

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

Diplomová práce



Bc. et Bc. Adéla Šifaldová

**Specifika možného post-traumatického rozvoje po
prodělaném onkologickém onemocnění**

**The specifics of possible post-traumatic growth after
recovering from a cancer**

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

Konzultant diplomové práce: doc. Mgr. et Mgr. Tomáš Nikolai, Ph.D.

2024

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu své bakalářské i diplomové práce panu doktorovi Martinovi Pospíchalovi. Velice si vážím jeho vstřícnosti, ochoty a neuvěřitelné energie, kterou vložil do odborného vedení mé práce. Byl mi skvělým průvodcem v tak náročném tématu. Velké poděkování také patří patientským organizacím Klubu pacientů mnohočetný myelom a Bellis, především jednotlivým členům a koordinátorkám. Bez jejich ochoty participovat na výzkumu by práce nikdy nemohla vzniknout. Jejich otevřené a upřímné sdílení vlastního prožitku nemoci bylo nejen výzkumně, ale i lidsky velmi inspirativní. V neposlední řadě děkuji všem svým nejbližším za plnou podporu během mých studijních let.

Prohlášení

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



Bc. et Bc. Adéla Šifaldová

V Ústí nad Labem dne 24.6.2024

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá post-traumatickým rozvojem u jedinců, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění. Pro účely výzkumu byly vybrány dvě konkrétní diagnózy a sice mnohočetný myelom a karcinom prsu. K účasti na výzkumu byly osloveny dvě pacientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom a Bellis sdružující převážně ženy (v produktivním věku), které procházejí nebo prošly léčbou spojenou s nádorovým onemocněním prsu. Cílem bylo zjistit, zda tito jedinci prožívají tzv. post-traumatický rozvoj v době, kdy od stanovení diagnózy uběhl více než jeden rok a přiblížit specifika tohoto možného rozvoje. Teoretická část práce představuje fenomén post-traumatického rozvoje dle pojetí Tedeschiho a Calhouna, dále pojednává o mnohočetném myelomu a karcinomu prsu, kdy přibližuje jejich příznaky, diagnostické metody, možnosti léčby a vliv jednotlivých symptomů na nemocného. Empirická část práce popisuje realizovaný výzkum, který probíhal ve dvou fázích. První fáze spočívala ve vyplnění Inventáře post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna, který vyplnilo celkem 212 účastníků (83 za Klub pacientů mnohočetný myelom a 123 za Bellis). Druhá fáze probíhala formou polostrukturovaných rozhovorů se 14 vybranými účastníky (6 za Klub pacientů mnohočetný myelom a 8 za Bellis). Mezi hlavní výzkumná zjištění patří, že někteří jedinci opravdu post-traumatický rozvoj pocítují. Byly identifikovány podpůrné proměnné, které pravděpodobně přispěly ke vzniku post-traumatického rozvoje. Jedná se například o kvalitní síť sociálních vztahů, empatickou komunikaci s lékařem, ale také vlastní osobnostní nastavení. Výsledky tohoto výzkumu představují dílčí vhled do prožívání jedinců, kteří i přes náročnost onkologického onemocnění dokázali v této zkušenosti nalézt pozitivní aspekty, jež obohacují jejich nynější život a smýšlení. Skrze prožitek vlastní smrtelnosti a konečnosti života začali mnozí vnímat přítomný okamžik a život obecně jako dar. Začali trávit více času se svými blízkými. Naučili se odpočívat, znát hodnotu sebe samého, být pro sebe prioritou. Výstupy z výzkumu mohou ukázat dopad onkologického onemocnění a jeho léčby z jiné perspektivy.

Klíčová slova: post-traumatický rozvoj; mnohočetný myelom; karcinom prsu

Abstract

The diploma thesis deals with post-traumatic growth in individuals who have been diagnosed with a cancer. For the purposes of this research, two specific diagnoses were chosen, namely multiple myeloma and breast cancer. Two patient organizations, the Multiple Myeloma Patient Club (Klub pacientů mnohočetný myelom) and Bellis, which unite mostly women (of working age) who are undergoing or have undergone treatment related to breast cancer, were approached to participate in the research. The goal was to find out whether these individuals are experiencing so-called post-traumatic growth at a time when more than one year has passed since the diagnosis and to describe the specifics of this possible growth. The theoretical part of the thesis presents the phenomenon of post-traumatic growth according to the concept of Tedeschi and Calhoun. It also discusses multiple myeloma and breast cancer, describing their symptoms, diagnostic methods, treatment options and the effect of individual symptoms on the patient. The empirical part of the work describes the research carried out in two phases. The first phase consisted of completing the Tedeschi and Calhoun Posttraumatic Growth Inventory, which was completed by a total of 212 participants (83 from the Multiple Myeloma Club and 123 from Bellis). The second phase took place in the form of semi-structured interviews with 14 selected participants (6 from the Multiple Myeloma Club and 8 from Bellis). Among the main research findings is that some individuals indeed do experience post-traumatic growth. Contributing variables that were likely instrumental in the emergence of post-traumatic growth were identified. This is, for example, a quality network of social relationships, empathic communication with the doctor, but also one's own personality. The results of this research represent a partial insight into the experience of individuals who have been diagnosed with cancer, and yet they were able to find positive aspects of this difficult life event that enrich their current life and thinking. Many nevertheless began to perceive the present moment and life in general as a gift, through the experience of their own mortality and the finitude of life. Many of them began to spend more time with their loved ones. They learned to rest, to know their own value, to make themselves a priority. Research outputs can show the impact of cancer and its treatment from a different perspective.

Key words: posttraumatic growth; multiple myeloma; breast cancer

Obsah

Úvod.....	10
I. Teoretická část.....	12
1. Fenomén „post-traumatický rozvoj“	12
1.1 Definice post-traumatického rozvoje dle Tedeschiho a Calhouna	12
1.2 Model post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna	13
1.3 Sociální opora a její vliv na nemocného	14
1.4 Podporující komunikace ze strany lékaře a její význam pro nemocného	16
2. Mnohočetný myelom	18
2.1 Definice	18
2.2 Klinické projevy	18
2.3 Epidemiologie	20
2.4 Diagnostika.....	21
2.5 Léčba	22
2.6 Vliv nemoci na tělesné i psychické prožívání a možný post-traumatický rozvoj	24
3. Karcinom prsu.....	34
3.1 Definice	34
3.2 Klinické projevy	34
3.3 Epidemiologie	34
3.4 Diagnostika.....	36
3.5 Léčba	37
3.6 Vliv nemoci na tělesné i psychické prožívání a možný post-traumatický rozvoj	38
II. Empirická část	43
4. Cíl výzkumu	43
4.1 Výzkumné otázky	43
5. Metodika	44
5.1 Výzkumný soubor	44

5.1.1 Kritéria pro účast ve výzkumu	44
5.1.2 Pacientská organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom	45
5.1.3 Pacientská organizace: Bellis	45
5.2 Měřicí nástroje.....	46
5.2.1 Inventář post-traumatického rozvoje (PTGI)	46
5.2.2 Rozhovor	47
5.3 Procedura.....	48
5.3.1 Přípravná fáze výzkumu.....	48
5.3.2 I. fáze výzkumu (dotazník PTGI).....	49
5.3.3 II. fáze výzkumu (rozhovor).....	50
5.4 Etika výzkumu.....	52
6. Výsledky I. fáze výzkumu	53
6.1. Účastníci pacientské organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom	53
6.1.1 Shrnutí výzkumných zjištění I. fáze v kontextu VO1	61
6.2 Účastníci pacientské organizace: Bellis	62
6.2.1 Shrnutí výzkumných zjištění I. fáze v kontextu VO1	70
7. Výsledky II. fáze výzkumu	72
7.1 Účastníci pacientské organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom	72
7.1.1 Shrnutí výzkumných zjištění II. fáze v kontextu VO2.....	88
7.2 Účastníci pacientské organizace: Bellis	90
7.2.1 Shrnutí výzkumných zjištění II. fáze v kontextu VO2.....	100
8. Diskuse.....	102
9. Závěr.....	107
Reference.....	110
Seznam tabulek.....	117
Seznam grafů	118
Seznam příloh	120

Příloha 1: Inventář posttraumatického rozvoje (PTGI).....	I
Příloha 2: Struktura rozhovoru	III
Příloha 3: Letáček k oslovení pro účast na výzkumu.....	V
Příloha 4: Průvodní dopis členům patientských organizací.....	VI

Seznam zkratek

APA	American Psychological Association
CMG	Česká Myelomová Skupina
CT	Výpočetní Tomografie
HDT-ASCT	High-dose therapy (HDT) with autologous stem cell transplantation (ASCT) (Vysokodávkovaná terapie s podporou autologní transplantace periferních kmenových buněk)
HRQL	Health-related quality of life (Kvalita života s ohledem na zdraví)
IMiD	Imunomodulační látka
MR	Magnetická Rezonance
PET	Pozitronová Emisní Tomografie
PI	Inhibitor Proteazomu
PTG	Posttraumatic Growth (Post-traumatický rozvoj)
PTGI	Posttraumatic Growth Inventory (Inventář post-traumatického rozvoje)
QOL	Quality of Life (Kvalita života)

Úvod

Diplomová práce tematicky navazuje na bakalářskou práci „Možný post-traumatický rozvoj po prodělaném onkologickém onemocnění“ (Šifaldová, 2021), jejíž poznání rozšiřuje o souvislost mezi post-traumatickým rozvojem (dále jen PTG) a onkologickými onemocněními mnohočetným myelomem a karcinomem prsu.

Mnohočetný myelom, dříve označovaný jako vzácné onemocnění, je typ maligní krevní choroby, jejíž diagnózu si v České republice v roce 2020 vyslechlo 643 jedinců. Ačkoliv se jedná o druhé nejčastější onkologické onemocnění v rámci hematoonkologických diagnóz (Adam et al., 2022; Minařík, 2016; Seitzler et al., 2019), je nejen u široké veřejnosti, ale i v lékařských kruzích (mimo hematoonkologii) poměrně neznámé. Zároveň není u většiny případů plně vyléčitelné. Díky zlepšujícím se léčebným metodám se u většiny případů daří dosáhnout alespoň proměny z akutní podoby do podoby chronické (Adam et al., 2022; Martino et al., 2019).

Oproti tomu karcinom prsu je nejčastější maligní onemocnění u žen v České republice, kdy v roce 2020 byl karcinom prsu diagnostikován 7086 českým ženám. Z dat vyplývá, že toto onemocnění může postihnout i muže (Abrahámová, 2019; Petráková & Büchler, 2023), ačkoliv je to zhruba 100x méně časté. U karcinomu prsu existuje šance na plné vyléčení, byť je zde riziko relapsu, tedy návratu nemoci. Také se jedná o velmi známý typ onkologického onemocnění, což se odráží i v počtu výzkumných studií věnovaných tomuto onemocnění.

Tato dvě konkrétní onkologická onemocnění byla zvolena z důvodu jejich rozdílné šance na plné vyléčení a často odlišnou věkovou kategorií jedinců, kterou postihují. Prožitek onkologického onemocnění je u každého jedince velmi specifický, dá se říct až jedinečný. Z toho důvodu je cílem diplomové práce a realizovaného výzkumu nabídnout vhled do prožívání těch, kterým bylo onkologické onemocnění diagnostikováno a zároveň od jejich diagnózy uplynula doba více než jednoho roku. Výzkum je koncipovaný na hledání PTG a přiblížení jeho případných specifík v rámci dvou cílových skupin, a sice členů patientských organizací Klubu pacientů mnohočetný myelom a Bellis.

Je výzkumně zajímavé zkoumat, zda se PTG objevuje u jedinců s diagnózou mnohočetným myelomem, u kterého musí jedinci žít s pocitem, že není naděje na život bez nemoci a pomyslná úleva z vyléčení. A dále se podívat na to, jak je to u jedinců s diagnózou

karcinomu prsu, u kterého sice může dojít k vyléčení, ale onemocnění se může vrátit (relaps), a s těmito obavami se musí jedinci vyrovnávat.

Teoretická část práce je rozdělena do tří hlavních kapitol. První kapitola představuje fenomén PTG. Podkapitoly obsahují definici tohoto fenoménu dle autorů Tedeschiho a Calhouna a přibližují jejich model PTG a jeho vybrané klíčové proměnné. Druhá kapitola se věnuje mnohočetnému myelomu. Podkapitoly přináší popis tohoto onemocnění co do definice a klinických příznaků, dále pojednání o diagnostických a léčebných metodách. V neposlední řadě je pozornost věnována tomu, jak mnohočetný myelom ovlivňuje fungování jedince po fyzické i psychické stránce a poznání výzkumů o výskytu PTG v souvislosti s touto nemocí. Třetí kapitola se zaměřuje na karcinom prsu. Podkapitoly svým rozvržením a obsahem kopírují strukturu u mnohočetného myelomu.

Empirická část práce je věnována výzkumu, který je rozdělen na kvantitativní (I. fáze) a kvalitativní část (II. fáze). Nejprve je představena metodologie výzkumu, popis sběru dat ve formě dotazníku (Inventář post-traumatického rozvoje, dále jen PTGI) autorů Tedeschiho a Calhouna v rámci I. fáze. Na tuto fázi navazuje II. fáze v podobě polostrukturovaných rozhovorů s vybranými účastníky z obou patientských organizací. Následuje prezentace výsledků obou fází. Další částí jsou diskuze a závěr shrnující nejdůležitější výsledky výzkumu, reagující na limity a navrhuující možná zlepšení pro budoucí replikace. V práci je citováno dle normy APA 7 (American Psychological Association, 2020).

I. Teoretická část

1. Fenomén „post-traumatický rozvoj“

Diplomová práce plynule navazuje na bakalářskou práci autorky „Možný post-traumatický rozvoj po prodělaném onkologickém onemocnění“ (Šifaldová, 2021), jejíž poznání rozšiřuje. Z toho důvodu je na některé pasáže z bakalářské práce odkazováno pro případné detailnější prostudování. V bakalářské práci byl podrobně představen fenomén PTG jak v kontextu obecném, tak se zaměřením na onkologická onemocnění. Diplomová práce se zaměřuje již specificky na dvě vybraná onkologická onemocnění, tedy mnohočetný myelom a karcinom prsu. Z toho důvodu je snaha vztáhnout poznatky PTG konkrétně k těmto dvěma onkologickým onemocněním. Některé části, které autorka práce považovala za nutné zmínit i v diplomové práci, jsou zkráceny a upraveny. Zatímco v některých pasážích se text pro více informací odkazuje na konkrétní kapitoly v bakalářské práci či je z bakalářské práce přímo citováno.

V odborné literatuře bylo o PTG napsáno mnohé. Tento fenomén je někdy označován až 18 různými termíny. Pro diplomovou práci byl vybrán koncept PTG tak, jak jej pojímají a definují Tedeschi a Calhoun. Z jejich modelu PTG diplomová práce vychází jak v teoretické části, tak i v části empirické, ve které byl ke sběru dat použit právě dotazník tzv. Inventář post-traumatického rozvoje (*Posttraumatic Growth Inventory*, PTGI), jehož jsou autory.

V rámci diplomové práce je používán český překlad „rozvoj“ anglického slova „*growth*“, ačkoliv se tento pojem dá (a v odborné literatuře se tak hojně děje) přeložit také jako „růst“. Překlad tohoto termínu není jednoznačný, ale dle Mareše (2012) je v rámci psychologie vhodnější používat „rozvoj“, jelikož se jedná především o kvalitativní změny realizované na více úrovních osobnosti jedince, nikoli kvantitativní, které zase lépe vystihuje termín „růst“.

1.1 Definice post-traumatického rozvoje dle Tedeschiho a Calhouna

S termínem „post-traumatický rozvoj“ (*posttraumatic growth*) se lze poprvé setkat v článku Tedeschiho a Calhouna z roku 1996. Dříve používali termíny *perceived benefits*, *positive aspects* a *transformation of trauma* (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Tedeschi a Calhoun definují PTG jako „významnou pozitivní změnu v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít i své vnější projevy ve změně jedincova chování.

Rozvojem se rozumí taková změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života“ (Tedeschi et al., 1998, s.3). „Rozvoj je obsažen jak v procesu, tak ve výsledku, který se však, jak autoři upozorňují, může dostavit až s odstupem měsíců, let nebo desetiletí. Na posttraumatický rozvoj lze nahlížet jako na pozitivní transformaci identity člověka. Posttraumatický rozvoj nevzniká jako výsledek traumatické události, ale jako výsledek snahy ji překonat“ (Šifaldová, 2021, s. 7).

1.2 Model post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna

Detailně byl model Tedeschiho a Calhouna představen v bakalářské práci. Model vznikl v roce 1995 a jeho revidovaná verze v roce 2004. Pojímá PTG jako konstrukt postihující více dimenzí, na kterých lze prožívat rozvoj. Změny může jedinec vykazovat ve svých přesvědčeních, prioritách, plánech a cílech do budoucna, chování a v osobnostním rozvoji. Tedeschi a Calhoun v rámci modelu pracují s PTG jako s významnou pozitivní změnou, která je patrná jak na kognitivní, tak na emoční rovině jedince. Jedinec hodnotí pozitivní změnu za významnou tehdy, když se vlivem náročné (traumatické) životní události dostane nad úroveň své stávající adaptace, psychologického fungování a také celkového nahlížení na život. Zároveň traumatická událost přesahuje jeho dosavadní zkušenost (Tedeschi & Calhoun, 2004; Zoellner & Maercker, 2006). Tím pádem se nejedná o pouhý návrat do stavu před traumatickou událostí, ale jedinec si může postupně uvědomovat pozitivní změny v následujících oblastech, přičemž není nutné, aby takové změny zaznamenal v každé z nich: 1. jedinec si může více uvědomovat sebe sama, vlastní sebedůvěru; 2. vnímá svoji propojenost s ostatními lidmi, buduje kvalitnější sociální vztahy; 3. dochází ke změně životní cesty, jedinec může skrze nové lidi a koníčky nalézt nový směr; 4. uvědomění si hodnoty života a jeho větší ocenění; 5. změna v existenciálních a spirituálních otázkách, úvahy nad pravou podstatou a smyslem života, hledání víry a vyššího smyslu (Taku et al., 2020). Je důležité zmínit, že ačkoliv může jedinec pociťovat PTG a je si vědom pozitivních změn ve svém životě, neznamená to, že došlo k úplnému vymizení reziduálního distresu. Reziduální distres a PTG mohou koexistovat, vzájemně se nevylučují (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Nahlížení na událost jako na traumatickou je velmi individuální a subjektivní, což způsobuje, že takové hodnocení mezi jedinci různě variuje. Avšak pokud již jedinec považuje událost za traumatickou, vstupují do procesu vyrovnávání se s takovou událostí následující **3 aspekty: aspekt srozumitelnosti, zvládnutelnosti a tzv. přehodnocení smyslu**. Jedinec má

snahu porozumět, co se mu právě děje. Čím lépe se v dané situaci zorientuje, tím vyšší může mít pocit, že situaci zvládne. Na základě tohoto uvědomění může začít vnímat své zdroje a promýšlet, zda na zvládnutí stačí sám či by si měl říct o pomoc, případně kde. Veškeré zvědomení zdrojů, ať už vnitřních či vnějších, případně jejich hledání, přispívá k šanci se s traumatickou událostí vyrovnat (Mareš, 2012). Také dochází k posílení pocitu kontroly nad situací, což pozitivně koreluje s posttraumatickým rozvojem (Sumalla et al., 2009).

Pro adekvátní zpracování a vyrovnání se s traumatickou událostí přispívá osobnostní nastavení jedince, zejména pak **resilience** (odolnost), ale také například sebedůvěra a vnímaná osobní zdatnost (*self-efficacy*) nebo copingové strategie (Lepore & Revenson, 2006; Li et al., 2021). Resilience zahrnuje procesy, které napomáhají adaptaci jedince v nové situaci. Byla zjištěna korelace mezi resiliencí a lepší schopností adaptace, ale také vyšší kvalitou života a lepším fyzickým i psychickým zdravím. „Odolnost se objevuje v případech, pokud je jedinec schopen čelit traumatické události, která v něm vyvolává distres, po jejím skončení se vrací ke svému běžnému fungování nebo u něj dojde ke změně na úrovni myšlení, postojů a chování do té míry, aby se adekvátně dokázal přizpůsobit pokračujícím nárokům vzniklé zátěžové situace“ (Šifaldová, 2021, s. 34).

Pokud uplyne od diagnózy delší časový úsek, má tím jedinec možnost se na traumatickou událost podívat s odstupem. Může tak docházet k tzv. **přehodnocení smyslu**. Toto přehodnocení se vyznačuje tím, že jedinec již může začít nahlížet na traumatickou událost tak, že mu přinesla do života i něco pozitivního. Tedeschi a Calhoun (2006) to považují za nový typ zvládací strategie, která může přispívat k vzniku PTG. Výzkumy ukazují, že PTG se v čase proměňuje a hledání pozitiv na traumatické události se zvyšuje zejména v prvních dvou letech od stanovení diagnózy. Poté už nemusí být PTG tak významný, dochází většinou k ustálení, tzv. plató, nebo i mírnému snížení. (Stanton, 2015).

1.3 Sociální opora a její vliv na nemocného

V kontextu diplomové práce je pozornost zaměřena na onkologické onemocnění coby trauma. Toto trauma je specifické tím, že oproti jiným typům, jakými jsou například živelní katastrofy (zemětřesení, povodně) aj., se děje tzv. zevnitř jedince. Jedinec se musí vyrovnat s tím, že vlastní buňka jeho těla zapříčinila vznik onkologického onemocnění. Zdroj stresu se tedy nachází uvnitř organismu a jedná se o trvalou hrozbu (remise, relaps). Také se často obtížně zjišťuje přesná příčina, což přispívá k nejistotě. Nicméně i onkologické onemocnění může za

určitých podmínek vést k rozvoji PTG (Sumalla et al., 2009). Z výzkumů vyplývá, že ke zvládnutí náročnosti onkologického onemocnění přispívá, pokud je nemocný součástí funkční sítě sociálních vztahů. Může se jednat o rodinu, přátele, ale i známé a kolegy. Diagnóza onkologického onemocnění tak nedopadá pouze na samotného nemocného, ale i na jeho blízké. Nemoc může prověřit kvalitu těchto vztahů, ve stejné míře může odhalit slabá vztahová pouta (Adam et al., 2019).

Nemocný s diagnózou onkologického onemocnění má různé potřeby, jejichž akutnost se může proměňovat podle aktuální fáze léčby a celkového stavu. Sociální opora, kterou mu jeho blízcí zajišťují, tak může mít různé podoby: emocionální, informační, hmotná (Schroevers et al., 2010). Informační podpora je žádána zejména na začátku léčby. Tuto podporu může zajišťovat například i lékař tím, že nemocného informuje o jeho zdravotním stavu tak, aby maximalizoval jeho porozumění. Porozumění zdravotnímu stavu zlepšuje ochotu nemocného participovat na náročné léčbě. Pokud lékař zvolí vhodný způsob komunikace vůči nemocnému, může tím přispět k jeho lepší adaptaci na nemoc. U nemocného tak může dojít ke zvýšení pocitu osobní zdatnosti (*self-efficacy*), což může podnítit PTG (Penalba et al., 2018). Další forma podpory nemocného spočívá v hmotné pomoci. Hmotná opora má svoji nenahraditelnou úlohu zejména v období rekonvalescence. Zahrnuje zajištění běžných denních potřeb, jakými jsou nákupy, vaření, úklid, pečovatelská péče. Ale také finanční podporu, jelikož mnoho nemocných se vlivem léčby nemoci dostává do pracovní neschopnosti (Cormio et al., 2017). V rámci výzkumů se rozlišuje, jak nemocný vnímá oporu jako snadno dostupnou. Dále jaké množství opory se mu skutečně dostává a v neposlední řadě, jestli sociální opora pokrývá jeho potřeby (Schroevers et al., 2010).

V rámci výzkumů zkoumajících PTG u onkologicky nemocných se ukazuje důležitost zejména emocionální podpory. Pokud okolí poskytuje nemocnému emocionální podporu, zejména v podobě možnosti sdílení trápení, umožňuje mu tím kognitivně zpracovat jeho prožitek nemoci. Kognitivní zpracování toho, co nemocný právě zažívá, může pozitivně ovlivňovat aspekt srozumitelnosti a zvládnutelnosti nemoci coby traumatu. Sociální opora a možnost sdílení potencuje proces normalizace pocitů nemocného a může být činitelem při vzniku PTG. Zároveň dochází díky sdílení s ostatními ke snížení depresivní symptomatiky a distresu (Cormio et al., 2016; Henson et al., 2020). Sdílení prožitků nemoci přináší výhodu dále v tom, že umožňuje nemocnému získat na nemoc náhled. Zejména skrze pozitivní zpětné vazby od okolí na jeho proces zvládání zátěže spojené s léčbou. Nemocný si tím může začít

uvědomovat svoji resilienci, případně pracovat na copingových strategiích (Cormio et al., 2017).

Výzkumy byla prokázána korelace mezi spokojeností s mírou prožívané emocionální podpory a délkou přežití. Jako možné zdůvodnění se nabízí skutečnost, že nemocnému to umožňuje optimálnější přijetí diagnózy onkologického onemocnění. Pozitivní korelace byla zjištěna i u jedinců žijících v partnerských vztazích oproti těm, kteří byli svobodní nebo osamělí bez dostatečně kvalitních jiných sociálních vztahů (Tschuschke, 2004). Množství sociální opory má vliv na prožívaný PTG. Vyšší míra pocíťované opory je spojená s vyšší mírou prožívaného PTG i po několika letech od diagnózy, což dokládá například longitudinální studie na vzorku 206 jedinců. Ti, kteří zažívali dostatek zejména emocionální podpory v prvních 3 měsících od stanovení diagnózy, vykazovali větší míru PTG i po 8 letech od okamžiku diagnózy. (Schroevers et al., 2010).

1.4 Podporující komunikace ze strany lékaře a její význam pro nemocného

Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole věnující se důležitosti sociální opory u nemocného, může mít lékař pro nemocného významnou úlohu v procesu přijetí jeho diagnózy a také v procesu adaptace na novou náročnou životní situaci. Podrobněji se tomuto tématu věnovala bakalářská práce autorky (Šifaldová, 2021).

Lékař by si měl být vědom toho, že každý nemocný reaguje na sdělení diagnózy onkologického onemocnění různě. Jedinec hodnotí subjektivně míru ohrožení svého života. Dále může být ovlivněn různými fázemi, které mohou po sdělení diagnózy nastat a ve kterých se v rámci emočního rozpoložení ocitá i během procesu léčby. U nemocného se mohou objevit fáze negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Tyto fáze jsou součástí modelu vyrovnávání se s traumatem dle Elisabeth Kübler-Rossové (podrobněji viz Šifaldová, 2021). Fáze nemají přesné pořadí, proměňují se dle fyzického i psychického rozpoložení nemocného. Přičemž na ně také může mít vliv léčba a její nároky. Lékař (a další ošetřující personál) by měl mít povědomí o těchto možných reakcích nemocného. Měl by k tomu přihlížet při volbě způsobu komunikace, a to nejen při sdělování diagnózy onkologického onemocnění, ale v průběhu celé léčby.

Způsob sdělení diagnózy je pro nemocného klíčový. Lékař by měl ctít hlavní zásady, kterými jsou dostatek času pro samotné sdělení. Diagnóza by neměla být sdělována ve spěchu.

Lékař by měl přizpůsobit styl mluvy nemocnému, který o nemoci často slyší poprvé. Také by měl poskytnout nemocnému prostor pro ověření, jak informacím porozuměl. Lékař může být také prvním, kdo nemocnému může nabídnout kontakty na psychologickou podporu (Adam et al., 2011, 2019; Tschuschke, 2004). Svoji klíčovou roli hraje také citlivý tón a obecně empatický přístup. Pro nemocného se jedná o stěžejní moment v jeho životě. Slova lékaře si často pamatuje celý život. I proto by lékař měl volit slova šetrně, stejně jako tón hlasu, na který se nemocný velmi koncentruje (Romaňáková et al., 2015).

Ukazuje se tedy, jak významný vliv má na nemocného způsob komunikace ze strany lékaře. Konkrétně může vhodnou komunikací lékař podpořit kooperaci nemocného během léčby. Pokud lékař zvolí nevhodný styl komunikace, může zvýšit míru prožívaného distresu u nemocného a tím ovlivnit míru jeho motivovanosti k léčbě. Léčba onkologického onemocnění je často velmi náročná. Objevují se během ní nežádoucí účinky, které zasahují nemocného na tělesné i psychické rovině. Tím, že má nemocný dostatek informací o své nemoci, kterým je zároveň schopen porozumět, vykazuje vyšší míru kooperace během léčby. Ví, proč je nezbytné, aby podstoupil různé léčebné zákroky. Souhlasí s léčebným plánem. Tento aspekt srozumitelnosti, který byl popsán v rámci modelu PTG (1.2 Model post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna), pozitivně ovlivňuje vyšší možnou míru PTG (Stanton, 2015; Tschuschke, 2004).

2. Mnohočetný myelom

2.1 Definice

Mnohočetný myelom lze definovat jako „zhoubné onemocnění, charakterizované proliferací a akumulací maligního klonu plazmatických buněk a B lymfocytů v různých stádiích diferenciace. Ke klasickému obrazu mnohočetného myelomu patří produkce jednoho monoklonálního imunoglobulinu (M-Ig), hromadění monoklonálních plazmatických (myelomových) buněk v kostní dřeni a osteolytické léze“ (Adam, 1993, s. 11).

2.2 Klinické projevy

Mnohočetný myelom charakterizují tři základní rysy (Špička et al., 2005):

1. infiltrace kostní dřene,
2. produkce monoklonálního imunoglobulinu (M proteinu, paraproteinu, Mlg),
3. kostní postižení.

„Počet myelomových buněk musí být alespoň $5 \cdot 10^9$, aby produkce monoklonálního proteinu byla detekovatelná rutinním elektroforetickým vyšetřením. Další vzestup nádorové masy, většinou přesahující $2-5 \cdot 10^{11}$, vede ke klinické manifestaci nemoci“ (Špička et al., 2005, s. 39). To znamená, že nejprve nastane bezpříznakové období a teprve poté symptomatická fáze onemocnění. Délka bezpříznakového období se různí – od několika měsíců až po mnoho let. Mnohočetný myelom je diagnostikován během bezpříznakového období asi u 15-20 % pacientů. Pro diagnostiku se v tomto období využívá laboratorní vyšetření (Špička et al., 2005).

Po bezpříznakovém období, kdy mnohočetný myelom již postihuje různé orgány a systémy, se nemoc diagnostikuje vyšetřením klinických obtíží. Tím, že nemoc ve své symptomatické fázi postihuje různé orgány a systémy, bývají různé i samotné symptomy, na které si nemocní stěžují. Dle povahy symptomů je lze rozdělit do několika skupin. „Jedná se o symptomy vyplývající z:

- expanze tumoru (kostní syndrom, cytopenie),
- produkce cytokinů (kostní syndrom, anémie, zřejmě i renální postižení),
- bezprostřední projevy produkce Mlg (imunodeficit, hyperviskozita, poruchy homeostázy),

- důsledku dlouhodobého působení Mlg (renální postižení, amyloidóza).

Nejčastější manifestací jsou:

1. algický syndrom při osteolýze (tj. rozkladu kostní tkáně),
2. projevy imunodeficitu,
3. anemický syndrom,
4. projevy renální insuficience a/nebo proteinurie,
5. poruchy homeostázy,
6. hyperkalcémie,
7. event. tvorba amyloidu“ (Špička et al., 2005, s. 39).

Špička et al. (2005) dále uvádí, že u přibližně poloviny nemocných jsou v době stanovení diagnózy přítomny první čtyři zmiňované projevy: algický syndrom při osteolýze, projevy imunodeficitu, anemický syndrom, projevy renální insuficience a/nebo proteinurie).

V literatuře se lze setkat s akronymem anglického pojmenování **CRAB**, který vystihuje určité charakteristické znaky mnohočetného myelomu: **C** – *hyperCalcemia* (hyperkalcémie), **R** – *Renal disease* (poškození ledvin), **A** – *Anemia* (anémie), **B** – *Bone disease* (kostní nemoc) (Adam et al., 2022; Minařík 2016; Špička et al., 2005).

Mezi charakteristické znaky mnohočetného myelomu se řadí:

- **Bolesti kostí:** zejména vleklé bolesti zad nebo hrudníku. Bolesti končetinových kostí se objevují méně často. Bolest následuje po pohybu, může být stěhovavá a není přítomna v noci. Také se může objevit náhlá prudká bolest, jejíž příčinou je patologická fraktura (kompresivní fraktura obratlů, zlomeniny žeber, dlouhých kostí). „Hyperkalcémie, jejíž příčinou je hlavně osteolytické postižení, je popisována až u 30 % pacientů v době diagnózy“ (Špička et al., 2005, s. 40).
- **Opakované infekce:** zejména bakteriální. Pro mnohočetný myelom je typický rozvoj pneumokokové pneumonie. Často mohou být příčinou i streptokoky, stafylokoky, hemofilus, Herpes zoster.
- **Slabost, únava a pocit vyčerpání:** je důsledkem často přítomné anémie.
- **Projevy hyperviskózního syndromu:** u méně než 10 % nemocných se objevují: hemoragická diatéza, poruchy vizu, bolesti hlavy, poruchy vědomí a kardiální insuficience.

- **Vzestup teploty:** a další celkové příznaky, mezi které patří hmotnostní úbytek a noční pocení, jsou ojedinělé. Jejich výskyt se řadí až do pokročilých fází onemocnění (Špička et al., 2005).

Výše popsané skutečnosti korespondují s výsledky rozsáhlého dotazníkového šetření v USA, které bylo provedené na vzorku o velikosti 9800 pacientů a lékařů. Bylo získáno více než 3 tisíce údajů, ze kterých lze konstatovat, že pocity slabosti a únavy byly přítomny u 54 % dotázaných pacientů, bolesti kostí u 46 %, projevy anémie u 38 %, pocit slabosti končetin u 37 %, dušnost u 29 % a projevy komprese obratlů u 21 % (Špička et al., 2005).

Široká škála symptomů značí variabilní průběh onemocnění. Nemoc může mít laboratorní průběh až po rozsáhlé poškození orgánů, a to hlavně postižení osového skeletu a ledvin (Minařík, 2016).

2.3 Epidemiologie

Vezmeme-li v úvahu všechny maligní choroby, je mnohočetný myelom zastoupen 1 %. Ze skupiny všech maligních krevních chorob tvoří 10 % (Adam et al., 2022), přičemž se jedná o druhou nejčastější diagnózu v rámci hematologických malignit (po postižení mozku non-hodgkinskými lymfomy) (Minařík, 2016; Seitzler et al., 2019). Dle Špičky et al. (2005) se mnohočetný myelom neřadí k vzácným onemocněním, vzhledem ke svému celkovému 10-15 % zastoupení v rámci hematologických onemocněních u bělochů a třetinového zastoupení u černošské populace v USA. Vyšší incidence byla zaznamenána mezi Afroameričany, Maory, izraelskými Židy, obyvateli severní Evropy a bělošskou populací USA a Kanady. Oproti tomu u Asiátů a obyvatel Středního východu se dle dostupných dat k roku vydání publikace, tj. 2005, mnohočetný myelom vyskytuje poměrně vzácně.

Špička et al. (2005) udávají poměr zastoupení mnohočetného myelomu u mužů a žen, který činí 3 : 2. Minařík (2016) uvádí odlišný poměr zastoupení u mužů a žen a sice 1,2 : 1. V roce 2020 si z dostupných dat národního onkologického registru vyloučilo tuto diagnózu 643 jedinců (347 mužů a 296 žen) (*ZDRAVOTNICKÁ ROČENKA ČESKÉ REPUBLIKY 2021*, 2022).

Medián výskytu je 65 let, přičemž pouhým 2 % nemocným je mnohočetný myelom diagnostikován před 40. rokem věku. Výjimečně bývá diagnostikován osobám mladším 30 let, přičemž dat o průběhu nemoci pro tuto věkovou kategorii je málo. Tato zjištění vedou

k rozšiřujícímu se pohledu na mnohočetný myelom, který není již vnímán coby onemocnění vyššího věku (Adam et al., 2022). I Špička et al. (2005) uvádí, že více než třetina nemocných je mladší 60 let. Nemocní pod 50 let tvoří 12 %, pod 40 let 2 % a pod 30 let 0,3 %. Údaje o mediánu výskytu mnohočetného myelomu se různí. Například oproti Adamovi et al. (2022), který uvádí 65 let, udává Minařík (2016) medián 63 let a dále dodává, že u dětí lze mnohočetný myelom považovat za vzácný.

Přesná a prvotní příčina vzniku mnohočetného myelomu nelze určit (Minařík, 2016; Špička et al., 2005). Špička et al. (2005) předpokládá, že na zvýšeném riziku rozvoje mají nejspíš vliv genetické dispozice a vlivy prostředí. Do vlivů prostředí se řadí ionizující záření, pesticidy, chemikálie. Argumentem pro vliv endogenních faktorů je zvýšený výskyt mnohočetného myelomu v určitých rodinách a dále rozdíly v incidenci mezi jednotlivými rasami. „U příbuzných prvního stupně pacientů s myelomem bylo popsáno 3-6krát vyšší riziko téže choroby“ (Špička et al., 2005, s. 14). Kumulace nepříznivých vlivů během života může vést k nestabilitě genomu (Minařík, 2016).

Ačkoliv je mnohočetný myelom stále považován za nevyléčitelné onemocnění, lze konstatovat, že se díky pokrokům v léčbě zlepšila prognóza celkového dožití od diagnózy na 8-10 let. A to konkrétně například díky zavedení vysokodávkované terapie s podporou autologní transplantace periferních kmenových buněk (převod vlastní krvetvorné tkáně nemocného, dále zkratka HDT-ASCT) a nových léků s tzv. biologickým mechanismem účinku (Minařík, 2016).

2.4 Diagnostika

Diagnostika mnohočetného myelomu se dříve řídila klasifikačním schématem podle Durie-Salmona. Toto schéma bylo nahrazeno mezinárodním stážovacím systémem (*International Staging System – ISS*). V USA je na řadě pracovišť tendence pracovat s klasifikací mSMART z Mayo Clinic (Minařík, 2016).

Adam et al. (2022) v rámci diagnostiky upozorňuje na fakt, že mnohočetný myelom se může u nemocného projevit jedním příznakem nebo kombinací dvou a více. Lze tedy tvrdit, že „každý člověk s touto diagnózou přichází se svým individuálním spektrem příznaků“ (Adam et al., 2022, s. 9). Pokud dojde k relapsu, nemoc se obvykle projevuje stejnými příznaky, proto je

důležité, aby ošetřující lékař vedl příznaky v patrnosti a tím dokázal včas zachytit recidivu nemoci (Adam et al., 2022).

Tím, že se mnohočetný myelom projevuje u každého nemocného spektrem individuálních příznaků, je velmi obtížné ho včas diagnostikovat. Určení včasné diagnózy při nevelkém postižení nemocného se podaří jen výjimečně. Častějším jevem je, že nemocnému je diagnóza stanovena až při již velmi pokročilé nemoci. Teprve v tomto okamžiku může být nemocnému stanovena hematologická léčba.

Možné důvody včasného nerozpoznání mnohočetného myelomu jsou: záměna příznaků mnohočetného myelomu za příznaky jiných a častějších benigních diagnóz nebo bagatelizace příznaků. I vzhledem k faktu, že „zahájení léčby při pokročilé nemoci znamená vždy horší prognózu a kratší život pro nemocného, než když se léčba začne v době počínajících symptomů“ (Adam et al., 2022, s. 9), se sdružení Česká myelomová skupina (dále CMG) snaží edukací lékařů urychlit a zlepšit diagnostiku tak, aby léčba probíhala, pokud možno, už při prvních symptomech. Jak ale vyplývá z informací od CMG, nedošlo k velkému zlepšení, které si CMG slibovalo díky přednáškové a písemné aktivitě. Stále dochází k tomu, že „počáteční příznaky maligních chorob jsou často přehlíženy a jejich diagnóza je stanovována opožděně“, řekl profesor Jiří Vorlíček coby předseda České onkologické společnosti (Adam et al., 2022, s. 9—10.). Na základě zjištění lze konstatovat, že i přes zlepšující se porozumění mnohočetnému myelomu a vývoji v léčebných metodách má tato nemoc na život nemocného fatální, mnohdy až smrtelný dopad (Seitzler et al., 2019).

2.5 Léčba

Léčebné možnosti se neustále vyvíjí. Zavedení nových léčebných prostředků přispívá k pozitivním změnám v léčebné odezvě a tím se signifikantně zvyšuje šance na přežití nemocného. Mnohočetný myelom se postupně vyvinul z akutního onemocnění do chronického, a to díky intenzivnímu výzkumu. Cílem léčby je nejen zvýšit šanci na přežití nemocného a prodloužit mu tak délku života, ale také zabezpečit kvalitní úroveň žití (Martino et al., 2019).

Léčba mnohočetného myelomu je vždy složena z několika léčebných modalit. Hlavní roli v léčbě hrají protimyelomové léky (medikamentózní léčba). Mezi protimyelomové léky patří: glukokortikoidy, klasická cytostatika, dále nové léky, které spadají do biologické léčby a od roku 2015 i monoklonální protilátky zaměřující se na antigeny myelomových buněk. Mimo

to se v léčbě také využívá: dlouhodobá radioterapie, operační léčba patologických fraktur, podpůrná léčba bisfosfonáty, léčba defektů imunity a bolesti (Adam et al., 2022).

Mnohočetný myelom je vzhledem k léčbě a léčebným možnostem brán jako chronické onemocnění, které nelze dosud známými léčebnými postupy zcela vymýtit (eradikovat). Léčebné postupy mohou zajistit u většiny nemocných remisi. Pouze část nemocných dosáhne dlouhodobého přežití (více než 10 let), které probíhá bezpříznakově. Léčba je zahájena pouze těm nemocným, u kterých se onemocnění svými symptomy již projevuje. V případě, že onemocnění probíhá asymptomaticky, jsou nemocní pouze sledováni. Zvolený typ léčby je závislý na věku nemocného a jeho celkovém zdravotním stavu (Adam et al., 2022). Vzhledem k tomu, že medián výskytu mnohočetného myelomu je kolem 70 let (data se různí, některé publikace udávají 65 nebo 63 let), mohou se u nemocných objevovat už i jiné nemoci (komorbidity), což je potřeba zohlednit u výběru léčebného postupu (Seitzler et al., 2019).

Pacienti obvykle do věku 65-70 let mohou být indikováni k vysokodávkované chemoterapii s podporou HDT-ASCT (Adam et al., 2022). Tento léčebný postup patří u zvolené věkové skupiny nemocných už přes 20 let do léčebného schématu, přičemž možnost podstoupení HDT-ASCT ovlivňuje výběr léčebného schématu. U nemocných do věku 70 let, kteří jsou zároveň v dobrém klinickém stavu, je léčba tvořena vstupní indukční terapií a následnou HDT-ASCT, a to vše je podpořeno udržovací terapií. Léčiva, která se během terapií používají, se řadí mezi tzv. nové léky s biologickým mechanismem účinku, převážně ze skupiny inhibitorů proteazomu (PI) nebo imunomodulačních látek (IMiD) v kombinaci například s glukokortikoidy. Po HDT-ASCT je zvolena terapie lenalidomidem, přičemž u nemocných, u kterých jsou přítomné rizikové cytogenetické změny, je přistoupeno k udržovací terapii PI. V případě nemocného, který nemůže podstoupit HDT-ASCT, je indikovaná déletrvající indukční terapie. Nemocnému jsou podávána obdobná léčiva jako nemocným po HDT-ASCT, avšak v upravených schématech. Důvody, které znemožňují, aby byl nemocný indikován k HDT-ASCT, jsou následující: věk nad 70 let, fragilita, četné komorbidity, nepříznivý klinický stav. Těmto nemocným je potom doporučována dlouhodobá léčba do progresu onemocnění (Minařík 2016; Minařík 2020).

Léčbu mnohočetného myelomu lze shrnout dle Adama et al. (2022) tak, že samotná léčba cílí na vymizení klinických známek aktivity nemoci, tedy tzv. remisi. Tím, že mnohočetný myelom nejde plně vymýtit (eradikovat), je léčba svým charakterem léčba chronické nemoci. Pokud je dosaženo remise, je možné léčbu přerušit a přejít na léčbu udržovací, během které

chodí nemocní na pravidelné kontroly za 1-2 měsíce. Pravidelné kontroly jsou nezbytné pro případný včasný záchyt relapsu nemoci a tím pro znovuoobnovení a nastavení léčebného schématu. K relapsu či progresi onemocnění dochází u většiny nemocných, nicméně léčba relapsů se zlepšuje tím, jak dochází k pokroku v léčebných možnostech (Minařík, 2020). Jak uvádí Minařík (2016) velký přínos mohou přinést nové skupiny monoklonálních protilátek (MoAb), vývoj účinnějších molekul z vyšších generací PI a IMiD, nové lékové skupiny (inhibitory histondeacetylázy, kinesin spindle proteinu aj.).

Pro lepší názornost jednotlivých léčebných postupů uvádí Minařík (2016) následující přehled:

Nemocní indikovaní k HDT-ASCT (věk obvykle do 65-70 let)

1. Indukční léčba
2. Autologní transplantace periferních kmenových buněk (HDT-ASCT)
3. Udržovací léčba

Nemocní neindikovaní k HDT-ASCT (fragilní senioři, četné komorbidity)

4. Dlouhodobá léčba

Léčba relapsů

5. Volba léčebného přístupu v relapsu

2.6 Vliv nemoci na tělesné i psychické prožívání a možný post-traumatický rozvoj

Vzhledem k faktu, že není velké množství studií, které by se věnovaly mnohočetnému myelomu, pro bližší přiblížení toho, jak nemoc dopadá na nemocného, jsou podrobněji představeny (kromě jiných) výstupy tří studií. Jedná se o studie Ramsenthaler et al. (2016), Coleman et al. (2011) a Potrata et al. (2011).

Výše byly popsány jednotlivé druhy léčebných postupů, které v současné době přispívají ke zlepšující se prognóze i kvalitě života nemocných s mnohočetným myelomem (Minařík, 2016). Ačkoliv dochází ke zlepšení, stále se nedaří toto onemocnění jednoznačně vyléčit. Již bylo zmíněno, že se tímto mnohočetný myelom řadí k chronickým onemocněním, se kterým musí nemocný do konce života žít. Již léčba samotná má nežádoucí účinky, které postihují nemocného jak na fyzické, tak i na psychické rovině (Adam et al., 2022; Minařík 2016).

Nemocní mohou mít vlivem nemoci a léčby (a s tím spojenou zátěží na různé oblasti) nižší kvalitu života. Kvalita života je fenomén, který je zkoumán v souvislosti s různými nemocemi, mnohočetný myelom nevyjímaje, ačkoliv vliv mnohočetného myelomu na kvalitu života nebyl ještě tak intenzivně zkoumán (Seitzler et al., 2019). Pojem „kvalita života nemocného“ (anglicky *Quality of Life*, dále zkratka QOL) definuje Světová zdravotnická organizace (WHO) jako „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem“ (Seitzler et al., 2019, s. 419; ÚZIS ČR, 2024). Tento komplexní koncept ovlivňuje fyzické zdraví jedince, jeho psychický stav, stupeň nezávislosti a jeho společenské vazby. Pojetí konceptu QOL pracuje i s jinými proměnnými než pouze se zdravím. V kontextu onkologického onemocnění je proto vhodnější pracovat s konceptem „kvalita života s ohledem na zdraví“ (anglicky *Health-related quality of life*, dále zkratka HRQL), který zohledňuje aspekty života, které jsou bezprostředně ovlivněny zdravotním stavem a který, stejně jako koncept QOL, pracuje s aspekty na fyzické, psychické a sociální rovině (Seitzler et al., 2019).

Výzkumy bylo zjištěno, že QOL je nižší u nemocných s mnohočetným myelomem ve srovnání s běžnou populací a také s nemocnými jinými druhy onkologických onemocnění. Nemocní s mnohočetným myelomem zažívají mnoho bolesti, převážně bolest kostí, kterou udává 75 % až 80 % z nich. Bolest je faktor, jehož působením se snižuje QOL. Bolest prostupuje i do jiných oblastí, jakými jsou spánek, cvičení, denní činnosti. Onemocnění přináší zátěž i na rovině psychické. Nemocní se musejí vypořádávat s myšlenkami na budoucnost, která se jim jeví jako nejistá. Velmi často musí žít se strachem z návratu nemoci (relapsu). Nejistota negativně ovlivňuje QOL. Ze studie provedené na základě osobních rozhovorů se 110 nemocnými s diagnózou mnohočetným myelomem, kteří právě podstupovali chemoterapii, vyplynulo, že vliv na QOL má zejména psychický stav jedince. Úzkost, deprese, nejistota a bolest jsou významnými faktory negativně ovlivňující míru QOL. Studie poukazuje na uvědomění si psychického stavu nemocného ze strany ošetřujícího personálu jako klíčové pro celkovou QOL nemocného (Kang & Choi, 2019).

Jak již bylo zmíněno (kapitola 2.5 léčba), u nemocných s mnohočetným myelomem se lze vzhledem k jejich věku setkat už s řadou jiných onemocněních (komorbidit). Je tedy nezbytné, aby byla pozornost věnována jak příznakům různých komorbidit, tak také symptomům mnohočetného myelomu, a to tak efektivně, aby nedocházelo k negativnímu vlivu na QOL (Seitzler et al., 2019).

Několik studií se věnovalo tomu, jaké jsou ukazatele HRQL u nemocných s mnohočetným myelomem. Dimopoulos et. al. díky svému výzkumu v roce 2014 určil několik indikátorů, které ovlivňují HRQL. Horší HRQL byla zjištěna u ženského pohlaví, u nemocných v pokročilém věku a v neposlední řadě u nemocných s progresivním stádiem nemoci. U nemocných, kteří během léčby zaznamenali velmi dobrou odezvu léčby na stav nemoci, se projevilo zvýšení prožívaného HRQL. Částečná léčebná odezva neměla žádný vliv na HRQL. Tímto zjištěním se zdůraznil vliv léčebné odezvy nejen coby prediktoru přežití, ale také jejího vlivu na prožívanou HQOL. Co se týče symptomů nemoci, bylo u anémie třetího a čtvrtého stupně zjištěna nižší míra HRQL, přičemž vysvětlením pro toto zjištění může být to, že anémie se může pojít s horším průběhem onemocnění. U neutropenie (nedostatek bílých krvinek) třetího nebo čtvrtého stupně nebyl zaznamenán negativní vliv na HRQL (Seitzler et al., 2019).

V tomto kontextu je možné zmínit výzkum, který provedl Gupta et al. (2018) na velikosti vzorku 162 nemocných s diagnózou mnohočetným myelomem. V rámci tohoto výzkumu se autoři zaměřili na následující oblasti: na dodržování léčby, ztrátu produktivity, narušení denních aktivit, spánkové a finanční obtíže a zdravotní stav. Výzkum přinesl poznání, že dodržování léčby se pojí s vyšší mírou pocíťované HRQL.

Bylo zjištěno, že na výsledky léčby a celkovou prognózu nemocného mají vliv i psychické a sociální faktory, které vstupují do procesu léčby a celý proces ovlivňují, a to od sdělení diagnózy až po případné dosažení remise. To znamená, že se již pracuje s tím, že to, jaký efekt bude léčba mít, nezávisí pouze na míře agresivity nemoci. Nezanedbatelný vliv má také způsob, jakým je nemocnému ze strany lékaře sdělena diagnóza. Vliv má dále to, jak se nemocný při komunikaci s lékařem a celým ošetřujícím personálem cítí. Empatický přístup lékaře vůči nemocnému potencuje účinek podané léčby (Adam et al., 2022) (viz kapitola 1.4 Podporující komunikace ze strany lékaře a její vliv na nemocného).

Jak již bylo zmiňováno, stává se z mnohočetného myelomu díky pokroku v léčbě chronické onemocnění, což s sebou na jedné straně nese vyšší míru dožití, ale na druhou stranu jsou nemocní déle vystaveni léčbě, která i navzdory všem snahám není zbavena veškeré toxicity pro organismus. Na nemocného tak může déle působit kumulativní toxicita různých léčebných modalit (Boland et al., 2013; Ramsenthaler et al., 2016). Onemocnění mnohočetný myelom tak spolu s multimodální léčbou může nemocnému zapříčinit různé komplikace (Coleman et al., 2011). Chronickou zátěž léčby dokládají i studie, ve kterých nemocní s mnohočetným myelomem vykazovali vysokou míru zátěže symptomů, což ovlivňovalo jejich prožívanou

QOL. Dle studie provedené na velikosti vzorku 16 095 dosahovali právě nemocní s mnohočetným myelomem nejnižšího skóre v rámci pocíťované HRQL, tak i z QOL obecně (Shapiro et al., 2021).

Bližšímu porozumění a představení symptomů, které doprovází onemocnění mnohočetný myelom, se věnovala meta-analýza, jež zkoumala 36 studií. Bylo identifikováno 27 symptomů, přičemž většina studií se zaměřovala na bolest (75 %), únavu (53 %) a problémy ovlivňující fungování jedince (40 %). Mezi čtyři nejrozšířenější symptomy, které se vyskytovaly v alespoň 50 % studií ve výpovědích nemocných s mnohočetným myelomem, patří: únava (98,8 %), zácpa (66,5 %), bolest (58,6 %) a brnění v rukou a nohou (53,4 %) (Ramsenthaler et al., 2016).

Dále byly na základě výpovědí jedinců zjištěny také psychologické symptomy. Jedná se o distres, úzkost (35,7 %), depresi (22,3 %). Ve studiích nejčastěji zkoumané symptomy byly: bolest, únava, problémy se spánkem a deprese. Polovina nemocných vyjadřovala v rámci svých výpovědí obavy z umírání a budoucnosti (Ramsenthaler et al., 2016). V roce 2015 byla provedena kvalitativní studie formou telefonických rozhovorů s 20 nemocnými s mnohočetným myelomem. Většina nemocných uvedla jako nejčastější symptomy únavu a bolest, přičemž udávali, že je tyto symptomy limitují v mobilitě, čímž výrazně ovlivňují jejich každodenní aktivity (Baz et al., 2015), často jim jejich stav neumožní ani vyjít z domu (LeBlanc et al., 2021).

Nemocní se potýkají také se sníženým fyzickým fungováním, což bylo v rámci zkoumaných studií zjištěno jako nejčastější problém ovlivňující HRQL. Jedná se o pokles kognitivních funkcí (80 %), finanční problémy (78 %) a s tím spojeným snížením QOL. 25 % dotazovaných uvádělo problémy sexuální dysfunkce (Ramsenthaler et al., 2016). Ke snížení výkonnosti může dojít již v době stanovení diagnózy nebo i během léčby samotné. Negativní vliv na výkonnost mohou mít léky či porucha krvetvorby. U některých nemocných může dojít až ke ztrátě mobility. Výsledky šetření naznačují, že může existovat souvislost mezi omezením výkonnosti a únavou. Až u 50 % nemocných se objevuje únava a ochabování svalů. Obzvlášť u těch, kteří podstupujících transplantaci kmenových buněk, je vysoká míra rozvoje jak akutní únavy (nastává během léčby), tak i chronické únavy (po léčbě) a funkčních deficitů (Coleman et al., 2011).

Zmiňovaný symptom únavy se často pojí s anémií, kterou trpí přinejmenším 60 % nemocných s mnohočetným myelomem již v době diagnózy a skoro všichni se stanou

anemickými během léčby. Tato skutečnost způsobuje, že se únava stává zatěžujícím symptomem vyvolávajícím stres. Únava se někdy mění až ve stav vyčerpání, což může dospět až do té fáze, kdy nemocný začne odmítat léčbu. Pro některé nemocné se může jednat až o natolik zdrcující stav, kdy uvádí, že raději zemřou, než aby pokračovali dál v léčbě, která způsobuje takové stavy. Někdy se mluví o tzv. únavě spojené s rakovinou, která poukazuje na subjektivní stav vyčerpání, který jedinec považuje za abnormální a stresující, a jenž se nedaří zmírnit běžným odpočinkem (Coleman et al., 2011).

Dalším závažným symptomem, který narušuje fungování nemocného, je nespavost. Nespavost může souviset s únavou až vyčerpáním. Nemocný se snaží nedostatek kvalitního spánku v nočních hodinách vynahradit spánkem přes den, což vede k narušení jeho denního rytmu a aktivit, které byl zvyklý běžně vykonávat. Výsledkem těchto problémů může být rozvoj chronické únavy, která může přetrvávat měsíce až roky po úspěšně ukončené akutní fázi léčby. Ke zmíněné limitaci aktivit negativně přispívá také bolest kostí, která postihuje 70 % nemocných s mnohočetným myelomem, čímž se řadí k nejčastějšímu příznaku této nemoci. Tato bolest vzniká poškozením kostí a patologickými frakturami (Coleman et al., 2011).

Mezi bolestí, únavou a problémy se spánkem byla zjištěna souvislost. U nemocného, který pociťuje bolest, může dojít k narušení spánku, který vede ke zvýšení únavy. Míra bolesti se může zároveň zvyšovat tím, jak moc se nemocný cítí nevyspalý, přičemž jak bolest, tak problémy se spánkem mohou dohromady zapříčinit stav únavy až vyčerpání a vést k ospalosti během dne. Zvyšující se míra bolesti má vliv na poruchy nálady, jelikož z výsledků vyplývá, že zejména trvalá bolest, až ochromující bolest, má vliv na rozvoj deprese. Celková nálada může mít vliv na spánek a vnímaný stupeň únavy, což prokázaly výsledky studií, kdy poruchy nálad jsou významným negativním faktorem pro intenzitu prožívané únavy (Coleman et al., 2011).

Je důležité, aby lékař věnoval pozornost náladě nemocného, jeho celkovému psychickému rozpoložení, protože léčba může zhoršovat poruchy nálad (Stephens et al., 2014). Dá se říct, že změny nálad a únava mohou mít svoji příčinu v medikaci užívané při léčbě mnohočetného myelomu, jako je například lék thalidomid a steroidy. Někteří nemocní uvádějí, že se cítí ve stresu ze změn nálad, dále zažívají pocity deprese a také mají menší potřebu sociálního kontaktu s ostatními (Coleman et al., 2011).

Výše uvedené symptomy a mnohdy také vedlejší účinky léčby mohou být do jisté míry ovlivněny režimovými opatřeními, které by bylo vhodné zařadit do léčebného procesu. Jedná

se o zásady tzv. zdravého chování, pod které spadá fyzická aktivita, spánek, regulace hmotnosti, strava, snižování užívání škodlivých látek (např. alkohol, cigarety). Je předmětem vědeckého zkoumání, jak takové chování zmírňuje vedlejší účinky související s léčbou a zlepšuje dlouhodobé výsledky nemocných s mnohočetným myelomem. (Shapiro et al., 2021). Například ohledně fyzické aktivity výzkumy ukazují pozitivní vliv individuálního komplexního cvičení zahrnující aerobní a silové cvičení nízké až střední intenzity na snížení únavy, zlepšení nálady a celkové výkonnosti (Coleman et al., 2011).

Je potřeba pracovat nejen se samotnou závažností symptomu a jeho četností, ale také s tím, jak jej nemocný na subjektivní rovině prožívá a v neposlední řadě jaký význam mu přikládá. Pokud převažují symptomy, které nemocný považuje za obtížně zvládatelné, mohou se negativně podepsat na vůli dodržovat doporučenou léčbu a dále narušit výsledný efekt celkové léčby. Samotný distres, který nemocný prožívá, může ovlivnit také šanci na přežití. Jak již bylo zmíněno, nemocný prožívá únavu, problémy se spánkem, bolest, nechutenství, přičemž tyto potíže byly u nemocných s mnohočetným myelomem prožívány jako výrazně horší, než jak byly popsány u nemocných s jinou formou hematologických onemocnění (např. lymfomem) (Potrata et al., 2011). Například autotransplantace je pro nemocné s mnohočetným myelomem moment v léčbě, který může přinášet vyšší míru distresu a dalších nepříjemných projevů, které si vyžádají intenzivnější podporu ještě před samotnou transplantací (Potrata et al., 2011).

Výzkum provedený za pomoci rozhovorů s 15 nemocnými s diagnózou mnohočetným myelomem přinesl zjištění, že jako nejvíc stresující popisovali nemocní přípravnou fázi transplantace a dále tzv. narušení vlastního těla. Transplantace byla považována za tak nadměrnou zátěž, že někteří se rozhodnou ji nepodstoupit nebo by ji už nikdy nepodstoupili znovu. A to i s vědomím, že si tím zkrátí šanci na delší dožití. Nepříjemné příznaky, které dotazovaní s ohledem na transplantaci uváděli, byly nevolnost, nespavost, neschopnost polykat, zánět dutiny ústní. Tyto příznaky se objevovaly během transplantace, ale zajímavé je, že žádný z uvedených symptomů nebyl zmíněn více než jedním nemocným. To, co bylo pro nemocné na transplantaci tak znepokojující, byl pocit, který několik z nich popsalo jako „být tak nějak mrtvý“. Někteří měli strach, že se transplantace nezdaří a zemřou při ní nebo krátce po ní. Pro některé ale již samotný proces transplantace a souhlas s ní značí souhlas s „být zabít“ a poté se oddat naději, že bude znovu přiveden k životu. Někteří mají pocity, že nejen že můžou vypadat, ale také se cítí jako mrtvolky, vzhledem k tomu, v jakém zdravotním stavu se nachází a časté komplikaci s neschopností po výkonu jíst (Potrata et al., 2011).

Dále na základě dotazování vyšlo najevo, že symptomy, které byly viditelné i pro okolí nemocného, byly považovány za více stresující. Jiné symptomy byly nemocnými po akutní fázi vcelku dobře snášeny, pokud k nim nedošlo v případě, který byl život ohrožující. Toto zjištění lze ilustrovat na příkladu symptomů, jako jsou únava, letargie, nevolnost, jež doprovází chemoterapii. Ačkoliv jsou pro nemocného zatěžující a dokáže si na ně detailně rozpomenout, nejsou během akutní fáze léčby pociťovány jako tolik stresující. Je tomu tak z toho důvodu, protože tyto symptomy jsou chápány jako nezbytný doprovod chemoterapie a mají vymezené časové trvání. Tento stejný vzorec vnímání lze uplatnit na prožívanou bolest (Potrata et al., 2011).

Studie přinesla zajímavá zjištění: některé symptomy byly sice velmi časté, nicméně nemocní o nich neměli potřebu dlouze mluvit. Například často zmiňovali křehké kosti a s tím spojené riziko zlomenin, ale to nebylo pociťováno jako tolik stresující. Oproti tomu potíže s mobilitou přinášely do života významnou zátěž zejména v počátku, kdy k omezení mobility začalo docházet, přičemž potíže s mobilitou byly zmiňovány v kontextu finančních obtíží, které to způsobilo. Častěji tedy nemocným vadilo, jakou finanční zátěž pocítili s ohledem na omezení mobility, například jak dlouho museli čekat na finanční příspěvky a v důsledku dlouhých čekacích dob na vyřízení si museli sami zaplatit různé kompenzační pomůcky, aby se byli schopni pohybovat. Nebo také mohlo v důsledku snížené mobility dojít ke ztrátě zaměstnání a tím i možnosti být finančně soběstačný (Potrata et al., 2011).

Symptomy, které byly dotazovanými často zmiňovány a týkaly se změn v rámci tělesného schématu, byly úbytek tělesné hmotnosti nebo naopak přibývání na váze, dále ztráta vlasů a také změny tělesné výšky v důsledku křehkých kostí. Tyto změny byly považovány za o to znepokojivější, čím závažnější byl stav nemocného. Zmiňované změny mohou mít negativní vliv na vnímání svého těla (tzv. *body image* – česky „tělesné sebepojetí / představa o vlastním těle“). Zajímavé je zjištění, že prožívané znepokojení ze změn tělesného vzhledu nebylo zatíženo estetickým vlivem. Nemocní ani v této souvislosti neuváděli negativní dopad na jejich sexualitu. Vysvětlením pro prožívaný stres ohledně zmiňovaných změn se ukázala skutečnost, že tyto změny jsou pro okolí nemocného velmi viditelné a stávají se tak indikátorem nemoci pro okolí, kterému je tím jasné, že dotyčný má rakovinu. Aby předešli nepříjemnému pocitu ohledně pohledů svého okolí, volí někteří nemocní v počátku léčby zkrácení vlasů, aby pak nebyl rozdíl tak markantní, až začnou vlasy řádnout a padat (Potrata et al., 2011).

Stres mohou pro nemocného přinášet také rodinné vztahy a obecně vztahy s blízkými. Stres, který nemocný může ohledně svých blízkých zažívat, může být zapříčiněn tím, že má pocit, že jeho zkušenost s nemocí je natolik jedinečná, že jí nemůže jeho okolí porozumět. Mnozí nemocní mohou mít pocit, že když se jich jejich okolí ptá, jak se cítí, tak nechtějí slyšet pravou odpověď. Také může být pro nemocného zatěžující neustále každého, kdo se například skutečně starostlivě zeptá, spravovat o jeho pocitech a neustále si tak připomínat, jak mu ve skutečnosti je (Potrata et al., 2011).

Oproti tomu bylo zjištěno, že z dobré sítě sociálních kontaktů může nemocný během nemoci profitovat. Sociální vztahy mu mohou zajistit nejenom emocionální oporu, ale také finanční, a to zejména u těch nemocných, kteří před diagnózou mnohočetný myelom nepobírají již určitou formu důchodu (invalidního/starobního). Jedná se hlavně o mladé nemocné a pracující. Finanční problémy mohou nemocného přimět k tomu, aby se nastěhoval zpět k rodičům nebo obecně k rodině, jelikož už nemůže pracovat a nezvládne platit své účty (Potrata et al., 2011).

Dalším zatěžujícím jevem může být příliš mnoho informací, které si může nemocný hledat zejména v začátku léčby a které mu mohou nastínit obraz vážnosti jeho zdravotního stavu. Tyto informace mohou také pocházet z neověřených zdrojů, proto někteří nemocní poté preferují informace pouze od lékařů a jiných důvěryhodných zdrojů. Někteří také volí strategii, kdy pověří jim blízkou osobu, aby si informace o nemoci načetla a zprostředkovala jim jen ty nejdůležitější informace, aby se necítili zahlceni a vystrašení (Potrata et al., 2011).

Již zmiňovaná toxicita léčby může přetrvávat i po akutní fázi léčby. To znamená, že dochází ke kumulaci progresivních změn způsobených mnohočetným myelomem a toxicitou související s léčbou. Explorativní studie byla provedena na velikosti vzorku 32 nemocných, kteří žijí s mnohočetným myelomem již delší dobu (medián délky od diagnózy a tří fází léčby byl 5,5 roku) a lze je tím označit za tzv. „*long-term survivor*“ (tzv. dlouhodobě přeživší). Studie si kladla za cíl charakterizovat HRQL, dále symptomatickou zátěž a celkový vliv pokročilého, intenzivně léčeného mnohočetného myelomu na nemocného. Nemocní, kteří se zapojili do studie, byli již v tzv. plató stavu léčby, tedy jejich stav byl stabilní. Toto kritérium bylo zvoleno z toho důvodu, aby se předešlo vlivu akutní fáze nemoci a toxicity léčby. Všichni pacienti podstoupili transplantaci kmenových buněk (Boland et al., 2013).

Bylo zjištěno, že fyzické fungování bylo významně narušeno a bylo spojeno s postupnou zhoršující se pracovní neschopností a vznikem obav ze ztráty nezávislosti, ale také

o zdraví v budoucnu a přemítání o nemoci. Převládaly únava a bolest, které zároveň negativně ovlivňovaly fyzické fungování. Charakter bolesti byl u poloviny dotázaných neuropatický. 22 z 32 dotázaných byly předepsány léky proti bolesti, přičemž 15 z nich užívalo opiáty (např. tramadol, kodein). Většina nemohla vykonávat namáhavé aktivity nebo aktivity svého předchozího běžného dne, dále bylo obtížné chodit na dlouhé procházky, věnovat se své původní práci. Polovina dotázaných se cítila omezená na svých volnočasových aktivitách a cítila, že míra narušení jejich fyzického fungování je tak značná, že narušovala jejich rodinný život a sociální aktivity (Boland et al., 2013). Se sociálními aktivitami se často pojí strach z infekce, čímž se nemocní často nuceně izolují od ostatních a také od aktivit původně přinášejících radost (LeBlanc et al., 2021).

Post-traumatický rozvoj

V rámci této kapitoly bylo nastíněno, jak mnohočetný myelom ovlivňuje nemocného na tělesné i psychické rovině, s jakými symptomy se musí nemocní vypořádávat, a také jaký vliv to může mít na jejich QOL, případně HRQL. Ačkoliv mohou být jednotlivé symptomy zatěžující a limitující, může se u jedinců s mnohočetným myelomem objevovat fenomén PTG. V rámci této výzkumné oblasti bylo realizováno velmi málo výzkumů. Existuje studie, která zkoumala možný PTG u nemocných a faktory, které mohou zapříčinit jeho vznik. Studie zkoumala 430 nemocných, kteří podstoupili transplantaci. Nicméně tato studie se věnuje i jiným diagnózám, jakými jsou leukémie a lymfom. Diagnóza mnohočetného myelomu je ve vzorku zastoupena 130 účastníky. V rámci této studie nicméně nejsou výsledky prezentovány zvlášť pro jednotlivé diagnózy. Celkové výsledky pro všechny výše uvedené diagnózy ukázaly, že PTG je vyšší po podstoupené transplantaci. Byla prokázána souvislost mezi dobrou sociální oporou, emoční seberegulací a copingovými strategiemi a vyšší mírou PTG (Schwartz et al., 2022).

Z dostupných zdrojů se podařilo nalézt pouze jednu kvalitativní studii, která se detailně věnovala možnému PTG u nemocných s mnohočetným myelomem. Studie realizovaná v New Yorku autory Dahan a Auerbach (2006) bude nyní podrobněji představena:

Studie byla provedená na vzorku 6 nemocných s mnohočetným myelomem (3 ženy a 3 muži), kteří podstoupili transplantaci. Podmínkou bylo, aby od transplantace uběhly alespoň 3 měsíce. Medián věku byl 57 let. Cílem bylo porozumět jejich zkušenosti s nemocí a pomocí

metody zakotvené teorie na základě jejich výpovědí formulovat nový model traumatu a post-traumatické existence. Vznikl pěti stupňový model skládající se z oblastí: 1. diagnóza; 2. léčba; 3. tzv. záchranná síť (síť sociálních kontaktů); 4. proces zotavení; 5. reflexe a nová existence.

V rámci rozhovorů vyplynulo, jak významný vliv má na nemocného dobrá komunikace ze strany lékaře. Nemocní díky tomu měli pocit jistoty, že podstupují správnou léčbu. Dalším významným faktorem byla sociální podpora blízkých, která pomáhala nemocným překonávat náročné fyzické a psychické stavy během léčby. Podpůrná síť sociálních vztahů nemocným poskytovala bezpečnou oporu v rámci náročné léčby, během které se někteří cítili zranitelní kvůli oslabenému tělu. Oslabení některým připadalo až nelidské, kdy uváděli pocit, že přestali být lidmi, necítili se sami sebou, nepoznávali své tělo. Jakmile se jim po měsících útlumu začaly postupně navracet síly, přirovnávali to někteří k probuzení z hlubokého kómatu nebo spánku a k navrácení zpět k životu. Většina účastníků špatně nesla, že a případně jak moc by mohla nemoc negativně dopadat na jejich blízké, někteří se proto snažili dobrovolně izolovat, aby ostatní nezatěžovali.

Účastníci neměli pocit, že by je zkušenost s onkologickým onemocněním zásadně změnila, co se jejich resilience týká. Pro toto zjištění se nabízí dvě pravděpodobná vysvětlení a to, že je možné, že ve vzorku 6 účastníků opravdu nebyl nikdo, kdo by vnímal změněný pocit vlastní resilience. Ale také je možné, že nebyli schopni na svoji zkušenost nahlížet z potřebného odstupu, jelikož mnohočetný myelom je svojí povahou nevyléčitelné onemocnění. Nicméně účastníci si uvědomovali posílené propojení s ostatními, pociťovali pevnější vztahy se svými partnery. Někteří se smířili s pocitem žití a současným umíráním („*living while dying*“), což značí jejich možné odhodlání participovat dál aktivně na životě, i přesto že to bude život s nevyléčitelnou nemocí.

3. Karcinom prsu

3.1 Definice

„Termínem karcinom prsu jsou označovány různé histologické formy maligních nádorů vznikajících z epitelálních buněk mléčné žlázy. Jednotlivé typy se liší klinickým a radiologickým nálezem, biologickými vlastnostmi a aktivitou. Navzdory těmto odlišnostem mají společné to, že infiltrují maligními buňkami prsní žlázu, mají schopnost invaze do okolních struktur a tvorby vzdálených metastáz. Růst nádoru je velmi často závislý na hormonální stimulaci, z čehož plyne i možnost využití hormonální léčby“ (Vyzula et al., 2004).

3.2 Klinické projevy

Karcinom prsu ze začátku nezpůsobuje bolest ani jiné obtíže. Ke zjištění příznaků se doporučuje provádět pravidelné samovyšetření prsu. Jak nádor roste, může docházet ke změnám. Valná většina maligních nádorů se pomocí samovyšetření nezjistí, k přesnějšímu vyšetření slouží zobrazovací metody, jakou jsou mamografie nebo ultrazvukové vyšetření prsu, které ženy od určitého věku mohou podstupovat v rámci preventivních kontrol (tzv. screeningu). **Mezi nejčastější příznaky zhoubného nádoru prsu se řadí:**

- změna velikosti a tvaru prsu (náhlá asymetrie)
- retrakce (vtahování) bradavky nebo kůže (důlkovatění)
- edém kůže (pomerančová kůže, v angličtině se setkáme s výrazem „pig skin“)
- asymetrie bradavek, ulcerace a ekzém bradavky (Pagetova choroba)
- sekrece z bradavky, zejména s příměsí krve
- bolest prsou (mastodyníe)
- hmatná resistence (bulka) v prsu, eventuálně v axile
- rozšířená žilní pletěň (může značit zvýšenou aktivitu v prsu)
- zarudnutí a oteplení kůže (Abrahámová, 2019; Petráková & Büchler, 2023; Vyzula et al., 2004).

3.3 Epidemiologie

Karcinom prsu (zhoubný nádor prsní, mamární, žlázy) se označuje za nejčastější zhoubný nádor u žen v České republice. V ČR v roce 2020 byl karcinom prsu diagnostikován

7086 ženám (139/100 000 žen) (Petráková & Büchler, 2023). Celosvětově je diagnostikováno více než 2 miliony nových karcinomů prsu. Toto číslo představuje 24 % všech zhoubných nádorů diagnostikovaných u žen. Četnost se zvyšuje o 1-2 % ročně. Na základě dat lze určit nárůst nových případů o 60 % během posledních 20 let v České republice (Abrahámová, 2019).

Bylo zjištěno, že se incidence (četnost) karcinomu prsu odvíjí od věku. Karcinom prsu se vzácně vyskytuje před dovršením 20. roku věku. Po 35. roku je zaznamenán prudký vzestup, přičemž nejprudší vzestup je po 50. roku věku (Abrahámová, 2019). Karcinom prsu je nejčastěji diagnostikován u žen ve věku 50 až 70 let (Petráková & Büchler, 2023). Abrahámová (2019) uvádí statistický údaj, podle kterého byl střední věk nemocných žen 54-73 let mezi lety 2012 až 2016. Až 50 % pacientek se nachází ve zmiňovaném věkovém rozmezí. „Největší nárůst nově diagnostikovaných karcinomů prsu na 100 tisíc žen je ve věkových kategoriích od 20 do 49 let, rostoucí trend je i ve věkových kategoriích 70 a více let“ (Abrahámová, 2019, s. 30). Jak již bylo zmíněno, patří karcinom prsu svou četností k nejčastějšímu zhoubnému nádoru u českých žen. V rámci nádorových onemocnění je karcinom prsu po karcinomu plic druhá nejčastější příčina smrti českých žen (Abrahámová, 2019). V roce 2020 zemřelo v ČR na karcinom prsu 1710 žen (31,5/100 000 žen) (Petráková & Büchler, 2023). I když se četnost karcinomů prsu zvyšuje, úmrtnost (mortalita) je stejná či dá se na základě dat konstatovat, že vykazuje mírně klesající tendenci (průměrný meziroční pokles o 1 %) (Abrahámová, 2019; Petráková & Büchler, 2023). Tento příznivý vývoj je důsledkem časnější diagnostiky díky mammárnímu screeningu a také stále se zlepšující léčby. Účast žen v cílové skupině na pravidelném mammárním screeningu umožnila odhalit karcinom prsu v časných stádiích (stadium I a II). Ve stadiu I a II bylo v roce 2017 díky screeningu diagnostikováno až 77 % nádorů (Petráková & Büchler, 2023).

Karcinom prsu nepostihuje pouze ženy, ale může být diagnostikován i u mužů. U mužů bývá obvykle diagnostikován po 60. roce věku, je zhruba 100x méně častý než u žen (Petráková & Büchler, 2023). V období let 2012 až 2016 bylo ročně hlášeno průměrně 69 nově diagnostikovaných maligních nádorů prsu u mužů (incidence 1,33 na 100 tisíc mužů). Při léčbě karcinomu prsu u mužů se využívají shodné diagnosticko-léčebné postupy jako u žen (Abrahámová, 2019).

Ačkoliv probíhá intenzivní výzkum nádorových onemocnění, nelze s jistotou určit přesnou příčinu vzniku karcinomu prsu. Odhady, zda konkrétní žena může během života onemocnět karcinomem prsu, jsou zatím stále v pravděpodobnostní rovině. Výzkumy byly

zjištěny určité rizikové faktory, které mohou zvyšovat pravděpodobnost rozvoje karcinomu prsu. Sledování a analýza potenciálních rizikových faktorů má svůj význam z epidemiologického hlediska. Podrobnou analýzou lze poté v populaci žen určit skupiny těch, které mohou mít větší riziko rozvoje onemocnění. Dále se díky analýze může stanovit věková hranice, od které mohou ženy podstoupit preventivní program s cílem včas odhalit onemocnění v raných stádiích (Abrahámová, 2019).

Je potřeba brát ale v úvahu fakt, že bez zjevné příčiny vzniká karcinom prsu až u 50 % žen. **Rizikové faktory lze rozdělit na:**

- **faktory genetické a vrozené:** mutace supresorových genů BRCA1, BRCA2 a genu p53 (zodpovědné za zhruba 80 % dědičných forem karcinomu prsu a vaječníků); výskyt karcinomu v osobní nebo rodinné anamnéze;
- **faktory hormonální a gynekologické** (vznik karcinomu může způsobit delší expozice hormonu estrogen): časná menarche (před 12. rokem věku); pozdní menopauza; první gravidita po 30. roce života; krátká laktace; dlouhé užívání estrogenů (v rámci substituční léčby); nuliparita (žena, které dosud nerodila);
- **faktory životního stylu:** alkohol; zvýšený příjem tuku v dětství a dospívání; obezita; nedostatek fyzické aktivity; kouření;
- **faktory zevního prostředí:** ionizující záření před 40. rokem věku (například podstoupení ozařování v rámci léčby Hodgkinovy choroby) (Abrahámová, 2019; (Vyzula et al., 2004).

3.4 Diagnostika

Symptomy, které byly výše popsány, jsou indikací k dalším vyšetřením, pomocí kterých může být stanovena konkrétní diagnóza a léčebný postup. **Diagnostická vyšetření lze rozdělit na:**

- **neinvazivní vyšetření prsu:**
 - mamografie (MG) (rentgenologické vyšetření prsní žlázy měkkým zářením);
 - ultrazvukové vyšetření prsu, axily a nadklíčku;
 - magnetická rezonance (MR); pozitronová emisní tomografie (PET); výpočetní tomografie (CT);

▪ **intervenční výkony:**

- punkce silnou jehlou (tru-cut biopsie, core cut biopsie) (slouží k odběru malého množství tkáně pro běžné i histopatologické vyhodnocení);
- otevřená chirurgická biopsie (počet výkonů se snižuje, provádějí se v případě, kdy ostatní zobrazovací diagnostické metody selhaly) (Vyzula et al., 2004).

Z neinvazivních vyšetření prsu se nejčastěji používá mamografie a ultrazvuk, které se používají i při preventivním screeningu. Zatímco MR, PET a CT nejsou s ohledem na nedostupnost, vysokou cenu za výkon a diskutovaný skutečný diagnostický přínos zahrnuty v rámci preventivního vyšetření prsu (Vyzula et al., 2004).

Jestliže je punkcí prokázáno nádorové bujení, určuje patolog typ karcinomu. Mezi nejčastější typ karcinomu prsu patří karcinom duktální, který tvoří 73 % nálezů. Druhým nejčastějším je karcinom lobulární (14 %) (Abrahámová, 2019). „Velmi častým karcinomem je karcinom in situ, který je ještě neinvazivní, nevytváří metastázy, ale bez léčby přechází v karcinom invazivní. Karcinom in situ se vyskytuje ve dvou typech – jako duktální a lobulární“ (Abrahámová, 2019, s. 67). Jakmile je potvrzená diagnóza, přistupuje se k provedení chirurgického zákroku, během kterého je odebrána tkáň k bližší analýze patologem, to znamená: typ nádoru, jeho velikost, agresivita a dále znaky, které jsou zjištělné na nádorových buňkách za pomoci určitých metod (např. hormonální receptory, znak HER-2-neu, proliferace aktivita a další) (Abrahámová, 2019).

Pro vhodné zvolení léčebného postupu je nezbytné stanovit klinické stádium nemoci (*staging*). Je potřeba dalšími vyšetřeními určit rozsah nemoci, stádium nemoci (stádium 0 až IV.) a dále, zda došlo či nedošlo k rozšíření onemocnění mimo prs (Abrahámová, 2019; Vyzula et al., 2004). „Šíření nádorových buněk je možné třemi cestami: přímé prorůstání do okolních tkání a orgánů; šíření lymfatickými cévami; šíření krevní cestou.“ (Abrahámová, 2019, s. 70).

3.5 Léčba

Léčba karcinomu prsu je takřka vždy multimodální. Výběr léčebného schématu je závislý na klinickém stádiu nemoci a na dalších prognostických faktorech. Zpravidla dochází ke kombinaci tří léčebných modalit: léčba chirurgická, radiační a systémová, tj. chemoterapie, hormonální terapie a monoklonální protilátky. Lékaři se při výběru léčebného postupu řídí léčebnými doporučeními, které každoročně vydává Česká onkologická společnost ČLS JEP

(ČOS). Tato doporučení jsou stanovena na základě nejnovějších postupů v léčbě nejen karcinomu prsu (Abrahámová, 2019; Vyzula et al., 2004).

Jelikož cílem diplomové práce není detailně představovat veškeré léčebné metody karcinomu prsu, slouží pro přehlednost následující výčet léčebných možností (podrobněji viz Abrahámová, 2019; Vyzula et al., 2004):

I. CHIRURGICKÁ LÉČBA

Chirurgické výkony na prsu

- totální mastektomie (ablace)
- parciální mastektomie
- rekonstrukční výkony

Chirurgické výkony na podpažní jámě

- exenterace podpažní jámy (axily)
- odběr sentinelové (strážní) uzliny

II. RADIAČNÍ LÉČBA

- Fotonová radioterapie
- Protonová radioterapie

III. SYSTÉMOVÁ LÉČBA

rozdělení podle indikací: adjuvantní, neadjuvantní, paliativní

- Chemoterapie
- Hormonální léčba
- Biologická léčba

3.6 Vliv nemoci na tělesné i psychické prožívání a možný post-traumatický rozvoj

V této části budou představeny recentní studie, které se zaměřují na fyzické a psychické aspekty v souvislosti s karcinomem prsu. Výzkum dává velmi často do souvislosti výskyt konkrétních symptomů a jejich vliv na QOL, což se nabízí vzhledem k tomu, že jednotlivé symptomy vstupují do života jedince v době stanovení diagnózy, během léčby a některé přetrvávají i dlouhodobě po léčbě. Nemocný je symptomy a s léčbou spojenými nežádoucími

příznaky zatížen na fyzické i psychické úrovni. Léčba karcinomu prsu může mít mnoho podob, jak bylo znázorněno v kapitole věnující se léčbě (3.5 Léčba). Každý z léčebných postupů zatěžuje organismus jinou měrou.

Ačkoliv díky přesnějším a rychlejším diagnostickým metodám a léčebným postupům dochází k prodlužování života u jedinců s diagnostikovaným karcinomem prsu, ukazuje se, že jejich QOL se tím signifikantně nezlepšuje. Jako možným vysvětlením se ukazují nepříznivé účinky léčby (Tao et al., 2024).

Zlepšující se účinností léčby se ukazuje jako nutnost modifikovat management symptomů, se kterými se nemocní potýkají. Dle zjištění může být nemocný zatížen více než 10 symptomy během období diagnózy a celého léčebného procesu, což má významný vliv na jeho fyzické i duševní zdraví. Dnes se tedy management symptomů nemoci nezaměřuje pouze na jeden symptom, ale na tzv. shluky (*cluster*) více symptomů (Tao et al., 2024).

Tao et al. (2024) se ve své prospektivní longitudinální studii provedené na 427 žen s karcinomem prsu ve věku 18 až 65 let zaměřili na souvislost mezi shlukem symptomů zahrnující únavu spojenou s rakovinou (*the cancer-related fatigue*), poruchy spánku a psychologickým distresem (v literatuře je pod tímto pojmem zahrnuta úzkost a/nebo depresivní symptomy), jelikož právě tyto symptomy jsou často uváděné u nemocných s karcinomem prsu. Byla zjištěna souvislost mezi depresí, úzkostí a únavou spojenou s rakovinou, přičemž právě únava je nejčastějším nežádoucím symptomem nejen během léčby, ale mnohdy přetrvává i dlouhodobě po léčbě (Fabi et al., 2017). Výše zmíněnému shluku byla v dosavadním výzkumu věnována pozornost především v období chemoterapie. Právě odhalení souvislostí mezi jednotlivými symptomy a jejich vlivem na QOL může pomoci lékařům v péči o nemocného a tím mu ulevit. Z výsledků výzkumu vyplývá, že nejvyšší míra distresu je pocíťována v období stanovení diagnózy karcinomu prsu a poté pozvolna dochází k poklesu až do fáze adaptace (Tao et al., 2024). Dopadem stanovení diagnózy karcinomu prsu na symptomy související s distresem se zaměřovala například metaanalýza 39 kvantitativních studií, která přinesla zjištění prevalence klinicky významných symptomů, kdy v 39 % byl zastoupen nespecifický distres, 34 % úzkost, 31 % post-traumatický stres a ve 20 % deprese (Fortin et al., 2021).

Skutečnost, že je míra prožívaného distresu nejvyšší v době stanovení diagnózy, je v souladu s předchozími studiemi, přičemž samovolný pozvolný pokles značí, jak i bez speciální intervence dochází k postupné úzdavě zejména díky posílení resilience a emoční

regulace na straně nemocného. Byla potvrzena negativní souvislost mezi vysokou mírou pocíťované únavy spojené s rakovinou, poruchami spánku, distresem a QOL (Tao et al., 2024).

Španělská studie provedená na 616 žen s karcinomem prsu se zaměřila na vliv hormonální léčby na míru prožívaného distresu, QOL a duševní pohodu obecně. Tato studie měla 2 skupiny účastníků: skupinu 388 žen, kterým byla indikována hormonální terapie a kontrolní skupinu 228 žen bez hormonální terapie. Výsledky ukázaly, že kontrolní skupina žen, která neprocházela hormonální terapií (ale jiným druhem léčby karcinomu prsu) udávala mnoho pozitivních změn. Například u nich došlo ke snížení distresu, zlepšení subjektivní duševní pohody a tím i QOL. Ukazuje se, že pátý rok od ukončené primární léčby je důležitým momentem, ve kterém může dojít ke zlepšení v mnoha oblastech u těch, kterým nebyla indikována hormonální terapie. Ženy z kontrolní skupiny uváděly dále snížení negativních pocitů, únavy, bolesti a sexuálních problémů. Také již neměly takovou potřebu se stranit sociálním kontaktům. Jako možné vysvětlení toho, proč u žen podstupujících hormonální léčbu nebylo prokázáno takové zlepšení po psychické stránce, může být délka hormonální terapie, která se pohybuje od 5 do 10 let. Tato doba svojí délkou prodlužuje fázi, během které se nemocný musí potýkat s vedlejšími účinky léčby, jakkoliv jsou u hormonální terapie méně závažné a pro organismus méně zatěžující ve srovnání s chemoterapií. Důsledkem může být nízká adherence k léčbě, kdy přibližně 50 % žen užívá méně než 80 % předepsané dávky. Až 50 % žen se rozhodne hormonální léčbu skončit do pátého roku a dále již nejsou ochotné v této léčbě pokračovat, což s sebou nese svá úskalí v podobě vyššího rizika relapsu a vyšší míry mortality (Andreu et al., 2022).

Zatížení vedlejšími účinky léčby je pro nemocné velmi náročné. U výše uvedené hormonální terapie nemocní pocíťují bolesti kloubů, bolesti celého těla, syndrom karpálního tunelu, narušené soustředění a ztrátu paměti, návaly horka, noční pocení a poruchy spánku. Také nemají dostatek energie na své běžné denní aktivity a práci. Objevují se rovněž obavy o vzhled těla způsobené přibíráním na váze coby častým vedlejším účinkem (Andreu et al., 2022).

Již bylo zmíněno, že se nemocní podstupující léčbu (nejen hormonální) karcinomu prsu, mohou setkat s problémy v sexuální oblasti. Někdy se hovoří až o sexuální dysfunkci. Léčbou (chirurgickým zákrokem, chemoterapií, radioterapií, hormonální terapií) může u žen dojít k indukované („uměle“ navozené) menopauze, s čímž se může pojít celá řada obtíží, například vaginální suchost, snížení sexuální touhy (Sousa Rodrigues Guedes et al., 2023). Vlivem chirurgických zákroků s cílem odstranit nádorové ložisko může dojít k částečnému nebo

úplnému odstranění prsní tkáně, což má za následek změnu v tělesném schématu. Pocit narušení tělesného schématu může negativně ovlivnit pocit ženskosti a sexuální identitu. Takové psychofyziologické změny mohou vést k vyhýbání se sexuálním a intimním aktivitám, což může negativně působit na psychiku ženy i její mezilidské vztahy. Na tuto problematiku se orientovala brazilská studie zahrnující 2 skupiny žen: 90 žen s diagnostikovaným a léčeným karcinomem prsu a 93 zdravých žen. Ve skupině žen s karcinomem prsu byla sexuální dysfunkce zastoupena ve 74 % (ve srovnání s 39 % ve skupině zdravých žen). Byla zde 3,9krát vyšší pravděpodobnost rozvoje sexuální dysfunkce než ve skupině zdravých žen (Sousa Rodrigues Guedes et al., 2023).

Na základě množství studií zaměřujících se zejména na ženy, by se mohlo zdát, že karcinom prsu se týká pouze ženského pohlaví, nicméně není tomu tak. Jak již bylo popsáno v kapitole věnující se epidemiologii (3.3 Epidemiologie) může být karcinom prsu diagnostikován i u mužů, ačkoliv je 100x méně častý než u žen. Neexistuje mnoho studií, které by se zaměřovaly na prožívání karcinomu prsu u mužů. Lze uvést studii provedenou na vzorku o velikosti 127 mužů ve věkovém rozmezí 56 až 71 let, která cílila na poznání, jakými pozdními následky trpí muži po léčbě a zda mají vliv jejich QOL. 91 účastníků ze 127 uvedlo, že u nich stále přetrvávají potíže v důsledku karcinomu prsu nebo léčby s ním spojené. Přetrvávající symptomy byly: lymfedém (otok) zejména paže, potíže s pohybem paží a ramen (vlivem odstranění axilárních lymfatických uzlin). V souvislosti s chemoterapií se muži museli vyrovnat s vypadáváním vlasů a snížením zájmu o sex. Pokud podstoupili endokrinní terapii, potýkali se s pocitem narušení mužnosti. Dále se cítili unaveni a měli obavy z relapsu (návratu nemoci) (Avila et al., 2023).

Post-traumatický rozvoj

V této kapitole byl představen vliv karcinomu prsu na tělesnou i psychickou rovinu nemocného a jeho vlivu na HRQL, případně na QOL. Jakkoliv zatěžující léčba karcinomu prsu je, ukazuje se, že někteří jedinci pociťují fenomén PTG. To znamená, že na své zkušenosti s nemocí dokázali nalézt i pozitivní aspekty. Výzkumy se zaměřují nejen na to, zda jedinec na základě zkušenosti s onkologickým onemocněním pociťuje PTG, ale snaží se především zjistit, co k PTG přispívá.

Longitudinální kvantitativní studie provedená na vzorku 653 žen s diagnózou karcinomu prsu se zaměřila na proměny PTG v čase v období dvou let od diagnózy. Také cílila

na identifikaci proměnných, které mohou být asociované se vznikem PTG. Respondentky vyplnily dotazník PTGI nejprve během 8 měsíců od stanovení diagnózy a poté znovu po 6, 12 a 18 měsících. Studie využívala dalších testových metod pro zjišťování vlivu proměnných. Jednalo se o proměnné: sociální opora, spiritualita, schopnost zvládání (coping), HRQL, optimismus a intruzivní myšlenky. Výsledky přinesly zjištění, že k nejvyšší míře prožívaného PTG došlo v prvním roce od diagnózy, poté docházelo k jeho postupné stabilizaci. Byla zjištěna souvislost zejména mezi vyšším celkovým skóre PTG a dobou od stanovení diagnózy, větší míře sociální opory, spirituality, adaptivních strategiích zaměřených na zvládání náročné situace, mentálním zdravím. Výzkumně překvapivé bylo, že nebyla prokázána žádná souvislost v průběhu času mezi optimismem a PTG. Toto zjištění se rozchází s výsledky, které dle autorů přináší jiné studie realizované na ženách s rakovinou prsu (Danhauer et al., 2013).

Jiná kvantitativní studie o velikosti vzorku 173 respondentů zkoumala vliv sociální opory a stresu na míru PTG. Průměrná doba od diagnózy karcinomu prsu byla jeden rok. Z dat vyplývá, že prediktory změny pro PTG jsou: specifická sociální opora, která je nemocnému poskytnuta jeho blízkými během vážné nemoci. A dále obavy, které jsou spojené s onkologickým onemocněním. Zatímco obecná forma sociální opory a obecný stres takovými významnými prediktory nebyly (McDonough et al., 2013). Toto zjištění lze vztáhnout k teorii PTG, se kterou je v souladu. Tedy aby mohlo dojít k PTG, musí traumatická událost přesahovat jedincovu dosavadní zkušenost, nejedná se tedy o běžný stres (Tedeschi & Calhoun, 2004; Zoellner & Maercker, 2006).

II. Empirická část

4. Cíl výzkumu

Na základě dosavadního výzkumu je cílem diplomové práce zjistit, zda se u jedince s diagnostikovaným onkologickým onemocněním (mnohočetným myelomem nebo karcinomem prsu), objevuje po uplynutí jednoho roku a déle od stanovení diagnózy onkologického onemocnění fenomén PTG a případně přiblížit jeho specifika.

4.1 Výzkumné otázky

Na podkladu výzkumného cíle byly formulovány následující výzkumné otázky:

VO1: Prožívají jedinci s diagnostikovaným mnohočetným myelomem nebo karcinomem prsu PTG v době, kdy od stanovení diagnózy uběhl více než jeden rok?

VO2: V jakých oblastech je PTG pocíťován?

5. Metodika

Výzkum má smíšený design, který se skládá ze dvou fází. I. fáze je kvantitativního charakteru, během které účastníci vyplnili dotazník PTGI, jehož data slouží pro selekci účastníků k II. fázi. Získaná data z I. fáze jsou popsána za pomoci deskriptivní statistiky. II. fáze je kvalitativně zaměřená. Vybraní účastníci byli pozváni k rozhovoru, který měl polostrukturovanou formu a jehož výsledky byly podrobeny tematické analýze. Tematická analýza představuje univerzální a flexibilní variantu kvalitativní analýzy umožňující získat komplexní vhled na zkušenosti, myšlenky a chování určité skupiny jedinců. Tematická analýza spočívá v jednotlivých krocích, kdy nejprve je nutné detailní seznámení se získanými daty, následně dochází k identifikaci základních prvků dat, které jsou vzhledem k výzkumné otázce relevantní a zajímavé. Výzkumník získává témata, která dále reviduje, přičemž následně vzniká výstup získaných dat v podobě komplexního představení zkoumané výzkumné problematiky (Braun & Clarke, 2006; Hendl, n.d.).

5.1 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří dvě skupiny účastníků. První skupinu tvoří členové patientské organizace **Klub pacientů mnohočetný myelom**. Druhou skupinu tvoří členové patientské organizace **Bellis** sdružující převážně ženy (v produktivním věku), které procházejí nebo prošly léčbou spojenou s nádorovým onemocněním prsu.

5.1.1 Kritéria pro účast ve výzkumu

Jelikož se samotný výzkum skládal ze dvou fází, byla pro každou fázi stanovena specifická kritéria.

Prvním tzv. vstupním kritériem pro účast ve výzkumu bylo, aby byl účastník členem patientské organizace a mohl tak být osloven s pozvánkou do výzkumu. V případě mnohočetného myelomu se jednalo o členství v již zmíněné patientské organizaci Klub pacientů mnohočetný myelom a v případě karcinomu prsu o patientskou organizaci Bellis.

Další kritérium, které bylo rozhodující pro zařazení účastníka do analýzy dat z I. fáze, bylo, aby od stanovení diagnózy onkologického onemocnění uplynula doba alespoň jednoho roku.

Pro II. fázi výzkumu byla formulována kritéria a sice, aby účastník projevil ochotu participovat na druhé části výzkumu. Dále byl rozhodující celkový počet bodů ze všech faktorů z dotazníku PTGI. A také aby byl splněn minimální počet bodů alespoň ze dvou faktorů dotazníku PTGI. Ve vyhodnocení dotazníku PTGI je stanovena přibližná hodnota z každého faktoru. Tuto hodnotu dosahují jedinci, jež prožili traumatickou událost a na základě určitého skóre lze předpokládat možný PTG.

To znamená, že po analýze dat z I. fáze výzkumu byli účastníci seřazeni dle celkového skóre získaného součtem bodů ze všech zkoumaných faktorů. V dalším kroku byli vyselektováni ti účastníci, kteří zároveň splňovali minimální počet bodů alespoň ze dvou libovolných faktorů. Poté bylo vybráno z každé patientské organizace 10 účastníků, kteří dosáhli nejvyššího celkového skóre z dotazníku PTGI a v libovolných dvou faktorech dosáhli příslušného skóre pro daný faktor. Pro metodu tematické analýzy dat získaných v rámci rozhovorů se doporučuje vzorek o velikosti 6 až 15 účastníků. (Willig & Rogers, 2017). II. fáze výzkumu se následně zúčastnilo celkem 14 účastníků, konkrétně 6 z Klubu pacientů mnohočetný myelom a 8 z patientské organizace Bellis. S těmito účastníky byly realizovány rozhovory.

5.1.2 Patientská organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom

Dotazník PTGI byl koordinátorkou patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom odeslán 86 členům. Dotazník vyplnilo celkem 83 z nich, čímž se zúčastnili I. fáze výzkumu. Do výsledné analýzy bylo zahrnuto 80 z 83 účastníků. Zbylí 3 účastníci nesplňovali stanovené zásadní kritérium, kterým byla doba minimálně jednoho roku od stanovené úplně první diagnózy onkologického onemocnění. Jednalo se o dvě ženy (věk 66 a 68) a jednoho muže (věk 70) s délkou od diagnózy mnohočetného myelomu 6 měsíců až 1 rok. Z výzkumného souboru čítajícího 80 účastníků bylo 44 žen a 36 mužů. Věkový průměr činil 65 let a medián byl 68 let. Nejmladšímu účastníkovi bylo 39 let a nejstaršímu 90 let.

5.1.3 Patientská organizace: Bellis

Z patientské organizace Bellis bylo manažerkou patientské organizace pozvánka k výzkumu rozeslána 650 členům. Dotazník PTGI vyplnilo 129 z nich, čímž se zúčastnili I. fáze výzkumu. Do výsledné analýzy zjištěných dat bylo zahrnuto 123 ze 129 účastníků. Zbylých 6

účastníků nesplňovalo stanovené zásadní kritérium, kterým byla doba minimálně jednoho roku od stanovené úplně první diagnózy onkologického onemocnění. Jednalo se o 6 žen, ze kterých 5 uvedlo, že od diagnózy uplynulo 6 měsíců až rok. Těchto pět žen bylo ve věku 31, 32, 33, 39 a 44 let. V pořadí šesté ženě uplynulo od sdělení diagnózy méně než 6 měsíců a bylo jí 50 let.

Z výzkumného souboru čítajícího 123 účastníků bylo 121 žen a 2 muži. Věkový průměr a medián měli shodnou hodnotu a tou bylo 42 let. Nejmladšímu účastníkovi bylo 28 let a nejstaršímu 56 let.

5.2 Měřicí nástroje

5.2.1 Inventář post-traumatického rozvoje (PTGI)

Inventář post-traumatického rozvoje (*Posttraumatic Growth Inventory*) je v současné době nejpoužívanější metoda k zjišťování PTG. Autory dotazníku jsou Tedeschi a Calhoun (Tedeschi & Calhoun, 1996). Dotazník byl vytvořen k zjišťování pozitivních změn u lidí, kteří prošli náročnou (mnohdy traumatickou) životní událostí. V kontextu diplomové práce byl PTGI použit k zjišťování PTG u jedinců, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění, a to mnohočetný myelom nebo karcinom prsu.

Dotazník PTGI měří stupeň vnímaného pozitivního přínosu prožité traumatické události. Konkrétně se PTG může dle pojetí dotazníku projevovat v následujících oblastech: uvědomění si vlastní sebehodnoty; bližší propojení s blízkými; větší ocenění života; nalezení nových koníčků a životního směřování; změna priorit; nalezení hlubšího smyslu existence (Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004).

V rámci výzkumu diplomové práce byl PTGI použit v české verzi překladu od Preisse z roku 2008, kterou zprostředkoval konzultant práce doc. Mgr. et Mgr. Tomáš Nikolai, Ph.D. (znění jednotlivých položek dotazníku PTGI viz Příloha 1). PTGI tvoří 21 položek, u kterých se odpovědi volí na šestistupňové Likertově škále od 0 (*nepocítil jsem změnu v důsledku této krize*) po 5 (*prožil jsem změnu ve velmi značné míře v důsledku této krize*). Těchto 21 položek zahrnuje 5 faktorů, které pokrývají následující oblasti výzkumného zájmu v kontextu prodělané traumatické události a jsou syceny odlišným počtem položek: **Faktor I. Vztahy s druhými** (7 položek), **Faktor II. Nové možnosti** (5 položek), **Faktor III. Osobní rozvoj** (4 položky), **Faktor IV. Spirituální změna** (2 položky) a **Faktor V. Ocenění života** (3 položky) (Preiss, 2009; Taku et al., 2008).

PTGI má vysokou vnitřní konzistenci ($\alpha = .90$), která se prokazuje i u jednotlivých faktorů: Faktor I. Vztahy s druhými ($\alpha = .85$), Faktor II. Nové možnosti ($\alpha = .84$), Faktor III. Osobní rozvoj ($\alpha = .72$), Faktor IV. Spirituální změna ($\alpha = .85$) a Faktor V. Ocenění života ($\alpha = .67$). PTGI dále vykazuje dobrou test-retestovou reliabilitu ($r = .71$) a rovněž dobrou konstruktovou validitu (Taku et al., 2008; Tedeschi & Calhoun, 1996).

Z části věnované vyhodnocení získaných bodů z jednotlivých faktorů vyplývá, že jedinci, kteří prožili traumatickou událost, obvykle skórují ve výše zmiňovaných pěti faktorech následovně: Faktor I. Vztahy s druhými (23 bodů a více), Faktor II. Nové možnosti (18 bodů a více), Faktor III. Osobní rozvoj (15 bodů a více), Faktor IV. Spirituální změna (5 bodů a více), Faktor V. Ocenění života (11 bodů a více) (český překlad dotazníku PTGI, Preiss, 2008).

Uvedené skóre v jednotlivých faktorech znázorňuje, jakého bodového výsledku obvykle dosahují ti, kteří prožili traumatickou událost a mohlo u nich dojít k pozitivní proměně v oblastech, které reprezentují jednotlivé faktory. Takový jedinec tedy může dosáhnout i vyššího skóre, než je přibližná obvyklá hodnota pro daný faktor.

5.2.2 Rozhovor

Ve druhé fázi byli vybraní účastníci pozváni k rozhovoru, který měl polostrukturovanou formu. Tato metoda spočívá v tom, že jsou před rozhovorem stanovená témata, která pokrývají výzkumnou oblast. Zároveň je zachována flexibilita, jelikož je možné v průběhu rozhovoru reagovat na dynamiku sdílení a upravit pořadí jednotlivých otázek tak, aby na sebe otázky plynule navazovaly. Pro účastníka tak vzniká větší prostor pro autentické sdílení (Hendl, n.d.).

Autorka práce ve výběru otázek pro rozhovor vycházela z položek a faktorů v dotazníku PTGI. To, co bylo zjištěno v dotazníku z jednotlivých položek, bylo v rámci rozhovoru detailněji zkoumáno. Účastníci tak měli možnost se více vyjádřit. Podrobná podoba rozhovoru viz Příloha 2. Následně vzniklo 6 oblastí: sdělení diagnózy; vliv na osobní život; otázka spirituality; síť podpory; podpora mimo okruh blízkých; přínos nemoci. Každá oblast obsahovala konkrétní otázky pokrývající oblast zájmu. Oblast „sdělení diagnózy“ autorka přidala, jelikož i tomuto tématu je v rámci diplomové práce věnován prostor. Výzkumně se ukazuje, jak významné je postavení lékaře v procesu akceptace nemoci a léčby u nemocného (viz kapitola 1.4 Podporující komunikace ze strany lékaře a její vliv na nemocného).

Oblasti a jednotlivé otázky byly účastníkům pokládány tak, aby rozhovor plynule navazoval, což znamená, že pořadí otázek a oblastí nebyl u každého účastníka stejný, až na oblast „sdělení diagnózy“, kterou začínal každý rozhovor. Na konci byl každý účastník požádán, aby se zamyslel nad tím, co by rád sdělil ostatním, ať už nemocným, kteří si nemoci právě procházejí nebo i těm, kteří nemoc neprodělali. Účastníkům byl dán prostor pro zamyšlení následující výzvou: „Pokud je něco, co Vám v průběhu léčby (nebo celkově během nemoci či po ní) někdo řekl a Vám to utkvělo v paměti a chtěli byste to předat dál, nyní je prostor pro sdílení.“

Rozhovor probíhal v polostrukturované formě. Měl následující podobu:

1. Přivítání a poděkování za věnovaný čas.
2. Připomenutí nezbytnosti a důvodů nahrávání rozhovoru a také kdo k nahrávce bude mít přístup. V této části byli účastníci vyzváni, aby, pokud souhlasí, ztvrdili svůj souhlas větou „Souhlasím s nahráváním rozhovoru.“
3. Sdělení, že míra otevřenosti je individuální a koriguje si ji sám účastník. Účast je zcela dobrovolná a účastník má plné právo na nějakou otázku odmítnout odpovědět.
4. Krátké představení autorky diplomové práce a její motivace pro výběr tématu.
5. Samotný rozhovor.
6. Poděkování a rozloučení.

5.3 Procedura

5.3.1 Přípravná fáze výzkumu

V přípravné fázi výzkumu byly osloveny dvě vybrané pacientské organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom a Bellis.

Obě pacientské organizace souhlasily s účastí svých členů ve výzkumu. Na jaře 2023 byla oběma pacientským organizacím odeslána pozvánka k účasti na výzkumu, kterou následně rozeslaly na emailové adresy svých členů. V pozvánce bylo krátce představeno, kdo autorka výzkumu je, s kým spolupracuje, za jakým účelem výzkum vzniká. Téma výzkumu bylo specifikováno jako „psychologické aspekty prodělaného onkologického onemocnění“ a to proto, aby nedocházelo ke zkreslení možných výsledků na základě znalosti přesného výzkumného cíle, tedy že je zkoumán právě PTG.

Účastníci byli informováni, že se výzkum skládá ze dvou fází: I. fáze spočívá ve vyplnění dotazníku obsahující 21 výroků, jehož vyplnění trvá přibližně 15 minut. II. fáze má formu rozhovoru. Účastníci měli předem napsáno, že délka rozhovoru je přibližně hodinu a může probíhat v online podobě nebo osobně. Přičemž termín a forma budou blíže specifikovány v následné emailové komunikaci s vybranými účastníky, kteří budou splňovat předem zvolená metodologická kritéria. Tato kritéria nebyla účastníkům známa. Účastníci byli dále ujištěni, že informace z dotazníku i z následného rozhovoru budou zcela anonymizovány a budou využity pouze pro výzkumné účely. Pro větší přehlednost byl vytvořen i letáček (viz Příloha 3), který byl spolu s průvodním dopisem (viz Příloha 4) a odkazem na dotazník součástí úvodního emailu, který byl ve spolupráci s koordinátorkami patientských organizací odeslán jejich členům.

5.3.2 I. fáze výzkumu (dotazník PTGI)

I. fáze výzkumu spočívala ve vyplnění dotazníku PTGI. Před jeho vyplněním byli účastníci informováni, že vyplněním dotazníku souhlasí se zpracováním osobních údajů, na což cílila i první vstupní otázka „Souhlasím se zpracováním osobních údajů?“ s odpověďmi „ano“ či „ne“. Rovněž byli účastníci dopředu seznámeni s tím, že vyplnění dotazníku je zcela dobrovolné a jeho vyplnění můžou kdykoli ukončit.

Poté následovaly otázky, které zjišťovaly demografické údaje: pohlaví; věk; diagnóza onkologického onemocnění (typ onkologického onemocnění); zda se jednalo o první onkologické onemocnění; v případě, že účastník již měl zkušenost s onkologickým onemocněním z minulosti, byl požádán, aby specifikoval, o jaký typ se jednalo; zda má za sebou minimálně rok od úplně první diagnózy nemoci, respektive od chvíle, kdy mu bylo oznámeno, že má onkologické onemocnění; jak je to dlouho od stanovení diagnózy onkologického onemocnění (na výběr „méně než 6 měsíců“, „6 měsíců až 1 rok“, „1 až 2 roky“, „2 až 5 let“, „více než 5 let“); další otázka cílila na to, zda u onkologického onemocnění došlo k relapsu, tedy návratu onemocnění, nebo jeho výraznému zhoršení; jaké je účastník členem patientské organizace.

Po zodpovězení 21 výroků následovalo poděkování za vyplnění. Dále připomenutí, že se jednalo o I. fázi výzkumu a jak bude probíhat II. fáze s vybranými účastníky. Účastníci byli vyzváni, aby vyjádřili svůj souhlas či nesouhlas s účastí na II. fázi (rozhovoru). V případě zájmu byli požádáni o napsání emailové adresy, na které je autorka výzkumu bude moct kontaktovat.

Poslední otázka, která byla zcela dobrovolná, dávala prostor případným postřehům či komentářům, které účastníky mohly napadnout v průběhu vyplňování. I. fáze výzkumu probíhala od května do června roku 2023.

5.3.3 II. fáze výzkumu (rozhovor)

V únoru 2024 bylo osloveno celkem 20 účastníků (10 z každé patientské organizace). V pozvánce k II. fázi výzkumu byli účastníci seznámeni o průběhu a účelu této fáze a to konkrétně, že se rozhovor zaměřuje na detailnějšímu porozumění jejich osobní zkušenosti s nemocí.

Rovněž byli srozuměni se skutečností, že z rozhovoru bude pořízen zvukový záznam z důvodu pozdější podrobné analýzy. Dále že záznam bude sloužit pouze pro výzkumné účely a bude ho mít k dispozici pouze autorka diplomové práce a případně na vyžádání vedoucí práce PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D. V pozvánce bylo účastníkům dáno na výběr, ve kterém měsíci by rádi rozhovor realizovali (únor, březen, duben, květen) a v jaké formě: osobní setkání v Praze nebo Ústí nad Labem a jeho okolí; online schůzka; telefonický rozhovor. Lokality pro osobní setkání byly zvoleny záměrně, a to s ohledem na možnosti autorky diplomové práce. Pro online schůzku byla vybrána platforma whereby.com, která umožňuje snadné vytvoření online místnosti pro dva účastníky online schůzky, přičemž schůzka není časově nijak limitována. Na konci pozvánky byli účastníci spraveni o tom, že i odpověď, že se nechtějí účastnit, je pro autorku diplomové práce důležitá.

Po 2-3 týdnech byla účastníkům, kteří nereagovali v první výzvě, poslána druhá výzva. V této druhé výzvě byla na začátku explicitně formulovaná prosba, aby na pozvánku reagovali do konkrétního data, a to i za předpokladu, že se druhé fáze výzkumu účastnit nechtějí.

Z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom bylo pozváno 10 účastníků. Na první výzvu reagovalo 5 z nich a vyjádřili zájem s účastí. Na druhou výzvu reagovali kladně další 2. Ani na jednu výzvu nereagovali 2 účastníci. Jeden účastník vyslovil nezájem. Celkem tedy souhlasilo s participací na II. fázi výzkumu 7 účastníků.

Z patientské organizace Bellis byla pozvánka odeslána nejprve 10 účastníkům, ze kterých na první výzvu kladně zareagoval jeden. Při druhé výzvě vyslovili zájem další 3 účastníci. Jeden účastník vyslovil nezájem. Zbýlých 5 účastníků nereagovalo ani na jednu výzvu. Vzhledem k faktu, že autorka diplomové práce měla v úmyslu mít z obou patientských

organizací, pokud možno shodný počet účastníků, bylo přistoupeno k dopozvání dalších 6 účastníků. Tím, že byl výzkumný soubor z patientské organizace Bellis větší, splňovalo více účastníků kritéria pro pozvání do II. fáze. Z těchto 6 tzv. dopozvaných účastníků reagoval kladně na první výzvu jeden. Jeden účastník vyslovil nezájem. Na druhou výzvu reagovali kladně 3. Jeden účastník nezareagoval ani na jednu výzvu. Z patientské organizace Bellis souhlasilo s participací na II. fázi výzkumu 8 účastníků.

Celkem se na skutečné realizaci rozhovoru ve II. fázi výzkumu podařilo domluvit se 14 účastníky, konkrétně 6 z Klubu pacientů mnohočetný myelom a 8 z patientské organizace Bellis (Tabulka 1). Největší zastoupení měla online forma rozhovoru přes platformu whereby.com. Tento typ rozhovoru si zvolilo celkem 7 účastníků a to 2 z Klubu pacientů mnohočetný myelom a 5 z Bellis. Druhé nejvyšší zastoupení měla telefonická podoba rozhovoru, kdy autorka práce zavolala účastníkovi na jeho telefonní číslo. Tuto podobu rozhovoru zvolili celkem 3 účastníci, a sice 3 z Klubu pacientů mnohočetný myelom a 2 z Bellis. Celkem 2 účastníci se setkali s autorkou práce osobně. Obě setkání proběhla v Praze. K prvnímu setkání s účastníky z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom došlo v soukromé ordinaci účastnice. Pro druhé setkání s účastníky z patientské organizace Bellis byla vybrána kavárna. Délka rozhovoru se pohybovala od 90 do 120 minut.

Tabulka 1

Počet účastníků, kteří se zúčastnili II. fáze výzkumu z obou patientských organizací

	Klub pac. MM	Bellis	Celkem
Osobní setkání	1	1	2
Online	2	5	7
Telefonicky	3	2	5
Celkem	6	8	14

II. fáze výzkumu trvala od února do června roku 2024. Účastníci za svoji participaci na výzkumu, ať už v první nebo druhé fázi, nedostali žádnou finanční odměnu či jinou formu odměny.

5.4 Etika výzkumu

Prožitek onkologického onemocnění se řadí k citlivé osobní zkušenosti, kterou každý jedinec jinak vnímá a prožívá a je v tomto tématu odlišně otevřený. Vzhledem k této skutečnosti bylo k účastníkům přistupováno s respektem a citlivostí. Během oslovení účastníků bylo dbáno na to, aby účast na výzkumu byla komunikována jako zcela dobrovolná a nebyl na účastníky vyvíjen žádný nátlak.

Rozpomínání se na období stanovení diagnózy, průběh léčby a změny, které onkologické onemocnění do života jedince přineslo, může znovu připomenout bolavé či jinak náročné momenty. Může se stát, že je účastníkovi do pláče. Z toho důvodu bylo autorkou práce na začátku rozhovoru vysvětleno, že míra otevřenosti ve sdílení je na každém jedinci. Je možné kdykoliv vyjádřit, že na nějakou otázku účastník nechce odpovídat.

Autorka práce coby absolventka akreditovaného kurzu komplexní krizové intervence se snažila rozhovor vést s respektem k účastníkovi a citlivosti tématu. Dále se autorka snažila o maximální možnou informovanost vůči účastníkům – účel rozhovoru, přibližná délka, individuální míra sdílení. Z tohoto důvodu byly zvoleny i otevřené otázky, které svým charakterem umožňují účastníkovi zvolit si míru své otevřenosti ve sdílení. V případě psychického diskomfortu byl účastníkovi nabídnut prostor pro pauzu, případně možnost se dané otázce dál už nevěnovat.

Nahrávky rozhovorů byly přepsány pomocí profesionálního přepisovacího programu Fireflies, jenž využívá koncového šifrování pro udržení nejvyšších bezpečnostních standardů. Pro zajištění anonymity byly nahrávky a následné přepisy uloženy pod kódem, který byl každému účastníkovi přidělen. Pro účastníky s mnohočetným myelomem se jednalo o kód MM1 - MM6 a pro účastníky s karcinomem prsu CA1 - CA8. Nahrávky rozhovorů spolu s jejich přepisy byly uloženy do zaheslované složky u autorky práce. K datům má přístup pouze autorka.

Autorka práce je velmi vděčná všem, kteří projevíli zájem zúčastnit se, ať už pouze I. fáze výzkumu (dotazníku PTGI), či souhlasili i s realizací II. fáze (rozhovoru). Finální podoba diplomové práce bude v případě zájmu po úspěšné obhajobě poskytnuta účastníkům výzkumu k bližšímu seznámení se s výsledky zkoumané oblasti.

6. Výsledky I. fáze výzkumu

V této kapitole jsou prezentovány výsledky I. fáze výzkumu. Konkrétně jsou získaná data vyhodnocením dotazníku PTGI a dalších údajů, které byly k dotazníku přidány, představena za pomoci deskriptivní statistiky.

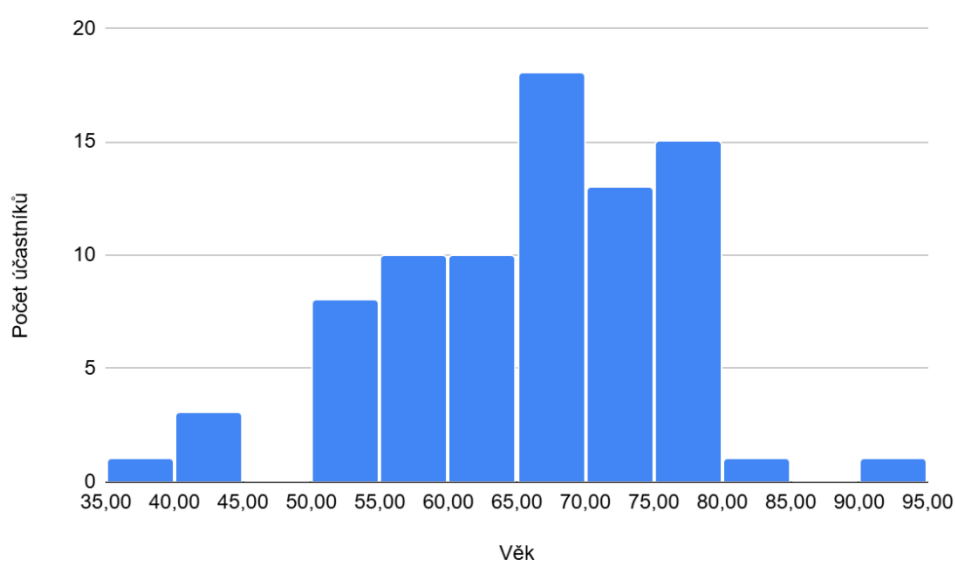
6.1. Účastníci patientské organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom

Jak bylo popsáno v kapitole věnující se výzkumnému souboru (5.1 Výzkumný soubor), zúčastnilo se první fáze výzkumu 83 účastníků – členů patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom. Do výsledné analýzy bylo zahrnuto 80 účastníků, a to z toho důvodu, že zbylí 3 účastníci nesplňovali stanovené zásadní kritérium, kterým byla doba minimálně jednoho roku od stanovené úplně první diagnózy onkologického onemocnění. Jednalo se o dvě ženy (ve věku 66 a 68) a jednoho muže (věk 70) s délkou od diagnózy mnohočetného myelomu 6 měsíců až 1 rok.

Z výzkumného souboru čítajícího 80 účastníků bylo 44 žen a 36 mužů. Věkový průměr činil 65 let a medián byl 68 let. Nejmladšímu účastníkovi bylo 39 let a nejstaršímu 90 let. Ke znázornění věkového rozložení v souboru slouží histogram (Graf 1). Velikost intervalu je 5 let.

Graf 1

Věkové rozložení účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom

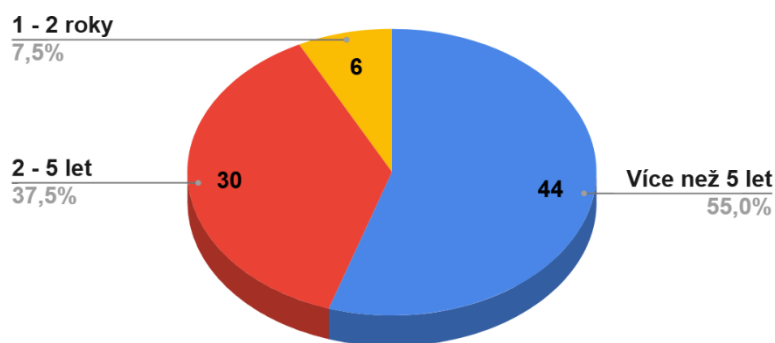


5 účastníků z 80 uvedlo, že jim již v minulosti bylo diagnostikováno onkologické onemocnění před diagnózou mnohočetný myelom. Jednalo se například o karcinom prsu, spinocelulární karcinom kůže, Grawitzův nádor (druh karcinomu ledvin).

Z 80 účastníků uvedlo 44 z nich, že od stanovení diagnózy uplynulo více jak 5 let. 30 účastníků zvolilo možnost 2 až 5 let a 6 dalším byla diagnóza stanovena před jedním rokem až dvěma lety (viz Graf 2).

Graf 2

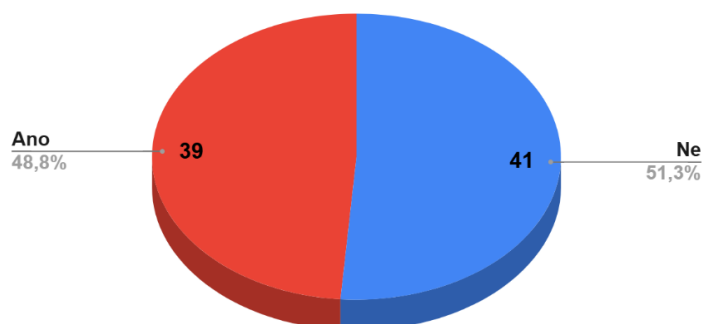
Doba, která uplynula od stanovení diagnózy mnohočetný myelom



U 39 účastníků z 80 došlo u onkologického onemocnění k relapsu či výraznému zhoršení. Zatímco 41 účastníků uvedlo, že k relapsu či zhoršení nedošlo (viz Graf 3).

Graf 3

Znázornění, zda u mnohočetného myelomu došlo k relapsu nebo výraznému zhoršení

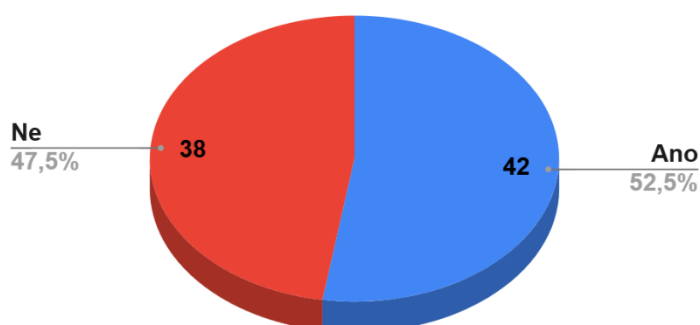


Na otázku ohledně ochoty účastnit se II. fáze výzkumu odpovědělo 42 účastníků kladně. 38 účastníků vyjádřilo nesouhlas s účastí (viz Graf 4).

U dvou účastníků došlo k nesouladu mezi odpověďmi u otázky ochoty se účastnit II. fáze výzkumu a uvedení své emailové adresy (případně jiného kontaktu) v případě souhlasu s účastí. Přestože jeden účastník zaškrtl možnost, že má zájem se účastnit II. fáze, uvedl poté u další otázky, že zájem nemá. Tohoto účastníka tedy nebylo možné nijak kontaktovat k ověření jeho odpovědi. U druhého účastníka nastal opačný případ, kdy napsal, že zájem o účast ve II. fázi nemá a poté uvedl v další otázce své jméno, které mohlo sloužit k umožnění kontaktu. Vzhledem ke skutečnosti, že tento účastník nesplňoval další kritéria výběru do II. fáze, nebyl dále osloven.

Graf 4

Ochota účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom v účasti na II. fázi výzkumu



VYHODNOCENÍ JEDNOTLIVÝCH FAKTORŮ DOTAZNÍKU PTGI

Do analýzy dat získaných z dotazníku PTGI byli zahrnuti účastníci splňující kritéria, která byla popsána v rámci kapitoly o výzkumném souboru (5.1 Výzkumný soubor). Celkový počet účastníků byl 80. Nyní budou popsány výsledky vztahující se k jednotlivým pěti faktorům, které zahrnuje dotazník PTGI. Data budou pro lepší přehlednost znázorněna také pomocí histogramů, přičemž velikost intervalu je vždy 2 body.

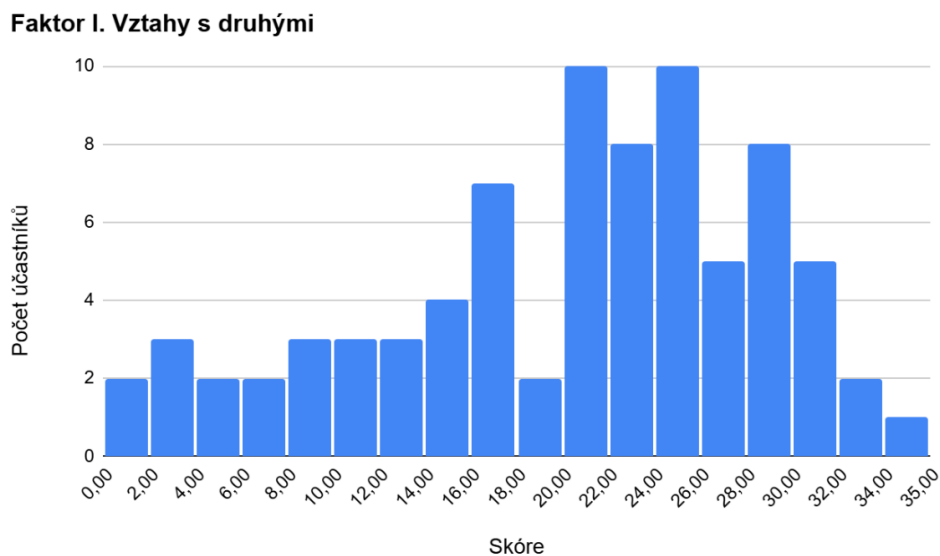
Faktor I. Vztahy s druhými

Z dotazníku PTGI vyplývá, že jedinci, kteří prožili traumatickou událost – v kontextu této diplomové práce se jedná o onkologické onemocnění – obvykle v této kategorii skórují přibližně 23 bodů. Ve vyhodnocení PTGI se uvádí, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná si vytvořil/a silnější vztahy s blízkými osobami, znovu navázal/a vztahy se vzdálenějšími členy rodiny nebo přáteli. Nebo respondent/ka pociťuje více porozumění pro druhé lidi, zvláště u těch, kteří prošli podobně těžkou situací (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ve výzkumném souboru patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom dosáhlo z 80 účastníků 8 z nich skóre v rozmezí 22 až 24 bodů. Přesného skóre 23 bodů dosáhl jeden účastník. Skóre od 24 bodů do 35 bodů získalo 31 účastníků. 41 účastníků skórovalo od 22 bodů do 0. Průměrné skóre bylo 19,6 bodů a medián byl 21 bodů. Maximální skóre bylo 34 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 5.

Graf 5

Výsledné skóre pro Faktor I. „Vztahy s druhými“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom



Ze zjištěných dat lze usuzovat, že z 80 účastníků, kteří vyplnili dotazník PTGI, pociťuje v oblasti vztahů s druhými **pozitivní změny** 39 z nich. Zatímco 41 účastníků pozitivní změny nezaznamenalo.

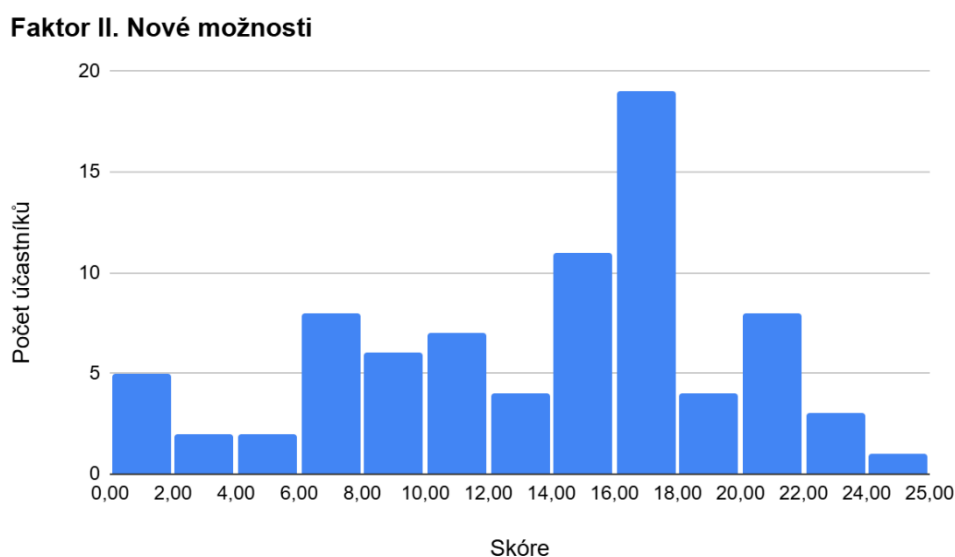
Faktor II. Nové možnosti

Z dotazníku PTGI vyplývá, že jedinci obvykle v této kategorii skórují přibližně 18 bodů. Ve vyhodnocení PTGI se píše, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná zaznamenal/a, že se dokáže rozhodovat více vědomě, podle vlastního plánu. Dále se také respondent/ka snaží změnit to, co si uvědomil/a, že změnu potřebuje (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Z 80 účastníků dosáhlo 19 z nich skóre v rozmezí 16 až 18 bodů. 4 účastníci skórovali v rozmezí 18 až 20 bodů. Přesného skóre 18 bodů dosáhl jeden účastník. Od 20 do 25 bodů skórovalo 12 účastníků. Naopak v rozmezí 16 až 0 bodů skórovalo 45 účastníků. Průměrné skóre bylo 13 bodů a medián byl 15 bodů. Maximální skóre činilo 24 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 6.

Graf 6

Výsledné skóre pro Faktor II. „Nové možnosti“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom



U celkem 35 účastníků z 80 lze na základě dat předpokládat vnímání **pozitivních změn** v oblasti nových možností. Naopak 45 účastníků pozitivní změny nepocíťovalo.

Faktor III. Osobní rozvoj

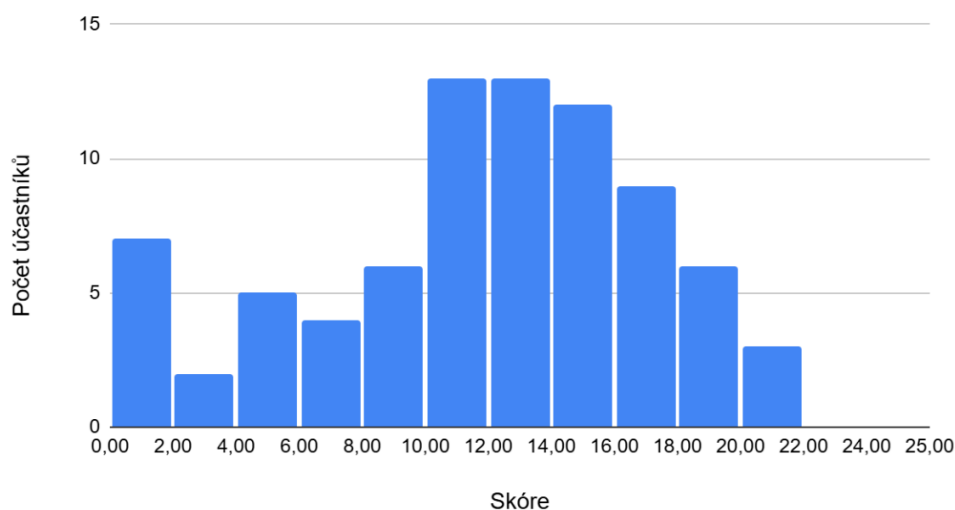
Jedinci v této kategorii obvykle skórují přibližně 15 bodů. To znamená, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná projevuje větší sebedůvěru. Lépe přijímá vývoj událostí a změny. Tento přístup může být nápomocný v budoucnu, kdy mohou nastat různé zatěžující situace (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Z 80 účastníků dosáhlo 12 z nich skóre v rozmezí 14 až 16 bodů. Přesného skóre 15 bodů dosáhlo 6 účastníků. Od 16 do 22 bodů skórovalo 18 účastníků. Naopak v rozmezí 14 až 0 body skórovalo 50 účastníků. Průměrné skóre bylo 11 bodů a medián byl 12 bodů. Maximální skóre činilo 20 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 7.

Graf 7

Výsledné skóre pro Faktor III. „Osobní rozvoj“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom

Faktor III. Osobní rozvoj



V oblasti osobního rozvoje lze usuzovat na **pozitivní změny** u 30 účastníků z 80. Oproti tomu u 50 účastníků tento přínos zaznamenán nebyl.

Faktor IV. Spirituální změna

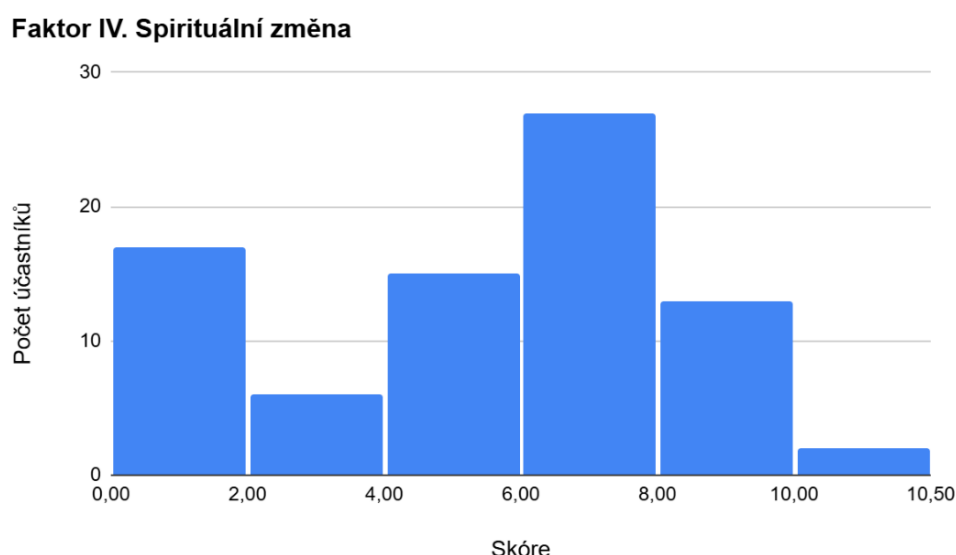
Na základě dotazníku PTGI víme, že jedinci skórují obvykle v této kategorii přibližně 5 bodů. Pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná u ní/něj došlo k přehodnocení duchovního zaměření nebo směřování. Respondent/ka mohl/a na základě toho

vyhledat podobně zaměřené či smýšlející lidi nebo došlo ke spojení s vlastní duchovní podstatou (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Z 80 účastníků dosáhlo 15 z nich skóre v rozmezí 4 až 6 bodů. Přesného skóre 5 bodů dosáhlo 6 účastníků. Od 6 do 10,5 bodu skórovalo 42 účastníků. Naopak v rozmezí 4 až 0 bodů skórovalo 23 účastníků. Průměrné skóre bylo 4,8 bodů a medián byl 6 bodů. Maximální skóre činilo 10 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 8.

Graf 8

Výsledné skóre pro Faktor IV. „Spirituální změna“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom



V rámci oblasti spirituálních změn lze předpokládat, že **pozitivní změny** zaznamenalo 57 účastníků z 80. Zatímco u zbylých 23 účastníků tyto změny nebyly zpozorovány.

Faktor V. Ocenění života

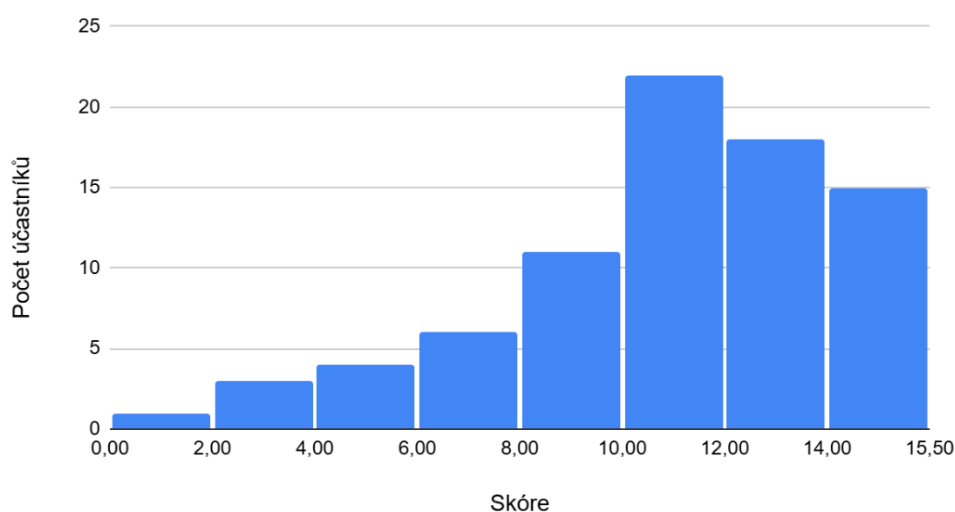
Jedinci v této kategorii obvykle skórují přibližně 11 bodů. To znamená, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná tím, co prožil/a, dokáže více ocenit život. U některých respondentů to vede k snaze prožívat každý den více naplno. Může dojít k přehodnocení žebříčku hodnot a priorit a snaze chovat se na základě nově stanovených hodnot a priorit. Jako příklad lze uvést snahu trávit více času s rodinou či obecně blízkými lidmi (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Z 80 účastníků dosáhlo 22 z nich skóre v rozmezí 10 až 12 bodů. Přesného skóre 11 bodů dosáhlo 12 účastníků. Od 12 do 15,5 bodů skórovalo 33 účastníků. Naopak v rozmezí 10 až 0 bodů skórovalo 25 účastníků. Průměrné skóre bylo 10,5 bodů a medián byl 11 bodů. Maximální skóre činilo 15 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 9.

Graf 9

Výsledné skóre pro Faktor V. „Ocenění života“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom

Faktor V. Ocenění života



Celkem u 55 účastníků z 80 mohly být pocíťovány **pozitivní změny** v oblasti ocenění života. Oproti tomu zbylých 25 účastníků takové změny neudávalo.

Získané body z jednotlivých faktorů byly následně u každého účastníka převedeny na vážené průměry. Převod na vážené průměry byl zvolen proto, aby každý faktor měl stejnou váhu ve stanovení celkového skóre, bez ohledu na počet položek v něm obsažených. Poté bylo stanoveno finální skóre.

Průměr u jednotlivých faktorů byl následující: Faktor I. 2,8; Faktor II. 2,6; Faktor III. 2,8; Faktor IV. 2,4 a Faktor V. 3,5. Hodnota mediánu byla následující: Faktor I. 3; Faktor II. 3; Faktor III. 3; Faktor IV. 3 a Faktor V. 3,7. Maximální hodnota byla: Faktor I. 4,85; Faktor II. 4,8; Faktor III. 5; Faktor IV. 5 a Faktor V. 5. Minimální hodnota u všech faktorů byla 0.

Průměr celkového skóre vážených průměrů všech faktorů byl 14 bodů. Medián dosahoval hodnoty 15 bodů. Minimální hodnota činila 0,6 bodu a maximální hodnota 23,96 bodů.

V následujícím kroku byli vyselektováni ti účastníci, kteří souhlasili s participací na II. fázi výzkumu, tedy realizací rozhovoru k detailnějšímu porozumění jejich osobní zkušenosti s mnohočetným myelomem. Celkem se jednalo o 40 účastníků, kteří byli seřazeni podle dosaženého celkového skóre od nejvyšší hodnoty 23,95 po nejnižší 0,66. Dále proběhla další selekce účastníků, a to podle toho, zda dosáhli v alespoň dvou libovolných faktorech obvyklé přibližné hodnoty tak, jak je stanovuje dotazník PTGI. Ze 40 účastníků toto selektivní kritérium splňovalo 26 z nich, z nichž 4 splňovali obvyklé hodnoty ze všech pěti faktorů. Dalších 5 splňovali tyto hodnoty alespoň ze 4 faktorů. V alespoň 3 faktorech splnilo hodnoty 7 účastníků a ve 2 faktorech zbylých 10 účastníků.

V posledním kroku bylo pozváno prvních 10 účastníků, kteří dosáhli nejvyššího celkového skóre a splňovali další výše popsaná kritéria. Tito účastníci byli k účasti na II. fázi výzkumu osloveni emailem tak, jak bylo popsáno v kapitole popisující proceduru sběru dat (5.3 Procedura).

6.1.1 Shrnutí výzkumných zjištění I. fáze v kontextu VO1

První výzkumná otázka (VO1) zkoumala, zda jedinci s diagnostikovaným mnohočetným myelomem prožívají tzv. PTG v době, kdy od stanovení diagnózy uběhl více než jeden rok. Ze zjištěných dat vyplývá, že účastníci v rámci jednotlivých faktorů zaznamenávají pozitivní změny, což může naznačovat, že PTG pociťují. Můžeme uvažovat nad tím, že se po zkušenosti s onkologickým onemocněním nevrátili k původnímu životnímu stylu, případně stylu uvažování a prioritám. Oproti tomu mohli začít skrze postupné uvědomování si pozitivních změn svůj život v různých oblastech měnit, případně obohacovat.

V rámci **Faktoru I.** pociťovalo pozitivní změny v oblasti vztahů s druhými 39 účastníků z 80. Je možné, že prožitek nemoci posílil vazby mezi nimi a jejich blízkými, případně došlo k lepšímu pocitu porozumění vůči druhým lidem. **Faktor II.** se zaměřuje na nové možnosti. Ačkoliv je mnohočetný myelom považováno za nevléčitelné onemocnění s prognózou dožití 8-10 let, prožívalo pozitivní změnu v této oblasti 35 účastníků z 80. Je tedy možné, že u nich došlo k zvědomení toho, čemu novému by se i přes svůj stav mohli věnovat. Případně se mohli na základě prožitku nemoci učit rozhodovat víc sami za sebe. Nebo případně začali usilovat o

změnu něčeho, co měli za to, že by změnit potřebovalo. V rámci **Faktoru III.** z dat vyplynulo, že ve sféře osobního rozvoje pozitivní změny udávalo 30 účastníků z 80. Jednalo se s ohledem na pozitivní změny o nejméně zastoupenou oblast. Osobní rozvoj se pojí s tím, jak jedinec přijímá vývoj událostí a změny, což mu může v budoucnu pomoci pro zvládnutí náročných situací. **Faktor IV.** zaměřující se na spirituální změny je faktorem, ve kterém nejvíce účastníků pocíťovalo pozitivní změny ve svém životě skrze prožitek nemoci. Tyto změny zaznamenalo celkem 57 účastníků z 80. Vlivem náročné nemoci se mohli rozhodnout k vyhledávání lidí, kteří jsou stejně naladěni. Dále se mohli uchýlit k hledání duchovní podstaty, úvahám o smyslu života a toho, co je přesahuje. **Faktor V.,** který cílí na ocenění života, je druhým faktorem, u kterého nejvíce účastníků prožívalo pozitivní ovlivnění. Celkem u 55 účastníků z 80 mohlo dojít k přehodnocení toho, co je v životě skutečně důležité a tím k většímu ocenění života jako takového.

Konkrétní, podrobné a autentické výpovědi účastníků přináší analýza rozhovorů v rámci II. fáze výzkumu (kapitola 7. Výsledky II. fáze výzkumu). Tato kapitola zprostředkovává vhled do toho, v čem konkrétně spatřují vybraní účastníci s diagnostikovaným mnohočetným myelomem pozitivní změny.

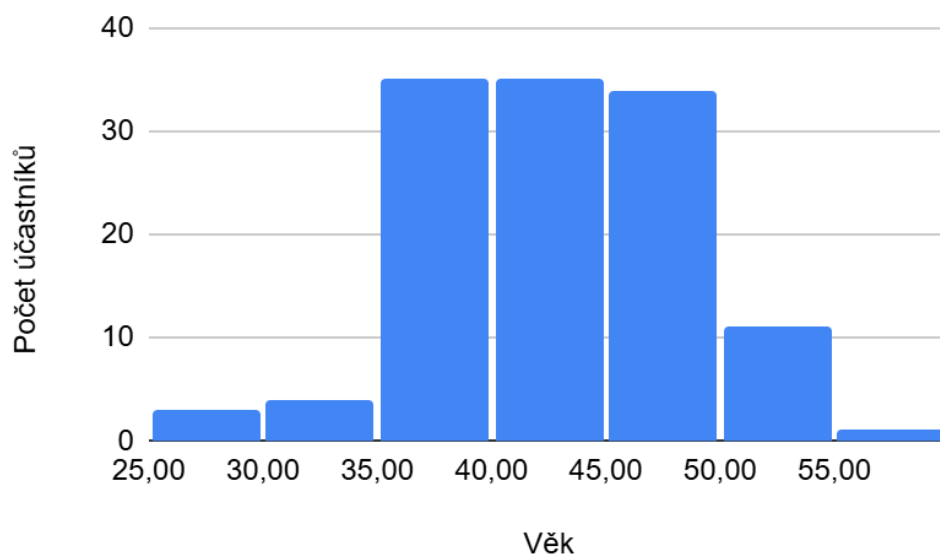
6.2 Účastníci patientské organizace: Bellis

Jak bylo popsáno v kapitole věnující se výzkumnému souboru (5.1 Výzkumný soubor), zúčastnilo se I. fáze výzkumu 129 účastníků – členů patientské organizace Bellis. Do výsledné analýzy bylo zahrnuto 123 účastníků, a to z toho důvodu, že zbylých 6 účastníků nesplňovalo stanovené zásadní kritérium, kterým byla doba minimálně jednoho roku od stanovené úplně první diagnózy onkologického onemocnění. Jednalo se o 6 žen, ze kterých 5 uvedlo, že od diagnózy uplynulo 6 měsíců až rok. Těchto pět žen bylo ve věku 31, 32, 33, 39 a 44 let. Poslední šesté ženě byla od sdělení diagnózy méně než 6 měsíců a bylo jí 50 let.

Z výzkumného souboru čítajícího 123 účastníků bylo 121 žen a 2 muži. Věkový průměr a medián měli shodnou hodnotu a tou bylo 42 let. Nejmladšímu účastníkovi bylo 28 let a nejstaršímu 56 let. Ke znázornění věkového rozložení v souboru slouží histogram (Graf 10). Velikost intervalu je 5 let.

Graf 10

Věkové rozložení účastníků z patientské organizace Bellis

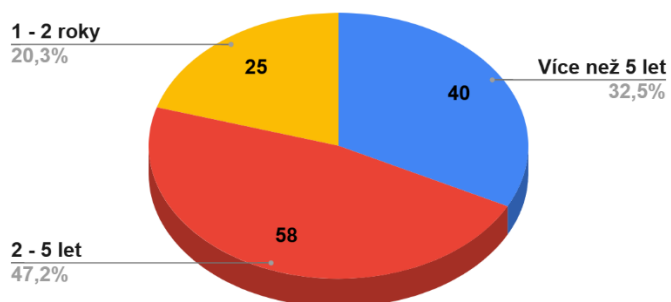


7 účastníků ze 123 uvedlo, že jim již v minulosti bylo diagnostikováno onkologické onemocnění před diagnózou karcinomu prsu. Jednalo se o 6 žen a jednoho muže. Všichni uvedli, že jejich předchozí onkologické onemocnění byl karcinom prsu a u onemocnění došlo k relapsu.

Ze 123 účastníků uvedlo 40 z nich, že od stanovení diagnózy karcinomu prsu uplynulo více jak 5 let. 58 účastníků zvolilo možnost 2 až 5 let a 25 dalším byla diagnóza stanovena před jedním rokem až dvěma lety (viz Graf 11).

Graf 11

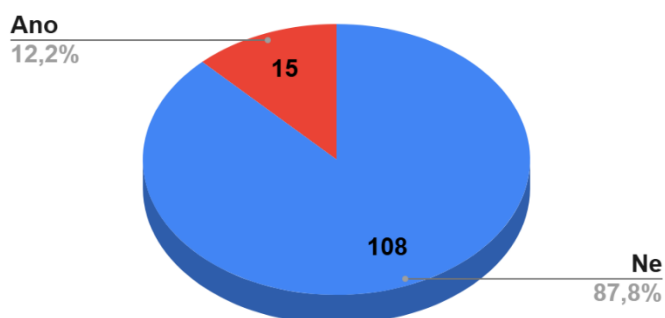
Doba, která uplynula od stanovení diagnózy karcinomu prsu



U 15 účastníků ze 123 došlo u karcinomu prsu k relapsu či výraznému zhoršení. Zatímco 108 účastníků uvedlo, že k relapsu či zhoršení nedošlo (viz Graf 12).

Graf 12

Znázornění, zda u karcinomu prsu došlo k relapsu nebo výraznému zhoršení nemoci

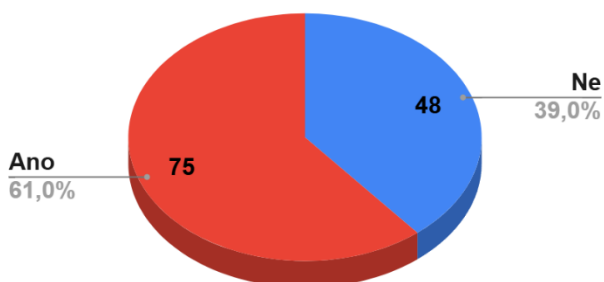


Na otázku ohledně ochoty účastnit se II. fáze výzkumu odpovědělo ze 123 účastníků 75 kladně. 48 účastníků vyjádřilo nesouhlas s účastí (viz Graf 13).

U jednoho účastníka došlo k nesouladu mezi odpověďmi u otázky ochoty se účastnit II. fáze výzkumu a uvedením své emailové adresy (případně jiného kontaktu) v případě souhlasu s účastí. Přestože tento účastník zaškrtl možnost, že nemá zájem se účastnit II. fáze, uvedl poté u další otázky svoji kontaktní emailovou adresu. Tento účastník nebyl přizván k II. fázi, jelikož byla respektována jeho první volba, že nemá zájem.

Graf 13

Ochota účastnit se druhé fáze výzkumu účastníků z patientské organizace Bellis



VYHODNOCENÍ JEDNOTLIVÝCH FAKTORŮ DOTAZNÍKU PTGI

Do analýzy dat získaných z dotazníku PTGI byli zahrnuti účastníci splňující kritéria, která byla popsána v rámci kapitoly o výzkumném souboru (5.1 Výzkumný soubor). Celkový počet účastníků byl 123. Nyní budou popsány výsledky vztahující se k jednotlivým pěti faktorům, které zahrnuje dotazník PTGI. Data budou pro lepší přehlednost znázorněna také pomocí histogramů, přičemž velikost intervalu je vždy 2 body.

Faktor I. Vztahy s druhými

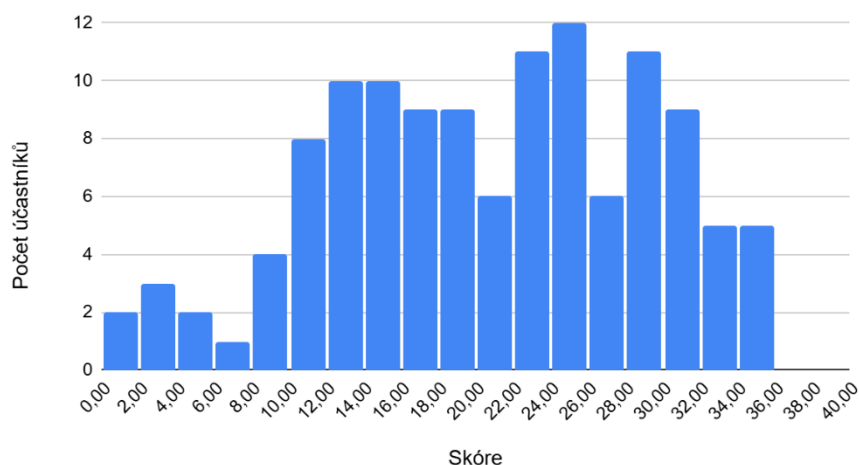
Z dotazníku PTGI vyplývá, že jedinci, kteří prožili traumatickou událost – v kontextu této diplomové práce onkologické onemocnění – obvykle v této kategorii skórují přibližně 23 bodů. Ve vyhodnocení PTGI se píše, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná si vytvořil/a silnější vztahy s blízkými osobami, znovu navázal/a vztahy se vzdálenějšími členy rodiny nebo přáteli. Nebo respondent/ka pocítuje více porozumění pro druhé lidi, zvláště u těch, kteří prošli podobně těžkou situací (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ve výzkumném souboru patientské organizace Bellis dosáhlo ze 123 účastníků 11 z nich skóre v rozmezí 22 až 24 bodů. Přesného skóre 23 bodů dosáhlo 6 účastníků. Skóre od 24 bodů do 36 bodů získalo 48 účastníků. 64 účastníků skórovalo od 22 bodů do 0. Průměrné skóre bylo 20 bodů a medián byl 21 bodů. Maximální skóre bylo 35 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 14.

Graf 14

Výsledné skóre pro Faktor I. „Vztahy s druhými“ účastníků z patientské organizace Bellis

Faktor I. Vztahy s druhými



Ze zjištěných dat lze usuzovat, že ze 123 účastníků, kteří vyplnili dotazník PTGI, pocítuje v oblasti vztahů s druhými **pozitivní změny** 59 z nich. Zatímco 64 účastníků pozitivní změny nezaznamenalo.

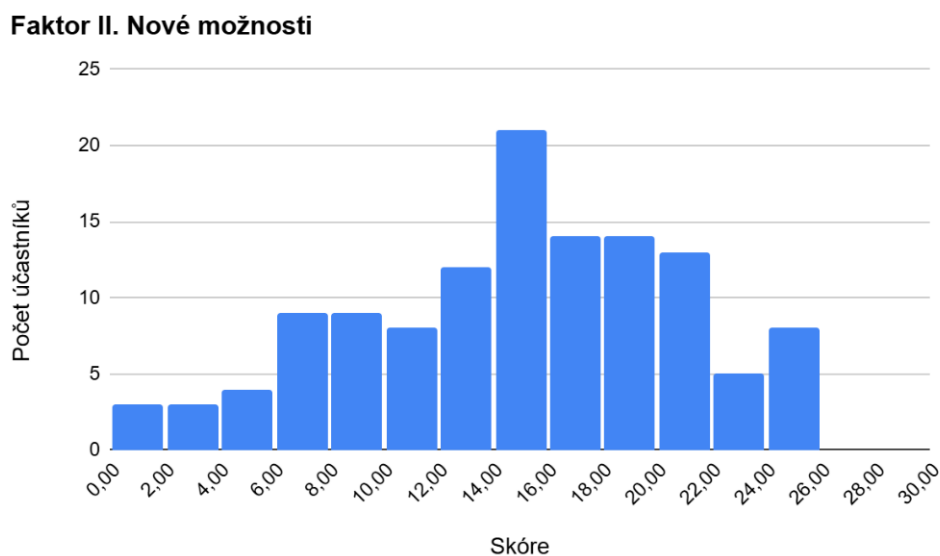
Faktor II. Nové možnosti

Z dotazníku PTGI vyplývá, že jedinci obvykle v této kategorii skórují přibližně 18 bodů. Ve vyhodnocení PTGI se uvádí, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná zaznamenal/a, že se dokáže rozhodovat více vědomě, podle vlastního plánu. Dále se také respondent/ka snaží změnit to, co si uvědomil/a, že změnu potřebuje (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ze 123 účastníků dosáhlo 14 z nich skóre v rozmezí 16 až 18 bodů. 14 účastníků skórovalo v rozmezí 18 až 20 bodů. Přesného skóre 18 bodů dosáhlo 6 účastníků. Od 20 do 26 bodů skórovalo 26 účastníků. Naopak v rozmezí 16 až 0 body skórovalo 69 účastníků. Průměrné skóre bylo 14,4 bodů a medián byl 15 bodů. Maximální skóre činilo 25 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 15.

Graf 15

Výsledné skóre pro Faktor II. „Nové možnosti“ účastníků z patientské organizace Bellis



V oblasti nových možností lze usuzovat na **pozitivní změny** u 54 účastníků ze 123. Oproti tomu u 69 účastníků tento přínos zaznamenán nebyl.

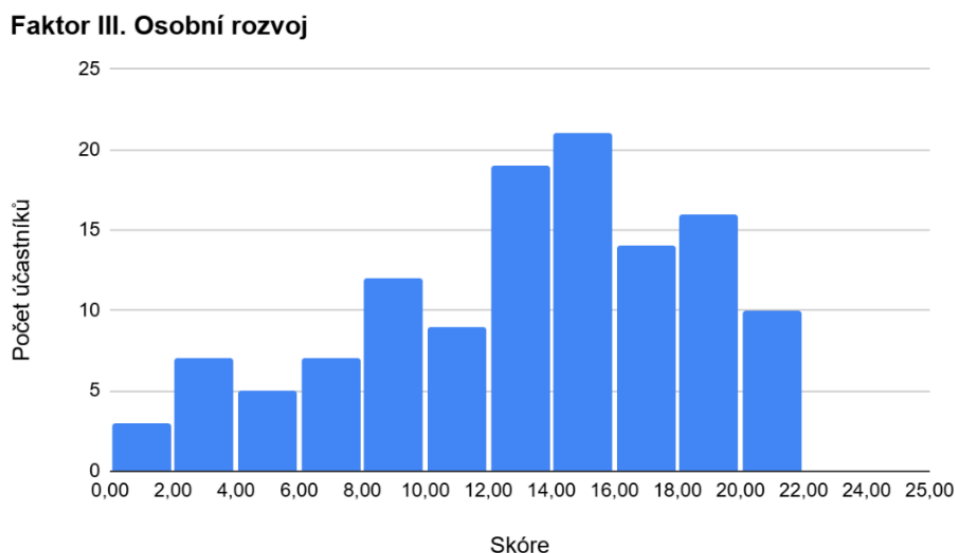
Faktor III. Osobní rozvoj

Jedinci v této kategorii obvykle skórují přibližně 15 bodů. To znamená, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná projevuje větší sebedůvěru. Lépe přijímá vývoj událostí a změny. Tento přístup může být nápomocný v budoucnu, kdy mohou nastat různé zatěžující situace (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ze 123 účastníků dosáhlo 21 z nich skóre v rozmezí 14 až 16 bodů. Přesného skóre 15 bodů dosáhlo 14 účastníků. Od 16 do 22 bodů skórovalo 40 účastníků. Naopak v rozmezí 14 až 0 body skórovalo 62 účastníků. Průměrné skóre bylo 12,6 bodů a medián byl 13 bodů. Maximální skóre činilo 20 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 16.

Graf 16

Výsledné skóre pro Faktor III. „Osobní rozvoj“ účastníků z pacientské organizace Bellis



U celkem 61 účastníků ze 123 lze na základě dat předpokládat vnímání **pozitivních změn** v oblasti osobního rozvoje. Naopak 62 účastníků pozitivní změny nepocíťovalo.

Faktor IV. Spirituální změna

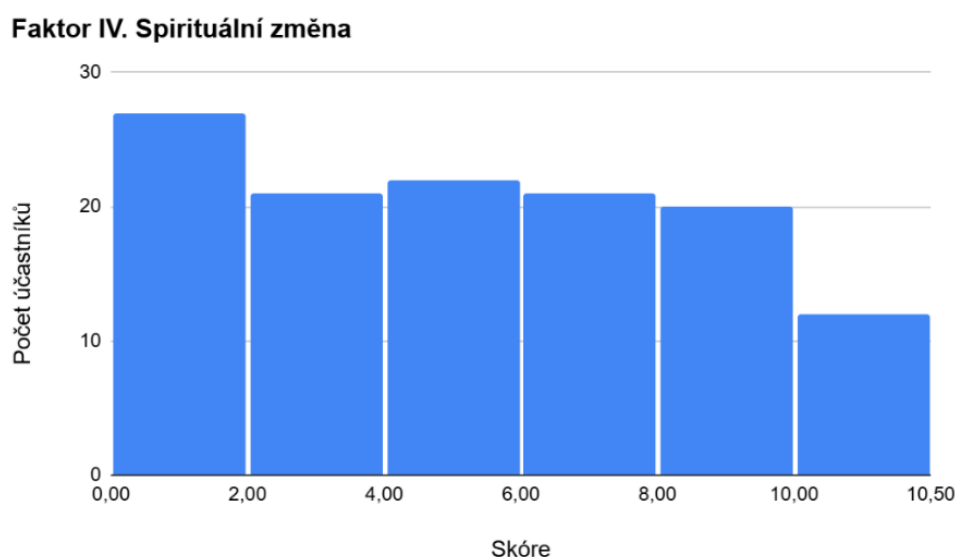
Na základě dotazníku PTGI víme, že jedinci skórují obvykle v této kategorii přibližně 5 bodů. Pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná u ní/něj došlo k přehodnocení duchovního zaměření nebo směřování. Respondent/ka mohl/a na základě toho

vyhledat podobně zaměřené či smýšlející lidi nebo došlo ke spojení s vlastní duchovní podstatou (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ze 123 účastníků dosáhlo 22 z nich skóre v rozmezí 4 až 6 bodů. Přesného skóre 5 bodů dosáhlo 9 účastníků. Od 6 do 10,5 bodu skórovalo 53 účastníků. Naopak v rozmezí 4 až 0 body skórovalo 48 účastníků. Průměrné skóre bylo 4,7 bodů a medián byl 5 bodů. Maximální skóre činilo 10 bodů a minimální 0 bodů. Pro přehlednost viz Graf 17.

Graf 17

Výsledné skóre pro Faktor IV. „Spirituální změna“ účastníků z patientské organizace Bellis



V rámci oblasti spirituálních změn lze předpokládat, že **pozitivní změny** zaznamenalo 75 účastníků ze 123. Zatímco u zbylých 48 účastníků tyto změny nebyly zpozorovány.

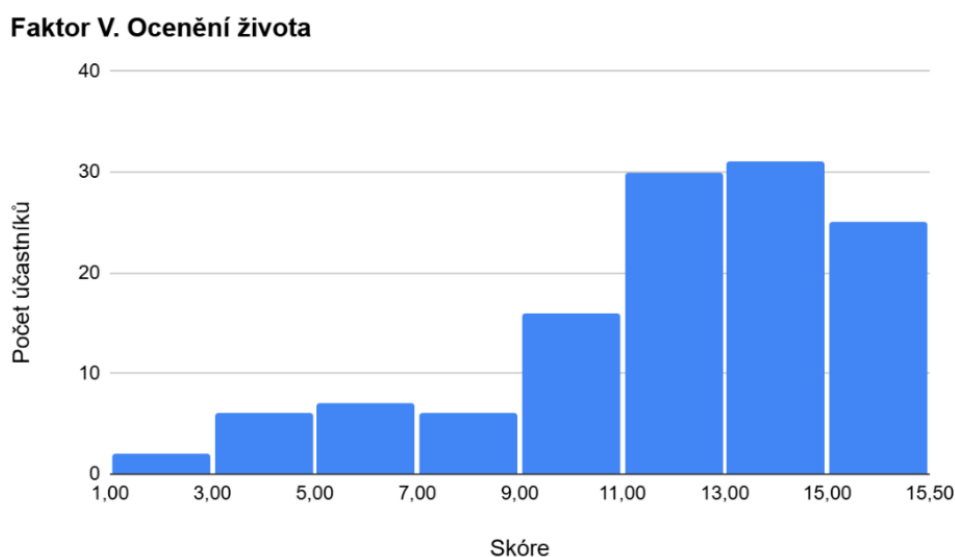
Faktor V. Ocenění života

Jedinci v této kategorii obvykle skórují přibližně 11 bodů. To znamená, že pokud respondent/ka odpověděl/a 4-5 na většinu otázek, možná tím, co prožil/a dokáže více ocenit život. U některých respondentů to vede k snaze prožívat každý den více naplno. Může dojít k přehodnocení žebříčku hodnot a priorit a snaze chovat se na základě nově stanovených hodnot a priorit. Jako příklad lze uvést snahu trávit více času s rodinou či obecně blízkými lidmi (Preiss překlad dotazníku PTGI pro klinické účely, 2008).

Ze 123 účastníků dosáhlo 16 z nich skóre v rozmezí 9 až 11 bodů. V rozmezí 11 až 13 bodů skórovalo 30 účastníků. Přesného skóre 11 bodů dosáhlo 14 účastníků. Od 13 do 15,5 bodů skórovalo 56 účastníků. Naopak v rozmezí 9 až 1 bodů skórovalo 21 účastníků. Průměrné skóre bylo 11 bodů a medián byl 12 bodů. Maximální skóre činilo 15 bodů a minimální 1 bod. Pro přehlednost viz Graf 18.

Graf 18

Výsledné skóre pro Faktor V. „Ocenění života“ účastníků z patientské organizace Bellis



Celkem u 102 účastníků ze 123 mohly být pocítovány **pozitivní změny** v oblasti ocenění života. Oproti tomu zbylých 21 účastníků takové změny neudávalo.

Získané body z jednotlivých faktorů byly následně u každého účastníka převedeny na vážené průměry. Převod na vážené průměry byl zvolen proto, aby každý faktor měl stejnou váhu ve stanovení celkového skóre, bez ohledu na počet položek v něm obsažených. Poté bylo stanoveno finální skóre.

Průměr u jednotlivých faktorů byl následující: Faktor I. 2,87; Faktor II. 2,88; Faktor III. 3; Faktor IV. 2,36 a Faktor V. 3,79. Hodnota mediánu byla následující: Faktor I. 3; Faktor II. 3; Faktor III. 3; Faktor IV. 2,5 a Faktor V. 4. Maximální hodnota byla: Faktor I. 5; Faktor II. 5; Faktor III. 5; Faktor IV. 5 a Faktor V. 5. Minimální hodnota u Faktorů I. až IV. byla 0, pouze u Faktoru V. hodnota činila 0,33.

Průměr celkového skóre vážených průměrů všech faktorů byl 15 bodů. Medián dosahoval hodnoty 15,7 bodů. Minimální hodnota činila 1,5 bodu a maximální hodnota 25 bodů.

V následujícím kroku byli vyselektováni ti účastníci, kteří souhlasili s participací na II. fázi výzkumu, tedy realizaci rozhovoru k detailnějšímu porozumění jejich osobní zkušenosti s onkologickým onemocněním. Celkem se jednalo o 73 účastníků, kteří byli seřazeni podle dosaženého celkového skóre od nejvyšší hodnoty 24,8 po nejnižší 1,5.

Dále proběhla následující selekce účastníků podle toho, zda dosáhli v alespoň dvou libovolných faktorech obvyklé přibližné hodnoty tak, jak je stanovuje dotazník PTGI. Ze 73 účastníků toto selektivní kritérium splňovalo 50 z nich, z nichž 15 splňovalo obvyklé hodnoty ze všech pěti faktorů. Dalších 13 splňovalo tyto hodnoty alespoň ze 4 faktorů. V alespoň 3 faktorech splnilo hodnoty 11 účastníků a zbylých 11 účastníků ve 2 faktorech.

V posledním kroku bylo pozváno prvních 10 účastníků, kteří dosáhli nejvyššího celkového skóre a splňovali další výše popsaná kritéria. Tito účastníci byli k účasti na II. fázi výzkumu osloveni emailem tak, jak bylo popsáno v kapitole popisující proceduru sběru dat (5.3 Procedura). Následně vzhledem k nízké návratnosti odpovědí vyjadřující zájem došlo k dopozvání dalších 6 účastníků (viz kapitola 5.3.3 II. fáze výzkumu (rozhovor)).

6.2.1 Shrnutí výzkumných zjištění I. fáze v kontextu VO1

První výzkumná otázka (VO1) zkoumala, zda jedinci s diagnostikovaným karcinomem prsu prožívají tzv. PTG v době, kdy od stanovení diagnózy uběhl více než jeden rok. Ze zjištěných dat vyplývá, že účastníci v rámci jednotlivých faktorů zaznamenávají pozitivní změny, což může naznačovat, že PTG pociťují. Nabízí se úvaha, že se po zkušenosti s onkologickým onemocněním nevrátili k původnímu životnímu stylu, případně stylu uvažování a prioritám. Oproti tomu mohli začít skrze postupné uvědomování si pozitivních změn svůj život v různých oblastech měnit, případně obohacovat.

V rámci **Faktoru I.** pociťovalo pozitivní změny v oblasti vztahů s druhými 59 účastníků ze 123. Je možné, že prožitek nemoci posílil vazby mezi nimi a jejich blízkými, případně došlo k lepšímu pocitu porozumění vůči druhým lidem. **Faktor II.** se zaměřuje na nové možnosti. Celkem 54 účastníků ze 123 zažívalo pocit nových možností, na kterých by mohli pracovat, a to na základě svých preferencí. Také mohli vnímat, že některé věci potřebují změnu a díky

prožitku nemoci se mohli učit rozhodovat se víc sami za sebe. Jedná se s ohledem na pozitivní změny o nejméně zastoupenou oblast. V rámci **Faktoru III.** z dat vyplývá, že ve sféře osobního rozvoje pozitivní změny udávalo 61 účastníků ze 123. Osobní rozvoj se pojí s tím, jak jedinec přijímá vývoj událostí a změny, což mu může v budoucnu pomoci pro zvládnání náročných situací. **Faktor IV.** zaměřující se na spirituální změny je druhým nejvíce zastoupeným faktorem, ve kterém účastníků pociťovali pozitivní změny. Tyto změny zaznamenalo celkem 75 účastníků ze 123. Vlivem náročné nemoci se mohli odhodlat k vyhledávání lidí, kteří jsou stejně naladěni. Dále se mohli uchýlit k hledání duchovní podstaty, úvahám o smyslu života a toho, co je přesahuje. **Faktor V.,** který cílí na ocenění života, je faktorem, ve kterém nejvíce účastníků pociťovalo pozitivní změny ve svém životě skrze prožitek náročné nemoci. Celkem u 102 účastníků ze 123 mohlo dojít k přehodnocení toho, co je v životě skutečně důležité a tím většímu ocenění života jako takového.

Konkrétní, podrobné a autentické výpovědi přináší analýza rozhovorů v rámci II. fáze výzkumu (kapitola 7. Výsledky II. fáze výzkumu), která přinese vhled do toho, v čem konkrétně spatřují účastníci s diagnostikovaným karcinomem prsu pozitivní změny.

7. Výsledky II. fáze výzkumu

Tato část se věnuje představení výsledků tematické analýzy rozhovorů s vybranými účastníky, se kterými byla v rámci rozhovorů věnována pozornost detailnímu prozkoumání jejich zkušenosti s onkologickým onemocněním. Výsledkem jsou autentické citace doplněné o interpretaci autorky práce. Výzkumná zjištění odpovídají na výzkumnou otázku VO2, tedy přibližují specifika PTG. Výsledky jsou rozděleny do tří hlavních oblastí: doba před diagnózou a moment stanovení diagnózy; síť podpory; zhodnocení přínosu nemoci a možný PTG.

7.1 Účastníci patientské organizace: Klub pacientů mnohočetný myelom

Z 10 oslovených účastníků k participaci na II. fázi výzkumu bylo pro výzkum získáno 6 z nich. Následující tabulky shrnují základní informace k jednotlivým účastníkům, které byly získány v rámci I. fáze, tedy vyplněním dotazníku PTGI.

Tabulka 2

Základní údaje o účastnících z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom

	Pohlaví	Věk	Doba od diagnózy	Došlo k relapsu
MM1	žena	70	více než 5 let	ne
MM2	žena	63	2-5 let	ano
MM3	muž	55	1-2 roky	ne
MM4	žena	56	2-5 let	ne
MM5	muž	51	2-5 let	ne
MM6	žena	55	více než 5 let	ano

Tabulka 3

Skóre účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom v jednotlivých faktorech v dotazníku PTGI

	Faktor I.	Faktor II.	Faktor III.	Faktor IV.	Faktor V.
MM1	34	23	20	9	15
MM2	30	22	19	10	14
MM3	17	19	19	8	15
MM4	22	17	16	7	14
MM5	24	17	16	6	13
MM6	26	18	15	6	11

zelená barva = skóre splňující min. počet bodů v daném faktoru

bílá barva = nižší hodnota, než je stanovené skóre

DOBA PŘED DIAGNÓZOU A MOMENT STANOVENÍ DIAGNÓZY

Dříve než byla účastníkům stanovena diagnóza mnohočetného myelomu, pociťovali všichni různé zdravotní problémy, na které přestaly účinkovat do té doby běžné metody, nedocházelo ke zlepšení jejich stavu. Naopak se stav zhoršoval. Necítili se dlouhodobě dobře, trápila je například velká únava, bolesti zad, opakované a časté infekce, nadměrné krvácení. Účastníci se obraceli zejména na své praktické lékaře a jiné specialisty, kde se jim mnohdy nedostalo vhodné léčby. Někteří se setkali s bagatelizací popisovaných obtíží, případně jejich symptomy lékaři přisuzovali jiným onemocněním. Bagatelizaci a podcenění symptomů dokládají následující ukázky dvou účastnic MM1 a MM4:

„Byla jsem hodně unavená a vlastně se to projevilo, protože v té době mně bylo čtyřicet šest, takže jsem začala hodně krváčet. Já jsem to přičítala přechodu. Takže jsem byla u lékaře a byla tam taková paní doktorka, která dosluhovala, bylo jí přes 90 a ta mi říkala: Děvečko, to je normální, tak to se spraví, to bude dobré. No a takhle to trvalo asi pět měsíců. Paní doktorka koncem prosince odešla a v lednu tam nastoupila jiná paní doktorka. Přišla jsem na kontrolu, ta paní doktorka mě poslala znova na všechny odběry a druhý den jsem šla na tu hematoonkologii...to byla osvícená paní doktorka (...) Dodnes jí tedy v duchu pořád děkuju, protože ta mě zachránila, protože vlastně na to zřejmě přišla dostatečně včas.“ (MM1)

„Já jsem vlastně měla strašně dlouho dopředu problémy, jako bolesti a prostě jsem to vůbec nebyla já. Bolela mě hlava, bolelo mě celé tělo. Ale taková i ubrečená jsem byla, unavená. (...) Ale doktoři jako na všechno reagovali: Bolí Vás hlava, protože jste učitelka. Všechno chytne, protože děláte ve škole s dětmi. Jste divná, protože jste v přechodu. V té době mi bylo 50 let... A já jsem tomu i věřila, že to je tím přechodem, protože všechny ty holky říkaly, že kolem toho přechodu byly takový divný...“ (MM4)

Následující ukázka účastníka MM3 ilustruje, jak se z běžného CT vyšetření zad může vyvinout nutná hospitalizace kvůli diagnóze onkologického onemocnění. Na CT šel po naléhání na ortopeda, který bolesti zad přisuzoval námaze a rentgen byl v pořádku. Účastník MM3 popisuje, jaký šok pro něj byla nečekaná diagnóza:

„No a tak jsem přišel za hodinu na výsledky a on [lékař] říká, musíme vás tady nechat, musíme vás hospitalizovat. Tak jsem z toho byl vykulený a nevěděl jsem pořád, o co jde. A tak jsem šel na pokoj, už jsem lehl na postel a nesměl jsem se ani zvednout (...) Musel jsem ležet. No a potom přišel doktor a řekl mně, že mám vlastně destrukci šestého obratle a že mám

rakovinu. A v ten moment jsem se úplně sesypal, protože jsem myslel, že je se mnou konec. Protože jsem do té doby vlastně o takový diagnóze neslyšel nebo jsem věděl, že když někdo má rakovinu, tak že umře.“ (MM3)

V ukázce je patrné, že účastníka MM3 bezprostředně po sdělení diagnózy přepadl pocit strachu, což byla obvyklá reakce i pro ostatní účastníky. Někteří z nich navíc dostali po diagnóze také zprávu, že pro ně není léčba:

„Takže jsem byla zoufalá, plakala jsem. Byla jsem nešťastná a myslela jsem si prvně, že život skončil. Poslali mě z nemocnice s tím, že my pro vás nemůžeme už nic udělat.“ (MM1)

Podobnou zkušenost měl i účastník MM5, který se po sdělení diagnózy dozvěděl, že ordinace má již vyčerpaný limit pacientů na ordinaci. Tím se ocitl bez léčby a ve velkém strachu ze smrti. Musel napnout spolu se svojí lékařkou veškeré své síly, aby našel onkologa, který ho začne léčit. Nakonec se podařilo díky známosti jeho ošetřující lékařky onkologa zajistit, nicméně od momentu stanovení diagnózy a první návštěvy onkologa uplynuly dva měsíce plné nejistoty:

„A oni [lékaři, kteří sdělovali diagnózu] řekli, že už mají na konci roku, že už mají plno. Takže já jsem odešel a nevěděl, co teď se mnou bude. Od půli října do čtrnáctého prosince jsem nevěděl, co se mnou bude...to byly moje nejhorší dny. Takže za ten měsíc a půl mi strašně stouply ty paroproteiny. (...) Nebyl jsem na tom psychicky dobře.“ (MM5)

Způsob, jakým byla účastníkům sdělena diagnóza, byl různý. Přičemž právě způsob komunikace, který lékař zvolil, měl na jejich prožívání významný vliv. Některé z nich první lékař, který jim diagnózu měl sdělit, zanechal v nejistotě tím, že se sdělení diagnózy vyhnul. Takové vyhýbavé chování znázorňuje výpověď účastnice MM4:

„Přišla paní doktorka (...), ač byla celou dobu těch 14 dnů, co jsem tam [v nemocnici] byla, tak byla taková přísná, (...) tak najednou si sedla na tu postel a začala se mnou hrozně hezky mluvit. V tom smyslu, že přišla ta biopsie z té kosti po té operaci a že tomu nerozumí...jako hematologii. Ale to si myslím, že asi věděla, protože to chování bylo jako markantně jiný oproti tomu, jak byla přísná předtím. (...) No a začala, že si myslí, že to nic vážného nebude, ale že by to mohlo být něco vážného. (...) Mluvila na mě tak jako v hádankách, ale já jsem to z ní cítila, že něco není v pořádku. Ale samozřejmě ta hlava chtěla věřit tomu, že to asi nic vážného není.“ (MM4)

Ukázka účastnice MM4 ukazuje, že ačkoliv lékařka z výsledků biopsie věděla, že se jedná o onkologické onemocnění, nesdělila to. Naopak se chovala vyhybavě, čímž účastnici ještě více znejistěla. Můžeme se pouze domnívat, proč lékařka volila takový přístup, možná sama cítila nejistotu, jak si účastnice MM4 sama myslí:

„Já měla pocit, že se to bojí říct, tu špatnou diagnózu. (...) jako kdyby to neuměla říct. Nechtělo se jí prostě do toho. Asi. Nevím. (...) Ale každopádně v těch papírech to bylo a asi se jí do toho nechtělo. Že možná chtěla, aby to pověděl někdo jiný, nějaký jiný doktor. Aby to řekli na tý hematologii, to zdůraznila asi dvakrát. Já nejsem hematolog a já tomu moc nerozumím. To řekla asi dvakrát.“ (MM4)

Všichni účastníci si chválili přístup lékařů na hematoonkologii, ať už se léčili v různých nemocnicích nebo ambulancích po České republice. Oceňovali vstřícný přístup. Cítili, že měli štěstí, že se dostali do péče zrovna svému hematoonkologovi. Pro některé byl hematoonkolog po dlouhé době nejistoty první lékař, který jim nejen vysvětlil, jakým onemocněním trpí, ale dal jim prostor na všechny dotazy a dodal naději a tím i úlevu. Účastníci se shodovali v tom, že jejich onkolog pro ně hrál významnou roli v procesu léčby. Účastník MM3 sdělil, že čerpal informace o nemoci mnohočetný myelom pouze od své onkoložky, nikde jinde si informace nehledal. Dále si účastníci cenili toho, že jim byla hematoonkologická diagnóza sdělena co nejvíc lidsky a laicky tak, aby vše pochopili:

„A první věc, na kterou jsem se vlastně zeptala, jestli ta prognóza je infaustní nebo není. A ona [lékařka] se na mě chvilku dívala a pak mi řekla, není, není pro vás nepříznivá. To je zpráva, kdy samozřejmě jako si řeknete, jo, tak ano, snad ještě mám šanci. Ale netušila jsem, co všechno s tím bude souviset.“ (MM1)

„Věděl jsem potom, co se dá v tom ještě dělat, jaká je možnost, nebo jaké jsou možnosti. A ten doktor mi říkal, že to není beznadějně...“ (MM3)

Účastnice MM2 dokonce uvedla, že díky přístupu svého ošetřujícího onkologa zažila vůbec poprvé v životě, jaké to je nebýt na všechno sama. A také přenechat zodpovědnost někomu jinému, což jí pomáhalo ve směřování své energie na léčbu. Své pocity popsala následovně:

„Ale hlavně jsem viděla, že oni tomu rozumí a že fakt ví, co mně je a že to hrozně chtějí léčit. A to se mně prostě taky ulevilo. Že jsem se dostala do odborných rukou, to mě potěšilo. (...) Ta [lékařova] autorita mě taky držela, že jsem taky věděla, že oni mě nepustí. Takže jsem

se celkem cítila v takové síti ochranné. (...) Protože jsem vždycky byla na všechno sama. (...) Takže jak jsem musela všechno řešit, tak najednou jsem měla příležitost to neřešit. Ale samozřejmě to nešlo. Ale jako kdyby se oddat do toho uzdravení.“ (MM2)

Někteří účastníci se střetli s nepochopením lékařů (mimo hematookology) kvůli jejich neobeznámenosti s diagnózou mnohočetným myelomem. Účastnice MM2 vypověděla, že v momentě stanovení diagnózy zažila úlevu, že se začnou konečně řešit její zdravotní problémy. Na tyto problémy velmi dlouho svoji praktickou lékařku upozorňovala, až se její stav dramaticky zhoršil. Jak se později ukázalo, obvodní lékařka znala pouze leukémii coby jediné nádorové krevní onemocnění:

„(...) Vlastně tu noc před tím, než mě odvezli, nebo než jsem odjela na tu transfuzi, tak jsem napsala poslední závěť doma a chystala jsem se umřít. (...) Ale ta obvodní doktorka (...) potom vlastně ona říkala, že o té nemoci jako upřímně řečeno nikdy neslyšela, jo, takže ona ani nemohla na to nějakým způsobem reagovat. A když předtím jsem viděla výsledky svojí krve a upozorňovala jsem ji na to, že ty krvinky jsou nějaký divný, tak ona řekla, že noo jsou takový malý. Takže ona měla celkem máslo na hlavě. Protože když jsem se k ní doplazila a říkala jsem, že už nevyjdu ani těch pět nebo deset schodů do podkrovní, tak pochopila, že je teda asi fakt zle.“ (MM2)

SÍŤ PODPORY

Téměř všichni účastníci se jako první se svojí diagnózou svěřili svým nejbližším. Jednalo se o partnery (manželku, manžela, přítele) a až poté to říkali svým dětem, širší rodině a přátelům. Pouze účastnice MM6 se svěřila svému kolegovi, se kterým ji mimo jiné pojil také dlouholetý přátelský vztah, ale důležité pro ni bylo předat mu tuto informaci kvůli pracovním záležitostem po dobu její nepřítomnosti. Až po nějaké době se svěřila svému synovi:

„Syna jsem nechtěla zatěžovat, dokud jsem nevěděla, co bude dál. (...) Vím, že by hned přicestoval, ale nechtěla jsem ho ještě zatěžovat. (...) Takže syn byl vlastně třetí. První byl ekonom, aby věděl jak v práci. A druhý byl bratr (...) Ale syna jsem zavolala, až když jsem věděla, co se bude dít. Nechtěla jsem ho strašit dopředu, ale i tak byl vystrašený.“ (MM6)

Všichni účastníci se shodli na tom, že nejtěžší bylo to říct dětem. Vzpomínali, že přemýšleli, jak jim vše sdělí co nejsrozumitelněji, navíc sami byli mnohdy v situaci, kdy své

diagnóze ještě příliš nerozuměli. Byli na začátku. Nevěděli, co je čeká za léčbu, jak ji budou zvládat. Už vůbec netušili, jak zprávu vezmou děti. Báli se jejich reakce. U všech účastníků se objevovala touha své děti chránit před tímto sdělením. Někteří sdělovali, že kdyby to šlo, tak by jim to ani neřekli.

Partneři se často o diagnóze dozvěděli proto, že řešili společně s účastníky jejich vleklé zdravotní problémy. Odváželi je do nemocnice a byli tedy jako první u momentu stanovení diagnózy. Bezprostřední reakce partnerů na vyřčenou diagnózu byly různé, což dokládají následující ukázky účastnic MM1 a MM4:

„A ten [manžel] se složil. A on není ten skládací, co před vámi, ale musel si odejít a tam si to musel odplakat.“ (MM1)

Výpověď účastnice MM4 ilustruje, jak pro jejího manžela bylo a stále je i po několika letech těžké přijmout diagnózu mnohočetného myelomu:

„No určitě jsem to řekla manželovi. Vlastně řekla jsem mu to hned (...) ale třeba manžel ten prochází až do dneška fází popření. Ten má okamžiky, kdy si myslí, že jsem zdravá, že prostě sám sebe oblbuje, že je všechno v pořádku. (...) Byl u mě u té postele [na hematatoonkologii], když mi to říkal pan doktor a pak byl ještě u něj v té ordinaci. Ale jako on furt čekal, až budou další a další vyšetření a furt říkal, oni to spletli, to ti nemůže být. Jo a to vlastně i teď, když se mi to vrátilo po těch pěti letech necelých, tak to zase říkal. To ne, to se ti nevrací, to oni to spletli.“ (MM4)

Blízcí měli o účastníky velké obavy a reagovali na sdělení diagnózy většinou šokem, pláčem. Zažívali pocity nejistoty, strachu. Tak i přesto se dokázali zmobilizovat a být podporou pro účastníky. Všichni účastníci měli pocit, že mají kolem sebe lidi, na které se mohou obrátit s různými potřebami. Každý účastník vyjmenovával, kdo z blízkých nabízel nebo přímo zajišťoval jakou formu pomoci nebo podpory. Někteří měli pocit, že se vlivem nemoci jejich vztahy s důležitými blízkými prohloubily. Jiní zase cítili, že nemoc prokázala pevnost vztahů, na kterých celý život stavěli:

„Mě to utvrdilo v tom, že ten náš vztah [s manželkou] nemůže být jako lepší.“ (MM3)

Podpora a pomoc nabývaly tedy různých podob, ať už psychické, materiální, pomoc v domácnosti, nákupy, odvoz na vyšetření, zajištění lepší péče skrze známosti. Následující výpovědi názorně ukazují, jak různě může pomoc a podpora od blízkých vypadat:

„Jakmile jsem to dětem řekla, že co mám za nemoc (...) Tak tenkrát nejstarší syn hned mi začal nabízet kostní dřev. Ale oni nakonec nechtěli od cizího dárce, ale dávala jsem sama sobě kostní dřev. No, a dodneška to mám, jako když potřebuju někam odvézt nebo potřebuju něco pomoci, tak nemám žádný problémy.“ (MM4)

„No a s mámou (...) tam to bylo takové, že jsme se navzájem držely.“ (MM2)

„Já jsem byla ve strašném stavu, já jsem přišla do [města, kde se léčila] za pět minut dvanáct, fakt za pět minut dvanáct. A když mě tu postavili na nohy...že já děkuju mému synovi (...), který mi tu všechno zařídil.“ (MM6)

U všech účastníků přišla podpora od těch, od kterých to očekávali. Představa a možná i přání, že ti nejbližší pomůžou, ilustruje následující výpověď účastnice MM1:

„No, já jsem to od té rodiny tedy očekávala, že pomůže. A myslela jsem si, nevím, moc by mě to zklamalo, když by ta rodina nepomohla. Ať už z jakéhokoliv důvodu.“ (MM1)

Někteří účastníci byli až překvapeni, odkud podpora přišla. Často to bylo od těch, které považovali pouze za známé. Setkávali se tak se zvýšeným zájmem od lidí, se kterými nebyli do té doby v tak velkém kontaktu. Účastnice MM4 uvedla, že ačkoliv tento kontakt nešel tak moc do hloubky, potěšilo ji, že se lidé ptali, jak se jí daří:

„Mě překvapili právě ty lidi, který jsem třeba viděla opravdu málokdy, že mi začali psát. Nebo třeba mě pozvali, ať jdu na nějakou oslavu narozenin, ať přijdu (...) nebo na nějaký akce, ať přijdu, že mě dlouho neviděli. A to si myslím, že třeba předtím úplně až takhle jako nedělali. (...) To bylo moc hezký, že ty lidi se zajímají.“ (MM4)

„To najednou v tom okamžiku vidíte, jak někdo vám zůstane a spousta lidí odpadne. A ty, co vám zůstanou, ani netušíte předtím, že jsou tak dobrý. Že mají takový vztah k vám, že jim na vás záleží a že jsou ochotný prostě jako pro vás něco udělat.“ (MM1)

I docela neznámí lidé mohou poskytnout podporu tím, že jsou jakousi spojnicí mezi tzv. „zdravým“ světem, na který byl do té doby účastník zvyklý. Účastnice MM2 poprvé v nemoci zažila, jaké to je být izolovaná od lidí. Do té doby byla pracovně a společensky velmi vytížená. Vlivem nemoci zažívala najednou úplně jinou každodenní realitu. A právě kontakt s úplně neznámými lidmi ji velmi nabíjel:

„To bylo období, kdy já jsem s tím okolím, s tím širším okolím, ani nebyla schopná komunikovat, protože jsem jezdila mezi ambulancí a domem, (...) kde jsem byla úplně grogy. (...) Takže jsem byla uklizená do takové...do samoty. (...) Ale když jsem jezdila sanitkou, tak všechny ty řidiče jsem znala, vždycky jsem s nima jezdila. A oni byli strašně ukecaní, ta jejich taková životaschopnost. A když mi vykládali všechno možné, tak mě to strašně nabíjelo. (...) Bylo to další upletené oko v té síti [podpory]. (...) A to bylo takové moje spojení i s vnějším světem. To je ta společnost, o kterou jsem předtím přišla, tak oni mi ji takhle nahrazovali.“ (MM2)

„(...) chodil jsem na kapačky, no a ty sestřičky...cizí lidi a bylo mi s nima fajn, víc než s kamarádama, který znám celý život“ (MM5)

Skoro všichni účastníci referovali, že kromě podpory od blízkých zažili také opačný případ. Opustili je přátelé, na které často velmi spoléhali. Neznali důvod, byli ponecháni v nejistotě. Bylo to pro ně zprvu velmi bolestivé, někdy se jednalo o ztrátu i dvacetiletých přátelství. Po nějaké doby v procesu vyrovnávání se si začali uvědomovat, že se nejednalo o vztahy, které byly založené na skutečném zájmu, ale spíše na potřebě těch druhých je využívat. Všichni se shodovali na tom, že se nemocí ukázalo, kdo byl pravý přítel. Účastník MM5 se dokonce setkal s tím, že jeho přátelé a širší rodina bagatelizovali jeho nemoc, protože jim přišlo, že dobře vypadá, jezdí na kole apod.. Účastník MM5 měl pocit, že mu širší rodina závidí invalidní důchod, který on by si dobrovolně nikdy nevybral, kdyby mohl pracovat.

„A co se týká toho okolí, tak se...použiju přísloví, že se oddělilo zrna od plev. (...) Z té skupiny těch lidí, kteří mě obklopovali, tak najednou zjistíte, že to byli známí.“ (MM1)

„Tak třeba nejlepší moje kamarádka ta se mnou úplně přestala kamarádit. Úplně. Ta mě úplně zasklila. Ta prostě když jsem jí sdělila tu diagnózu, tak mi řekla, to nic není, Zagorová to měla taky. (...) A to jsem zůstala na ni koukat, protože mě v tu chvíli žádná Zagorka nezajímala.“ (MM4)

„Ty [rodina manželky] nepomohli vůbec. (...) Měli starosti jen o to, že mám důchod a že jezdím i tak na kole. Nikdy se o nás nestarali. Nezeptali se, jak se mám nebo jak se cejtím. (...) Můj švára řekl, prosím tě, to je stejný, jako když tě někdo přejede na silnici autem nebo na chodníku. Takže já jim ani nebudu odporovat a vysvětlovat jim, to nemá smysl, že jo.“ (MM5)

Ačkoliv mnozí blízcí nevěděli, jak s účastníky o nemoci mluvit, zůstali a byli jim svojí starostlivostí a zájmem oporou i v náročných chvílích. Prožívali s nimi tak chvíle smutku, bolesti:

„Ono to bylo takové, jako je to asi vždycky, když se objeví v rodině někdo, kdo má nějakou vážnou nemoc, ztrácí soběstačnost (...), tak ze začátku oni vlastně nevěděli, co mají dělat, v čem mi mají pomáhat. Takže já jsem byla ten, kdo říkal, tohle ještě můžu, tohle nemůžu. (...) Z těch přátel, řekla bych, mi ti dobří přátelé zůstali, i když si byli nejistí. Nevěděli, jak se mnou mají mluvit. Co mi mají říkat, jestli se mají přijít na mě podívat, když mám tu holou hlavu. Já jsem nevěděla, jestli jim mám otevřít bez paruky nebo s parukou.“ (MM1)

Doložená výpověď ukazuje, že i nemocný je nejistý, jak má ke svému blízkému okolí přistupovat. Nejistota tedy může být přítomná na obou stranách. Účastníci si nejvíce cenili toho, když se k nim okolí chovalo tzv. „normálně“. Byli rádi, když se s nimi lidé v jejich okolí bavili o běžných tématech, ne pouze o nemoci. Zároveň si cenili, když s nimi mohli otevřít i téma nemoci a následků s ní spojených, když se potřebovali vypovídat. V této souvislosti popsala účastnice MM1, jak významná pro ni byla podpora ze strany její kamarádky, když jí začaly vlivem léčby padat vlasy. Tento moment pro ni byl velmi náročný, protože nejenom že ji to zraňovalo, ale řešila i praktické otázky typu, jak bude chodit mezi lidmi:

„To je jako ten ženský pohled, to je šílený úplně. Moje vlastně velmi dobrá kamarádka, přítelkyně, má kadeřnický salon. (...) A já jsem jí volala a říkala jsem, že mně začaly padat vlasy. Ona to věděla, že jsem nemocná. A ona říkala, přijed', já tě ostrhám. (...) Můj muž mě tam teda dovezl. A když jsem tam takhle seděla na křesle, takhle mi tekly slzy. Kamarádka držela tu mašinku, takhle se jí třepala ručička prostě. A sjížděla mi tu hlavu úplně dohola. A plakala u toho, takže jsme si tam všichni poplakali. A říkala...a to bylo hrozně hezký...Hele, já tak na tebe koukám, že ti to strašně sluší. Ty máš totiž tak pěkně klenutou hlavu. (..) No a šla se mnou vybrat paruku, protože jak byla z té branže, tak vlastně věděla kam (...) Takže já jsem odcházela a v podstatě jsem vypadala stejně. Tak dobrou paruku jsem měla.“ (MM1)

Součástí podpůrné sítě může být pro nemocné i psycholog. Účastníci MM2, MM3, MM4, MM5 na otázku, zda vyhledali pomoc i mimo svůj okruh blízkých (například právě psychologa), odpovídali, že jim možnost psychologické pomoci byla nabídnuta ihned na začátku jejich onkologem. Nicméně neměli potřebu si sjednat s psychologem schůzku. Jako důvod uváděli, že jim stačila podpora, která se jim dostala od blízkých. Účastnice MM2 se rozhodla nevyužít této možnosti vzhledem k předchozí špatné zkušenosti s návštěvou

psychologa. Oproti tomu se rozhodla využít kaplana coby duchovní pomoci během hospitalizace v rámci transplantace. Účastníci MM6 tato možnost nabídnuta nebyla, ačkoliv si myslí, že by ji vzhledem k tomu, co si během léčby prožila, potřebovala. V době, kdy byla diagnostikována účastníci MM1 diagnóza mnohočetného myelomu (před 20 lety), nebyla ještě tak rozšířená psychologická péče. Proto jí nebyla nabídnuta.

Účastník MM5 byl jediný, který využil psychologické pomoci v souvislosti se špatným psychickým stavem z důvodu nemoci. Napadaly ho myšlenky, že by bylo lepší, kdyby nebyl nebo na rozvod s manželkou. Základem jeho myšlenek bylo, že nechce ubližovat svým nejbližším tím, jak špatně na tom ohledně nemoci je:

„Člověk si jako přehrával zpětně ty věci, co jsem zažil a říká si, přece takhle nemůžu ubližovat své rodině. A já nechci, aby mě viděli, že budu na tom blbě. Takže jsem měl hrozně černý myšlenky. A psycholog mi hrozně pomohl.“ (MM5)

Dalším článkem v podpůrné síti může být členství v patientské organizaci. Všichni účastníci jsou členy Klubu pacientů mnohočetný myelom, o kterém se dozvěděli v rané fázi léčby. Informace o existenci patientské organizace byla většině zprostředkována jejich hematologem. Účastnice MM2 ji objevila sama na internetu, když se snažila najít nějaké informace o své nemoci. Její sdělení hezky vykresluje současně i pocity ostatních účastníků ohledně vstupu do patientské organizace:

„Jak jsem se dozvěděla, co to je teda za nemoc, tak jsem pochopitelně to hnedka googlila, že jo. A přesto googlení jsem se dostala, že existuje nějaká taková organizace. (...) Takže já jsem se uklidnila, že prostě existují nějaký lidi, kteří tady tuhle nemoc, kterou člověk v životě neslyšel, taky mají a žijou. To neznámá, že když dostanete tuhle nemoc, že za týden umřete, takže s největší pravděpodobností ještě nějakou dobu vydržíte. Takže jsem si říkala, aha, je to dobrý, tady ti lidi to mají taky a žijou.“ (MM2)

Všichni účastníci byli za členství rádi. Členství jim dodalo pocit, že na to nejsou sami. Z příběhů jiných mohli a stále můžou čerpat inspiraci a naději. Mají možnost se na pravidelných setkáních potkávat s ostatními, kteří prošli stejnou nemocí. Vytváří se prostředí společného sdílení.

„Můžu si s nima o tom popovídat, protože jsou na stejný lodi.“ (MM5)

Každý volí jinak intenzivní formu členství. Někdo jezdí na pravidelná setkávání, jiní už tuto fázi mají za sebou a už tu potřebu po mnoha letech od diagnózy nemají:

„Všechno to [setkání] souvisí a všichni tam mluví jenom o té nemoci. A já jsem se s ní [nemocí] rozloučila a návštěvu ji nepozvu.“ (MM1)

Účastníci byli rádi, že se jim díky členství v patientské organizaci dostalo dostatek informací o mnohočetném myelomu. Mít dostatek odborných, a hlavně ověřených informací pro ně bylo zejména na samém začátku velmi důležité. Zároveň z nich mohli čerpat třeba i jejich blízcí:

„Určitě na začátku. To je perfektní v tom, že tam najdete úplně všechny informace o té nemoci. Ale úplně všechny. To je skvělý. A je to tam napsané pro mě jako laika úplně jednoduchou formou, že je to jako k pochopení. Dokonce i co jsem měla jiný kamarádky, tak ty to chtěly poslat ten odkaz a taky si to všechno načetly, aby jako tomu rozuměly. (...) A co se mi třeba líbí, že tam jsou ty příběhy těch lidí. To bylo hrozně hezký pro mě si to přečíst, protože tam jsem vlastně získala ten pocit, že prostě to, když ty lidi to zvládají, tak to vlastně zvládnou taky.“ (MM4)

Zdroje opory hledali někteří účastníci i ve spiritualitě, tzn. v něčem nehmotném, přesahujícím lidskou zkušenost. Účastnice MM4 sdělila, že jí při smutné náladě pomáhaly afirmační karty. Účastnice MM2 hledala oporu v Bohu. Zabývala se duchovními otázkami a podstatou nemoci. Účastnice MM1 díky knížce o andělech, kterou jí doporučila kamarádka, pracovala s představou ptáčků a máku. Kdy ptáčci symbolizovali léčbu a zrnka máku maligní buňky. Tahle imaginace jí poskytovala úlevu. Energii účastníci čerpali i z přírody.

„Vžít se do toho, že ta rakovina napadá nějakou tkáň. A v té rakovině, v té tkáni respektive, ty rakovinové buňky, že jsou jakoby černý máčky. A těch máček se nějakým způsobem musíme zbavit. A já jsem tak usilovně přemýšlela, fakt úplně usilovně, je to dneska úsměvný, (...) Až jsem přišla na to, že to budou ptáčci. A vzpomněla jsem si na Popelku, jak přebírala zrní, čočku a hrách (...), takže vlastně oni budou vyzobávat to ošklivé, to černé. Ty ptáčci všechno vyzobou. A druhý den, když se tam něco objeví, tak to zase vyzobou. A já jsem tímhle tím intenzivním pocitem žila, nevím, třeba tři neděle. Vyzobávali, vyzobávali, vyzobávali. Já nevím, jestli to pomohlo, ale mně bylo líp.“ (MM1)

ZHODNOCENÍ PŘÍNOSU NEMOCI A MOŽNÝ PTG

U účastníků se mnohdy prolínalo téma přínosu nemoci během celého rozhovoru. Vzhledem k tomu, že u všech uběhlo od stanovení diagnózy období minimálně jednoho roku, pohlíželi na svoji zkušenost s větším odstupem, což někteří také reflektovali. Účastnice MM2 a MM6 tento proces popsaly následovně. Jednalo se o proces sžívání se s nemocí, hledání cest jak to vše překonat:

„Už jsem se snažila brát to i tak odlehčeně, protože jsem říkala, že když to budu brát takhle těžce, tak mi z toho akorát přeskočí. Takže jsem se snažila to brát potom už s nějakým takovým humorem. Postupně, jak ty síly potom se vracely, tak se mně to dařilo. Na začátku té nemoci se mně to vůbec nedařilo. To sem vůbec neměla smysl pro humor, to jsem byla úplně grogy.“ (MM2)

„Nejprve jsem cítila nespravedlnost. Hledala jsme důvod proč a za co. Já jsem důvod sice našla velmi rychle. (...) Takže vím, že to bylo z dlouhodobých stresů a věřím v to i spirituálně, že už jsem šla tak 3-4 roky nesprávnými cestami (...) nesprávnou cestou proti osudu a proti sobě samé. (...) Takže tam to začínalo, toto mi nemoc vzala a potom takový přelom nastal, když ta chemo třetí nebo čtvrtá začala zabírat. A vlastně jsem zjistila, že wow, však ty s tím budeš moct ještě i fungovat a žít. Takže dala mi takovou sílu, ještě větší sílu a chuť do života.“ (MM6)

„Byla jsem upozorněna [lékařkou čínské medicíny] na to, že musím začít přemýšlet a že musím zpytovat svědomí, proč se to vlastně stalo, co bylo v posledních letech.“ (MM1)

Zatímco například účastnice MM6 i MM1 hledaly příčinu nemoci ve svém životním stylu. Příkládaly vznik nemoci dlouhodobému stresu a obecně shonu, účastnice MM4 tuto potřebu vůbec neměla. Popisovala, jak k nemoci přistoupila od samého počátku. Zároveň se v jejím sdělení ukazuje, jakou roli ve zvládnutí nemoci může hrát osobnostní nastavení:

„Já jsem to normálně přijala. Normálně já jsem tam nad tím...o tom nepochybovala. Já jsem nebrečela, já jsem se neužírala otázkama, proč já, proč se mi to stalo, jako to mají některý lidi. Prostě mně to řekli, já jsem to prostě vzala a řekla jsem, prostě já to zvládnu. To bylo hned. Já to dám, já to dokážu. Já jsem nepochybovala vlastně za těch necelých 6 let ani vteřinu, že bych to nedokázala. (...) Jako já nevím, já prostě, asi mám v tý hlavě nastavený, že to dokážu.“ (MM4)

Z výpovědí účastníků lze usuzovat, že postupným navracením síly a také tím, jak léčba zabírala a postupně se jim po fyzické stránce ulevovalo, mohli díky tomu zaměřit svoji pozornost opět k životu. Někteří si začali uvědomovat, že už nechtějí dál pokračovat v tom, jak žili před nemocí. Začali postupně na svoje priority a rozhodnutí koukat jinak, přehodnocovat je právě na základě zkušenosti se závažným onemocněním. Ve výpovědích se objevovalo téma uvědomění si, v jak velmi rychlém tempu žili. Dále téma neposlouchání signálů vlastního těla, které již dlouho dávalo najevo, že se něco děje. Nicméně někteří účastníci na to přes každodenní povinnosti nedbali. Když přišla nemoc do jejich života, donutila je zpomalit. Mnohé to v plné rychlosti zastavilo na místě.

„Tak kromě toho, že mi [nemoc] vzala zdraví, tak dala mi prostor a čas, abych řešila věci, které jsem předtím neřešila. A které bych, kdybych neonemocněla, tak bych nikdy ani neřešila. To zase musím říct popravdě, že mě ta nemoc jako kdyby dotlačila k tomu, abych se zabývala věcmi, kterými jsem se zabývat možná ani nechtěla v tom životaběhu. Protože jsou to věci, které vás nutí se zastavit. A být upřímný sám k sobě. A podívat se nepříjemným věcem do očí a přijmout je.“ (MM2)

Díky již zmíněnému zastavení se, zpomalení, se mnohým účastníkům začal jevit svět z perspektivy, na kterou do období nemoci neměli čas. Ačkoliv se shodovali v tom, že nemůžou být rádi, že je nemoc potkala, uvědomovali si, že bez nemoci by nebyli tím, kým jsou dnes. Nevníмали by tak přírodu, nevychutnávali by si tak přítomný okamžik:

„Já považuji tu nemoc na jednu stranu za varování a na druhou stranu bez té nemoci, bez toho, co jsem prožila, v čem mě změnila, tak bych to nebyla dneska tady já. Nevím, kam by mě osud zavál. Rozhodně nechci říct, že jsem ráda za tu nemoc. To určitě ne. To bych přehnala. Ale pomohla mi ta nemoc pochopit sebe sama, pochopit okolí, pochopit svým způsobem i tu společnost. A budu věřit, že se nevrátí.“ (MM1)

Byly různé momenty, kdy si účastníci začínali poprvé uvědomovat, že se s nimi něco děje. To znamená, kdy zaznamenali nějaké první pozitivní změny ve svých myšlenkách ohledně role nemoci v jejich životě a ohledně jejího možného přínosu. U většiny to byl velmi pomalý proces. Někteří nebyli schopni ani odhadnout, kdy k tomu došlo. Účastnice MM1 to přirovnávala spíše k neidentifikovatelnému pocitu, který si začala zvědomovat až tím, jak na její nové chování začalo reagovat okolí. Oproti tomu účastník MM3 si to začal uvědomovat velmi rychle:

„Přišlo to hned po tý diagnóze, protože tam potom si postupem dní, jak šly za sebou, že tam byl nějaký zlom, najednou mi dali diagnózu a potom mě začali léčit. A bylo mi řečeno, že je to léčitelné (...) A tak jsem si začal uvědomovat, že to chci, že já se chci vyléčit. Já chci znova, dá se říct, žít a užívat ten život plnými doušky. Chci si dopřát zase toho téměř všeho, co jsem jako dělal předtím. Tak jsem nepropadal v to, že se to všechno potentuje, ale věřil jsem v to, že se to spraví, že to bude lepší a lepší a lepší.“ (MM3)

Účastník MM3 si velmi brzo po diagnóze, kdy mu byla lékařem dána zároveň i naděje, že je to léčitelné, vytvořil svých pět pravidel, ke kterým ho přimělo i chování spolupacientů, se kterými se setkal během hospitalizací. Jejich negativní reakce a zejména nepříjemné pocity, které se v účastníkovi na základě toho objevily, mohly být spouštěčem jeho procesu hledání pozitiv na prožitku nemoci. Pro účastníka MM3 bylo velmi zatěžující být poblíž takovým lidem a řekl si, že to u sebe takhle nechce:

„Třeba jsem byl na transplantaci kostní dřeně a tam jsem se dostal k jednomu člověku, který byl se mnou (...) Ale ten pořád nadával, pořád si stěžoval, pořád na něco brblal, ať už na jídlo a nebo se tam dohadoval s manželkou po telefonu. A já jsem si říkal, proboha, takhle to přece nejde uvažovat, takhle já přece nikdy nebudu vystupovat. (...) Takový řeči měl všelijaký. Tak jsem říkal, člověče, ty tady vlastně zabíráš místo někomu jinému. Je tolik lidí, kteří na to čekají, tady na takovou šanci, který by si to zasloužili...“ (MM3)

Téměř všichni účastníci vypovídali, že se nyní cítí mnohem svobodněji než před nemocí. Bylo to zejména z toho důvodu, že získali čas. Už se necítili být tak svázáni tím, co by měli. Rozhodli se více následovat, co by oni sami pro sebe chtěli. Účastnice MM1 se naučila říkat „ne“, což pro ni bylo velmi těžké. Vždy měla pocit, že musí všem vyhovět. Měla také pocit, že se musí pořád s ostatními dělit, zejména o svoji energii a pozornost:

„To jsem měla pocit, že se musím dělit. Hodně. A moc na mě nezbývalo. Z toho koláče. A teď si zcela sobecky ten největší kus nechávám pro sebe. (...) A nevadí mi to, není to o tom, že bych litovala. Jo, že bych měla být pro všechny. Dej ještě kousek někomu. Ne, já vím, co patří mně a vím, co jsem ochotná poskytnout dál.“ (MM1)

Další témata, která se v rozhovorech v souvislosti s pozitivní změnou vnímání, objevovala, byla témata většího klidu a pokory. Zejména v souvislosti k životu, ke každému novému dni, který jim byl dán. K tomuto uvědomění došli všichni účastníci. Uvědomili si, že

život není samozřejmost. Účastnice MM2 shrnula, jak ji nemoc postavila před vlastní slabost a smrtelnost, což jsou témata, která si do té doby účastníci nepřipouštěli:

„A přijmout ty nepříjemné věci i tu svoji omezenost a tu svoji slabost a tu svoji smrtelnost. Člověk to, si myslím, udělá jenom v takové nemoci. A nebo aspoň já. Bez té nemoci bych to... nebyla bych tam, kde jsem dneska. Takže na druhé straně, zároveň člověk nemůže být rád, že je nemocnej. (...) To si myslím, že nemůžu říct, že bych byla ráda, že jsem onemocněla a že jsem si musela vytrpět, co jsem si vytrpěla. Ale pochopila jsem a bylo mi to dáno, že ta příležitost k tomu utrpení byla smysluplná. Že si dneska...že si nepřipadám, že by to byly ztracené roky, tady té nemoci.“ (MM2)

„No, nedostal bych se bez nemoci k tomu, abych si vážil svůj život. Když jsem byl zdravěj, tak jsem měl dvě zaměstnání (...) musel jsem na ty věci vydělat (...) nešetřil jsem svoje lidský tělo, sám sebe a dneska...naučil jsem se odpočívat, naučil jsem se užívat život. Jedu asi po sto letech celá rodina jedem letos na dovolenou a jezdíme po výletech. Užívám si život. Vážím si toho, že tady můžu bejt, každý den.“ (MM5)

Účastníci si váží každého nového dne, jak dokládá předchozí výpověď účastníka MM5. Objevovala se témata také rodinných setkání, kterých jsou rádi, že se můžou účastnit. Zároveň také oceňují, že nemoc byla jakýmsi sítem pro rozpoznání dobrých přátel a těch, kteří jim nebyli oporou, kteří se vytratili. I přes počáteční smutek a bolest to nyní kvitují. Svůj čas tím tak mohou dát opravdu těm kvalitním vztahům.

„Co třeba si teďka víc vážím, tak je třeba, když se sejdem celá rodina, jako když přijdou kluci s rodinama. Tak toho si asi vážím víc teď. Jako úplně v té chvíli si to hrozně užívám, že jsme dohromady, že jsme společně. A pak ještě co si užívám, když jsme s manželem jenom sami (...) tak toho si teď strašně vážím. A to jsou takové jediné chvílky, kdy mě napadne, že bych toho chtěla ještě spoustu zažít.“ (MM4)

Na této výpovědi je patrný i smutek, že by si účastnice MM4 přála, aby mohla prožít ještě spoustu okamžiků se svými blízkými. Ukázalo se, že jakkoliv momenty s rodinou mohou být velmi šťastné a naplňující, tak mohou být zároveň i zvědoměním toho, že účastníci nevědí, kolik času jim ještě zbývá, a proto se rozhodli věnovat svým blízkým více času.

Prožitek nemoci jim přinesl také větší nadhled na problémy, které jim dnes už nepříjdou tak důležité. Zároveň ale neztrácí pochopení vůči svému okolí, u kterého se často setkají s tím, že řeší něco, co není tak podstatné. Uvědomují se, že byli taky takoví. Nicméně v

přehodnocením žebříčku hodnot se shodovali všichni účastníci. Jen MM5 opravdu citelně vnímá ve svém okolí, jak si lidé neváží života:

„Vlastně vůbec nechápu lidskou podstatu života, že ten lidskej život je strašně křehkej. A neváží si lidi toho života.“ (MM5)

Nemoc mohla přinést i potvrzení toho, jak na sebe samé účastníci nahlíželi. Účastnice MM4 si potvrdila, že je silná osobnost, za kterou se považovala. To, co jí nemoc dala, připisuje svému osobnostnímu nastavení, kdy se dokázala adaptovat na nové podmínky:

„To jsem si teda myslela, že jsem silná osobnost nebo tušila jsem to. (...) A to se mi jako potvrdilo. (...) A asi, že jsem pozitivní. Asi že nedělám z komára velblouda a že vlastně mám ze všeho jakoby radost, že si všechno užívám.“ (MM4)

Účastnice MM4 byla před nemocí velká sportovkyně. Vlivem nemoci už nemohla sportovat, a tak se uchýlila k jiným koníčkům, které ji naplňují. Nicméně sport jí samozřejmě chybí. Účastnice MM2 už se nemohla vrátit do práce a nyní je kvůli oslabené imunitě stále v ústranní společenského života, jehož byla součástí. Tyto příklady přináší i tu realitu, že i přes přínosy, které účastníci dokázali na prožitku nemoci najít, to neznamená, že jim nemoc nic nevzala. Nicméně účastníci si našli i nové koníčky nebo si nyní nacházejí více času pro ty koníčky, které kvůli povinnostem odkládali:

„A můžu se prostě věnovat koníčkům, kterým jsem se předtím věnovat nemohla, můžu si studovat, co chci (...)“ (MM2)

Účastníci uváděli jako další přínos nemoci pocit svobody (účastnice MM6), dále zlepšení vztahu k sobě samému (MM4). Účastník MM3 si velmi brzy během nemoci vytvořil svých pět zásad, kterými se začal řídit.

„A to mi dala, že nefunguju jako robot. (...) Prostě že funguji fakt tak ležérněji a svobodněji. Svobodu mi dala, to je další věc. (...) Nekoukám se do minulosti ani do budoucnosti. Žiju jen tím dnem, kdy ráno vstanu a večer jdu spát. To mi dala ta diagnóza.“ (MM6)

„Asi je to dobře, že jsem onemocněla, co se týká toho vztahu ke mně třeba. Lidi by měli myslet i na sebe. Ono je to hezké, že člověk myslí na ostatní, že myslíme na ty svoje děti. Ale to ještě neznamená, že ta máma, že ztratí sama sebe. To asi bych poradila všem lidem, aby prostě nečekali na to, až budou nemocný, ale aby mysleli i sami na sebe.“ (MM4)

„Já jsem si udělal takový svoje patero, a to je to, že jsem si začal říkat: Jsem zdravý, mám štěstí, mám lásku, mám víru a mám sílu. Ovládám sebe a svoje myšlenky. (...) Je to o tom, že mám štěstí, že tady vůbec jsem, že jsem se z toho dostal. Že můžu vidět slunko, že můžu slyšet ptáky, že můžu třeba něco dělat, někde na zahrádce nebo někde pomáhat smysluplně. (...) že mám takovou rodinu, (...) že žiju v týhle době, která mně poskytuje tuhle léčbu. A ta láska, tu mi dává manželka. Podporujeme se“. (MM3)

Účastnice MM2 hezky vystihla, čím může nemoc být:

„Spíš bych řekla, že ta nemoc byla prostředníkem k tomu...k těm obdarováním, které jsem potom měla možnost přijmout.“ (MM2)

7.1.1 Shrnutí výzkumných zjištění II. fáze v kontextu VO2

Na základě výzkumných zjištění získaných z rozhovorů s účastníky, kterým byl diagnostikován mnohočetný myelom, se ukázalo, že PTG je proces, jehož počátek je individuální. Po sdělení diagnózy byli přirozeně zaplaveni různými emocemi. O mnohočetném myelomu nikdo z nich nikdy neslyšel. Většina byla v šoku. Cítili velký strach, úzkost, beznaděj. Nevěděli, co je čeká, jestli mají ještě nějaké dny života před sebou. Nicméně u mnohých účastníků se začal postupně PTG objevovat tím, jak u nich díky léčbě docházelo ke zlepšení zdravotního stavu. Když se začalo ulevovat tělu, začali mít více energie i na jiné myšlenky než pouze na diagnózu a zatěžující symptomy. Jak bylo popsáno v kapitole věnující se modelu PTG (1.2 Model post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna), potřebuje jedinec čas na to, aby na závažnou nemoc začal nahlížet s odstupem. Tento odstup je nezbytný pro uvědomění si možných pozitivních aspektů, které vlivem nemoci do života jedince mohly přijít.

V rámci výzkumného vzorku všichni účastníci sdíleli, že jim sice nemoc mnohé vzala (například sport, zdraví, jistotu), ale také jim mnohé dala. Obecně lze říct, že se ve výpovědích objevovalo množství shod. K možnému PTG přispíval pocit, že účastník nebyl na svoji nemoc a bolest sám. Vliv blízkých a jejich podpory byl dle výpovědí všech účastníků významný, což je v souladu i s výzkumy zkoumající vliv sociální opory během nemoci na PTG nemocného (1.3 Sociální opora a její vliv na nemocného). Ačkoliv se všichni setkali s tím, že někteří blízcí z jejich života odešli, jiní pomáhali a tím poskytovali účastníkům podpůrnou síť, která je držela. Můžeme usuzovat, že kvalitu jejich sociální sítě dokládá fakt, že se pouze jeden účastník rozhodl vyhledat odbornou psychologickou pomoc. Přičemž u tohoto účastníka se ukázalo, jaký

negativní dopad na psychiku může mít špatně nastavený zdravotní systém se svojí kapacitou pacientů na ordinaci. Tento účastník byl ihned po diagnóze ponechán takřka dva měsíce bez léčby. Neměl onkologa, který by ho léčil. Tento stav u něj vedl k možnému vyčerpání jeho vnitřních zdrojů síly. Účastníci dále hodnotili jako součást podpůrné sítě i členství v patientské organizaci.

Pro účastníky byla cenná zejména dobrá komunikace ošetřujících onkologů, kterou si všichni velmi chválili. Vědomí, že jsou v tzv. „dobrých rukou“, jim přinášelo klid. Také si cenili, pokud jim lékař dokázal svým sdělením dodat naději, že ačkoliv je jejich zdravotní stav vážný, mají šanci na léčbu a tím i důstojné žití. Nicméně jejich výpovědi z období před stanovením diagnózy poukazují na možný problém v rámci neznalosti lékařů mimo oblast hemat-onkologie ohledně diagnózy mnohočetného myelomu. Tato neznalost vedla u všech účastníků k bagatelizaci jejich potíží, která pro ně byla velmi zatěžující a stresující. Prodlevě v diagnostice. Některé výpovědi ukazují, do jaké podoby jejich stav poté vyeskaloval, byli ohroženi na životě.

Z výzkumů vyplývá, že v procesu akceptace nemoci, nežádoucích příznaků léčby, může nemocnému pomoci spiritualita. Má pozitivní vliv na snížení distresu (Paredes & Pereira, 2017). V rozhovorech s účastníky nebylo téma spirituality tak hojně zastoupené. Až na jednu účastnici, která byla věřící a využila i duchovní pomoci skrze kaplana v nemocnici. Všichni účastníci nejprve asociovali spiritualitu s vírou v Boha. Ale poté si někteří uvědomili, že například čerpali energii z přírody víc než před nemocí. Nebo si pořídili afirmační karty. Vytvořili si nějaké formulace, které si opakovali (účastník MM3 a jeho tzv. „patero“). Hledání pomoci v něčem nehmotném, vedlo účastnici MM1 k vytvoření imaginace „ptáčci a vyzobávání máku“, což jí pomáhalo během léčby. Soustředila se na tuto představu, ve které mák symbolizoval maligní buňky a ptáčci léčbu. Popisovala zmírnění příznaků stresu, cítila se lépe.

Účastníci byli vždy v závěru rozhovoru požádáni o zamyšlení nad tím, co by poradili ostatním, kteří si procházejí onkologickým onemocněním nebo obecně to lze vztáhnout i na zdravé jedince. Každý účastník toto tzv. poselství formuloval jinými slovy. V základu ale všichni oslovovali téma života jako daru. se jednalo o témata oslovujících daru života, což dokresluje následující vybraná výpověď. Jedná se o doporučení, která účastnice MM1 slyšela od odborníků a pozitivně ji ovlivnila:

„Dělejte všechno, co chcete. Jezte, co chcete, pijte, co chcete. Chod'te, kam chcete. Dělejte všechno, co chcete. Ne proto, že si to můžete dovolit, že kdoví, jak dlouho tady budete žít. Ale protože to patří k dobrému životu. Takže neubírejte si. A z toho tak trošku zaznívá i to, myslíte sami na sebe. Ne, protože to někdo chce, nebo že vám to někdo nechce přát, ale chcete to vy, tak si to tam dejte do té hlavy a využijte to. A užívejte život. Tady a teď.“ (MM1)

7.2 Účastníci patientské organizace: Bellis

Z 16 oslovených účastníků k participaci na II. fázi výzkumu bylo pro výzkum získáno 8 z nich. Následující tabulky (Tabulka 4 a 5) shrnují základní informace k jednotlivým účastníkům, které byly získány v rámci I. fáze, tedy vyplněním dotazníku PTGI.

Tabulka 4

Základní údaje o účastnících z patientské organizace Bellis

	Pohlaví	Věk	Doba od diagnózy	Došlo k relapsu
CA1	žena	36	více než 5 let	ne
CA2	žena	48	více než 5 let	ne
CA3	žena	35	2-5 let	ne
CA4	žena	48	2-5 let	ne
CA5	žena	49	2-5 let	ne
CA6	žena	45	2-5 let	ne
CA7	žena	40	více než 5 let	ano
CA8	žena	52	více než 5 let	ne

Tabulka 5

Skóre účastníků z patientské organizace Bellis v jednotlivých faktorech v dotazníku PTGI

	Faktor I.	Faktor II.	Faktor III.	Faktor IV.	Faktor V.
CA1	35	24	20	10	15
CA2	30	25	20	8	15
CA3	32	22	19	9	14
CA4	14	23	20	10	15
CA5	23	21	19	7	15
CA6	28	21	18	6	15
CA7	27	21	14	7	15
CA8	28	20	16	8	12

zelená barva = skóre splňující min. počet bodů v daném faktoru

bílá barva = nižší hodnota, než je stanovené skóre

DOBA PŘED DIAGNÓZOU A MOMENT STANOVENÍ DIAGNÓZY

Účastnice sdělovaly, že si bulku v prsu většinou nahmataly samy. Některé pocítovaly už před tím signály, že se necítí dobře, měly bolesti v určitém místě v prsu apod. Nicméně ze strachu a nejistoty, co by se za těmito signály mohlo skrývat, odkládaly návštěvu lékaře. U některých účastnic byl zrovna jejich typ karcinomu hůře zachytitelný běžnými diagnostickými metodami. Pro všechny byla diagnóza onkologického onemocnění šok, i když mnohé obavy ohledně karcinomu prsu již měly. Například účastnice CA1 popsala, že diagnózu karcinomu prsu dle předchozího jednání lékařů vůbec nečekala. Původně podstoupila operaci pro preventivní odstranění benigního nádoru (fibroadenomu), což po lékařích sama požadovala, ačkoliv trvali na tom, že operace není nutná. Ve své výpovědi popisuje šok, který prožila, když byla lékařem probuzena z narkózy. Šok se týkal nejen nečekané diagnózy, ale současně i lékařem zvoleného komunikačního stylu pro její sdělení:

„Takže jsem ze sebe tam udělala hysterku. Nakonec mi tu operaci udělali a když jsem se teda probírala z té narkózy, tak ten chytrý doktor za mnou přišel a s úsměvem na tváři mi řekl, že se strašně omlouvají, že se spletli a že to teda jako je rakovina. Ale že jsem mladá, takže to přežiju a odešel. (...) Pak tam za mnou přišla paní uklízečka, která tam vytírala podlahu a koukala na mě a říkala mi, proč brečím...Ještě si pamatuju, že mi řekl, že mi nechal prso, že můžu být ráda. (...) Paní uklízečka mě pak uklidňovala.“ (CA1)

Pouze 3 účastnice (CA2, CA4, CA6) se setkaly během prvotních vyšetření a následného sdělení diagnózy s respektujícím a empatickým přístupem lékaře a/nebo dalšího ošetřujícího personálu. Tito účastnice sdělovaly, že jim lékař vše vysvětlil. Shrnul, co je čeká za návazná vyšetření a léčbu.

„Pak když došlo k tomu, že mi teda paní doktorka sdělila, že mám rakovinu, tak nastaly takový tři vteřiny, než vám to dojde do toho mozku. A pak jsem teda propukla ve strašný pláč. Musím říct, že paní doktorka mi říkala, ať se klidně vypláču, že ví, že tato informace není moc příjemná. Byli ke mně hrozně milý. Hned mi řekli, že už mají pro mě nachystaný začátek té léčby.“ (CA6)

Zbylé účastnice popisovaly, že se setkaly s hrubým zacházením. Vnímaly, že lékaře nezajímají, nemá na ně dostatek času. Své diagnóze nerozuměly. Zaplavily je silné negativní emoce, které nebyly lékařem ani základně ošetřeny. Účastnice CA7 popisovala, jak ji bezprostředně po sdělení diagnózy poslal lékař plačící na chodbu:

„Takže oni mě nechali vybrečet na chodbě prostě plné lidé, kde lidi chodí na ultrazvuky se zlomenýma nohama. Já jsem tam hystericky brečela, aby pak přišla sestra a řekla mi, že mám jít domů.“ (CA7)

Všechny účastnice, které zažily neempatické a často i neprofesionální chování ze strany lékařů a sester se shodovaly v tom, že měly pocit, že jsou na obtíž, nestojí za věnovaný čas. Byly ponechány v nejistotě a šoku z diagnózy, ve strachu ze smrti. I přesto, že všechny sdělily, že si uvědomují, že toho lékaři mají hodně, přály by si pro sebe lidské zacházení, kdy by lékař o diagnóze nevtipkoval, nebagatelizoval jejich stav. Naopak by jim podal informace srozumitelnou formou, která by zmírnila jejich distres.

SÍŤ PODPORY

Všechny účastnice se svěřily se svojí diagnózou svým nejbližším. Většinou se jednalo o partnery (manžele, přitele). Účastníci CA5 doprovodila do ordinace lékaře její blízká kamarádka, za což jí byla účastnice vděčná. Nejen že cítila emocionální podporu, ale kamarádka jí také pomohla ve zpracování informací, které jí byly lékařem sděleny. Účastnice CA5 po sdělení diagnózy přestala vnímat. Po nějaké době, kdy opadly největší emoce, jí mohla kamarádka všechny informace přetlumočit:

„Já jsem tam teda šla s kamarádkou, abych vlastně jako by měla nějakou jednak podporu, jednak mně bylo jasné, že budu rozhozená, tak aby mě tam měl, jak se říká, kdo pak odvést i autem a všechno. Když mi řekli, jaké jsou možné varianty, co se musí došetřit, aby se potvrdilo nebo vyloučilo, tak jsem přestala vnímat ten svět. Rozeřvala jsem se... Vypnula jsem, ten mozek vypnul. Takže ještěže tam byla tenkrát moje kamarádka, která mi to vlastně všechno dovyprávěla.“ (CA5)

Všechny účastnice musely řešit bezprostředně po sdělení diagnózy, jak to sdělí své rodině. Zejména sdělení dětem pro ně bylo velmi bolestivé. Účastnice CA5 vypověděla, že by pro ni bezprostředně po sdělení diagnózy bylo nejlepší, kdyby mohla navštívit psychologa. Přála by si, aby ji někdo naučil, jak diagnózu rodině komunikovat, zejména pak dětem. Na náročné sdělení si připadala sama, chyběla jí ta správná slova. Oproti tomu účastnice CA7 se rozhodla svému v době diagnózy velmi malému synovi o nemoci vůbec neříct. Důvodem bylo její přesvědčení, že dítě má v jeho věku řešit jiné věci:

„Toho psychologa jsem pak měla o týden později, takže vlastně asi by se o ten týden dřív hodil, vlastně hned při tom vstupu do konziliární ambulance. (...) V podstatě jsem tenkrát neměla nikoho, kdo by mě naučil, jak komunikovat s tou rodinou. A to je vlastně ta nejtěžší chvílka, kdy to vlastně řeknete těm nejbližším.“ (CA5)

„No, byla jsem rozhodnutá mu to neříct. Já si myslím, že v šesti letech by to dítě nemělo vědět. Že by mělo mít jiné starosti než to, že má maminka rakovinu.“ (CA7)

Všechny účastnice měly pocit podpory od svého okolí. Některé vypověděly, že se snažily toho co nejvíc zvládat samy. Nicméně věděly, že pokud by potřebovaly, měly by si komu říct o pomoc. Opora od blízkých měla dle výpovědí různé podoby. Souhrnně lze říct, že se každý zapojil tak, jak nejlépe uměl. Účastnice si cenily jakékoli formy nabídnuté pomoci. Přispívalo to k pocitu, že na nemoc nejsou samy a že se mají o koho opřít, pokud budou potřebovat. Například účastnice CA3 měla od své tety praktickou formu pomoci, což ocenila zejména v době léčby, kdy navíc měla malé miminko:

„Teta není moc komunikativní, ona neumí moc mluvit. Ale zase se snažila pomáhat takovým jiným způsobem, že třeba dovezla ten oběd. A oběd v jejím případě byl vždycky na dva až tři dny, dovezla toho hodně. Taký vzala pejska na procházku nebo vzala malýho [syna] ven. Ona moc nemluví, ale pomáhala tímhle způsobem.“ (CA3)

Vzhledem k tomu, že všechny účastnice byly v době stanovení diagnózy pracovně činné, setkávaly se také s reakcemi ze svého pracovního prostředí. Pro některé z nich se reakce kolegů staly další částí podpurné sítě. Účastnice CA4 zažila od svých kolegů až nečekaně velkou podporu. Jakmile se kolegové dozvěděli, že je nemocná, vytvořili si plán, kdo a které dny ji bude vozit na ozařování. Účastníci CA4 to dodávalo pocit, že na to není sama. Zároveň byly společně strávené okamžiky po ozařováních příjemným zpestřením v léčbě, například zašli společně na oběd nebo na nákupy. Tato forma pomoci byla úlevná i po praktické stránce, jelikož účastnice CA4 jezdila na ozařování do vzdálenějšího města. Díky pomoci kolegů tak mohla významně šetřit svoji energii:

„Pomohlo mi celkově, že jsem nebyla sama, že ona [kolegyně] to se mnou prožívala (...) i v té čekárně na mě čekala vždycky. Já jsem měla velkou podporu. Jak v práci, tak v rodině, sousedi, všichni. U nás v práci, a to mě teda překvapilo úplně nejvíc (...), že nějak se domluvili na tom, že by mě vozili na to ozařování, protože já myslím, že jsem to měla 30x nebo 35x, což je každý den od pondělka do pátku jezdit tam a zpátky. Takže oni, že mi udělali kalendář a tam

mi dali moje kolegy a kolegyně z práce. Takže mě vozili tam i zpátky, takže já jsme to měla takový...každý den jiný, každý den úplně prostě perfektní.“ (CA4)

Oproti této ukázce účastnice CA4, které se dostalo podpory z pracovních vztahů, si účastnice CA5 vlivem nemoci uvědomila, jak stresující až toxické pro ni pracovní prostředí bylo. Odmítla se do takového prostředí po léčbě vrátit:

„Kolegy jsem nečekala, protože tam ty vztahy byly...jako to byly jedny z těch hřebíčků [co ji dovedly do nemoci], tam se to prostě tak...prostě ženská kancelář pět ženských a to se štěkalo mezi sebou, skupinky a prostě lásky, nelásky, jak já říkám, kamo, nekamo. Management, ten vlastně, že jo, tak běžte si za šéfem...to byla korporátní firma. Tam je to s prominutím, tam si každý hrabe na tom svým písečku.“ (CA5)

Následující výpověď účastnice CA6 dokládá, jak pracovní prostředí mohlo být současně prostředím zraňujícím i podpůrným. Účastnice CA6 se setkala s nepochopením vůči svému zdravotnímu stavu ze strany svých kolegyň, což pro ni bylo o to bolestnější, protože se jednalo o jejich postoj k rekonstrukci prsu, na kterou se rozhodla jít. Zároveň jí ale maximální podporu vyjadřovala její vedoucí:

„Vlastně jsem se setkala z negativní reakci, když jsem šla na rekonstrukci prsu. A ony [kolegyně] mi řekly, že to je zbytečný. (...) Že budu zase dva měsíce doma, že ty prsa nepotřebuju. Tak jsem říkala, když si tím člověk neprojde a neví, tak je strašně lehký soudit.“ (CA6)

„No, musím říct, že zase třeba mě překvapila moje paní šéfová, která když jsem jí řekla tu diagnózu, že vůbec nevím, jak dlouho bude trvat ta léčba, jak dlouho budu doma. Ona mi řekla, že prostě ať to trvá, jak dlouho chce, že se můžu potom v klidu vrátit. Což taky bylo takový hezký slyšet, že vlastně v té práci na vás čekají. Že vás hnedka nehoděj přes palubu, že prostě už vás nepotřebujou. Tak to pro mě bylo taky hrozně důležitý tohle slyšet.“ (CA6)

S příchodem nemoci do životů jednotlivých účastnic přišly i změny v jejich vztazích. Některé pocítily, že se jejich vztahy vlivem nemoci prohloubily, utužily. Mnohé účastnice popisovaly, že nemocí zjistily, kolik lidí kolem nim je ochotných pomoci a má o ně zájem. Toto zjištění hezky vykresluje následující ukázka:

„Spíš mě to překvapilo mile...některý podpůrný věci, že se ozvali lidi, od kterých bych to vůbec nečekala (...) Byli spíš takový známí. Ale ty se pak třeba projeví velice příjemně, že

nabídli pomoc. Že třeba znají toho, že se pokusí domluvit nějaké dřívější vyšetření. Nebo se nabídli, hele, jestli potřebuješ někam odvést nebo nakoupit...nebo vytáhnu tě na chvíli ven nebo přijdu na kafe.“ (CA1)

„Víte, mile mě překvapilo, že jsem zjistila, že mám víc přátel, než jsem si myslela. A pak člověk přišel na to, že ti, co kolem vás se tvářili jako přátelé, tak přátelé nebyli. A to fakt jako člověk pozná. Ono se to fakt dobře říká, že v nouzi poznáš přítele.“ (CA8)

Jak naznačuje už předchozí výpověď účastnice CA8, nemoc ukázala kvalitu vztahů. Účastnice CA3 měla sice plnou podporu manžela, ale od svých rodičů a bratra takovou podporu nedostala. Dospělo to až k tomu, že se od rodiny na několik let odtáhla. Účastnice CA6 zažila, kolik blízkých přátel se jí začalo stranit po tom, co se dozvěděli, že má karcinom prsu:

„No, to musím říct, že se udály věci, že můj život se teda otočil o 360 stupňů. A musím říct, že ty přátelé, o kterých jsem si myslela, že přijde nějaká podpora, se úplně otočily zády. A pak lidi, který jsem v tu dobu měla jenom za známé, projevili tak neskutečnou účast a takovou pomoc, že se z nich stali ty nejlepší přátelé. A tamty přátele, co jsem měla doposud, se úplně vytratili. Musím říct, že jsem byla překvapená reakcí spousty lidí, o kterých bych fakt nečekala, že až takovej spád to nabere, že se opravdu otočej. A když řeknu, že mám rakovinu, tak že se mnou nebudou chtít mít nic společného.“ (CA6)

Emocionální oporu může nemocný najít také u odborníků. Jen minimum účastnic bylo po sdělení diagnózy onkology informováno, že mohou využít psychologickou pomoc. A to i přesto že většina u sdělení diagnózy projevovала velmi silné emoce. Dvě účastnice popsaly, že neměly dobrou zkušenost s psychologem, například účastnice CA4 navštívila psycholožku, u které se setkala s velkým nepochopením a nepokorou vůči onkologicky nemocným. Jiné dvě účastnice k psychologovi chodily a sezení jim pomohla. Účastnice CA7 naopak neměla nikdy potřebu vyhledat jakoukoli odbornou psychologickou pomoc, snažila se vše zvládat vlastními silami a hlavně prací. Ani během chemoterapií nepřestala pracovat, což považovala za důležité, jelikož tím neměla příliš času zabývat se svými obavami. Jednalo se o jedinou účastnici z celého výzkumného vzorku, která neměla téměř žádné nežádoucí účinky na léčbu.

Dalším důležitým článkem sociální opory bylo pro všechny účastnice členství v patientské organizaci Bellis nebo i dalších spolků, ve kterých se aktivně zapojují různých aktivit. Téměř žádná z účastnic nedostala informace o existenci patientských organizací od lékařů. Většina ji našla, když se snažily najít na internetu informace o své diagnóze. U většiny

účastnic se objevovala touha pomoci ostatním, kteří jsou teprve na začátku léčby a nevědí, co si počít. Byly by rády, kdyby o existenci patientské organizace a jiných podpůrných skupin informovali pacientky lékaři hned na začátku:

„Ale to jsou věci, kdy ten doktor má tady toto říct prostě. A druhá věc, nikdo, jako na psychologa se mě ptali všichni, jo, žádného jsem teda nevyhledala, nebo na antidepressiva a podobně. Ale nikdo mi neřekl, existuje skupina holek se stejnou potíží jako vy. (...) Žádný letáček ohledně tady toho...nic.“ (CA7)

Účastníci CA2 to vedlo spolu s dalšími členkami ve spolupráci s oslovenou angažovanou lékařkou k iniciativě vytvořit letáčky se souhrnnými informacemi a kontakty. Tyto letáčky by lékaři mohli předat pacientům při sdělování diagnózy, aby jim poskytli základní síť podpůrných kontaktů. Tato iniciativa se však nesetkala se zájmem lékařů a skončila dle výpovědi účastnice „v šuplíku“. Některé účastnice se začaly skrze vlastní zkušenost s karcinomem prsu přes patientskou organizaci Bellis aktivně účastnit akcí na podporu prevence a celkové osvěty. Popisovaly, že je tato činnost velmi naplňuje, činí z jejich zkušenosti něco smysluplného. Věnují se osvětě, která může zachránit život.

Ohledně tématu patientské organizace byla ve výpovědích účastnic znát úleva, když objevily existenci takové podpůrné skupiny. Vyvolalo to v nich pocit, že na to nejsou samy. Zejména oceňovaly prostor pro vzájemné sdílení praktických zkušeností s různými léky a pomůckami. Díky informacím, kterých se jim dostalo, se mohly snáz připravit na to, co je čeká. Výpověď účastnice CA3 dokládá pocity, které reflektovaly i ostatní účastnice:

„Začala jsem sledovat různé příběhy těch ostatních, jak tím prochází. A už jsem měla takový ten pocit, že na to nejsem úplně sama, že jsou i další v této situaci, co teď začínají taky léčbu. Taky mají třeba doma děti nebo jsou těhotný dokonce i. (...) Ty Bellisky mi dávaly takovou určitou podporu během té léčby.“ (CA3)

ZHODNOCENÍ PŘÍNOSU NEMOCI A MOŽNÝ PTG

Všechny účastnice se shodly na tom, že ačkoliv nemůžou být rády, že jim nemoc vstoupila do života, tak i přesto začaly postupně vnímat, že jim nemoc i něco přinesla. U většiny takové uvědomění nastalo po roce nebo roce a půl od léčby. Většina se shodovala v oblastech,

kteřé budou nyní více představeny za pomoci ukázek autentických výpovědi jednotlivých účastnic.

Účastnice udávaly přínos ve změně priorit. Dříve se hodně ohlížely na to, co chtějí druzí. Popisovaly, že šly mnohdy samy proti sobě, jen aby vyhověly svému okolí. Prožitek nemoci je přiměl zastavit se a zamyslet se nad tím, jak žily. Některé se také zamýšlely nad tím, zda je nějaká souvislost mezi jejich často hektickým životním stylem a vznikem karcinomu prsu. Postupně začaly měnit svoje hodnoty. Sdílely, že dříve řešily věci, které dnes považují za malichernosti. Změnu, kterou u sebe zprvu nezaznamenaly, poznaly až vlivem reakcí svého okolí, které se divilo tomu, že se například učily říkat ne, vymezit se, postavit se za vlastní rozhodnutí.

„Ted' jsem opravdu na prvním místě já, což jsem nebyla nikdy. (...) Ted' mám takovou i svobodu. A řekla jsem to i manželovi tak, že to tak budu mít. (...) Já jsem dřív třeba dělala to, že jsem se řídila podle těch druhejch. Říkám si, dobře, tak se mu to nelíbí, tak to budu dělat tak, aby se mu to líbilo, jenomže zase jsem to právě odnášela já. Protože jsem dělala něco, co jsem ani dělat nechtěla. A to je právě to špatné, že jo. Člověk má dělat to, co chce. A ne se fakt řídit někým nebo něčím jiným. A to mi hodně otevřelo oči.“ (CA4)

„Jo, ty hodnoty jsou úplně jinde. A říkám, když má člověk zdraví, tak může mít všechno. (...) Takže u mě na tom žebříčku hodnot samozřejmě je na prvním místě to zdraví a láska. (...)“ (CA6)

„Začala jsem víc vnímat sama sebe. Už se umím za sebe i víc postavit. Dřív jsem byla taková malá, nesebevědomá, neprůbojná, což už teda ted' rozhodně není.“ (CA3)

Následující výpověď účastnice CA5 ukazuje její postupnou změnu náhledu na dosavadní způsob života a toho, co jí nemoc může signalizovat:

„A já jsem prostě tenkrát vlastně si uvědomila, že mě ta nemoc měla zastavit. Že já jsem ten život pořád v podstatě svištěla a já jsem ho nežila. Takže jsem se snažila naladit na tu vlnu, že mně ty lékaři a ta léčba pomůže a že já pak jednoho dne pošlu tu paní Rakovinu někam daleko na dovolenou, aby prostě si odpočinula ona i já. (...) A prostě přijetí toho, že jsem ten život žila blbě a že tohle mě má zastavit a mělo by mě to nakopnout, abych žila nějak jinak.“ (CA5)

V rámci všech rozhovorů zaznívalo, že jim díky nemoci přišli do života noví lidé, které by jinak neměli šanci potkat. Jednalo se především o členy patientské organizace, ale i jiných

podpůrných skupin sdružujících onkologické pacienty s karcinomem prsu, se kterými se vzájemně podporovali. Účastnice se s těmito lidmi cítily být vzájemně propojené, motivovaly se. Byly si oporou v momentech, kdy některá z nich šla na vyšetření a čekala na výsledky. Některým účastnicím s novými lidmi přišly do života nové koníčky, na které si předtím neudělaly čas.

„Chodíme po Beskydech, jako makáme prostě jak šrouby, 10 tisíc kroků. Ted'ka celá skupinka nás onkoholek, daly jsme si tým onkoženky a jedeme 10 tisíc kroků. A jsme propojeni.“ (CA7)

Všechny účastnice začaly více času trávit s rodinou a cenit si společných chvil. Často zmiňovaly procházky s partnery, ranní běhání v lese a jiné nové koníčky. Jednalo se někdy o záliby, které některé vždy toužily dělat, ale vlivem pocitu nedostatku času nebo malé odvahy se jim nevěnovaly.

„A taky je takové příjemné, že chodíme každý den s chlapem večer na procházky. To jsme zavedli, že každý večer přijdu domů a jdeme se večer projít. Tím, že jsme se přestěhovali na ten dům, tak tu máme les, takže jdeme lesem. Takže já si myslím, že je to jiné, než to bylo před tou nemocí. Je to lepší, až na ty starosti kolem té nemoci. Všechno, co se týká nemoci, kdyby se vypustilo, tak takhle jsem měla podle mě žít před tou nemocí.“ (CA7)

„Maluju. (...) V tom jsem si nikdy nevěřila. Takhle...myslela jsem si, že malovat neumím...Člověk vlastně má zkusit všechno.“ (CA8)

V rozhovorech zaznívalo také téma vlastní smrtelnosti. Zvědomění, že život není věčný, což účastnice do té doby nevnímaly. Bylo to dáno tím, že se soustředily na život, na povinnosti. Až setkáním s diagnózou onkologického onemocnění si některé z nich citelně uvědomily, že každý jedinec má předem vymezený čas. Všechny shodně vypovídaly, že se vědomě rozhodly si svůj životní čas užít. Pociťovaly odlišný náhled na svět, života si více cenily. Každé nové ráno je pro ně darem, což mnohé z nich vedlo k tomu, aby přestaly plánovat to, co není nutné. Nechávaly věci spíše plynout. Některé účastnice konkrétně vyjadřovaly jejich snahu nezaobírat se minulostí a žít více přítomným okamžikem tady a teď.

„Určitě mě to naučilo pokory. Velkou pokoru prostě před tím životem, kdy vlastně každý ráno děkuji za to, že jsem se mohla vzbudit. Každý večer děkuji za to, že jsem mohla prožít den. Že se vzbudím, že mě nic nebolí, že jsem se vyspala. Já to prostě tak mám, že vždycky poděkuju prostě za to, co jsem mohla prožít.“ (CA1)

„Já vždycky říkám, že mi to více dalo, než vzalo (...) Dalo mi to možná i to, že teď na ten svět se dívám trošičku jinak. Žiju, že nic není věčný, že tady prostě nemusíme zítra být. Snažím se nějak ten život užívat.“ (CA3)

„Žiju teď život úplně jinej. Ale říkám, jsem hrozně spokojená, hrozně jsem se vnitřně uklidnila, neřeším prostě nesmysly. (...) Ale člověk prostě k tomu musel dojít. Musela přijít ta rakovina, aby člověk nabral nějaký trošku jiný směr.“ (CA6)

„Zítřek už nemusí být, už ho nemusím prožít. Já už nemusím mít komu říct ráno - dobrý ráno. Takže proto co jde, se snažím dělat hned. Samozřejmě nejde všechno.“ (CA2)

Některé účastnice začaly více vnímat svoje tělo. Rozhodly se mu věnovat více péče a pozornosti. Již nebraly jako samozřejmost, že je tělo funkční. Zároveň jedna účastnice pozornost vůči svému tělu vzala trochu z jiné perspektivy. Vypověděla, že se dříve hodně zabývala tím, jak vypadá, jaké má nedokonalosti. Zkušeností s onkologickým onemocněním to přestala postupně řešit, což dokládá její výpověď:

„Přestala jsem řešit určitě tolik svoji postavu a to jak vypadám. Že to bylo takovýto, že ježíš tady mám špek a v těch šatech to nemůžu přeci...Takhle to mám, no. Je můj. Ale je to zdravěj špek.“ (CA3)

U některých účastnic se v rozhovorech objevovalo i to, co jim nemoc vzala. Účastnice CA1 sdělovala, že její život už nikdy nebude jako dřív, protože už má vědomí vlastní smrtelnosti. Ačkoliv pociťuje, co jí nemoc dala, zároveň si uvědomuje, že pokud by do jejího života nemoc nepřišla, prožila by méně bolesti, a mohla by dál aktivně sportovat. Tato účastnice také hodnotila z dlouhodobého hlediska, jaké to pro ni je být nadále členem patientské organizace. Zažila, když se ostatním, se kterými se přátelila, nemoc znovu vrátila. Takové události ji samozřejmě zraňují, i z toho důvodu již není tak aktivní členka. Sdělovala, že tuto fázi má za sebou. Co ale spatřuje jako inspirativní na příbězích těch, kterým se karcinom prsu vrátil a zemřeli, je způsob, jakým k odcházení přistoupili. Uspořádali si vlastní věci, rozloučili se a svůj čas ještě co nejdůstojněji využili. Jiná účastnice ohledně rizika relapsu a obecně života po úspěšně ukončené léčbě karcinomu prsu sdělila následující:

„Takový ten klid mi to trošku vzalo. Už ten strach tam vždy nějakým způsobem bude.“ (CA3)

Zmiňované uvědomění si vlastní smrtelnosti může být momentem, kdy se nemocný může začít uchýlovat k existenciálním otázkám. Někdy nemocní hledají další zdroje, které jim můžou být nápomocné v překonání strachu z nemoci. Účastnice ohledně spirituality často odpovídaly, že nejsou věřící či aktivně nechodí do kostela. Spiritualita však nabývá mnoha podob. Některé z nich hledaly sílu v přírodě. Věřily, že příroda má léčivé vlastnosti, proto se snažily trávit v ní co nejvíce času. Účastnice CA3 například sdělila, že si na chemoterapie vždy brala knihy zejména o přírodě. Také si vytvářela náramky z přírodních kamenů, které měla vždy při sobě. Zároveň věří, že mohou existovat i ochranné síly, například v podobě andělů, které jedince chrání. Účastnice CA8 si začala říkat mantry, jak dokládá její výpověď:

„Když jsem onemocněla, tak jsem si začala číst takové ty knížky a takové mantry pro sebe jsem si říkala. Nebo teď vím, že jsou to mantry, předtím jsem si říkala...prosila jsem Boha a celý vesmír, ať mi pomůžou, ať to zvládnou, že chci žít. A že udělám všechno pro to, abych tady byla. A vždycky jsem si něco takhle povídala. Asi jsem se modlila. (...) A to tělo jsem vždycky prosila, děkovala, ať to zvládne. Ale tohle jsem se musela učit. To jsem se musela učit poděkovat tomu tělu, sobě, protože pak přijdete na více věcí, čemu musíte děkovat a s čím se máte smířit.“
(CA8)

Účastnice CA6 si zase vytvořila představu režiséra, který řídí její život a kterému děkuje za každý nový den:

„Nejsem věřící člověk, nebo nemůžu říct, že věřím v Boha. Ale když jsem vlastně onemocněla, tak jsem si pojmenovala toho, kterýho někdy někdo nazývá Bohem, já mám svého režiséra. Protože říkám, že ten můj režisér režíruje ten můj život a nějak mi ho nalajnoval. (...) Takže mám tam toho režiséra nahoře a vždycky, když teda ráno vstanu a jdu si zaběhat, tak říkám, hele rejžo, díky za každý den. Díky, že jsem vstala a můžu běžet.“ (CA6)

7.2.1 Shrnutí výzkumných zjištění II. fáze v kontextu VO2

Z dat získaných na základě rozhovorů s účastnicemi, kterým byl diagnostikovaný karcinom prsu, vyplývá, že uvědomování si pozitivních přínosů nemoci přicházelo postupně. Některé účastnice nebyly schopné tento moment přesně zasadit do časové osy. Jiné vypovídaly, že momenty uvědomování přicházely většinou rok nebo rok a půl od diagnózy, kdy už byla akutní fáze léčby za nimi. Účastnice CA2 proces léčby vystihla slovy, že se jednalo o boj. Konkrétně o boj o přežití, během kterého zafungovaly pudy. Chtěla žít, být tu pro své děti.

Teprve až po ukončení léčby začaly účastnice nabírat síly, vracet se do svého původního režimu. Některé si začaly uvědomovat, že už se do původní verze svého života vrátit nechtějí. Z výzkumných zjištění vyplývá, že tento moment přinesl uvědomění, že je nemoc proměnila.

Ve svých výpovědích ohledně možného přínosu nemoci se účastnice v mnohém shodovaly. Zejména se jednalo o změnu priorit. Některé měly dříve pocit, že přes veškeré povinnosti zanedbávají pravý rodinný život. Po nemoci měly snahu více se věnovat svým blízkým. Jako další významný přínos se mezi účastnicemi objevilo vědomí vlastního já a vlastní důležitosti. Posílení vlastní sebehodnoty vedlo k odhodlání stát si za svým, plánovat si život víc podle vlastních představ. Všechny účastnice sdělovaly, že si více uvědomují křehkost života, což ovlivňuje jejich postoj k životu, kdy jsou rády za každý nový den.

Všechny účastnice zažily podporu od svých nejbližších. Jakkoliv se setkaly také se ztrátou některých zejména přátelských kontaktů, i přesto měly vždy kolem sebe blízké, o které se mohly opřít. Zejména děti a myšlenky na ně držely účastnice psychicky během léčby. Sdělovaly, že se chtěly vyléčit hlavně kvůli nim, aby je viděly vyrůstat, maturovat, oženit se/vdát se. Obecně aby s nimi mohly sdílet jejich důležité životní milníky, ale také každodenní život. Forma pomoci, která se účastnicím naskytl, měla různé podoby. Všechny účastnice se shodovaly, že ačkoliv se někteří lidé z jejich života odpojili, jiní zůstali a vztahy se upevnily. Často je překvapilo, kolik ochotných lidí se zájmem o jejich osobu kolem sebe mají.

Ve výpovědích často zaznívalo, že účastnice neměly dobrou zkušenost s ošetřujícími lékaři. Diagnózy jim byly často sdělovány necitlivě, ve spěchu, bez respektu k jejich emocím. Psycholog byl nabídnut bezprostředně po sdělení diagnózy jen minimu z nich. O patientské organizaci Bellis se ve větší míře dozvěděly vlastním hledáním na internetu. Ačkoliv převážná většina neměla dobrou zkušenost se sdělením diagnózy, z jejich výpovědí lze usuzovat, že možná vlivem vlastního osobnostního nastavení a také podpůrné sítě sociálních kontaktů neměl přístup lékařů negativní vliv na možný PTG.

Na konci rozhovoru měly účastnice možnost předat tzv. poselství ostatním, ať už onkologicky nemocným nebo i zdravým jedincům. Všechna poselství se týkala témat uvědomění si, že život je dar, a proto by se měl žít tady a teď. Veškeré tyto myšlenky byly obsaženy v jejich výpovědích v části věnované možným přínosům nemoci. Většina také nabádala k prevenci a pravidelnému samovyšetření, které může odhalit nemoc včas a tím zvýšit šance na vyléčení.

8. Diskuse

Cílem výzkumu bylo zjistit, zda se u jedince s diagnostikovaným onkologickým onemocněním (mnohočetným myelomem nebo karcinomem prsu), objevuje fenomén PTG a přiblížit jeho případná specifika. Výzkumný design byl koncipován tak, aby vhodným způsobem doplňoval teoretickou část diplomové práce. Mezi hlavní výzkumná zjištění patří, že někteří jedinci PTG pociťují, přestože onkologické onemocnění značně zasáhlo do jejich životů. Mnozí skrze prožitek vlastní smrtelnosti a konečnosti života začali vnímat přítomný okamžik a život obecně jako dar. Mnozí z nich si začali vážit každého nového dne, což se projevilo na větší touze trávit čas se svými blízkými. Naučili se odpočívat, pečovat o sebe. Znáť hodnotu sebe samého, být pro sebe prioritou. Byly identifikovány podpůrné proměnné, které pravděpodobně přispěly ke vzniku PTG. Jednalo se například o kvalitní síť sociálních vztahů, empatickou komunikaci s lékařem, který dokázal podpořit a dodat naději. Svoji úlohu mělo také vlastní osobnostní nastavení. Přestože se podařilo získat takto zajímavá výzkumná zjištění, mají závěry také své výzkumné limity.

Limity výzkumu

Možným limitem výzkumných zjištění může být samotný výzkumný vzorek. Ten je tvořen dvěma skupinami. První skupina zahrnuje jedince, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění mnohočetný myelom a jsou součástí patientské organizace Klubu pacientů mnohočetný myelom. Druhou skupinu představují jedinci, kterým byl diagnostikován karcinom prsu a jsou členy patientské organizace Bellis. Hypoteticky by bylo možné oslovit účastníky pro výzkum i jinými způsoby než přes patientské organizace. Například navázáním spolupráce s onkology, kteří by mohli oslovit pro výzkum některé ze svých pacientů. Nicméně tato varianta by byla komplikovaná zejména z toho důvodu, že lékař nemá na takovou aktivitu v rámci své pracovní náplně časovou kapacitu. Dalším možným úskalím by mohlo být to, že lékař bývá pro pacienty většinou autorita. Někteří pacienti by tak mohli souhlasit s účastí na výzkumu jen proto, aby vyhověli autoritě lékaře.

Postup oslovit členy zmíněných dvou patientských organizací byl zvolen proto, jelikož se jedná o lépe přístupnou skupinu jedinců, kteří si prošli nebo procházejí onkologickým onemocněním. Oslovit patientské organizace se podařilo díky kontaktům vedoucího diplomové práce. S přispěním vzájemné důvěry mezi jednotlivými aktéry (vedoucím práce, koordinátorkami patientských organizací, jednotlivých členů a koordinátorkou) byla navázána

velmi dobře fungující spolupráce, což se odrazilo i na ochotě a součinnosti jednotlivých členů patientských organizací.

Nabízí se myšlenka, že jedinci, kteří mají potřebu se sdružovat v patientských organizacích, mohou být zároveň i ti, kteří potřebují sdílet svůj prožitek nemoci s ostatními, jež jsou takříkajíc na stejné lodi. Z tohoto důvodu je možné usuzovat, že se může jednat o jedince, kteří mohou být jednak ochotnější ke spolupráci, ale také i otevřenější pro účely výzkumu mluvit o tom, co prožili. Zároveň mohou mít svůj prožitek nemoci lépe zpracovaný, vykazovat větší míru náhledu. Nebo zkrátka jen větší chuť a připravenost to sdílet ostatním. Můžeme spekulovat, že jsou to jedinci, kteří dokáží na svém prožitku onkologického onemocnění spatřovat i něco přínosného, pozitivního, a tím pocítovat i zkoumaný PTG.

Onkologické onemocnění je svojí povahou závažné a může být velmi traumatizující. Svým psychickým dopadem postihuje nejen samotného nemocného, ale i jeho blízké. Vzhledem k těmto skutečnostem je obtížné jednotlivé pacienty bez předchozího kontaktu a důvěry náhodně oslovit k tomu, aby sdíleli svoji jedinečnou zkušenost, mnohdy i po letech bolestivou. I z toho důvodu byli osloveni členové patientských organizací, protože mohou být k této účasti lépe naladěni. A zároveň ji nebudou považovat za obtěžující či na ně nebude skrze autoritu lékaře vyvíjen tlak k účasti. Bylo jen na účastnících samotných, jestli přistoupí na prosbu k participaci či nikoliv.

Ač by se to možná na první pohled nabízelo, nedochází v rámci diplomové práce k porovnání získaných dat u obou skupin. Ke srovnání nebylo přistoupeno vzhledem k rozdílným charakteristikám obou onemocnění (jak bylo uvedeno v kapitolách 2. Mnohočetný myelom a 3. Karcinom prsu). Mnohočetný myelom je považován za plně nevyléčitelné onemocnění a nabývá díky pokrokům v medicíně chronické povahy. Oproti tomu u karcinomu prsu je možné vyléčení (samozřejmě ne u všech případů), ale vyhlídka na vyléčení existuje. U karcinomu prsu je nicméně riziko relapsu.

Autorka práce považovala za výzkumně zajímavé zjistit, jak na prožitek nemoci a možný PTG nahlíží jedinci s mnohočetným myelomem a jedinci s karcinomem prsu, ať už ve stádiu vyléčení, remise či po relapsu nemoci. Vzorek byl z toho důvodu pestrý, podmínkou bylo pouze to, aby od diagnózy onkologického onemocnění uplynul alespoň rok. Toto kritérium bylo stanoveno na základě poznatků výzkumů, kdy jedinec potřebuje nějaký čas pro vyrovnání se nemocí a sžití se s novou realitou. Léčba zatěžuje organismus i psychiku nemocného, proto není příliš možné v této fázi najít čas na přemýšlení o možném pozitivním přínosu nemoci

(Calhoun & Tedeschi, 2006; Stanton, 2015), jak vyplývá z výzkumů uvedených v teoretické části práce (1.2 Model post-traumatického rozvoje Tedeschiho a Calhouna). Takové úvahy chtějí čas. Jak ukazují výsledky vlastního výzkumu v rámci diplomové práce, nejsou většinou účastníci ani schopní přesně určit, kdy se u nich začalo objevovat první uvědomování si, že jim nemoc něco pozitivního přinesla. Spouštěč je pro ně tak velmi těžko podchytitelný.

V I. fázi výzkumu byla pro sběr dat zvolena metoda dotazníku PTGI. Položky v dotazníku se zaměřují pouze na pozitivní aspekty v rámci pěti faktorů. Do budoucna by bylo zajímavé postihnout i negativní aspekty, které mohou účastníci prožívat. K této myšlence autorku přivedly poznámky, které někteří účastníci napsali na samém konci dotazníku v prostoru pro náměty. Objevovaly se věty jako: „*Chyběly mi párkrát záporné možnosti...Někdy byla nula málo.*“ nebo „*Hledáte schválně jen pozitivní dopad na moji osobnost? Ten byl jistě značný, ale negativní dopad vnímám také, na to by se nemělo zapomínat...*“

Zajímavé by pak bylo se v rámci II. fáze potkat i s těmi, kteří stojí na opačné straně spektra, tedy PTG nepociťují. Tito jedinci mohou na nemoc nahlížet, že jim pouze vzala. Analýza výpovědí by pak mohla vést k možnému hlubšímu srovnání obou skupin. Nicméně takový design výzkumu by byl velmi obsáhlý co do obsahu teoretické části práce, tak i časově náročný na realizaci výzkumu a analýzu dat.

Dotazník PTGI se zaměřuje i na spiritualitu, jedná se o Faktor IV., který sytí nejméně položek. Spiritualita je velmi široký pojem, který je pro některé jedince obtížně uchopitelný. Často tak neví, co si pod tím představit a bývá to často úzce asociováno pouze s náboženskou vírou. V rámci PTGI dosahovali účastníci v obou skupinách (Klub pacientů mnohočetný myelom a Bellis) ve větší míře skóre poukazující na možný PTG. Oproti tomu během II. fáze měli někteří účastníci velký problém na otázku spirituality vůbec odpovědět, ačkoliv bylo podrobněji sděleno, co vše může tento pojem obsahovat. Lze se domnívat, že pro ně bylo velmi těžké otázku spirituality verbalizovat, zatímco v rámci dotazníku PTGI mohli volit s již předem připravených odpovědí.

II. fáze výzkumu spočívala v rozhovoru s vybranými účastníky. Limitem zvolené metody může být rozdíl v míře otevřenosti ve sdílení mezi jednotlivými účastníky. Autorka práce se snažila pro vytvoření důvěry a zmírnění obav o co nejpřesnější informovanost, jak bude II. fáze výzkumu probíhat. Na začátku rozhovoru byli účastníci informováni o své svobodné vůli ve sdílení. Také se jim autorka krátce představila a skrze sdílení toho, že sama prodělala onkologické onemocnění, byla snaha o navázání bezpečné a důvěrné atmosféry.

V souvislosti se sběrem dat pomocí rozhovoru je nutné zmínit možný další limit a tím je, že si účastníci mohli volit dle svých preferencí mezi třemi formami rozhovoru: osobní setkání, online rozhovor skrze webkameru a telefonický rozhovor. Ideální pro výzkum by bylo, aby rozhovor probíhal pouze jednou ze zvolených metod, aby byly zajištěny pro všechny účastníky stále shodné podmínky. Nicméně výše uvedené tři varianty byly po pečlivém zvážení jejich výhod a nevýhod účastníkům nabídnuty z toho důvodu, že se jednalo o výzkum celorepublikový. Oslovené patientské organizace sdružují své členy napříč Českou republikou, a proto by nebylo možné zvolit například pouze osobní formu setkání. Osobní forma sice nabízí možnost kontaktu tváří v tvář, jež může přispívat k důvěrnější atmosféře, ale její limitace spočívá právě v přísném lpění na místě sběru dat. Pro takovou formu rozhovoru by bylo možné oslovit pouze ty účastníky, kteří by byli z Prahy a blízkého okolí a/nebo by jim jejich zdravotní stav dovoľoval cestovat, což by bylo významné eliminující kritérium pro ty, kteří takové možnosti nemají. Dále nebylo možné trvat pouze na online formě, jelikož autorka práce si uvědomuje, že ne všichni lidé jsou seznámeni s technologiemi natolik, aby jim bylo online prostředí známé a měli k němu potřebnou důvěru. Z toho důvodu byla nabídnuta i forma telefonického rozhovoru, která sice neumožňuje se vzájemně vidět, ale je to již známá forma vzdálené komunikace, která je zároveň jednoduchá na obsluhu. Tuto formu nakonec využilo nejvíce účastníků.

Limitací osobní formy rozhovoru bylo také to, že je nezbytné mít pro ni vhodné podmínky, které se autorce práce bohužel nepodařilo zajistit v rámci katedry KPS. Do budoucna by bylo vhodné, aby na katedře byla studentům realizujícím výzkum k dispozici místnost, kterou by pro své výzkumy mohli využít. Sběr dat za pomoci osobních rozhovorů by tím mohl probíhat v prostředí, které působí profesionálně. A současně je možné zajistit klid a tím tolik potřebné důvěrné prostředí. Klid na rozhovor je nezbytnou podmínkou také z důvodu nahrávání rozhovoru. Prostor kavárny, jakkoliv může opticky působit dobře, není vhodné pro sdělování natolik citlivých dat, jakým onkologické onemocnění bezesporu. Některým lidem to může být nepříjemné, což může narušit jejich sdílení.

Přínos výzkumu

Výzkum se zaměřil na málo probádanou oblast jak v českém, tak i zahraničním kontextu. Konkrétně PTG v rámci mnohočetného není takřka vůbec zkoumán. Studií na dané téma je v tomto kontextu velmi málo. Autorka našla jen jednu kvalitativní studii, která se

tomuto tématu věnovala. Zbylé studie se zabývají zejména vlivem jednotlivých symptomů nemoci a nežádoucích účinků léčby na fyzický i duševní stav jedince a dopadem těchto symptomů na QOL. Možným odůvodněním se nabízí fakt, že mnohočetný myelom není zcela vyléčitelný, a tak mohou mít výzkumníci pocit, že se PTG u těchto jedinců nemůže vyskytovat. Studií na PTG u karcinomu prsu je více, nicméně i v rámci tohoto onemocnění jsou výzkumná zjištění zajímavá, protože byl účastníkům dán v rámci rozhovorů velký prostor pro sdílení. Tím se mohli svobodně vyjádřit bez časového limitu. Studie zaměřující se na PTG u nemocných s karcinomem prsu jsou většinou kvantitativní povahy. Oproti tomu výzkum v rámci diplomové práce zahrnuje jak část kvantitativní, tak kvalitativní.

9. Závěr

Diplomová práce se věnovala tématu možného PTG v souvislosti s diagnostikovaným onkologickým onemocněním, konkrétně mnohočetným myelomem a karcinomem prsu. Pro účely výzkumného cíle byly formulovány dvě výzkumné otázky. Na zodpovězení první výzkumné otázky „Prožívají jedinci s diagnostikovaným mnohočetným myelomem nebo karcinomem prsu tzv. PTG v době, kdy od stanovení diagnózy uběhl více než jeden rok?“ byla zaměřena I. fáze výzkumu. Z deskriptivní analýzy dat dotazníku PTGI vyplývá, že PTG je pocíťován v jednotlivých faktorech dotazníku. Dotazník PTGI sloužil jako selektivní kritérium pro pozvání účastníků do II. fáze, ve které byla metodou polostrukturovaných rozhovorů pozornost zaměřena na druhou výzkumnou otázku, tedy „V jakých oblastech je PTG pocíťován?“. Tato část se metodou tematické analýzy soustředila na autentické výpovědi vybraných účastníků s cílem zachytit, v čem konkrétně vnímají PTG a tím přiblížit jejich zkušenost s onkologickým onemocněním. Následující shrnutí nejdůležitějších výzkumných zjištění zahrnuje jak účastníky s mnohočetným myelomem, tak s karcinomem prsu, neboť se v pozitivních přínosech nemoci shodují. A to nehledě na skutečnost, že mnohočetný myelomem je oproti karcinomu prsu nevyléčitelné onemocnění a účastníci i napříč stejnou diagnózou měli různé kombinace léčebných metod a snášeli vedlejší příznaky rozdílně.

V rámci rozhovorů s vybranými účastníky se ukázalo, že všichni vnímají, že jim nemoc také něco pozitivního dala a bez ní by dnes nebyli tím, kým jsou dnes. Prožitek vážné nemoci a náročné léčby, během které si mnozí dle výpovědí sáhli na dno svých fyzických i psychických sil, vedl k přehodnocení priorit. Účastníci například sdělovali, že vůbec poprvé začali vnímat sebe sama. Už se tolik neohlíží na to, co si myslí druzí a jsou schopni si jasněji stanovit hranice. Někteří o sebe začali dbát, ať už chozením na kosmetiku, důrazem na oblékání nebo se uchýlili ke sportu a začali například běhat. Všichni účastníci měli podpůrnou sociální síť, tedy osoby, na které se mohli v případě potřeby obrátit. Všichni účastníci rozhovorů uvedli, že jim nemoc proměnila vztahy, a to tak že vyšlo najevo, kdo byl skutečný přítel a kdo byl jen známý. Někteří lidé se ze života vytratili, což pro mnohé účastníky bylo zprvu bolestné. Ale s odstupem času to reflektovali jako zásadní moment v uvědomění, jaké lidi ve svém životě chtějí a které nikoli. Všichni účastníci si nyní uvědomují rozdíl mezi tím, co považují v životě za podstatné, dále jaká témata a s jakou intenzitou řeší v porovnání se svým okolím. V rámci spirituality se někteří účastníci v době intenzivní léčby uchýlovali ke čtení knih s duchovní tematikou, jiní čerpali energii z přírody. V některých případech pomáhala vizualizace, díky které lépe zvládali chemoterapii.

Všichni účastníci jsou velmi vděční, že se dozvěděli o existenci patientské organizace a mohli se stát jejími členy. Členství mnohým přineslo klid, že na nemoc nejsou sami. Zároveň tím našli i naději, že je šance, že i oni se vyléčí či dokáží s nemocí žít stejně tak, jako to slyšeli v příbězích druhých. Někteří si chválili, že lidé v patientské organizaci lépe chápou jejich životní zkušenost než jejich běžné sociální okolí, jelikož mají stejný prožitek nemoci. Mohou si vyměňovat rady, starosti, ale také radosti například z dobrých výsledků vyšetření. Ve výpovědích se objevovala lítost nad tím, že se o patientské organizaci nedozvěděli dostatečně včas.

Rozhovor se také zaměřil na komunikaci mezi účastníkem a lékařem nebo obecně lékařským personálem. Polovina účastníků vypověděla, že se nesetkali s dobrým přístupem. Zejména u mnohočetného myelomu se účastníci setkávali s neznalostí lékařů (mimo hematologii) onemocnění mnohočetný myelom. Často také s bagatelizací symptomů, které významně zhoršily QOL a v některých případech ohrožily účastníka na životě. Účastníci s karcinomem prsu si zase připadali, že na ně lékař nemá čas, diagnóza a informace jim mnohdy byly sdělovány ve spěchu. Účastníci si nejvíce cenili, když jim lékař vše vysvětlil, nespěchal na ně, mohli se na cokoli zeptat. Dbal o to, aby pochopili, co jim říká a jaké kroky budou následovat. Významným faktorem byla empatie lékaře, jeho angažovanost a zájem o nemocného. Vhodný styl komunikace, který lékař uzpůsobil rozpoložení nemocného, napomáhal vzniku důvěry. Dále účastníci sdělovali, že jim pomáhalo, pokud jim lékař dal pocítit naději na vyléčení (nebo zlepšení). Lékař svojí empatickou komunikací přispíval k pocitu klidu účastníků, že je o ně dobře postaráno. Mohli se tak plně soustředit na léčbu. Oproti tomu, pokud se nemocný setkal s bagatelizací svého zdravotního stavu, s odmítáním vyšetření, s ponižujícím a hrubým zacházením, vedlo to ke zvýšení tenze. Rovněž k vysilování jeho zdrojů energie v hledání lepšího lékaře a intenzivnějšímu strachu ze smrti.

Zmapování prožívání těch, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění a zároveň se u nich rozvinul PTG, je jeden z důležitých kroků pro nahlížení na onkologické onemocnění z jiné perspektivy. Výstupy mohou podnítit další výzkum zejména v kontextu mnohočetného myelomu, který není v souvislosti s možným PTG výzkumně probádaný. Z výzkumných zjištění diplomové práce vyplývá, že i u takových onemocněních, jakými jsou mnohočetný myelom a karcinom prsu, existují jedinci, kteří PTG pocítují. Jsou schopni tuto zkušenost přetavit v něco, co je může pozitivně obohatit. Tato zjištění se mohou stát podkladem pro práci s onkologickými nemocnými (nejen s mnohočetným myelomem nebo karcinomem prsu). A to konkrétně s cílem vnímat PTG jako existující fenomén a dosažitelný prožitek i přes

bolest a zátěž, kterou onkologické onemocnění přináší. Zároveň si uvědomovat, které proměnné mohou přispět k jeho vzniku (sociální opora, podporující komunikace mezi lékařem a pacientem, vědomí osobní zdatnosti, odolnosti). Díky svědectví členů patientských organizací, se ukazuje, jak může být členství v patientské organizaci možným významným činitelem v rámci širší podpůrné sociální sítě. Patientská organizace může být zdrojem podpory pro jedince, kterému se jí z blízkého okolí (rodiny, přátel, kolegů) příliš nedostává. Nicméně na základě výpovědí se ukázala i možná zátěž v situaci, kdy se někomu z patientské organizace nemoc vrátí. Proto někteří účastníci vypověděli, že se již tolik společných akcí neúčastní a volí volnější formu členství. Mají tuto svobodnou volbu.

Reference

- Abrahámová J. (2019). *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. Grada Publishing a.s.
- Abrahámová, J., & Dušek, L. (2003). *Možnosti včasného záchytu rakoviny prsu*. Grada Publishing a.s.
- Adam, Z. (1993). *Terapie mnohočetného myelomu*. Masarykova univerzita.
- Adam, Z., Krejčí, M., & Vorlíček, J. (2011). *Obecná onkologie*. Galén.
- Adam, Z., Klimeš, J., Pour, L., Král, Z., Onderková, A., Čermák, A., & Vorlíček, J. (2019). *Maligní onemocnění, psychika a stres*. Grada Publishing a.s.
- Adam, Z., Pour, L., & Zeman, D. (2022). *Monoklonální gamapatie*. Solen Medical education.
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association (7th ed.)*. American Psychological Association.
<https://doi.org/10.1037/0000165-000>
- Andreu, Y., Soto-Rubio, A., Ramos-Campos, M., Escriche-Saura, A., Martínez, M., & Gavilá, J. (2022). Impact of hormone therapy side effects on health-related quality of life, distress, and well-being of breast cancer survivors. *Scientific Reports*, 12(1), 18673.
<https://doi.org/10.1038/s41598-022-22971-x>
- Avila, J., Herrick, B., Attai, D. J., & Leone, J. P. (2023). Treatments for breast cancer in men: late effects and impact on quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment*, 201(3), 489–498. <https://doi.org/10.1007/s10549-023-07027-6>
- Baz, R., Lin, H. M., Hui, A.-M. ., Harvey, R. D., Colson, K., Gallop, K., Swinburn, P., Laubach, J., Berg, D., & Richardson, P. (2015). Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 23(9), 2789–2797. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2644-6>
- Boland, E., Eiser, C., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2013).

- Living With Advanced But Stable Multiple Myeloma: A Study of the Symptom Burden and Cumulative Effects of Disease and Intensive (Hematopoietic Stem Cell Transplant-Based) Treatment on Health-Related Quality of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In *Handbook of Posttraumatic Growth, Research and Practice*. Erlbaum.
- Coleman, E. A., Goodwin, J. A., Coon, S. K., Richards, K., Enderlin, C., Kennedy, R., Stewart, C. B., McNatt, P., Lockhart, K., Anaissie, E. J., & Barlogie, B. (2011). Fatigue, Sleep, Pain, Mood, and Performance Status in Patients With Multiple Myeloma. *Cancer Nursing*, 34(3), 219–227. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3181f9904d>
- Cormio, C., Muzzatti, B., Romito, F., Mattioli, V., & Annunziata, M. A. (2016). Posttraumatic growth and cancer: a study 5 years after treatment end. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1087–1096. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3496-4>
- Dahan, J. F., & Auerbach, C. F. (2006). A qualitative study of the trauma and posttraumatic growth of multiple myeloma patients treated with peripheral blood stem cell transplant. *Palliative and Supportive Care*, 4(4), 365–387. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060470>
- Danhauer, S. C., Case, L. D., Tedeschi, R., Russell, G., Vishnevsky, T., Triplett, K., Ip, E. H., & Avis, N. E. (2013). Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2676–2683. <https://doi.org/10.1002/pon.3298>
- Fabi, A., Falcicchio, C., Giannarelli, D., Maggi, G., Cognetti, F., & Pugliese, P. (2017). The

- course of cancer related fatigue up to ten years in early breast cancer patients: What impact in clinical practice? *The Breast*, 34, 44–52.
<https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.04.012>
- Fortin, J., Leblanc, M., Elgbeili, G., Cordova, M. J., Marin, M.-F., & Brunet, A. (2021). The mental health impacts of receiving a breast cancer diagnosis: A meta-analysis. *British Journal of Cancer*, 125(11), 1–11. <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01542-3>
- Gupta, S., Abouzaid, S., Liebert, R., Parikh, K., Ung, B., & Rosenberg, A. S. (2018). Assessing the Effect of Adherence on Patient-reported Outcomes and Out of Pocket Costs Among Patients With Multiple Myeloma. *Clinical Lymphoma Myeloma and Leukemia*, 18(3), 210–218. <https://doi.org/10.1016/j.clml.2018.01.006>
- Hendl, J. (n.d.). *KVALITATIVNÍ VÝZKUM V PEDAGOGICE*. Retrieved June 22, 2024, from <https://capv.cz/wp-content/uploads/2020/05/Hendl.pdf>
- Henson, C., Truchot, D., & Canevello, A. (2020). What Promotes Post Traumatic Growth? A Systematic Review. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 5(4), 100195. <https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2020.100195>
- Kang, H.-Y., & Choi, E.-Y. (2019). Factors influencing quality of life in patients with multiple myeloma. *Contemporary Nurse*, 55(2-3), 109–121. <https://doi.org/10.1080/10376178.2019.1623699>
- LeBlanc, M., LeBlanc, T., Leak Bryant, A., Pollak, K., Bailey, D., & Smith, S. (2021). A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma. *Oncology Nursing Forum*, 48(2), 151–160. <https://doi.org/10.1188/21.onf.151-160>
- Lepore, S., & Revenson, T. (2006). Relationships between posttraumatic growth and resilience: Recovery, resistance, and reconfiguration. In *Handbook of Posttraumatic Growth, Research and Practice*. Erlbaum.
- Li, X., Chen, S., Zhang, J., Li, L., Li, Y., & Ye, M. (2020). Resilience process and its protective

- factors in long-term survivors after lung cancer surgery: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1455–1463. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05633-4>
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Grada Publishing a.s.
- Martino, M., Rossi, M., Ferreri, A., Loteta, B., Morabito, A., Moscato, T., Console, G., Innao, V., Naso, V., Provenzano, P. F., Recchia, A. G., & Gentile, M. (2019). Quality of life outcomes in multiple myeloma patients: a summary of recent clinical trials. *Expert Review of Hematology*, 12(8), 665–684. <https://doi.org/10.1080/17474086.2019.1634541>
- McDonough, M. H., Sabiston, C. M., & Wrosch, C. (2013). Predicting changes in posttraumatic growth and subjective well-being among breast cancer survivors: the role of social support and stress. *Psycho-Oncology*, 23(1), 114–120. <https://doi.org/10.1002/pon.3380>
- Minařík, J. (2016). Monoklonální gamapatie. In *Nové možnosti v léčbě vybraných hematologických onemocnění*. Mladá Fronta.
- Minařík, J. (2020). Mnohočetný myelom u staršího pacienta. In *Hematologie a hematoonkologie v kazuistikách*. Maxdorf.
- Paredes, A. C., & Pereira, M. G. (2017). Spirituality, Distress and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients. *Journal of Religion and Health*, 57(5), 1606–1617. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0452-7>
- Penalba, V., Deshields, T. L., & Klinkenberg, D. (2018). Gaps in communication between cancer patients and healthcare providers: symptom distress and patients' intentions to disclose. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4442-4>
- Petráková, K., & Büchler, T. (2023). Karcinom prsu. In *Klinická onkologie*. Maxdorf.
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A. (2011). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(2), 127–134. <https://doi.org/10.1002/pon.1715>

- Ramsenthaler, C., Kane, P., Gao, W., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A., & Higginson, I. J. (2016). Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Haematology*, 97(5), 416–429. <https://doi.org/10.1111/ejh.12790>
- Romaňáková, M., Šutorová, V., & Kryšková, L. (2015). Psychologická podpora – sdělování diagnózy a prognózy. In *Onkologie: minimum pro praxi* (pp. 130–135). Axonite CZ.
- Seitzler, S., Finley-Oliver, E., Simonelli, C., & Baz, R. (2019). Quality of life in multiple myeloma: considerations and recommendations. *Expert Review of Hematology*, 12(6), 419–424. <https://doi.org/10.1080/17474086.2019.1613886>
- Shapiro, Y. N., Peppercorn, J. M., Yee, A. J., Branagan, A. R., Raje, N. S., & Donnell, E. K. O. (2021). Lifestyle considerations in multiple myeloma. *Blood Cancer Journal*, 11(10), 1–9. <https://doi.org/10.1038/s41408-021-00560-x>
- Schroevers, M. J., Helgeson, V. S., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19(1), 46–53. <https://doi.org/10.1002/pon.1501>
- Schwartz, J. R., Thomas, E. B. K., Juckett, M. B., & Costanzo, E. S. (2022). Predictors of posttraumatic growth among hematopoietic cell transplant recipients. *Psycho-Oncology*, 31(6), 1013–1021. <https://doi.org/10.1002/pon.5892>
- Sousa Rodrigues Guedes, T., Barbosa Otoni Gonçalves Guedes, M., Mikael Lopes, J., de Castro Santana, R., Borba de Vasconcelos, J., Regina de Medeiros, E., Leandro da Cunha, V., Almeida Gomes Dantas, A., Jerez-Roig, J., & Bezerra de Souza, D. L. (2023). Sexual dysfunction in women with breast cancer of Northeast Brazil: a retrospective longitudinal study. *Scientific Reports*, 13(1), 20441. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-47684-7>
- Stanton, A. L. (2015). Positive consequences of the experience of cancer. Perceptions of growth

- and meaning. In *Psycho-Oncology* (pp. 630–635). Oxford University Press.
- Stephens, M., McKenzie, H., & Jordens, C. F. C. (2014). The work of living with a rare cancer: multiple myeloma. *Journal of Advanced Nursing*, 70(12), 2800–2809. <https://doi.org/10.1111/jan.12430>
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: Reality or illusion? *Clinical Psychology Review*, 29(1), 24–33. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.09.006>
- Šifaldová, A. (2021). *Možný post-traumatický rozvoj po prodělaném onkologickém onemocnění* [Bakalářská práce].
- Špička, I., Campr, V., Vernerová, Z., Hachová, L., Jarolímková, E., Zima, T., Hořejš, J., Ryšavá, R., & Gregora, E. (2005). Klinické projevy a diagnostika mnohočetného myelomu. In *Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie*. Galén.
- Špička, I., Straub, J., Bartůňková, J., Stöckbauer, P., Michalová, K., Zemanová, Z., & Karban, J. (2005). Epidemiologie a patogenese mnohočetného myelomu. In *Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie*. Galén.
- Taku, K., Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Krosch, D., David, G., Kehl, D., Grunwald, S., Romeo, A., Di Tella, M., Kamibeppu, K., Soejima, T., Hiraki, K., Volgin, R., Dhakal, S., Zięba, M., Ramos, C., Nunes, R., Leal, I., Gouveia, P., & Silva, C. C. (2020). Posttraumatic growth (PTG) and posttraumatic depreciation (PTD) across ten countries: Global validation of the PTG-PTD theoretical model. *Personality and Individual Differences*, 110222. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2020.110222>
- Tao, L., Lv, J., Zhong, T., Zeng, X., Han, M., Fu, L., & Chen, H. (2024). Effects of sleep disturbance, cancer-related fatigue, and psychological distress on breast cancer patients' quality of life: a prospective longitudinal observational study. *Scientific Reports*, 14(1), 8632. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-59214-0>

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471. <https://doi.org/10.1007/bf02103658>
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., & Calhoun, L. G. (1998). Posttraumatic growth: Conceptual issues. In *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Erlbaum.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Portál.
- ÚZIS ČR. (2024). *kvalita života | NZIP*. NZIP.cz. <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>
- Vyzula, R., Neumanová, R., & Skovajsová, R. (2004). Karcinom prsu. In *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. Grada Publishing a.s.
- Willig, C., & Rogers, W. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. Sage Publications.
- ZDRAVOTNICKÁ ROČENKA ČESKÉ REPUBLIKY 2021. (2022). <https://www.uzis.cz/res/f/008435/zdrroccz2021.pdf>
- Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology — A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26(5), 626–653. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.01.008>

Seznam tabulek

Tabulka 1 Počet účastníků, kteří se zúčastnili II. fáze výzkumu z obou patientských organizací.....	51
Tabulka 2 Základní údaje o účastnících z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	72
Tabulka 3 Skóre účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom v jednotlivých faktorech v dotazníku PTGI.....	72
Tabulka 4 Základní údaje o účastnících z patientské organizace Bellis.....	90
Tabulka 5 Skóre účastníků z patientské organizace Bellis v jednotlivých faktorech v dotazníku PTGI.....	90

Seznam grafů

Graf 1 Věkové rozložení účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	53
Graf 2 Doba, která uplynula od stanovení diagnózy mnohočetný myelom.....	54
Graf 3 Znázornění, zda u mnohočetného myelomu došlo k relapsu nebo výraznému zhoršení.....	54
Graf 4 Ochota účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom v účasti na II. fázi výzkumu.....	55
Graf 5 Výsledné skóre pro Faktor I. „Vztahy s druhými“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	56
Graf 6 Výsledné skóre pro Faktor II. „Nové možnosti“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	57
Graf 7 Výsledné skóre pro Faktor III. „Osobní rozvoj“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	58
Graf 8 Výsledné skóre pro Faktor IV. „Spirituální změna“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	59
Graf 9 Výsledné skóre pro Faktor V. „Ocenění života“ účastníků z patientské organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.....	60
Graf 10 Věkové rozložení účastníků z patientské organizace Bellis.....	63
Graf 11 Doba, která uplynula od stanovení diagnózy karcinomu prsu.....	63
Graf 12 Znázornění, zda u karcinomu prsu došlo k relapsu nebo výraznému zhoršení nemoci.....	64
Graf 13 Ochota účastnit se druhé fáze výzkumu účastníků z patientské organizace Bellis.....	64
Graf 14 Výsledné skóre pro Faktor I. „Vztahy s druhými“ účastníků z patientské organizace Bellis.....	65
Graf 15 Výsledné skóre pro Faktor II. „Nové možnosti“ účastníků z patientské organizace Bellis.....	66

Graf 16 Výsledné skóre pro Faktor III. „Osobní rozvoj“ účastníků z patientské organizace Bellis.....	67
Graf 17 Výsledné skóre pro Faktor IV. „Spirituální změna“ účastníků z patientské organizace Bellis.....	68
Graf 18 Výsledné skóre pro Faktor V. „Ocenění života“ účastníků z patientské organizace Bellis.....	69

Seznam příloh

Příloha 1: Inventář posttraumatického rozvoje (PTGI).....	I
Příloha 2: Struktura rozhovoru.....	III
Příloha 3: Letáček k oslovení pro účast na výzkumu.....	V
Příloha 4: Průvodní dopis členům patientských organizací.....	VI

Příloha 1: Inventář posttraumatického rozvoje (PTGI)

© Pracovní překlad pro klinické účely; Marek Preiss; 2008

Dotazník posttraumatického růstu

Zaměřte se na traumatickou událost nebo na událost, která vám změnila život, a kterou jste v životě prožil/a.

Určete u každého tvrzení stupeň, ve kterém došlo ve Vašem životě ke změně jako důsledku krizové situace, s použitím této škály:

0 = nepocítil jsem změnu v důsledku této krize

1 = prožil jsem změnu ve velmi malé míře v důsledku této krize

2 = prožil jsem změnu v malé míře v důsledku této krize

3 = prožil jsem změnu ve střední míře v důsledku této krize

4 = prožil jsem změnu ve značné míře v důsledku této krize

5 = prožil jsem změnu ve velmi značné míře v důsledku této krize

Udělejte X podle míry změny	Žádná změna	Velmi malá změna	Malá změna	Střední změna	Značná změna	Velmi značná změna
1. Změnil/a jsem priority ohledně toho, co je v mém životě důležité.						
2. Více oceňuji hodnotu mého vlastního života.						
3. Našel/la jsem si nové zájmy.						
4. Mám silnější pocit sebedůvěry.						
5. Lépe rozumím duchovním záležitostem.						
6. Zřetelněji vidím, že mohu v případě potíží s lidmi počítat.						
7. Našel/la jsem si novou životní cestu.						
8. Mám pocit větší blízkosti s druhými lidmi.						
9. Více vyjadřuji svoje city.						
10. Více si uvědomuji, že dokáži zvládat potíže.						
11. Dokáži lépe nakládat se svým životem.						
12. Mohu lépe přijmout, jak se věci dějí.						
13. Dokáži si lépe vážit každého dne						
14. Objevují se nové příležitosti, které by jinak nebyly.						
15. S druhými lidmi více soucítím.						
16. Vztahům s ostatními věnuji více péče.						
17. Nyní se spíše pokusím o změnu toho, co změnit potřebuje.						
18. Moje víra je silnější.						
19. Zjistil/a jsem, že jsem silnější, než jsem myslel/a.						
20. Zjistil/a jsem, jak skvělí lidé existují.						
21. Snáze přijímám potřeby druhých.						

Příloha 2: Struktura rozhovoru

1. Přivítání a poděkování za věnovaný čas.
 2. Nahrávání – „Souhlasím s nahráváním hovoru.“
 3. Míru sdílení si koriguje účastník. Účast je zcela dobrovolná, nemusí odpovídat na vše.
 4. Krátké představení autorky diplomové práce.
 5. Samotný rozhovor.
 6. Poděkování a rozloučení.
-

SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Jak jste se cítil/a během komunikace s ošetřujícím lékařem a personálem?

Co by mohlo být jinak v přístupu lékařů/personálu? Event. Jaký přístup byste potřeboval/a?

Ovlivnil Vás nějak způsob sdělení diagnózy?

Je něco, co byste chtěl/a vzkázat lékařům ohledně přístupu k pacientům?

Co Vás nejvíc drží nebo drželo během léčby?

VLIV NA OSOBNÍ ŽIVOT

Jakou mírou zasáhlo onkologické onemocnění do Vašeho běžného života?

Děláte nyní něco, co jste dříve nedělal/a? Nový koníček – cokoliv?

Našel/a jste nějaké nové možnosti (kontakty apod.)?

Dozvěděl/a jste se něco o sobě během léčby?

Změnil se nějak Váš náhled na to, co zvládnete? *Například co jste si pomyslel/a krátce po sdělení diagnózy, že zvládnete (jak to budete zvládat) a jak to hodnotíte teď s odstupem?*

Vidíte nějaký rozdíl mezi sebou a jinými lidmi, kteří si tím neprošli?

Co je pro Vás nyní důležité v životě? Změnilo se tohle vnímání (hodnoty) od období před diagnózou? Změnily se Vaše priority?

OTÁZKA SPIRITUALITY

Může pro každého znamenat něco jiného – zajímá mě, zda cítíte nebo jste pocítil/a nějakou změnu v duchovní oblasti? Například jste se v myšlenkách častěji obracel/a k Bohu, nehledě na to, zda na něj věříte či ne, nebo zda jste hledal/a nějakou jinou formu duchovní pomoci?

SÍŤ PODPORY

Kdo byl první, komu jste o své diagnóze řekl/a? A proč zrovna ten konkrétní člověk?

Měl/a jste kolem sebe osoby, na které se mohl/a obrátit, když jste potřeboval/a pomoc, ať už psychickou nebo pomoc se zajištěním základních potřeb?

Přišla největší opora od těch, od kterých jste to čekal/a?

Prekvapilo Vás něco od svého okolí během léčby, ať už pozitivně či negativně?

Proměnila nemoc a léčba nějak Vaše vztahy? K lepšímu – horšímu?

Dokážete si víc říkat druhým o svých potřebách? A jak jste to měl/a před nemocí?

Co byste případně potřebovala od svého okolí/blízkých jinak?

PODPORA MIMO OKRUH BLÍZKÝCH

Řekl/a jste si o oporu i mimo kruh blízkých? A případně kdy?

Ve kterém momentu jste se připojil/a k patientské organizaci? Jak konkrétně Vám to pomáhá?

Co jste čekal/a od zapojení do organizace – splnilo to Vaše představy?

PŘÍNOS NEMOCI

Vnímáte, že Vám nemoc něco dala? A pokud ano, co konkrétně/v jakých oblastech se projevuje vnímaný přínos?

Pokud přínos pociťujete, kdy jste si to začal/a uvědomovat – co bylo například spouštěčem?

Co by poradil/a ostatním? Něco, co byste chtěla Vy, aby Vám někdo řekl, ať už před léčbou nebo během ní?

Příloha 3: Letáček k oslovení pro účast na výzkumu

PRODĚLAL/A JSTE ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ?

**Jste ochotný/á sdílet svoji osobní zkušenost
a přispět tím k výzkumným účelům?**



**Výzkum má 2 fáze:
krátký dotazník + rozhovor**

**Rozhovor proběhne osobně nebo online dle
Vašich preferencí a možností.**

**Informace z dotazníku i z následného rozhovoru
budou zcela anonymizovány a budou využity
pouze pro výzkumné účely.**

ZA VAŠI OCHOTU DĚKUJE Bc. et Bc. Adéla Šifaldová

studentka 2. ročníku Nmgr. studia jednooborové psychologie na FF UK

Výzkum vzniká v rámci diplomové práce pod odborným vedením

PhDr. Ing. Martina Pospíchala, PhD.

Příloha 4: Průvodní dopis členům patientských organizací

Dobrý den,

obracím se na Vás s žádostí, za Vaši pomoc budu moc ráda.

Jsem studentkou posledního ročníku psychologie na filozofické fakultě univerzity Karlovy. Ve své diplomové práci se společně s mým vedoucím, doktorem Martinem Pospíchálem, věnujeme psychologickým aspektům prodělaného onkologického onemocnění.

V rámci zmiňované práce realizuji výzkum, se kterým jsem oslovila Vaši patientskou organizaci. Vedení organizace bylo velmi laskavé a nabídlo mi možnost se na Vás obrátit s prosbou o zapojení se do výzkumu.

Sama jsem prodělala onkologické onemocnění a z příběhů jiných spolupacientů vím, jak odlišně může každý z nás prožívat i prakticky stejnou diagnózu. Také proto jsem se rozhodla výzkumně se tomuto tématu věnovat a budu vděčná za Vaši pomoc.

Samotný výzkum má dvě fáze. V první fázi vyplníte krátký dotazník, jehož vyplnění Vám zabere přibližně 15 minut. Výsledky se nikde veřejně neobjeví ve spojitosti s Vaším jménem.

Zde je link na dotazník:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScxhaF0At7dj5JtqaLWLbcBmU-ichRwrkpf_VUWzOPMGIVf4w/viewform?usp=sf_link

Poté s určitým časovým odstupem navazuje na dotazník rozhovor s některými z Vás, přičemž výběr bude probíhat na základě předem zvolených metodologických kritérií. Rozhovor bude trvat přibližně hodinu a jeho termín a forma (osobní setkání nebo online) bude domluven prostřednictvím emailu.

Budu ráda, pokud mi věnujete trochu svého času, jelikož právě Vaše zkušenost s onkologickým onemocněním je jedinečná a její specifika mě výzkumně zajímají.

Moc děkuji všem, kteří se rozhodnou zapojit a budou ochotní sdílet svoji zkušenost.

Pokud byste mě chtěli kontaktovat, zde je můj email: sifaldova.adela@gmail.com.

Hezké dny Vám všem přeje

Adéla Šifaldová