

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

Možnosti psychologické intervence u pacientů podstupujících operaci mozku

Possibilities of psychological intervention in patients undergoing brain
surgery

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE



Vypracovala:

Nela Šmírová

Vedoucí práce:

doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Olomouc

2024

Čestné prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci na téma „Možnosti psychologické intervence u pacientů podstupujících operaci mozku“ vypracovala samostatně, pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce. Veškeré použité podklady, ze kterých jsem čerpala informace, jsou uvedeny v seznamu požitých literatury a citovány v textu podle normy APA 7.

V Olomouci dne 24.3.2024

.....

podpis

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému vedoucímu práce doc. PhDr. Mgr. Romanovi Procházkovi, Ph.D. za konzultace, konstruktivní připomínky a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Dále velmi děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni věnovat mi svůj čas a zodpovědět všechny mé otázky. V neposlední řadě chci také vyjádřit vděk svým blízkým za jejich neustálou podporu v mém studiu.

Obsah

ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Mozek a jeho vztah k psychologickým procesům	6
1.1 Struktura mozku.....	6
1.2 Anatomická stavba mozku	7
2 Neuroplasticita	12
3 DŮSLEDKY POŠKOZENÍ MOZKU PŘI NÁDOROVÉM ONEMOCNĚNÍ	13
3.1 Přímé poškození mozkové tkáně nádorem	13
3.2 Poškození následkem terapie	13
3.3 Emoční změny	14
3.4 Kognitivní změny.....	15
3.5 Změny osobnosti.....	17
4 PSYCHOLOGICKÁ ADAPTACE PO ZÍSKANÉM POŠKOZENÍ MOZKU	19
4.1 Sdělování diagnózy a prognózy v kontextu poškození mozku.....	19
4.2 Proces psychologické adaptace.....	20
5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA PACIENTŮ PO POŠKOZENÍ MOZKU V ČR ...	24
5.1 Instituce pomáhající pacientům se získaným poškozením mozku v ČR.....	24
5.2 Interprofesní tým v procesu rehabilitace.....	25
5.3 Využití technologií v procesu rehabilitace	26
5.4 Psychologická intervence.....	26
EMPIRICKÁ ČÁST	28
6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE	28
7 TYP VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY	29
8 SBĚR DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	30
9 ANALÝZA KVALITATIVNÍCH DAT.....	33
9.1 Dílčí analýzy jednotlivých respondentů.....	33
9.2 Závěrečná analýza.....	45
9.3 Odpovědi na výzkumné otázky.....	49
10 DISKUZE	50
11 ZÁVĚR	54
12 SOUHRN.....	55
SEZNAM LITERATURY.....	58
PŘÍLOHY	61

ÚVOD

Mozek je bezpochyby jedním z nejdůležitějších orgánů, bez jehož funkce lidské tělo nedokáže fungovat, či přežít. Je centrem fyziologických funkcí, myšlení a jakékoli drobné nuance v jeho vývoji způsobují rozdíly v osobnostních charakteristikách každého jedince. I přes nespočet výzkumů jeho struktury a funkcí, které lidstvo dovedly k současnému poznání, zůstává tajemství našeho mozku stále z velké části neodhaleno. Jeho složitost však také způsobuje vysokou a poměrně nepředvídatelnou míru citlivosti k jakýmkoli změnám, nemluvě o chirurgických zákrocích.

V dnešní době se chirurgické zákroky na mozku stávají stále běžnější metodou léčby různých neurologických a psychiatrických stavů. Operace mozku mohou zahrnovat odstranění nádorů, léčbu epilepsie, koronární arteriální bypass a další neurochirurgické procedury. Tato vysoce specializovaná chirurgie přináší mnoho pozitivních výsledků, které zachraňují nebo zkvalitňují životy pacientů. Nicméně je také důležité zkoumat psychologické aspekty těchto operací a případné změny, které mohou doprovázet pacienty po takovém zákroku.

Cílem této bakalářské práce je tedy porozumět psychologickým změnám, které nastávají u pacientů, kteří podstoupili operaci mozku, analyzovat jejich schopnost adaptace a zvládnání těchto změn. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu formou rozhovorů s pacienty, kteří se v minulosti podrobili operaci mozku, se pokusím získat hlubší vhled do jejich individuálních zkušeností, emocionálních reakcí a vztahů se svým okolím po zákroku.

Věřím, že výsledky této práce mohou mít praktický význam pro zdravotnické pracovníky, zejména psychology ve zdravotnictví, kteří se specializují na péči o pacienty po operaci mozku. Tato práce jim může poskytnout užitečné informace a nástroje pro lepší porozumění a podporu pacientů v jejich psychologickém procesu rehabilitace. Mou snahou je tedy přispět k rozšíření poznatků o psychologických změnách po operaci mozku a zvýšit povědomí o důležitosti psychologické podpory v procesu adaptace pacientů i jejich blízkých.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Mozek a jeho vztah k psychologickým procesům

Náš mozek má jako hlavní orgán centrální nervové soustavy množství funkcí, jejichž samotný popis by vystačil na další rozsáhlý výzkum. V této práci se však zaměřuji především na funkce a části mozku, které souvisí s tím, kým jako lidé jsme. V našem mozku se centralizuje celé naše já, které pojímá oblast tělesnou, vztahovou, sociální a duchovní. Harmonizace těchto oblastí není vždy jednoduchá ani pro zdravého člověka, jaký dopad tedy může mít mozková choroba a následný chirurgický zásah na život člověka, popř. jeho nejbližších? Představení základní anatomické stavby mozku nám umožní lépe porozumět jeho komplexnosti a různým funkčním oblastem.

1.1 Struktura mozku

Základním prvkem mozku jsou nervové buňky (neurony), které jsou propojeny pomocí nervových vláken a umožňují přenos elektrických a chemických signálů v mozku. Jedná se o vysoce specializované buňky několika tisíc typů, přičemž jejich celkový počet v mozku se odhaduje na desítky až stovky miliard. Počet vzájemných interakcí mezi neurony formou nervových vláken je ohromný a vysvětluje neopakovatelnost a jedinečnost každého lidského mozku. Tato nervová vlákna, která se sdružují do svazků, tvoří bílou hmotu mozkovou a jsou uložena pod šedou mozkovou kůrou. Šedá mozková hmota je pak tvořena těly neuronů. Patří k ní mozková kůra (hlavní řídicí část mozku), bazální ganglia a limbický systém (Orel & Facová, 2009).

Mozek je umístěn v lebeční dutině (neurokranium) a je rozdělen na dvě hemisféry; levou a pravou. Tyto hemisféry jsou propojeny silným nervovým svazkem (corpus callosum), který umožňuje přenos přijaté informace jednou hemisférou do druhé (Sternberg, 2009). Ve fungování hemisfér však existují značné rozdíly, koordinují opačné části těla a mají rozdílné kognitivní funkce. U většiny lidí se projevuje asymetrické uspořádání (lateralita) tím způsobem, že v levé hemisféře se vyskytují oblasti specializované pro řeč a jazyk, zatímco pravá hemisféra zpracovává spíše prostorově-orientační schopnosti a informace s emočním doprovodem, např. umění (Ocklenburg et al., 2014). Levá hemisféra představuje především logické, matematické a analytické myšlení. Oproti tomu pravá hemisféra je zaměřena na nové neznámé situace a vládne představivosti (Orel, 2019).

1.2 Anatomická stavba mozku

Mozek dále rozdělujeme na několik základních struktur, z nichž každá plní specifické funkce. Je však potřeba mít stále na paměti, že mozek funguje jako jeden složitý systém a každá struktura s ostatními částmi mozku spolupracuje, komunikuje a vzájemně se ovlivňují.

Mozkový kmen (*truncus cerebri*) je část mozku uložená v dolní části mozku, kde navazuje na hřbetní míchu (*medulla spinalis*). Zahrnuje struktury jako jsou prodloužená mícha (*medulla oblongata*), Varolův most (*pons Varoli*) a střední mozek (*mesencephalon*). Je zodpovědný za základní funkce, jako jsou regulace spánku, dýchání, srdeční rytmus a za úpravu senzorických a motorických signálů. Při poškození mozkového kmene může dojít k široké škále poruch, např. motoriky, rovnováhy, senzorického vnímání. V závažnějších případech pak i k poruše autonomních funkcí (dýchání, srdeční činnost, trávení a kontrola tělesné teploty) nebo poruchám vědomí (Nieuwenhuys et al., 2008).

Mezimozek (*diencephalon*) se nachází nad mozkovým kmenem a je uložen mezi hemisférami koncového mozku. Skládá se ze struktur, které plní různé funkce. Thalamus je jeho největší strukturou a slouží jako brána pro senzorické informace, které putují depifýzao mozkové kůry. Hraje významnou roli ve spojení mezi různými částmi mozku, je proto klíčový pro vnímání, pozornost a vědomí. Hypothalamus je důležitou strukturou, která reguluje mnoho základních tělesných funkcí, včetně teploty těla, hladu, žízně, spánku a sexuálních funkcí. Taktéž se podílí na regulaci hormonálního systému prostřednictvím ovlivňování hypofýzy. Epifýza (*epiphysis cerebri*) také nazývána šišinka neboli nadvěsek mozkový, produkuje hormon melatonin, který ovlivňuje biologické rytmy a spánkové cykly. Hypofýza (*glandula pituitaria*), neboli podvěsek mozkový, je pak žláza, která produkuje a uvolňuje různé hormony, které ovlivňují růst, reprodukci, štítnou žlázu a další endokrinní funkce. Hypofýza je spojena s hypothalamem a reguluje hormonální rovnováhu v těle (Snell, 2010).

Mozeček (*cerebellum*) se nachází za mozkovým kmenem v zadní jámě lebeční a slouží k regulaci motorických funkcí, koordinaci pohybů a udržování rovnováhy. Na řezu rozlišujeme; šedou kůru mozečkovou a bílou hmotu, která vykresluje tzv. strom života (*arbor vitae*). Mozeček obsahuje malé jemnozrné buňky nazývané Purkyňovy buňky, které jsou klíčové pro jemnou motoriku a učení (Vanderah & Gould, 2016).

U člověka tvoří největší část **koncový mozek** (*telencephalon*), který je pokryt mozkovou kůrou. Mozková kůra je vnější vrstva mozku, jež obsahuje mnoho závitů (*sulci cerebrales*) a rýh (*gyri cerebrales*). Zvrásnění umožňuje několikanásobné zvětšení plochy povrchu mozku. Vzhledem k tomu, že tato vrstva je zodpovědná za vyšší kognitivní funkce (např.

vnímání, paměť, myšlení a řeč), je zřejmé, že právě této části mozku vděčíme za to, kým jsme jako lidé dnes. Větší rýhy pak rozdělují každou hemisféru koncového mozku na pět laloků: frontální, parietální, temporální, okcipitální a insulární. Každý z těchto laloků má specifické funkce a je spojen s různými aspekty lidského vnímání a chování:

1. **Čelní** (*lobus frontalis*) – oblast řešení problémů, kontroly impulzů a řízení motoriky vč. produkce řeči (Brocovo centrum) a jemných pohybů očí. Velkou část čelního laloku zaujímá prefrontální kůra, která silně ovlivňuje chování, prožívání, motivaci, paměť, myšlení i osobnostní charakteristiky. Jedná se tedy o oblast silně propojenou s naším „JÁ“.
2. **Týlní** (*lobus occipitalis*) – zraková oblast, která přijímá informace ze sítnice oka a díky zpracování informací z obou očí zajišťuje orientaci v prostoru.
3. **Temenní** (*lobus parietalis*) – oblast především senzitivní, zodpovědná za vnímání tělesných vjemů, chutí a rozpoznávání předmětů podle tvaru dle předchozí zkušenosti.
4. **Spánkový** (*lobus temporalis*) – sluchová a vestibulární oblast, tedy vnímání hlasitosti, výšky tónů a rytmu. Asociační část dále rozlišuje zvuky podle paměti/zkušenosti.
5. **Ostrovní** (*lobus insularis*) – na povrchu mozku není patrný, neboť je překryt spánkovým lalokem. Jeho funkce souvisí především s emočním prožíváním a řízením vnitřních orgánů a vegetativních funkcí (Čihák, 2004).

1.3 Funkční oblasti mozku

Funkční oblasti mozku jsou specializované části, které se podílejí na různých funkcích a schopnostech lidského vnímání, myšlení a chování. Každá oblast má svou specifickou úlohu a přispívá k celkové komplexitě mozku. Hranice mezi oblastmi jsou však neostře a mnohdy odlišné v levé a pravé hemisféře. Nemluvě o individualitě a jedinečnosti každého mozku.

Mozková kůra (*cortex cerebri*) je termín označující povrch koncového mozku, který obsahuje 3-6 vrstev neuronů, jejichž počet je závislý na fylogenetickém stáří specifické kortikální oblasti. Z hlediska vývoje lze tedy mozkovou kůru rozdělit na paleocortex (nejstarší část kortexu, zabírá přibližně 1% kortikálního povrchu), archicortex (asi 4% kortikálního povrchu, je funkčně zapojen do limbického systému a má velice úzkou anatomickou i synaptickou komunikaci s paleokortexem) a neokortex, který je vývojově nejmladší, ale zabírá až 95% povrchu kortexu a je sídlem nejvyšších nervových funkcí (Naňka et al., 2009).

Pro funkční rozdělení mozkové kůry užíváme systém postavený na základě cytoarchitektonické organizace, jedná se o tzv. Brodmannovy areae (oblasti). Tato

klasifikace je postavena na skutečnosti, že se lidská mozková kůra skládá z celkem šesti buněčných vrstev, jejichž hustota a celková architektura je v jednotlivých oblastech rozdílná. Brodmann kortex rozděluje na 52 oblastí. Na základě fyziologických vlastností je různým oblastem přiřazována také jejich funkce, proto se nazývají funkční korové oblasti.

Korové oblasti pro motoriku (BA 4, 6, 8) zajišťují volní motoriku, složitější pohyby hlavy, končetin, iniciaci pohybů a účastní se také na konjugovaných pohybech očí.

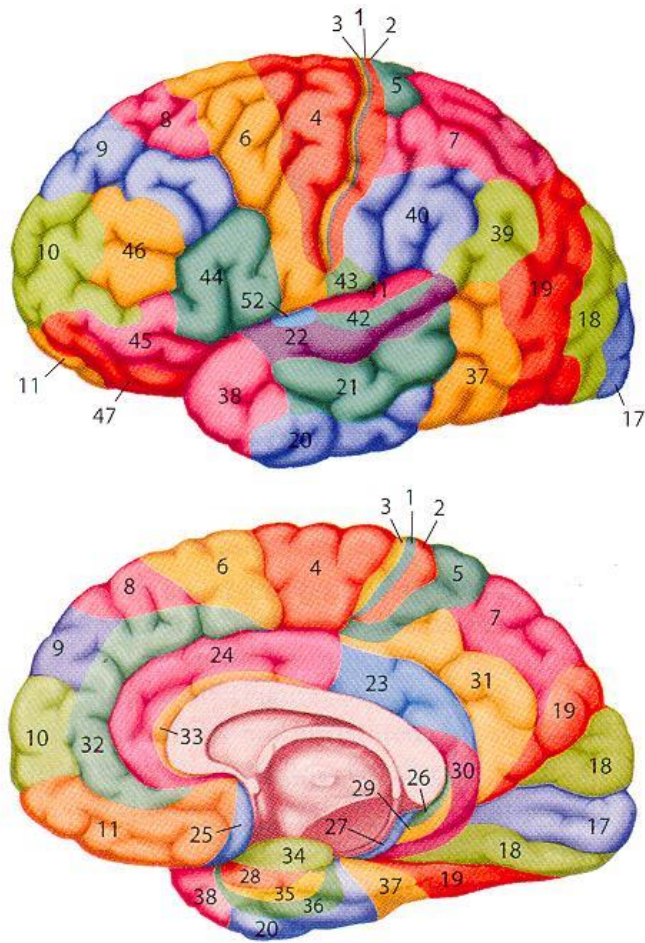
Somatosenzitivní oblast (BA 1-3 a 5, 7) sbírá informace z povrchových kožních receptorů, ale také ze šlach a kloubů. Dále má za úkol analýzu a integraci somatosenzitivní aferentace hmatu, propriocepce, vnímání pohybu a orientaci v prostoru, a tak i vytváří prostorovou představu o vzájemných vztazích jednotlivých částí těla.

Senzorická oblast (BA 2, 17-19, 22, 28, 41-43) zraková zajišťuje vnímání a detailní analýzu viděných objektů a nachází se zde zraková paměť. Primární sluchová oblast zajišťuje uvědomování si jednotlivých tónů a zvuků, sekundární sluchová oblast slouží k analyzování, rozeznávání a ke komplexnějšímu vnímání zvuků a hlasů. Chuťová oblast má za úkol zpracování chuťových vjemů a čichová area zpracovává čichové vjemy, odpovídá paleocortexu. Díky vestibulární oblasti si pak uvědomujeme pohyby hlavy v prostoru.

Řečová centra (BA 22, 39, 40, 44, 45) obsahují Brocovo řečové motorické centrum citavět a psaném projevu, u praváků i většiny leváků je umístěno vlevo. Jeho poškození způsobuje Brocovu afázii – postižení řeči, zatímco porozumění je v pořádku. Wernickeovo centrum se nachází vždy v dominantní hemisféře, jeho úkolem je porozumění slyšeného slova a psaného textu. Poškození vede k percepční afázii – pacient slyší, ale nerozumí významu slov a formulaci vět, může mluvit, ale jeho řeč je nesmyslná a nesrozumitelná.

Asociační korové oblasti (BA 5, 7, 9-12, 18-22, 37-40, 46, 47) tvoří až 75% mozkové kůry. Některé oblasti kortexu nejsou typické pro vykonávání jediné funkce, nýbrž v nich dochází k integraci somatosenzitivních, sluchových a zrakových vjemů. Jsou lokalizovány v oblastech prefrontálních, parietálních, temporálních i okcipitálních. Asociační korové oblasti hrají významnou roli ve většině mozkových procesů a psychických funkcí (např. pozornosti, paměti, myšlení, vůle). Mají vliv na emoční prožívání a řízení specifických forem lidského chování (např. řeč). Jejich smyslem je koordinovat, propojovat a asociovat činnost jednotlivých mozkových oblastí v jeden celek (Orel & Facová, 2009). Poškození této oblasti vede k apatii, nezájmu o vlastní osobu, deprivaci osobnosti a emoční labilitě.

Limbická oblast (BA 23-36) jako součást limbického systému komunikuje také s jeho podkorovými oblastmi (amygdala a hipokampus). Limbický systém se podílí na kontrole úzkosti, strachu a emočního prožívání především díky amygdale. Účastní se na procesech krátkodobé paměti, motivace i na řízení srdeční činnosti, dýchání nebo sekrece endokrinních žláz. Dále se podílí na smyslovém vnímání a jeho vyhodnocování za účelem přežití (Hudák & Kachlík, 2017).



Obrázek. 1: Číslování jednotlivých korových oblastí dle Brodmanovy klasifikace

2 Neuroplasticita

Neuroplasticita je schopnost mozku přizpůsobovat se, opravovat a měnit své struktury a funkce na základě zkušeností, učení, poškození struktur nebo změny prostředí. Tento fenomén naznačuje, že mozek není pevně zakódovaný orgán, ale je schopen měnit své propojení mezi neurony a adaptovat se na nové podněty. Existují dva hlavní typy:

1. Strukturální neuroplasticita je forma neuroplasticity týkající se fyzických změn v mozkových strukturách. Může zahrnovat růst nových neuronů (neurogeneze), tvorbu nových synaptických spojení mezi neurony (synaptogeneze) nebo změny ve tvaru a velikosti dendritů a axonů.

2. Funkční neuroplasticita se týká změn v aktivitě a funkci mozkových oblastí. Pokud se některá oblast mozku poškodí, jiná oblast částečně převezme její funkci a získá tak zcela novou funkci v důsledku změny podnětů nebo učení, tzn. její aktivita se zvýší. Dochází tak k úplné nebo částečné kompenzaci ztracených schopností způsobených poškozením části mozku.

Neuroplastický mechanismus se odehrává na různých úrovních a manifestuje se v širokém časovém spektru, od krátkých milisekund až po dlouhá léta. Nervové buňky prodlužují a rozvětvují své výběžky, navazují nové synaptické spoje a integrují se do komplexních systémů. Existující neurální obvody mění svůj tvar pod vlivem tohoto procesu. Největší míru plasticity vykazuje mozek mladý, nicméně existují prokazatelné důkazy o zachované plasticitě i v dospělém věku až do pokročilého stáří, přičemž stupeň této plasticity koresponduje s mírou využívání mozku. Neustále narůstající množství důkazů o tomto ohromujícím fenoménu přináší naději do života jedinců postižených úrazy či onemocněními zasahující nervový systém (Benesová a kol., 2009).

Zdá se, že pro proces funkční obnovy mozku po poškození má zásadní vliv prostředí obohacené o fyzickou aktivitu, smyslové vnímání a sociální interakce. Podle Gouldea et al. (1999) má složitost okolního prostředí příznivý efekt na učení a aktivuje funkčnost hipokampu. Cvičení zaměřené na spojování informací zvyšuje objem hipokampu, podporuje generaci nových buněk a jejich integraci do stávajících okruhů. Nicméně pro zlepšení kognitivních schopností je nezbytné aktivní a uvědomělé zapojení pacienta, jak uvádí Johansson (2004).

3 DŮSLEDKY POŠKOZENÍ MOZKU PŘI NÁDOROVÉM ONEMOCNĚNÍ

3.1 Přímé poškození mozkové tkáně nádorem

Růst nádoru v mozku může mít devastující dopad na funkce mozkové tkáně tím, že přímo poškozuje okolní zdravé buňky. Toto poškození vzniká nejen kvůli fyzickému tlaku, který nádor vyvíjí na okolní struktury během svého expanzivního růstu, ale také díky narušení normálního zásobování tkáně kyslíkem a živinami. Toto může vést k edému (otoku), což dále zvyšuje intrakraniální tlak (ICP – intracranial pressure) a narůstání množství poškozené mozkové tkáně.

Kromě mechanického tlaku a narušení dodávek živin může přímé poškození mozkové tkáně nádorem zahrnovat i invazi nádorových buněk do zdravé mozkové tkáně, což narušuje normální funkční integritu mozku. To může vést k širokému spektru neurologických deficitů, včetně poruch motoriky, sensorických poruch, afázie (poruchy řeči), poruch paměti a kognitivních funkcí, závisle na lokalizaci nádoru.

Přímé poškození zdravé mozkové tkáně nádorem je často nevratné, což zdůrazňuje potřebu včasné diagnostiky a efektivní léčby nádorů mozku. Přestože moderní léčebné strategie, včetně chirurgického odstranění nádoru, radioterapie a chemoterapie, usilují o minimalizaci poškození zdravé tkáně, riziko přímého poškození mozku zůstává.

3.2 Poškození následkem terapie

Operace

Chirurgická intervence na mozku představuje základní způsob léčby mnoha neurologických onemocnění, včetně nádorů mozku. Ačkoli cílem operace je odstranění nádorové tkáně a zmírnění příznaků, může dojít k nežádoucím poškozením okolních zdravých mozkových tkání. To může vést k novým neurologickým deficitům, jako jsou poruchy řeči, pohybu, paměti či kognitivní funkce (Zetterling et al., 2020).

Radioterapie (ozařování)

Radioterapie je běžnou metodou léčby, která využívá ionizující záření ke zničení nádorových buněk. Přestože je cílená na nádorové buňky, může poškodit i okolní zdravou

mozkovou tkáň. Dlouhodobé následky radioterapie mohou zahrnovat radiační nekrózu, kognitivní poruchy a v některých případech rozvoj sekundárních nádorů.

Chemoterapie

Chemoterapie je systémová léčba, která cílí na rychle se dělící buňky, včetně nádorových. I když je efektivní v boji proti rakovině, může způsobit širokou škálu vedlejších účinků, známých jako "chemo brain", což zahrnuje kognitivní poruchy, problémy s pamětí a koncentrací, únava a další. Tyto efekty mohou mít výrazný dopad na kvalitu života pacientů a mohou přetrvávat dlouho po ukončení léčby (Wefel & Schagen, 2012).

3.3 Emoční změny

Emoce jsou složité neurobiologické procesy, které jsou kontrolované mozkiem, konkrétně limbickým systémem a jeho specializovanými částmi. Limbický systém zahrnuje struktury jako jsou amygdala, hipokampus a hypothalamus, které hrají klíčovou roli v emocionálním zpracování a behaviorální odpovědi na ně. Poškození mozku může tedy zásadně ovlivnit emocionální projevy i schopnost kontrolovat a regulovat emoční impulzy. Některá poškození mohou vést ke vzniku depresivních poruch nebo úzkostných stavů, jiná mohou způsobit nestabilitu emocí, jež vedou k náhlým a nekontrolovatelným změnám nálady. V dalších případech zase může dojít ke snížení projevů emocí, jak pozitivních, tak negativních, tedy k pocitu celkové emoční otupělosti.

Výzkum emocí je složitý, jelikož se jedná o vysoce subjektivní a proměnlivou záležitost. Možná proto stálo v historii zkoumání afektivních procesů po dlouhá léta kvantifikace, objektivismu a individualistického přístupu na okraji vědeckého zájmu. Jejich výskyt a síla projevu totiž nezáleží tolik na situaci či podnětu, který je vyvolal, nýbrž především na samotném vnímání a zhodnocení situace konkrétním jedincem. Z tohoto důvodu nejsou emoce pouhou jednoduchou a přímou reakcí na podnět, jako jsou kupříkladu reflexy (Moors, 2009). Přestože jsou emoce často chápány jako iracionální, nerozumné, tedy hodny kontroly a v protikladu s rozumem, z evolučního hlediska představují jeden z nejstarších základních řídicích systémů člověka a svou funkci plní společně s vyšším myšlením v tomto smyslu dodnes (Nakonečný, 2000). Příkladem může být emočně podmíněná selekce ukládání paměťových stop nebo směřování pozornosti vůči objektům vyvolávajícím emoční odezvu (strach z divokého zvířete – funkce přežití).

Emoce jsou navíc velmi úzce spjaty s dalšími psychickými funkcemi. Mezi ně patří například motivace nebo vztah k řešení problémů, hrají tak významnou roli v adaptibilitě jedince na přicházející příležitosti či výzvy v průběhu života. Dokážeme si tedy asi snadno představit, co se stane, když je některá z těchto funkcí poškozena či úplně ztracena.

Jedním z nejznámějších a nejvýznačnějších případů v dějinách neurovědy, zejména v kontextu vztahu mezi poškozením mozku a chováním, byl případ muže jménem Phineas P. Gage. P. P. Gage byl stavebním dělníkem, který při své práci utrpěl vážné zranění mozku v roce 1848, když byl zasažen železnou tyčí, která mu prorazila lebku a přední část mozku. Úraz způsobil těžké poškození jeho mozkové kůry a struktur spojených s emocemi a impulzivním chováním. Gage tuto nehodu jako zázrakem přežil, ihned po nehodě byl schopen mluvit, chodit a zcela věcně odpovídal na dotazy. Před úrazem byl popisován jako zodpovědný, spořádaný a spolehlivý člověk. Po zotavení se však stal impulzivním, emocionálně nestabilním a neschopným kontrolovat své chování a sociální interakce. V důsledku toho již nebyl schopen dlouhodobě si udržet práci, plánovat do budoucna nebo navazovat vztahy, protože se k lidem choval hrubě a neuctivě. Ztratil také respekt ke společenským konvencím a nebyl schopen rozhodovat o tom, co je správné. Zemřel v roce 1861 po prodělání prudkého epileptického záchvatu (Damasio, 2000).

3.4 Kognitivní změny

V souvislosti s poškozením mozku se objevuje celá řada problémů s pamětí a různých typů kognitivních změn, včetně poruch pozornosti, jazykových schopností, plánování a dalších kognitivních funkcí. Uvedeme si pouze některé z nich.

Esenciální schopností pro vytváření smysluplného obrazu vnějšího světa, i světa vnitřního, zahrnujícího naše představy, pocity a myšlenky, je schopnost zpracovávat přijímané informace a adekvátně s nimi nakládat. Klíčovými faktory procesu integrace informací jsou schopnosti jako organizace, paměť, kapacita, způsob zpracování informací, rychlost a exekutivní funkce (Brannagan, 2010). Úroveň rychlosti, s jakou mozek třídí a zpracovává informace je vysoce individuální a je spojena s mnoha dalšími oblastmi vnímání. Při poškození mozkové tkáně dojde k narušení tohoto procesu, přerušení určitých komunikačních drah. Jiné oblasti mozku přebírají funkce poškozené části, takže se reaktivita mozku značně zpomalí, přičemž zpomalení fyzické výkonnosti může být krátkodobé, dlouhodobé i nevratné (Powell, 2010).

Posttraumatická amnézie se vyskytuje krátce po úrazu, kdy pacient má potíže s každodenní pamětí. Retrogradní amnézie způsobuje zapomnětlivost před úrazem, při které si pacient nevzpomíná na osobní informace, události předcházející nehodě ani na úraz samotný. Nejčastějším problémem však bývají potíže se zapamatováním nových informací, jmen, termínů a každodenních aktivit, např. zapomínání umístění uložených věcí (Powell, 2010). Při obdobných problémech s pamětí se mohou u pacientů objevovat tzv. konfabulace, tedy vytváření falešných vzpomínek, přičemž si pacient ani neuvědomuje, že jsou falešné (Fotopoulou, 2008).

Podle Brannagana (2010) je pozornost klíčovým prvkem veškerých kognitivních funkcí. Problémy s pozorností mohou vést k neschopnosti pochopit nebo si zapamatovat potřebné informace. Pozornost lze rozdělit dle typů:

- **Vytrvalá:** schopnost udržet pozornost dostatečně dlouho pro splnění úkolu nebo soustředění na informaci, aby byla pochopena a zapamatována,
- **Selektivní:** schopnost ignorování rušivých podnětů a výběr nejdůležitějších informací k jejich efektivnímu využití,
- **Rozdělená:** schopnost soustředit se nebo dělat více činností najednou,
- **Střídavá:** schopnost střídat úkoly či myšlenky a přecházet mezi nimi.

3.5 Změny osobnosti

V případě osobnosti obvykle předpokládáme určitou konstantnost a neměnnost, až na výjimečné či extrémní situace, např. závažná traumata nebo duševní choroby, které mohou ovlivnit strukturu osobnosti. Dalším příkladem, kdy dochází k osobnostním změnám, je poškození mozku. Vzhledem k významnosti struktury a dynamiky osobnosti v mezilidských vztazích může být tato oblast zásadnější než poruchy kognitivních funkcí, zejména pokud jde o fungování rodiny.

Transformace individuality jedince vztahující se k poškození mozku může být unikátní kombinací osobnostních charakteristik, které souvisí s projevy emocionálních afektů a pozorovatelnými změnami v jednání. Neurologické onemocnění často stojí za dlouhodobými změnami v osobnosti. Některé z těchto změn jsou uvedeny v tabulce 1. Jak lze vidět z popisovaných charakteristik těchto změn, často jde o kombinaci osobnostních, kognitivních a psychiatrických obtíží. Příkladem si můžeme uvést impulzivitu, kterou je možné chápat jako souhrn poruch exekutivních funkcí, nezvyklost charakteru jedince nebo jako součást duševního onemocnění (Kulišťák, 2017).

Neurologické příčiny	Osobnostní změny
Poškození frontálních oblastí	
orbitofrontální	netaktnost, nevhodné poznámky, impulzivita a odbržděnost
mediofrontální	utlumenost, indiferentní chování, nedostatek iniciativy
Lateralizované hemisferální poškození	
levostranné	paranoia, deprese
pravostranné	<i>počátek v dospělosti:</i> popření, neglekt (opomíjení), paranoia <i>počátek v dětství:</i> ostýchavost, deprese, sociální izolace
Epilepsie	epileptická osobnost, přilnavost, mnohomluvnost, religiozita, snížená sexualita, hypergrafie, hraniční osobnost, paranoia
Bilaterální léze limbického systému	klidnost hyperaktivita, poruchy učení antisociální osobnost hraniční osobnost

Tabulka 1: Neurologické poruchy spojené s osobnostními nápadnostmi (Cummings & Mega, 2003)

Organická porucha osobnosti

Porucha osobnosti způsobená organickými faktory je v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) řazena do skupiny Poruchy osobnosti a chování způsobené onemocněním, poškozením nebo dysfunkcí mozku. V Diagnostickém statistickém manuálu duševních poruch (DSM-IV) je tato problematika zahrnuta mezi změny osobnosti v důsledku celkového zdravotního stavu.

Nejčastějším spouštěčem organické poruchy osobnosti jsou mozkové nádory, traumatická poranění hlavy včetně následků po otřesu mozku a subarachnoidální krvácení (SAK), zejména v případech aneurysmat v oblasti předních mozkových tepen. Dalšími důvody mohou být temporální epilepsie, při níž se organická porucha osobnosti může projevit jako interiktální fenomén, roztroušená skleróza, Huntingtonova chorea, endokrinní dysfunkce, zejména onemocnění štítné žlázy a nadledvin, chronická otrava (mangan, rtuť), neurosyfilis nebo expanzivní léze mozku jako jsou abscesy a granulomy.

Změny v osobnosti po traumatickém poškození mozku (traumatic brain injury – TBI) mohou být způsobeny narušením neuronálních spojení odpovědných za integritu osobnosti, neurochemickými změnami, oslabeným okysličením krve a mnoha dalšími faktory. Poškození předních částí mozku často vede k alteraci osobnosti, která se v literatuře popisuje jako frontální syndrom, objevující se často po TBI. Tento syndrom se projevuje jako nedostatek vhladu, podezřívavost, impulzivita, dráždivost, emoční nestabilita, tvrdohlavost, oslabený úsudek, celková apatie a snadná podrážděnost (Hibbard et al., 2000).

4 PSYCHOLOGICKÁ ADAPTACE PO ZÍSKANÉM POŠKOZENÍ MOZKU

Propuštění pacienta z nemocnice do domácí péče bývá radostná zpráva, neboť to znamená, že po zdravotní stránce už není v přímém ohrožení života. Paradoxně však v tuto chvíli často nastává nejobtížnější fáze rekonvalescence pro pacienta i jeho rodinu. V tuto chvíli si pacient a jeho okolí začíná uvědomovat důsledky poškození mozku po psychické stránce. Vědomí doživotních změn a omezení, které člověku brání žít život tak, jak byl zvyklý před poškozením či operací mozku, mohou vést k hluboké depresi, izolaci a pokusům o sebevraždu (Teasdale, 2001)

4.1 Sdělování diagnózy a prognózy v kontextu poškození mozku

Jedním z klíčových momentů v procesu psychologické adaptace po poškození mozku je okamžik, kdy lékař sděluje pacientovi diagnózu a prognózu. Tento krok představuje nejen počátek nového zdravotního stavu, ale také zásadní mezník pro pacientovu schopnost přijmout a začlenit tuto informaci do svého života. Sdělení diagnózy a prognózy označuje počátek toho, jakým způsobem bude jedinec zvládat a adaptovat se na novou realitu. Je to první krok, od kterého se odvíjí celková úspěšnost psychologické adaptace, jelikož se promítá do způsobu, jakým pacient reaguje na změny vlastního zdravotního stavu a jakým způsobem integruje tuto informaci do svého života.

Specifika léčby a sdělování informací pacientům s poškozením mozku nespočívají pouze v samotné závažnosti onemocnění. Toto poškození může způsobit výrazné změny v emocionálním projevu a osobnostních rysech pacienta, což ztěžuje péči rodiny o něj po propuštění z nemocnice. Rodina pacienta se tak stává klíčovým prvkem v procesu péče, a proto je nezbytné, aby byla dostatečně informována a vybavena nástroji pro adekvátní zvládnání nové reality.

Na rozdíl od některých jiných diagnóz je poškození mozku charakterizováno trvalými nebo minimálně dlouhodobějšími dopady na život pacienta a jeho blízkých, což znamená, že cesta rekonvalescence začíná převážně až po propuštění z nemocnice. Tento proces bude pravděpodobně dlouhý, náročný a často nedojde k úplnému obnovení všech funkcí mozku na úroveň před poškozením. Při sdělování prognózy se proto zdravotník ocitá ve velmi obtížné pozici, kdy musí citlivě a transparentně vysvětlit pacientovi, popř. jeho

rodině, že návrat k původnímu stavu možná není reálný, aniž by vzal naději, a naopak motivoval zúčastněné ke společné práci na co nejvyšší možné míře obnovy poškozených funkcí mozku.

Tato vyvážená komunikace představuje výzvu, kterou je nutné zvládnout s ohledem na etiku a lidský přístup ke všem zúčastněným. Zdravotnický tým, který má za úkol sdělovat diagnózu a prognózu tak čelí výzvám spojených s přenosem komplexních informací tak, aby byly srozumitelné a respektovaly individuální potřeby pacientů a jejich rodin.

4.2 Proces psychologické adaptace

Dopady získaného poškození mozku ovlivňují kvalitu života jedince a individuálně vstupují do procesu adaptace na novou realitu. Kvalita života je subjektivně vnímaná míra spokojenosti, na kterou se můžeme dívat jako na ukazatel, jak jedinec zvládá svou nelehkou situaci (Křivohlavý, 2002). Z toho vyplývá, že samotná míra poškození mozkových struktur nemusí být a není jediným faktorem v adaptaci jedince. Důležitou roli v ovlivnění kvality života hrají také vnější a vnitřní činitelé.

Vnitřní činitele jsou déletrvající a obtížněji změnitelné faktory ovlivňující kvalitu života jedince. Patří mezi ně fyzický stav, psychologické charakteristiky člověka, individuální nastavení hodnot, postojů a celkové emocionální ladění osobnosti. Velký vliv na kvalitu života postiženého jedince má také míra schopnosti sebeobsluhy v běžných každodenních činnostech. Pokud tato míra sebeobsluhy nedosahuje úrovně, na kterou byl člověk zvyklý před postižením (např. vyměšování, jídlo, samostatný pohyb), je negativně ovlivněno jeho sebepojetí. Snížení subjektivně vnímané kvality života pak může být příčinou zhoršení celkového zdravotního stavu (Křivohlavý, 2002).

Mezi vnější činitele patří skupinová sociální podpora, existence vzoru, dobrá kvalita systémové sociální péče (včetně pomoci s financemi či bydlením) a celková pomoc jedinci z jeho sociálního okolí, aby neměl pocit, že je na všechno sám. Člověk by se měl i nadále angažovat ve společnosti, udržovat sociální vztahy a podle Křivohlavého (1989) by si měl také najít tzv. doprovazeče. Tedy člověka blízkého, partnera nebo přítele, který mu ve výše zmíněném bude pomáhat a podporovat jej.

4.2.1 Definice a význam psychologické adaptace

Psychologická adaptace představuje aktivní proces, kdy se člověk snaží přizpůsobit změnám v okolním prostředí a životním situacím tak, aby co nejlépe fungoval a žil v daném prostředí. Je to velmi individuální proces, který závisí na různých faktorech jako jsou genetické predispozice, výchova, vzdělání, fyzický a psychický stav jedince nebo také aktuálně zvolené postupy. Adaptace probíhá na různých úrovních, od molekulárních až po sociální, a je řízena centrálním nervovým systémem. Nepříznivé vlivy na jedince mohou vyvolat stres. Psychologie se snaží pomoci jedinci zvládnout tyto stresory a přizpůsobit se novým situacím (Paulík, 2017).

Adaptace na novou životní situaci může být přiměřená nebo nepřiměřená. Nepřiměřená adaptace má různé formy, od mírných, kterým se věnuje klinický psycholog, až po závažnější psychické poruchy, jejichž léčbou se zabývá psychiatr, popř. více odborníků společně za účelem komplexnější péče o pacienta.

4.2.2 Copingové strategie pro vyrovnávání se s novou situací

Podle Folkmana a Moskowitz (2004) jsou copingové strategie klíčovými nástroji pro zvládání obtížných situací a stresových událostí v životě člověka. Jsou to různé přístupy, myšlenkové postupy a formy chování, které jedinec využívá ke zvládání emocionálních, fyzických nebo sociálních výzev, čímž získané poškození mozku nepochybně je.

Copingové strategie mají za cíl pomoci jedinci přizpůsobit se stresovým situacím a problémům. Tyto strategie mohou zahrnovat různé přístupy, jako je hledání emocionální podpory, změna postoje k problému, hledání informací a zdrojů, plánování či změna chování. Jsou klíčové pro zachování psychického zdraví a adaptaci na změny v životě. Pomáhají jedinci lépe zvládat stres, což může pozitivně ovlivnit jeho fyzické zdraví a kvalitu života.

Stres je normální reakcí na každodenní trable, které se mohou zhoršit po poškození mozku nebo při životních událostech, jako je pracovní pohovor, stěhování nebo zahájení rehabilitačního programu. Tělo reaguje na stres fyzickými změnami jako je zrychlení srdečního tepu, pocení, rozšířené zornice, popř. zvýšená citlivost na hluk a jasné světlo. Zvládání stresu vyžaduje mnoho kognitivních funkcí, aby byl člověk schopen rozpoznat příznaky, spojit je s příčinou, formulovat strategii a ovládat emoce.

Lidé s poškozením mozku se mohou těžko vyrovnávat se stresem kvůli důsledkům svého zranění, zatímco pečovatelé mohou mít potíže s efektivním zvládáním stresu při podpoře svých blízkých. Náhlé, dramatické a neočekávané změny způsobené poškozením

mozku mohou ještě zhoršit symptomy stresu pro přeživší i jejich blízké. Naučit se tyto symptomy účinně řídit může být jednou z nejtěžších výzev po poškození mozku.

Seznam tipů copingových strategií od organizace Headway – The Brain Injury association, pro pacienty po poškození mozku:

1. **Rozpoznání spouštěčů stresu:** Identifikujte, co přispívá k vašemu stresu, a hledejte řešení.
2. **Fyzická aktivita:** Pohyb pomáhá zmírnit stres.
3. **Spánek:** Nedostatek spánku může přispívat ke zvýšení stresu. Vhodné je chodit spát přibližně ve stejnou dobu každý večer a před spaním se uvolnit.
4. **Vyhýbejte se nezdravým návykům:** Nevyužívejte alkohol, kofein nebo kouření jako způsob zvládnání stresu.
5. **Relaxační techniky:** Meditace a uvolňování napětí mohou pomoci.
6. **Mluvte s někým:** Problémy sdílené s přáteli nebo kolegy mohou zmírnit stres.
7. **Organizace času:** Nenechejte se zahlcovat úkoly. Prioritizujte úkoly podle důležitosti a rozdělte si je do menších kroků.
8. **Naučte se říkat "NE":** Je důležité umět říct ne další práci nebo zodpovědnostem, pokud již máte dost povinností.
9. **Najděte si čas na věci, které vás baví:** Dělejte věci, ze kterých máte radost. Společenské aktivity, hobby nebo relaxace doma mohou být prospěšné.
10. **Bud'te k sobě shovívaví:** Po poškození mozku Vám mohou některé úkony trvat déle nebo se snadno unavíte. Dejte si čas navíc a nebuďte na sebe příliš tvrdí. Naučte se každý den ocenit za něco, co se Vám povedlo.

<https://www.headway.org.uk/about-brain-injury/individuals/brain-injury-and-me/10-top-tips-for-coping-with-stress-after-brain-injury/>

4.2.3 „Uzdravení“ – Myšlenky po prodělání mozkového nádoru

„Přeji si, aby tu byl někdo, kdo pochopí, že nedokážu zdolávat ty strasti a soužení, které jsou stále přítomny v každodenním běhu na této zemi. Vím, že už nejsem nemocná, ale přesto je těžké říci těm, co tak chválí, jak dobře vypadám, že ještě nejsem na sto procent fit. Můžeš si být jistý, že ten závod vyhraju, ale teď ještě ne.“

Text je čerpán z publikace nazvané "Moje nové já", kterou vytvořili jedinci postižení získaným poškozením mozku. Kathy, jedna z autorů citovaná výše, utrpěla ve svých 23 letech poškození mozku kvůli nádoru. V momentě, kdy své příspěvky zapisovala, od jejího poškození uplynulo deset let a během té doby strávila dva měsíce pod záštitou organizace

Headway, jež poskytuje podporu a informace lidem na cestě k uzdravení a akceptaci nového stavu.

Příběhy a básně obsažené v této digitální knize byly vytvořeny členy skupiny podpory "Přístav" v létě 2010 a do češtiny přeloženy v roce 2013. Cílem brožury je poskytnout vhled do duše lidí postižených poškozením mozku a nabídnout podporu a pochopení těm, kteří se potýkají s podobnými výzvami. K těmto informacím jsem přišla prostřednictvím kontaktu s českou organizací Cerebrum, která se zaměřuje na podobné aktivity v ČR.

<https://cerebrum2007.cz/poskozeni-mozku/#edukacni-materialy-ke-stazeni>

5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA PACIENTŮ PO POŠKOZENÍ MOZKU V ČR

Rekonvalescence po těžkých poškozeních mozku často probíhá po celý zbytek života, proto je podle Powella (2010) nezbytná kromě lékařské a rehabilitační péče i navazující systém psychologické a sociální péče. V České republice je tato péče v úplných začátcích a síť specializovaných pracovišť teprve vzniká. Mgr. Marcela Janečková (2010) napsala článek do Medical Tribune, kde popisovala nedostatečnost péče o pacienty se získaným poškozením mozku. Častým problémem bylo, že po skvěle odvedené akutní záchraně, kdy se pacient dostal mimo přímé ohrožení života, tím odborná léčba vlastně skončila. Pacienti se tak ocitli bez systémové odborné podpory nebo končili na odděleních LDN (léčebně dlouhodobě nemocných), kde opět chyběla specializovaná intervence pro tento typ poškození. V obou případech tak nedocházelo k tolik potřebné včasné odborné rehabilitaci, což samotné uzdravování protahovalo nebo zcela znemožnilo (ed. Janečková, M. 2009).

5.1 Instituce pomáhající pacientům se získaným poškozením mozku v ČR

Pražský **Institut pomoci při poškození mozku** vznikl teprve nedávno v roce 2021. Jejich cílem je pomoc pacientům po poškození mozku a jejich rodinám porozumět a zorientovat se v nenadálé situaci po cévní mozkové příhodě nebo po jiném poškození mozku. Klientům poskytují odborné poradenství a po důkladné analýze problémů i cílenou terapii – psychoterapii, trénink kognitivních funkcí (skupinově či individuálně), logopedii nebo ergoterapii v domácím prostředí. <https://www.institutpomocimozku.cz/>

Poptávka mnohonásobně převyšuje nabídku služeb a pacienti mají velké štěstí, když jsou po propuštění z nemocnice přijati do rehabilitačního programu. Častěji totiž končí v LDN nebo v domácí péči bez odborné pomoci. V běžných nemocničních zařízeních je psychologů nedostatek, a právě pacienti s poškozením mozku mají specifické potřeby – mělo by se k nim tedy přistupovat jinak než k ostatním pacientům s tělesným postižením (Janečková, Žilová, Radochová (eds.), 2011).

CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s., je poskytovatelem služeb a pomoci osobám po získaném poškození mozku a jejich rodinám. K dalším aktivitám patří edukace a podpora neformálních pečujících i osvětové kampaně,

kteří mají za cíl zvýšit povědomí o tom, jak poranění mozku předejít. V roce 2022 získala tato asociace podporu z Fondů EHP – Norských fondů na projekt „MP3“, tedy Mozek: prevence – pomoc – péče. Tato osvětová kampaň, jejíž tváří je i doc. Angerová, cílí na ekonomicky aktivní generaci a snaží se upozornit na rizika poškození mozku, včetně dopadů na soukromý život.

Podle Analýzy dostupnosti vybrané zdravotní a sociální péče a rehabilitace pro pacienty s nabytým poškozením mozku, kterou zpracovala společnost CEREBRUM a jejímiž autorkami jsou Janečková a Vepřková (2010), v České republice momentálně chybí komplexní rehabilitační centra na regionální úrovni. Většina pacientů s vážnými postiženími je odkázána na léčbu do velkých rehabilitačních zařízení. V některých regionech dokonce rehabilitační ústavy zcela chybí, což nutí pacienty cestovat za potřebnou rehabilitací do jiných částí země, někdy i desítky až stovky kilometrů.

5.2 Interprofesní tým v procesu rehabilitace

„Na rehabilitaci chronického pacienta se získaným poškozením mozku se nepodílejí pouze rehabilitační lékaři nebo neurologové, ale celý interprofesní tým, který se skládá i z nelékařských disciplín – zejména z fyzioterapeutů, ergoterapeutů, klinického psychologa a klinického logopeda. Ideální je, pokud jsou tyto odborníci soustředěni na jednom pracovišti, kde se mohou snadno domlouvat na postupu péče u konkrétního jedince. Takových center je však u nás velice málo a značná část nemocných musí dojíždět na různá a někdy i poměrně vzdálená pracoviště, což s sebou může přinášet i další komplikace,“ říká místopředsdkyně Společnosti rehabilitační a fyzikální medicíny ČLS JEP doc. MUDr. Yvona Angerová, Ph.D., přednostka Kliniky rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze.

Podle doc. Angerové je právě spolupráce mezi jednotlivými odborníky v péči o nemocného zásadní a v mnoha případech zanedbaná. Chybí především centralizace léčby. Je nesmírně důležité, aby se celý interprofesní tým na postupech péče o nemocného domlouval, aby používali jednotné postupy a měli jednotný plán léčby, ke kterému každý přispěje dílem své odbornosti. Organizaci této péče by pak měl ideálně na starost jeden člověk, například sociální pracovník, fyzioterapeut nebo ergoterapeut, který by dokázal propojit všechny zmíněné odborníky. V zahraničí a v několika tuzemských zařízeních se tato pozice nazývá „case manager“.

Opět se pak vracíme také k důležitosti včasné rehabilitační péče, protože mechanismus plasticity mozku nejlépe reaguje v prvních měsících od vzniku obtíží. S časovým odstupem několika měsíců se schopnost mozkové tkáně reagovat na poškození snižuje a aktivní spolupráce s rehabilitačním týmem již nemá velkou šanci na zásadní obnovu nervových drah.

<https://www.tribune.cz/zdravotnictvi/co-chybi-lidem-s-poskozenim-mozku-hlavne-dostupnost-dlouhodobe-interprofesni-rehabilitace/>

5.3 Využití technologií v procesu rehabilitace

Doc. Angerová uvádí, že moderní technologie velmi dobře léčbě napomáhají, ale zatím žádný stroj nedokáže při rehabilitaci zcela nahradit lidské ruce. Robotická terapie tak dosahuje nejlepších výsledků v kombinaci s terapií klasickou, ne však samostatně.

Nápomocné jsou **technologie s pozitivní zpětnou vazbou**, kdy například pacient na obrazovce ovlivňuje určitý děj tím, že mění rovnováhu nebo pohybuje horní končetinou. V takových případech dochází k rehabilitaci horní končetiny, kde procvičuje koordinaci oko–ruka. Tento postup si často pochvalují i starší pacienti, kteří s počítačem nikdy dříve nepracovali.

Na vzestupu je také využívání **virtuální reality** – pacienti rehabilitují v simulovaných prostředích, která jsou vybrána podle toho, co je u jedince individuálně potřeba trénovat. Jedná se často o formu hry nebo zábavné činnosti, což usnadňuje spolupráci a pozitivní emoční ladění pacienta. Rehabilitace se tak stává téměř nevědomou a zábavnější, než by bylo pouze soustředěné opakování pohybů rukou.

5.4 Psychologická intervence

V kontextu psychologických intervencí a poradenství je klíčové porozumění, že každý jedinec prochází svým vlastním jedinečným procesem. I přes existenci různých modelů a strategií intervencí je důležité respektovat individualitu a kontext každého klienta. Důraz na empatii, porozumění a aktivní poslech ze strany terapeuta či poradce vytváří prostředí důvěry a otevřenosti, což je zásadní pro efektivní psychologickou pomoc.

Jednou z možností psychologické intervence jsou **podpůrné skupiny**, které představují prostředí, kde lidé sdílejí své zkušenosti, příběhy, pocity a problémy s ostatními,

kteří procházejí podobnými situacemi. Tato forma intervence poskytuje jedinečnou příležitost pro sdílení, porozumění a vzájemnou podporu. Skupiny mohou být zaměřeny na různá témata, jako je ztráta, trauma, stres, nebo řešení konkrétních problémů.

Důležitým aspektem skupinové podpory je pocit sdílení, sounáležitosti a solidarity s ostatními účastníky. Je to také příležitost pro zkoumání různých přístupů k řešení obtíží a může podnítit individuální růst a transformaci. Klíčové faktory pro úspěch skupinové terapie jsou například sdílení naděje, poskytování informací, imitativní chování, altruismus, vývoj technik sociálního učení, skupinová koheze a další (Yalom & Leszcz, 2016). Členové se mohou vzájemně inspirovat a učit se z příběhů a způsobů zvládání situací ostatních. Tato interakce může vést k pocitu porozumění a zvýšení sebedůvěry, když se členové skupiny ujišťují, že nejsou sami se svými emocemi a problémy.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE

Psychická zátěž u pacientů podstupujících operaci mozku představuje unikátní výzvu, která se liší od zátěže spojené s jinými typy chirurgických zákroků. Tato specifická zátěž je zčásti důsledkem přímého vztahu mezi mozkem a psychickými funkcemi, což znamená, že jakékoli zásahy do mozku mohou mít dalekosáhlé dopady nejen na fyzické, ale i na psychické zdraví jedince. U některých pacientů může dojít k výrazným změnám v osobnosti, kognitivních funkcích nebo schopnosti samoobsluhy, v závislosti na umístění a povaze operace. Tyto změny mohou pacienty a jejich blízké stavět před značné výzvy během rekonvalescence, která může být psychicky náročnější a trvat déle než fyzické zotavení. Pacienti mohou být „technicky“ považováni za zdravé po propuštění z nemocnice, ale stále se mohou potýkat s psychickými problémy a potřebou adaptace na změny ve svém životě.

Vzhledem k těmto specifikům se výzkumná část této práce zaměřuje na pacienty podstupující operaci mozku z důvodu nádorů, s ohledem na jejich specifické potřeby a výzvy.

Základní výzkumné otázky tohoto výzkumu:

Jaké zkušenosti mají pacienti podstupující operaci mozku s formální psychologickou podporou?

Jak velká byla subjektivně vnímaná potřeba psychické podpory v předoperačním a pooperačním období u pacientů podstupujících operaci mozku?

Jaké alternativní zdroje podpory a strategie vyrovnání si pacienti podstupující operaci mozku vytvářejí nebo vyhledávají, a jak tyto zdroje a strategie přispívají k jejich psychické pohodě?

7 TYP VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY

Tento výzkum se opírá o kvalitativní metodologii, konkrétně interpretativní fenomenologickou analýzu (IPA – angl. Interpretative Phenomenological Analysis), která se zaměřuje na prohloubení porozumění subjektivním zkušenostem jedinců. IPA byla zvolena jako nejvhodnější přístup pro zkoumání hluboce osobních a komplexních prožitků pacientů podstupujících operaci mozku a jejich blízkých.

Interpretativní fenomenologická analýza má kořeny ve vývoji oboru psychologie zdraví, který se zaměřuje na identifikaci faktorů a situací podporujících udržení zdraví, jakož i na efektivní způsoby, jak se vyrovnat s nemocí, postižením nebo zdravotními obtížemi. IPA se věnuje zkoumání, jak lidé subjektivně reflektují své myšlenky, pocity a osobní zkušenosti v souvislosti s různými onemocněními, poruchami, postiženími, zvládnutím stresu a různými náročnými životními situacemi.

Hlavním cílem IPA je odhalit, jak jedinec přikládá význam svým zkušenostem v daných podmínkách nebo situacích a jak probíhá proces formování tohoto významu. Jak uvádějí Řiháček et al. (2013), úkolem výzkumníka je analyzovat a interpretovat, jaký význam jedinci přisuzují svým zkušenostem, které jsou předmětem výzkumného zájmu. Metoda IPA se nepoužívá k získání "objektivních" dat o tom, jak něco vypadá nebo funguje, ale vyžaduje od výzkumníka schopnost kreativního myšlení a interpretace.

V rámci tohoto výzkumu bylo provedeno celkem pět polostrukturovaných rozhovorů. Čtyři z nich s pacienty, kteří podstoupili operaci mozku z důvodu nádoru, a jeden s blízkým příbuzným pacienta, jehož diagnóza byla zhoubná, opakovaně se vracející, a který je nyní bohužel již po smrti. Pro analýzu těchto rozhovorů byl využit softwarový program Atlas.ti, což umožnilo efektivní kódování a seskupování kódů. Tento proces byl klíčový pro identifikaci společných témat a posouzení jejich míry zastoupení v rámci získaných dat. Použití Atlas.ti tak podpořilo hloubkovou analýzu subjektivních zkušeností jedinců a přispělo k objevení hlubších vrstev jejich osobních interpretací a významů, které přikládali svým zkušenostem. Inkluzi blízkého příbuzného do tohoto výzkumu lze odůvodnit snahou o získání širší perspektivy na prožívání a dopady takové diagnózy nejen na samotné pacienty, ale i na jejich rodinné prostředí. Tento přístup podporuje hlubší porozumění psychosociálním aspektům onemocnění a umožňuje nahlédnout do komplexnosti psychologické zátěže, kterou onemocnění mozku představuje.

8 SBĚR DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR

Sběr dat pro tento výzkum byl realizován na začátku roku 2024. Rozhovory se uskutečnily v rámci logisticky přijatelných vzdáleností – třikrát osobně, jednou online prostřednictvím videokonference z důvodu vzdálenosti a jednou telefonicky, což bylo podmíněno vzdáleností a absencí počítače u respondenta. Respondenty tvořili čtyři muži a jedna žena. Kritéria pro účast ve výzkumu zahrnovala dospělost, zkušenost s nádorovým onemocněním mozku a s ní spojená účast na operaci mozku, ideálně nejméně rok před zapojením do studie, aby respondenti měli hlubší vhled do svých zkušeností před a po operaci. Průměrný věk respondentů byl 58 let. Všichni účastníci byli předem informováni o průběhu a účelu výzkumu a podepsali informovaný souhlas, přičemž jim byla ponechána kopie tohoto dokumentu.

Zajímavým aspektem rekrutace účastníků bylo, že čtyři z nich se do výzkumu zapojili na základě doporučení nebo osobní známosti s výzkumníkem, zatímco pouze jeden účastník byl pro výzkumníka zcela cizí osobou. To reflektuje citlivost tématu a ukazuje na výzvy spojené s ochotou lidí diskutovat o tak intimních záležitostech s někým, koho neznají. Pro identifikaci potenciálních respondentů bylo vynaloženo značné úsilí a zdroje, včetně oslovování osobních kontaktů, komunikace s nemocnicemi a spolky zabývajícími se tematikou nádorových onemocnění a sdružujícími osoby postižené tímto typem onemocnění. Tento přístup k rekrutaci poukazuje na náročnost získávání účastníků pro výzkum v oblasti, kde je ochota veřejně sdílet osobní zkušenosti s onemocněním mozku omezená.

Respondent	Smyšlené jméno	Věk	Pohlaví	Rok operace	Vztah k diagnóze	Návrat do práce od operace
R1	Pan Adam	53	muž	2007	pacient	2 měsíce
R2	Pan Petr	69	muž	2015	pacient + manželka	2,5 měsíce
R3	Pan David	52	muž	2021	pacient	zatím ne
R4	Pan Marek	32	muž	2017, 2017, 2018, 2022	syn pacientky (paní Hany)	nikdy
R5	Paní Jana	85	žena	2011	pacient	2 měsíce

Tabulka 2: Přehled respondentů výzkumného souboru

Osobní sebereflexe vůči sledovanému tématu

Vybrala jsem si téma možnosti psychologické intervence u pacientů podstupujících operaci mozku hlavně kvůli osobní zkušenosti s blízkou osobou diagnostikovanou s nádorovým onemocněním mozku. Je velmi náročné být svědkem boje blízkého člověka s tak závažným onemocněním, zvláště když se snaží zachovat si jakýsi smysl normálnosti ve svém životě a plnit své každodenní povinnosti. Změny v osobnosti, zvýšená citlivost, snížená schopnost zvládat konflikty nebo vést argumentaci v důsledku psychického oslabení. Všechno to jsou aspekty, které dramaticky ovlivňují nejen život pacienta, ale i jeho okolí. Nejistota o vlastní budoucnost, operace mozku a vliv silných léků komplikují komunikaci a vztahy s blízkými.

Tato osobní zkušenost mě přivedla mě k otázkám o psychologické péči, která je těmto pacientům poskytována. Zajímalo mě, jak je na psychický aspekt léčby nádorového onemocnění mozku pohlíženo a zda existují další, možná i lepší způsoby, jak poskytnout podporu lidem nacházejícím se v tak obtížné situaci. Cílem mého zkoumání bylo nejen lépe porozumět tomuto tématu, ale i hledat způsoby, jak můžeme jako společnost lépe reagovat na potřeby pacientů i jejich blízkých, kteří se s nimi o tuto těžkou cestu dělí.

Mým přáním je, aby tato práce přispěla k lepšímu pochopení a zdokonalení psychologické péče pro pacienty podstupující operaci mozku a jejich rodiny, posílily podporu a empatii v naší společnosti a pomohly najít nové cesty k léčbě nejen těla, ale i duše.

V rámci rozhovorů jsem respondentu vždy požádala nejprve o časový rámec, abych se v příběhu hned na začátku neztratila. Po uvedení do obrazu jsem respondentu nechala vypovědět celý příběh s drobným dotazováním na detaily, které mě zaujaly. Následně jsem se dle připravených témat vracela k těm, které nebyly zodpovězeny, nebo jsem je chtěla rozebrat více do hloubky.

V každém z rozhovorů jsem narazila na unikátní informace či momenty, přičemž způsob, jakým někteří respondenti popisovali své závažné a často velmi nepříjemné zkušenosti, byl pro mě až překvapující. I když se jednalo o situace, které by mnozí považovali za extrémně náročné či traumatizující, respondenti o nich mluvili s takovou samozřejmostí, jako by šlo o obyčejné životní události. Tento fenomén, kdy byly i závažné problémy a následky, včetně trvalého poškození, prezentovány jako nic zvláštního, vyvolával otázky o vnímání a zpracování těžkých zkušeností. Přístup respondentů k vyprávění o svých prožitcích naznačuje hlubší procesy adaptace a možná i obranné mechanismy, které lidé využívají k tomu, aby si udrželi pocit normality a kontinuity ve svých životech i tváří v tvář značným životním výzvám.

Zamýšlela jsem se také nad tím, zda tendence zlehčovat vážnost prožité situace nebo možná snaha udržet si určitý odstup, může být spjata s genderovými rozdíly, tedy s představou, že muži se obecně snaží méně vyjadřovat slabost či strach. Nicméně podobný postoj jsem zaznamenala i u jediné ženy ve výzkumu, která si po 13 letech nebyla schopna vybavit, jaké emoce a pocity obklopovaly její diagnózu a operaci mozku. Pozoruhodný věk této respondentky - 85 let – samozřejmě může hrát roli v jejím vnímání a paměti na prožité události společně s jejími životními zkušenostmi. Přesto mě zaujalo, jak tato žena celou svou zkušenost bagatelizovala slovy: „Život šel dál, tak si už vůbec nevzpomínám, jak to bylo.“

Tento přístup naznačuje, že způsoby, jakými jednotlivci zpracovávají a reflektují své zkušenosti s nádorovými onemocněními mozku, jsou nesmírně rozmanité a mohou se významně lišit v závislosti na mnoha faktorech, včetně pohlaví, věku a osobních copingových strategií.

9 ANALÝZA KVALITATIVNÍCH DAT

9.1 Dílčí analýzy jednotlivých respondentů

V následující části představím osobní příběhy účastníků mého výzkumu, kteří mají zkušenost s diagnózou nádoru na mozku a chirurgickým zákrokem k jeho odstranění. Abych zajistila anonymitu účastníků, přiřadila jsem jim smyšlená jména. Tento přístup nám umožňuje zachovat jedinečnost každého příběhu a předejít jejich redukcii na pouhé číselné identifikátory, což by mohlo vést k jejich depersonalizaci a ztrátě emocionálního rozměru pro čtenáře.

Respondent 1 – pan Adam

Příběh pana Adama začíná v roce 2006, kdy začal pociťovat první problémy se sluchem, které nakonec vedly k odhalení jeho zdravotního stavu. Pan Adam popisuje, jak se jeho potíže se sluchem postupně zhoršovaly, až mu byl na jaře roku 2007 diagnostikován nádor. Tato část jeho života je charakterizována řadou lékařských vyšetření i pokusů o léčbu, které však nevedly k žádnému zlepšení, až do momentu, kdy magnetická rezonance odhalila přítomnost nádoru v jeho hlavě. (*"Ucho jsem měl čisté, ale i tak mi naměřili 50% ztrátu sluchu. Kromě jiného jsem asi 14 dní jezdil do hyperbarické komory, ale nic nepomáhalo. Potom někdy v tom březnu nebo v dubnu mě poslali na magnetickou rezonanci a tam zjistili, že mám nádor."*)

Po sdělení výsledků magnetické rezonance je postaven před rozhodnutí, zda podstoupit chirurgický zákrok či ozařování a dostává doporučení ke specialistovi v Praze. V tomto ohledu se jako laik rozhodne důvěřovat lékařům a jejich radám, aby šel na operaci. (*„Pan doktor mi řekl výsledky a pak se mě ptal, zda to budeme řešit operativně anebo ozařování, že si můžu vybrat. Já jsem mu říkal, že já jako laik to nechám na něm, to je stejné, jako kdybych se ho zeptal, jaký olej chce do auta“*). Jeho myšlenky však také směřují k rodině – manželce a jeho dvěma synům na střední škole. Vzhledem k pomalému růstu nádoru, jak mu bylo sděleno, tedy přemýšlí o posunutí operace až za 2-3 roky, až jeho synové dostudují střední školu. U specialisty v Praze však dochází k rychlému obratu, kdy se ho lékař po vyšetření ani neptá na názor a rovnou mu domlouvá operaci zhruba za týden později. Pan Adam nic nenamítá a rozhodne se nijak nezasahovat do rozhodnutí lékaře, jakožto odborníka ve svém oboru. Tato část jeho cesty ukazuje na důležitost důvěry v odborníky a

na rychlost, s jakou musel jednat. Jeho operace a následná rekonvalescence jsou popsány jako období fyzických i psychických výzev, přestože o nich mluví s jakousi samozřejmostí a lehkostí. Velmi mě zaujal také moment, kdy popisoval, že se před vlastní operací setkal s jiným pacientem, který již operaci podstoupil, což mu poskytlo ujištění a klid. *"Že jsem toho pána viděl a mohl se zeptat, jak na tom po té operaci je, jestli má nějaké komplikace, jak se cítí. Myslím, že na tom byl asi stejně jak já, protože neměl ani povislý obličej. Samozřejmě člověk je po té operaci unavený, ale jako jinak psychicky na tom byl dobře a celkově mi připadal v pohodě, což mě celkem uklidnilo."*

Rekonvalescence pana Adama po operaci nádoru byla plná výzev, které ovlivňovaly jak jeho fyzický, tak psychický stav. Jednou z hlavních obtíží, s nimiž se potýkal, byla ztráta rovnováhy. Tento problém byl natolik výrazný, že krátce po operaci musel chodit s podporou stěn, aby se udržel ve vzpřímené poloze. *"Po operaci jsem měl poškozené rovnovážné centrum, takže jsem měl problém s rovnováhou a musel jsem chodit podél zdi a přidržovat se, než si na to ten mozek trochu zvykl. Když jsem otočil hlavou, ten obraz doběhnul až později, to mi dělalo i několik měsíců."*

Další značnou výzvou byly bolesti hlavy, které ho trápily v období až půl roku po operaci. Jakákoli náhlá změna polohy, jako například ohnutí se, mohla vyvolat silný bolestivý záchvat, kvůli kterému musel někdy ihned odpočívat. I s těmito stavy však již pár měsíců od operace pracoval: *"Ještě když jsem tehdy ohnul pro něco, udělalo se mi zle, rozbolela mě hlava a musel jsem si jít lehnout. Ale já už bych doma nevydržel, potřeboval jsem něco dělat."* Snadná unavitelnost pak byla dalším problémem, který pan Adam zmiňuje. Cítil se značně vyčerpaný, což omezovalo jeho schopnost zapojit se do běžných denních aktivit a sociálního života. Tato vyčerpanost byla tak výrazná, že dokonce i běžné sociální aktivity, jako jsou návštěvy, vyžadovaly předchozí odpočinek: *„Když jsme měli jet na návštěvu, musel jsem se předem prospat, jinak jsem byl strašně unavený."*

Po operaci následovala také zásadní proměna jeho profesního života, protože skrze úplnou ztrátu sluchu na levé ucho neprošel přes lékařskou prohlídku. Sluchový nerv, napadený nádorem, mu byl totiž vyříznut a pan Adam tak ztratil schopnost prostorového vnímání zvuků. (*„Na preventivce mi řekli, že mě nepustí zpět do dolů, protože já vlastně po té operaci neslyším na jednu stranu z důvodu vyříznutí sluchového nervu při operaci. Kdyby dole náhodou tam něco spadlo, já bych nepoznal, odkud jdou zvuky a mohl skočit přímo pod to. I když na mě někdo zavolá, tak já se musím točit, dokud ho nevidím.“*) Pan Adam popisuje, jak byl nucen opustit svou pozici důlního mistra a přijmout méně náročnou práci na povrchu, což mělo značný dopad na rodinnou finanční situaci. Tato změna mu však

nakonec otevřela nové cesty. Dostal od zaměstnavatele možnost studovat vysokou školu a začal podnikat v oblasti, která byla jeho koníčkem – opravováním drobné elektroniky. Následně padlo rozhodnutí o uzavření dolu, což se vědělo 2 roky předem a pan Adam nenechal nic náhodě. Začal se učit angličtinu a dopředu si hledat rekvalifikační kurz, který by mu po uzavření dolu pomohl najít si dobrou práci v jiné oblasti. Tento přechod je pozoruhodným svědectvím o jeho odolnosti a schopnosti přizpůsobit se novým okolnostem. Přechod od práce v dolech přes studium vysoké školy až k práci v oblasti IT jako programátor je inspirující.

Změna v jeho profesní dráze je doprovázena osobní transformací a novým pojetím života. Pan Adam popisuje, jak operace změnila jeho pohled na využití času a na prioritizaci toho, co v životě považuje za důležité. (*„Po té operaci jsem chtěl využít každou minutu, takže jsem si začal hodně plánovat, ať stihnu co nejvíc, nebo ať zbytečně neseďím a neležím jenom někde u televize.“*) Vlastně bylo z rozhovoru bylo znát, že pan Adam všem těmto událostem přisuzuje pozitivní aspekty, protože díky sledu událostí mohl jít studovat a přejít na obor, který ho skutečně baví. (*„Kdybych stále fáral v dole, tak bych na to studium neměl čas, ani by mi ho nenabídli.“*)

Přestože se pan Adam musel potýkat s mnoha změnami v životě, udává, že necítil potřebu formální psychologické podpory. Ke sdílení mu významně pomohla jeho rodina a přítel, který po před operací uklidňoval pomocí humoru (*„To máš úplně v klidu, já bych to vůbec neřešil, když budeš blbec, tak to stejně nebudeš vědět, takže ti to bude úplně jedno.“*) V tomto příběhu byly tedy 4 hlavní věci, které panu Adamovi pomáhaly vyrovnávat se se svou situací – humor, podpora rodiny, soustředění se na práci a možnost promluvit si před operací s jiným pacientem. Uvedl také, že pokud by dostal nabídku podpory, nevyužil by jí.

Příběh pana Adama je příkladem neuvěřitelné odolnosti a adaptability. Jeho schopnost obrátit negativní zdravotní diagnózu ve svůj prospěch a změnit svou kariérní dráhu je inspirativní. Pan Adam se nejenže vrátil do práce pouhé tři měsíce po operaci, ale také dokázal ještě vystudovat vysokou školu a vybudovat úspěšně novou kariéru v oblasti, která ho naplňuje. Jeho příběh ukazuje, jak významná může být proměna života v důsledku zdravotního zásahu a že může vést také k novým začátkům.

Respondent 2 – pan Petr

Příběh pana Petra začal obyčejným večerem před televizí, kdy si uvědomil, že na jedno oko vidí špatně. Tento zdánlivě nevinný problém se stal prvním krokem na jeho cestě, která jej zavedla do složitého labyrintu lékařských vyšetření za hledáním příčiny jeho

problému. Pan Petr, jehož příběh odhaluje, jak komplikovaný může být proces získávání správné diagnózy, se spolu se svou rodinou ocitá v situaci plné nejistoty a obav. Jeho přístup k celé situaci byl však značně pragmatický a plný ohleduplnosti ke svému okolí, jak si ukážeme v rámci dalších částí příběhu. (*„Při dívání na televizi jsem zjistil, že vidím špatně na 1 oko. V tu chvíli jsem tomu nevěnoval moc pozornost, ale přece jenom i díky manželce, která mě vyslala k lékaři, jsem tam zašel. Oční lékař mě prohlédl s tím, že mi dával kapky ohledně očního tlaku. Tak mě léčil asi přes měsíc, možná měsíc a půl a nic se nelepšilo.“*)

Když se situace nelepší, snaží se vyhledat společně se svou dcerou specializovanější vyšetření v Praze. Vzhledem ke svému trvalému bydlišti mimo Prahu je však lékaři opakovaně odmítán. Nakonec jej přijmou díky smyšlenému příběhu, kde odhalí potřebu neurologického zhodnocení, které vedlo k doporučení na magnetickou rezonanci (MRI). Přístup k této zásadní diagnostické metodě je však komplikován systémovými bariérami, jako je nedostatečná dostupnost vyšetření v celém kraji, což značně prodlužuje dobu, než je stanovena pravá diagnóza. (*„Díky dceři jsme objezdili asi 3 nemocnice, kde mě teprve vzali. Nikde mě nechtěli vzít, protože mám trvalý bydliště někde jinde, až pak jsem jim začal říkat, že jsem v penzi, žiju dlouhodobě u dcery a jsem tak přihlášený. Nemáte tady trvalý bydliště, tak vás nebudem vyšetřovat. Běžte si k vám, takhle to tady bylo.“*) Doba od prvních příznaků k samotné operaci tak trvala asi půl roku.

Pan Petr již trochu očekával, že výsledky MRI odhalí nějaký nádor. Jeho reakce byla spíše v duchu přijetí situace. Jeho manželka byla zjištěním mnohem více zaskočena, ale rozhodli se, že informaci o diagnóze nebudou sdílet s širší rodinou, aby neovlivnili nadcházející svatbu jejich dcery. (*„Už jsem s tím počítal, že jsem to tam měl. Manželka z toho byla trošičku vykořeněná, ale domluvili jsme se, že nikomu nic neřekneme. Jo abysme zbytečně před tou svatbou nezatěžovali všechny příbuzný, takže vlastně jsme šli na svatbu a nikdo nic nevěděl. Maximálně dcery to věděly, jinak nikdo. A bylo to hlavně z toho důvodu, aby se ta svatba povedla jo, aby tam nikdo nechodil a nelitoval mě, když se má bavit.“*) Toto rozhodnutí ilustruje hlubokou lidskost a odhodlání pana Petra a jeho rodiny čelit výzvam s důstojností a pevností, přičemž v sobě nacházejí sílu pokračovat v běžném životě navzdory nejisté budoucnosti.

V rozhovoru pan Petr naznačil, že si byl vědom možného rizika spojeného s operací, a proto cítil potřebu mít své záležitosti dobře uspořádané ještě před zákrokem. Toto chování lze interpretovat jako snahu být připravený na nejhorší možný scénář, což naznačuje určitou úroveň úzkosti nebo obav o výsledek operace. Přestože říká, že neměl potřebu formální

psychologické pomoci, jeho tendence připravit se na možný negativní výsledek operace ukazuje na vnitřní způsob, jakým se snažil vyrovnat s nejistotou a strachem.

V rámci sdělení o nálezů novotvaru v jeho mozku dostává doporučení do vojenské nemocnice, kde znova podstupuje vyšetření magnetickou rezonancí (MRI), aby bylo možné naplánovat operaci. První nabízený termín operace však odmítá z důvodu překryvu termínu se svatbou jeho mladší dcery. Několik dní po svatbě pan Petr nastupuje na operaci, která je provedena formou laparoskopie přes nosní dírky. Neodnáší si tedy žádnou viditelnou jizvu, která by na jeho zdravotní stav upozorňovala a vedla jeho okolí k otázkám.

Rekonvalescence trvala přibližně 14 dní v nemocnici, následované dvouměsíčním obdobím domácího léčení, než se vrátil do práce. Jeho návrat do zaměstnání byl relativně rychlý, přestože uvádí, že po operaci se na sebe snažil dávat větší pozor a příliš se nepřetěžoval. Pan Petr zmiňuje, že se vrátil do stejné práce, kterou vykonával před operací, a nezaznamenal žádné zjevné následky, které by mu bránily v práci. Nepovažoval ani za nutné sdělovat svým kolegům důvody své nepřítomnosti a závažnost stavu, kterým si prošel.

Trvalým následkem je dodnes významně zhoršené vidění na jedno oko, které bylo způsobeno poškozením očního nervu nádorem. Přestože byl nádor úspěšně odstraněn, poškození nervu je nevratné, a pan Petr tak má omezené vidění, což je stav, s kterým se musel naučit žít. V tomto ohledu zmiňuje jisté zklamání, protože očekával alespoň částečné zlepšení. (*„Běžně se stává, že jakmile ten nádor odstraní, tak ty lidi zase normálně vidí. Ale u mě nastala situace, že už ten nerv byl poškozenej.“*) Další trvalým následkem je potřeba pravidelných kontrol a lékařského dohledu, zejména kvůli riziku, že by se nádor mohl znovu objevit nebo že zbytky nádoru, které zůstaly po operaci, by mohly začít růst. Pan Petr zmiňuje, že byl před třemi lety podroben dalšímu léčebnému zákroku pomocí gama nože kvůli znovuobjevení nádoru.

Změny chování po operaci, na které byla lékaři předem upozorněna jeho manželka, se objevily především v domácím prostředí a manifestovaly se formou konfliktního chování. Toto u něj do té doby nebylo běžné. Změny v chování, které pan Petr zažíval, se udržely přibližně jeden rok po operaci a poté se situace stabilizovala. Tyto změny byly pravděpodobně vyvolány odlišnou hladinou hormonů, což bylo způsobeno operací provedenou v oblasti podvěsku mozkového, tedy blízko hormonálnímu centru v mozku. Pan Petr dodnes pravidelně podstupuje kontrolní vyšetření, během kterých je monitorována i produkce hormonů v jeho mozku. Zajímavým poznatkem bylo, že pan Petr si nebyl vědom změn ve svém chování, ačkoliv byl na tyto změny upozorňován svou manželkou, která poukazovala na to, že tyto změny vedly k četným, často zbytečným konfliktům. Vědomí

změny svého chování si pan Petr připustil až poté, co se jeho chování vrátilo do normálního stavu před operací, do té doby považoval své reakce za plně adekvátní. (*„Jinak jsem neměl žádný následky. Vlastně tam byla 1 věc. Manželku upozorňovali, že můžu být agresivní po tý operaci. Že tam můžou nastat změny chování. Což já jsem si neuvědomoval vůbec, že něco takového se mnou může udělat, ale tyhle ty změny nastaly. Uvědomil jsem si to zpětně až tím, že jsem se zklidnil.“*)

Tato zkušenost zdůrazňuje, jak složitá může být cesta za získáním kvalitní zdravotní péče v systému plném byrokratických překážek a omezené dostupnosti klíčových diagnostických postupů, jako je magnetická rezonance (MRI). Z příběhu však také vyplývá význam pevného rodinného zázemí charakterizovaného hlubokými vztahy, kde jsou členové rodiny ochotni vzájemně se podporovat a obětovat své potřeby ve prospěch druhých. V takovém prostředí probíhá rekonvalescence po zásadních lékařských zákrocích, jako jsou neurochirurgické operace, mnohem hladčeji a efektivněji. Empatie a podpora, kterou tento manželský pár projevuje, slouží jako vzor. Navíc altruismus, jenž se v této situaci ukázal prioritizací potřeb druhého nad vlastní, ukazuje na mocnou sílu mezilidských vztahů a schopnost přizpůsobit se výzvám, které život přináší.

Respondent 3 – pan David

Pan David se svým příběhem přináší svědectví o nečekané diagnóze rakoviny mozku, která ho zastihla v červenci roku 2021. V práci začal den jako každý jiný, ale již během dopoledne měl dva nebo tři záchvaty se snovým obsahem, jejichž intenzita se stupňovala. Po posledním proběhlém záchvatu se snažil své kolegyni vysvětlit, co během něj prožíval, ale jeho řeč postrádala smysl. Po zjištění, že panu Davidovi navíc brní celá jedná ruka, se mu kolegyně rozhodla zavolat sanitku s podezřením na mrtvici. Po převezení sanitkou do nemocnice, aniž by tušil, co se s ním děje, dostal další záchvat přímo v nemocnici před vyšetřující neuroložkou. Následovala podle jeho slov dlouhá série testů a vyšetření trvající tři týdny, z nichž jedno popisuje jako obzvláště bolestivé: (*„Bylo to neskutečný, každý den 3 vyšetření, 3 nějaké testy a pořád se nevědělo, co to způsobilo. Nejhorší, co jsem zažil, byl test páteře. To řeknu lidově, u zadku v tom konci. Dvě sestry na mě seděly, třetí mě držela a doktor se trefoval do páteře zezadu, bolest neskutečná, no ale nakonec všechno bylo vlastně v pořádku, že nenašli ten zdroj.“*) Při snaze vyhledat zdroj jeho potíží byl i opakovaně na magnetické rezonanci, která odhalila nádor až při 3. pokusu – po vpíchnutí kontrastní látky do žíly.

Po tomto nálezu pana Davida pustili domů s tím, že v listopadu téhož roku udělají biopsii nádoru, tedy odebrání vzorku tkáně pro testování. Tehdy panu Davidovi vše dostatečně jasně vysvětlili a upozornili jej, že výsledkem bude 6 stehů za levým uchem. Na tyto lékaře pan David vzpomíná velmi pozitivně z důvodu profesionálního chování a projevuje vůči nim a jejich práci plnou důvěru. Vyjadřuje však také i obavy, které se mu před operací honily hlavou. (*“Přece jenom nejde o operaci nohy že, při operaci mozku se může stát něco, co už se nikdy nevrátí. A na to mě taky připravovali.”*) Na operaci však šel dle jeho slov smířený a s tím, že se to prostě nějak zvládne.

Přes všechnu úzkost a obavy se však ukázalo, že zákrok byl úspěšný. Jeho probuzení na JIP pouze asi pět hodin po operaci bylo doprovázeno úlevou, že je stále naživu. Zároveň zjišťoval, že se cítí relativně dobře, což přičítal silným lékům proti bolesti. (*„Jako bych se na světě probudil podruhé. Cítil jsem radost ze života, že jsem znova na světě a že mě nic nebolí.“*) Zpočátku byl pan David ohromen rychlostí svého zotavování a byl dokonce informován, že pokud budou výsledky testů dobré, může být propuštěn domů už za dva dny po operaci. Tento rychlý návrat domů vnímal jako malý zázrak a byl za něj nesmírně vděčný. Operace však neproběhla zcela tak, jak se plánovalo. Pan David popisuje, jak se místo původně avizovaných šesti stehů za levým uchem ocitl se třiceti šesti stehy, což naznačovalo, že během operace museli lékaři zasahovat extenzivněji. Jeho postoj k celé situaci je ale takový, že lékaři udělali, co museli a možná právě díky odebrání větší části bylo možné vzorky poslat na více míst k testování a dobrat se tak konečně diagnózy. (*„Do dneška jsem se nikoho nezeptal. S nikým jsem to nediskutoval a nechci ani vědět, co se stalo. Beru to jako hotovou věc.“*) Navíc, kromě odstranění části nádoru, musela být odebrána i část okolní tkáně mozku, což mělo za následek trvalé následky na jeho paměť a jiné kognitivní funkce. Tato skutečnost přinesla panu Davidovi další výzvy, se kterými se musí vyrovnávat dodnes, ale možná také právě díky tomuto rozhodnutí stále žije.

Zhruba 3 měsíce od operace panu Davidovi volal lékař, aby si s ním domluvil schůzku kvůli sdělení výsledků z biopsie. Pan David silně znervózněl a požádal o nějaký náznak jeho stavu, přičemž mu na to lékař do telefonu řekl: *„Zbývají Vám 2-3 měsíce života a už tu nebudete.“* Panu Davidovi se náhle zhroutil svět a komentuje celou situaci takto: *„Tím pádem jsem nejenom věděl výsledek, že do pár měsíců asi umřu. Ale taky se to odehrálo v období, kdy umíral můj otec na rakovinu plic a u něj to bylo hodně rychlé od nálezů, protože měl už i metastázy. Tohle všechno dohromady bylo na psychiku náročné. Za mě by se něco takového rozhodně nemělo říkat do telefonu, žil jsem do té schůzky týden s tím, že brzo umřu. Nebyl jsem schopný nic vnímat, na nic se soustředit. Na tu schůzku se mnou*

nakonec jela mladší sestra a přítelkyně, které mluvily převážně za mě. “ Na osobní schůzce se zkušenějším lékařem se nakonec závažnost stavu vysvětlila podstatně jinak a byly předloženy návrhy následující léčby. Mladý lékař z telefonu se panu Davidovi však nikdy neomluvil za své neprofesionální jednání a trauma, které mu tím způsobil.

Léčba po operaci zahrnovala kombinaci radioterapie a chemoterapie, což bylo pro pana Davida velmi náročné období trvající asi 1 rok. Vypráví o tom, jak byly tyto procedury vyčerpávající, ale zároveň nutné pro boj s jeho onemocněním. S lékařkou, která tuto léčbu vedla, si za tu dobu vytvořil vztah plný humoru a porozumění. V důsledku léčby se cítil fyzicky slabý a často unavený, což mělo vliv na jeho schopnost pracovat a udržovat aktivní životní styl. Přesto se stále snaží zůstat pozitivní a hledat v malých věcech radost a smysl pokračování jeho života, ve které na chvíli přestal věřit.

Respondent 4 – pan Marek

Tento příběh přináší odlišnou perspektivu, neboť nebyl vyprávěn samotnou osobou, která prošla léčbou nádoru mozku, ale jejím blízkým příbuzným, konkrétně jediným synem. Důvodem je, že pacientka bohužel zemřela na konci května 2023. Rozhodla jsem se zahrnout tento příběh do mé práce, aby bylo možné pochopit, že dopad nádorového onemocnění mozku na pacienty a jejich rodiny může být mimořádně hluboký a že období, kterými procházejí, může vyžadovat specifickou psychologickou podporu. Tato realita, kdy značná část pacientů s touto diagnózou zemře, zdůrazňuje důležitost zahrnutí jejich příběhů do výzkumu, zvláště pokud jsou přeživší členové rodiny ochotni o svých zkušenostech mluvit. Jedná se o nesmírně náročné téma, které by bez důvěry mezi rodinami a výzkumníky nebylo možné zkoumat a využít je k posunu v péči o pacienty.

Paní Hana, maminka pana Marka, začala zažívat vážné zdravotní potíže v dubnu 2017, kdy se u ní objevily intenzivní bolesti hlavy, jež jí znemožňovaly pracovat. Asi třetí den po vypuknutí bolestí vyhledala pomoc své obvodní lékařky, která jí předepsala léky na bolest. Kromě bolesti hlavy trpěla také bolestí krku a trapézů, což ji dovedlo k tomu, že si vzala nemocenskou. Pouhý týden od prvních příznaků si pan Marek a partner paní Hany všimli, že má povislý koutek rtu a zjevné problémy s pohybem končetin na levé straně těla. Bez váhání vyrazili na pohotovost, kde lékaři pomocí MRI zjistili přítomnost nádoru a okamžitě naplánovali operaci. Vzhledem k tomu, že paní Hana byla náhle částečně paralyzována na polovině těla, čekala na operaci několik dní již v samotné nemocnici. Po operaci a provedené biopsii nádoru bylo zjištěno, že se jedná o maligní (zhoubný) tumor, což vedlo k plánování další chemoterapie a radioterapie. Paní Hana strávila v nemocnici

ještě určitý čas na rehabilitaci levé strany těla, během kterého také podstoupila chemoterapii a ozařování. Po určité době bylo možné, aby pokračovala v léčbě z domova, s pravidelným dojížděním do nemocnice na další ozařování.

Nicméně, během kontroly po několika měsících od operace bylo zjištěno opětovné objevení nádoru, což vyústilo v rozhodnutí o druhé operaci. Toto období bylo pro paní Hanu, jejího partnera i pro pana Marka vysoce stresující, jelikož nevěděli, co je čeká dále. Pocity úlevy a naděje po první úspěšné operaci byly brzy nahrazeny novými obavami a nejistotou. Současně to představovalo krok zpět v rehabilitaci paní Hany, které se pomalu začínala vracet pohyblivost levé strany od mrtvice a první operace. Avšak tentokrát byl nádor podstatně menší, a tak bylo rozhodnuto o podstoupení dalšího chirurgického zákroku. (*„Po první operaci se jí začal vracet hmat, už udržela hrnek v ruce a celkově dělala pokroky. Mysleli jsme, že je na konci léčby, ale na kontrole se zjistilo, že se objevil znova, i když podstatně menší. Druhá operace ji vrátila zase na začátek rehabilitací, začali jsme zase nanovo včetně chema, ze kterého jí bylo hrozně zle až do odpoledne.“*)

Druhá operace (podzim 2017) také skončila úspěšně, avšak z důvodu odstranění okolní části mozkové tkáně k dokonalému vyčištění oblasti postižené nádorem, musela se paní Hana znovu učit chodit a ovládat základní funkce levé ruky a nohy. Následovala chemoterapie, nejprve hospitalizovaná a poté domácí – formou pilulek. Tato léčba jí zpočátku způsobovala potíže s příjmem jídla a denním režimem. Postupně se však naučila léčbě přizpůsobit a lépe organizovat svůj jídelníček, aby minimalizovala nepříjemné vedlejší účinky. Dokázala opět plnit úkony spojené s péčí o domácnost i sebe sama, navštěvovat obchody, vyrazit do přírody, připravit si čaj nebo uvařit oběd. Při pravidelných kontrolách po šesti měsících však lékaři znovu identifikovali přítomnost nádoru, který rychle rostl a vyžadoval další chirurgický zákrok.

Po třetí operaci (6/2018) se paní Hana opět musela od znova učit manipulovat s levou stranou těla. S tím jí vždy pomáhal partner, syn Marek nebo kamarádka, která je rehabilitační sestrou. Od druhé operace věnovala paní H velké množství svého času do hledání informací, kontaktů na jiné pacienty s podobnou diagnózou a alternativních metod léčby. Během tohoto průzkumu našla jinou pacientku, která jí doporučila produkt z Mexika, v naší zemi zatím neschválený. (*„Takže stálo to balík. Bylo to náročné, stálo to hodně, ale prostě něco to do sebe mělo, protože ty prášky fakt fungovaly a mamka potom když podstoupila tu 3 operaci, tak chodila cvičit na ty rehabilitace nebo k nám domů chodila ta její kamarádka a mamka se tak znova naučila chodit. Dlouhou dobu pak měla klid a chodila jen na kontrolní vyšetření.“*) Podle Marka však nešlo přímo o lék, ale spíše o vitamíny nebo doplňky stravy,

speciální pro pacienty s diagnózou rakoviny. Konzumovala je denně spolu se svou standardní medikací, a to vše s vědomím a souhlasem jejích lékařů.

Ke své situaci se postavila velmi zodpovědně a odhodlaně: striktně dodržovala dietu, tedy žádná tučná nebo těžká jídla, užívala prášky z Mexika, jezdila čerpat energii do přírody, odpočívala a starala se o domácnost. (*„Naprosto změnila svůj životní styl, na 6 let neměla alkohol, nejedla mastná jídla, nejedla těžká jídla, jedla semínka, bílkoviny, zeleninu, prostě všechno, co bylo zdravé, protože si o tom načetla. Začala se učit, co tělu nejvíce prospívá, aby s tím mohla žít. A několik let žila normální život, ale musela něco pro to něco obětovat a to taky udělala.“*) Byla veselá, chodila mezi lidi a pokračovala ve svém osobním výzkumu z různých článků a komunit. Kvůli veliké jizvě na hlavě, kde jí vlasy již pořádně nedorostly, si koupila paruku, aby mohla bez obav mezi cizí lidi. Do práce se již nevrátila, byl jí uznán invalidní důchod, ale byla zcela samostatná, což ji velmi těšilo. Život šel dál a ona svůj boj takto nějaký čas vyhrávala.

Okolo června roku 2022 si však pan Marek s partnerem paní Hany všimli, že paní Hana začíná zvláště chodit, jako by levou nohu plně neovládala, což si zpočátku nechtěla připustit. Za dalších 14 dní už bylo jasně vidět, že celá levá strana těla paní Hanu přestává poslouchat a odvezli ji na vyšetření, kde byl zjištěn nádor ve stejném místě o velikosti pěsti. Přestože paní Hana chodila na pravidelné vyšetření, pan Marek to komentuje takto: *„Na poslední kontrole nám doktor řekl, že tam něco je, ale že to můžou být jen stroučky z té předchozí operace, že to nemusí být známka nádoru. Ten ale za těch 5-6 měsíců tak vyrostl, že zase silně tlačil na okolní tkáň. Prý to mohlo urychlit slunce a teplé počasí, že se mu tak dařilo.“*

Po 4. operaci paní Hana již skončila trvale na vozíčku, jelikož při operaci jí byla sebrána velká část motorické oblasti mozkové tkáně. Byla potřebná téměř nepřetržitá péče a nákladná úprava domácnosti. Syn Marek s přítelem paní Hany se společně střídali v péči o ni a chození do práce, na úpravy domu získali dotace a přes charitu domluvili paní pracovníci na pomoc s péčí o umývání, chystání léků, pití a podobně. Opravdu se snažili, aby paní Hana měla co největší pohodlí a bylo o ni dobře postaráno. (*„Na schodišti měla jezdicí sedačku, aby se mohla pohybovat po domě, v koupelně i na WC úchytky a vyvýšenou židličku, speciální polohovací postel. Na takový ten nemocniční stůl k posteli po pravé straně jsme jí chystali jídlo a pití, aby měla všechno po ruce, když jsme byli třeba zrovna v práci nebo jeli na nákup. Takhle to sama zvládla třeba 3-4 hodiny.“*)

Bohužel, poslední etapa léčby byla pro paní Hanu psychicky velmi náročná. Po čtvrté operaci začala z nemocnice posílat svému synovi a partnerovi naléhavé zprávy s žádostí, aby

ji odvezli domů, protože se v nemocnici cítila velmi špatně. Vyčítala jim, že jsou příčinou jejího ochrnutí na levou stranu kvůli tomu, že ji přemluvili k operaci. V noci se probouzela se strachem, zda ještě žije, a budila i syna s partnerem. Začala odmítat rehabilitovat levou stranu těla a začala si dopřávat jakékoli jídlo, na které měla chuť. Při dalším lékařském vyšetření bylo zřejmé, že levou stranou těla už nikdy nebude schopna pohybovat a během několika měsíců se nádor opět objevil. Potenciální pátou operaci paní H odmítla s obavou, že by mohla přijít o funkčnost dalších částí těla. V dubnu pak společně s operací odmítla veškerou další léčbu včetně medikace, s výjimkou denního užívání prášků z Mexika. Velkou oporou pro ni byla charita, která poskytovala nejen pečovatelskou službu, ale měla k dispozici i lékaře, který ji občas přišel vyšetřit domů. Paní Hana se postupně stala pacientkou upoutanou na lůžko a na konci května zemřela doma, obklopena svými blízkými.

Partner paní Hany se po její smrti zúčastnil několika setkání pozůstalých v rámci charity, která celé rodině dlouhodobě pomáhala. Pan Marek však tuto možnost nevyužil, jelikož jeho způsob vypořádání se se ztrátou maminky bral jako osobní a niterní problém, který nepatří mezi cizí lidi.

Paní Hana byla nesmírně silná a odvážná žena, která čelila svému devastujícímu onemocnění s neuvěřitelnou statečností a odhodláním. Její boj s nádorem mozku představuje inspirující příběh o vytrvalosti, lásce k životu a nezlomné vůli překonávat překážky, které jí život postavil do cesty. Navzdory těžkostem, které s sebou přinesla její diagnóza a následná léčba, paní Hana do 4. operace bojovala a snažila se najít každou možnou cestu ke zlepšení svého stavu, ať už prostřednictvím tradiční medicíny nebo alternativních metod. Její schopnost čelit tolika operacím mozku a opakovaně se učit základní pohyby, i když léčba byla fyzicky i emocionálně vyčerpávající, svědčí o její výjimečné síle charakteru. Paní Hana se snažila udržet aktivní životní styl, pokud to její zdravotní stav dovolil, a stále hledala způsoby, jak si užívat každodenní radosti. Její příběh také odhaluje hloubku jejích vztahů s blízkými, zejména se svým synem a partnerem, kteří byli její oporou v nejtěžších chvílích, a především až do konce. Její boj byl nejen jejím vlastním, ale stal se součástí života všech, kdo ji milovali a kdo s ní prožívali každý krok její cesty.

Na konci příběhu pan Marek reflektuje, jak toto onemocnění a boj s ním změnil jeho pohled na život, vztahy a hodnoty. Nyní vnímá jinak zdraví, rodinu a čas strávený s blízkými. Pan Marek také vyjadřuje vděčnost za čas, který mohl strávit se svou maminkou a připomíná všem, že každý moment je cenný. Na závěr dodává, že její odhodlání žít, které se projevovalo bojem skrze dodržování několikaleté striktní diety, abstinencí od alkoholu, neúnavným

zjišťováním informací a hledáním řešení, pro něj bude do konce jeho života inspirací. „*Musím říct, že větší bojovnici, než svoji mamku jsem zatím nezažil.*“

Respondentka 5 – paní Jana

Paní Jana přišla k diagnóze svého nádoru zcela náhodně. Původně navštívila nemocnici kvůli bolestem zad v létě 2010, kdy jí bylo již 71 let. Pravděpodobně vzhledem k vyššímu věku pacientky a určité míře dehydratace dostala kromě léků proti bolesti také nitrožilní výživu a několik dní si ji v nemocnici nechali, aby udělali několik preventivních vyšetření. Součástí těchto vyšetření byla i magnetická rezonance. Ta však během jejího pobytu v nemocnici nebyla volná, a proto se paní Jana dostavila asi 14 dní po propuštění už jen za tímto účelem.

V rámci vyšetření byl u ní náhle odhalen nádor mozku. Sdělení takto nečekané diagnózy ji zastihlo v období podzimu 2010. („*No tak byla jsem překvapená, když mi to řekli, tak jsem s tím trochu bojovala. Když jsem pak v noci nemohla spát, přemýšlela jsem nad tím, jak co bude a jak to dopadne.*“). Zvažovala do prosince toho roku pozitiva i negativa podstoupení operace. Nakonec se rozhodla pro operaci na základě lékařského doporučení s vědomím, že nádor, i když zatím malý, může růst a ovlivňovat mentální funkce. („*Já se toho doktora ptala, jestli je ta operace nutná a on říkal, že nikdo neví, zda to poroste či neporoste, ale že se to určitě lépe odstraňuje, dokud je malý.*“). Svůj zdravotní stav a konečné rozhodnutí pro operaci však kromě lékařů s nikým jiným nekonzultovala. Před Vánoci ani Silvestrem nechtěla svou rodinu (dva dospělí syny s rodinami) obtěžovat svými zdravotními problémy. Operaci naplánovanou na leden roku 2011. („*Rozhodla jsem se pro operaci někdy před vánočními svátky. Říkala jsem si, že jim to přece neřeknu na Vánoce, ať je nemají zkažený, potom na silvestra také ne. No a až jsem potřebovala, aby mě tam odvezli, tak jsem jim to teprve řekla týden před tím.*“). Paní Jana vzpomíná negativně pouze na nevolnost po anestezii, kterou jednoduše špatně snášela i v jiných případech, kdy byla na operaci. K jejímu překvapení ale neměla ani vyholenou celou hlavu, jak očekávala, a umístění jizvy jí tak šlo jednoduše zakrýt okolními vlasy.

Významným aspektem příběhu paní Jany je její tichá odolnost a samostatnost. I přes vážnou diagnózu a následnou operaci úspěšně zachovala normalitu pro svou rodinu a odložila sdělení novin až do nezbytně nutného momentu, aby nezkazila vánoční a novoroční svátky. Její reakce na léčbu odhaluje hluboký vnitřní klid a schopnost vyrovnat se s nepříznivými životními situacemi bez většího rozruchu. Paní Jana měla přirozené obavy stejně jako každý pacient před operací, zvláště před operací mozkového nádoru. Její obavy

se týkaly nejistoty ohledně výsledků operace, možných komplikací, vlivu na její rodinu a narkózy, se kterou měla již dříve nepříjemnou zkušenost. Paní Jana projevila silného ducha a odhodlání čelit svým obavám tím, že se nakonec rozhodla pro operaci. Její příběh odráží běžné obavy a rozhodovací procesy, kterými prochází pacienti při zvažování zásadních léčebných zákroků.

Léčebný proces byl pro paní Janu relativně hladký, s minimálními komplikacemi a bez potřeby návazného léčení, jako je chemoterapie nebo radioterapie. Zdá se, že její zkušenost s operací mozku nevedla k žádným zásadním změnám v jejím fyzickém zdraví nebo psychickém stavu. To můžeme přičítat rychlé diagnóze, úspěšnému chirurgickému zákroku a v neposlední řadě také štěstí, tedy neagresivní formě tumoru. Paní Jana velmi brzy po operaci (cca 2 měsíce) pokračovala ve své každodenní rutině a pracovních povinnostech. Žádný zásadní vliv na její vztahy či osobní život si neuvědomuje.

Tato kazuistika podtrhuje důležitost včasného odhalení a zásahu u onkologických onemocnění, stejně jako sílu individuální resilience i adaptace na životní výzvy. Přístup paní Jany k její diagnóze a léčbě odhaluje jak její osobní sílu, tak i úspěchy moderní medicíny v léčbě závažných onemocnění. Dnes je paní Janě krásných 85 let, stále ještě brigádně pracuje jako uklízečka v kanceláři, kde před důchodem pracovala a na období nádoru vzpomíná jen minimálně nebo vůbec. (*„Už je to dávno a život šel dál. Nevím proč bych se tím nějak víc zaobírala. Proběhlo to všechno rychle, bez nějakých komplikací.“*)

9.2 Závěrečná analýza

Ve finální fázi analýzy jsou prezentovány zkušenosti účastníků studie, založené na klíčových tématech, která se ukázala být významná během dílčí analýzy každého jednotlivého příběhu. Na základě předchozí podrobné analýzy každého případu jsem sestavila seznam klíčových témat, jež jsou sdílána mezi všemi respondenty (viz Tabulka 3). Tato témata jsou seřazena podle toho, jak se během analýzy objevovala a jak jsou mezi sebou propojena ve výpovědích různých respondentů. Pro každý individuální případ byla provedena důkladná analýza, na jejímž základě jsem následně hledala společné prvky a témata mezi různými účastníky. Seznam témat rovněž uvádí, u kterých účastníků se jednotlivá témata opakují.

Z hierarchického seznamu témat vycházejícího z příběhů pacientů s diagnózou nádoru mozku dále syntetizují podstatné závěry, které odhalují společné zkušenosti, obavy a strategie zvládání takto závažné životní situace. Tato analýza poskytuje ucelený pohled na emoční, sociální a léčebné aspekty života s nádorem mozku.

<p>Diagnóza a první reakce</p> <ul style="list-style-type: none"> • Šok a překvapení (R1, R3, R4, R5) • Obavy o budoucnost (všichni) 	<p>Rozhodovací procesy</p> <ul style="list-style-type: none"> • Důvěra v lékaře a léčebné metody (všichni) • Váhání a pečlivé zvažování možností (R4, R5)
<p>Emocionální zpracování</p> <ul style="list-style-type: none"> • Boj s úzkostí a strachem (R2, R3, R4) 	<p>Podpora a sociální interakce</p> <ul style="list-style-type: none"> • Role rodiny a přátel (všichni) • Význam komunikace a sdílení (R1, R3) • Tajení informací, snaha nezatěžovat okolí (R2, R5)
<p>Životní změny</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nový životní styl (R1, R3, R4) • Zásah do profesní dráhy (R1, R3, R4) • Hodnoty, postoje (R1, R2, R3, R4) 	<p>Informace a komunikace s lékaři</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hledání a zpracování informací (R3, R4) • Důležitost jasné a otevřené komunikace (všichni) • Hledání alternativních metod léčby (R4)
<p>Strategie zvládání a coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rozvoj odolnosti (R3, R4, R5) • Hledání smyslu (R1, R3) • Humor (R1) • Hledání pozitiv v životě (R1, R3, R5) • Aktivní přístup k životu (všichni) 	<p>Následky</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dočasné (R1, R2, R4) • Nežádoucí účinky léčby (všichni) • Psychické (R2, R3, R4) • Fyzické (R1, R3, R4)

Tabulka 3: Hierarchický seznam témat, které vyplynuly z rozhovorů

Diagnóza a první reakce

Šok a překvapení jsou prvními reakcemi, které často doprovází sdělení diagnózy. Tato reakce byla sdílena respondenty R1, R3, R4 a R5, kteří nečekali, že se setkají s tak závažným onemocněním. Obavy o budoucnost byly univerzální mezi všemi respondenty, což reflektuje hlubokou nejistotu spojenou s tímto typem diagnózy.

Rozhodovací procesy

Důvěra v lékaře a léčebné metody byla klíčová pro všechny respondenty, což ukazuje na význam pevného vztahu mezi pacientem a lékařem jako základu pro úspěšnou léčbu. Váhání a pečlivé zvažování možností, které projevíli respondenti R4 a R5, odhaluje důležitost informovaného souhlasu a potřebu pochopení všech dostupných léčebných možností, stejně jako právo odmítnout léčbu.

Emocionální zpracování

Boj s úzkostí a strachem byl patrný u všech respondentů, byť v odlišné míře, což odráží celkovou psychickou zátěž spojenou s onemocněním. Nejistota spojená s výsledky operace je zcela běžnou a přirozenou reakcí.

Podpora a sociální interakce

Role rodiny a přátel je zásadní ve všech případech, poskytují emocionální oporu a praktickou pomoc. Význam komunikace a sdílení informací a pocitů s blízkými (R1, R3) a také tajení informací ve snaze nezatěžovat okolí (R2, R5) ilustrují různé přístupy k zapojení sociálního okolí do procesu léčby.

Životní změny

Příběhy ukazují, jak nádorové onemocnění vyvolává nový životní styl (R1, R3, R4), ovlivňuje profesní dráhu (R1, R3, R4) a vede k přehodnocení hodnot a postojů k životu (R1, R2, R3, R4).

Informace a komunikace s lékaři

Důležitost jasné a otevřené komunikace s lékaři je univerzální potřeba všech respondentů. Také však potřeba hledání informací a alternativních metod léčby (R4) odhaluje touhu respondentů po aktivní účasti na vlastním léčebném procesu.

Strategie zvládání a coping

Respondenti hovoří o rozvoji odolnosti v průběhu léčby (R3, R4, R5), hledání smyslu (R1, R3), využití humoru (R1) a aktivním přístupem k životu jako způsobech, jak se vyrovnat s nádorovým onemocněním či jeho následky.

Následky

Respondenti se také potýkají s dočasnými a trvalými následky léčby, včetně nežádoucích účinků, psychických a fyzických omezení, což vyžaduje dlouhodobou adaptaci a podporu jak pacientů samotných, tak jejich rodin.

Tato témata odhalují složitost zkušeností pacientů s nádorem mozku a zdůrazňují význam komplexního přístupu k léčbě, který zahrnuje jak medicínské, tak psychosociální aspekty péče.

9.3 Odpovědi na výzkumné otázky

Jaké zkušenosti mají pacienti podstupující operaci mozku s formální psychologickou podporou?

Z příběhů vyplynulo, že formální psychologická podpora nebyla pacienty univerzálně vyhledávána ani nabízena organizací, ve které se pacienti léčili. Například Respondent 1 (pan Adam) a Respondent 3 (pan David) necítili potřebu formální psychologické podpory a spoléhali se spíše na podporu rodiny, přátel a vlastní copingové strategie. Respondent 2 (pan Petr) však uvedl, že neví, zda by tuto možnost využil, ale rád by nabídku alespoň dostal, aby se mohl rozhodnout. To může odrážet individuální rozdíly v preferencích a potřebách pacientů, ale také stále vnímané stigma související s přijímáním psychologické péče.

Jak velká byla subjektivně vnímaná potřeba psychické podpory v předoperačním a pooperačním období u pacientů podstupujících operaci mozku?

Subjektivně vnímaná potřeba psychické podpory se lišila jak mezi pacienty, tak mezi obdobími před a po operaci. U všech respondentů se objevily ukazatele pro významné období stresu a úzkosti především v předoperačním období. To by mohlo naznačovat také větší potřebu psychické podpory. Předoperační období je plné nejistoty a strachu, zda operace proběhne v pořádku. U respondenta 3 (pana Davida) a z příběhu paní H však bylo patrné, že prožívali značně stresující období i po operaci, vlivem následné léčby a jejích následků.

Jaké alternativní zdroje podpory a strategie vyrovnání si pacienti podstupující operaci mozku vytvářejí nebo vyhledávají, a jak tyto zdroje a strategie přispívají k jejich psychické pohodě?

Alternativní zdroje podpory a strategie vyrovnání zahrnovaly podporu od rodiny a přátel, hledání informací a sdílení zkušeností s ostatními pacienty či vyhledávání alternativních metod léčby (například případ paní H s doplňky stravy z Mexika). Dále bylo zmíněno použití humoru, hledání smyslu v životě a aktivní přístup k životu jako klíčové strategie zvládnání. Tyto zdroje a strategie přispívaly k psychické pohodě tím, že poskytovaly pocit kontroly, posilovaly sociální vazby, a nabízely únik nebo způsob, jak zpracovat stres a úzkost spojené s onemocněním a léčbou.

10 DISKUZE

V následující diskusi se zaměřím na interpretaci zjištěných údajů získaných prostřednictvím rozhovorů a tematické analýzy. Tyto výsledky budu srovnávat s relevantními studiemi v této oblasti a na základě toho předložím návrhy pro psychologické intervence, které by měly podpořit tradiční somatickou terapii u pacientů podstupujících operaci mozku. Tento výzkum byl omezen na malou skupinu respondentů s diagnostikovaným nádorem mozku. Zda lze navržené psychologické intervence aplikovat na širokou skupinu pacientů podstupujících operaci mozku bude předmětem pokračujícího zkoumání v této oblasti v rámci diplomové práce. Dále se budu věnovat omezením tohoto výzkumu a jeho potenciálním dopadům na klinickou praxi.

Navrhované psychologické intervence budou specifikovány s ohledem na fázi léčebného procesu, kdy jsou nejefektivnější, aby co nejvíce přispěly k psychickému blahu pacientů. Některé z těchto intervencí lze aplikovat kdykoliv během léčby, zatímco jiné jsou specificky cílené na konkrétní období:

1. **Rozhovor s pacientem, který operaci již zažil**

Tento přístup byl vyzdvižen prvním respondentem, panem Adamem, jako klíčový pro zlepšení jeho duševního stavu před chirurgickým zákrokem. Vzájemná podpora mezi pacienty může přinést užitečné informace o průběhu operace a zotavení, snížit pocit úzkosti a posílit pocit sounáležitosti.

Podle studie Reppera a Carterové (2011) peer podpora ve službách duševního zdraví přináší významné přínosy, včetně snížení počtu hospitalizací a zvýšení sociální podpory. Tento výzkum podporuje návrh psychologické intervence prostřednictvím rozhovorů s pacientem, který operaci již zažil, jako efektivní metodu pro zlepšení duševního stavu pacientů. Zapojení peer konzultantů, kteří sdílejí podobné zkušenosti s operací mozku, může posílit pocit sounáležitosti a naděje u pacientů.

Je však třeba zvážit, zda by peer konzultant měl být speciálně trénovaný a zkušený, což je téma pro další diskusi. Trénink by mohl zajistit, že sdílení osobních zkušeností bude pro pacienty maximálně prospěšné a bezpečné. To podtrhuje důležitost pečlivého výběru a přípravy peer konzultantů pro tuto roli.

2. Cílený rozhovor pacienta s psychologem

Tento rozhovor může proběhnout před i po operaci, ale téma rozhovoru se bude pravděpodobně lišit vzhledem k výzvám, které jsou pro dané období aktuální. Před operací je vhodné se zaměřit na hledání pozitiv a vývoj copingových strategií, jako je např. humor, což může připravit pacienta na nadcházející situace. Tato intervence může zahrnovat i předání informací o dostupných zdrojích podpory během následné rehabilitace. Postoperativní intervence mohou naopak zahrnovat posouzení nově vzniklých potřeb pacienta, společné hledání strategií pro zvládnání fyzických i psychických následků operace a podporu při návratu do běžného života. Zaměření na aktivizaci pacienta může navíc urychlit jeho celkovou rekonvalescenci.

Dle Hanalis-Miller a spol. (2022) psychologické intervence před operací mohou zlepšit psychologické, fyziologické a imunologické ukazatele u pacientů s rakovinou, což naznačuje, že řízené rozhovory s psychologem mohou hrát klíčovou roli v přípravě na operaci a mohou potenciálně přispět k lepším dlouhodobým výsledkům. Tento nálezn podporuje uvedený návrh začlenit cílené rozhovory s psychologem jako důležitou součást předoperační a postoperační péče. Zvláště důležité je se zaměřit na rozvoj copingových strategií a na zlepšení kvality života pacientů.

3. Edukace rodiny pacienta

Poskytnutí komplexních informací rodině či nejbližšímu okolí pacienta, popř. nácvik možných situací, může zlepšit jejich schopnost podporovat pacienta. Edukace může zahrnovat školení o tom, jak rozpoznávat a reagovat na změny v chování a emočním stavu pacienta. Rodina hraje klíčovou roli v rehabilitaci a adaptaci po operaci, a proto je nezbytné, aby měla dostatek informací a nástrojů pro efektivní podporu.

Příkladem vlivu této intervence může být studie od Northouse et al. (2010), která analyzuje intervence zaměřené na rodinné pečovatele onkologických pacientů. Tato meta-analýza ukazuje, že intervenční programy, které zahrnují edukaci a podporu pro pečující rodinné příslušníky, mohou významně zlepšit nejen jejich psychosociální pohodu, ale také kvalitu péče poskytované pacientům.

4. Skupinová terapie pro pacienty a rodiny

Skupinová terapie může poskytnout prostředí pro sdílení zkušeností, pocit sounáležitosti a vzájemné učení copingových strategií. Také pro rodinné příslušníky to může být cenný zdroj informací a podpory. Za podobným účelem existují komunity, které sjednocují pacienty s obdobnou diagnózou, a poskytují jim sociální podporu. V tomto případě se však nejedná o terapii, tu musí provádět psychoterapeut s patřičným vzděláním.

Výzkumy v oblasti psychosociálních intervencí pro pacienty s nádory hlavy a krku, naznačují, že skupinová terapie a psychoedukační programy mohou významně přispět ke zlepšení kvality života těchto pacientů. Tyto intervence nejenže zlepšují psychické, sociální a emoční fungování, ale také se zaměřují na specifické potřeby pacientů, jako např. potíže s jídlem. Zjištění potvrzují, že poskytování komplexních informací, vytváření prostoru pro sdílení zkušeností a vzájemné učení se může stát klíčovým prvkem v rehabilitaci a adaptaci po operaci. Takové intervence nejenže podporují pacienty, ale také poskytují cenný zdroj informací a pomoc pro rodinné příslušníky, což podtrhuje důležitost jejich začlenění do komplexního plánu péče (Myers et al., 1999).

Dále Simpson a Tate (2009) ve své studii zkoumali sebevražednost po traumatickém poškození mozku. Tato studie odhaluje, že deprese, úzkost, impulsivita a sociální izolace patří mezi klíčové rizikové faktory pro sebevražedné chování. Důraz je kladen na potřebu screeningu sebevražedných myšlenek u pacientů s TBI a na vývoj intervenčních strategií pro snížení tohoto rizika, což je nezbytné pro zlepšení péče a integraci psychické a sociální podpory v rehabilitaci.

Implementací těchto metod do klinické praxe by se mohl výrazně zlepšit celkový zdravotní a psychický stav pacientů podstupujících operaci mozku. Zároveň by se mohla posílit jejich schopnost úspěšně se vyrovnat s výzvami, které tento zákrok přináší.

Výše zmíněné návrhy však zcela jistě nejsou výčtem všech možností psychologické intervence, které by mohly pacientům podstupujícím operaci pomoci. Například Lanini et al. (2022) se ve své studii zaměřuje na složitou interakci mezi neuroendokrinními a cytokinovými mediátory a jak psychologické faktory mohou přímo ovlivnit chirurgickou stresovou odpověď a výsledky operace. Tento přehled zdůrazňuje, jak negativní psychologické stavy mohou ovlivnit chirurgickou rekonvalescenci prostřednictvím interakcí s neuroendokrinními a zánětlivými drahami. Dále uvádí, že psychologické terapie, včetně kognitivně-behaviorální terapie, mohou redukovat farmakologické potřeby, dobu pobytu v nemocnici a s operací související symptomy, jako je bolest a úzkost.

Další studie, zabývající se pacienty podstupujícími abdominální chirurgické zákroky (Villa et al., 2020) poskytuje přehled o vlivu psychologických intervencí na bolest a úzkost u pacientů před a po operaci. Tento přehled zahrnuje různé druhy psychologických intervencí, jako jsou kognitivně-behaviorální terapie, relaxační techniky, intervence založené na mindfulness, hypnóza, strategie zvládání a narativní terapie.

Při hodnocení výsledků tohoto výzkumu je důležité vzít v úvahu několik limitací, které mohou ovlivnit interpretaci a zobecnitelnost zjištěných poznatků. První a možná nejvýznamnější limitací je malý počet respondentů. Výběr omezeného počtu účastníků sice umožňuje hloubkovou analýzu a pochopení individuálních zkušeností, ale zároveň omezuje možnost generalizace zjištění na širší populaci pacientů podstupujících operaci mozku.

Dalším omezením je výběrové zkreslení, které může být způsobeno specifickým výběrem respondentů, jež mohou mít tendenci sdílet především pozitivní nebo naopak negativní zkušenosti, což může vést k nevyváženému pohledu na zkoumané téma.

Dále je třeba zmínit, že výzkum byl založen výhradně na subjektivních výpovědích respondentů, což může vést k možnému zkreslení skutečnosti. Lidé si nemusí všechny události pamatovat přesně, jejich vzpomínky mohou být ovlivněny současným psychickým stavem nebo retrospektivní interpretací.

V neposlední řadě je třeba uznat, že se výzkum nezabýval rozdíly mezi různými typy mozkových operací a jejich specifickými následky, což může mít významný dopad na potřeby a zkušenosti pacientů v rámci psychologické podpory.

Přestože tyto limitace existují, výzkum poskytuje cenný vhled do zkušeností a potřeb pacientů, jenž může sloužit jako výchozí bod pro další studie a rozvoj cílených psychologických intervencí pro tuto specifickou skupinu. Budoucí výzkumy by se mohly zaměřit na rozšíření vzorku, zahrnutí kvantitativních metod a prozkoumání efektivity navrhovaných intervencí ve větší a diverzifikovanější populaci pacientů.

11 ZÁVĚR

V průběhu této bakalářské práce jsem se zaměřila na komplexní zkoumání možností psychologické intervence u pacientů podstupujících operaci mozku. Práce je uvedena problematikou struktury a funkce mozku, dále vysvětluje koncept neuroplasticity a podrobně se věnuje důsledkům poškození mozku na emocionální, kognitivní a osobnostní úrovni. Zvláštní pozornost byla věnována procesu psychologické adaptace pacientů na změny ve svém životě vyplývající z poškození mozku a roli, kterou v tomto procesu hrají psychosociální podpora a institucionální zázemí.

Výsledky práce poukazují na zásadní význam psychologické intervence ve fázi rehabilitace, která může přispět nejen k fyzickému zotavení pacientů, ale také k jejich psychické pohodě a sociální integraci. Zároveň však výzkum prokázal její aktuální nedostatek v klinické praxi. Zdůrazněna byla také potřeba interdisciplinárního přístupu v péči o pacienty, kde by psychologové měli spolupracovat s lékaři, rehabilitačními pracovníky a sociálními službami, aby zajistili co nejkomplexnější podporu.

Tato práce přispívá k hlubšímu porozumění výzev, kterým čelí pacienti podstupující operaci mozku, a zdůrazňuje důležitost psychologické pomoci v procesu jejich zotavování. Budoucí výzkum by se měl zaměřit na specifické psychologické intervence a strategie, které mohou pacientům nejúčinněji pomoci přizpůsobit se jejich nové situaci, a na zkoumání dlouhodobých efektů těchto intervencí na kvalitu života pacientů.

Věřím, že poznatky získané v rámci této práce mohou sloužit jako základ pro další výzkum v této oblasti a jako cenný zdroj pro praktické uplatnění v klinické praxi. Sdílením těchto poznatků a zvýšením povědomí o významu psychologické podpory se můžeme přiblížit k poskytování efektivnější a citlivější péče pacientům po operaci mozku.

12 SOUHRN

Práce se věnuje zkoumání potřeb psychologické intervence u pacientů, kteří podstupují chirurgický zákrok na mozku. Hlavním zaměřením je pochopení zkušeností těchto pacientů od momentu diagnózy až po celý průběh léčby, identifikace výzev, se kterými se setkávají, a návrh efektivních psychologických intervencí pro podporu jejich zotavení nebo zlepšení kvality života.

V teoretické části je nejprve popisována struktura mozku a její souvislost s psychologickými procesy, včetně diskuse o neuroplasticitě (dle Benesové a kol., 2009; Gould et al., 1999; Johansson, 2004) a dopadů poškození mozku způsobeného nádorovými onemocněními nebo léčbou (Zetterling et al., 2020; Wefel & Schagen, 2012). Poškození mozku může vést k emočním (Damasio, 2000), kognitivním (Powell, 2010) nebo osobnostním změnám (Kulišťák, 2017; Hibbard et al., 2000), které mohou významně ovlivnit pacienta a jeho komunikaci s blízkými. Dále práce analyzuje proces psychologické adaptace po získaném poškození mozku, dostupnost psychosociální podpory v České republice a přístupy k psychologické intervenci. Závěr teoretické části se věnuje psychosociální podpoře v ČR a uvádí příklady institucí, které pacientům nabízejí pomoc. Přestože bylo zjištěno, že dostupnost těchto služeb nepokrývá stávající potřeby (Janečková, Žilová, Radochová (eds.), 2011), včasná specializovaná podpora se ukazuje jako klíčová pro navrácení schopností ztracených v důsledku onemocnění nebo poškození mozku (Powell, 2010).

V rámci empirické části této studie jsme se zaměřili na otázky týkající se zkušeností pacientů s nádorovým onemocněním mozku, s profesionální psychosociální péčí, jejich subjektivně vnímaných potřeb psychosociální podpory před a po chirurgickém zákroku a na využívání či hledání alternativních zdrojů podpory pro psychické zvládání své situace. Informace byly shromažďovány prostřednictvím kvalitativního výzkumu s využitím metody interpretativní fenomenologické analýzy (IPA) a výzkumný design představovala vícepřípadová studie. Data byla získána skrze polostrukturované rozhovory provedené na začátku roku 2024 s výzkumným vzorkem tvořeným čtyřmi muži a jednou ženou, což umožnilo detailní prozkoumání jejich zkušeností a významů spojených s danou problematikou. Rozhovory byly přepsány z audio nahrávky a následně analyzovány pomocí IPA metodiky (dle Řiháčka et al., 2013), přičemž byly případy podrobně vyloženy a ilustrovány citacemi z rozhovorů. Prostřednictvím kódování a následného seskupení kódů

do tématických trsů byla identifikována klíčová témata, která byla následně syntetizována do odpovědí na výzkumné otázky. Závěr analytické fáze studie přináší odpovědi na otázky o hlavních výzvách v léčebném procesu z pohledu pacientů.

Na základě těchto zjištění jsou v diskuzi formulovány čtyři návrhy na psychologické intervence pro pacienty podstupující operaci mozku a jejich rodiny, jejichž účinnost je podpořena relevantními výzkumnými studiemi.

Rozhovory s pacienty, kteří mají osobní zkušenost s operací mozku, byly identifikovány jako klíčový prvek pro zlepšení duševního stavu pacientů. Jeden z respondentů zdůraznil význam této zkušenosti pro jeho psychickou pohodu před operací. Studie Reppera a Carterové (2011) potvrzuje, že peer podpora může významně snižovat pocit úzkosti a zvyšovat sociální podporu, což vede k lepšímu psychickému stavu pacientů.

Cílené rozhovory s psychologem před a po operaci, zaměřené na rozvoj copingových strategií a přípravu na operaci, jsou důležité pro zlepšení psychologického, fyziologického a imunologického stavu pacientů. Studie Hanalis-Miller a spol. (2022) ukazuje, že psychologické intervence mohou zlepšit dlouhodobé výsledky léčby tím, že připravují pacienta na operaci a pomáhají mu v procesu rekonvalescence.

Edukace rodiny pacienta je nezbytná pro poskytování efektivní podpory pacientovi jak během, tak po operaci. Školení rodinných příslušníků ve vědomostech o tom, jak rozpoznávat a reagovat na změny v chování a emočním stavu pacienta, má významnou roli. Studie Northouse et al. (2010) zdůrazňuje, že edukační programy pro rodinné pečovatele mohou zlepšit nejen jejich psychosociální pohodu, ale i kvalitu péče poskytované pacientům.

Skupinová terapie pro pacienty a jejich rodiny nabízí prostředí pro sdílení zkušeností, pocit sounáležitosti a vzájemné učení se copingovými strategiím. Výzkum v oblasti psychosociálních intervencí pro pacienty s nádory hlavy a krku ukázal, že skupinová terapie a psychoedukační programy mohou významně přispět ke zlepšení kvality života pacientů (Myers et al., 1999). Tato zjištění poukazují na význam komplexních informací, sdílení zkušeností a vzájemné podpory v procesu rehabilitace a adaptace.

Každá z těchto intervencí přináší specifické přínosy pro pacienty a jejich rodiny, zdůrazňuje význam komplexního přístupu k péči a podporuje aktivní zapojení všech zúčastněných stran. Důležité je, aby byly tyto intervence přizpůsobeny individuálním potřebám pacientů a byly založeny na důkladném výzkumu a odborných poznatcích. Nakonec je však také potřeba zdůraznit, že se nejedná o celkový výčet vhodných či dokonce možných intervencí, ze kterých by pacienti mohli profitovat při své léčbě. Z dalších studií (Villa et al., 2020; Lanini et al., 2022) vyplývá, že psychologické intervence, jako jsou

kognitivně-behaviorální terapie, relaxační techniky, a intervence založené na mindfulness, jsou účinné v předoperační a pooperační péči. Tyto intervence mohou významně snížit úroveň úzkosti a bolesti u pacientů podstupujících operace, zlepšit chirurgické výsledky, a také pozitivně ovlivnit neuroendokrinní a zánětlivou reakci na chirurgický zásah. Relaxační techniky a kognitivně-behaviorální terapie se zdají být zvláště efektivní, nejen v redukci perioperačního stresu a zlepšení pacientovy schopnosti zvládat bolest, ale také v modulaci imunitní odpovědi a zánětlivých markerů, což napomáhá rychlejšímu zotavení a snižuje riziko komplikací.

Závěry této bakalářské práce zdůrazňují, že prožitky spojené s diagnózou nádorového onemocnění mozku a následnou chirurgickou intervencí jsou hluboce individuální. Klíčovým faktorem v procesu psychické přípravy a rekonvalescence je řada aspektů včetně osobnostních charakteristik pacienta, využití copingových strategií, úroveň informovanosti, rodinná podpora, ale také vážnost diagnózy a vztah pacienta k ošetřujícímu lékaři. Výzkum odhalil absenci nabídky formální psychologické podpory po chirurgickém zákroku, což naznačuje nedostatky v péči o psychické zdraví pacientů. Přestože respondenti tohoto výzkumu nevyhledávali psychosociální podporu aktivně, spoléhající se na své vlastní strategie zvládání a podporu blízkých, není to důkazem, že by takovou pomoc odmítli, pokud by jim byla nabídnuta.

Zjištění prezentované v této práci jsou v souladu s teoretickými informacemi a výzkumy. Poukazují na nedostatečnou dostupnost psychosociální péče pro pacienty čelící této diagnóze a na její potenciální dočasné či trvalé dopady včetně obtíží s návratem do pracovního procesu, které zažila většina respondentů. Tato práce jasně ukazuje na významnou potřebu rozšíření a zlepšení psychosociální péče s cílem zvýšit kvalitu života pacientů po diagnostikování a léčbě takto závažného onemocnění, které vyžaduje chirurgický zákrok na mozku.

SEZNAM LITERATURY

- Benešová, M., Preiss, M., & Kulišťák, P. (2009). Neuroplasticita lidského mozku a její význam pro psychologii. *Československá psychologie*, 53(1), 55-67.
- Brannagan A. (2010). Jak provádět trénink kognitivních funkcí : praktická příručka pro každého (1. vyd). Cerebrum - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin.
- Cummings, J. L., & Mega, M. S. (2003). Neuropsychiatry and behavioral neuroscience. Oxford University Press.
- Čihák, R. (2004). *Anatomie* (2., upr. a dopl. vyd, ilustroval Milan MED, ilustroval Ivan HELEKAL). Grada.
- Damasio, A. R. (2000). *Descartesův omyl: emoce, rozum a lidský mozek*. Mladá fronta.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Fotopoulou, A. (2008). False selves in neuropsychological rehabilitation: The challenge of confabulation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 541-565. <https://doi.org/10.1080/09602010802083545>
- Gould, E. Neurogenesis in adulthood: a possible role in learning. *Trends in Cognitive Sciences*, 3(5), 186-192. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(99\)01310-8](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(99)01310-8)
- Hanalis-Miller, T., Nudelman, G., Ben-Eliyahu, S., & Jacoby, R. (2022). The Effect of Pre-operative Psychological Interventions on Psychological, Physiological, and Immunological Indices in Oncology Patients: A Scoping Review. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.839065>
- Hibbard, M. R., Uysal, S., Kepler, K., Bogdany, J., & Silver, J. (1998). Axis I Psychopathology in Individuals with Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(4), 24-39. <https://doi.org/10.1097/00001199-199808000-00003>
- Janečková, M. (Ed.). (2009). *Poranění mozku - a co dál?* Cerebrum - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin.
- Janečková, M. (2010). Poranění mozku – a co dál? *Medical Tribune*, 11. [cit. 2011-10-30]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/17685>.

- Janečková, M., Vepřková, R., (2010). Analýza současné situace dostupnosti vybrané zdravotní péče a rehabilitace po získaném poškození mozku v České republice. [online]. Praha: CEREBRUM. [cit. 2018-02-16]. Dostupné z: http://www.poranenimozku.cz/files/633_4404345232.pdf
- Janečková, M., Žilová, T., Radochová, K. (Eds) (2011). Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozku. Praha: CEREBRUM – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin.
- Johansson, B. B. (2004). Brain plasticity in health and disease. *The Keio Journal of Medicine*, 53(4), 231-246. <https://doi.org/10.2302/kjm.53.231>
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.
- Kulišťák, P. (2017). *Klinická neuropsychologie v praxi*. Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.
- Lanini, I., Amass, T., Calabrisotto, C. S., Fabbri, S., Falsini, S., Adembri, C., Di Filippo, A., Romagnoli, S., & Villa, G. (2022). The influence of psychological interventions on surgical outcomes: a systematic review. *Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/s44158-022-00057-4>
- Moors, A. (2009). Theories of emotion causation: A review. *Cognition & Emotion*, 23(4), 625-662. <https://doi.org/10.1080/02699930802645739>
- Myers, E. N., Hammerlid, E., Persson, L. -O., Sullivan, M., & Westin, T. (1999). Quality-of-Life Effects of Psychosocial Intervention in Patients with Head and Neck Cancer. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 120(4), 507-516. <https://doi.org/10.1053/hn.1999.v120.a90352>
- Nakonečný, M. (2000). *Lidské emoce*. Academia.
- Naňka, O., Elišková, M., & Eliška, O. (2009). *Přehled anatomie* (2., dopl. a přeprac. vyd). Galén.
- Nieuwenhuys, R., Voogd, J., & van Huijzen, C. (2008). *The Human Central Nervous System*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-540-34686-9>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>

- Ocklenburg, S., Beste, C., Arning, L., Peterburs, J., & Güntürkün, O. (2014). The ontogenesis of language lateralization and its relation to handedness. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 43, 191-198. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.04.008>
- Orel, M. (2019). *Anatomie a fyziologie lidského těla: pro humanitní obory*. Grada.
- Orel, M., & Facová, V. (2009). *Člověk, jeho mozek a svět*. Grada.
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti* (2., přepracované a doplněné vydání). Grada.
- Powell, T. J. (2010). *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty*. Portál.
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.
- Simpson, G., & Tate, R. (2009). Suicidality in people surviving a traumatic brain injury: Prevalence, risk factors and implications for clinical management. *Brain Injury*, 21(13-14), 1335-1351. <https://doi.org/10.1080/02699050701785542>
- Sternberg, R. J. (2009). *Kognitivní psychologie* (Vyd. 2, přeložil František KOUKOLÍK). Portál.
- Snell, R. S. (2010). *Clinical Neuroanatomy* (7th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Teasdale, T. W. (2001). Suicide after traumatic brain injury: a population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71(4), 436-440. <https://doi.org/10.1136/jnnp.71.4.436>
- Teasdale, T. W., & Engberg, A. W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 19(12), 1041-1048. <https://doi.org/10.1080/02699050500110397>
- Vanderah, T. W., & Gould, D. J. (2016). Nolte's *The human brain: an introduction to its functional anatomy* (pp. 126-153). Philadelphia, PA, USA:: Elsevier.

- Villa, G., Lanini, I., Amass, T., Bocciero, V., Scirè Calabrisotto, C., Chelazzi, C., Romagnoli, S., De Gaudio, A. R., & Lauro Grotto, R. (2020). Effects of psychological interventions on anxiety and pain in patients undergoing major elective abdominal surgery: a systematic review. *Perioperative Medicine*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13741-020-00169-x>
- Wefel, J. S., & Schagen, S. B. (2012). Chemotherapy-Related Cognitive Dysfunction. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 12(3), 267-275. <https://doi.org/10.1007/s11910-012-0264-9>
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2016). *Teorie a praxe skupinové psychoterapie* (Vydání třetí, v Portále druhé, přeložil Hana DRÁBKOVÁ, přeložil Martin HAJNÝ). Portál.
- Zetterling, M., Elf, K., Semnic, R., Latini, F., & Engström, E. R. (2020). Time course of neurological deficits after surgery for primary brain tumours. *Acta Neurochirurgica*, 162(12), 3005-3018. <https://doi.org/10.1007/s00701-020-04425-3>

PŘÍLOHY

1. Abstrakt v českém jazyce
2. Abstrakt v anglickém jazyce
3. Témata polostrukturovaného rozhovoru

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Možnosti psychologické intervence u pacientů podstupujících operaci mozku

Autor práce: Nela Šmírová

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

Počet stran a znaků: 53 stran, 112 869 znaků

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 41

Abstrakt

Práce se zaměřuje na psychosociální potřeby pacientů, kteří procházejí mozkovou operací, a na možnosti, jak psychologickou intervencí přispět k jejich zotavení. Hlavním cílem je identifikovat specifické potřeby těchto pacientů a na jejich základě navrhnout psychologické intervenční strategie, které by mohly zlepšit péči o ně. K získání odpovědí jsme využili polostrukturovaných rozhovorů v rámci interpretativní fenomenologické analýzy, aplikované na pětičlennou skupinu sestávající ze čtyř mužů a jedné ženy.

Výsledky ukazují, že pacienti podstupující operaci kvůli mozkovému nádoru čelí řadě výzev, od počátečního šoku z diagnózy, přes rozhodování o způsobu léčby, až po emoční zpracování předoperační přípravy a obavy z možného selhání operace nebo smrti. Pacienti vyjádřili potřebu podpory a interakce s rodinou, zatímco mimo rodinný kruh často svůj stav zatajovali. Po operaci se potýkají s dočasnými nebo trvalými změnami, nutností přizpůsobit se novému životnímu stylu nebo opustit původní zaměstnání. Důležitým prvkem v procesu zvládnání této situace je vztah s lékařem a otevřená komunikace, která podporuje důvěru v jeho profesionalitu. Strategie zvládnání zahrnují aktivní přístup k životu, hledání pozitivních aspektů a smyslu, humor a rozvoj odolnosti během léčby. Zkušenost s nádorovým onemocněním mozku a operací často vede k posunu v životních hodnotách a postojích.

Závěry této práce jsou v souladu s mezinárodními studiemi v oblasti péče o pacienty s poškozením mozku získaným v důsledku onemocnění či traumatického poranění.

Klíčová slova

poškození mozku, psychické změny, adaptace, psychosociální podpora

ABSTRACT OF THESIS

Title: Possibilities of psychological intervention in patients undergoing brain surgery

Author: Nela Šmírová

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

Number of pages and characters: 53 pages, 112 869 characters

Number of appendices: 3

Number of references: 41

Abstract

The study focuses on the psychosocial needs of patients undergoing brain surgery and the possibilities of how psychological intervention can contribute to their recovery. The main goal is to identify the specific needs of these patients and based on them, propose psychological intervention strategies that could improve their care. To obtain answers, we used semi-structured interviews within the framework of interpretative phenomenological analysis, applied to a group of five, consisting of four men and one woman.

The results show that patients undergoing surgery for a brain tumor face a range of challenges, from the initial shock of the diagnosis, through deciding on the treatment method, to emotional processing of pre-operative preparation and fears of possible operation failure or death. Patients expressed the need for support and interaction with their family, while often hiding their condition outside their family circle. After surgery, they deal with temporary or permanent changes, the necessity to adapt to a new lifestyle, or to leave their original job. An important element in coping with this situation is the relationship with the doctor and open communication, which supports trust in his professionalism. Coping strategies include an active approach to life, searching for positive aspects and meaning, humor, and developing resilience during treatment. Experiencing a brain tumor disease and surgery often leads to a shift in life values and attitudes.

The conclusions of this work are in line with international studies in the field of care for patients with brain damage acquired as a result of disease or traumatic injury.

Key words

brain injury, psychological changes, adaptation, psychosocial support

POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

Diagnóza + časový rámec (rok zjištění, operace, nyní od operace)

Rodinné zázemí – počet lidí v domácnosti, běžné vztahy před diagnózou, role v domácnosti před a po léčbě

Pracovní zařazení – profese, úvazek, pracovní nasazení, spokojenost

Předoperační období

- Za jakých okolností jste se dozvěděl/a o diagnóze a nutnosti operace?
- Jaká byla reakce Vás a Vašich blízkých?
- Co Vás ovlivnilo při rozhodování, zda operaci podstoupit?
- Jak diagnóza ovlivnila Váš osobní a pracovní život?
- Jak diagnóza ovlivnila Vaše vztahy s rodinou či blízkými?
- Čeho jste se nejvíce obával/a?
- Byl/a jste předem dostatečně informován/a o léčbě a příp. situacích, které mohou nastat?
- Cítil/a jste v tomto období potřebu formální psychologické pomoci?
- Byla Vám nabídnuta formální psychologická pomoc zdravotnickým zařízením? V jaké formě? Přijal/a jste ji? Pomohlo Vám to?
- Vyhledal/a jste Vy nebo někdo z Vaší rodiny formální psychologickou pomoc mimo zdravotnické zařízení (např. soukromě)? Jakou? Splnila Vaše očekávání?
- Jakým způsobem jste se vyrovnával/a se svou situací?

Postoperační období

- Jaké byly Vaše první pocity po operaci?
- Jak probíhala rekonvalescence po operaci? Probíhalo vše podle plánu?
- Jak pooperační léčba skutečně ovlivnila Váš život (osobní i pracovní)?
- Shodovalo se Vaše očekávání s reálnou léčbou? (délka, náročnost, vedlejší účinky léků apod.)
- Jak léčba ovlivnila Vaše vztahy s rodinou či blízkými?
- Pociťoval/a jste na sobě nějaké změny v chování či prožívání? (emoce, paměť, chuť do života, hodnoty, soustředění, představitost, ...)
- Upozornil Vás někdo z Vašeho okolí na nějaké změny ve Vašem chování? Popř. jaké?
- Pociťoval/a jste v období léčby potřebu formální psychosoc. podpory?
- Využil/a jste nějakou formu psychologické pomoci? Jakou?
- Jakým způsobem jste se vyrovnával/a s problémy v tomto období?

Existuje ještě něco, co byste chtěl/a doplnit?