

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Změna kvality života u žen s diagnostikovaným karcinomem prsu

Diplomová práce

Autorka:

Bc. Gabriela Holanová

Vedoucí práce:

doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph. D.

2008

The change in quality of life with women diagnosed breast cancer

Summary

Professional treatises and articles in commercial media having breast carcinoma in the heading characterize it mostly as an epidemiologically serious phenomenon. This fact cannot be doubted regarding to occurrence of this carcinoma disorder of women (in minimal cases of men). At present the patients become co-coordinators of the treatment in far bigger rate than they used to. Studies and practical experience in this context show that only quantitative aspects of life like the length are not the determined ones for the patient, but more and more patients prefer quality of the survival.

Traditional medicine under the pressure of such findings tends to modify treatment procedures in relation with keeping certain quality of life of oncological patients. That is the reason why traditional medicine in the objectives of psycho oncology specialization maps the rate of such level, searches preferences of the patients in context of type of the carcinoma, the stage of the disease, individual emotional attitudes etc. Psycho oncology becomes an equal partner to radiology, surgery, pathology, oncology and psychology itself in terms of help patients.

The possibility to provide psychooncological investigation in the centre of diagnosis and treatment of breast carcinoma of women Mamografie Nemocnice Písek a.s. and to process the data by the form of diploma work seemed purposeful in this case.

In the theoretical part initial conditions of breast carcinoma by traditional medicine were defined – diagnosis, cure and consecutive treatment. Common emotional maps while facing cancer diagnosis were defined. Methods of determination quality of life of patients in historical and contemporary trends were mentioned. The selected methodology was described by the form of partially anonymous questionnaires and investigative file of 128 women was characterized.

The aim of this work was to search the women with diagnosis of breast carcinoma and development of their partnerships, relationships in extended family, inter - personal relationships at work and to compare quantifiable parameters with the time before setting the diagnosis. Mapping somatic (tiredness, pain, insomnia, digestive

problems) and psychosomatic factors determining quality of life of sick women was the major axis of searching and investigation.

These aims were applied to defined hypotheses which dealt with goals mentioned in the context of contemporary state of comprehension to help people with oncological diagnosis: breast carcinoma is not only serious somatic problem but also psychosocial issue although psycho oncology is not the specialization systematically incorporated into the complex oncological solution of patients at the moment.

Data result in the fact that the factors which contribute most to the quality of life concerning to somatic influences are negatively felt tiredness followed by pain afterwards. The dominant psychical influences include depression, anxiety and insomnia. In psychosocial sphere social support is unambiguously dominantly important for quality of life and according to the literature it can contribute even to the length of survival. Following the data, lucid absence of psychooncological help in early stages after detected disorder and during contingent recovery seemed insufficient.

The diploma work was not purposeless. There was a deep interest and support of all medical staff of the mammography centre. If we succeed to include psychooncological intervention into a set of conditions asserted in the horizon of treatment of breast cancer, then the data will daily contribute to help of sick women. By generalization it is possible to outline the way in understanding the complex treatment and solving further oncological diagnoses and procedures.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Změna kvality života u žen s diagnostikovaným karcinomem prsu“ vypracovala samostatně a použila pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

V Českých Budějovicích 24. 8. 2008

.....

Děkuji vedoucí práce doc. Ing. Lucie Kozlové, Ph.D. za metodické vedení, konzultace a cenné informace, bez nichž by diplomová práce v této formě nevznikla. Děkuji také personálu mamografického centra Nemocnice Písek a.s. za možnost v tomto zařízení sbírat data nutná k této práci a děkuji s pokorou onkologicky nemocným ženám, které vyplnily dotazníky svými pocity, bolestmi, odhodláním, radostmi a smířením.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| 1. Současný stav | 10 |
| 1.1. Rakovina a její důsledky – psychoonkologie | 10 |
| 1.2. Karcinom prsu – epidemiologicky celospolečenský problém | 11 |
| 1.3. Prs jako součást integrity ženy | 14 |
| 1.4. Mutilující výkony na prsu, jejich alternativy | 14 |
| 1.5. Chemoterapie pacientů s rakovinou prsu | 15 |
| 1.6. Ozařování – aktinoterapie | 16 |
| 1.7. Cesta k diagnóze karcinomu prsu, cesta léčebným procesem | 17 |
| 1.8. Psychosociální aspekty karcinomu prsu | 19 |
| 1.9. Fáze nádorového prožívání | 19 |
| 1.10. Kvalita života | 22 |
| 1.10.1. Kvalita života – terminologie | 22 |
| 1.10.2. Kvantita a kvalita – množství a jakost | 24 |
| 1.10.3. Kvalita života – přístupy k měření | 26 |
| 2. Cíle práce a hypotézy | 34 |
| 2.1. Cíle diplomové práce | 34 |
| 2.2. Hypotézy diplomové práce | 36 |
| 3. Metodika | 38 |
| 3.1. Charakteristika souboru | 38 |
| 3.2. Charakteristika dotazníků | 38 |
| 3.3. Charakteristika oblastí otázek | 39 |
| 4. Výsledky | 41 |
| 5. Diskuze | 72 |
| 6. Závěr | 83 |
| 7. Seznam použité literatury | 85 |
| 8. Klíčová slova | 88 |
| 9. Příloha | |

Úvod

Jedním z fenoménů soudobé evropské společnosti je princip individuální dokonalosti. Poněkud šablonovitě jsou generacím dnes předkládány vzory moderního vzezření, hmotnosti, oblékání, moderního líčení, moderního trávení volného času, moderního stravování. Moderní v tomto kontextu označuje správné, znamená vlak, kterým společenství lidí postupuje vpřed a odchýlení je něčím nepatřičným. Není vhodné se neúčastnit podnikových večírků, není vhodné být dlouhodobě nemocným, není vhodné mít zdravotní handicap. Idolizace směřících se zdravých lidí z televizních reklam, kdy maximálním problémem je hlasitá porucha zažívání zvládnutelná v lékárně běžně dostupným preparátem, znamená pro řadu současných lidí problém v případě jejich vážného onemocnění, úrazu s následky nebo porození postiženého dítěte. Choroba je chápána jako něco nepatřičného a mnohdy potíže s pojmem nepatřičný vyvolají zprvu více negativního vnímání faktu přítomnosti vážné diagnózy než potíže nemoci jako takové. „Když vám řeknou, že máte rakovinu, nesevře vás hned strach o život. Dochází vám jen, o co přicházíte právě teď – nemůžu do práce, nestihnu dovolenou...“ Tak popisují začátky boje s rakovinou prsu ženy, které onemocněly.

Při střetu s takovou nemocí stojí lidé na počátku cesty. Délka a průběh této cesty jsou odvislé od závažnosti a tíže onemocnění. V jejím počátku dominují změny hodnotového systému, v jejich průběhu jsou to změny vnímání vnějšího i vlastního světa, v jeho konci to může být smíření, resignace, potlačení nebo strach. Cestu lze vytušit na začátku a krátkém časném průběhu, konec je ale otevřený, neboť ve hře je řada proměnných. Tyto ovšem nelze chápat pouze z úhlu samotné choroby, ale také z jejich sociálních, ekonomických i společenských aspektů. Kombinace takto širokého komplexu předem neznámých tvoří pojem „kvalita života“. V medicíně se nejčastěji operuje s pojmem „health related quality of life“, tj. kvalita ovlivněna zdravím. Tento pojem je možné specifikovat jako subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí, léčbou a jejími vedlejšími účinky.

U onkologicky nemocných je zlepšení kvality života často i samotným cílem terapeutického snažení. Řada nevléčitelných onkologických diagnos je v algoritmech postupů léčby takto posuzována. Navíc některé léčebné postupy mohou paradoxně

kvalitu života rapidně zhoršit, přitom benefit prodloužení života ve kvantitě je pouze odhadnutelný, leckdy sporný a může být kratší než délka pro pacienta drastické léčby. V tomto kontextu je výstižná Martialisova definice: „Život neznámá jen být živ, ale žít v pohodě“.

Ve zdravotnictví je posunuto těžiště zkoumání kvality života do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví. Je –li cílem medicíny zachování biologického života, pak pacient musí být udržován při životě tak dlouho, jak jen je to možné. Je –li cílem zachování vlastního řízení života, pak je třeba dělat vše, co jen je možné, aby byla zachována integrita člověka i tváří v tvář smrti. V současné evropské medicíně i při takto fundamentalistickém přístupu nesmíření se s prohrou vystupuje z pozadí efektivita léčebných postupů ve vztahu ke kvalitě přežívání. Otázkou typu „co se změnilo v důsledku léčby rakoviny?“ je zároveň položena podotázka „nezhoršila se kvalita pacientova života?“.

Onkologické onemocnění včetně karcinomu prsu ve všech svých důsledcích představuje extrémní fyzickou i psychickou zátěž nejen pro pacienta samého, ale i pro jeho blízké. Moderní pojetí péče o onkologicky nemocné vyžaduje komplexní terapeutický přístup celého týmu lékařů, sester, psychologa, sociálního pracovníka, dietologa, fyzioterapeuta, popř. duchovního. Všichni členové týmu bývají obeznámeni se stejnými fakty o stavu nemocného a usilují o zmírnění potíží, které nastanou v průběhu léčby, usilují právě o zlepšení nebo alespoň o zachování stávající životní kvality.

V onkologii obecně panuje jednoznačný konsenzus, týkající se potřeby sledovat kvalitu života pacientů jako jednu z fundamentálních komponent různých medicínských či zdravotnických intervencí. Lékaře dnes musí zajímat, jakou kvalitu života mají pacienti trpící rakovinou, či jaký je dopad konkrétní zvolené terapie.

Zjištění jsou cenná také pro management péče o nemocné s karcinomem prsu. Tato diagnosa je stanovována v senologických centrech rozmístěných v krajích České republiky, přičemž v těchto centrech jsou také pacienti (s rozhodující převahou ženy) dále sledováni. Lze tedy centralizovaně získávat potřebná data měření kvality života.

V oblasti péče o zdraví by důsledné využívání údajů o kvalitě života mohlo přinést spravedlivější distribuci zdravotnických služeb a jejich nasměrování k těm, kteří je nejvíce potřebují. Diplomová práce na téma „Změna kvality života u žen s diagnostikovaným karcinomem prsu“ se snaží vybrané informace tohoto typu poskytnout. Jsou výsledkem interpretace změn životních domén vlivem maligního onemocnění, které je onkologickou diagnosou kvantitativně nejčastější. Nevyplývá z nich ale možnost zjednodušené paušalizace v celém oboru onkologie. Ženský prs je totiž specifickým orgánem z mnoha ohledů. Je symbolem integrity ženy, symbolizuje mateřství, kodifikuje sexualitu, hraje důležitou roli v partnerském životě, zaměstnaneckém životě, konfigurace ovlivňuje styl oblékání ženy, modifikuje vedle zevnějšku také její chování navenek i k sobě samé. Tím významnější nastávají při zhoubné nemoci prsu změny ve všech sférách života ženy, tím významnější je i potřeba rozkrytí možné pomoci jim samým, partnerům, příbuzným, okolí.

Práce je prostou snahou se takové činnosti účastnit, nebýt pouze samoúčelným sběrem povinného množství písemného, ale jinak mrtvého materiálu. Aktivní pobídky lékařů i ostatního personálu mně pomáhaly při zpracování, cítila jsem se do týmu senologického centra zařazena, jeho součástí. Aplikace činností, které vyplývají ze shromážděného materiálu v managementu postupů senologického centra Mamografie Nemocnice Písek, a.s., jsou pro mne povzbudivým signálem vitality dat, v jinak veřejností přijímaném spíše smutném prostředí onkologické diagnosy.

1. Současný stav

1.1. *Rakovina a její důsledky – psychoonkologie*

Tak jako většina válek, i „válka s rakovinou“ po sobě zanechává oběti, jizvy a osudy, které je třeba uzdravovat. Teprve v devadesátých letech 20. století ale vznikají první souhrnné práce, které si kladou za cíl pomoci dospělým onkologickým pacientům léčit se spolu s klasickými metodami terapie zhoubné choroby (chirurgická léčba, chemoterapie, ozařování), prostřednictvím psychosociální intervence, založené na řešení ihned po sdělení diagnózy vzniklých problémů. Iniciálně byly vytvořeny modely, jak se vypořádat s těžkou depresí jako takovou, později byla výzkumná i klinická činnost zaměřena na psychosociální potřeby pacientů s rakovinou.(28)

Terapie zaměřená na řešení problémů (problem solving therapy = PST) je typem nácviku dovedností zvládnutí stresu, v jehož rámci se člověk (nebo pár, rodina, či skupina) učí provádět řadu úkolů nebo činností, které umožňují řešit komplexní problémy v onkologii. Hlavním cílem této terapie je pomoci zlepšit schopnost pacientů s rakovinou zvládat stres, což může vést ke snížení prožívané emoční zátěže i ke zvýšení celkové kvality jejich života.

V evropské medicínské praxi se odborné týmy až teprve v tomto 21. století začínají zabývat oblastí duševního zdraví. Až teprve v současné době se onkologické týmy v jednotlivých sekcích (například mamární tým řešící komplexně pacienta s rakovinou prsu) zaměřují i na psychosociální potřeby pacientů a jejich rodin.

Vzrůstající informovanost o významných emočních, interpersonálních, rodinných, profesních a praktických problémech, které nemocní prožívají a o tom, jak tyto problémy mohou ovlivňovat jejich zdraví, kvalitu jejich života a dokonce výsledný stav, vedla k vytvoření oboru psychologická onkologie neboli psychoonkologie. Tento specializovaný obor charakterizují dvě roviny zájmu. Jednou je vliv rakoviny na duševní život pacienta, rodiny, ošetřujícího personálu, druhou pak určení role, kterou mohou při ohrožení rakovinou a při přežití hrát psychologické proměnné a proměnné

chování. Do obou oblastí spadají otázky možné účinnosti psychosociálních intervencí ke zlepšení kvality života pacienta s rakovinou.

Ve Spojených státech amerických projekty s velkými soubory již proběhly (Genesis 1999), v České republice se o oboru psychoonkologie samozřejmě ví, ovšem v reálné onkologické praxi se dosud systémově neuplatňuje. Akreditovaná centra mamární péče v České republice byla na toto aktivně dotazována ministerstvem zdravotnictví - ani v jednom z nich se diagnosa karcinomu prsu nesdělují v přítomnosti psychoonkologa. Nemocné ženy, pokud se svěří se svými psychosociálními problémy v takovém centru, jsou pracovníky těchto center odkázány na síť regionálních psychiatrů. Lehčí formy poruch zvládnání reaktivních změn řeší samotní onkologové, či chirurgové farmakoterapeuticky - léky obecně antidepressivní, anxiolytické, tedy protiúzkostné linie.

1.2. Karcinom prsu – epidemiologicky celospolečenský problém.

Laický termín rakovina označuje ve skutečnosti přes 200 druhů chorob. Všechny typy rakoviny mají ale jednu společnou vlastnost – nekontrolovatelný růst a kumulaci takto vzniklých anomálních buněk. Ty mohou zničit okolní normální tkáň a prostřednictvím metastáz se mohou šířit i do vzdálených částí lidského těla. Kumulace buněk časem vytvoří hmotu, útvar, nádor. Zasažené orgány primárně i sekundárně (orgány s metastázami) nemohou vykonávat svou funkci, což může vést ke smrti. Na prognose přežití se uplatňuje typ nádoru, časnost diagnosy, spolupráce pacienta, dostupnost kvalitní onkologické péče a řada dalších faktorů. V Evropě četností a mediálním zájmem na sebe strhávají pozornost zejména rakovina prsu, rakovina tlustého střeva, rakovina plic a rakovina děložního čípku.

Karcinom prsu (medicínské synonymum pro rakovinu prsu) je v současné době nejčastějším zhoubným onemocněním žen v České republice a tím, že zasahuje do všech oblastí života postižené ženy, se stává celospolečenským problémem. Karcinom prsu se zařazuje i mezi tzv. civilizační choroby. Podle některých studií existuje v populaci přímá úměrnost mezi procentem tuku a výskytem rakoviny prsu.(2) Jde však

o onemocnění se starobylou historií, které doprovází lidstvo v průběhu jeho existence. První zmínky jsou z doby 3000 let před Kristem a pocházejí ze staroegyptských papyrů. Tímto onemocněním se zabýval i Hippokrates, později Galén. Novější historie poznávání povahy onemocnění a snah o účinnou léčbu se datuje až od počátků devatenáctého století. Dvacáté století je poznamenáno prudkým rozvojem léčebných způsobů a vyšetřovacích metod. Medicína urazila dlouhou cestu od radikálních operací, přes pozorování hormonální závislosti, poznávání možností radiační a chemické léčby až k nejmodernějším postupům multimodální komplexní terapie a tím k prodloužení života i zlepšení jeho kvality. Tento aspekt vzbuzuje zájem terapeutických týmů i v jednadvacátém století.

Zájem je dán epidemiologií této zhoubné choroby. Za posledních 30 let v České republice stoupl výskyt rakoviny prsu u žen o dramatických 120 %. Je to nejvíce ze všech zhoubných nádorů.(1) Každoročně je celosvětově diagnostikováno 570 000 nových případů této choroby, a to je 18 % všech nádorů u žen. V České republice je každoročně diagnostikováno více než 5000 nových karcinomů a výskyt vzrůstá. Více než 2000 žen každý rok tomuto onemocnění podlehnou. Karcinom prsu je totiž mezi příčinami úmrtí ve věkové kategorii 20 – 54 let na 1. místě.

Problematika karcinomu prsu není v naší zemi dosud v komplexnosti uspokojivě řešena. Pozitivním trendem je sféra diagnostiky. V konci dvacátého století byla choroba diagnostikována ve vysokém procentu až ve vyšších stadiích. V České republice toto číslo činilo 27 – 40 %, výsledkem čehož je indikace celé pětiny takto nemocných žen k léčbě pouze paliativní či symptomatické.(2) Vzhledem k tomu, že primární prevence není možná, přistoupilo se po složitých jednáních se zdravotními pojišťovnami k prevenci sekundární.

Rokem 2002 byl spuštěn v Čechách jako v první východoevropské (a dosud jediné) zemi organizovaný preventivní program aktivního vyhledávání karcinomu prsu u žen ve věku 45 – 69 let včetně, který je hrazený zdravotními pojišťovnami. Senologická centra, která jediná mohou takovou zdravotnickou službu poskytovat, jsou v pravidelných intervalech reakreditována v systému kontrol kvality. Každoročně obhajují schopnost vykonávat preventivní vyšetření a dle výsledků odborného,

personálního a technického auditu komisařem odborné společnosti oboru radiologie-mamologie je jim, anebo není, udělena akreditace parafovaná ministrem zdravotnictví.

Ženy ve zmíněném věkovém rozmezí mají možnost taková centra na doporučení praktického lékaře nebo gynekologa navštívit ve dvouletých intervalech. Zde je jim provedeno bezplatné mamografické vyšetření hrazené ze zdravotního pojištění. Ženy ve věku 40 – 45 let a ve věku starším 69 let mají možnost preventivního vyšetření také, ovšem jako samoplátkyně. Ženy mladší 40 ti let mají možnost se nechat v těchto centrech vyšetřit také jako samoplátkyně metodou ultrazvukového zobrazení. Od dříve propagovaného samovyšetřování se ustupuje. Také mediální kampaně tohoto typu zmizely, neboť celá jedna třetina karcinomů není hmatná i při velikosti větší než 10 mm. Ženy se mohou vyšetřovat samy, ale je jim tato metoda doporučována jen jako doplněk v mezidobí mamografií, či sonografií.

Jedním z několika kritérií úspěšnosti tohoto programu je snížení výskytu pozdních stadií karcinomu a naopak vyšší záchyt časných stadií. Ty jsou pak kurabilní podstatně šetrnějšími způsoby než prognosticky vážnější rozvinutá stadia. Znamenají pro pacientky podstatně kratší délku léčení a nižší riziko vzniku znovuobjevení rakoviny. Ženy s diagnosou karcinomu prsu v nižších stadiích se dožívají podstatně déle, pětileté přežití vykazuje více než 97 % nemocných.

Dokladem zatím ne zcela propracovaného systému managementu onemocnění zhoubným nádorem prsu v celém jeho průběhu je dosud nedostatečně vnímaná otázka kvality prožitků, spokojenosti emočního světa pacientek. Dosud není problematika těchto aspektů zakomponována do komplexu řešení maligní nemoci ženy. Je postavena jako subordinace tomu hlavnímu, a to je odstranění nádoru, léčbě nádoru dalšími onkologickými technikami, léčba metastáz, prevence vzniku recidivy tumoru. Prioritou je malignom, až v imaginárním značném odstupu je vnitřní svět léčené ženy. Pohled z úhlu zabíječů nádorů v týmu zdravotníků mnohde postrádá rozměr starostlivosti o pohodu ženy. Pomoc se zápornými emočními prožitky je sice nabídnuta, často ale až když sám personál rozpoznává nepohodu během časově krátkých kontaktů s pacientkou. Role terapeutů psychologického kruhu je aplikovaná až sekundárně, nebo dokonce zanedbávaná vůbec.(38)

1.3. Prs jako součást integrity ženy

Již pocit ženy, že v jejím prsu se snad něco odehrává, je zásahem do její vnitřní soudržnosti. Rozkol je umocněn vyšetřovacím procesem a sdělením vážné diagnózy. Operační řešení je pak zásahem i do integrity vnější. Anatomie je přitom řadou psychologů chápána jako to, co dává člověku jeho vlastní vnímání identity.(14) Je to specificky rozpoznatelný tvar a způsob fungování založený na tomto stavu. Tvar odráží povahu individuálních úkolů a jejich vliv na lidský organismus. Anatomie je kinetickou morfologií, tvarem procesu lidského života v průběhu času. Je to vzorec cítění, stav tkáně. Vzorec cítění, nebo stav tkáně vyjadřují, jakým způsobem používáme sami sebe jako individualitu. Tvar tkáně, orgánu, v tomto případě prsu, hraje roli v determinaci vlastního vnímání a cítění.

Lidské tělo má svůj stavební plán. Různá střetávání smyslů se svými tvary, nebo jejich patologickými změnami, po své komunikaci umožňují jedinci prožitek sebe sama. Svaly umožňují vznik pocitu rytmu, naplnění, zadržení, uvolnění, zkrácení a prodloužení. Kostí přinášejí pocit tlaku a tahu. Střeva vytvářejí pocity vzedmutí, naplnění a vyprázdnění. Měkké tkáně prsů, jejich tvary a jejich případná patologie vytvářejí různé počitky a prožívání. Vzniká v přeneseném slova smyslu dialog počitků a pocitů ženského orgánu a mozkové tkáně. Souhrn těchto vazeb vytváří základní stav tkáně, která determinuje vzorec vědomí nemocné nebo léčené ženy.(34)

1.4. Mutilující výkony na prsu, jejich alternativy

Zásah do výše popsaného vnímání ženy bude tím větší, čím větší bude zásah do její vnější integrity, čím větší bude rozsah operačního výkonu. Historií jsou naštěstí rozsáhlé devastující výkony na hrudníku nemocných žen. Docházelo nejenom k odstranění celého prsu nebo obou, ale navíc byly odstraňovány i části hrudní stěny včetně žeber. Takto mutilující výkony převažovaly do 80. let 20. století. Trendem současné chirurgické intervence je provést výkon v co nejmenším rozsahu při dodržení doporučených pravidel. Do popředí se procentuálně dostávají částečné resekce

s odstraněním tumoru pouze s malým lemlem svého okolí. Jen u určitého typu nádorů se odstraňuje prs celý (totální mastektomie). Pozdní stadia karcinomu se léčí v první době nejprve konzervativně chemoterapií a ozařováním. Po zmenšení nádoru se operuje, opět šetrněji než dříve, v druhé době. Žena se v současnosti stává aktivním účastníkem rozhodovacího procesu. Má možnost volby. Je jí doporučen primárně minimalizující výkon. Některé ženy ale z určitých příčin, chtějí prs odstranit celý. Operátor v takovém případě má pacientce vyhovět, lékař má akceptovat její svébytné rozhodnutí.

V rozhodovacím procesu hraje určitý význam další fáze onkologické léčby, protože po parciálním šetřícím výkonu nastupuje vždy léčba zářením spolu s chemoterapií, po úplném odstranění prsu se tato léčba zářením indikuje jen ve výjimečných případech.

Ve vyspělých ekonomikách, což má souvislost i s úrovní zdravotní péče, také rychlá dostupnost výkonu plastické chirurgie mění rozhodovací mechanismus postižené ženy. V České republice náhrada prsu ze zdravotního pojištění znamená ale minimálně dvouleté čekání v pořadníku na tento zákrok. Přitom takový výkon znamená nezpochybnitelný přínos do všech sfér emoční a sociální kvality života žen.

1.5. Chemoterapie pacientů s rakovinou prsu

Chemoterapie se užívá k léčbě nádorového onemocnění včetně rakoviny prsu. V případě, že tumor nelze ihned poté, co je u ženy diagnostikován, chirurgicky odstranit, nastupuje chemoterapie jako metoda první volby. Jedná se o vysoká stadia onemocnění, kdy byl buď nádor dlouho nepoznán, nebo jej žena před lékaři i svým okolím tajila. Takovému způsobu nasazení chemoterapie se říká neoadjuvantní léčba.

Rakovina prsu v časných stádiích, nádor není –li větší než 40 mm ve svém průměru, se v první době odstraňuje chirurgicky a po zhojení následuje chemoterapeutická léčba. Je součástí kolekce terapeutických výkonů v časně fázi léčby.

Snahou onkologů je pozměnit životní funkce nádorových buněk, které mohou být ve vzdálených oblastech lidského těla, či kolovat v krvi. Tyto buňky procházejí svými životními cykly, proto je na ně potřeba působit v několika fázích, v delším

časovém úseku. Smyslem léčby je tyto buňky zničit. Cílem léčby v pozdních generalizovaných stádiích může být i zabránění překotného množení buněk a zastavení růstu nádoru, či metastáz, nebo alespoň zpomalení progresu choroby, prodloužení života.

Chemoterapie je razantní léčbou, která sebou nese řadu vedlejších účinků. To má za následek významné ovlivnění životní pohody léčených pacientů. Jsou to účinky především somatické. Častým je nevolnost, únava, točení hlavy, zvýšení teploty, změny kůže, změny produkce sekretů a s tím související vysychání sliznic, malátnost. Do psychosociální sféry zasahuje hlavně vypadání vlasů a zmíněná suchost sliznic včetně poševní, což vede k bolestivým prožitkům v případě sexuálních kontaktů.

Rysem chemoterapie je kumulace účinku, a to i těchto negativních. Znamená to gradaci pocitů fyzického a později i psychického vyčerpání v průběhu této nezbytné složky léčby. V případě, že pacientka odmítne chemoterapii, nebo z nějakých důvodů je tato kontraindikována, pak prognostický faktor přežití je významně zmenšen.

Chemoterapeuticky se působí u pacientek s karcinomem prsu v cyklech v časně fázi po diagnostice nádoru, posléze pak je tato razantní léčba žilními preparáty nahrazena po dobu několika let chemoterapií udržovací, v přímé závislosti na výsledcích ostatních vyšetření.

1.6. Ozařování – aktinoterapie

Ozařování u pacientek s karcinomem prsu se aplikuje vždy po záchovném prs šetřícím chirurgickém výkonu. Září se oblast jizvy samotného prsu a stranově příslušného podpaží. V případě tzv. totální mastektomie, tedy po odstranění celého prsu, se provádí ozařování v případech agresivních forem karcinomu prsu. Ozařují se také inoperabilní stadia rakoviny se snahou o zmenšení nádoru tímto způsobem a umožnění odoperovat ženu v další době.

Ozařováním se ovlivňují také metastázy. Jedná se pouze o vybrané oblasti, a to celkové ozáření například hlavy při výskytu metastáz v mozku.

Záření využívá elektromagnetického vlnění částic vysoké energie. Rakovinné buňky umírají v důsledku ničivých účinků. Usmrcují se rovněž normální buňky v blízkosti ozařované oblasti, což může vyvolat při ozařování obvyklé vedlejší účinky. Normální buňky jsou schopny se převážně samy obnovit, rakovinné buňky takovou schopnost nemají.

Z vedlejších účinků je nejčastější zarudnutí kůže, později její případná pigmentace, dále pak zatuhnutí zbytku prsu vzhledem k tvorbě vaziva, dále vznik tzv. pomerančové kůže, což je zesílení a zhrubnutí kůže, prs může svědět, jizva pálit, pod jizvou se mohou tvořit postnekrotické kolekce tekutiny, tvorba vaziva v samotném hrudníku. Všechny tyto změny pak působí na ženu vzhledem k také kumulativní účinnosti až v pozdějším období léčby, a to hlavně v emoční oblasti.

Ozařování je historicky považováno za značný strašák, proto v případě onkologických přístupů řada žen, aby nemusela být ozařována, volí výše zmíněné odstranění celého prsu. Dopředu nepředvídají možné důsledky takové amputace a mutilace svého těla. O to větší musí v této fázi být úloha týmu lékařů, kteří mají za úkol nejenom v první době zbavit pacientku diagnostikovaného nádoru, ale citlivě nabízet možná řešení výkonu i s ohledem na předpokládané uzdravení a plnohodnotný život ženy později. Ve vyspělých zdravotnických systémech (např. ve Skandinávii) jsou již v těchto fázích součástí léčebných týmů psychologové či přímo psychoonkologové.

1.7. Cesta k diagnóze karcinomu prsu, cesta léčebným procesem karcinomu prsu

V České republice funguje zmíněný preventivní program aktivního vyhledávání rakoviny prsu, a to od roku 2002. Ženy, které jsou v programu, které chtějí a účastní se mamografických vyšetření ve dvouletých intervalech, mají vysokou šanci, že v případě výskytu karcinomu bude tento diagnostikován v časných stádiích, ve velikostech v řádech několika milimetrů. Ženy, které spoléhají na samovyšetřování prsů, nebo na manuální vyšetření svých gynekologů, praktických lékařů, nebo poukázání, že v prsu je zatuhnutí od svých partnerů, riskují diagnostiku rakoviny v pozdějších stádiích, s horší vyhlídkou na přežití a kvalitu života. Existuje i skupina žen, přičemž je to jejich vlastní

rozhodnutí a právo, která nechodí na žádné prohlídky, která nevyhledává lékaře v případě problémů, jež jim ještě dovolí plnění běžných činností. Tyto ženy tak přicházejí ve velmi zanedbaných a pokročilých stadiích zhoubného onemocnění prsu.

Zjistí –li radiolog mamografickým vyšetřením podezřelou strukturu u ženy, která jej navštíví některým z výše popsaných způsobů, pak taková pacientka je vyšetřena ještě ultrazvukovou metodou a je z ložiska odebrán vzorek. Ten patolog prohlédne a stanoví tzv. histologickou diagnosu, diagnosu, která znamená vysoce validní sdělení, zda nádor je zhoubný anebo zda zhoubný není. Do této chvíle komunikace lékaře s pacientkou je v rovině „myslím, že struktura má určitou povahu, rozhodující bude ale diagnosa patologa“. Histologická diagnosa patologa je tím závěrem, který sděluje nejčastěji radiolog, gynekolog nebo praktický lékař ženě ve své ordinaci nebo pracovně. Snahou poslední doby i v povědomí českého zdravotnictví je účast psychologa, psychoonkologa v této chvíli pro ženu rozhodujícího sdělení.

Zřejmě ještě existují pracoviště, kde sdělují takovou informaci ženě telefonicky, nebo dokonce pracoviště, kde se vzorek podezřelé struktury před operačním výkonem neodebírání, žena je odoperována a o dalším osudu prsu se rozhoduje až na chirurgickém sále po dohodě s pacientkou před operací. Z pozice sledování a práce akreditovaných mamárních center jsou ale taková jednání již neakceptovatelná. Pacientka ještě před operací musí znát, zda onemocnění jejího prsu je zhoubné, protože pouze tak se může racionálně dohodnout a poradit s lékaři týmu o volbě operačního výkonu a následné léčbě. Rozhoduje –li se žena dopředu s tím, že pokud nádor bude zhoubný, pak souhlasí s jeho úplným odstraněním, je rozhodnutí konáno v jiných dimenzích a v jiném čase. Žena se v tomto případě rozhoduje v čase, kdy většinou žije nadějí, že nádor není zhoubným karcinomem, její rozhodnutí nemusí být tedy v takovém případě tím nejlepším. Pouze při plném povědomí o svém stavu a povaze choroby je žena schopna akceptovat rady a konzultace lékařů, je schopna reagovat na sebou získané informace z médií, z rodiny, okolí apod. Do takového procesu může již být vtažen také životní partner nebo jiný blízký příbuzný (např. děti).

Po rozhodnutí o typu operace podstupuje pacientka chemoterapii a aktinoterapii. Obě jsou v cyklech, přičemž ozařování je posléze ukončeno, zatímco

chemoterapeuticky se působí řadu let v udržovací léčbě. To je obecný a obvyklý postup somatické medicíny. Měněny jsou pouze dávky léků a kvantita cyklů této léčby. V jejím kontextu se dramaticky ukazuje nutnost i dlouho zanedbávaného psychosomatického přístupu. Dramatický rozvoj psychoonkologie je zapříčiněn nejenom vyvstalou nutností pomáhat pacientkám při zvládnání emočních stresů vyplývajících z choroby, ale zvládat také vedlejší účinky terapie a účinky změn v sociální, sexuální, interpersonální a dalších sférách jejího života.

1.8. Psychosociální aspekty karcinomu prsu

Psychosociální zátěž, jíž jsou nemocní s rakovinou vystaveni, mohou zdraví lidé pouze těžko pochopit. Lidé, kteří ošetřují nemocné rakovinou, popisují z perspektivy boje v přední linii léčby rakoviny soucit se zoufalstvím a neštěstím. I z jejich zkušeností lze popsat hlavní tělesné, psychické a sociální problémy, které jsou spojeny s diagnosou rakoviny a s její léčbou:

- *Hrozba smrti.* Diagnosa rakoviny prsu je stále spojována s nevyhnutelnou smrtí a umíráním, je chápána jako rozsudek smrti („zhroucení celého dosavadního života“).
- *Ztráta tělesné nedotknutelnosti.* Pocit nezranitelnosti je přirozený a normální, zdravý člověk v zásadě nikdy nemyslí na to, že by jeho organismus jednou mohl přestat fungovat.
- *Ztráta autonomie.* Pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je v základech otřesen a ztracen.
- *Ztráta aktivit.* Vykonávání běžných aktivit je částečně nebo zcela znemožněno.
- *Sociální izolace, strach ze stigmatizace.* Změny v obvyklých sociálních vztazích na základě změněných reakcí nemocného vůči svému okolí, a naopak. Často se vyskytují subtilní formy sociálního odstupu v rámci relevantních sociálních vlivů okolí.
- *Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní pohody.*

Diagnosa rakoviny prsu vyvolá v každém postiženém existenční krizi. Důležitým momentem zvládnutí nemoci je tedy najít všechny podpůrné metody, které by vedly ke znovuzískání určité kontroly pacienta nad situací, ve které se nachází.

1.9. Fáze nádorového prožívání

Sleduje –li se duševní stav pacienta v různé fázi jeho nemoci, je patrna změna psychiky v závislosti na postupu nemoci.(23) Řada autorů se strukturálně blíží dělení, které lze shrnout v těchto bodech:

- *Nultá fáze – zrod povědomí nemoci.* V tomto krystalizačním procesu mají často závažné slovo druzí lidé – členové rodiny, přátelé, spolupracovníci, spolupacienti.
- *Výkřik.* O to větší je tento výkřik, o co větší je přesvědčení, že diagnosa karcinomu prsu je koncem životní pouti.
- *Popírání.* Po odeznění první reakce na diagnosu zaujme řada pacientů postoj, který lze charakterizovat slovy „nic nevidím, nic neslyším, nic nechci vědět“. Tlumí vše ve své blízkosti i okolí, co by mu připomínalo, v jak těžké situaci se nachází. Popírání má různé formy. Někdo ztlumí všechny signály, jiný vyhledá jiného lékaře, jinou laboratoř.
- *Vtíravé myšlenky.* Pacient obsedantně myslí na to, co se změnilo, co to znamená a co asi bude znamenat v dalších fázích jeho života. Jde o tak silné podněty, že se jim pacient nemůže ubránit. Jde ale vlastně o první krok na cestě ke zvládnutí situace.
- *Vyrovnání.* Jedná se o nejdélší fázi psychického vyrovnávání s nemocí. Zde se nachází jádro psychické práce na sobě, jde o nejdůležitější fázi boje s nemocí.
- *Smíření.* Je charakterizované nalezením vztahu, který pacientovi dává vnitřní sílu dívat se na sebe sama, pakliže se sám se sebou zabývat chce a nemyslet na to, co se stalo, nebo co horšího se může stát. Psychologové v tomto případě hovoří o možnosti „dozrát jako člověk“.(20)

Skupina jiných autorů uvádí 5 (eventuálních) fází nádorového prožívání“ z pohledu možných průběhů nemoci po její diagnose:

- *Zjištění diagnosy.* Pacienti často v této fázi prožívají akutní smutek, zlost, vztek a depresi zároveň, případně střídavě. Snižuje se schopnost koncentrace, dochází k psychomotorickým změnám, jako jsou poruchy spánku, chuti, a celkové motivace. Často se pokoušejí vážnost situace bagatelizovat (což není než mírná forma popření), někdy odmítají návrhy léčby, hledají zároveň jiné možnosti
- *Léčba.* Během počátku léčby pacienti prožívají silný všeobecný strach, smutek, depresi, ztrátu kontroly, pocity bezmoci, beznaděje, vztek a pocity viny. Pacientky s karcinomem prsu, které podstupují operaci, prožívají smutek na základě očekávané změny těla, jsou u nich popisovány postoperační reaktivní deprese.
- *Zotavování.* Po ukončení léčby, která je v případě rakoviny prsu komplexní, všechny strany (pacient, rodina, zdravotnický personál) předpokládají a doufají, že nyní by mohlo být již všechno za nimi. Naneštěstí je to ale tak, že existuje mnoho dalších problémů a zvládnutí rakoviny může být celoživotním fenoménem, a to i v případě, že pacient je fyzicky zdrav. Téměř každý pacient se zabývá tím, že se u něho může rakovina objevit znovu, reaktivněji prožívá vlivy na každodenní potřeby a mnoho pacientů v souborech má tedy problémy v soukromém nebo i pracovním životě.
- *Případný nástup recidivy.* Všichni pacienti, kteří prožijí recidivu nebo potřebují další léčbu, vykazují stejné reakce jako v době zjištění diagnosy, ovšem ještě intenzivněji. Často utrpí šok a reagují způsobem „to nemůže být pravda“. Reagují úplným nebo částečně disociovaným popřením, velkým strachem, vztekem, zoufalstvím a hlubokou depresí.
- *Terminálně paliativní fáze.* Pacienti se v této fázi obávají izolace od své rodiny a ošetřujícího týmu. Obávají se neznámého procesu umírání a toho co přijde – smrti. Mají strach z možných tělesných komplikací, jako jsou bolesti, obtíže s dýcháním a ztráta tělesných funkcí. Nacházejí se ve fázi smutku a nářků a musí čelit strachu a akutní depresi.

Zátěžová situace může vést ke stavu nadměrného zatížení nebo ohrožení, spojeného s úbytkem uspokojení, ohrožujícímu celkovou tělesnou i duševní pohodu. Každý člověk takové situace určitým způsobem hodnotí a volí nějaký způsob jejich

zvládání. Jde o vědomou volbu určité strategie, ale všechny obranné reakce nejsou plně uvědomované.

Výše uvedená rozfázování jsou nejčastěji citovanými obecnými modely průběhu řady různých kvalit psychického života pacienta v období jeho choroby.(36) Všechny tyto fáze se nemusí objevit u každého pacienta, některé se mohou vracet. Domnívám se ale, že modely jsou cennou pomůckou chápání stavů pacienta a majoritním nástrojem pro jejich hodnocení, sběr dat, kvantifikaci i kvalitativních činitelů a mohou při komparaci pomoci lépe porozumět pacientům i jejich stavům.

1.10. Kvalita života

1.10.1. Kvalita života – terminologie

V pozitivní psychologii se vyskytuje anglický termín, který se do češtiny obtížně překládá, i když je v doslovném znění dobře srozumitelný. Jde o termín „well-being“. Doslova tedy „kdy je člověku dobře“, obecně pak „životní pohoda“.(20) Ta má své dvě hlavní dimenze: psychologickou a sociální. Do psychologické dimenze patří:

- Sebe přijímání. Člověk přijímá soubor aspektů vlastního života, a to včetně nemoci.
- Osobní růst. Člověk má pocit, že se vyvíjí.
- Účel života. Člověk svůj běh života cítí jako smysluplný.
- Začlenění do života. Člověk se cítí kompetentní řídit svůj život ve složitém prostředí.
- Samostatnost. Člověk je schopen sám řídit svá rozhodnutí.
- Vztah k druhým lidem. Člověk má uspokojivé vztahy k druhým lidem.

Dimenzi sociální pohody tvoří:

- Sociální přijetí, akceptace. Člověk uznává druhé a má k nim respekt.
- Sociální aktualizace. Člověk se domnívá, že společnost uskutečňuje něco dobrého, roste

- Spoluúčast na společenském dění. Člověk cítí, že jeho život má společenský smysl.
- Sociální soudržnost. Člověk vnímá sociální život jako logický a nechaotický.
- Sociální integrace. Člověk se cítí prvkem společnosti a cítí podporu od ní.

Subjektivní životní pohoda je definována jako kognitivní a emocionální vyhodnocení vlastního života. Znamená to, že pohoda je velmi širokým pojetím toho, co je pro člověka důležité. Týká se kladných i negativních emocí, afektů, nálad i toho, jak se daný člověk dívá na své plány, na svá očekávání a jejich realizaci. V psychologii se objevily první soustavné práce o subjektivní pohodě v 70. letech.(20) Rozvíjející individualismus svým důrazem na jednotlivce vede k prohloubení poznatků o tom, co ovlivňuje jeho pohodu. Jak chápat subjektivní pohodu se pokoušejí dát tři různé teorie - teorie životních cílů, teorie uspokojování životních potřeb a teorie biologických základů pocitu pohody.

V teorii životních cílů jde o to, že člověku je dobře – „je v pohodě“, když má pro co žít (má dobrý cíl svého snažení). Dojde –li k odchylkám od plánovaného postupu, obvykle se to projeví objevením a růstem negativních emocí. Nemusí to ale automaticky znamenat snížení hladiny emocí kladných. Od 70. let se neuvažuje stupnice hodnocení emocí v řadě od kladných k negativním emocím, ale předpokládají se stupnice dvě: jedna pro kladné a druhá pro záporné emoce. Tak lze pochopit, proč může být člověku dobře, i když rostou jeho negativní emoce. Ukázalo se, že největší vliv na subjektivní pocit pohody má diskrepance mezi tím, jaký člověk skutečně je a jaký by chtěl být. Bylo samozřejmě potvrzeno, že negativní změna jako je rakovina snižuje míru pohody. Zjišťuje se, že pocit subjektivní pohody vykazuje určitou stabilitu, ta je ovlivňována radikálními změnami života (chronické onemocnění).

Řada psychologů spolu s Freudem upozornila na důležitost uspokojování potřeb pro pocit pohody – teorie uspokojování životních potřeb.(24) V pozadí je představa, že neuspokojená potřeba (tzv. frustrace potřeby) se projevuje určitým napětím, které snižuje pocit pohody.

Teorie biologických základů pocitu pohody pracuje s tvrzením, že existuje genetický vklad pohody. Ukazuje se, že někteří lidé se v situaci, kdy mají něco říci o svém životě, se zaměřují v první řadě na to, co se jim stalo negativního. Na druhé straně jsou lidé, kteří vzpomínají v obdobné situaci především na to, co zažili pozitivního. Toto zaměření se projevuje i tam, kde se měří naděje jako životní postoj.

1.10.2. Kvantita a kvalita – množství a jakost

Jsme běžně zvyklí hovořit o kvantitě – délce života. Ta se uvádí velice jednoduše, číselně, počtem let. Tak je možné vyjádřit, jak dlouho žili ti, kteří již odešli, i jak dlouho existují ti, kteří dosud žijí. Otázkou je ale, jak je tomu s kvalitou života. Pohled do etymologického slovníku nám napovídá, že slovo kvalita je odvozeno od latinského základu „qualitas“ – kvalita, přičemž kořenem je „kýžený“ – tj. *žádoucí, cílový stav*.

Odpověď na otázku: „Co se rozumí kvalitou?“ je možné dát i sémanticky (významově). Kvalitou se tak rozumí „jakost, hodnota“, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (např. život jednoho člověka od života druhého člověka). Množství dní člověka se dá určit poměrně jednoduše, totéž ale není možné říci o určení kvality života. Známý je Aristotelův výrok, že štěstí (kvalita života), je něčím, o čem mají různí lidé, odlišné názory. Dokonce i tentýž člověk může vidět kvalitu života v různých situacích života v něčem jiném. Aristoteles proto dodává: „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví, když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“

Kvalitou života se odborná veřejnost zabývá dlouhodobě. V 70. letech 20. století vznikají první monografie, které se týkají hodnocení života chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Hlubší pohled do situace těchto lidí ukázal, že starých a chronicky nemocných lidí neustále přibývá. Zároveň se ukazuje, že úspěšnost léčby nemocných pacientů zvyšuje jejich počet, a tím také množství problémů, které je možné zařadit pod pojem kvality jejich života. Typický je právě příklad efektivity léčby

karcinomu prsu žen. Vedle klasických medicínských problémů vstupují do hry i otázky psychologické, sociálně psychologické a otázky sociální péče o tyto lidi.

Ryze medicínská kritéria stavu nemocných rakovinou prsu je potřeba doplňovat jinými druhy kritérií. Tato kritéria je třeba čerpat ze samotného pojetí lidské existence. Vzdor obtížím s tím spojeným se stále zřetelněji ukazuje, že změny ve zdravotním stavu pacienta – jak při jeho zhoršení, tak při jeho zlepšení (v důsledku operačního zákroku, chemoterapie, aktinoterapie) – je třeba vyjadřovat v širším zorném úhlu, nežli jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu. Právě těmito otázkami se zabývá tato diplomová práce – problematikou kvality života onkologicky nemocných.

Hovoříme –li o kvalitě života a máme –li na mysli život jednotlivého člověka, vybíráme z celé problematiky kvality života jen její dílčí oblast. Tuto problematiku lze mapovat ve třech hierarchicky odlišných sférách: v makro rovině, v mezo rovině a v personální rovině.

V makro rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků – např. dané země, kontinentu. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat.

V mezo rovině jde o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách (škola, nemocnice, domov důchodců, pečovatelský dům, podnik, atd.). Zde jde nejenom o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, uspokojování i neuspokojování základních potřeb každého člena dané společenské skupiny.

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji. Je jí život jednotlivce, individua, pacienta. Týká se každého jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní – subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí, atp. Každý v této dimenzi hodnotí sám kvalitu svého života. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atp.

Kvalita je soud (chápáno v logickém smyslu slova). Jde o subjektivní úsudek. Ten je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým vztahem, reflexí nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací žití.

1.10.3. Kvalita života – přístupy k měření.

Kvalita života je ryze subjektivní veličinou. Její výše zmiňovaná definice vychází z koncepčního modelu daného čtyřmi doménami plnohodnotného života jedince:

1. Fyzický stav
2. Psychický stav
3. Sociální aspekty
4. Spirituální aspekty

Současných metod měření kvality života pacientů je velké množství. Rozdělit je lze do tří základních skupin:

1. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba
2. Metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba
3. Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu 1. a 2.

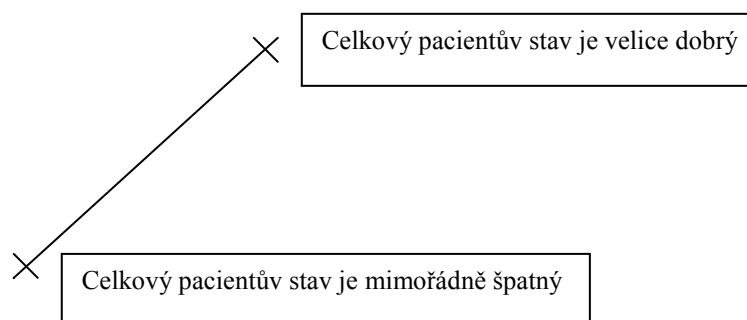
ad 1. Hodnotitelem je druhá osoba

Předchůdcem metod měření kvality života onkologicky nemocných byly tzv. HS – Health State – Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta. Zdokonalenou formou jsou tzv. HSP – Health State Profiles – Profily zdravotního stavu pacienta. Šlo v nich nastínit zdravotní stav pacienta tak, jak je viděn z ryze lékařského, obecně fyziologického hlediska. Mezi přístupy k hodnocení celkového stavu pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii lze zahrnout: APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System – hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu). Této metody se využívá především na jednotkách intenzivní péče, ale pro ambulantní sféru jsou malým přínosem.

Jiným příkladem obdobného přístupu je tzv. Karnofskyho index – PSI – Performance Status Index. Indexem v procentech vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav onkologického pacienta k danému datu.

| | |
|-------|--|
| 100 % | Normální stav pacienta, neprojevuje žádné obtíže |
| 90 % | Normální výkonnost pacienta, minimální projevy choroby |
| 80 % | Normální výkonnost pacienta, ale s vypětím, drobné příznaky nemoci |
| 70 % | Omezená výkonnost pacienta, samoobslužnost zachována, prac. neschopnost pac. |
| 60 % | Omezená výkonnost pacienta, ten však občas potřebuje cizí pomoc |
| 50 % | Omezená výkonnost pacienta, není upoután na lůžko, potřeba oš. a lék. pomoci |
| 40 % | Pacient je trvale upoután na lůžko, potřebuje nutně lékařskou odbornou péči |
| 30 % | Pacient je vážně nemocen, nutná je odborná péče za hospitalizace |
| 20 % | Pacient je velmi těžce nemocen, nutná je aktivní podpůrná léčba za hospitalizace |
| 10 % | Pacient je moribundní, umírá, nemoc pokračuje, léčba nepomáhá, stav se zhoršuje |
| 0 % | Pacient je mrtev |

Od těchto metod typu rejstříku zdravotnických problémů daného člověka byl historicky pouze krok ke globálnímu tj. celek vystihujícímu pojetí. Jde o vidění kvality pacientova života spíše jako jeho celkového stavu, nežli souboru jeho zdravotních problémů. Z tohoto hlediska je možné uvést metodu tzv. Vizuálního škálování celkového stavu pacienta.(36) V podstatě jde o viditelnou analogovou škálu – VAS – Visual Analogous Scale. Touto stupnicí je vodorovná nebo v úhlu 45 st. stoupající úsečka, jež je označena dvěma extrémy: celkový pacientův stav je velice dobrý a celkový pacientův stav je mimořádně špatný.



Negativem takových metod je, že rozdíly v hodnocení kvality pacientova života mohou být až diametrálně odlišné, a to nejen rozdíly v hodnocení různými hodnotiteli, ale i v hodnocení kvality pacientova života v různých časových obdobích či v různých situacích. Kladem je ale vícedimenzionální pojetí kvality života onkologicky nemocného.

Určitým krokem vpřed, který byl učiněn pod tlakem každodenní praxe v našich nemocnicích, bylo zavedení normalizovaného hodnocení pacientova života pomocí křížkové metody – „symbolické vyjádření kvality života“:

- + Pacient je po fyzické stránce v dobrém stavu, je zcela nezávislý na druhých lidech, z hlediska sebeobsluhy, dobře se s ním dá hovořit a vyjít a přitom zaujímá realistický postoj k životu.
- ++ Pacient je psychicky alterován (vzrušen nebo naopak v depresi), v drobných úkonech sebeobsluhy potřebuje pomoc, případně se zdá, že jeho vztahy k druhým pacientům a jeho kontakt s nimi není nejlepší.
- +++ Pacient není zcela soběstačný, je třeba mu pomáhat v sebeobsluze, kontakt s ním dosti vážne a moc se s ním nedá mluvit, zdá se, že i styk pacienta s rodinou a přáteli není moc dobrý.
- ++++ Pacient je z hlediska sebeobsluhy zcela závislý na druhých lidech, dost dobře asi neví, co se s ním i kolem něho děje a celkově je v dosti těžké osobní situaci.

Dalším pokrokem ve snahách o vyjádření kvality pacientova života je možné považovat zavedení slovně formulovaných kritérií. Příkladem je Index kvality života pacienta – ILF. V tomto systému jsou předem dána kritéria typu sebeobslužnosti, sociální opory pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta, celkový emocionální stav pacienta, apod. Tento systém má klady v tom, že není závislý již pouze na hodnotiteli, ale na souhlasu většího počtu lidí – lékařů, pacientů, klinických psychologů, zdravotních sester. Záznam o stavu pacienta je odstupňován v jednotlivých dimenzích např. v pětistupňové škále. Modifikací užívanou v celosvětovém měřítku je hodnocení kvality dle kritérií W. O. Spitzera: pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost pacienta na druhých lidech (cizí pomoci), finanční situace pacienta, způsob trávení volného času, bolesti pacienta, nepohodlí daného pacienta, nálada pacienta, vědomí pacienta o následcích jeho nemoci, komunikace pacienta s okolím, vztah pacienta s jeho primární sociální skupinou (přáteli a rodinou).

Způsob hodnocení kvality života druhými lidmi – ať obecně, či podle určitých kritérií – vykazuje vzdor všem dobrým snahám někdy až dosti značné rozdíly v tom, jak kvalitu svého života hodnotil sám pacient. To je podnětem hledání lepší metodiky, která by zaznamenávala často a výrazně se měnící kvalitu života onkologického pacienta.

ad 2. Hodnotitelem je sama daná osoba, pacient

Základem metod je u každého pacienta zjišťování nejprve priorit dimenzí kvality života a poté vzetí v úvahu při měření kvality jen ty dimenze, které daný pacient považuje za nejpodstatnější z jeho vlastního hlediska. Jednotlivé dimenze mají ale odlišnou závažnost pro daného pacienta. Postupně krystalizovala metoda, která akceptuje takovou odlišnost a dále pracuje s proměnlivostí v hierarchii dimenzí kvality života v průběhu času a situací. Pacient samozřejmě něco jiného považuje za důležité před operací karcinomu prsu, něco jiného během chemoterapeutické léčby s jejími nežádoucími účinky, a něco jiného po několika měsíčním léčení při návratu do zaměstnání nebo k běžným denním činnostem. Příkladem je index kvality nazvaný DDRS (Distress and Disability Rating Scale) – Posuzovací škála stresu a neschopnosti.

Při definování kvality života psychology se často setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost. Podle tohoto pojetí žije kvalitně ten, kdo je se svým životem spokojen. Člověk je spokojený tehdy, pokud se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal, prožívá životní uspokojení a kladný emocionální afekt při absenci negativního afektu. Je –li tomu tak, člověk žije v pohodě a tato životní pohoda má blízko k tomu, co se rozumí psychologickou kvalitou života.

Příkladem tohoto přístupu k otázkám kvality je metoda zvaná „Stupnice spokojenosti se životem“ – SWLS (The Satisfaction with Life Scale). Otázky v dotaznících jsou pacienty hodnoceny v sedmibodových škálách (1...minimum souhlasu, 7...maximum souhlasu). Ponechává se na vůli pacienta, kterou oblast si zvolí pro hodnocení míry spokojenosti svého života.

Další metoda byla postavena na představě stanovování životních cílů, resp. měření závažnosti osobních cílů. Pacienti matematicky stanovují závažnost cíle (žití s chorobou nebo zkrácení délky života o 5, 10, 15,...let). Tak se podařilo získat jednotnou míru (index, kritérium) závažnosti handicapu podle pacientova osobního hodnocení.

Zkušeností těchto metodik a metody „Repertoary Grip“ - sítě životních pojetí a cílů bylo využito při navrhování dnes nejrozšířenější metody diagnostikování kvality života, tzv. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Duality of Life). Jde o způsob zjišťování kvality života, který neklade předem kritéria, která by stanovila, „co je správné, dobré a žádoucí atp.“, ale vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co on či ona považují za důležité. Základními propozicemi myšlenkových linií jsou:

- Pojetí života je individuální. Znamená to, že se vychází z toho, jak je kvalita definovaná dotazovanou osobou a jak je jí sama hodnocena. Základními daty jsou výpovědi dané osoby.
- Pojetí kvality života dané osoby závisí tak na jejím vlastním systému hodnot. Ten je při měření kvality plně respektován.
- Aspekty života, které jsou pro danou osobu v dané situaci a v dané chvíli podstatné, jsou danou osobou určovány, zvažovány a hodnoceny jako závažné. Mohou se v průběhu života měnit.

- Ty aspekty života daného pacienta, které jsou pro danou osobu kriticky závažné, se daná metoda snaží poznat v rozhovoru s touto osobou.
- Relativní důležitost každého aspektu kvality života každého člověka v dané situaci se zjišťuje a měří využitím metody analýzy jeho názoru a přesvědčení.

Ukazuje se, že změna životní situace způsobená například nemocí (i rakovinou prsu), se projeví výrazně ve změně kvality života. Příkladem je řada studií, které metodou SEIQoL porovnávaly kvalitu života pacientů s různou diagnosou. Pacienti s onkologickými diagnosami měli výrazně nižší úroveň kvality života než kontrolní skupina zdravých lidí. Kvalita života se přitom v průběhu jejich nemoci měnila. Zároveň se ukázalo, že druh cílových podnětů se kvalitativně liší u pacientů těsně po sdělení diagnosy a po pětiletém přežívání. Obdobná zjištění jsou uváděna pro subjektivitu vnímané kvality života u onkologicky nemocných a jiných skupin s také nevyléčitelným typem onemocnění (roztřesená sklerosa, revmatoidní artritida, atp.)

Je třeba očekávat, že karcinomatosis onemocnění ovlivní negativně kvalitu života, a to jak jeho celkovou výši, tak složení a váhu jednotlivých složek, které se při zjišťování kvality života berou v úvahu. Je možné zároveň očekávat, že věk, změna sociální situace, sociální opory, sociální role, změna pracovních a životních podmínek se projeví na změnách kvality života. Některé studie ukazují, jak se v kvalitě života odráží i odlišnost působení různých léků, které jsou zaměřeny na léčbu téže choroby.

ad 3. Smíšené metody zjišťování kvality života (1. + 2.)

Univerzita v Manchesteru soustředila tým pracovníků k otázkám širšího pojetí kvality života. Výsledkem této práce je návrh metody MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life) – Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru. Jde o měření kvality života tím způsobem, že se hodnotí nejenom celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem stanovených dimenzí života. V rámci metody MANSA se jedná o zjišťování spokojenosti:

- s vlastním zdravotním stavem
- sebepojetím

- sociálními vztahy
- rodinnými vztahy
- bezpečnostní situací
- právním stavem
- životním prostředím
- finanční situací
- náboženstvím (vírou)
- účastí na aktivitách volného času
- zaměstnáním – prací

Cílem MANSA metody je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka, jak ten se mu jeví v dané chvíli. Nejedná se o samoúčelné vyšetřování. V pozadí je záměr jak účelně zaměřit efektivní pomoc a péči o onkologicky nemocného dle toho, jak vypadá celkový obraz kvality jeho života. Metodologii lze přenést i k diagnostice podstatných charakteristik života občanů, nejen pacientů. Stejně tak lze využít tyto výsledky k řízení zdravotní a sociální politiky v daném regionu, určité populaci apod.

1.10.4. Prohloubený pohled na kvalitu života onkologicky nemocného člověka

Pro jednání člověka je podstatná existence cílů, k nimž je jeho jednání zaměřeno. Snaha o dosažení daného cíle, případně setkání se s překážkou na cestě k cíli, je zdrojem motivačních sil. Dosažení cíle, případně setkání se s překážkou na cestě k cíli, je samo o sobě považováno za emocionálně důležitý moment. Nejde o klasickou formu příčinnosti, jak ji známe například z fyziky. Jde o tzv. teleologické – cílesměrné ovlivňování činnosti, případně o účelové ovlivnění. Přístupy, které kladou v psychologii důraz na cílesměrnost se zahrnují pod pojem hormická psychologie („hormao – poháním, motivuji). Ta předpokládá, že chování je řízeno účelově. Se směřováním života úzce souvisí volba hodnot a jejich odstupňování. Není to věc náhodná.

Směřování je podstatnou charakteristikou nejen charakteru člověka, ale i kvality jeho života.

Měřítkem smysluplnosti života pacienta i kvality života je individuálně stanovený „obecný cíl života“. V životě každého ukazuje, co smysl má a co smysl nemá. Tento stanovený obecný cíl se do života prolamuje dvojím způsobem: v první řadě jako svědomí, které bude říkat, co se dělat má a co se dělat nemá, povede nás k odpovědnosti. Za druhé, a to opět v podobě svědomí, bude jako nejvyšší arbitr hodnotit vše, co bude uděláno, i to, co se udělat mělo, ale uděláno nebylo. I takovým způsobem je možné se blížit k pojetí kvality života v hlubším slova smyslu.

2. Cíle práce a hypotézy

2.1. Cíle diplomové práce

Cílem práce je sledovat u žen s diagnostikovaným karcinomem prsu vývoj partnerských vztahů, mezilidských vztahů v širší rodině, interpersonálních vztahů na pracovišti a srovnat kvantifikovatelné parametry s dobou před stanovením diagnózy. Mapování somatických a psychosociálních faktorů určujících kvalitu života nemocných žen bylo majoritní snahou a osou sledování a šetření.

Cesta od podezření na diagnózu karcinomu prsu, pokračující sdělení diagnózy, až po udržovací onkologickou léčbu nebo dispenzarizaci ženy nemocné rakovinou není linearitou, ale spíše ji lze přirovnat k sinusoidě. Emoční prožívání je nejintenzivnější v okolí sdělení diagnózy a v průběhu chemoterapie. Změny hodnotových priorit znamenalo nutnou diferenciaci stanoveného cíle pro časové úseky terapie karcinomu prsu. Prožívání v cestě diagnózy a léčby lze sice zobecňovat, ovšem karcinom prsu je určitým specifikem v životě ženy, neboť se nedotýká pouze změny případné kvantity života, ale také zasahuje do nejrůznějších aspektů sociální sféry. Navíc prs je nositelem znaku sexuality, který je sdílen partnerem, dětmi, není chápán v produktivním věku pouze jako orgán vlastní té které ženy ve vymezení rodinou. Žena cítí zodpovědnost i v kontextu těchto intimních a čistých osobních vztahů.

Vzniklým následným cílem tak bylo zjistit, co hraje ve fázích prožívání s rakovinou prsu tu významnější úlohu v hierarchii hodnot. Bylo nutno ovšem zohlednit časovou křivku délky onemocnění a vlastní délku života šetřené pacientky (věk produktivní, důchodce).

Při hodnocení a škálování vyvstala otázka, zda v české aplikované psychologii a psychiatrii existují vypracované metodiky krizových intervencí. Z literatury bylo zřejmé, že jsou propracované techniky práce s psychiatricky nemocnými pacienty. Nástup psychoonkologie byl zaznamenán až v poslední třetině 20. století a aplikace v rutinní terénní praxi je právě otázkou šetření.

Cílem byla tedy stopáž technik v měřítku České republiky se zaměřením v oblasti pacientů s rakovinou prsu. Existovala reálná obava, že takové postupy nebudou dosud realizované. Východoevropská medicína, stejně jako celá evropská a anglosaská, je postavena na somatických základech medicíny. Alternativní postupy a přístupy jsou dlouhou dobu přijímány s nevolí a související psychosociální intervence mají obdobnou historii. Ty nejsou snad odmítány odbornou veřejností, ale spíše populací obecně. Léčba u psychologa a psychiatra znamená dnes pro člověka stále významné společenské stigma a boj i s vlastním svědomím. V případě pro řadu onkologicky nemocných nutnost akceptace i psychologa v onkologickém týmu, který řeší zhoubné onemocnění komplexně, znamená zhoršení kvality života ve smyslu snížení sociální opory. Zlepšení přináší paradoxně sama překotná komerční společnost, která nutí stále více lidí navštěvovat odborníky z oborů psychiatrie a psychologie, takže stále více lidí má zkušenost s tímto druhem terapie. Tím pádem takto plošné povědomí a plošně vznikající běžnost návštěv u psychiatra snižuje ostych a prožívání při volbě pomoci tohoto typu.

Samozřejmým východiskem ze stanoveného cíle zmapovat existenci psychoonkologických intervencí je cíl určit případnou existenci služby této povahy v regionálním měřítku s dostupností pro nemocné s karcinomem prsu a všechna data pak poskytnout Asociaci mamodiagnostiků České republiky. Toto je umožněno realizací diplomové práce (sběru dat) v podmínkách akreditovaného centra pro zjišťování karcinomu prsu, jakožto základní jednotky organizované sítě provádění preventivního senologického programu. Výsledky po dohodě s centrem Mamografie Nemocnice Písek, a.s. budou umístěny na webovských stránkách Asociace mamodiagnostiků s cílem aplikovat vše do běžné praxe a zlepšit kvalitu celého asociací organizovaného programu, zlepšit i kvalitu života pacientek s karcinomem prsu.

2.2. Hypotézy diplomové práce

Ve vzájemném vztahu jsou zmiňované cíle a hypotézy diplomové práce. Konfrontací hypotéz je utvářena tvář diplomové práce. Cíle z ní vystupují rozbořením dlouhodobého šetření s jeho následným rozbořením. Hypotézy vycházejí z předpokladů,

kteřé byly opřeny o zkušenost souboru onkologicky nemocných, o zkušenost mamárního centra, kde posléze práce vznikala, o nečetné citace z oboru psychosociální onkologie. Nečetné proto, že tato odnož klinické psychologie je oborem mladým, a v této chvíli zatím nabízí jen málo empiricky podložených psychosociálních intervencí, kterými se lze v problematice řešení potřeb pacientů s karcinomem prsu inspirovat nebo řídit.(28)

H1: První hypotéza se opírá o předpoklad, že karcinom prsu je závažný nejenom pouze somatický problém, ale také psychosociální v celé rovině svébytnosti pacienta určující vnímání kvality života.

V efektivitě léčby rakoviny došlo k velkému pokroku. Vlivem lepší informovanosti, vlivem existence preventivních programů, vlivem lepší diagnostické techniky, vlivem rozvoje klinických oborů chirurgie, onkologie, patologie odpovědí na otázku: „Zemřu?“, je slovy statistika odpovědí v dnešní době: „Ne“. Mnoho pacientů s karcinomem prsu se daří vyléčit, nebo jejich život udržovat v dlouholetém horizontu přežívání. Díky zmíněnému pokroku zůstává naživu více žen s rakovinou prsu než kdykoliv předtím. Ačkoli je u takových pacientů možné dobře pečovat o jejich rozsáhlé léčebné potřeby, často se přehlíží jejich potřeby psychosociální a emoční. Protože rakovina obecně vyvolává mnoho stresorů a může vést k závažnému omezení kvality života, může se nejspíše každá stránka života člověka v takovém stavu změnit. Hladina stresu se samozřejmě při zhoubné chorobě značně zvyšuje a lze usuzovat, že i u lidí, kteří v minulosti dobře zvládali i významnější nepříznivé životní události se tak může dít navíc i při vykonávání běžných denních úkonů.

Diskutabilní otázkou, která s tématem úzce souvisí, včetně cílů zadání, je, zda psychosociální diskomfort (deprese, stres, emocionální tlak, sociální opora, atp.) má přímý dopad na zdravotní stav a vývoj rakoviny prsu. Existuje řada i nadnárodních studií, jejichž výsledky jsou leckdy protipólné. Shodných závěrů zatím bylo dosaženo jen v některých oblastech psychoonkologie. Pacientky s metastazujícím karcinomem prsu přežívaly delší dobu, pokud byl minimalizován tlak, který prožívaly. Postoje bezmoci a beznaděje pacientek signifikantně zvyšují riziko recidivy a kratšího přežití.

Sociální izolace celkově zvyšuje riziko úmrtnosti a existují náznaky toho, že sociální opora může být spojena se specifickým průběhem nádorového onemocnění prsu. Goodwin at al. (1987) zjistili, že vdané pacientky s rakovinou vykazují signifikantně lepší šanci na přežití než svobodné nebo samostatně žijící pacientky.(36)

H2: Druhou hypotézou je negace. **V současné době neexistuje začlenění psychoonkologie do systému onkologického komplexního řešení patientek s karcinomem prsu.** A to ani ve smyslu faktickém, ani ve smyslu zažitého povědomí pacienta nebo samotného lékaře, buď toho, který diagnosu karcinomu sděluje, anebo lékaře, který karcinom operuje nebo následně onkologicky intervenuje. Pokud pak pacient vyhledává, či je odeslán k psychiatrovi nebo psychologovi ve spádu, není doposud v měřítku těchto regionálních spádů (mamárních center) zajištěna dostupnost psychoonkologických pracovišť s nabídkou právě psychosociálních intervencí.

V regionu existence pracoviště Mamografie Nemocnice Písek, a.s., tedy spádu bývalého okresního města, fungují tři privátní psychiatrické ordinace a několik praxí psychologů. Konziliární službu hospitalizovaným pacientům v nemocnici poskytuje pouze jeden z nich. Zajišťuje pomoc pro případy již rozvinuté psychické poruchy, nebo při podezření na takový stav.

Tato hypotéza je více než hypotéza první aspektem, který v případě potvrzení, může znamenat změnu klinického přístupu k onkologicky nemocné ženě, nebo člověku s touto chorobou obecně. Může být nástrojem pro argumentace při požadavku zvýšení záběru onkologické péče ve smyslu psychosociální opory od prvního dne, kdy se pacient dostaví na pracoviště s podezřením na zhoubné onemocnění, anebo ode dne, kdy se tuto diagnosu dovídá.

3. Metodika

Centrum Mamografie Nemocnice Písek se stalo místem sběru dat této práce. Průchod pacientů onkologie zařízením dovozoval v průběhu roku 2007 a na počátku roku 2008 získávat data potřebná ke zpracování.

Sběr dat byl prováděn formou dvou dotazníků. Oba se staly v čase anonymními. Jeden byl určen pro respondenta – pacientku s karcinomem prsu, druhý dotazník vyplňoval lékař mamografického oddělení vyšetřující pacientku. Dotazníky byly označeny pořadovými čísly, aby oba náležející k sobě nebyly zaměněny s jinými. Pacientky byly dotazovány v čase návštěvy mamografického centra, kdy čekaly na mamografické nebo sonografické vyšetření. Vyplnění provedly na požádání samy anebo v případě vyžádání jim bylo s tímto asistováno.

3.1. Charakteristika souboru.

Výběr souboru pacientů nebyl náhodný, ale jednalo se o soubor záměrný, nepravděpodobnostní. Tvořily jej pacientky v péči onkologa, jejichž diagnosa rakoviny prsu byla stanovena před více jak třemi roky, a které se dostavily na onkologickou péči – sonografické nebo mamografické vyšetření v algoritmu standardizovaného postupu. Bylo vyzváno ve sledovaném období osmi měsíci 132 pacientek k vyplnění dotazníku. 14 pacientek odmítlo. Důvody buď nebyly uvedeny (nejspíše prostá negace), nebo bylo uváděným důvodem časové zdržení v centru (dostupnost autobusu, sanitky, rodinného doprovodu,...), anebo byl objektivním důvodem celkový špatný stav pacientky, znemožňující získat validní data.

Získaných, vyplněných a hodnotitelných dotazníků pacientek se shromáždilo 128. Stejně množství (všechny) bylo získaných dotazníků vyplňovaných zdravotnickým personálem – lékařem senologického centra.

3.2. Charakteristika dotazníků

Dotazníky byly koncipovány ve směrech cílů této diplomové práce. Záměrem bylo nekvantifikovat pouze somatické atributy kvality života, ale také psychosociální

problematiku, která v pozdějších fázích terapie, s prodlužujícím se životem po stanovení onkologické diagnózy, sehrává podstatnější roli. Proto jsou dotazníky konglomerem somatických, psychosociálních i ryze medicínských prvků. Bylo použito systému typu obdoby MANSA (viz smíšené metody zjišťování kvality života) modifikovaného škálováním otázek.

Vyšetřující lékař vyplnil dotazník, v němž uvedl rok stanovení diagnózy karcinomu prsu, uvedl, zda se jednalo o recidivu, dále pak uvedl aplikované formy terapie a nakonec zaznamenal kvalitu. Uvedené pořadové číslo pak bylo klíčem ke spojení těchto dat s dotazníkem pacientky (stejně pořadové číslo).

Dotazník pacientek byl v úvodu tvořen otázkami identifikačními, a to sociálními, somatosociálními. Ostatní pak již byly menitorní. Otázky byly typově převážně uzavřené, pouze dvě byly otevřené, jednoslovné. První polovina dotazníku v menitorní části byla tvořena otázkami dichotomickými (se dvěmi alternativami odpovědí), v druhé části byly kladeny otázky polytomické s více alternativami.

Závěr dotazníku tvořilo 5 verbálních škál, které byly doplněny numerickými hodnotami pro lepší vystihnutečnost hodnocení.

3.3. Charakteristika oblastí otázek

Ve vazbě na dostupné písemnictví a literaturu tématiky byly explicitně segmentovány oblasti dotazů. Segmentace byla východiskem pro globální dosah získaných dat. Data ze somatického segmentu se týkala těch faktorů, které právě v písemnictví tvořily největší variabilitu procentuálních skóre – únava, nevolnost, bolest. Stejně byly vybrány faktorovou analýzou dotazy v psychickém segmentu – psychická tenze, (stísněnost, agitace), poruchy spánku. V psychosociálním segmentu byly stanovenými faktory – partnerské vztahy, sexuální aktivity, sociální opora, mezilidská diskriminace, volný čas, pracovní aktivity, finanční situace.

Jednotlivé segmenty byly v otázkách navíc proškálovány. Odpovědím ano, bylo přiřazeno číslo 1 (ano) a 2 (ne) a odpovědím vůbec ne, trochu, dost, velmi, byla přiřazena čísla 1, 2, 3, 4. Bylo pak možné seřazovat jednotlivé segmenty a posléze i faktory kvantitativně a ve škálách pro další analytické zpracování – stanovování pořadí

problémů od největších, k méně závažným. Z těchto všech analýz s prvky kvantifikace bylo realizováno kvalitativní hodnocení života žen s karcinomem prsu.

Zpracování bylo provedeno počítačově, a to primárně prostými numericko-statistickými metodami. Ty poskytly údaje pro grafické znázornění sledovaných veličin se složkou srovnávací doplněnou textovým popisem. Škála dovovala pohyb v celém spektru těchto možností od přísně negativního po přísně pozitivní. Grafické a tabulkové části šetření byly vytvořeny počítačovými systémy v nabídce programu Microsoft Office.

3.4. Zdroje

V sumarizaci všechny tabulky i zobrazené grafy diplomové práce jsou výsledkem vlastního výzkumu. Proto pouze v této části 3.4. oddílu metodiky vypisují namísto každého grafu a tabulky: **Zdroj: vlastní výzkum**

4. Výsledky

Pro vlastní výsledky sumarizace jednotlivých odpovědí měla zásadní význam identifikace dat dotazníků náležející jedné pacientce. To umožnilo práci s daty v aplikaci Microsoft Excel – filtraci, a to v otázkách typu ztráty zaměstnání pouze u těch pacientek, které v době stanovení diagnózy karcinomu prsu byly v pracovním procesu, či byly pracujícími důchodci. Filtrace umožňuje i další diagonální možnosti zpracování, které by již přesáhlo rámec této práce. Jde především o možnost zhodnocování kvality života u žen s vícenásobnými tumory, s recidivou onkologického onemocnění, dále pak srovnávání kvality života u žen s dětmi, bez dětí, u vdov, u žen, které bydlí v pečovatelských domech, nebo ve svých rodinách či s příbuznými. Všechny tyto a další komparace mohou z těchto výsledků vycházet, tyto mapují vyšetřované parametry více v ploše obecností onkologických žen. Divergence možností analýz je výzvou pro další zpracovávání a výsledky by byly o to validnější při zhodnocení ještě většího souboru či žen i v dalších centrech mamární onkologické diagnostiky v ČR.

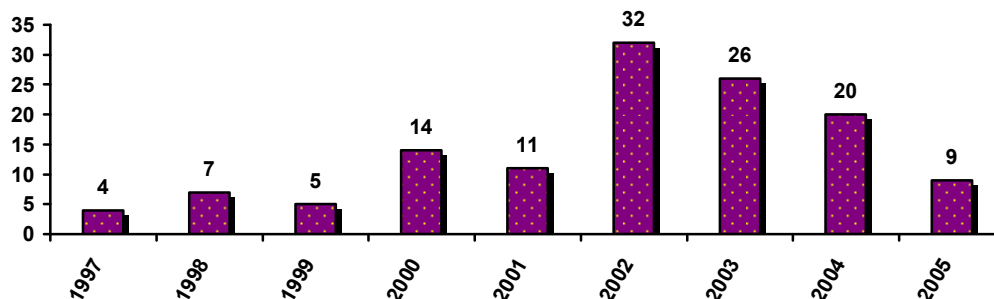
Výsledky jsem zpracovala součtem jednotlivých odpovědí. Součty byly převedeny do procentuálních zastoupení k celku (N=128), tato pak byla převedena do koláčových prostorových grafů. Některá data byla slučována do kategorií, které byly statisticky zhodnoceny s daty v tabulkách.

Každý z grafů odpovídá otázce či bodu obou dotazníků. Posledním z otázek odpovídají škálovací úsečky s piktoqramy. Popisy grafů jsou vypsány vždy za nimi. V záhlaví grafu je ve zkratce uveden nadpis, tato zkratka přísluší otázce v dotazníku. Ta je pak zmíněna v popisu zároveň s uvedenými výsledky. Ke grafům náležejí barevně odlišné legendy. Zdrojem všech dat, jak výše zmíněno, byl vlastní výzkum.

V iniciální části jsou data shromážděná z lékařských dotazníků, na ně navazují data s dotazníků samotných pacientek.

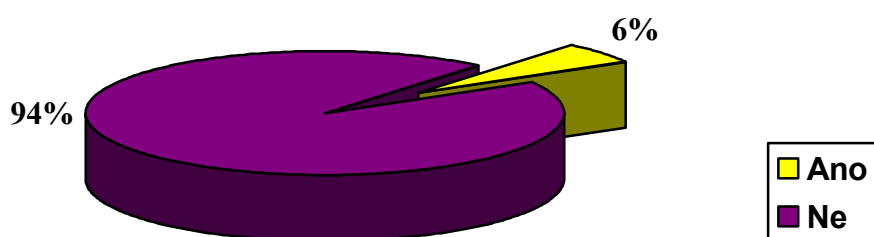
Grafy jsou proloženy též ve zkratce konfigurovanými krátkými texty jako naprostá nutnost pro přehlednost grafické části a současně kapitoly „diskuse“. Bez těchto popisků by se stala kolorovaná grafická část jen šedou unifikovanou zónou práce a diskuse by jednoznačně letálně utrpěla tímto handicapem.

Graf č. 1. Soubor dle doby stanovení karcinomu prsu



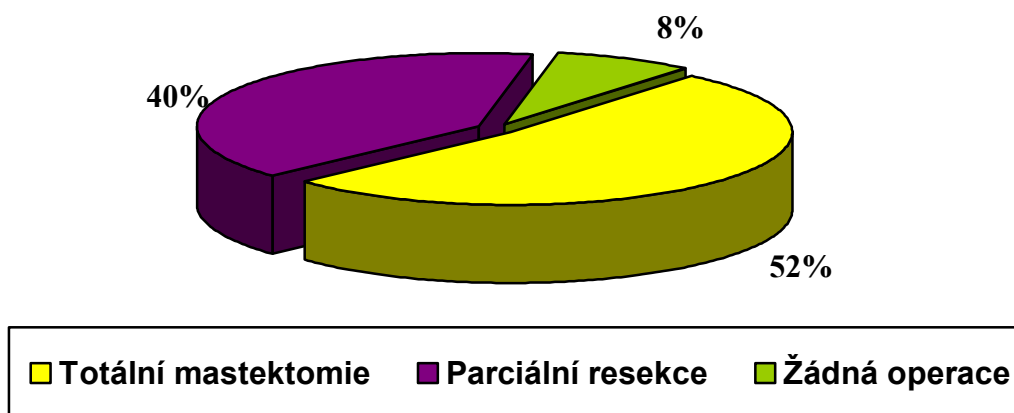
Graf č. 1. V grafu je charakterizovaný soubor pacientek s karcinomem prsu z hlediska doby, kdy jim byla onkologická diagnosa stanovena. Soubor byl primárně ohraničen dobou délky trvání choroby minimálně 3 let, a proto jsou v souboru pacientky s diagnosu rakoviny od roku 2005 a dříve. Sběr dat byl v letech 2007 a 2008 (N = 128).

Graf č. 2. Počet pacientek s recidivou rakoviny prsu



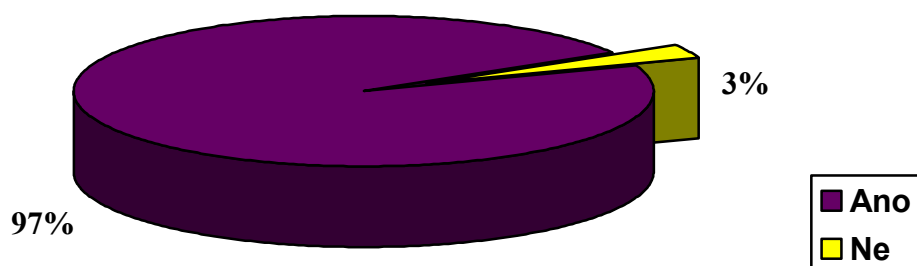
V souboru bylo 6 % pacientek s minimálně jednou recidivou karcinomu prsu, jak je poukázáno na **grafu č. 2**. Tyto ženy nebyly v dalších otázkách separovány. Žádoucí bylo vyjádření emočních a jiných psychosociálních aspektů v největší razanci, bez ohledu na to, zda tyto aspekty byly prožívané při sdělení diagnosu rakoviny poprvé nebo při recidivě onemocnění.

Graf č. 3. Provedený typ operace



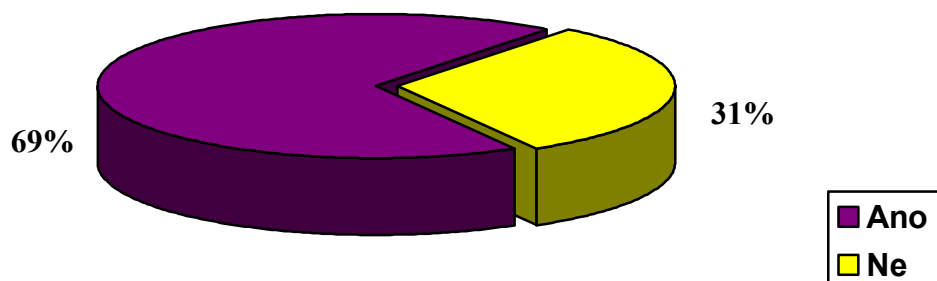
Graf č. 3. V souboru byla větší část pacientek po úplném odstranění prsu (52 %), 40 % pacientek podstoupilo zachovnou prs šetřící operaci (kvadrantektomii, lumpektomii), 8 % pacientek žádnou chirurgickou léčbu nepodstoupilo, bylo léčeno ostatními onkologickými přístupy terapie.

Graf č. 4. Chemoterapie



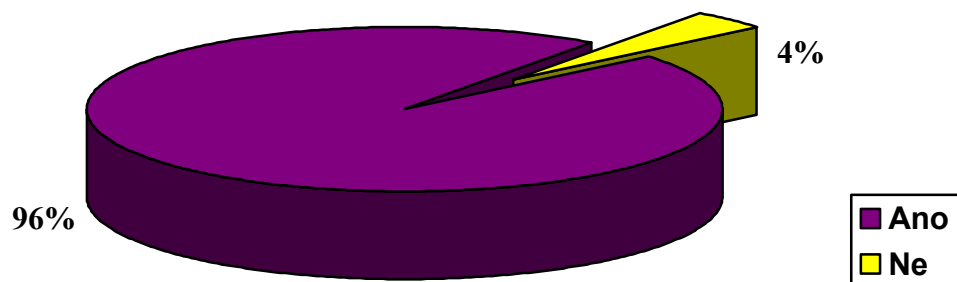
Graf č. 4. V souboru tázaných žen byla naprostá většina léčena chemoterapeuticky. Chemoterapie byla podávána na pracovišti onkologie Nemocnice Písek, a.s., na onkologickém oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. anebo jinde (MOÚ Brno, fakultní nemocnice v Praze,...)

Graf č. 5. Aktinoterapie



Graf č. 5. Ženy po zachovné operaci podstupují v algoritmu dalších metod ozařování vždy. Patientky po totálním odstranění prsu výběrově, a proto je žen léčených aktinoterapií méně než všech operovaných. 69 % žen bylo ozařovaných.

Graf č. 6. Dodržování léčebných postupů



Graf č. 6. V tomto grafu je zobrazen poměr žen, které podstoupily doporučené postupy onkologické léčby a které ne. Pouze 4 % žen léčebné postupy dle dokumentace odmítla nebo je v jejich průběhu nedodržela.

Výše popsaná identifikační a filtrační data byla shromážděna z dotazníků lékařů. Data vypsaná a znázorněná v této další části kapitoly „Výsledky“ jsou získanými již z majoritních dotazníků samotných pacientek.

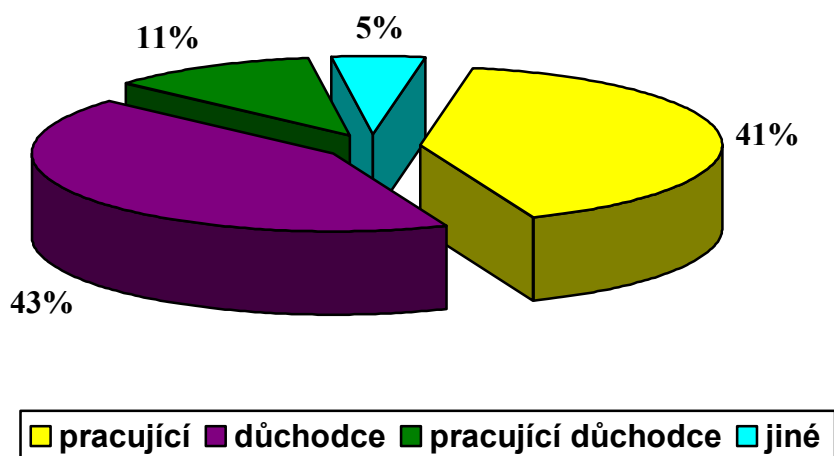
Tabulka č. 1: Soubor pacientek dle počtu a věkového průměru

| | |
|-------------------------------|------------|
| Počet pacientek v souboru (N) | 128 |
| Věkový průměr | 57 |

Tabulka č. 2: Soubor dle věku – rozsah

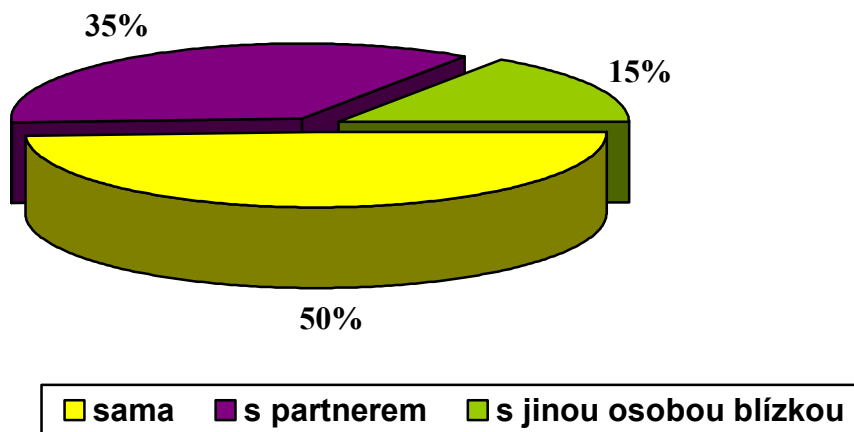
| | |
|---------------------|---------------|
| Nejmladší pacientka | 42 let |
| Nejstarší pacientka | 78 let |

Graf č. 7. Pracovní kategorizace



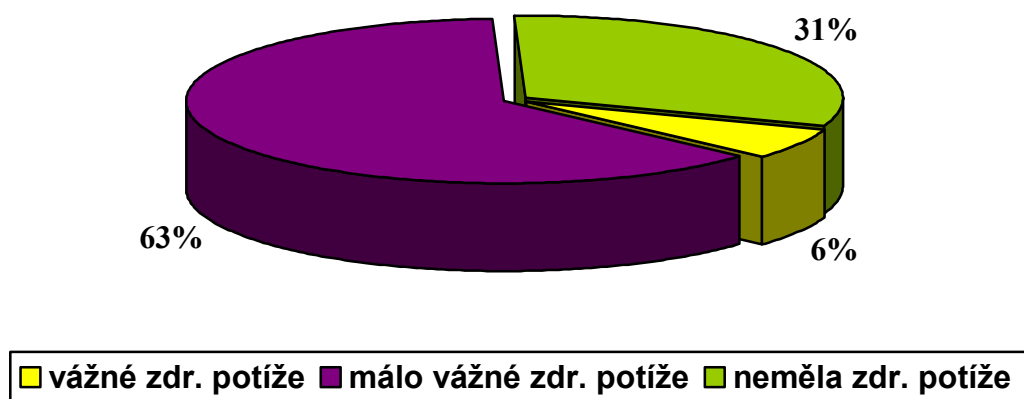
Graf č. 7. V souboru dotazovaných respondentek byly dvě majoritní skupiny obdobné velikosti: 43 % důchodkyň, 41 % v produktivně zaměstnaneckém vztahu, dále pak 11 % žen bylo v důchodu, avšak dosud navíc zaměstnaných nebo pracovně činných, 5 % žen pak uvedlo za svou kategorii „jiné“ (ženy v domácnosti, nezaměstnané).

Graf č. 8. Sociální opora v době stanovení diagnózy



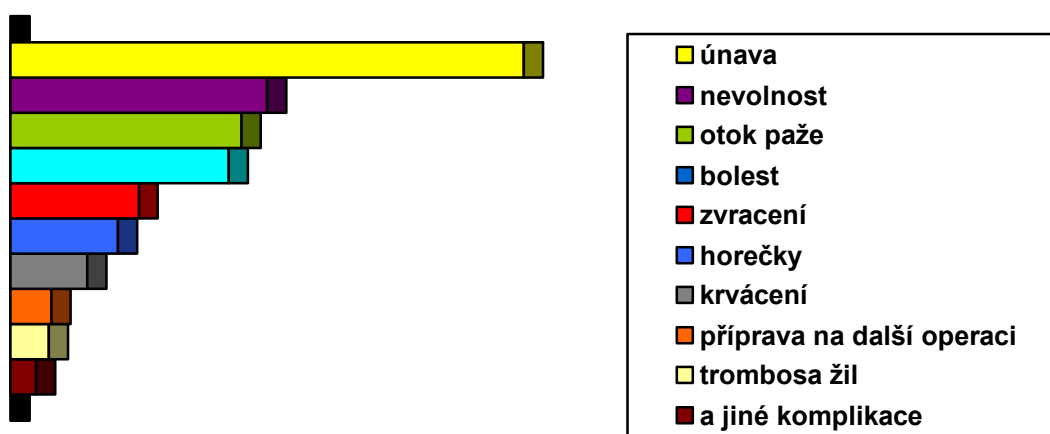
Graf č. 8. V souboru tázaných žila polovina žen (50 %) sama, druhá polovina žen žila buď se svým partnerem (35 %), anebo s osobou blízkou (dětí, vzdálenější příbuzný, spolubydlící v pečovatelském domě).

Graf č. 9. Komorbidita v souboru šetřených žen



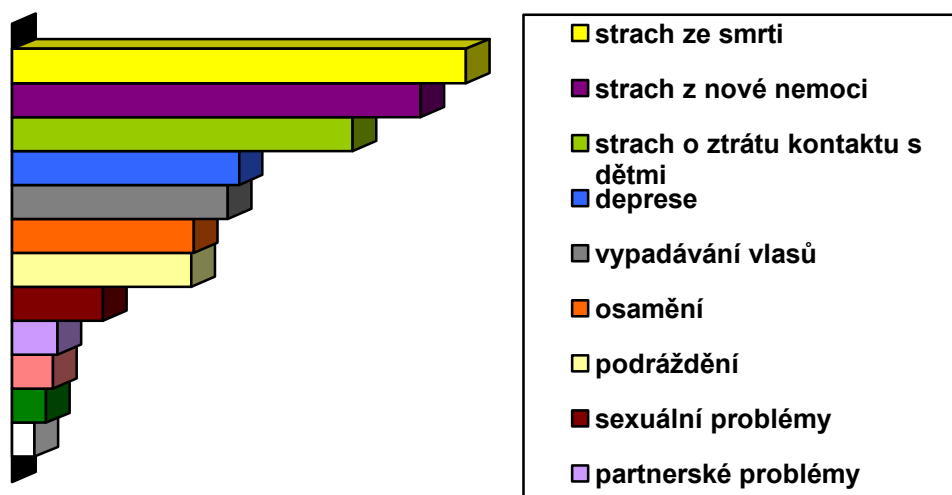
Graf č. 9. Z celkového počtu respondentek bylo pouhých 6 % vážněji nemocných, ostatní uváděly potíže minimální anebo žádné.

Graf č. 10. Somatická obtíž



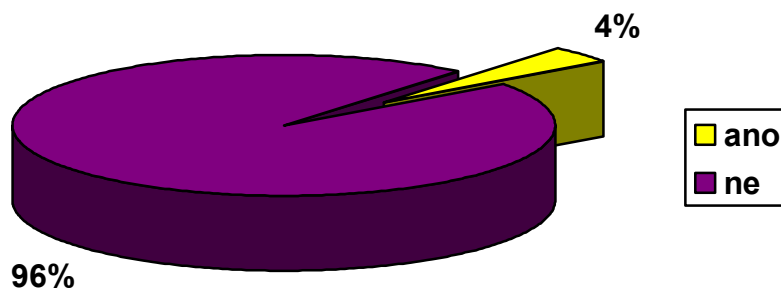
Graf č. 10. Pacientky byly dotázány na jedinou největší somatickou obtíž. S převahou byla uváděna únava, v polovičním odstupu nevolnost, otok paže, bolest, zvracení, horečky v průběhu chemoterapie. Ostatní komplikace typu krvácení, trombosa žil a komplikace v souvislosti s dalšími operacemi (adnexetomie) byly v minoritě.

Graf č. 11. Psychická obtíž



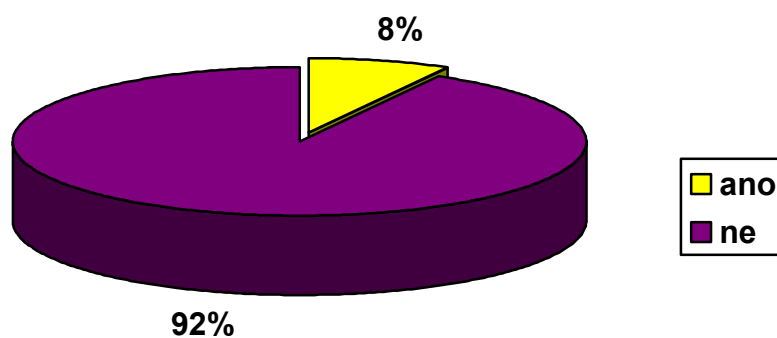
Graf č. 12. Z psychických útrap byl pro naprostou většinu žen tou největší strach. Strach ze smrti byl následován strachem z recidivy onemocnění, strachem ze ztráty kontaktu s dětmi. Jen o málo kvantitativně menší útrapou byla reaktivní deprese.

Graf č. 13. Únava po namáhavějších činnostech



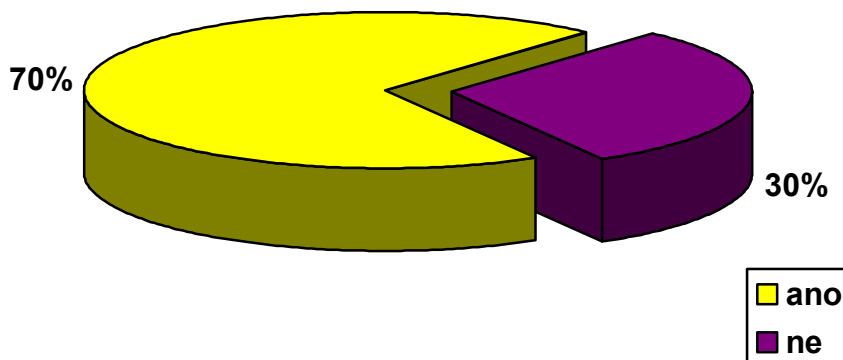
Graf č. 13. Naprostá většina respondentek uvedla únavnost po namáhavější činnosti (96 %).

Graf č. 14. Aktivita mobility během dne



Graf č. 14. Po většinu dne zůstává v posteli nebo na židli, tedy v hypomobilním stavu jen nepatrná část onkologicky nemocných žen (8 %). Samozřejmě odlišnou strukturu by měl graf v jednotlivých fázích onkologické léčby a pak po absolvování této terapie. Zde byly tázány ženy v minimálně tříletém odstupu od sdělení diagnózy.

Graf č. 15. Závislost vlivem únavy na druhé osobě



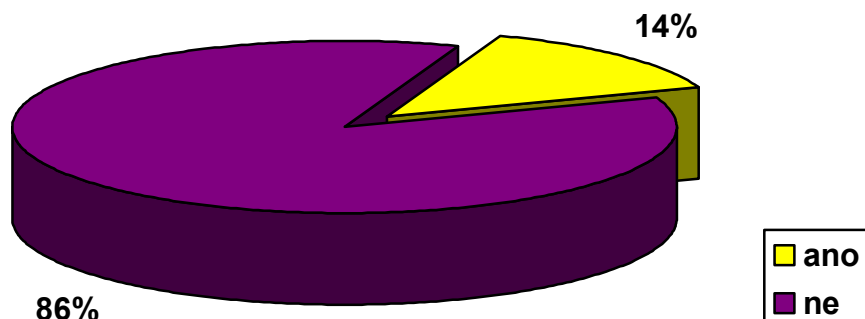
Graf č. 15. Naprostá většina nemocných žen (70 %) uvedla závislost na druhé osobě. Nebylo smyslem dotazování získat strukturu této závislosti, proto otázka byla podána takto obecně o závislosti jako aspektu.

Tabulka č. 3. Nutnost aplikace medikamentů

| | ANO | NE |
|-----------------------|------|------|
| Léky proti bolesti | 36 % | 64 % |
| Léky proti nevolnosti | 27 % | 73 % |
| Léky proti úzkosti | 71 % | 21 % |
| Léky na spaní | 48 % | 52 % |

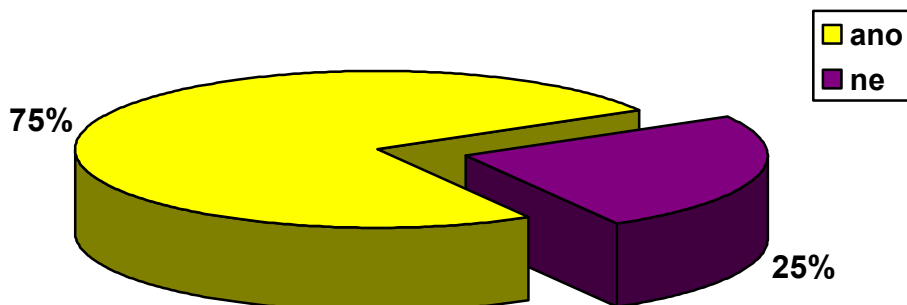
Tabulka č. 3. Tabulka dokumentuje daleko největší potřebu medikamentů v souvislosti s psychickým strádáním pacientek. Největší položku tvořily léky na úzkostné stavy a poruchy spánku, což jsou atributy poruch, které mají mnohdy společnou etiologii. Jen menší část žen potřebovala léky proti bolesti a nevolnostem.

Graf č. 16. Myšlenky na sebevraždu



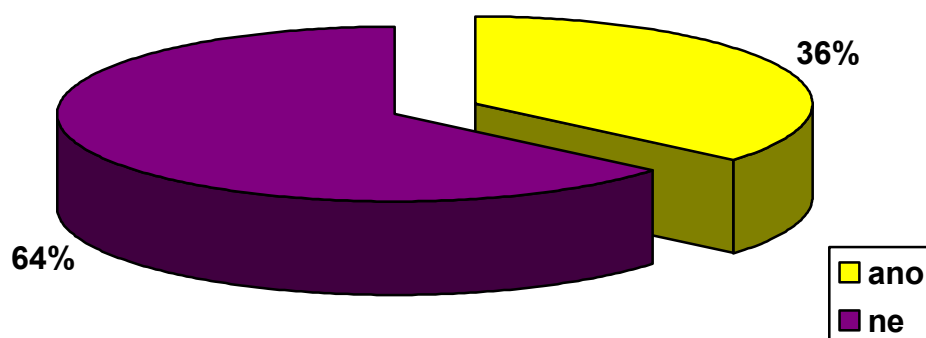
Graf č. 16. Myšlenkou na sebevraždu se zabývalo 14 % dotazovaných. V ústním rozhovoru přiznávala většina z nich tyto tendence v časném období a při recidivě nebo zjištění metastáz.

Graf č. 17. Bojové postavení se nemocí



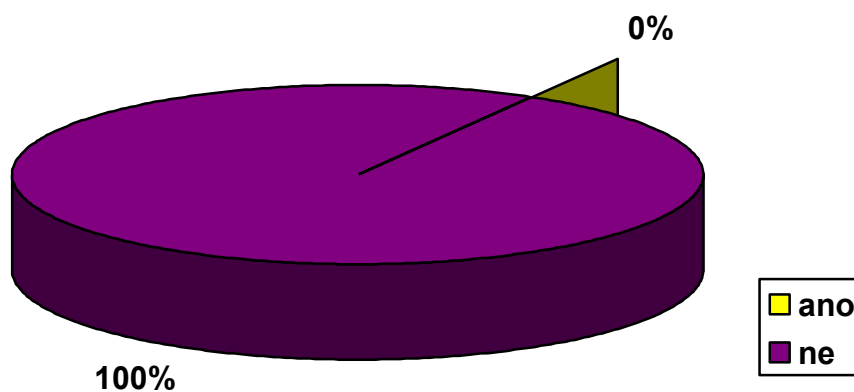
Graf č. 17. Dle literatury existují onkologičtí pacienti, kteří jsou v jakémisi popření, vytěsnění chorobné nemoci, druzí pak v bojovém protipostavení. Na otázku, do které skupiny by se zařadily samotné pacientky, odpovědělo celých 75 %, že bylo a je rozhodnuto chorobu porazit. V obecnosti pak lze říci, že bojová pozice je frekventovanější u žen mladších s dosud fungujícími rodinnými vazbami.

Graf č. 18. Popření diagnosy



Graf č. 18. Menší část žen (36 %) uvedla, že po sdělení diagnosy rakoviny prsu tuto chorobu v mysli popírala, vytěsňovala ji z ní. Pokud ženy o pohmatovém nálezů věděly, pak tento nález popíraly již v této prediagnostické době.

Graf č. 19. Přítomnost psychologa sdělení diagnosy



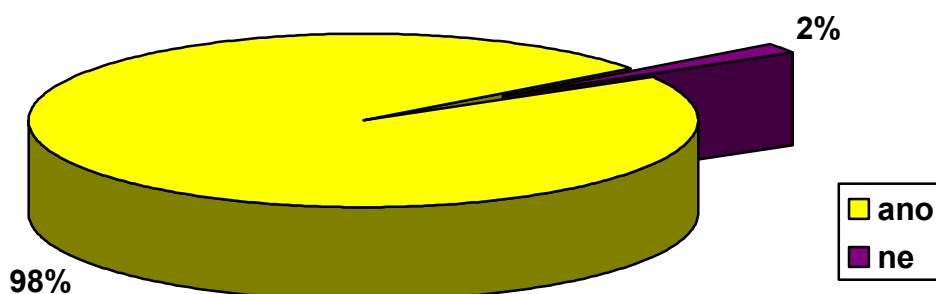
Graf č. 19. Z celého souboru dotazovaných nemocných žen ani v jediném případě nebyl sdělení onkologické diagnosy rakoviny prsu přítomný psycholog, psychoonkolog nebo psychiatr. V mamocentru Nemocnice Písek, a.s. není taková praxe do této chvíle rutinní záležitostí, úlohu plní radiolog odebírající vzorek tkáně z prsu.

Tabulka č. 4: Problematika psychologa, jeho a jiné terapie

| | ANO | NE |
|--|------|------|
| Nabídka podpory psychologa, psychiatra | 11 % | 89 % |
| Současná léčba u psychologa, psychiatra | 13 % | 87 % |
| Hledání jiné nenabízené možnosti terapie | 27 % | 73 % |

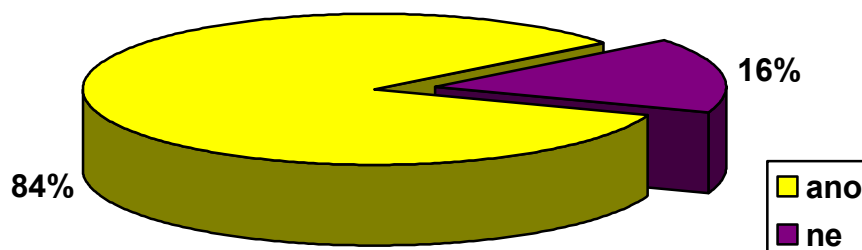
Tabulka č. 4. Ze souboru dotazovaných pouze 11 % procent žen uvedlo, že jim v průběhu období od stanovení diagnózy karcinomu prsu do doby šetření byla aktivně nabídnuta služba psychologa, psychoonkologa nebo psychiatra. V současné době je stále v péči zdravotníků těchto odborností procento vyšší – 13 %. Jiný druh terapie, či pomoci hledalo 27 % pacientek (homeopatie, přiznaná alternativní léčba,...)

Graf č. 20. Dodržování doporučených postupů



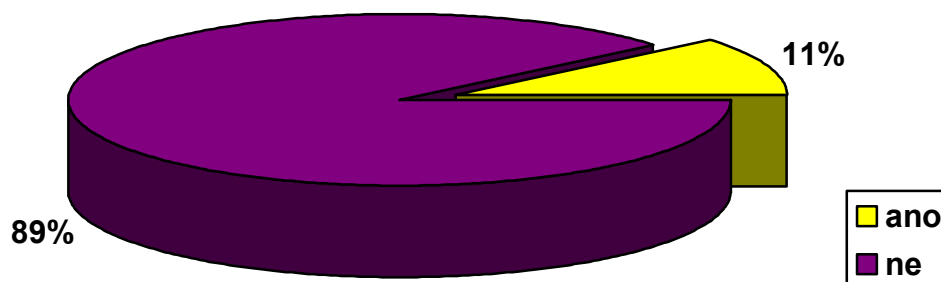
Graf č. 20. Dodržování léčebných postupů přiznalo 98 % pacientek, Více žen nějakým způsobem postupy nedodrží, než kterých to přiznalo v dotazníku (2 %). V lékařské dokumentaci takových žen byla 4 %.

Graf č. 21. Okamžité sdělení maligní diagnózy okolí



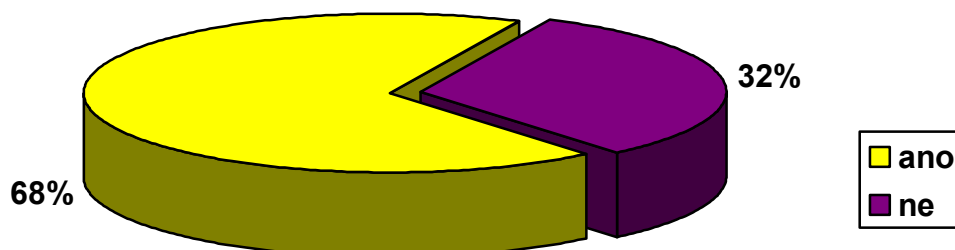
Graf č. 21. Ze 128 dotázaných žen jich naprostá většina (84 %) okamžitě sdělila diagnózu svému nejbližšímu okolí. V diskusi je pak analyzována problematika sdělení maligní diagnózy dětem.

Graf č. 22. Osamění v boji se zhubnou chorobou



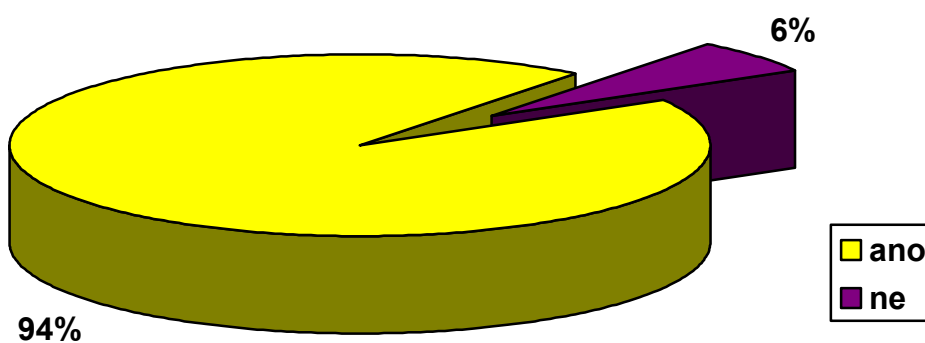
Graf č. 22. Z grafu vyplývá, že pouze 11 % žen zůstalo v boji s rakovinou bez pomoci blízkých. Je to dvakrát méně oproti těm, které uvedly, že v době diagnózy žily samy bez partnera nebo osoby sobě blízké. Polovina jich tedy v době onemocnění našla průvodce na cestě od diagnózy v průběhu terapie.

Graf č. 23. Chápání sebe sama jako obtíž blízkým



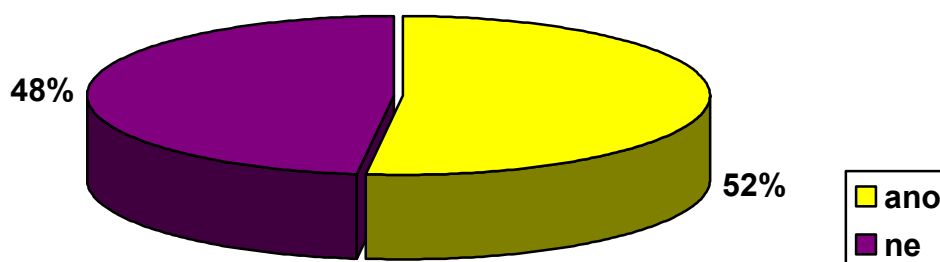
Graf č. 23. Celé 2/3 nemocných žen má pocit, že se staly pro své rodiny i blízké okolí zátěží. Jistě tento psychický diskomfort pramení z častých somatických útrap v průběhu chemoterapie, psychické alterace, nebo i závislosti na dovozu pacientek ke kontrolám k onkologovi, radiologovi, psychologovi,...

Graf č. 24. Pocit pomoci druhých v průběhu léčby



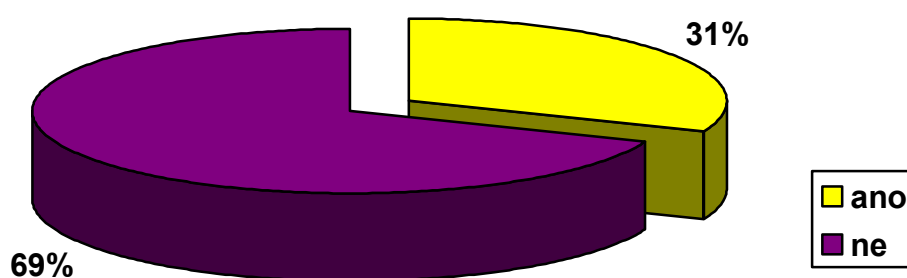
Graf č. 24. Procenta by měla být obdobná jako v grafu č. 22. Větší procento pomoci druhých pramení nejspíše s uznání i drobných služeb (převozy sanitek, pomoc zdravotnického personálu, jak v recepci centra, tak při kontaktu s lékaři,...).

Graf č. 25. Změna pracovního zařazení po diagnóze



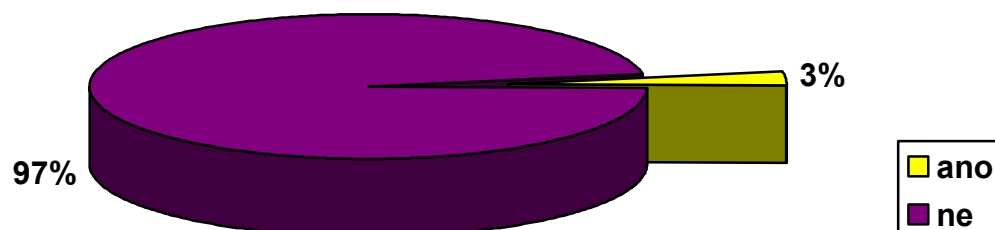
Graf č. 25. Ze souboru respondentek jich přibližně polovina změnila své pracovní zařazení. Důvody byly dle ústních rozhovorů různé, od psychického přetížení, změnu fyzické výkonnosti, dlouhého průběhu terapie a rezignaci na svou funkci, až po odchod do předčasného důchodu.

Graf č. 26. Ukončení pracovních aktivit



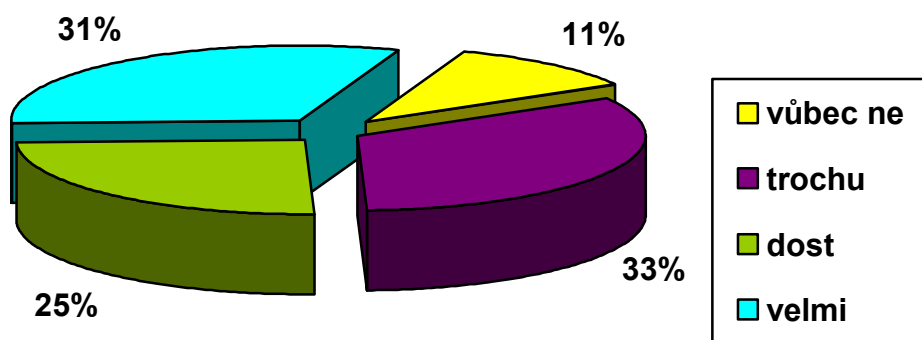
Graf č. 26. Plná jedna třetina žen (31%) ukončila své pracovní aktivity vlivem zhoubného onemocnění. Je zřejmé, že větší část žen (viz graf č. 25) změnila pracovní zařazení a menší, které jsou v této složce zahrnuty, ukončila pracovní aktivity zcela.

Graf č. 27. Pocity mezilidské diskriminace



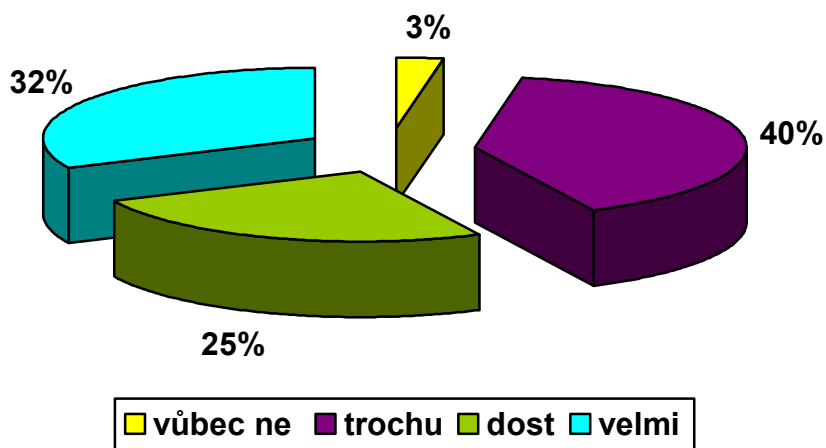
Graf č. 26. Pocitem diskriminace trpí jen malá část pacientek (3 %). Ženy uváděly spíše domněnky pocitového typu, některé pak diskriminaci chápaly zdlouhavý byrokratický přístup k prsním náhradám.

Graf č. 28. Trvajících omezujících fyzické obtíže



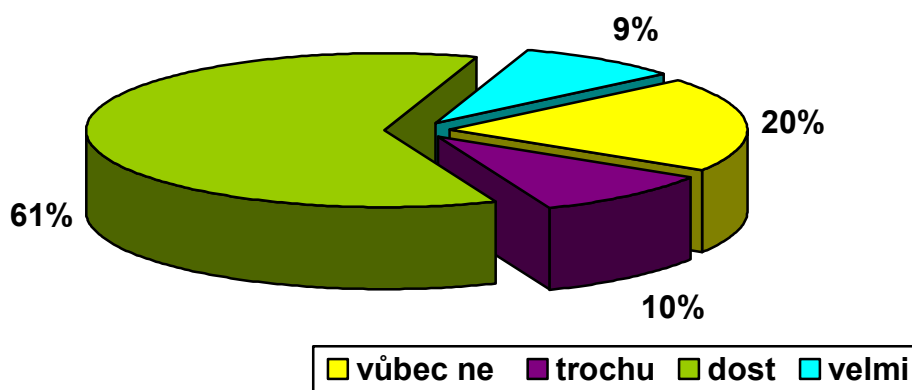
Graf č. 28. Pouze 11 % žen s diagnosou rakoviny prsu v dotazníku uvedlo, že nemá omezující fyzické obtíže. 89 % tyto obtíže má a pro celých 31 % jsou dosud tyto obtíže velmi značné.

Graf č. 29. Hodnocení fyzického omezení



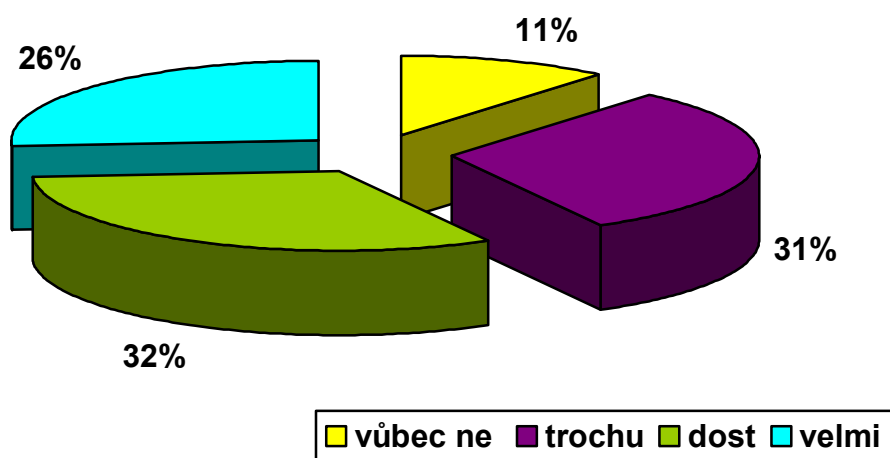
Graf č. 29. Pouhá 3 % žen necítily omezení fyzické kondice, ostatních 97 % cítilo subjektivně újmu fyzické kondice a z toho více než 50 % dost anebo velmi.

Graf č. 30. Zásah kondice do života rodiny



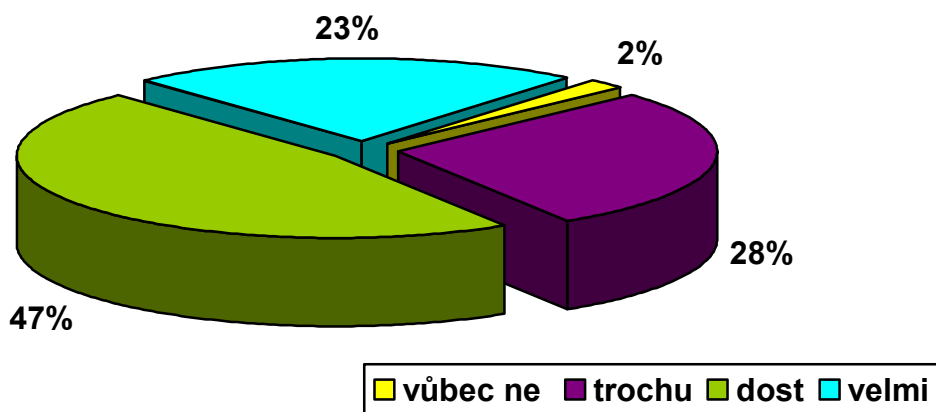
Graf č. 30. Pouhá jedna pětina dotazovaných žen necítily újmu svého onemocnění a jeho diagnostiky i léčby na kvalitu jejich rodinného života. Ze zbylých čtyř pětín pak naprostá většina žen cítila újmu jako velkou v hodnocení „dost“ (61 %) a „velmi“ téměř jedna desetina (9 %).

Graf č. 31 Zásah kondice do společenských aktivit



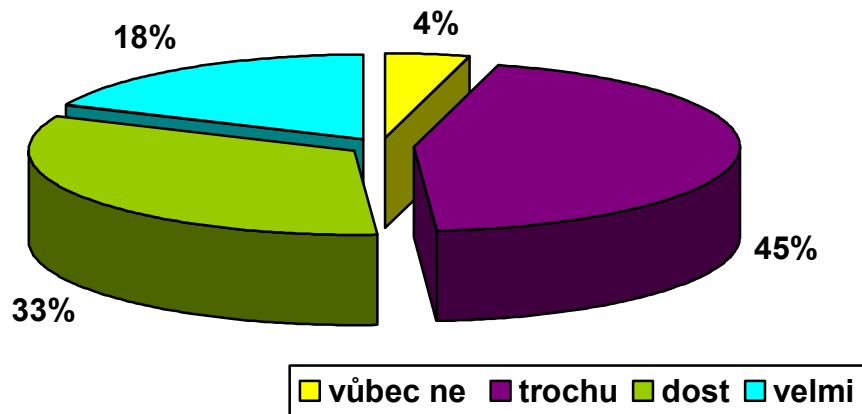
Graf č. 31. Do společenských aktivit žen s diagnostikovaným karcinomem prsu byl zásah větší než do života rodinného. Pouze jedna desetina žen (11 %) neudávala žádnou újmu tohoto typu, všechny ostatní pacientky újmu cítily.

Graf č. 32 Pocity únavy



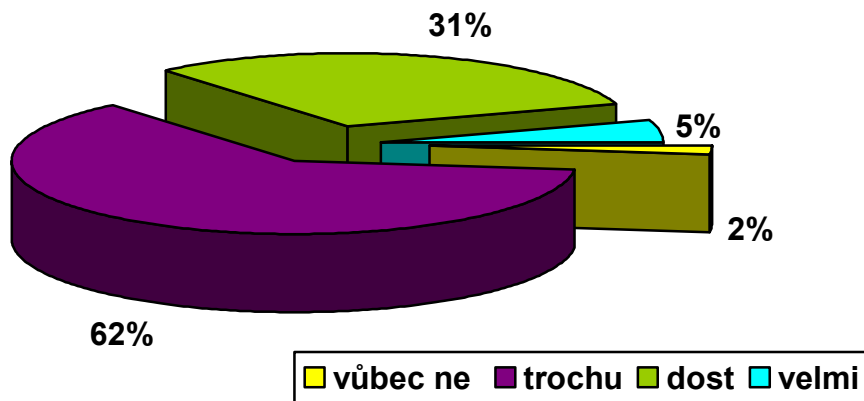
Graf č. 32. Únavu nepociťovala v popisovaném posledním měsíci pouhá 2 % nemocných žen. Ostatních 98 % únavu v některých svých činnostech pociťovalo, přičemž celých 70 % buď „dost“ anebo „velmi“.

Graf č. 33 Únava a běžné denní aktivity



Graf č. 33 Obdobné omezení únavou bylo i ohodnocení běžných denních aktivit. Jen 4 % žen nemřla újmu v běžné denní činnosti. Omezení ale činností denní aktivity téměř polovina dotázaných hodnotila jen jako „trochu“.

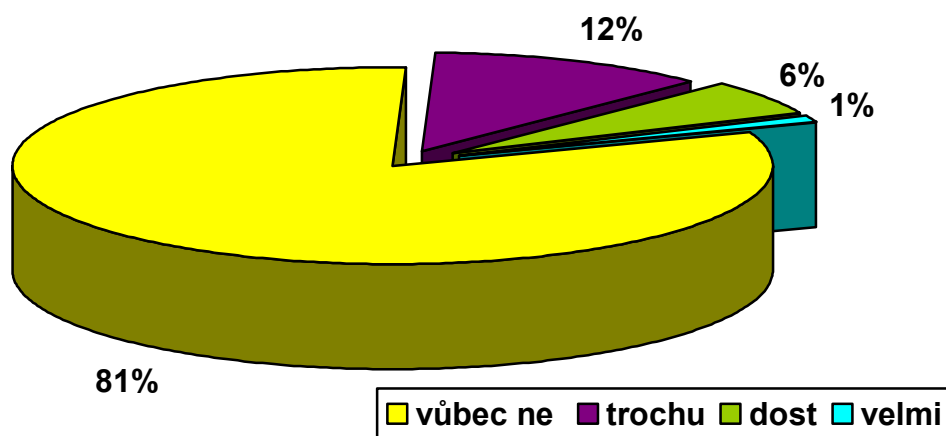
Graf č. 34 Vynucený odpočinek



Graf č. 34. Vyjma jedné respondenty všechny ženy uvedly nutnost odpočinku v průběhu dne. Na druhé straně pole pouze 5 % žen uvedlo nutnost odpočinku nejvyšší hodnotou „velmi“.

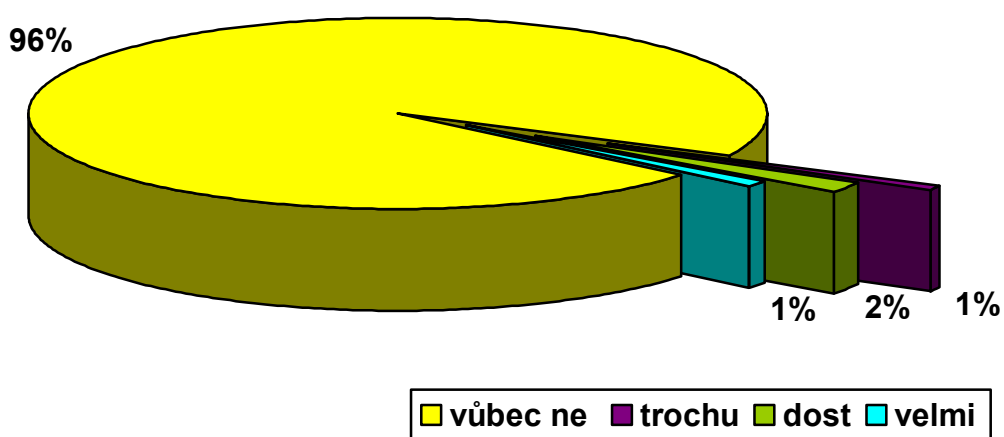
Únava jako faktor byla v obálce těchto tří subotázek vyjádřena vysokými predikcemi závažnosti.

Graf č. 35 Přítomnost bolesti



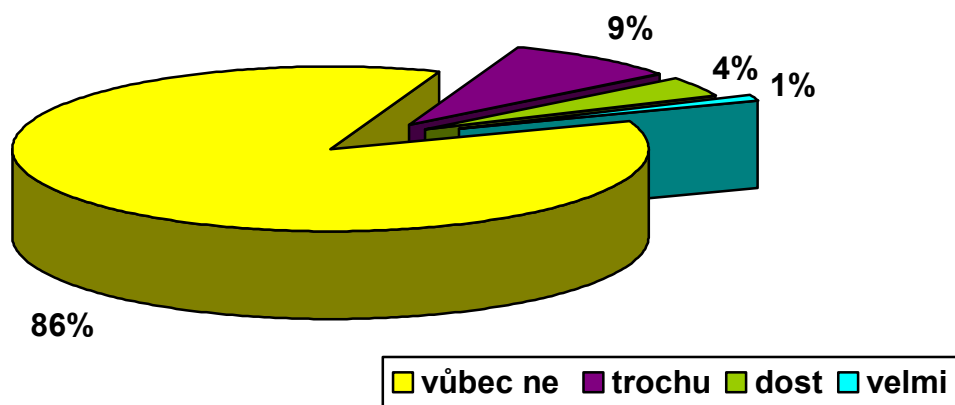
Graf č. 35. Bolestivost během diagnostiky a léčby pociťovalo méně než 20 % žen. V ústním podání pak se jednalo o bolesti po operačních výkonech a po sériích ozařování.

Graf č. 36 Bolest a každodenní aktivity



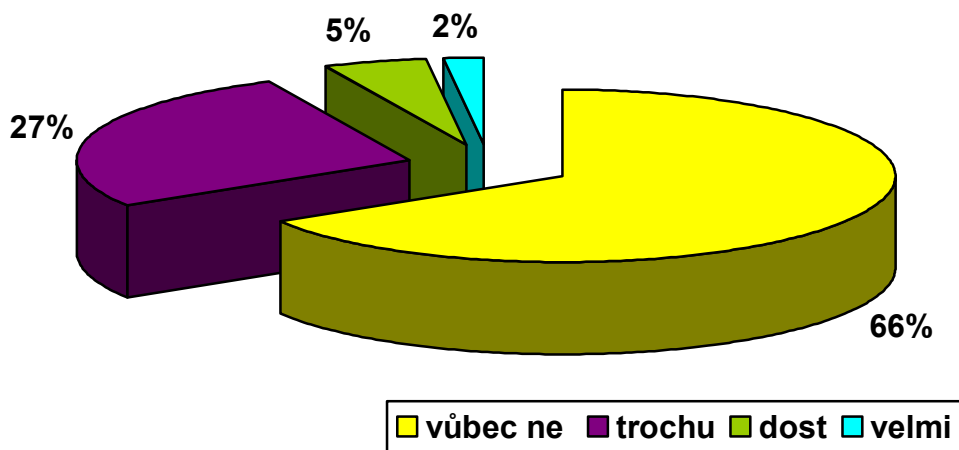
Graf č. 36. Bolest do určité míry překvapivě omezila každodenní aktivity jen malému množství žen s karcinomem prsu, a to 4 %. Bolest tedy nekorespondovala s obrazem únavy jako významného omezovače.

Graf č. 37 Bolest a spánek



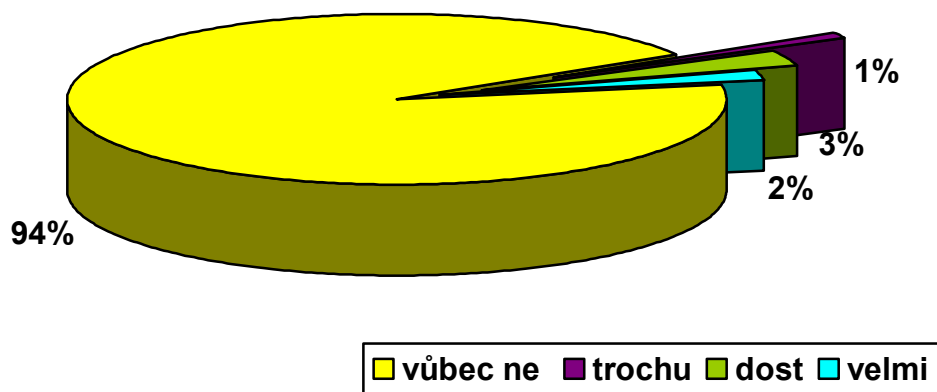
Graf č. 37. Většina žen (86 %) z dotazovaných neměla potíže se spánkem vlivem bolestí, 5 % z dotazovaných pak uvedla významné obtíže. Celkově ale bolest není významnějším modifikátorem kvality života při srovnání s únavou.

Graf č. 38 Výskyt žaludečních obtíží



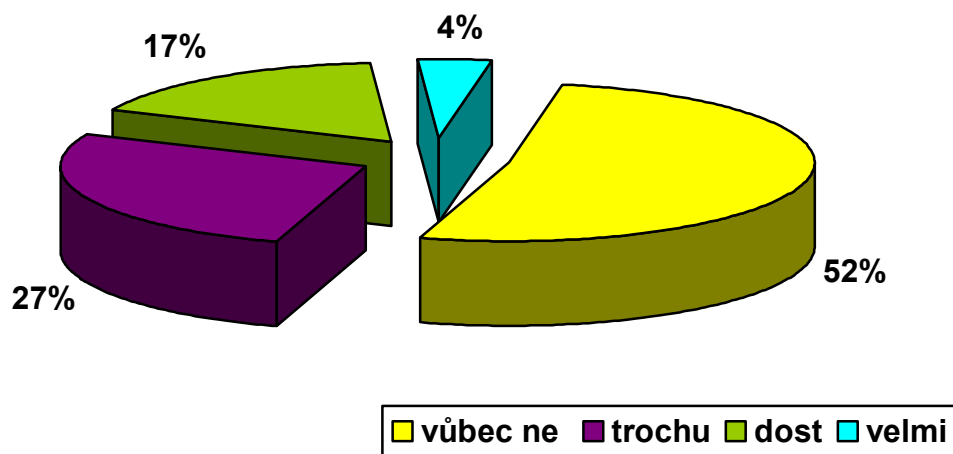
Graf č. 38. Většina dotazovaných žen uvedla, že ony neměly během posledního měsíce žaludeční obtíže anebo jen malé „trochu“, dohromady 93 %. Jen 2 % žen obtíže žaludečního typu uvedla jako „velmi“ významné.

Graf č. 39 Zvracení - vomitus



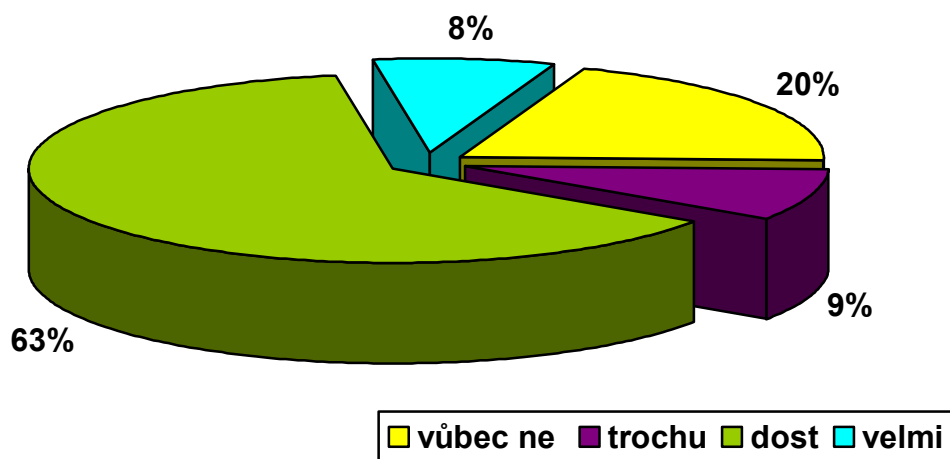
Graf č. 39 94 % dotazovaných žen v posledním měsíci neuvedlo žádné obtíže typu zvracení. Jen 5 % respondentek mělo obtíže výrazné.

Graf č. 40 Chut' k jídlu, změny ke snížení chuti



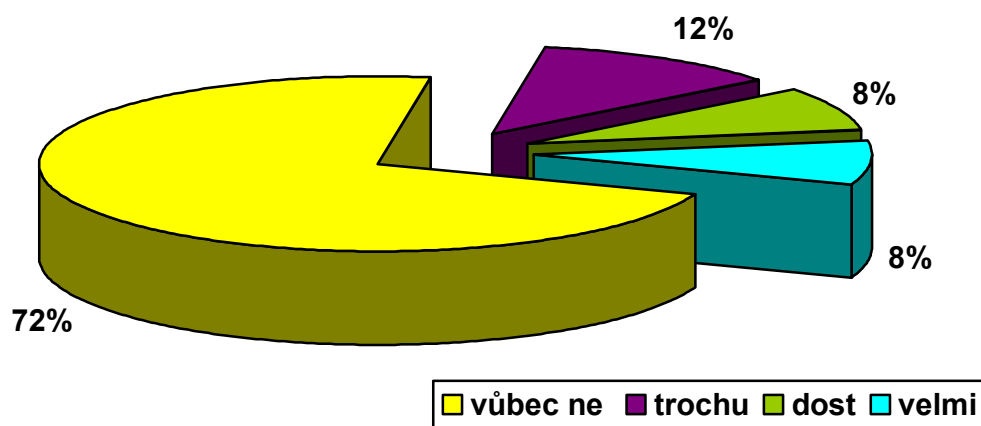
Graf č. 40. Tento typ diskomfortu rozdělil dotazované ženy zhruba na dvě stejně velké skupiny. 52 % žen necítlo změny chuti k jídlu, 48 % ano – od „trochu“ (27 %), až po „velmi“ (4 %).

Graf č. 41 Poruchy spánku



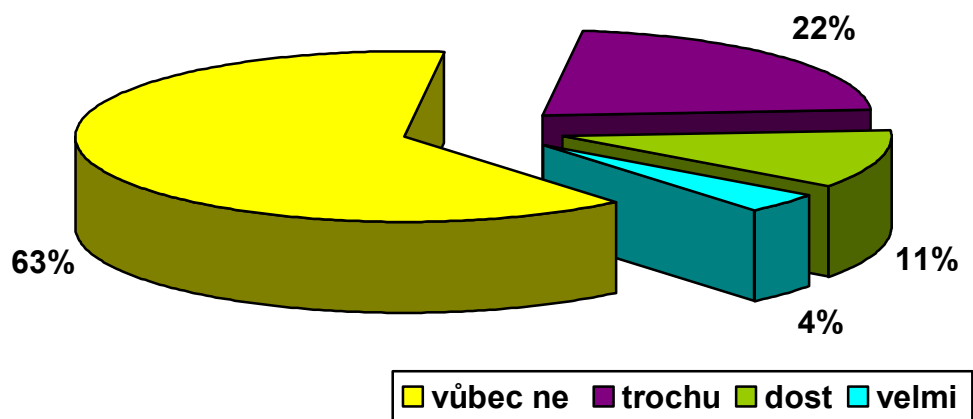
Graf č. 41. Čtyři pětiny žen uvedly nějaké poruchy spánku. Pouze 20 % dotazovaných žen nemělo poruchy spánku žádné. Významné poruchy spánku uvedlo 71% žen.

Graf č. 42 Užívání léků na spaní



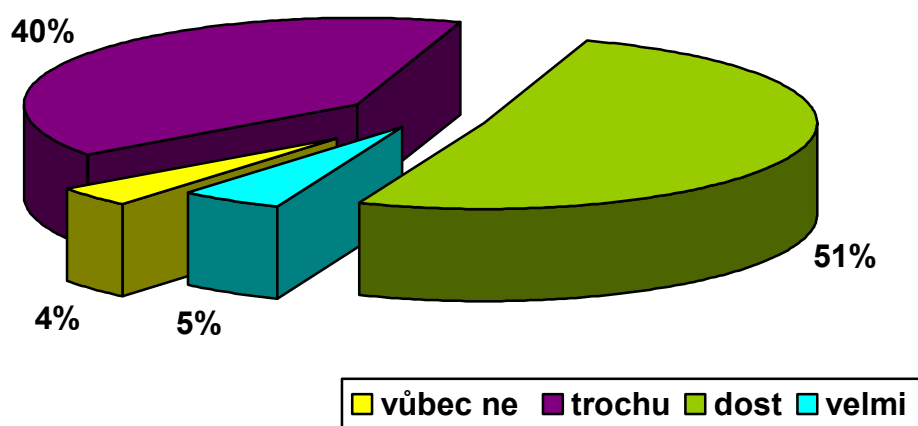
Graf č. 42. Ačkoliv poruch spánku uvedlo větší množství žen (viz graf č. 41 – 80 %), užívání preparátů na poruchy spánku uvedlo jen 28 % respondentek. Důvodem může být také absence systémové psychoonkologické terapie po dobu diagnostiky a léčby rakoviny prsu u těchto žen v tomto regionu.

Graf č. 43 Výskyt negativních snových zážitků



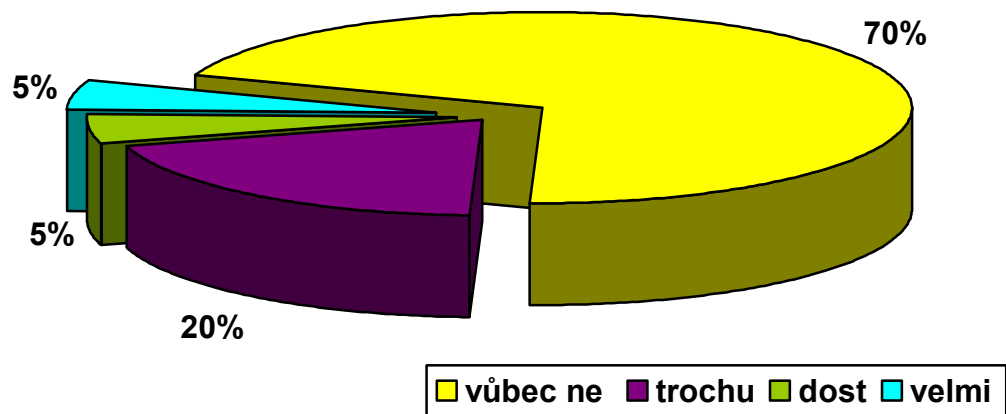
Graf č. 43. Problematiku poruch spánku uzavíral dotaz na výskyt emočně negativních snových zážitků v době diagnosa/léčba karcinomu prsu. Většina žen neuvedla výskyt těchto negativit (63 %). Méně než 5 % žen uvedlo negativní sny jako velmi významně se vyskytující (4 %), 11 % hodnotilo tyto sny negativně škálou „dost“.

Graf č. 44 Výskyt pocitu stísněnosti



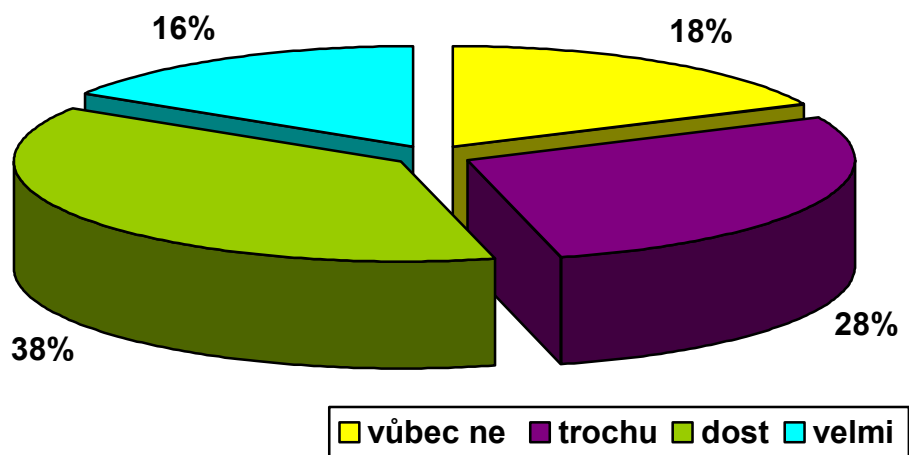
Graf č. 44. Další sekvence otázek se týkala psychických aspektů. Stísněnost pociťuje v posledním měsíci (dle anamnesy po dobu celého režimu léčby) naprostá většina respondentek. Celých 96 % žen s dg. karcinomem prsu stísněnost pociťuje.

Graf č. 45 Výskyt stavů beznaděje



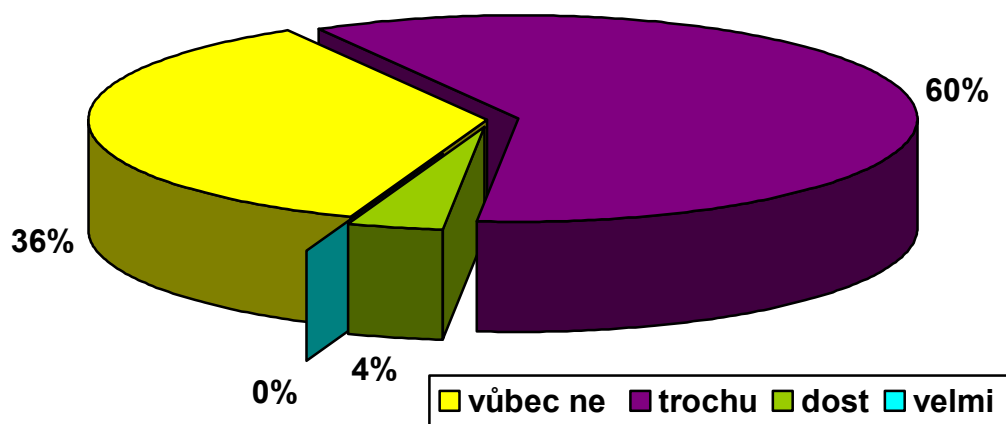
Graf č. 45. Svůj stav poněkud překvapivě nepovažovalo celých 70 % za beznadějný a stavům beznaděje nepropadalo. Ze zbylých 30 % žen jich pouze jedna třetina podléhala těmto stavům v intencích škály „dost“ a „velmi“.

Graf č. 46 Pocity napětí, tenze



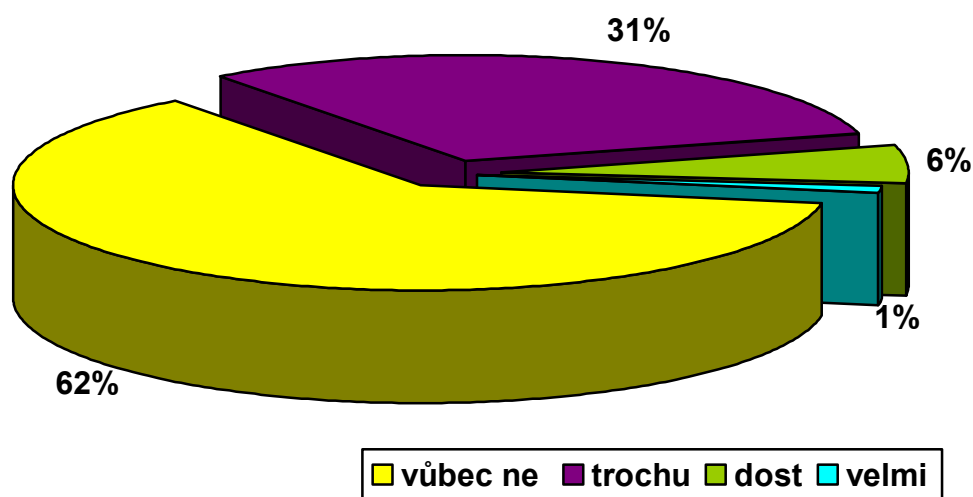
Graf č. 46. Opačné to bylo s napětím, které může být vyvoláno kontakty s medicínskými zařízeními a kontrolami během léčby rakoviny prsu. Pouhých 18 % negovalo pocity napětí, ostatní ženy (82 %) pak tenzi jako negativní psychický symptom v dotaznících uvedly.

Graf č. 47 Změna schopnosti soustředění



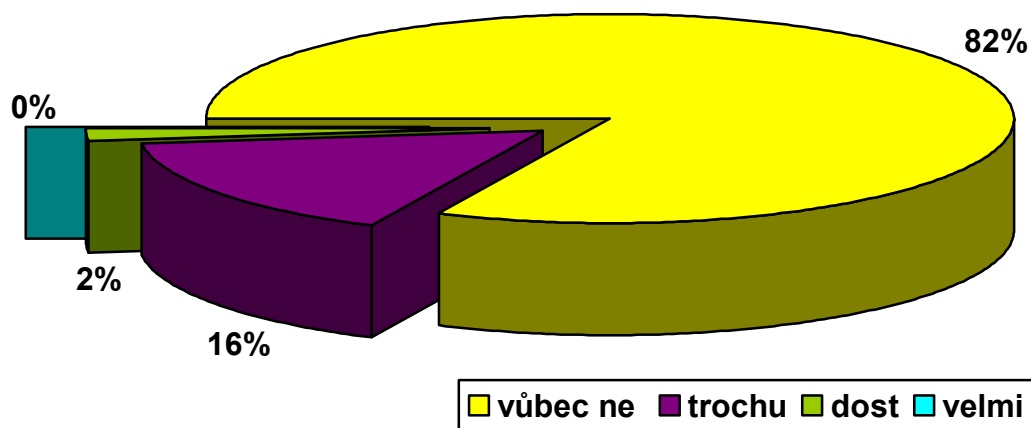
Graf č. 47. 60 % respondentek charakterizovalo změny schopnosti soustředit v termínu „trochu“, 36 % žen schopnost soustředit se popřelo a žádná z dotazovaných nevedla změnu této schopnosti v okraji škály – „velmi“.

Graf č. 48 Pocity podrážděnosti, agitace



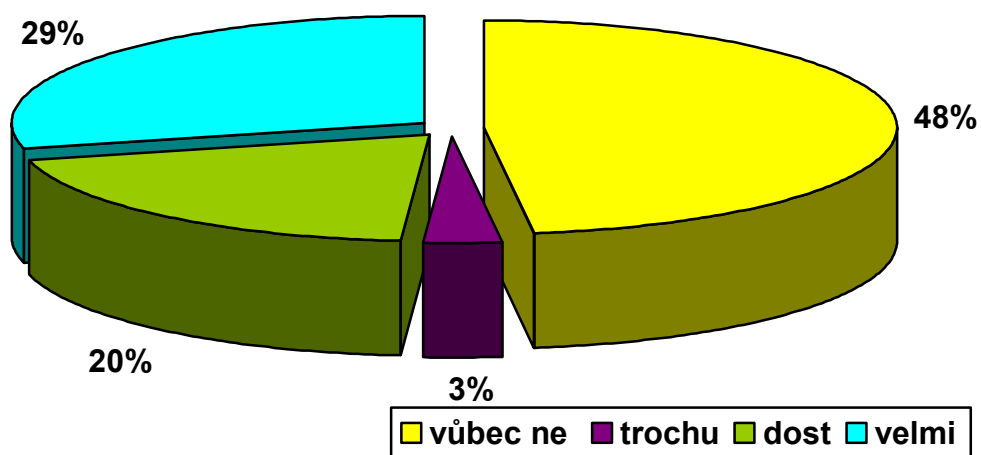
Graf č. 48. Většina žen pocity podrážděnosti neměla (62 %), nebo tyto pocity byly charakterizované termínem „trochu“. Pouhé 1 % žen s karcinomem prsu cítilo podráždění jako silné „velmi“.

Graf č. 49 Zhoršení partnerských vztahů



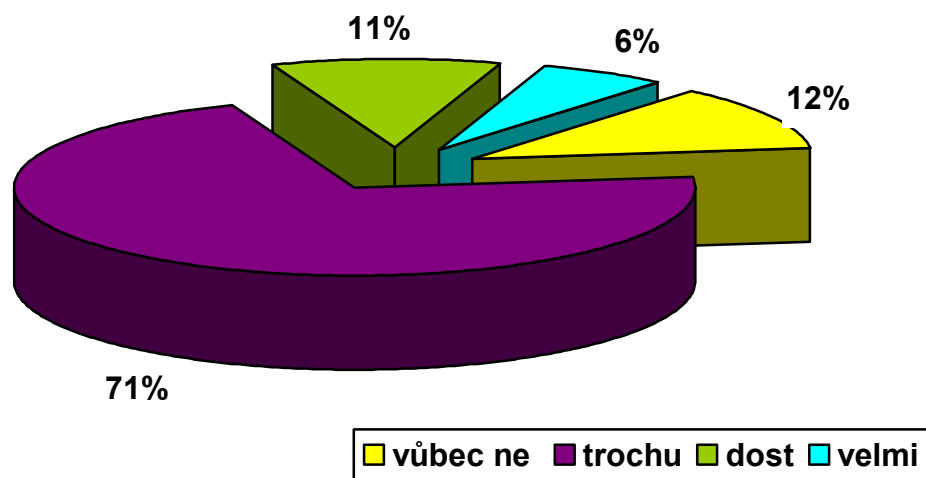
Graf č. 49. V identifikační části uvedlo žití s partnerem 35 % žen. 15 % žen pak žilo s osobou blízkou, ostatní ženy souboru žily samy. Proto odpovědi lze kodifikovat ze 35 % souboru. 82 % žen se vztah nezhoršil. 18 % žen uvedlo nějaké zhoršení (16 % „trochu“, 2 % dost) partnerského vztahu, což ovšem znamená, že téměř pětina žen vykázala změnu k horšímu ve vazbě na onkologické onemocnění.

Graf č. 50 Spokojenost s vlastním sexuálním životem



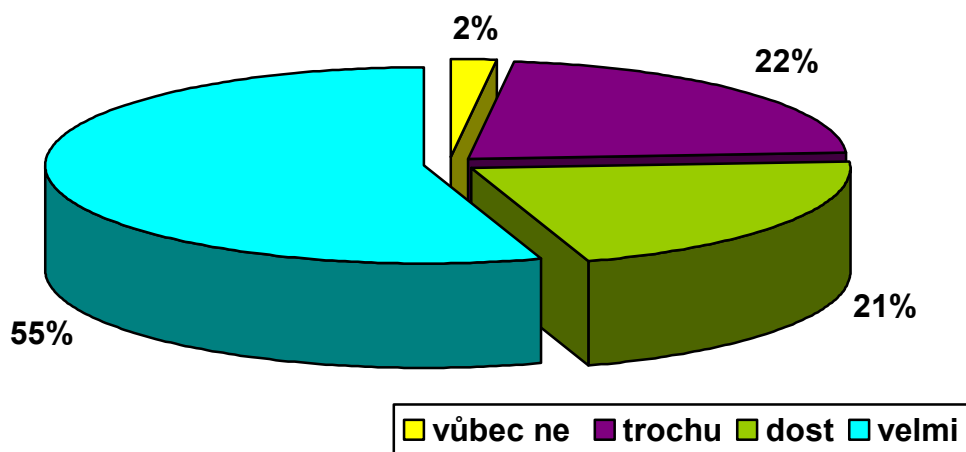
Graf č. 50. Otázka současné spokojenosti s vlastním sexuálním životem rozdělila respondenty v podstatě na dvě poloviny. 48 % žen není spokojeno nyní vůbec, 52 % ano, a to od 3 % „trochu“ až po 29 % „velmi“.

Graf č. 51 Omezení prožitků sexuálních aktivit



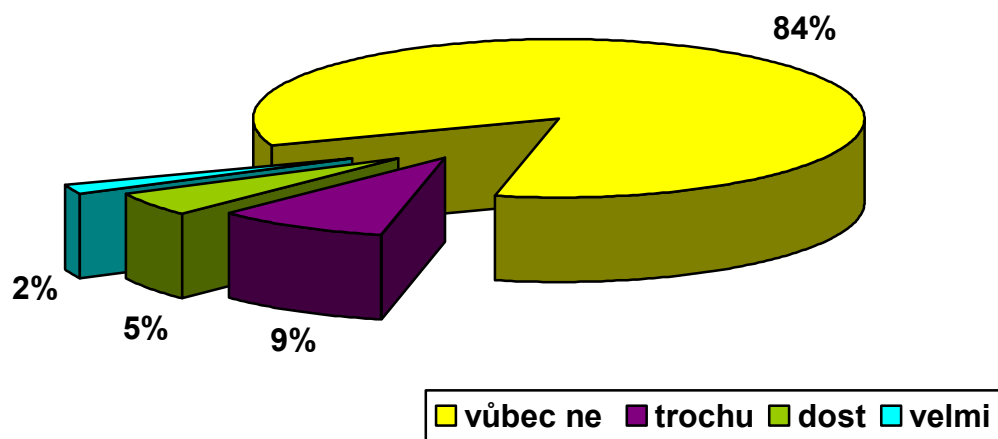
Graf č. 51. Převážná část dotazovaných žen (88 %) se ve svém prožitku sexuálních aktivit cítí omezena. Nejvíce (71 %) „trochu“, 6 % žen pak „velmi“.

Graf č. 52 Pozitivní pocit sociální opory v rodině



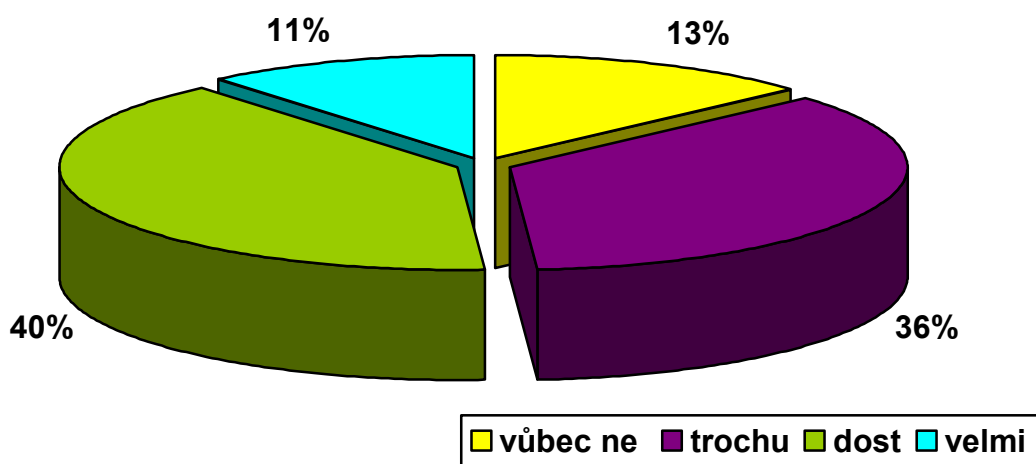
Graf č. 52. Více než tři čtvrtiny žen (76 %) cítily ve své rodině sociální oporu ve smyslu silném – „dost“, „velmi“. 24 % žen má tento pocit poměrně, přičemž 2 % nemá žádný pocit sociální opory vlastní rodiny.

Graf č. 53 Změny způsobu trávení volného času



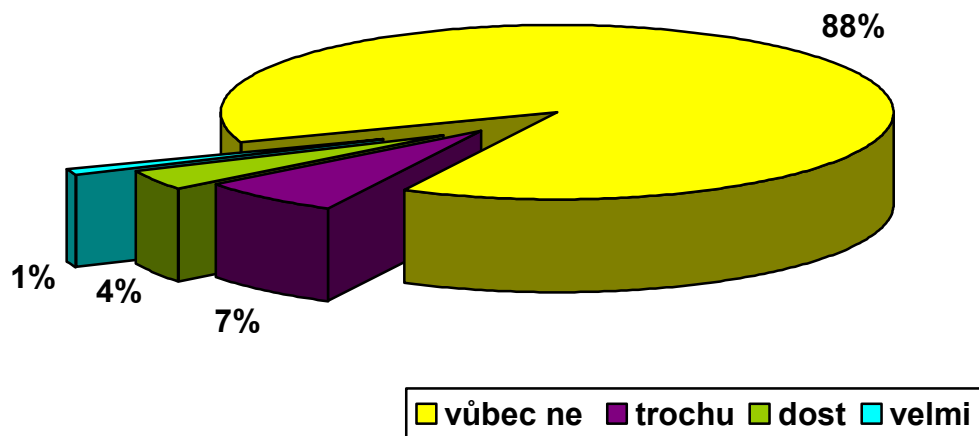
Graf č. 53. Volnočasové aktivity nebylo nuceno měnit 84 % žen. Změnu pocítilo 16 % dotázaných patientek, přičemž ale pouze 2 % v terminologii „silně“.

Graf č. 54 Spokojenost s trávením volného času



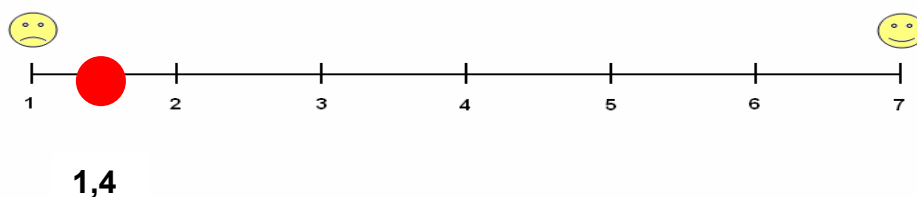
Graf č. 54. Korespondující je odpovědní měření spokojenosti s trávením volného času, protože pouze 13 % dotázaných patientek uvedlo absolutní nespokojenost s prožitkem volnočasových aktivit. Ostatní jsou v různé míře spokojeny se svými aktivitami.

Graf č. 55 Zhoršení finanční vlastní situace, rodiny



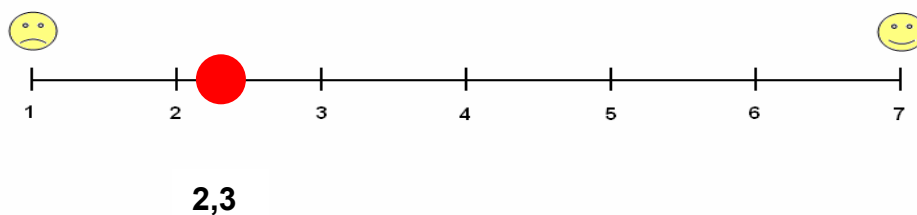
Graf č. 55. Většině dotázaných žen (88 %) se finanční situace nezměnila, „trochu“ se změnila 7 % žen, „dost“ 4 % žen a „velmi“ pouze 1 % žen. Lze jistě předpokládat vliv věku pacientek, i to, že v naší ekonomice není žena většinou hlavním finančním akvizitorem rodiny.

Škála č. 1 Hodnocení kvality života v čase od stanovení diagnózy po zahájení léčby rakoviny prsu



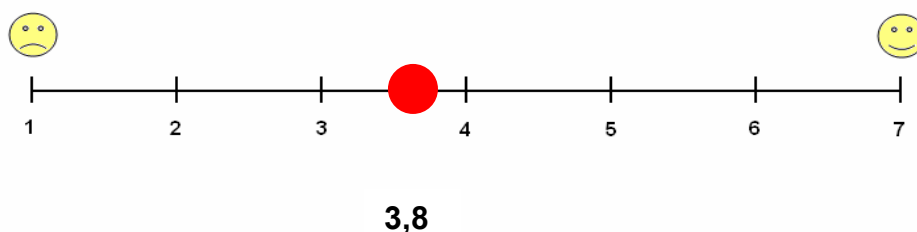
Škála č. 1. Ve škále od 1 = velmi špatná po 7 = vynikající zřetelně vyzněl fakt, že v období od stanovení diagnózy po zahájení léčby kvalitu života hodnotí nemocné ženy v mediánu 1,4 - tzn. jako velmi blízko kvalitě velmi špatné.

Škála č. 2 Hodnocení kvality života během prvního roku léčby



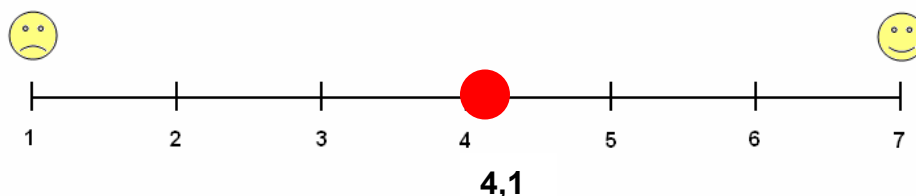
Škála č. 2. V prvním roce po zahájení léčby byl již medián hodnocení lepší, stále však hodnota 2,3 znamená jednoznačně výrazný kvalitativní diskomfort.

Škála č. 3 Hodnocení kvality života v kontextu „nyní“



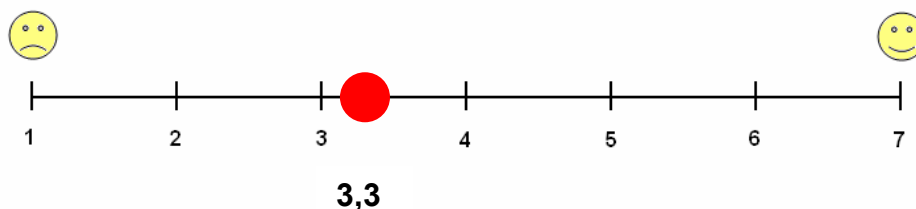
Škála č. 3. Celkové hodnocení kvality života u všech dotazovaných žen ve vztahu ke dni dotázení, tedy nejméně 3 roky od stanovení diagnózy karcinomu prsu, bylo opět s posunem mediánu na hodnotu 3,8. Tato hodnota znamená zhruba poloviční vzdálenost na škále od hodnoty „velmi špatná“ po hodnotu „vynikající“.

Škála č. 4 Hodnocení současného fyzického stavu



Škála č. 4. Současný fyzický stav byl určen respondentkami v mediánu 4,1, tedy již s převahou kladné hodnoty, více ke středu škály (1 “nejhorší“ – 7 “nejlepší“).

Škála č. 5 Hodnocení současného psychického stavu



Škála č. 5. Současný psychický stav hodnotily ženy v mediánu 3,3. Jde o hodnotu v průměru charakterizovatelnou jako inertní. Hodnota v kontextu rozhovorů znamenala úlevu a odstup od psychických útrap v iniciálním obdobížití s diagnosou rakoviny prsu a představuje zároveň trvajícistrach při nových kontrolách a diagnostických vyšetření. Navíc se uplatňují u některých výše zmíněné vlivy: absence sociální opory, ztížení finanční situace rodiny, posun v oblasti sexuálních aktivit,...

5. Diskuse

Množství dat, která vyplývají z množství dotazníků, jež byly shromážděny ke zpracování, se jevílo jako dostatečné pro vytvoření jistého přehledu v různých rovinách a úhlech pohledů v nahlížení na kvalitu života onkologicky nemocných pacientů – žen s diagnostikovaným karcinomem prsu.

Evropská medicína se až do konce 20. století zabývala v podstatě pouze zkoumáním biologie nádorového onemocnění za účelem porozumění obranných procesů v organismu. Možná komplexní interakce mezi samým onemocněním rakoviny prsu, biologickými, ale i psychosociálními faktory, které mohou pomoci v boji s onemocněním, nebyla až dosud klasickou medicínou brána v úvahu systémově. Tyto aspekty byly dokazovány na různých studiích až v novém tisíciletí. Z toho vyplynula nutnost zkoumat vlivy a psychosociální proměnné, které by za určitých okolností mohly příznivě ovlivnit průběh onemocnění a tím i zlepšit kvalitu života žen s rakovinou prsu. Začíná se přiznávat předpoklad kratší doby přežití těch žen, které jsou vystaveny chronickému emocionálnímu stresu. Zvýšený psychický stres prokazatelně koreluje s nepříznivým průběhem nemoci. Nemocné ženy, které umí vyjádřit intenzivní pocity, umí také efektivněji nakládat se svou nemocí a kvalitou života.(36)

Vlivy nádorového onemocnění prsu a průběhu diagnostiky a léčby na psychosomatické problémy a tím právě i na kvalitu života jsou jednak přímé (vnímání a reflexe změn, k nimž dochází v důsledku destrukce rozmanitých tkání a buněk), jednak nepřímé, způsobené sekundárními důsledky onemocnění a jeho léčby (ztráta zaměstnání, porucha v partnerském soužití, změna sexuálního chování, změna postavení v hierarchii rodiny,...).

Pořadí psychosomatických faktorů, jež komplikují onkologicky nemocným ženám život, poukazuje na základní vliv únavy.

Únava je spoluurčena několika změnami somatického stavu pacientek. Hladina hemoglobinu, bolest i nevolnost se na únavě spolupodílejí. Únavu udávalo 96 % žen po namáhavější činnosti s nutností odpočinku během dne. 70 % žen pak únavě připisovalo závislost na fyzické pomoci druhé osoby při každodenních aktivitách. Základní strategií

kauzální terapie únavy je odhalení a odstranění příčin. O redukci únavy onkologicky nemocných žen i pacientů obecně lze usilovat psychoterapií, edukací a samozřejmě symptomatickou příčinnou léčbou. K psychoterapii patří celková duševní podpora pacientky. V rámci racionální kognitivní psychoterapie má být pacientka seznámena s možnými příčinami únavy a vhodnými způsoby její léčby. Problém je i dle výsledků z našeho souboru velmi častý a není rozhodně zbytečné o něm s lékařem hovořit. Významná je také empatická psychoterapie. Pacient by se měl přesvědčit, že potíže lze příznivě ovlivnit. Důležité je podle intenzity únavy vhodně upravit duševní a fyzické aktivity pacienta. Pomoci může systematické plánování každodenních činností, stanovování reálných cílů, vymezení přiměřených vhodných činností. Na jedné straně je vlastní činnost prvním krokem ke znovunabytí fyzické a duševní kondice. Na druhé straně by nemocné ženy měly klidně odpočívat a přijímat pomoc zdravotnického personálu, blízkých, přátel. Duševní pohoda, příjemná relaxace, uvolnění, klid a dostatek spánku jsou známými faktory s vlivem na prožitek únavy.

Po únavě následují psychické obtíže typu stísněnosti, napětí, tenze a poruchy spánku, dále pak jsou v kvantifikaci uváděny bolesti a zažívací obtíže. Specifikum u těchto vlivů je jejich výskyt v průběhu diagnosticko léčebného procesu. Diagnosa vždy představuje šok a strach, jež jsou znamením krize, kterou diagnosa vyvolává. Úroveň stresu se ale v čase poměrně radikálně snižuje, a to s tím, do jaké míry dochází průběžně k integraci nemoci do každodenního života a dále pak v souvislosti s vytvořením léčebného a rehabilitačního plánu.

V průběhu fáze léčby se krize týkají bolestivých a zatěžujících procedur v souvislosti s operačním výkonem, toxickými vedlejšími účinky chemoterapie a vědomí skutečnosti, že negativní fyzické a psychické působení nemoci bude ženu doprovázet řadu měsíců. Vedlejší účinky nejdou dohromady s každodenními požadavky a se schopností i nadále dostát běžným rolím v rodině, zaměstnání, ve společnosti, což ohrožuje obraz pacientky o své osobě a její důvěru v sebe samu. Pro rodinu se stává problémem balancování mezi požadavky nemocného člena rodiny a požadavky jejich ostatních členů, což může vyvolat pocity viny a studu.

V remisi, což se týkalo největší části souboru, převládají u žen masivní pocity vykořeněnosti a strachu z recidivy. Pro tyto onkologicky nemocné je pocit Damoklova meče visícího nad jejich hlavami všudypřítomný. Během remise jsou běžné stavy napětí, úzkosti, stavy hypochondrické, zvláště pak v době před samotnými kontrolními vyšetřeními.

Recidiva (6 % ze souboru) je prožívána jako nejvíce stresující událost v průběhu celého onemocnění. Je to podobné jako u zjištění diagnózy rakoviny prsu, jenom intenzivnější s ohledem na zjištění a pocit ženy, že onemocnění zvítězilo i nad léčbou. Pacientka se cítí často frustrována a jaksi podvedena, vyžaduje jinou další léčbu a zároveň zpochybňuje její vliv a význam. Nástup recidivy představuje pro pacientku a její rodinu konfrontaci s možností, že se rakovina prsu stane nekontrolovatelnou a vyústí v nevyhnutelnou smrt. Zlost na ošetřující tým je vyjadřována stresem a zároveň potřebou další pomoci.

Vzhledem k těmto určitým specifickým rysům v časovosti prožitků a jejich závislosti na fázi a stupni onemocnění bylo v práci přistoupeno k určité diferenciaci časových období ve vztahu k pociťované kvalitě života. Výsledkem je pak gradace zlepšení vnímání této kvality v závislosti na odstupu od stanovení diagnózy. V sedmistupňové škále mediány hodnot souboru rostly od 1,4 v čase mezi diagnosou a zahájením léčby rakoviny prsu až po 3,8 v čase současném, při hodnocení globálním. Ve škálách srovnávací vědomí kvality fyzického a psychického stavu vzešel ze šetření vítězně stav fyzický (4,1) proti psychickému (3,3). Vliv samozřejmě má zdlouhavost léčby nádorového onemocnění a následná několikaletá dispenzarizace právě s možností výskytu recidivy, nebo jiné přidružené choroby. Ženy, které se zdlouhým průběhem léčby nepočítají, mohou intenzivněji prožívat pocity beznaděje, myšlenky na sebevraždu, deprese, nebo si vytvořit negativní pohled na budoucnost. V našem souboru ale toto povědomí u žen existovalo a pocity beznaděje nebyly významným predikátorem (70 % dotázaných stavům beznaděje nikdy v období léčby nepodlehlo). Určitá měnlivost je při zdlouhavosti léčby a vztahu přátel, členů rodiny, kolegů v zaměstnání. Podpora bývá vždy největší na počátku procesu po stanovení diagnózy. Děti mívají často potíže pochopit, proč je rodič, prarodič stále nemocný a nakonec i zaměstnavatel

musí vyhodnotit a provést analýzu ekonomických výdajů častých absencí, které jsou důsledkem častého čerpání nemocenské . Finanční situace se v délce jistě nelepší a vedlejší náklady mimo zdravotní pojištění se s délkou léčby a případnou recidivou zvyšují. V souboru také více než 50 % nemocných žen ztratilo nebo změnilo pracovní zařazení vlivem své choroby, třetina žen souboru ukončila své pracovní aktivity zcela. Určitou míru interpersonální diskriminace pocítovala ale pouhá 3 % žen.

Klinická pozorování a výsledky četných studií ukazují, že sociální opora poskytovaná postiženému pacientovi může být velmi užitečná.(36) Sociální oporou v tomto kontextu rozumíme přítomnost jiné živé bytosti, která na nemocnou ženu příznivě působí, případně uspokojuje její sociální potřeby, jako jsou potřeba náklonnosti, jistoty, souhlasu a sociální interakce. Očekávání, která mají nemocné ženy od svého užšího okolí, jsou spíše emocionálního charakteru. Ve studiích pacientky s rakovinou prsu, které hovořily spontánně o zažívané emocionální opoře ještě před nástupem léčebných opatření, se vyskytovaly ve skupině těch, které dlouhodobě přežily. V našem souboru pouze 2 % žen necítila ve svém okolí, rodině, sociální oporu, což je pro soubor těchto žen povzbuzující, neboť tato opora by neměla být právem opomíjena a podceňována.

Kladné působení sociální opory se uvádí ve studiích ve vektorech tří cest. (21) Prvním momentem je skutečnost, že ti pacienti, kteří žijí v rodině, jsou častěji druhými lidmi donucováni navštívit lékaře. Druhým momentem je, že včasné u ženy diagnostikovaný karcinom prsu znamená rychlejší nastoupení léčebného procesu. V něm platí, že ta žena, která přijde dříve, má větší naději na vyléčení a tedy i přežití. Třetím momentem je kvalita mezilidských vztahů. Ukazuje se, že přežívají déle ty ženy, které mají lepší vzájemné vztahy v manželství a rodině.

Stejně jako ve všech životních krizích je i zde velmi důležitý výskyt významných vztahových osob. Ať se jedná o pocit nevyřazenosti, pocit hodnotného bytí, o pocit podpory při zvládání nemoci, nebo o cokoli jiného, lidé jsou primárně sociálními bytostmi a pro dobrou kvalitu svého života potřebují někoho dalšího. Člověk se stává člověkem prostřednictvím druhých, což platí právě v situacích značné nouze a pochybností. Psychosociální pomoc nemocným rakovinou prsu by měla bezpodmínečně

zahrnovat doprovázející sociální oporu prostřednictvím důležité vztahové osoby. Bez tohoto typu souhry nemůže být profesionální medicínská pomoc příliš úspěšná.

A z opačného úhlu pohledu lze z výzkumů sociálního typu vysledovat, že projevy úcty k pacientům jsou jednou z nejsilnějších forem sociální opory a podpory. Otázkou je, zda tyto léky proti depresi jsou námi, naší komerční, agitovanou společností, skutečně používány.

Diskutovanou oblastí je míra zacházení s faktem nemoci před dětmi. Ačkoliv žen v produktivním a fertlním věku s malými dětmi není epidemiologicky mnoho (také průměrný věk žen v našem souboru byl 57 let, nejmladší ženě bylo 42 let), je sdělování informací o přítomnosti onkologického onemocnění mnohdy zatěžující a mnohdy očišťující záležitostí. Nemocné poukazují na jakousi bezohlednost svých dětí. Ony ale nejsou bezohledné, a to dokonce ani tehdy, když o závažnosti nádorového onemocnění ví. Nelze jim brát právo na obyčejný život. Ony sdílejí trápení, ale potřebují prožívat i svůj život a svůj vývoj. Někdy může být jejich zlobení sebeobrana před dopadem tak velké tíhy, jako je strach o život mámy. Doporučuje se nenechat děti samotné, ale povídat si s nimi. V našem souboru se celých 84 % nemocných žen rozhodlo o své chorobě nejbližší okolí ihned informovat. Je dobré a doporučené sdělit rodinným přátelům, učitelům, příbuzným říci, co všechno jejich děti vědí. Při rozhovorech je podstatou nenechat se vyvést z míry otázkou typu: „Ty zemřeš?“, „Můžu za to já?“, „Je to nakažlivé?“, „Dostanu i já rakovinu?“. Někdy tyto vlastní diskuse mohou být pomáhající katarzí ulehčující psychologickou zátěž onemocnění pro samotnou ženu, matku.

Kvalitu života určují i ty faktory, které na sociální povahu člověka navazují. Těmito faktory jsou vztahy s partnerem sexuálního typu. Obecně lze říci, že u těch, kteří přežívají nádorové onemocnění, klesá sexuální aktivita i míra sexuálního prožitku, a to do té míry, do jaké je poškozen tělesný obraz. V našem souboru oproti literárně uváděným studiím klesla spokojenost se svým sexuálním životem u více jak poloviny žen (52 %).(36) Omezení v prožitku sexuálních aktivit pociťuje celých 88 % žen po totální nebo záchovné operaci prsu. Tyto údaje přitom nejsou zkresleny časovostí, protože dotazované ženy byly minimálně tři roky od stanovení diagnózy, a tedy

respondentkami nebyly ty, které podstupovaly v čase sběru dat vlastní léčbu. Samozřejmě tam by hodnoty byly ještě zhoršeny, neboť například chemoterapie má vliv na poševní sekreci a tím bolestivost vulvy, má vliv na zažívací trakt a s tím spojenou nevolností, má vliv na vznik enormního vyčerpání a únavy. Tyto všechny faktory pak znamenají jasný zásah směrem ke snížení sexuální aktivity objektivního rázu i subjektivního vnímání potřeby sexuální aktivity. Po úplném odstranění prsu je v popředí také snížené sebehodnocení vlivem fyzického vzhledu. To vyvolává pocit vyšší zranitelnosti.

Lidé, kteří dlouhou dobu intimně abstinovali, mohou být nervózní z toho, že se jejich sexuální výkonnost ve srovnání s dobou před vznikem rakoviny snížila. Partneři patientek na druhé straně mohou mít obavy, aby ženě neublížili, protože ji považují za oslabenou a křehkou.

V citovaných studiích převládá také projev nespolupráce a malého podílu pacientů na léčbě jejich onkologického onemocnění v hodnotách mezi 20 – 30 % (36). Ani v tomto ohledu se v souboru našich patientek nevyskytovaly vysoké hodnoty takového charakteru. Dle dokumentace jen 4 % žen nedodržovala doporučení lékařů mamárního týmu a zanedbávala léčebný režim. Podíl na léčbě je předpokládán psychosociálními faktory. Více znalostí a méně strachu přispívá k zapojení více pacientů do léčebného procesu onkologické choroby. Psychoterapeutická podpora je s to díky posílení těchto faktorů zlepšit spolupráci. Právě porucha komunikace mezi pacientkou a ošetřujícím je vysvětlována jako důvod neochoty podílet se důsledně na doporučeních lékařů. Při dostatečné komunikaci a přijetí nutnosti léčebných opatření je mnohem pravděpodobnější, že pacienti souhlasí s léčebnými opatřeními a budou spokojeni s dosaženými výsledky, což opět zvyšuje důvěru a souhlas s opatřeními dalšími. Pokud nemocné ženy nevěří ve své schopnosti, které mohou terapeuticky použít tak, aby dosáhly pozitivního výsledku, pak také neuposlechnou a nebudou věřit nutným léčebným opatřením. U patientek s rakovinou prsu je nejvíce pozorovatelná neochota ke spolupráci tehdy, pokud se ony domnívají, že opatření léčby i psychickou zátěž již nemohou delší dobu snášet, takže jejich pokusy vydržet léčbu vede ke vzniku zátěže a k pocitům nedostatečné kontroly procesu údravy.

S tímto problémem souvisí pak fakt, že ačkoliv zmíněná jen 4 % žen nespolupracovala s onkologem či jiným lékařem mamárního týmu, riziko změny existuje. Vyplynulo ze sady otázek, jež se týkaly účasti psychologa, psychoonkologa, psychiatra v procesu od diagnosy po léčbu a rehabilitaci, včetně následných dispenzárních režimů. Ani v jediném případě nebyl při sdělování diagnosy rakoviny prsu přítomen lékař výše zmíněné odbornosti. Samozřejmě existují empatičtí lékaři radiologové, chirurgové, nebo onkologové, kteří umějí sdělit diagnosu způsobem pro danou chvíli potřebným, ovšem takový způsob systémovým není. Leckdy se diagnosa musí sdělovat postupně tzv. v dávkách. Dalším okruhem potřeb je pak existence psychoonkologa, tedy jeho nutnosti, v průběhu léčby a po ní. 13 % žen uvedlo, že je v péči psychologa nebo psychiatra, a to přesto, že není součástí mamárního týmu ve sledovaném mamografickém centru. Nemocné ženy tedy musely tuto pomoc vyhledat samy, a to až po zjištění, že takovou pomoc potřebují. V těchto momentech, což z této práce vyplynulo, je velmi důležité vědět, jak se pacientka k psychoterapeutovi, nebo psychoonkologovi dostala a co od něho očekává. Motivy mohou být různé – někdo se vyrovnává s otázkou smrti a umíráním, přehodnocuje své postoje, jiná pacientka přichází s problémy s komunikací v rodině, jiná s poruchami spánku (v našem souboru 86 % nemocných trpělo poruchami spánku, téměř třetina nemocných užívala preparáty na poruchy spánku, negativní snové zážitky mělo 37 % žen). U každé nemocné ženy tedy půjde v psychologické práci o něco jiného. Pocity napětí cítilo 82 % žen, poruchy soustředění uvedlo 64 % žen, podráždění 38 %.

Boj s těmito symptomy je uznatelný jako ten z nejtěžších. Nejsou hrdiny pouze ti, kteří drží meč v ruce, ale také ti, v tomto případě ty, které bojují s mnohdy silnějším nepřítelem než je lidský, a to s onkologickou nemocí. Pohybují se často v psychosociální sféře na pokraji života a smrti, ve velice konkrétní formě. I ony potřebují ke zvládnání těžkostí a obtíží všechny své síly. Liší se ale od těch komerčně definovaných hrdinů tím, že nejsou lidem na očích, nejsou vidět. Obvykle se jejich boj – i ten nejtěžší na život a na smrt – neodehrává před zraky diváků. Ty nejtěžší bitvy jsou ženami bojovány často v naprostém osamocení, v hodinách, kdy druzí spí a odpočívají. Někdy jsou přítom daleko od lidí, někdy nemají již své nejbližší ve svém okolí. Byla by

jistě potřeba větší koherence k psychodiagnostice a psychoterapie v důsledku takového přiznání.

Možností psychoterapie a psychologické intervence je v případech nemocných s rakovinou prsu několik:

- individuální psychoterapie – Jedná se o setkání psychoterapeuta s pacientkou. Je účinná tehdy, chce –li onkologicky nemocná žena porozumět pocitům, které pro ni nejsou přijatelné (vina, hněv, agrese). Zprostředkovatel tohoto poznání je psycholog, který nehodnotí, ale pomáhá najít cestu, jak tyto pocity uvolnit.

- skupinová psychoterapie – Jedná se o setkání více žen ve skupině. Nemusí jít pouze o skupiny pacientů, ale vhodné jsou i interakce s příslušníky rodiny. Pacientka zde pak může vyjádřit všechny pocity, jimiž nemusí samostatně zatěžovat rodinu a má možnost projevit i skryté emoce bez obavy, že by ohrozila existující a fungující vztahy.

- krizová intervence – Pacientka se může dostat do velmi intenzivního prožívání pocitu smutku a napětí (v našem souboru celých 16 %). Tento stav je vcelku dobře rozpoznatelný lékařem například z vyšetřovacího segmentu medicíny, přivolá psychologa, který sanuje tento akutní stav. Po odeznění pak může následovat individuální psychoterapeutická práce.

Psychosociální intervence různých forem představuje obrovskou pomoc pro pacientky a částečně také pro rodinné příslušníky. Tento typ výzkumů v současnosti začal, potvrzuje výsledky i šetření tohoto souboru onkologicky nemocných žen, že bude takové intervence potřeba a že bude nutno ji aktivněji nabízet ze strany zdravotníků a aplikovat od samého začátku procesu diagnostiky a léčby. V rámci pokud možno co největší efektivity, můžeme postiženým pacientům nabídnout kombinaci metod, které jim budou ušity na míru. O těchto metodách lze prohlásit, že s jejich pomocí lze dosáhnout následujícího efektu, pokud centrum diagnostické a léčebné péče takovou možnost nabízí:

- výrazná redukce strachu, deprese a zoufalství
- posílení chuti do života a kvality života
- vytvoření strategií zvládnutí onemocnění rakovinou prsu
- zlepšení fyzického stavu

- zlepšení imunitní schopnosti organismu se zvýšením šancí na přežití

V našem souboru plných 70 % žen nepodléhalo stavům beznaděje, což zlepšuje komfort žití. Jistě je to dílem také správné komunikace zdravotnického personálu sledovaného mamárního centra. Stěžejní pro pacientky jsou otázky prognosy. Při iniciálním rozhovoru o diagnose je otázka po vyléčitelnosti tou pravděpodobně pro nemocnou s rakovinou prsu nejzávažnější. Specifickou oblast představuje komunikace o prognose progredujícího onemocnění, kde byly vyčerpány možnosti protinádorové léčby (v našem souboru 4 % nemocných/dotazovaných). Způsob podání informace zde musí být přísně individuální, neboť se podílí významně na kvalitě zbývajících života. Některé pacientky chtějí co nejpřesnější informace, aby si mohly vytvořit plán, jiné žádají ujištění o péči zdravotníků až do samého konce jejich života. Časovosti je s výhodou se vyhnout. Zavazuje a může být mylná. Pokud ji vyřkneme, pak je třeba jednoznačně zdůraznit pravděpodobnostní charakter a možné odchylky.

Tápání v diagnostice, prolongace procesu a cesty od diagnosy k léčbě i rehabilitaci, může mít za následek nesystémové tápání samotné pacientky s onkologickou nemocí, hledání nedoporučených způsobů terapie. Plných 27 % žen ze souboru pacientek s rakovinou prsu hledalo jiné alternativy. I zde nutno hledat příčiny v komplexu: přístup zdravotníků, přístup okolí, zhodnocení psychického nastavení pacientky a řady dalších proměnných. Velká část nemocných žen trpí navíc přidruženými komorbidními obtížemi, psychosomatickými nemocemi. Tyto ženy mají řadu obtíží, ale kontrolní vyšetření jsou negativní. Při vyšetření lékařem, při vyšetření zobrazovacími technikami, při vyšetření v laboratoři není nalezena žádná patogenní noxa. Přitom pacientka může prožívat velké subjektivně vnímané utrpení.

Je potřeba přiznat, že dnešní oficiální medicína v těchto případech mnohdy selhává. Tyto nemocné se pak obracejí i k různým alternativním postupům, nebo postupům zcela pseudoalternativním. Navštěvují různé biotronické seance, metody uvolnění a relaxace, aplikují si výtažky různých bylin s alkaloidy (na bázi jmelí např.). Často si najdou tyto léčitelé pro své klientky více času než uspěchaný lékař, často nahrazují absentující psychoterapeuty. A mohou slavit v otázce psychosomatiky úspěchy, na druhé straně mohou ale přijmout roli spasitele i při vlastním onkologickém

onemocnění a pak ohrozit průběh léčby nádorového onemocnění, zhoršit prognosu nemoci. Nesmí proto uniknout jádro výtek, které pacientky mají vůči klasické medicíně. Jak jsem sběrem dat zjistila, vyplývají výtky ze souboru otázek, které se týkají psychologie pacientek. Tuto práci lze proto v tomto kontextu považovat i za určitý apel zaměřit pozornost právě na tyto sféry léčby onkologického onemocnění při dodržení všech diagnosticko léčebných standardů onkologie a ostatních vazbových oborů (radiologie, chirurgie, patologie).

6. Závěr

Karcinom prsu jako diagnostická jednotka se v mnohém odlišuje od ostatních chorob včetně těch zhoubných. Postihuje s naprostou převahou ženskou populaci, jeho incidence je v České republice největší z nádorů žen, nejvíce zabíjí, nejvíce kvantitativně omezuje kvalitu života postižených žen. I přes případnou včasnou diagnostiku s prognosticky výhodnější vyhlídkou je hlubokým zásahem do života postižené ženy i jejího okolí. Život ženy je zasažen ve všech jeho aspektech – somatických, psychických i jejich kombinací.

Práce potvrdila, že ze somatických faktorů je únava tím největším, který nemocným ženám omezuje prožívání každodenních aktivit. Je to aspekt přímý i zprostředkovaný vlivem anemie a především pak faktorů psychosociální sféry. Ty stále nabývají na významu ve smyslu nutného studia a začleňování praktik psychologického kruhu do rámce komplexní léčby nádorového onemocnění prsu žen, ale potažmo i nádorů obecně. Ze šetření souboru žen mamografického centra jasně vyplynula absence poskytování psychoonkologické složky jinak velmi odborné a systémové senologické péče preventivně léčebného typu.

Jednotlivé psychosociální proměnné přitom mohou ovlivňovat průběh nemoci a tedy kvalitu života. Dobrá a včasná sociální a emocionální opora má zcela jistě pozitivní vliv na průběh neplasmatického onemocnění prsu. Krokem kupředu bude poučení a vzdělání rodinných příslušníků, lékařů a ošetřujícího personálu, a to již na samém počátku zjištění závažného onemocnění. Onkologové, radiologové, chirurgové se stále častěji přesvědčují o významu nejenom vlastní odborné péče, ale i o věnování pozornosti pacientům na onkologických klinikách a domácí péči i v rámci péče následné, kontrolní. Určité strategie zvládnutí na straně pacienta, například bojové nastavení (fighting spirit) nebo umožnění vyjádření emocí, jsou zcela jistě spojeny s lepší šancí pacienta na přežití.

Tak jak postupuje rozvoj klasické medicíny v oblastech diagnostiky nádorů vlivem preventivních programů již v časných stádiích, existují faktory, které by bylo také dobře cíleně využívat, které byly v psychoonkologii dlouho podceňovány a přehlíženy – psychosociální a prožitková oblast postižené osoby, ženy s rakovinou prsu.

Přítom právě tyto aspekty hrají možnou roli při vzniku onemocnění a zásadní roli v kvalitě života nemocné ženy. V onkologii musí v první řadě jít o kvalitu života a ne o přežití nebo lépe, přežívání za každou cenu ve smyslu délky. Nakonec si musí každá žena sama za sebe rozhodnout, jestli pro ni má její život v současné kvalitě takový smysl, že aktivuje svou sílu a veškeré zdroje, aby svůj život prodloužila. Pokud ona vidí ve svém dalším žití smysl, potom nikdo nemá právo její vůli a přání zpochybňovat. Pomoc by vždy měla představovat možnost optimalizovat zbývající čas života v co nejlepší kvalitě všemi dostupnými prostředky klasické medicíny v somatické i psychosociální rovině. Již staří řekové brali za své rčení, že báseň a život se nehodnotí podle délky, ale podle kvality.

7. Seznam použité literatury

1. ABRAHÁMOVÁ, J. *Vybrané otázky – onkologie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2007. 198 s. ISBN 978-80-7262-527-7.
2. ABRAHÁMOVÁ, J. – POVÝŠIL, C. – HORÁK, J. *Atlas nádorů prsů*. 1. vyd. Praha: Grada. 2000. 328 s. ISBN 80-7169-771-0.
3. BAŠTECKÝ, J. – ŠAVLÍK, J. – ŠIMEK, J. *Psychosomatická medicína*. 1. vyd. Praha: Grada, 1993. 368 s. ISBN 80-7169-031-7.
4. COLLINS, R. D. *Diferenciální diagnostika prvního kontaktu*. Přel. Jan Lomíček a Zuzana Lomíčková. 3. vyd. Praha: Grada, 2007. 600 s. ISBN 978-80-247-0897-3.
5. DANEŠ, J. *Základy mamografie*. 1. vyd. Praha: X-Egem, 2002. 200 s. ISBN 80-7199-062-0.
6. DANZER, G. *Psychosomatika: celostný pohled na zdraví i duše*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 248 s. ISBN 80-7178-456-7.
7. GUGGENBUHL-CRAIG, A. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Přel. Petr Patočka. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 120 s. ISBN 978-80-7367-302-4.
8. HÁJEK, K. *Práce s emocemi pro pomáhající profese: tělesně zakotvené prožívání*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 120 s. ISBN 80-7367-107-7.
9. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
10. HONZÁK, R. *I v nemoci si buď přítelem*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 160 s. TZ 08-058-89
11. HONZÁK, R. *Úzkostný pacient*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 180 s. ISBN 80-7262-367-2.
12. HONZÁK, R. – CHROMÝ, K. *Somatizace a funkční poruchy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 216 s. ISBN 80-247-1473-6.
13. JANÁČKOVÁ, L. *Bolest a její zvládání*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 192 s. ISBN 978-80-7367-210-2.
14. KELEMAN, S. *Anatomie emocí: struktury lidské zkušenosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 216 s. ISBN 80-7178-836-8.

15. KELNAROVÁ, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: Litera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.
16. KLEVETOVÁ, D. – DLABALOVÁ, I. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 208 s. ISBN 978-80-247-2169-9.
17. *Klinická onkologie: časopis české onkologické společnosti*. Č. 3/2007. Brno: ApS Brno, 2007. Vychází šestkrát ročně. ISSN 0862-495 X.
18. *Klinická onkologie: časopis české onkologické společnosti*. Č. 1/2008. Brno: ApS Brno, 2008. Vychází šestkrát ročně. ISSN 0862-495 X.
19. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 176 s. ISBN 80-247-0575-3.
20. KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 200 s. ISBN 80-7178-835-X.
21. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
22. KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1995. 155 s. ISBN 80-7013-187-X.
23. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 108 s. TZ 08.065-89.
24. KOHOUTEK, R. *Základy sociální psychologie*. 1. vyd. Brno: CERM, 1998. 184 s. ISBN 80-7204-064-2.
25. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
26. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
27. MALÁ, E. – PAVLOVSKÝ, P. *Psychiatrie: učebnice pro zdravotní sestry a další pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 144 s. ISBN 80-7178-700-0.
28. NEZU, A. M. – NEZUOVÁ, CH. M. – FRIEDMANOVÁ, S. H. – FADDISOVÁ, S. – HOUTS, P. S. *Pomoc pacientům při zvládnutí rakoviny*. Přel. Tomáš Kohoutek,

- Marcela Uhrová. 1.vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 312 s. ISBN 80-7364-000-7.
29. O'CONNOR, M. – ARANDA, S. *Paliativní péče*. Přel. Jana Heřmanová. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
30. PRAŠKO, J. – PAŠKOVÁ, B. – PRAŠKOVÁ, J. – ZÁLESKÝ, R. *Nadměrné obavy o zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 136 s. ISBN 80-7178-881-3.
31. ŘÍČAN, P. *Psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 288 s. ISBN 80-7178-923-2.
32. SILVER, M. *Moje žena má rakovinu*. 1. vyd. Praha: Reader's Výběr Digest. 2006. 320 s. ISBN 80-86880-19-2.
33. SMOLÍK, P. *Duševní a behaviorální poruchy*. 2. vyd. Praha: MAXDORF, 2002. 512 s. ISBN 80-85912-18-X.
34. STUHLÍKOVÁ, I. *Základy psychologie emocí*. 2. vyd. Praha: Portál. 2007. 232 s. ISBN 978-80-7367-282-9.
35. TRESS, W. – KRUSSE, J. – OTT, J. *Základní psychosomatická péče*. Přel. Lubor Špís. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 400 s. ISBN 978-80-7367-309-3.
36. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Přel. Lucie Simonová. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 216 s. ISBN 80-7178-826-0.
37. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 356 s. ISBN 80-246-0841-3.
38. VORLÍČEK, J. – ABRAHÁMOVÁ, J. – VORLÍČKOVÁ, H. *Klinická onkologie pro sestry*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
39. VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 264 s. ISBN 80-7178-291-2.
40. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
41. VÝROST, J. – SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 408 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
42. WALLÓ, O. *Sekundární zisky*. 1. vyd. Praha: Gutenberg. 2005. 118 s. ISBN 80-86349-21-7.

8. Klíčová slova

Kvalita života

Karcinom prsu

Mamografie

Senologické centrum

Psychoonkologie

Sociální opora

Příloha č. 1

Vážená klientko.

Aby Vy i ženy se stejným nádorovým onemocněním mohly být léčeny v komplexu všech současných terapeutických metod, je potřeba soustředit pozornost také na psychosociální problematiku rakoviny prsu.

Zajistit co nejlepší kvalitu života lidí ihned po zjištění závažné onkologické diagnózy, po ukončení léčby, případně při nutnosti její nové aplikace, znamená nejprve shromáždit informace o těch činitelích, kteří o kvalitě života spolurozhodují.

Vyplníte –li tento dotazník pravdivě, stanete se aktivním účastníkem sběru dat, která budou anonymně zpracována v mé diplomové práci. Ty poslouží optimalizaci léčebného procesu v celé jeho šíři. V neposlední řadě mají za cíl pomoci také Vaším rodinám, partnerům, přátelům.

Za poskytnuté údaje i čas věnovaný vyplnění dotazníku děkuji. Bc. Gabriela Holanová, II.ročník kombinovaného studia v oboru Rehabilitace a psychosociální péče na zdravotně - sociální fakultě JČU v Českých Budějovicích.

| | | Datum vyplnění | |
|--|--|----------------------------|----------------------------|
| Rok narození: | | | |
| 1. V době stanovení diagnózy rakoviny prsu jsem byla: | | | |
| a) pracující | b) důchodce | c) pracující důchodce | d) jiné (v domácnosti,...) |
| 2. V době stanovení diagnózy rakoviny prsu jsem žila: | | | |
| a) sama | b) s partnerem | c) s jinou blízkou osobou | |
| 3. V době stanovení diagnózy karcinomu prsu jsem: | | | |
| a) měla jiné vážné zdravotní obtíže | b) měla jiné málo vážné zdravotní obtíže | c) neměla zdravotní obtíže | |
| 4. Která fyzická obtíž byla od stanovení diagnózy pro Vás tou největší: | | | |
| 5. Která psychická obtíž byla od stanovení diagnózy pro Vás tou největší: | | | |
| | | Ano | Ne |
| 6. Unavuje Vás vykonávání namáhavějších činností, jako je nošení břemen? | | 1 | 2 |
| 7. Musíte zůstat v posteli nebo na židli po většinu dne? | | 1 | 2 |
| 8. Jste díky únavě závislá na pomoci druhé osoby? | | 1 | 2 |
| 9. Nutila Vás bolest k užívání léků? | | 1 | 2 |
| 10. Nutila Vás nevolnost k užívání léků? | | 1 | 2 |
| 11. Nutily Vás psychické obtíže k užívání léků? | | 1 | 2 |
| 12. Nutily Vás poruchy spánku k užívání léků? | | 1 | 2 |
| 13. Myslela jste někdy od sdělení diagnózy rakoviny prsu na sebevraždu? | | 1 | 2 |
| 14. Onemocnění prsu jste se vždy spíše snažila přemoci? | | 1 | 2 |
| 15. Onemocnění prsu jste se vždy spíše snažila v myšlenkách vypudit? | | 1 | 2 |
| 16. Byl přítomen sdělení diagnózy onemocnění psycholog, nebo psychoonkolog? | | 1 | 2 |
| 17. Byla Vám nabídnuta možnost podpory psychologa nebo psychiatra? | | 1 | 2 |
| 18. Jste nyní v péči psychologa nebo psychiatra? | | 1 | 2 |
| 19. Hledala jste jiné možnosti léčby, než které Vám byly nabídnuty? | | 1 | 2 |
| 20. Dodržíte lékařská doporučení a postupy léčby? | | 1 | 2 |
| 21. Sdělila jste svou diagnózu ihned svému nejbližšímu okolí? | | 1 | 2 |

| | | | | |
|--|-----------------|---------------|-------------|--------------|
| 22. Byla jste na boj s nemocí sama? | 1 | 2 | | |
| 23. Máte pocit, že jste své rodině nebo blízkým na obtíž? | 1 | 2 | | |
| 24. Máte pocit, že Vám Vaši blízcí pomáhají problémy s onemocněním řešit? | 1 | 2 | | |
| 25. Změnilo onemocnění vaše pracovní zařazení? | 1 | 2 | | |
| 26. Ukončila jste z důvodu rakoviny prsu vaše pracovní aktivity? | 1 | 2 | | |
| 27. Máte pocit mezilidské diskriminace z důvodu onemocnění? | 1 | 2 | | |
| | vůbec ne | trochu | dost | velmi |
| 28. Máte dosud fyzické obtíže omezující vaše aktivity? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. Omezení fyzickou kondicí cítíte jako podstatné? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Zasahuje Vaše fyzická kondice do rodinného života? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Zasahuje Vaše fyzická kondice do společenských aktivit? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Během posledního měsíce: | | | | |
| 32. Cítila jste se unavená? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Omezovala Vás únava v běžných denních aktivitách? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. Musela jste odpočívat? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| | vůbec ne | trochu | dost | velmi |
| 35. Měla jste bolesti? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. Narušovala bolest Vaše každodenní aktivity? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. Měla jste potíže se spaním vyvolané bolestí? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. Měla jste žaludeční obtíže? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Zvracela jste? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Chyběla Vám chuť k jídlu? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Měla jste poruchy spánku? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Užívala jste léky na spaní? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43. Měla jste negativní snové zážitky? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 44. Cítila jste stísněnost? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 45. Podléhala jste stavům beznaděje? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 46. Cítila jste napětí? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Bylo obtížné se soustředit? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. Cítila jste podráždění? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Zhoršil se Váš partnerský vztah během léčby? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 50. Jste spokojena se svým sexuálním životem? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 51. Cítíte se omezena v prožitku svých sexuálních aktivit? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 52. Cítila jste ve své rodině sociální oporu? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 53. Byla jste nucena změnit způsob trávení svého volného času? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 54. Jste spokojena s tím, jak trávíte volný čas? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 55. Způsobila rakovina prsu Vám nebo rodině zhoršení finanční situace? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| U následujících otázek zakroužkujte v rozmezí 1 až 7 tu odpověď, která se pro Vás nejlépe hodí. | | | | |
| 56. Jak byste ohodnotila kvalitu svého života v době od sdělení diagnózy do zahájení léčby? | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | 7 | | | |
| velmi špatná | | | | |
| | | | | vynikající |

| | | | | | | |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|------------|
| 57. Jak byste ohodnotila kvalitu svého života v 1. roce po zahájení léčby? | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| velmi špatná | | | | | | vynikající |
| 58. Jak byste ohodnotila svoji celkovou kvalitu života nyní? | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| velmi špatná | | | | | | vynikající |
| 59. Ohodnoťte prosím svůj současný fyzický stav číslem, které jej vystihuje nejlépe. | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| nejhorší | | | | | | nejlepší |
| 60. ohodnoťte prosím svůj současný psychický stav číslem, které jej vystihuje nejlépe. | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| nejhorší | | | | | | nejlepší |

Příloha č. 2

| | |
|--|--|
| Datum vyplnění | p.č. |
| 1. V kterém roce byl u pacientky diagnostikován karcinom prsu? | |
| 2. Existuje anamnesticky recidiva onemocnění karcinomu prsu?..... | |
| 3. Provedený typ operace: | a) totální mastektomie b) parciální resekce c) žádná operace |
| 4. Provedena chemoterapie | a) ano b) ne |
| 5. Provedena aktinoterapie | a) ano b) ne |
| 6. Dodržuje pacient doporučení lékařů a stanovený léčebný režim? | a) ano b) ne |