-Kreilkamp¹³¹ „je v období umírání nejdůležitější snaha umírajícího nahlédnout na celý dosavadní život jako na smysluplný celek, kterému je možné porozumět. Kromě zvládání bolestivých aspektů onemocnění je velmi často důležité zprostředkovat pacientovi možnost odpustit sobě samému, uzavřít sám se sebou smír a přijmout své zdánlivě neodpustitelné chyby a pocity viny... Pacient se tak může posunout ze stavu beznaděje a bezmocného vydání na milost a nemilost osudu do stavu aktivního, smysluplného a vlivného jednání, což mu umožní projít posledním a rozhodujícím procesem růstu.“ Pro takové provádění umírajícího pacienta se doporučuje jakési ohlédnutí za celým jeho životem a zkoumání jeho smyslu. Při procházení reflektujeme zásadní životní momenty, přičemž si je pacient může ve vzpomínkách znovu odžít, aby se mohl vrátit zpět do současnosti a zaujmout své místo tady a teď.

Kübler-Rossová ve své knize „*Jak porozumět tomu, co umírající lidé chtějí říci*“ upozorňuje na náročnost komunikace s pacientem v tomto období: „*Je velmi důležité, abychom si osvojili a byli schopni dalším osobám předávat symbolickou řeč, kterou používá mnoho našich pacientů v okamžiku, kdy se nedokážou vyrovnat se svými potížemi a ještě nejsou připraveni otevřeně hovořit o smrti a umírání. Používají tedy tu stejnou „tajnou řeč“, jako když si nejsou jisti reakcí okolí nebo pokud u ošetřujícího personálu a u rodinných příslušníků vyvolávají větší úzkost, než pociťují sami.*“¹³²

Pacient tak postupně „dozrává“ k otevřenému vyjadřování o smrti a umírání i svých obavách s nimi spojených. Jako zásadní témata pacientů nacházejících se v tomto období života jmenuje Schütze-Kreilkamp: čas, smutek, vinu, potlačení sebe

¹³⁰ (LeShan, 1993)

¹³¹ (Angenendt, 2010, str. 195)

¹³² (Kübler-Ross, 2000, str. 97)

samého a strach.¹³³ Jiní autoři doplňují témata jako např. stud, zlost či vinu atd. Těmto se budeme alespoň v krátkosti věnovat na následujících stranách.¹³⁴

Strach

Vztah člověka k vlastní smrti v průběhu života je převážně emotivní. Kognitivní složka postoje ke smrti, tedy vědomosti o umírání a zkušenosti lidí se smrtí, se u většiny lidí prosazuje minimálně a je spíše potlačovaná, neboť člověk o takové informace nestojí. Emotivní přístup tedy převažuje nad racionálním.¹³⁵ Emocionální stav nemocného závisí jednak na symptomech choroby, jednak na schopnosti člověka uspokojit své základní potřeby. Oba tyto faktory se sice nejprve projeví na úrovni tělesných pocitů; brzy však mají odezvu i na úrovni emocí.¹³⁶

Zřejmě nejcharakterističtější emocí, která se ve vztahu k umírání objevuje, je pak na straně pacienta i jeho nejbližších úzkost a strach. Úzkostí se rozumí značně vágní a rozbíhavý pocit obav, bázně a tísně, které se týkají vlastní existence člověka. Jsou projevem obav o samé jeho bytí. Křivohlavý¹³⁷ tuto bázeň spojuje s termínem ontologické ohrožení a charakterizuje ji Hamletovskou otázkou „Být či nebýt“? Na úzkost před smrtí má samozřejmě vliv řada věcí. Kromě toho, že je to zřejmě přirozená biologická reakce vlastní většině živočichů při vědomí nadcházejícího konce života, ovlivňují ji naše představy.¹³⁸ Co nás čeká po smrti? Pekelný oheň? Nebe? Nic? Specifickou formou působí na úzkost zdravých i umírajících moderní medicína – a to i negativně. Laické představy o soudobých vyšetřovacích přístrojích a metodách, o všech těch hadičkách, injekcích a počítačích, které tak dobře známe z médií, přirozeně vyvolávají děs a obavy.¹³⁹

Strach je na druhou stranu projevem bázně či pocitů hrůzy v reakci na zcela konkrétní nebezpečí – zde smrti. Postoj k vlastní smrti je samozřejmě individuálně specifický, přesto lze obecně shrnout několik faktorů, které míru strachu ze smrti (thanatofobie) ovlivňují. Vágnerová¹⁴⁰ například zmiňuje věk, kdy s postupujícím věkem strachu ubývá. Autorka tento trend podporuje studií z roku 1998, která mimo jiné

¹³³ (Angenendt, 2010)

¹³⁴ (Ray, 2006)

¹³⁵ (Vágnerová, 2000)

¹³⁶ (Vorlíček, 1998)

¹³⁷ (Křivohlavý, 1995)

¹³⁸ (Křivohlavý, 2002)

¹³⁹ (Mareš, 2006)

¹⁴⁰ (Vágnerová, 2000)

ukázala, že zhruba 62% Čechů ve věku 60 - 74 let nemělo strach ze smrti. Ve skupině nad 91 let už strach 83% dotázaných. Dalším faktorem je pohlaví, neboť se ukazuje, že ženy se oproti mužům smrti bojí méně a snáze se s její představou vyrovnávají. Svou thanatofobii zároveň dovedou snadněji projevit a využít podporu blízkých. Emoční postoj mužů je oproti tomu značně ambivalentní a podle Vágnerové¹⁴¹ muži častěji popírají aktuálnost vlastní smrti a nemluví o ní. Své emoce neprojevují navenek, a tak u nich spíše vzniká pocit větší subjektivní zátěže.

Do jaké míry je současný život člověka obtížný, je dalším činitelem ovlivňující thanatofobii. Čím člověk prožívá život těžší a naděje na zlepšení nereálnější, tím je také strach ze smrti menší. Slovy Vágnerové¹⁴² „*starý člověk, který je vážně nemocen a zásadním způsobem limitován ve svých životních potřebách, přijme snadněji smrt jako východisko, eventuálně dokonce vykoupení.*“ Vyrovnanost se životem je dalším vlivným faktorem. Člověk s pocitem integrity a naplněnosti vlastního života odchází ze světa snáze. Naopak strach ze smrti může zvyšovat představa nějaké nesplněné povinnosti – např. péče o handicapované dítě nebo bezmocného partnera. Posledním činitelem je pak systém hodnot a životní názor jedince. Stabilita hodnot a identifikace s určitým životním názorem thanatofobii snižuje. Věřící křesťané se tak obecně smrti obávají méně a snadněji se s ní vyrovnávají.¹⁴³ O problematice víry pojednáme později.

U terminálně nemocných se spíše setkáme s projevy strachu z procesu umírání, nežli z vlastního konce života; člověk se děsí utrpení. Tyto obavy nemají jedinou příčinu, ale sestávají se z mnoha složek. Součástí thanatofobie může být strach z nesnesitelné bolesti, z opuštěnosti (obavy, že v nejtěžší chvíli bude člověk zcela sám), ze změny vzezření vlivem nemoci, operací a prožití bolesti („nebudu to já“), ze ztráty sebekontroly a ze „selhání v nejtěžší zkoušce“ (strach, že se člověk projeví jako zbabělec), ze ztráty důstojnosti, z bezmocnosti a z regrese (obavy ze ztráty úrovně zralé osobnosti), z toho, že budu druhým na obtíž, obavy ze ztráty samostatnosti (že nebudu moci dělat to, co chci a naopak budu muset poslouchat jiné – tedy zejména lékaře), strach o rodinu, která se bez pacienta finančně neobejde,

¹⁴¹ (Vágnerová, 2000)

¹⁴² (Vágnerová, 2000, str. 505)

¹⁴³ (Vágnerová, 2000)

strach z nedokončené práce či životního díla, strach z neznámého („co to je umřít?“)¹⁴⁴¹⁴⁵

Pokud strach přeroste únosnou hranici, lze hovořit až o panice, která se může opět projevovat jak u pacienta, tak doprovázejícího – panika je sociálně nakažlivá. Blumenthal-Barby¹⁴⁶ uvádí, že obavy a anxieta se objevuje u nemocných, kteří o svém osudu vědí, stejně jako u těch, kteří jen tuší. Tvrzení, že nemocný, který si svůj skutečný stav nikdy nepřipustí, nepocituje žádný strach, je přinejmenším pochybná. Je otázkou, zda měl takový člověk vůbec příležitost svůj strach vyjádřit.

Strach je přirozenou reakcí člověka v situaci, kdy ztrácí kontrolu nad během věcí, cítí se být bezmocný a bezradný. Značnou úlevou pro umírajícího (potažmo doprovázejícího) je pak možnost vypovědět někomu své obavy a úzkosti. Naslouchající zčásti přejímá břemeno strachu na sebe a dává tak pacientovi najevo, že mu rozumí a že není v těžké situaci sám. Křivohlavý shrnuje, že „*není marné přiznat se k těmto pocitům i tváří v tvář umírajícímu pacientovi – plakat s plačícími. Navzájem si sdělovat pocity úzkosti a strachu a společně... si pomáhat tyto pocity překonávat*“.¹⁴⁷

Vina V závěru života, když se dokončuje dílo, člověk rekapituluje svou cestu a nelze se divit, že kromě pozitiv (co se podařilo) vidí i negativa – co se nepodařilo, kde selhal, co udělal špatně nebo opomněl udělat. Pocity viny tak často trápí nemocného (a doprovázejícího, i když důvody mohou být rozdílné). Podobně jako v případě strachu ze smrti i zde pacientovi pomáhá přítomnost člověka, kterému může důvěřovat a svěřit se mu. Křivohlavý¹⁴⁸ například vyzývá doprovázející, „*aby se neobávali zeptat se citlivě umírajícího, zda ho něco netrápí, zda by se nechtěl s něčím svěřit, aby se mu ulevilo*.“

Zlost Již Kübler-Rossová zahrnuje ve fázích, které rozlišila u umírajících, negativní emoci - zlost. Je dobré si uvědomit, že projevy vzteku a agrese často pramení z neúspěšné snahy pacienta zvládnout a bojovat s bolestí a utrpením, které nemoc přináší. Některé symptomy navíc omezují nebo znemožňují uspokojování základních potřeb, jako je třeba přijímání potravy.¹⁴⁹ Vzniklá frustrace nemá ke zlostným projevům daleko, a tak by okolí pacienta neměla překvapit jeho snaha plná

¹⁴⁴ (Haškovcová, 1975, str. 47)

¹⁴⁵ (Lenhard, 2001)

¹⁴⁶ (Blumenthal-Barby, 1987)

¹⁴⁷ (Křivohlavý, 1995, str. 26-27)

¹⁴⁸ (Křivohlavý, 1995, str. 27-28)

¹⁴⁹ (Vorlíček, 1998)

agresivity napadnout druhého, ať už slovem nebo skutkem. Podobně jako Kübler-Rossová i Křivohlavý¹⁵⁰ upozorňuje, že zlost přirozeně indukuje zlost. Jediným způsobem, jak situaci zvládnout, je neoplácet zlé zlým, ale s pocitem soucítění raději pacientovi říci „vím, že to nemáš lehké“ nebo „věřím, že je to těžké.“

Stud Nemalým problémem mohou být pro nemocného symptomy, které znehodnocují sociální existenci nemocného – např. zápach z hnisavých sekretů, odpor budící změny na odhalených částech těla, částečná inkontinence moče nebo stolice apod. Průměrně kultivovaný člověk pak přirozeně trpí pocity studu až odporu k vlastnímu tělu. Obavy ze sociálního znemožnění navíc mohou přerůst ve ztrátu sebedůvěry, sebeúcty a motivace k životu. Pokud tato situace trvá a není naděje na zlepšení, může se zvyšovat i nebezpečí sebevraždy pacienta.¹⁵¹

Láska, pokoj a radost Je celkem zřejmé, že umírající, který je obklopen svými blízkými, kteří mu poskytují sociální oporu v jeho cestě a zároveň nemají zábrany vyjádřit mu svou lásku, odchází ze světa jistě v jiném psychickém stavu, nežli člověk bez přátel a rodiny. Je zde ale dobré zmínit, že i pacient, který se třeba jen z posledních sil snaží druhým lidem spíše dávat, nežli brát a vyjadřovat svou lásku k okolí, prožívá více pokoje a psychického klidu než ten, který jen lásku přijímá.¹⁵²

Vnitřní pokoj a usmíření člověka s druhými i sám se sebou by rovněž mělo být součástí poslední cesty umírajícího. K dosažení tohoto stavu může být blízký člověk velmi nápomocný v případě, že je ochoten a schopen pacientovi empaticky naslouchat (tedy vcítit se do pocitů a chování pacienta) a vyjádřit porozumění jeho obtížím, konfliktům a vnitřním krizím. Doprovázející může také zajistit setkání s člověkem, se kterým se chce pacient usmířit nebo pomoci napsat dopis či vyřídít vzkaz.¹⁵³

Pro někoho snad překvapivě - Křivohlavý také uvádí, že k hlubokému pokoji, kterého je k dobrému odchodu třeba, patří i určitá míra radosti: „*Odcházející se může radovat z toho, co vše mu bylo v životě dáno – v životě, který právě končí.*“¹⁵⁴

Může se také radovat z toho, že s ním do poslední chvíle byli ti, které má rád. Věřící se mohou radovat z toho, že neodcházejí do neznáma, ale do milující náruče svého Stvořitele. Doprovázející se mohou zase radovat z toho, že jim bylo dopřáno

¹⁵⁰ (Křivohlavý, 1995, str. 50)

¹⁵¹ (Vorlíček, 1998)

¹⁵² (Křivohlavý, 1995)

¹⁵³ (Křivohlavý, 1995)

¹⁵⁴ (Křivohlavý, 1995, str. 34)

doprovodit blízkého ke konci života a že dostali příležitost rozloučit se s ním a neodejít bez usmíření nebo s pocity viny. Snaha okolí cíleně navozovat situace, které jsou pozitivní, pacienta uspokojí a přinesou mu radost. Taková snaha může být odměněna i na tělesné úrovni. Kladné emoce totiž v mozku uvolňují endorfiny (endogenní opioidy), takže pacient může cítit i jistou úlevu od bolesti.¹⁵⁵

Čas Čas – tedy délka života, „čas, který člověku na světě zbývá“ je pochopitelně pro nemocného zásadním údajem. Bojuje o něj, protože „každý okamžik znamená přežití, oddělení se od smrti, nekonečna a nebytí.“¹⁵⁶ Zároveň okamžik oddělení se od života je naplněn úzkostí z neznámého, obavami z utrpení a pocitem ztráty. Hlavní strategií při provázení nemocného tak zůstává akceptace nevědomosti ohledně přesného času, místa a způsobu, jakým jej smrt zastihne. Jistotou zůstává, že je zde čas na dokončení toho, co mám být uzavřeno, zbavení se toho, co nás tíží, sdělení toho, co by nemělo zůstat nevyřčeno. Provázení by mělo být podpořeno také činy – zprostředkováním kontaktu s blízkými, podporou při sepisování poslední vůle apod. Angenendt doporučuje na otázku po zbývajícím čase odpovídat například takto: „*Nemohu vám říci, kolik času vám ještě zbývá, protože nikdo z nás nevidí do budoucnosti. U každého člověka probíhá nemoc jinak. Můžeme se ale společně zaměřit na to, co byste během zbývajících doby chtěl ještě zařídit.*“¹⁵⁷

Smutek V kontextu úvah o smutku, jako přirozené reakce na situaci ztráty, kterou terminální diagnóza jistě je, se hovoří zejména o nutnosti rozlišování smutku od deprese. Smutek má jasné, ohraničené objekty, po jejichž zpracování nabývá nemocný vědomí, že nyní je možné objekt „nechat jít“, přičemž dochází k jistému zklidnění a uvolnění.

Nemocní často v myšlenkách ulpívají ve smutku nad „nežitým životem“, v úvahách se vracejí k příležitostem, které „promarnili“, ke „špatným“ rozhodnutím a dnům, které by nyní „žili“ jinak. Smutek se také dotýká otázky opouštění blízkých i „světa živých“.¹⁵⁸ Cestou z bludného kruhu negativních myšlenek může být rozhovor nad otázkami, které si člověk pokládá. Pro nemocného je důležitý fakt, že může s někým hovořit o všem, co jej tíží, aniž by musel brát ohledy na emoce či „nějak působit“. Zároveň takovým tříděním myšlenek dává posledním dnům svého života nový

¹⁵⁵ (Vorlíček, 1998)

¹⁵⁶ (Angenendt, 2010, str. 203)

¹⁵⁷ (Angenendt G., 2010, str. 202)

¹⁵⁸ (Canakis, 1997)

a zcela zásadní smysl. V „uzavírání“ svého života totiž může být i nemocný upoutaný na lůžko aktivní a uvědomělý, může rozhodovat o svém životě a „pracovat“ na sobě.¹⁵⁹

Víra Náboženská orientace a víra hrají v situaci blížícího se konce života významnou roli. Jak uvádí Kübler-Rossová „na smrtelném loži není nikdo ateista“.¹⁶⁰ Podle Vágnerové¹⁶¹ se věřící křesťané v průměru méně obávají smrti a snadněji se s ní vyrovnávají, podobně jako s většinou jiných zátěží. Na smrt nahlíží jako na pouhé oddělení duše od tělesné schránky, je pro ně jen přechodem do jiné, ještě smysluplnější formy existence. K jejich radosti pak přispívá i možnost setkání se s dříve zemřelými. Kromě pocitu podpory dává zážitek Boha i negativním událostem nějaký smysl, neboť umožňuje chápat ztráty i smrt jako projev Božích principů.¹⁶²

Křivohlavý¹⁶³ otázku víry umírajících dále problematizuje a zmiňuje empirické výzkumy (kazuistiky), které mluví jak o nižší, tak o vyšší úzkosti umírajících věřících. Zdá se totiž, že je rozdíl, jakou roli v životě daného člověka víra a církev hrají. Je totiž třeba odlišit zbožnost vnější (extristickou), která spočívá na souhlasných projevech s dogmatickou stránkou dané víry, a vnitřní (intristickou), která zdůrazňuje osobní vztah člověka s Bohem. Samotná věrouka jednotlivých církví rovněž ovlivňuje pocity věřícího na konci života. Křesťan, který byl například vyučován tomu, že pokud žije podle Bible a Boží vůle, je spasen již na zemi a po své smrti půjde rovnou do nebe, má ke smrti jiný postoj nežli věřící, který předpokládá, že ho čeká utrpení v očistci bez ohledu na kvalitu svého života.

Křivohlavý upozorňuje i na další okolnost ovlivňující existenci úzkosti u věřícího a tou je příklon k pozitivnímu nebo naopak negativnímu momentu víry. Křesťanský Bůh je například popisován jako odpouštějící, milostivý a milující, ale také jako spravedlivý a trestající nepravosti. Který z těchto motivů pak převáží v myšlenkách umírajícího křesťana, přirozeně ovlivňuje jeho obavy ze smrti. Věřící, kteří upínají svou mysl a celé své bytí k naději, která přesahuje fakt tělesné smrti, oddávající se tedy do vůle Boží, mají tvář tvář smrti podstatně menší strach než ti, kteří se upínají k faktu utrpení, které je s umíráním spojováno.

¹⁵⁹ (Angenendt, 2010)

¹⁶⁰ (Kübler-Ross, 1992, str. 111)

¹⁶¹ (Vágnerová, 2000)

¹⁶² (Haškovcová, 1975)

¹⁶³ (Křivohlavý, 2002)

„Problém bolesti a utrpení zasahuje i do jiných zvažování. Mezi zásadami moderní lékařské etiky a bioetiky často dominuje respekt k autonomii nemocného, kterou však je možné v mnoha případech zpochybnit. Rozhodování člověka totiž nesmí být znemožněno něčím, co ovlivňuje schopnost výběru. To, že v důsledku těžké choroby dochází ke ztrátě autonomie, je evidentní; avšak i v jejích počátcích právě utrpení může být příčinou této ztráty. Trpící se navíc uzavírá do osamění a tak i pomoc jiného člověka v jeho vlastním rozhodování bývá ztížena.“¹⁶⁴

Munzarová ve své Zdravotnické etice¹⁶⁵ také cituje klasika humanismu Viktora Emila Frankla: *„Dostojevský kdysi řekl: ‘Bojím se jednoho: nebýt hoden svého utrpení’. Tato slova musela člověku dosti často procházet hlavou, když poznával ony mučedníky, kteří svým utrpením i smrtí vydávali svědectví o poslední, nezadatelné, vnitřní svobodě člověka, o níž šlo. Dalo by se také říci, že ‘byli svého utrpení hodni’. Podali důkaz toho, že opravdové utrpení je ‘práce’, vnitřní výkon. Duchovní svoboda člověka, kterou mu nelze až do posledního dechu vzít, mu... dává příležitost uspořádat svůj život smysluplně. Neboť nemá smysl jen život aktivní, protože člověku umožňuje vytvářet hodnoty. A také nemá smysl jen požívačný život, tedy život, který dává člověku příležitost naplňovat se prožitky krásy, ať v umění nebo v přírodě. Nýbrž, svůj smysl má dokonce i život..., který připouští spíše onu poslední možnost k tvorbě smysluplného života tím, jak se člověk postaví k vnucenému vnějšímu omezení své existence... Má-li život vůbec nějaký smysl, pak jej musí mít i utrpení. Protože utrpení k životu jaksi náleží – právě tak, jako k němu náleží osudovost a smrt. Nouze a smrt teprve tvoří z lidského života celek.“¹⁶⁶*

Současné statistiky naznačují, že i přes pokročilé možnosti farmakoterapie bolesti, není u mnoha nemocných bolest řádně tlumena. Tato zjištění je třeba brát nesmírně vážně obzvláště v souvislosti s moderními hnutími pro eutanazii. Na druhou stranu ze záznamů osob, které v Holandsku žádají o eutanazii, plyne, že mezi nejčastější důvody pro jejich rozhodnutí patří strach z neznáma, z umírání, z bolesti, pocit ztráty důstojnosti či smyslu života, pocit opuštěnosti, osamělosti či pocit, že jsem obtíž pro ostatní. Nesnesitelná bolest, popisovaná jako fyzická, je uváděna pouze asi

¹⁶⁴ (Munzarová, 2005, str. 76)

¹⁶⁵ (Munzarová, 2005, str. 51-52)

¹⁶⁶ (Frankl, 1996, str. 125)

čtvrtinou nemocných. V této souvislosti platí, že ulevíme-li nemocnému v jeho ostatních trýzních, pak se i bolest fyzická často stane snesitelnou.¹⁶⁷

V roce 1999 vyzvalo Parlamentní shromáždění Rady Evropy všechny členské státy k ochraňování základních lidských práv odvozených z důstojnosti smrtelně nemocných nebo umírajících osob. Svůj apel doplnilo doporučeními plynoucími ze závěrů dostupných šetření, která shrnují následující nelichotivá fakta o stavu zdravotnictví napříč Evropskou unií:

- *„Malá dostupnost paliativní péče a kontroly bolesti,*
- *Časté zanedbávání péče o tělesné utrpení a nedostatečný ohled na psychologické, sociální a duchovní potřeby;*
- *Umělé prodlužování procesu umírání, buď nepřiměřeným používáním léčebných prostředků, nebo pokračováním v léčbě bez pacientova či pacientčina souhlasu;*
- *Nedostatečné další vzdělávání a malá psychologická podpora ošetřujícího personálu činného v paliativní péči;*
- *Nedostatečná péče a podpora věnovaná rodinným příslušníkům a přátelům smrtelně nemocné nebo umírající osoby, jež by mohl přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích;*
- *Obavy nemocného ze ztráty autonomie, z úplné závislosti na příbuzných a institucích a z toho, že by mohl být na obtíž;*
- *Chybějící nebo nevhodné sociální a institucionální prostředí, neumožňující pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli;*
- *Nedostatečná alokace prostředků a zdrojů pro péči o smrtelně nemocné a umírající a pro jejich podporu.¹⁶⁸*

Naděje Naděje znamená vědomí, že tu stále je možnost. Možnost jak žít, jak být aktivní, jak využít čas, který mi zbývá. Dávat pacientovi naději neznámá lhát, jen jej neodsoudit k ochromení a pasivnímu poddání se krutému osudu. I když pacient přichází o naději žít jako dříve, stále má naději na výjimečné momenty se svými blízkými, na uspokojení z toho, co činí nebo činil.

„Doufat znamená vidět před sebou možnost...dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, je nutno taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů nemocného

¹⁶⁷ Více viz kapitolu Významné faktory ovlivňující kvalitu života hospitalizovaných onkologických pacientů - Bolest

¹⁶⁸ (Munzarová, 2001, str.132)

*držet nad vodou. Radovat se ze spousty malých, ale dosažitelných cílů, a i když krůčky jsou stále kratší, naděje zůstává... Dokud člověk vidí před sebou úkol, má proč žít... Nikdy bychom neměli říci, že situace je beznadějná. Lze po pravdě přiznat, že je to vážné nebo těžké. Rozdíl je v tom, že důraz je na tíži, nikoliv na beznaději.*¹⁶⁹

3.2.7 Odstoupení od léčby u onkologických onemocnění

V minulých kapitolách bylo řečeno, že pacient má právo spolurozhodovat o léčbě a být plně informován o jejím efektu i nežádoucích účincích, pokud má o tyto informace zájem. Přáním každého člověka je zemřít důstojně a bez velkého utrpení. Právě důstojnost či utrpení jsou však veličiny nadmíru relativní. Některý pacient tak volí v každé situaci cestu trvalého odporu vůči nemoci, chce v léčbě vytrvat, i když pravděpodobnost jejího efektu je minimální. Jiný zase preferuje klid a pouze symptomatickou léčbu.

Přání informovaného pacienta je pro lékaře závazné. Přeje-li si to pacient, tak lékař musí vystupovat v roli dominantní osoby, které pacient důvěřuje, a lékař musí na sebe převzít rozhodování za pacienta. Na druhé straně by však lékař měl také umět vystupovat v roli rovnocenného partnera pacienta a rozhodnutí nechat na informovaném pacientovi, preferuje-li pacient tento způsob komunikace.¹⁷⁰

Pacient by měl být informován o skromných a omezených možnostech paliativní chemoterapie u některých typů nádorů (karcinom pankreatu, metastatický karcinom tlustého střeva). Je pochopitelné, že pacientova volba, zda chce či nechce chemoterapii, bude záviset na informaci, kterou od lékaře dostane. Pacient možná odmítne chemoterapii, pokud jej budeme pravdivě informovat o tom, že paliativní chemoterapie mu život prodlouží maximálně o týdny a že snad dočasně zmenší jeho potíže. Naopak bude chemoterapií nadšen, pokud mu přislíbíme zásadní obrát k lepšímu jak v kvalitě zbývajících života, tak v jeho délce.

V moderní medicíně se autonomie pacienta promítá do komunikace mezi pacientem a lékařem ideálně směřujícímu ke konsenzuálnímu výroku. Ten shrnujeme pod pojem informovaný souhlas, což je poučený kvalifikovaný souhlas. Jsou v něm obsaženy i postupy, které byly navrženy pro další diagnostiku i léčbu a které byly pacientem přijaty. Informovaný souhlas je vnímán jako základ rovnováhy mezi pacientem i lékařem a je antagonistem čistého paternalismu lékaře, byť pojatého

¹⁶⁹ (Svatošová, 1995, str. 31)

¹⁷⁰ (Pačesová, 2004)

v dobrém úmyslu a v dobré víře (bona fide) v optimálním zájmu pacienta. Informovaný souhlas je, obecněji pojato, vyjádřením větší otevřenosti v mezilidských vztazích.

Na obou stranách platí právo veta:

- „pacient může odmítnout léčbu, kterou si nepřeje - negativní reverz,
- lékař může odmítnout poskytovat péči, kterou považuje za bezúčelnou nebo škodlivou,
- pokud lékař považuje postup za non-lege artis (odporující klinické praxi), má nejen právo, dokonce povinnost jej odmítnout z medicínských i právních důvodů.

*Pokud by tyto principy nebyly dodržovány, stane se medicína obecně spíše servisem.*¹⁷¹

Většina pacientů chce mít jasnou představu o své diagnóze, prognóze, pravděpodobnosti recidivy či o možnostech v případě neúspěchu léčby. Někteří mají také specifické preference ohledně resuscitace či hospicové péče.

Úkoly jako sdělování nepříznivých informací, plánování léčby pokročilých stádií nemoci či péče o umírajícího a pozůstalé jsou náročné nejen na duševní síly ošetřujícího, ale také co se týče efektivní komunikace – a to jak s pacientem a jeho rodinou, tak i v rámci zdravotního týmu. Navíc zjištění pacientových preferencí ohledně léčby a v návaznosti na ně jasné komunikování léčebného plánu je nezbytnou podmínkou pro informovaný souhlas.¹⁷²

Jestliže lékař pacienta neinformuje dostatečně o podstatných aspektech jeho nemoci, s velkou pravděpodobností se bude pít po informacích sám, vyloží si dílčí údaje či lékařskou zprávu po svém nebo s pomocí nepovolaných osob. Dříve nebo později si stejně charakter svého onemocnění uvědomí podle postupu léčby, avšak důvěra v lékaře a spolupráce s ním už bude nezvratně narušena. Také obavy z prognózy choroby bývají v takových případech silnější a častěji se vyskytují psychopatologické komplikace.^{173 174} Pokud lékař zastírá skutečnost, podporuje tím i tendenci nemocných rovněž zastírat svůj stav, projevuje se nedůvěra k lékaři, která vede k neochotě spolupracovat a tím nepřímo ke zhoršení léčebných výsledků. Mezi lékařem a pacientem se rozvolní vazba, která vede k izolaci nemocného.¹⁷⁵

¹⁷¹ (Fricová, 2007, str. 221-226)

¹⁷² Více viz kapitolu Role lékaře

¹⁷³ (Bouchal, 1981)

¹⁷⁴ (Říčan, 1980)

¹⁷⁵ (Krant, 1981)

Neinformovaný pacient zůstává napospas svým strachům, tušením či nereálným očekáváním, stává se více úzkostným a přecitlivělým, nezdědka se prohlubuje jeho pocit izolace od zbytku světa. Vzdaluje se svým blízkým i sobě samému, což může „ohrozit i zdárný průběh léčby. Naopak sdělování, svěřování, přibližování, otevírání se vytváří most nejen k pochopení, ale i k zvládnutí nesnadné onkologické léčby.“¹⁷⁶

V praxi pacient odmítá zejména nebezpečné, mimořádné nebo neúměrné léčebné postupy a prostředky, které způsobují bolest, kterých se děsí a podobně. Svou roli zde hrají různé okolnosti například stádium nemoci nebo věk. „Přerušeni léčby v takovém případě není motivováno touhou po smrti, ale uznává se, že se jí nedá zabránit. Některé léčebné zákroky může pacient odmítnout takzvaně „z přesvědčení“. Vyjádří-li se pacient v době, kdy je ještě způsobilý a schopný zodpovědného rozhodnutí, mělo by se jeho odmítnutí respektovat.“¹⁷⁷

Motivy k odmítnutí zákroku/odstoupení od léčby mohou být různé. Promítají se do nich zkušenosti člověka s danou nemocí („Tohle jsem už zažil u strýce, bylo to nekončící a strašné a stejně to nemělo smysl...“). Působí jistě osobní přesvědčení v duchovní či filozofické oblasti („Je to v rukou Božích. Jestli se mám uzdravit, pak vím, že jediné pokorou a oddanou modlitbou.“), ale také co se týče medicíny a léčitelství. Nezdědka tak motivem k odstoupení od dané nemocniční léčby není neochota se léčit, ale snaha léčit se jinak či jinde (alternativní medicína, jiné pracoviště apod.).

Pojmem **eutanázie** v současnosti označuje úmyslné usmrcení většinou nevléčitelně nemocného pacienta, které na jeho přání provede příbuzný, lékař, nebo někdo blízký. Takový akt se označuje jako „**aktivní eutanázie**“. V naší zemi je protizákonná. Přípustnou je naproti tomu takzvaná „**pasivní eutanázie**“. Tak se označuje odpojení od zařízení nebo nepoužití prostředků, které by uměle prodloužily umírajícímu život. Toto „nechání zemřít“ se nepovažuje za eutanázii v pravém slova smyslu, protože léčba by už stejně byla marná, navíc má pacient právo léčbu nebo život zachraňující zákrok odmítnout. Jeho právo nebýt léčen, pokud si to nepřeje, je silnější než lékařova povinnost léčit. Lékař ovšem musí dokázat, že pacient skutečně s pokračováním léčby nesouhlasil.

¹⁷⁶ (Krtičková, 2004, str. 250)

¹⁷⁷ (Liga lidských práv, 2008)

Co však komunikuje ten pacient, který se zkrátka léčit nechce? Nemůže být jeho požadavek vlastně voláním o pomoc? Svatošová k takovým situacím uvádí: „Nenajde-li se v rodině a mezi přáteli jediný člověk, ochotný hovořit s ním o jeho úzkostech a obavách, když všichni pečlivě dbají především na to, "aby se nic nedozvěděl", co mu zbývá? Chybí mu pocit bezpečí, a když ho nenašel u svých nejbližších, hledá ho u lékaře. To zdaleka ještě neznamená, že svůj požadavek na urychlení smrti myslí vážně. Nejčastější příčinou takových žádostí je bohužel nezáměr a neúcta k člověku, jako jedinečné a neopakovatelné bytosti.“¹⁷⁸

3.3 Hospitalizace a člověk s onkologickou diagnózou

Na péči o pacienta s chronickým onemocněním, mezi něž se onkologická onemocnění díky pokrokům v léčbě zařazují, se podílí stále komplexnější tým odborníků. K těmto změnám dochází v důsledku tendence aplikovat teoreticky bohatě zdokumentovaný fakt multifaktoriální podmíněnosti lidského organismu – tedy provázanosti bio-psycho-sociálních a potažmo též spirituálních aspektů - v praxi, při léčbě.

Vzrůstající incidence onkologických onemocnění provázená neopomenutelnými společenskými a zejména ekonomickými důsledky daly vzniknout speciální disciplíně - psychoonkologii. „*Psychoonkologie je v porovnání s ostatními obory relativně novou oblastí interdisciplinární spolupráce mezi onkology, imunology, endokrinology, psychology a sociology.*“¹⁷⁹ V současnosti tak můžeme hovořit o systémovém přístupu, kdy významná role v péči o chronicky nemocného se přiznává nejen lékařskému týmu a dalšímu zdravotnickému personálu, ale také psychologům/psychoterapeutům, sociálním pracovníkům, duchovním či např. dobrovolníkům – coby specialistům na lidský vztah.

V oblasti léčby onkologických onemocnění v současnosti převládá – jako ostatně ve většině dalších oblastí medicíny - tendence k maximálnímu zastoupení ambulantní léčby. Tlak na lůžka, ekonomická náročnost hospitalizace i obtížná adaptace pacientů na nemocniční prostředí tak působí, že hospitalizováni jsou zejména lidé s velmi náročnou léčbou (např. hraniční pokles imunity, ozáření, obtížně zvladatelné bolesti atd.), ve výrazně zhoršeném fyzickém stavu či také nezřídká pacienti, kteří by za léčbou nemohli dojíždět.

¹⁷⁸ (Svatošová, 1995, str. 144)

¹⁷⁹ (Tschuschke, 2004, str. 16)

Hospitalizace představuje zátěž nejen pro zdravotnické zařízení, ale i pro pacienta samotného: Je vytržen ze svého přirozeného prostředí, nucen spát na pokoji s cizími lidmi, chybí mu soukromí, navyký režim, často také jeho blízcí, věci, které má rád atd. Nemocnice může být navíc v mysli zejména starší generace spojena s vážnými nemocemi či dokonce umíráním („dokud nešel k doktorovi, nic mu nebylo - jen co se dostal do nemocnice, šlo to s ním z kopce, až se úplně vytratil...“). Na druhou stranu na mladší a aktivnější pacienty nejsou zdravotnická zařízení stále příliš připravená - spíše předpokládají, že pacient bude po celou dobu hospitalizace spát či odpočívat na lůžku, že bude pasivně přijímat léčbu.

Hospitalizovaný člověk je izolovaný v neznámém prostředí nemocnice od svých zájmů, rodinného prostředí navykého režimu, což má často za důsledek nejen více negativních pocitů¹⁸⁰ (úzkosti, strach, intenzivnější prožívání bolesti atd.), ale také nižší kvalitu spánku. O snížené kvalitě spánku referuje mnoho studií (např. Lei et al, 2008), v jehož studii referovalo celých 45% hospitalizovaných o snížené kvalitě spánku zejména spojenou s obavami z onemocnění, diskomfortem spojeným s nemocí a hlukem v zařízení.¹⁸¹

3.3.1 Role lékaře

„Nemoc zasahuje do života, omezuje soběstačnost, ztěžuje a oddaluje dosažení cílů a vyvolává obavy z budoucnosti. Psychologickými prostředky můžeme její prožívání, ale i průběh, příznivě ovlivnit. Mezi psychologicky působícími faktory má zvláště významné místo vztah mezi lékařem a pacientem.“¹⁸²

¹⁸⁰ (Cousins, 2004)

¹⁸¹ (Lei et al, 2008)

¹⁸² (Beran, 1997, str. 14)



Graf 1 - Systémový přístup k péči o onkologického pacienta

Zásadní roli v léčbě onkologických onemocnění má tedy po právu **lékař**. Na něj často dopadá tíha obtížného rozhodování o postupu léčby. Lékař má sice k dispozici standardy, které doporučují například vhodné léky, jejich dávkování, režim atd., ale vzhledem k velkému množství proměnných, které výrazně pozmění terapeutické možnosti, je rozhodování o léčbě pokaždé nadmíru individuální. Proto je lékař nucen rozhodovat na základě svých znalostí a zkušeností, tedy do jisté míry subjektivně - čímž vlastně sám sebe „vtáhne do hry“.

Pro lékařské obory – onkologii nevyjímaje - je typický neustálý překotný vývoj v oblasti techniky, léčebných a diagnostických metod. Množství nových poznatků a dynamika rozvoje těchto oborů klade velké nároky především na lékaře, kteří jsou tak nuceni se průběžně vzdělávat, ale také do určité míry specializovat. Výsledkem je sice odborník s bohatými znalostmi a zkušenostmi ve své specializaci, na druhou stranu však také se zaměřením na konkrétní orgánovou soustavu či somatický problém.

Vztah mezi lékařem a pacientem je možné vnímat jako symetrický či asymetrický. Během léčby chronického onemocnění je asymetrie méně výrazná. Vztah mezi lékařem a pacientem má v tomto případě povahu spíše dvou partnerů. Během léčby téhož pacienta může samozřejmě lékař na vývoj choroby reagovat také změnou asymetrie vztahu. Ta je výraznější v akutním stádiu choroby, přičemž pak při chronickém průběhu v další fázi, vznikají podmínky spíše pro spolupráci více partnersky laděnou. *„Rozhovor mezi lékařem a pacientem může příznivě ovlivnit*

*pacientovu reakci na somatické onemocnění. Představuje do určité míry elementární, ale zdaleka ne bezvýznamnou formu psychoterapie.*¹⁸³

K **pravidlům dobré komunikace** můžeme dle Fendrychové, Klimoviče a kol.¹⁸⁴ zařadit:

- *Úctu a respekt k člověku, individuální přístup* – Úkolem zdravotníka sice není ve všem s pacientem a jeho rodinou souhlasit, na druhé straně ovšem pacient nepřichází, aby byl kritizován.
- *Schopnost empatie* – Nejde zde o soucit, ale o schopnost představit si, jak by se člověk cítil, kdyby byl na místě pacienta, a co by sám nejvíc potřeboval.
- *Subjektivní prožívání* – Pochopení pro subjektivní prožívání pacienta vytváří jakýsi most umožňující vzájemné setkání i v náročné situaci.
- *Aktivní naslouchání* – Mezi charakteristiky aktivního naslouchání patří: věnovat vyprávěcímu pozornost, projevit mu své city, povzbudit vyprávěcího verbálně i neverbálně a poskytnout mu zpětnou vazbu (tzn. potvrdit, že naslouchám a snažím se porozumět).

Z výsledků výzkumů vyplývá, že na vzdělávání v oblasti komunikačních dovedností se na lékařských fakultách dosud příliš nedostalo, lékaři většinou nemají žádnou či jen nedostatečnou přípravu v oblasti. Jak však naznačují výzkumy, komunikační dovednosti se příliš nezlepšují ani s praxí a zkušenostmi (na které se u těchto oborů spoléhá), přitom však mají nezanedbatelný vliv na průběh hospitalizace a léčby jako celku.¹⁸⁵

3.4 Coping a obranné mechanismy v kontextu onkologických onemocnění

Coping znamená zvládání, zvládací chování, schopnost člověka vyrovnat se s nároky, které jsou na něj kladeny, popřípadě zvládat nadlimitní zátěže. Může mít i podobu změny vnímání situace nebo změny postoje.¹⁸⁶

V sedmdesátých a osmdesátých letech 20. století začali psychologové pátrat po *coping strategies*, *coping behavior*, tedy chování, které slouží ke zvládnutí požadavků prostředí. Tento pojem zavedl A. Maslow. O vyrovnávací postupech píše

¹⁸³ (Beran, 1997, str. 57)

¹⁸⁴ (Fendrychová, 2005)

¹⁸⁵ (Cousins, 1994)

¹⁸⁶ (Hartl, 2000)

R. S. Lazarus ve své práci *Psychological Stress and coping Process*, která vyšla v r. 1966.¹⁸⁷

R. S. Lazarus se zabýval vyrovnávacími postupy. V jeho pojetí je coping chování, kterým zvládneme náročné (zátěžové-stresové) situace. Nárokům situace se přizpůsobujeme funkčním či nefunkčním způsobem, podle toho analogicky rozlišujeme vyrovnávací strategie adaptivní či maladaptivní. Takto obvykle popisujeme člověka zvenku.¹⁸⁸

Copingové strategie používáme v různých situacích velmi často, vyrovnávání s nemocí tak vlastně tvoří pouze jeden ze speciálních případů vyrovnávání se se stresem. Nemocný se typicky zpočátku chová náhodným způsobem a postupně podle principu podmiňování začne jisté chování upřednostňovat oproti jiným. Takové postupy pak aplikuje i v jiných náročných životních situacích. Copingové strategie tak „představují adaptivní snahy řídit chod dění v situaci ohrožení, kdy požadavky situace vysoko převyšují zdroje, které má daná osoba k dispozici.“¹⁸⁹

3.4.1 Způsoby zvládnání zátěžových situací

Informace o nepříjemných tělesných a psychických pocitech mohou být zpočátku nízké intenzity, špatně lokalizované a slovně nepřesně popsitelné. Vyhodnocování vnitřních pocitů se účastní emoční rozpoložení, kulturní a rodinné zvyklosti, zkušenosti a podobně. Podněty z vnějšího prostředí mohou výrazně snížit, až potlačit, vnímání podnětů v organismu.

Velice důležité je celkové hodnocení situace a její zařazení do výkladového modelu. Řešit a hodnotit situace se učíme od raného dětství. Důležitou úlohu v tomto hodnocení má naše okolí a chování lidí, kteří jsou nám v tuto dobu nejbližší a od kterých se učíme.¹⁹⁰

Na způsobu copingu se podílí také osobnost. Pojem nádorová osobnost neboli *typ carcinomatosus*, také *typ C*, se často objevuje v psychoonkologické a psychosomatické literatuře.¹⁹¹ Tento pojem obsahuje určité psychosociální osobnostní vlastnosti, které lze empiricky popsat a prozkoumat.

¹⁸⁷ (Lazarus, 1966)

¹⁸⁸ (Baštecká, 2001)

¹⁸⁹ (Hansmanová, 2001, str. 123)

¹⁹⁰ (Honzák, 1989)

¹⁹¹ (Schwarz, 1994)

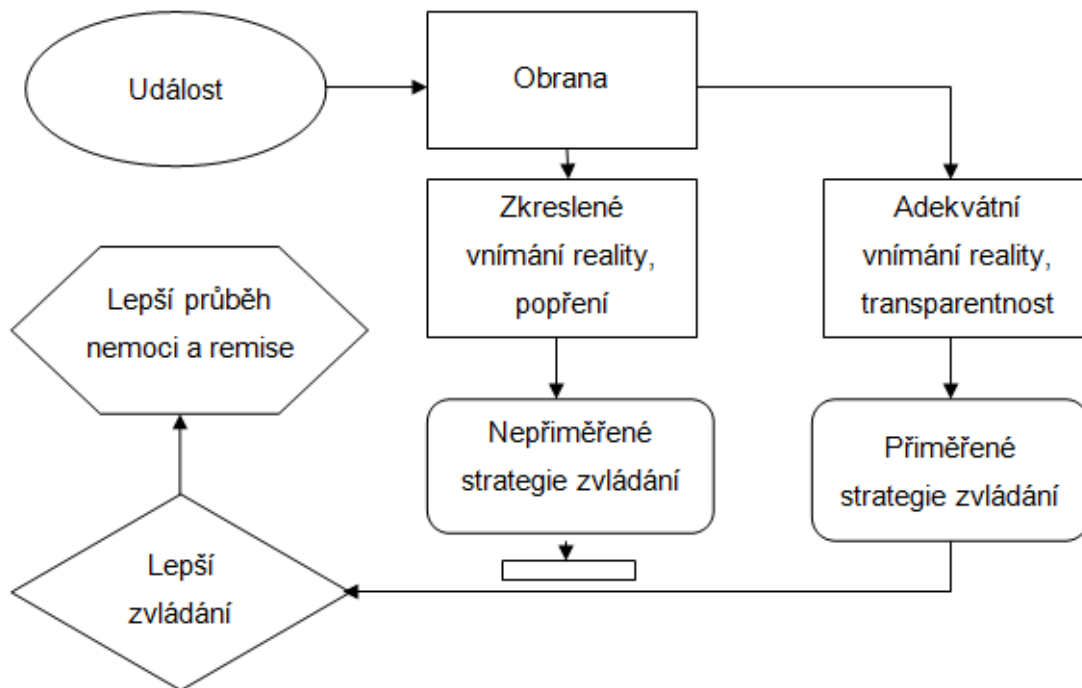


Diagram 1 - Vliv vybraných procesů zvládnání u chronických onemocnění¹⁹²

Oproti copingovým strategiím coby vědomým postupům zacíleným na vyrovnání se se situací rozlišujeme také tzv. obranné procesy. Jejich model vychází z psychoanalýzy, obranné mechanismy jsou zde chápány jako nevědomé, nezacílené postupy směřující k zatlačení ohrožujících pocitů a fantazií do nevědomí.

Obranné reakce	Zvládací mechanismy
Obsahují implicitní operace	Obsahují explicitní operace
Aktivovány intrapsychicky	Aktivovány prostředím, okolnostmi
Obtížněji pozorovatelné	Snadněji pozorovatelné
Jedinec si je neuvědomuje	Jedinec je ovládá vůlí
Determinovány osobnostními rysy	Determinovány jak osobnostně, tak situačně
Základem je instinktivní chování	Základem jsou kognitivní procesy
Nepředchází zhodnocení situace	Předchází zhodnocení situace i vlastních možností
Výsledkem je automatické chování	Výsledkem je promyšlené chování

Tabulka 5 – Obranné reakce a zvládací mechanismy¹⁹³

¹⁹² (dle Angenendt, 2010, str. 95)

¹⁹³ (Paulík, 2010, str. 78)

Nárůst zájmu o výzkum strategií chování v náročných životních situacích dnes souvisí s výzkumem problematiky copingu (zvládnání náročných situací). J. Výrost rozlišil tři podmínky (antecedenty), které jsou vnímané jako náročné: stresové situace (mimořádné situace všeobecného ohrožení člověka, například vážná nemoc), životní události (tzv. životní krize, přechodné fáze, které přerušují stabilní období života – např. sňatek, ztráta zaměstnání, rozvod, apod.) a náročné životní situace (situace, které jsou subjektivně chápány jako kritické, ale zároveň mají i sociální rozměr.).¹⁹⁴

Obranný mechanismus	Příklad z onkologické kliniky
1, „Nezralá“ raná obrana	
Agování	Pacient se snaží navštěvovat veškeré dostupné instituce a akce s tématem rakovina, ale nenajde si čas na sebe a je postupně stále vyčerpanější.
Pasivně agresivní chování	Pacient nemá odvahu zlost a zklamání verbalizovat, navenek působí přátelsky a vyrovnaně, občas však okolí „nenápadně“ popíchne. „Já chápu, že už jste na mě včera večer neměl čas, ale nemáte náhodou ordinační hodiny až do 18:30?“
Štěpení (dobrý/ohrožující objekt)	Pacient např. střídavě idealizuje a devaluje lékaře. tým.
Projektivní identifikace (pacient přesouvá svou úzkost na lékaře a následně se cítí být lékařem ohrožován)	Pacient lékaře obviňuje: „Vy jste ten můj případ už vzdal“, cítí se být ohrožen a opuštěn (pacient jako oběť následků projekce).
Autodestrukce (obrácení se proti vlastní osobě)	Pacient o sebe nedbá, rizikové a nespolutracující chování (non-compliance).
Disociace	„Připadal jsem si jako v nějakém filmu, za chvíli přijde režisér a řekne, že scéna je dotočená.“
2, Obrana popřením	
Projekce (vlastní úzkost je přesunuta na lékaře)	„Paní doktorko, vy se na mě díváte tak ustrašeně...“
Popření	„Nikdo se mnou o nemoci nehovořil“, „Brzo budu zase zdravý a všechno bude jako dřív.“
Racionalizace	„Intelektuální“ přístup k nemoci, vyhýbání se pocitům; „...teď podstoupím chemoterapii a potom půjdu zpět do práce.“ „Každý musí někdy umřít.“

¹⁹⁴ (Výrost, 2008)

Bagatelizace	„Ale vždyť to není zase tak hrozné“, „Vlastně se nic neděje, dříve už jsem byl také nemocný a všechno dobře dopadlo.“
3, Narcistická obrana	
Znehodnocení	„Vy mi asi nemůžete pomoci. Co jste vlastně studoval?“
Idealizace	„Vy jste ta jediná, kdo mi dokáže pomoci.“
Omnipotence	„Vždycky jsem všechny krize zvládl, mě hned tak něco na kolena nesrazí“
4, Nutkavá (obsedantní) obrana	
Reaktivní výtvar (skutečný impuls je maskován opačnými projevy)	Pacient cítí velký strach, ale navenek působí vesele a radostně.
Izolace (afektů)	Pacient o svém onemocnění vypráví bez jakýchkoliv pocitů. Posluchač může nabýt dojmu, že pacient zcela nepochopil závažnost situace.
Intelektualizace	Pacient se schovává za odborné lékařské termíny.
5, Hysterická/histrionická obrana	
Hypochondrie	Pacient reaguje na všechny tělesné pocity, i na ty normální a neškodné, úzkostí.
Autistické fantazie	Aktivity reálného života jsou nahrazovány fantaziemi, např. „Představuji si, že jsem lékař a sám sebe vyléčím.“
Potlačení	Onemocnění je vytlačeno z vědomí.
Přesunutí	Nepřítel „rakovina“ pochází z vnějšího světa a tak ti, co se jí zabývají, jsou také nebezpeční a je nutné s nimi „bojovat“. Pacient lékaře a další ošetřující personál vnímá negativně, chová se k nim nepřátelsky.

Tabulka 6 - Obranné mechanismy u pacientů s nádorovým onemocněním¹⁹⁵

Coping u onkologického pacienta musí být chápán jako kognitivní a behaviorální reakce. Reakce na tuto situaci zahrnuje hodnocení stavu (tedy osobní význam) a reakci následující po hodnocení (tedy co si jedinec myslí a co dělá, aby snížil tlak, který onemocnění vyvolává).¹⁹⁶

Zvládání nemoci je nahlíženo jako proces, který se odehrává v čase a je ovlivněn řadou okolností, například sociálním zázemím, historií onemocnění, přímou

¹⁹⁵ (Angenendt, 2010, str. 96-97)

¹⁹⁶ (Watson, 1998)

zkušeností s danou nemocí, osobnostními faktory a podobně. Coping může mít podobu změny vnímání situace nebo změny postoje.¹⁹⁷

V současné době zůstává ještě nezodpovězena otázka, do jaké míry je flexibilita zvládnutí chápána jako situačně závislá (tedy stav) či spojena také s přetrvávajícími osobnostními faktory (vlastnostmi).¹⁹⁸

3.4.2 Typy copingu

Zvládací postupy odvozujeme od základních reakcí na zátěž ve smyslu útok, útek, ochromení. Coping, vyrovnávací strategie průběžně tvarují emoční reakce tím, že různými způsoby pozměňují významy vztahů mezi člověkem a prostředím, to znamená, že pozměňují samotné hodnocení prostřednictvím opětného zhodnocení.¹⁹⁹

Chováním, kterým zvládáme náročné situace, například vyrovnávání se se změnou životní aktivity po diagnostikování nádorového onemocnění, mohou být adaptivní nebo maladaptivní.

Tam, kde se setkáváme s problematickým zvládnutím životních těžkostí spojených s nemocí, setkáváme se i s tzv. obrannými mechanismy. Patří mezi ně represe (vytěsnění), suprese (záměrné a vědomé potlačení skutečnosti), regrese (sestup pacienta na nižší vývojový stupeň), inverze (převrácené chování), popírání, introjekce (přivlastňování si problémů jiných lidí), racionalizace (hledání rádooby moudrých důvodů pro nemoudré věci), sebeobviňování, externalizace viny (obviňuje jiné ze svého onemocnění), identifikace s jiným pacientem a prožívání jeho osudu (například ze zkušenosti), projekce (nemocný přisuzuje svoje chyby jiným).²⁰⁰

Lazarus a Folkmanová rozlišili dva základní způsoby zvládnutí, zaměřené na: řešení problému a zlepšení emoční bilance, zaměřené na prožívání.²⁰¹ Při strategii zaměřené na řešení problému jde o vyvinutí vlastní aktivity a snahu konstruktivně řešit danou situaci - například léčit nemoc, likvidovat nežádoucí situační vlivy, změnit podmínky, které zhoršují celkový stav a podobně. Strategie na vyrovnání se s emocionálním stavem jsou zaměřeny na řízení emocionálního stavu, který se

¹⁹⁷ (Hartl, 2000)

¹⁹⁸ (Tschuschke, 2004)

¹⁹⁹ (Baštecká, 2001)

²⁰⁰ (Křivohlavý, 2006)

²⁰¹ (Lazarus in Baštecká, 2001)

radikálně změnil v důsledku nemoci- například snížení míry zlosti, strachu.²⁰² Ukazuje se, že strategii řešení problému používají už malé děti, zatímco se strategií, při které se jedinec vyrovnává s emocionálním stavem, se setkáváme až u adolescentů. Dospělí obvykle používají oba druhy strategií.²⁰³

Cohen a Lazarus dle Křivohlavého²⁰⁴ určili cíl copingu jako:

- snížit to, co člověka ohrožuje
- zachovat duševní rovnováhu
- zlepšit podmínky života, které by umožnili regeneraci organismu
- tolerovat/unést, co se děje
- zachovat pozitivní obraz sebe sama
- pokračovat v sociální interakci s okolím.

3.4.3 Studie vlivu copingu na přežití a remisí

Někteří autoři považují zvládnání zaměřené na problém za vlastní coping, zatímco zvládnání zaměřené na emoce za obranný mechanismus. V životě existuje mnoho situací, kdy je „řešení problému“ iluzí a pouhým důsledkem obranného mechanismu, protože ve skutečnosti nic řešit nelze. V případě obranného mechanismu se člověk nerozhoduje. Obranný mechanismus spíše rozhoduje o něm.²⁰⁵

Křivohlavý popisuje pět druhů používaných strategií ke zvládnání těžkých situací onkologických pacientů:²⁰⁶

1. Získání co nejvíce relevantních informací
2. Snaha snížit na minimum rozpory v pojetí situace
3. Rezignace – vzdání se bez boje, odevzdanost do rukou osudu
4. Katarze – snaha vy(z)povídat se, projevit své obavy a tak zmírnit jejich palčivost
5. Snaha odvést pozornost od toho, co se skutečně děje.

Názor, že způsob zvládnání ovlivňuje průběh onemocnění, schopnost člověka uzdravit se a že ovlivňuje délku přežití nemocného, se zkoumala a i nadále zkoumá. Výsledky těchto studií však nejsou průkazné. Jeden z důvodů je ten, že tyto studie jsou většinou retrospektivní.

Mezi významné počiny v oblasti copingových strategií patří Ulmský manuál

²⁰² (Křivohlavý, 2006)

²⁰³ (Lazarus, 2001)

²⁰⁴ (Křivohlavý, 2006)

²⁰⁵ (Baštecká, 2001)

²⁰⁶ (Křivohlavý, 1989)

zvládání (Ulmer Coping-Manual, UCM) vytvořený v roce 1996 kolektivem autorů pro zřehlednění zvládacích strategií pro profesionály pracující s onkologicky nemocnými:

Dimenze	Chování
Pasivní přijetí / resignace	Vyčkávání, aktivní vyhýbání se konfrontaci s nemocí atd.
Kognitivní uspořádání	Předjímání (anticipace) průběhu nemoci, snaha zjistit příčiny onemocnění (atribuce), pozitivní přeformulování, hledání smyslu atd.
Odklon od nemoci	Vyhledávání rozptylujících aktivit, fantazií příjemných situací, vyhýbání se nepříjemným myšlenkám na nemoc atd.
Sociální kontakty	Vyhledávání podpory u rodinných příslušníků či přátel a pomoc jiným nemocným formou patientských sdružení, svépomocných skupin atd.
Ochota ke spolupráci (kompliance)	Aktivní spolupráce, compliance s lékařem či celým zdravotnickým zařízením, ochota poslouchat lékaře, vyhledávání informací o možnostech léčby či až pasivní oddání se léčbě a naprosté podřízení se léčebnému režimu atd.
Bojové nastavení	Odpor vůči režimu a doporučeným opatřením, hledání vlastní cesty. V případě pozitivního nastavení, optimistického přístupu k nemoci a iniciativní spolupráce s lékařem je tato dimenze hodnocena jako indikátor úspěšného zvládnutí nemoci.

Tabulka 7 – Ulmský manuál zvládání²⁰⁷

Z výsledků výzkumů však už v současnosti můžeme usuzovat, že vyrovnanost pacienta a zvládání těžké situace po čas léčby i poté výrazně ovlivňuje imunitní a neuroendokrinní systém, který se zásadním způsobem podílí na schopnosti regenerace a uzdravování organismu při onkologickém onemocnění a zejména jeho léčbě. Názory na význam stylů zvládání k progresi rakoviny se však různí.

Existuje populární názor, že psychologické faktory dokáží ovlivnit přežití onemocnění rakovinou, zejména onemocnění rakovinou prsu. Současný zájem o výzkum v této oblasti pramení z malé britské studie z roku 1979, která došla k závěru, že psychologický styl zvládání charakterizovaný „bojovým duchem“ („fighting spirits“) měl vztah k delšímu přežití u onemocnění rakovinou prsu. Méně

²⁰⁷ (Angenent et al., 2010, str. 100)

výhodné styly zvládnání jako bezmoc či beznaděj rovněž údajně předpovídaly horší výsledek, ačkoliv ne všechny studie tento vztah našly. Znalost, zda mají tyto psychologické faktory významný vliv na přežití, je důležitá pro rozvoj psychologické intervence.²⁰⁸

Situaci shrnuje Tschuschke jako poměrně nejednoznačnou: „*Zda psychický postoj (bojové nastavení) zvyšuje šance na přežití u pacientů s nádorovým onemocněním, není v současné době ještě zcela jasně prokázáno. Existuje mnoho studií, které tento vztah potvrzují, a minimálně stejné množství, které podobný vztah jednoznačně popírají. Za rozporuplné výsledky jednotlivých studií pravděpodobně může jejich metodologická nedostatečnost.*“²⁰⁹

Jednoznačně prokázáný je naopak pozitivní vliv aktivace vlastních zdrojů zvládnání a podpory důležitými osobami, které zvyšují kvalitu života pacienta i jeho schopnost vyrovnat se s negativními doprovodnými symptomy nemoci, jako je zoufalství, úzkost, deprese a stres.²¹⁰ Za nejméně příznivý z hlediska prognózy je považován přístup pasivní rezignace, popření, zatímco např. období agitovaně-depresivních stavů i s přítomností hostility jsou považovány za prognosticky příznivější.

Cílem rozsáhlé studie *Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review*²¹¹ bylo sbírání důkazů pro význam stylů psychologického zvládnání (včetně bojového ducha, bezmoci a beznaděje, popření a úniku) pro přežití a recidivu u pacientů s rakovinou v prospektivních pozorovacích studiích. Hlavním měřítkem výsledků bylo přežití nebo recidiva rakoviny.

Autoři této studie se soustředili na strategii zvládnání situace a zajímali se o jednotlivé studie podle „ducha bojovného, bezmocného zvládnání, popření a úniku, stoického přijetí a odevzdanosti, úzkostného zvládnání, aktivního nebo problémově zaměřeného zvládnání.

²⁰⁸ (Křivohlavý, 2006)

²⁰⁹ (Angenendt, 2010, str. 44)

²¹⁰ (Angenendt, 2010)

²¹¹ (Petticrew, 2002)

Rozdělili pacienty do několika skupin podle druhu copingu:

- Bojovný duch
- Popření nebo únik
- Úzkostlivé či depresivní zvládání, úzkostná předpojatost
- Emocionálně zaměřené zvládání
- Bezmoc a beznaděj
- Stoické přijetí a odevzdanost
- Aktivní nebo problémově orientované zvládání
- Potlačení emocí

Během studie zjistili, že dobré důkazy ke zkoumanému tématu jsou stále vzácné, protože existuje jen několik málo rozsáhlých metodologicky kvalitních studií. Přestože vztah je z biologického hlediska přijatelný, existuje v současnosti jen chabý vědecký základ pro populární představu a klinické přesvědčení že psychologické zvládání má významný vliv na celkové přežití pacientů s rakovinou nebo na recidivu onemocnění.²¹²

²¹² (Petticrew, 2002)

4 Přehled hlavních teoretických a praktických problémů práce

4.1 Koncipování výzkumu

Tento výzkum byl koncipován v návaznosti na hlavní myšlenky Jimmie Hollandové, zakladatelky psychoonkologického oboru jako takového. Hollandová ve své publikaci *Psycho-oncology*²¹³, dnes již prubířským kamením oboru, definuje zaměření současné psychoonkologie dvěma hlavními oblastmi zájmu a to sice: „1, vliv rakoviny na duševní život pacienta, jeho rodinu a zdravotnický personál a 2, role, které mohou při ohrožení rakovinou a při přežití hrát psychologické proměnné a proměnné chování.“ V této studii se zaměřujeme na druhý z uváděných trendů.

Studie vznikla v návaznosti na zkušenosti s realizací muzikoterapeutických skupin na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc v letech 2004 – 2008 a s poskytováním psychosociální pomoci onkologicky nemocným a jejich blízkým v rámci neziskové nestátní organizace Amelie. Práce s hospitalizovanými pacienty, rozhovory s personálem kliniky i s autoritami v oboru nás vedli k úvahám o důsledcích prožívané kvality života hospitalizovaných onkologických pacientů a způsobech zvládnání náročné životní situace ve vztahu k průběhu hospitalizace, efektivitě léčby, ale také k náročnosti výkonu povolání pro pečující. Zkušenosti z práce v neziskovém sektoru nám dále osvětlují vývoj nemoci v jeho kontinuitě po ukončení hospitalizace, ať už byla léčba úspěšná či nikoliv.

Smyslem studie je další zkvalitňování psychosociální péče poskytované nemocným v průběhu hospitalizace: Detailnější poznání a pochopení potřeb různých pacientů v jednotlivých fázích hospitalizace a v návaznosti pak cílenější zaměření práce s kvalitou života pacienta a jeho zvládacími schopnostmi.

Při koncipování výzkumu jsme postupovali ve shodě se závěry přehledu studií v oblasti publikovanými Moorey a Greerem.²¹⁴ Autoři zdůrazňují fakt, že mnoho studií užívá ke zkoumání kvality života sledování úzkosti a/nebo deprese, čímž se relativně snižuje význam sociálních a interpersonálních faktorů. Dále upozorňují na tyto značně zavádějící metodologické nedostatky:

²¹³ (Holland, 2010)

²¹⁴ (Moorey, 2002)

- Mnoho studií ve výzkumném vzorku slučuje probandy s různými diagnózami, namísto zaměření na konkrétní onemocnění. Výsledky studií zaměřených na jednu diagnostickou skupinu (např. diagnózu rakoviny prsu) není možné generalizovat na ostatní diagnózy.
 - Vliv vedlejších účinků léčby a/nebo stádia nemoci na výstupy studií autoři hodnotí jako potenciálně zásadní. Není tak objasněno, zda prospěch z určité léčby není typický pro rané fáze nemoci, stádium generalizovaného onemocnění či jeho terminální fázi apod.²¹⁵
- **Z tohoto důvodu jsme specifikovali dvě výchozí diagnózy a klinické stádium nemoci, na které je výzkum zaměřen.**

Tschuschke dále k problematice výzkumů v oboru uvádí: „Validnější závěry týkající se relativního významu psychických faktorů při vzniku rakoviny by mělo přinést více empirických postupů – za použití prospektivních metod a při zohlednění stadia onemocnění, celkového tělesného stavu (Karnofsky) a socioekonomického statusu.“²¹⁶

- **Tato doporučení nás vedla při výběru výzkumných metod a koncipování designu výzkumu.**

Následující tabulka uvádí přehled styčných výzkumů, ze kterých jsme při koncipování studie vycházeli:

Au tor	Design výzkumu	Období po léčbě	Sledovan é proměnn é	Výstupy a závěry
CARLSSON ET AL., 2001	Průřezová studie, 120 pacientek s karcinomem prsu. Dotazníkové šetření.		Kvalita života, copingové strategie	Výsledky poukazují na nižší kvalitu života při příchodu do nemocnice a úzkostnější zaměření na léčbu u žen podstupujících antroposofickou léčbu oproti těm v běžné péči. Můžeme také shrnout, že díky důslednému přidělování probandek do obou skupin, jsou ženy srovnatelné v medicínském smyslu, méně už však co do kvality života a copingu.

²¹⁵ (Freeman, 2007)

²¹⁶ (Tschuschke, 2004, str. 34)

DANHAUER ET AL., 2009	Longitudinální studie, 267 žen s dg karcinom prsu. Dotazníkové šetření.	6měsíců po stanovení diagnózy, dále po 6 týdnech a opět po 6 měsících	Copingové strategie, kvalita života, Karnofského index	Výsledky studie ukazují na fakt, že copingové strategie se u mladších žen mění v průběhu času. Zatímco hledání sociální opory, spiritualita a zbožné smýšlení se s časem snižovalo, nezávislost v průběhu času narůstala. Pozitivní kognitivní restrukturalizace (interpretace stresujících okamžiků coby pozitivních či nápomocných) byla nejčastější copingovou strategií a její užití s časem neklesalo. Ponechání si pocitů pro sebe patřilo k nejméně zastoupeným strategiím po celou dobu sledování.
VON LAARHOVEN ET AL., 2009	Průřezová studie 92 pacientů v kurativní léčbě a 59 pacientů léčených paliativně. Dotazníkové šetření	V průběhu léčby.	Kvalita života, depresivita, hopelessness, copingové strategie.	Jak u kurativně tak paliativně léčených pacientů se potvrdily aktivní copingové strategie a přijetí coby výhodnější co do kvality života či snižování depresivity a beznadějnosti, oproti vyhýbavým strategiím chování a ventilování emocí. Paliativní pacienti skórovali výše na škále hledání morální podpory. Pro výslednou proměnnou „emocionální fungování“ byly pozorovány významné interakce mezi kurativní/paliativní léčbou a copingovou strategií „hledání morální podpory“. Co se týče výsledku proměnné „fungování v roli“, byly zaznamenány interakce mezi kurativní/paliativní léčbou a copingovou strategií „vyčkávání“. Copingové strategie korelovaly významně s kvalitou života, depresivitou a beznadějností. Zároveň platí, že korelace se měnily v závislosti na kurativní či paliativní léčbě.
SCHOTTENFELD, ROBBINS, 1970	Průřezová studie pacientek po léčbě (n=636), radikální mastektomie jako 1. operativní zásah. Dotazník poštou.	5-15 let po léčbě, měřeno v jednom okamžiku.	Zaměstnaní, mortalita, index Karnofského	19% původně zaměstnaných bylo po 5 letech a 3% po 10 letech práce neschopných. U 93% obnovena normální úroveň aktivity po 1 roce. Signifikantně horší zdravotní stav u regionálního onemocnění po 5 letech, žádné rozdíly po 10 a 15 letech.

MORRIS ET AL., 2007	Prospektivní studie mastektomie (n=69) a benigní tumor (n=91). Osobní rozhovor	Následné vyšetření po 2 letech od operace (3, 12, 24 měsíců)	Psychosoc. přízpůsob., osobnostní rysy, vliv rakoviny a mastektomie na psychosoc. přízpůsob.	Deprese u 22% pacientek s rakovinou prsu po 24 měsících (vysoké hodnoty na škále neurotismu) oproti 8% u benigního tumoru. Mezi skupinami nebyl nalezen významný rozdíl v rodinném a sexuálním přízpůsobení. 71% pacientek s rakovinou prsu se po 24 měsících vrátilo k úrovni zaměstnání před operací, 54% již po 3 měsících.
KEMENY ET AL., 1998	Náhodný výběr, klinická studie (mastektomie vs. terapie bez odnětí prsu), n=52. Dotazník zasílaný poštou.	Průměrně 2,3 roku po operaci, rozptýl 0,5-4 roky, měřeno ve 2 časových okamžicích.	Psychický stav, vliv operace na psych., rod a sociální funkční úroveň, sexualita a těl. obraz.	Průměrně 1,5 roku po operaci signifikantně vyšší psychický stres vzhledem k rakovině, špatný tělesný obraz a častější recidiva u mastektomie než u srovnávací skupiny. Průměrně 2,3 roku po operaci nebyl nalezen významný rozdíl mezi pacientkami po mastektomii a srovnávací skupinou v míře všeobecného psychického stresu nebo v sexuální funkci.
GREER, MOOREY ET AL., 1975	Pacientky po léčbě (n =62). Rozhovor 3 měsíce po léčbě.	3 měsíce po léčbě, měřeno v 1 časovém okamžiku.	Způsoby chování	Chování: popření, boj. duch, stoický postoj, beznaděj, bezmocnost. Analýzy prováděné 5, 10 a 15 let po léčbě souhlasně zjistily významně příznivější průběh nemoci u těch žen, jejichž chování odpovídalo kategorii „bojovný duch“ nebo „popření“.
BUDDENBERG, 2008	107 onkologicky nemocných žen.		Strategie zvládnání, somatické parametry	Somatické parametry jako velikost tumoru a stav lymfatických uzlin mají větší váhu pro průběh nemoci, než psychické strategie zvládnání.
PETTICREW ET AL., 2002	Systematická rešerše prospektivních pozorovacích studií.		Vliv psychologického zvládnání na přežití a recidivu u onkol. nemocných.	Studie nepotvrdila, že by způsob copingu měl prokazatelný vliv na délku přežití a recidivu u onkologických pacientů, souvisí však s lepší kompliancí a menší zátěží okolí pacienta.

Tabulka 8 - Přehled výzkumů v oblasti²¹⁷

²¹⁷ (International Psycho-Oncology Society, 2010), (International Psycho-Oncology Society 2009), (Petticrew, 2002), (Moorey, 2002), (Costanzo, 2007), (Conrod, 2006), (Greimel, 2002)

4.2 Cíle výzkumu

V následujícím výzkumu rozlišujeme dvě skupiny cílů, a to poznávací a prakticko-aplikační.

Poznávací cíle jsou v našem výzkumu primární a navazují na problematiku nastíněnou v jednotlivých kapitolách teoretické části práce. Rozlišujeme je dle oblastí, na které se užití metody a postupy zaměřují. **Prakticko-aplikační cíle** vznikaly druhotně v návaznosti na volbu užitých metod a zároveň coby výstup cílů poznávacích.

Cíle výzkumu definujeme takto:

1. V rámci výzkumu budeme zkoumat souvislost mezi výstupy posuzování fyzického stavu nemocného lékařem prostřednictvím Indexu Karnofského a sebeposouzení téhož pacienta pomocí škály „celkový zdravotní stav“ dotazníku EORTC QLQ - C30. Předpokládat budeme, že výstupy vzájemně korelují, jelikož vyjadřují stejnou veličinu – celkový zdravotní stav - i když nahlíženou subjektem a do jisté míry nezávislým pozorovatelem.
2. Dalším cílem výzkumu bude zjistit, zda existuje souvislost mezi fyzickým stavem pacienta a vnímanou kvalitou života; tedy zda vnímaná kvalita života reaguje na proměny fyzického stavu v průběhu léčby, potažmo jakým způsobem.
3. Cílem práce je také zaměření pozornosti na pacienty, kteří se s onemocněním setkávají poprvé versus opakovaně. Pokládáme si tedy otázku, zda se projevují zaznamenané rozdíly v prožívání subjektivní kvality života, potažmo ve volbě copingových strategií mezi pacienty, kteří se potýkají s recidivou a těmi, kteří čelí prvnímu výskytu onkologického onemocnění.
4. V neposlední řadě patří mezi výzkumné cíle srovnání skupiny pacientů podstupujících léčbu bez výhledu na trvalé vyléčení nemoci, tedy léčených paliativně. Zaměříme se na otázku, zda se projevují zaznamenané rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty léčenými kurativně versus paliativně.
5. Vzhledem k výzkumně zachycenému nepříznivému jevu častého odstoupení pacienta od léčby (revers), bychom rádi dílčí výzkumnou otázku věnovali také tomuto tématu: Byla pozorována nějaká specifika v průběhu prožívání

subjektivní kvality života pacientem či ve volbě copingových strategií u pacientů, kteří zvolili odstoupení od léčby v průběhu šetření?

Výsledky výzkumu mohou pomoci odhalit tendence zkoumaných pacientů k uplatňování maladaptivních strategií zvládnání pracovní zátěže a jejich provázanost se zátěžovými momenty v průběhu léčby. Výstupy tak mohou nasměrovat další práci pečujícího personálu, jelikož například repertoáre copingových strategií pacienta je možné cíleně rozšiřovat a tak posilovat schopnost adaptivního zvládnání.

Pracovní otázky tedy v návaznosti na pracovní cíle formulujeme takto:

1. Existuje souvislost mezi posouzením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebeuposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30? Korelují vzájemně tyto charakteristiky?
2. Existuje souvislost mezi fyzickým stavem pacienta a vnímanou kvalitou života? Koreluje tedy vnímaná kvalita života s vývojem fyzického stavu v průběhu léčby?
3. Projevují se zaznamatelné rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty, kteří se potýkají s recidivou a těmi, kteří čelí prvnímu výskytu onkologického onemocnění?
4. Projevují se zaznamatelné rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty léčenými kurativně versus paliativně?
5. Projevují se zaznamatelné rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty, kteří léčbu dokončili a těmi, kteří zvolili odstoupení od léčby v průběhu šetření?

4.3 Hypotézy

V návaznosti na výše popsané teoretické předpoklady a empirická zjištění formulujeme následující hypotézy:

Hypotéza č. 1

Vzhledem k faktu, že dosavadní výzkumná činnost v oblasti neprokázala jednoznačnou souvislost mezi hodnocením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebeposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30, formulujeme první hypotézu jako nulovou:

Mezi posouzením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebeposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistuje signifikantní korelace v žádné ze tří fází výzkumu.

Hypotéza č. 2

Východiskem pro formulaci druhé hypotézy je již samotné ukotvení použitých metod: Oba dotazníky jsou zaměřené na sledování kvality života, sledují tedy stejnou proměnnou, z čehož usuzujeme, že výstupy měření budou paralelní. Z tohoto důvodu volíme nulovou formulaci druhé hypotézy:

Mezi výsledky celkové škály kvality života dotazníku SQUALA a celkové škály kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistují signifikantní rozdíly v žádné ze tří fází výzkumu.

Hypotéza č. 3

Vzhledem k faktu, že dosavadní výzkumná činnost v oblasti jednoznačně neprokázala rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty v recidivě a pacienty čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění, formulujeme třetí hypotézu jako nulovou:

Ve sledovaných proměnných subjektivní kvality života ani ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty, čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění v žádné ze tří fází výzkumu.

Hypotéza č. 4

Vzhledem k faktu, že dosavadní výzkumná činnost v oblasti jednoznačně neprokázala rozdíly v prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně, formulujeme také čtvrtou hypotézu jako nulovou:

Ve sledovaných proměnných subjektivní kvality života ani ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně v žádné ze tří fází výzkumu.

Poznámka:

Ve snaze nerozšiřovat počet hypotéz na úkor přehlednosti výzkumu pro čtenáře jsme u většiny hypotéz volili souhrnné formulace. V tomto případě je vysoká pravděpodobnost, že dílčí výsledky nebudou shodné u všech podkladů. Hypotézy jsme formulovali jako nulové vzhledem k dostupným výzkumům, jejichž výstupy nenaznačují jiný vývoj empirických dat.

5 Výzkumný soubor

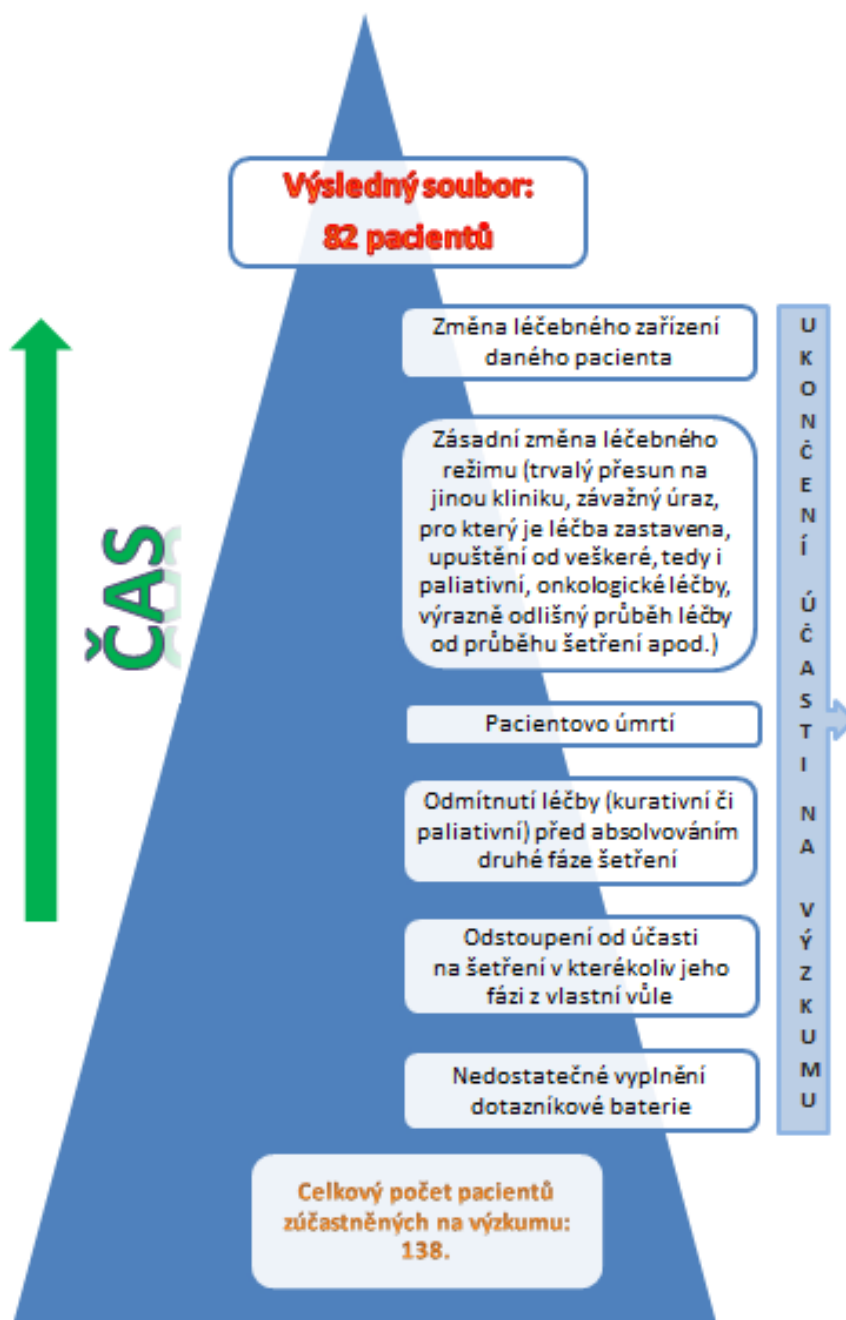
Záměrem šetření byla plošná distribuce dotazníku mezi pacienty, kteří v daném časovém období přišli do kontaktu s pracovištěm, splňovali kritéria šetření a byli ochotni se jej zúčastnit. Vzhledem k výslednému počtu sejmutých dotazníků a zpětné vazbě o procentu těch, kteří účast na šetření odmítli, se však dá usuzovat na fakt, že výběr účastníků výzkumu podléhal více faktorům (zejména samovýběr ze strany zdravotnického personálu, nezařazení z důvodů etických či organizačních atd.). Není tedy možné v tomto kontextu hovořit přímo o náhodném výběru (viz Disman, 1993²¹⁸). Celkově bylo distribuováno 169 dotazníků, návratnost se tedy pohybuje kolem 82%, což považujeme za dostačující pro zajištění validity získaných dat.

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 138 pacientů Onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc hospitalizovaných mezi lety 2006 a 2010. Z výsledného výzkumného souboru však byly některé odpovědi vyřazeny a to zejména z těchto důvodů:

- Změna léčebného zařízení daného pacienta
- Zásadní změna léčebného režimu (trvalý přesun na jinou kliniku, závažný úraz, pro který je léčba zastavena, upuštění od veškeré, tedy i paliativní, onkologické léčby, výrazně odlišný průběh léčby od průběhu šetření apod.)
- Pacientovo úmrtí
- Odmítnutí léčby (kurativní či paliativní) před absolvováním druhé fáze šetření
- Odstoupení od účasti na šetření v kterékoliv jeho fázi z vlastní vůle
- Nedostatečné vyplnění dotazníkové baterie

²¹⁸ (Disman, 1993)

Postup utváření výsledného výzkumného vzorku, který byl zahrnut do tohoto šetření, znázorňuje následující diagram:



Obrázek 2 – Utváření výzkumného souboru

Podmínky vstupu do šetření byly tedy tyto:

1. Aktuálně diagnostikované onkologické onemocnění, specificky karcinom prsu (C50) či skupina karcinomů oblasti tlustého střeva a rektu: kolorektální karcinom, karcinom anu, adenokarcinom tlustého střeva (C18-C21).

2. Hospitalizace na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc alespoň v délce jednoho týdne.
3. Třetí klinické stadium onemocnění při vstupní diagnóze.
4. Věk mezi 45 a 69 lety.
5. První výskyt či první recidiva tohoto onemocnění.
6. Plán léčby počítá s onkologickou léčbou ať již kurativní či paliativní, zahrnuje chemoterapeutickou a operativní/radioterapeutickou léčbu.

Tyto podmínky jsme stanovili s cílem zajistit maximální možnou homogenitu výzkumného souboru. Jak je popsáno v úvodních kapitolách teoretické části, průběh onkologického onemocnění je zásadně ovlivněn jeho typem (karcinomy, sarkomy, leukemie; postižený orgán či tkáň; lokalizace nádoru atd.), klinickým stadiem na počátku léčby, dále věkem, zdravotním stavem a dalšími proměnnými na straně pacienta atd. Zaměření na uváděné dvě skupiny onkologických onemocnění jsme zvolili pro jejich vysokou incidenci u populace České republiky a do jisté míry paralelní postup léčby v cílových klinických stadiích.

Výsledný výzkumný soubor je tvořen celkem 82 pacienty ve věkové kategorii 45 až 69 let, tedy v období starší (zralé) dospělosti, případně počátku stáří. V tomto období začíná incidence obou skupin onemocnění prudce narůstat až kulminovat, zároveň tento věk na jedince klade specifické společenské a lidské nároky: Období klimakteria u žen i jeho paralela u mužů, přechod do penze a tedy opouštění dlouholetých rolí a návyků, možný navracející se konflikt generativita versus stagnace, případně nově se objevující konflikt integrita ega versus zoufalství atd.

Průměrný věk souboru byl 59,3 let, věkový průměr vzorku žen byl 58,3 let, mužů 60,3 let. O rok nižší průměrný věk skupiny žen koresponduje s obdobím nástupu a kulminace nádorů prsu, které spadá do mladšího období (již od 45let věku žen) než u diagnóz okruhu karcinomů tlustého střeva a rekta.

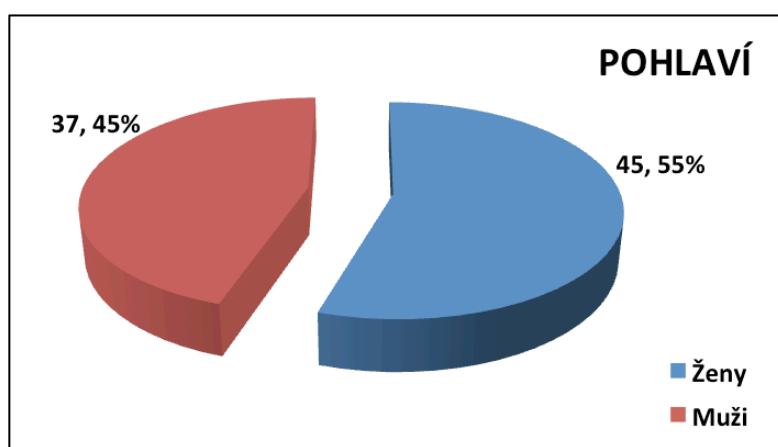
Proměnná	Popisné statistiky výzkumného souboru: VĚK				
	Průměr	Minimum	Maximum	Sm.odch.	Průměr ženy/muži
Věk	59,295	45	69	7,09949	58,3/ 60,3

Tabulka 9 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Věk

Poměr žen a mužů ve výzkumném vzorku ilustruje následující tabulka (Tabulka 5). U mužské části souboru bylo ve 100% diagnostikováno onemocnění ze skupiny karcinom tlustého střeva a kolorekta (C18-C21). 22 žen se léčilo se stejnou diagnózou (C18-C21), zbylých 23 žen pak s diagnózou karcinomu prsu (C50) – viz Tabulku 6.

Proměnná	Popisné statistiky výzkumného souboru: POHLAVÍ			
	Celkový počet	Ženy	Muži	Poměr
Pohlaví	82	45	37	1,22

Tabulka 10 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Pohlaví



Graf 2 – Pohlaví

Proměnná	Popisné statistiky výzkumného souboru: DIAGNÓZA				
	Celkový počet	C50	C18-C21	Poměr C50/C18-C21	Ženy C18-C21
Diagnóza	82	23	59	2,565	22

Tabulka 11 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Diagnóza

Proměnná	Popisné statistiky výzkumného souboru: RECIDIVA a)				
	První onkol. onemoc.	Recidiva onkol. onemoc.	Poměr	Poměr ženy: 1.onkol.onem./ recidiva	Poměr muži: 1.onkol.onem./ recidiva
Recidiva	40(48,8%)	42(41,2%)	1,05	21/ 24	19/ 18

Tabulka 12 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Recidiva a)

V tabulce 7 dokladujeme rozložení výzkumného souboru co do výskytu onemocnění. Z údajů vyplývá, že poměr v zastoupení pacientů s prvním výskytem, potažmo s recidivou onkologického onemocnění, je vzácně vyrovnaný.

Konečně tabulka 8 popisuje rozložení souboru co do recidivy obou skupin onemocnění.

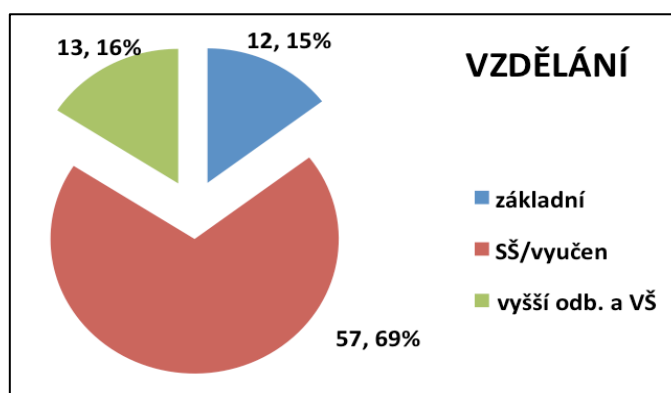
Proměnná	Popisné statistiky výzkumného souboru: RECIDIVA b)					
	C50			C18-C21		
	První onkol.onemo c.	Recidiva	Poměr	První onkol.onemoc.	Recidiva	Poměr
Rec.OO	14 (17,1%)	9(11,0%)	1,55	31(37,8%)	28(34,1%)	1,10

Tabulka 13 - Popisné statistiky výzkumného souboru V.: Recidiva b)

Dalšími sledovanými charakteristikami bylo nejvyšší dosažené vzdělání. Zde byly rozlišeny tyto kategorie: „základní“, „středoškolské/vyučen“, „vyšší odborné a vysokoškolské“. Rozdělení výzkumného souboru bylo následující:

VZDĚLÁNÍ	POČET	%
základní	12	14,63
SŠ/vyučen	57	69,51
vyšší odb., VŠ	13	15,85

Tabulka 14 – Vzdělání

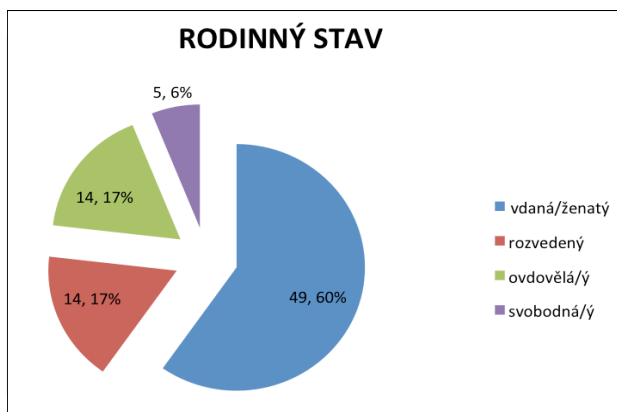


Graf 3 - Vzdělání

Rozdělení výzkumného souboru co do **aktuálního rodinného stavu** („vdaná/ženatý“, „rozvedený“, „ovdovělá/ý“ či „svobodná/ý“) znázorňuje následující tabulka a graf:

RODINNÝ STAV	POČET	%
vdaná/ženatý	49	59,75
rozvedený	14	17,07
ovdovělá/ý	14	17,07
svobodná/ý	5	6,09

Tabulka 15 – Rodinný stav

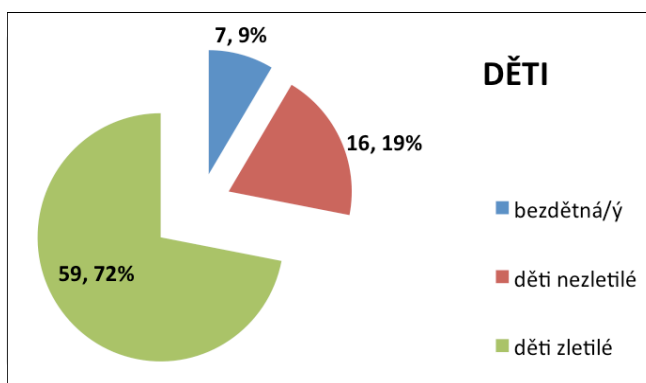


Graf 4 - Rodinný stav

Poslední položka sociodemografické části dotazníku byla zaměřena na potomky účastníků výzkumu. Sledovali jsme, zda probandi mají děti, popř. zda jsou tyto zletilé či nikoliv. Výsledky opět zřehledňuje následující graf:

DĚTI	POČET	%
Bezdětní	7	8,53
Děti zletilé	75	91,46
Děti nezletilé	16	19,51
... zletilými	59	71,95

Tabulka16 – Děti



Graf 5 – Děti

6 Aplikovaná metodika

V následujících kapitolách čtenáři zpřehledníme průběh samotného výzkumu, jeho organizaci a metody, které jsme v jeho průběhu použili.

6.1 Organizace a průběh výzkumu

Výzkum jsme realizovali v období jara 2006 až léta 2010 na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc. Ve spolupráci s personálem kliniky vznikla původní vize výzkumu, který měl sledovat paralelně vybrané psychické a fyzické proměnné. V této formě také návrh výzkumu posuzovala Etická komise Fakultní nemocnice Olomouc 9. 6. 2008. Projekt výzkumu (viz Přílohy) byl schválen bez připomínek, sbírání dat tak mohlo započít. Bohužel k realizaci sledování fyzických proměnných dle původní vize výzkumu nedošlo. Sběr dat psychologické části studie byl realizován za pomoci zdravotních sester a asistentů Onkologické kliniky.

Výzkum probíhal v celkem třech časových momentech (viz Diagram 1) – při přijetí pacienta před nástupem k hospitalizaci a k léčbě, po cca prvním týdnu léčby a při ukončování hospitalizace (3-6 týdnů od prvního sběru). Tyto momenty jsme volili z důvodu postižení zlomových okamžiků léčby, tedy: 1, stanovení přesné diagnózy a postupu léčby, nástup k hospitalizaci; 2, období počátku léčby 3, období ukončování hospitalizace a propuštění do domácí péče.

Výsledně tak vznikly tři fáze výzkumu (viz Diagram 1), které se co do snímaných dat liší jen v oblasti sociodemografické, kdy otázky směřující k této problematice byly pacientovi předkládány pouze ve fázi první. Právě tento okamžik jsme volili z toho důvodu, abychom zbytečně nezatěžovali ty pacienty, kteří by případně nesplňovali kritéria vstupu do výzkumu. Předvýběr účastníků výzkumu (diagnóza, věk, klinický stupeň onemocnění atd.) sice přirozeně probíhal prostřednictvím zdravotnického personálu kliniky, některá fakta však nemusela být ani jemu poskytnuta.

V průběhu sběru dat se tak výzkumný soubor stratifikoval dle mnoha charakteristik, např.:

- **Nastoupená léčba** (paliace či kurace)
- **Odstoupení od léčby v jejím průběhu** (ano či ne)
- **Pohlaví** (ženy či muži)
- **Udané nejvyšší dosažené vzdělání** („základní“, „středoškolské/vyučen“ či „vyšší odborné a vysokoškolské“)
- **Aktuální rodinný stav** („vdaná/ženatý“, „rozvedený“, „ovdovělá/ý“ či „svobodná/ý“)
- **Potomci** (žádní, nezletilí či zletilí)
- **Recidiva** či první výskyt aktuálního onkologického onemocnění

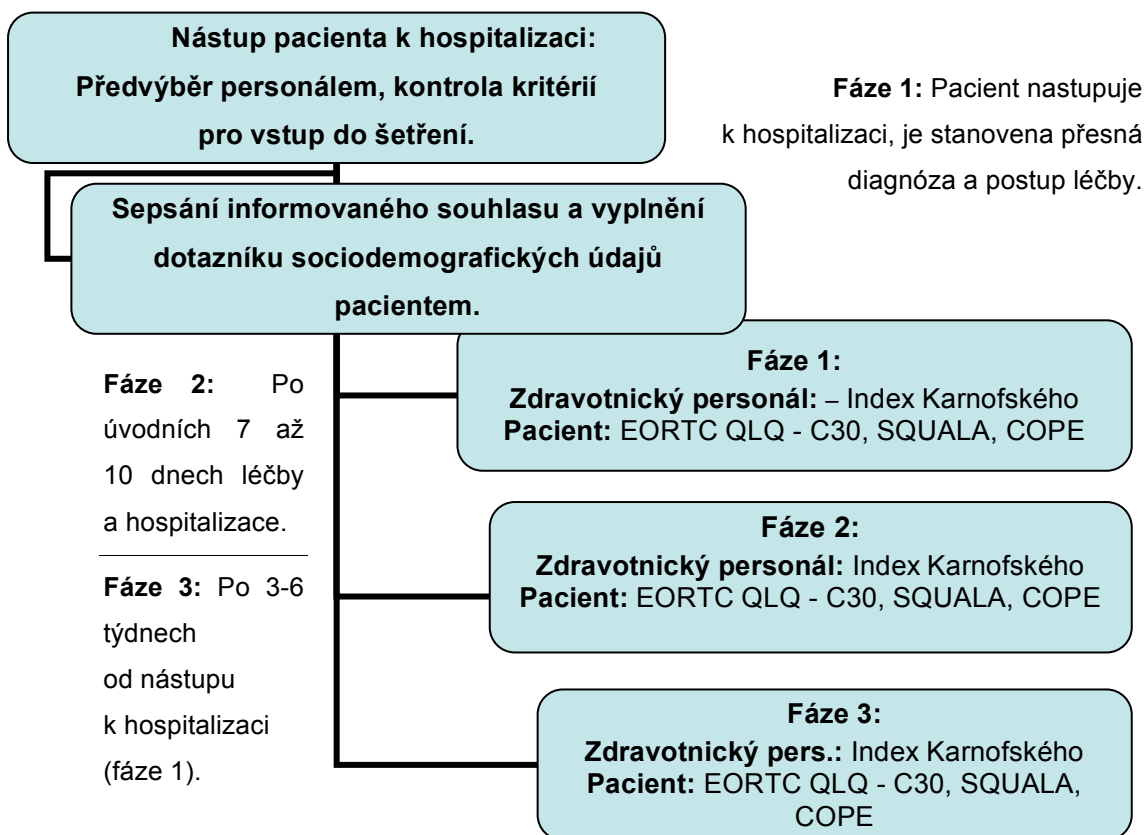


Diagram 2 - Organizace výzkumu

6.2 Užití metody

Při volbě metod je obecně nutné vycházet z podmínek, ve kterých se účastníci výzkumu v okamžiku šetření nacházejí, což v situaci počátku léčby život ohrožujícího onemocnění jistě výzkumným aktivitám vytváří zřetelnou bariéru. Počátek onkologické léčby je nesporně velkou zátěží po mnoha stránkách - stránce fyzické, psychické, sociální, ekonomické atd. Z tohoto důvodu jsme upřednostňovali metody přímo konstruované pro somaticky nemocné, potažmo onkologicky nemocné a tyto jsme doplnili metodou pro širokou populaci.

Testová baterie (viz Přílohy) tak výsledně zahrnuje pro pacienta dotazník EORTC QLQ - C30, dotazník SQUALA a COPE-R. Pro lékařský personál je dále doplněn list s informacemi o výzkumu, záznamovým polem pro údaje o pacientovi a Index Karnofského.

Právě dotazník EORTC QLQ – C30 jsme zvolili pro jeho široké výzkumné ověřování s mnoha pozitivními výsledky.²¹⁹ Konkurencí v našem pohledu byla zkrácená verze Dotazníku kvality života The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL – BREF). Tento nástroj však není specifický pro naši výzkumnou skupinu a je též poměrně rozsáhlý - i ve zkrácené verzi čítá tři strany. Podobně, zejména z důvodu přílišné délky a tedy zátěžovosti pro pacienty jsme z úvah vyřadili dotazník MANSA (Lancashire Quality of Life Profile).

Z generických dotazníků byl pro nás největším konkurentem dotazník Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36). „Tento dotazník je často užívaným nástrojem k hodnocení kvality života v různých odvětvích medicíny vzhledem k jeho dobré výpovědní hodnotě.“²²⁰

Hodnotí 8 základních kvalit zdraví, a to:

1. limitace ve společenských aktivitách,
2. limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů,
3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví,
4. tělesná bolest,
5. duševní zdraví,
6. limitace z důvodů citových,
7. vitalita,

²¹⁹ (International Psycho-oncology Society, 2009)

²²⁰ (Slováček, 2004)

8. obecný pocit zdraví.

Složení testové baterie:

• **Pro pacienta:**

1. **Úvodní stranu baterie** s informacemi k výzkumu a se sociodemografickými údaji (k vyplnění jen v úvodní fázi šetření).
2. **Dotazník EORTC QLQ - C30** - hodnocení 6 základních kvalit zdraví, a to: fyzického zdraví, funkčních schopností, emocí, kognitivních funkcí, sociálního zázemí a obecného pocitu zdraví. – pro ověření hypotézy č.2 jsme použili pouze první dvě části dotazníku
3. **Dotazník SQUALA** - vyjádření subjektivní spokojenosti jedince s jednotlivými životními oblastmi ve vztahu k důležitosti, kterou těmto oblastem přisuzuje.
4. **Dotazník COPE-R** – revidovaná, zkrácená verze testu copingových strategií.

• **Pro lékaře/zdravotnického pracovníka:**

5. **List s otázkami na aktuální léčebný postup** (chemoterapie, radioterapie, chirurgické postupy, jiné – kurativní/paliativní léčba) doplněný o vyjádření funkčního stavu pomocí **Indexu Karnofského**.

Navržená baterie předpokládá účast pacienta při první administraci v délce cca 20minut, při druhé a třetí (závěrečné) administraci pak cca 10-15minut. Časové nároky na lékaře či zdravotnického pracovníka jsou odhadovány na délku do 5 minut. Výsledná doba administrace se velmi lišila v závislosti na fyzickém stavu pacienta a dalších proměnných (od cca 5 minut do 35minut). V průměru se však pohybovala podle očekávání kolem 15-20min.

Testová baterie byla předkládána v tištěné podobě, i když pro budoucí výzkumné počiny v oblasti bude nesporně výzvou také elektronická verze šetření vzhledem k vybavení připojením k internetu na všech pokojích nemocnice a poměrně velké oblibě práce na přenosných počítačích přímo na lůžku zejména lidmi mladší a střední generace.

Více informací k použitým metodám dále uvádíme v následujících kapitolách.

Testová baterie byla distribuována zejména středním zdravotnickým personálem, tedy zdravotními sestrami oddělení a zdravotními asistenty, kteří byli informováni o cílech a průběhu výzkumu. Zvláštní důraz byl kladen na předání informací o dobrovolnosti participace na šetření.

Baterie byla vyplňována ve stejný den pacientem a zdravotnickým pracovníkem, povětšinou ji pacient vyplňoval na svém lůžku či na židli v dalších prostorách kliniky. Snažili jsme se předejít situacím, kdy by pacient vyplňoval dotazník pod časovým tlakem, v tísnivé situaci před nepříjemným vyšetřením či zákrokem, či v situaci, kdy přijímá návštěvy.

Vyplněný dotazník pacient vložil do obálky se svým jménem, zalepil ji, dopsal datum vyplnění a předal ji zdravotnickému personálu. Výsledně tak vznikl soubor tří obálek a záznamového listu od lékaře ke každému z participantů na šetření.

V kontextu aktuálních snah o co nejstručnější „instantní“ screeningovou metodu²²¹ jsme zvažovali užití teploměru distresu (Distress Thermometer). Tato metoda však byla v době formulování výzkumu v České republice ještě neznámá a ani v celosvětovém kontextu dostatečně ověřená. V současnosti by bylo možné tuto metodu dalším badatelům v oblasti zřejmě doporučit, schopnost detekce úzkosti a depresivity byla věrohodně prokázána²²². V oblasti sledování kvality života však na ultrakrátkou metodu s ověřenou citlivostí a specifitou stále čekáme.

²²¹ (Mitchell, 2007)

²²² (Mitchell, 2007)

6.2.1 Index Karnofského

Karnofsky Performance Status Scale (dále Index Karnofského, autor D. A. Karnofsky) umožňuje klasifikaci pacientů podle jejich aktuálního funkčního stavu.²²³ Výsledný skóre v procentech shrnuje celkovou kvalitu života pacienta a jeho denní aktivity.²²⁴ Používá se ke srovnání efektivity různých druhů terapie a ke stanovení individuální prognózy pacienta. Skóre je nepřímo úměrné pravděpodobnosti přežití.²²⁵

Škála byla navržena pro měření úrovně aktivity pacienta a jeho nároků co do zdravotní péče. V současné době se v zahraničí často užívá ke screeningu stavu hospitalizovaných pacientů. Přestože historie užívání tohoto nástroje je velmi dlouhá (od padesátých let minulého století), reliabilita a validita tohoto nástroje byla stanovena až na základě výzkumů Yatese a kol. v roce 1980. Za podnětné závěry, které vzešly z jeho výzkumu, je možné považovat také důkazy o funkci metody jako ukazatele blížícího se úmrtí pacienta. Jak však Yates shrnuje, není tato sice jednoduchá a elegantní metoda schopna reflektovat drobné nuance, jako například psychický stav pacienta či jeho prožívání léčby.²²⁶

KRITÉRIA INDEXU KARNOFSKÉHO

Schopen vykonávat běžnou aktivitu a pracovat; není třeba žádné speciální péče.	100%	Normální, žádné stížnosti; žádné známky nemoci.
	90%	Schopen vykonávat běžné aktivity; mírné příznaky nemoci jsou přítomny.
	80%	Běžné aktivity vykonává jen se zvýšeným úsilím; některé příznaky nemoci jsou již zřetelné.

²²³ (Schag, 1984)

²²⁴ (Yates, 1980)

²²⁵ (Ferreira, 2008)

²²⁶ (Yates, 1980)

Neschopen práce; může pobývat doma a obstarat si většinu osobních potřeb za pomoci různé míry asistence.	70%	Obstará si své potřeby, nemůže však pokračovat v běžných aktivitách či v práci.
	60%	Vyžaduje příležitostnou asistenci, ale je schopen si zajistit většinu vlastních potřeb.
	50%	Značná asistence a pravidelná lékařská péče je nezbytná.
Není schopný se o sebe postarat; odpovídající nemocniční či ústavní péče je nezbytná; nemoc může rychle progredovat.	40%	Zneschopněn, závislý na speciální péči a asistenci.
	30%	Vážně zneschopněn; převoz do nemocnice je indikován, přestože úmrtí bezprostředně nehrozí.
	20%	Vážně nemocen; příjem do nemocnice je nezbytný stejně jako aktivní podpůrná léčba.
	10%	Moribundní; fatální procesy rychle postupují.
	0%	Mrtev

Tabulka 17 – Kritéria Indexu Karnofského²²⁷

²²⁷ (Schag, 1984, str. 187-193)

6.2.2 Dotazníky EORTC QLQ - C30

Skupina pracovníků z The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) vytvořila sadu dotazníků pro hodnocení kvality života před a po léčbě u nemocných s různými onkologickými diagnózami. Dotazníky obsahují jednotlivé dotazy týkající se fyzické, psychické, emocionální a sociálně ekonomické oblasti (viz Přílohy: EORTC QLQ - C30). Dotazník hodnotí jednotlivé symptomy (bolest, únavu, ztrátu váhy aj.), schopnost práce, emocionální, poznávací a sociální funkce. Validita testu je soustavně systematicky ověřována a test je průběžně aktualizován.²²⁸

Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC QLQ - C30) sleduje šest základních kvalit zdraví, a to:

1. fyzické zdraví,
2. funkční schopnosti,
3. emoce,
4. kognitivní funkce,
5. sociální zázemí,
6. obecný pocit zdraví.

Tento typ dotazníku je často užíván zejména v amerických studiích hodnotících kvalitu života u nemocných. Vzhledem k rozsáhlosti současného bádání není možné uvádět veškeré výzkumy – pro zájemce odkaz...

My jsme zvolili právě EORTC QLQ - C30 z důvodu specifčnosti dotazníku pro sledovaná onemocnění a také pro jeho vynikající reference. Za všechny slovy F. Salajky: *„Volba nevhodného dotazníku může zásadním způsobem zkreslit získané výsledky a znehodnotit celkové závěry. Jednoznačně je potřeba dát přednost specifickým dotazníkům, z nichž zřejmě nejrozšířenější a nejspolehlivější je v současné době dotazník EORTC QLQ - C30.“*²²⁹

²²⁸ (Hammerlid, 1997)

²²⁹ (Salajka, 2005, str. 53)

Konstrukce dotazníku

Dotazník se skládá z úvodního stručného zadání a celkem 30 dotazníkových položek:

1, Celkový skór dotazníku EORTC QLQ C-30

Prvních 28 položek je formulováno jako otázky, např. „*Musíte zůstat v posteli nebo na židli po většinu dne?*“, přičemž pacient volí odpověď z nabídky: Vůbec ne (1) - Trochu (2) - Dost (3) – Velmi (4). Z této části dotazníku je vypočítáváno celkové skóre škály kvality života, u něž tedy platí, že čím vyššího skóre dotazovaný dosáhl, tím větší je jeho zatížení funkčními obtížemi a tedy nižší kvalita života.

2, Škála celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ C-30

Škála celkového zdraví je bipolární škála (viz níže), na které má dotazovaný zobrazit hodnocení svého celkového zdraví v průběhu minulého týdne, s koncovými hodnotami „velmi špatné“ (1) a vynikající (7). Je tedy zřejmé, že čím vyšší hodnotu dotazovaný zvolí, tím spokojenější je se svým celkovým zdravím v průběhu posledního týdne.

Jak byste ohodnotil/a svoje celkové zdraví v průběhu minulého týdne?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Velmi špatné</i>						<i>Vynikající</i>

3, Škála celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ C-30

Škála celkové kvality života je bipolární škála (viz níže), na které má dotazovaný zobrazit hodnocení své celkové kvality života v průběhu minulého týdne, s koncovými hodnotami „velmi špatná“ (1) a vynikající (7). Je tedy zřejmé, že čím vyšší hodnotu dotazovaný zvolí, tím spokojenější je se svou celkovou kvalitou života v průběhu posledního týdne.

Jak byste ohodnotil/a svoji celkovou kvalitu života v průběhu minulého týdne?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Velmi špatná</i>						<i>Vynikající</i>

6.2.3 Dotazník SQUALA

Subjektivní hodnocení kvality života SQUALA (Subjective Quality of Life Questionnaire, Zannotti, 1992²³⁰) vyjadřuje subjektivní spokojenost jedince s jednotlivými životními oblastmi ve vztahu k důležitosti, kterou těmto oblastem přisuzuje. Pokrývá 21 oblastí vnitřní i vnější reality každodenního života a poskytuje profil těchto oblastí, pět průměrných hrubých skóre domén a celkový skóre kvality života.

Jedná se o všeobecný dotazník kvality života, který je určen jak pro použití u zdravé populace, tak u osob s různým typem zdravotních potíží nebo jiného znevýhodnění. Dotazník zachycuje subjektivní pohled člověka na svou životní situaci, a to tak, že hodnotí, nakolik je člověk spokojen nebo nespokojen s oblastmi života, které považuje za důležité.²³¹

Dotazník sestavil M. Zannotti v roce 1992. Česká verze byla validizována v rámci projektu GAČR 313/95/1084 „Kvalita života QOL-CZ. Validizace českého instrumentu“ v letech 1995 – 1996.²³²

Jedná se o sebeposuzovací dotazník, konstruovaný podle jasných metodologických pravidel. SQUALA filozoficky vychází z Maslowovy třístupňové teorie potřeb, takže v sobě zahrnuje i takové oblasti života, jako jsou vnitřní hodnoty – např. prožitek bezpečí, svobody, krásy a umění atd.

Konstrukce dotazníku

Dotazník sestává z 23 oblastí pokrývajících vnější i vnitřní realitu každodenního života. Spokojenost a důležitost v každé oblasti je hodnocena na pětibodové škále.

- 1, Hodnocení důležitosti:** 5 - nezbytné
- 4 – velmi důležité
- 3 – středně důležité
- 2 – málo důležité
- 1 - bezvýznamné

²³⁰ (Dragomirecká, 2006)

²³¹ (Dragomirecká, 2006)

²³² (Dragomirecká, 2006)

Pro jasnější představu o konstrukci dotazníku přikládáme ukázkou zadání první části dotazníku a úvodní z položek:

V této tabulce prosím zaznamenejte DŮLEŽITOST, kterou přisuzujete uvedeným oblastem:

	Nezbytné	Velmi důležité	Středně důležité	Málo důležité	Bezvýznamné
1 Být zdravý					

2, Hodnocení spokojenosti: 5 – zcela spokojen

4 – velmi spokojen

3 – spíše spokojen

2 – nespokojen

1 – velmi zklamán

Pro jasnější představu o konstrukci dotazníku přikládáme ukázkou zadání druhé části dotazníku a úvodní z položek:

Nyní prosím posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života SPOKOJEN/A, a zaškrtněte prosím příslušné okénko.

	Zcela spokojen/á	Velmi spokojen/á	Spíše spokojen/á	Nespo- kojen/á	Velmi zklamán/a
1 Zdraví					

6.2.4 Dotazník COPE

Metody zjišťující copingové strategie

Pro zjišťování copingových strategií máme k dispozici celé spektrum nástrojů. Lazarus, Folkmanová a kolektiv sestavili na základě svého bádání Dotazník způsobů zvládnání stresu (Ways of Coping Instrument.) Podobný dotazník sestavil Scheier, Weintraub, nazvali ho Míra zvládnání (*Cope Measure*).

Každá z chronických nemocí vytváří své specifické otázky, jež by měla klinická psychologie pomáhat řešit. Řada autorů se snaží najít společné faktory, které jsou pacienty využívané jako obecné typy strategií při zvládnání životních potíží a adaptováním se na ně. Jeden z takových přehledů strategií na základě faktorové analýzy vypracoval Pritchard.²³³

Faktor 1 – nepřátelství vůči nemoci jakožto destruktivnímu protivníku

Faktor 2 – nadměrné zaměstnávání se nějakou činností

Faktor 3 – bezmocná neangažovanost

Faktor 4 – zaujímání pozitivních postojů a angažování se

Faktor 5 – vzdání se

Faktor 6 – akceptování nebo odmítnutí nemoci (kognitivní zvládnání situace)

Faktor 7 – boj

Faktor 8 – bezmocná závislost

Postoje k nádorovému onemocnění měří CAQ (Cancer Attitudes Questionnaire). Jedná se o 28 bipolárních škál hodnocených od 1 do 6. Tyto jsou sdruženy do pěti faktorů:²³⁴

1. Postoje pacient-rodina
2. Postoje lékaře k pacientovu léčení
3. Pesimismus
4. Kvalita života při ambulantním léčení
5. Týmová léčba.

The Emotional Distress Inventory (EDI) je patnácti položkový sebesposuzovací inventář určený k detekci přítomnosti, potažmo závažnosti

²³³ (Mohapl, 1988)

²³⁴ (Hansmanová, 2001)

emocionální tísně a obecných poruch nálady u onkologických pacientů. Hodnotí úzkost, hněv, depresi a nechuť k rozhodování při sledování práce s pocity zlosti.

Mezi další používané nástroje se řadí Distress Thermometer (DS), Somatic and Psychological Health Report či například Kessler-10 škála. Zlatým standardem se však postupně stává The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Pro zjištění způsobů zvládnání zátěže se používá řada výzkumných metod. V poslední době se rozšířily dvě hlavní metody: za prvé dotazník Ways of coping questionnaire²³⁵ a neméně významná škála Coping Orientations to Problem Experienced Scale.²³⁶

Dotazník COPE

Původní dotazníková metoda autorů Carver, Scheier a Weintraub z roku 1989 zachycuje prostřednictvím patnácti škál patnáct typů copingových strategií. Každý typ je sledován čtyřmi otázkami s odpověďmi na čtyřstupňové stupnici od „nereaguji takto“ až po „reaguji takto velmi často“. Autoři metody se zamýšleli nad problémem, zda výběr určitých typů reakcí je závislý na situaci nebo na osobnostních rysech a podařilo se jim pomocí vhodně volené instrukce zachytit dispoziční i situační copingové reakce.²³⁷

Dotazník obsahuje jak reakce, které mohou být považovány za adaptivní (efektivní), tak maladaptivní (neefektivní). Každá škála je unipolární (není obsažen její opak), avšak metoda zahrnuje přinejmenším dva páry protikladných tendencí. Vychází z předpokladu, že v různých životních situacích člověk používá široký repertoár strategií, včetně těch, které bychom vyhodnotili jako protikladné.

Carver²³⁸ zdůrazňuje, že se z metody nepočítá žádná celková hodnota COPE, ani nejsou škály rozděleny podle copingu zaměřeného na problém a copingu zaměřeného na emoce. Spíše si všímá každé škály zvlášť a sleduje, v jakém vztahu je k ostatním proměnným. Doporučuje, aby každý výzkumník identifikoval vlastní faktory ve svých datech, protože různé vzorky vykazují různé zákonitosti vztahů.

²³⁵ (Folkman, 1988)

²³⁶ (Carver, 1998)

²³⁷ (Vašina, 2002)

²³⁸ (in Vašina, 2002)

Zkrácená verze COPE-R, kterou jsme v naší studii využili, má oproti původním 60 položkám, které tvoří 15 škál (každá škála je sycena 4 položkami), položek jen 28, tyto vytváří 14 škál (každá je tedy sycena 2 otázkami), z nichž většina je stejná jako v původní verzi COPE. My jsme pro účely studie využili vždy jen jedné otázky ke každé sledované škále chování, čímž jsme se sice vystavili riziku jistého zkreslení získaných dat, avšak jsme vyhnuli přílišnému zatížení pacientů nadměrnou rozsáhlou testovou baterií.

Škály nemohou být striktně rozděleny na adaptivní a maladaptivní, avšak již autor sám – stejně jako další autoři – potvrzuje, že **lze rozlišit škály více a méně výhodné z pohledu zvládnání zátěžové situace**.

Škály dotazníku COPE-R:

- 1) **Aktivní coping:** Charakterizován aktivními kroky k odstranění příčiny stresující situace či ke snížení jejích dopadů. Škála je chápána coby adaptivní, efektivní strategie.²³⁹
- 2) **Plánování:** Charakterizováno přemýšlením o a promýšlením dalších kroků, jak nejlépe stresovou situaci zvládnout. Škála je řazena mezi adaptivní strategie.
- 3) **Rozptýlení:** Odvedení pozornosti od zátěže s vědomým či nevědomým odložením řešení (např. sledování televize, usilovná činnost nevztahující se k problému atd.). Chápána jako méně výhodná strategie zvládnání, avšak autoři zdůrazňují, že výklad je závislý na konkrétním kontextu situace.
- 4) **Hledání/využití instrumentální podpory:** Pojímána jako snaha o získání např. rady, asistence, informací ze strany autorit/blízkých.
- 5) **Hledání emocionální opory:** Nahlížena jako snaha o získání morální podpory, sympatií, pochopení atd. Stejně jako předchozí strategie představuje most mezi adaptivními a maladaptivními strategiemi, záleží na jejich použití v konkrétní situaci.²⁴⁰
- 6) **Pozitivní přerámování:** Zaměřena na zvládnání emocí, nikoliv na řešení problému/ stresové situace. Chápána jako adaptivní strategie.
- 7) **Akceptování:** Kontroverzní strategie, povětšinou řazena spíše mezi adaptivní strategie.

²³⁹ (Carver,1998)

²⁴⁰ (Carver, 1998)

- 8) **Víra:** Pojímána coby zdroj emocionální podpory, prostředek pozitivní reinterpretace. Škála je řazena mezi taktiky aktivního, adaptivního zvládnání.
- 9) **Ventilování emocí:** Přeformulovaná dřívější škála „Projevení emocí“, jedna z možných maladaptivních strategií.
- 10) **Popření:** Kontroverzní strategie, povětšinou řazena jednoznačně mezi maladaptivní strategie. Zdůrazňován fakt generování nových problémů v důsledku této taktiky, avšak přirozeně nastupuje zejména v prvních fázích působení stresoru.
- 11) **Vzdání se:** Snižuje schopnost jedince vypořádat se se situací, pojmána jednoznačně jako maladaptivní strategie.
- 12) **Sebeobviňování:** Tato škála se ukázala jako významný prediktor slabého zvládnání zátěžové situace, vřazena nově.
- 13) **Obracení se k lékům, drogám, alkoholu:** Pojímána jednoznačně jako maladaptivní strategie.
- 14) **Humor:** Jednoznačně na emoční bilanci zaměřené zvládnání, autoři se různí v pohledu na efektivitu této strategie.

Název subškály	Adaptivní (A) / méně adaptivní-maladaptivní (MA) copingové strategie		
	Carver, 1998	Vašina, 2002	Tato studie
1 - Aktivní, konstruktivní coping	A	A	A
2 - Plánování	A	A	A
3 - Rozptýlení, odvedení pozornosti	MA	MA	MA
4 - Hledání/využití instrumentální podpory	A	A	A
5 - Hledání/využití emoční podpory	A	A	A
6 - Pozitivní přerámování	A	A	A
7 - Akceptování	A/MA	A/MA	MA
8 - Víra	A	A	A
9 - Ventilování emocí	MA	A/MA	MA
10 - Popření	MA	MA	MA
11 - Vzdání se	MA	MA	MA

12 - Sebeobviňování	MA	MA	MA
13 - Obracení se k alkoholu, lékům, drogám	MA	MA	MA
14 - Humor	A	A/MA	A

Tabulka 18 – Přehled subškál dotazníku COPE-R

6.3 Matematicko – statistická analýza

Statistický postup byl volen dle stanoveného plánu analýzy empirických dat, jejich charakteristik a také s přihlédnutím k vlastnostem výzkumných souborů. Ke zpracování byl použit program Statistika 10 v elektronické verzi.

Výzkumný soubor byl podroben analýze pomocí popisné statistiky, zejména analýzy hodnot aritmetického průměru, směrodatné odchylky, rozptylu a střední chyby. Výsledky si čtenář může blíže nastudovat v kapitole Výzkumný soubor.

Pro další analýzu bylo nutné použít neparametrických statistických metod, jelikož rozložení dat ve výzkumném vzorku neodpovídalo normalitě. Statistické údaje tvořily osnovu hlubší statistické analýzy zejména pomocí Spearmanových korelací, Koeficientu asociace ϕ a Mann Whitneyova U-testu.

Tabulku s kompletním přehledem získaných dat naleznete v přílohách.

7 Výsledky a jejich interpretace

Pro zpřehlednění výstupů studie na tomto místě zařazujeme tabulku uvádějící všechny sledované proměnné, jejich zkratky a způsob kódování odpovědí, popř. jejich interpretace.

Proměnná	Zkratka	Kódování/interpretace
Diagnóza	DG	C50 = 0; C18-C21 = 1
Recidiva	Recidiva	první výskyt onemocnění=0, recidiva=1
Pohlaví	Pohlaví	žena=0, muž=1
Léčba v dané fázi	1.f – 3.f	kurace=0, paliace=1
Věk		Věk vyjádřený v letech, min. = 45; max. = 69
Děti		Osoba má/měla potomky = 1; neměla potomky nikdy = 0
Nezletilé děti		Osoba má nezletilé potomky = 1; nemá nezletilé potomky = 0
Vzdělání		Základní vzdělání = 1, střední škola = 2, vysoká škola = 3
Celkový skór dotazníku SQUALA	S1C-S3C	Vyšší skór = nižší celková kvalita života
Celkový skór dotazníku EORTC QLQ - C30	E1C-E3C	Vyšší skór = nižší celková kvalita života
Škála celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30	E1Z-E3Z	Vyšší skór = vyšší aktuální spokojenost s vlastním zdravím
Škála kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30	E1Q-E3Q	Vyšší skór = vyšší aktuální spokojenost s vlastní kvalitou života
Skór adaptivního copingu dotazníku COPE-R	C1A-C3A	Vyšší skór = více adaptivních strategií v repertoiru zvládnání
Skór maladaptivního copingu dotazníku COPE-R	C1M-C3M	Vyšší skór = více maladaptivních strategií v repertoiru zvládnání
Index Karnofského	K1 – K3	Škála, kde 100% = zdravý jedinec; 0% = exitus

Tabulka 19 - Kódování a interpretace sledovaných proměnných

7.1 Dílčí výstupy k hypotézám

7.1.1 Hypotéza č. 1

Znění hypotézy č.1: *Mezi posouzením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebeuposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistuje signifikantní korelace v žádné ze tří fází výzkumu.*

Komentář k tabulce 20:

Tabulka 20 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č.1, tedy: korelace mezi hodnotami Indexu Karnofského ve fázi 1, 2 a 3 (K1-K3) a třemi skóry dotazníku EORTC QLQ - C30 (celkový E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q) opět ve všech třech fázích sběru. Jak je patrné z tabulky, v naprosté většině vztahů mezi proměnnými jsme na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ zaznamenali signifikantní korelaci.

Spearman		E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
K1	<i>r</i>	-0,36	0,19	0,22	-0,40	0,30	0,35	-0,39	0,43	0,43
	<i>p</i>	0,00	0,09	0,05	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00
K2	<i>r</i>	-0,40	0,14	0,37	-0,43	0,25	0,39	-0,39	0,32	0,46
	<i>p</i>	0,00	0,20	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,01	0,00
K3	<i>r</i>	-0,51	0,23	0,20	-0,47	0,37	0,42	-0,43	0,40	0,56
	<i>p</i>	0,00	0,05	0,08	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

Tabulka 20 - Výsledky k hypotéze č. 1

Výsledky podporují – ve shodě s výzkumy - předpoklad o provázání fyzického stavu pacienta a jeho subjektivního hodnocení vlastního funkčního stavu. Na první pohled logické a banální výsledky mají zajímavé pozadí, kdy výrazně korelují hodnoty celkového skóre dotazníku EORTC QLQ - C30, avšak škály celkového zdraví a celkové kvality života nemají natolik jednoznačný vývoj v první fázi sběru dat.

Škála celkového zdraví koreluje signifikantně s hodnotami Indexu Karnofského až ve třetí fázi sběru dat. V prvních dvou fázích můžeme zřetelně sledovat obdobný trend ve vývoji dat, ale výsledky nejsou signifikantní.

Škála celkové kvality života koreluje s vývojem Indexu Karnofského výrazněji, již ve druhé fázi sběru dat jsou hodnoty signifikantní.

Pro shrnutí: celkové skóre dotazníku EORTC QLQ – C30, které hodnotí zejména funkční stav daného jedince, se vyvíjí jednoznačně, dokonale koreluje s hodnotami Indexu Karnofského, zatímco samotná škála zdravotního stavu, která by z vnějšího pohledu měla kopírovat výsledky Indexu Karnofského snad ještě přesněji, je ve svém vývoji poměrně méně jednoznačná.

Intepretace výstupů tabulky 20:

Tento fakt bychom mohli interpretovat tak, že **subjektivní sebehodnocení jednotlivých funkčních parametrů vztahujících se k oblasti kvality života daného jedince** (obsažené v celkovém skóre dotazníku EORTC QLQ – C30) **výrazně kopíruje vývoj hodnocení jedince lékařem v dané situaci, zatímco v oblasti hodnocení celkového zdraví a kvality života je tento trend pozvolnější a signifikantní úroveň dosahuje až v poslední fázi sběru dat.** Důvody diskutujeme v následujících kapitolách.

Výsledky souvisejí se specifiky zkoumaného souboru: Vzhledem k zařazení pacientů ve třetím klinickém stadiu onemocnění se dá očekávat, že se bude jednat o pacienty, kteří budou procházet velmi náročnou a zatěžující léčbou a také jejich výchozí fyzický stav nebude odpovídat běžnému stavu. Výsledky také podporují tezi o vhodnosti využití Indexu Karnofského ke screeningu kvality života pacienta.

Dále v kontextu této hypotézy uvádíme tabulku 21, která dokumentuje vztahy zjištěné mezi hodnotami Indexu Karnofského (K1-K3) a celkové škály dotazníku SQUALA (S1C-S3C).

Spearman		S1C	S2C	S3C
K1	p	-0,11	-0,22	-0,32
	r	0,33	0,05	0,01
K2	p	-0,07	-0,24	-0,22
	r	0,50	0,03	0,06
K3	p	-0,00	0,15	0,18
	r	0,96	0,21	0,14

Tabulka 21 - Další zjištění k hypotéze č. 1

Intepretace výstupů tabulky 21:

Jak je patrné, vzájemné korelace nejsou ani zdaleka jednoznačné. Zjevná je nepřímá úměra mezi proměnnými, kdy logicky platí, že čím vyšší hodnoty Indexu Karnofského (lepší funkční zdravotní stav z pohledu lékaře), tím nižší skóre na celkové škále dotazníku SQUALA (vyšší subjektivní kvalita života, menší zatížení okolnostmi). Trend však není zdaleka vždy signifikantní, korelace hodnot Indexu Karnofského ve třetím stadiu např. nikdy nedosahují signifikantních hodnot.

Při korelaci hodnot odpovídajících vždy danému časovému období (např. S1C a K1) je zjevné, že pouze ve druhém období (po cca prvním týdnu hospitalizace) dosahuje korelace těchto proměnných signifikantní úrovně. Otázkou tedy je, jaké proměnné se promítají do výsledků při zahajování a ukončování hospitalizace. Odpovědi budou zřejmě souviset s otázkou zaměření nemocného úzce na svůj zdravotní stav a léčbu právě v období hospitalizace a naopak s omezením vlivu dalších proměnných působících v období mimo hospitalizaci pacienta.

Velmi překvapivé jsou zjištěné korelace mezi hodnotami celkové škály dotazníku SQUALA ve druhé a třetí fázi sběru dat a hodnotami Indexu Karnofského v prvním období sběru dat. Ty naznačují, že funkční zdravotní stav při přijímání nemocného k léčbě signifikantně koreluje s jeho subjektivním hodnocením vlastní kvality života ve druhé fázi léčby a dokonce i při ukončování hospitalizace. Vzhledem k průměrným zvýšeným hodnotám celkové škály dotazníku SQUALA daného výzkumného souboru, tato zjištění naznačují:

- 1) Zvýšenou roli monitorování kvality života v průběhu hospitalizace specificky u pacientů ve zhoršeném fyzickém stavu při přijímání k léčbě.
- 2) Vzhledem k prokázaným důsledkům snížené kvality života na průběh léčby a její efektivitu i ekonomičnost, zvýšený význam práce se subjektivní kvalitou života specificky u takové skupiny pacientů.

Srovnání výsledků tabulky 20 a 21:

Nabízí se interpretace skrze specifika užitých metod: Dotazník SQUALA potenciálně měří jinou „oblast kvality života“, otázkou tedy zůstává, jaká je relevance právě těchto „jiných oblastí“ v dané situaci pacienta. Zatímco dotazník EORTC QLQ C-30 sleduje kvalitu života specificky onkologicky nemocných skrze otázky na funkční stav a fyzickou aktivitu či kondici, dotazník SQUALA nechává nemocného vážít jednotlivé sledované oblasti dle důležitosti,

které jim sám přikládá. Z takové interpretace by tedy vyplývalo, že kvalita života „z pohledu nemocného“ tedy dotazníkem EORTC QLQ C-30 velmi kvalitně kopíruje výstupy Indexu Karnofského, zatímco kvalita života měřená dotazníkem SQUALA, a tedy vážená dle důležitosti jednotlivých oblastí pro nemocného, je v úvodu a při ukočování hospitalizace významně ovlivněná dalšími působícími proměnnými.

V tomto kontextu uvádíme tabulku 22 pro dokreslení trendu vývoje kvality života měřené dotazníkem SQUALA. V diskuzi komentujeme překvapivá zjištění ohledně vztahů mezi hodnotami celkové škály dotazníku SQUALA a odchodem pacientů z léčby, které poukazují na trend zvyšování těchto hodnot ve fázi před odchodem pacienta z léčby a tedy ospravedlňují použití dotazníku SQUALA v této praxi.

Spearman		S1C	S2C	S3C
S1C	r	1,00	0,69	0,67
	p		0,00	0,00
S2C	r	0,69	1,00	0,81
	p	0,00		0,00
S3C	r	0,67	0,81	1,00
	p	0,00	0,00	

Tabulka 22 - Vývoj kvality života měřené dotazníkem SQUALA

7.1.2 Hypotéza č. 2

Znění hypotézy č. 2: *Mezi výsledky celkové škály kvality života dotazníku SQUALA a celkové škály kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistují signifikantní rozdíly v žádné ze tří fází výzkumu.*

Spearman		E1C	E2C	E3C
S1C	r	-0,04	0,02	0,08
	p	0,70	0,89	0,51
S2C	r	0,08	0,11	0,18
	p	0,50	0,33	0,12
S3C	r	0,17	0,16	0,21
	p	0,15	0,17	0,08

Tabulka 23 - Výstupy k hypotéze č. 2

Komentář k tabulce 23:

Tabulka 23 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 2, tedy: korelace mezi hodnotami získanými prostřednictvím dotazníků SQUALA (S1C-S3C) a EORTC QLQ C-30 na celkových škálách ve všech třech fázích sběru (E1C-E3C). Jak je patrné z tabulky, v žádné ze sledovaných vztahů jsme na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezaznamenali signifikantní korelaci, ani vztah udávající jednotný trend.

Intepretace výstupů tabulky 23:

Výsledky naznačují, že použité metody – dotazník SQUALA a dotazník EORTC QLQ - C30 neměří shodné proměnné. Ač se jedná souhlasně o metody, které jsou zaměřené na kvalitu života člověka, na celkových škálách nebyla nalezena signifikantní korelace v žádné ze tří fází sběru.

Otázkou je, do jaké míry je tento fakt dán specifiky souboru a situací, ve které je výzkum realizován.

Spearman		E1Z	E2Z	E3Z
S1C	<i>r</i>	-0,05	-0,05	-0,09
	<i>p</i>	0,68	0,64	0,45
S2C	<i>r</i>	-0,08	-0,22	-0,28
	<i>p</i>	0,49	0,05	0,01
S3C	<i>r</i>	-0,10	-0,28	-0,32
	<i>p</i>	0,40	0,02	0,00

Tabulka 24 - Výstupy k hypotéze č. 2 b

Komentář k tabulce 24:

Tabulka 20 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 2, tedy: korelace mezi hodnotami získanými prostřednictvím dotazníku SQUALA na celkové škále (S1C-S3C) a dotazníku EORTC QLQ – C30 na škálách zdraví ve všech třech fázích sběru (E1Z-E3Z). Jak je patrné z tabulky, u těchto proměnných byla vysledována signifikantní korelace mezi hodnotami ve druhé a třetí fází sběru.

Intepretace výstupů tabulky 24:

Výsledky tedy naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA souvisejí ve druhé a třetí fázi léčby s hodnotami získanými pomocí škály celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30.

Jedná se tedy o souvislost mezi vlastním subjektivním hodnocením celkového zdraví (čím vyšší hodnota, tím lepší celkový dojem z vlastního zdraví) a celkové kvality života (čím nižší hodnota, tím lepší celkový dojem z vlastní kvality života). Na tento vztah je možné nahlížet z mnoha úhlů, např.:

- Pro pacientovo hodnocení vlastní kvality života v průběhu léčby je zásadní hodnocení vlastního celkového zdraví do té míry, že signifikantně ovlivňuje vývoj kvality života nezávisle na ostatních proměnných
- Dotazníky v těchto svých částech měří podobné proměnné.

Spearman		E1Q	E2Q	E3Q
S1C	r	0,03	0,072	-0,07
	p	0,79	0,52	0,56
S2C	r	-0,11	-0,10	-0,19
	p	0,34	0,37	0,10
S3C	r	-0,04	-0,08	-0,23
	p	0,79	0,48	0,05

Tabulka 25 - Výstupy k hypotéze č. 2 c

Komentář k tabulce 25:

Tabulka 25 dokresluje poslední skupinu vztahů mezi hodnotami získanými prostřednictvím dotazníku SQUALA na celkové škále (S1C-S3C) a dotazníku EORTC QLQ - C30 na škále kvalita života (E1Q-E3Q).

Jak je patrné z tabulky, v žádné ze sledovaných vztahů jsme na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezaznamenali signifikantní korelaci, ani vztah naznačující konkrétní trend. Výsledky tedy naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA nekorelují s hodnotami získanými pomocí škály celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30.

Intepretace výstupů tabulky 25:

Nebyla prokázána souvislost mezi vlastním subjektivním hodnocením celkové kvality života měřené příslušnou škálou dotazníku EORTC QLQ C-30 (čím vyšší hodnota, tím lepší celkový dojem z vlastní kvality života) a celkové kvality života měřené dotazníkem SQUALA (čím nižší hodnota, tím lepší celkový dojem z vlastní kvality života). Na tento fakt je možné nahlížet z více úhlů, např.:

- Dotazníky v těchto svých částech měří nesouvisející proměnné.
- Pro pacienta je otázka na kvalitu života obtížně uchopitelná.

7.1.3 Hypotéza č. 3

Znění hypotézy č. 3: *Ve sledovaných proměnných subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty, čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění.*

Spearman	S1C	S2C	S3C
Recidiva	0,44	0,32	0,36

Tabulka 26 - Výstupy k hypotéze č. 3

Komentář k tabulce 26:

Tabulka 26 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 3, tedy: Korelace mezi proměnnou „recidiva onkologického onemocnění“ a celkovým skóre dotazníku SQUALA ve třech fázích sběru (S1C-S3C). Jak je patrné z tabulky, ve všech fázích výzkumu jsme mezi proměnnými zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci.

Intepretace výstupů tabulky 26:

Zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Zdánlivě banální tvrzení však získává na zajímavosti v kontextu dalších zjištění.

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
Recidiva	0,01	-0,16	0,17	-0,03	-0,10	0,13	0,08	-0,18	0,06

Tabulka 27 - Výstupy k hypotéze č. 3 b

Komentář k tabulce 27:

Tabulka 27 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 3, tedy: Korelace mezi proměnnou „recidiva onkologického onemocnění“ a jednotlivými skóry dotazníku

EORTC QLQ – C30 ve třech fázích sběru (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q). Jak je patrné z tabulky, v žádné z fází výzkumu jsme mezi proměnnými nezaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ žádnou signifikantní korelaci, ani se neprojevil jakýkoliv trend naznačující vývoj hodnot.

Intepretace výstupů tabulky 27:

Toto zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, se nijak neliší co do celkové kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Tyto výsledky jsou zajímavé v kontextu dalších výstupů tohoto výzkumu; na jejich shrnutí se zaměříme v kapitole Diskuze.

Srovnání tabulek 26 a 27:

Získané výsledky potvrzují hypotézu o rozdílnosti sledovaných metod.

Spearman	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M
Recidiva	-0,11	0,07	-0,20	0,14	-0,22	0,04

Tabulka 28 - Výstupy k hypotéze č. 3 c

Komentář k tabulce 28:

Tabulka 28 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 3, tedy: Korelace mezi proměnnou „recidiva onkologického onemocnění“ a jednotlivými skóry dotazníku COPE-R ve všech třech fázích sběru (skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M – C3M). Jak je patrné z tabulky, v žádné z fází výzkumu jsme mezi proměnnými nezaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ žádnou signifikantní korelaci, ani se neprojevil jakýkoliv trend naznačující vývoj hodnot.

Intepretace výstupů tabulky 28:

Toto zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, se nijak neliší co do užívaných copingových strategií ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Tyto výsledky jsou zajímavé v kontextu dalších výstupů tohoto výzkumu; na jejich shrnutí se zaměříme v kapitole Diskuze.

7.1.4 Hypotéza č. 4

Znění hypotézy č. 4: *Ve sledovaných proměnných subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně.*

Komentář k tabulce 29:

Tabulka 29 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 4, tedy: Korelace mezi proměnnou „fáze léčby“ (tedy zda se pacient léčí $f=0$ kurativně či $f=1$ paliativně) a celkovým skórem dotazníku SQUALA ve třech fázích sběru dat (S1C - S3C). Jak je patrné z tabulky, mezi proměnnými jsme zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci ve třetí fázi výzkumu, i když trend vlivu paliativní léčby na odvíjení vlastního pojmání kvality života je patrný již z výstupů v první fázi výzkumu.

Spearman	S1C	S2C	S3C
Fáze 1	0,20	0,21	0,28
Fáze 2	0,18	0,20	0,29
Fáze 3	0,07	0,13	0,25

Tabulka 29 - Výstupy k hypotéze č. 4

Intepretace výstupů tabulky 29:

Toto zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří jsou léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění. Důvodů, které k těmto výsledkům vedou, může být povícero, např.:

- Výsledky jsou zapříčiněny reálným zatížením vlastním onemocněním a jeho projevy i léčbou s výraznými vedlejšími účinky.
- Pro pacientovo hodnocení vlastní kvality života v průběhu léčby je zásadní vývoj vlastní léčby a její výhledy do budoucna do té míry, že signifikantně ovlivňuje vývoj kvality života nezávisle na ostatních proměnných.
- Pacient vnímá silně negativně už samotný fakt paliativní léčby, což se v dotazníku tohoto typu výrazně projeví a výsledné hodnoty zásadně ovlivní.

Nad dalšími souvislostmi a praktickými důsledky těchto zjištění polemizujeme v kapitole Diskuze.

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
Fáze 1	0,39	-0,27	-0,24	0,49	-0,50	-0,37	0,52	-0,52	-0,45
Fáze 2	0,49	-0,31	-0,27	0,59	-0,54	-0,40	0,51	-0,47	-0,62
Fáze 3	0,56	-0,27	-0,13	0,61	-0,45	-0,38	0,52	-0,52	-0,64

Tabulka 30 - Výstupy k hypotéze č. 4 b

Komentář k tabulce 30:

Tabulka 30 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 4, tedy: Korelace mezi proměnnou „fáze léčby“ (tedy zda se pacient léčí f=0 kurativně či f=1 paliativně) a jednotlivými skóry dotazníku EORTC QLQ – C30 ve třech fázích sběru (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q).

Jak je patrné z tabulky, mezi proměnnými jsme zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci ve všech třech fázích výzkumu a všech sledovaných proměnných s výjimkou jednoho dílčího výstupu (vztah kurace/paliace ve třetí fázi a hodnoty na škále kvality života dotazníku EORTC QLQ – C30 v první, tedy nejvzdálenější fázi sběru dat).

Intepretace výstupů tabulky 30:

Toto zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří jsou léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění. Důvodů, které k těmto výsledkům vedou, může být povícero, např.:

- Výsledky jsou zapříčiněny reálným zatížením vlastním onemocněním a jeho projevy i léčbou s výraznými vedlejšími účinky.
- Pro pacientovo hodnocení vlastní kvality života v průběhu léčby je zásadní vývoj vlastní léčby a její výhledy do budoucna do té míry, že signifikantně ovlivňuje vývoj kvality života nezávisle na ostatních proměnných.
- Pacient vnímá silně negativně už samotný fakt paliativní léčby, což se v dotazníku tohoto typu výrazně projeví a výsledné hodnoty zásadně ovlivní.

Spearman	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M
Fáze 1	-0,41	0,18	-0,41	0,24	-0,42	0,30
Fáze 2	-0,62	0,36	-0,60	0,31	-0,65	0,38
Fáze 3	-0,54	0,56	-0,65	0,50	-0,56	0,48

Tabulka 31 - Výstupy k hypotéze č. 4 c

Komentář k tabulce 31:

Tabulka 31 zobrazuje výstupy z výzkumu vztahující se k hypotéze č. 4, tedy: Korelace mezi proměnnou „fáze léčby“ (tedy zda se pacient léčí f=0 kurativně či f=1 paliativně) a jednotlivými skóry dotazníku COPE-R ve všech třech fázích sběru.

Jak je patrné z tabulky, mezi proměnnými jsme zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci ve všech třech fázích výzkumu a všech sledovaných proměnných s výjimkou jednoho dílčího výstupu (vztah kurace/paliace ve třetí fázi a hodnoty na škále maladaptivní strategie COPE-R taktéž v první fázi).

Intepretace výstupů tabulky 31:

Toto zjištění je možné interpretovat tak, že pacienti, kteří jsou léčeni paliativně, jsou více zatíženi svou životní situací či ji hůře zvládají ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění. Důvodů, které k těmto výsledkům vedou, může být povícero, např.:

- Výsledky jsou zapříčiněny reálným zatížením vlastním onemocněním a jeho projevy i léčbou s výraznými vedlejšími účinky.
- Pro pacientovo hodnocení vlastní kvality života v průběhu léčby je zásadní vývoj vlastní léčby a její výhledy do budoucna do té míry, že signifikantně ovlivňuje vývoj kvality života nezávisle na ostatních proměnných.
- Pacient vnímá silně negativně už samotný fakt paliativní léčby, což se v dotazníku tohoto typu výrazně projeví a výsledné hodnoty zásadně ovlivní.

7.2 Další výsledky výzkumu

7.2.1 Souvislost mezi kurací/paliací a Indexem Karnofského

Spearman	1. f	2. f	3. f
K1	-0,54	-0,43	-0,33
K2	-0,30	-0,45	-0,30
K3	-0,36	-0,52	-0,66

Tabulka 32 - Další výstupy z výzkumu 1

Komentář k tabulce 32:

Tabulka 32 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace mezi proměnnou „fáze léčby“ (tedy zda se pacient léčí $f=0$ kurativně či $f=1$ paliativně) a Indexem Karnofského vždy ve třech fázích sběru dat (K1 - K3).

Jak je patrné z tabulky, mezi proměnnými jsme zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci ve všech třech fázích výzkumu a mezi všemi sledovanými proměnnými. Index Karnofského u pacientů podstupujících paliativní léčbu, bylo signifikantně nižší, než u pacientů v kurativní léčbě.

Intepretace výstupů tabulky 32:

Toto zjištění logicky odpovídá charakteristice pacientů indikovaných pro paliativní léčbu.

7.2.2 Souvislost mezi kvalitou života dle EORTC QLQ – C30 a copingovými strategiemi

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
C1A	-0,30	0,16	0,13	-0,43	0,45	0,20	-0,40	0,39	0,37
C1M	0,16	-0,04	-0,01	0,26	-0,08	0,00	0,23	-0,17	-0,14
C2A	-0,34	0,17	0,12	-0,44	0,37	0,19	-0,44	0,44	0,41
C2M	0,17	-0,00	0,08	0,28	0,00	0,01	0,31	-0,12	-0,06
C3A	-0,36	0,18	0,17	-0,45	0,37	0,23	-0,40	0,43	0,40
C3M	0,23	-0,05	0	0,31	-0,18	-0,07	0,32	-0,24	-0,15

Tabulka 33 - Další výstupy z výzkumu 2

Komentář k tabulce 33:

Tabulka 33 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: **Jedná se zde o korelace mezi jednotlivými hodnotami dotazníku COPE-R** (skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M – C3M) **a EORTC QLQ – C30** ve třech fázích sběru (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q).

Jak je patrné z tabulky, mezi některými proměnnými jsme zaznamenali na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ signifikantní korelaci, v některých nikoliv. **Jednoznačné jsou výsledky u celkového skóru dotazníku EORTC QLQ – C30** ve druhé a třetí fázi výzkumu a také je patrný trend narůstání korelací s postupem času.

Podobně byly zkoumány podrobeny také data získaná dotazníkem SQUALA a dotazníkem COPE-R. Podobné korelace mezi hodnotami se však v tomto případě neprokázaly (viz příloha Celková data výzkumu).

Komentování uvedených výsledků se věnujeme v odpovídající pasáži kapitoly Diskuze.

7.2.3 Pohlaví jako proměnná

Proměnná	Zkratka	Kódování
Diagnóza	DG	C50 = 0; C18-C21 = 1
Recidiva	Recidiva	první výskyt onemocnění=0, recidiva=1
Pohlaví	Pohlaví	žena=0, muž=1
Léčba v dané fázi	1.f – 3.f	kurace=0, paliace=1
Věk		Věk vyjádřený v letech, min. = 45; max. = 69
Děti		Osoba má/měla potomky = 1; neměla potomky nikdy = 0
Nezletilé děti		Osoba má nezletilé potomky = 1; nemá nezletilé potomky = 0
Vzdělání		Základní vzdělání = 1, střední škola = 2, vysoká škola = 3
Index Karnofského	K1 – K3	Škála, kde 100% =zdravý jedinec; 0% = exitus

Tabulka 34 - Klíč k proměnným

Spearman	E1Z	E2Z	E3Z	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M
Pohlaví	-0,09	-0,22	-0,19	-0,17	0,07	-0,17	0,14	-0,18	0,24

Tabulka 35 - Další výstupy z výzkumu 3

Komentář k tabulce 35:

Tabulka 35 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace mezi proměnnou pohlaví a jednotlivými hodnotami dotazníku COPE-R (skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M –

C3M) či EORTC QLQ – C30 ve třech fázích sběru (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q).

Intepretace výstupů tabulky 35:

Jak je patrné z tabulky, signifikantní korelace byla zaznamenána pouze ve dvou okamžicích sběru dat a to sice 1, u dotazníku EORTC QLQ – C30 u škály celkové zdraví ve fázi druhé a 2, u dotazníku COPE-R u skóre maladaptivních copingových strategií ve fázi třetí.

Tato zjištění dále analyzujeme v kapitole Diskuze.

7.2.4 Diagnóza jako proměnná

Koeficient asociace	Recidiva	Pohlaví	1. f	2. f	3. f	věk	Děti	Nezletilé děti	Vzdělání	K1	K2	K3
DG	-0,12	0,57	0,26	0,29	0,42	0,32	0,00	-0,24	-0,08	-0,28	-0,15	-0,17

Tabulka 36 - Další výstupy z výzkumu 4

Komentář k tabulce 36:

Tabulka 36 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace mezi diagnózami (0=karcinom prsu, 1=kolorektální karcinom) a dalšími proměnnými:

Intepretace výstupů tabulky 36:

- Jak je patrné z tabulky, signifikantní korelace byla zaznamenána u pohlaví, což je zjevně zapříčiněno zahrnutím typicky ženské diagnózy karcinomu prsu, tedy tento údaj nemá specifickou výpovědní hodnotu.
- Dále se projevil **pozitivní signifikantní vztah mezi karcinomem kolorekta a paliativní léčbou ve všech třech stádiích sběru dat**. Tento fakt podle dostupných údajů souvisí s nižší úspěšností léčby tohoto onemocnění

ve srovnání s karcinomem prsu a vyšší pravděpodobností generalizace onemocnění.²⁴¹

- V neposlední řadě se projevila **pozitivní souvislost mezi kolorektálním karcinomem a vyšším věkem pacientů**, což – jak se domníváme – může souviset s rozložením incidence tohoto onemocnění v populaci. S vyšším věkem dále zřejmě souvisí signifikantně nižší procento pacientů, kteří vychovávají nezletilé dítě.
- Naopak, další proměnné jako rodinný stav, vzdělání či bezdětnost se neukázaly být v jakémkoliv vztahu k diagnóze. Vzhledem k velmi nízké reprezentativnosti zkoumaného souboru si však neklademe za cíl tyto výsledky jakkoliv interpretovat.
- Za zmínku ještě stojí **signifikantní negativní korelace diagnózy kolorektální karcinom s Indexem Karnofského v první fázi sběru dat**, která svědčí o horším – z pohledu zdravotnických pracovníků – funkčním stavu pacientů přicházejících s diagnózou kolorektální karcinom ve srovnání s pacientkami s karcinomem prsu.

Spearman	DG	1. f	2. f	3. f
C1A	- 0,42	- 0,41	- 0,62	- 0,54
C1M	0,30	0,18	0,36	0,56
C2A	- 0,45	- 0,41	- 0,60	- 0,66
C2M	0,30	0,24	0,31	0,50
C3A	- 0,48	- 0,42	- 0,65	- 0,56
C3M	0,43	0,30	0,38	0,48

Tabulka 37 - Další výstupy z výzkumu 5

Komentář k tabulce 37:

²⁴¹ (Klener, 2010)

Tabulka 37 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace dat z dotazníku COPE-R (skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M – C3M) s diagnózou (C50=0, C18-C21=1) a také způsobem léčby v dané fázi sběru dat (1.f-3.f, kde kurace = 0, paliace = 1).

7.2.5 Věk jako proměnná

Spearman	DG	1. f	2. f	3. f	K1	K2	K3
Věk	0,32	0,33	0,26	0,44	-0,42	-0,29	-0,38

Tabulka 38 - Další výstupy z výzkumu 6

Komentář k tabulce 38:

Tabulka 38 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace věku s diagnózou (C50=0, C18-C21=1), způsobem léčby v dané fázi sběru dat (1.f-3.f, kde kurace = 0, paliace = 1) a Indexem Karnofského (min. = 0%, max. = 100%) ve všech třech fázích sběru dat.

Spearman	S1C	S2C	S3C	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M
Věk	-0,04	-0,13	-0,17	-0,34	0,38	-0,39	0,31	-0,40	0,44

Tabulka 39 - Další výstupy z výzkumu 7

Komentář k tabulce 39:

Tabulka 39 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace věku s jednotlivými hodnotami dotazníku COPE-R (skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M – C3M) a celkovým skóre dotazníku SQUALA (S1C-S3C) ve všech třech fázích jejich sběru.

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
Věk	0,29	-0,25	-0,13	0,26	-0,25	-0,21	0,39	-0,47	-0,36

Tabulka 40 - Další výstupy z výzkumu 8

Komentář k tabulce 40:

Tabulka 40 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace věku s jednotlivými hodnotami dotazníku EORTC QLQ - C30 (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q) ve všech třech fázích jejich sběru.

Z uvedeného vyplývá **signifikantní souvislost věku:**

- **Se zastoupením diagnózy kolorektální karcinom**
- **S přechodem k paliativní léčbě ve sledované době**
- **S nižším karnoského skóre**
- **S nepříznivějšími zvládacími strategiemi a mechanismy**
- **S celkově nepříznivými výsledky co do kvality života a na škále celkové zdraví dotazníku EORTC QLQ – C30**

Na druhou stranu, v dotazníku SQUALA se **signifikantní souvislost s věkem neprokázala.**

Tyto výsledky dále komentujeme v kapitole Diskuze.

7.2.6 Vzdělání jako proměnná

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
Vzdělání	-0,11	0,42	0,09	-0,09	0,27	0,13	-0,14	0,17	0,19

Tabulka 41 - Další výstupy z výzkumu 9

Komentář k tabulce 41:

Tabulka 41 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace vzdělání s jednotlivými hodnotami dotazníku EORTC QLQ - C30 (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q) ve všech třech fázích jejich sběru.

Komentář k tabulce 42:

Tabulka 42 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace Indexu Karnofského (K1-K3, kde min.=0%, max.=100%) a jednotlivých hodnot získaných dotazníkem COPE-R skór adaptivního copingu C1A - C3A, skór maladaptivního copingu C1M – C3M).

Spearman	K1	K2	K3
C1A	0,39	0,33	0,41
C1M	-0,05	-0,10	-0,37
C2A	0,37	0,31	0,44
C2M	-0,15	-0,16	-0,38
C3A	0,43	0,41	0,39
C3M	-0,23	-0,23	-0,42

Tabulka 42 - Další výstupy z výzkumu 10

Spearman	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
1. f	0,39	- 0,27	- 0,24	0,49	- 0,50	- 0,37	0,52	- 0,52	- 0,45
2. f	0,56	- 0,31	- 0,27	0,56	- 0,54	- 0,40	0,51	- 0,47	- 0,62
3. f	0,56	- 0,27	- 0,13	0,61	- 0,45	- 0,38	0,52	- 0,52	- 0,65

Tabulka 43 - Další výstupy z výzkumu 11

Komentář k tabulce 43:

Tabulka 43 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace způsobu léčby v dané fázi sběru dat (1.f-3.f, kde kurace = 0, paliace = 1) s jednotlivými hodnotami dotazníku EORTC QLQ - C30 (celkový skór E1C-E3C, škála zdraví E1Z-E3Z, škála kvality života E1Q-E3Q) ve všech třech fázích jejich sběru.

Spearman	S1C	S2C	S3C
1. f	0,20	0,21	0,28
2. f	0,18	0,20	0,29
3. f	0,07	0,13	0,25

Tabulka 44 - Další výstupy z výzkumu 12

Komentář k tabulce 44:

Tabulka 44 zobrazuje výstupy z výzkumu beze vztahu k formulovaným hypotézám, avšak vztahující se k cílům práce a taktéž dokreslující již komentované souvislosti: Jedná se zde o korelace způsobu léčby v dané fázi sběru dat (1.f-3.f, kde kurace = 0, paliace = 1) s celkovou škálou dotazníku SQUALA (S1C – S3C) ve všech třech fázích sběru dat.

7.3 K platnosti hypotéz

Hypotéza č. 1

Mezi posouzením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebesposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistuje signifikantní korelace v žádné ze tří fází výzkumu.

Testování hypotézy č. 1.:

*Získané hodnoty dokladují statisticky významné korelace mezi posouzením funkčního stavu pacienta lékařem pomocí Indexu Karnofského a sebesposouzením téhož pacienta pomocí dotazníku EORTC QLQ - C30, **nulovou hypotézu tedy zamítáme.***

Hypotéza č. 2

Mezi výsledky celkové škály kvality života dotazníku SQUALA a celkové škály kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 neexistují signifikantní rozdíly v žádné ze tří fází výzkumu.

Testování hypotézy č. 2:

*Získané hodnoty dokladují statisticky významné rozdíly ve vývoji vnímané kvality života zachycené dotazníkem SQUALA a celkovou škálou dotazníku EORTC QLQ - C30, **nulovou hypotézu tedy zamítáme.***

Hypotéza č. 3

Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty, čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění.

Testování hypotézy č. 3:

*Získané hodnoty dokladují statisticky významný rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií, **nulovou hypotézu tedy zamítáme.***

Hypotéza č. 4

Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně.

Testování hypotézy č. 4:

*Získané hodnoty dokladují statisticky významný rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií, **nulovou hypotézu tedy zamítáme.***

8 Diskuze

8.1 Plán a podmínky realizace studie

Plán studie vznikl ve spolupráci s prof. B. Melicharem, PhD., který je přednostou Onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc. Významnou pomocí v této fázi přípravy výzkumu byl také PhDr. Radko Obereignerů, PhD., který zprostředkoval kontakt mezi jednotlivými zúčastněnými a pomohl nastavit způsob spolupráce.

Původním záměrem bylo vytvoření týmu výzkumníků pro realizaci studie ve dvou úrovních: Sběr fyzických proměnných (dále medicínská část) měla řídit MUDr. Švébišová, lékařka Onkologické kliniky. Paralelní snímání psychologických proměnných pak zajišťovala PhDr. Marie Nosálková, externí člen výzkumného týmu. Samotná realizace měla probíhat ve spolupráci lékařů Onkologické kliniky, středního zdravotnického personálu a M. Nosálkové, která měla být koordinátorkou výzkumné činnosti.

V původním záměru jsme si za cíl vytyčili korelaci fyzických a psychických proměnných v průběhu léčby onkologického onemocnění: V počátečních fázích stanovování diagnózy a terapie, v průběhu léčby a při jejím ukončování. Předpokladem bylo, že sběr bude probíhat paralelně, ve stejném časovém okamžiku dojde ke snímání psychologické testové baterie a odběru materiálu pro medicínskou část výzkumu.

Z fyzických proměnných bylo v plánu sbírat průběžné hodnoty vybraných onkomarkerů z běžně plánovaných odběrů (krev, moč, histologický materiál). Plán sběru psychologických proměnných zůstal dodržen, z interních důvodů však bohužel nedošlo k medicínské části výzkumu, realizováno bylo ve spolupráci s personálem nemocnice jen sledování Indexu Karnofského. Plán studie byl tedy výrazně pozměněn, psychologická část studie však probíhala dle původního plánu. Dík za spolupráci na jeho realizaci patří celému personálu Onkologické kliniky.

Shromažďování dat studie trvalo celkem 28 měsíců, tedy poměrně dlouhou dobu, po kterou se do určité míry mohly měnit také podmínky hospitalizace, personál, léčba a další proměnné. Tento fakt jsme se pokusili při interpretaci výsledků maximálně zohledňovat.

8.2 Výzkumný soubor

Podmínky pro zařazení do studie jsme volili z důvodu zajištění maximální homogenity souboru a relevance výstupů. Právě zvolené diagnózy jsme vybraly z důvodu velmi vysoké incidence těchto onemocnění v České republice a tedy jisté aktuálnosti tématu pro praxi.

Výsledný výzkumný soubor je tvořen celkem 82 pacienty ve věkové kategorii 45 až 69 let, tedy v období starší (zralé) dospělosti, případně počátku stáří. V tomto období začíná incidence obou skupin onemocnění prudce narůstat až kulminovat, zároveň tento věk na jedince klade specifické společenské a lidské nároky: Období klimakteria u žen i jeho paralela u mužů, přechod do penze a tedy opouštění dlouholetých rolí a návyků, možný navracející se konflikt generativita versus stagnace, případně nově se objevující konflikt integrita ega versus zoufalství atd.

8.3 Metody

Použité metody jsme volili vzhledem k: záměrům studie, doporučením kapacit v oboru, závěrům dosavadní výzkumné činnosti i k dostupnosti metod. Dále jsme zvažovali specifika výzkumného souboru - tedy osoby hospitalizované v pokročilém stadiu onkologického onemocnění, procházející aktuálně náročnou léčbou. S ohledem na tyto specifika i opakované snímání dat jsme upřednostnili stručnější baterii metod, abychom pacienty jejich administrací nezatížili přespříliš. Metody se i z dnešního pohledu jeví jako vhodné a záměru odpovídající, i když s postupem evidence-based practise, by dnes již bylo možné sáhnout po aktuálnějších metodách, které by výzkum jistě obohatily o nové dimenze.

Výstupy ze studie jsou jistě výrazně ovlivněny i zařízením, ve kterém byla realizována: Každé zdravotnické zařízení je specifické jak interními směrnicemi, režimem jednotlivých oddělení, velikostí spádové oblasti, poskytované péči, personálem, atmosférou na pracovišti atd. V našem případě můžeme konstatovat, že spádová oblast Fakultní nemocnice Olomouc je velmi rozsáhlá, v oblasti onkologické péče v sobě zahrnuje prakticky celý olomoucký kraj, tedy oblast o více jak 650 tisících obyvatelích, z nichž nejvzdálenější část sahá až k samým hranicím s Polskem a tedy do vzdálenosti 130 kilometrů od Olomouce. Mezi zúčastněnými pacienty tedy nechyběli obyvatelé Jeseníku, Bruntálu, Zábřehu, Šumperku, ale i Hranic, Kroměříže, Přerova, Prostějova či Nového města na Moravě. Výjimky

tvořili také pacienti, kteří z vlastní volby pro léčbu přijeli ze vzdálenějších míst (v našem případě Ostrava, Praha, Znojmo apod.).

8.4 Výsledky

V následujících kapitolách se budeme věnovat detailnějšímu diskutování výsledků realizované studie v návaznosti na jednotlivé hypotézy i další zjištění plynoucí ze získaných dat.

8.4.1 K hypotéze č. 1

V návaznosti na první hypotézu jsme testovali vztah Indexu Karnofského a celkového skóre dotazníku EORTC QLQ – C30, které hodnotí zejména funkční stav daného jedince. To se v rámci výzkumu vyvíjelo jednoznačně, dokonale korelovalo s hodnotami Indexu Karnofského, zatímco samotná škála zdravotního stavu, která by z vnějšího pohledu měla kopírovat výsledky Indexu Karnofského snad ještě detailněji, byla ve svém vývoji poměrně méně jednoznačná.

- Tento fakt bychom mohli interpretovat tak, že subjektivní sebehodnocení jednotlivých funkčních hledisek kvality života daného jedince (obsažené v celkovém skóre dotazníku EORTC QLQ – C30) výrazně kopíruje vývoj hodnocení jedince lékařem v dané situaci, zatímco hodnocení celkového zdraví a kvality života tolik hodnocení lékaře neodpovídá.
- Možných úhlů pohledu na takové výsledky je mnoho: Bipolární škála může být pro pacienty méně vyhovující nástrojem k vyjádření, mohou se projevat tendence k centralizaci hodnocení, špatně čitelná může být formulace „celkové hodnocení zdraví kvality života“ oproti jednoznačným formulacím typu „Měla/a jste bolesti?“ atd.
- Celkově však vzhledem k vývoji dat můžeme usuzovat spíše na projev reálných podvědomých tendencí pacienta vnímat dílčí konkrétní projevy nemoci a léčby, avšak nepřiměřeně hodnotit jejich vztah k celkovému zdraví a celkové kvalitě života.
- Ať už je takový pohled oprávněný či ne, lze na základě získaných dat doporučit pracovníkům s touto klientelou, pro monitorování aktuální situace pacienta užívat spíše konkrétní dotazy na funkční stav a zvládnání každodenních povinností, spíše než dotaz na celkové zdraví apod.

- Výsledky souvisejí se specifiky zkoumaného souboru: Vzhledem k zařazení pacientů ve třetím klinickém stadiu onemocnění se dá očekávat, že se bude jednat o pacienty, kteří budou procházet velmi náročnou a zatěžující léčbou a také jejich výchozí fyzický stav nebude odpovídat běžnému stavu.
- Dále výsledky podporují tezi o vhodnosti využití Indexu Karnofského a podobných metod ke screeningu kvality života pacienta. Otázkou je, do jaké míry by se výsledky shodovaly při double-blind postupu výzkumu, kdy by zdravotnický personál, který vyhodnocuje zdravotní stav pacienta a přiděluje tak hodnoty Indexu Karnofského, neměl k dispozici další údaje o pacientovi, jako jeho diagnózu, zdravotní stav, neznal odhady prognózy, neměl možnost se pacienta na jeho názor doptávat.

Dále v kontextu této hypotézy uvádíme výsledky srovnání hodnot Indexu Karnofského a celkové škály dotazníku SQUALA. Jak je patrné, vzájemné korelace nejsou ani zdaleka jednoznačné. Zjevná je nepřímá úměra mezi proměnnými, kdy logicky platí, že čím vyšší hodnoty Indexu Karnofského (lepší funkční zdravotní stav z pohledu lékaře), tím nižší skóre na celkové škále dotazníku SQUALA (vyšší subjektivní kvalita života, menší zatížení okolnostmi). Trend však není zdaleka vždy signifikantní, korelace hodnot Indexu Karnofského ve třetím stadiu např. nikdy nedosahují signifikantních hodnot. Nabízí se interpretace skrze specifika užitých metod: Dotazník SQUALA potenciálně měří jinou „oblast kvality života“, otázkou tedy zůstává, jaká je relevance právě těchto „jiných oblastí“ v dané situaci pacienta.

Na tomto místě bychom také rádi doplnili zjištění z pokusného srovnávání dat přicházejících od pacientů, kteří po celou dobu studie zůstali v léčbě, s pacienty, kteří v průběhu svou léčbu opustili. Bráníme se jednoznačné interpretaci těchto dat vzhledem k nepoměrnosti srovnávaných skupin (66x19), omezeným informacím ohledně dalšího průběhu léčby pacienta (pacient se mohl do léčby vrátit, avšak ze studie byl již definitivně vyřazen při svém odstoupení z léčby) a mnoha působícím proměnným, které mohou data ovlivňovat (způsob léčby, její průběh, další psychosociální proměnné na straně pacienta atd.).

Vztahy mezi hodnotami celkové škály dotazníku SQUALA a odchodem pacientů z léčby však naznačují trend zvyšování těchto hodnot ve fázi před odchodem pacienta z léčby. I přes mnoho omezení takového srovnání je vhodné upozornit na daný fakt a také na výjimečnou relevanci metody SQUALA v daném kontextu.

8.4.2 K hypotéze č. 2

Druhá z formulovaných hypotéz se potvrdila: Korelace mezi hodnotami získanými prostřednictvím dotazníků SQUALA a EORTC QLQ C-30 na celkových škálách ve všech třech fázích sběru nebyly prokázány.

Výsledky naznačují, že použité metody – dotazník SQUALA a dotazník EORTC QLQ - C30 neměří shodné proměnné. Ač se jedná souhlasně o metody, které jsou zaměřené na kvalitu života člověka, na celkových škálách nebyla nalezena signifikantní korelace v žádné ze tří fází sběru.

V komentáři k první diagnóze (viz výše) uvádíme dodatečná zjištění pro srovnání metod: Zatímco výstupy celkové škály dotazníku EORT QLQ C-30 významně korelují s hodnotami Indexu Karnofského, ostatní škály nejsou ve svých výsledcích natolik přesvědčivé a dotazník SQUALA v tomto pohledu nevykázal žádné signifikantní výsledky. Na druhou stranu další srovnávání výstupů naznačují, že dotazník SQUALA jakýmsi způsobem „detekoval“ pacienty, kteří v následující fázi výzkumu opustili svou léčbu.

8.4.3 K hypotéze č. 3

Hypotéza č. 3 se zaměřovala na **recidivu onemocnění či první výskyt daného onemocnění coby proměnnou.**

Ze získaných dat vyplývá, že pacienti, kteří se potýkají s **recidivou primárního onemocnění, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Na druhou stranu se ukázalo, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, **se nijak neliší co do subjektivní kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ani co do užívaných copingových strategií** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění.

Tento rozpor dále potvrzuje závěry uváděné k hypotéze č. 2 o rozdílnosti v zaměření dotazníku SQUALA a dotazníku EORTC QLQ C-30. Opět se však ukazuje minimálně jako podnětné užití metody, která není přímo konstruována pro somaticky nemocné či jinak aktuální situací zatížené jedince.

8.4.4 K hypotéze č. 4

Hypotéza č. 4 se zaměřovala na data získaná od pacientů **v paliativní léčbě s pacienty v léčbě kurativní.**

Získaná data nás přivedla k závěru, že pacienti, kteří jsou **léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** i dotazníkem **EORTC QLQ – C30** ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění s tím, že v případě dotazníku SQUALA jsou výsledky signifikantní pouze ve třetí fázi sběru dat.

Důvodů, které k těmto výsledkům vedou, může být povícero, např.:

- Výsledky mohou být zapříčiněny reálným zatížením vlastním onemocněním a jeho projevy i léčbou s výraznými vedlejšími účinky.
- Pro pacientovo hodnocení vlastní kvality života v průběhu léčby je zásadní vývoj vlastní léčby a její výhledy do budoucna do té míry, že signifikantně ovlivňuje vývoj kvality života nezávisle na ostatních proměnných.
- Pacient vnímá silně negativně už samotný fakt paliativní léčby, což se v dotazníku tohoto typu výrazně projeví a výsledné hodnoty zásadně ovlivní.²⁴²

Obdobně také výsledky srovnání dat získaných dotazníkem COPE-R naznačují, že pacienti, kteří jsou léčeni paliativně, jsou více zatíženi svou životní situací či ji hůře zvládají ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění.

Dalším aspektem k diskutování je fakt, že signifikantní výsledky se projevily poměrně překvapivě až ve třetí fázi výzkumu. Přitom můžeme konstatovat, že signifikantně spolu souvisí i např. fakt, že pacient je léčen již od první fáze výzkumu paliativně s jeho kvalitou života v poslední fázi výzkumu.

O důvodech k takovýmto výsledkům můžeme pouze polemizovat: Jistě výsledky souvisí s pozvolna se rozvíjejícími vedlejšími účinky onkologické léčby: i v případě paliativní léčby je nezřídka užívána chemoterapie a další poměrně invazivní a zátěžové postupy. Tyto důsledky by však měly shodně ovlivňovat skupinu paliativně i kurativně léčených pacientů. Pacienti jsou jistě zatíženi svou nemocí a jejím rozvojem.

Otázkou je, do jaké míry jsou pacienti přibližně informováni o vývoji své léčby – a zda tedy „odložené“ zhoršování kvality života nesouvisí s neinformovaností pacienta.

²⁴² (Mostert, 2011)

Dále zde můžou hrát roli obranné mechanismy v nahlížení pacienta na vývoj své léčby – pacient po dobu svého pobytu v nemocnici může prožívat intenzivněji pocit, že „je léčen“, že „se s ním pracuje“, zatímco s vidinou ukončení pobytu v nemocnici, převozu na léčebnu dlouhodobě nemocných či do hospicového zařízení se jeho kvalita života začíná snižovat.

8.4.5 Další výstupy studie

Kurace/paliace

Index Karnofského u pacientů podstupujících paliativní léčbu, byl signifikantně nižší, než u pacientů v kurativní léčbě. Toto zjištění logicky odpovídá charakteristice pacientů indikovaných pro paliativní léčbu.

Copingové strategie

K souvislosti mezi výsledky celkového skóru dotazníku EORTC QLQ – C30 s výsledky dotazníky COPE-R: **ve druhé a třetí fázi výzkumu je patrný trend narůstání korelací s postupem času.**

Pohlaví

Signifikantní korelace byla zaznamenána pouze ve dvou okamžicích sběru dat a to sice **1, u dotazníku EORTC QLQ – C30 u škály celkové zdraví ve fázi druhé a 2, u dotazníku COPE-R u skóre maladaptivních copingových strategií ve fázi třetí.**

Věk

Z uvedeného vyplývá **signifikantní souvislost věku:**

- **Se zastoupením diagnózy kolorektální karcinom**
- **S přechodem k paliativní léčbě ve sledované době**
- **S nižším Indexem Karnofského**
- **S nepříznivějšími zvládacími strategiemi a mechanismy**
- **S celkově nepříznivými výsledky co do kvality života a na škále celkové zdraví dotazníku EORTC QLQ – C30**

Na druhou stranu, **v dotazníku SQUALA se signifikantní souvislost s věkem neprokázala.**

Z uvedeného vyplývá výraznější zatížení starší generace pacientů v průběhu léčby, které je však pochopitelné v kontextu jejich celkově zhoršeného zdravotního stavu

(souvisejícího právě s věkem), častému upouštění od kurativní léčby z důvodu převážením negativ vedlejších účinků takové léčby nad pozitivu možného vyléčení.

Zajímavé jsou dle našeho názoru výsledky plynoucí z dotazníku COPE-R, které ukazují na nepříznivější poměr adaptivních a maladaptivních strategií u takových pacientů. Výkladů se opět nabízí povícero: vyšší zatížení pacientů samou hospitalizací (změna navyklých stereotypů, potenciálně negativnější prožívání samotného faktu hospitalizace jako „přiblížení se konci“ atd.).

8.4.6 Omezení studie

Jistá metodologická limitace našich závěrů souvisí s povahou empirických údajů. Veškeré informace týkající se zkušenosti a chování pacientů reflektují jejich subjektivní výpovědi, což nebylo možno dodatečnými postupy ověřit. Z tohoto důvodu je nutno chápat závěry této studie jako statisticky doložené indikace.

Výstupy ze studie jsou jistě výrazně ovlivněny i zařízením, ve kterém byla realizována: Každé zdravotnické zařízení je specifické jak interními směrnicemi, režimem jednotlivých oddělení, velikostí spádové oblasti, poskytované péči, personálem, atmosférou na pracovišti atd. V našem případě můžeme konstatovat, že spádová oblast Fakultní nemocnice Olomouc je velmi rozsáhlá, v oblasti onkologické péče v sobě zahrnuje prakticky celý olomoucký kraj, tedy oblast o více jak 650 tisících obyvatelích, z nichž nejvzdálenější část sahá až k samým hranicím s Polskem a tedy do vzdálenosti 130 kilometrů od Olomouce. Mezi zúčastněnými pacienty tedy nechyběli obyvatelé Jeseníku, Bruntálu, Zábřehu, Šumperku, ale i Hranic, Kroměříže, Přerova, Prostějova či Nového města na Moravě. Výjimky tvořili také pacienti, kteří z vlastní volby pro léčbu přijeli ze vzdálenějších míst (v našem případě Ostrava, Praha, Znojmo apod.).

8.4.6 Další výhledy výzkumu v oblasti

Závěry studie nabízejí mnoho podnětů pro další badatelské počiny v oboru:

- Vzhledem k realizaci jen části původně plánované studie a podnětným dílčím výsledkům by bylo záhodno **zrealizovat plánovanou studii v plném rozsahu pro možnost komparace dat psychosociální povahy s daty medicínskými**.
- Za zásadní a aktuální podnět považujeme **téma odstoupení pacientů z léčby**, které je nejen palčivým problémem každodenní praxe práce s onkologicky nemocnými, ale také potenciálně častou příčinou traumatizace společnosti negativními zkušenostmi s touto diagnózou a v neposlední řadě jedním z důvodů rostoucích nákladů na péči o onkologicky nemocné. Důvody pro odchod pacientů z léčby se v posledních letech počíná zabývat povícero zahraničních badatelských týmů²⁴³, výstupy jsou prozatím spíše nejednoznačné, ukazují však na faktory stojící v pozadí sdělování diagnózy, na vysokou incidenci příznaků deprese u takovýchto pacientů, na špatnou dřívější zkušenost s léčbou a vývojem onkologického onemocnění například v rodině či v blízkém okolí atd.²⁴⁴
- V rámci studie bylo realizováno také několik rozhovorů s pacienty pro doplnění kvalitativního rozměru studie. S touto částí studie budeme dále pracovat, překračuje však již rámec této práce jak z pohledu metodologického, tak z důvodu rozsahu práce: Realizovaných polostrukturovaných rozhovorů se z velké části účastnili pacienti z vlastního zájmu, což značně omezuje ukotvení výstupů, zastoupení pacientů nebylo reprezentativní a uváděná témata silně odkazují ke specifickým charakteristikám daného zařízení, konkrétní situace apod. Rozhodně je však třeba v tomto kontextu zdůraznit zásadní roli kvalitativního vhledu do problematiky.

²⁴³ (Carrion, 2011, Huier, 2000, Mostart, 2011, Spinetta, 2002, Constanso, 2007 a další)

²⁴⁴ (Constanso, 2007, Arora, 2007, Pinquart, 2007)

9 Souhrn

Tato práce se zabývá **problematikou z oblasti klinické psychologie a psychoonkologie, specificky z oboru práce s onkologicky nemocnými lidmi**. Tématem je prožívání období hospitalizace, vliv životních změn na kvalitu života, copingové strategie a další proměnné a jejich korelace s medicínskými daty. Ústřední část práce tvoří vlastní empirická studie realizovaná v letech 2008-2010 ve Fakultní nemocnici Olomouc.

V **teoretické části**, která je členěna do dvou velkých kapitol, jsou postupně zpracovávána dílčí témata studie:

První z nich *Onkologické onemocnění* se zaměřuje na tuto nemoc jako takovou, její specifika, postupy léčby a spojené negativní vedlejší účinky.

Ve druhé kapitole *Člověk a onkologické onemocnění* je pozornost zaměřena na psychické aspekty života s tímto onemocněním (kvalita života, deprese, prožívání bolesti ad.) a vyrovnávání se s život ohrožujícím onemocněním (coping, obranné mechanismy, odstoupení od léčby atd.)

Kvalitativní výzkumná studie tvořící jádro empirické části práce byla formulována v roce 2006 ve spolupráci s přednostou onkologické kliniky prof. Bohuslavem Melicharem. Sledovala vybrané pacienty onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc v letech 2008-2010.

V úvodu empirické části práce jsou stanovovány výzkumné cíle, které jsou explicitně formulovány do čtyř nulových pracovních hypotéz.

Následuje vymezení podmínek realizace studie: Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem **138 pacientů Onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc** hospitalizovaných mezi lety 2008 a 2010. Z výsledného výzkumného souboru však byly některé odpovědi vyřazeny (změna léčebného zařízení daného pacienta, zásadní změna léčebného režimu, pacientovo úmrtí, nedostatečné vyplnění dotazníkové baterie atd.). **Výsledný výzkumný soubor** je tvořen celkem 82 pacienty ve věkové kategorii 45 až 69 let, tedy v období starší (zralé) dospělosti, případně počátku stáří.

Podmínky vstupu do šetření byly tyto: Aktuálně diagnostikované specifické onkologické onemocnění (C50 či C18-C21), hospitalizace na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Olomouc alespoň v délce jednoho týdne, třetí klinické stadium onemocnění při vstupní diagnóze, věk mezi 45 a 69 lety, první výskyt či první recidiva

tohoto onemocnění, plán léčby počítá s onkologickou léčbou ať již kurativní či paliativní, zahrnuje chemoterapeutickou a operativní/radioterapeutickou léčbu.

Výzkum probíhal v celkem třech časových momentech – při přijetí pacienta před nástupem k hospitalizaci a k léčbě, po cca prvním týdnu léčby a při ukončování hospitalizace (3-6 týdnů od prvního sběru). Tyto momenty jsme volili z důvodu postižení zlomových okamžiků léčby, tedy: 1, stanovení přesné diagnózy a postupu léčby, nástup k hospitalizaci; 2, období počátku léčby 3, období

Sledovány byly zejména tyto proměnné: nastoupená léčba (paliace či kurace), odstoupení od léčby v jejím průběhu (ano či ne), recidiva či první výskyt aktuálního onkologického onemocnění, pohlaví (ženy či muži), věk, udané nejvyšší dosažené vzdělání („základní“, „středoškolské/vyučen“ či „vyšší odborné a vysokoškolské“), aktuální rodinný stav („vdaná/ženatý“, „rozvedený“, „ovdovělá/ý“ či „svobodná/ý“), potomci (žádní, nezletilí či zletilí) a dále výstupy z užitých metod.

Metodologicky se výzkumná studie opírá o použití testové baterie (viz Přílohy), která výsledně zahrnuje pro pacienta dotazník EORTC QLQ - C30, dotazník SQUALA a COPE-R. Pro lékařský personál je dále doplněn list s informacemi o výzkumu, záznamovým polem pro údaje o pacientovi a Index Karnofského.

Ve výsledkové části práce jsou testovány hypotézy: Tři jsou na základě získaných dat a tedy signifikantních korelací ve sledovaných proměnných zamítnuty, jedna zůstává potvrzena jako nulová, tedy nebyla shledána statisticky významná korelace ve sledovaných datech.

Mezi hlavní závěry patří:

Výsledky použitých metod odhalily některá překvapivá zjištění ohledně vztahu mezi „fyziologicko-medicínskými“ (diagnóza, věk, pohlaví, Index Karnofského, typ léčby, první výskyt onemocnění či paliace atd.) a „psychologickými“ (data získaná dotazníky SQUALA, EORTC QLQ C-30, COPE-R) proměnnými:

- Potvrzení specifičnosti použitých metod: Dotazníku EORTC QLQ – C30 a SQUALA:
 - Jednoznačný vztah mezi výstupy kvalitou života hodnocenou celkovou škálou dotazníku EORTC QLQ – C30 a funkčním zdravotním stavem hodnoceným pomocí Indexu Karnofského.
 - Naproti tomu nejednoznačný vztah mezi kvalitou života pacientů hodnocenou pomocí celkové škály dotazníku SQUALA.

- Potenciální specifická „citlivost“ dotazníku SQUALA pro detekci pacientů, kteří v následující fázi výzkumu opustili svou léčbu.
- Signifikantně výraznější zatížení pacientů v **recidivě primárního onemocnění co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Na druhou stranu se ukázalo, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, **se nijak neliší co do subjektivní kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ani co do užívaných copingových strategií** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění.
- Získaná data svědčí o faktu, že pacienti, kteří jsou **léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** i dotazníkem **EORTC QLQ – C30** ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění.
- Výsledky dále naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA souvisejí ve druhé a třetí fázi léčby s hodnotami získanými pomocí škály celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30.
- Výsledky naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA nekorelují s hodnotami získanými pomocí škály celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30.
- Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění.
- Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií existuje signifikantní rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně.

10 Závěry

Výsledky použitých metod odhalily některá překvapivá zjištění ohledně vztahu mezi „fyziologicko-medicínskými“ (diagnóza, věk, pohlaví, Index Karnofského, typ léčby, první výskyt onemocnění či paliace atd.) a „psychologickými“ (data získaná dotazníky SQUALA, EORTC QLQ C-30, COPE-R) proměnnými:

- Potvrzení specifičnosti použitých metod: Dotazníku EORTC QLQ – C30 a SQUALA:
 - Jednoznačný vztah mezi výstupy kvalitou života hodnocenou celkovou škálou dotazníku EORTC QLQ – C30 a funkčním zdravotním stavem hodnoceným pomocí Indexu Karnofského.
 - Naproti tomu nejednoznačný vztah mezi kvalitou života pacientů hodnocenou pomocí celkové škály dotazníku SQUALA.
 - Potenciální specifická „citlivost“ dotazníku SQUALA pro detekci pacientů, kteří v následující fázi výzkumu opustili svou léčbu.
- Signifikantně výraznější zatížení pacientů v **recidivě primárního onemocnění co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění. Na druhou stranu se ukázalo, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, **se nijak neliší co do subjektivní kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ani co do užívaných copingových strategií** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění.
- Získaná data svědčí o faktu, že pacienti, kteří jsou **léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** i dotazníkem **EORTC QLQ – C30** ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění.
- Výsledky dále naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA souvisejí ve druhé a třetí fázi léčby s hodnotami získanými pomocí škály celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30.

- Výsledky naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA nekorelují s hodnotami získanými pomocí škály celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30.
- Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění.
- Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií existuje signifikantní rozdíl mezi pacienty léčenými kurativně a paliativně.

Použitá literatura

- Adam, Z., Vorlíček, J., Koptíková, J. (2003). *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Vorlíček, J., Tomiška, M. (2005). *Obecné principy léčby nádorové nemoci a problémy rozhodování o léčbě cytostatiky u biologicky starších osob*. In: Geriatrická revue. Online: http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr_05_02_02.pdf (28. 3 2009).
- Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál.
- Arora, N. K., Rutten, L. J., Gustafson, D. H. et al. (2007). *Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer*. In: *Psychooncology* 16 (5), p. 474-86.
- Barraclough, J. (1994). *Cancer and Emotion: A Practical Guide To Psycho-Oncology*. Chicester: Wiley.
- Baštecká, B., Goldman, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.
- Baštecká, B. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
- Baštecký, J., Šavlík, J., Šimek, J. (1993). *Psychosomatická medicína*. Praha: Slovenské pedagogické nakladatelství.
- Bendová, M. (1998). *Problémoví pacienti a jak s nimi vyjít*. Praha: Galén.
- Beran, J. (1997). *Základy komunikace s nemocným*. Praha: Karolinum.
- Blumenthal-Barby, K. (1987). *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum.
- Bouchal, M. (1981). *Lékařská psychologie*. Brno : Lékařská fakulta.
- Canakis, J., Scheider, K. (1997). *Neue Wege zum heilsamen Umgang mit Krebs. Angebote für Betroffene und Helfer*. Stuttgart: Kreuz.
- Carver, C. S. (1998). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, II/2, p. 267-283.
- Conrod, P. J. (2006). *The role of Anxiety Sensitivity in Subjective and Physiological Responses to Social and Physical Stressors*. In: *Cognitive Behaviour Therapy*, 4, p. 216-225.

- Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., Mattes, M. L. et al. (2007). *Adjusting to life after treatment: distress and quality of life following treatment for breast cancer*. In: *Br J Cancer* 97 (12), p.1625-31.
- Cousins, N. (1994). *Anatomie nemoci očima pacienta: úvahy o uzdravení a regeneraci*. Praha: Pragma.
- Čepický, P. (1988). *Příspěvek k diskusi o sdělování diagnózy pacientkám se zhoubnými nádory*. In: *Československá gynekologie* (2), p. 119-121.
- Česká republika a rakovina v číslech*. (11. 5 2010). Linkos pro pacienty a jejich blízké, Česká onkologická společnost ČLS JEP. Online: http://www.linkos.cz/pacienti/co_vedet.php (13. 5 2010).
- De Faye, B. J., Wilson, K. G., Chater S. et al. (2006): *Stress and coping with advanced cancer*. In: *Palliative Support Care* 4 (3), p. 239-49.
- Di Giulio, R., Kranzová, R. (1997). *O smrti*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.
- Disman, M. (1993). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- Dragomirecká, E. (2006). *SQUALA: Subjective quality of life analysis: příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Psychiatrické centrum.
- Fawzy, F. I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. In: *European Journal of Cancer*, 35 (11), p. 1559-1564.
- Fendrychová J., Klimovič, M. (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCO NZO.
- Ferlay J., Autier, M., Boniol, M. (2007). Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. In: *Annals of Oncology*, 18, p. 581–592.
- Ferreira, K. A. (2008). Impact of Cancer-Related Symptom Synergisms on Health-Related Quality of Life and Performance Status. In: *Journal of Pain and Symptom Management* (6), p. 604-616.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1988). *Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Frankl, V. E. (1996). *...A přesto říci životu ano*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Freeman, C., Power, M. J. (2007). *Handbook of evidence-based psychotherapies: a guide for research and practice*. John Wiley and Sons.

- Fricová, J. (2007). *Etika a léčba bolesti*. In: Postgraduální medicína (3), p. 221-226.
- Ganz, P. A., Guadagnoli, E., Landrum, M. B. et al. (2003): *Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis*. In: J Clin Oncol 21 (21), p. 4027-33.
- Golden-Kreutz, D. M., Thornton, L. M., Wells-Di Gregorio S. et al. (2005): *Traumatic stress, perceived global stress, and life events: prospectively predicting quality of life in breast cancer patients*. In: Health Psychol 24 (3), p. 288-96.
- Greimel, E., Thiel, I., Peintinger, F. et al. (2002). *Prospective Assessment of Quality of Life of Female Cancer Patients*. In: Gynecologic Oncology, 1/4, p. 140-147.
- Grassi, L., Holland, J. C., Johansen, C. et al. (2005). *Psychiatric concomitants of cancer, screening procedures, and training of health care professionals in oncology: the paradigms of psycho-oncology in the psychiatry field*. In: Advances in Psychiatry (Vol II), p. 59-66.
- Hammerlid, E., Bjordal, K., Ahlner-Elmqvist, M. (1997). *Prospective, Longitudinal Quality-of-Life Study of Patients With Head and Neck Cancer: A Feasibility Study Including the EORTC QLQ-C30*. In: Otolaryngology Head Neck Surg (6), p. 666-73.
- Hansmanová, L. (2001). *Schopnost adaptace pacientek gynekologicko-porodnické kliniky na náročnou životní situaci vzniklou závažným onemocněním*. Olomouc: UPOL.
- Hartl P., Haškovcová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Haškovcová, H. (1975). *Rub života, líc smrti*. Praha: Orbis.
- Haškovcová, H. (1985). *Spoutaný život*. Praha: Panorama.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Hoigr, V. (2008). *Sny onkologických pacientů*. Olomouc: UPOL.
- Holland, J., Breitbart, W. S., Jacobsen, P. S. (2010). *Psycho-Oncology, Second Edition*. New York: Oxford University Press.
- Honzák, R. (1989). *I v nemoci buď si přítelem*. Praha : Avicenum.
- Honzák, R. (1997). *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén.
- Hubáčková, O. (2008). *Nutriční prevence nádorových onemocnění*. Brno : Masarykova Univerzita.

- Huier, M., Leeuwen, E. (2000). *Personal values and cancer treatment refusal*. In: J Med Ethics (26), p. 358-362.
- International Psycho-oncology Society 11th World Congress of Psycho-oncology (2009). Abstract book*. Vienna: Wiley Interscience.
- International Psycho-Oncology Society 12th World Congress of Psycho-Oncology (2010) Abstract book*. Melbourne: Wiley Interscience.
- Jakoubková, J. (1998). *Paliativní medicína*. In: *Trendy soudobé onkologie – Svazek 1*. Praha: Galén.
- Jankovský, J. (2003). *Etika v pomáhajících profesích*. Praha: Triton.
- Kapr, M., Müller, Č. (1986). *Kniha o nemoci*. Praha: Avicenum.
- Kegan, R. (1982). *The evolving self: problem and process in human development*. Harvard University Press.
- Klener, P. (2002). *Klinická onkologie*. Galén: Karolinum.
- Klener, P. (2010). *Nová protinádorová léčiva a léčebné strategie v onkologii*. Praha: Grada.
- Komárková, R., Slaměník, I., Výrost, J. (2001). *Aplikovaná sociální psychologie III: Sociálněpsychologický výcvik*. Praha: Grada.
- Koščo, J. (1987). *Poradenská psychológia*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľství.
- Koutecký, J. (2004). *Klinická onkologie*. Praha: Riopress.
- Kozák, J. (2005). *Psychoenergetika*. Praha: Eminent.
- Krant, M. J. (15. 7 1981). Psychosocial impact of gynecologic cancer. In: *Cancer*, p. 608-612.
- Krtičková, K. (2004). Onkologický pacient jako součást rodinného systému. In: *Psychosom 2004 (2/6)*, p. 247-252.
- Křivohlavý, J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- Křivohlavý, J. (1994). *Mít pro co žít*. Praha: Návrat.
- Křivohlavý, J., Kaczmarczyk, S. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.
- Křivohlavý, J. (1995). *Rozhovor lékaře s pacientem*. Praha: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.

- Křivohlavý, J. (1997). *Jak zvládat depresi*. Praha: Grada Publishing.
- Křivohlavý, J. (nedatováno). *Psychická bolest*. Online: <http://jaro.krivohlavy.cz/psychicka-bolest> (4. 11 2009).
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2006). *Psychologie smysluplnosti existence*. Praha: Grada.
- Kübler-Ross, E. (1992). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica Turnov a Nadace Klíček.
- Kübler-Ross, E. (2000). *Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache*. München: Knaur Mens Sana.
- Kübler-Ross, E. (Režisér). (2003). *Dem Tod ins Gesicht sehen* [Film]. Švýcarsko.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. Taylor & Francis.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lei, Z., Qiongjing, Y., Sabrina, K. et al. (2008). *Sleep quality and sleep disturbing factors of inpatients in a chinese general hospital*. In *Journal of Clinical Nursing* (18), p. 2521-2529.
- Lenhard, R. E. - Osteen, R. T. - Gansler, T. (2001). *Clinical oncology*. American Cancer Society.
- LeShan, L. (1993). *Diagnose Krebs. Wendepunkt und Neubeginn*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Liga lidských práv. (13. 11 2008). *Odmítnutí život zachraňujícího zákroku*. Férová nemocnice. Online: <http://www.ferovanemocnice.cz/umirajici-pacienti-34/odmitnuti-zivot-zachranujiciho-zakroku-102.html> (10. 1 2009).
- Magni G. (1991). *The use of antidepressants in the treatment of chronic pain*. A review of the current evidence. In: *Drugs* 42, p. 730–748.
- Malý, I. (1997). *Dilematické situace chirurgické praxe - rozhovor s nemocným po operačním výkonu a sdělování závažné diagnózy*. In: *Praktický lékař* (9), p. 461-462.
- Mareš, J., Marešová, J. (2006). *Kvalita života související se zdravím*. Brno: MSD.

- Mitchell, A. J. (2007). *Ultra-short screening methods to detection distress in cancer settings - meta-analysis of the DT and related methods*. In: Journal of Clinical Oncology (10/25), p. 4670-81.
- Mohapl, P. (1988). *Vybrané kapitoly z klinické psychologie I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Mohapl, P. (1992). *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého.
- Moorey, S., Greer, S. (2002). *Cognitive Behaviour Therapy for People With Cancer*. Oxford University Press.
- Mostert, S. et al. (2011). *Abandonment of treatment for childhood cancer: position statement of a SIOP PODC Working Group*. In: Lancet Oncology, Volume 12, Issue 8, p. 719 - 720.
- Munzarová, M. (2005). *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Avicenum.
- Munzarová, M. (2001). *Právo smrtelně nemocných a umírajících na sebeurčení*. In: *Vnitřní lékařství*, 47 (11), p. 131-133.
- Nevid, F. S. - Rathus, S. A. - Greene, B. (1997). *Abnormal Psychology in a Changing World*. New Jersey: John's University.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Lombardo, E. R. (2004). *Cognitive-behavioral case formulation and treatment design: A problem-solving approach*. New York: Springer.
- Novotná, J. (1987). *Psychologické a psychosociální problémy žen se zhoubným onemocněním reprodukčních orgánů*. Praha: Univerzita Karlova.
- Pačesová, M. (2004). *Lékař, pacient a Michael Balint: Balintovské skupiny v Česku*. Praha: Triton.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
- Petticrew, M., Bell, R., Hunter, D. (2002). *Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review*. In: British Medical Journal (11), p. 325.
- Pinquart, M., Fröhlich, C., Silbereisen, R. K. (2007). *Optimism, pessimism, and change of psychological well-being in cancer patients*. In: Psychol Health Med 12 (4): p. 421-32.

- Ray, A., Block, S. D., Friedlander, R. J. et al. (2006): *Peaceful awareness in patients with advanced cancer*. In: *J Palliat Med* 9 (6), p. 1359-68.
- Romaňáková, E. (2003). *Psychologický průvodce pro onkologicky nemocné*. Brno: Masarykův onkologický ústav.
- Říčan, P. (1980). *Vztah mezi pacientem a lékařem v socialistickém zdravotnictví*. Praha: Knižnice ILF.
- Salajka, F. (2005). *Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP.
- Schag, C.C., Heinrich, R. L., Ganz, P. A. (1984). *Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines*. In: *Journal of Clinical Oncology* (3), p. 187-193.
- Schultz, R. (1978). *The psychology of death, dying, and bereavement*. Minnesota: Addison-Wesley Pub. Co.
- Schwarz, R. (1994). *Die Krebspersonlichkeit. Mythos und klinische Realität*. Stuttgart: Schattauer.
- Schuyler, D. (2003). *Cognitive Therapy: A Practical Guide*. New York: WW Norton & Company.
- Slováček, L. (2004). *Kvalita života nemocných - jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby*. In: *Vojenské zdravotnické listy* (1), p. 6-9.
- Spinetta, J. J. et al. (2002). *Refusal, Non-Compliance, and Abandonment of Treatment in Children and Adolescents With Cancer A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*. In: *Med Pediatr Oncol* (38), p.114-117.
- Starý, R. (2000). *Cheirón, asklépiovská medicína a jungovská psychologie: eseje*. Praha: Sagittarius.
- Svatošová, M. (1995). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce Homo.
- Trachtová, E. (1999). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: IDVPZ.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál.

- Vašina, B. (2002). Osobnostní vlastnosti, psychologické rizikové a protektivní faktory zdraví. In: *Sborník OU č. 7/2002*. Ostrava: FF OU.
- Vencliková, R. (2003). *Úloha naděje u chronicky a nevléčitelně nemocných*. Praha: Univerzita Karlova.
- Virt, G. (2000). *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad.
- Vorlíček J., Adam, Z. (1998). *Paliativní medicína*. Praha: Grada.
- Vorlíček, J. (2004). Podpůrná léčba v onkologii a role sestry při její realizaci. *XXVIII. Brněnské onkologické dny a XVIII. Konference pro sestry a laboranty*. Brno: Interní hematoonkologická klinika LF MU a FN Brno, p. 195.
- Vorlíček J. (1. 5 2009). *Spolurozhodování pacienta o farmakoterapii*. Linkos pro pacienty a jejich blízké - Česká onkologická společnost ČLS JEP. Online: <http://www.linkos.cz/pacienti/lecba/farmakologie.php?c=3> (23. 5. 2009).
- Vymětal, J. (1994). *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek.
- Výrost J. - Slaměník, I. (2008). *Sociální psychologie*. Praha: Grada.
- Watson M. (1998). Personality and Coping. In J. C. Holland, *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.
- Weisman, A. D., Worden, J. W. (2003). *The existential plight in cancer: significance of the first 100 days*. In *J Psychiatry Med* 7 (1), p. 1976-77.
- World Health Organisation (13. 2. 2008). *Noncommunicable diseases prevention and control in the South-eastern Europe Health Network*. Online: <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer> (25. 7. 2008).
- Yates, J. W. (1980). *Evaluation of Patients with Advanced Cancer Using the Karnofsky Performance Status*. In: *Cancer* (4), p. 2220 - 2224.

Přílohy práce

Abstrakt dizertační práce.....	157
Dissertation abstract.....	159
Přehled tabulek a grafů.....	161
Záznamová karta	163
Informovaný souhlas	165
Testová baterie	167
Přehled výsledků výzkumu.....	174
Seznam použitých zkratk.....	178

Abstrakt dizertační práce

Doktorand: PhDr. Marie Nosálková, Katedra Psychologie, FF UP, Olomouc

Název dizertační práce: Vývoj zdravotního stavu a parametrů kvality života pacientů s onkologickou diagnózou

Rok obhajoby: 2012

Školitel dizertační práce: Doc. PhDr. Vladimír Řehan, FF UP, Olomouc

Počet stran dizertační práce: 155

Počet příloh: 9

Počet použitých titulů: 123

Klíčová slova: Onkologický pacient, kvalita života, copingové strategie, odstoupení od léčby, kurativní léčba, paliativní léčba, recidiva.

Resumé:

Práce se zabývá **problematikou z oblasti klinické psychologie a psychoonkologie**. Tématem je prožívání období hospitalizace u onkologicky nemocných, vliv životních změn na kvalitu života, copingové strategie a další proměnné a jejich korelace s medicínskými daty.

Ústřední část práce tvoří vlastní kvantitativní výzkumná studie realizovaná v letech 2008-2010 ve Fakultní nemocnici Olomouc. Studie tvořící jádro empirické části práce sledovala vybrané pacienty onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem **138 pacientů Onkologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc** hospitalizovaných mezi lety 2008 a 2010. **Výsledný výzkumný soubor** je tvořen 82 hospitalizovanými pacienty ve věkové kategorii 45 až 69 let, s aktuálně diagnostikovaným onkologickým onemocněním (C50 či C18-C21), ve třetím klinickém stadiu onemocnění při vstupní diagnóze, s prvním výskytem či první recidivou tohoto onemocnění, u kterých plán kurativní či paliativní léčby zahrnuje chemoterapeutickou a operativní/radioterapeutickou léčbu.

Výzkum probíhal ve třech časových momentech, sledovány byly zejména tyto proměnné: nastoupená léčba, recidiva či první výskyt aktuálního onkologického onemocnění, pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, potomci a výstupy z užitých metod (dotazníky EORTC QLQ - C30, SQUALA, COPE-R a Index Karnofského).

Mezi hlavní závěry patří:

- Jednoznačný vztah mezi výstupy kvalitou života hodnocenou celkovou škálou dotazníku EORTC QLQ – C30 a funkčním zdravotním stavem hodnoceným pomocí Indexu Karnofského.
- Naproti tomu nejednoznačný vztah mezi kvalitou života pacientů hodnocenou pomocí celkové škály dotazníku SQUALA.
- Potenciální specifická „citlivost“ dotazníku SQUALA pro detekci pacientů, kteří v následující fázi výzkumu opustili svou léčbu.
- Signifikantně výraznější zatížení pacientů v **recidivě primárního onemocnění co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění.
- Na druhou stranu se ukázalo, že pacienti, kteří se potýkají s recidivou primárního onemocnění, **se nijak neliší co do subjektivní kvality života měřené dotazníkem EORTC QLQ – C30 ani co do užívaných copingových strategií** ve srovnání s pacienty s prvním výskytem onkologického onemocnění.
- Získaná data svědčí o faktu, že pacienti, kteří jsou **léčeni paliativně, vnímají signifikantně výraznější zatížení co do kvality života měřené dotazníkem SQUALA** i dotazníkem **EORTC QLQ – C30** ve srovnání s pacienty v kurativní léčbě onkologického onemocnění.
- Výsledky dále naznačují, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA souvisejí ve druhé a třetí fázi léčby s hodnotami získanými pomocí škály celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30.
- Z výsledků vyplývá, že celkové hodnoty získané dotazníkem SQUALA nekorelují s hodnotami získanými pomocí škály celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30.
- Ve sledovaných proměnných prožívání subjektivní kvality života či ve volbě copingových strategií neexistuje signifikantní rozdíl mezi pacienty v recidivě a pacienty čelícími prvnímu výskytu onkologického onemocnění.

Dissertation abstract

Author: PhDr. Marie Nosálková, Department of Psychology, UP Olomouc

Title: The Development of health and quality of life parameters in oncology patients

Year of defence: 2012

Doctoral thesis supervisor: Doc. PhDr. Vladimír Řehan, Department of Psychology, FF UP Olomouc

Number of pages: 155

Number of attachments: 9

Number of sources: 123

Keywords: Oncology patient, quality of life, state of health, coping strategies, palliation, recurrence.

Summary:

The objective of this study is to examine some of the **clinical psychology and psycho-oncology issues**. The main theme looks at how people experience the period of hospitalisation, the impact of life changes on the quality of life, coping strategies and other variables and their correlation with medical data.

The focal part of this study contains an empirical study, which was carried out between the years 2008 - 2010 in The Teaching Hospital in Olomouc. **The quantitative research inquiry**, which is also the core of the empirical part of this study, observed certain patients of The Oncology Clinic of The Teaching Hospital in Olomouc. Altogether **138 patients** of The OCTTHO, hospitalised between the years 2008 and 2009, took part in the research inquiry. **The final observational file** consists of 82 hospitalised patients at the age from 45 to 69, diagnosed, at that time, with an oncological illness (C50 or C18-C21) in the third clinical stage during the preliminary diagnosis, with the first occurrence or first recurrence of this disease, whose plan of curative or palliative treatment included chemotherapy and surgical/radiotherapy treatment.

The research was carried out in three different periods, during which the following variables in particular were observed: commenced treatment, recurrence or first occurrence of the existent oncological disease, sex, age, the highest level of

education reached, descendants, and the outputs of the methods used (questionnaires, EORTC QLQ - C30, SQUALA, COPE-R and The Karnofsky Index).

The main conclusions include:

- Unequivocal dependency of the outputs of the quality of life rated according to the general scale of the questionnaire EORTC QLQ – C30 and the functional state of health rated according to The Karnofsky Index.
- On the other hand, an arguable dependency of the quality of life in patients rated according to the general scale of the questionnaire SQUALA.
- Potentially specific "sensitivity" of the questionnaire SQUALA to detecting patients who discontinued their treatment during the following stage of the research.
 - 1) Significantly stronger burdening of the patients **with a recurrence of a primary illness concerning the quality of life rated according to the questionnaire SQUALA** in comparison with the patients with the first occurrence of an oncological illness.
 - 2) On the other hand, the research shows that the patients who struggle with a recurrence of a primary illness, **are not different - concerning subjective quality of life rated according to the questionnaire EORTC QLQ – C30, used coping strategies included** - in comparison with the patients with the first occurrence of an oncological illness.
 - 3) The data received reflect the fact, that the patients who are **treated palliatively, suffer significantly stronger burdening regarding quality of life, rated according to the questionnaire SQUALA and EORTC QLQ – C30**, in comparison with the patients undergoing a curative treatment of an oncological illness.
- The results further imply, that there is a relation, in the second and third stage of the treatment, between the total figures obtained with the questionnaire SQUALA and the figures obtained with the scale of the overall health of the questionnaire EORTC QLQ - C30.
- The results imply that the total figures obtained with the questionnaire SQUALA do not correlate with the figures obtained with the scale of the overall health of the questionnaire EORTC QLQ - C30.
- In the variables of subjective experience of quality of life or choice of coping strategies, there is no significant difference between the patients in recurrence and patients facing the first occurrence of an oncological illness.

Přehled tabulek a grafů

Tabulka 1 - Přehled vybraných diagnóz.....	20	
Tabulka 2 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Slováčka.....	24	
Tabulka 3 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Vymětala	25	
Tabulka 4 - Pět stadií adaptace na vážnou životní situaci	36	
Graf 1 - Systémový přístup k péči o onkologického pacienta	67	
Diagram 1 - Vliv vybraných procesů zvládnání u chronických onemocnění.....	70	
Tabulka 5 - Obranné reakce a zvládací mechanismy.....	70	
Tabulka 6 - Obranné mechanismy u pacientů s nádorovým onemocněním.....	71-72	
Tabulka 7 - Ulmský manuál zvládnání.....	75	
Tabulka 8 - Přehled výzkumů v oblasti.....	79-81	
Obrázek 2 – Utváření výzkumného souboru.....	87	
Tabulka 9 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Věk	88	
Tabulka 10 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Pohlaví	89	
Graf 2 – Pohlaví	89	
Tabulka 11 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Diagnóza	89	
Tabulka 12 - Popisné statistiky výzkumného souboru: Recidiva a)	89	
Tabulka 13 - Popisné statistiky výzkumného souboru V.: Recidiva b).....	90	
Tabulka 14 – Vzdělání	90	
Graf 3 - Vzdělání	90	
Tabulka 15 – Rodinný stav	Graf 4 - Rodinný stav.....	91
Tabulka 16 – Děti	Graf 5 - Děti.....	91
Tabulka 17 – Kritéria Indexu Karnofského.....	97-98	
Diagram 2 - Organizace výzkumu.....	93	
Tabulka 18 – Přehled subškál dotazníku COPE-R.....	106-107	
Tabulka 19 - Kódování a interpretace sledovaných proměnných	109	
Tabulka 20 - Výsledky k hypotéze č. 1.....	110	

Tabulka 21 - Další zjištění k hypotéze č. 1.....	111
Tabulka 22 - Vývoj kvality života měřené dotazníkem SQUALA.....	113
Tabulka 23 - Výstupy k hypotéze č. 2	113
Tabulka 24 - Výstupy k hypotéze č. 2 b	114
Tabulka 25 - Výstupy k hypotéze č. 2 c	115
Tabulka 26 - Výstupy k hypotéze č. 3	116
Tabulka 27 - Výstupy k hypotéze č. 3 b	116
Tabulka 28 - Výstupy k hypotéze č. 3 c	117
Tabulka 29 - Výstupy k hypotéze č. 4	118
Tabulka 30 - Výstupy k hypotéze č. 4 b	119
Tabulka 31 - Výstupy k hypotéze č. 4 c	120
Tabulka 32 - Další výstupy z výzkumu 1	121
Tabulka 33 - Další výstupy z výzkumu 2	122
Tabulka 34 - Klíč k proměnným	123
Tabulka 35- Další výstupy z výzkumu 3	123
Tabulka 36 - Další výstupy z výzkumu 4	124
Tabulka 37 - Další výstupy z výzkumu 5.....	125
Tabulka 38 - Další výstupy z výzkumu 6.....	126
Tabulka 39 - Další výstupy z výzkumu 7	126
Tabulka 40 - Další výstupy z výzkumu 8.....	127
Tabulka 41 - Další výstupy z výzkumu 9.....	127
Tabulka 42 - Další výstupy z výzkumu 10.....	128
Tabulka 43 - Další výstupy z výzkumu 11.....	128
Tabulka 44 - Další výstupy z výzkumu 12.....	129

Záznamová karta

Záznamová karta

Jméno a příjmení:

Věk:

Pohlaví: ŽENA MUŽ Diagnóza: kolorektální karcinom karcinom prsu **PRVNÍ ODBĚR:**dne.....Index Karnofského 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100%Typ péče adjuvantní 1 neoadjuvantní 2 kurativní 3 paliativní 4

Neopterin

CRP

Hemoglobin

Albumin

DRUHÝ ODBĚR:dne.....Index Karnofského 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100%Typ péče adjuvantní 1 neoadjuvantní 2 kurativní 3 paliativní 4

Neopterin

CRP

Hemoglobin

Albumin

TŘETÍ ODBĚR:dne.....Index Karnofského 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100%Typ péče adjuvantní 1 neoadjuvantní 2 kurativní 3 paliativní 4

Neopterin

CRP

Hemoglobin

Albumin

Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás s dotazníkem, který se týká průběhu Vaší léčby a Vašeho pohledu na hospitalizaci a léčbu.

Získané informace přispějí ke **zvýšení kvality péče, zlepšení informovanosti zdravotnického personálu o potřebách a prožívání pacientů** a tedy k další **optimalizaci léčebného procesu**.

Pokud budete souhlasit se vstupem do studie, budete v průběhu Vaší hospitalizace požádán/a o vyplnění stejného dotazníku dohromady třikrát.

Chtěli bychom Vás ubezpečit, že Vámi sdělené informace považujeme za důvěrné (dle zákona č. 101/2000 Sb.) a takto s nimi bude také zacházeno.

Mezi Vaše práva patří možnost kdykoliv vystoupit ze šetření bez udání důvodu.

V případě zájmu můžete využít služeb psychologa tohoto projektu.

Děkujeme Vám za spolupráci a čas, který věnujete vyplnění dotazníku.

Velmi si Vaší ochoty vážíme a věříme, že naše společná snaha povede k cíli: dalšímu kroku k vítězství nad nemocí.

Byl/a jsem obeznámena s podstatou a průběhem šetření a souhlasím se svojí účastí na něm.

Jméno a příjmení

V Olomouci dne

Podpis pacienta/ky

.....
Jméno, příjmení, podpis zdravotnického pracovníka a razítko nemocnice

Testová baterie

Vážená pacientko, vážený paciente,

prosíme Vás, abyste věnoval/a přibližně **15 minut** vyplnění dotazníku. Skládá se ze **tří krátkých částí**, každá z nich je doplněna o stručný **návod**. Odpověď, kterou shledáte nejvíce výstižnou, prosím viditelně **zakřížkujte**. Pokud se při vyplňování zmýlíte, stačí **chybnou odpověď zřetelně přeškrtnout** a vyplnit správné okénko. Pokud na některou otázku nedokážete odpovědět, zaznamenejte prosím čitelně tuto skutečnost u dané otázky. **Neexistují žádné správné či špatné odpovědi.**

Děkujeme Vám za spolupráci a čas, který věnujete vyplnění dotazníku.

Velmi si Vaší ochoty vážíme a věříme, že naše společná snaha povede k cíli: dalšímu kroku k vítězství nad nemocí.

Za zdravotnický personál a realizátory

MUDr. Hana Švébišová a Mgr. Marie Nosálková

Zakroužkujte prosím tu odpověď (1 - Vůbec ne, 2 – Trochu, 3 – Dost, 4 – Velmi), která se na Vás nejlépe hodí:

	Vůbec ne	Trochu	Dost	Velmi
1. Máte nějaké potíže při vykonávání namáhavých činností jako je nošení těžké nákupní tašky nebo kufru?	1	2	3	4
2. Míváte potíže při dlouhé procházce?	1	2	3	4
3. Míváte potíže při krátké procházce venku?	1	2	3	4
4. Musíte zůstat v posteli/na židli po většinu dne?	1	2	3	4
5. Potřebujete pomoc při jídle, oblékání, mytí nebo při používání toalety?	1	2	3	4

Během minulého týdne:

	Vůbec ne	Trochu	Dost	Velmi
6. Byl/a jste omezen/a ve své práci nebo při výkonu jiných každodenních činností?	1	2	3	4
7. Byl/a jste omezen/a v provádění svých koníčků nebo jiných činností ve volném čase?	1	2	3	4
8. Nedostávalo se Vám dechu?	1	2	3	4
9. Měla/a jste bolesti?	1	2	3	4
10. Potřeboval/a jste si odpočinout?	1	2	3	4
11. Měl/a jste potíže se spaním?	1	2	3	4
12. Cítil/a jste se slabý/a?	1	2	3	4
13. Chyběla Vám chuť k jídlu?	1	2	3	4
14. Měl/a jste žaludeční potíže?	1	2	3	4
15. Zvracel/a jste?	1	2	3	4
16. Měla/a jste zácpu?	1	2	3	4
17. Měl/a jste průjem?	1	2	3	4
18. Byl/a jste unavený/á?	1	2	3	4
19. Narušovala bolest Vaše každodenní aktivity?	1	2	3	4

Během minulého týdne:	Vůbec ne	Trochu	Dost	Velmi
20. Měl/a jste obtíže se soustředit na takové věci, jako je čtení novin nebo sledování televize?	1	2	3	4
21. Cítil/a jste napětí?	1	2	3	4
22. Cítil/a jste obavy?	1	2	3	4
23. Cítil/a jste podráždění?	1	2	3	4
24. Cítil/a jste se deprimován/a?	1	2	3	4
25. Měl/a jste potíže zapamatovat si věci?	1	2	3	4
26. Zasahovala Vaše fyzická kondice nebo léčba do Vašeho rodinného života ?	1	2	3	4
27. Zasahovala Vaše fyzická kondice nebo léčba do Vaší společenské aktivity ?	1	2	3	4
28. Způsobila Vám Vaše fyzická kondice nebo léčba finanční obtíže ?	1	2	3	4

Zakroužkujte prosím v rozmezí 1-7 tu odpověď, která se na Vás nejlépe hodí:

29. Jak byste ohodnotil/a svoje celkové zdraví v průběhu minulého týdne?

1	2	3	4	5	6	7
Velmi špatné						Vynikající

30. Jak byste ohodnotil/a svoji celkovou kvalitu života v průběhu minulého týdne?

1	2	3	4	5	6	7
Velmi špatné						Vynikající

V této tabulce prosím zaznamenejte **DŮLEŽITOST**, kterou přisuzujete uvedeným oblastem:

	Nezbytné	Velmi důležité	Středně důležité	Málo důležité	Bezvýznamné
1 Být zdravý					
2 Být fyzicky soběstačný					
3 Cítit se psychicky dobře					
4 Příjemné prostředí					
5 Dobře spát					
6 Rodinné vztahy					
7 Vztahy s ostatními					
8 Mít a vychovávat děti					
9 Postarat se o sebe					
10 Milovat a být milován					
11 Mít sexuální život					
12 Zajímat se o politiku					
13 Mít víru					
14 Odpočívat ve volném čase					
15 Mít koníčky ve volném čase					
16 Být v bezpečí					
17 Práce					
18 Spravedlnost					
19 Svoboda					
20 Krása a umění					
21 Pravda					
22 Peníze					
23 Dobré jídlo					

Nyní prosím posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života SPOKOJEN/A, a zaškrtněte prosím příslušné okénko.

	Zcela spokojen/á	Velmi spokojen/á	Spíše spokojen/á	Nespo- kojen/á	Velmi zklamán/a
1 Zdraví					
2 Fyzická soběstačnost					
3 Psychická pohoda					
4 Prostředí					
5 Spánek					
6 Rodinné vztahy					
7 Vztahy s ostatními					
8 Děti					
9 Péče o sebe sama					
10 Láska					
11 Sexuální život					
12 Účast v politice					
13 Víra 14 Odpočinek					
15 Koníčky					
16 Pocit bezpečnosti					
17 Práce					
18 Spravedlnost					
19 Svoboda					
20 Krása a umění					
21 Pravda					
22 Peníze					
23 Jídlo					

Níže uvedená tvrzení vyjadřují různé reakce osob na těžké, nepříjemné, stresující situace. U každého tvrzení se nachází čísla, která vyjadřují stupeň konkrétního chování. Vyberte prosím odpověď, která nejlépe vyjadřuje Vaše nejčastější chování v takové situaci.

	Určitě ano	Spíše ano	Spíše ne	Určitě ne
1 Přemýšlím, s kým bych se ohledně řešení mohl/a poradit.	1	2	3	4
2 Pokouším se na situaci najít něco pozitivního.	1	2	3	4
3 Dělán to, co musí být uděláno, a to hned.	1	2	3	4
4 Dám si něco „na kuráž“.	1	2	3	4
5 Sednu si a plánuji, co udělám.	1	2	3	4
6 Raději vzdám zbytečné pokusy o vyřešení situace.	1	2	3	4
7 Zlehčuji situaci, dělám si z toho legraci.	1	2	3	4
8 Snažím se získat podporu a porozumění u blízkých.	1	2	3	4
9 Snažím se zbavit negativních myšlenek, vypovídat se.	1	2	3	4
10 Jsem na sebe naštvaný/á a kritizuju se.	1	2	3	4
11 Hledám oporu a klid v modlitbě/meditaci, ve své víře.	1	2	3	4
12 Usilovně se věnuji něčemu jinému, abych na to zapomněl/a.	1	2	3	4
13 Nemůžu ani uvěřit tomu, že se to opravdu stalo.	1	2	3	4
14 Učím se s tím, co se stalo, žít.	1	2	3	4

D ě k u j e m e V á m z a s p o l u p r á c i !

Přehled výsledků výzkumu

	ohlav	DG	až do	1.f	2.f	3.f	vek	stav	ano/deti	vzdel	K1	K2	K3	S1c	S1b	S1p	S2c	S1b	S2p	S3c	S3b	S3p	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M	
3	0	0	0	1	1	1	48	2	1	1	2	9	9	7	148	85	4	184	94	5	192	105	6	51	4	4	52	3	3	48	3	4	31	16	41	17	46	13
4	0	0	0	1	1	1	67	2	1	0	3	9	6	8	196	60	3	215	65	4	198	115	5	54	3	3	71	3	3	66	3	3	26	20	30	24	25	21
5	0	0	0	1	1	1	49	1	1	1	2	10	7	7	200	100	5	243	80	4	232	95	4	62	5	4	65	3	4	68	4	4	30	24	42	20	46	20
6	0	0	1	1	1	1	61	1	1	0	2	9	7	8	197	65	4	202	75	5	213	100	5	49	4	3	53	4	3	59	3	3	33	17	32	15	39	15
7	0	0	0	1	1	1	45	0	0	0	3	10	9	9	168	130	6	184	95	4	193	75	4	47	4	7	50	5	6	52	5	7	41	12	44	12	40	12
8	0	0	1	1	1	1	50	1	1	0	3	9	9	9	168	90	6	175	105	6	188	115	6	46	4	4	72	3	3	70	3	4	34	28	32	27	37	23
9	0	0	1	1	1	1	49	3	1	1	3	9	6	7	166	50	2	185	85	4	192	105	5	59	3	3	64	3	3	62	3	4	36	23	37	24	34	24
10	0	0	0	1	1	1	64	2	1	0	2	9	7	5	193	37	2	206	70	3	217	85	4	47	5	4	58	3	2	64	3	4	38	26	34	21	41	21
11	0	0	0	1	1	1	59	3	0	0	3	10	8	6	184	65	3	195	85	4	200	115	5	48	6	7	49	4	3	54	3	3	37	27	32	25	36	24
12	0	0	1	1	1	1	68	1	1	0	2	9	7	7	109	75	3	118	90	4	119	88	5	57	4	6	61	4	5	58	4	4	29	29	24	31	31	23
13	0	0	1	1	1	1	54	3	1	0	2	10	8	6	211	80	4	209	100	5	234	80	4	63	3	5	66	3	4	62	4	3	24	33	23	35	26	31
14	0	0	1	1	1	1	56	1	1	0	2	9	7	5	151	65	3	165	75	4	213	120	5	66	3	4	63	2	3	58	3	4	16	31	21	28	22	28
15	0	0	1	1	1	1	57	1	1	0	2	9	7	6	190	75	5	198	130	6	231	110	8	52	3	3	59	3	4	51	3	3	24	26	23	20	21	20
16	0	0	1	1	1	1	61	1	0	0	1	8	5	5	213	65	4	265	90	5	273	145	7	67	2	3	71	2	3	68	3	2	22	21	24	24	24	24
17	0	0	1	1	1	1	67	2	1	0	2	8	6	5	201	45	3	241	85	4	246	105	5	49	4	4	55	2	3	76	1	2	17	33	20	36	22	36
18	0	1	1	1	1	1	58	1	1	0	2	9	9	9	148	60	3	175	95	4	164	80	4	35	4	4	39	3	4	48	3	5	33	23	34	20	33	21
19	0	1	1	1	1	1	47	3	1	1	2	10	9	9	209	85	4	224	90	4	197	120	5	44	3	6	44	2	5	39	3	5	29	16	39	16	45	14
20	0	1	1	1	1	1	59	1	1	0	3	9	9	9	195	45	2	189	70	3	216	85	4	42	6	8	48	4	7	62	3	7	26	21	27	24	24	22
21	0	1	1	1	1	1	62	2	1	0	2	9	8	7	168	40	2	176	45	2	212	45	2	38	3	6	53	3	5	57	4	5	28	24	39	19	44	19
22	0	1	1	1	1	1	49	1	1	1	3	10	8	8	199	60	3	274	135	6	230	120	5	54	4	4	52	3	3	60	3	4	32	18	31	15	37	17
23	0	1	1	1	1	1	58	1	1	0	2	9	8	8	186	90	4	192	90	4	204	85	5	50	3	4	59	3	3	63	4	3	40	12	43	13	38	14
24	0	1	1	1	1	1	64	1	1	0	2	9	8	9	178	50	3	234	80	4	218	90	4	42	3	6	44	3	5	42	4	5	33	29	31	27	37	22
25	0	1	1	1	1	1	69	2	1	0	2	9	8	8	190	55	3	241	115	5	231	95	4	32	3	4	48	2	4	52	2	5	34	23	35	23	35	25
26	0	1	1	1	1	1	64	1	1	0	2	9	8	7	156	50	2	210	65	3	224	60	3	59	2	5	54	2	4	65	1	3	35	27	32	21	42	18
27	0	1	1	1	1	1	57	0	0	0	1	10	8	6	154	30	2	194	45	2	212	55	3	54	3	6	62	3	4	71	2	3	36	27	31	26	37	26
28	0	1	1	1	1	1	65	1	1	0	3	9	9	7	161	65	3	187	50	4	183	70	4	57	3	5	65	3	4	69	3	4	27	31	23	31	30	22
29	0	1	1	1	1	1	69	2	1	0	3	8	8	8	200	95	4	236	55	4	232	70	3	52	4	4	55	3	3	58	3	3	23	31	21	34	27	32
30	0	1	1	1	1	1	60	3	1	0	2	9	8	6	194	125	6	215	125	5	229	100	4	49	4	5	54	2	4	62	2	3	14	32	18	28	20	27
31	0	1	1	1	1	1	64	1	1	0	1	9	6	7	253	120	7	248	130	6	246	115	5	48	3	4	62	1	3	68	1	2	21	26	22	21	23	21
32	0	1	1	1	1	1	61	1	1	0	2	9	6	6	212	90	4	238	135	5	248	115	5	63	3	5	72	1	2	79	1	1	23	22	25	24	23	23
33	0	1	1	1	1	1	69	1	1	0	2	8	6	5	185	55	3	227	85	5	219	80	5	60	1	3	74	1	3	78	1	3	16	33	19	37	26	37
34	1	0	0	1	1	1	58	1	1	1	3	10	8	8	225	90	4	231	70	4	244	115	5	43	4	4	43	3	4	51	3	5	36	21	38	18	39	18
35	1	0	0	1	1	1	59	1	1	0	3	9	8	8	188	70	3	195	80	4	217	90	4	51	3	6	46	2	5	40	3	5	32	15	40	19	45	14
36	1	0	0	1	1	1	48	2	1	1	2	8	7	8	226	45	2	234	70	3	233	50	2	54	6	8	51	4	7	59	3	7	28	18	33	22	29	17
37	1	0	0	1	1	1	58	1	1	0	1	9	9	9	199	85	5	243	120	6	252	130	6	43	3	6	54	3	5	59	4	5	32	22	44	19	45	18
38	1	0	0	1	1	1	56	1	1	0	1	9	8	9	180	100	4	194	85	4	207	105	5	58	4	4	55	3	3	62	3	4	34	15	31	13	36	14
39	1	0	0	1	1	1	49	3	1	1	2	9	8	8	264	115	6	250	100	5	236	90	4	51	3	4	63	3	3	63	4	3	42	13	45	12	43	13
40	1	0	0	1	1	1	58	1	1	0	2	9	8	6	213	70	3	266	85	5	243	80	4	49	3	6	45	3	5	48	4	5	36	25	34	25	39	21
41	1	0	0	1	1	1	57	1	1	0	3	9	8	7	201	90	4	242	95	5	228	75	3	42	3	4	47	2	4	55	2	5	38	22	39	22	36	22
42	1	0	0	1	1	1	57	1	1	0	2	9	8	8	192	70	3	198	90	4	194	75	3	55	2	5	52	2	4	64	1	3	36	24	31	19	43	17
43	1	0	0	1	1	1	68	1	1	0	2	9	6	7	253	120	5	251	75	4	249	85	4	57	3	6	64	3	4	73	2	3	32	25	33	23	38	24
44	1	0	0	1	1	1	53	3	1	1	3	10	8	8	230	85	4	247	120	5	247	95	4	59	3	5	69	3	4	71	3	4	31	28	26	29	33	21
45	1	0	1	1	1	1	64	1	1	0	3	9	9	5	242	80	4	240	80	4	236	100	5	49	4	4	53	3	3	54	3	3	26	31	24	36	27	29
46	1	0	1	1	1	1	56	1	1	1	2	9	7	7	211	75	3	233	90	4	244	100	4	52	4	5	58	2	4	59	2	3	18	30	20	27	24	26
47	1	0	1	1	1	1	67	3	1	0	2	9	7	7	176	25	1	249	95	5	218	90	4	49	3	4	64	1	3	69	1	2	23	25	25	19	23	18
48	1	0	1	1	1	1	68	2	0	0	1	8	8	7	184	20	2	230	65	3	256	80	4	64	3	5	74	1	2	81	1	1	27	20	26	23	27	22
49	1	0	1	1	1	1	63	1	1	0	3	9																										

Spearman		E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q
K1	r	-0,36	0,19	0,22	-0,40	0,30	0,35	-0,39	0,43	0,43
	p	0,00	0,09	0,05	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00
	n	82	82	82	82	82	82	74	74	74
K2	r	-0,40	0,14	0,37	-0,43	0,25	0,39	-0,39	0,32	0,46
	p	0,00	0,20	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,01	0,00
	n	82	82	82	82	82	82	74	74	74
K3	r	-0,51	0,23	0,20	-0,47	0,37	0,42	-0,43	0,40	0,56
	p	0,00	0,05	0,08	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	n	74	74	74	74	74	74	74	74	74

Koefficient asociace		recidiva	pohlavi	DG	účast až do konce	1	2	3	P-1	deti ano/ne	nezlet .deti ano(ne)
recidiva	fi		-0,05	-0,12	-0,05	0,13	0,06	-0,03	-0,03	0,05	0,11
	p		0,68	0,28	0,66	0,25	0,60	0,82	0,82	0,65	0,32
	n		82	82	82	82	82	74	82	82	82
pohlavi	fi	-0,05		0,57	0,14	0,11	-0,06	0,08	0,05	0,10	-0,08
	p	0,68		0,00	0,22	0,33	0,62	0,48	0,65	0,36	0,50
	n	82		82	82	82	82	74	82	82	82
DG	fi	-0,12	0,57		-0,03	0,26	0,29	0,42	0,31	0,00	-0,24
	p	0,28	0,00		0,77	0,02	0,01	0,00	0,00	0,97	0,03
	n	82	82		82	82	82	74	82	82	82
účast až do konce	fi	-0,05	0,14	-0,03		0,03	-0,22	-0,24	-0,11	-0,04	0,09
	p	0,66	0,22	0,77		0,79	0,05	0,04	0,32	0,72	0,44
	n	82	82	82		82	82	74	82	82	82
1f	fi	0,13	0,11	0,26	0,03		0,56	0,42	0,40	0,00	-0,20
	p	0,25	0,33	0,02	0,79		0,00	0,00	0,00	0,98	0,07
	n	82	82	82	82		82	74	82	82	82
2f	fi	0,06	-0,06	0,29	-0,22	0,56		0,70	0,72	0,04	-0,24
	p	0,60	0,62	0,01	0,05	0,00		0,00	0,00	0,70	0,03
	n	82	82	82	82	82		74	82	82	82
3f	fi	-0,03	0,08	0,42	-0,24	0,42	0,70		1,00	-0,18	-0,37
	p	0,82	0,48	0,00	0,04	0,00	0,00		0,00	0,12	0,00
	n	74	74	74	74	74	74		74	74	74
P-1	fi	-0,03	0,05	0,31	-0,11	0,40	0,72	1,00		-0,12	-0,32
	p	0,82	0,65	0,00	0,32	0,00	0,00	0,00		0,27	0,00
	n	82	82	82	82	82	82	74		82	82
deti ano/ne	fi	0,05	0,10	0,00	-0,04	0,00	0,04	-0,18	-0,12		0,15
	p	0,65	0,36	0,97	0,72	0,98	0,70	0,12	0,27		0,18
	n	82	82	82	82	82	82	74	82		82
nezlet.deti ano(ne)	fi	0,11	-0,08	-0,24	0,09	-0,20	-0,24	-0,37	-0,32	0,15	
	p	0,32	0,50	0,03	0,44	0,07	0,03	0,00	0,00	0,18	
	n	82	82	82	82	82	82	74	82	82	

Spearman		vek	K1	K2	K3	S1c	S2c	S3c	E1C	E1Z	E1Q	E2C	E2Z	E2Q	E3C	E3Z	E3Q	C1A	C1M	C2A	C2M	C3A	C3M	
vek	r		-0,42	-0,38	-0,04	0,22	0,28	0,29	-0,13	-0,13	0,31	-0,25	-0,21	0,39	-0,47	-0,36	-0,34	0,38	-0,39	0,31	-0,40	0,44		
	p		0,00	0,01	0,00	0,72	0,05	0,02	0,01	0,24	0,23	0,01	0,02	0,06	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
	n		82	82	74	82	82	74	82	82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74	
K1	r		-0,42		0,40	0,35	-0,11	-0,22	-0,32	-0,36	0,19	0,22	-0,40	0,30	0,35	-0,39	0,43	0,43	0,39	-0,05	0,37	-0,15	0,43	-0,23
	p		0,00		0,00	0,00	0,33	0,05	0,01	0,00	0,09	0,05	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,65	0,00	0,19	0,00	0,05
	n		82		82	74	82	82	74	82	82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
K2	r		-0,29	0,40		0,48	-0,08	-0,24	-0,22	-0,40	0,14	0,37	-0,43	0,25	0,39	-0,39	0,32	0,46	0,33	-0,10	0,33	-0,16	0,41	-0,23
	p		0,01	0,00		0,00	0,50	0,03	0,06	0,00	0,20	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,01	0,00	0,38	0,00	0,15	0,00	0,04	
	n		82	82		74	82	82	74	82	82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
K3	r		-0,38	0,35	0,48		-0,01	-0,15	-0,17	-0,51	0,23	0,20	-0,47	0,37	0,42	-0,43	0,40	0,56	0,41	-0,37	0,44	-0,38	0,39	-0,41
	p		0,00	0,00	0,00		0,96	0,21	0,14	0,00	0,05	0,08	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	n		74	74	74		74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74
S1c	r		-0,04	-0,11	-0,08	-0,01		0,69	0,67	-0,04	-0,05	0,03	0,02	-0,05	0,07	0,08	-0,09	-0,07	-0,16	0,09	-0,15	0,19	-0,14	0,19
	p		0,72	0,33	0,50	0,96		0,00	0,00	0,70	0,68	0,79	0,89	0,64	0,52	0,51	0,45	0,56	0,16	0,41	0,18	0,09	0,22	0,11
	n		82	82	82	74		82	82	74	82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
S2c	r		0,22	-0,22	-0,24	-0,15	0,69		0,81	0,08	-0,08	-0,11	0,11	-0,22	-0,10	0,18	-0,28	-0,19	-0,15	0,06	-0,10	0,13	-0,10	0,15
	p		0,05	0,05	0,03	0,21	0,00		0,00	0,50	0,49	0,34	0,33	0,05	0,37	0,12	0,01	0,10	0,19	0,60	0,37	0,24	0,42	0,21
	n		82	82	82	74	82		74	82	82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
S3c	r		0,28	-0,32	-0,22	-0,17	0,67	0,81		0,17	-0,10	-0,04	0,16	-0,28	-0,08	0,21	-0,32	-0,22	-0,29	0,10	-0,24	0,19	-0,25	0,29
	p		0,02	0,01	0,06	0,14	0,00	0,00		0,15	0,40	0,75	0,17	0,02	0,48	0,08	0,00	0,05	0,01	0,41	0,04	0,11	0,03	0,01
	n		74	74	74	74	74	74		74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74
E1C	r		0,29	-0,36	-0,40	-0,51	-0,04	0,08	0,17		-0,35	-0,18	0,75	-0,27	-0,37	0,70	-0,33	-0,57	-0,30	0,16	-0,33	0,17	-0,36	0,23
	p		0,01	0,00	0,00	0,00	0,70	0,50	0,15		0,00	0,10	0,00	0,02	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,16	0,00	0,13	0,00	0,05
	n		82	82	82	74	82	82	74		82	82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
E1Z	r		-0,13	0,19	0,14	0,23	-0,05	-0,08	-0,10	-0,35		0,16	-0,40	0,59	0,08	-0,36	0,34	0,34	0,16	-0,04	0,17	0,00	0,18	-0,05
	p		0,24	0,09	0,20	0,05	0,68	0,49	0,40	0,00		0,16	0,00	0,00	0,45	0,00	0,00	0,00	0,15	0,70	0,12	0,97	0,12	0,68
	n		82	82	82	74	82	82	74	82		82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
E1Q	r		-0,13	0,22	0,37	0,20	0,03	-0,11	-0,04	-0,18	0,16		-0,31	0,30	0,71	-0,17	0,21	0,39	0,13	-0,01	0,13	0,08	0,17	0,00
	p		0,23	0,05	0,00	0,08	0,79	0,34	0,75	0,10	0,16		0,00	0,01	0,00	0,16	0,08	0,00	0,23	0,95	0,25	0,48	0,14	1,00
	n		82	82	82	74	82	82	74	82		82	82	82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74

E2C	r		0,31	-0,40	-0,43	-0,47	0,02	0,11	0,16	0,75	-0,40	-0,31		-0,37	-0,52	0,85	-0,36	-0,67	-0,43	0,26	-0,44	0,28	-0,45	0,31
	p		0,01	0,00	0,00	0,00	0,89	0,33	0,17	0,00	0,00	0,00		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,02	0,00	0,01	0,00	0,01
	n		82	82	82	74	82	82	74	82	82	82		82	82	74	74	74	82	82	82	82	74	74
E2Z	r		-0,25	0,30	0,25	0,37	-0,05	-0,22	-0,28	-0,27	0,59	0,30	-0,37		0,36	-0,38	0,74	0,54	0,45	-0,08	0,37	0,00	0,37	-0,18
	p		0,02	0,01	0,02	0,00	0,64	0,05	0,02	0,02	0,00	0,01	0,00		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,47	0,00	0,99	0,00
	n		82	82	82	74	82	82	74	82	82	82	82		82	82	74	74	74	82	82	82	74	74
E2Q	r		-0,21	0,35	0,39	0,42	0,07	-0,10	-0,08	-0,37	0,08	0,71	-0,52	0,36		-0,45	0,38	0,73	0,20	0,00	0,19	0,01	0,23	-0,07
	p		0,06	0,00	0,00	0,00	0,52	0,37	0,48	0,00	0,45	0,00	0,00	0,00		0,00	0,00	0,00	0,07	0,99	0,08	0,92	0,05	0,54
	n		82	82	82	74	82	82	74	82	82	82	82	82		74	74	74	82	82	82	82	74	74
E3C	r		0,39	-0,39	-0,39	-0,43	0,08	0,18	0,21	0,70	-0,36	-0,17	0,85	-0,38	-0,45		-0,52	-0,64	-0,39	0,23	-0,44	0,30	-0,40	0,32
	p		0,00	0,00	0,00	0,00	0,51	0,12	0,08	0,00	0,00	0,16	0,00	0,00	0,00		0,00	0,00	0,00	0,05	0,00	0,01	0,00	0,01
	n		74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74		74	74	74	74	74	74	74	74
E3Z	r		-0,47	0,43	0,32	0,40	-0,09	-0,28	-0,32	-0,33	0,34	0,21	-0,36	0,74	0,38	-0,52		0,57	0,39	-0,17	0,44	-0,12	0,43	-0,24
	p		0,00	0,00	0,01	0,00	0,45	0,01	0,00	0,00	0,00	0,08	0,00	0,00	0,00	0,00		0,00	0,00	0,16	0,00	0,29	0,00	0,04
	n		74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74		74	74	74	74	74	74	74	74
E3Q	r		-0,36	0,43	0,46	0,56	-0,07	-0,19	-0,22	-0,57	0,34	0,39	-0,67	0,54	0,73	-0,64	0,57		0,37	-0,14	0,41	-0,06	0,40	-0,15
	p		0,00	0,00	0,00	0,00	0,56	0,10	0,05	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00		0,00	0,24	0,00	0,59	0,00	0,21
	n		74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74	74		74	74	74	74	74	74
C1A	r		-0,34	0,39	0,33	0,41	-0,16	-0,15	-0,29	-0,30	0,16	0,13	-0,43	0,45	0,20	-0,39	0,39	0,37		-0,49	0,87	-0,52	0,82	-0,57
	p		0,00	0,00	0,00	0,00	0,16	0,19	0,01	0,01	0,15	0,23	0,00	0,00	0,07	0,00	0,00	0,00		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	n		82	82	82	74	82	82	74	82	82	82	82	82	82	74	74	74		82	82	82	82	74
C1M	r		0,38	-0,05	-0,10	-0,37	0,09	0,06	0,10	0,16	-0,04	-0,01	0,26	-0,08	0,00	0,23	-0,17	-0,14		-0,49	0,87	0,82	-0,49	0,75
	p		0,00	0,65	0,38	0,00	0,41	0,60	0,41	0,16	0,70	0,95	0,02	0,47	0,99	0,05	0,16	0,24		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	n		82	82	82	74	82	82	74	82	82	82	82	82	82	74	74	74		82	82	82	74	74
C2A	r		-0,39	0,37	0,33	0,44	-0,15	-0,10	-0,24															

Seznam použitých zkratk

- C1A – skór adaptivního copingu při jeho prvním sejmutí
C1M - skór maladaptivního copingu při jeho prvním sejmutí
C2A - skór adaptivního copingu při jeho druhém sejmutí
C2M - skór maladaptivního copingu při jeho druhém sejmutí
C3A - skór adaptivního copingu při jeho třetím sejmutí
C3M - skór maladaptivního copingu při jeho třetím sejmutí
E1C – celkový skór dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho prvním sejmutí
E1Z – skór na škále celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho prvním sejmutí
E1Q – skór na škále celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho prvním sejmutí
E2C – celkový skór dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho druhém sejmutí
E2Z – skór na škále celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho druhém sejmutí
E2Q – skór na škále celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho druhém sejmutí
E3C – celkový skór dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho třetím sejmutí
E3Z – skór na škále celkového zdraví dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho třetím sejmutí
E3Q – skór na škále celkové kvality života dotazníku EORTC QLQ - C30 při jeho třetím sejmutí
Fáze 1: hodnota 0 představovala léčbu kurativní, hodnota 1 léčbu paliativní
Fáze 2: hodnota 0 představovala léčbu kurativní, hodnota 1 léčbu paliativní
Fáze 3: hodnota 0 představovala léčbu kurativní, hodnota 1 léčbu paliativní
K1 – Index Karnofského při jeho prvním sejmutí
K2 – Index Karnofského při jeho druhém sejmutí
K3 – Index Karnofského při jeho třetím sejmutí
S1C – celkový skór dotazníku SQUALA při jeho prvním sejmutí
S2C – celkový skór dotazníku SQUALA při jeho druhém sejmutí
S3C – celkový skór dotazníku SQUALA při jeho třetím sejmutí