

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Onkologické onemocnění nemusí být jen životní ztráta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.

Vypracovala:
Ludmila Neuvirtová

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Onkologické onemocnění nemusí být jen životní ztráta“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 9. března 2012

.....
Ludmila Neuvirtová

Poděkování

Děkuji panu doc. Ing. Antonínu Řehořovi, CSc. nejen za významnou metodickou pomoc, ale i za jeho citlivý a mimořádně lidský přístup.

Mé velké poděkování patří všem ženám, které mi poskytly své velmi osobní příběhy pro účely bakalářské práce.

Ludmila Neuvirtová

„Jsem něžný i krutý, ale jsem život. Ty pláčeš?

I v slzách je síla. Proto jdi a žij.“

John Lennon

OBSAH

Úvod	2
 <i>TEORETICKÁ ČÁST</i>	
1. Zdraví a nemoc	5
1.1 Onkologické onemocnění	6
1.2 Vliv stresu	7
1.3 Onkologická léčba	8
1.4 Rakovina prsu	9
1.5 Onkologické onemocnění v číslech	10
2. Psychologické a psychosociální aspekty	13
2.1 Význam informací – interpretace situace	17
2.2 Psychoonkologická péče	18
2.3 Sociální opora jako významný faktor léčby	21
2.4 Změna hodnot	26
3. Dílčí závěr	28
 <i>PRAKTICKÁ ČÁST</i>	
4. Cíle a metody vlastního šetření	30
5. Prezentace vlastního šetření	32
6. Sociálně pedagogické aspekty bakalářské práce	59
Závěr	61
Resumé	64
Anotace	65
Seznam použité literatury	66

Úvod

Onkologické onemocnění, zhoubný nádor, tumor, maligní melanom, maligní nádorové onemocnění, karcinom, rakovina – slova v současné době skloňovaná, bohužel, snad ve všech pádech. Slova, která mnohým změni život. Slova, která znamenají boj s nepřítelem, který sice často vítězí, ale už nezřídka i prohrává. Slova, která mohou znamenat konec, ale když se rozhlédneme kolem sebe, vidíme, že v řadě případů se nerovný boj nejen vyhrát dá, ale že může znamenat i jakýsi „začátek“ v pozitivním slova smyslu.

Skutečnost, že obvykle toto onemocnění doslova srazí člověka na kolena a převrátí život naruby, je obecně známá, ale to, že onkologické onemocnění nemusí být hodnoceno výhradně jako životní ztráta, zas až tak obecně vnímáno není.

Cílem bakalářské práce je rozbořem odborné literatury k danému tématu a zejména kvalitativním šetřením u malé skupiny respondentů zachytit přímé souvislosti s tématem bakalářské práce, což znamená zachytit a zpracovat skutečnost, že onkologické onemocnění, vzdor všem těm ztrátám a negativům spojeným s tímto závažným onemocněním, může onkologickému pacientovi přinést paradoxně i jistá pozitiva. Bakalářská práce si tedy neklade za cíl kvantitativním šetřením v rámci reprezentativního vzorku respondentů získat stanovený objem dat.

V rámci studovaného oboru sociální pedagogiky bakalářská práce vychází z předpokladu, že pro sociální práci a další pomáhající profese je výchozím atributem jejich činnosti pomoc klientům v obtížných životních situacích, jež neumějí nebo nemohou zvládat vlastními silami či za pomoci svého nejbližšího sociálního okolí.¹ Onkologičtí pacienti s ohledem na závažnost jejich onemocnění tuto pomoc v řadě případů nejen potřebují, ale zcela jistě i očekávají. A právě s ohledem na studovaný obor se práce poměrně značně dotýká pozitivního vlivu sociální opory v rámci onkologického onemocnění, kdy přítomnost tohoto faktoru může významně ovlivnit mimo jiné i tu skutečnost, že řada onkologických pacientů dokáže toto onemocnění

¹ MLČÁK, Z. Profesionální kompetence sociálních pracovníků a jejich hodnocení klienty. Ostrava: FFOU, 2005, s. 137.

nejen přijmout, ale svým způsobem vidět v něm i jistá pozitiva, i když, přiznejme si, obvykle v dost značném nepoměru.

Volbu tématu bakalářské práce a ve své podstatě celý koncept bakalářské práce nepochybně výrazně ovlivňuje má osobní zkušenost s onkologickým onemocněním – v roce 2008 mi byla diagnostikována rakovina prsu. S ohledem na tuto skutečnost je šetření v rámci této bakalářské práce zaměřeno právě na ženy, u nichž bylo diagnostikováno onkologické onemocnění – konkrétně maligní nádorové onemocnění prsu a které jsou v současné době v remisi.² Nepochybně právě osobní zkušenost vnáší specifický pohled na danou problematiku. J. Křivohlavý (2002) zmiňuje, že určitý vhled do toho, co se děje v duši pacienta, který se snaží zvládnout svou nemoc, poskytuje vlastní zkušenost klinického psychologa, který sám musel bojovat s rakovinou (blíže je této knize věnována pozornost v kapitole 2.).³ I s ohledem na tuto skutečnost jsem toho názoru, že mé vlastní prožitky a zkušenosti by mohly být pro tuto práci přínosem, i když nutno přiznat i jisté riziko subjektivního pohledu.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí – část teoretickou a část praktickou. Teoretickou část tvoří rozbor dostupné odborné literatury vztahující se jednak k obecné problematice zdraví a nemoci a jednak ke specifické daného tématu. Teoretická část je rozčleněna do tří hlavních kapitol, jež některé se dále systematicky člení na podkapitoly, které detailněji rozpracovávají problematiku hlavní kapitoly. První kapitola pojednává o zdraví a nemoci s tím, že podkapitoly specifikují onkologické onemocnění, léčbu a součástí jsou i stručné statistické údaje o onkologickém onemocnění. Druhá kapitola se zaměřuje na psychosociální stránku onkologického onemocnění, kde další podkapitoly konkretizují význam informací, psychoonkologickou péči, sociální oporu, změnu hodnot. Teoretická část je ukončena dílčím závěrem, který tvoří třetí kapitolu.

Praktická část vedle specifikace cílů a metod obsahuje konkrétní příběhy onkologických patientek s maligním nádorovým onemocněním prsu, které autenticky zachycují životní etapu těchto žen, která jim dosavadní život výrazně změnila. Na tyto příběhy navazuje jejich analýza a stručné shrnutí. Blíže jsou rozpracovány i sociálně pedagogické aspekty bakalářské práce.

² Remise: období bez známek onemocnění po úspěšné léčbě.

³ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 108.

Skutečné příběhy onkologických pacientek by měly vést k zamyšlení. Z pohledu relativně zdravých lidí by bakalářská práce měla být jakýmsi mementem, kdy důvodem k přehodnocení dosavadního života a hierarchie hodnot by neměla být až přítomnost život ohrožujícího onemocnění. Pro ty, kteří nemocí prošli či procházejí, by práce měla být pozitivním impulsem a zdrojem energie k hledání další síly k tomu, aby si svůj život, který se onemocněním tolik změnil, v rámci svých možností užívali a nic nevzdávali. Jak napsal Ernest Hemingway „*Člověka je možno zničit, ale ne porazit.*“

Za nejvýznamnější pramen informací, které se prolínají ve své podstatě celou bakalářskou prací, je třeba označit odborné publikace Jara Křivohlavého Psychologie nemoci (2002), Psychologie zdraví (2003) a Pozitivní psychologie (2004).

Jsem si vědoma, že poznatky získané kvalitativním šetřením u omezeného vzorku respondentů může potvrdit nebo vyvrátit spíše kvantitativní výzkum realizovaný na reprezentativním souboru respondentů.

Teoretická část

1. Zdraví a nemoc

Pojetí zdraví se radikálně mění. Oproti tomu, kdy se na počátku 20. století zdraví chápalo jako nepřítomnost nemoci, na počátku 21. století se zdraví chápe v podstatně větší šíři, kdy J. Křivohlavý (2003) definuje zdraví jako „*celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.*“⁴

Pojetí nemoci lze definovat více způsoby. Podle normativní definice zdraví a nemoci je nemoc takový stav, který nemocnému jedinci způsobuje subjektivní potíže. Tato definice ale z lékařského hlediska nepokrývá všechny nemoci, protože některé nemoci nemusí nutně způsobovat jedinci jakékoliv potíže (např. nádorová onemocnění v raném stádiu), u jiných nemocí si pak těchto potíží nemusí být člověk vědom (např. některé psychické poruchy). Tato definice je tak použitelná pouze u rozvinutých onemocnění. Funkcionalistická definice nemoci se zaměřuje na činnost a fungování jednotlivých orgánů, systémů a částí organismu (a psychiky) jedince. Nemoc tak představuje patologické fungování organismu, a to některé jeho části či organismu jako celku.⁵

V průběhu 20. století se radikálně změnila také struktura nemocí. Z přehledů příčin úmrtí vyplývá, že zatímco na počátku 20. století se umíralo v první řadě na nakažlivé nemoci, umírá se na začátku 21. století převážně na nemoci, které úzce souvisejí se způsobem života, se životním stylem.⁶

Na naší planetě jsou asi dvě miliardy nemocných, tj. třicet procent ze šesti miliard všech obyvatel.

Léčba nemocí zahrnuje obecně tři hlavní okruhy:

- biologický (např. medikamenty),
- psychologický (např. emoce),
- sociální užší okruh (např. rodina) a sociální širší okruh (např. vztahy na pracovišti).

⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 20, 40.

⁵ NOVOTNÝ, J. S. Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy. Brno: IMS, 2009, s. 9.

⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 20.

Biologické, psychologické a sociální faktory jsou v neustálé interakci a často lze velmi obtížně odlišit, které z nich právě působí významněji.⁷

1.1 Onkologické onemocnění

Rakovina je něčím, co bylo známo již od dávnověku. Psal o ní již Hippokrates. Galenos jí dal název. Označil ji jako tumor (nádor – z latinského tumere – bobtnati). Setkáváme se s ní nejen u lidí a zvířat, ale i u rostlin. Rakovinné buňky jsme schopni pěstovat i v laboratoři. I tam se množí zcela spontánně. Množí se však i v těle člověka.⁸

Imunitní systém je nastaven tak, aby cizorodé antigeny a vlastní poškozené buňky rozeznal a likvidoval. Nádorové buňky se tvoří u každého člověka, ale imunitní systém je schopen tyto buňky rozpoznat a zničit. Při vzniku nádoru tato schopnost mizí. K nekontrolovanému množení nádorových buněk a vzniku nádoru dochází za podmínek zatím blíže ne zcela známých, kdy dochází k tomu, že buňky imunitního systému nereagují na nádorové buňky jako na cizí, ale tolerují je jako buňky těla vlastní, neútočí proti nim, a tím dochází k rozvinutí nádorového procesu. Příčiny vzniku rakoviny jsou pravděpodobně multifaktoriální. Mimo jiné sem patří dědičné faktory, životní styl, stres, stravovací návyky, kouření, alkohol, faktory prostředí aj.⁹

Pro většinu lidí už pouhé vyslovení slov jako nádor, rakovina, onkologie vyvolává pocit strachu. Je to lidsky pochopitelné a i při sebelepší osvětě se patrně nikdy člověk zcela nezbaví této obavy. Podíváme-li se na problematiku nádorových onemocnění reálně, pak musíme přiznat, že jsou běžnou součástí našeho života.¹⁰ V současnosti, kdy celosvětová populace dosahuje 6 miliard obyvatel, je ročně diagnostikováno 10 milionů nových onemocnění a 6 milionů pacientů na tuto nemoc zemře.¹¹

Spolu s kardiovaskulárními chorobami je rakovina jednou z nejčastějších příčin úmrtí ve světě i v České republice a postihuje osoby stále mladšího věku.¹²

⁷ OLEJNÍČEK, A., KOHOUTEK, R. Metodika řešení problémů v mezních situacích. Brno: IMS, 2005, s. 17.

⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 122.

⁹ <http://www.multiweb.cz/nutrica/rakovina%20.htm> (cit. 2011-10-27)

¹⁰ <http://www.mou.cz/cz/osvetove-materialy/article.html?id=540> (cit. 2011-06-12)

¹¹ <http://www.mamahelp.cz/onkologicka-lecba-21-stoleti.php> (cit. 2011-09-15)

¹² <http://www.multiweb.cz/nutrica/rakovina%20.htm> (cit. 2011-10-27)

1.2 Vliv stresu

Délka lidského života je ovlivněna z:

- 15% dědičností,
- 15% ekologickými vlivy,
- 15% úrovní zdravotní péče,
- 55% životním stylem člověka, ovlivňujícím imunitu (výživa, odolnost, zdatnost, vyrovnaná psychika – nezdolnost).¹³

Dle B. Baštecké et al. (2003) zhoubné nádory se objevují častěji anebo vyvíjejí rychleji u osob, jejichž imunitní systém byl oslaben. Stres působí na imunitní systém, který ovlivňuje reakci organismu při infekčních onemocněních, rakovině a alergiích.¹⁴

MUDr. Jana Krausová z Komplexního onkologického centra Fakultní nemocnice v Motole říká: „*Dnešní doba je uspěchaná, lidé jsou neustále ve stresu, který je jedním z hlavních faktorů ovlivňujících vznik rakoviny. V dobách krize, jakou je ta současná, může náš zdravotní stav ovlivňovat i pocit existenční nejistoty.*“¹⁵

Podle současného výzkumu a teorií je chápán stres jako obecné a souhrnné označení náročných životních situací vůbec. Pojem stres se tak stává synonymem pro český výraz zátěž.¹⁶ Je však třeba pro účely vlivu na imunitní systém rozlišovat akutní a chronický stres. Akutní stres (v rámci poplachové fáze) totiž zvyšuje činnost imunitního systému. Až chronický stres postupně snižuje činnost imunitního systému.¹⁷ Dlouhodobý chronický stres – zejména takový, kde nelze dostat situaci pod kontrolu a kde není naděje na její zlepšení, může mít za následek dlouhodobý pokles činnosti imunitního systému a tedy nemoc.¹⁸

I deprese a zármutek oslabují imunitní systém. Základem imunologických změn by mohl být pocit ztráty, neboť stejné výsledky se ukazovaly u lidí rozvedených a u lidí,

¹³ http://www.breastcancer.cz/pub/att/projekty/vyrocní-konference/prezentace_koran.pdf (cit. 2012-02-11)

¹⁴ BAŠTECKÁ, B. et al. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003, s. 218.

¹⁵ <http://www.vitalia.cz/clanky/> (cit. 2011-05-12)

¹⁶ OLEJNÍČEK, A. *Výcvik asertivního jednání*. Brno: IMS, 2003, s. 33.

¹⁷ NOVOTNÝ, J. S. *Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy*. Brno: IMS, 2009, s. 16.

¹⁸ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In *Československá psychologie*. Praha: Academia, roč. XLIII (1), 1999, s. 11.

kteří ztratili práci.¹⁹ Prvek ztráty můžeme najít téměř ve všech životních událostech. Ukazuje se, že ztráta blízkého člověka může mít za následek nejen depresi, ale rovněž rozvoj nádorového onemocnění.²⁰

1.3 Onkologická léčba

Každý člověk je při oznámení diagnózy zhoubného nádoru otřesen s představou blízkí se smrti. V dnešní době je ale mnoho nádorů vyléčitelných nebo alespoň léčitelných s dobrou prognózou na přežití. Důležitá je včasná diagnostika, kdy jsou nádory operabilní a nebo nejsou ještě rozsáhlé, pacient je v dobré fyzické kondici a je schopen zvládat adjuvantní terapii (podávání cytostatik – chemoterapie, nebo ozařování nádoru – aktinoterapie). Při pozdním záchytu jsou již možnosti léčby a vyhlídky do budoucna omezené. Bohužel lékaři se často setkávají při vyšetřeních pacientů s nádory již v pokročilém stadiu, kdy pacienti přicházejí pro některé zdánlivě nesouvisející problémy jako např. bolesti v zádech, kašel, poruchy trávení apod. Laboratorním vyšetřením se zjistí, že zdravotní stav je velmi vážný, při dalším cíleném vyšetření se objeví zhoubný nádor nezdánlivě již v pokročilém stavu s metastázami.²¹

Léčba zhoubných nádorů je v současné době prováděna ve většině případů třemi základními postupy:

- operativní odstranění nádoru (závisí na lokalizaci, typu a velikosti nádoru),
- chemoterapie (cytostatická léčba, která má za cíl zničit nádorové buňky, které jsou citlivější na podávané léky než ostatní buňky postiženého organismu – somatické buňky),
- aktinoterapie (buď ozáření nádoru, který je neoperovatelný, nebo ozáření po operaci k odstranění možných zbytků nádorových buněk v okolí nádoru).

Každý z těchto postupů má svoje indikační spektrum a svá omezení, kdy lze nebo nelze použít. Za nejvíce nepříjemnou a nejvíce obávanou je považována léčba cytostatiky

¹⁹ BAŠTECKÁ, B. et al. Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál, 2003, s. 218.

²⁰ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 249.

²¹ <http://www.multiweb.cz/nutrica/rakovina%20.htm> (cit. 2011-10-27)

(chemoterapie). Tato léčba má množství vedlejších účinků, neboť tyto léky jsou obecně toxické. Aby léčba mohla být účinná, musí být tyto léky podávány často ve velkých dávkách. Čím je toxicita pro nádorové buňky větší a čím je menší pro ostatní somatické buňky, tím je lék vhodnější k léčbě. Bohužel většina současných cytostatik výrazně poškozují vlastní buňky organismu a z nich nejvíce buňky nově se tvořící. Značným problémem je touto léčbou způsobený útlum imunitního systému, který je zodpovědný za obranu organismu proti infekci, ale má dohled i nad vyhledáváním a ničením nádorových buněk. Jeho likvidace má mnohdy za následek nebezpečné infekční komplikace. V posledních letech se z těchto důvodů dokonce na mnoha pracovištích ve světě zvažuje, zda chemoterapie je v současné době tou nejlepší z možných eventualit při likvidaci zhoubných nádorů, protože její nežádoucí účinky mnohdy převažují nad celkovou úspěšností léčby. Je tedy nutné, aby pacient byl před začátkem léčby v co nejlepší fyzické kondici.²²

Nové poznatky o biologii buňky a o složitých řídicích buněčných mechanismech umožňují vývoj nových léků, které řadíme do skupiny léků biologických (cílených). Biologické léky blokují některé molekuly zapojené do řídicích mechanismů buňky. Soustředí se zejména na molekuly životně důležité pro nádorovou buňku, které však v buňkách zdravých tkání mají jen omezený význam. To je také důvodem, proč mají biologické léky ve srovnání se standardní chemoterapií méně závažné nežádoucí účinky. Některé biologické léky jsou účinné jen u úzké skupiny nádorů. Významného pokroku bylo díky biologické léčbě dosaženo v léčbě časného karcinomu prsu, kde se zvýšilo procento nemocných, u kterých nedošlo k návratu nemoci.²³

1.4 Rakovina prsu

Nejčastějším nádorovým onemocněním u žen je rakovina prsu. V České republice je ročně zjišťováno více než 4,5 tisíce nových případů a výskyt zaznamenává další růst. Mezi námi žije přibližně 30 tisíc žen s tímto onemocněním. Výskyt tohoto onemocnění v naší republice nepatří ve srovnání s jinými ekonomicky vyspělými státy k nejvyšším, zato úmrtnost je vyšší. Hlavní příčinou této neutěšené situace je skutečnost, že vysoké

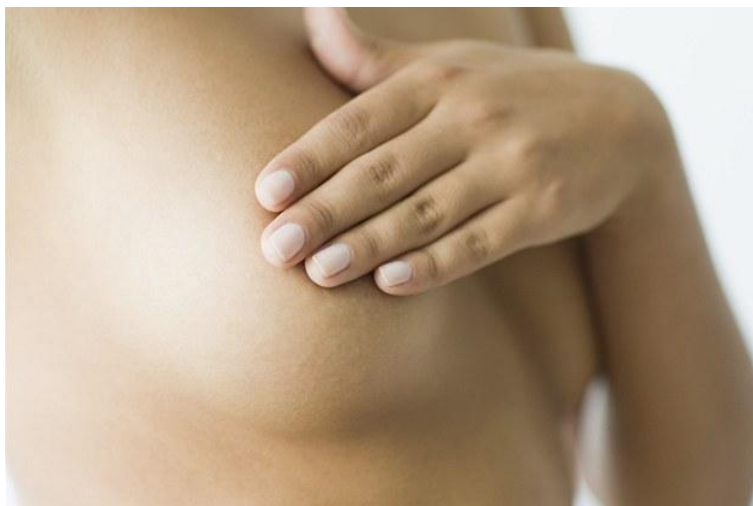
²² <http://www.multiweb.cz/nutrica/rakovina%20.htm> (cit. 2011-10-27)

²³ <http://www.mamahelp.cz/rakovina-prsu.php> (cit. 2011-06-12)

procento (až 20%) nemocných s rakovinou prsu přichází k lékaři s pokročilou chorobou, kdy šance na vyléčení je podstatně menší. Nejčastěji se toto onemocnění vyskytuje u žen ve věku mezi 50. – 70. rokem, ale nárůst je zaznamenán již od 35. roku života.

Cílené předcházení (prevence), v pravém slova smyslu, u nádorů prsu neexistuje, a proto je zatím jediným účinným prostředkem včasné zjištění (screening jako účinný nástroj) a důraz na dodržování zásad zdravého životního stylu. Včasná diagnostika je předpokladem k vyléčení. Zhoubný nádor prsu zjištěný v minimálním rozsahu má při včasné diagnostice a léčbě vysokou pravděpodobnost (až 95%) úplného vyléčení.²⁴

*Ilustrační foto*²⁵



1.5 Onkologické onemocnění v číslech

Damoklův meč nádorových onemocnění visí prakticky nad každým z nás. S prodlužující se délkou lidského života paradoxně narůstá i pravděpodobnost, že nás postihne zhoubný nádor. Zjednodušeně řečeno je to tím, že více lidí se nádoru "dožije". Čísla a fakta týkající se onkologicky nemocných lidí v České republice nejsou radostná a nikdo z nás si nemůže o sobě dovolit říct, že se ho onkologické onemocnění netýká. Výskyt nádorových onemocnění, počet každoročně nově se objevujících případů

²⁴ <http://www.mou.cz/cz/osvetove-materialy/article.html?id=540> (cit. 2011-06-12)

²⁵ http://i.idnes.cz/11/021/cl6h/PET38eb6d_rakovinaprсу.jpg (cit. 2012-02-25)

a především počet osob na nádory umírajících je totiž tak velký, že postiženého najdeme prakticky v každé širší rodině. Statistika hovoří jasně: každý třetí obyvatel České republiky onemocní rakovinou a každý čtvrtý na ni zemře.

Statistické údaje:

- každoročně onemocní v České republice rakovinou téměř 73 000 lidí,
- každých 8 minut přibude nový onkologický pacient,
- v roce 2008 celkem žilo 418 887 osob, u kterých bylo v daném roce nebo dříve diagnostikováno onkologické onemocnění (je to, jako by onemocněli všichni obyvatelé našeho druhého největšího města Brna a ještě navíc celý Turnov),
- každý rok zemře v České republice na rakovinu přes 27 000 lidí, což znamená, že každý den této zákeřné nemoci v České republice podlehnou 74 lidí,
- každých 20 minut umírá v naší zemi jeden člověk na rakovinu,
- v počtu onkologicky nemocných zaujímáme přední místa v Evropě,
- Česká republika dlouhodobě obsazuje 1. místo v Evropě v četnosti výskytu rakoviny tlustého střeva,
- nejčastějším zhoubným onemocněním u mužů je karcinom plic, výrazně však přibývalo i karcinomů tlustého střeva, konečníku a prostaty, snižuje se naopak výskyt karcinomu žaludku,
- nejčastějším zhoubným onemocněním u žen je karcinom prsu, zarážející je výrazný nárůst nových případů karcinomu plic, povzbuzující je naopak pokles výskytu karcinomu žaludku a nezvyšující se nálezy karcinomu děložního čípku (důvodem jsou především zdokonalené preventivní prohlídky),
- počet nově diagnostikovaných pacientů s nádorem mezi roky 1998 a 2008 narostl o 28 %, průměrný meziroční nárůst byl 2,5 %.²⁶

Dle Světové zdravotnické organizace je každé čtvrté úmrtí způsobeno rakovinou. V roce 2030 by to mohlo být již každé třetí.²⁷

²⁶ <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/> (cit. 2012-02-25)

²⁷ <http://www.vitalia.cz/clanky/> (cit. 2011-05-12)

Tab.1 Incidence zhoubných nádorů prsu u žen dle věkových kategorií a času²⁸

Incidence zhoubných nádorů prsu u žen dle věkových kategorií a času						
	Incidence ve věkových kategoriích (počet nádorů na 100 tis. žen)					Index růstu
	1981-1985	1986-1990	1991-1995	1996-2000	2001-2005	[C]-[E]
	[A]	[B]	[C]	[D]	[E]	
20-39 let	14,6	14,6	14,5	11	13,3	92,00%
40-49 let	76,1	81	94	97,8	109,9	116,90%
50-59 let	110,7	125,3	142,2	162,9	190	133,60%
60-69 let	149,1	159,5	203,3	220,1	252,4	124,10%
70-79 let	168,6	198,9	236,8	259,4	276,9	117,00%
80+ let	172,7	196,1	256,9	282,6	289,5	112,70%

Tab. 2 Příčiny úmrtí v populaci českých žen 2000 – 2005²⁹

Příčiny úmrtí v populaci českých žen (data za období 2000–2005)			
	Počet úmrtí ročně	Počet úmrtí ročně	Podíl ze všech
		na 100 tis. žen	úmrtí [%]
Nemoci oběhové soustavy (I00-I99)	31 263	596	57,90%
Novotvary (C00-D48)	12 855	245,1	23,80%
Prs (C50)	1 942	37	3,60%
Nemoci dýchací soustavy (J00-J99)	2 317	44,2	4,30%
Poranění, otravy a jiné následky vnějších příčin (S00-T98)	2 313	44,1	4,30%
Nemoci trávicí soustavy (K00-K93)	1 943	37	3,60%
Nemoci nervové soustavy (G00-G99)	968	18,5	1,80%
Nemoci močové a pohlavní soustavy (N00-N99)	815	15,5	1,50%
Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek (E00-E90)	813	15,5	1,50%
Ostatní nemoci, poruchy a stavy	752	14,3	1,40%

²⁸ <http://www.mamo.cz/index.php?pg=pro-lekare--epidemiologie-karcinomu-prsu#mortalita> (cit. 2012-02-12)

²⁹ tamtéž

2. Psychologické a psychosociální aspekty

Pacientem se obvykle nerodíme. Stáváme se jím. Proces, který charakterizuje změnu relativně zdravého člověka v pacienta, má mimo jiné i svou stránku psychologickou. A jak uvádí J. Křivohlavý (2002): „*Totus homo – nemocí je zasažen celý člověk. Zdravotní nepohoda se týká celého člověka – nejen jeho tělesné schránky, ale i jeho psychické (duševní) stránky, jeho sociálního života i jeho duchovní stránky – zaměření a tím i smysluplnosti jeho života.*“³⁰

J. Křivohlavý (2002) blíže charakterizuje vedle osobnostních charakteristik, které tvoří významnou stránku léčby, také psychosociální aspekty:

Osobnostní charakteristiky: V praxi bylo vícekrát konstatováno, že přežívají déle ti lidé, kteří se po zjištění diagnózy rakoviny nevzdávají, ale bojují – i když se někdy chovají jinak, než si v nemocnici představují žádoucí chování pacientů. Výzkum porovnával život pacientů dvou odlišných osobnostních charakteristik. V první skupině byli ti, kteří zůstávali relativně klidní, zdáli se dobře připraveni na těžkosti, jež je čekají, byli mírnější, trpělivější (od slova „patience“ – trpělivost – je odvozeno počestělé pacient) a poslušní. Ve druhé skupině byli pacienti, kteří byli úzkostní, nepokojní, s nemocí usilovně bojovali i propadali depresi, měli velké problémy se sebeobviňováním i s obviňováním druhých lidí. Výsledky ukázaly, že pacienti ve druhé skupině žili v průměru déle.

Sociální opora: Byl sledován vliv sociální opory u pacientů, u nichž byla diagnostikována rakovina. Výsledky ukázaly, že ti pacienti, kteří měli pevnější rodinné zázemí, žili kvalitnějším životem a žili déle.

Uvádějí se tři cesty, jimiž se pozitivní vliv sociální opory asi projevuje. Prvním momentem je skutečnost, že ti pacienti, kteří žijí v rodině, jsou časněji druhými lidmi donucováni navštívit lékaře. Druhým momentem je, že včasné diagnostikovaní pacienti se dříve dostávají do léčebného procesu. V něm platí, že ten, kdo přijde dříve, má větší

³⁰ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 13, 18.

naději na přežití. Třetím momentem je kvalita mezilidských vztahů. Ukázalo se totiž, že ti, kteří přežívají déle, mají lepší vzájemné vztahy v manželství i rodině.

Skupinová setkání onkologických pacientů: Výsledky ukázaly, že ženy, které se scházely jednou týdně na 1,5 hod. ke skupinovým rozhovorům a skupinovým činnostem, kde jim byla dána možnost ventilovat svobodně emoce a svobodně se projevit, žily v průměru o 18 měsíců déle než ty, které se skupinové terapie neúčastnily.³¹

Zjištění onkologické diagnózy je faktem, s nímž se pacient musí vyrovnat. Jde přitom nejen o přijetí – akceptaci tohoto faktu, že „já mám rakovinu“, ale i o zvládnání toho, co přichází po stanovení (potvrzení) diagnózy. Mnohé z toho se přitom dotýká nejhlubších oblastí života.

Onkologická terapie přináší s sebou pro pacienta řadu problémů, má řadu nepříznivých vedlejších projevů. I s těmi se musí pacient vyrovnat. Příkladem takových problémů může být nevolnost, vypadávání vlasů, celkové oslabení, malátnost atp. V emocionální sféře pacienta se často objevuje výrazná emocionální odezva na chirurgický onkologický zásah. Objevují se projevy deprese, úzkosti. Na základě řady studií bylo zjištěno, že u 39 % pacientek po mastektomii (chirurgické odstranění prsu), kdy byl zjištěn maligní nádor, bylo třeba psychiatrické pomoci.³²

Ač to může být pro nezúčastněného překvapující, opuštění nemocnice po ukončení onkologické léčby je pro mnohé pacienty těžkým zážitkem. V nemocnici se totiž cítí vzdor všemu v dobrých a odborných rukou. Ztráta této opory odborníků je pacienty někdy pocíťována velmi těžce. Projevuje se to na jejich emocionálním stavu – v depresích, úzkostech a někdy i projevech nevole, zlosti a hněvu. Mimo nemocnici se cítí zranitelnější. Z onkologické léčby si odnášejí zážitky, kterých se někdy dlouhou dobu nemohou zbavit. Odnášejí si i obavy a předsudky. Ty se projevují například v tom, že někteří svobodní pacienti se obávají vstoupit do manželství, založit rodinu a mít děti. Někteří se bojí, že budou rodině přítěží. Ukazuje se, že není dobré, když kontakt s bývalými onkologickými pacienty se omezuje jen na občasné kontrolní prohlídky,

³¹ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 127 – 128.

³² tamtéž

pacienti jsou ponecháni v sociální izolaci, jejich potřeba diskutovat osobní problémy s druhými lidmi, kteří by jim rozuměli, je neuspokojena. Osvědčila se skupinová setkání bývalých pacientů.³³

Po dlouhé bitvě proti rakovině může být pro některé pacienty obtížné aktivní boj proti této chorobě ukončit. Myšlenky některých pacientů může zcela ovládnout všudypřítomný strach z návratu choroby. Jestliže lidé o svém uzdravení nebo o vnímání své choroby ostatními pochybují, může je podněcovat k úzkosti návrat do pracovního prostředí nebo znovupřevzetí povinností v rodině. Lidé s rakovinou často uvádějí, že jsou v rozpacích proto, že si ostatní uvědomují jejich zvýšenou zranitelnost. Přestože se lidé začnou fyzicky cítit lépe, často u nich přetrvávají starosti o tělesné vzezření a strach z vlastní smrtelnosti. Někteří pacienti s rakovinou o sobě říkají, že se soustředí výhradně na léčbu. Nejvýraznější emoční reakce na onemocnění se u nich pak může dostavit až po jejím ukončení. Avšak po léčbě často mohou členové jeho rodiny a přátelé poskytovat menší oporu, protože je dle nich choroba již minulostí. Za těchto okolností lidé, kteří měli rakovinu, často tvrdí, že jejich pocitům mohou skutečně rozumět pouze ti, kteří rakovinu sami přežili, nebo školení profesionálové.

V manželství, v pracovním prostředí nebo v sociálních vztazích mohou po ukončení léčby vyvstat další interpersonální potíže. Typickou stížností je, že v době, kdy se již pacienti neléčí nebo nevypadají nemocně, ostatní nerealisticky očekávají, že budou okamžitě zvládat určité aktivity stejně jako před onemocněním, mohou mít méně pochopení pro pacientův nedostatek zájmu o činnosti, které před tím dělal rád, o pacientův úbytek energie apod. Ve skutečnosti se mohou zájmy pacienta s rakovinou měnit, ať jde o společenské aktivity, pracovní cíle, cíle související se vztahem k jiným lidem nebo cíle osobní. Mnozí pacienti, kteří se zotavují z rakoviny, uvádějí, že mají nový náhled na život nebo zaznamenali změnu ve svých prioritách.

Stále mohou přetrvávat problémy s fyzickým vzhledem, snížené sebehodnocení a pocity vyšší zranitelnosti. Může přetrvávat úzkost související se strachem z návratu choroby. Nový pohled na svět a zkušenost s rakovinou pravděpodobně ovlivní jejich interpersonální vztahy i situace v prostředí, kde žijí. Pacienti často popisují, že si více

³³ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128 – 129.

uvědomují své okolí, své každodenní činnosti a interakce s ostatními. Psychologické důsledky rakoviny a její léčby mohou být značné. Výzkum prokázal, že ačkoli jsou projevy emoční zátěže normálním důsledkem této choroby, mnoho pacientů s rakovinou prožívá zátěž takového stupně, který je již klinicky závažný a vyžaduje nějakou formu psychologické intervence.

Rakovina a s ní související zdravotní a psychosociální problémy byly označeny za hlavní zdroje stresu, které mohou velmi negativně ovlivnit kvalitu života člověka.³⁴

Podle M. Vágnerové (2005) lze zátěžovou situaci definovat jako takovou, která u daného jedince vyvolává stav nadměrného zatížení nebo ohrožení, spojeného s úbytkem uspokojení, ohrožující jeho celkovou tělesnou i duševní pohodu, což v případě onkologického onemocnění je beze zbytku naplněno.³⁵

J. Křivohlavý (2002) uvádí 10 kroků, jež zpracoval klinický psycholog Dr. N. A. Fiore. Ten pracoval s onkologickými pacienty, sám onkologické onemocnění prodělal a tyto kroky mu pomohly nemoc zvládat:

1. Kognitivní očista – zbavování se falešných představ (např. o tom, že existuje zázračný lék) a uznání, že člověk je smrtelný a já jsem člověk.
2. Rozlišování dvou druhů skutečností: toho, co se změnit za žádnou cenu nedá a toho, co se změnit dá.
3. Soustředit se na to, co se změnit dá a vytypovat si realistický, žádoucí a dosažitelný cíl a k němu se zaměřit.
4. Rozčlenit si cestu ke vzdálenému cíli na řadu po sobě následujících dílčích cílů.
5. Upřesnit první etapu cesty k cíli, přesně definovat kritéria úspěšného zvládnutí prvního kroku a udělat první krok. Poté se odměnit za splnění prvního kroku.
6. Vydržet ještě jeden krok a potom se zaměřit vždy jen na jeden jediný další krok a ten realizovat.
7. Zvládat vnitřní dialog, kdy si říkám na jedné straně „to nezvládnou“ a na druhé straně „to musím zvládnout“.

³⁴ NEZU, A. a kol. Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004, s. 32-35, 74.

³⁵ VÁGNEROVÁ, M. Základy psychologie. Praha: Karolinum, 2005, s. 265.

8. Učit se žít se zdravotním postižením (např. vytvořit si nový životní styl s ohledem na postižení).
9. Žít cele v přítomnosti, tj. neutápět se ani v minulosti (např. v myšlenkách na to, jaké to dříve bylo), ani ve fantastické budoucnosti (v myšlenkách na to, jaké to mohlo být, kdyby nebylo zdravotního postižení).
10. Mít život rád, i když je to život někdy dost těžký a radovat se na každém kroku vzdor všemu i z každé maličkosti.³⁶

2.1 Význam informací – interpretace situace

„Máte rakovinu prsu“, sdělí lékař pacientce diagnózu během dvou minut... Každou hodinu se nejméně jedna žena v České republice dozví, že má rakovinu prsu. Jde o to, jak se to dozví. Podle výzkumu agentury STEM/MARK je to především rychle. Celých patnáct procent žen se svěřilo, že lékař na ně měl v klíčovém okamžiku, kdy se jim zcela změnil život, méně než pět minut času. Jen třiceti procentům se lékař věnoval déle než patnáct minut.

Přednosta onkologie ostravské fakultní nemocnice David Fetl říká: *„Mám vyzkoušeno, že na to, aby lékař pacientovi řekl vše potřebné u tak vážné diagnózy a aby to pacient vstřebal a pochopil a měl šanci se ptát na to, co je mu nejasné, je nutné mít na něj nejméně půl hodiny času. Sám jsem to v nemocnici onkologům nařídil a kontroloji to. Platí, že když si lékař udělá těch třicet minut při první schůzce, o to kratší jsou ostatní návštěvy. A nestane se, že by se žena po dvou měsících léčby divila, proč jí padají vlasy. Za to může špatný přístup lékaře.“*³⁷

Každý druhý lékař se domnívá, že pacientky nejsou schopny pochopit více než polovinu informací, které od něj dostanou. Ženy to ovšem vidí jinak. Téměř sedmdesát procent patientek říká, že neměly problém pochopit informace lékaře o diagnóze a léčbě

³⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 108-109.

³⁷ http://zpravy.idnes.cz/mate-rakovinu-prsu-sdeli-lekar-pacientce-diagnozu-behem-dvou-minut-1d9-/domaci.aspx?c=A090811_080710_domaci_lpo (cit. 2011-09-27)

nemoci. Řada žen přiznává, že informace shánějí jinde – třeba u žen, které prošly stejnou nemocí.³⁸

Když je neznalost nahrazena kvalitními informacemi, nepochybně je to správná cesta k předcházení nejistoty ze strany pacienta i jeho blízkých. V současné době už v podstatě není na prvním místě otázka, zda sdělit pacientovi jeho diagnózu, ale spíše jde o to, jakým způsobem.

2.2 Psychoonkologická péče

Psychoonkologie je interdisciplinární obor zabývající se analýzou psychogenních příčin vzniku nádorových onemocnění, psychickou pomocí a podporou onkologicky nemocných (ale i jejich blízkých), psychologickými a sociálními aspekty prevence, vzniku a zvládnutí rakoviny.³⁹

Pacient prožívá po oznámení závažné diagnózy různé pocity a projevuje různé psychické reakce. Po období šoku se může objevit snaha popřít nepříznivou zprávu, později se může objevit agrese, silná deprese, tendence smlouvat s osudem, nepřiměřené naděje v zázračné postupy a teprve nakonec přijetí daného stavu a racionální spolupráce se zdravotníky. Tyto reakce se v různé míře projevují také u lidí, kterým na nemocných záleží, protože je závažná zpráva rovněž zasáhne. Nemusí být v časové shodě s prožitky pacienta (např. nemocný popírá své onemocnění a snaží se na ně zapomenout, zatímco partner se propadá do deprese). Chce-li okolí svým blízkým pomáhat, je často nutné naučit se v nových a těžkých podmínkách pomoc poskytovat.⁴⁰

Německý psychoonkolog Volker Tschuschke říká: „*Kdo má chuť žít a boj s rakovinou nevzdává, má větší šanci se uzdravit. Ne všichni pacienti mají ale zdroj síly k takovému boji v sobě. Často musí pomoci psycholog. V současné době sledujeme různost postojů k nemoci na skupině pacientek s rakovinou prsu a zatím stále nejsme schopni říci, jestli je jejich postoj daný jejich temperamentem, a je tedy vrozený, anebo jestli se jedná o dovednost, jíž jedinec získá během svého vývoje. Pro psychoonkology je tato*

³⁸ http://zpravy.idnes.cz/mate-rakovinu-prsu-sdeli-lekar-pacientce-diagnozu-behem-dvou-minut-1d9-/domaci.aspx?c=A090811_080710_domaci_lpo (cit. 2011-09-27)

³⁹ MALÁ ČESKOSLOVENSKÁ ENCYKLOPEDIE, Praha: Academia, 1987, s. 198.

⁴⁰ <http://www.mou.cz/cz/rady-pro-pacienty-a-jejich-blizke/article.html?id=62> (cit. 2011-08-31)

*informace klíčová, potřebují vědět, jestli postoj pacienta k nemoci mohou nějak ovlivnit nebo ne. Podílel jsem se například na jednom výzkumu, v němž se pacienti trpící onkologickým onemocněním zařazovali do tréninkového programu, kde se učili zacházet se svojí nemocí. Program probíhal jak na individuální, tak i na skupinové rovině. A teď, po deseti letech, máme k dispozici výsledky ukazující jasně na to, že pacienti, kteří se naučili aktivně zacházet s nemocí, mají vyšší šance na přežití a na dlouhodobý uspokojivý život. Někteří lidé mají zdroje pro boj s nemocí pravděpodobně v sobě, jiní v některé blízké osobě. Jako psychologové a lékaři si klademe otázku, co dělat s pacienty, kteří takový zdroj v sobě nebo u druhých nemají. Obě skupiny navíc můžeme rozdělit na pacienty, kteří psychologickou pomoc žádají, a na ty, kteří ji nežadají. Bohužel zatím neexistuje výzkum, který by sledoval paralelně tyto čtyři typy skupin a ukazoval, která z nich má šanci na co nejdéší život.*⁴¹

Dle Volkera Tschuschke je pro boj s onkologickým onemocněním chuť žít nebo touha žít, tedy schopnost mít v životě ještě nějaký další cíl, jehož chce pacient dosáhnout. Druhý, opačný, který naopak podporuje rozvoj nemoci, je rezignace, odevzdanost osudu.⁴²

Na 1. psychoonkologickém sympoziu, které se konalo v září 2010 v Brně, zaznělo, že je třeba změnit postavení psychologa v procesu léčby onkologického pacienta s tím, že v minulosti byl psycholog téměř na posledním místě – pacientovi s onkologickou diagnózou nikdo aktivně psychologickou pomoc nenabízel a záleželo jen na něm, jak se dokáže s nemocí vyrovnat a zda psychologa v případě potřeby vyhledá sám. Hlavním úkolem psychologa je pomoci onkologickému pacientovi vyrovnat se s diagnózou, zbavit se předsudků a některých zbytečných obav. Předseda České onkologické společnosti a ředitel Masarykova onkologického ústavu Brno Jiří Vorlíček na tomto sympoziu uvedl: „V České republice je celkem 13 onkologických center, ale ne každé má svého psychologa.“ Podle jeho názoru by přitom měl být psycholog v takovém zařízení samozřejmostí. „Můžeme se chlubit vysoce erudovanou péčí, máme kvalifikované lékaře, ale komunikovat s pacientem, zejména onkologicky nemocným, se musíme učit. Ať už se jedná o stadium sdělení diagnózy nebo v některých smutných případech o stadium terminální,“ zdůraznil profesor Vorlíček.⁴³

⁴¹ http://www.help24.cz/index.php?page=clanky&view=uzdravi_se_jen_ten_kdo_chce (cit. 2011-08-12)

⁴² tamtéž

⁴³ <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/1-psychoonkologicke-sympozium-454591> (cit. 2011-08-12)

Na prvním místě by měla být duševní pohoda pacienta. Cílem je pomoci mu adaptovat se na nemoc, zaktivizovat jeho obranné mechanismy, přesvědčit ho, že rakovina automaticky neznamená smrt, a podpořit jej, aby se naučil tolerovat vše nepříjemné, co léčbu provází a našel duševní rovnováhu a klid. Úroveň poznání v oboru se stále zvyšuje, možnosti léčby pacientů s onkologickou diagnózou se rychle rozšiřují, ale pacient jako takový se nemění. Trpí fyzicky, psychicky i sociálně. „*Bojí se, že neodvratně a brzy zemře, že bude trpět, zůstane sám, bude fyzicky stigmatizovaný a v neposlední řadě ztratí práci a na to konto se dostane do velkých finančních obtíží, což není nijak zanedbatelná záležitost,*“ vyjmenovala na již citovaném sympoziu klinická psycholožka L. Kalvodová a dále konstatovala: „*Pro psychology a psychiatry je práce s onkologickými pacienty extrémně zatěžující, také proto některá onkologická centra svého psychologa postrádají dodnes.*“⁴⁴

Jako typický příklad situace, kdy má psycholog vymezený jen malý prostor pro intervenci u onkologického pacienta, uvádí klinická psycholožka I. Šporcrová účast psychologa u mamologické komise. Přitom je to podle ní klíčová situace, při které se pacientka poprvé seznamuje s diagnózou za přítomnosti dalších odborníků (chirurga, radiodiagnostika, onkologa).⁴⁵

Klinická psycholožka H. Čápková, která nyní působí na onkologickém oddělení, dříve pracovala s duševně nemocnými a teprve poté, co se začala věnovat onkologickým pacientům, si uvědomila, jak důkladnou podpůrnou péči mají ve všech směrech duševně nemocní a jak málo se jí dostává právě onkologickým pacientům. Duševně nemocnými se odborníci zabývají nejen po stránce medicínské, ale existuje pro ně široká nabídka různých terapií. Před odchodem z léčebny mohou konzultovat své perspektivy se sociálním pracovníkem, v životě mimo léčebnu pak navštěvovat „svého“ psychiatra, dostává se jim pomoci od různých organizací, které s nimi řeší problémy v životě osobním i pracovním, stejně jako otázky sociální. Onkologický pacient však takovou péči postrádá. „*Po onkologickém pacientovi se požaduje, aby se po období šoku z diagnózy stal v krátké době klidným, vyrovnaným a spolupracujícím a hravě zvládal*

⁴⁴ <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/1-psychoonkologicke-sympozium-454591> (cit. 2011-08-12)

⁴⁵ tamtéž

své psychické, rodinné i sociální problémy,“ uvedla H. Čápková na 1. psychoonkologickém sympoziu 2010 v Brně.⁴⁶

O rok později zaznělo na setkání, uspořádaném občanským sdružením Amélie: „*Onkologicky nemocným chybí psychosociální pomoc.*“ Cílem setkání bylo zmapovat potřeby onkologicky nemocných. Účastníci se shodli, že narůstá potřeba řešit psychosociální oblast onkologického onemocnění a života s ním s tím, že podle mezinárodních výzkumů je zřejmé, že psychický stav a sociální situace nemocného výrazně ovlivňují průběh léčby a její výsledky.⁴⁷

2.3 Sociální opora jako významný faktor léčby

J. Křivohlavý (2003) definuje sociální oporu takto: „*Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.*“⁴⁸

Pro každého člověka jsou mezilidské vztahy psychologicky nejdůležitější stránkou jeho života. Jednou z nejvíce ceněných hodnot, kterou mezilidské vztahy přinášejí, je vzájemná opora, resp. sociální opora, kterou si lidé v rámci svých interpersonálních vztahů poskytují. Podstata sociální opory spočívá především v sociálním kontaktu a v neopuštění člověka v jeho těžké životní situaci a poskytnutí mu pomoci, když ji potřebuje. K sociální opoře patří i ochota naslouchat a vyslechnout jeho nářky, stížnosti a problémy a podělit se s ním o jeho starosti. Jde také o sdílení rozbouřených emocí a o empatické a vstřícné chování. Podstatou sociální opory je zejména to, aby člověk, který je v zátěžové situaci, věřil, že má o jeho těžký osud někdo zájem, že se o něho někdo stará a váží si ho i přes nedostatky, které má, a že patří do společenství lidí, kteří si vzájemně pomáhají a tuto pomoc může od nich očekávat i v budoucnu. V mnoha výzkumech se prokázalo, že dobrá kvalita sociální opory poskytovaná nemocným lidem se projevuje v tom, že se pacienti rychleji uzdravují, snižuje se spotřeba léků v průběhu

⁴⁶ <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/1-psychoonkologicke-sympozium-454591> (cit. 2011-08-12)

⁴⁷ <http://psychosomatika.cz/clanek/onkologicky-nemocnym-a-jejich-blizkym-chybi-psychosocialni-pomoc/> (cit. 2011-08-15)

⁴⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 94.

jejich léčby a dochází k celkovému zlepšení jejich zdravotního stavu. Kladné mezilidské vztahy přispívají ke zlepšení tělesného i duševního zdraví lidí. Uspokojivé přátelské vztahy bezesporu přispívají jak k upevnění duševního i tělesného zdraví, tak i k životní spokojenosti.⁴⁹

Nezávisle na úrovni působícího stresu může mít sociální opora příznivý účinek na pohodu člověka, protože mu poskytuje pocit sociálního sounáležení. Tento pozitivní vliv potvrdilo 20 z 22 analyzovaných studií.⁵⁰ Řada studií také poukázala na skutečnost, že právě kombinace vysoké úrovně chronického stresu a nízké úrovně sociální opory je významný prediktorem vzniku a rozvoje nemoci.⁵¹

Podle M. Vágnerové (2005) schopnost identifikovat, přijmout a využívat sociální oporu může člověku ulehčit v jeho tíživé situaci, důležité je, že se necítí s problémem sám, účinná může být i skutečnost, že si někdo všimne jeho potíží a vyjádří mu účast.⁵²

K. Paulík (2010) spatřuje podstatu pozitivního působení sociální opory jednak v reálné existenci této pomoci a jednak i v přesvědčení o blízkosti a dostupnosti pomoci a porozumění od lidí v okolí.⁵³ Podstata pozitivního působení sociální opory je tedy nejen v jejím samotném přímém působení.

Sociální oporu lze vnitřně diferencovat dle jejích znaků jako oporu instrumentální, informační, emocionální a hodnotící. Dalšími pojmy v této souvislosti jsou přiměřenost sociální opory, disponovatelnost sociální opory, dosažitelnost sociální opory, celková vnímaná sociální opora, jež je definována přesvědčením dané osoby o tom, jaká je kvalita celého souboru sociálních vztahů, které jsou jí k dispozici a nakonec efekt sociální opory.⁵⁴

⁴⁹ VÍZDAL, F. Sociální psychologie. Brno: IMS, 2010, s. 63-64.

⁵⁰ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In Československá psychologie. Praha: Academia, 1999, ročník XLIII (1), s. 19.

⁵¹ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In Československá psychologie. Praha: Academia, 1999, ročník XLIII (1), s. 23.

⁵² VÁGNEROVÁ, M. Základy psychologie. Praha: Karolinum, 2005, s. 267.

⁵³ PAULÍK, K. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 24.

⁵⁴ <http://www.kpsv.fsvaz.ukf.sk/PhD%20konf%202010/SUBORY/OBSAH.HTML> (cit. 2011-08-12)

Sociální opora:

- **instrumentální** – konkrétní forma pomoci např. poskytnutím finanční výpomoci, obstaráním různých potřebných věcí, zařízením neodkladných záležitostí, které postižený sám nemůže provést, poskytnutím materiální podpory apod., iniciativa k pomoci při ní nevychází od člověka v tísní, ale od druhého člověka – od toho, který se z vlastní vůle rozhodl postiženému pomoci, a to velice konkrétně – věcně,
- **informační** – postiženému jedinci je dodána informace, která by mu mohla být nápomocna při orientaci v situaci, do níž se dostal, např. mu poskytují rady lidé, kteří mají s obdobnou situací zkušenosti jak osobní, tak profesionální, patří sem také pomoc poskytovaná člověku v tísní tím, že je mu nasloucháno, zjišťují se jeho potřeby i jeho představy o tom, co by bylo možno pro něho udělat apod.,
- **emocionální** – člověku v tísní je empatickou formou sdělována emocionální blízkost – láska, soucítění, laskavým jednáním s ním je mu naznačována přejná náklonnost, je mu podána ruka, když se propadá do deprese, beznaděje a pocitů odcizení, je mu dodávána naděje, je uklidňován v rozrušení apod.,
- **hodnotící** – postiženému člověku je sdělována např. tím, jak je s ním jednáno – úcta, respekt, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, je podporována jeho snaha o autoregulaci – řídit věci podle vlastního přání, je povzbuzován ve víře a naději, spadá sem i sdílení těžkostí s člověkem v tísní i společné nesení některých těžkých úkolů spolu s ním.⁵⁵

I. Šolcová a V. Kebza (1999) rozlišují individuální sociální oporu (cílená snaha pomoci druhému v náročné situaci) a institucionální sociální oporu. Přesněji řečeno, měla by se rozlišovat individuální a společenská sociální opora z jednoho hlediska a osobní a institucionální podle toho, zda zdrojem je člověk nebo instituce. Jmenovaní autoři dále zmiňují sociální oporu anticipovanou (očekávanou, vnímanou jako dosažitelnou) a získanou (obdrženou).⁵⁶

⁵⁵ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 97-98.

⁵⁶ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In Československá psychologie. Praha: Academia, roč. XLIII (1), 1999, s. 24, 26.

J. Křivohlavý (2003) se zabývá i otázkou přiměřenosti sociální opory. Osoba v tísní si může být vědoma toho, že jí chce někdo něčím pomoci, avšak to ještě neznamená, že z toho má užitek. Její potřeba může být jiná než to, co jí druhá osoba nabízí, poskytuje. Zhodnocení přiměřenosti sociální opory je zcela osobní věcí příjemce sociální opory.⁵⁷ Sociální opora má zcela jistě i svoji odvrácenou stranu. Poskytování sociální opory může za určitých podmínek znamenat až mimořádnou zátěž pro poskytovatele (případ dcer, které se vyčerpáním hroubí dříve, než jejich chronicky nemocná matka). Problémem je i nadměrná pomoc, kdy za určitých podmínek může jít o zásah, který má spíše negativní než pozitivní účinky. Příkladem může být pomoc, která adresátovi bere možnost osobního vyrovnání se se stresovou situací, může u postiženého navozovat pocity bezmoci, může zde vzniknout i nadměrná závislost na poskytovateli sociální opory.⁵⁸

Když člověk onemocní, mnoho se změní. Vše, co do té doby bylo samozřejmostí, ztratí svůj dosavadní smysl. Starosti a problémy zdravých lidí se od toho, co řeší nemocný člověk, značně liší, a tak ať chceme či nechceme, dochází obvykle k určitému odcizení. Dokud jsme zdraví, jsme často přesvědčeni o tom, že je důležité například být úspěšný, často si myslíme, že jsme nenahraditelní. Zjištění, že jsme nahraditelní, je spíše šok. Vypadá to, že je člověk už k ničemu, všem jenom na obtíž. Nikdo neví, co ho v příštích dnech, měsících a letech čeká. I z těchto důvodů je třeba u sociální opory vidět nejen množství poskytované opory, ale i její kvalitu. Ta může být odlišně hodnocena poskytovatelem na jedné straně a příjemcem na straně druhé.⁵⁹

Podle J. Křivohlavého (2003) „*Ten, kdo má druhé lidi rád, kdo je ochoten s nimi navazovat kontakty a být jim nápomocen, ten je též tím, kdo má sám nejvyšší užitek ze sociální podpory.*“⁶⁰

Z pohledu M. Svatošové (In J. Křivohlavý 2002) „*Nejlepším lékem na špatnou náladu a smutek je sebrat se a jít někomu udělat radost. Stačí maličkost – usmát se, prohodit*

⁵⁷ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 97.

⁵⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 110.

⁵⁹ <http://www.kpsv.fsvaz.ukf.sk/PhD%20konf%202010/SUBORY/OBSAH.HTML> (cit. 2011-08-12)

⁶⁰ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003, s. 109.

vlídné slovo, nabídnout pomeranč, dolít vodu, přinést z venku sedmikrásku nebo jinak dát najevo pochopení a lásku.“⁶¹

Významným prvkem v rámci sociální podpory, a potažmo i významným zdrojem informací v rámci onkologické léčby, jsou nepochybně onkologická sdružení, jež usilují o zachování kvality života minimálně na úrovni před onemocněním, pomáhají zvládat zátěž spojenou s náročnou onkologickou léčbou, v neposlední řadě poskytují v rámci svých možností pomoc psychosociální, sociální, právní. Sdružení jsou organizátory odborných besed s lékaři a dalším zdravotnickým personálem, organizují rekondiční pobyty a další programy. Základem těchto sdružení jsou v naprosté většině dobrovolníci a tato sdružení se často, ne-li stále, potýkají s prostorovými a finančními problémy. Velký význam v rámci těchto sdružení má zcela jistě i účast sociálních pracovníků.

„Každý nemocný s diagnózou zhoubného nádoru se potýká nejen se samotnou chorobou, ale především s nejrůznějšími představami o prognóze a předpoklady o tom, jak bude nemoc dále ovlivňovat jeho život, a mnohdy i s falešnými mýty. Málokdy nemocní také sdílejí svoje myšlenky, obavy a úzkostná očekávání se svými nejbližšími. A právě tohle jsou zásadní a opakující se momenty, které pacienty zbytečně zatěžují. Nebojují pak pouze s nemocí, ale se svými představami a se svým okolím,“ říká MUDr. Olga Kunertová, zakladatelka a předsedkyně občanského sdružení Gaudia proti rakovině.⁶²

Dle projektu sdružení Gaudia proti rakovině s názvem „Komplexní psychoterapeutická a podpůrná péče pro onkologicky a jinak chronicky nemocné a jejich blízké“ je důvodem k jejich činnosti chybějící nebo nedostatečná nabídka psychologických služeb pro onkologicky a dlouhodobě chronicky nemocné v naší republice, kdy dle tohoto sdružení účast psychologa není ve zdravotnickém systému ještě stále samozřejmá, psychická podpora prostřednictvím psychoterapie je poskytována pouze na některých pracovištích a málokdy v dostatečné míře (viz rovněž podkapitola 2.2). Za optimální je ze strany sdružení Gaudia považováno poskytování psychické podpory bezprostředně poté, co je nemoc diagnostikována a dále jako součást komplexní léčby. Různé fáze onemocnění a různá nádorová onemocnění představují široké spektrum problémů, způsob jejich řešení a zvládnutí ovlivňuje postoj pacienta k léčbě a její průběh. Často

⁶¹ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 105.

⁶² <http://www.gaudiaprotirakovine.cz/clanky/jak-se-vyrovnat-s%c2%a0tezkou-nemoci> (cit. 2011-06-30)

dochází k ohrožení existence rodinného zázemí právě v době, kdy nemocný nejvíce potřebuje jeho podporu.⁶³

2.4 Změna hodnot

Jde-li nám o určitou věc, máme-li určitý cíl, kterého se snažíme dosáhnout, pak je dobré si uvědomit, že v pozadí každého cíle stojí určité hodnoty. Na rozdíl od potřeb, které zde prostě jsou jedna vedle druhé, naše hodnoty neexistují jedna vedle druhé. Jsou uspořádány. Toto jejich uspořádání je přitom charakterizováno nadřazeností a podřazeností. Proto hovoříme o žebříčcích hodnot, případně o jejich hierarchii. Tímto termínem se chce vyjádřit, že tam, kde existují dvě hodnoty vedle sebe, je možné, ba nutné dát jedné z nich přednost před druhou. Hodnotová hierarchie není stálá – nejenže se může měnit, ale skutečně se mění, i když některé hodnoty zůstávají poměrně trvalejší po celý život (např. morální kód). Ukazuje se, že hodnoty jsou tím, co nejvýrazněji odlišuje jednoho člověka od druhého. Neexistují dva lidé, kteří by měli naprosto stejnou hierarchii hodnot.⁶⁴

Dle L. Kalvodové et al. (2010) fyzická omezení, jdoucí ruku v ruce s psychickými potížemi, ve své podstatě obvykle nutí pacienta přebudovat žebříček hodnot, svůj dosavadní hodnotový systém. Kvalita života je mnohorozměrný, subjektivní a dynamický ukazatel stavu pacienta. Každá, natož život ohrožující nemoc, zastihne většinu lidí zcela nepřipravenou. Jakoby je zastavila, zabrzdila a donutila je intenzivně přemýšlet nad věcmi, které dosud opomíjeli. Nad způsobem jejich života, nad hodnotami, které přisuzují událostem, věcem kolem sebe, nad nimi samotnými a vztahy k lidem okolo nich. Mezní životní situace mají tu moc, že donutí člověka bilancovat dosud prožitý život. Je to jedinečná příležitost odhalit před sebou své nitro a podívat se na sebe bez příkras. Autorka cituje onkologickou pacientku: *„Naučila jsem se vážit si víc sama sebe, nebyť malicherná a smířovat se s vlastní nedokonalostí a nedostatečností. Hodně jsem se naučila prožívat každý hezký okamžik, který mne v životě potká. Stále je se mnou strach z návratu nemoci. Snažím se ale být připravená*

⁶³ <http://www.gaudiaprotirakovine.cz/dokumenty/projekty> (cit. 2011-06-30)

⁶⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. Pozitivní psychologie. Praha: Portál, 2004, s. 93-95.

a nepodlehnout panice. Život je přece tak nádherná věc a já i přes příkoří vím, že jsem si prožila a prožívám ten svůj nádherně. ⁶⁵

Zdraví ve své podstatě není zárukou umění žít, není zárukou kvality ani subjektivního pocitu naplnění života.⁶⁶ Naopak přítomnost závažného onemocnění nečekaně může k „umění žít“ výrazně dopomoci, a to i jakousi vnitřní vyrovnaností, kdy podle Elke Nürnberger (2011) „*Vnitřní vyrovnanost dosáhneme nejspíše tím, že se smíříme s tím, že určité věci se zkrátka dějí, i když s nimi nesouhlasíme.*“⁶⁷

Dle Lorny Vančurové, patronky programu Fons vitae, pramen života, České společnosti podpory zdraví „*V každém lidském životě se objevují okamžiky nebo delší období, kdy se čas jakoby zastaví a člověk je nucen přehodnotit nějakým způsobem svůj dosavadní život a zamýšlet se nad jeho pokračováním. Jsou to nejčastěji okamžiky krize, ať už mají povahu krize psychické, krize vztahu, nebo závažných zdravotních obtíží. Slyšela jsem, že v čínštině je pro pojem krize znak, který je složen z dalších dvou znaků, označujících jednak újmu a jednak **příležitost.***“⁶⁸

⁶⁵ KALVODOVÁ, J. et al. Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu. In Vnitřní lékařství. Praha: AMBIT MEDIA, roč. 56 (6), 2010, s. 576, 580.

⁶⁶ NOVÁK, T. Jak s dobrou náladou překonat nepříjemné situace. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 13.

⁶⁷ NÜRNBERGER, E. Jak získat vnitřní klid a rovnováhu. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 108.

⁶⁸ www.breastcancer.cz/pub/att/publikace/krizeinadeje.rtf (cit. 2012-02-11)

3. Dílčí závěr

Rakovina patří společně s kardiovaskulárními chorobami mezi nejčastější příčiny úmrtí ve světě i u nás. U žen je nejčastějším nádorovým onemocněním rakovina prsu.

Onkologická léčba je provázena řadou vedlejších účinků, které negativně ovlivňují nejen fyzický, ale i psychický stav pacienta. Okamžik, kdy je pacient seznámen s onkologickou diagnózou, mu mění dosavadní život. Proto se stále častěji v souvislosti s onkologickým onemocněním uvádí i psychosociální aspekt v neposlední řadě s důrazem na význam sociální opory a na význam informací.

Sociální opora je jedním z prvních faktorů, jež byly identifikovány jako faktory, moderující vliv nepříznivých životních událostí na psychickou pohodu a zdraví člověka. Opora, které se dostává jedinci od druhých osob, skupin a širší společnosti, může ovlivnit způsob, jakým se vyrovnává s náročnými situacemi, a tím i jeho duševní pohodu a zdraví.⁶⁹

Co se týká medicínské péče o onkologicky nemocné, tak tato se jak ve světě, tak u nás neustále zlepšuje, avšak s tím rozdílem, že oproti zahraničním trendům náš zdravotnický systém stále nevěnuje patřičnou pozornost psychosociálním potřebám pacientů. Ve zdravotnickém systému našeho státu není profesionální zabezpečení psychologických služeb vůbec samozřejmé, ne všechna zdravotnická zařízení, která zabezpečují léčebnou péči onkologicky nemocných, mají svého psychologa, psychoterapeuta. A právě psychický stav onkologického pacienta (a nejen onkologického), kterému závažné onemocnění přinese změny v osobním, rodinném i pracovním životě, významným způsobem ovlivňuje přístup pacienta k náročné léčbě a má nepochybně svůj podíl na výsledcích léčby. Fyzická omezení a na ně navazující psychické potíže jsou průvodní jevy onkologického onemocnění, kdy ve své podstatě určitým způsobem obvykle donutí pacienta přebudovat žebříček hodnot i dosavadní hodnotový systém. Záleží pak jednak na osobnosti pacienta, ale i na dalších

⁶⁹ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In Československá psychologie. Praha: Academia, 1999, ročník XLIII (1), s. 19.

okolnostech, ke kterým mimo jiné patří i faktor sociální opory, jakým způsobem a jakým směrem žebříček hodnot přebuduje a jaký hodnotový systém si nastaví.

Co nejlepší psychický stav pacienta, kde nezastupitelnou roli evidentně hraje kvalitní a přiměřená sociální opora a dostatek relevantních informací, má nepochybně velký vliv právě na to, jestli onkologické onemocnění může skutečně přinést i jistá pozitiva a tudíž nemusí znamenat „jen“ životní ztrátu.

Praktická část

4. Cíle a metody vlastního šetření

Téma bakalářské práce je velmi citlivé, osobní a individuálně výrazně subjektivní. To, jak pacient zvládá průběh onkologického onemocnění a následně se s prošlou nemocí, jejími následky a důsledky vypořádá, což ve svém důsledku jsou faktory, které ovlivňují tu skutečnost, zda onkologické onemocnění musí nutně znamenat „jen“ ztráty nebo může přinést i určitá pozitiva, lze jen obtížně objektivizovat kvantitativním šetřením s přihlédnutím na určitou neosobnost takového šetření. Jak již bylo zmiňováno v úvodu, bakalářská práce si neklade za cíl kvantitativním šetřením v rámci reprezentativního vzorku respondentů získat stanovený objem dat, ale cílem je (vedle rozboru odborné literatury k danému tématu) kvalitativním šetřením u malé skupiny respondentů zachytit přímé souvislosti s tématem bakalářské práce, získat informace s vazbou na zvolené téma, tedy zachytit a zpracovat skutečnost, že onkologické onemocnění vzdor všem těm obecně známým ztrátám a negativům spojeným s tímto závažným a život ohrožujícím onemocněním, může onkologickému pacientovi přinést paradoxně ve svém důsledku i jistá pozitiva. Kvantifikace určitých proměnných se tedy pro tento konkrétní záměr nejevila jako vhodná.

Šetření probíhalo v období říjen – prosinec roku 2011. Jsou použity autentické prožitky žen, které prošly maligním nádorovým onemocněním prsu a v současné době jsou v období bez známek onemocnění po úspěšné léčbě. Výběr respondentek nebyl náhodný, jednu respondentku osobně znám a tato mi zprostředkovala kontakt na další dvě respondentky. Součástí šetření jsou i mé vlastní poznatky zpracované do autentického příběhu. Takto získané materiály jsou v následující kapitole prezentovány jako „příběh první až čtvrtý“.

Všechny zúčastněné respondentky podstoupily jak chirurgický zákrok, tak chemoterapii, případně dále radioterapii a hormonální terapii. Žádná z účastnic šetření není bezprostředně po ukončení léčby (rozmezí 2 – 7 roků po ukončení léčby), což z mého pohledu, s ohledem na vlastní zkušenost, umožňuje více se oprostit od výrazně emocionálního hodnocení a mohlo by v současné době jít o poněkud racionálnější a tedy více vypovídající pohled.

Vlastní šetření k danému tématu bakalářské práce bylo zvoleno s maximální ohleduplností tak, aby sice byly získány potřebné informace, ale aby se toto šetření co nejméně dotklo psychiky šetřených žen. To ve svém důsledku znamená, že bylo volným způsobem charakterizováno, jaké informace je třeba získat a byla navržena forma narativního rozhovoru s tím, že rozhovor bude nahráván na záznamové zařízení. Nakonec po vzájemné dohodě s respondentkami, které nemají problém s psaným projevem, byla v rámci kvalitativního šetření zvolena forma jimi písemně zpracovaného životního příběhu, jejich životní etapy spojené s onkologickým onemocněním s důrazem na téma bakalářské práce s tím, že bude následně zpracována obsahová analýza takto získaného materiálu. Respondentky byly požádány, aby nesoustředily svou pozornost výhradně k tématu práce, ale aby dle svého uvážení a možností blíže specifikovaly celé období od stanovení diagnózy do současnosti, nastínily problémy, se kterými se potýkaly nebo je zpětně jako problém vnímají (sdělení diagnózy, vedlejší účinky léčby, psychologická intervence, význam informací). Respondentkám nebyl záměrně nijak výrazně zdůrazňován fakt, že by se měly blíže vyjádřit k problematice sociální opory, avšak bylo důvodně očekáváno, že tato problematika ve zpracovaných materiálech bude prezentována.

Respondentky byly informovány, za jakým účelem jsou osloveny s tím, že zůstanou v naprosté anonymitě (což byla z jejich strany výslovná podmínka) a získané údaje budou využity výhradně pro účely bakalářské práce.

Pro získání dalších vypovídajících informací byly rovněž využity a analyzovány dva veřejně publikované příběhy žen s rakovinou prsu z dostupného internetového zdroje (v následující kapitole prezentovány jako „příběh pátý až šestý“) a dále byly použity úryvky z autobiografické knihy onkologické pacientky.

Pro doplnění nebo spíše určité dokreslení jsou rovněž využity stručné postřehy žen s rakovinou prsu k danému tématu, získané z dostupného internetového zdroje občanského sdružení Amélie, poskytujícího psychosociální pomoc onkologicky nemocným a jejich blízkým.

5. Prezentace vlastního šetření

Příběh první

Žena, 51 let, vdaná, 1 dítě – dcera 27 let, vzdělání středoškolské, v současné době studující bakalářský studijní program „sociální pedagogika“, zaměstnaná – vedoucí funkce ve veřejné správě, rakovina prsu diagnostikována v roce 2008, nyní v remisi. Písemné autentické zpracování vlastního příběhu:

„Je 16. 9. 2008 – toto datum se mi nesmazatelně vrylo do paměti. Tento den se mi radikálně změnil život – byla mi diagnostikována rakovina prsu a při použití parafráze názvu jednoho staršího českého filmu začala moje „HRA O ŽIVOT“. Je 16. 9. 2008, svátek má Ludmila – já mám tedy svátek, jsem objednaná na mamograf, pokolikáté už? Ani nevím, chodím poctivě na preventivní vyšetření prsů už řadu let. Vždy bylo vše v pořádku, ale 16. 9. 2008 tomu tak není...

Absolvovala jsem nejprve vyšetření prsů na mamografu a poté tzv. sono. Ležím na lehátku, v ordinaci je pološero, dívám se do stropu, vyšetření trvá nezvykle dlouho, lékařka mlčí a jen se dívá na monitor, po vyšetření obou prsů se znovu vrací k pravému prsu, moje nervozita stoupá, lékařka svůj postup nijak nekomentuje a já mám strach cokoli říct, na cokoli se zeptat. Po nějaké době se lékařka ke mně otočí a říká, že udělá biopsii, že však v podstatě může s určitostí říci, že mám v pravém prsu zhoubný nádor. Nějakou velkou jehlou mi bere vzorky, asi to bolí, krvácí mi to, ale já to moc nevnímám. Jsem v šoku, ochromená, vyděšená. Je 16. 9. 2008 a právě se mi zhroutil svět. Toto je začátek mého příběhu, začátek mé „HRY O ŽIVOT“, ale obdobný „scénář“ mají příběhy tisíců dalších. Ano – strašák současnosti – rakovina.

Bez nějakého většího vysvětlování jsem dostala do ruky žádanku na magnetickou rezonanci a k návštěvě onkologa s tím, že mě čeká chemoterapie, operace a zřejmě i radioterapie. Odešla jsem z ordinace a v podstatě ani nevím, jak jsem došla na onkologii. Až tam mi začaly téct slzy, onkoložka byla sice příjemná a vstřícná, ale v čekárně seděla spousta dalších... Dostala jsem žádanky na další vyšetření (rentgen plic, scintigrafie kostí, sono břicha, odběry krve...). Vypotácela jsem se z onkologie,

stála na ulici a nevěděla co dál. A tady je právě ten okamžik, kdy cítím jako velký nedostatek to, že ve své podstatě na mě žádný odborník neměl dostatek času. Velmi jsem v tu chvíli potřebovala, aby se mnou někdo mluvil, aby se mnou probral „můj problém“, na který jsem nebyla absolutně připravená, ale na to není podle mého názoru připraven nikdo.

Když jsem za pár hodin seděla s manželem a řešila nastalou situaci, v podstatě jsem ani moc nevěděla, co mu mám říct. Svě naděje na další informace jsem vkládala do dalších vyšetření a mezitím hledala informace na internetu. Dodnes blahořečím webovým stránkám sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu Mamma HELP, kde jsem se dozvěděla mnoho cenných informací a kde má svoji on-line poradnu zkušený odborník onkolog a chirurg. Ale nebyly to jen internetové stránky Mamma HELPu, ale i další a další. Takže bych řekla, že internet bohužel suploval určitým způsobem to, co jsem se měla dozvědět od lékařů, které jsem navštívila.

Na magnetické rezonanci mi lékařka po vyšetření řekla na chodbě(!), že se nález potvrdil. Všechna ostatní vyšetření, na která mě naštěstí doprovázel manžel, dopadla dobře. Obrovsky mi pomáhalo, že manžel jezdil se mnou, nedokážu si představit, že bych na TO byla sama. Tiše jsem doufala, že snad na tzv. mamologické komisi, kam jsem byla objednaná za týden po prvotním nález, se dozvím více. Dodnes vidím před sebou tu místnost, kde tato komise zasedala. Byla tam skoro tma – chápu, že lékaři potřebovali vidět na monitory, kde se jim zobrazoval můj nález, ale pro mě to bylo hodně skličující prostředí. Víím, že členem komise byl onkolog, radiodiagnostik, chirurg a pak, pokud si dobře vzpomínám, tam byli ještě přítomni cca další 2 lidé, ale specializaci či profesi nevím, čistě teoreticky s ohledem na počet zúčastněných předpokládám, že členem této komise mohl být i psycholog, ale pokud tam psycholog byl, tak se nijak neprojevoval, nikdo se na mé pocity a duševní rozpoložení neptal. Nechci se nikoho dotknout, možná se mi tenkrát přítomní i představili, ale v tom šoku a zmatku jsem to možná nevnímala, s odstupem času si toto už nevybavuji. Jednání s komisí probíhalo ve své podstatě pragmaticky – co ještě budu absolvovat, že mě čeká nejprve série chemoterapií s cílem nádor zmenšit a teprve poté operace, chirurg doporučoval odstranění celého pravého prsu, onkolog doporučoval pouze částečnou mastektomii s tím, že podle výsledku operace se bude rozhodovat o další léčbě. Takže jsem zatím nevěděla, jak operace dopadne. Pokud nenastanou komplikace, měla léčba

probíhat ambulantně, tedy samozřejmě kromě operace, kde je hospitalizace nezbytná. To byla pro mě hodně potěšující zpráva.

Důležité bylo, zda na chemoterapii bude dobře reagovat nádor, zda se bude zmenšovat. Na začátek října 2008 jsem byla objednána do nemocnice na onkologickou kliniku na první chemoterapii. Před chemoterapií ještě do ambulance, kde jsem dostala žádanku na odběry krve, recept na léky na nevolnost a bez bližších informací jsem dostala poukaz na paruku. Tak to byl pro mě další šok. Řekla bych, že další významný šok po sdělení diagnózy 16. 9. Tušila jsem, že zřejmě přijdu o vlasy, ale tak nějak si to člověk nechce nebo bojí přiznat. Jen jsem netušila, že mi to bude oznámeno tím způsobem, že dostanu poukaz na paruku – žádné další informace jako např. kdy mi začnou vlasy padat apod. Chápu, že se v ordinaci onkologa střídá jeden pacient za druhým, ale informace jsou pro pacienta naprosto nezbytné.

Absolvovala jsem 12 dávek chemoterapií (první čtyři vždy s pauzou tři týdny mezi jednotlivými dávkami, dalších osm dávek pak již vždy po týdnu). Naštěstí cytostatika velmi dobře působila na nádor – došlo k jeho výraznému zmenšení. To byla ta pozitivní stránka chemoterapie. Ale dostavila se i mnohá negativa, která s sebou stávající chemoterapie nese. Bohužel i přes léky na nevolnost se nevolnosti dostavily, ale bez léků by to bylo určitě mnohem horší. A cca do měsíce po první chemoterapii mi vypadaly nejen vlasy, ale později i řasy a obočí. Ztrátu vlasů jsem nesla hodně těžce, dodnes intenzívně prožívám okamžik, kdy jsem si vyčesala první hrst vlasů, pak už to šlo rychle, nakonec mi manžel zbytek vlasů ostríhal úplně – doma jsem nosila šátek, ven paruku. Kvůli tomu jsem zpočátku odmítala chodit ven. Ale i to jsem musela překonat, nic jiného mi nezbylo, ale sebevědomí bylo totálně na nule.

I když jsem byla v pracovní neschopnosti, byla jsem stále v kontaktu s kolegyněmi ze zaměstnání a práci, která šla dělat doma, jsem si brala domů, část pracovních povinností jsem řešila i elektronicky. S ohledem na velkou vyčerpanost, nevolnosti a totální ztrátu energie, jsem však nebyla schopna větší množství úkolů zvládat a kolegyně se v maximální míře snažily co nejvíce mých pracovních povinností zajistit beze mě. I zpětně hodnotím kontakty s kolegyněmi ze zaměstnání jako velmi významné – bylo to důležité „spojení“ s vnějším světem.

Dostavila se silná únava a další obtíže, trápila mě poměrně silná bolest kloubů, začala mi mimo jiné hnisat nehtová lůžka na rukou i nohou, což mi značně ztížilo chůzi, každý krok byl nesmírně bolestivý, nakonec mi musely být na nohou odstraněny některé silně zhnisané nehty. Ke konci chemoterapií už sestřičky nemohly při sebevětším snažení najít žílu, která by byla schopna zvládnout napíchnutí kapačky s cytostatiky. Jela jsem doslova a do písmene na doraz, mám pocit, že třináctou chemoterapii bych už nezvládla, lékaři to mají dobře spočítané, kolik těch „jedů“ je tělo schopno vůbec ustát. Než jsem se vzpamatovala z jedné chemoterapie, následovala další, další... Tak to šlo až do března 2009, kdy jsem „přežila“ poslední – dvanáctou chemoterapii.

Za měsíc přišla na řadu operace. Mé tělo, které se pomalu vzpamatovalo z chemoterapií, dostalo další ránu – přišla jsem o celý prs. I když jsem byla o tomto předem informována, bylo to hodně náročné na psychiku. Už tak poničené sebevědomí se otráslu znovu, nebylo už na nule, ale šlo do mínusu. Po operaci automaticky přišla rehabilitační pracovnice, ale ta se snažila rehabilitovat tělo, nikdo z odborného nemocničního personálu se nezajímal o moji pošramocenou duši – o moji psychiku. Takže to opět zůstávalo jen na mých nejbližších.

Po operaci jsem se fyzicky zotavila poměrně rychle, ale pohled na můj hrudník s obrovskou jizvou mi na psychické pohodě rozhodně nepřidal. Po malých krůčcích jsem se zotavovala i z následků chemoterapie. Následovala hormonální léčba, což je užití jedné tablety léku denně po dobu pěti let. Vedlejší účinky těchto léků opět trošku znepríjemňují život, ale proti chemoterapii je to „procházka růžovou alejí“. Dobrou zprávou byla ta skutečnost, že radioterapii s ohledem na to, že mi byl odebrán celý prs a s ohledem na histologický rozbor odebraných lymfatických uzlin, již absolvovat nemusím. Vážně úleva!

Během letních měsíců roku 2009 jsem načerpala další sílu a rozhodla se po poradě s lékařem, že se pokusím vrátit od září do zaměstnání (i když jsem měla možnost plného invalidního důchodu), ale zpočátku na kratší pracovní úvazek. Můj návrat do poměrně náročného zaměstnání mi obrovsky usnadnily mé nejbližší kolegyně, které udělaly vše pro to, abych se už po roce od počátku mého onemocnění do práce mohla vrátit. Nezištně mi pomáhaly k tomu, abych postupně získala větší jistotu a zahнала počáteční pochybnost, jestli to vše zvládnu.

V dalším roce (září 2010) jsem se vrátila i ke studiu vysoké školy, které jsem z důvodu svého onemocnění musela po prvním roce studia přerušit.

Zdálo by se, že se vše vrací do normálních kolejí, ale není tomu tak. Už pořád někde vzadu svítí to pomyslné červené světlo, provází mě pocit ohrožení, strach z možného relapsu⁷⁰. Navíc každá kontrola na onkologii, kterou absolvuji co tři měsíce, mě velice rychle vrací „zpět“. Řekla bych, že tyto kontroly jsou pro mě dosud velmi traumatizující v neposlední řadě s ohledem i na ten fakt, že se vracím do míst, kde jsem absolvovala celou náročnou léčbu.

Tak si někdy říkám, kde bych byla, kdybych neměla kolem sebe tolik lidí, kteří udělali maximum pro to, abych toto období nejen přežila, ale abych si zachovala určitou duševní rovnováhu, i když, přiznejme si, ne málo pošramocenou.

Pokud bych měla charakterizovat toto období, které bych nejraději ze svého života vymazala, tak to bylo období, kde jsem si doslova sáhla na dno, období pádů fyzických i psychických. V rámci péče o nemocné tělo se mi, tedy doufám, dostalo odpovídající péče, ale bohužel co se týká psychické stránky, tak s politováním musím konstatovat, že tato péče dost pokulhává. Pravdou je, že já sama jsem nebyla iniciátor nějaké psychoonkologické intervence, ale myslím si, že by si o to pacient nemusel říkat, ale že by tento faktor měl být brán jako samozřejmost, ač je v nás bezesporu stále ještě určitým způsobem zakořeněná obava, určitý stud za to, že TO nezvládáme. Nestydíme se za to, že nás něco bolí, ale stydíme se za to přiznat si, že po péči volá i naše duše.

Já osobně považuji za nejvýznamnější sociální oporu v rámci onkologického onemocnění a v životě vůbec oporu ze strany partnera, dětí, rodičů, nejbližší rodiny. Jako velmi významnou sociální oporu považuji přátele, kolegy ze zaměstnání, kdy nepochybně síla a upřímnost přátelství se ověří zejména v těžkých životních situacích, což onkologické onemocnění bez jakékoli pochybnosti je. Nezastupitelná role je však těch, se kterými sdílíte domácnost, těch, kteří vás chytí za ruku, když je vám ouvej, těch, kteří vás obejmou, když vidí, že to potřebujete a ani není potřeba k tomu cokoli říkat. To jsou okamžiky, které nalévají sílu do žil...

⁷⁰Relaps – recidiva, návrat příznaků nemoci, zhoršení stavu.

Pokud bych neonemocněla, nepochybně bych tvrdila, že nemoc nemůže pozitivního přinést nic. Prožité onkologické onemocnění však změní každého, někoho více, druhého méně. Pokud bych měla v souvislosti s nemocí hodnotit plusy a mínusy, tak upřímně musím konstatovat, že svým způsobem lze mluvit o určitém přínosu, ale to, co mi nemoc „dala“, je absolutně neadekvátní tomu, co mi vzala. Myslím si, že s ohledem na svůj věk jsem měla žebříček hodnot docela srovnaný i před nemocí, ale i tak nemoc umocnila to, že více rozlišuji, co se změnit dá a co ne – s čím nemám ztrácet čas a naopak čemu svůj čas a energii dát mám. Určitě jsem nezměnila svoji povahu, nezměnila jsem radikálně svoje postoje, ale jsou situace, kdy jedním jinak, než bych jednala dřív, a to v dobrém slova smyslu. Vždy jsem se uměla radovat z maličkostí, ale teď je to dvojnásob.“

Příběh druhý

Žena, 59 let, podruhé vdaná, z prvního manželství syn 28 let, z druhého manželství dcera 23 let, středoškolské vzdělání, zaměstnaná – ekonomka, rakovina prsu diagnostikována v roce 2005, v r. 2010 další nález, nyní v remisi. Při preventivní prohlídce v r. 2005 zjištěno podezřelé ložisko v prsu, provedena biopsie – zhoubný nádor potvrzen. Následovala operace, odebrán celý prs. Po operaci chemoterapie, ale zřejmě ne tak agresivní, protože nedošlo k vypadání vlasů, jen se na čas zastavil jejich růst a zhoršila kvalita. Z vedlejších účinků spíše silná únava, nevolnosti, nechutenství. V roce 2010 opět pozitivní nález v místě nad jizvou po původním prsu (zjištěno při plastice prsu), operativně odstraněno bez další léčby.

Respondentka: *„Už při prvním nálezu v roce 2005 se mi můj dosavadní život sesypal jako domeček z karet. Do té doby byl pro mě nejvíce traumatizující skutečností rozvod a úmrtí mého otce, na kterém jsem byla hodně závislá. Myslela jsem si, že mě rakovina prsu jen tak nerozloží, jsem spíše tvrdší povahy a jsem zvyklá hodně sportovat a nevzdávat se, nikdy jsem neměla v životě nic zadarmo. Ale dostalo mě to. Prvním šokem byla diagnóza, druhým šokem bylo to, co to se mnou udělalo. Nečekala jsem, že mě to úplně rozloží. Můj manžel byl na tom ale ještě hůře, než já, o dětech ani nemluvě. Když jsem je všechny viděla, zmobilizovala jsem veškeré síly a začala bojovat. Věděla jsem, že prostě musím. Měla jsem pocit, že když doma viděli, jak jsem se k nemoci*

nakonec postavila, vzpamatovali se také a hlavně manžel dělal, co mohl. Jsem sice hodně tvrdý člověk, ale najednou jsem potřebovala, aby o mě někdo pečoval, aby mě někdo držel za ruku. Naštěstí můj manžel po počátečním šoku, kdy jsem měla pocit, že mu budu muset pomáhat já, se dal dohromady a dokázal se postarat nejen o mě, ale na několik měsíců i o chod téměř celé domácnosti.

Po absolvování léčby jsem si asi hodně naivně myslela, že mám vyhráno. Bohužel to nebyla pravda. Vzhledem k tomu, že i po tomto onemocnění jsem se dále aktivně věnovala a věnuji sportu, rozhodla jsem se po pěti letech od operace pro plastiku prsu, protože epitéza mi při sportu hodně vadila. A nebudu předstírat, že i jako žena, manželka, jsem chtěla zase vypadat tak nějak žensky. Na plastiku jsem čekala cca ¾ roku, absolvovala jsem veškerá potřebná vyšetření včetně počítačové tomografie, vše bylo v pořádku, nic nenasvědčovalo tomu, že by byl někde pozitivní nález. A přece. Na počátku roku 2010 mi byla úspěšně provedena rekonstrukce prsu (za použití mé vlastní tkáně odebrané z břicha), ale po pár dnech mi bylo sděleno, že při rekonstrukci odebraná podezřelá tkáň z místa nad původní jizvou, kde mi byl odebrán v roce 2005 prs, je pozitivní, potvrdilo se sice mikroskopické, ale zhoubné ložisko.

Když jsem se dozvěděla o dalším nálezu, byla jsem opět v šoku, ale spíš z toho, jak jsem to přijala. Tentokrát mě to „nedostalo“ a dokonce i můj manžel se držel hrdinně. Nevím, jestli jsme udělali dobře, ale dětem jsme to ani neřekli. Měla jsem v podstatě na vybranou, zda podstoupím další léčbu, tzn. ozařování nebo chemoterapii, ale v tom případě bych přišla o můj nový prs. Zvolila jsem nový prs a další léčba se tedy nekonala. Je to ještě krátká doba, abych mohla hodnotit, jestli jsem udělala dobře. Svým způsobem mi možná plastika prsu zachránila život, protože zhoubná tkáň byla odstraněna ještě v době, kdy nález byl velmi malý. Naopak váhám, jestli jsem pak neměla souhlasit s odstraněním nového prsu s následnou léčbou, tj. ozařováním, chemoterapií. Ale to ukáže až čas, jestli mé rozhodnutí bylo správné. Já se teď snažím spíše řešit co je, než co bude.

Když to všechno hodnotím zpětně, vím, že kdybych neměla rodinu, určitě bych to tak nezvládla. Byla pro mě nejen podporou, ale hlavně motivací, velkou motivací, že to prostě musím ustát. Co se týče přátel, tam jsem také vnímala hodně pozitivně pomoc, protože když manžel nemohl, jezdila se mnou na vyšetření a kontroly kamarádka.

Vždycky byl někdo připraven mi pomoci, podržet mě, vyslechnout, povzbudit, ale nejvíce si vážím podpory manžela a dětí. Co se týče kolegů v práci, tam jsem spíše pocítovala lítost, měla jsem pocit, že by jim až tak nevadilo, pokud bych se do firmy nevrátila, protože firma propouštěla. Nakonec jsem se do firmy vrátila a jsem tam dodnes.

Nemyslím si, že tato hektická doba je na psychiku onkologicky nemocného tou nejvhodnější, protože i existenční důvody rozhodně na klidu nepřidají. Co se týká mé psychiky, když to hodnotím zpětně, tak jsem měla velké štěstí na onkologa, který na mě měl vždy dostatek času, vše vysvětlil, prokonzultoval, dokonce mi i nabídl psychologickou pomoc u klinického psychologa, ale já jsem jeho nabídky nevyužila. Takže odborných informací jsem měla celkem dost a řekla bych, že považuji kvalitní informace vhodně interpretované za velmi důležité, protože sdělení diagnózy vyvolá v člověku totální chaos a tento chaos mohou informace hodně eliminovat.

Ted' si ale myslím, že jsme asi měli v počátku psychologa navštívit i s manželem, možná bychom snáze překonali to počáteční šokové období, nevím. Co však vím zcela bezpečně je, že moje nemoc semkla naši rodinu mnohem víc dohromady. Řekla bych, že s manželem jsme úplně na sobě závislí, když nejsme spolu, voláme si, mejlujeme, píšeme SMS, těšíme se na sebe. A když spolu jsme, nemusíme někdy ani mluvit, stačí, když se držíme za ruce. Je to úžasný pocit. Určitě jsme svůj vztah takto intenzivně neprožívali před mým onemocněním. Takže na otázku, jestli mi toto onemocnění i něco dalo, tak sice trošku váhám a hodně potichu šeptám ANO!“

Příběh třetí

Žena, 50 let, vdaná, 2 dcery – 25 a 22 roků, vysokoškolské vzdělání ekonomického směru, zhoubný nádor prsu diagnostikován v roce 2006, nyní v remisi, od roku 2007 v plném invalidním důchodu pro sekundární lymfedém⁷¹ pravé horní končetiny. V roce 2006 si sama nahmatala podezřelý útvar v prsu, následovala vyšetření, která potvrdila zhoubný nádor v pravém prsu. Následovala operace s částečným odnětím prsu, necelý měsíc po operaci zahájena chemoterapie se všemi standardními vedlejšími účinky

⁷¹ Lymfedém – mízní otok způsobený nedostatečnou drenážní funkcí lymfatického systému.

a poměrně značnými problémy s krevním obrazem, cca po měsíční pauze nastoupila radioterapii – ozařování (každý pracovní den po dobu šesti týdnů). Z důvodu poruchy funkce lymfatického systému (při operaci odstraněny mízní uzliny z podpaždí pravé ruky) došlo k velkému otoku pravé končetiny – vznik sekundárního lymfedému, dosud léčena pro toto onemocnění a zřejmě se jedná o již trvalý stav.

Respondentka: *„Na dovolené u moře v létě 2006 jsem si při večerním mazání těla tělovým krémem nahmatala bouličku v pravém prsu. Dost mě to vyděsilo, ale rodině jsem nic neřekla, nechtěla jsem jim kazit dovolenou, dost z toho, že jsem měla dovolenou totálně zkaženou já. Navenek jsem se sice snažila chovat normálně, ale uvnitř mě hlodala totální nejistota. Manžel poznal, že se se mnou něco děje, ale já jsem se vymlouvala, že mě opět zlobí žlučník a není mi dobře, což se mi občas stávalo. Nicméně jsem neměla stání a ihned po návratu domů z dovolené jsem absolvovala vyšetření, bohužel se mé obavy potvrdily – karcinom pravého prsu. Nejprve „black out“, pak mi proletěl hlavou snad celý můj život a já si říkala, co jsem udělala špatně, že mě toto muselo potkat. Na druhou stranu mi určitou útěchou (ale hodně malou) bylo, že se mělo dle lékařů jednat o poměrně dobře ohraničený nádor, tudíž předpoklad odebrání pouze části prsu.*

Nad očekávání jsem zpočátku situaci měla docela pod kontrolou, tedy alespoň jsem si to myslela a snažila se o tom přesvědčit svoji rodinu. Dokonce jsem odmítala nabídky manžela a dcer, že budou se mnou absolvovat všechna ta nezbytná vyšetření. Cítila jsem se na to, že to zvládnu sama. Ano, zvládla, ale i když všechna vyšetření dopadla relativně dobře a já měla za týden nastoupit na operaci, absolutně nečekaně jsem se psychicky zhroutila. Rodina nevěděla, co se mnou, odmítala jsem všechno a všechny. Nejedla jsem, nespala. Manžel mě donutil jít alespoň k obvodní lékařce, ta mi předepsala léky na uklidnění a na spaní s tím, že se musím nějak dát dohromady, protože by nebylo dobré (s ohledem na diagnózu) posunovat termín operace. Léky skutečně zabraly a já se trochu vzpamatovala. Hodně mi pomohl můj manžel a moje švagrová (sestra manžela). Nebyla z těch, co by mě zbytečně utěšovali, na to jsem byla v tu dobu docela alergická, ale prostě brala situaci takovou, jaká v tu chvíli byla, věděla, že musím co nejdřív na operaci. Všechno se mnou rozebrala, jí jsem řekla mnohem víc, než manželovi, suplovala sice asi dost neodborně odborníka, psychologa, ale i teď, s odstupem času, si musím přiznat, že byla skvělá. Pravdou také je, že mi

vlastně po celou dobu léčby nikdo nenabídl odbornou pomoc psychologa nebo psychiatra, i když v tu zmiňovanou dobu před operací to bylo očividně potřeba.

Operaci jsem podle mě zvládla docela dobře, stejně tak radioterapii, ale co se týká chemoterapie, tak to mě rozložilo nejen psychicky (i když asi ne již tolik, jako v době před operací), ale i fyzicky (ztráta vlasů, obočí i řas, nevolnosti, špatný krevní obraz, strašná únava, afty na sliznici v dutině ústní, otekl mi obličej i ruce...). Takže léky na uklidnění a léky na spaní byly opět na pořadu dne. Naštěstí rodina fungovala skvěle i beze mě, všichni dělali maximum. A moje zlatá švagrová mě neúnavně navštěvovala (musela k nám dojíždět cca 30 km), tahala mě na procházky, vymýšlela aktivity, které jsem byla při svém stavu a možnostech schopna absolvovat. Podotýkám, že švagrová měla v tu dobu poměrně malé děti, takže díky jejímu manželovi, který ji v tu dobu zastoupil, se mohla věnovat mně. Nikdy jí za to nepřestanu být vděčná.

Na co však vzpomínám dost nerada je ta skutečnost, že když jsem asi dost úporně po svém ošetřujícím lékaři požadovala bližší informace k vedlejším účinkům léčby, svým způsobem mě, i když nepřímo, odkázal na jakési informační materiály v čekárně s tím, že se jedná o normální průvodní projev chemoterapie. Nemám pocit, že ty informační materiály mohou nahradit fundovaný rozhovor s lékařem, který by mi určitě více pomohl se s těmi „normálními průvodními projevy chemoterapie“ vypořádat. Popravdě, mně tedy moc „normální“ nepřipadaly. Několikaminutový rozhovor s odborníkem vydá jistě za spoustu brožurek, i když nakonec jsem byla ráda i za ně.

Bohužel po nějaké době po léčbě mi poměrně dramaticky otekla ruka na operované straně z důvodu poruchy funkce lymfatického systému (při operaci odstraněny mizní uzliny z podpaždí pravé ruky). Mám tzv. „sloní ruku“ – sekundární lymfedém. Ruka dost bolí, nemůžu nosit těžší věci, psát na klávesnici, nesmím se slunit, jakékoli bodnutí hmyzem mi může způsobit komplikace, i v létě musím nosit kompresní obvaz. Hodně to znepríjemňuje život a je to bohužel vedle zdeformovaného a zjizveného prsu i hodně velký estetický handicap. Takže mě to trápí hodně i psychicky, myslím si, že už nejsem pro manžela tak atraktivní jako dřív, vyhýbám se tomu, aby mě viděl vyslečenou, a nebudu tajit své pochybnosti, když vidím tu realitu kolem, zda manžel toto do budoucna ustojí.

To, že jsem se ze zdravotních důvodů nemohla vrátit do práce, mi psychicky také moc nepomohlo. Takže když to vezmu kolem a dokola, jsem vlastně čítankový případ pro psychiatra. Asi jsem se měla v době, kdy mi bylo hodně psychicky zle, oprostít od jakýchsi zkostnatělých předsudků a odborníka navštívit, ale zpět to už nedám. Chybou je, že se s onkologickým pacientem pracuje jen jako s fyzicky nemocným, psychická odborná pomoc není u ambulantní léčby automatická, musela bych si o ni říct, a to jsem neudělala.

Co se týká informací, tak bohužel musím konstatovat, že většinu informací jsem získala od spolupacientek, ze strany ošetřujících lékařů jsem informace získávala spíše na základě mých konkrétních dotazů, neměla jsem pocit, že by měli sami zájem mě co nejvíce o celém léčebném procesu informovat, kdy mám pocit, že by to snad nebylo neochotou ze strany lékařů, ale spíše z nedostatku času, což považuji za naprosto špatné. Abych se přiznala, tak jsem měla často i špatný pocit, že tím, že se snažím dobrat nějakých informací, lékaře a potažmo i ty čekající pacienty na chodbě zdržuji.

A co mi nemoc dala? Dřív bych řekla, že absolutně nic, že jen brala a brala, ale teď s určitým odstupem času vím, že skutečně něco dobrého do mého života přinesla. Zjistila jsem, že i když před nemocí nebylo mé manželství úplně idylické a prošli jsme si několika manželskými krizemi, tak mé onemocnění náš vztah podle mě hodně zklidnilo a mám pocit, že si více jeden druhého vážíme. Neoddiskutovatelné je, že mi manžel a jeho sestra neskutečně pomohli a doslova „drželi nad vodou“ a i teď to zatím takto funguje dál. Nezastírám, že s ohledem na svůj handicap s nemocnou rukou a se ztrátou části prsu ve mně někdy hlodá, že naše manželství to do budoucna narušit může, ale v současné době, a to musím skutečně zaklepat na dřevo, žijeme mnohem lepší život, než před nemocí. A já se navíc snažím žít přítomností a minulostí a budoucností se moc nezaobírám. Potvrdila jsem si a denně si to připomínám, že funkční rodina je vedle zdraví to nejcennější, co máme. Také jsem potkala pár lidí, které bych jinak nepotkala, vznikla nová přátelství, mám několik kamarádek obdobně postižených, které jsou skutečně báječné, nevrhám se do všeho tak bezhlavě jako dřív, už nemám pocit, že neuklizený byt je katastrofa, dost se mi zpřeházelo pořadí důležitého a nedůležitého. Asi mě to tedy změnilo docela dost.

A snažím se řídit heslem, které jsem si přečetla v nějakém časopise a které mě zaujalo natolik, že jsem si ho doma připevnila na ledničku a kouknu na něho vždy, když mám nutkání řešit, co bych řešit vůbec neměla: „Co neovlivním, to neřeším. Dokážu pomoci s vysazením lesa v Brdech, ale hlad v Africe nezvládnou...“ A tak se snažím řešit v souladu s tím textem na lístečku skutečně to, co ovlivnit opravdu můžu. Je to docela osvobozující.“

Příběh čtvrtý

Žena, 39 let, vdaná, 1 dítě – dcera 8 let, vysokoškolské vzdělání pedagogického směru, nyní pracuje jako učitelka v mateřské škole, ve 27 letech jí byla odstraněna ambulantně nezhoubná bulka v levém prsu, od té doby docházela na pravidelné kontroly. Otěhotnět se jí podařilo až po několika letech snažení, narodila se zdravá dcera. Ve 32 letech, ještě když kojila, nahmatala si bulku opět v levém prsu, tentokrát se však jednalo o zhoubný nádor, nyní v remisi.

Respondentka: *„Vzhledem k tomu, že rakovina prsu se v naší rodině již vyskytla (zemřela na ni babička a její dcera, tedy má teta), prováděla jsem si poměrně pravidelně samovyšetření prsů. A jednou ročně jsem chodila na sonografii prsů. Před dvanácti lety jsem si nahmatala bulku v levém prsu, naštěstí se jednalo o nezhoubný nádorek, který mi ambulantně odstranili, ale od té doby jsem již chodila na sonografii co půl roku. Dlouhou dobu jsme se s přítelem (nyní již manželem) snažili, abych otěhotněla, podařilo se to až po šesti letech. Když byl dceři rok, ještě jsem kojila, levé prso mě pobolívalo, ale přičítala jsem to kojení a zduřené prsní žláze, ale pak jsem si nahmatala opět v levém prsu bulku, ani jsem nešla hned k lékaři, věřila jsem, že je to opět nezhoubné, ale nebylo. Ihned ukončit kojení, operace, chemoterapie. Přišla jsem o celé prso, protože pokud by mi vzali jen část, musela bych podstoupit i ozařování, a to jsem nechtěla.“*

Chemoterapie jsem hodně špatně snášela, neměla jsem prs, vypadaly mi vlasy, bylo mi hodně špatně, o dceru a vlastně i o mě se staral manžel a tchýně, hodně pomohly i mé kamarádky. A pokud mám být upřímná, takovou pomoc a ohleduplnost jsem od své

tchýně vůbec nečekala, protože do té doby, než jsem onemocněla, jsme moc vřelý vztah neměly. Teď už sice náš vztah trošku ochladl, ale pořád to jde. Oba moji rodiče pracují a bydlí 250 km daleko, takže s nimi jsem moc počítat nemohla. A neměla bych opomenout zmínit různé netové stránky, které se zabývají pomocí ženám s rakovinou prsu. Seděla jsem do noci u počítače a doslova hltala povzbuzující informace od těch, co se vyléčily. Bylo to pro mě hrozně důležité a hodně mi to pomáhalo. Mám z té doby několik kamarádek podobně postižených jako jsem já, se kterými jsem se seznámila díky netu a dodnes jsme spolu v dost těsném kontaktu a navzájem se hodně podporujeme. Blahořečím v tomto směru internetu!

Kvůli špatnému krevnímu obrazu se mi musely několikrát posunovat termíny chemoterapií. Nějak jsem se nemohla vybičovat k tomu, abych zabojovala, pořádně jsem zmatkovala, jenom jsem pořád říkala, že umřu, už nevěděli, co se mnou, nepomohly ani léky na uklidnění a já uprostřed série chemoterapií nakonec skončila na psychiatrii – předepsali mi jiné léky, řekla bych, že se mnou moc „v rukavičkách“ nezacházeli, ale asi jsem to potřebovala, abych se vzpamatovala – měla jsem přece doma malé dítě. Ještě jsem tam byla pak dvakrát, ale neměla jsem pocit, že mě to někam posouvá, tak jsem tam přestala docházet. Mezitím byla ukončena chemoterapie a já se začala konečně „stavět na vlastní nohy“. Probíhala sice ještě biologická léčba, ale ta byla s porovnáním s chemoterapií úplně v pohodě. Bohužel následovaly ještě gynekologické problémy a další operace, tentokrát gynekologická a byl vynesena ortel, už nebudu moci mít další dítě. Manžel alespoň navenek se tvářil a nakonec pořád tváří statečně, ale já vím, že je mu to hodně líto, vždycky chtěl víc dětí.

Ještě bych měla asi zmínit hodně důležitou věc pro mě, a to je fyzický kontakt, pohlazení, objetí. V období léčby a i teď po léčbě tento blahodárny vliv pociťuji dvojnásob, než před onemocněním. Řekla bych, že to pro mě bylo a je významnější, než mnohá slova. A i teď, když třeba jedu na kontrolu a manžel mě drží v čekárně za ruku nebo mě zcela bezdůvodně jen tak obejmě, je to pro mě obrovská podpora.

Vrátila jsem se do zaměstnání, práce mě baví a hlavně mě odvádí od mých vlastních problémů. Zaměstnání je pro mou psychiku hodně důležité. Snažím se se vším vyrovnat, ale čas od času mě popadnou docela silné deprese. Jen díky svému manželovi to zatím zvládám. Mám mu hodně co vrátet, protože pro mě udělal hrozně moc. Moje nemoc mi

ukázala, že jsem si vybrala dobrého životního partnera, kterého si můžu vážit, našla jsem cestu k jeho matce, ona snad ke mně, vážím si života víc, než předtím, určitě mě to posunulo hodnotově jinam, ale přesto všechno bych dala nevím co, kdybych mohla tuto část svého života vymazat. Ale naučila jsem se věřit, že bude líp, prostě musí, protože to hezké obvykle chodí, když to čekáme nejméně.“

Příběh pátý

Převzato z dostupného internetového zdroje jako forma rozhovoru:

Byla úspěšnou podnikatelkou. Dvakrát si našla v ňadrech bulku signalizující rakovinu prsu. Podstoupila několik operací a chemoterapií. Nemoc ji změnila. Dnes vede pražskou podobu sdružení Mamma HELP pomáhající ženám se stejnou nemocí, kterou kdysi sama prodělala.

Otázka: Brala jste svoji nemoc někdy jako nespravedlnost?

„Nespravedlnost jsem cítila velkou. Změnilo se to v ordinacích různých lékařů, kde jsem slyšela příběhy druhých lidí a začala svůj postoj přehodnocovat. Měla jsem v době nemoci opravdu velkou oporu ve svých dětech a byla jsem hrdá na to, jak jsem je vychovala. Dnes je to trochu jinak, jsou dospělejší a snaží se mě usměrňovat v mých aktivitách. Strach je bude provázet asi pořád. Když nad tím přemýšlím, říkám si, že jsem od nich tenkrát měla být asi trochu dál, asi je to poznamenalo na celý život. Jenže v době nemoci jsem byla ráda, že jsem je měla tak blízko u sebe.“

Otázka: Na posledním ozařování jste byla na Silvestra roku 2001. Jak na to vzpomínáte?

„Bylo to takové symbolické. Uzavření roku a uzavření celé léčby. Cítila jsem, že všechno zlé je za mnou, dokázala jsem se z toho dokonce radovat, přestože můj fyzický stav byl o dost horší než před léčbou. Na několik dalších měsíců si ani nepamatuji. Byla jsem hrozně vyčerpaná, ale věděla jsem, že chci žít. Předsevzetí do nového roku bylo přežít a užívat si svých blízkých. Asi už tam také dřímala myšlenka, že své zkušenosti musím předat dalším.“

Otázka: Nemoc vás potkala v necelých padesáti letech, hrozila vám ablace prsu. Jak jste to vnímala?

„O svůj prs jsem se bála, ale nakonec jsem o něj nepřišla. Ve chvílích, kdy šlo o život, to pro mě nebylo to nejpodstatnější, ale nejsem ta pravá, které to přísluší hodnotit, protože mi nadra zůstala. Do dvou let po ukončení léčby jsem podstoupila ještě ženskou operaci, která mě ovlivnila zásadněji. Nebylo to o pocitu, že už nejsem pořádně ženou, naopak jsem byla klidnější a vyrovnanější.“

Otázka: Během nemoci vás opustil partner. Co jste cítila? Zklamání, hořkost...?

„S tímto člověkem jsem se dala dohromady asi devět měsíců před sdělením diagnózy. Myslela jsem si, že šest let po rozvodu začínám žít nový život. Dnes, s několikaletým odstupem jsem ráda, že jsem s ním neztrácela čas. V době nemoci jsem to samozřejmě viděla úplně jinak. Hodně jsem se nabřečela, nevěřila jsem tomu, že může být někdo tak necitlivý.“

Otázka: Co jste udělala jako první, když jste se dozvěděla, že jste vyléčená?

„Onkologické onemocnění nikdy není možné brát jako úplně vyléčené. Přistupuji k tomu tak, že jsem teď zdravá, ale může se to třeba zase zvrtnout. Trochu s tím podvědomě i počítám. Žádné oslavy uzdravení se nekonaly. Jen moje oslava padesátých narozenin, kterou mi děti zorganizovaly, byla úžasná. Pozvaly mnoho mých kamarádů a celou rodinu a já jsem opravdu chvílemi cítila něco jako euforii z toho, že jsem zdravá.“

Otázka: Jak vás změnila nemoc, se kterou jste bojovala?

„Jsem klidnější, snažím se nezabývat se malichernostmi a myslím si, že se dovedu daleko víc prosadit. Nebojím se vystoupit na veřejnosti, nestydím se. Dokážu posoudit, co je v životě podstatné a co nikoli. Je to k neuvěření, ale na nemoci jsem našla vlastně víc kladů než záporů. Umím se víc radovat ze života, poznala jsem mnoho zajímavých lidí. Mám lepší vztah k přírodě, která mi celou dobu dodávala sílu, a já mám teď pocit, že ji daleko víc potřebuji. Nemoc mi dala také možnost si uvědomit, že člověk potřebuje k životu lidi, kteří ho mají rádi, že sám by měl rozdávat lásku a přátelství. Naučila jsem

se žít současností, netrápí mě minulost ani budoucnost. To je podstatné – neztratíte tolik času. A já si toho chci ještě tolik užít...“⁷²

Příběh šestý

Převzato z dostupného internetového zdroje:

„V květnu 2009, tři týdny po poslední dávce ozáření, kterou končila moje rok trvající léčba, kdy jsem unavená a nešťastná z toho, jak zoufale vypadám, zaslechla v rádiu upoutávku na soutěž Pretty woman ČR. Nevím, co mne to tenkrát popadlo, byla to momentální reakce na hlas Haliny Pawlowské, který mne oslovil natolik, že jsem šla druhý den ze zvědavosti na casting: vyhublá po chemoterapiích, v paruce, s mokvajícími spáleninami po ozařování namísto prsou. Šla jsem tam vlastně kvůli Halině, jejíž knížky mi v té době hodně pomáhaly. Na castingu paní Halina samozřejmě nebyla. Ale přece jsem se s ní nakonec potkala o čtyři měsíce později v semifinálovém kole.

S odstupem času mohu říct, že to byl můj nejbláznivější a současně nejlepší nápad, jak si v pravou chvíli zvednout nemocí hodně pochroumané ženské sebevědomí a vrhnout se zpět do života. Nebylo nic krásnějšího: ve světle reflektorů v nádherné róbě, profesionálně naličená, po roce už zase bez paruky, s vlastními kratoučkými vlásky jsem stála na pódiu. A svým vystoupením jsem dokázala divákům, mezi kterými byli všichni moji nejbližší, že jsem vyhrála hlavně sama nad sebou. Když jsem si tehdy odnesla domů ještě korunku a šerpu s titulem Pretty woman internet 2009 České Budějovice, bylo to jako v pohádce. Od té doby moje "pretty" pohádka pokračuje. Je to sice život od kontroly po kontrolu, ale každý den pevně věřím a doufám.

Ale vraťme se na začátek. Můj dosavadní poměrně idylický život se změnil v létě 2008 na boj, který nehodlám vzdát. Tehdejší "dovolená" se mi protáhla na celý rok, během něhož jsem prožila 2 operace, 8 sérií chemoterapií, hormonální léčbu a 25 dávek ozáření. Předtím jsem už měla trochu pocit, jaká jsem stará. Najednou jsem to začala vidět jinak a tehdejších 43 let mi přišlo strašně málo na to, aby to bylo VŠECHNO. Přes počáteční hrůzu, že to nepřežiju, a pokud ano, že už nikdy nebudu taková jako předtím,

⁷² <http://mladazena.maminka.cz/scripts/detail.php?id=319617> (cit. 2011-06-13)

jsem to nakonec zvládla. Když mi na Vánoce 2008 bylo nejhůř, slíbili jsme si s manželem, že až se uzdravím, pojedeme do Paříže na novou svatební cestu. Slib jsme si splnili, od té doby jezdíme na výlety mnohem častěji než předtím. Mé tělo sice už nevydrží tolik, co předtím, ale chodím, jezdím na kole, tančím. To všechno mnohem pomaleji, ale jde to!

Vždy jsem si myslela, že žiji zdravě, když správně jím, přiměřeně sportuji, nekouřím, zodpovědně chodím na preventivní prohlídky. Své zdraví jsem považovala téměř za samozřejmost. Mám pohodovou rodinu, jsem 22 let vdaná a spolu s manželem jsme s láskou vychovali dva syny, kterým je teď 18 a 20 let. Běžné radosti a starosti. Oba jsme spokojeni ve svém zaměstnání, děti studují s průměrnými výsledky. Kromě spousty rodinných výletů a dovolených má každý čas i na své záliby. Žádný zásadní problém. A přece, v létě 2008 se můj život obrátil naruby. Léčba není jednoduchá a trvá hrozně dlouho, ale lékaři dnes dokážou zázraky.

Věřím, že jsem vyléčená. A doufám, že jsem tak odolná, že se to nevrátí. Nevzdala jsem to zejména díky svému skvělému manželovi, který tvrdí, že všechno důležité je v hlavě. A neustále mne ubezpečuje, že jsem pro něj pořád stejně krásná. Úplně nejtěžší pro mne bylo, abych se cítila znovu sexy, abych byla pro něho přitažlivá. Po čase, i díky soutěži, jsem i tohle dokázala.

Také jsem se přestala trápit nad tím, proč se to stalo zrovna mně, netrápím se ani tím, co bude. Pochopila jsem, že musím uvažovat a žít v PŘÍTOMNOSTI, že můžu být v pohodě, i když všechno není perfektní. Po roce jsem se s radostí vrátila do práce, zatím na zkrácený úvazek. Své 44. narozeniny jsem oslavila jako začátek nového života, od té doby tak slavím a budu slavit i každé další.

Paradoxně se teď cítím být mnohem víc v pohodě a "pretty" než předtím. Hodně věcí jsem přehodnotila. Umím být trpělivá. Nemám už zbytečné obavy z věcí a událostí, které nemohu ovlivnit. Stres si totiž člověk vyrábí sám ve své hlavě. Zjistila jsem, že nemusím všechno řešit a všechno mít pod kontrolou a toto poznání mne osvobodilo. Také můj vztah s manželem se dostal do vyššího „levelu“, kdy už neřešíme malichernosti, na kterých jsme kdysi oba tak tvrdošíjně lpěli.

*Když jsem v červenci 2008 se slzami v očích naznačila našemu mladšímu, tehdy patnáctiletému synovi, jak vážně jsem nemocná, řekl: Ty jsi jako Kylie Minogue, vid'? A po chvíli ticha: Mami, ale Kylie do roka zpívala! Slíbila jsem mu tenkrát, že také budu do roka zpívat. Jsem šťastná, že se mi podařilo slib splnit.*⁷³

Úryvky z autobiografické knihy H. Štáchové

Loutkoherečka Helena Štáchová ve své autobiografické knize *Život na nitích* (2005) popisuje mimo jiné své prožitky s onkologickým onemocněním. Pro potřeby bakalářské práce byly vybrány následující úryvky:

„MÁM PRO VÁS ŠPATNOU ZPRÁVU, zní očekávaný ortel beze slova útěchy, či stopy naděje. Život se najednou zastavil. Všechno ztichlo. Zdá se mi, že sním hrůzný sen. Proboha, ať se probudím! To přece nejde, to se nesmí stát! Mám plány, život, děti, divadlo! Tohle přece nemůže být konec! Můj Bože, můj Bože, pomoc, ať to není pravda, ať je to omyl! Prosiíím, šeptám si v duchu. V hlavě mi namísto míčků létají v podivném pingpongovém utkání dvě slova – RAKOVINA – a plác! KONEC – a buch!

Odejdi, prosím svého přítele, nebudu se zlobit. Odejdi, dokud je čas. Máš konečně právo na hezký úsek života a já ti jej nemohu připravit! Další trable si nezasloužíš. Neodchází. Stává se další kotvou v mém životě. Na všem zlém je něco dobrého. Moje nejistoty a krátké pochybnosti mizí. Přemýšlím o tom, jaké jsem měla a mám štěstí na ty, kteří kdysi i nyní tvoří moji rodinu.

Ohmatávám si hlavu a s panikou hledím na každý vlas, který uvízne na polštáři... Kde mám vzít energii k druhé chemoterapii? Neděle je poznamenána netěšením se na zítřejší chemoterapii. Navíc se už bojím i učesat. Vlasy mě opouštějí, šoková terapie oholení je v dohledu. Tajně jsem doufala, že budu tím jedním procentem ze šťastlivců, kterým vlasy i přes tento druh chemoterapie zůstaly, ale nemám štěstí, z hřebene vytahuji dlouhé prameny mrtvých vlasů.

⁷³ http://ona.idnes.cz/pribeh-ceske-kylie-minogue-jak-jste-bojovaly-s-rakovinou-prsu-p6d-zdravi.aspx?c=A110203_101823_zdravi_pet (cit. 2012-02-20)

Ze zdravotních důvodů omezují návštěvy u mne doma na minimum. Kvůli léčení mám imunitu na nule, a chci se tedy vyvarovat sebemenší komplikace, která by prodloužila nutnou dobu léčení. Přesto jsem se svými nejlepšími přáteli stále ve styku. Pokud nevolám já, kontrolují mě oni a dodávají mi sílu.

Marně jsem doufala, že na mne čeká mírnější průběh, než při minulé chemoterapii. Křeče v břiše na sebe nenechaly dlouho čekat. Ležím v posteli, kroutím se bolestí, snažím se být statečná, ale nejde to. Jak zachovat dobrou mysl, když vám den po dni šíří útroby jakýsi nenasytný červ zvaný chemoterapie. Ta sice likviduje nežádoucí bujení v těle, ale současně otravuje i můj organismus. Zvedá se mi žaludek při pomýšlení na jakékoliv jídlo či pití. Když se odhodlám něco pozřít, odevzdám to s bolestí tam, kam to podle mne patří.

Mé zlaté děti se o mne dojemně starají.

Kdykoliv zapomenu a mám tendenci opět se začít rozčilovat pro blbosti, podívám se do zrcadla a s pokorou poděkuji za to, že žiji a že jsem, jaká jsem. Mé životní priority se jednou provždy proměnily. Za to zmoudření jsem hodně zaplatila...dnes už vím, že důležitější, než věci v životě, je život sám... Jistě ne nadarmo se říká, že co mě nezabije, to mě posílí, každé neštěstí, které mě potkalo, bylo životní zkouškou, ve které záleželo jen na mně, jakou známku z ní nakonec dostanu, s každou úspěšně složenou zkouškou jsem směla postoupit do vyšší třídy a získala tak neocenitelnou zkušenost, která byla cenná pro můj další růst, takže vlastně ve výsledku v sobě každý záporný zážitek ukrýval i relativní klad.

To množství bolestí a stresů bych jistě ráda ze svého osudu vymazala, na druhé straně mi bylo dovoleno poznat úžasnou hloubku citů mých blízkých, srovnala jsem si hodnoty. Láskyplná a podpora mých dětí mi dávala obrovskou sílu i chuť bojovat a věřit, právě tak, jako mi pomohla láskyplná péče dalších lidí mi drahých, tuto zkušenost bych za nic nevyměnila, poznala jsem v davu bývalých přátel ty skutečně stálé a jsem velmi šťastná, že k tomu nepatrnému množství odpadlíků naopak přibyla spousta jiných, kteří mi byli oporou.

Vždy jsem se vyhýbala úvahám o smrti, zbaběle jsem před tímto tématem utíkala, leč život sám si mě dohonil, byla jsem nucena účtovat s ním a připravit se i na jeho

nezbytnou konečnost, a to je dobře teprve když člověk pozná své hranice, může uvažovat o tom, jak se dají překročit“⁷⁴

Heslovité postřehy žen s rakovinou prsu k danému tématu z dostupného internetového zdroje (webové stránky občanského sdružení Amélie)⁷⁵

Jana: *„Překonání nemoci mi dalo odvahu pustit se do dalších změn v životě.“*

Eva: *“ Díky nemoci jsem si uvědomila, jak nesmyslné je pořád někam spěchat a jakou hodnotu má životní pohoda a klidné chvíle. Život nejsou dostihy.“*

Lenka: *„Nemoc mi dala příležitost ke změně sebe sama“* (nemoc ji zastihla krátce po škole a totálně jí převrátila život a hodnoty, až díky ní si uvědomila, na čem jí v životě opravdu záleží a změnila vše od základu).

Pavla: *„Rakovinu jsem přijala jako šanci. Přinesla mi do života hodně bolesti, ale také hodně naděje, kterou jsem do té doby nepoznala.“*

Gabka: *„Podpora okolí je pro člověka během léčby nedocenitelná“.*

Pavla: *„Je pravda, že setkání s rakovinou je pro mě zkušenost. Změnila mě. Vím, že chci žít. Jak dlouho? To neřeším! Stejně tak jako neřeším řadu dalších věcí, které už mi prostě nepřijdou podstatné.“*

⁷⁴ ŠTÁCHOVÁ, H. Život na nitích. Praha: Tvarohová – Kolář, 2005, s. 25, 26, 33, 34, 66, 99, 107, 262, 294-296.

⁷⁵ <http://www.amelie-os.cz/cz/pribehy>, <http://www.amelie-os.cz/cz/napsali-o-nas> (cit. 2011-06-12)

Obsahová analýza vlastního šetření

Při rozboru výše uvedených podkladů – příběhů respondentek bylo postupováno tak, že bylo stanoveno pět okruhů, na něž byla zaměřena pozornost, a následně bylo provedeno určité reprezentativní shrnutí v rámci podkladů. Níže tedy jsou vždy nejprve uváděna pod čísly 1 až 5 ona shrnutí, podpořená pro jistou přehlednost zkrácenými citacemi z textů respondentek.

- 1. Sdělení diagnózy a počátek léčby byl pro všechny respondentky zcela šokující, ochromující a tedy psychicky vyčerpávající, nejsou v tomto ohledu spatřovány významné odlišnosti mezi jednotlivými respondentkami. Většinou cítí, že měly vyhledat odbornou psychologickou pomoc, ale neučinily tak. Psychoonkologická pomoc není samozřejmost. Jedna respondentka vyhledala pomoc v tomto směru, ale nepovažuje ji za přínosnou.**

„Jsem v šoku, ochromená, vyděšená, právě se mi zhroutil svět.“

„Dosavadní život se mi sesypal jako domeček z karet...nečekala jsem, že mě to úplně rozloží... dostalo mě to...sdělení diagnózy vyvolá v člověku totální chaos.“

„Nejprve „black out“, pak mi proletěl hlavou snad celý můj život a já si říkala, co jsem udělala špatně, že mě toto muselo potkat. Zpočátku jsem měla situaci docela pod kontrolou...nečekaně jsem se psychicky zhroutila.“

„Pořádně jsem zmatkovala, jenom jsem pořád říkala, že umřu, už nevěděli, co se mnou.“

„Můj život obrátil naruby.“

„Život se najednou zastavil. Všechno ztichlo. Zdá se mi, že sním hrůzný sen. Proboha, ať se probudím! To přece nejde, to se nesmí stát! Mám plány, život, děti, divadlo! Tohle

prece nemůže být konec! Můj Bože, můj Bože, pomoc, ať to není pravda, ať je to omyl! Prosíím, šeptám si v duchu. V hlavě mi namísto míčků létají v podivném pingpongovém utkání dvě slova – RAKOVINA – a plác! KONEC – a buch!“

„Po operaci automaticky přišla rehabilitační pracovnice, ale ta se snažila rehabilitovat tělo, nikdo z odborného nemocničního personálu se nezajímal o moji pošramocenou duši – o moji psychiku. Co se týká psychické stránky, tak s politováním musím konstatovat, že tato péče dost pokulhává. Pravdou je, že já sama jsem nebyla iniciátor nějaké psychoonkologické intervence. Nestydíme se za to, že nás něco bolí, ale stydíme se za to přiznat si, že po péči volá i naše duše.“

„Co se týká mé psychiky, když to hodnotím zpětně, tak jsem měla velké štěstí na onkologa, který na mě měl vždy dostatek času, vše vysvětlil, prokonzultoval, dokonce mi i nabídl psychologickou pomoc u klinického psychologa, ale já jsem jeho nabídky nevyužila. Teď si ale myslím, že jsme asi měli v počátku psychologa navštívit i s manželem, možná bychom snáze překonali to počáteční šokové období, nevím.“

„Po celou dobu léčby nikdo nenabídl odbornou pomoc psychologa nebo psychiatra, i když v tu zmiňovanou dobu před operací to bylo očividně potřeba. Asi jsem se měla oprostít od jakýchsi zkostnatělých předsudků a odborníka navštívit, ale zpět to už nedám. Chybou je, že se s onkologickým pacientem pracuje jen jako s fyzicky nemocným, psychická odborná pomoc není u ambulantní léčby automatická, musela bych si o ni říct, a to jsem neudělala.“

„Nepomohly ani léky na uklidnění a já uprostřed série chemoterapií nakonec skončila na psychiatrii – předepsali mi jiné léky, řekla bych, že se mnou moc „v rukavičkách“ nezacházeli, ale asi jsem to potřebovala, abych se vzpamatovala – měla jsem prece doma malé dítě. Ještě jsem tam byla pak dvakrát, ale neměla jsem pocit, že mě to někam posouvá, tak jsem tam přestala docházet“.

- 2. Velmi výrazně negativně vnímanou skutečností byla vedle ztráty prsu ztráta vlasů a nevolnosti spojené s chemoterapií, kdy ztráta vlasů je popisována poměrně dost detailně, což svědčí o tom, že ze strany respondentek, i když v současné době již mají své vlasy zpět, byla tato skutečnost skutečně významně traumatizující a ve své podstatě přetrvává dosud.**

„Ztrátu vlasů jsem nesla hodně těžce, dodnes intenzivně prožívám okamžik, kdy jsem si vyčesala první hrst vlasů. Kvůli tomu jsem zpočátku odmítala chodit ven. Sebevědomí bylo na nule. Mé tělo, které se pomalu vzpamatovávalo z chemoterapií, dostalo další ránu – přišla jsem o celý prs, a i když jsem byla o tomto předem informována, bylo to hodně náročné na psychiku. Už tak poničené sebevědomí se otřáslu znovu.“

„Co se týká chemoterapie, tak to mě rozložilo nejen psychicky (i když asi ne již tolik, jako v době před operací), ale i fyzicky (ztráta vlasů, obočí i řas, nevolnosti, špatný krevní obraz, strašná únava, afty na sliznici v dutině ústní, otekl mi obličej i ruce...).“

„Chemoterapie jsem hodně špatně snášela, neměla jsem prs, vypadaly mi vlasy, bylo mi hodně špatně.“

„Vlasy mě opouštějí, šoková terapie oholení je v dohledu. Tajně jsem doufala, že budu tím jedním procentem ze šťastlivců, kterým vlasy i přes tento druh chemoterapie zůstaly, ale nemám štěstí, z hřebene vytahuji dlouhé prameny mrtvých vlasů.“

- 3. Až na jednu respondentku panovala shoda v tom, že se potýkaly s nedostatkem informací od lékařů (důvodem zřejmě nedostatek času ze strany lékařů), tento handicap byl částečně nahrazován získáváním informací prostřednictvím webových stránek různých sdružení pacientek se stejným onemocněním.**

„Ve své podstatě na mě žádný odborník neměl dostatek času. Velmi jsem v tu chvíli potřebovala, aby se mnou někdo mluvil, aby se mnou probral „můj problém“. Dodnes blahorečím webovým stránkám sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu

Mamma HELP, kde jsem se dozvěděla mnoho cenných informací. Internet bohužel suploval určitým způsobem to, co jsem se měla dozvědět od lékařů.“

„Odborných informací jsem měla celkem dost, měla velké štěstí na onkologa, který na mě měl vždy dostatek času, vše vysvětlil, prokonzultoval, považuji kvalitní informace vhodně interpretované za velmi důležité, protože sdělení diagnózy vyvolá v člověku totální chaos a tento chaos mohou informace hodně eliminovat.“

„Většinu informací jsem získala od spolupacientek, ze strany ošetřujících lékařů jsem informace získávala spíše na základě mých konkrétních dotazů, neměla jsem pocit, že by měli sami zájem mě co nejvíce o celém léčebném procesu informovat, kdy nemám pocit, že by to bylo neochotou ze strany lékařů, ale spíše z nedostatku času.“

„Blahořečím v tomto směru internetu!“

- 4. Význam sociální opory se promítl u všech respondentek, všechny ve shodě naprosto jednoznačně kladně hodnotí sociální oporu jako velmi výrazný pozitivní faktor, nejčastěji uvádí na prvním místě podporu partnera, dětí a dalších rodinných příslušníků. Je evidentní, že tento psychosociální činitel je ve své podstatě těžko nahraditelný. Blízké rodinné prostředí přináší pocit bezpečí, fungující rodinné vztahy jsou nejen obrovská podpora, ale stejně obrovská motivace. Zmiňování jsou rovněž přátelé a kolegové ze zaměstnání. Velký důraz kladen na důležitost fyzického kontaktu, tělesné blízkosti – spíše než oblast sexuální zmiňováno prosté držení za ruku, objetí, pohlazení. Evidentní je zde význam kvality sociální opory před kvantitou.**

„Tak si někdy říkám, kde bych byla, kdybych neměla kolem sebe tolik lidí, kteří udělali maximum pro to, abych toto období nejen přežila, ale abych si zachovala určitou duševní rovnováhu. Nezastupitelná role je však těch, se kterými sdílíte domácnost, těch, kteří vás chytí za ruku, když je vám ouvej, těch, kteří vás obejmou, když vidí, že to potřebujete a ani není potřeba k tomu cokoli říkat. To jsou okamžiky, které nalévají sílu do žil.“

„Najednou jsem potřebovala, aby o mě někdo pečoval, aby mě někdo držel za ruku. Kdybych neměla rodinu, určitě bych to tak nezvládla. Byla to pro mě nejen opora, ale hlavně motivace, velká motivace, že to prostě musím ustát.“

„Hodně mi pomohl můj manžel a moje švagrová. Nikdy jí za to nepřestanu být vděčná. Funkční rodina je vedle zdraví to nejcennější, co máme. Žijeme mnohem lepší život, než před nemocí.“

„Nedovedu si představit, že bych kolem sebe neměla tolik lidí, kteří dělali možné i nemožné, aby mně i mé rodině pomohli. Vím naprosto jistě, že bez nich bych to nezvládla“.

„Jen díky svému manželovi to zatím zvládám.“

„Měla jsem v době nemoci opravdu velkou oporu ve svých dětech.“

„Pokud nevolám já, kontrolují mě oni a dodávají mi sílu. Lásky a podpora mých dětí mi dávala obrovskou sílu i chuť bojovat a věřit.“

- 5. U všech respondentek je zmiňována skutečnost, že onkologické onemocnění, ať už více či méně, skutečně přineslo i jistá pozitiva (v některých případech poměrně výrazná, v jednom případě dokonce hovořeno o tom, že nemoc přinesla více kladů, než záporů!), čímž je poměrně významně podpořena podstata tématu bakalářské práce, že „onkologické onemocnění nemusí být jen životní ztráta“.**

„Nemoc umocnila to, že více rozlišuji, co se změnit dá a co ne – s čím nemám ztrácet čas a naopak čemu svůj čas a energii dát mám. Určitě jsem nezměnila svoji povahu, nezměnila jsem radikálně svoje postoje, ale jsou situace, kdy jedním jinak, než bych jednala dřív, v tom dobrém slova smyslu. Vždy jsem se uměla radovat z maličkostí, ale teď je to dvojnásob.“

„Moje nemoc semkla naši rodinu mnohem víc dohromady. S určitým odstupem času vím, že skutečně něco dobrého do mého života přinesla. Více si jeden druhého vážíme. Ku prospěchu věci se změnilo pořadí důležitého a nedůležitého. Asi mě to tedy změnilo docela dost. Co neovlivním, to neřeším.“

„Moje nemoc mi ukázala, že jsem si vybrala dobrého životního partnera, kterého si můžu vážít, našla jsem cestu k jeho matce, ona snad ke mně, vážím si života víc, než předtím, určitě mě to posunulo hodnotově jinam.“

„Jsem klidnější, snažím se nezabývat se malichernostmi. Dokážu posoudit, co je v životě podstatné a co nikoli. Je to k neuvěření, ale na nemoci jsem našla vlastně víc kladů než záporů. Umím se víc radovat ze života, Naučila jsem se žít současností, netrápí mě minulost ani budoucnost.“

„Paradoxně se teď cítím být mnohem víc v pohodě a "pretty" než předtím. Hodně věcí jsem přehodnotila. Umím být trpělivá. Nemám už zbytečné obavy z věcí a událostí, které nemohu ovlivnit. Zjistila jsem, že nemusím všechno řešit a všechno mít pod kontrolou a toto poznání mne osvobodilo. Také můj vztah s manželem se dostal do vyššího „levelu“, kdy už neřešíme malichernosti, na kterých jsme kdysi oba tak tvrdošjně lpěli.“

„Mé životní priority se jednou provždy proměnily. Za to zmoudření jsem hodně zaplatila...dnes už vím, že důležitější, než věci v životě, je život sám. Získala jsem neocenitelnou zkušenost, která byla cenná pro můj další růst, takže vlastně ve výsledku v sobě každý záporný zážitek ukryval i relativní klad.“

Shrnutí šetření

Analýza byla zaměřena na výrazné momenty v rámci onemocnění z pohledu pacienta s ohledem na tu skutečnost, že tyto momenty ve své podstatě tvoří jisté pilíře náhledu pacienta na další život a mají vliv na to, jak pacient onemocnění jednak přijme a jednak jak je schopen v něm hledat i jistá pozitiva.

S využitím metody indukce (induktivního usuzování), která je charakteristická pro kvalitativní výzkum, lze vyvodit na základě prezentovaných zkušeností jednotlivých respondentek obecný závěr, že onkologické onemocnění nemusí být jen životní ztráta, avšak s přihlédnutím k tomu, že induktivní úsudek je úsudkem pravděpodobnostním.

Výsledky kvalitativního šetření nejsou v rozporu s odbornou literaturou uvedenou v teoretické části práce.

6. Sociálně pedagogické aspekty bakalářské práce

Dle B. Krause (2008) je současná doba nebyvale pluralitní, výrazně sociálně diferencovaná a značně individualizovaná, a proto v takovém světě není lehké se orientovat. „*Tak, jak narůstá počet lidí, kteří se ocitají v tísní, vzrůstá i význam pomoci a pomáhajících profesí,*“ uvádí B. Kraus s tím, že pomoc může mít charakter:

- poskytování opory (ochota naslouchat, zaujmout neodsuzující empatický postoj, snaha o stabilizaci, navozování atmosféry důvěry),
- výchovně vzdělávacího působení (vysvětlování příčin, souvislostí a možností řešení dané situace, uvádění příkladů motivujících k následování, přinášení nových aktuálních informací souvisejících s daným problémem),
- poradenský (společné hledání možných konkrétních postupů řešení na základě předcházející analýzy příčin a souvislostí a případné kontaktování dalších institucí a organizací, které by mohly k řešení problému přispět).⁷⁶

Z. Bakošová (2011) charakterizuje sociální pedagogiku jako životní pomoc s těmito cíly: „*Sociálna pedagogika ako životná pomoc je pozitívna pedagogika, ktorej cieľom je v systéme komplexnej starostlivosti poskytnúť pomoc deťom, mládeži a dospelým hľadaním optimálnych foriem pomoci a kompenzovaním nedostatkov. Cieľom je premena ľudí a spoločnosti prostredníctvom výchovy. Ide o proces výchovnej starostlivosti, opatery, ochrany smerujúci k integrácii a stabilizácii osobnosti.*“⁷⁷

Výchozím atributem pro sociální práci a další pomáhající profese je tedy pomoc klientům v obtížných životních situacích. Jistě není třeba zdůrazňovat, že onkologické onemocnění patří nepochybně mezi obtížné životní situace, kdy s ohledem na závažnost tohoto onemocnění, negativní průvodní jevy spojené s léčbou a v neposlední řadě s ohledem na možný výskyt i existenčních problémů, řada pacientů tuto pomoc potřebuje a očekává. Fakt významu sociální pomoci, sociální opory jako takové, byl výše už několikrát zmiňován, kdy na tomto místě je třeba zdůraznit i význam sociální pomoci – institucionální sociální opory z hlediska sociálně pedagogické praxe.

⁷⁶ KRAUS, B. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008, s. 135, 137.

⁷⁷ BAKOŠOVÁ, Z. et al. Teórie sociálnej pedagogiky. Edukačné, sociálne a komunikačné aspekty. Bratislava: Slovenská pedagogická spoločnosť SAV, 2011, s. 23-24.

Sociální opora je nepochybně významný podpůrný faktor léčby. Sociální oporu onkologičtí pacienti vnímají jako faktor úzce související s podílem na úspěšnosti léčby, jako důležitý faktor nejen po čas léčby, ale i po jejím ukončení a v neposlední řadě jako jistou paralelu se změnou náhledu na další život, na pozitivní vnímání nově nastalé skutečnosti. Ne vždy má pacient dostačující sociální oporu ve svém nejbližším okolí, jsou situace, kdy je třeba institucionální sociální opory a zde může hrát významnou roli i faktor sociálně pedagogického pracovníka.

Cílem psychické a sociální opory je vrátit nemocnému autorství vlastního života. Informace, které pacienti dostávají, nejsou vždy vyčerpávající a srozumitelné tak, aby se pro ně staly zdrojem adekvátního očekávání a z nich plynoucích odpovědných rozhodnutí. Vedle lékařů a zdravotnického personálu právě sociální pracovník by měl být zdrojem informací, podpory a povzbuzení, nutných k tomu, aby si nemocný vytvořil k informacím vlastní postoj, který mu teprve pomáhá najít návod na chování v nové, nejisté situaci. Má-li jasno ve svých postojích, může se nemocný, i když je ohrožen na životě, cítit psychicky v bezpečí a klidný.⁷⁸

⁷⁸ <http://www.kpsv.fsvaz.ukf.sk/PhD%20konf%202010/SUBORY/OBSAH.HTML> (cit. 2011-08-12)

Závěr

Bakalářská práce se snaží přiblížit onkologické onemocnění nejen jako velmi závažné onemocnění, ale také jako možný impuls ke změně dosavadního života, impuls ke změně vidění světa, a to v pozitivním slova smyslu.

Cílem bakalářské práce bylo rozborem odborné literatury k danému tématu a zejména kvalitativním šetřením u malé skupiny respondentů (šetření zaměřeno na ženy, které prošly maligním nádorovým onemocněním prsu a v současné době jsou v remisi) zachytit přímé indicie, související s tématem bakalářské práce, tedy zachytit a zpracovat skutečnost, že onkologické onemocnění vzdor všem těm ztrátám a negativům spojeným s tímto život ohrožujícím onemocněním, může onkologickému pacientovi přinést paradoxně i jistá pozitiva.

Co se týká odborné literatury, která byla k tomuto tématu zpracována, stále častěji se v souvislosti s tímto onemocněním uvádí psychosociální aspekt s důrazem mimo jiné na význam sociální opory. Stále ještě ne zcela dostatečnou úroveň odborných psychosociálních služeb určitým způsobem suplují různá občanská sdružení. A přitom právě psychický stav onkologického pacienta se významným způsobem podílí nejen na průběhu léčby, ale zejména na výsledku léčby a potažmo tedy i na tom, o čem pojednává téma bakalářské práce, tedy zda toto onemocnění může být hodnoceno nejen jako životní ztráta.

Odborná literatura zmiňuje fakt, že onkologické onemocnění určitým způsobem nutí pacienta přebudovat žebříček hodnot i dosavadní hodnotový systém. V rámci vlastního šetření byly výsledky ve své podstatě shodné s údaji v odborné literatuře, i když praktická část na několika konkrétních případech blíže specifikuje vnitřní prožitky respondentek.

Onkologické onemocnění znamená velmi krizovou a zátěžovou situaci, rakovina prsu a s ní spojená náročná léčba s nepříznivými vedlejšími účinky s sebou nese pro ženu velmi intenzivní negativní vnitřní prožívání a samotný fakt sdělení této závažné diagnózy pacientky obvykle zcela ochromí. Pacientky se často potýkají s nedostatkem

informací, naopak je kladně hodnocena aktivita občanských sdružení poskytovat informace prostřednictvím webových stránek. Velký význam je přisuzován sociální opoře, a to zejména ze strany partnerů a nejbližších příbuzných, více je vnímána kvalita sociální opory před její kvantitou.

Respondentky, ať už ve větší či menší míře, připouští, i když nutno přiznat, některé s určitým zaváháním, že i toto onemocnění může přinést i jistá pozitiva, prakticky žádná neudává opačný názor. Onemocnění nezřídka donutí člověka zastavit se, zpomalit, přemýšlet jinak. Respondentky více rozlišují, co mohou ovlivnit a co ne a tudíž čemu věnovat svoji energii, změnilo pořadí důležitého a nedůležitého, vznikla nová přátelství, prověřily se mezilidské vztahy, nezřídka se mezilidské vztahy prohloubily, často se zlepšil vztah s partnerem či jiným blízkým příbuzným, uvádí se změna priorit, nepochybně je to období plného uvědomění si životních hodnot, nastavení zcela jiného žebříčku hodnot, srovnání hodnot, hodnotový posun, nalezení sebe sama, kdy nemoc utváří nové vidění světa, učí se žít přítomností a radovat z maličkostí. Jak uvádí J. Křivohlavý (2004), je důležité „*Mít rád život takový, jaký je – se všemi radostmi i těžkostmi, radovat se z maličkostí*“⁷⁹ a také žít přítomností, protože dle T. Nováka (2010) „*Nejlepším způsobem, jak si pokazit náladu, ba i celý život, je trápit se obavami z toho, co může nastat a zvažovat, kdy to nastane. Lépe, než trávit život v čekárně, je žít přítomností*“.⁸⁰

Při určitém shrnutí uvedeného se nabízí, že hledání a hlavně nacházení něčeho pozitivního na onkologickém onemocnění ze strany pacienta, by svým způsobem mohlo, ať už vědomě či nevědomě, zvyšovat jeho motivaci lépe se vypořádat se současným stavem (obránný mechanismus člověka).

Je možno konstatovat, že cíle bakalářské práce bylo dosaženo, když rozborem několika konkrétních autentických příběhů bylo demonstrováno, že i život ohrožující onemocnění nemusí znamenat „jen“ životní ztráty, kdy tato skutečnost je výrazně podpořena významem sociální opory.

⁷⁹ KŘIVOHLAVÝ, J. Pozitivní psychologie. Praha: Portál, 2004, s. 19.

⁸⁰ NOVÁK, T. Jak s dobrou náladou překonat nepříjemné situace. Praha: Grada Publishing, 2010, s. 20.

Nepochybně by mohlo být zajímavé navázat na závěry této práce dalším šetřením, příp. výzkumem, a to např. z pohledu gender, kdy je předpoklad, že mužský pohled by mohl vykazovat jisté odlišnosti, tedy alespoň navenek, a to mimo jiné s ohledem na možné riziko obecně vnímané snahy mužů nepřiznat svoji zranitelnost a jistou závislost na druhých.

„Život většiny z nás je tak hektický, že ani nemáme čas, abychom si položili otázku, jak na tom jsme a co od života vlastně chceme,“ říká R. Yeung (2009).⁸¹

A já si dovolím závěrem na R. Yeunga navázat: *„Život každému z nás staví do cesty větší či menší překážky, onkologické onemocnění je velkou překážkou, ale může nám dát ten čas k tomu, abychom si uvědomili, jak na tom jsme a co od života vlastně chceme. Lepší by však bylo, abychom si ten čas našli a udělali dřív, než přijde nemoc, ať je jakákoli.“*

⁸¹ YEUNG, R. Sebedůvěra – umění získat cokoliv chcete. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 27.

Resumé

Bakalářská práce na téma „Onkologické onemocnění nemusí být jen životní ztráta“ se věnuje problematice onkologického onemocnění poměrně z méně obvyklého pohledu, jak už napovídá dané téma, kdy cílem je zachytit a zpracovat skutečnost, že onkologické onemocnění navzdory všem známým ztrátám a negativům spojeným s tímto život ohrožujícím onemocněním může onkologickému pacientovi přinést nečekaně i jistá pozitiva.

Cílem bakalářské práce je rozborem odborné literatury k danému tématu a zejména kvalitativním šetřením u malé skupiny respondentů zachytit přímé souvislosti s tématem bakalářské práce.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí – část teoretickou a část praktickou. Teoretickou část tvoří rozbor dostupné odborné literatury vztahující se jednak k obecné problematice zdraví a nemoci a jednak ke specifice daného tématu. První kapitola pojednává o zdraví a nemoci s tím, že podkapitoly specifikují onkologické onemocnění, léčbu a jsou stručně prezentována statistická data o onkologickém onemocnění. Druhá kapitola se zaměřuje na psychosociální stránku onkologického onemocnění, kde další podkapitoly konkretizují význam informací, psychoonkologickou péči, sociální oporu, změnu hodnot. Součástí teoretické části v rámci třetí kapitoly je dílčí závěr.

Praktická část je zaměřena na vlastní šetření. Jsou zde specifikovány cíle a metody vlastního šetření, prezentováno vlastní šetření s jeho výsledky.

V samostatné kapitole jsou popsány sociálně pedagogické aspekty bakalářské práce. Celkové shrnutí tvoří závěr práce.

Anotace

Bakalářská práce přibližuje onkologické onemocnění nejen jako velmi závažné onemocnění ohrožující život, ale i jako možný impuls ke změně dosavadního života v pozitivním slova smyslu. Význam kladen na faktor sociální opory. Práce je rozdělena na teoretickou část s rozбором odborné literatury k danému tématu a na praktickou část s vlastním kvalitativním šetřením. Šetření je zaměřeno na pacientky s karcinomem prsu, které prošly léčbou a nyní jsou bez příznaků onemocnění.

Klíčová slova

Onkologické onemocnění, rakovina prsu, psychosociální faktory, sociální opora, hierarchie hodnot.

Annotation

This bachelor thesis shows the oncological disease not only as a very serious life-threatening disease, however also as a possible impetus to change the current life in a positive sense. The factor of social support is highlighted. The thesis is divided into two parts - theoretical part analysing professional literature concerning the subject and practical part dealing with its own qualitative investigation. The investigation is focused on patients with breast cancer who have undergone the respective treatment and are now free of any symptoms.

Keywords

Cancer, breast cancer, psychosocial factors, social support, hierarchy of values.

Seznam použité literatury

1. BAKOŠOVÁ, Z., et al. *Teórie sociálnej pedagogiky*. Edukačné, sociálne a komunikačné aspekty. 1. vyd. Bratislava: Slovenská pedagogická spoločnosť SAV, 2011, 182 s. ISBN 978-80-970675-0-2.
2. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 440 s. ISBN 80-7178-550-4.
3. BAŠTECKÁ, B., et al. *Klinická psychologie v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 416 s. ISBN 80-7178-735-3.
4. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
5. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
6. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003, 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
7. KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 200 s. ISBN 80-7178-835-X.
8. MLČÁK, Z. *Profesní kompetence sociálních pracovníků a jejich hodnocení klienty*. 1.vyd. Ostrava: FFOU, 2005, 350 s., ISBN 80-7368-129-3.
9. NEZU, A., et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. [Přel. Kohoutek, T., Uhrová, M.] 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004, 311 s. ISBN 80-7364-000-7.
10. NOVÁK, T. *Jak s dobrou náladou překonat nepříjemné situace*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010, 144 s. ISBN 978-80-247-3219-0.
11. NOVOTNÝ, J. S. *Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy*. Brno: Institut mezioborových studií, 2009, 106 s.
12. NÜRNBERGER, E. *Jak získat vnitřní klid a rovnováhu*. [Přel. Vrajová, N.] Praha: Grada Publishing, 2011, 108 s. ISBN 978-80-247-3904-5.
13. OLEJNÍČEK, A. *Výcvik asertivního jednání*. Brno: Institut mezioborových studií, 2003, 66 s.
14. OLEJNÍČEK, A., KOHOUTEK, R. *Metodika řešení problémů v mezních situacích*. Brno: Institut mezioborových studií, 2005, 124 s.
15. PAULÍK, K. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing, 2010, 240 s., ISBN 978-80-247-2959-6.

16. RADVAN, E., VAVŘÍK, M. *Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách*. Brno: Institut mezioborových studií, 2009, 57 s.
17. ŠTÁCHOVÁ, H. *Život na nitích*. 1. vyd. Praha: Tvarohová – Kolář, 2005, 298 s. ISBN 80-86738-07-8.
18. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.
19. VÍZDAL, F. *Sociální psychologie*. Brno: Institut mezioborových studií, 2010, 139 s.
20. YEUNG, R. *Sebedůvěra – umění získat cokoliv chcete*. [Přel. Solnička, J.] 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009, 208 s., ISBN 978-80-247-3127-8.

Časopisecké a jiné zdroje

21. KALVODOVÁ, J. et al. *Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetrujícího týmu*. In *Vnitřní lékařství*. Praha: AMBIT MEDIA, 2010, roč. 56, (6), s. 570 – 581, ISSN 0042-773X.
22. ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. In *Československá psychologie*. Praha: Academia, 1999, roč. XLIII (1), s. 19-38, ISSN 0009-062X.
23. MALÁ ČESKOSLOVENSKÁ ENCYKLOPEDIE. 1. vyd. Praha: Academia, 1987, V. svazek, 1008 s.
24. ŘEHOŘ, A. *Metodické pokyny pro zpracování bakalářské práce*. Brno: Institut mezioborových studií, 2009, 44 s.

Internetové zdroje

25. <http://www.multiweb.cz/nutrica/rakovina%20.htm> (cit. 2011-10-27)
26. <http://www.mou.cz/cz/osvetove-materialy/article.html?id=540> (cit. 2011-06-12)
27. <http://www.mammahelp.cz/onkologicka-lecba-21-stoleti.php> (cit. 2011-09-15)
28. http://www.breastcancer.cz/pub/att/projekty/vyrocní-konference/prezentace_koran.pdf (cit. 2012-02-11)
29. <http://www.vitalia.cz/clanky/> (cit. 2011-05-12)
30. <http://www.mammahelp.cz/rakovina-prsu.php> (cit. 2011-06-12)
31. <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/> (cit. 2012-02-25)

32. http://i.idnes.cz/11/021/cl6h/PET38eb6d_rakovinaprsu.jpg (cit. 2012-02-25)
33. <http://www.mamo.cz/index.php?pg=pro-lekare--epidemiologie-karcinomu-prsu#mortalita> (cit. 2012-02-12)
34. <http://psychosomatika.cz/clanek/onkologicky-nemocnym-a-jejich-blizkym-chybi-psychosocialni-pomoc/> (cit. 2011-08-15)
35. http://zpravy.idnes.cz/mate-rakovinu-prsu-sdeli-lekar-pacientce-diagnozu-behem-dvou-minut-1d9-/domaci.aspx?c=A090811_080710_domaci_lpo (cit. 2011-09-27)
36. <http://www.mou.cz/cz/rady-pro-pacienty-a-jejich-blizke/article.html?id=62> (cit. 2011-08-31)
37. http://www.help24.cz/index.php?page=clanky&view=uzdravi_se_jen_ten_kdo_c_hce (cit. 2011-08-12)
38. <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/1-psychoonkologicke-symposium-454591> (cit. 2011-08-12)
39. <http://www.kpsv.fsvaz.ukf.sk/PhD%20konf%202010/SUBORY/OBSAH.HTML> (cit. 2011-08-12)
40. <http://www.gaudiaprotirakovine.cz/clanky/jak-se-vyrovnat-s-c2%a0tezkou-nemoci> (cit. 2011-06-30)
41. <http://www.gaudiaprotirakovine.cz/dokumenty/projekty> (cit. 2011-06-30)
42. <http://www.breastcancer.cz/pub/att/publikace/krizeinadeje.rtf> (cit. 2012-02-11)
43. <http://mladazena.maminka.cz/scripts/detail.php?id=319617> (cit. 2011-06-13)
44. http://ona.idnes.cz/pribeh-ceske-kylie-minogue-jak-jste-bojovaly-s-rakovinou-prsu-p6d-/zdravi.aspx?c=A110203_101823_zdravi_pet (cit. 2012-02-20)
45. <http://www.amelie-os.cz/cz/pribehy>, <http://www.amelie-os.cz/cz/napsali-o-nas> (cit. 2011-06-12)