

Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním

Bc. Eva Navrátilová

Diplomová práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Eva Navrátilová**
Osobní číslo: **H11371**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti psychologie nemoci, psychologie zdraví a sociální opory.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-551-2.

PAULÍK, Karel. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2959-6.

TSCHUSCHKE, Volker. Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0.

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Eva Machů, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

30. listopadu 2012

Termín odevzdání diplomové práce:

26. dubna 2013

Ve Zlíně dne 14. února 2013


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 22.4.2013

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou sociální opory ženám s onkologickým onemocněním. Práce je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je zaměřena na charakteristiku sociální opory, onkologická onemocnění, způsoby poskytování sociální opory a individuální aspekty, které mají vliv na přijímání a poskytování sociální opory. Cílem praktické části je studium způsobů, kterými rodina a přátelé poskytují sociální oporu ženám s onkologickým onemocněním. K dosažení výzkumného cíle byly použity polostrukturované rozhovory u výzkumného souboru, který tvořily ženy s onkologickým onemocněním.

Klíčová slova:

sociální opora, onkologické onemocnění, psychologie zdraví, psychologie nemoci

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the issue of social support to women with cancer. The work is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part is focused on the characteristics of social support, oncological diseases, ways of providing social support, and individual aspects that influence for receiving and providing social support. The practical part is the study of the ways in which family and friends provide social support to women with cancer. To achieve the research objectives the semi-structured interviews for the study sample were used.

Keywords:

social support, cancer, health psychology, psychology of disease

Velmi děkuji, Mgr. Evě Machů Ph.D., za odborné vedení, poskytnuté rady a cenné podněty k diplomové práci.

Na tomto místě chci také poděkovat všem ženám, které mi poskytly rozhovor. Poděkování jim patří za jejich ochotu, čas, sdílnost a cenné informace, které mi poskytly pro výzkumné účely této diplomové práce.

Utišujícím lékem může být každý, kdo přichází do osobního styku s pacientem – ať profesionál, či laik. (Křivohlavý, 1989, s. 71)

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 CHARAKTERISTIKA SOCIÁLNÍ OPORY	13
1.1 ZÁKLADNÍ ROZLIŠENÍ, DRUHY A ÚROVNĚ SOCIÁLNÍ OPORY	13
1.2 SOCIÁLNÍ OPORA V ZÁTĚŽOVÉ SITUACI.....	14
1.3 PŘÍNOS SOCIÁLNÍ OPORY	15
1.3.1 Sociální opora jako uspokojování sociálních potřeb.....	15
1.3.2 Vliv sociální opory na zdravotní stav	16
1.4 PODPŮRNÉ SKUPINY, PORADENSKÉ SLUŽBY, INTERNET.....	17
1.5 UPLATNĚNÍ SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY V RÁMCI SOCIÁLNÍ OPORY	18
2 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO DOPADY NA ŽIVOT JEDINCE	19
2.1 CHARAKTERISTIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	19
2.1.1 Fáze onkologického onemocnění	20
2.1.2 Fáze vyrovnání se s onkologickým onemocněním a Zolův model pěti momentů.....	20
2.1.3 Prognózy vývoje, léčba onkologického onemocnění a péče po léčbě.....	21
2.1.4 Evropský kodex proti rakovině a Práva pacientů	22
2.2 DOPADY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA ŽIVOT	23
3 INDIVIDUÁLNÍ ASPEKTY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA OVLIVŇUJÍCÍ SOCIÁLNÍ OPORU	25
3.1 VLIV ONKOLOGICKÉHO PACIENTA NA PŘIJÍMÁNÍ A POSKYTOVÁNÍ SOCIÁLNÍ OPORY	25
3.1.1 Osobnost, obranné mechanismy.....	25
3.1.2 Optimistický a pesimistický přístup	26
3.1.3 Smysl života, víra a naděje.....	27
3.1.4 Coping a bolest.....	29
3.1.5 Komunikace a projev emocí a potřeb.....	29
4 ZPŮSOBY SOCIÁLNÍ OPORY ONKOLOGICKÉMU PACIENTU	31
4.1 PŘÍNOSNÁ SOCIÁLNÍ OPORA.....	31
4.1.1 Komunikace jako základ kvalitní sociální opory	32
4.1.2 Sociální opora v rámci lékařských kontrol, vyšetření a zákroků.....	33
4.1.3 Možnosti poskytování přínosné sociální opory.....	33
4.2 CHYBY V POSKYTOVÁNÍ SOCIÁLNÍ OPORY	34
4.2.1 Komunikační nedostatky.....	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
5 NÁVRH ZPRACOVÁNÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI	38

5.1	VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU, CÍL VÝZKUMU	38
5.2	TYP VÝZKUMU, VÝZKUMNÝ PŘÍSTUP, ZPŮSOBY ANALÝZY DAT.....	39
5.3	METODY SBĚRU DAT	41
5.4	VÝZKUMNÉ SOUBORY	42
5.5	PRŮBĚH VÝZKUMU	44
6	ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE	46
6.1	OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ.....	46
6.2	AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ	105
6.2.1	Obr. 1. Schéma axiálního kódování - paradigmatický model	108
6.3	SELEKTIVNÍ KÓDOVÁNÍ	109
6.3.1	Obr. 2. Schéma selektivního kódování.....	109
6.4	ZÁVĚR VÝZKUMU	112
6.4.1	Praktický přínos výzkumu.....	113
	ZÁVĚR	114
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	114
	SEZNAM OBRÁZKŮ	121
	SEZNAM PŘÍLOH.....	122
	PŘÍLOHA P I: VÝZKUMNÉ OTÁZKY ROZHOVORU	123
	PŘÍLOHA P II: KÓDY KE KATEGORIÍM OTEVŘENÉHO KÓDOVÁNÍ.....	126
	PŘÍLOHA P III: ROZHOVORY S ŽENAMI S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	134

ÚVOD

S onkologickým onemocněním se setkáváme v odborné literatuře, periodikách, ale také v našem okolí. Zřejmě by se nenašel člověk, který se neseťkal s tímto onemocněním, ať už v blízkém nebo širším okolí. Každý z nás se s tímto onemocněním u druhých osob a jeho projevy vyrovnává svým individuálním a specifickým přístupem, jenž se odráží ve způsobu a kvalitě pomoci onkologickému pacientovi. Myslím, že jen malý okruh lidí ví, jak správně k onkologickým pacientům přistupovat, aby byla sociální opora přínosná a vedla ke zlepšení kvality života onkologického pacienta.

Osobně jsem se donedávna snažila jakýmkoliv článkům, knihám nebo rozhovorům na téma onkologické onemocnění vyhýbat. Bylo to z důvodu mého velkého strachu z této nemoci, který byl spojen se skutečností, že se tato nemoc vyskytovala v naší rodině. Zlom nastal v posledních měsících, kdy tato nemoc zasáhla manžela kamarádky a už jsem dál nemohla schovávat hlavu do písku, ale začala jsem být aktivní a určitými způsoby pomáhat, ať už jako psychická opora nebo jinými druhy pomoci, které kamarádka a její manžel potřebovali.

I tento můj strach a vyrovnávání se s ním, sledování, jak se k nemocnému v průběhu nemoci chová rodina, partnerka, děti, přátelé, ať už pozitivně či negativně z pohledu nemocného – to vše mě vedlo k napsání této diplomové práce. Myslím, že je hodně lidí, kteří tápou v tom, jak se k onkologickým pacientům chovat, jak k nim přistupovat, jak se s nemocí blízkého člověka vyrovnat, proto radši omezí kontakt. V případě manžela kamarádky tomu tak bylo. S výjimkou jednoho kamaráda, se mu vyhýbali přátelé, známí, rodinní příslušníci. Nenavštěvovali ho doma, ani do nemocnice. Těžko tento přístup zvládala kamarádka i její manžel a přitom o přátele v životě nikdy neměli nouzi. V den jeho pohřbu, byl kostel plný lidí. Nelze je odsuzovat. Strach, prožití stejného traumatu se svými blízkými, neznalost přístupu a spoustu jiných důvodů nás může vést k takovému jednání, na které nejsme pyšní, ale nedovedeme to jinak. A nelze opominout ani fakt, že také nemocný se může bránit tomu, aby ho v jeho stavu viděli druzí a sám sebe odsouvá do sociální izolace. Také samotné zvládání nemoci se může na těchto vzájemných vztazích podepsat a ovlivnit poskytnutí sociální opory.

Teoretickou část diplomové práce jsem zaměřila na charakteristiku onkologického onemocnění, charakteristiku sociální opory a na individuální aspekty onkologických pacientů,

jenž ovlivňují přijímání a poskytování sociální opory, kde se zabývám osobností onkologického pacienta, jeho přístupem k životu a zátěžových situacím a vlivu úrovně komunikace na poskytování sociální opory.

Cílem výzkumu je analyzovat, jakým způsobem rodina a přátelé poskytují sociální oporu onkologickému pacientovi. Zjistit z pohledu žen s onkologickým onemocněním způsoby přínosné sociální opory, nedostatky v sociální opoře v průběhu nemoci, léčby, případných komplikací a následků a zjištění jejich potřeb sociální opory. Pro zkoumání výzkumného cíle budou vedeny polostrukturované rozhovory a pro analýzu získaných dat z těchto rozhovorů bude použito otevřené, axiální a selektivní kódování.

Praktický přínos této práce shledávám ve změně v přístupu nejbližšího a nejširšího okolí, zbavení se různých druhů obav z přístupu, k těmto nemocným, k jejich péči z pohledu samotného nemocného a zjištění, co od nich právě takto nemocný jedinec potřebuje. Určitě tato zjištění a změna přinese upevnění vzájemných vztahů, které se odrazí ve všech oblastech života nemocného a pomůže mu v jeho nemoci a lepším zvládnání případných zdravotních komplikací. Jak vyplývá také z výzkumů, které v teoretické části práce uvádím, je dostatek lidské lásky a sociální opory velmi důležitým aspektem nejen pro lepší psychický stav, ale také pro samotné zdraví člověka.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA SOCIÁLNÍ OPORY

Podle Křivohlavého, (2009, s. 94), je sociální opora chápána jako opora poskytovaná blízkými osobami nebo širším okolím osobě, která se ocitla v obtížné situaci.

Jak uvádí Giddens (1999, s. 15), *zdraví a nemoc obvykle považujeme za něco, co souvisí pouze s fyzickým stavem těla. ... Jak by něco takového mohlo souviset se širšími vlivy společenského charakteru? Ve skutečnosti však mají společenské faktory výrazný vliv nejen na výskyt nemocí, ale i na to, jak na ně reagujeme.*

Podle Koženého a Tišanské (2003, s. 136), osobám s těžkým onemocněním nebo handicapem je sociální opora nápomocna, aby zabránila izolaci od společnosti a tento cíl patří mezi nejdůležitější cíle sociální opory.

Podle Mareše et al. (2008, s. 29), je onkologické onemocnění pro jedince velice stresující, proto se do práce s psychikou onkologického pacienta a sociální opory zapojuje jak zdravotnický personál, odborníci, duchovní a především blízcí, rodina a přátelé, onkologického pacienta.

1.1 Základní rozlišení, druhy a úrovně sociální opory

Jak uvádí Kebza (2005, s. 162), rozdělení sociální opory na *anticipovanou* a *získanou* sociální oporu se začalo diferencovat až na konci osmdesátých let. Podstatou anticipované, očekávané, sociální opory je vědomí, že rodina a přátelé budou v případě zátěžové situace nápomocni. Jako získanou, obdrženou, sociální oporu označujeme oporu, která byla opravdu poskytnuta.

Jak uvádí Křivohlavý (2009, s. 97-98), podle způsobu sociální opory ji dělíme na tyto druhy:

- *instrumentální*, ve které jsou pro sociální oporu využity určité prostředky, například peněžní opora
- *informační* sociální opora je poskytována na základě individuální situace nemocného, jsou mu poskytovány potřebné informační podklady
- *emocionální* je poskytována druhým člověkem, který svým přístupem k nemocnému napomáhá, aby se cítil milovaný, neopuštěný a podporoval pozitivní emoce nemocného

- *hodnotící* napomáhá k pozitivnímu postoji nemocného k sobě samému, pro pocit, že ještě stále rozhoduje o svém životě, je respektována jeho svobodná volba.

Dle Křivohlavého (2009, s. 95), je rozlišujeme na tyto úrovně:

- *makroúroveň* sociální opory představuje oporu na celém území dané země a také překračující teritorium dané země
- *mezoúroveň* je opora osob spadajících pod určitou organizaci, sdružení, potřebným
- *mikroúroveň* sociální opory se nachází v nejužším okolí nemocného člověka.

1.2 Sociální opora v zátěžové situaci

Jak uvádí Mareš et al. (2001, s. 6), spojitost jakéhokoliv druhu zátěže a sociální opory lze sledovat ve čtyřech úrovních a tím je působení sociální opory na snadnější prožívání zátěže a flexibilní přijetí dané situace, která zátěž způsobila. Další úroveň shledáváme ve způsobu prožívání zátěže a v závislosti na toto kladné nebo negativní prožívání, kdy je dáno blízkým na zřetel, že je potřeba aktivní sociální opory a jakým způsobem. Třetí úroveň nastává možnost, že vnímání zátěže a sociální opory na sebe nemají vliv a ve čtvrté úrovni má na sociální oporu a adaptaci na zátěž vliv jiný aspekt a zároveň působí na sebe navzájem.

Podle Paulíka (2010, s. 23), je obzvláště rodina nezbytným prvkem účinné sociální opory potřebnému. V souvislosti se sociální oporou je uváděn *buffering* vliv, který se projevuje tlumícím efektem vysokého psychického napětí člověka.

Kebza (2005, s. 177) uvádí, že sociální opory se většinou nejvíce dostává ženám než mužům a častěji u ženatých nebo vdaných jedinců. Tato větší naděje na kvalitu a četnost sociální opory spočívá ve větším množství kontaktů s druhými lidmi, jež vychází z výše zmiňovaných statusů. Jak popisují Výrost a Slaměník ed. (2001, s. 28), být součástí společenského systému, ať z pohledu bližšího nebo širšího okolí, sociální interakce a vztahy mají podstatný vliv na zdraví jedince. Vyšší počet těchto vztahů působí jako ochrana zmírňující následky stresů, zátěžových situací a dopadů nezdravého způsobu života.

Dále Výrost a Slaměník ed. (2001, s. 113) uvádí, že kvalitu poskytované sociální opory ovlivňuje množství lidí, kteří sociální oporu nabízejí, individuální pozitivní pocity z přijímané sociální opory, sociální opora ze strany nejbližších a jak dalece se daří touto pomocí pokrýt individuální požadavky, dále také úměrnost a snadná přístupnost sociální opory. Podle Slezáčkové (2012, s. 119), o úrovni poskytované sociální opory, v rámci *sociální*

sítě, vypovídá množství osob, takzvaná *hustota sítě*, jež jsou potřebnému v době zátěžové situace poblíž, a intenzita vztahů, takzvaná *pevnost sítě*. Jak uvádí Sobotková (2001, s. 25), záleží na míře přístupnosti rodiny vůči svému okolí, jak dalece bude probíhat vzájemná interakce a vzájemná pomoc v případě zátěžových situací nebo zda bude žít rodina pouze ve svém uzavřenějším světě a tím se připraví o možnosti pomoci v případě potřeby.

1.3 Přínos sociální opory

Jak uvádí Caplan (1974, cit. podle Paulík, 2010, s. 23-24), rodinní příslušníci patří do skupiny lidí, kteří v rámci své primární sociální skupiny poskytují sociální oporu jeden druhému po celý život. Z výzkumů vyplývá, že právě tyto vztahy, naplněné empatií, láskou a podporou, jsou velice přínosné pro jednotlivce, který se ocitl v těžké situaci. Tento přínos je spatřován na úrovni fyzické, emocionální a ve snazším přizpůsobení se následkům dané těžké situace.

1.3.1 Sociální opora jako uspokojování sociálních potřeb

Jak uvádí Křivohlavý (2009, s. 103), mnoho odborníků poukazuje na spojitost mezi sociální oporou a *sociálními potřebami*. V případě nenaplnění těchto potřeb vzniká *frustrace* a v případě naplnění *satiace*. Mezi sociální potřeby patří:

- potřeba interakce s druhými lidmi (*afiliace*)
- potřeba užších vztahů
- potřeba určité potřebnosti a závislosti (*attachment*)
- potřeba oboustranného přijímání a dávání
- potřeba verbální interakce
- potřeba hodnocení sebe sama v závislosti na hodnocení dalších osob (*komparace*)
- potřeba vzájemné podpory a péče (*kooperace*)
- potřeba ochrany
- potřeba pozitivního uznání vlastní hodnoty druhými lidmi, potřeba respektu a úcty, sociálního uznání, pochvaly (*evalvace*)
- potřeba být přijat druhými lidmi a mít ve společnosti, v rodině své místo
- potřeba uvědomování si „kdo jsem“

- potřeba emotivních vztahů, kde jsou pozitivní emoce v rovnováze v přijímání a dávání.

1.3.2 Vliv sociální opory na zdravotní stav

Jak uvádí Palisa (1996, s. 257-258), je nutné mít na paměti, že nejvíce stresů nepochází z pracoviště, ale z domácnosti. Nejhorší zátěží (chronickým stresem) je bezvýchodnost rodinné situace. ... Je dnes obecně uznáváno, že stále méně pozornosti se věnuje stresu vyvolávanému nedostatkem rodinného „tepla“. A právě u pacientů s nádorovou nemocí je tohoto tepla nejvíce třeba. Je to ovšem náročné jak na partnera každého nemocného, tak na celou rodinu. Všichni by měli být poučeni stejně jako samotný pacient.

Podle Křivohlavého (2012, s. 69-71), z mnoha výzkumů vyplynula zjištění o vlivu stresu a negativních emocí na imunitní systém, při stresu jeho obranná funkce klesá. Bylo dokázáno, že v případě prožívání bezmoci dochází k urychlení růstu nádorů. Z jiných výzkumů vyšly poznatky o vlivu rodinného statusu, kdy takzvaní svobodní mládenci, dlouhodobě bydlící sami, museli řešit více zdravotních komplikací, ať už v podobě psychických nebo fyzických problémů. Čím hlubší a kvalitnější vztahy, tím lepší zdravotní stav a snadnější vyrovnání se se zdravotními problémy.

Goodwin et al. (1987 cit. podle Křivohlavý, 2002, s. 127), další výzkumy ukázaly, že úroveň vzájemných vztahů, zejména mezi rodinou, přáteli a onkologickým pacientem, se velice kladně podepisují na zdravotním stavu, pozitivní úrovni života a na délce života.

Berkman a Syme (1979 cit. podle Tschuschke, 2004, s. 76) uvádí, že ženy, které mají absenci plnohodnotného společenského života a po většinu času života jsou spíše osamocené, patří do skupiny osob náchylnějších k onkologickým zdravotním problémům. Tato náchylnost se projevuje až v pětkrát vyšší pravděpodobnosti smrti v případě onkologického onemocnění a dvakrát vyšší náchylnosti vyskytnutí se onkologického onemocnění.

Maunsell et al. (1993 cit. podle Tschuschke, 2004, s. 77) popisuje výzkum, jemuž byly podrobeny bezmála tři stovky žen s onkologickým onemocněním a cílem výzkumu bylo zjištění vlivu sociální opory na výši počtu úmrtí. Zajímavým výsledkem tohoto výzkumu bylo, že u zadaných žen, žen, kterým se dostalo řádné sociální opory, byl počet úmrtí o 50% nižší než u žen nezadaných nebo s nedostatkem sociální opory. Z celého výzkumu a jeho výsledků vyplývá, jak sociální opora, zejména těch nejbližších, patří mezi ty nejdůležitější atributy pro překonání nemoci a vůli dál žít.

Jak popisují Výrost a Slaměník ed. (2001, s. 27), sociální opora náleží k nejvýznamnější oblasti *psychologie zdraví*. Tento názor podporuje dlouhodobý výzkum *Stoutova týmu* z roku 1964, kdy byla zkoumána *italská komunita* žijící v *Pensylvánii*, jež žila typickým způsobem života Italů, zaměřeným a hodně podporujícím rodinný život, udržování vztahů, opory a blízkosti. I když nedodržovali zdravou životosprávu, málo sportovali, tak i přesto byla u nich daleko menší úmrtnost než u ostatních obyvatel USA. V pozdějších letech, když se americký způsob života podepsal změnou tohoto rodinného způsobu života, bylo zjištěno, že se úmrtnost u této italské komunity podstatně navýšila.

1.4 Podpůrné skupiny, poradenské služby, internet

Podle Grumanové (2008, s. 199-205), vyplývá z výzkumů, že podpůrné skupiny pomáhají onkologickému pacientovi zejména po psychické stránce, kdy jim napomáhají k větší psychické rovnováze a mají intenzivnější pocit připravenosti ohledně nemoci, léčby, možných následků a způsobů, jak se starat sám o sebe. Při výběru je důležité vybrat si skupinu podle toho, jestli postižený patří mezi pacienty, kteří jsou už nějakou dobu nemocní nebo jsou v počátcích, kdy jim byla teprve nemoc oznámena. Podle výběru příslušné podpůrné skupiny se budou cítit daleko více spokojení. Přidání se k podpůrné skupině může bránit nedostatek síly, obavy z toho, co uslyší a nepřipouštění si onemocnění. Onkologický pacient by měl vyhledat poradenskou službu v případě, že není v jeho moci ovládnout své emoční projevy jako častý pláč, není schopen logicky myslet a tím se nemůže adekvátně rozhodovat, jak dál vše řešit, potřebuje se poradit, chybí mu psychická rovnováha, potřebuje si promluvit o smyslu života, chybí mu člověk, se kterým by si promluvil o všech svých obavách, obavy z fyzických prožitků týkající se následků nemoci, obavy ze smrti, v případě naprostého zoufalství, kdy už není schopen cokoliv řešit, komunikovat, ani s nejbližšími, a v případě kdy jsou někteří onkologičtí pacienti neradi pro své blízké zátěží. Poradenské služby pomáhají také blízkým, jež poskytují sociální oporu.

Jak uvádí Grumanová (2008, s. 60-61), internet lze hodnotit v rámci sociální opory kladně i negativně. Naleznou se zde odborné informace k vyhledávanému problému a pak informace, které mohou být klamavé nebo zbytečně zastrášující. Obzvláště na internetových diskuzích, kde radí zejména laici, může dojít zbytečně k dezinformaci nebo podílení se na horším psychickém stavu. Ne každý jedinec dovede si vybrat kvalitní informace a rozlišit je od těch zavádějících.

1.5 Uplatnění sociální pedagogiky v rámci sociální opory

Podle Bakošové (2005, s. 19), mezi pojetí sociální pedagogiky náleží výchova jako pomoc ve znevýhodněných situacích, která by měla být poskytována všem osobám bez ohledu na jejich věk. Jak uvádí Kraus (2008, s. 40), mezi zaměření sociální pedagogiky v souvislosti se sociální oporou patří zaměření se *k cílům výchovy – zdůrazňuje společenské potřeby, orientuje se na spolupráci, altruistické jednání a zaměření ve smyslu sociální pomoci – pojem sociální chápe ve smyslu solidarity s těmi, kteří se dostali do znevýhodněné situace (z důvodů ekonomických, etnických, zdravotních apod.)*

Podle Schillinga (1999, s. 42), pomoc představuje v sociální pedagogice péči a oporu těm jedincům společnosti, kteří prožívají zátěžové situace a není v jejich moci a mnohdy v moci jejich blízkých tuto situaci zvládnout.

Jak uvádí Kraus (2008, s. 199), mezi činnosti sociálního pedagoga náleží v rámci výchovy rovina integrační, což je odborná pomoc a opora lidem, kterým hrozí izolace a vytěsnění ze společnosti. Základní pracovní náplň tvoří, mimo jiné, poskytování obecného a odborného poradenství všem osobám bez ohledu na věk, kteří se ocitli ve znevýhodněné situaci, a také v případě potřeby pro jejich blízké a spolupracuje na těchto problémech s dalšími odborníky spadající pod pomáhající profese.

2 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO DOPADY NA ŽIVOT JEDINCE

Jak uvádí Paulík (2010, s. 62-63), nemocí se rozumí způsob a úroveň poznamenání fyzického nebo psychického zdraví. S nemocí jsou spojeny fyzické projevy těla, které náleží k vlivným činitelům, které se silně podepisují na psychické stránce jednotlivce, jejíž vnímání a prožívání je u každého jednotlivce velmi specifické a záleží na četnosti a síle těchto fyzických projevů.

2.1 Charakteristika onkologického onemocnění

Podle McKayové a Harnoové (2005, s. 20), vzniká rakovina narušením DNA v buňkách a v různých oblastech lidského těla. Toto narušení v DNA způsobuje změnu zdravé buňky na nemocnou. Buď tato buňka zaniká úplně nebo přestává fungovat jako zdravá buňka a dělením této nemocné buňky vznikají další buňky, které škodí tělu člověka svým rychlým množением a růstem například na úkor tělesných orgánů. Buňky nezůstávají na jednom místě, ale pomocí krve dál postupují do dalších míst v těle. Podle stavu imunitního systému jsou tyto buňky imunitním systémem buď zničeny nebo vznikají jejich další variace v dalších částech těla nebo napadnou tělesné orgány.

Jak uvádí Dienstbier a Stáhalová (2009, s. 16), na vzniku nádorů se podílejí *kancerogenní faktory*, které se dělí na *fyzikální*, do kterých patří riziková záření, *chemické*, jako jsou například návykové látky a *biologické* ve formě genetických zátěží, infekcí a jejich zdrojů. Jak Heuper (2010, s. 55), popisuje, mezi příčiny podílející se na vzniku nádorových onemocnění se udává špatné životní prostředí, užívání toxických látek, různé typy virů, nízká míra kyslíku v buňkách, nesprávná životospráva a chybný způsob dýchání. Zejména chyby v životosprávě, nedostatek potřebných látek se uvádějí jako možné příčiny podílející se na vzniku onkologického onemocnění. Schreiber (2010, s. 188-192), uvádí jako další příčiny vzniku nádorových onemocnění jakékoliv psychické negativní prožitky, například ve formě stresu, depresí, smutku, bezmoci, prožití traumatických událostí, neprojevení prožívaných emocí a podle některých odborníků typ osobnosti.

2.1.1 Fáze onkologického onemocnění

Jak uvádí Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010, s. 102-113), pro každou fázi onkologického onemocnění je důležité vědět, čím je pro onkologického pacienta charakteristická a jaká pomoc je pro něho nejvíc přínosná. Jsou to tyto fáze:

- *podezření* – v této fázi se nachází jedinec, jemuž tělo dává najevo svými netypickými projevy nebo bolestmi, že něco není v pořádku a záleží na jedinci, zda vyhledá lékaře, což označujeme jako *aktivní coping*, nebo bude z obav z vážné nemoci návštěvu lékaře odkládat - *pasivní coping*. V této fázi je potřebné překonat své obavy a nebát se řešit zdravotní komplikace;
- *diagnóza/nález* – většina pacientů v této fázi prožívá těžké chvíle, je důležité pracovat s pacientem a jeho psychickým stavem od samého začátku, neboť *traumatizovaný* pacient se nedovede vypořádat se všemi následujícími procesy léčby a projevy fyzických a psychických komplikací;
- *léčba (operace, chemoterapie, ozařování)* – vážnost a důsledky onkologického onemocnění otřese životem a psychikou téměř každého onkologického pacienta, proto je na místě, aby mu lékař ponechal dostatek času potřebného na důležitá rozhodování ohledně všech postupů léčby a také na seznámení se potřebnými aspekty nemoci, jejích projevů a léčby;
- *remise* – po úspěšném zvládnutí dané léčby nastupuje tato fáze, vyrovnání se s nemocí většinou přichází až v tomto období, které je také vyplněno hledáním zpětného místa ve společnosti, v rodině, i když už mnohdy za jiných podmínek;
- *případná recidiva* – touto fází prochází pacienti, jimž se nemoc vrátila a velice těžce recidivu psychicky prožívají;
- *případná progresse nemoci* – i zde je potřeba postupovat stejně jako v začátcích onemocnění, spolupracovat s pacientem a jeho nejbližšími;
- *terminální fáze* – v níž přichází na řadu především paliativní péče.

2.1.2 Fáze vyrovnání se s onkologickým onemocněním a Zolův model pěti momentů

Kübler-Rossová (1993, s. 35-99) popisuje, že pro porozumění, větší pochopení chování a prožívání samotného nemocného je důležité znát fáze, kterými v průběhu nemoci daný jedinec prochází. Na základě této filozofie jsou popsány tyto fáze, které probíhají stejně pro blízké okolí onkologického pacienta, ale s rozdílem v posloupnosti:

- *popírání a izolace* – šok ze zjištění onkologického onemocnění vedoucí k případnému popření
- *zlost* – jedná se spíše o verbální útoky onkologického pacienta, ať už na osoby blízké nebo zdravotní personál
- *deprese* – onkologický pacient ztrácí veškerý optimismus, přestává být aktivní, pocíť bezmoci, strachu, zoufalství
- *smlouvání* – v této fázi onkologický pacient si určitým způsobem uvědomuje, že momentální situaci musí přijmout, ale toto přijetí je podmíněno osobními smlouvami typu „tohle bych si ještě přál prožít, vidět, zkusit“
- *akceptace* – srovnání se onkologického pacienta s nemocí a se vším, co obnáší.

Zola (1973 cit. podle Křivohlavý, 2002, s. 13) uvádí *Zolův model pěti elementů*, ve kterém charakterizuje vlivy na chování nemocného jedince, mezi něž patří míra šoku a negativních emocí z objevené nemoci, o jakou nemoc a její následky se jedná, jaké riziko představuje pro vztahy nemocného jedince, a to zejména s rodinou a přáteli, jak zjištěná nemoc naruší naplánované aktivity a jaké negativní změny v souvislosti s nemocí hrozí, například výpověď v zaměstnání.

2.1.3 Prognózy vývoje, léčba onkologického onemocnění a péče po léčbě

Jak uvádí Petruželka a Konopásek (2003, s. 45-57), na prognózu vývoje onkologického onemocnění lze pohlížet z pohledu velikosti poškozených tkání, tedy nádoru, zda se nádory vyskytují na více místech těla, také se přihlíží k psychickému a fyzickému stavu pacienta a zda se jedná o mladšího nebo staršího pacienta. Zejména fyzický a psychický stav je měřítkem, jak dalece bude léčba a zvládnutí léčby úspěšné. Mezi základní druhy léčby onkologického onemocnění patří chirurgická léčba, v jejímž důsledku je nádor vyoperován z těla a v případě této možnosti léčby a nenapadnutí dalších orgánů v těle se zvyšuje pravděpodobnost na uzdravení pacienta. V jakékoliv zvolené léčbě se přihlíží k aspektům ovlivňujícím prognózu vývoje onkologického onemocnění. Dalším druhem léčby je *radio-terapie*, kdy jsou poškozené buňky a části těla ozařovány, které má vést k jejich úplné likvidaci a zabránit jejich dalšímu šíření. V případě metastáz do dalších částí orgánů a těla se využívá *chemoterapie*, což je nasazení potřebných léčiv. Není výjimkou, že se druhy léčby kombinují.

Podle McKayové a Hiranoové (2005, s. 111-123), v důsledku této klasické léčby dochází ke změně vzhledu, ať už v podobě nepřírozeného vypadání vlasů, abulace částí těla, snížení nebo zvýšení na tělesné váhy, spálení kůže nebo skrytých změn, jako jsou hormonální změny, jež se promítnou zdravotních komplikacích nebo změně vzhledu. (větší míra ochlupení, jinak rozmístěného svalstva a tuků).

Heuper (2010, s. 89) dodává, že k těmto způsobům léčby nabízených zdravotními institucemi vznikají alternativní metody, jichž je nepřehledné množství, a které vyvolávají jak u odborné, tak laické veřejnosti, polemiku, jak dalece jsou tyto alternativní metody pro uzdravení onkologických pacientů přínosné.

Jako podpůrnou léčbu Dienstbier (2003, s. 73-77) uvádí zejména změnu v životosprávě a to ve zvýšení podílu ovoce a zeleniny ve stravě, několikadenních půstů, kdy se pijí pouze bylinkové čaje nebo čerstvé zeleninové nápoje. Některé podpůrné léčby zcela vylučují konzumaci masa. Jako nejlepší varianta je uváděna středozemní životospráva.

Podle Petruželky a Konopáska (2003, s. 67-82), souběžně se jmenovanými druhy léčby, zejména klasické léčby, a jako jejich důsledky, se vyskytují také jejich negativní dopady, které je potřeba léčit a zvýšit stabilitu a zlepšení zdravotního stavu. V důsledku onemocnění dochází u onkologického pacienta ke změnám na fyzické, psychické a také společenské úrovni. Pro maximálně možný návrat do původního života je využíváno rehabilitace, která může být *fyzikální*, jež je zaměřena na fyzickou stránku a to v podobě kompenzačních pomůcek, tělesných cvičení a celkové péče o sebe. Důležitá je rehabilitace *psychická*, jež by měla probíhat souběžně se sociální oporou nejbližšího okolí pacienta a měla by sloužit ke zvýšení psychické pohody a rovnováhy pacienta. Rehabilitace *sociální* má umožnit návrat do společnosti, práce, využívat pomoci organizací zaměřené na onkologické pacienty, aby se zabránilo sociální izolaci pacienta.

2.1.4 Evropský kodex proti rakovině a Práva pacientů

Beran et al. (2010, s. 106-107) popisuje, že onkologický pacient má právo na důstojné zacházení, znalosti svého zdravotního stavu a všech informací, které se jeho zdravotního stavu týkají a právo svobodné volby ohledně postupů léčby.

Jak uvádí Dienstbier a Stáhalová (2009, s. 24-25), *Kodex proti rakovině* byl zaveden státy Evropské unie v roce 1986 a záměrem tohoto kodexu je zastavení a klesání narůstajícího

počtu nádorových onemocnění. Je tedy v tomto kodexu dbáno především na prevenci. V rámci výzkumu byl zjištěn, po určitém období, pozitivní přínos kodexu právě v nižším počtu, až o 100 000, výskytu této nemoci. Mezi základní body tohoto kodexu patří omezení užívání návykových látek jako jsou cigarety, alkohol, dbát na zdravý životní styl v podobě pravidelného pohybu, dostatku vlákniny v potravě, udržení si spíše štíhlejších tvarů postavy, zamezení dlouhodobému pobytu na slunci a vyvarování se styku s chemikáliemi a zářeními, které mohou být spouštěčem onemocnění. Mezi tyto nejdůležitější body náleží také pravidelné lékařské kontroly, ať už na mamografickém zařízení, gynekologických prohlídek nebo prohlídek trávicího ústrojí.

Jak uvádí Kelnarová a Matějková (2009, s. 114-115), *etický kodex Práva pacientů* vešel v České republice v platnost roku 1992 a jeho obsahem jsou práva na citlivý a empatický přístup, právo být informován o jménech všech, kteří o něho pečují, právo na pravidelný kontakt s blízkými, právo na informovanost o navrhované léčbě, právo svobodné volby ohledně nabízené léčby, právo neakceptovat nabízenou léčbu a být zároveň seznámen s možnými dopady této volby. Dále má pacient právo na respektování jeho potřeby samoty, má právo na ochranu veškerých lékařských údajů týkajících se jeho nemoci a léčby, má právo na potřebnou odbornou péči. V případě nezvyklé léčby má právo na detailní seznámení. Pokud se pacient život chýlí ke konci, má právo na velice ohleduplnou péči s respektem vůči jeho potřebám a tomu, co si pacient přeje.

2.2 Dopady onkologického onemocnění na život

Jak uvádí Sauber et al. (1993, s. 88), onkologický pacient a jeho rodina prochází krizí, která významně ovlivní jejich vzájemné vztahy, zaseté vzory chování, aktivity a celý chod rodinného života. Tato krize proto nutně vede k přehodnocení a změnám dosavadního života rodiny, vzájemných vztahů a spolužití. Podle Casiraghi (2009, s. 37), po všech stránkách zátěžové období vede onkologického pacienta ke změně svých hodnot vůči sobě, druhým lidem, k životu, změně materiálních a duchovních hodnot, změně společenského statusu. Veškeré vnímání onkologického pacienta všech oblastí života se často mění od základu.

Jak popisuje Křivohlavý (1989, s. 5-22), vážné onemocnění patří podle výzkumů mezi největší stresory s negativním dopadem na život onkologického pacienta a jeho blízkých. Z výsledků mnoha výzkumů se také ukázalo, jakou velkou podporou jsou pro pacienta nej-

bližší lidé. V návaznosti na tyto výsledky se však potvrdilo, že i nejbližší mají problém poznat a porozumět všemu, čím si onkologický pacient prochází a co prožívá. Je pak pro ně těžší adekvátně reagovat na jeho fyzické i psychické potřeby. V průběhu nemoci dochází u onkologického pacienta ke změně na úrovni fyzické a psychické. Na úrovni fyzické se tyto změny projevují mělkým nadechováním a vydechováním, změnou frekvence tepu a neverbálními projevy těla jako ztuhlé svalstvo, neklidné projevy částí těla, zejména končetin. Po psychické stránce propadají často pacienti depresím plným zoufalství, pesimismu a absence víry ve své uzdravení. Nemoc provází také sociální izolace, pokřivený pohled na svou osobu, jež se projevuje velice negativně a v důsledku toho obrací pacient agresi vůči sobě, ale také vůči svým nejbližším, což je pro rodinu a přátele zarmucující. Jak popisuje Schreiber (2010, s. 234-242), onkologický pacient čelí nemalému množství strachů jako je strach z bolesti, strach, že na vše zůstane sam se vším, co je trápí. Má obavy, že bude pro druhé zátěží, strach z toho, co bude s dětmi v případě jeho úmrtí a strach z nedořešených vztahů, životních plánů a přání.

Podle Tschuschkeho (2004, s. 156-157), špatný psychický stav onkologického pacienta se pak následně negativně projeví na jeho oslabené imunitě, což se promítne do zhoršení stavu pacienta nebo pomalejšího tempa uzdravování z onkologické nemoci. A jak dále uvádí Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010, s. 20), v důsledku špatného psychického stavu onkologického pacienta je zapotřebí vyhledat odborníky za účelem *psychoonkologické péče*, která podpoří a pomůže nejen po stránce psychické. Zlepšení psychického stavu povede k mnoha zlepšením na tělesné úrovni.

3 INDIVIDUÁLNÍ ASPEKTY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA OVLIVŇUJÍCÍ SOCIÁLNÍ OPORU

Jak uvádí Šolcová a Kebza (2003, s. 226), *přesvědčení o vlastní hodně a významu, stejně jako o hodnotě a významu prováděných aktivit i pocit přináležitosti k ostatním (odpovědnost) a schopnost být příčinou, prostředkem, silou a zdrojem toho, co se děje v jedincově životě (kontrola), pomáhají jedinci podle našich výsledků budovat a mobilizovat a získávat zdroje sociální opory.*

3.1 Vliv onkologického pacienta na přijímání a poskytování sociální opory

Podle Grumanové (2008, s. 67), projevy individuálních reakcí na nemoc a možnosti sociální opory lze rozpoznat už v počátku diagnózy onkologického onemocnění, kdy někteří onkologičtí pacienti sdíleli se svými blízkými zjištění nemoci od prvopočátku a jiní měli naopak zábrany tuto informaci komukoliv říci z důvodu strachu z reakcí druhých, ať už ze strachu z litování, strach z přerušení kontaktů nebo proto, že patří mezi introvertní typy osob.

3.1.1 Osobnost, obranné mechanismy

Jak uvádí Palisa (1996, s. 257), mezi činitele podílející se na způsobu zvládnání zátěžových situací a formu zátěžových strategií patří osobnost člověka. Podle Boučka et al. (2006, s. 25), *osobnost představuje individuální soubor duševních a tělesných vlastností člověka ... určuje zda jsme průbojní nebo stydliví, aktivní nebo spíše pasivní ... má vliv i na míru prožitého stresu, na fyzické zdraví, na to, zda nás život těší nebo ne.*

Jak Bouček et al. (2006, s. 27) popisuje, typy osobnosti dělíme na *sangviniky*, kteří se vyznačují spíše pozitivními projevy chování a emocemi. Emotivní reakce jsou jemné a nemají dlouhé trvání. *Cholerici* se projevují spíše formou zloby, které jsou hodně intenzivní. *Melancholici*, u nich převládá pesimistické ladění, sklony k depresím a emoce mají dlouhodobý charakter. Vnímání a chování *flegmatika* je povrchní, nestálé, s velkým vnitřním odstupem od dění kolem něj. Osobnosti lze také rozdělit na *introvertní* typy, mezi něž patří lidé senzitivní, kteří vše prožívají uvnitř sebe a *extrovertní* typy, tito lidé se dovedou podě-

lit o své pocity, neuzavírá se do vnitřního světa před druhými a má velice společenské chování.

Palisa (1996, s. 229) uvádí, že individuálnost každého jedince se projevuje také ve vnímání a projevech chování v zátěžových situacích, jako je například nádorové onemocnění, v jejich posuzování, reakcích a způsobech vyrovnání se s danou situací.

Jak Špatenková et al. (2004, s. 37) vysvětluje, dle individuálnosti lze rozlišit přínosnou strategii vůči nemoci, do které patří postavení se čelem skutečnosti a aktivní zapojení se do nalézání různých způsobů pomoci a informací k dané problematice, nepotlačování svých emocí, vnímání a respektování hranic svých psychických a fyzických sil, flexibilita v přístupu k sobě a snaze se měnit, pozitivní přístup k uzdravení a k pomoci druhých osob a umožnění jim, aby pomohli. Mezi nepřínosné strategie patří výkyvy nálad, absence aktivního jednání, nedávání najevo svých záporných emocí, ztráta denního řádu, uzavření se před pomocí druhých, ať už v podobě vlastní prosby nebo v podobě nabídky rodiny a přátel.

Podle Boučka et al. (2006, s. 35-37), mezi obranné mechanismy patří *popírání*, které se projevuje absencí připuštění si reálnosti dané situace, ve které se jedinec ocitl. *Fantazií* si negativní situaci snaží přeladit spíše do pozitivních a nereálných situací. *Emoční izolace* se projevuje emoční distancí a lhostejností. *Intelektualizace* probíhá odůvodněním si dané situace způsobem, který pro dotyčného i okolí vyznívá, že je jen povrchově angažovaný v daném problému. *Vytěsnění* jako obranný mechanismus zcela nebo částečně zasune problém a vše s ním spojené do nevědomí a na vědomé úrovni si ji jedinec neuvědomuje. *Projekcí* převádí zodpovědnost za danou situaci druhým. *Obranná identifikace* se projevuje u skupiny lidí se stejným problémem, kdy si každý z nich dojde k poznání, že ostatní ve skupině jsou ve stejné situaci. *Regresí* dochází k přestupům ve vývoji, kterými si již prošel, například provádí určitou činnost z dětství.

3.1.2 Optimistický a pesimistický přístup

Jak uvádí Křivohlavý (2012, s. 17), individuální vnímání a prožívání zátěžových situací lze členit na optimistický nebo pesimistický přístup. Rozlišnost těchto přístupů zobrazují tři úrovně. První z *hlediska času*, která ukazuje, že pesimisté vidí trvání nepříznivé situace jako dlouhotrvající, což je u optimistů opačně. Druhá úroveň z *hlediska rozsahu, závažnosti, pronikavosti* poukazuje pesimistický přístup, kdy z jeho pohledu závažnost situace ne-

odpovídá skutečnosti, ale velice ji přesahuje. Optimistickým přístupem se naopak vnímá jako situace s nevelkými dosahy pro život jedince. Třetí úroveň z *hlediska našeho osobního podílu na tom, co se stalo* je z pohledu pesimistů zobrazeno jako pocity viny a sebeobviňování za vše, co se stalo. Jedná se o takzvanou *internalizaci*. Jedinci s optimistickým přístupem si naopak odůvodní, proč to jejich chyba nebyla, takzvaná *externalizace*.

Podle Křivohlavého (2012, s. 73), výzkumy prováděné po složitých operacích a několik měsíců po zákroku prokazovaly jednoznačně vliv optimismu a pesimismu na zdravotní stav pacienta, na jeho celkové psychické prožívání zátěžové situace a zátěžového období a také vliv na pozitivní nebo negativní vnímání sociální opory. A jak dále Křivohlavý (2010, s. 7) uvádí, že k nastolení nebo prohloubení optimistického přístupu pomáhá *pozitivní psychologie*, která získává své místo na slunci v oblasti odborné péče psychologů a je významným pomocníkem nejen při zvládání zátěžových situací.

3.1.3 Smysl života, víra a naděje

Jak Frankl (2006b, s. 19) poukazuje, jak důležitý je přístup k prožívaným těžkostem, jaký význam má nalezení smyslu, byť se zdá situace neúnosnější. Smysl zří také v kreativě, prožívání jakéhokoliv druhu lásky a v zážitcích. Jak dále Frankl (2006a, s. 89) uvádí, smyslem života se apeluje na postavení se čelem k svému životu, přijmout vše, co se v něm děje a svým specifickým přístupem k němu přistupovat, měnit, tvořit, vnímat, věřit a růst. Jak Man (2011, s. 29) vysvětluje, teprve v situacích, kdy se člověk dostává do ohrožení života, přichází přehodnocení dosavadního života a hledání smyslu života.

Podle Slezáčkové (2012, s. 130), mít smysl života nebo vidět smysl ve svých činnostech, se celkově pozitivně odráží na optimistickém přístupu vůči životu, na pocitu osobního štěstí a rovnováhy v životě jedince. Frankl (2006b, s. 199) vysvětluje, že se snižujícím se smyslem života dochází ke zhoršování psychického stavu jedince, což se projevuje ve vztahu k sobě, k situacím a k druhým lidem.

Millman (2011, s. 18), rozdělil smysl života do čtyř pilířů. *Učit se z životních lekcí* představuje každou zkušenost člověka, ať už pozitivní nebo negativní, jako úkol ve škole, který napomáhá k osobním pokrokům jedince. *Nalézt svoje povolání a poslání*, to právě pro jedince, lze pouze za předpokladu důkladného sebepoznání a tímto správným výběrem obohacuje sebe, ale také druhé a jejich životy. *Objevit svou životní cestu* představuje vyšší záměr, který je nutno, dle svých osobních charakteristik, podpořit, rozvinout a aplikovat. *Žít*

současným okamžikem představuje celistvost všech těchto pilířů, díky kterým by měl jedinec vnímat a žít život tady a teď.

Podle Grumanové (2008, s. 196), z výzkumů vyplývá, že jakýkoliv druh víry, v období prožívání zátěžových situací, patří mezi nejdůležitější studnici dodávání opory, pomoci a větší rovnováhy nutné k vypořádání se s danými problémy. Jak uvádí McFarland (1996, s. 58) z výzkumu u žen, které se podrobily vyšetření prsů, se ukázalo, že skupina žen, které spojily toto vyšetření s modlitbou, snížily, pomocí modlitby a tím spojeného aktivního a zodpovědného vztahu vůči stresující situaci, *hladinu stresových hormonů*, jež má vliv na dobrý zdravotní stav.

Říčan (2007, s. 233) uvádí, že *nejznámějším Maslowovým výtvorem je jeho hierarchie potřeb ... docela na vrcholu pyramidy je podle Maslova potřeba transcendence, přesahu, hlubokého prožití toho, že člověk je součástí většího celku – lidstva, přírody, Země a nakonec celého vesmíru*“. Vojtíšek, Dušek a Motl (2012 s. 198), popisují, že v případě vážných onemocnění jsou pacienti konfrontováni se smrtí, ať už riziko úmrtí skutečně hrozí nebo nikoliv a právě spiritualita napomáhá k odlišnému vnímání a přístupu ke smrti.

Podle Křivohlavého (2009, s. 155) se velkým vlivem na procesu uzdravování podílí víra jako taková, nejen náboženská. Víra v uzdravení, víra ve zlepšení stavu psychického i fyzického, víra v sebe a v druhé lidi, kteří o nemocného pečují, ať už z okruhu bližních nebo zdravotnického personálu.

Naděje, jak uvádí Snyder ed. (2000, s. 8), je celkový souhrn schopností, jež umožňují nalézat a tvořit způsoby a šance, které nás dovedou ke splnění vytoužených přání a souhrn vědomých příčin těchto přání. Křivohlavý (2012, s. 72) uvádí, že nespočetným množstvím výzkumů bylo potvrzeno, že pocitování naděje významně ovlivňuje jak psychický, tak fyzický stav pacienta ve všech stádiích nemoci.

Jak uvádí Seligman (2003, s. 119), zjištění, zda má člověk naději nebo nemá, lze určit podle toho, jestli příčiny a vysvětlení všech pozitivních situací v životě má jedinec pevně a všeobecně stanovené a vysvětlení u negativních situací v životě má stanovené jako krátkodobé a určité. Pak tento způsob nastavení naděje napomáhá k rychlejšímu vymanutí se z negativních situací. V opačném případě hrozí náchylnost ke špatným psychickým stavům a kolapsům pod velkou zátěží.

3.1.4 Coping a bolest

Jak Lazarus (1981 cit. podle Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 99) uvádí, coping je chápán jako způsob vyrovnání se s novou zátěžovou situací. Způsoby vyrovnání jsou ovlivněny převzatými způsoby z rodiny a osobností pacienta, jsou tedy velice individuální. Pokud jsou tyto způsoby vyrovnání u onkologického pacienta na nižší úrovni, je potřeba sociální opora, ať už profesionální či laická, aby svou úroveň vyrovnání se se zátěží zkvalitnil.

Jak dále Lazarus (1966, cit. podle Paulík, 2010, s. 80) uvádí, coping lze dělit na čtyři způsoby, mezi něž patří atak na příčinu vzniku zátěžové situace takzvané *noxy*, rozmanité způsoby vedoucí ke zvýšení odolnosti vůči možným příčinám vzniku zátěžové situace, předcházení vzniku těchto příčin v životě jedince a psychická pasivita s negativními emocemi jako je hluboký smutek, zoufalství a pocitu, že nic a nikdo v dané situaci nepomůže.

Jak Bouček et al. (2006, s. 72-73) vysvětluje, zvládání zátěžové situace závisí také na bolesti u onkologického pacienta. Závisí na místě bolesti, síle bolesti, četnosti bolesti, způsobu bolesti a na podmínkách působících na stav bolesti. Při akutní nebo chronické bolesti, je zhoršen psychický stav onkologického pacienta a také jeho interakce s okolím. Toleranci k bolesti ovlivňuje osobnost, sociální vztahy, existencionální podmínky, již dříve prožité bolesti a vyrovnání se s nimi a optimistickým laděním jedince. Různé poruchy osobnosti prožívání bolesti ještě zvyšují.

3.1.5 Komunikace a projev emocí a potřeb

Podle Grumanové (2008, s. 63), mohou někteří onkologičtí pacienti usuzovat, že druzí nemusí nic vědět do té doby, dokud oni sami nebudou o svém stavu, nemoci a zdravotních vyhlídkách mít daleko více informací a až na základě seznámení se se skutečným stavem budou informovat své rodinné příslušníky a přátele. Způsob informování druhých o své nemoci také může předejít jejich negativním emocím, které mohou být pacientovi spíše přítěží, kdy se musí zaobírat svým psychickým stavem, a to v okamžiku, kdy nejvíce potřebuje péči a zájem druhých on sám.

Jak Salomé (1997, s. 59) uvádí, nevyhovění požadavkům od nejbližších, když je o nějaký druh pomoci pacient poprosí, vede k negativním emocím, kdy si pacient myslí, že druzí se nezajímají o jeho potřeby, ať už fyzické nebo psychické, a berou dané požadavky na lehkou

váhu. Pacientovi tak klesá pocit sebehodnoty, prožívá absenci úcty od druhých. Tyto negativní prožitky jsou o to intenzivnější, čím je druhá bytost bližší. O příčinách těchto pocitů by se mělo komunikovat a vysvětlit si je, protože často se jedná o domněnky, které neodpovídají reálné skutečnosti.

Grumanová (2008, s. 35-36) popisuje, že projevy emocí a potřeb jsou velice individuální záležitostí, záleží na společnosti, v jaké se onkologický pacient narodil a na způsobu projevu emocí a potřeb v primární sociální skupině, ve které vyrůstal. Onkologický pacient se často snaží na jednu stranu ušetřit trápení blízkých a snaží se je příliš nezatěžovat, na druhou stranu trpí nedostatkem sdílení svých těžkostí a cítí se také více odstrčený, a to právě v čase, kdy je pro něj obzvlášť nutná sociální opora. Jak uvádí McFarland (1996, s. 43) zejména onkologičtí pacienti se vyznačují potlačováním svých pocitů a potřeb, které by byly okolím vnímány jako negativní. V případě ochrany blízkých před trápením, doporučuje psychologa, se kterým může mluvit o všem, co ho zatěžuje a trápí. Výzkumy je dokázáno, že tak mají daleko větší šanci žít.

A jak dále Grumanová (2008, s. 73-74) popisuje, nesoulad mezi těmito projevy emocí mohou vést k napětím v rodinách a zejména se vyhrocují v obtížných situacích jako je onkologické onemocnění člena rodiny, neboť všichni jsou citově zaangažovaní a nakládají se svými emocemi tak, jak umí. Někteří umí o svých emocích, ať už pozitivních nebo negativních, hovořit a druzí si je naopak nechávají pro sebe, tyto protiklady mohou opět vést k větším konfliktům. Je proto důležité brát ohledy na osobnost člověka.

4 ZPŮSOBY SOCIÁLNÍ OPORY ONKOLOGICKÉMU PACIENTU

Podle Karešové et al. (2010, s. 103), je pro onkologického pacienta obtížné o nemoci, svých pocitech a vnímání hovořit se členy rodiny a jeho blízkými. Obzvláště to platí ve fázi zjištění nemoci a ve fázi agrese. Pro všechny rodinné příslušníky a přátele je velice těžké vystihnout, zda chce jedinec o své nemoci a emocích hovořit, vyplakat se nebo zda chce opravdu mlčet.

Jak uvádí Angenendt, Schütze-Kreilkamp a Tschuschke (2010, s. 103-110), na základě fázi nemoci je potřeba, aby nejbližší přizpůsobili své přístupy a chování. V průběhu terapie, podstoupení zdravotních vyšetření a zásahů, je důležité, aby členové rodiny udržovali svůj optimistický pohled v optimálních rovinách a byli připraveni na všechny změny. Na změny tělesné i psychické, které se u nemocného začnou projevovat, někdy s velmi rychlým a nečekaným nástupem těchto stavů. V případě ozařování a chemoterapií, a nejen v těchto případech, být oporou onkologickému pacientovi, ale také sobě navzájem v pocitech beznaděje a smutku. V průběhu remise je důležité pro členy rodiny přijmout a smířit se s faktem, že nemocný je sice zdrav, ale už je někdo jiný, už vyžaduje jiný přístup než před nemocí a dbát, aby byly dál plněny funkce rodiny. V případě recidivy jsou pocity pacienta i členů rodiny často doprovázeny pocity zloby, hněvu, obviňováním např. zdravotního personálu, nastupují opět pocity beznaděje a bezútěšnosti. Pro rodinu jsou všechny etapy nemoci a léčby velice těžké a často tuto krizi nezvládnou. Pro pomoc v těchto případech slouží *psychoonkologie*, aby k narušení nebo rozvratu rodiny, v důsledku závažného onemocnění, nedocházelo.

4.1 Přínosná sociální opora

Kopřiva et al. (2007, s. 110) uvádí, že přínos blízké osoby v rámci opory a empatického přístupu je být hlavně pilířem, o který se může druhý opřít, ukázat možnosti, jak dále postupovat, ale zároveň tolerovat odmítnutí nabízené možnosti. Spolupráce, respektování druhého a zanechávání volby vlastního rozhodování je při pomoci druhému člověku významným aspektem.

Jak uvádí Slezáčková (2012, s. 41), i když je vhodné zvážit patričný přístup, nelze opomenout velký přínos pozitivního přístupu od poskytovatelů sociální opory a podpory positivity u onkologického pacienta, která má kladný dopad na strategie zvládání zátěžových situací,

na intenzivnější vztahy s rodinou a přáteli a na zdraví. Důležitým aspektem je opravdovost těchto pocitů, aby nedocházelo k bagatelizaci problému.

4.1.1 Komunikace jako základ kvalitní sociální opory

Podle Hájka (2012, s. 72-73) slouží aktivní naslouchání mezi účinné metody pochopení stavu a potřeb onkologického pacienta, udržení nebo zlepšení vzájemných vztahů a zároveň k posílení pocitu onkologického pacienta, že se o něho druzí opravdově zajímají. Aktivní naslouchání probíhá ve smyslu nechání většiny prostoru pro povídání onkologického pacienta a druhá strana pouze dává najevo svou empatii a krátkými slovy a neverbálními projevy ukazuje, že naslouchá, nenarušuje dotazy, svými postřehy a domněnkami vyprávění, naopak povzbuzuje k povídání pacienta. Nechání většiny prostoru pro pacienta také napomáhá k tomu, že se pacient vypovídá více upřímněji o sobě, o situaci a nevkládá do rozhovoru to, co si myslí, že chtějí slyšet druzí. Tento způsob rozhovoru se tedy velice zakládá na autentičnosti.

Jak uvádí Plaňava (2005, s. 83-84), naslouchající by se měl snažit vnímat druhou stranu jako odlišnou osobnost, neměl by mu podsouvat své obrazy vnímání, svůj vnitřní svět, měl by se snažit vcítěním pochopit příčiny problému, příčiny psychického nebo fyzického stavu. Pro projevení maximální pozornosti je nutné dívat se druhému do očí, dávat si pozor na nonverbální projevy těla, které mohou protichůdně vypovídat o skutečném zájmu naslouchajícího, průběžně přitakává, citlivě položenými otázkami se ptá na správné pochopení sdělovaného, opakuje sdílené informace a může během rozhovoru dávat najevo empatie fyzickým dotykem. A podle Beran et al. (2010, s. 53), je důležité během aktivního naslouchání projevovat onkologickému pacientovi pocit důstojnosti, vážnosti, podpory udržení pocitu jeho hodnoty jako člověka a potřebnou úctu.

Podle Janáčkové a Weisse (2008, s. 90-96), s onkologickým onemocněním se úzce pojí zabývání se možnostmi úmrtí, projevy úzkostí, depresí a strachů. Ke snížení těchto úzkostí a strachů je potřeba hovořit vyrovnaně, přesně se vyjadřovat a projevovat osobní angažovanost a empatii pro vše, co onkologický pacient prožívá. Ke zlepšení psychického stavu je zapotřebí využívat jak verbální, tak neverbální komunikaci a projevit mu sociální oporu také fyzickými kontakty.

A jak uvádí Vojtíšek, Dušek a Motl (2012, s. 174), v rámci přínosné sociální opory je důležité pro otevřenou komunikaci vytvořit pocit důvěry, aby mohl pacient mluvit o všem beze

strachu, že bude nějakým způsobem zesměšňován, odsuzován nebo že bude jeho problém zlehčován.

4.1.2 Sociální opora v rámci lékařských kontrol, vyšetření a zákroků

Jak uvádí Grumanová (2008, s. 150-153), v průběhu nemoci patří mezi neodmyslitelnou pomoc podpora a péče ze strany partnera onkologického pacienta. Pomoc po psychické stránce a běžných úkonech, které jsou již nad síly pacienta, ale také podpora v průběhu vyšetření a kontrol, kdy mimo jiné také může pomoci s rozhodováním, jak dále postupovat, a s úředními záležitostmi, které je potřeba vyřídit. Je důležité, aby si partner onkologického pacienta uvědomoval, že pacient má v rozhodování týkající se jeho nemoci poslední slovo a nemanipuloval s ním do rozhodnutí, které sám pacient nechce. Přítomnost partnera nebo jakékoliv blízké osoby během lékařských vyšetření a kontrol je pozitivním přínosem v mnoha ohledech. Často je pacient rozrušen nebo v takovém psychickém či fyzickém stavu, kdy mu uniká vše, co je mu lékařem předkládáno a druhá osoba s ním poté může rozebrat veškeré informace, které byly poskytnuty. Při návštěvě lékaře může docházet také ke zkreslení informací na základě selektivního vnímání, selektivního zapamatování, kdy si každý zapamatuje něco odlišného. Zde je pak důležité si s blízkou osobou v klidu o všem sděleném promluvit, doplnit, vysvětlit, říci svůj názor, svůj úhel pohledu a na základě toho se rozhodovat, případně si nachystat další otázky na lékaře vyplývající z nejasností. Už před samotnou návštěvou lékaře ve dvou je důležité domluvit se, zda bude partner aktivní nebo pasivní při této návštěvě. Jestli si má zapisovat, být aktivní během rozhovoru, klást otázky v případě jeho vlastních nejasností, jestli si pacient výslovně přeje, aby se na něco ošetřujícího lékaře zeptal nebo má být spíše pasivní a pomáhat jen svou přítomností a pak až v domácím prostředí si o všem promluvit. Je na místě domluvit se s onkologickým pacientem, jaké informace o jeho zdravotním stavu budou poskytovat rodině a přátelům nebo na základě přání pacienta nebude o nemoci s nimi mluvit vůbec.

4.1.3 Možnosti poskytování přínosné sociální opory

Karešová et al. (2010, s. 113-115) sestavila tyto důležité aspekty, jak se chovat k nemocnému partnerovi, které mohou být vodítkem v mnoha bodech pro další členy rodiny a jeho blízké:

- znát fáze vyrovnání se s nemocí a tím lépe porozumět nemocnému

- přizpůsobit se a naučit se zvládat těžké a dosud nepoznané situace
- nemít pocit selhání či studu, když bude chtít pomoci někdo druhý – naopak – tuto pomoc přivítat
- znát dobře zdravotní stav, potřebnou léčbu a ošetření
- komunikovat o nemoci, mluvit o svých pocitech, ukázat, že druhého neopustíte
- projevovat se vůči partnerovi také po fyzické stránce – jakýkoliv projev lásky - včetně milování
- nebát se a neukazovat strach se partnera dotýkat
- odbourat strach z obavy nakažení
- podporovat partnera v jeho touze něco podniknout
- nezapomínat se smát a vtipkovat
- nebát se vyhledat odborníka pokud si nevíte rady sami se sebou nebo s nemocným partnerem
- být empatický, naslouchat partnerovi, porozumět tomu, že případná agrese je útokem na nemoc nikoliv na vás
- podporovat víru ve zdraví partnera
- případné léčitele, které partner vyhledává, podpořit, ale zároveň dále spolupracovat s lékaři
- nebát se vyjádřit také negativní pocity, nedusit je sobě, ale zpracovat.

4.2 Chyby v poskytování sociální opory

Jak uvádí Křivohlavý (2009, s. 110-111), nepřiměřeně velká sociální opora, ve snaze ulehčit nemocnému, může vést ke snížení mobility nemocného a s tímto snížením se zároveň snižuje pozitivní hodnocení sebe sama. Nelze také opominout negativní dopady pomoci a podpory pro samotné pomáhající, kteří jsou vystaveni *syndromu vyhoření* a také jim by měla být poskytována pomoc a podpora.

Podle Kopřivy et al. (2007, s. 84), mezi neadekvátní přístupy v případě poskytování sociální opory patří rady, že si z dané situace nemá dělat těžkou hlavu, změnit úhel pohledu, množství nemístných otázek, doporučení, co všechno by měl jedinec v dané situaci dělat, mentorování, poukazování, čím vším si to jedinec způsobil nebo obviňování druhých lidí za podílení se na příčině problému jedince.

Jak popisuje Křivohlavý (2009, s. 104), v rámci poskytování sociální opory však může být poskytovaná pomoc a podpora naopak destruktivní, jako například v případě jednání poskytovatele sociální opory vůči nemocnému tak, že aktivitu směřuje podle svých domněnek, představ, tužeb a přání a nikoliv na základě skutečných potřeb nemocného, což je způsobeno nedostatkem empatie. Mohou také vznikat určité vědomé i nevědomé útlisky nemocného.

Jak uvádí McFarland (1996, s. 192), má spousta lidí obavy z nakažení se onkologickým onemocněním a tak dávají mnohdy hodně necitlivě najevo svůj odpor a odtažitost vůči onkologickému pacientovi, bojí se ho dotknout nebo i sedět v jeho blízkosti.

Dienstbier a Stáhalová (2009, s. 96) uvádí, že je nutné brát ohled a projevit dostatek empatie také v oblasti intimního života, kdy se například ženy po abulaci prsu mohou cítit méněcenné, mohou jim být dotyky nepříjemné. Nemalé množství vztahů jsou ukončena, a to mnohdy v nejobtížnějším období, kdy je nejvíce nutná sociální opora. K zamezení problémů v intimním životě a zabránění rozchodů se doporučuje upřímná komunikace o svých vzájemných pocitech a potřebách.

4.2.1 Komunikační nedostatky

Heuper (2010, s. 72-73) uvádí, že onkologický pacient od začátku zjištění nemoci až po léčbu a všechny komplikace je přetížen svými myšlenkovými pochody a mnohdy kritickým psychickým stavem a rady a doporučení od všech blízkých mu mohou ještě více ubírat energii rozhodováním a odmítáním, byť dobře myšlenými radami a doporučeními. Proto je na místě, aby se lidé poskytující sociální oporu vždy ptali, zda o tyto rady a doporučení onkologický pacient stojí.

Podle Thomsona (2001, 16-18), chyby v komunikaci a v naslouchání jsou často způsobeny nedostatkem zájmu, rušivými elementy rozhovoru, jako jsou technická zařízení, zaobírání se svým vnitřním světem během rozhovoru, styl komunikačního projevu a nehlídání si neverbálních projevů komunikace, jako je vyhýbání se očnímu kontaktu nebo ze strachu, nevnímání sdělení.

Kelnarová a Matějková (2009, s. 36-39) uvádí jako další komunikační nedostatky pesimistické sdělení, zpochybňování sdělovaného, dávání najevo netrpělivost a nevytvoření časového prostoru pro potřebný rozhovor, také nadměrné zatěžování osobními problémy při rozhovoru, nařizování, co má pacient udělat, i když je to pro jeho dobro.

Grumanová (2008, s. 68-72) uvádí, jakým komentářům se při komunikaci s onkologickým pacientem vyhnout:

- Vyhledej tohoto doktora, je absolutní špička na danou nemoc.
- Znamý na tom byl stejně a je zcela zdravý.
- Znamý na tom byl stejně a vyléčil se.
- Znamý na tom byl stejně, opravdu zkusil to nejhorší a trvalo to dlouho, nakonec zemřel.
- Neboj, to bude v pohodě.
- Ber to jako příležitost ke změně myšlení.
- Nemohl/a sis vybrat lepší dobu, když toho teď máme tolik.
- Však nic jiného nemáš. To já jsem se léčil na daleko horší nemoc, tak se zbytečně neplaš.

Kopřiva (2006, s. 113) uvádí, že v případě, kdy pacient říká totéž dokola, začíná být nejistý, nervózní, popudlivý, je to příznakem nepochopení, odmítání a jiným, pro pacienta negativním aspektem ze strany poskytovatele sociální opory při vzájemné komunikaci.

Jak uvádí McFarland (1996, s. 190), nespočet osob velmi kladně hodnotí onkologické pacienty, kteří konají, jako kdyby byli naprosto zdraví a nedávají najevo své emoce, strach, negativitu a bolesti. V takových případech je často onkologický pacient zahrán do kouta určitou manipulací, kdy druzí, z důvodu neschopnosti se vyrovnat s nemocí druhé osoby, po něm vyžadují toto bezproblémové chování za cenu lásky, blízkosti a kladného hodnocení.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 NÁVRH ZPRACOVÁNÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části je výzkum zaměřen na sociální oporu žen s onkologickým onemocněním a úzce navazuje na teoretickou část této diplomové práce.

5.1 Vymezení výzkumného problému, cíl výzkumu

S významností sociální opory pro ženy s onkologickým onemocněním seznamuje již teoretická část, která nastiňuje, že poskytnutí sociální opory není vždy jednoduchou záležitostí, a to z důvodu zdravotního stavu, možného vývoje nemoci, z důvodu individuálních potřeb, individuální osobnosti, z důvodu bariér v komunikaci, z přístupu k nemoci, zátěžovým situacím a k životu celkově. Proto jsem stanovila jako cíl výzkumu analyzovat, **jakým způsobem rodina a přátelé poskytují sociální oporu onkologickému pacientovi**. Pro zkoumání této problematiky jsem si vybrala kvalitativní výzkum, který umožňuje sledovat stanovený cíl výzkumu do větších hloubek, souvislostí a pomáhá k získání cenných informací. Pro výzkum byly stanoveny tyto **dílčí výzkumné cíle**:

1. **Jak rodina a přátelé poskytují přínosnou sociální oporu onkologickému pacientovi?**
2. **Jakých chyb se dopouští rodina a přátelé při poskytování sociální opory onkologickému pacientovi?**
3. **Čím je poskytování a přijímání sociální opory ovlivněno ze strany onkologického pacienta?**

Pro zkoumání výzkumného cíle a hlavních výzkumných otázek byly stanoveny výzkumné oblasti, k jejichž stanovení mi pomohla prostudovaná literatura pro teoretickou část této diplomové práce. Jsou to tyto **výzkumné oblasti**:

- způsoby sociální opory
- psychická opora
- fyzická opora
- materiální opora
- změny a potřeby v důsledku nemoci
- změny a potřeby v důsledku léčby

- komunikace ze strany blízkých
- komunikace ze strany žen s onkologickým onemocněním
- schopnost onkologického pacienta projevit své potřeby
- nedostatky v sociální opoře
- bariéry v poskytnutí sociální opory
- bariéry v přijímání sociální opory
- zvládání zátěžové situace rodinou a přáteli
- postoj rodiny a přátel k nemoci onkologického pacienta
- vztahy blízkých k onkologickému pacientovi
- přístup k nemoci a k uzdravení
- víra
- smysl života.

5.2 Typ výzkumu, výzkumný přístup, způsoby analýzy dat

Pro stanovený cíl výzkumu jsem si vybrala kvalitativní výzkum. Jak Hendl (2005, s. 50-52) popisuje, kvalitativní výzkum lze přirovnat ke špionážní práci, kdy se hloubkově a z mnoha úhlů pohledů zkoumají poskytnutá data, jež byla získána s ohledem na stanovený výzkumný problém a cíl. Výsledky výzkumu jsou po analýze dat detailně popsány. Jako nevýhoda tohoto výzkumu se shledává, že analýza dat a z nich vypracované závěry platí pouze pro výzkumný soubor dané práce.

Pro tuto práci byl zvolen přístup zakotvené teorie, která je chápána, podle Strausse a Corbinové (1999, s. 14-15) jako *teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena a vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů ... výsledkem výzkumu je spíše teoretické vyjádření zkoumané reality.* Jak uvádí Hendl (2005, s. 243), tento přístup se používá v případech, kdy chceme zkoumat skupinu osob, která se vyznačuje určitým společným charakteristickým znakem. Tento přístup se také uplatňuje na zkoumání určitého časového období, popřípadě místa.

Pro analýzu získaných dat jsem zvolila otevřené, axiální a selektivní kódování. Jak Strauss a Corbinová (1999, s. 43) uvádí, otevřené kódování je charakteristické důkladným rozkrytím textu, opakovaným velmi důsledným pročitáním a přiřazováním kódů a zjišťováním případných souvislostí a protikladů. Jak dále uvádí Švaříček, Šed'ová et al. (2007, s. 222),

otevřené kódování představuje jednoduchou, zároveň však dost pracnou analytickou techniku ... směřuje k velmi detailní a hloubkové práci s textem. Zároveň se zaměřuje na rozkrývání významů, které nemusejí být prvoplánově zjevné. Tím pádem je výzkumník s to povšimnout si takových aspektů textu, které by při běžném čtení a poznámkování textu neznamenal.

Jak Švaříček, Šed'ová et al. (2007, s. 221) popisují, že při otevřeném kódování může nalézt výzkumník obrovské množství kódů, které pak slučuje podle jejich shodného významu a závislosti, ať už zjevného nebo skrytého, pro určitou kategorii.

Strauss a Corbinová (1999, s. 45) uvádí, že *kategorie mají určitý pojmový rozsah, který určuje, které skupiny pojmů neboli subkategorií spadají pod danou kategorii*. A jak dále Strauss a Corbinová (1999, s. 48) vysvětlují, *vlastnosti jsou charakteristické znaky kategorie a dimenze reprezentují umístění vlastnosti na nějaké škále*.

Při axiálním kódování byl použit paradigmatický model, jehož cílem je, jak uvádí Hendl (2005, s. 248-250), hledání dalších souvislostí mezi získanými daty, hledání nových kategorií, vzájemného prolínání a vzájemných vztahů, je potřeba pokládat další otázky, snažit se o jiný pohled.

Paradigmatický model tvoří:

KAUZÁLNÍ PODMÍNKY – FENOMÉN – KONTEXT – INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY
– STRATEGIE JEDNÁNÍ – NÁSLEDKY

Jak Hendl (2005, s. 250) vysvětluje, fenomén je centrální částí, k níž se vztahují všechny ostatní části paradigmatického modelu. Kauzální podmínky představují důvody fenoménu. Kontext je úzce propojený s kauzálními podmínkami, které mají vliv na činnosti vůči fenoménu. Intervenující podmínky navazují a splývají s kontextem, je obtížné rozeznat kontext a intervenující podmínky. Strategii jednání představují činnosti mající vliv na následky, ať už jsou tyto činnosti vědomé nebo nevědomé.

Jak uvádí Strauss a Corbinová (1999, s. 92), selektivním kódováním se rozumí práce s *centrální kategorií* a kategoriemi. Zjišťují se mezi nimi vztahy, a to opět za pomoci paradigmatického modelu stejně jako tomu bylo u axiálního kódování.

5.3 Metody sběru dat

Jako metodu vhodnou ke sběru dat jsem se rozhodla použít polostrukturované rozhovory, jenž jsou z mého hlediska tím nejlepším způsobem pro zkoumání dané problematiky díky možnostem dostat se k co nejcennějším informacím a do hloubky daného problému. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů lze plynule vést rozhovor a vkládat mezi předem stanovené otázky další otázky, podle toho, jak se každý daný rozhovor individuálním způsobem odvíjí. Každý rozhovor je tedy svým způsobem odlišný a zcela osobitý.

Polostrukturované rozhovory zajišťují validitu výzkumu. Podle Gavory (2000, s. 146), validitu zajišťuje přesné citování jedinců z výzkumného souboru.

Do polostrukturovaných rozhovorů byly zvoleny tyto otázky:

- Jak ovlivnilo onkologické onemocnění váš život?
- Jak vám nemoc ovlivnila vztah k sama sobě?
- Jak vám nemoc ovlivnila vztah s partnerem?
- Jak vám nemoc ovlivnila vztah s dětmi?
- Jak vám nemoc ovlivnila vztah s rodiči?
- Jak vám nemoc ovlivnila vztahy s přáteli?
- Jak vám nemoc celkově ovlivnila sociální kontakty?
- Jak vám nemoc ovlivnila sféru zaměstnání?
- Jak vám nemoc ovlivnila sféru finanční?
- Jak vám nemoc ovlivnila vaše zájmy, koníčky?
- Ve které oblasti vašeho života vám nejvíce pomohl partner? A jakým způsobem?
- Ve které oblasti vašeho života vám nejvíce pomohli děti? A jakým způsobem?
- Ve které oblasti vašeho života vám nejvíce pomohli přátelé? A jakým způsobem?
- Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany blízkých?
- Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany lidí ze zdravotnické a sociální sféry?
- Jaký byl váš osobní postoj k uzdravení se?
- Jak se změnily vaše osobní hodnoty?
- Jak jste vnímala slovní povzbuzování, útěchu?
- Jak jste vnímala fyzické kontakty jako hlazení, objetí, intimní život?
- Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?
- Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

- Říkala jste druhým, co od nich potřebujete?
- Co vás obtěžovalo, vadilo, zatěžovalo ze strany blízkých v průběhu nemoci?
- Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo?
- Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo od zdravotnického personálu?
- Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?
- Jak probíhala komunikace mezi vámi a blízkými ohledně vašich psychických a fyzických potřeb?
- Zažila jste, že se vám začali někteří přátelé vyhýbat?
- Jak jste to vnímala?
- Ptali se vás blízcí, jak k vám mají přistupovat?
- Jak ovlivnila víra přístup k nemoci?
- Jak jste vnímala reakce vašich blízkých a okolí na vaši nemoc?
- Ze kterých vám bylo smutno?
- Jak jste řešila finanční situaci?
- Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?
- Jak by jste vy sama reagovala, pokud by vám někdo řekl, že touto nemocí trpí?
- Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

5.4 Výzkumné soubory

Výzkumný soubor byl s ohledem na téma diplomová práce tvořen ženami s onkologickým onemocněním. Ženy do tohoto výzkumného souboru jsem vyhledávala z řad svých známých a přes spolužáky studující Sociální pedagogiku, kteří zprostředkovaly předání kontaktů na základě souhlasu těchto žen. Celkový počet žen ve výzkumném souboru je devět a všechny tyto ženy pochází ze Zlínského kraje.

Níže předkládám základní informace o ženách z výzkumného souboru, kde je uveden věk, zasažený orgán, způsoby léčby, rodinný stav, počet dětí. K těmto základním informacím jsem zaznamenala místo nahrávání rozhovoru a jeho dobu trvání.

- S. - žena má 34 let, léčba byla zaměřena na nadra a lymfatické uzliny, podstoupila chemoterapii a ozařování, byla provedena operace

- je vdaná a má jedno dítě
- rozhovor byl nahráván v domácnosti S. a doba rozhovoru byla 40 minut
- D.** - žena má 55 let, léčba byla zaměřena na nadra, podstoupila chemoterapii a ozařování, byla provedena operace
- je vdaná a má dvě děti
- rozhovor byl nahráván v domácnosti D., doba rozhovoru byla 35 minut
- P.** - žena má 44 let, léčba byla zaměřena na děložní čípek, byla jí provedena operace,
- je vdaná a má dvě děti
- rozhovor byl nahráván v domácnosti výzkumníka a doba rozhovoru byla 19 minut
- E.** - žena má 33 let, léčba byla zaměřena štítnou žlázu, byla jí provedena operace
- má partnera a jedno dítě
- rozhovor byl nahráván v restauračním zařízení a doba rozhovoru byla 30 minut
- M.** - žena má 53 let, léčba byla zaměřena na nadra a lymfatické uzliny, léčila se pomocí chemoterapie a ozařování, byla provedena operace
- je vdaná a má jedno dítě
- rozhovor byl nahráván v domácnosti M., doba rozhovoru byla 27 minut
- K.** - žena má 30 let, léčba byla zaměřená na štítná žlázu, léčila se pomocí ozařování, byla provedena operace
- je vdaná a má jedno dítě
- rozhovor byl nahráván v zaměstnání K. a doba rozhovoru byla 20 minut
- I.** - žena má 49 let, léčba byla zaměřena na nadra, podstoupila chemoterapii a ozařování, byla provedena operace
- je vdaná a má dvě děti
- rozhovor byl nahráván v domácnosti I. a doba rozhovoru byla 27 minut
- H.** - žena má 31 let, léčba byla zaměřena na nadra, podstoupila chemoterapii a ozařování, byla provedena operace

- je vdaná a má jedno dítě
 - rozhovor byl nahráván v domácnosti výzkumníka a doba rozhovoru byla 35 minut
- V.
- žena má 45 let, léčba byla zaměřena na dělohu, žena podstoupila ozařování
 - je rozvedená a má tři děti
 - rozhovor byl nahráván v zaměstnání V. a doba rozhovoru byla 35 minut.

Rozhovory byly vedeny v určitých chvílích velice intimně a do hloubky, z těchto důvodů a z důvodu zachování anonymity nebudou s ohledem na ženy a jejich blízké uváděny další osobní údaje.

V rámci **etického přístupu** ve výzkumu, byly všechny ženy předem informovány o účelu rozhovorů pro tuto diplomovou práci a zachování anonymity. Ženy podepsaly informovaný souhlas s nahráním rozhovorů a s použitím dat pro tuto diplomovou práci.

5.5 Průběh výzkumu

Pro téma výzkumu a celé diplomové práce jsem se rozhodla jak z osobních důvodů, tak z důvodů studijních. Z důvodů osobních, jelikož jsem se už osobně setkala s lidmi, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění, a sama jsem nevěděla, jak správně přistupovat, jestli se chovat pozitivně nebo být až moc vážná, zkrátka jsem tápala a osobních setkání jsem se i z těchto důvodů bála, protože jsem nechtěla nikomu ublížit tím, že prostě nevím a bojím se zeptat. Ze studijních důvodů mě k to vedl názor, že všichni pracovníci, kteří pracují s lidmi, což studenti Sociální pedagogiky většinou jsou, by měli vědět, jakým způsobem přistupovat a poskytovat sociální oporu, brát v úvahu úskalí poskytování a přijímání sociální opory k lidem s jakýmkoliv problémem. Nezapomínat, že lidé nejsou jen práce, ale především lidé. Proč jsem se i vnitřně cítila být tímto tématem přitahována jsem zjistila už při psaní teoretické části, studování odborné literatury, a to bylo silnější a hlubší uvědomění si, jak moc ovlivňuje člověka psychika, blízcí lidé, víra, radost, optimismus a další atributy zdravotního stavu. Celá tato práce mi velmi pomohla začít se znovu radovat ze života, změnit vztah k sobě a k druhým a také k situacím, které jsem prožila a proží-

vám. Díky celé této práci, a samozřejmě ženám z výzkumného souboru, cítím větší radost, vděčnost a lehkost ze života.

Rozhovory byly nahrávány v domácnosti nebo v zaměstnání žen, v mé vlastní domácnosti a v jednom případě v restauraci – zde jsem měla obavy z nedostatku soukromí a z nedostatečné uvolněnosti ženy. Naštěstí všechny mé obavy z místa konání rozhovoru v restauraci byly neopodstatněné. Celé, doslovně přepsané rozhovory jsou součástí této diplomové práce v Příloze P I. Všechny nahrané rozhovory jsem přepisovala do počítače formou doslovné transkripce. Přepisování z diktafonu do počítače je velice náročné jak časově tak na dlouhodobé soustředění se a vyžaduje si několikanásobnou kontrolu, zda je vše doslovně přepsáno a žádný úsek z rozhovoru nechybí. Jména uváděna v rozhovorech byla, s výjimkou jmen lékařů, změněna pouze na počáteční písmena, z důvodu zachování anonymity členů rodiny a přátel.

6 ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE

Po zkontrolování správnosti přepsaných rozhovorů jsem si rozhovory upravila v počítači tak, abych je měla přehledné a měla dostatek místa mezi řádky na zvolené způsoby analýzy dat a následně z počítače vytiskla. Pro důslednou analýzu dat jsem zvolila otevřené, axiální a selektivní kódování.

6.1 Otevřené kódování

Vytištěné rozhovory jsem podrobila soustředěnému a opakovanému pročitání. Vybavena pastelkami a fixy, kdy jednotlivá barva byla zástupcem předem zvolené kategorie, jsem vpisovala kódy a poznámky nad slova, nad úseky vět nebo celé věty a hledala zjevné i skryté souvislosti s příslušnou kategorií.

Bylo stanoveno těchto šest kategorií:

- Diagnóza
- Život vzhůru nohama
- Záchraný kruh
- Z jiného těsta
- Zákaz vjezdu
- Like

KATEGORIE DIAGNÓZA

<u>Vlastnosti</u>	<u>Dimenze</u>
Nemoc	vážná
Léčba	různorodá
Uzdravení	nejisté
Tělo	změněné
Psychika	zatížená
Aktivita	omezené
Následky	dlouhodobé

Životní plány	zastavené
Místo léčby	volitelné
Přístup zdravotníků	odlišný
Finanční náklady	zvýšené

Subkategorie:

Sdělení diagnózy, psychický stav žen, obranné mechanismy, zdravotní komplikace, změny vzhledu, omezení, iniciativa k léčbě, přístup lékařů a zdravotnického personálu, způsoby léčby, zákroků a vyšetření, místa zdravotní péče, Mamahelp, finanční náklady.

Kódy ke kategorii Diagnóza v Příloze II

Subkategorie: Sdělení diagnózy

Z rozhovorů vyplývá, že sdělení o nálezů onkologického onemocnění provázely pocity jako šok, strach z úmrtí, zloba, strach, obava o děti. Toto sdělení zasáhlo také blízké členy žen s onkologickým onemocněním. Sdělení diagnózy byla někdy hodnocena negativně z důvodu nešetrného způsobu sdělení nebo z důvodu oznámení diagnózy rozhovorem přes telefon. Po sdělení diagnózy následovalo seznámení s možnostmi léčby a nabídnutí míst k léčení.

S.: „... když mi prostě řekli: „Máte rakovinu prsu.“, tak člověk vůbec nevěděl, co ho čeká do budoucna, jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřežije.“

D.: „... já jsem byla odeslána do Olomouce, kde mě dělali punkci a ta paní doktorka, když to odebírala a ani neviděla výsledek, tak mi řekla, tak se na mě podívala a zhodnotila mě a řekla, že pravděpodobně ten výsledek bude pozitivní, ať se na to připravím.“

P.: „... v prvním momentě šok a potom myšlenky, jestli to přežiju, jestli tady budu, kdo se postará o děti, jak to s nimi bude dál a teprve potom nastalo soustředění se na léčbu a za-

obíráním se toho, mě bude čekat. Ale v tom prvním momentě, kdy mi teda řekli výsledek, tak ta hrůza, že třeba tady nebudu.“

E.: *„... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza.“*

M.: *„... mě ukápla slzička, když jsem se to dozvěděla, ale to jsem možná byla víc našťvaná, protože mi to bylo řečeno docela drsným způsobem a s takovým nezájmem.“*

K.: *„... tak určitě to byl šok pro všechny, protože jsem šla na normální banální operaci.“*

I.: *„... To, že manžel plakal, že jsem ho viděla brečet a já nic a pan doktor říkal: „Příště na vyšetření manžela neberte. Já se dozvědět, že manželka je nemocná, tak se položím taky.“, tak jsem mu řekla, že příště budu chodit sama. ... my jsme tam šli na to vyšetření, oni mě vzali ty vzorky, všechno, a že to už teda mám tu rakovinu a ještě mě poslali na plíce a manžel seděl na chodbě a plakal. A oni mě zavolali dovnitř, teď nám to tam řekli a podíval se na ty plíce a řekl: „Tak tam ta rakovina není a manžel říká: „Ooooh.“. A já: „Na plících?“ A on mi říká: „Teda, proč si myslíš, proč jsi šla na rentgen?“ A já: „Jestli dýchám, ne? ... Ani mě nenapadlo, že by ta nemoc mohla být i jinde, nedomýšlím a nemyslím na nejhorsí.“*

H.: *„... za týden zavolala, řekla, že má pro mě negativní zprávu a pak mi řekla další postupy ... i když to telefonické sdělení mně připadlo takové zvláštní, protože jsem byla zrovna v práci.“*

V.: *... oni prostě zavolali, na rovinu řekli, co mi je, dali mi na výběr, že léčbu můžu absolvovat u nich nebo můžu na Žluťák nebo si můžu najít léčitele, řekl mi, co mě čeká ... řekl průběh celé té léčby.“*

Subkategorie: Psychický stav žen

Od sdělení onkologického onemocnění a v průběhu nemoci a léčby se ženy vyrovnávaly s psychickými stavy jako je šok, smutek, stres, deprese, pocity samoty, strach z konce života, v případě vyléčení strach z navracení nemoci a v neposlední řadě také strach z finanční situace. Na psychickém stavu se také podepsala nejistota ve vyléčení, nejistota z průběhu a délky léčby, zákroků a možných komplikací. Jako stres bylo označeno dlouhodobé čekání v čekárnách a vysilování se vyřizováním všeho potřebného. Trvalé tělesné změny byly příčinou zhoršeného psychického stavu a vztahu k sobě.

S.: „... jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřežije ... se člověk sesypal ... hodně smutno.“

D.: „... dost takové náročné, fakt si to musí člověk v podstatě oběhat a zjistit sám ... ale to čekání, které musíte trávit v těch čekárnách ... to je takový stres tam čekat ... nikdy nemáte vyhráno, nikdy nemůžete vědět, co zase přijde.“

P.: „... ty myšlenky, jestli to přežiju ... kdo se postará o děti ... kdyby mi třeba někdo nabídl ... pomoc psychologa ... v tu první chvíli má člověk pocit, že je na to strašně sám ... v tu první chvíli ti neřekne, jestli to onemocnění bude na rok, na dva ... a ten člověk se v tom plácá ... osobně nemám ráda takový ten pocit nejistoty a mě to strašně ubíjí ... já jsem byla sama na pokoji a jsem tam neměla ani televizi .. to byly nejhorší čtyři dny mého života, to bylo fakt strašné ... ty sestry byly někdy fakt nepříjemné, jakýsi kus, který tam leží a jim je jedno, jestli máš psychický problém .. je nezajímáš jako po té psychické stránce, je zajímáš po té zdravotní ... toto tam chybí v té nemocnici.“

E.: „... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza.“

M.: „... já jsem se bála něco plánovat ... mě ukápla slzička ... to jsem možná byla víc naštvaná.“

K.: „...musel vydržet moje nálady a někdy ty stavy ... šok pro všechny ... spíš se jako třeba teďka víc lituju někdy.“

H.: „... byla to pro mě rána, hlava mě bolela, špatně mi bylo, nemohla jsem spát ... třeba jsem aj brečela.“

V.: „... z počátku to nechceš přijmout ... pak máš takové ty fáze, že umřeš ... jakoby se loučíš se životem ... to už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak já jsem měla tak jako ten pocit méněcennosti ... ty mé nálady ... problém sama se sebou ... kde seženu peníze, jak já to budu dělat ... jsem obrovsky přibrála, protože mi nasadili léčbu.“

Subkategorie: Obranné mechanismy

Některým ženám se po prvotním šoku a špatném psychickém stavu projevil obranný mechanismus v podobě popírání, častého smíchu a odmítání vědomí, že se jedná o vážnou nemoc nebo úplné popírání nemoci.

E.: „*Moje tělo reaguje perfektně obranným mechanismem i můj mozek, tím, že nepřipouští, nepřipouští, a to si myslím, že je to to nejlepší, co může být.*“

M.: „*Já jsem se pořád sebe ptala, kdy to přijde, kdy si to uvědomím, že vlastně je to v podstatě vážná nemoc. Vždycky při každé kontrole, ještě, když jsem chodívala, tak jsem se ptala svého operátora, kdy to přijde, kdy mi to dojde vůbec a on po čtyřech letech zkonstatoval, že už mi to asi nedojde. Tím, jak já jsem to brala, že jsem byla pořád vysmátá, tak to i můj manžel řekl, že v tu dobu mě měl strašně rád, že jsem byla furt vychechtaná.*“

V.: „*Tak z počátku to nechceš přijmout, prostě si říkáš, že to není možné, takže to jakoby odmítáš.*“

Subkategorie: Zdravotní komplikace

Zdravotní problémy na úrovni fyzické se projevovaly individuálními bolestmi, omezenou hybností částí těla a nevolnostmi. Ženy se musely vyrovnávat s poklesem fyzických sil. Fyzické zdravotní problémy a snížení fyzické síly byly následkem chirurgických zákroků, způsobů léčby a v důsledku šoku po sdělení diagnózy.

S.: „*... třeba jsem brala tu chemoterapii a nevěděla jsem, co mě čeká, jak mi bude, jestli mi bude špatně nebo prostě co bude ... díky lymfatu v pravé ruce, jsem vlastně tou pravou rukou nemohla vlastně skoro nic dělat ... jsem potřebovala, aby mě pomohli vstát.*“

D.: „*... příznaky, které jsou po chemoterapii, jako, že jsem jich měla dost ... já si umyju akorát jedno okno a říkám a víc, jako já končím ... že je mě někdy špatně.*“

P.: „*... já jsem měla pooperační problémy celkem dlouho.*“

M.: „*... po operaci mě ztvrdlo rameno.*“

K.: „*... nemohla jsem vlastně nějakou větší fyzickou zátěž ... kolikrát stavy fyzické, které nebyly teda moc dobré ... jsem pořád unavená, že mi není dobře.*“

I.: „*... když jsem nemohla pracovat.*“

H.: „... jsem hrozně zpomalila ... bolí mě nohy ... byla to pro mě rána, hlava mě bolela, špatně mi bylo, nemohla jsem spát ... fakt unavená.“

V.: „... já jsem neunesla ani kýbl ... já jsem z počátku nebyla schopná jako fyzicky nic dělat ... děcko jsem nezvedla ... oni mi dávali jen takovou základní léčbu a to bylo hodně drastický ... mě bývalo strašně zle, ale hrozně zle ... po chemoterapiích se stane, že naroste ochlupení takovým způsobem, že je to tak nepříjemný ... to ochlupení roste třeba na zadku, mezi půlkami, prostě obtěžující, to teplo ... nebo jí skončili léky a naskákaly jí fleky ... svědění kůže, loupání kůže ... jsem obrovsky přibrala, protože mi nasadili léčbu.“

Subkategorie: Změny vzhledu

Chemoterapie, ozařování a chirurgické zákroky způsobily změnu vzhledu v podobě ztráty vlasů, nepřírozeného nárůstu ochlupení, fleky na kůži, loupání kůže, pooperační jizvy, zvýšení tělesné hmotnosti nebo ztrátu částí těla podstoupením abulace prsou. Po chirurgických zákrocích zůstávaly jizvy.

S.: „... začnou padat vlasy ... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... jsem byla zase po plastice.“

D.: „... jsem po úplné abulaci prsu.“

M.: „... s půl centimetrových porostem na hlavě po chemoterapii.“

I.: „Ten mě vlastně operoval prsa a to ti ani nepříjde, že jsi nemocná, že by ses musela stydět, že jsi nějaká jiná, že něco nemáš ... když vlastně přijdete o vlasy, ztloustnete, jste nateklá.“

H.: „... protože nemám vlasy.“

V.: „... po chemoterapiích se stane, že naroste ochlupení takovým způsobem, že je to tak nepříjemný ... to ochlupení roste třeba na zadku, mezi půlkami, prostě obtěžující, to teplo ... nebo jí skončili léky a naskákaly jí fleky ... loupání kůže ... jsem obrovsky přibrala, protože mi nasadili léčbu.“

Subkategorie: Omezení

Ženy byly omezeny ve svých životech pobyty v nemocnici, dlouhodobým čekáním na vyšetření a kontroly, pooperačními problémy, nejistotou, kdy a jaké zdravotní problémy se u žen vyskytnou. Omezeny byly úbytkem fyzických sil, který se projevil v péči o děti, domácnost a ve vykonávání svých dřívějších aktivit jako je sport. Z důvodu fyzických zdravotních problémů a úbytku fyzických sil byly ženy omezeny ve vykonávání pracovní činnosti. Omezení v sociálních kontaktech, někdy vedoucí až k naprosté izolaci, přinášela nutnost ochrany imunity. Nemoc a její následky omezovaly v některých případech chození do společnosti. Změny a omezení byly doporučeny lékaři v oblasti životosprávy. Abulace dělohy představovala omezení v podobě nemožnosti mít další děti.

S.: „... čas trávila v nemocnici ... musel být na hlídání ... informace různé o té nemoci, jak to probíhá, jak to bude probíhat ... třeba jsem brala tu chemoterapii a nevěděla jsem, co mě čeká, jak mi bude, jestli mi bude špatně nebo prostě co bude ... jsem potřebovala, aby mě pomohli vstát.“

D.: „... ale to čekání, které musíte trávit v těch čekárnách ... měla jsem od ní nějaké diety ... ona mi rozepsala, co jsem měla dělat ... já si umyju akorát jedno okno a říkám a víc, jako já končím ... vždycky jsem konzultovala, třeba buď to z doktorkou ... jako si jako můžu samozřejmě i podle sebe ... že je mě někdy špatně.“

P.: „... já jsem měla pooperační problémy celkem dlouho ... já jsem byla sama na pokoji a jsem tam neměla ani televizi ... to byly nejhorší čtyři dny mého života, to bylo fakt strašné.“

M.: „... já jsem se bála něco plánovat ... s půl centimetrových porostem na hlavě.“

K.: „... nemohla jsem vlastně nějakou větší fyzickou zátěž ... jsem vlastně tam byla v plné izolaci ... nemohla jsem opustit oddělení ... po té radioléčbě se děcka ke mně nesměly týden vůbec přiblížit.“

I.: „... když jsem nemohla pracovat ... na ty čtyři roky jsem měla zákaz takových nějakých aktivit.“

H.: „... jsem hrozně zpomalila ... teď vlastně nikam nechodím, protože jsem taková unavenější.“

V.: „... to už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak já jsem měla tak jako ten pocit méněcennosti ... já jsem byla hodně často v nemocnici ... já jsem z počátku nebyla schopná jako fyzicky nic dělat ... děcko jsem nezvedla ... oni mi dávali jen takovou základní léčbu a to bylo hodně drastický ... mě bývalo strašně zle, ale hrozně zle ... kde seženu peníze, jak já to budu dělat.“

Subkategorie: Iniciativa k léčbě

Iniciativa k léčbě byla u žen velice individuální. Některé ženy zcela důvěřovaly lékaři a spoléhaly se pouze na jím poskytnuté informace. Někdy lékaři doporučili, ať ani nehledají na internetu, protože případné informace by si mohly špatně vyložit a mohly by se zbytečně rozrušit. Zde se projevila velká víra a důvěra v ošetřujícího lékaře a jeho rady uposlechly. Jiné zase vyhledávaly další pomoc a informace k navrhované léčbě a nemoci, na internetu, v literatuře, odborných brožurkách a na internetových diskuzích. Přes doporučení druhých nacházely jiné způsoby léčby a tuto léčbu podstoupily. Léčbu navíc a podpůrné přípravky však vždy konzultovaly se svým ošetřujícím lékařem. Lékař také dopomohl ke změně pohledu na nemoc a tím ovlivnil iniciativu k léčbě, když ženu nasměroval k jinému pohledu na nemoc a k pozitivnímu přístupu.

S.: „... na těch onkologických pracovištích jsou přímo jakoby různé informační takové ty portály, mají spoustu brožurek ... jsem s i v nemocnici hodně tohoto pročetla.“

D.: „... jako sólo si našla nějakou paní doktorku ... autovakcína a je to na podporu imunity ... informace jsem si musela získávat ... dost takové náročné, fakt si to musí člověk v podstatě oběhat a zjistit sám ... informace špatné ... dávali ty letáky špatné ... vždycky jsem konzultovala, třeba buď to s doktorkou ... jako si jako můžu samozřejmě i podle sebe.“

P.: „... protože nejsem odborník a to co si někde vyčtu, tak bych si mohla špatně vyložit.“

E.: „... pátrám po faktech ... neberu vážně odjakživa diskuze ... potřebuju vědět, co se vždycky děje.“

M.: „... ty kontroly do Brna tak tam mají, tam je to všechno úžasně vychytané, že tam mají literaturu co se týká všeho jídla, jak se stravovat, teď ty různé pomůcky.“

K.: „... doktor říkal, že nemám na internetu nic hledat.“

I.: „Zeptal se mě, jestli mu věřím a já mu věřím. Tak podívejte se, na trhu je spousta prášků, spousta jakýchsi věcí, podívejte se vy byste se ani nedoplatila, na internetu, to vás akorát všechno zmáte a poplete ... Co mně řekl, to jsem udělala. V ničem jsem se nepiplala ... Nic jsem nestudovala.“

Subkategorie: Přístup lékařů a zdravotnického personálu

Přístup a péče lékařů a celkově zdravotnického personálu byly ženami hodnoceny velice pozitivně. Kladně hodnotily pozitivní přístup, trpělivé vysvětlování, doporučení místa léčení, doporučení potřebných kroků v zájmu uzdravení, opravdový zájem, projevy úcty, kvalitní odbornou péči, možnost volby, jakým způsobem se léčit a ve kterých městech. V případě hospitalizace v nemocnici respektovaly přání ženy být na pokoji s dalšími ženami. Masarykův onkologický ústav, Žlutý kopec v Brně byl vysoce ohodnocen pro kvalitní odbornou péči a lidský přístup personálu k pacientkám.

Vytýkán byl v několika případech necitlivý přístup, pesimistický přístup, poskytnutí chybných informací a dále bylo negativně hodnoceno dojíždění za léčbou do jiného města, než ze kterého žena pochází. U zdravotních sester byl jednou ženou vytýkán nedostatečný přístup k psychické stránce, zaměření pouze na fyzickou stránku, opomíjení psychického stavu a nenabídnutí pomoci psychologa.

S.: „V tomto mám dobrou zkušenost, protože vlastně mně to diagnostikovali, na sonu tady ve Zlíně a vzhledem k mému věku, když se mě zeptali, jak mám staré dítě, tak mi paní doktorka řekla, že pokud mám možnost jezdit do Brna, tak mi doporučuje jedině Brno, protože ta onkologická péče, hlavně u rakoviny prsu, je tam opravdu na vysoké úrovni a mají tam přes devadesát procent úspěšnosti ... a když slyší o té péči ve Zlíně a v tom Brně, tak to je úplně jiný přístup ... vlastně člověk tam přijel jako cizí člověk, normálně mi bylo řečeno, hned na příjmu sestřičkou, že si můžu zvolit operátora a doporučila mi koho ... aniž by mě pan docent znal ... měl naobjednané pacienty a on si opravdu zajistil záskok a fakt mě šel operovat. ... Zato tady, když chtěl něco po tom Zlíně, ať se třeba ptal na zdravotní pojiš-

řovnu pana posudkového doktora, jestli by nešlo nějak proplácet do Brna cestovné, že je to pro nás finančně náročné, že jezdíme třeba i dvakrát týdně do Brna a já jsem vlastně na mateřské, tak ten jako ještě P. seřval do telefonu, co vůbec jezdíme do Brna, když máme onkologickou péči ve Zlíně ... Tam opravdu s člověkem strašně moc probírali tady tyto věci a hrozně se mi věnovali ... člověk tam získal informace o nemoci, jak to probíhá, jak to bude probíhat ... já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se tam strašně zklidnila a přijela jsem domů jako jiný člověk. ... vím, že některé ženy jakoby hodně těžko nesly od těch onkologů a chirurgů, že s nimi mluvili narovinu ... nepřístupují k těm sdělováním informací někdy moc citlivě.“

D.: *„... měla jsem od ní nějaké diety ... ona mi rozepsala, co jsem měla dělat ... vždycky jsem konzultovala, třeba buď to s doktorkou ... trochu mě mrzelo, že informace ze strany zdravotníků, kteří měli být profesionální, tak ty informace neměli ... jako vezmu si jenom prádlo, to tady nikde neseženete, jenom v Brně a oni mi neporadili, že mám jet do toho Brna. první podprsenku jsem měla třeba tady z lékárny ze Salvie, ale ta lékárnice naprosto ... když jsem uviděla tu v tom Brně a viděla jsem tu profesionálku, která vytahovala, ona se jenom podívala.“*

P.: *„... kdyby mi třeba někdo nabídl ... pomoc psychologa ... v tu první chvíli má člověk pocit, že je na to strašně sám ... ty sestry byly někdy fakt nepříjemné, jakýsi kus, který tam leží a jim je jedno, jestli máš psychický problém .. je nezajímáš jako po té psychické stránce, je zajímáš po té zdravotní ... toto tam chybí v té nemocnici.“*

E.: *„... od jednoho konkrétního doktora, co mám chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, takže já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní.“*

M.: *„... moje ošetřující lékařka ... všechno prostě i vysvětlovala a navíc já jsem chtěla vědět všechno.“*

K.: *„... chirurg, který mě operoval, tak mě velmi teda povzbuzoval a i endokrinolog, že teda je to velmi dobře léčitelné, takže nemusím mít nějakou obavu, že bych se nevyлéčila ... při operaci výborný přístup, otevřenost doktorů, ochota sestřiček a to samé můžu říct teda i v té Praze, protože jsem tam vlastně byla v plné izolaci, čtrnáct dnů, nemohla jsem opustit oddělení, takže cokoliv jsme vlastně potřebovali, tak sestřičky byly ochotné nám třeba*

zajít koupit, tam byli velmi ochotní. ... Když jsem se chtěla zeptat doktora nebo endokrinologa, ti mi bez problému odpověděli na všechno, co jsem se zeptala.“

I.: *„... já jsem si mohla vybrat ... odborníka, který je specialista, ale nemá ten správný přístup, takzvaně nevidí si do pusy a lékaře, který je také dobrý, ale má ten rodinný přístup ... malá informovanost pro pacienty, co můžou a co nemůžou ohledně nějakých příspěvků, na co mají nárok z hlediska příspěvků, fakt je malá informovanost ... pan primář, ten to s těma ženskýma umí, opravdu. Ten mě vlastně operoval prsa a to ti ani nepřijde, že jsi nemocná, že by ses musela stydět, že jsi nějaká jiná, že něco nemáš ... fakt ti dává ten pocit, že jsi pořád ženská a to my potřebujeme.“*

H.: *„... paní doktorka ze sona mi řekla, že kdybych byla její kamarádka nebo někdo příbuzný z rodiny, sestra, dcera, tak říkala na Žlutý kopec jediné.“*

V.: *„Oni prostě zavolali, na rovinu řekli, co mi je a dali mi na výběr, že léčbu můžu absolvovat u nich nebo můžu na žluťák nebo si můžu najít léčitele. Řekl mně, co mě čeká ... prostě mě informoval, třeba i za mnou večer přišel, když měl službu, přišel se podívat nebo přišel, že něco našel. ... když jsem se ho pořád ptala, jestli budu žít a on mně říkal, že jestli budu žít, tak záleží na mně ... na mně přece nezáleží a on vždycky říkal, ale to záleží na vašem přístupu, když si z rakoviny uděláte kamarádku a řeknete, že prostě s ní žít budete, tak to prostě půjde, a když se tomu podáte a budete pesimistická, tak to taky tak bude podle toho vypadat ... oni mě poprvé dali samotnou na pokoj a já jsem se jí ptala, že jako bych potřebovala lidi a tak mi prostě převezli věci a dali mě na jiný pokoj ... přišel třeba v době návštěv a ještě se omlouval, že mě obtěžuje.“*

Subkategorie: Způsoby léčby, zákroků a vyšetření

Ženy podstoupily vyšetření jako je sonografie, punkce a biopsie. Ze způsobů léčby to byla chemoterapie, radioterapie a autovakcína. V případě nutnosti podstoupení operačních zákroků byla provedena abulace částí těla a případné plastické operace. Několika ženám byla provedena reoperace.

S.: „... když jsem měla po chemoterapii ... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... až jsem byla zase po plastice.“

D.: „... jsem po úplné abulaci prsu a mám odebrané uzliny ... já jsem byla odeslána do Olomouce, kde mně dělali punkci ... autovakcína a je to na podporu imunity ... já jsem opravdu prodělala jak chemoterapii, tak i ozařování ... rok na biologickou léčbu ... to jsem měla dvě operace za sebouasi dvakrát mě po té chemoterapii odváželi ... to ozařování to samé.“

E.: „... já mám tady toho slavíka.“

M.: „... po těch všech peripetiích ozařování a chema ... reoperace.“

K.: „... po té radioléčbě se děcka ke mně nesměly týden vůbec přiblížit ... po operaci.“

I.: „... ten mě vlastně operoval prsa ... jsem po chemu, tři dny budu potřebovat pomoc.“

H.: „... paní doktorce ze sona se to nelíbilo ... že se udělá biopsie prostě tři dny po té chemoterapii budu u rodičů ... šla jsem na operaci ... ještě chodím na ozařování.“

V.: „... po veškerých léčbách a reoperacích, protože mě každý rok potom otvírali následně ... dávali jen takovou základní léčbu a to bylo hodně drastický ... po chemoterapiích.“

Subkategorie: Místa zdravotní péče

Jako místa léčby byly uváděny města Zlín, Brno, Praha, Olomouc a Vyškov. S dojížděním a léčbou ženy zmiňovaly finanční náklady, mnohdy nad rámec jejich finančních možností. Jako nejkvalitnější, s nejlepším přístupem a na velké profesionální úrovni byla popsána léčba v Brně. Velká spokojenost byla u jedné ženy ve Zlíně. Ženy si chválily možnost volby léčby, v Brně dokonce možnost výběru lékaře, který provede operaci. Lékaři s ženami otevřeně probírali průběh nemoci, možnost léčby, vyhlídky a případné komplikace .

S.: „... když slyší jakoby o té péči ve Zlíně a v tom Brně, tak to je úplně jiný přístup ... já jsem se dostala do Brna ... já jsem neviděla lepší zdravotní zařízení ... na těch onkologických pracovištích jsou přímo jakoby různé informační takové ty portály, mají spoustu brožurek ... jsem si v nemocnici hodně tohoto pročtla.“

D.: „... já jsem byla odeslána do Olomouce, kde mě dělali punkci ... syn mé snachy jezdí do Prahy.“

E.: „... díky nim jsem byla na Atlase.“

M.: „... do Brna na Žluťák, tak tam ta péče je opravdu velice dobrá, špičková ... ty kontroly do Brna tak tam mají, tam je to všechno úžasně vychytané, že tam mají literaturu co se týká všeho jídla, jak se stravovat, teď ty různé pomůcky.“

K.: „... i v té Praze, protože jsem vlastně tam byla v plné izolaci.“

I.: „... já jsem byla tady ve Zlíně.“

H.: „... všude mně vyšli vstříc, jak ve Zlíně ... já jsem šla do Brna napřed na nějakou konzultaci a pak na operaci.“

V.: „... já jsem pobývala ve Vyškově.“

Subkategorie: Mamahelp

Ženy měly možnost navštěvovat sdružení Mamahlep pro pacientky, které podstoupily abulaci prsou. V pohledu na toto sdružení se projevíly odlišné názory, potřeby a nároky. Z tohoto důvodu jedna žena přistupovala k Mamahelpu odmítavě a druhá žena s velkým nadšením.

D.: „Byla jsem kdysi v tom Mamahelpu, jsem si říkala, uvidíme, jak to bude a já jsem se tam necítila dobře a neměla jsem pocit, ne, že by ty ženy byly nepříjemné, ale tak jsem si řekla, ty si poradíš stejně než tady jako chodit. Byla jsem tam jedenkrát a naposledy.“

I.: „My máme tady to zařízení Mamahelpu, to je taky úžasné. Pan primář to zaštituje. Fakt úžasné.“

Subkategorie: Finanční náklady

Náklady na léčbu, případné náklady na dojíždění do jiného města a přerušení zaměstnání, vedly ke změně finanční situace. U některých žen byla tato finanční změna tak velká, že byla potřebná pomoc druhých. V rozhovorech bylo poukázáno na malou informovanost týkající se možných příspěvků.

S.: „... dojíždění do Brna v době mateřské dovolené nebylo jednoduché, takže jsem docela byli odkázáni na rodiče.“

D.: „... na financích se to samozřejmě ukázalo.“

P.: „... v zaměstnání, tam jsem marodila.“

I.: „... když jsem nemohla pracovat ... malá informovanost pro pacienty, co můžou a co nemůžou ohledně nějakých příspěvků, na co mají nárok z hlediska příspěvků, fakt je malá informovanost.“

H.: „... hradí hodně pojišťovna.“

V.: „... kde seženu peníze, jak já to budu dělat.“

Shrnutí analýzy:

Kategorie Diagnóza vystihuje, jaké oblasti života zasáhne a ovlivní diagnóza onkologického onemocnění a co vše musí onkologický pacient v rámci nemoci absolvovat, prožívat a řešit. Jak potvrzují samotné rozhovory již samotné informování o nemoci, zjištěné na základě sonografie nebo biopsie, doprovází mnohé šok, výkyvy psychického stavu, někdy s rychlou odezvou tohoto psychického vypětí ve formě nevolnosti, chvění a dalších příznaků doprovázených nedostatkem spánku.

Nevolnost, pokles fyzické síly, fyzická únava, fyzické bolesti, omezení hybnosti se projevily jako následky nemoci, ale také jako následky léčby a zákroků jako byla chemoterapie, radioléčba, operace a reoperace. Na fyzických změnách těla se podílely operace, kdy bylo zapotřebí odejmutí částí těla a po operacích zůstávaly na těle jizvy. U pacientek s odejmutím prsou byly provedeny plastické operace.

Na změně vzhledu se projevila léčba, jež měla dopad na ztrátu vlasů. Po psychické stránce se vyskytoval již zmíněný šok, psychické zhroucení, stres, výkyvy nálad, smutek, pláč, strach ze smrti, strach z projevů nemoci, zloba, pocity nejistoty co bude dál, strachy z navrácení nemoci, potřeba klidu. Na psychickém stavu se hodně promítal strach související s rizikem úmrtí, který je často v myslích lidí s touto nemocí spojován a strachu, co bude

s dětmi a rodinou. Nejistota z průběhu nemoci a konečného výsledku vedla ke změně životních plánů nebo spíše zániknutí plánů dosavadních.

Jako místa léčby byla uváděna města Zlín, Brno, Praha, Olomouc a Vyškov. S dojížděním a léčbou ženy zmiňovaly finanční náklady, mnohdy nad rámec jejich finančních možností. Jako nejkvalitnější, s nejlepším přístupem a na velké profesionální úrovni byla popsána léčba v Brně. Ženy si chválily možnost volby léčby, v Brně dokonce možnost výběru lékaře, který provede operaci.

Lékaři s nimi průběh nemoci, možnost léčby, vyhlídky případné komplikace a stavy narovinu probíraly. Ve vlastním zájmu ženy vše konzultovaly s lékaři a dbaly na jejich doporučení, ať už se to týkalo životosprávy, omezení sportovních a zájmových aktivit, domácích prací nebo jejich výslovný zákaz těchto činností. V hodnocení lékařského přístupu některé uváděly necitlivý způsob sdělení o výskytu nemoci a mylné nebo nedostatečné informace celkově ze strany zdravotnictví, například na informačních letácích.

Mnohé z nich se nespokojily s informacemi od lékařů a samy iniciativně vyhledávaly další údaje v literatuře, knihách, internetu a internetových diskuzích. Další v rámci velké důvěry v lékaře si vystačily s informacemi od něj, nehledaly informace jinde. Často strach nebo spíše ochrana psychického stavu jim bránila, aby tyto další informace nevyhledávaly.

KATEGORIE ŽIVOT VZHŮRU NOHAMA

<u>Vlastnosti</u>	<u>Dimenze</u>
Fyzická síla	oslabená
Fyzická schránka	změněná
Činnost	omezená, zakázaná
Hodnoty	jiné
Opora	silnější
Vztahy	intenzivnější
Ztráty	přátelské

Víra	zvýšená
Nezávislost	snížená
Životní styl	zdravější
Péče o domácnost	nižší

Subkategorie:

Změna fyzických sil, změny tělesné, fyzické kontakty a intimní život, jednou jsi dole, jednou nahoře, změny ve vztazích, změny finanční, změny v životním stylu, smysl života z jiného pohledu, změna pohledu na nemoc, změna přístupu k víře, změna životních plánů, změna vztahu k sobě, zesílení opory, nedobrovolná izolace

Kódy ke kategorii Život vzhůru nohama v Příloze P II**Subkategorie: Změna fyzických sil**

V životě žen docházelo v průběhu nemoci ke změnám fyzických sil, které byly způsobené pooperačními problémy, nevolností v důsledku léčby a celkovou slabostí organismu a psychiky z prodělané nemoci. V důsledku těchto změn musely zanechat sportovních aktivit, omezit zaměstnání a činnosti v domácnosti.

S.: „... člověku špatně bylo ... veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnících ... člověku nic jiného nezbyde než tu pomoc přijmout, protože byl opravdu v takových situacích, kdy si sám opravdu pomoci nemohl díky lymfatu v pravé ruce, jsem vlastně tou pravou rukou nemohla vlastně skoro nic dělat ... jsem potřebovala, aby mě pomohli vstát.“

D.: „... zvládám daleko toho míň té práce ... já jsem potřebovala tu pomoc, tu fyzickou ... já si umyju akorát jedno okno a říkám a víc, jako já končím.“

P.: „... já jsem měla pooperační problémy celkem dlouho.“

M.: „... byla zvyklá hodně cvičit a trošku mě to omezovalo ... po operaci mě ztvrdlo rameno.“

K.: „... nemohla jsem vlastně nějakou větší fyzickou zátěž ... kolikrát stavy fyzické, které nebyly teda moc dobré ... jsem pořád unavená, že mi není dobře.“

I.: „... na ty čtyři roky jsem měla zákaz takových nějakých aktivit ... když jsem nemohla pracovat.“

H.: „... prostě jsem jakoby zpomalila ... jsem vlastně unavená.“

V.: „... já jsem z počátku nebyla schopná jako fyzicky nic dělat, ani prát ... děcko jsem nezvedla.“

Subkategorie: Změny tělesné

Zejména operace a způsoby léčby měly vliv na fyzické změny v podobě pooperačních jizev, abulace částí těla, ztráty vlasů, fleků, loupání kůže, nadměrného ochlupení a velkých výkyvů v tělesné hmotnosti.

S.: „... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... že to bylo to prso, protože to šlo uřezat ... když ti začnou padat vlasy ... až jsem byla zase po plastice.“

D.: „... jsem po úplné abulaci prsu.“

P.: „... jestli si bez dělohy připadám jak žena.“

E.: „... já mám tady toho slavíka.“

M.: „... s půl centrimetrovým porostem na hlavě ... Vlastně jsem měla nádor, rakovinu prsu, bohužel, to byl agresivní typ, on, i když byl malý, tak mezitím metastazoval do uzlin, takže už mi museli vlastně vzít.“

I.: „... přijdete o vlasy, ztloustnete, jste nateklá ... Ten mně vlastně operoval prsa a to ti ani nepřijde, že jsi nemocná, že by ses musela stydět, že jsi nějaká jiná, že něco nemáš ... tak jsem přišla i o dělohu a vaječníky.“

H.: „... vlasy musely jít dolů.“

V.: „... ochlupení roste třeba na zadku ... naskákaly fleky ... loupání kůže ... jsem obrovsky přibrala.“

Subkategorie: Fyzické kontakty a intimní život

Změny nastaly také v oblasti fyzických kontaktů a intimního života. Zejména ženy po abulaci prsou nějakou dobu neměly potřebu fyzického kontaktu a spíše měly negativní pocity z těchto dotyků. Intimní život byl u pár žen spíše problematický. V opačném případě, díky změně v uspořádání domácnosti, například přerušení práce partnera, a více tráveného společného času, se vyskytla větší intenzita v intimních kontaktech.

D.: „... nemám ráda, když mě moc šahá na prso, dřív to byla erotogenní zóna.“

P.: „... s tím intimním životem to bylo trošku takové problematické.“

K.: „... jsem byla taková spíš odtažitá ... nesměl být žádný fyzický kontakt.“

H.: „... jsme teďka s manželem víc, máme na sebe víc času ... jako kdybychom si byly vzácnější ... je víc času na takové to objímání.“

V.: „... intimní život, jsem brala prostě, že to bude teď tak.“

Subkategorie: Jednou jsi dole, jednou nahoře

Nemoc a diagnóza nemoci u většiny žen změnila jejich psychický stav, kdy prožívaly emoce jako smutek, šok, psychické vypětí, strach ze smrti, strach o děti, zlobu, pocity méněcennosti, výkyvy nálad, nejistotu uzdravení, nejistotu ohledně průvodních jevů léčby a nemoci jako takové. Špatný psychický stav byl v určitých okamžicích vyrovnán změnou pohledu na život a nejistotou délky života, kdy se radovaly z každého dne a z maličkostí. U několika žen se projeví obranné mechanismy a tyto ženy byly plné optimismu a smíchu. Nemalý vliv změny psychiky pacientek měli samotní doktoři, kteří dovedli ženy pozitivně povzbudit, uklidnit nebo naopak vyvolat stav beznaděje a smutku.

S.: „... v té době jsem za druhé chtěla jako druhé dítě, takže to už bylo úplně jako pasé. Ovlivnilo mě to v tom, že mě to strašně mrzelo ... jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřežije ... partner to nezvládá a ty ženy opouští a zůstávají samy ... pro celou rodinu obrovské psychické napětí ... tím trpěla celá rodina ... splín občas přijde ... člověk se sesypal ... hodně smutno ... byla jsem ráda za každý den, že tu jsem ... když se dítě naučí jezdit na kole, tak mě to pomalu rozpláče, protože jsem šťastná, že to vidím.“

D.: „... jako byla jsem taková do beču ... já jsem se vztekla ... že jsem si užívala každého krásného dne, kdy jsem měla chvíli, protože když chodíte po těch doktorech, tak jako si moc neužíváte.“

P.: „... myšlenky, jestli to přežiju, jestli tady budu, kdo se postará o děti, jak to s nimi bude dál ... ta hrůza, že třeba tady nebudu ... on v tu první chvíli ti neřekne, jestli to onemocnění bude na rok, na dva roky, jestli půjdeš na chemo, co tam bude a ten člověk se v tom plácá. A já třeba osobně nemám ráda takový ten pocit nejistoty a mě to strašně ubíjí. ... furt si s tím vevnitř, tak jak kdyby sama ... kdybych měla možnost si to rozebrat opravdu s psychologem ... to mi tam chybělo.“

E.: „... furt působíš pozitivně i přestože se tady něco děje ... podpoří a taky se cítí najednou líp, sebevědoměji ... od jednoho konkrétního doktora, co mám chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní ... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza ... moje tělo reaguje perfektně obranným mechanismem i můj mozek, tím, že nepřipouští.“

M.: „Já jsem se pořád sebe ptala, kdy to přijde, kdy to přijde, kdy si to uvědomím, že vlastně je to v podstatě vážná nemoc ... já jsem vůbec neměla žádné deprese ... Ono vlastně tím, jak já jsem to brala, že jsem byla pořád vysmátá, tak to mi i manžel řekl, že v tu dobu mě měl strašně rád ... K nám, když chodívala vizita, jak otevřeli dveře, tak nám říkali: „Aaa, tak to je tady ten veselý pokoj.“. My jsme se tam kolikrát smály tak nahlas, až jsme se musely schovávat pod peřinu.“

K.: „... vydržet moje nálady a někdy ty stavy, kdy jsem byla hodně protivná ... spíš se jako třeba teďka víc lituju.“

I.: „... až jsem tím rodinu možná někdy deptala, protože oni byli z toho zkroutení a já jsem byla optimistická ... říkáš si, že zítra bych tady nemusela být, tak prostě si ten den užiješ, všechno si užíváš ... já jsem se fakt ničeho nebála.“

H.: „... já se cítím jako dobře ... já jsem se totiž nikdy necítila nemocná ... když jsem se to dozvěděla ... byla to pro mě rána, hlava mě bolela, špatně mi bylo, nemohla jsem spát ... i když třeba viděli, že jsem fakt unavená a třeba jsem i brečela, tak přišli.“

V.: „... loučíš se s životem ... už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak jsem měla pocit méněcennosti a ten přetrvával určitě ze čtyři roky ... třeba mi říkala: „Já se strašně bojím, že umřu.“ ... ty mé nálady ... kde seženu peníze.“

Subkategorie: Změny ve vztazích

Změny v životech žen se nevyhnuly ani v oblasti sociálních kontaktů. Ženy prožívaly ztrátu přátel a partnerů. U přátel bylo důvodem hlavně neznalost přístupu a bariéry v komunikaci. U některých přátel a známých si ženy všimly, že se báli vzájemného kontaktu. Jiné zase zažívaly naopak zintenzivnění všech vztahů a pociťovaly v rodině a u blízkých velkou oporu. Samotné ženy prožívaly změny ve vztahu k rodině a blízkým, kdy je povýšily na své osobní hierarchii hodnot. Začaly si partnera a členů rodiny víc vážit, změnily na ně pohled nebo se dokonce do partnera znovu zamilovaly. Někdy bylo nutné omezit vztahy z důvodu pobytu v nemocnici nebo v rámci léčby s ohledem na ochranu imunity.

S.: „... osmdesát procent lidí, co s němi mluví člověk v nemocnici, ženských, tak opravdu, že partner to nezvládá a prostě ... je ty ženy opouští a zůstávají samy ... nám to bych řekla, že ještě vztah upevnilo ... přátelé se víc semkli jako se mnou ... to byla smrt' a všichni chodili na návštěvy ... byla nejvíc zapojená rodina ... my jsme se té situaci takto nějak automaticky přizpůsobili a celá ta rodina se tak jako kdyby semkla ... začala jsem si jako kdyby víc vážit vůbec jakoby té rodiny, tady těch přátel.“

D.: „... pomáhá mi víc než dřív ... jako dar, že si jako opravdu znovu uvědomíte, co pro vás znamená rodina a přátelé.“

P.: „... partner, ten mě překvapil.“

E.: „... změnila jsem přístup sama k sobě ... zakázala jsem si už nedělat věci, co nemám ráda ... užívat víc toho života ... soustředit na sebe, na svoji rodinu jako a ne řešit slovíčko ... sociální kontakty ... selektuju to.“

M.: „... sociální kontakty ovlivnila ... polovina těch lidí se vůbec neozývala ... ono vlastně tím, jak já jsem to brala, že jsem byla pořád vysmátá, tak to mi i manžel řekl, že v tu dobu mě měl strašně rád ... vlastně jsem si uvědomila, že já jsem se v podstatě zbytečně rozdávala pro určitý okruh, že jsem se vydala zbytečně ... myslím, že to bylo intenzivnější ... možná jsem se spíš vyhýbala já.“

K.: „... jsem byla taková spíš odtažitá ... byli takoví přítulnější.“

I.: „... ten přístup jeho ke mně se změnil ... začal o mně starat ... ten strach o tebe ... do té doby jsem si myslela, že beze mě to nejde, že oni beze mne se neobejdou a on všechno fakt zvládl ... nijak, zůstali mi, dokonce to bylo aktivnější ještě v té nemoci ... víc si vážíš věci, víc si všímáš a vychutnáváš i ty děti ... opravdu se vyhýbali kontaktu se mnou, protože nevěděli, jak se se mnou můžou bavit.“

H.: „... je půl roku se mnou doma, tak si spolu jakoby užíváme ... spíš manžel s dětma ... že má teď k nim blíž ... předtím si to nějak moc nedovedl představit, že bude tak s náma často a teď je rád, že se mu ani nikam nechce už ... jsme teďka s manželem víc, máme na sebe víc času ... jako kdybychom si byly vzácnější ... je víc času na takové to objímání.“

V.: „... on si myslel, že mě podrží ... a došlo to tak daleko, že jsme se rozvedli ... tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela, vzala mě k sobě ... a pak zas přátelé, kteří se mi vyhýbali.“

Subkategorie: Změny finanční

Z důvodu nemoci ženy nastupovaly na nemocenskou dovolenou nebo úplně odcházely ze zaměstnání. Také dojíždění za léčbou do jiných měst a finanční náklady spojené s nemocí byly důvodem finančních změn, omezení finanční nezávislosti a potřeby pomoci u blízkých osob.

S.: „... když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mě vyšli vstříc ... jsme docela byli odkázáni na rodiče ... na dům hypotéku a já na mateřské a nepočítali jsme s tím, že něco takového nastane.“

D.: „... na financích se to samozřejmě ukázalo i tím, že prostě jsem chtěla pro to udělat maximum ... zas jako svým způsobem, když je člověk doma jako trošku víc ušetří a neměla jsem pocit, že bych měla nedostatek peněz.“

E.: „... sféru finanční určitě, tak to víte, musela jsem být chvílku nemocná.“

M.: „... sféru finanční? Nebyl problém, manžel podniká.“

K.: „... já jsem byla pět a půl měsíce doma, tak určitě finančně mě to ovlivnilo.“

V.: „... kde seženu peníze ... tam to bylo hodně složitý.“

Subkategorie: Změny v životním stylu

Lékařská doporučení, ale také vlastní iniciativa vedla ke změně životosprávy, aktivit a také omezení nebo úplné přerušování negativních návyků.

D.: „... doporučené od paní doktorky ... ať chodím ... obzvlášť v přírodě ... měla jsem od ní nějaké diety ... půl roku jsem nejedla vůbec sladké ... už jsem cítila ten vývar z toho masa a vím, že jsem dělala (náznak zvracení).“

P.: „... jsem byla kuřák, tak jsem si říkala, jestli to bude v pořádku, tak přestanu kouřit.“

E.: „... velice jsme změnilí jídelníček.“

Subkategorie: Smysl života z jiného pohledu

Změna vztahu k životu se projevila v oblasti hodnot, kdy materiální hodnoty byly odsunuty na nižší příčky hierarchie hodnot. Ženy si začaly všimnout maličkostí a radovat se i z dříve obvyklých věcí. U některých se změnil k lepšímu vztah sobě samotné, ženy se začaly mít více rády a nechtěly už dělat nic, co se jim přičí. Některé změnily pohled na druhé lidi a na problematiku situace a vztahy v jejich životech a naučily se druhé lidi přijímat takové, jací jsou a odpouštět.

S.: „... přehodnotila ten život ... ty hodnoty se prostě teď změnilly ... na prvním místě je rodina a práce jde až prostě potom ... člověk chce mít dům, chce mít auto, chce mít dobrou práci ... spoustu věcí mu kolem uniká, i takových těch citových ... jsem si toho ani moc nevážila ... jsem si furt říkala, že jsem furt doma, manžel je v práci, v kolektivu ... začala jsem si jako kdyby víc vážit vůbec jakoby té rodiny, tady těch přátel ... tohle je pro mě priorita číslo jedna a nějaké honění se za penězi a majetkem ... to šlo nějak do pozadí ... když se dítě naučí jezdit na kole, tak mě to pomalu rozplácne, protože jsem šťastná, že to vidím ... tyto věci jsou pro mě strašně teďka jakoby důležitější jak dřív byly.“

D.: „... že jsem si užívala každého krásného dne ... pak si napočítám a řeknu si, vždyť jako ... o nic nejde, toto je naprosto vedlejší ... jako dar, že si jako opravdu znovu uvědomíte, co pro vás znamená rodina a přátelé ... ještě víc než dřív, nechávám volný průběh, nejdu na sílu, že jsem se rozhodla třeba dělat autoškolu ... já jsem to chtěla už zkusit dlouho.“

P.: „... nebude se rozčilovat a když to dobře dopadne, tak já už budu jen furt taková a hodná.“

E.: „... užívat víc toho života ... soustředit na sebe, na svoji rodinu jako a ne řešit slovíčko ... rozhodně si víc váží života ... hodnoty ... jakože ty stále zůstaly ... ale sebe jsem ještě trošku povýšila jako nahoru ... maminko, opatrně mě objímal, on si dával pozor.“

M.: „... já jsem si ten život užívala nebo chtěla si vlastně ten život ještě užít, prostě žila jsem ze dne na den.“

I.: „... víc si vážíš věcí, víc si všímáš a vychutnáváš i ty děti ... tak si prostě ten den si užiješ ... neodkládat věci co chceš udělat až na zítra, udělat to.“

V.: „... naráz přehodnotíš ... naučila jsem se brát lidi takoví jací jsou a hlavně fakt odpouštět.“

Subkategorie: Změna pohledu na nemoc

Některé ženy z výzkumu hledaly příčinu nemoci a toto hledání jim pomohlo změnit pohled na nemoc. Najednou braly nemoc jako sdělení a upozornění, že žena dělá v nějaké oblasti svého života něco špatně, začaly nemoc vnímat jako dar. Ke změně pohledu na nemoc pomohly rodina, přátelé, lékař a literatura.

D.: „... když jsem si někde přečetla, že nemoc je v podstatě jako nějaká informace, kterou vysílá organismus, že něco já dělám špatně, ne ostatní, já dělám špatně. Tak jsem začala pátrat v čem to asi může být.“

V.: „... mě teda hodně podporoval právě ten onkolog, kdy jsem měla takový ty stavy, když jsem se ho pořád ptala, jestli budu žít a on mě říkal, že jestli budu žít, tak záleží na mě, a když jsem se ho ptala, jak to, však na mě přece nezáleží. A on vždycky říkal, ale to záleží na vašem přístupu, když si z rakoviny uděláte kamarádku a řeknete, že prostě s ní žít budete, tak to prostě půjde, a když se tomu podáte a budete pesimistická, tak to taky tak bude podle toho vypadat ... Nejsilnější psychická opora byla si sestřenice ... půjčila knížky a hodně se mnou chodila ven a říkala mi, že i ta nemoc v mém životě má určitý smysl a ať se na tu nemoc neřádím jako na neštěstí, ale ať ji začnu vnímat jako dar ... řekla mi: „Ber to jako dar.“ A od té doby to tak je.“

Subkategorie: Změna přístupu k víře

Vážnost onkologického onemocnění vedla ke změně přístupu k víře. Ženy konstatovaly, že začaly více chodit navštěvovat kostel, více se modlit a uváděly, že jim víra pomáhala. Víra v uzdravení dodávala pocit odhodlání vše ustát, zvládnout a přežít.

K.: „... určitě jsem začala častěji chodit do kostela než předtím ... začala do toho kostela a modlit se.“

D.: „... myslím, že mně to hodně pomohlo, já jsem věřící, římskokatolík, chodím do kostela a jako fungovalo to. Fungovalo to, že jsem cítila, že prostě mám i tu pomoc.“

I.: „... Víra? Víra v to, že budu zdravá, o tom vůbec neuvažuji. I kdybych měla diagnózu umřete, ale tady prostě věříš, já to zvládnu tak prostě bez víry není nic prostě věříš, že to zvládneš.“

Subkategorie: Změna životních plánů

Nemoc změnila životní plány žen v oblasti plánování dětí, změny v zaměstnání, v celkovém plánování z důvodu nejistoty, co ženy čeká další dny jejich života, změnu zaměstnání také prožívali partneři, kteří na nějakou dobu své zaměstnání přerušili. Změna životních plánů se ukázala také v prožívání samostatnosti a soběstačnosti, kdy se jedna z žen přestěhovala k blízké osobě, aby měla pomoc na blízku.

S.: „... ovlivnilo mi to život ... v té době jsem za druhé chtěla jako druhé dítě ... když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mě vyšli vstříc.“

M.: „... já jsem se bála něco plánovat.“

I.: „... když jsem nemohla pracovat, protože jsem byla fyzicky mimo.“

H.: „... pracoval v těch západních Čechách ... teď to tam ukončil ... je půl roku se mnou doma, tak si spolu jakoby užíváme.“

V.: „... loučíš se s životem ... už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu ... tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela, vzala mě k sobě.“

Subkategorie: Změna vztahu k sobě

Z důvodu přehodnocení pohledu na život a vztahů s druhými lidmi změnily ženy svůj vztah k sobě samým. Změny se projeví větší láskou a úctou k sobě a tato změna vztahu se projevila v selektování těch vztahů, které ženám nějakým způsobem škodily. U žen se vyskytly pocity méněcennosti z důvodu nenávratné změny jako byla operace dělohy a s tím nemožnost mít další děti. Objevily se pocity litování sebe sama. Z důvodů převzetí péče o domácnost a děti partnerem ženy změnilo vnímání sebe sama jako nenahraditelné.

E.: „... změnila jsem přístup sama k sobě ... zakázal jsem si už nedělat věci, co nemám ráda ... užívat víc toho života ... sebe jsem ještě trošku povýšila jako nahoru.“

M.: „... vlastně jsem si uvědomila, že já jsem se v podstatě zbytečně rozdávala pro určitý okruh, že jsem se vydala zbytečně.“

K.: „... spíš se jako třeba teďka víc lituju.“

I.: „... já jsem si myslela, že jsem nenahraditelná.“

V.: „... už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak jsem měla pocit méněcennosti.“

Subkategorie: Zesílení opory

Ženy zaznamenávaly v průběhu nemoci zesílení sociální opory ze strany partnera a rodinných příslušníků, ať už v péči o sebe, děti nebo domácnost. V případě přátel se toto zesílení opory vyznačovalo většími aktivitami v podobě návštěv a pokud to zdravotní stav žen umožňoval, chozením do společnosti.

S.: „... nám, to bych řekla, že ještě vztah upevnilo ... přátelé se víc semkli jako se mnou ... to byla smrt' a všichni chodili na návštěvy ... když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mě vyšli vstříc ... jsme docela byli odkázáni na rodiče ... partner nejvíc pomáhal s tím, že se dokázal o to malé dítě jakoby postarat ... byla nejvíc zapojená rodina ... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... my jsme se té situaci takto nějak automaticky přizpůsobili a celá ta rodina se tak jako kdyby semkla ... veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnících ... když člověk řekl, tak tomu se jako přizpůsobili ...“

člověku nic jiného nezbyde, než tu pomoc přijmout, protože byl opravdu v takových situacích, kdy si sám opravdu pomoci nemohl.“

D.: „... pomáhá mi víc než dřív.“

P.: „... partner ten mě překvapil.“

I.: „... ten přístup jeho ke mně se změnil ... začal o mně starat ... ten strach o tebe ... do té doby jsem si myslela, že beze mě to nejde, že oni beze mne se neobejdou a on všechno fakt zvládl ... nijak, zůstali mi, dokonce to bylo aktivnější ještě v té nemoci.“

Subkategorie: Předání otěží

Z důvodu pobytu v nemocnici, změnám na fyzické a psychické úrovni, docházelo ke změnám týkající se osob, kteří se starali o rodinu, děti a domácnost žen. Nejčastěji to byl partner, ale hodně se podíleli také rodiče ženy, rodiče partnera, děti a další členové rodin. Ženy zaznamenávaly, že změna tohoto uspořádání měla vliv na zkvalitnění vztahu mezi dětmi a jejich otci.

S.: „... čas trávil v nemocnici, musel být na hlídání, do té doby nebyl zvyklý ... jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřežije ... partner nejvíc pomáhal s tím, že se dokázal o to malé dítě jakoby postarat ... byla nejvíc zapojená rodina ... veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnících ... když člověk řekl, tak tomu se jako přizpůsobili.“

D.: „... okna umývá syn do dneška.“

I.: „... ten přístup jeho ke mně se změnil ... začal se o mně starat ... ten strach o tebe ... do té doby jsem si myslela, že beze mě to nejde, že oni beze mne se neobejdou a on všechno fakt zvládl.“

H.: „... spíš manžel s dětma ... že má teď k nim blíž ... předtím si to nějak moc nedovedl představit, že bude tak s náma často a teď je rád, že se mu ani nikam nechce už.“

V.: „... tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela, vzala mě k sobě.“

Subkategorie: Nedobrovolná izolace

Po určité léčbě musely být některé ženy v rámci imunity, více izolovány od blízkých, včetně dětí, docházelo tedy na určitou dobu k nedobrovolnému přerušení společného života a omezení sociálních kontaktů.

S.: „... čas trávil v nemocnici, musel být na hlídání, do té doby nebyl zvyklý.“

K.: „... po té radioléčbě se děcka ke mně nesměly týden vůbec přiblížit ... v té Praze, protože jsem vlastně tam byla v plné izolaci čtrnáct dnů, nemohla jsem opustit oddělení.“

V.: „... hodně jsem byla v té nemocnici.“

Shrnutí analýzy:

Onkologické onemocnění je příčinou velké změny v životě postižených žen a také jejich blízkých. Jak potvrzuje výzkum, „nejednou je vše jinak“. Na jakoukoliv oblast života žen s onkologickým onemocněním se zaměříme, tak tam se vyskytují změny, které jsou někdy více, někdy méně odlišné od dosavadního způsobu života. Jak již bylo zmíněno v první kategorii změny se týkají jak psychického, tak fyzického stavu, trávením času po nemocnicích, vyšetřeních, kontrolách, cestováním s tím spojeným. V důsledku nemoci a nejistoty, co bude dál, omezily plánování, ale spíš se zaměřily na současný přítomný okamžik. Vzrostla vděčnost za každý den prožitého života, radost a ocenění z dříve samozřejmých věcí. Nemoc způsobila změnu hodnot, rodina na žebříčku hodnot stoupla mezi hodnoty nejvyšší a také vztah ženy sama k sobě, vzrostla láska k sobě, nastavení hranic pro druhé a potřeba nejtít v žádných oblastech života proti sobě. Tedy vykonávat jen to, co pacienta těší. Změna hodnot týkající se rodiny a také změny okolností vedly k častějšímu trávení času s rodinnými příslušníky, a to se prokazatelně pozitivně podepsalo na hloubce a intenzitě vzájemných vztahů. Ve více případech partner ženy s onkologickým onemocněním přerušil zaměstnání, aby se mohl starat nejen o ženu, ale také o děti a domácnost, kterým se teď nemohla plně věnovat žena. Změny hodnot nastaly také u rodinných příslušníků.

Změny na těle a vzhledu, ať už v důsledku nemoci nebo léčby, vedly u některých žen ke změně vztahu ke svému tělu, ať už při odhalování se před druhými nebo při intimních dotycích. V důsledku nutnosti odebrání prsou došlo ke změně erotogenních zón. Nejistota, co bude dál, ale také větší ocenění života a potřeba si užívat života, vedla u několika žen k daleko intenzivnějšímu milostnému životu a větší míře fyzických kontaktů. Větší péče partnera, více společně tráveného času, větší aktivita partnera v domácnosti

způsobila změnu pohledu ženy na svého partnera, zření ho v novém světle, z jiného úhlu a jak jedna žena poznamenala ... „*znovu jsem se do něho zamilovala*“.

V životě žen došlo ke zpomalení, k omezení sportovních a zájmových činností a činností v domácnosti. Přehodnotily pohled na věci, situace a lidi, kteří je dřív rozčilovaly a udělaly selekci ve svých přátelích. Ve většině případů je k tomuto kroku dovedlo, že mnozí dosavadní přátelé se začali po onemocnění ženám vyhýbat. Naopak u dalších se kontakty, návštěvy a pomoc přátel rapidně zvýšily. U několika žen vzrostla víra, začaly více chodit do kostela, modlit se, hledat útěchu a pomoc v duchovní sféře.

Změny v chodu domácnosti, finanční oblasti, v poklesu fyzických sil, zdravotních problémů a mnohdy špatného psychického stavu vedly partnera, rodinu a přátelé k tomu, že se začali aktivně zapojovat do pomoci a podílet se ve větší míře na hlídání dětí, na péči a pomoc pacientce. V případech, kdy partner přerušil zaměstnání, pomáhali finančně rodiče z důvodu změny ve finanční nezávislosti. Po určité léčbě musely některé ženy v rámci imunity být více izolovány od blízkých, včetně dětí, docházelo tedy na určitou dobu k nedobrovolnému přerušování společného života a omezení sociálních kontaktů. Změna dosavadní nezávislosti v péči o sebe, o děti, domácnost a ve finanční oblasti vedla k přehodnocení pocitu nenahraditelnosti v rodině, protože do nemoci spousta věcí ležela pouze na ženách samotných.

V rámci vyrovnání se s nemocí byla změna v důsledku aktivování obranných mechanismů, zejména popírání, ať už to byl častý smích, dobré nálady, což mělo odezvu ve změně chování druhých lidí k ženám. Onemocnění napomohlo ke změně životosprávy jak žen s onkologickým onemocněním, tak jejich rodin, ženy konstatovaly změnu chuťových buněk. Některé přestaly kouřit, zbavovaly se návyků, začaly více chodit do přírody a na procházky.

KATEGORIE ZÁCHRANNÝ KRUH

<u>Vlastnosti</u>	<u>Dimenze</u>
Fyzická síla	slabá
Pohyblivost	omezená
Zdravotní stav	kolísavý

Psychika	depresivní
Pomoc	uklidňující
Strachy	četné
Zákroky	zátěžové
Sociální kontakty	podpůrné
Peněžní pomoc	vítaná
Angažovanost	ceněná
Přístupy	ovlivňující
Projevy citů	potřebné

Subkategorie:

Příčiny potřeby sociální opory, vliv sociální opory na psychický stav, poskytovatelé sociální opory

Kódy ke kategorii Záchranný kruh v Příloze P II

Subkategorie: Příčiny potřeby sociální opory

Mezi důvody potřeby sociální opory patří zdravotní problémy, omezení fyzických sil, , pobyt v nemocnici, pooperační problémy, ztráty částí těla, změny ve finanční oblasti a potřeba pomoci s péčí o děti a domácnost. Důležitost potřeby sociální opory se ukázala v psychické oblasti žen z důvodu psychické zátěže v podobě depresí, smutků, ale také z důvodu změn v sociálních kontaktech a posílení víry ve své uzdravení.

S.: „... jsem určitý čas trávila v nemocnici, musel být na hlídání ... jsem třeba měla po chemu ... když ti začnou padat vlasy, tak on byl ten, který vzal ten strojek, který mi tu hlavu prostě oholil ... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... on byl prostě ten, který jako mi to prohlídl ... dojíždění do Brna v době mateřské dovolené nebylo jednoduché, takže jsme docela byli odkázáni na rodiče ... když člověku bylo špatně ... po té plastice ... fyzická opora byla potřeba ... jsem tou pravou rukou nemohla vlastně skoro nic dělat. Takže veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnicích ... když jsem potřebova-

la, aby mně pomohli vstát, tak mně pomohli ... splín občas přijde ... s člověkem strašně moc jakoby probírali tady tyto věci ... já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se strašně zklidnila ... začali jsme věřit, že to jako všechno bude dobré a tak jsme k tomu i přistupovali ... člověku nic jiného nezbyde, než tu pomoc přijmout, protože byl opravdu v takových situacích, kdy si sám opravdu pomoc nemohl ... když jsem fakt nemohla, tak jsem dobře věděla, že se nesmím přepnout ... se člověk sesypal ... na dům hypotéku a já na mateřské a nepočítali jsme s tím, že něco takového nastane.“

D.: „... jsem po úplné ambulanci prsu a mám odebrané uzliny ... fakt mě to omezuje, jak tedy doma, v některých činnostech ... zvládám daleko toho miň té práce ... to jsem měla dvě operace za sebou ... musí každý ležet ... hospitalizace .. tak jsem si říkala, jak to bude, když mě lehne, já jsem měla z tohoto obavy ... všechny příznaky, které jsou po chemoterapii ... mě to bolí.“

P.: „... šok ... myšlenky, jestli to přežiju, jestli tady budu, kdo se postará o děti ... v zaměstnání tam, já jsem marodila ... pooperační problémy celkem dlouho ... kdybych měla možnost si to rozebrat opravdu s psychologem ... bez dělohy ... vždycky když tak si s někým člověk povykládá nebo to jako pomůže, mě třeba určitě ... nefungoval močový měchýř a to, tak je to čistě moje věc a věc partnera.“

E.: „... od jednoho konkrétního doktora, co mám, chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, takže já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní ... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza ... takový ten obdiv, hele ty jsi stejně fakt dobrá ... podpoří a taky se cítí najednou líp, jo, jako sebevědoměji a to vlastně té nemoci dává na frak ... delší průběh té léčby ... díky nim jsem byla na Atlase, kde díky nim, ještě teď stále mluvím ... fajn vědět, že na vás někdo myslí. To je super podpora. Víte, že vás lidi mají rádi, a to je strašně fajn ... psychickou, to je v první řadě ... fakt se zajímat o to, jak to léčit, kam s tím jde, k jakému lékaři, co mu řeknu, a třeba i jako poradit, pojďme to zjistit ještě jinde ... s tou druhou sestrou, ta mi volala, jak to pořešíme, jak se budeme angažovat v tom, ve smyslu, jak to udělat.“

M.: „... po těch všech peripetiích ozařování a chema ... sociální kontakty ovlivnila, z toho jsem byla docela špatná ... po operaci mě ztvrdlo rameno, říkali, že zamrzlo, takže mě trvalo rok, než mě ho rozhýbali zase pořádně ... protože já jsem byla zvyklá i cvičivat ... podle těch rozborů, tak to bylo docela závažné ... docela jsme se nasmáli, já nezapomenu, to

bylo dobře, že měl taky takový přístup ... kdyby tam byl někdo prostě negativní, z toho jsem měla největší hrůzu ... oni mě ani nenechali v podstatě, abych měla nějaké deprese ... reoperace.“

K.: *„... kolikrát stavy fyzické, které nebyly tedy moc dobré ... povzbuzování, útěchu ... jako od těch blízkých jako to určitě potěšilo, dobře to udělalo na duši ... zůstala doma po operaci ... jsem pořád unavená ... nepochválím ho, že se mi nesnažil pomáhat ... cítila jsem se někdy hodně sama.“*

I.: *„... jsem byla fyzicky doma ... na ty čtyři roky jsem měla zákaz takových nějakých aktivit ... byl se mnou, absolvoval všechno se mnou ... mohla jsem se o něj opřít ... návštěvy a kontakty se známými ... abych měla pocit, že nejsou nemocná, já jsem neměla čas myslet na to, že jsem nemocná ... jsem se do něho při té nemoci zamilovala ... ztloustnete, jste natklá, ale ten manžel, je to úžasné. Když vy byste se stáhla a on vás chce, je to úžasné ... dává ten pocit, že si pořád ženská ... protože jsem byla nepoužitelná ... to pohlazení, poplaskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mně to chybělo ... ten pocit, že mohla zavolat a ona ti volala ... myslela, že to zvládnou sama a potom jsem byla ráda, že mi pomáhají.“*

H.: *„... se mi nikam nechce a prostě nemám tu sílu ... jsem hrozně zpomalila ... bolí mě nohy ... nepotřebuju pomoc, já mám na to manžela, jestli bych nějakou pomoc potřebovala, tak spíš bych se obrátila na manžela ... naši jako říkali, samozřejmě, určitě budeš u nás, tam máš svůj pokoj, budeš tam mít klid ... obava tam je, že by se to mohlo vrátit ... byl tam pořád Tep, a zrovna tam bylo o lidském onemocnění, paní, která se s tím léčila, a tak to nějak na mě zapůsobilo ... tady toto mě povzbudilo ... co má za manželku Vondráčkovou, takže jeho syn, že měl rakovinu kostí, a že se z toho dostal, takže to mě taky jakoby vzpružilo, že byl někdo tak vážně nemocný a vyléčil se ... mám strach ... jezdí do Brna ... poplatky za léky.“*

V.: *„... já jsem byla hodně často v nemocnici ... tam byla jako taková prostě chyba, ten vztah ... že jsme se neviděli pořádně ... já jsem strašný chudák, ty jsi nemocná ... když jsem o tom chtěla mluvit ... když se řeklo slovo rakovina, tak prostě hrůza a nemluv o tom ... já jsem potřebovala, aby se mnou chtěl někdo mluvit o pohřbu ... já jsem neunesla ani kýbl ... fyzicky nic dělat ... oni mě poprvé dali samotnou na pokoj a já jsem se jí ptala, že jako bych potřebovala lidi ... po tu dobu, co prostě hrozilo takové to bezprostřední nebezpečí,*

tak on vystupoval jakože takový ten silný jedinec ... spíš jsme zase řešili, protože jsem sama věděla, co to obnáší ... máme jednu pracovníci, tak mě pak přišlo, že tu konverzaci u mě vyhledávají, ještě od ní bratr onemocněl taky, tak ten taky, prosím tě přijed' za mnou, ostatní buď mě litují nebo zas mi nadávají.“

Subkategorie: Vliv sociální opory na psychický stav

Z rozhovorů vyplynulo, že poskytování sociální opory má pozitivní vliv na psychickou stránku žen z důvodu vědomí, že se má kdo postarat o děti, že ví, že druhým na nich záleží, že nejsou samy, že mohou se členy rodiny a blízkými sdílet vše, co je trápí a z čeho mají strach. Velice kladně hodnotily podporu, pozitivní přístup a víru druhých ve své uzdravení. Jak uváděly, z těchto přístupů byly klidnější a daleko víc věřily ve své uzdravení a v to, že i přes nelehké situace vše zvládnou.

S.: „... že se dokázal o to malé dítě jakoby postarat ... v tom jsem věděla, že je jakoby dobře postarané, pro mě to byl hrozný jakoby takový duševní nějaký klid ... když jsem potřebovala, aby mně pomohli vstát, tak mně pomohli ... s člověkem strašně moc jakoby probírali tady tyto věci ... já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se strašně zklidnila ... začali jsme věřit, že to jako všechno bude dobré a tak jsme k tomu i přistupovali.“

D.: ... holky mi tak různě něco napsaly nebo třeba jejich děcka namalovaly ... tak jsem si to vždycky četla a třeba ty smsky jako strašně moc mi to dělalo dobře ... to je strašně dobré zaměstnat tu hlavu a nedokážu si představit, že bych byla třeba doma jenom, protože je to fakt o tom, že se tak nějak více sleduje ... a to není dobré.“

P.: „... vždycky když tak si s někým člověk povykládá nebo to jako pomůže, mně třeba určitě.“

E.: „... od jednoho konkrétního doktora, co mám chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, takže já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní ... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza ... takový ten obdiv, hele ty jsi stejně fakt dobrá ... podpoří a taky se cítí najednou líp, jo, jako sebevědoměji a to vlastně té nemoci dává na frak ... fajn vědět, že na vás někdo myslí. To je super podpora. Víte, že vás lidi mají rádi a to je strašně fajn.“

M.: „... docela jsme se nasmáli, já nezapomenu, to bylo dobře, že měl taky takový přístup ... oni mě ani nenechali v podstatě, abych měla nějaké deprese.“

K.: „... povzbuzování, útěchu? ... jako od těch blízkých jako to určitě potěšilo, dobře to udělalo na duši ... cítila jsem se někdy hodně sama ... spíš se jako třeba teďka víc lituju.“

I.: „... byl se mnou, absolvoval všechno se mnou ... mohla jsem se o něj opřít ... návštěvy a kontakty se známými ... abych měla pocit, že nejsou nemocná, já jsem neměla čas myslet na to, že jsem nemocná ... jsem se do něho při té nemoci znovu zamilovala ... ztloustnete, jste nateklá, ale ten manžel, je to úžasné. Když vy byste se stáhla a on vás chce, je to úžasné ... dává ten pocit, že si pořád ženská ... to pohlazení, popleskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mě to chybělo ... ten pocit, žes mohla zavolat a ona ti volala.“

H.: „... se mi nikam nechce a prostě nemám tu sílu ... jsem hrozně zpomalila ... bolí mě nohy ... nepotřebuju pomoc, já mám na to manžela, jestli bych nějakou pomoc potřebovala, tak spíš bych se obrátila na manžela ... naši jako říkali, samozřejmě, určitě budeš u nás, tam máš svůj pokoj, budeš tam mít klid ... obava tam je, že by se to mohlo vrátit ... byl tam pořád Tep, a zrovna tam bylo o lidském onemocnění, paní, která se s tím léčila, a tak to nějak na mě zapůsobilo ... tady toto mě povzbudilo ... co má za manželku Vondráčkovou, takže jeho syn, že měl rakovinu kostí, a že se z toho dostal, takže to mě taky jakoby vzpružilo, že byl někdo tak vážně nemocný a vyléčil se ... mám strach ... jezdí do Brna ... poplatky za léky.“

V.: „... oni mě poprvé dali samotnou na pokoj a já jsem se jí ptala, že jako bych potřebovala lidi ... po tu dobu, co prostě hrozilo takové to bezprostřední nebezpečí, tak on vystupoval jakože takový ten silný jedinec ... spíš jsme zase řešili, protože jsem sama věděla, co to obnáší ... máme jednu pracovníci, tak mě pak přišlo, že tu konverzaci u mě vyhledávají, ještě od ní bratr onemocněl taky, tak ten taky, prosím tě přijed' za mnou, ostatní bud' mě litují nebo zas mi nadávají.“

Subkategorie: Poskytovatelé sociální opory

Jako poskytovatelé sociální opory se uváděli partneři, rodiče žen, rodiče partnerů, děti, sestřenice, přátelé, lékaři, zdravotní sestry, ale také kolegové z práce, jejich děti, děti přátel a v neposlední řadě také samotné ženy, které pomáhaly zase, díky svým zkušenostem

s nemocí, druhým lidem s onkologickým onemocněním. Nepřímo pomáhaly lidé s onkologickým onemocněním, o kterých ženách slyšely z médií.

S.: „... když jsem třeba měla po chemu a nemohla hlídat mamka, tak prostě druhá těhotná s malým dítětem ... ti přátelé se víc semkli jako se mnou ... partner mě strašně moc pomáhal ... dojíždění do Brna v době mateřské dovolené nebylo jednoduché, takže jsme docela byli odkázáni na rodiče ... Takže veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnicích ... jako třeba ti doktoři si fakt s námi o tom povídali ... já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se tam strašně zklidnila, jsem přijela domů prostě jako jiný člověk ... A když jsem se ptala sestřička, jakoby, jak dlouho bývá špatně po té chemoterapii, ona mi na to řekla, vy máte malé dítě doma, vám špatně ani moc nebude, jakože vlastně člověk tím, že má touhu se co nejdříve za tím dítětem vrátit do toho normálního života ... i když samozřejmě člověku špatně bylo, ale prostě ta touha být s tím malým byla tak silná, že opravdu, jsem se snažila, abych se z toho vždycky strašně rychle dostala.“

D.: „... holky mi tak různě něco napsaly nebo třeba jejich děcka namalovaly ... tak jsem si to vždycky četla a třeba ty smsky jako strašně moc mi to dělalo dobře ... třeba mamka mojí nevěsty, sestřenice chodila nebo fakt bylo těch lidí víc ... okna umývá syn do dneška.“

E.: „... sestry moje, ty mi hrozně pomohly ... i s mým přítelem taky, dokázali se prostě o mě postarat ... přátelé mě podpořili ... ještě moje dítě.“

M.: „... navíc mám fantastickou dceru ... ona mě všude tahala, nenechala mě v klidu ... když jsem zjistila, kdo tam leží, s kým budu ležet, protože I. už byla po operaci, a když jsem viděla, jak je vysmátá, říkám zaplat' pánbů za to ... pan primář Gatěk, je sluníčko zlaté, takže ten, když už jenom se objeví lv místnosti nebo na chodbě, tak už se nám svět rozsvítil.“

I.: „... partner byl se mnou, absolvoval všechno se mnou ... mohla jsem se o něj opřít ... návštěvy a kontakty se známými ... ještě jsem měla maminku a ten pocit, žes mohla zavolat a ona ti volala ... kolem mě jsou lidé, kteří toto mají a vždycky říkám, že můžete zavolat, protože jsem tím prošla, tak poradím, jestli vám je špatně. Tak volají, že třeba mě je špatně, jestli je to normální.“

H.: „... byl tam pořad Tep, a zrovna tam bylo o lidském onemocnění, paní, která se s tím léčila, a tak to nějak na mě zapůsobilo ... tady toto mě povzbudilo ... co má za manželku

Vondráčkovou, takže jeho syn, že měl rakovinu kostí, a že se z toho dostal, takže to mě taky jakoby vzpružilo, že byl někdo tak vážně nemocný a vyléčil se.“

V.: „... přátelé mě zase třeba vtahovali zase zpátky do života ... nejsilnější psychická opora byla asi sestřenice ... tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela ... máme jednu pracovníci, tak mě pak přišlo, že tu konverzaci u mě vyhledávají, ještě od ní bratr onemocněl taky, tak ten taky, prosím tě přijed' za mnou, ostatní buď mě litují nebo zas mi nadávají.“

Shrnutí analýzy:

Jak už vyplývá z předešlých kategorií, následkem onkologické nemoci, léčby a operací dochází v životech onkologických pacientů k velkým změnám, jež se projeví ve všech oblastech lidského života. V důsledku oslabení fyzické síly a časté únavy je zapotřebí, aby bylo pomoheno nebo došlo k úplnému zastoupení žen v aktivitách, které již nemohou vykonávat a mezi ně patří zejména péče o děti a činnosti v domácnosti a další aktivity zajišťující chod domácnosti. V rámci léčby, jež je často spojována s následky jako je nevolnost, a v rámci operací, jejichž důsledkem je mnohdy omezení pohybu, odejmutí částí těla, je důležité pomoci ženám v péči o ně samotné, protože se stávají více či méně závislé na pomoci druhých.

Po psychické stránce prokazatelně pomáhají s prožíváním šoku, smutku, depresí, psychického zhroucení, strachů, pocitu samoty, lítosti a sebelítosti a jinými bolestnými emocemi právě blízcí a přátelé, jejichž přítomnost, podpora, časté kontakty, upřímný zájem, pozitivní přístup a vřelé city napomáhají ženám s onkologickým onemocněním zabránit jejich špatnému psychickému stavu nebo jej alespoň zmírnit a navodit tak větší duševní klid. Zaměřovat je co nejvíce, ať už ve formě společenských akcí nebo návštěv, s ohledem na jejich zdravotní stav. Mnohé potvrdily, že si pak méně připadaly nemocné nebo neměly tolik času propadat sebelítosti a smutku. Podpora víry druhých v jejich uzdravení a celkový pozitivní přístup zvyšoval vnitřní sílu nerezignovat a optimismus žen samotných..

Na psychickou stránku žen se zejména špatně podepsalo vyhýbání se přátel po zjištění nemoci, pesimismus a nezájem druhých jakkoliv ženám pomoci, ale také ignorování potřeby komunikace týkající se nemoci, potřeb a řešení případného úmrtí.

Po finanční stránce, přišly mnohé o svou finanční nezávislost a velice vděčně dokázaly ohodnotit finanční oporu, které se jim dostávalo od druhých osob.

A v neposlední řadě si určitě nestačí říci, že má manžela či partnera, ten se postará, i když tak i jedna sama žena z výzkumného souboru smýšlela. Sociální opora je velice náročná právě pro ty nejbližší a hrozí u nich syndrom vyhoření, proto je přínosné, aby nepomáhal pouze jeden člověk, ale aby se zapojilo více osob. Navíc jeden člověk nemůže pokrýt všechny potřeby v dostatečné míře.

KATEGORIE Z JINÉHO TĚSTA

<u>Vlastnosti</u>	<u>Dimenze</u>
Potřeba pomoci	zjevná a skrytá
Vnímání nemoci	odlišné
Ocenění opory	individuální
Nároky a potřeby	specifické
Projevení potřeb	ovlivněné
Prostor pomoci	ohraňovaný

Subkategorie:

Individuální otevřenost pomoci, individuální psychický stav, individuální iniciativa k léčbě, rozdíly v léčbě a zákrocích, odlišný pohled na Mamahelp, individuální vnímání fyzických kontaktů, individuální vliv nemoci na finanční oblast

Kódy ke kategorii v Příloze P II

Subkategorie: Individuální otevřenost pomoci

Na individuální míru otevření se pomoci měly vliv tyto aspekty: ochota otevřenosti sociálním kontaktům, neuzavírání se do sebe, nebránění se pomoci druhých, umět si říci o po-

moc, nechat si poradit, otevřenost k těmto radám a ochota je vyzkoušet, pochopení, že každý pomáhá, jak může a z toho důvodu nezavrhování pomoci byť v malém měřítku. Na větší otevřenosti pomoci druhých působilo hlavně vnímání skutečnosti, že se druhý snaží pomoci, jakým způsobem a vnímání pozitivního vlivu pro sebe samotného. Míru otevřenosti ovlivňovaly vzájemné vztahy a schopnost druhé a jejich pomoc pozitivně ocenit, otevřenost komunikovat a ochota nechat druhé se podílet na společném řešení problémů. Uznání a respektování svých psychických a fyzických hranic a změna pocitu nenahraditelnosti měly také vliv na nechání většího prostoru pro pomoc druhým lidem. Zde ale nelze opomíjet skutečnost, že tuto možnost ovlivňoval zdravotní stav. Čím víc byly ženy otevřené k různým způsobům pomoci, přistupovali s pochopením a uznáním k pomoci druhých, byly otevřené k novým nabízeným pohledům na život a nemoc, tím více se jim sociální opory dostávalo.

Na individuální otevřenost pomoci, kdy spíš docházelo k velice omezenému prostoru pomoci se podílela potřeba nebýt druhým na obtíž, nepřidělavat starosti, zatajování skutečného zdravotního stavu, snaha zabránit, aby se druzí trápili nebo prožívali již jednou prožité (jako například rodiče s druhým dítětem). Pocit nenahraditelnosti, víra v nemožnost pochopení a pomoc druhých, spoléhání se jen na sebe, neumět si říci o pomoc, ochrana své soběstačnosti, ochrana před litováním, a stanovení hranic co, komu a v jaké míře říci, aktivace obranného mechanismu a tím popírání nemoci, vedlo k daleko nižším možnostem pomoci od rodiny a přátel. Pomoci také bránilo přesvědčení, že veškerou potřebnou pomoc zvládne jeden jediný člověk.

S.: „... když zjistili, že jsem nemocná, tak prostě to byla smrt' a všichni chodili na návštěvy ... partner nejvíce pomáhal ... byla nejvíc zapojená rodina ... ale ze začátku jsem třeba moc nechtěla, aby to vědělo okolí, aby se to hlavně neřešilo ... se svými kamarády mi nevadilo, že jsme se o tom bavili ... když člověk řekl, tak tomu se přizpůsobili ... já jsem třeba věděla, že musím i kolikrát tak hrát, že je všechno v pohodě, abych je nezarmoutila ... když jsem fakt nemohla, tak jsem dobře věděla, že se nesmím přepnout a tak jsem si klidně o tu pomoc řekla.“

D.: „... její syn jako v podstatě nemusel, on vždycky, ať mi řekne toto a toto ... manželovi jsem to řekla hned ... mamce jsem to úplně hned neřekla ... ta se za mě modlila, ale já jsem to brala, že dělá všechno, co může ... ona mi rozepsala, co jsem měla dělat, já jsem to dělala poctivě ... musela, musela, oni na to nepřišli ... to se jim musí říct ... že bych to neříkala

někomu, koho bych věděla, že vystresuju ... protože oni se ptali, jinak bych jim o tom, že je mi někdy špatně neřekla. Proč bych jim to měla říkat, já jsem nikdy nebyla taková, že bych někdy někoho chtěla zatěžovat svými problémy.“

P.: *„... rodiče jsem z toho chtěla vynechat, protože bratr prodělal rakovinu ve svých dvaceti letech, takže já jsem rodičům jenom řekla, že půjdu na nějakou operaci, prostě více méně z preventivních důvodů ... ale vždycky, když si tak s někým člověk povykládá, tak to pomůže, mě třeba určitě.. s těma známýma jsem nerozebírala takové ty intimní věci, které by jako třeba mohly být problémem, třeba, když mi nefungoval močový měchýř ... aby mě třeba litoval, tak to ne ... já jsem si o pomoc nemusela říkat, já jsem ty lidi měla kolem sebe, takže já jsem neměla tu potřebu ... já jsem nerada někomu na obtíž.“*

E.: *„... nenutit se do ničeho, říct všechno narovinu ... přátelé mě podpořili, víte v čem to bylo hrozně krásný? ... přijímala jsem pomoc od druhých, nejvíce od svých sester ... s tou druhou sestrou to mi volala, jak to pořeším, jak se budou angažovat.“*

M.: *„... mám fantastickou dceru ... ona mě všude tahala ... miluji hudbu, divadlo, takže jsme si s dcerou užívaly ... s půl centimetrovým porostem na hlavě po chemoterapii jsem se vůbec nebála jít do toho divadla ... možná jsem se některým spíš vyhýbala já.“*

K.: *„... pokut to ten člověk opravdu zažije a neprojde si tím, tak to nepochopí, kolikrát stavy fyzické, které nejsou moc dobré, to mi nemohl pomoci nikdo ... moje zvědavá tchyně ... pomoc od ní jsem odmítla ... musela jsem si stejně všechno udělat sama.“*

I.: *„... všechno bylo fakt na něm a on všechno zvládl. Do té doby jsem si myslela, že beze mě to nejde, že oni beze mne se neobejdou ... a ještě ten pocit, ještě jsem měla maminku a ten pocit, žeš mohla zavolat ... ze začátku jsem si frajerka myslela, že to zvládnou sama ... „Babičko, prosím tě, jsem po chemo tři dny, budu potřebovat pomoc.“ ... paní I., příště na vyšetření manžela neberte. Já se dozvědět, že manželka je nemocná, tak se položím taky ... Věříte mě? Ano, věřím. Co mě řekl, to jsem udělala.“*

H.: *„... ted' vlastně nikam nechodím, prostě jsem taková unavenější ... nebo si myslím, že byla potom tak unavená ... jsem nechtěla, aby na mě pohlíželi jako na nemocnou, aby třeba mě litovali ... rodičům to se řeklo, až po první chemoterapii, manželovi jsem to řekla, až jsem měla týden před operací ... já prostě od nich nepotřebuji pomoc, já mám na to manželka, jestli bych nějakou pomoc potřebovala, tak spíš bych se obrátila na manžela ... já jsem nepociťovala, že jsem nemocná ... takže ta útěcha tam nebyla ... nerada prosím o pomoc ...*

rodičům jsem to nechtěla říct z toho důvodu, že oni budou z toho smutní a já potom bych z toho byla taky smutná.“

V.: *„... půjčila mi knížky a hodně se mnou chodila ven a říkala mi, že i ta nemoc v životě má určitý smysl ... jindy mi řekla, že mám možnost svůj život změnit a já jsem ho opravdu změnila ... ona mi řekla: „Ber to jako dar a od té doby to tak je.““*

Subkategorie: Individuální psychický stav

Odlišnost v psychickém stavu se projevovala zejména díky obranným mechanismům. Ty způsobovaly, že ženy působily velice optimisticky. Individuální psychické stavy se také prokázaly způsobem, že nejistota v budoucnosti a v délce života, způsobila, že negativní psychické stavy byly potlačeny a ženy se snažily užívat si každý den a okamžik svého života.

S.: *„... jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřezije ... se člověk sesypal ... hodně smutno ... byla jsem ráda za každý den, že tu jsem.“*

D.: *„... nikdy nemáte vyhráno, nikdy nemůžete vědět, co zase přijde ... byla jsem taková do beču ... že jsem si užívala každého krásného dne.“*

P.: *„... ty myšlenky, jestli to přežiju ... kdo se postará o děti ... kdyby mi třeba někdo nabídl ... pomoc psychologa ... v tu první chvíli má člověk pocit, že je na to strašně sám ... v tu první chvíli ti neřekne, jestli to onemocnění bude na rok, na dva ... a ten člověk se v tom plácá ... osobně nemám ráda takový ten pocit nejistoty a mě to strašně ubíjí.“*

E.: *„... jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza ... od jednoho konkrétního doktora, co mám, chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní.“*

M.: *„... já jsem se bála něco plánovat ... mě ukápla slzička ... to jsem možná byla víc našťvaná ... já jsem vůbec neměla žádné deprese.“*

K.: *„... musel vydržet moje nálady a někdy ty stavy ... spíš se jako třeba teďka víc lituju někdy.“*

H.: *„... byla to pro mě rána, hlava mě bolela, špatně mi bylo, nemohla jsem spát ... třeba jsem i brečela.“*

V.: „... z počátku to nechceš přijmout ... pak máš takové ty fáze, že umřeš ... jakoby se loučíš se životem ... to už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak já jsem měla tak jako ten pocit méněcennosti ... ty mé nálady ... problém sama se sebou ... kde seženu peníze, jak já to budu dělat ... jsem obrovsky přibrála, protože mi nasadili léčbu.“

U několika žen se projeví obranné mechanismy:

E.: „Moje tělo reaguje perfektně obranným mechanismem i můj mozek, tím, že nepřipouští, nepřipouští, a to si myslím, že je to to nejlepší, co může být.“

M.: „Já jsem se pořád sebe ptala, kdy to přijde, kdy si to uvědomím, že vlastně je to v podstatě vážná nemoc. Vždycky při každé kontrole, ještě, když jsem chodívala, tak jsem se ptala svého operátora, kdy to přijde, kdy mi to dojde vůbec a on po čtyřech letech zkonstatoval, že už mi to asi nedojde ... Tím, jak já jsem to brala, že jsem byla pořád vysmátá, tak to i můj manžel řekl, že v tu dobu mě měl strašně rád, že jsem byla furt vychechtaná.“

H.: „... já se cítím jako dobře ... já jsem se totiž nikdy necítla nemocná.“

V.: „Tak z počátku to nechceš přijmout, prostě si říkáš, že to není možné, takže to jakoby odmítáš.“

Subkategorie: Individuální iniciativa k léčbě

V průběhu rozhovorů se ukázal individuální přístup k léčbě, kdy ženy buď hledaly další možnosti léčby a podpůrné přípravky v literatuře, na internetu, přes rady a doporučení svého okolí nebo zcela spoléhaly na rady, doporučení a informace ze strany lékaře.

S.: „... na těch onkologických pracovištích jsou přímo jakoby různé informační takové ty portály, mají spoustu brožurek ... jsem s i v nemocnici hodně tohoto pročetla.“

D.: „... jako sólo si našla nějakou paní doktorku ... autovakcína a je to na podporu imunity ... informace jsem si musela získávat ... dost takové náročné, fakt si to musí člověk v podstatě oběhat a zjistit sám ... informace špatné ... dávali ty letáky špatné ... vždycky jsem konzultovala, třeba buď to z doktorkou ... jako si jako můžu samozřejmě i podle sebe ... že je mě někdy špatně ... nikdy nemáte vyhráno, nikdy nemůžete vědět, co zase přijde.“

P.: „... protože nejsem odborník a to co si někde vyčtu, tak bych si mohla špatně vyložit.“

E.: „... pátrám po faktech ... neberu vážně odjakživa diskuze ... potřebuju vědět, co se vždycky děje.“

M.: „... ty kontroly do Brna tak tam mají, tam je to všechno úžasně vychytané, že tam mají literaturu co se týká všeho jídla, jak se stravovat, teď ty různé pomůcky.“

K.: „... doktor říkal, že nemám na internetu nic hledat.“

I.: „Zeptal se mě, jestli mu věřím a já mu věřím. Tak podívejte se, na trhu je spousta prášků, spousta jakýchsi věcí, podívejte se vy byste se ani nedoplatila, na internetu, to vás akorát všechno zmáte a poplete ... Co mně řekl, to jsem udělala. V ničem jsem se nepiplala ... Nic jsem nestudovala.“

Subkategorie: Rozdíly v léčbě a zákrocích

Podle odlišného místa zasaženého nemocí a podle rozsahu onkologického onemocnění a případných metastáz podstupovaly ženy různé způsoby léčby a chirurgické zákroky.

S.: „... když jsem měla po chemoterapii ... po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu ... až jsem byla zase po plastice ... třeba jsem brala tu chemoterapii a nevěděla jsem, co mě čeká.“

D.: „... jsem po úplné abulaci prsu a mám odebrané uzliny ... autovakcína a je to na podporu imunity ... já jsem opravdu prodělala jak chemoterapii, tak i ozařování ... rok na biologickou léčbu ... to jsem měla dvě operace za sebou ... asi dvakrát mě po té chemoterapii odváželi ... to ozařování to samé.“

P.: „... já jsem měla pooperační problémy.“

E.: „... já mám tady toho slavíka.“

M.: „... po těch všech peripetiích ozařování a chema ... po operaci mě ztvrdlo rameno ... reoperace.“

K.: „... po té radioléčbě se děcka ke mně nesměly týden vůbec přiblížit ... po operaci.“

I.: „... ten mě vlastně operoval prsa ... jsem po chemu, tři dny budu potřebovat pomoci.“

V.: „... po veškerých léčbách a reoperacích, protože mě každý rok potom otvírali následně ... oni mi dávali jen takovou základní léčbu a to bylo hodně drastický ... po chemoterapiích.“

Subkategorie: Odlišný pohled na Mamahelp

Ženy po abulaci prsu měly možnost navštěvovat sdružení Mamahelp. Odlišné potřeby a nároky byly důvodem odlišného hodnocení Mamahelpu.

D.: „Byla jsem kdysi v tom Mamahelpu, jsem si říkala, uvidíme, jak to bude a já jsem se tam necítila dobře a neměla jsem pocit, ne, že by ty ženy byly nepříjemné, ale tak jsem si řekla ty si poradiš stejně než tady jako chodit. Byla jsem tam jedenkrát a naposledy.“

I.: „My máme tady to zařízení Mamahelpu, to je taky úžasné. Pan primář to zaštituje. Fakt úžasné.“

Subkategorie: Individuální vnímání fyzických kontaktů

Individuální potřeba fyzických kontaktů se odrazila u některých žen v pozitivním hodnocení a vítané formě opory. U dalších žen z výzkumu se jednalo spíše o odmítavý přístup hlavně u žen po abulaci prsou, které uváděly jako změnu ztrátu erotogenní zóny.

D.: „... nemám ráda, když mě moc šahá na prso, dřív to byla erotogenní zóna.“

P.: „... s tím intimním životem to bylo trošku takové problematické.“

K.: „... jsem byla taková spíš odtahitá ... nesměl být žádný fyzický kontakt ... spíš se jako třeba teďka víc lituju.“

I.: „... takové to pohlazení, popleskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mě to chybělo.“

H.: „... jsme teďka s manželem víc, máme na sebe víc času ... jako kdybychom si byly vzácnější ... je víc času na takové to objímání.“

V.: „... intimní život, jsem brala prostě, že to bude teď tak.“

Subkategorie: Individuální vliv nemoci na finanční oblast

Mnoho žen zahrnutých do výzkumu pocítilo změnu ve finanční sféře, protože museli přerušit zaměstnání a platily náklady spojené s léčbou. Některé ženy musely být finančně podporovány blízkými, jedna žena uváděla, že se její finanční situace nezměnila, protože manžel podniká.

S.: „... když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mě vyšli vstříc ... jsme docela byli odkázáni na rodiče“ *na dům hypotéku a já na mateřské a nepočítali jsme s tím, že něco takového nastane.*“

D.: „... na financích se to samozřejmě ukázalo i tím, že prostě jsem chtěla pro to udělat maximum. ... zas jako svým způsobem, když je člověk doma jako trošku víc ušetří a neměla jsem pocit, že bych měla nedostatek peněz.“

E.: „... sféru finanční určitě, tak to víte, musela jsem být chvílku nemocná.“

M.: „Sféru finanční? Nebyl problém, manžel podniká.“

K.: „... já jsem byla pět a půl měsíce doma, tak určitě finančně mě to ovlivnilo.“

V.: „... kde seženu peníze ... tam to bylo hodně složité.“

Shrnutí analýzy:

Jak z výzkumu kategorie Z jiného těsta vyplývá, poskytování přínosné sociální opory není pouze o tom vědět, jak sociální oporu poskytovat, ale také o samotném přístupu žen k nabízené nebo poskytované sociální opoře, o jejím vztahu k poskytovatelům, o přístupu k nemoci a k uzdravení a také o individuálních nárocích a potřebách.

Individuální rozdíly vyplynuly například při poskytování povzbuzování a útěchy, kdy některé ženy nad těmito způsoby sociální opory vyjádřily svou potřebu a potěšení, ale jiné naopak velmi negativně ohodnotily tuto formu sociální opory. Individuálnost se také projevila v hodnocení organizací pomáhajících onkologickým pacientům – u jedné ženy naprostě nadšení, u druhé velká kritika. Individuální rysy s vlivem na sociální oporu mělo uvědomování si vlastních fyzických a psychických hranic nebo jejich přeceňování. Při uvědomování si hranic svých sil docházelo k žádosti o pomoc v pravou chvíli, kdežto v druhém případě opožděně.

Na ohodnocení poskytované nebo nabízené pomoci mělo velký vliv, jaký vztah mají mezi sebou příjemce a poskytovatel sociální opory. Čím negativnější vztah měl příjemce vůči druhému, tím více negativně k jeho pomoci přistupoval nebo nabízenou pomoc úplně odmítal. Celkový pozitivní nebo negativní přístup k druhým lidem měl vliv na porozumění, proč pomáhají způsobem, jakým pomáhají, byť někdy nedostatečným.

Přijímání nebo odmítání sociální opory ovlivňoval způsob přístupu samotných žen k nemoci a k uzdravení. Pokud žena měla pozitivní přístup, byla více otevřena pomoci, radám druhých a také vzájemné komunikaci. U některých žen se po oznámení nemoci projevil obranný mechanismus ve formě popírání, kdy se nepřipouštěly, že by byly nemocné nebo nemocné vážně a tak vystupovaly optimisticky a jiný než pozitivní přístup k nemoci a k uzdravení neměly. Tento přístup se podepsal i na přístupu k nemoci blízkých a na víře v uzdravení.

Odmítání pomoci nebo její nevyžádání bylo problémem ve schopnosti umět si říci o pomoc, strach z negativních reakcí druhých, nechtít být druhým na obtíž, nezpůsobit jim starosti a žal a z těchto důvodů se někdy přetvařovaly, že je vše v pořádku a zatajovaly reálnou skutečnost. Sociální opora tak nemohla být poskytnuta adekvátně ke skutečným potřebám ženy. Protikladem byly ženy, kterým nedělalo problém říci si o pomoc, byly zastáncem říci si vše narovinu, nenechat druhé si domýšlet, jaký způsob nemoci by byl nejlepší. Tato otevřenost v potřebách či její absenci se opět projevila na kladném nebo negativním hodnocení sociální opory.

Podpora sociální opory nebo její bagatelizování spočívala také v návštěvě společenských akcí s blízkými a podnikání dalších společných aktivit, což podmiňovalo nestydět se za změny svého vzhledu a otevřenost vůči těmto nabídkám opory blízkých. Na druhou stranu nelze opominout ani individuální zdravotní a psychický stav žen.

KATEGORIE ZÁKAZ VJEZDU

Vlastnosti

Dimenze

Komunikace

nedostačující, necitlivá

Kontakty

přerušené

Empatie

mrazivá

Fyzická pomoc	neadekvátní
Fyzické kontakty	omezené
Psychický stav	opomíjený
Finanční opora	nulová
Přístupy	lítostivé, pesimistické, zlehčující
Pomoc	zatěžující
Nemoc	přehlížená, zveličovaná, smrtelná

Subkategorie:

nedostatek empatie, pesimistický přístup, komunikační a kontaktní bariéry, bagatelizace nemoci a potřeb, všeho moc škodí

Kódy ke kategorii Zákaz vjezdu v Příloze P II**Subkategorie: Nedostatek empatie**

Negativně hodnocená opora pocházela v mnoha případech z nedostatku empatie, která se projevovala vyprávěním příběhů o lidech, kteří na onkologické onemocnění zemřeli, zvědavé až bezohledné vyptávání. Nedostatek empatie se projevoval u blízkých členů, kdy bylo pro ně obtížné přijmout skutečnost, že středem pozornosti je nyní někdo jiný než oni sami. Pesimistický přístup, neustálé připomínání nemoci a hrozby smrti byly taktéž projevem neschopnosti vcítit se do prožívání žen. Ze strany blízkých se setkaly s péčí a oporou pouze první dny po operaci nebo jiném lékařském zásahu nebo léčbě a následná péče o děti a domácnost zůstala opět na ženách samotných.

Také ze strany lékařů se ženy setkávaly s nedostatkem empatie, který měl značný vliv na jejich psychické rozpoložení. V rozhovorech bylo poukázáno na absenci psychologické pomoci a celkové přehlížení psychické stránky žen. Jak ze strany lidí pracujících ve zdravotnictví, tak někdy ze strany blízkých, bylo ženám naznačováno, že si své problémy vymýšlí nebo zveličují.

S.: „... mám sousedku, která vždycky začne vykládat, jakože její maminka si vzpomíná, když měla tři roky, jak ji umírala maminka na rakovinu prsu ... já jsem byla v tom věku a měla jsem takhle staré dítě ... to jsou prostě takoví ti známí, kteří to rádi probírají ... nepřístupují tady k těm sdělováním informací někdy moc citlivě ... ten ještě P. seřval do telefonu, co vůbec jezdíme do Brna, když máme onkologickou péči ve Zlíně.“

P.: „... když se mě jedna paní zeptala, jestli si bez dělohy připadám jako žena ... já sem zůstala, tak jako mírně opařená, protože mi to přišlo hnusné od ní ... sestry byly někdy fakt nepříjemné, jakýsi kus, který tam leží a jim je jedno, jestli máš psychický problém ... vadilo mi na zdravotním personálu to, že nedávají si pozor na to, jak se tváří, když s tebou mluví a nedávají si kolikrát pozor na to, co říkají.“

E.: „... od jednoho konkrétního doktora, co mám, chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu ... měli by aj trošku změnit průpravu jako tady toho, jako jak s člověkem mluvit a jak mu dodat spíš jako pozitivní ... neposílat hned člověka proboha na smrt a tvářit se tak.“

M.: „... já mám maminku, která tady žije s námi, tak trošku jsem měla pocit, že se cítila trošku ukřivděná, že se jí nevěnuje tolik pozornosti ... na druhou stranu všechno zůstávalo na mě ... kdyby tam byl někdo prostě negativní ... takový ten falešný soucit ... protože mi to bylo řečeno takovým drsným způsobem a s takovým nezájmem.“

K.: „... ofukoval, oprašoval po třech až čtyřech dnech, tak jako zase jsme najeli do starých kolejí ... takže už neměl ten pocit, i když jsem mu třeba řekla, ať něco udělá ... od nikoho, musela jsem si stejně všechno udělat sama ... to mě jako hodně vadilo, no, ta zvědavost a vyptávání ... tak to mě jako vadilo, jo, že jsem si kolikrát připadala, že si vymýšlím ... z toho nezájmu pomoci od manžela, toto mi bylo hodně smutno.“

I.: „... nevidí si do pusy ... ne aby se s tebou bavil, jak s nějakým číslem ... jsme se kdysi s jednou pacientkou bavily, opravdu nestojíme moc o to ... jako to zvládneš, to bude dobré ... neboj se ... řekneš, že je ti dobře a pak ti řeknou, nemusíš si hrát na hrdinku ... malá informovanost pro pacienty, co můžou a co nemůžou ohledně nějakých příspěvků, na co mají nárok.“

H.: „... jak kdyby to zlehčoval tu nemoc.“

V.: „... z počátku se hodně snažil, z počátku byl opora ... já jsem strašný chudák, ty jsi nemocná ... jako, že bych si mohla pobřečet, tak to ne ... mně řekla jedna známá, víš, ta to

měla, ta umřela, ta musela umřít a ty si to přežila, to jsou jako kdyby podpásovky, které nečekáš ... ten největší problém byl, to okolí, že oni prostě přišly ze školy, ze školky a mamí, oni říkali, že ... u některých byla zase zvědavost, takže byli netaktní ... že jsem s ním nemohla mluvit o takových těch věcech, že když umřu ... takové to hledění na tebe, jak na oběť ... někomu to nepomohlo ani, když jsi řekla ... šla jsem jenom pro kartu zrovna tátovi a už se tam vykládalo, že mě vezou na Žluťák ... Dcera přišla ze školky, řekla: „Mami, ty umřeš, že?“ Já říkám: „No, umřu, to mřeme každý, ne?“ Dcera říká: „Ale ty umřeš teď.“ Já říkám: „A proč?“ „Protože paní na obchodňáku říkala, že oni ti všechno vzali, tak když ti všechno vzali, tak ty nemáš ani srdíčko, prostě jsem si řekla, že bez srdíčka se nedá žít.“ ... byla hodně vnímavá, ve školce se o tom bavili hodně a ptali se jestli je maminka doma, jestli má ještě vlasy, jestli nosí paruku ... ona potom začala brečet ve školce, takže jsem byla u psychologa ... říkají, bože, ty naděláš přežila, rakovinu, no.“

Subkategorie: Pesimistický přístup

Z rozhovorů lze rozeznat, jak si většina lidí onkologické onemocnění spojuje se smrtí a těmito svými vlastními myšlenkami, příběhy z okolí nebo z internetu pak “obohacují“ ženy s onkologickým onemocněním bez ohledu na to, co jejich pesimistický přístup ženám způsobí. Nejvíce ženy negativně hodnotily projevy, jako kdyby měly každou chvíli zemřít, zdůrazňování vážnosti onemocnění a nemoci jako takové a litování.

S.: *„... mám sousedku, která vždycky začne vykládat, jakože její maminka si vzpomíná, když měla tři roky, jak ji umírala maminka na rakovinu prsu ... jsem fakt nechtěla, aby mě lidi litovali.“*

E.: *„... od jednoho konkrétního doktora, co mám, chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu ... měli by aj trošku změnit průpravu jako tady toho, jako jak s člověkem mluvit a jak mu dodat spíš jako pozitivní ... rodiče by mohli přestat víc myslet na to, že jsem nemocná ... oni mi furt opakují, jak jsem nemocná ... neposílat hned člověka proboha na smrt a tvářit se tak ... nepochválím za to, že to občas berou až moc vážně ... kamarádka mi volala a šlela, já jsem se tam dočetla a jedna matka říkala, říkám: „Vypni to a nečti to.“ ... hlavně nevyděsit, říkat jí: „Ježíši, ty jsi nemocná, tohle úplně nesnáším, to je hrozné.““*

M.: *„... kdyby tam byl někdo prostě negativní.“*

I.: „... lítost, to je pro nemocného to nejhorší.“

H.: „... jsem nechtěla, aby na mě pohlíželi jako na nemocnou, aby třeba mě litovali.“

V.: „... že tě pořád lituje, drží tě za ruku a hledí na tebe a vypadá to, že prostě, že do pěti minut umřeš ... takové to hledění na tebe, jak na oběť.“

Subkategorie: Komunikační a kontaktní bariéry

Tato subkategorie vypovídá, jak ženám chyběly dotazy ze stran blízkých a přátel jak k ženám přistupovat, co potřebují, jak se cítí, spíše to bylo formou pokus - omyl. Mezi nedostatky sociální opory také patří ignorování potřeby řešit otázky smrti, pohřbu a budoucnost dětí a rodiny. V některých případech byly bariéry v komunikaci a kontaktní bariéry natolik silné, že dotyční přerušili s ženami veškeré kontakty. O komunikační bariéře a neznalosti přístupu se ženy s postupem času dozvěděly od svých přátel a známých.

S.: „... neptali, jak ke mě mají přistupovat ... osmdesát procent lidí, co s nimi mluví člověk v nemocnici, ženských, tak opravdu, že partner to nezvládá a prostě ... je ty ženy opouští a zůstávají samy.“

P.: „... hlavně přitom začátku, kdyby třeba někdo nabídl ... kdybych měla možnost, si to rozebrat opravdu s psychologem ... to mi tam chybělo ... kdyby mi někdo řekl, že jestli nechci tu televizi ... kdyby mi tam někoho dali na ten pokoj.“

M.: „... najedenkrát polovina těch lidí se vůbec neozývala ... oni se bojí, oni neví jakým způsobem.“

I.: „... opravdu se vyhýbali kontaktu se mnou, protože nevěděli, jak se se mnou můžou bavit.“

V.: „... byli lidi, u kterých jsem měla pocit, že mají strach, aby to náhodou na ně neskočilo ... pak byli přátelé, kteří se mi zase vyhýbali a potom až po čase mi řekli, že nevěděli, jestli se mají bavit normálně nebo se zeptat ... když se řeklo slovo rakovina, tak prostě hrůza a nemluv o tom ... panebože, ona to má, jako, že jsem měla pocit, že prostě dostanou rakovinu taky, jo, že to na ně skočí, že se to přeneso ... že když jsi natáhla ruku, tak si viděla ... to ani možná ne, že by se ptali, oni zkoušeli ... že jsem s ním nemohla mluvit o takových těch věcech, že když umřu ... to ani možná ne, že by se ptali, oni zkoušeli ... panebože, ona to má, jako, že jsem měla pocit, že prostě dostanou rakovinu taky, jo, že to na ně skočí, že

se to přenesse ... on si myslel, že mě podrží ... a došlo to tak daleko, že jsme se rozvedli ... pak byli přátelé, kteří se mi zase vyhýbali a potom až po čase mi řekli, že nevěděli, jestli se mají bavit normálně nebo se zeptat ... nebo jsem měla jít jednou na kosmetiku a byla to kosmetička, jakože známá a řekla mi, ať nechodím.“

Subkategorie: Bagatelizace nemoci a potřeb

Podcenění onkologického onemocnění, léčby, zákroků a možných následků a komplikací vedlo ke zlehčování celé nemoci a tím neposkytování dostatečné a potřebné opory ženám.

D.: *„... v podstatě se ke mně chová, jak kdybych byla naprosto v pořádku, až někdy jako, trošku ohledu bych čekala.“*

M.: *„... na druhou stranu všechno zůstávalo na mě.“*

K.: *„... ofukoval, oprašoval po třech až čtyřech dnech, tak jako zase jsme se najeli do starých kolejí ... takže už neměl ten pocit, a když jsem mu třeba řekla, ať něco udělá ... od nikoho, musela jsem si stejně všechno udělat sama ... z toho nezájmu pomoci od manžela, toto mi bylo hodně smutno.“*

H.: *„... jsem nechtěla, aby na mě pohlíželi jako na nemocnou, aby třeba mě litovali ... jak kdyby to zlehčoval tu nemoc.“*

V.: *„... říkají, bože, ty naděláš přežila jsi rakovinu.“*

Subkategorie: Všeho moc škodí

Z touhy pomoci a nerespektování individuálnosti žen ostatní pomáhali bez ohledu na skutečné potřeby žen. Nadbytečná míra byla také ve zvědavém probírání nemoci, časté připomínání nemoci a až moc velká vážnost.

S.: *„... to jsou prostě takoví ti známí, kteří to rádi probírají.“*

E.: *„... rodiče by mohli přestat víc myslet na to, že jsem nemocná ... oni mi furt opakují, jak jsem nemocná ... rodiče taky podpora, podpora, i když někdy přehnaná ... nepochválím za to, že to občas berou až moc vážně.“*

K.: *„... to mě jako hodně vadilo, no, ta zvědavost a vyptávání.“*

H.: „... já mám takovou starostlivou švagrovou ... takže ta hned začala zjišťovat všude možné od svých známých, co by bylo nejlepší, takže od ní mě to tak trošku vadilo ... někdy je taková až moc starostlivá.“

Shrnutí analýzy:

Pro poskytování přínosné sociální opory, je důležité vědět, čeho se vyvarovat. Jak z výzkumu vyplývá, mnohokrát byla zdůrazněna významnost psychické opory, která se jeví jako prvořadá. Mezi nedostatky v psychické opoře náleží necitlivé sdělení o nemoci ze strany lékařů, nekontrolování si svých verbálních a nonverbálních projevů, litování, přehlížení nemoci a potřeb psychických i fyzických, zvědavost, nemístné otázky na ztrátu částí těla a vyprávění o ženách s podobnou diagnózou, které na danou nemoc zemřely. Opomíjením psychické stránky jsou ženy ponechány svým obavám, smutkům a depresím. Nezájem o stav žen mnohdy vedl k tomu, že se musely, s výjimkou pár dnů po operaci či léčbě, starat o rodinu a chod domácnosti, jako kdyby byly naprosto zdravé.

Ženy negativně hodnotily věty typu „to zvládneš“, „neboj se“ a „to bude dobré“. Ve více případech měly celkově negativní postoj k povzbuzování a projevům útěchy. Velice špatně nesly ztrátu přátel, kteří se jim začaly vyhýbat z důvodu neznalosti, jak k ženám přistupovat a strachu se na tento přístup zeptat. U mnohých lidí viděly strach se jich i dotknout, jako kdyby bylo onkologické onemocnění přenosné. Celkově ženám chyběly otázky, jak k nim přistupovat, co potřebují, jak se cítí, spíše to bylo formou pokus - omyl. Mezi nedostatky sociální opory také patří ignorování potřeby řešit otázky smrti, pohřbu a budoucnost dětí a rodiny.

V rámci pomoci se ženy setkávaly také s pomocí zatěžující, což byla pomoc nevyžádaná a v takové míře, o kterou ženy nestály. Opět se tady ukázal jako problém komunikace, kdy se člověk snaží pomoci bez ohledu na skutečné potřeby žen.

K negativnímu hodnocení sociální opory docházelo v případě, kdy obě strany zastávají jiný přístup. Například žena je optimistická, podle toho preferuje jiné nároky a potřeby a poskytovatel sociální opory je pesimistický a opět, aniž by se zeptal, pomáhá způsobem, který je dle jeho přístupu nejlepší. Z většiny zmiňovaných nedostatků a chyb v sociální opoře vyplývá, že základem skutečně přínosné sociální opory je otevřená komunikace.

KATEGORIE LIKE

<u>Vlastnosti</u>	<u>Dimenze</u>
Komunikace	otevřená
Sociální kontakty	intenzivní
Přístup	optimistický, ohleduplný
Pomoc	všestranná
Fyzické kontakty	častější
Psychická opora	prvořadá
Fyzická opora	samozřejmá
Finanční opora	podpůrná
Opora	psychická, fyzická, finanční

Subkategorie:

Karty na stůl, finanční opora a opora v zaměstnání, fyzické kontakty, podpora pocitu ženství, smysl pro humor, nepřímá přínosná opora, pomoc s péčí o děti a domácnost, pomoc s udržováním společenského života, angažovanost ve způsobech léčby a zajištění lékaře, způsoby psychické opory

Kódy ke kategorii Like v Příloze P II**Subkategorie: Karty na stůl**

Subkategorie Karty na stůl vypovídá o oboustranné otevřené komunikaci, kdy pro samotnou ženu nebylo překážkou říci si o pomoc členům rodiny a přátel a otevřeně vyjádřit své potřeby, ale také emoce, obavy a nejistoty. Ženy vítaly, když se jich členové rodiny a přátelé ptali, jak k nim mají přistupovat a co přesně v rámci pomoci potřebují. Důležitost dotazů ze strany blízkých se ukázala v případě, že jedna z žen by jinak své potřeby pomoci nesdělila, aby nebyla na obtíž. Jak v rozhovoru další žena vysvětlila, vzájemná otevřená komuni-

kace pomáhala být si vzájemně oporou, protože i pro blízké osoby je to velice zátěžová situace.

Většina žen oceňovala otevřený přístup od samotných lékařů, nechtěly žádné domněnky. Bylo uvedeno, že otevřená, empatická a pozitivní komunikace napomohla k celkovému zklidnění ženy.

S.: „... když jsem potřebovala, aby mně pomohli vstát, tak mně pomohli, když člověk řekl, tak tomu se jako přizpůsobili ... my jsme o tady těchto problémech mluvili strašně moc otevřeně ... i doktoři si fakt s náma o tom povídali a potom, co člověk tam získal tady ty informace různé o té nemoci, jak to probíhá, jak to bude probíhat, já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se tam strašně zklidnila, jsem přijela domů prostě jako jiný člověk ... my jsme o tady těchto problémech mluvili strašně moc otevřeně, probírali jsme to, takže jsme si byli oporou jeden druhému ... protože oni se ptali, jinak bych jim jako o tom, že je mě někdy špatně, proč bych jim to měla říkat.“

D.: „... mami, mohla bys tady toto nebo zkus tady toto ... protože oni se ptali.“

P.: „... tak si s někým člověk povykládá, to jako pomůže, mě třeba určitě.“

E.: „... hele, ty jsi stejně fakt dobrá ... furt působíš pozitivně ... na Atlase, tak tam je to perfektní ... mluví s vámi pěkně na rovinu, pozitivně ... přístup je velmi příjemný, pozitivní ... žádné může se stát tohle a tohle ... vždycky mi jenom řekli, cokoliv, kdykoliv budu potřebovat, ať z finanční, psychické a jakékoliv sféry, ať se na ně obrátím, to mi řekl úplně každý ... s tou druhou sestrou, ta mi volala, jak to pořešíme, jak se budeme angažovat.“

M.: „... primárka je úžasný člověk ... všechno prostě vysvětlovala.“

H.: „... švagrová měla to samé, takže spíš s ní jsem si právě vykládala.“

V.: „... já jsem prostě potřebovala, aby se mnou chtěl někdo mluvit o pohřbu ... o smrti ... ať se mnou jednají narovinu ... otevřeně o všem mluvit, hlavně otevřeně.“

Subkategorie: Finanční opora a opora v zaměstnání

Z důvodu finančních změn, zvýšení finančních nákladů se ukázalo, že finanční výpomoc ze strany blízkých je pro mnohé ženy velkou a vítanou pomocí. Samotnou nabídku této pomoci ohodnotily pozitivně.

S.: „... dojíždění do Brna v době mateřské dovolené nebylo jednoduché, takže jsme docela byli odkázáni na rodiče ... když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mě vyšli vstříc.“

E.: „... vždycky mi řekli, cokoliv, kdykoliv budu potřebovat, ať z finanční, psychické a jakékoliv sféry, ať se na ně obrátím, to mi řekl úplně každý.“

V.: „... já jsem v zaměstnání to měla dobrý ... tam věděli, že prostě jsem nemocná a můžu říct, že celou dobu na mě čekali.“

Subkategorie: Fyzické kontakty

Sociální opora v podobě fyzických kontaktů byla potřebná z důvodu kontroly pooperačních jizev a z psychického bloku si své tělo prohlédnout sama, jak tomu bylo po abulaci prsu. Fyzický kontakt byl oceňován v případě nutnosti si oholit hlavu. Jak ženy uváděly, fyzický kontakt byl pro ně důležitou složkou opory.

S.: „... on byl ten, který vzal ten strojek, který mi tu hlavu prostě oholil a po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu, když jsem se šla po první sprchovat, tak on byl prostě ten, který jako mi to prohlídl.“

E.: „Fyzické kontakty? V pořádku, to mám ráda, byť to byli přátelé, rodina, tak to je krásné, to já mám ráda.“

I.: „Takové to pohlazení, popleskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mě to chybělo ... Bylo to takové zvláštní, protože když vlastně přijdete o vlasy, ztloustnete, jste nateklá, ale ten manžel, je to úžasné. Když vy byste se stáhla a on vás chce, je to úžasné.“

Subkategorie: Podpora pocitu ženství

Ženy, které podstoupily abulaci prsou uváděly důležitost sociální opory v podobě, aby jim druzí projevíli, že je vnímají nadále jako plnohodnotné lidi a že je pořád vnímají jako ženy.

I.: „Takové to pohlazení, popleskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mě to chybělo ... Bylo to takové zvláštní, protože když vlastně přijdete o vlasy, ztloustnete, jste nateklá, ale ten manžel, je to úžasné. Když vy byste se stáhla a on vás chce, je to úžasné ... Já jsem byla tady ve Zlíně, pan primář, ten to s těma ženskýma umí, opravdu. Ten mě

vlastně operoval prsa a to ti ani nepřijde, že jsi nemocná, že by ses musela stydět, že jsi nějaká jiná, že něco nemáš nebo, že by ses měla stydět za sebe. Fakt ti dává ten pocit, že jsi pořád ženská a to my potřebujeme.“

Subkategorie: Smysl pro humor

Pokud se nejedná o bagatelizaci, je smysl pro humor vítanou sociální oporou, jež se odráží na lepším psychickém stavu žen. Náročnost nemoci na fyzickou a psychickou stránku žen je velice zatěžující a tak je pro ně toto zlehčení potřebné. Smysl pro humor nacházely ženy také s ostatními pacientkami s onkologickým onemocněním. I zde je však nutné brát ohled na individuálnost žen a citlivě zjistit, zda žena o humor stojí, zda se jí nedotkne.

M.: *„Za co bych ho pochválila? Tak docela jsme se nasmáli. Já nezapomenu, to bylo dobře, že měl taky takový přístup, když třeba jsem tady seděla bez těch vlasů, ještě jak byly ty poslední chema a tak vždycky, když procházel, odcházel do práce a já tady v křesle, tak mi prostě po té holé lebce poškrabkal a pak my jsme se musely smát, když třeba mluvil s dcerou, tak řekl: „M., pozdravuj toho našeho skina doma.“ ... K nám, když chodívala vizita, jak otevřeli dveře, tak nám říkali: „Á, tak to je tady ten veselý pokoj.“ My jsme se tam kolikrát smály tak nahlas, až jsme se musely schovávat pod peřinu.“*

H.: *„... pomohl mi tím, že to bral, jak kdyby to zlehčoval tu nemoc, že to prostě nebral nějak dramaticky. Spíš tak říkal, že nejlepší depilace je chemoterapie ... že to bral humorně.“*

Subkategorie: Nepřímá přínosná opora

Z rozhovorů vyplynulo, jak příběhy druhých osob, které se uzdravily, napomohly k víře v uzdravení a k pozitivnímu přístupu k nemoci. Lze to shledávat jako nepřímou sociální oporu a zároveň jako doporučení, že rodina a přátelé mohou tyto příběhy, ať již v televizi nebo literatuře vyhledávat a ohleduplně navrhnout ke shlédnutí nebo přečtení.

H.: *„... já jsem se dívala na televizi a byl tam pořad Tep a zrovna tam bylo o lidském onemocnění, paní, která se s tím léčila. A tak to nějak na mě zapůsobilo, prostě takhle, byl tam nějaký ten průběh léčby její a vypadala úplně pořádku, dokonce, že i pracovala při tom, takže tím mě to nějak povzbudilo ... my jsme doma neměli počítač, neměla jsem kde hledat, ale potom zase v práci jsme měli nějaký časopis a teď jsem si přečetla, že syn toho Michala*

... co má za manželku Vondráčkovou, tak, že jeho syn, že měl rakovinu kostí, a že se z toho dostal, takže to mě taky jakoby vzpružilo, že byl někdo tak vážně nemocný a vyléčil se.“

Subkategorie: Pomoc s péčí o děti a domácnost

Zdravotní problémy, úbytek fyzických sil, psychické výkyvy, trávení času v nemocnici a návštěvami lékařů a podstoupení různých vyšetření mělo za následek nutnost pomoci týkající se péče a hlídání dětí a starost o domácnost. A to nejen krátce po zhoršení zdravotního stavu nebo krátce po operaci.

S.: *„... musel být na hlídání ... partner nejvíc pomáhal s tím, že se dokázal o to malé dítě jakoby postarat, třeba s tou rodinou, že v tom jsem věděla, že je jakoby dobře postarané, pro mě to byl hrozný jakoby takový duševní nějaký klid ... fyzická opora byla potřeba, protože díky lymfatu v pravé ruce jsem vlastně tou pravou rukou nemohla vlastně skoro nic dělat. Takže veškerá domácnost byla na těch rodinných příslušnících, ať už to byl P., který žehlil, fakt prostě všechno dělal, pral, hlídal malého, tak opravdu i celá rodina se vlastně zapojovala do chodu naší domácnosti ... kdyby nebylo rodiny, tak jsem to asi ani nezvládali ... když jsem měla po chemu a nemohla hlídat mamka, tak prostě druhá těhotná s malým dítětem.“*

D.: *„... okna umývá syn do dneška ... Já jsem potřebovala pomoc, tu fyzickou, tu naprosto, to jako ze začátku nešlo, to nešlo, prostě to jako ten úklid ... mě to bolí.“*

K.: *„... já ti pomůžu uvařit nebo můžeš jít k nám na oběd.“*

I.: *„...všecko bylo fakt na něm a on všecko zvládl ... spíš fyzicky. Domácnost a o malou se postarat ... Ze začátku jsem si frajerka myslela, že to zvládnou sama a potom jsem byla ráda, že mi pomáhají a byla jsem překvapená, že to funguje i beze mne. Já jsem myslela, že jsem nenahraditelná.“*

H.: *„... pracoval v těch západních Čechách a nebyval moc doma, takže teď to tam ukončil. No, ukončil, on má takovou práci, že prostě se domluvil, že tam nebude teďka jezdit, takže je půl roku se mnou doma ... teď je to spíš naopak, že já nikam nechodím a spíš manžel chodí s dětmi bruslit, chodí sáňkovat ... manžel řekl, že prostě tři dny po té chemoterapii budu u rodičů, že tam budu mít klid, že mě tam nebudou děcka obtěžovat ... když třeba vi-*

děly, že jsem fakt unavená a třeba jsem i brečela, tak přišly: „Co je maminko?“ A pomohly mi třeba s umýváním nádobí, s utíráním nádobí.“

V.: *„... tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela, vzala mě k sobě, takže mě pomáhala, jakože s dětmi, že třeba vařila z počátku ... a ten otec zase za mnou hodně chodil, třeba děcka si vzal ... partner, třeba se věnoval těm dětem.“*

Subkategorie: Pomoc s udržováním společenského života

Udržování kontaktů s rodinou a přáteli, návštěvy a také celkový společenský život napomáhaly k lepšímu psychickému stavu v takové míře, že, jak ženy uváděly, neměly čas se litovat nebo moc přemýšlet nad nemocí.

S.: *„... všichni chodili na návštěvy.“*

M.: *„... když jsem na tom byla nejhůř a ona mě všude tahala, nenechala mě v klidu ... mě vlastně ani nenechala, abych se litovala ... já teda miluju hudbu, divadlo, takže to jsme si s dcerou užívaly ... přátelé se nestyděli se mnou chodit do těch divadel, ještě s tou pomalu holou lebkou.“*

I.: *„... manžel měl pocit, tím, že jsem nemocná spíš ty přátelé k nám, abych z toho nevyšla, návštěvy a kontakty se známými, opravdu, chtěl mě dát do toho, že nejsem nemocná ... já jsem neměla čas myslet na to, že jsem nemocná.“*

V.: *„... přátelé, že mě zase třeba vtahovali zase zpátky do života, pojd' třeba s námi, půjdeme do kina, pojd' půjdeme třeba na pivko, pojd' půjdeme se podívat třeba chvilku na zábavu ... poprvé mě dali samotnou na pokoj a já jsem se jí ptala, že jako bych potřebovala lidi a prostě mě převezli s věcmi, dali mě na jiný pokoj.“*

Subkategorie: Angažovanost ve způsobech léčby a zajištění lékaře

Jako oporu ženy vnímaly ohleduplně nabízené rady a doporučení, kteří druzí aktivně hledali, aby mohli pomoci. Díky této pomoci si tak mohly rozšířit způsoby léčby nebo se díky této pomoci dostaly k doktorovi, který byl vysoce ceněn po odborné stránce. Někdy se tato angažovanost projevila nabízením zaplacení čehokoliv, hlavně, když se žena uzdraví.

S.: *„Mami, mohla bys tady toto nebo zkus toto.“*

D.: „... maminka mé snachy, jako ta mě hodně taky pomáhala, vždycky hledala na internetu, její syn v podstatě nemusel, on vždycky: „Jéé, řekni paní V. toto a toto.“ ... jako sólo si našla nějakou paní doktorku, taková autovakcína, je to na podporu imunity, takže mě to tam ona domluvila a jezdím tam už rok a půl.“

E.: „... s tou druhou sestrou, ta mi volala, jak to pořešíme, jak se budeme angažovat v tom, ve smyslu, jak to udělat ... tak sestry, samozřejmě, za úplně všechno, od začátku až do konce, že se postaraly přes doktory a oporu ... nejvíc od svých sester jsem přijímala pomoc, tam úplně s velkým díky vždycky, protože vím, že díky nim jsem byla na Atlase, kde díky nim ještě teď stále mluvím ... fakt se zajímat o to, jak to léčit, kam s tím jde, k jakému lékaři.“

K.: „... když jsem jela na nějaké ty kontroly do Brna, tak tam mají, tam je to všechno úžasně vychytané, že tam mají literaturu, co se týká všeho – jídla, jak se stravovat, teď ty různé pomůcky. Takže to bylo úžasné, já jsem to vždycky brala všechno, co se týkalo nemoci a vůbec mi to nevadilo. A pak jsem to taky ještě, když mezitím onemocněla tady sousedka, tak jsem to jenom vytahovala a rozdávala, aby měly trošku přehled. Myslím si, že to je docela podstatné, i různá doporučení třeba výživové.“

I.: „Akorát manžel, ten měl takový ten pocit, že říkal: „Já vám zaplatím všechno pane doktore, co bude potřeba, aby měla tu nejlepší péči.““

Subkategorie: Způsoby psychické opory

Pro ženy byla psychická opora jako nezbytná pomoc a některé ji uváděly jako prvořadou. Především oceňovaly pozitivní a empatický přístup. Psychickou oporu vnímaly formou komunikace, možnosti si popovídat, slovní podpory, možnosti si promluvit o smrti, pohřbu a věcech s tím souvisejících, projevy uznání a podpory, projevy víry v uzdravení, uklidněním, smyslem pro humor, sms, telefonováním, ručními výtvary, návštěvami společenských akcí s blízkými, pokud to zdravotní stav umožňoval. Doporučení literatury, léčby, pohledu na nemoc byly také ceněny jako přínosná psychická opora.

Psychickou oporu poskytovaly samy ženy dalším onkologickým pacientům předáním informačních letáků ze zdravotních zařízení, poskytnutím informací, doporučení a díky vlastním zážitkům většímu pochopení pro jejich stav.

D.: „... holky mi tak různě něco napsaly nebo třeba jejich děcka namalovaly ... protože oni se ptali ... pan doktor mi vysvětlil, že jako se neděje vůbec nic.“

P.: „... já jsem měla v P. velkou oporu, takže P. to vzal tak, že řekl: „To bude všechno dobré a tím mi hrozně pomohl, protože se jakoby nezhroutil z toho, z té zprávy. Já jsem čekala, že já ho z toho budu muset jako kdyby dostávat ... stál při mně ... mně nikdy jako manžel nedal najevo, že by mu ta nemoc vadila ... když tak si s někým člověk povykládá, to pomůže, mě třeba určitě.“

E.: „... ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, takže já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní ... jsem byla na Atlase, tak tam je to perfektní, tam jsou velice schopní všichni, mluví s vámi pěkně narovinu, pozitivně ... takový ten obdiv: „Hele, ty jsi stejně fakt dobrá, furt působíš pozitivně, i přestože se tady něco děje.“ A člověk se jakoby taky podpoří a atakky se cítí najednou líp, sebevědoměji a to vlastně té nemoci dává na frak ... vždycky mi jenom řekli, cokoliv, kdykoliv, budu potřebovat, ať z finanční, psychické a jakékoliv sféry, ať se na ně obrátím, to mi řekl úplně každý ... s tou druhou sestrou, ta mi volala, jak to pořešíme.“

M.: „... nikdy to, ale nebylo takové, že by to sklouzlo do nějakých pesimistických hovorů ... v žádném případě nelitovali.“

K.: „... vlastně mě podporoval v tom, že říkal to, že se vlastně uzdravím ... chirurg, který mě operoval tak mě velmi povzbuzoval ... Slovní povzbuzování a útěchu jsem vnímala dobře, hlavně od těch lidí, kteří to mysleli upřímně. Od těch blízkých to určitě potěšilo, dobře to udělalo na duši ... přátelé dokázali podat vlastně pěkná slova.“

I.: „... návštěvy a kontakty se známými ... já jsem neměla čas myslet na to, že jsem nemocná ... byl při měn, byl se mnou, absolvoval všechno se mnou, co bylo potřeba, mohla jsem se o něj opřít ... přístupem, optimismem, prostě, i když měli doma nějaké ty problémy, tak pořád byli usměvaví ... ideál je přístup k pacientovi úsměv a optimismus ... Protože kolem mě jsou lidé, kteří toto mají a vždycky říkám, že můžete zavolat, protože jsem tím prošla, tak poradím, jestli jim je špatně, tak volají, jestli je to normální. Já jim řeknu: „Ano, je to normální, mně taky bývalo zle.““

H.: „... pomohl mi tím, že to bral, jak kdyby to zlehčoval tu nemoc, že to prostě nebral nějak dramaticky ... pomáhá velice se vším, že je mi takovou oporou, na blízku pořád.“

V.: „... on mě pomáhal tak, že říkal, že to nic není, to bude dobrý, jako to přežiješ, budeš žít ... kdybys mohla mluvit o těchto otázkách, o smrti, o pohřbu, prostě o věcech, které s tím souvisí ... nejsilnější psychická opora byla asi sestřenice, která je o rok starší, že mi třeba půjčila knížky a hodně se mnou chodila ven a říkala mi, že i ta nemoc v mém životě má určitý smysl, a ať se na tu nemoc nedívám jako na neštěstí, ale ať ji začnu vnímat jako dar ... jindy mi řekla, že mám možnost svůj život změnit a já jsem ho opravdu změnila ... mi řekla, ber to jako dar a od té doby to tak je ... přišel si jenom tak povykládat.“

Shrnutí analýzy:

Úzkým navázáním na předchozí kategorii je potřeba zdůraznit, že i při výčtu potřebných způsobů přínosné sociální opory je důležité mít na paměti, že bez otevřené komunikace může být i ta nejlépe míněná pomoc na obtíž a jak několikrát ženy potvrdily, je nutné říkat si vše narovinu.

Pro ženy s onkologickým onemocněním je uklidňující a povzbuzující, když cítí, že je jim druhý skutečnou oporou, že se mají o koho opřít. Jak ženy popisovaly, pomoci se jim dostávalo od partnera, rodičů, rodičů partnera, sestřenice, kolegyně až po děti kolegyň. Ze strany partnera velice kladně hodnotily péči o děti, činnosti v domácnosti a trávení více času s ženou a dětmi. Jak jich několik potvrdilo, myslely si, že jsou nepostradatelné, že je nikdo nemůže nebo nedovede nahradit. Tato změna pocitu nepostradatelnosti vedla k větší úctě a lásce k partnerovi. Partner byl dokonce natolik sociální oporou, že přerušil zaměstnání, aby se mohl o ženu, děti a domácnost starat, dokud nebude zdravotní stav ženy lepší. Ženy uznale oceňovaly, že je partneri i přes ztrátu prsou, vidí nadále jako ženy, že se jim od mužů dostává fyzických doteků a projevují jim svou sexuální touhu.

Ze strany přátel byly pro ně přínosnou sociální oporou návštěvy, sms, telefonování, rady, domlouvání způsobů léčby, spolupráce a angažovanost v řešení léčby a případných problémů a pozitivní přístup.

Jako velice důležitou hodnotily ženy psychickou oporu, která jim dodávala víru v uzdravení a pomáhala jim zvládat těžká období v průběhu nemoci. Jako přínosnou oporu vnímaly smysl pro humor od svých blízkých, který jim pomáhal pohlížet na nemoc s větší lehkostí.

6.2 Axiální kódování

Při analýze dat pomocí axiálního kódování jsem postupovala v závislosti na paradigmatickém modelu. Při tomto způsobu rozkrývání dat jsem srovnávala, hledala nové informace, nové souvislosti. Jako fenomén jsem určila Poskytování sociální opory a stanovila jsem tyto kauzální podmínky:

- Onkologické onemocnění
- Změna fyzického stavu
- Změna psychického stavu
- Riziko úmrtí
- Strach o děti, ze smrti
- Náročná léčba
- Operace
- Pooperační problémy
- Ablace částí těla
- Změna vzhledu
- Ztráty sociálních kontaktů
- Dlouhodobost
- Ztráta nezávislosti.

Onkologické onemocnění zasáhne všechny oblasti života. Nemoc, léčba, operace a jejich následky, ať už v rovině fyzické, psychické, finanční nebo sociální si vyžadují poskytování sociální opory. Sociální opora je potřebná od samého počátku diagnózy nemoci, jelikož už samotná informace je spouštěčem šoku a špatného psychického stavu. V některých případech tuto situaci zhoršil už oznamující lékař, když sdělil diagnózu o onkologickém onemocnění bez potřebné empatie. V důsledku onkologického onemocnění prodělávaly ženy změny ve všech oblastech života, prožívaly změny na fyzickém těle, například v podobě abulace prsou, zhoršení zdravotního stavu, těžkých psychických stavů, zeslábly, byly najednou omezeny v činnostech péče o děti, o domácnost, ve sportovních a společenských aktivitách nebo prožívaly finanční tíseň. V důsledku nemoci, jakožto změny v životě, některé ženy přišly o dosavadní přátele, což nesly velmi těžce a v důsledku těchto ztrát potřebovaly větší psychickou sociální oporu. Ženami bylo uvedeno, že z rozhovorů s ostatními ženy je neopouštěly pouze přátelé, ale také partneři, což jim jejich nelehkou situaci podstatně víc ztíži-

lo a opět vyžadovalo větší sociální oporu. V průběhu kódování se ukázalo, jak nepředvídatelný je průběh tohoto onemocnění a následky léčby. Jako příklad lze uvést podstoupení chirurgického zákroku a s tím spojené následné dlouhodobé pooperační problémy, nejistota, zda budou ženy po chemoterapii zažívat nevolnost nebo budou v pořádku a další nejistoty. I z tohoto důvodu se ukázala sociální opora jako nepostradatelná v životě onkologického pacienta, aby díky této nepředvídatelnosti nemoci a jejího průběhu byl vždy někdo na blízku, kdo pomůže, zastoupí, postará se, podpoří.

V kontextech se ukázalo a potvrdilo, stejně jako u otevřeného kódování, jak ze strany ženy i pomáhajících je ovlivněna sociální opora, a to neznalostí přístupu a potřeb žen, strachem, nezájmem, bagatelizací nemoci ze strany pomáhajících a pocitem žen nebýt druhým na obtíž. Strach se nejčastěji vyskytoval v komunikační sféře, kdy se báli žen zeptat na způsob pomoci, zda si chtějí o nemoci povídat a způsobu přístupu. Jak ženy vypověděly, u některých bylo zřejmé, že se jich druzí bojí dotknout, i když onkologické onemocnění není infekčního charakteru. Tento strach se tedy ukázal spojen s neznalostí o nemoci, s neznalostí potřeb žen a potřebného přístupu. Některé ženy se setkaly s nezájmem o jejich zdravotní stav, jak tomu bylo v jednom případě, kdy manžel po prvních dnech operace se ještě o zdravotní stav ženy zajímal, pomáhal v domácnosti, ale pár dnů poté, už nechal chod domácnosti na ženě. Pár žen popisovalo ve svém okolí bagatelizaci nemoci, která zřejmě plynula z neznalosti dopadů onkologického onemocnění.

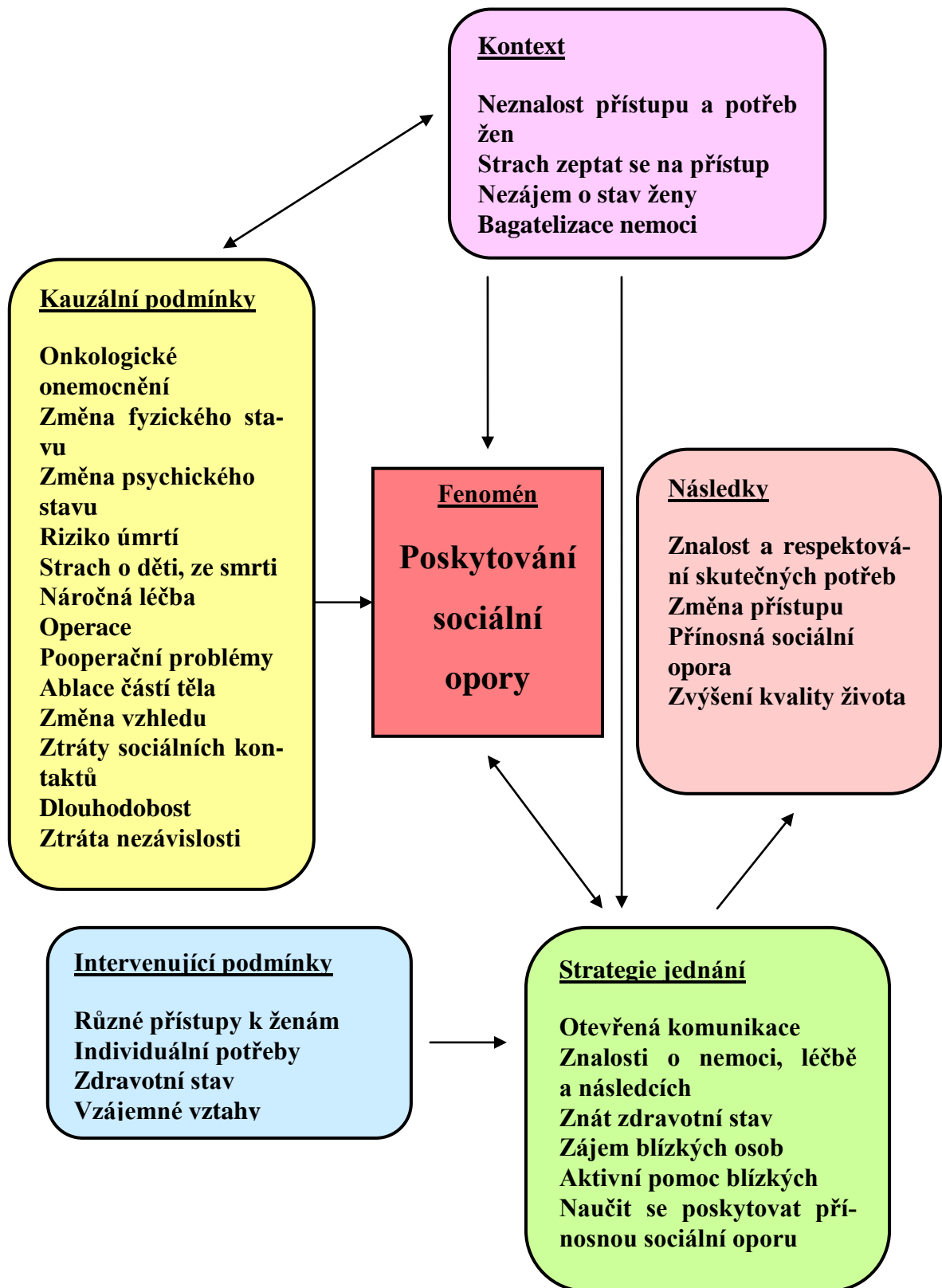
Jako intervenující podmínky byly zvoleny různé přístupy k ženám, které byly optimistické nebo pesimistické a někdy protichůdné proti přístupům, které vyžadovaly samy ženy. Ze zkoumání protikladných způsobů přístupu k ženám se ukázalo, jak se na přínosu sociální opory podílela míra flexibility rodiny a blízkých, zda pomohou psychicky, fyzicky, hlídáním dětí, péčí o domácnost nebo finančně, jakým způsobem a v potřebnou dobu. Zejména nepřipravenost, pasivita a bagatelizace nemoci a bariéry v komunikaci se podílely na nízké míře flexibility rodiny a blízkých a tím horší úrovni sociální opory.

Individuální potřeby žen a zdravotní stav jsou jako intervenující podmínky z důvodu odlišného, velice individuálního zdravotního stavu a na něho navazující specifické potřeby každé z nich, ať už se to týkalo péče o ně samotné, pomoc s dětmi a chodem domácností nebo stylu komunikace a přístupu. Vzájemné vztahy a jejich vzájemná intenzita ovlivňovaly přijímání a poskytování sociální opory. Ve výzkumu se ukázalo, že negativní vztah k druhému člověku je příčinou odmítnutí, byť potřebné, sociální opory. S poskytovateli

sociální opory, se kterými mají ženy pěkné vztahy, se pomoci nebrání a sociální oporu přijímají a také ji pozitivněji hodnotí.

Pomocí axiálního kódování se mi rozkryly strategie jednání k postiženým - jako znalosti o nemoci, léčbě a následcích, znát skutečný zdravotní stav a naučit se poskytovat přínosnou sociální oporu, nezavírat před nemocí a souvisejícími komplikacemi oči. V případě, že pomáhající by měl všechny tyto znalosti a byl seznámen se skutečným zdravotním stavem pacienta, měl by daleko lepší pochopení pro jeho potřeby, pro jeho zdravotní stav, ať už fyzický nebo psychický. Pokud by se zajímal a učil, jak správně pomoci onkologickému pacientovi, přistupoval flexibilně k možným zvrátům, byla by poskytovaná sociální opora daleko kvalitnější a tím pádem by byly daleko spokojenější i ženy s onkologickým onemocněním.

6.2.1 Obr. 1. Schéma axiálního kódování - paradigmatický model

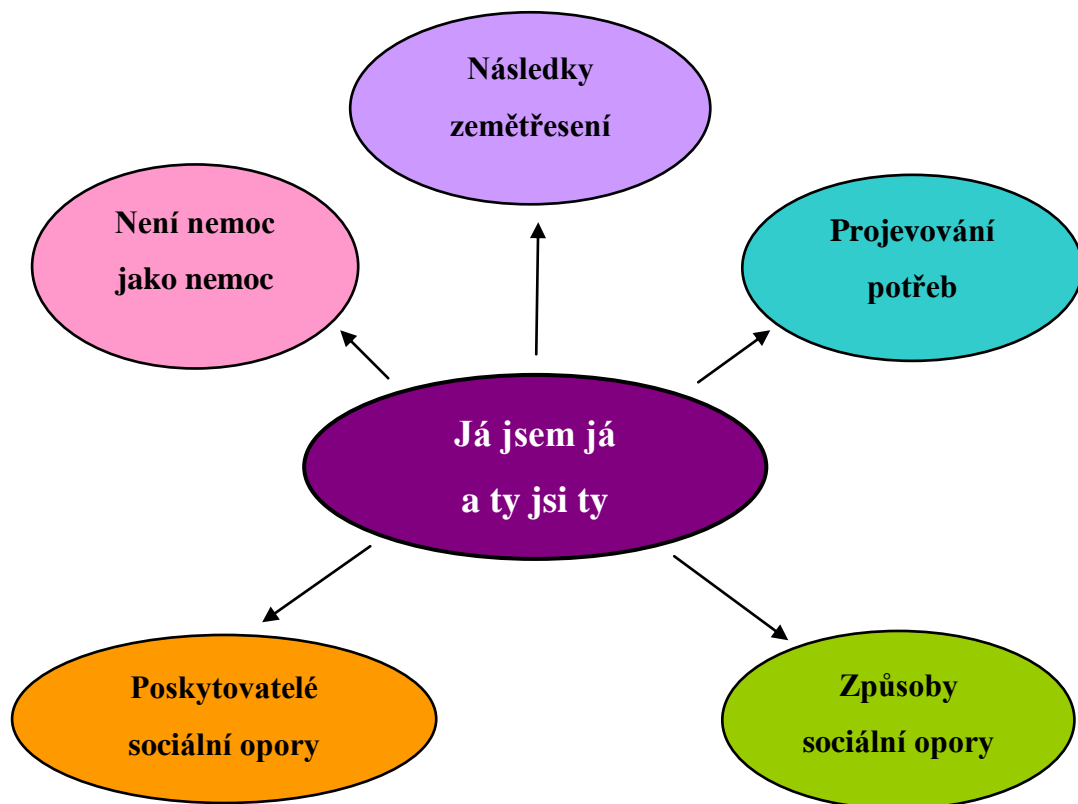


6.3 Selektivní kódování

Při selektivním kódování jsem stanovila jako centrální kategorii **Já jsem já a ty jsi ty**, jenž představuje individuální aspekty žen, odlišnost mezi ženami navzájem co se týče nemoci, průběhu, následků a potřebných způsobů léčby a zákroků, odlišnosti v jejich potřebách a odlišnosti vůči poskytovatelům sociální opory. Tuto centrální kategorii jsem dávala do vztahu s dalšími kategoriemi:

- **Není nemoc jako nemoc**
- **Následky zemětřesení**
- **Projevování potřeb**
- **Poskytovatelé sociální opory**
- **Způsoby sociální opory**

6.3.1 Obr. 2. Schéma selektivního kódování



Shrnutí selektivního kódování

Výzkum vztahu centrální kategorie Já jsem já a ty jsi ty s ostatními kategoriemi ukazuje, jak je poskytování a přijímání sociální opory ovlivněno ze strany žen s onkologickým onemocněním. Jak z výzkumu vyplývá, byla rozdílnost v zasažených místech onkologických onemocnění - nadra, lymfatické uzliny, štítná žláza, děloha. Tato rozdílnost ve stupni vážnosti nemoci, odlišnost v poskytované léčbě a provedených zákrocích vedly k rozdílným potřebám sociální opory. Mezi poskytnuté léčby patřila operace, chemoterapie, radioterapie, autovakcína a mezi zákroky operace například v podobě abulace prsou, reoperace a plastická operace. V důsledku změn svého těla (abulace prsou, jizvy po operacích, ztráta vlasů nebo naopak nadměrné ochlupení na netypických místech) se některé ženy musely vyrovnávat i s těmito změnami. Změny proběhly v intimním životě žen, kdy buď nabral na intenzitě nebo došlo ke snížení těchto aktivit.

Každá z žen, v rámci svého individuálního onemocnění, procházela někdy podobnými a někdy odlišnými formami léčby a zákroky. Reakce fyzické stránky a psychiky na nemoc, léčbu a zákroky byly taktéž velice individuální. Některé se potýkaly s nevolností, fyzickou slabostí, fyzickou bolestí, vypadáváním vlasů, omezenou hybností částí těla, dysfunkcí močového měchýře a dalšími projevy. Po stránce psychické se vyrovnávaly se šokem, smutkem, pocitu samoty, strachu ze smrti, strachu z nejistoty, strachu o děti nebo se naopak po počátečním šoku projevil obranný mechanismus ve stylu popírání a ženy se hodně smály, působily a chovaly se velice optimisticky. Rozdílné reakce byly také na přístupy lékařů, kdy se vyžadoval přímý přístup nebo více citlivý a empatický.

Individuální změny byly shledány také v oblasti sociálních kontaktů. Zde se pár žen nevyhnulo ztrátě dosavadních přátel a jiné zase byly intenzivně přátelskými návštěvami a jejich pomocí v průběhu nemoci podporovány. Rozdílné přístupy byly i v chápání tohoto chování, kdy se na jedné straně setkávalo s pochopením a na druhé straně selektováním z kruhu přátel.

U několika žen se změnilы hodnoty, posunuly sebe, rodinu a přátele na vyšší místa v hierarchii hodnot, některé se začaly více otevírat duchovnímu světu, pár jich změnilo smysl života, na smysl ve všech oblastech života a také v pohledu na nemoc. Pár žen zase udávalo, že hodnoty jim zůstaly stejné.

Z důvodu nemoci opustily zaměstnání nebo nastoupily na nemocenskou. Léčba nemoci a dojíždění do míst jako bylo například Brno se u některých žen podepsaly na změně finanční situace, kdy pobylo potřeba pomoci blízkých. Jiné zas žádnou změnu v oblasti financí nepociťovaly.

Všechny tyto rozdílné aspekty vyžadovaly odlišnou sociální oporu, o kterou si ženy dovedly říci nebo tyto své potřeby tajily z důvodu, že nechtěly být na obtíž, nechtěly druhým přidělovat starosti nebo se například ze začátku nemoci potřebovaly s nemocí první vypořádat samy a až poté diagnózu sdělovaly blízkým a přijímaly jejich způsoby opory. Říkat si o pomoc, přijímání této pomoci a hodnocení poskytované rodinou a přáteli ovlivňovaly vztahy k případným poskytovatelům sociální opory. Podle míry těchto sympatií a citů tak odmítaly poskytovanou pomoc od některých rodinných příslušníků. Jedna žena z výzkumného souboru z důvodu pocíťovaných negací odmítala pomoc tchyně, druhá, na základě vzájemných vřelých vztahů, pomoc vítala a přijímala. Rozdílnosti vyplynuly také ohledně počtu osob, na které se ženy o pomoc obrátily. Většina z nich přijímala pomoc od rodiny a přátel, ale v jednom případě se žena ve všem spoléhala pouze na manžela a uváděla, že cokoliv potřebuje, tak vše požaduje pouze po něm a od ostatních pomáhat nechtěla a ani by druhým o pomoc neřekla.

Téměř všechny ženy vyžadovaly komunikační otevřenost, ať už se to týkalo nemoci nebo způsobu pomoci. Některé těšilo povzbuzování a útěcha, starostlivý přístup, pomáhající přístup, jiné pro změnu odmítaly tato slova útěchy a povzbuzování a vyžadovaly přístup jako ke zdravému člověku. Tento přístup byl někdy v protikladu s pesimistickým a odlišným přístupem blízkých. Pár žen se setkala se sociální oporou, kterou si nevyžádaly, ať už se to týká způsobu pomoci nebo míry sociální opory.

Při zkoumání těchto vztahů se ukázalo, že na způsoby poskytování sociální opory se podílí podcenění sociální opory, podcenění individuálních rozdílů, ať už v osobnosti žen, jejich potřeb a individuálního průběhu nemoci, míra seznámení se s aktuálním stavem žen, jejich nemocí, léčbou a možnými následky, míra znalosti vlivu sociální opory na psychickou a fyzickou stránku žen a míra znalosti způsobů přínosné sociální opory. V rámci nepředvídatelnosti průběhu nemoci a léčby je důležitá také flexibilita rodiny a přátel.

6.4 Závěr výzkumu

Výzkumem bylo zjištěno, **rodina a přátelé poskytují přínosnou sociální oporu onkologickému pacientovi** v oblasti fyzické, z důvodu fyzického oslabení a zdravotních problémů, kdy mu pomáhají s péčí o sebe, s péčí o děti a domácnost. Většina z nich vítala fyzické doteky, udržování intimního života, jenž jim umožňoval cítit se stále jako žena a plnohodnotný člověk. Přínosem v oblasti psychické sociální opory ženy vypověděly, že jim pomáhaly projevy podpory, pozitivní přístup, otevřená komunikace, otázky na skutečné potřeby, upřímný zájem, udržování kontaktů, návštěvy, společné aktivity a také možnost si popovídat o otázkách pohřbu, smrti a vyššího smyslu nemoci. Kladně hodnotily snahu druhých pomáhat pomocí doporučených knih, možných způsobů léčení, vyhledání a domluvení péče u špičkového odborníka. To vše bylo poskytnuto na základě jejich souhlasu. Až na výjimky ženy uváděly změnu finanční situace a ve všech případech se jim dostalo potřebné finanční opory. Ve výzkumu se ukázalo, že čím kladnější byl vztah k pomáhajícímu, tím lépe ženy hodnotily poskytnutou pomoc a také byly více otevřené k možnosti nabízenou pomoc přijmout.

Mezi **nedostatky a chyby, kterých se dopouští rodina a přátelé při poskytování sociální opory vůči onkologickému pacientovi** patří bariéry v komunikaci, strach zeptat se, na aktuální stav, na přístup k pacientovi, na jeho potřeby, strach mluvit o nemoci a věcech s ní souvisejících jako například případná smrt. Jak bylo uvedeno, spíše je přístup ve formě pokus – omyl nebo přerušení kontaktů, což nesly ženy těžce. Některé ženy uváděly, že se jich druzí báli dotknout, byl evidentní strach, že by mohli být nakaženi, i když tato nemoc nepatří mezi infekční. Velice negativně se stavěly k projevům lítosti, pesimismu, zvědavosti, povídáním příběhů, kdy dotyčný hodně trpěl nebo umřel. Neustále upozorňování na nemoc, přehnaná starostlivost, pomoc, o kterou si neřekly, byla také nevídaná. Vyskytly se i případy, kdy byla nemoc a zdravotní stav bagatelizován. V péči o děti a chod domácnosti patřila mezi nedostatky pouze počáteční sociální opora, například pár dnů po operaci a pak už se nebral na ženu žádný ohled.

Vliv žen na poskytování a přijímání sociální opory se projevilo v mnoha úrovních. V prvé řadě je to jejich individuální formou nemoci a jejím průběhem, způsobem léčby a individuálními fyzickými a psychickými stavy. Přijímání a poskytování sociální opory je ovlivněno kladným nebo negativním vztahem k poskytovatelům sociální opory a zda si

ženy umí druhým o pomoc říci nebo si o pomoc neřeknou z důvodů „nebýt na obtíž,“ nepřidávat starosti, zabránění zármutku blízkých. Jak se odkrylo v jednom případě, přijímání sociální opory omezuje i představa, že jeden nejbližší člověk veškerou pomoc a péči o ženu s onkologickým onemocněním zvládne sám. Rozdíly vyplývají také z individuálních vztahů ke způsobům sociální opory, kdy některé vítaly slova povzbuzení a útěchy, pro další byla tato forma sociální opory nevídaná. Aby docházelo k uspokojování individuálních potřeb žen, kladly důraz na otevřenou komunikaci.

Veškeré výsledky výzkumu se vztahují pouze na výzkumný soubor této diplomové práce.

6.4.1 Praktický přínos výzkumu

Praktický přínos výzkumu shledávám v pomoci poskytovatelům sociální opory, jako je rodina a přátelé, ale také širšímu okolí. Pro poskytovatele sociální opory jsou důležité znalosti, jakým způsobem mají poskytovat přínosnou sociální oporu, jak přistupovat k onkologickým pacientům a jakým způsobům sociální opory se vyhnout, a kterými způsoby poskytovat přínosnou sociální oporu. Zároveň by jim tato práce měla pomoci lépe pochopit a uvědomit si odlišnost druhého člověka, o kterého pečují a dle toho zvažovat přístupy, způsoby pomoci a především nezapomínat na otevřenou komunikaci.

Praktický přínos výzkumu spočívá také v tom, že je ukazatelem všem pracovníkům v pomáhajících profesích, protože z rozhovorů a analýzy dat lze čerpat poznatky pro všechny druhy prací s lidmi. Poznatky se týkají oblastí jako jsou způsoby přístupu k pacientovi, komunikace, individualita každého jedince a způsoby sociální opory.

V neposlední řadě je praktický přínos výzkumu určen pro samotné onkologické pacienty a vlastně všechny osoby, které jsou dlouhodobě nemocné. Jak se ve výzkumu ukázalo, jejich přístup k poskytovatelům sociální opory se také významně podílí na kvalitě sociální opory a měla by tedy práce vést k zamyšlení a k uvedení zejména otevřenosti v komunikaci a projevoování svých potřeb do praktického života.

ZÁVĚR

Onkologická onemocnění patří k velmi vážným onemocněním, z tohoto důvodu je zapotřebí klást důraz na dostatečnou a kvalitní formu pomoci pro onkologické pacienty. Průběh nemoci, její léčby, vyskytnutí možných pooperačních komplikací a následků jsou určující pro způsoby a délku pomoci. V mnohých případech, kdy onkologický pacient musí podstoupit náročnou léčbu či operaci, se takový pacient stává více či méně závislý na pomoci druhých. Po psychické stránce prokazatelně pomáhá rodina a přátelé. Mohou pomoci s prožíváním šoku, smutku, depresí, psychického zhroucení, strachů, pocitu samoty, lítosti a sebelítosti a jinými bolestnými emocemi. Jejich přítomnost, podpora, časté kontakty, upřímný zájem, pozitivní přístup a vřelé city napomáhají zabránit špatnému psychickému stavu nebo jej alespoň zmírnit a navodit tak větší duševní klid. Jak vyplývá z výzkumné a i teoretické části této diplomové práce, k tomu, aby sociální opora byla přínosná, je zapotřebí mít dostatečné vědomosti o nemoci, jejím průběhu a způsobech léčby. Současně musí být poskytovatelé sociální opory seznámeni s aktuálním stavem pacienta, aby byli minimálně zaskočení nečekanými zvraty zdravotního stavu onkologického pacienta a flexibilně reagovali na měnící se potřeby pomoci onkologického pacienta.

Pro poskytovatele sociální opory i onkologické pacienty je přínosné vědět, jak je sociální opora důležitá a jakým způsobem sociální oporu poskytovat. Jak se potvrdilo ve výzkumné části, přínosná sociální opora se projeví na větším duševním klidu, zmírněním veškerých obav a strachu a také větší vnitřní síle ke zvládnutí zdravotních problémů v průběhu nemoci. Komunikace, empatie a opravdový zájem pomoci se ukázal jako základ sociální opory. Z toho se pak odvíjí pomoc fyzická, psychická, finanční a jiné druhy pomoci, jenž byla poskytována na základě skutečných potřeb. Pozitivní přístupy blízkých byly hybnou silou v touze se uzdravit, hledat cesty k uzdravení, ženy byly více nakloněny vyzkoušet různá doporučení, která by mohla pomoci se uzdravit a hlavně ve své uzdravení věřit.

Deficit v sociální opoře nebo chybná sociální opora se projevuje horším psychickým stavem onkologických pacientů. Nelze tvrdit, že pouze rodina a přátelé pomáhají nedostatečně nebo špatně. Spojitost sociální opory a individuálních nastavení v projevech svých potřeb, být pro okolí silná a nebýt na obtíž, je často kámen úrazu v sociální opoře pro všechny, pokud nefunguje mezi oběma stranami otevřená komunikace. Je také potřeba brát v úvahu u každého rozdílný zdravotní stav a psychiku. U každého jsou projevy nemoci a reakce na léčbu individuální.

Úroveň komunikace obou stran ovlivňuje způsoby sociální opory svou mírou otevřeností a schopností projevovat své potřeby. V případě otevřené komunikace tak mají možnost sladit například své přístupy, kdy pacientka potřebuje podpořit optimistickým přístupem, kdežto pomáhající přistupuje spíše pesimistickým, ať už je to vůči pacientce samotné, vůči uzdravení nebo ve vztahu k nemoci. Čím více otevřená vzájemná komunikace, tím kvalitněji poskytovaná sociální opora.

Na přijímání a pozitivní hodnocení sociální opory se podepisují vzájemné vztahy, které ovlivňují, jakou formou a jak intenzivně bude pomáhající poskytovat sociální oporu a ze strany pacienta, zda si pacient řekne o pomoc a zda tuto pomoc ohodnotí pozitivně nebo negativně. Jak se ve výzkumu ukázalo, čím vřelejší vztah, tím je sociální opora více přijímána a lépe hodnocena.

V neposlední řadě si nelze myslet, že pouze manžel nebo partner bude ten, který se postará, i když tak jedna žena z výzkumného souboru smýšlela. Sociální opora je velice náročná právě pro ty nejbližší a hrozí u nich syndrom vyhoření, proto je přínosné, aby nepomáhal pouze jeden člověk, ale zapojilo se více osob. Navíc je zřejmé, že jeden člověk nemůže pokrýt všechny potřeby v dostatečné míře.

Prožívané změny v důsledku nemoci, mnohdy velice radikální, vedly k potřebě pomoci druhých. V některých případech se tato spojitost změn v důsledku nemoci a sociální opory, ukázal jako pozitivní impulz, který měl za následek zlepšení vzájemných vztahů, více tráveného společného času, větší úcty a vzájemné lásky. Sociální opora pomáhala k lepšímu nebo úplné změně přístupu žen k nemoci, vztahu k sobě, podpory a větší víry ve své uzdravení. Optimistický přístup, víra, změna hodnot a smyslu života vedly k větší otevřenosti a přijímání sociální opory.

Z obsahu kapitol teoretické části a z výzkumu v praktické části je patrné, že obě části diplomové práce na sebe úzce navazují a jsou přínosem pro poskytovatele sociální opory a pro osoby s onkologickým onemocněním. Práce je přínosem pro laickou i odbornou veřejnost.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ANGENENDT, Gabriele, SCHÜTZE-KREILKAMP, Ursula a Volker TSCHUSCHKE, 2010. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-781-7.
- [2] BAKOŠOVÁ, Zlatica. 2005. *Sociální pedagogika jako životná pomoc*. 3. rozšířené a aktualizované vyd., Bratislava: Univerzita Komenského. ISBN 978-80-969944-0-3.
- [3] BERAN, Jiří et al. 2010. *Lékařská psychologie v praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1125-6.
- [4] BOUČEK, Jaroslav et al. 2006. *Lékařská psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1501-1.
- [5] CASIRAGHI, Liliane. 2009. *Diagnóza rakovina, aneb, Jiný pohled na život*. Olomouc: Fontána. ISBN 978-80-7336-500-4.
- [6] DIENSTBIER, Zdeněk. 2003. *Kdy je rakovina léčitelná?* Praha: Grada. ISBN 80-7169-303-0.
- [7] DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. 2009. *Onkologie pro laiky*. Praha: Radix. ISBN 978-80-86031-86-6.
- [8] FRANKL, Viktor E. 2006a. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor. 2., oprav. vyd.* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-848-8.
- [9] FRANKL, Viktor E. 2006b. *Vůle ke smyslu: vybrané přednášky o logoterapii*. Brno: Cesta. ISBN 80-7295-084-3.
- [10] GAVORA, Peter. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-6.
- [11] GIDDENS, Anthony. 1999. *Sociologie*. Praha: Argo. ISBN 80-7203-124-4.
- [12] GRUMANOVÁ, Jessie. 2008. *První dny s vážnou diagnózou: praktický rádce v mezní životní situaci*. Praha: Ikar. ISBN 978-80-249-1164-9.
- [13] HÁJEK, Karel. 2012. *Práce s emocemi pro pomáhající profese: tělesně zakotvené prožívání*. Vyd. 3., Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0221-9.

- [14] HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- [15] HEUPER, Bert. 2010. *Rakovina jako řeč duše: základy psychosomatické rezonanční terapie*. Olomouc: Fontána. ISBN 978-80-7336-563-9.
- [16] JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS. 2008. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-477-9.
- [17] KAREŠOVÁ, Jana et al. 2010. *Praktické rady pro onkologické pacienty, aneb, Jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. Praha: MAXDORF. ISBN 978-80-7345-217-9.
- [18] KEBZA, Vladimír. 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia. ISBN 80-200-1307-5.
- [19] KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. 2009. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty: 4. ročník*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2831-5.
- [20] KOPŘIVA, Pavel et al. 2007. *Respektovat a být respektován*. 2. vyd., Kroměříž: Spirála. ISBN 80-901873-7-4.
- [21] KOPŘIVA, Karel. 2006. *Lidský vztah jako součást profese*. Vyd. 5., Praha: Portál. ISBN 80-7367-181-6.
- [22] KOŽENÝ, Jiří a Lýdie TIŠANSKÁ. Dotazník sociální opory – MOS: Vnitřní struktura nástroje. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 2003, roč. 47, č. 2, s. 220-229. ISSN 0009-062X.
- [23] KRAUS, Blahoslav. 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [24] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2012. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4007-2.
- [25] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2010. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-726-8.
- [26] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.

- [27] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- [28] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1989. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- [29] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. 1993. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec, naučit od umírajících pacientů*. Praha: Arica. ISBN 80-900134-6-5.
- [30] MAN, Petr. 2011. *Životní krize: (zažít a povstat)*. Červený Hrádek: UFITA. ISBN 978-80-260-1028-9.
- [31] MAREŠ, Jiří et al. 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-076-0.
- [32] MAREŠ, Jiří et al. 2001. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nukleus. ISBN 80-86225-19-4.
- [33] MCFARLAND, John Robert. 1996. *Od té doby, co mám rakovinu: úvahy pro lidi nemocné rakovinou a pro ty, kteří je milují*. Praha: Talpress. ISBN 80-85609-64-9.
- [34] MCKAYOVÁ, Judith a Nance HIRANOOVÁ. 2005. *Jak přežít chemoterapii a ozařování*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-542-6.
- [35] MILLMAN, Dan. 2011. *Čtyři pilíře smyslu života: hledání smyslu a směru v měnícím se světě*. Hodkovičky: Pragma. ISBN 978-80-7349-273-1.
- [36] PALISA, Vilém. 1996. *Velká neznámá, aneb, Jde o život: nový pohled na rakovinu, příčiny, prevence, imunita*. Praha: Eminent. ISBN 80-85876-18-3.
- [37] PAULÍK, Karel. 2010. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2959-6.
- [38] PETRUŽELKA, Luboš a Bohuslav KONOPÁSEK. 2003. *Klinická onkologie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0395-0.
- [39] PLAŇAVA, Ivo. 2005. *Průvodce mezilidskou komunikací: přístupy - dovednosti - poruchy*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0858-2.
- [40] ŘÍČAN, Pavel. 2007. *Psychologie náboženství a spirituality*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-312-3.

- [41] SALOMÉ, Jacques. 1997. *Mluv se mnou-, mám ti co říct*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-128-2.
- [42] SAUBER, S. Richard et al. 1993. *The Dictionary of Family Psychology and Family Therapy*. 2. ed., London: Sage Publications. ISBN 0-8039-5332-1.
- [43] SELIGMAN, Martin. 2003. *Opravdové štěstí: pozitivní psychologie v praxi*. Praha: Ikar. ISBN 80-249-0293-1.
- [44] SCHILLING, Johannes. 1999. *Sociálna práca: hlavné smery vývoja socialnej pedagogiky a socialnej práce*. Trnava: TU.
- [45] SCHREIBER, David Servan. 2010. *Jak čelit rakovině*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-785-5.
- [46] SLEZÁČKOVÁ, Alena. 2012. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3507-8.
- [47] SOBOTKOVÁ, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-559-8.
- [48] SNYDER, C.R. (ed.). 2000. *Handbook of Hope: Theory, Measures, and Applications*. San Diego: Academic Press. ISBN 0-12-654050-0.
- [49] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- [50] ŠOLCOVÁ, Iva a Vladimír KEBZA. Prediktory sociální opory u české populace. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 2003, roč. 47, č. 1, s. 19-38. ISSN 0009-062X.
- [51] ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al. 2004. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0888-4.
- [52] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-1.
- [53] THOMSON, Peter. 2001. *Tajemství komunikace*. Brno: Alman. ISBN 80-86135-16-0.

-
- [54] TSCHUSCHKE, Volker. 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0.
- [55] VOJTÍŠEK, Zdeněk, DUŠEK Pavel a Jiří MOTL. 2012. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0088-8.
- [56] VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK (ed.). 2001. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0042-5.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Schéma axiálního kódování – paradigmatický model	106
Obr. 2. Schéma selektivního kódování.....	107

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Výzkumné otázky rozhovoru

P II: Kódy ke kategoriím otevřeného kódování

P III: Rozhovory s ženami s onkologickým onemocněním

PŘÍLOHA P I: VÝZKUMNÉ OTÁZKY ROZHOVORU

Jak ovlivnilo onkologické onemocnění život onkologického pacienta?

Jak vám nemoc ovlivnila vztah k sama sobě?

Jak vám nemoc ovlivnila vztah s partnerem?

Jak vám nemoc ovlivnila vztah s dětmi?

Jak vám nemoc ovlivnila vztah s rodiči?

Jak vám nemoc ovlivnila vztahy s přáteli?

Jak vám nemoc celkově ovlivnila sociální kontakty?

Jak vám nemoc ovlivnila sféru zaměstnání?

Jak vám nemoc ovlivnila sféru finanční?

Jak vám nemoc ovlivnila vaše zájmy, koníčky atd.?

Jaké sociální opory se vám dostalo v průběhu nemoci rodiny a přátel?

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohl partner? A jakým způsobem?

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli děti? A jakým způsobem?

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jakým způsobem?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany přátel?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany rodičů?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany lidí dětí?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany lidí ze zdravotnické a sociální sféry?

Jak ovlivnila kvalitu života onkologického pacienta osobní víra?

Jste nějakého vyznání nebo máte nějakou osobní vlastní víru?

Co a kdy vám tato víra pomohla překonat?

Jak vám tato víra pomohla přijímat sociální oporu od vašich blízkých a dalších lidí?

Jak vám vaše víra pomohla zlepšit oblasti vašeho života, byť jen v pohledu na ně?

Jaký byl váš osobní postoj k uzdravení se?

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

Jak se změnila vaše osobní hodnoty?

Jak jste vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

Jak jste vnímala fyzické kontakty jako je hlazení, objetí, intimní život?

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

Říkala jste druhým o vašich potřebách?

Co vás vadilo ze strany druhých v průběhu nemoci?

Za co by jste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?

Za co by jste pochválila vašeho partnera? Za co ne?

Za co by jste pochválila vaše děti? Za co ne?

Za co by jste pochválila vaše přátele? Za co ne?

Za co by jste pochválila členy vaší rodiny? Za co ne?

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou? Proč ?

Jak probíhala komunikace mezi vámi a blízkými lidmi, co od nich potřebujete na úrovni psychických a fyzických potřeb?

Zažila jste, že někteří blízcí a přátelé se vám začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

Jak jste to vnímala?

Povídala jste si o nemoci s některými?

Ptali se vás blízcí, jak k vám mají přistupovat?

Jak ovlivnila víra přístup k nemoci?

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje?

Jak jste vnímala reakce vašich blízkých a okolí na vaši nemoc?

Ze kterých vám bylo smutno?

Jak jste řešila finanční situaci?

Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

Jak by jste vy sama reagovala, pokud by vám někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpí?

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

PŘÍLOHA P II: KÓDY KE KATEGORIÍM OTEVŘENÉHO KÓDOVÁNÍ

Kódy ke kategorii Diagnóza:

změna života, vliv na dosavadní život, změna životních plánů, pobyt v nemocnici, omezení možností být s dítětem, nejistota délky života, zvýšení finančních nákladů, ztráta vlasů, změny vzhledu, operace, pooperační jizvy na těle, trvalé následky, ztráta prsou, odebrání uzlin, zátěž a stres pro celou rodinu, plastické operace, rozdílné přístupy a kvalita léčby, léčba v jiných městech, dojíždění, Zlín, Brno, komunikace mezi lékařem a pacientem, poskytování informací o stavu a vývoji nemoci, chemoterapie, nejistota zdravotního stavu, nejistota o průběhu léčby, nejistota v následcích léčby, nejistota v tom, co bude ještě následovat, hledání příčiny nemoci, kdo nebo co za to může, proč zrovna já, omezení, pokles fyzické síly, zhodnocování kvality péče ve zdravotních zařízeních, psychické zhroucení, smutek, vyhledávání informací, punkce, podstupování různých vyšetřování, Olomouc, Praha, hledání odborníků, vlastní iniciativa, autovakcína, vyhledávání různých způsobů léčení, ozařování, dlouhodobá léčba, nedostatek informací od lékaře a zdravotnického personálu, sama vyřizovat a shánět, náročnost vyřizování a shánění, neaktuální letáky, Mamahelp, organizace pro ženy s rakovinou prsu, organizace pro onkologické pacienty, individuální potřeba a zájem tato zařízení navštěvovat, potřeba za léčbou nedojíždět, více operací, dlouhá doba trávení v čekárnách, stres v čekárnách, knihy, internet, individuální volba, kde hledat informace, příznaky po chemoterapii, doporučení lékařů čemu se vyhýbat, diety, změna životosprávy, pokles fyzické síly, pravidelné konzultace s lékaři, zanechána svobodná volba v rozhodování pacienta lékaři, nevolnost, možnost navrácení nemoci, nejistota z navrácení nemoci, strach o život, nemoc spojovaná se smrtí, strach o děti, pooperační problémy, dlouhá doba léčby, špatný psychický stav, potřeba pomoci psychologa, absence nabídky psychologa, pocit, že je na vše sám, samota na nemocničním pokoji, přístup zdravotnického personálu jako ke kusu, absence lidského přístupu, disharmonie v péči o fyzické tělo a psychiku, nevyhledávání informací, strach ze špatného výkladu informací z knih a internetu, ochrana sebe sama před informacemi z knih a internetu, rozdílné přístupy doktory v pohledu na stav pacienta, selekce vyhledávaných informací, netěžit informace z internetových diskuzí, potřeba být informovaná, možnost vzniku metastáz, různé způsoby léčení, strach plánovat, řešení otázky smrti, komplikace po operaci, profesionální péče, profesionální poskytování informací, trpělivé vysvětlování ze strany lékaře, strach

z ovlivnění emocí a psychického stavu druhým pacientem ve zdravotnickém zařízení, pláč, pocity zloby, reoperace, kvalitní pomoc v Brně v nabízených informacích, literatury, pomůcek a péče, vyrovnávání se s nešetrným způsobem sdělení o nemoci, různé formy rakoviny, omezení fyzické zátěže, fyzické oslabení, špatný fyzický stav, pravidelné kontroly, nemocenská, únava, nevolnost, výkyvy nálad, výkyvy psychických stavů, pocity samoty, nemožnost být s dětmi po radioléčbě, ochrana imunity po zákrocích v podobě zákazu sociálních kontaktů, izolace v nemocnici, pobyt v nemocnici, šok, doporučení od lékaře nehledat informace na internetu, lítost, omezení vykonávat zaměstnání, možnost volby vybrat si lékaře, dlouhodobý zákaz aktivit, nespokojenost s nedostatkem informování ohledně finančních příspěvků a nároků, finanční náklady, zpomalení, fyzické bolesti, potřeba klidu, sonografie, biopsie, obavy z navrácení nemoci, psychický šok s dopady na fyzickou stránku, nevolnost a nedostatek spánku z šoku, nešetrný způsob oznámení o nemoci po telefonu, hrazení nákladů pojišťovnou.

Kódy ke kategorii Život vzhůru nohama:

ovlivnění života, změna životních plánů, pobyty v nemocnici, omezení možnosti být se svými blízkými, přebírání rodinou a blízkými zodpovědnost a péči o děti a chod domácnosti, nejistota života, rozvody, rozchody, opuštění partnerem, větší opora přátel, zvýšení četnosti návštěv, upevnění přátelských vztahů, změny v pracovní činnosti, práce na částečný úvazek, finanční závislost na rodičích, finanční opora, omezení sportovních aktivit, pomoc partnera, převzetí větší zodpovědnosti partnerem a rodinou, strach vidět po operaci své tělo, změna vztahu ke svému tělu a vzhledu, změna hodnot, přehodnocení života, rodina na prvním místě, přizpůsobování se rodiny potřebám pacientky, nevolnost, změna fyzického a psychického stavu, psychické vypětí pro celou rodinu, prožívání zátěžových situací, zaktivování strategií zvládání zátěžových situací, závislost na pomoci druhých, ztráta nezávislosti, vděčnost za život, vděčnost a radost z jinak běžných věcí, změna pohledu na život, omezení aktivit v domácnosti, změna pohledu na nemoc, změna pohledu na příčinu nemocí, změna finanční situace, změna v přístupu partnera, návštěvy organizací pro onkologické pacienty, trávení hodně času v čekárnách, hodně času související s nemocí, snížení potřeby o něco usilovat, změny v chování a myšlení, příznaky po zákrocích, vliv příznaků na kvalitu života, užívání si každého dne, zvýšení počtu procházek, více chodit do přírody, změna životosprávy, změna chutí, snaha jednat spíše klidně, omezení zloby, změna pohledu na

situace a lidi, averze k dotykům na prsou, na operovaných místech od druhých, změna erotogenních zón, omezená fyzická síla, iniciativa k plnění svých přání, nenechávání si věcí na jindy, znovunalezení skutečných hodnot, zaobírání se nemocí jako součástí života, pooperační problémy, výkyvy zhoršení a zlepšování zdravotního stavu, sliby sama sobě v případě uzdravení, zbavení se návyků, přestat kouřit, změny v intimním životě, omezení intimního života, změna v pohledu na partnera, pozitivní překvapení z reakcí partnera, změna vztahu k sobě, nejtít přes sebe, posílení lásky k sobě, potřeba víc si užívat života, zaměření na sebe a své potřeby, zaměření se víc na rodinu, přestat řešit maličkosti, jiný pohled na problémy, na základě změny vztahu k sobě selekce lidí, se kterými se scházet, změna životosprávy u sebe, vliv na změnu životosprávy rodiny, víc si vážit života, ohleduplnost dítěte ke stavu maminky, jemnější fyzický kontakt dítěte k mamince, změny v plánování, omezení plánování, změna v sociálních kontaktech, vyhýbání se známým pacientovi, omezení ve sportovních aktivitách, zesílení lásky partnera, zaktivování obranných mechanismů v podobě častého smíchu a dobré nálady, na základě obranných mechanismů jiné chování pacientky a jejího okolí k ní, změna vztahu k druhým, stanovení hranic, intenzivnější milostný život, vyhýbání se druhým, větší návštěvnost kostela, větší potřeba obracet se k vyšším silám, začít se modlit, otažitost k fyzickým kontaktům, vřelejší vztah dětí k mamince, v závislosti na stavu a ochraně imunity nutnost omezovat nebo přerušit na určitou dobu kontakty s dětmi a rodinou, lítost nad sebou, změna přístupu partnera, strach blízkých, změna pocitu nenahraditelnosti v rodině, větší aktivita přátel, omezení pracovní činnosti v zaměstnání, zájmových aktivit, poznání nových stránek partnera, znovu se do partnera zamilovat, nejistota v délce života vliv na odkládání věcí, změna ve vnímání druhých, situací, každodenních maličkostí, omezení sociálních kontaktů z nejistoty, jak se pacientkou bavit, zpomalení životního tempa, únava, lepší vztah partnera s dětmi díky většímu zapojení partnera do chodu domácnosti, změna hodnot u partnera, více trávení času partnera s dětmi i s pacientkou, fyzické bolesti, pobyt u rodičů, být si s partnerem víc vzácnější, více fyzických kontaktů mezi partnerem a pacientkou, změna vzhledu, omezení na pobyt doma, hledání cest ke zlepšení způsobu komunikace s druhými – internet, skype, díky nemoci posun ve využití technických vymožeností, přerušení pracovní činnosti partnera z důvodu péče o partnerku

Kódy ke kategorii Záchranný kruh:

Hlídaní dětí, pomoc při chodu domácnosti, pobyt v nemocnici, duševní klid, finanční závislost, záskok při péči o sebe, nemoci se na sebe podívat, deprese, smutky, šok, psychické zhroucení, plastické operace, strachy, fyzická slabost, víra, nevolnost, padat vlasy, změny vzhledu, chemoterapie, operace, fyzická opora, omezení aktivit, omezení pohyblivosti, splín, díky komunikace zklidnění, víra všech v uzdravení, závislost na pomoci, ztráta nezávislosti v péči o sebe, muset ležet, stres, obavy, další starosti, příznaky po léčbě, více operací, opora kladný vliv na psychiku, potěšení, že není lhostejný, bolesti, sociální opora nemít čas se sledovat, kontakty, strach ze smrti, strach o děti, pooperační problémy, pocity samoty, odebrání částí těla, přijít na jiné myšlenky, cítit se jako člověk, komunikace pomáhá, řešení tělesných dysfunkcí, pozitivní přístup vede ke zklidnění, být silnější, negativní rozhodí psychiku, pomoc při výběru doktora, protekce, potřeba projevů citů, potřeba se s někým poradit, smutek ze ztráty přátel, přijít o aktivní činnosti, vážná nemoc, potřeba optimismu, blízkostí zabránění depresím, reoperace, špatný fyzický stav, různé způsoby léčby, radioléčba, být doma, únava, z kontaktu s druhými pozitivní emoce, pocity samoty, negativní emoce, potřeba povzbuzování, eliminování strachů, potřeba zabránit sebelítosti, smutek z nezájmu blízkých, zákaz aktivit, projevená opora – větší rovnováha, klid, zlepšení vztahů, znovu se zamilovat, větší ocenění druhých, potřeba fyzických kontaktů, potřeba být vnímána jako žena, potřeba udržení milostného života, potřeba partnerské opory, potřeba pocitu moci se podělit o své starosti, bolest nohou, zabránění syndromu vyhoření pomáhajících, zabránění přenechání opory pouze na jednoho člověka, potřeba zajištění klidu, strach z navrácení, sama to nezvládne, nepřímá soc. opora skrze internet a televizi, uklidnění, pozitivita, pláč, jezdit za léčbou,

Kódy ke kategorii Z jiného těsta:

nemít zábrany říct si o pomoc, absence pocitu nenahraditelnosti, víra v pomoc partnera, nebránit se pomoci a podpory, umět si říci o pomoc, schopnost komunikovat, nebránit fyzickému kontaktu, nechat druhé starat se o fyzické tělo a následky nemoci a operací, nebránit se celkové pomoci a podpory, vstřícné chování poskytujícím sociální oporu, vstřícnost v přijímání sociální opory od jiných lidí než je rodina, na začátku tajit onemocnění před okolím - bránit tak sociální opoře na začátku, individuální potřeby informovat o své nemoci druhé lidi, díky změně hodnot intenzivnější vztahy se členy rodiny, pozitivní přístup k životu, přijímání psychické a fyzické opory, zábrany v intimních kontaktech, umět

projevovat své potřeby, obranné mechanismy, nechtít slyšet pravdu, bát se reality spojené s nemocí, obrana před negativními informacemi, hraní rolí, maskovat svůj skutečný stav, brát ohled na druhé, nechtít druhé zarmoutit, iniciovat rozhovor s druhými o nemoci, otevřenost, empatie vůči druhým, porozumění nad bezradností v přístupu k nemocnému, strach z reakcí druhých na změny na těle, zábrany v odhalování svého těla, osobní víra, víra v lékaře, víra v pomoc lékaře, víra v uzdravení, vizualizace uzdravení, pozitivní myšlení, víra v uzdravení přenesena na členy rodiny, víra jako prostředek v otevření se sociální opoře, víra jako prostředek podílející se na kvalitě sociální opory, přístup k sociální opoře jako k hnacímu motoru, dítě, rodina, přátelé, jako důvod být brzy v pořádku, rozeznání svých hranic fyzických a psychických sil, respektování těchto hranic, nechání prostor pro poskytování sociální opory, schopnost vnímat a uznat sociální oporu, aktivní přístup, vidět smysl ve svém konání vůči nemoci, potřeba sociální opory od začátku, sdělení blízkým o nemoci, zklamání z přístupu zdravotnického personálu, nedůvěra, vliv na přijímání pomoci, ocenění způsobů, jakým druzí pomáhali, porozumění, že pomáhali tak, jak uměli, Mamahelp, individuální potřeby mající vliv na využití Mamahelpu, individuální potřeby v uspokojování sociální opory, porozumění pro vytíženost lékařů, porozumění, že poskytují opory a péči také druhým lidem, důvěra v lékařskou oporu a jejich doporučení, změny na těle vedly k odmítání fyzických kontaktů, vědomí rozdílů mezi muži a ženami a podle toho rozdílně k nim přistupovat a žádat o pomoc, nenechat blízké domýšlet si způsob opory, vřelý vztah k poskytovateli sociální opory, vřelý vztah se pozitivně podílí na kvalitě a způsobu sociální opory, tolerance názoru druhých a zájem o názory druhých zlepšuje kvalitu sociální opory, díky zájmu o názory druhých rozšíření možností pomoci, brání ohledu na druhé vede k zatajování skutečností, iniciativa v různých činnostech, snaha zabránit depresivním stavům, iniciativa ve vyhledávání sociálních kontaktů, nemoc jako dar, vlastní pohled na nemoc, nemoc jako příčina většího ocenění rodiny a přátel a významu v životě pacienta, zatajování nemoci z důvodu ochrany rodiny, nebýt přítěží, neumět si říci o pomoc, neumět vyjádřit své potřeby, nerozebírat, nebýt litována, strach z reakcí druhých, nemít potřebu říkat si o pomoc, nebýt příčinou smutku druhých, nebýt na obtíž, být v komunikaci otevřený, říct narovinu své potřeby, schopnost ocenit podporu druhých, pochvala, chválení za oporu, pozitivní vztah ke způsobům pomoci, pochopení individuálního způsobu pomoci, pochopení nepříjemného způsobu opory, dovolit druhým pomoci, stanovení hranic, zamezení negativní opoře, pozitivní hodnocení projevů lásky, otevřenost ke spolupráci na uzdravení, neuzavírat se před pomocí, nechat druhé podílet se na psychickém stavu, být

otevřený společenským aktivitám, nestydět se za změnu vzhledu ve společnosti lidí, akceptování strachu a neznalosti druhých, akceptování stáhnutí přátel, obranné mechanismy – smích, ignorování nemoci, smysl pro humor, přijímat oporu v podobě humoru, není v silách druhých pomoci, uzavírat se do sebe, umět si říci o pomoc, odmítnutí pomoci, vliv vztahu k pomáhající osobě, negativní vztahy, seznámení druhých se svým stavem, odhalení svých potřeb, změna vztahu k druhým, kladný vztah, změna pocitu nepostradatelnosti, požadovaný přístup jako k normální nemoci, nízké nároky na sociální oporu, přístupem k nemoci omezení větší pomoci druhých, dovolit druhému být oporou, nebát se ukázat svou slabost, nebýt zátěží, vést aktivní společenský život, udržovat návštěvy, kontakty, ocenění a potřeba optimistického přístupu, více intenzivní vztahy, větší ocenění sociální opory, protikladné přístupy k nemoci, optimismus versus pesimismus, optimista – já potřebuji X, pesimista – ty potřebuješ Y, rozpor v názledu na potřeby pacienta, nesoulad potřeb s poskytovanou sociální oporou, negativně hodnocena sociální opora, potřeba si postěžovat, nebát se projevit strach, to zvládnou sama, nepřeceňování se, uznání a rozpoznání svých psychických a fyzických hranic, všechno spolu x ušetření druhých bolesti, stanovení hranic opory, víra v druhé, věřím ti, přijímám tvou oporu, nedostatek energie jít do společnosti, strach ze zdravotního stavu v případě aktivit s druhými, tajit nemoc, zamezit tím případnou pomoc, tajit z potřeby být vnímána jako zdravý jedinec, tajit z potřeby nebýt litována, omezení opory jen na jednu osobu, odříznutí druhých od možnosti pomoci, necítit se nemocný, odmítání pomoci, nebát se přenechat chod domácnosti na druhých, nerada prosit o pomoc, vlastní zábrany říci si o pomoc,

Kódy ke kategorii Zákaz vjezdu:

Nebýt oporou, nezvládnutí zátěžové situace, opuštění partnerky, četnost a intenzita probírání nemoci, vyprávění špatně končících příběhů, nedostatek taktu, nedostatek ohleduplnosti, vyvolávání pocitu strachu, nedostatek empatie, necitlivé sdělování informací lékaři, projevování lítosti, hrubost v komunikaci, nepochopení pro finanční zátěž, nedostatečná komunikace, absence otázek jak pomoci, nedostatek ohledu na fyzický a psychický stav, chování, že je vše v pořádku, neakceptace nemoci a jejich následků, absence pomoci v domácnosti, nedostatek informací od zdravotníků, mylné informace, zatěžování pacienta, podcenění psychického stavu pacienta, nenabídnutí pomoci psychologa, zaměření se jen na fyzický stav, bezohledné otázky týkající se ztráty částí těla, absence přístupu jako

k člověku, kus, nedostatek otázek, co pacientovi pomůže, nedávání si pozor na verbální a nonverbální projevy - zdravotníci, ventilování svého špatného psychického stavu z nemoci bez ohledu na reakci pacienta, negativismus, časté připomínání nemoci, přehnaná sociální opora, moc vážný přístup, velký strach, hledání příběhů druhých pacientů a předávání, neděsit, pocity křivdy ze zaměření zájmu na pacienta, přerušování kontaktů, vyhýbání se, mít strach ze setkání, mít strach z komunikace, strach se zeptat, jak přistupovat, falešný soucit, nezájem lékaře, zvědavost, vyptávání, zlehčování stavu pacienta, být na vše sama, nezájem partnera, nedostatek empatie při komunikaci, nechtěná povzbuzování a útěcha, to bude dobré, to zvládneš, neboj se, nedostatek fyzických kontaktů, nízká informovanost ohledně finanční opory, nezeptání se, jestli vůbec pacient o pomoc stojí, nadměrná starostlivost

Kódy ke kategorii Like:

Pomoc s hlídáním dětí, návštěvy, sociální kontakty, vstřícný přístup v zaměstnání, finanční opora, pomoc partnera, péče o dítě, péče o domácnost, převzetí povinností v domácnosti, žehlení, praní, pomoc se změnami na fyzickém těle, oholení vlasů, kontrolování jizev, být oporou, postavit se čelem k zátěžové situaci, slova povzbuzení, podpora psychického stavu, psychická opora, manžel, rodiče, tchání, fyzická opora, přizpůsobení se, vstřícné chování k potřebám pacienta, otevřená komunikace, pozitivní přístup, podpora pozitivního myšlení, podpora víry, udržování intimního života, projevení opory, aktivní pomoc, vyhledávání způsobů léčby, domlouvání způsobů léčby, modlitby, Mamahelp, doporučení, rady, vedení, sms, telefony, obrázky dětí, otázky na stav, uklidnění, zachování psychického klidu blízkých, nevyvolávání pocitu, že je zátěží, přístup jako k člověku, možnost si povykládat, slova uznání, pozitivní přístup, empatický přístup, objetí, fyzické kontakty, ohleduplnost k fyzickému stavu, absence hrůzostrašných scénářů, zajištění doktorů, kdykoliv cokoliv, jen to nejlepší, myslíme na tebe, máme tě rádi, projevy citů, spolupráce na hledání cest k uzdravení a způsobů pomoci, projevy partnerské lásky, podpora v návštěvě kulturních akcí, doprovázení do společnosti, vysvětlování, smích, opora druhého onkologického pacienta, smysl pro humor, optimismus, zájem o psychický stav, zabránění depresím, absence litování, zabránění litování se, podpora aktivit, pomoc druhým onkologickým pacientům, předávání informací o nemoci a léčbě, podpora víry v uzdravení, domácí péče po zákrocích a léčbě, ochota, nákupy, více fyzických kontaktů, pěkná slova, starat se, pečovat, opora

dítěte už tím, že je, dítě jako motor, větší aktivity přátel, absolvování všeho společně, normální přístup, úsměv, přístup jako k člověku, možnost se opřít, vědomí, že není na nic sám, sexuální touha, podpora vědomí jako ženy, podpora pocitu ženskosti a přitažlivosti, pohlazení, přerušování pracovní činnosti, být doma s partnerkou, zlehčování, zvýšená pomoc a péče po chemoterapii, objímání, ohleduplnost k psychickému a stavu, být na blízku

PŘÍLOHA P III: ROZHOVORY S ŽENAMI S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Respondentka S.

Chtěla jsem tě poprosit o spolupráci při tvorbě mé diplomové práce s názvem sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu se ptát na okruhy otázek, jak ti to ovlivnilo život, bude se to týkat rodiny, partnerských vztahů, sociálních kontaktů, zaměstnání, sportů, třeba koníčků. Jak ovlivnilo onkologické onemocnění tvůj život jako onkologického pacienta? Jak to ovlivnilo vztah k sama sobě?

„Ovlivnilo mi to život v tom, že vlastně v době, kdy jsem onkologicky onemocněla, jsem byla na mateřské dovolené s malým dvouletým dítětem, takže, prostě v té době jsem za druhé chtěla jako druhé dítě, takže to už bylo úplně jako pasé, ovlivnilo mě to asi v tom, že pak mě strašně mrzelo, že vlastně konečně to dítě pro mě začínalo být jakoby parťák jako třeba do života, na výlety a tak různě. A to nám strašně jako uteklo, tady ta doba, vlastně díky té nemoci a prostě tomu, že jsem určitý čas trávila v nemocnici, musel být na hlídání, do té doby na to nebyl zvyklý, tak pak jsem měla jakoby takový pocit toho deficitu jakoby k němu časového, jo, takže potom jsem, když jsem ba naopak potom byla už v pohodě a tak, tak jsem se mu to snažila vše různě jako vynahradit a můžu taky i říct, že vlastně, jelikož jsme měli postavený nový dům, tak opravdu do té operace, já tři týdny jsem sem nedokázala vstoupit, prostě já jsem musela bydlet u rodičů s malým a já jsem sem nemohla vůbec jakoby přijít, protože jsem prostě jako měla takový pocit, že jsme to jakoby svépomoci budovali, nechala jsem tu spoustu elánu, spoustu sil a v té době, když mi prostě řekli jako jo, máte rakovinu prsu, tak jako člověk vůbec nevěděl co ho čeká do budoucna, jestli to bude rok nebo jestli to budou dva roky, jestli to přežije, nepřežije. Jo, takže toto, mě jako hrozně ovlivnilo život.“

Jak nemoc ovlivnila vztah s partnerem?

„Nám to možná strašně moc lidí, osmdesát procent lidí, co s něma mluví člověk v nemocnici ženských, tak opravdu, že partner to nezvládá a prostě je, ty ženy opouští a zůstávají samy. Nám to bych řekla, že ještě vztah upevnilo.“

Jak nemoc ovlivnila vztah s rodiči?

„Řekla bych, že asi nijak, jako v pohodě pořád.“

A s přáteli?

„S přáteli, taky moc mě to život neovlivnilo, já mám spíš pocit, že jakoby ti přátelé se víc semkli jako se mnou, protože je fakt, tím jak už máme každý své rodiny, tak na sebe nemáme už tolik času a kolikrát jsem s takovými těma nejbližšíma kamarádkama se málokdy sešla a když zjistily, že jsem nemocná, tak prostě to byla smršť a všichni chodily na návštěvy a měly pocit prostě, že nám jako něco uteklo a každý to prostě rekapituloval jakože prostě je fak, že ty dvě hodiny třeba jako za určitou dobu prostě není raz to, že by jsme si nenašly na sebe a tak jakože, spíš jako zas pozitivně toto.“

Sociální kontakty? To jsou asi taky ti přátelé.

„Hm.“

A zaměstnání?

„Tak já jsem tehdy byla na mateřské, že takže vlastně mě se to zaměstnání tehdy moc netýkalo, ale můžu říct, že potom, že jsem třeba šla zpátky do práce, že třeba, když jsem tam chtěla dělat na částečný úvazek, tak mně vyšli vstříc.“

Ovlivnila nemoc nějak sféru finanční?

„Ovlivnila, protože dojíždění do Brna v době mateřské dovolené nebylo jednoduché, takže jsme docela byli odkázáni na rodiče.“

A nějaké ty zájmy a koníčky?

„Hm, tak taky svým způsobem, protože vlastně já jsem dřív hodně sportovala a různé tady tyto věci, což potom jakoby nešlo.“

Jaké sociální opory se ti jako onkologickému pacientovi dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi ze strany rodiny a přátel? Třeba ve které oblasti života ti nejvíc pomohl partner? A jak?

„Tak jako u mě, protože říkám malé dítě, tak u mě partner nejvíc pomáhal s tím, že se dokázal o to malé dítě jakoby postarat, třeba s tou rodinou, jo, že v tom jsem věděla, že je jakoby dobře postarané, pro mě to byl hrozný jakoby takový duševní nějaký klid. Jo, a kdo mi tak jakoby pomohl.“

Ve které oblasti ti pomohli přátelé? A jakým způsobem?

„To bych ani jako neřekla, spíš do tohoto všeho byla nejvíc zapojená rodina jako sourozenci a jako, akorát u mě je opravdu mou prioritou a vždycky bylo to dítě jo, takže vlastně, když jsem třeba měla po chemu a nemohla hlídat mamka, tak prostě druhá těhotná s malým dítětem prostě ho měla na prázdninách, jo, a prostě si ho přibrála na starosti.“

Takže prostě rodina.

„Spíš rodina.“

Co by onkologický pacient přivítal na zlepšení kvality života při zjištění nemoci, v průběhu nemoci? Jaký by byl ideál pro tebe v přístupu ze strany partnera?

„Ze strany partnera? Hm, jako.“

Jako co by si po něm asi požadovala víc, než udělal? Jako třeba nějaký ideál co by třeba mohl dělat víc než normálně?

„Jako u nás to není, protože P. fakt mně strašně moc pomáhal a já ba naopak, jako věci, které jsem já řešila, které mě trápily, ať už to bylo třeba, když ti začnou padat vlasy, jo, tak on byl ten, který vzal ten strojek, který mi tu hlavu prostě oholil a vůbec to nebral, po operaci jsem se třeba vůbec nemohla podívat na tu jizvu, jo, jako já když jsem se šla po první sprchovat, tak on byl prostě ten, který jako mi to prohlídl a nevypadá to tak hrozně, jo, jakože jako já mám fakt manžela, který se k tomu postavil jako čelem a jako super.“

Jaký by byl ideál třeba v přístupu ze strany přátel?

„Hm, Já spíš jako to je, jakoby přátelé to bylo v pohodě, protože s těma si to člověk jakoby vyřikal, ale za začátku jsem třeba moc nechtěla, aby to vědělo jako okolí, a aby se to hlavně neřešilo, možná jakože třeba vůči tomu Davidkovi a tak různě. A to jsou takoví jakože ti lidi, kteří se to dozví a nemusí, a pak jako to řeší a tady mám sousedku, která vždycky začne vykládat, jakože její maminka si vzpomíná, když měla tři roky, jak jí umírala maminka na rakovinu prsu, jo a vlastně já jsem byla v tom věku a měla jsem takhle staré dítě jo, tak jako to opravdu, ale tak to jsou takoví ti méně inteligentní lidi a to je takový ten okruh přátel, opravdu hodně vzdálené přátelé. To jsou prostě takoví ti známí, kteří to rádi probírají a tak třeba ze začátku, jsem měla fakt jakoby problém s tím, že jsem fakt nechtěla, aby mě lidi litovali, jako aby mi, chtěla jsem to brát, tak jak to je. Neměla jsem potřebu, aby mě cizí lidi, kterým jsem lhostejná, jako litovali a mluvili se mnou o tom a podobně. Se svými

kamarády mi to nevadilo, že jsme se o tom bavili, a to jsme narovinu prostě si o tom vykládali, ale tady s těma cizíma lidma jako jsem to neměla potřebu řešit.“

A nějaký ideál v přístupu ze strany rodičů?

„Zase musím říct, že rodiče nám fakt strašně moc pomáhali jo, takže já prostě nemůžu říct ani půl slova, že to mělo být tak nebo onak. Jako že by to mělo být jinak, samozřejmě, že tím trpěla celá rodina než prostě se to všechno, pak jak dostal člověk informace, jak to bude probíhat, co to bude probíhat a tak. Taky to bylo pro ně hrozně těžké.“

A s malým si to nějak neřešila, že?

„S malým jsem to neřešila, ty děcka jsou úplně bezprostřední, prostě byl zvyklý na mě s vlasama, naráz jsem vlasy neměla, bylo to úplně, prostě tak jako by to bylo odjakživa, strašně jsem měla jakoby problém, že jsem dřív jsem se s ním chodila normálně sprchovat a pak jsem měla jakoby problémy, jako třeba že z toho prsa, že to bude nějak řešit nebo tak. Vůbec, to děcko to bralo tak, jako až jsem byla zase po plastice a bral to úplně normálně, jakože zas tam to prso je. Prostě to děcko to neřeší.“

Ted' se zeptám, jak se podíleli lidé ze zdravotnické a sociální sféry na kvalitě života onkologického pacienta? Jaký by byl pro tebe ideál v přístupu ze strany lidí ze zdravotnické a sociální sféry?

„Hm, já musím, že i v tomto mám jakoby dobrou zkušenost, protože vlastně mě to diagnostikovali, na sonu tady ve Zlíně a vzhledem k mému věku, když se mě zeptali, jak mám staré dítě, tak mi paní doktorka řekla, pokud mám možnost jezdit do Brna, tak mi doporučuje jediné Brno, protože ta onkologická péče, hlavně u tady té rakoviny prsu je tam opravdu na vysoké úrovni a mají tam přes devadesát procent úspěšnosti jako, že se z toho jakoby člověk dostane, a když slyší jakoby o té péči ve Zlíně a v tom Brně, tak to je úplně jiný přístup jo a já, je neuvěřitelné opravdu jsem v životě nezažila, jako přístup zdravotního personálu, doktorů, všech prostě v tom Brně, že vlastně člověk, tam přijel jako cizí člověk, normálně mi bylo řečeno, hned na příjmu sestřičkou, že si můžu zvolit operátora a doporučila mi koho jo vlastně, takže jakoby úplně cizí člověk jsem přišla na příjem do nemocnice, zeptala jsem se na mladého doktora, jestli by mě mohl operovat pan docent a aniž by mě pan docent znal, jako měla to s ním měla domluvené, on měl přítom v pondělí, i já sem měla mít operaci, tak měl ambulanci a měl naobjednávané pacienty a on opravdu si jako zajistil záskok a fakt mě šel operovat jako. Takže to jsem fakt říkala jakoby klobouk dolů jako před

tamtou klinickou péčí. Za to tady, když chtěl něco po tom Zlíně, ať se třeba ptal na zdravotní pojišťovnu pana posudkového doktora, jestli by nešlo by nějak proplácet do toho Brna to cestovné, že to je pro nás jako by finančně náročné, že třeba i dvakrát týdně do Brna a že jsem vlastně na mateřské, tak ten jako ještě Pavla seřval do telefonu, co vůbec jezdíme do Brna, když máme onkologickou péči ve Zlíně, ale to že vlastně tady ten doktor, který se věnuje onkologii, dělá doktora hokejovému týmu, operuje nohy, ruky, všechno, tam se to nestane, tam ta onkologie je právě výjimečná a jedinečná, že ti doktoři se věnují jen tomu. Nic jiného nedělají.“

Jak ovlivnila tvou kvalitu života osobní víra jakéhokoliv druhu? Jestli jsi nějakého vyznání nebo máš nějakou osobní vlastní víru?

„Já mám spíš takovou osobní vlastní víru a můžu říct, že možná tady ten přístup v té brněnské nemocnici, kdy opravdu mě došel operovat ten doktor, kterému jsem nebyla lhostejná a věděla jsem, že je to tam opravdu kapacita, tak jsem si říkala, že když jsem se dostala do ruk takovému člověku, tak to nemůže nijak jinak jak dobře dopadnout. Tam opravdu, jako s člověkem strašně moc jakoby probírali tady tyto věci a hrozně se mi jakoby věnovali i tady jako třeba ti doktoři si fakt s náma o tom povídali a potom, co člověk tam získal tady ty informace různé o té nemoci, jak to probíhá, jak to bude probíhat, co se to, fakt, tak já jsem tam přestala mít takový ten strach, jsem se tam strašně zklidnila, jsem přijela domů prostě jako jiný člověk.“

Co a kdy ti tato víra pomohla překonat?

„Hm, překonat, tady ty všelijaké nástrahy, protože vlastně jsem fakt začala věřit, že se z toho jakoby dostanu a že, pokud budu mít pozitivní myšlení, tak že jako to fakt bude jakoby nějaké víc k úspěchu, takže já jsem si potom jakoby opravdu vsugerovala, jak to dobře nemůže dopadnout. A začala jsem tomu věřit a opravdu, jako fakt tam byla paní, která byla strašný pesimista a já jsem si říkala, že takto nemůžu dopadnout, jako toto nemůžu připustit, abych ze mě prostě byla taková troska a chodila a vykládala, prostě zase se mi to udělá tam, určitě to prostě někde budu mít. Je pravda, že teďka nedávno jsem ju potkala a ona opravdu má rakovinu na játrech, takže.“

Jak ti tato víra pomohla přijímat sociální oporu od tvých blízkých a dalších lidí?

„My jsme to takto nějak neřešili, to bylo prostě, my jsme se té situaci takto nějak automaticky jakoby přizpůsobili a celá ta rodina se tak jako kdyby semkla a prostě, začali jsme

věřit, že to jako všechno bude dobré a tak jsme k tomu i přistupovali a už jsme, jako asi od té doby nepadlo jiné slovo, než že to dobře dopadne. A tak jsme v tom žili, že jsme si nepřípouštěli jinou variantu.“

Jak byl osobní postoj k uzdravení se? Víra, že se uzdravíš, tak to jsme si řekli. Jaký byl tvůj osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Prostě jsem věděla, že musím bojovat a že to musím vybojovat, protože, když třeba jsem brala tu chemoterapii a nevěděla jsem, co mě čeká, jak mi bude, jestli mi bude špatně nebo prostě co bude. A když jsem se ptala sestřičky, jakoby jak dlouho bývá špatně po té chemoterapii, ona mi na to řekla, vy máte malé dítě doma, vám špatně ani moc nebude, jakože vlastně člověk tím, že má touhu se co nejdřív, za tím dítětem vrátit do toho normálního života, tak prostě opravdu to kolem sebe jako že se tak nepozoruje a nevnímá prostě různé tady ty nepříznivé jako okolní vlivy i když samozřejmě člověku špatně bylo, ale prostě ta touha být s tím malým byla tak silná, že opravdu, jsem se snažila, abych se z toho vždycky strašně rychle dostala.“

Změnily se nějak tvé osobní hodnoty?

„Určitě změnilo, pak když jsem vlastně rekapitulovala jakoby ten život, který prostě byl, než se mi to stalo a tak jsem měla vlastně celkem dost velké stresy v práci, do toho jsem otěhotněla a to byly první myšlenky, které mě napadly, když mi to sdělili, jakože jsem přemýšlela, jakoby kdy se mi to mohlo stát jo vlastně a proč se mi to stalo jako zrovna mě a první moje myšlenky byly na ty stresy v té práci a potom mi i spousta fakt lidí řekla, že to mohlo tedy z tohoto jakoby vypramenit, protože většinou to tak je, na co první pomyslíme, co nás jakoby asi nejvíce trápilo, takže potom, když to tak člověk rekapituluje a to, tak nevím, co jsem chtěla říct.“

Prostě nestojí to za to se stresovat.

„Tak jsem si prostě přehodnotila ten život, že když jsem měla jít na tu mateřskou, tak jsem si nedokázala představit, že budu tři roky s dítětem doma a že prostě, mě tehdy jakoby práce docela naplňovala a docela jako hodně jsem jí věnovala a všechno a ty hodnoty se prostě teď změnilo. Změnily se jakoby, že na prvním místě je rodina a práce jde až prostě potom.“

Jak jsi vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

„Jestli vůbec něco takového bylo? Hm, tak jako většinou, když člověku bylo špatně nebo něco, tak jako, tak vždycky třeba jako manžel říkal, že holt přežiju, zas ty tři, čtyři, dny jo, a zas bude dobře jako, že to zvládnem a i jako ti doktoři třeba nebo prostě tady ti říkají, jo vy to máte dobré, vy budete mít chemo před Vánocema a pak až potom, tak Vánoce si prožijete v klidu a v pohodě jo, a člověka to takto jako, vždycky tak jako potěší. Že za nějakých těch čtrnáct dnů bude líp, než zas půjde za tři týdny na to, ale tak jako jsme si to užívali, tak jak to šlo, a byla jsem ráda za každý den, že tady jsem.“

Jaká byla nejpřírodnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Psychická opora určitě od manžela, a určitě od rodičů jako jak je to mamka nebo i od tchánů.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„Hm, je to zvláštní, ale fakt nemám ráda, když mi někdo teďka šáhne na prsa, jakože, protože za prvé jako v nich momentálně po té plastice nemám žádný cit a třeba jako dotek mi fakt vadí, jako jinak s tím nemám problém.“

Jaká byla pro tebe nejpřírodnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Fyzická opora byla potřeba, protože díky lymfatu v pravé ruce, jsem vlastně tou pravou rukou nemohla vlastně skoro nic dělat. Takže veškerá domácnost, byla na těch rodinných příslušnících, ať už to byl P., který žehlil, fakt prostě všechno dělal, pral, hlídal malého, tak opravdu i celé rodina se vlastně zapojovala do chodu naší domácnosti, abychom jsme to nějak zvládli.“

Musela jsi druhým říkat, co od nich potřebuješ, ať po emocionální nebo fyzické stránce?

„To vždycky jako by ze situace, když jsem potřebovala, aby mně pomohli vstát, tak mně pomohli, že jo, prostě takhle fyzicky, a prostě když člověk řekl, tak tomu se jako přizpůsobili.“

Co tě obtěžovalo, vadilo, ať ze strany známých nebo rodiny v průběhu nemoci? Jestli něco bylo?

„Ani si nevzpomínám, že by tak jako něco.“

Jak bys charakterizovala péči o tebe, které se ti dostávalo od blízkých?

„Jako fakt můžu říct, že rodina byla jako velká opora, velký tahoun, takže jako já si nemůžu stěžovat, jako na tady toto opravdu.“

Jak bys charakterizovala péči o tebe, které se ti dostávalo či nedostávalo od zdravotnického personálu?

„Já díky tomu, že jsem se dostala do Brna, tak já opravdu jsem neviděla lepší zdravotní zařízení prostě tady v republice, s tím jsem se tady nikdy aj když jsem měla jiné zdravotní problémy tady třeba na Zlínsku nesetkala.“

Za co bys pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?

„Jako tady ti chirurgové, kteří odstraňují tady tyto věci různě a tak, někdy prostě jako lidem, mě to zas tak nevadí, ale vím, že některé ženy jakoby hodně to těžko snesly od těch onkologů a chirurgů, že s něma mluvili, jakože prostě narovinu. Že prostě jakože člověka jakože nešetří, mě třeba opravdu přijde, že patologie toho nádoru a oni mu to řeknou prostě jako na tvrdo, tak jak to je. Máte ten a ten stupeň, takhle se vám to rychle šíří, může se vám stát to a to, že oni prostě, takže to je takové, že, člověk třeba na to není zvyklý, jako vůbec připravený jako kolikrát jo, takže někdy toto je takové jakoby tvrdé, že oni to jakože i to berou jakoby chleba, jako běžný tak jako problém a nepřístupují tady k těm sdělováním informací někdy moc citlivě, ale jako já jsem s tím jako obrovský problém neměla.“

Za co bys pochválila vašeho partnera? Za co ne?

„Já můžu partnera jen chválit.“

Za co bys pochválila přátele? Za co ne?

„Taky, jako já fakt nevím.“

Tak to je asi to samé jako i členy rodiny?

„Ano. Jen chvála.“

Měla jsi někdy pocit, že ostatní nezajímáš, že ti nejsou oporou?

„Neměla.“

Jak probíhala komunikace mezi tebou a blízkými, co od nich potřebuješ na úrovni psychických potřeb jako je podpora, útěcha, optimismus a další. A fyzických potřeb?

„My jsme o tady těchto problémech mluvili strašně moc otevřeně, probírali jsme to jakože, že jsme si byli tak oporou jeden druhému, ale je fakt, že na člověka ten splín občas přijde a že jsem třeba věděla, že musím i kolikrát tak hrát, že je všechno v pohodě, abych je nezarmoutila. Spíš jsem to řešila takto, jakože někdy i když mi nebylo dobře, tak jsem prostě stejně dělala, že je to prostě úplně v pořádku, že mě to nevadí, různé věci a tak, protože jsem spíš nechtěla zarmoutit je.“

Zažila jsi, že někteří blízcí a kamarádi se ti začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

„To ani ne, to akorát spíš jako, někteří lidi mají jakoby takový ten pocit, jakože jestli se na to můžou ptát a neví jak, protože s tím třeba nikdy nesetkali, ale u mě to je jakoby normální věc a když jsem s něma začala o tom mluvila normálně otevřeně mluvit, oni spíš jakoby hledají tu cestu k nám jako, protože je to pro ně taky nepříjemné, jako jestli jim bude vadit, když nám položí nějakou otázku a neví, jak se k nám mají chovat jo, k těm nemocným v té době třeba, protože se s tím třeba taky sami nesetkali jo, že ale když zjistí, že člověk na to reaguje úplně normálně, prostě otevřeně se s nima o tom baví, tak je to úplně zas v pohodě.“

Takže povídala sis o tom s některými, že?

„Ano.“

Ptali se tě blízcí, jak k tobě mají přistupovat?

„Hm, neptali, neptali jak ke mě mají přistupova, t ze začátku samozřejmě to bylo pro celou rodinu obrovské psychické napětí, ale potom, když už jsem měla vlastně po operaci, tak všem tak nějak odlehlo, jakože si vzali hlavně to, že je to jako pryč, a že teď už budeme jakože už jen tak postupovat jakože dopředu a dál a už jsme se vůbec nezaobírali tím, že by to mělo být nějak špatně nebo něco.“

Jak si myslíš, že jsi přijímala pomoc od druhých? Jestli jsi tomu byla otevřená nebo jsi je odmítala?

„Hm, já bych řekla, že člověku nic jiného nezbyde než tu pomoc přijmout, protože byl opravdu v takových situacích, kdy si sám opravdu pomoci nemohl.“

Dovedla jste si říci o pomoc blízkých?

„Snažila jsem se, to co zvládnou, zvládnout a kolikrát jsem se překonávala i když, pak jako mi spíš ještě vyčítali, že dělám věci, které bych neměla, ale jakože když jsem fakt nemohla, tak jsem dobře věděla, že se nesmím přepnout a tak jsem si klidně o tu pomoc řekla.“

A vkládala jsi do svého uzdravení naděje?

„Ano, velké.“

Jak jsi vnímala reakce tvých blízkých a okolí na tvou nemoc?

„Ze začátku to byla hrůza, nejhorší pro mě, nebylo snad ani jakoby to zjištění jakože samozřejmě se člověk sesypal, ale já jsem tehdy ani neplakala jako nic, já jsem prostě spíš se jenom tak chvěla a byla úplně z toho hotová, ale nejhorší bylo zvednout ten telefon a zavolat prostě mamce, co se děje a jelikož mě hlídala syna, tak potom to setkání s něma, tak to bylo asi to nejhorší na tom., na té nemoci a vůbec jako tady na tom, to první setkání s ni-ma.“

To je konkrétně příklad, ze kterého ti bylo smutno?

„No, hodně smutno.“

Jak jsi řešila finanční situaci? Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

„No, jak už jsem říkala, vlastně že jelikož máme na dům hypotéku a já na mateřské a nepočítali jsme s tím, že něco takového nastane a jelikož jsme se rozhodli, že se budu léčit v Brně, tak to prostě je i náročné prostě na to cestování a na tohle, tak kdyby nebylo rodiny, tak jsme to asi ani nezvládali.“

Jak bys reagovala sama na to, když by ti někdo blízký řekl, že trpí touto nemocí?

„Určitě bych se ho snažila jako povzbudit, protože člověk už si prožil a ví prostě, že dneska opravdu ta věda, to zdraví je na takové daleko větší úrovni jak tomu bylo nedávno a můžu říct, že třeba i když mi jako, když jsem se ptala na syna, jestli jako bude, jestli ho budou nějak geneticky testovat nebo prostě něco a měl by, jako kdyby jako třeba onemocněl a to, tak toto si třeba vůbec nedovedu představit u sebe bych to zvládla klidně ještě jednou, ale u něho nevím, jak bych toto zvládala, ale kdyby se to stalo nějakému blízkému, tak bych mu pomáhala strašně moc jako, aby nad tím pozitivně přemýšlel a že se z toho dostane a že to bude dobré a hlavně aby tomu věřil, že někteří mu jakoby pomůžou. Akorát samozřejmě záleží i na tom, co člověk třeba má, jakože já už potom jsem z toho dostala takový ten pocit

jakože, že u mě bylo štěstí, že to bylo to prso, protože to šlo uřezat jo, třeba je horší, když má někdo nějaký vnitřní orgán jo, tak to je asi takové těžší pro to, ale pro mě to bylo jako že mi řekli, no tak jako vám to vezmeme a jste vlastně jakoby zdravá, proběhnete tu léčbu a tak, tak potom má člověk viru větší, ale kdyby se to stalo opravdu, já jsem vždycky říkala, nepřála bych to ani největšímu nepříteli, ale kdyby se mi to stalo znovu, tak bych zase bojovala.“

Studovala jsi v té době nějaké knihy nebo internet o této nemoci?

„Internet moc ne, protože to tam někdy zkresluje, tam ty informace, ale tady na těch onkologických pracovištích jsou přímo jakoby různé informační takové ty portály, mají spoustu brožurek a takových věcí, tak je fakt, že jsem si v nemocnici hodně tohoto pročetla, abych se o té nemoci něco dozvěděla, protože jsem do té doby neměla o této nemoci, onkologii ani potuchy.“

Jak bys porovnávala hodnoty své životní před nemocí, po nemoci takzvanou rekapitulaci, vztah třeba k sobě, před nemocí, po nemoci, vztah k druhým před nemocí, po nemoci a v čem jsi třeba viděla smysl života před nemocí a po nemoci?

„Jak jsem jakoby už říkala, tak dřív mi, dřív fakt byla taková jakoby náplň, kolikrát někdy i materiální, jako člověk chce mít dům, chce mít auto, chce mít dobrou práci a jakože se žene za tady těmi věcmi a možná spousta věcí mu kolem uniká, i takových těch citových, opravdu i v té rodině, že si, já jsem potom, protože já první rok na té mateřské dovolené jsem si toho ani moc nevážila, jakože jsem si furt říkala, že jsem furt doma, manžel je v práci, v kolektivu, a pak jsem si říkala, že fakt mě tam snad tam někdo nahoře prostě potrestal, že jsem měla tady tyto myšlenky a začala jsem si jako kdyby víc vážit vůbec jakoby té rodiny, tady těch přátel, co jsou kolem mě a prostě jako tohle je pro mě priorita číslo jedna a nějaké honění se za penězi a majetkem a tak samozřejmě, že to člověk k životu potřebuje, ale i tak to šlo nějak do pozadí, že prostě každá taková chvíle, že když se dítě naučí jezdit na kole, tak mě to pomalu rozplácne, protože jsem šťastná, že to vidím jo, že v té chvíli, když mi řekli, že jsem nemocná, tak jsem si říkala, že já ho nevidím do té první třídy jo, jakože nebudu s ním dělat spoustu věcí a pak když člověk prožívá tady ty věci, jakože toho běžného života, tak je prostě šťastný jenom za to, že vlastně to mohl vidět, mohl to zažít a tyto věci jsou pro mě strašně teďka jakoby důležitější, jak dřív byly.“

Jsem ti chtěla moc poděkovat za rozhovor, který jsi mi poskytla, vlastně bude to použito v mé diplomové práci, takže kdykoliv potom bude k nahlédnutí. Děkuju.

Respondentka D.

Já bych Vás chtěla poprosit o spolupráci na mé diplomové práci na téma Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. První otázka by byla, jak ovlivnilo onkologické onemocnění váš život?

„Ty aktivity, které jsem dřív dělala, fakt nemůžu dělat na plno jo, protože já jsem po úplné ambulanci prsu a mám odebrané uzliny, takže fakt mě to omezuje, jak teda doma, v některých činnostech, zvládám daleko toho míň té práce, nemůžu, třeba neumývám okna nebo takové věci, a já jsem si už na to zvykla, takže ze začátku mi dělalo problém třeba, protože mám jenom ty chlapy nebo tak, tak jako některé věci prostě mně, dělá problém to zkousnout jakože je tak a fakt jsem si na to zvykla, prostě není to podstatné.“

Jak nemoc ovlivnila vztah k sobě sama?

„K sobě sama, já jsem si musela šáhnout trošku nebo jsem pátrala, protože když jsem si někde přečetla, že nemoc je v podstatě jako nějaká informace, kterou vysílá organismus, že něco já dělám špatně, ne ostatní, já dělám špatně jo, tak jsem začala pátrat v čem to asi může být jo, takže nepřišla jsem na to úplně, ale nemyslím si, že bych měla třeba špatnou životosprávu nebo že bych se nehýbala nebo tak, ale je to pravděpodobně ten stres nebo to pracovat s tím není jednoduché a jako úplně se to nedaří, protože jestli jste člověk trošičku vnímavý a prostě, já zrovna dneska se, mě volala ráno snacha, že máme rodit jo jako, takže jéééj na půl rodičí, takže jsem taková, teď se mi ztratilo strašně důležité razítko, sem nemohla najít jo, jako to jsou takové věci, které prostě víte prostě, když máte nějakou zodpovědnost a za něco zodpovídáte, tak ten účetní stres tam jako je, nemůžu to hodit za hlavu jako jo.“

Já Vám rozumím.

„A ten porod ani nechcu, protože jako se na to těší, je to moje první vnouče jako, já sama jsem měla porody dost špatné, takže jako už aby to bylo a aby to bylo v pořádku jako jo.“

Jak nemoc ovlivnila Váš vztah s partnerem?

„V podstatě jsem byla překvapená, že jako, jako po intimní stránce vůbec nijak, on to bral jako úplně jako jo, já jsem si tak říkala, no jako tak uvidíme a né vůbec, vůbec jo, až si myslím, že jako (smích).“

A s rodiči, dětmi, přáteli?

„Ne, ne, já jsem, když jsem se to dozvěděla, tak nebo ta první informace, já jsem byla odeslána do Olomouce, kde mě dělali punkci a ta paní doktorka, když to odebírala a ani neviděla výsledek, tak mi řekla, tak se na mě podívala a zhodnotila mě jako a řekla, že pravděpodobně ten výsledek bude jako pozitivní jo, ať se na to připravím, přestože jsem věděla, že by to mohlo být, tak jsem byla taková jako jo, tak sem si tam sedla a to, a čeká na mě manžel jako jak jsem z tama vylezla a teď jako jsem byla taková jako jo, že do toho beču a teď volám toho manžela a manžel nikde, já jsem, on měl nový telefon, on mi nebral telefon, tak ne, že já jsem tohle, já jsem se vztekla, ale jako v podstatě to možná nebylo špatné, že jsem prostě jako ten první nějaký jo, překonala tady tímto a já jsem si to okamžitě, já takové to, proč já nebo takové jo, já jsem si řekla panebože děkuju ti, že to nebyly děcka, že nemusím být já, ten který doprovázím, protože já už mám nějaké roky, já mám nějaké zkušenosti, já mám v podstatě něco jakoby odžité a jako nechtěla bych se dívat, kdyby to měly děcka, i když bych to musela nějak zvládnout zase jo, já jsem to brala jako, to nejlepší.“

Nějak ovlivnila celkově ta Vaše nemoc sociální kontakty?

„Myslím si, že ne, myslím si, že ne, že jako právě naopak.“

A sféru zaměstnání?

„To taky ne, že já jsem měla jako nemoc a cítila jsem velkou oporu tady z práce od holek, jako a to bylo teda.“

Ale na financích se to nějak ukázalo?

„Na financích se to samozřejmě ukázalo i tím, že prostě jsem chtěla jako pro to udělat jako maximum, tak jsem třeba, maminka mé snachy jako ta mě hodně taky pomáhala jako, vždycky hledala na internetu, její syn jako v podstatě nemusel, on vždycky něco jé, řekni paní V. toto a toto jo, shodou okolností jeho manželka vlastně jakoby syna mé snachy, tak jezdí do Prahy na takové jako sólo si našla nějakou paní doktorku, v podstatě to, taková autovakcína, a je to na podporu imunity jo, takže mě to tam i domluvila jako ona a jako jezdím tam už jako rok a půl a myslím si, že to má jako smysl aj a věřím tomu, protože

vzhledem k tomu, že jsem opravdu prodělala jak chemoterapii, tak i ozařování, pak jsem chodila ještě vlastně jakoby rok na biologickou léčbu jo, ale to už jsem chodila jako víc než polovinu toho, jako už jsem byla v práci. A překvapivě, když jsem se po tom roce vrátila do práce, jsem si říkala, jaké to bude nebo co bude, jak bude nebo to, jsem si říkala jako, kdy já najde nějakou práci, kdybych měla na ranní a kdybych měla výborný kolektiv, jak mám tady jo a já jsem to zvládala, jako já jsem byla, já jsem to zvládala, za začátku jsem byla tak nadšená, jako že konečně můžu mezi zase ty lidi a konečně, já jsem byla tak plná energie to bylo neskutečné jo jako, pak už to jako trošičku jako, přes tu dovolenou, už je to vždycky takové jako horší nebo to, ale ten začátek, ten byl úžasný jako, jsem z toho měla, sama jsem si říkala, že to není ani možné.“

Jaké sociální opory se vám onkologickému pacientovi dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi ze strany rodiny a přátel?

„Mně se opravdu vyplatilo být naprosto upřímná, říct to hned nebo jako, jako zvažovala jsem chvilku, kdy to řeknu, ale třeba tomu manželovi jsem, tak jsem to řekla hned, aby jako, jako říkám prostě kde jsi jako, já tady jako jo, mám takovou situaci a toto se jako. A doma jsem to řekla taky hned jako, mamce jsem to úplně hned jako neřekla, to jsem počkala až na potvrzení diagnózy, ale jinak už jsem, jak mi to řekla paní doktorka H., já už jsem na devadesát devět procent si byla jistá, že to bude špatné jo.“

Ve které oblasti života vám nejvíc pomohl partner? A jakým způsobem?

„Víte asi v čem je to, že se ke mně chová jako, ne že by mi nepomáhal, pomáhá mi víc než dřív jo, to jako jo, ale v podstatě se ke mně chová, jak kdybych byla naprosto v pořádku až někdy jako trošku ohledu bych čekala, ale oni ti chlapi, pro mě je to asi dobře jo, že taková jako nějaká ta sebelítost, to tam k tomu nepatří a není to dobré.“

Ve které oblasti života vám nejvíc pomohly děti? A jakým způsobem?

„Jako tím, že opravdu, já nevím ty sms takové nebo to, a jako, jako oni jsou to kluci, oni nejsou nějakí jako tohle, ale bylo tam cítit jako takové to.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jakým způsobem?

„Já nemůžu (pláč).“

Privítala byste na zlepšení kvality života, jakože onkologického pacienta při zjištění nemoci, jako zlepšení kvality v průběhu nemoci?

„Víte co mě trošičku mrzelo, jako informace, jako ze strany zdravotníků, kteří prostě nebyli moji známý jo a měli by být jako profesionální, a jako ty informace oni neměli. Ty informace já jsem si musela získávat, víte proč a jako teďka se dostanu třeba k tomu, že jako, jako, vezmu si jenom prádlo jo, to tady nikde neseženete, jenom v Brně a to třeba, a oni mě neporadili, že mám jet do toho Brna, jako ano, šla jsem, první podprsenku jsem měla třeba tady z lékárny ze Salvie, ale ta lékárnice naprosto, když jsem uviděla tu v tom Brně a viděla jsem tu profesionálku, která vytahovala, ona se jenom podívala a paní a zkusíme toto, toto, tak ty možnosti vůbec neměla, oni to neměli na skladě a ona musela něco objednat. Jo, takže to mě přišlo jako dost takové náročné, fakt si to musí člověk v podstatě oběhat a zjistit sám. Jo, toto jsem viděla jako v té době, jakože by to mohli lépe, lépe mít podchycené. Že oni ani nevěděli, že tady byla údajně nějaké prodejna ve Zlíně, to bylo všude, kde jsem si brala letáky na té onkologii, tak tam byly ty informace špatné jo.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera, přátel, rodičů, dětí? Shrnu to do jedné otázky.

„Rodiče, já jsem měla jen maminku, tchýně, ta jako, ta se za mě modlila, ale já jsem to brala, že dělá všechno co může jo, jakože, v jejích silách není to aby mi více pomohla a mamka v podstatě jako, to brala jako úplně normálka, vůbec jako, jako že bych měla něco mimořádného jo, akorát tím, že, ona taky jako měla velké zdravotní problémy, a tak jsem si říkala, jak to bude, když mě lehne, já jsem měla z tohoto obavy, že já jsem ten stres nějaký pořád měla, co já budu dělat, budu muset řešit tím, takže já narovinu jsem řekla, mami já nevím jak to všechno dopadne, nicméně bude lepší, když si podáme žádost do domova, ona to naprosto vzala jo, za což jsem jí byla vděčná, my jsme to nemusely využít, prostě stalo se to tak, že prostě pak jsme to zvládly v rodině nebo jsem ráda, že to dopadlo, tak jak to dopadlo všechno, ale jako že zas na druhou stranu, jak byla ke mně jakoby tvrdá nebo to, tak já jsem si mohla dovolit být tvrdá na ni nebo prostě reálná, reálná, prostě realita je taková jako zřejmě to nebude jako úplně do toho nějakého, tak ale v tu chvíli co to to, tak to šlo.“

Jak se podíleli lidé ze zdravotnické a sociální sféry na kvalitě života jako onkologického pacienta? Jaký by byl ideál pro vás v jejich přístupu k pacientovi?

„Já jsem si nemohla stěžovat na nějaké, za toto, že tam dávali ty letáky špatné, třeba absolutně neví, že tam ty, že to tam bylo špatně jo, takže oni za to, nevím, kdo za to může. Ale ty

sestry obyčejné, tak ty za to nemůžou jo. Tam je chyba jinde jo. Že vydávají něco, a byla jsem kdysi v tom Mamahelpu jakoby, jsem si říkala, uvidíme, jak to bude...já jsem se tam necítila dobře jo, a neměla jsem pocit, ne že by byly ty ženy, byly jako takové nějaké nepříjemné nebo to, ale tak jsem si řekla, ty si poradiš stejně jako než tady jako chodit a jako takové mě to připadalo, ne. Byla jsem tam jedenkrát a naposledy.“

Trošku odbočím od tématu, vy jste se léčila v Olomouci?

„Ne, tady ve Zlíně. Na operaci jsem byla v Atlase a v tom Olomouci, zvažovala jsem, ale chtěla jsem být co nejblíže vlastně jako doma. Protože já jsem měla to štěstí, že jsem jako pacient, jako ležící, byla pouze po operaci, to jsem měla dvě operace za sebou, protože při té první zjistili, že ty uzliny jsou pozitivní a že musí pryč, další operace za sebou a pak, pak když mě dávali tu chemoterapii s tou biologickou léčbou, tak to tady musí každý ležet, takže to jsem tu byla tři dny, tři dny. A to bylo fajn takové jako. Takže to byla všechna hospitalizace. A co jako, jako pacient, a to si myslím, že pro všechny, není ani ta nemoc, ale to čekání, které musíte trávit v těch čekárnách jo, člověk vybavený vším, čtením, pitím, časopisy, křížovky, sudoku, hudbu ale kdyby, já, když tam čekáte od rána a to já jsem měla to štěstí, že můžu chodit, já jsem vždycky si to prošla, stála, obešla jsem si holky nebo tak jo, ještě jsem se vrátila, ale to nebylo často, ale občas se to opravdu stalo, a teď Vám měří ten tlak a naměří velký a ta sestřička říkala, no já se vůbec nedivím, že máte takový tlak, protože to je takový stres tam čekat, ale já, když do toho člověk trošku vidí, tak jako já se na ně nemůžu zlobit, protože tam to úplně zorganizovat nejde jo, když vím, že ti doktoři, teďka vím, že jsou na vizitě, teď vím, že, že chodí, tam někde dole tam na ozařovnu se tam nějak domlouvat a to všechno k tomu, teď jsou v těch ambulancích a tam, je to složité, fakt je to složité. Ti lidi jsou vesměs jako hodně trpěliví, ale jako mě nebyvalo špatně jo, já jsem, jako trochu mě bylo, ale jako, jako, že bych vyloženě nějak šíleně zvracela nebo to, to třeba jen jeden den trošičku, a pak už to bylo dobré. Ale že jsem byla schopná, asi dvakrát po té chemoterapii odváželi, jinak jsem byla schopná jet autobusem. Že jsem to zvládla jo, to ozařování to samé to jako.“

Ovlivnila kvalitu vašeho života nějaká osobní víra? Máte nějaké vyznání nebo máte nějakou osobní vlastní víru?

„Já myslím, že mně to hodně pomohlo, já jsem věřící, římskokatolík, chodím do kostela a jako fungovalo to. Fungovalo to, že jsem cítila, že prostě mám i tu pomoc, tak nějakou,

ano, že to bylo cítit, jak někdo cítí anděly a já je cítím taky jo, že prostě mě to takhle funguje, že na někoho myslím a nějakým způsobem se to spojení potřebuju někoho, říkám potřebuju teď tady toto, já ho potkám, když jdu na oběd jo, takže a spoustu věcí jako ještě víc než dřív, nechávám volný průběh jo, nejdu na silu, jako že člověk musí urputně něco jo. Někakým způsobem se k tomu dopracuju, měla jsem, četla jsem spoustu knížek jo.“

A neovlivnili vás tyto knížky třeba ať dobrým nebo špatným způsobem, že třeba moc informací někdy člověku škodí?

„Ne, ne, ne, víte co? Knížky jako v žádném případě, tam nebylo nic jako nějakého, ale internet, tam jsem se ze začátku dívala, podívala jsem se jedenkrát, po druhé a říkám: toto není cesta pro mě. Tady jsou informace, které jsou pro mě naprosto zbytečné, a to právě říkám, že nechat ty věci plynout, co se má stát, to se stane, já věřím, že to bude dobré jo, a já nepotřebuju prostě vědět ještě navíc co jako by mohlo, jako být jo, co by mohlo být další, já nemusím číst všechny příznaky, které jsou po chemoterapii, jako že jsem jich měla dost, ale jako úplně všechny je mít nemusím jo, takže ty informace někdy nejsou dobré.“

Jak byl váš osobní postoj k uzdravení se?

„No právě, jako já jsem věřila v uzdravení.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Že jsem si užívala každého krásného dne, kdy jsem měla chvílku, protože když chodíte po těch doktorech, tak jako si moc neužíváte jo, ale já jsem třeba i po té chemo šla i kdysi pěšky dom, protože já bydlím v Kostelci, že jsem si sjela na Vršavu, a po té stezce a to bylo takové jako, a já jsem to měla i doporučené od paní doktorky z té Prahy, že ať chodím, protože to chození, ta chůze, ten pohyb dělá hrozně moc, a obzvlášť v přírodě, že lépe všechny fungují lymfatické cesty, ty ledviny potom, že lepší fungují, protože ona mi to ukazovala na těch obrázcích nebo tak, si říkala, já vy to tady máte plné takové a takové jako musíte hodně tady toto, toto, toto, měla jsem od ní nějaké diety, jako já jsem fakt, třeba toho půl roku nejedla vůbec sladké, prostě já jsem se snažila nejíst nic, co by mi zatěžovalo ledviny a játra jo, teď už to jako. Ona mi rozepsala, co jsem měla dělat, já jsem to dělala poctivě a až potom, ona tomu říkala souvary nebo to, a potom jednoho dne, už jsem říkala hm a už jsem cítila ten vývar z toho masa, a vím, že jsem dělala (náznak zvracení), tak říkám, to už jsem skončila s tímto, už musím něco jiného.“

Změnily se nějak vaše osobní hodnoty?

„Já jsem si myslela, já si myslím, že jsem je měla nastavené snad dobře, že se mě moc změnit nemohly, akorát jsem si jenom utvrdila, to co jako jsem si, jsem jako věděla, jsem se jen utvrdila prostě, že jako ano, třeba se rozčilím, ale to jako jo, protože mám takovou povahu nebo to, ale jako pak si napočítám a řeknu si, vždyť jako o nic nejde, toto je naprosto vedlejší.“

Jak jste vnímala nějaká slova útěchy nebo povzbuzování, jestli se vám dostávalo?

„Dostávalo, a mám třeba schované takové, jako já o tom nemůžu mluvit, bych začala brečet, protože to bylo strašně krásné, holky mi tak různě něco napsaly nebo třeba jejich děcka namalovaly, a já jsem si to, když mi bylo tak, tak jsem si to, v takové rybičce to mám schované, tak jsem si to vždycky četla a třeba ty smsky, jako strašně moc mi to dělalo dobře.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„Je to asi stejně v tom intimním životě, akorát prostě nemám ráda, když mě moc šahá na prso, dřív to byla erotogenní zóna a teď prostě jako, jako kdyby si to. Ne, ne, to je jediné, jako jinak nic.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější nebo nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Já to nemůžu, tak přesně říct jako, prostě mám pár lidí, které bych dala asi na stejnou výši, jako hodně to byla třeba M. nebo tak jo jako, Z., P.Č., třeba ta jako mamka té mojí nevěsty nebo tak jak, sestřenice jo chodila nebo fakt bylo těch lidí jako víc, kamarádka, kamarádka jako a rodina samozřejmě.“

A fyzická nějaká opora?

„Fyzická opora?“

Ano a od koho, jestli byla nějaká?

„Jako uklizení, že by za mě uklízeli?“

Ne, jako fyzická nějaká opora, no třeba, že za vás někdo dělal tu práci.

„No, chlapi, jasně, okna umývá syn do dneška jako, já si umyju akorát jedno okno říkám a víc, jako já končím.“

Musela jste jim říkat, co potřebujete nebo na to přišli sami?

„Musela, musela, oni by na to nepřišli, to jsou chlapi, oni na to nepřijdou, to, to nejde, to tak nefunguje, díky tomu, že jsem kdysi četla knížku, já jsem si vždycky myslela, že prostě musí ten chlap přece vidět tady to, jakože ne. Mu se, mu tak funguje ten mozek, tak že se to musí říct a že to musí udělat teď hned jo, že chlapovi nemůžu říct, uděláš, uděláš mi tady toto jo, já mu musím říct, chci to udělat do tehdy a tehdy nebo tak a tak. Není to o tom, že by oni nechtěli, ale oni to tak mají nastavené.“

Bylo něco, co vás obtěžovalo, co vám vadilo ze strany druhých, bylo něco takového, když jste byla nemocná?

„Ne, ne, nevadilo mi nic.“

Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, jestli nějaká byla, ze strany rodiny nebo od nějakých těch známých?

„Jo, snažili se mi, až mě to někdy jakože, třeba nabízeli, nechci říct vnucovali jo, ale jako (smích), mami mohla bys tady toto, nebo zkus tady toto jo, já jsem nikdy nebyla zvyklá užívat moc léky ani do dneška, ale jako musím třeba na tlak nebo takže to musím brát, jako jsem si říkala, že něco třeba zkusím, tak jsem brala jako, třeba nějaké, ale vždycky jsem konzultovala, třeba buď to z doktorkou tady nebo s tou doktorkou z Prahy jo, protože zase si myslím, když už jsem jako sedám na něco, tak prostě mělo by to mít jako takový, protože ten názor já chci slyšet, jako co si o tom myslí. Já si jako můžu samozřejmě i podle sebe, ale je v mém zájmu respektovat to, co mi o tom řekne ten doktor.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? A jestli bylo něco za co ne?

„Já si nedokážu prostě říct, jestli tam prostě něco bylo nějakého záporného, třeba když jsem tam ležela, tak jsem si říkala, ty holky jsou úžasné jo, a třeba teď co chodím k panu doktorovi, tak ten je taky úplně úžasný člověk, jako já ho mám strašně ráda, prostě, znáte pana doktora Veselého ne asi, že?“

Ne.

„Prostě to jako jo, mám ho moc ráda, takže jako nemám nic a za tou paní doktorkou z té Prahy taky nemám nic.“

Za co byste pochválila vašeho partnera? Anebo něco byste mu vytkla v období nemoci?

„To já mu vytýkám pořád, ale to nemá souvislost (smích), on je na to háklivý, ale říct se mu to musí někdy.“

Za co byste pochválila vaše děti a přátelé? Za co ne?

„Nemám, co bych nepochválila. Nemám prostě.“

A měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou? Když ano, tak při jaké příležitosti?

„Já si na to nevzpomenu, že bych tento pocit měla, že bych někoho nezajímala jo, protože svým způsobem, každý má starostí dost, ale já vždycky tak reaguju na to, někdo je k vám to, že víc cítím jako o tom druhém jako nějakou tu pravdu, že mi ani nemusí nic říkat jo.“

Měla jste někdy pocit v průběhu nemoci, že se někteří třeba, když se dozvěděli nějakí přátelé a známý, že se vám začali vyhýbat?

„Ne, tím, že já jsem to jako každému vpálila jako když něco, on neměl čas, on si to musel zpracovat jako, zpracovat sám. Myslím si, že je to úplně nejlepší jo, samozřejmě, že bych to neříkala někomu, koho bych věděla, že tím strašně vystresuju nebo tak jo, ale já bych to radila úplně každému tady tato otevřenost.“

Povídala jste si asi o tom se všemi, že?

„Protože oni se ptali, jinak bych jim jako o tom, že je mě někdy špatně, proč bych jim to měla říkat, já jsem nikdy nebyla taková, že bych někdy někoho chtěla zatěžovat se svými problémy. Já jsem ta, která si spíš poslechne nebo tak. Takže ani v tomto případě.“

A byli třeba někteří vaši přátelé, rodina, kteří by se vás ptali, jak se k vám mají chovat, jak k vám mají přistupovat?

„Ne, ne, ne, oni to věděli.“

A jestli jste přijímala pomoc od druhých? Jestli tomu byla otevřená nebo ne, vůbec jste nepotřebovala pomoc od druhých?

„Já jsem potřebovala pomoc, tu fyzickou, tu naprosto, to jako ze začátku nešlo, to nešlo, prostě to jako ten úklid nebo to, to říkám do dneška jako mě to bolí, prostě jako znáte to.“

Nejste první na rozhovoru.

„Jo, ale už toho zvládám víc, snažím se třeba denně aspoň deset minut cvičím a začala jsem chodit do jógy, teď jsem vynechala, asi měsíc jsem nebyla, protože jsem byla i nemoc-“

ná a pak jsem dělala nějaké zkoušky, tak jsem se musela trošičku jakoby připravit nebo to, a to bych ještě řekla, že mi strašně pomohlo, že jsem se rozhodla třeba dělat autoškolu jo napřed jsem si zjistila, jestli nejsem opravdu nejstarší nebo to, a tak jsem si řekla že, že já jsem to chtěla už zkusit dlouho, a manžel mě přemlouval nebo to, ale já jsem řekla ne, já půjdu, že jsem si to, protože on dost je takový, že umí přemlouvat, ne já půjdu říkám, za ten pokus mě ty peníze stojí, že to prostě zkusím, že si nebudu vyčítat to, tak jsem to udělala a tím, jak jsem na to chodila, mě to bavilo a to, a člověk, člověk to tak trošku ty nějaké ty myšlenky, to úplně jde stranou a jako to je strašně dobré zaměstnat tu hlavu a nedokážu si představit, že bych byla třeba doma jenom, protože je to fakt o tom, že se tak nějak více sleduje jo, že má víc času na to, že se více sleduje a není to dobré.“

Dovedla jste si říci o pomoc blízkých o objetí, pomoc, potřeb kolem těla, jestli třeba když jste byla hodně oslabená. Jestli ano, tak jakým způsobem?

„Já jsem to musela říct, jako ti chlapi, já jsem to musela říct přímo, že něco chci, co chci, že opravdu dneska jako toto, já jsem byla ráda, že jsem si uvařila, že jsem si, že jsem něco po sobě uklidila nebo tak, a jako ze začátku to bylo fakt takové.“

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje? To už tady asi mám.

„Ano, vkládala, ano, já jsem o tom byla přesvědčená. Ale můžu říct, že mě zaskočilo, že když jsem šla nedávno na kontrolu, že mě vyskočily výsledky jako, jakoby ty onkologické, že mě to zaskočilo. Že mě to skoro zaskočilo víc než samotná zpráva o té nemoci jo, že jsem si říkala no, ale toto, toto jako jsme domluvené neměli a jako co se děje, pan doktor mi vysvětlil, že jako se neděje vůbec nic, že je to, že je to úplně normální, a že to není naprosto směrodatné jo, takže to mě rozhodilo daleko víc, jsem si říkala co, ale přitom dobře vím, že jako nikdy nemáte vyhráno, nikdy nemůžete vědět co zase přijde nebo tak, jako toto já všechno vím, ale.“

Jak jste vnímala reakce vašich blízkých a okolí na sdělení vaši nemoc?

„Já si myslím, že oni, stejně jak já, věřili v to, že to se prostě odoperuje, že se to poléčí, a že to bude dobré. Neměla jsem pocit, že by mě nutili, abych psal jako už nějaké (smích).“

Jak jste řešila finanční situaci? Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

„Já jsem zas jako svým způsobem, když je člověk doma jako trošku víc ušetří a neměla jsem pocit, že bych měla nedostatek peněz jo.“

Jak vy byste sama reagovala, pokud by vám někdo blízký či z vašeho blízkého okolí řekl, že touto nemocí trpí?

„No, to je pro mě horší, ale zase jako bych to jo.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila nabídnout po svých zkušenostech?

„To by záleželo, ale jako ze své, jako nějaké takové sdělení o tom, jak mi bylo, jestli by to chtěl slyšet ten člověk jo, protože poznáte, jestli má zájem nebo ne jako a zatím jsem to řešit nemusela.“

Dobře já už jenom teďka na závěr bych se zeptala, jak porovnáváte hodnoty vlastně života před nemocí a po nemoci, nějaká rekapitulace před nemocí po nemoci, hodnoty životní, jestli se vám nějak změnily?

„To už tady trošičku bylo.“

Bylo, to je taková rekapitulace.

„V podstatě opravdu člověk to může brát trošičku tu nemoc, přestože je to blbé, ale jako dar, že si jako opravdu znovu uvědomíte, co pro vás znamená rodina a přátelé.“

Já Vám děkuji za rozhovor, který jste tady se mnou absolvovala. Přeji vám hodně štěstí v životě a samozřejmě zdraví. Děkuji.

Respondentka P.

Chtěla jsem tě poprosit o pomoc spolupráci na mé diplomové práci Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu dávat okruhy otázek, které se týkají opory pro ženy s onkologickým onemocněním. První okruh bude, jak ovlivnilo tvoje onkologické onemocnění tvůj život? Jak nemoc ovlivnila vztah k sobě sama? Když ses to dozvěděla, že si nemocná, jak tě to ovlivnilo?

„V prvním momentě šok, no potom takové ty myšlenky, jestli to přežiju, jestli tady budu, kdo se postará o děti, jak to s něma bude dál a teprve potom nastalo takové to soustředění

se na tu léčbu a zaobíráním se toho, co mě bude čekat. Ale v tom prvním momentě, kdy mi teda řekli výsledek, tak ta hrůza, že třeba tady nebudu jako.“

A vztah s partnerem?

„Tak já jsem měla v P.i velkou oporu, takže P. to vzal tak, že řekl, to bude všechno dobré a tím mi hrozně pomohl, protože se jakoby nezhroutil z toho, z té zprávy. Já jsem čekala, že já ho z toho budu muset jako kdyby dostávat, ale on se k tomu postavil jako tak úplně že, jo to bude úplně v pořádku, já nevím, jestli mu do jaké míry mu docházelo, co se děje, jako nebo do jaké míry to třeba byl schopen ustát, ale hrozně mě to pomohl, že mě takto podržel.“

A děti?

„Honza byl malý, byl ve druhé třídě, předtím jsme to jako moc neřešili. V. měla šestnáct, té jsme řekli, že jsem nemocná, ale jako myslím si, že ten chod té rodiny jako takové to neovlivnilo až na tolik, aby to ona jako pocítila jako dítě na sobě.“

A rodiče?

„Rodiče jsem z toho chtěla vynechat, více méně, protože bratr prodělal rakovinu ve svých dvaceti letech, takže já jsem rodičům jenom řekla, že půjdu na nějakou operaci, prostě, více méně z preventivních důvodů a nerozebírali jsme to.“

A přátelé?

„Tak s těma jsem to rozebírala, vždycky podle toho, jak s tím člověkem, s kterým jsem se jak moc znala a ještě navíc, i když to byl člověk moc blízký, tak já jsem nechtěla, aby měl kvůli mně starosti nebo to. Takže moc jsem se v tom nechtěl pitvat teda.“

A teďka, když se zeptám na sociální kontakty? No to budou asi ti přátelé. A zaměstnání?

„V zaměstnání, tam, já jsem marodila a jako tam se to, nevím, co se probíralo v zaměstnání jako.“

Neřešila jste to?

„Neřešila jsem to.“

Ovlivnila tato nemoc vaši finanční sféru?

„Ne.“

A zájmy, záliby, koníčky?

„Myslím si, že ne.“

Jaké sociální opory se ti dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi ze strany rodiny a přátel?

To bylo možná teďka, že já to mám na víckrát rozepsané a tys odpověděla na to už teďka dopředu. Ve které oblasti života vám nejvíce pomohl partner? A jakým způsobem? Tak to už jsi taky asi říkala.

„No, asi tím, že stál při mně a už vůbec to, že třeba já jsem měla pooperační problémy celkem dlouho, takže mi to nedával, jak kdyby tak, jako někteří ti chlapi dovedou být třeba hnusní, byl mi jako fakt oporou.“

Na děti se teda ani neptám, protože tam jste to neřešili. A přátelé?

„Tak samozřejmě ti nejbližší přátelé jsou oporou, jo, proto jsou to nejbližší přátelé.“

Co bys ty jako onkologická pacientka přivítala na zlepšení kvality života při zjištění této nemoci, v průběhu a v remisi?

„Hlavně při tom začátku, kdyby třeba někdo nabídl, nechci říct, že pomoc psychologa, protože v tu první chvíli má člověk pocit, že je na to strašně sám. A ten doktor, jako třeba ten onkolog, v té chvíli to nebyl onkolog, ale u mě to byl gynekolog a on v tu první chvíli ti neřekne, jestli to onemocnění bude na rok, na dva roky, jestli půjdeš na chemo, co tam bude a ten člověk se v tom plácá. A já třeba osobně nemám ráda takový ten pocit nejistoty a mě to strašně ubíjí, takže mně tam chyběla kamarádka, tě vyslechne, ten manžel taky, ale furt si s tím vevnitř, tak jak kdyby sama. Kdežto kdybych měla možnost, si to rozebrat opravdu s psychologem nebo s doktorem, který by mi, jako nemůžu říct, že by mi řekl pravdu nebo to, ale prostě takové to odbornější vysvětlení. To mi tam chybělo.“

A jaký by pro tebe byl ideál v přístupu ze strany partnera? Ze strany přátel? Ze strany rodičů? A dětí? To se ani ptát nebudu. Jaký by byl ideál tady z tohoto okruhu lidí?

„No tak já nevím, ideál? Já si myslím, že já jsem to měla ideální. Já nemůžu říct, že by mi někdo nevyšel vstříc nebo nepomohl. Mě nikdy jako manžel nedal tak jako najevo, že by mu ta nemoc vadila, jo, ba naopak jsou lidi, kdy se mě jedna paní zeptala, jestli si bez dělohy připadám jako žena, což mě třeba jako přišlo úplně, já sem zůstala, tak jako mírně opaněná, protože mi to přišlo hnusné od ní a já jsem takto nad tím jako nepřemýšlela.“

Jak se podíleli lidi ze zdravotnické sféry a sociální sféry na kvalitě života, jakože tvého? Nebo jaký by byl ideál ze strany lidí, ze zdravotnické sféry? Co bys od nich chtěla? Nebo co by ti víc pomohlo? No, to je možná, co si teďka říkáš, to odbornější vysvětlení.

„Odbornější vysvětlení a třeba, aby na toho člověka hleděli, ne jakože na toho pacienta. Mně se stalo to, že já jsem po té operaci ležela čtyři dny, čekala na výsledky z histologie, prostě ty hadice ze sebe a to já jsem byla sama na pokoji a jsem tam neměla ani televizi. A ty čtyři dny, když hledíš do toho stropu a teď se to přemele jako v té hlavě, furt do kolečka, tak to byly nejhorší čtyři dny mého života, to bylo fakt strašné. A tam třeba, by mě pomohl, kdyby mi někdo řekl, že jestli nechci tu televizi, ať přijdu na jiné myšlenky nebo kdyby mi tam někoho dali na ten pokoj, jako vím že tam nemůžou vzít pacienta, ale jako že jim to bylo jedno, že já tam prostě ležím a nevím jako toto je speciálně ty sestry byly někdy fakt nepříjemné, jakýsi kus, který tam leží a jim je jedno jestli máš psychický problém nebo jo, je nezajímáš jako po té psychické stránce, je zajímáš po té zdravotní, od toho tam jsou, jo toto tam chybí v té nemocnici.“

Jak ovlivnila tvůj život osobní víra jakéhokoliv druhu? Jestli jsi nějakého vyznání nebo máš nějakou osobní víru vlastní?

„Jsem bez vyznání. Nedovedu úplně na to tak nějak odpovědět. Ani jsem se neobracela nikde, jediné co tak jako jsem to, protože jsem byla kuřák, tak jsem si říkala, jestli to bude v pořádku, tak přestanu kouřit. Což mi teda pomohlo přestat kouřit jako takové to vnitřní slíbení si, že když to dobře dopadne. Ale jinak nemám žádnou víru v boha ani k nějakým, někdo to má prostě postavené někde jinde a já ne.“

Jaký byl tvůj osobní postoj k uzdravení se? Třeba víra, že se uzdravíš.

„Já jsem tomu věřila a věřila jsem tomu z jednoho důvodu, ještě bych se vrátila tak k tomu zpátky, strašně mi vadilo na zdravotním personálu to, že nedávají si pozor na to jak se tváří, když s tebou mluví a nedávají si kolikrát pozor na to, co říkají. Takže třeba, když ležím na vyšetření a někdo mě vyšetřuje třeba ultrazvukem, a zakroučí hlavou a jako udělá hmm a teď, já už čekám co mi řekne za hrůzu a on mi řekne, třeba za tři minuty, jo je to v pořádku a on třeba přemýšlí co bude mít na oběd, nebo já nevím jo, no ono se to ve mně jako vždycky celé sevře a oni nehledí na to že na nich visíš těma očima a čekáš jo, jako mě třeba, když uviděl pan primář moje první výsledky nebo první záznamy, tak si to přečetl a ře-

kl, na umření to není a toto byla věta, která mě držela celou dobu, jako že jsem si říkala, jako kdyby to nebyla pravda, tak by to neřekl, tak jako toto mě strašně pomohlo.“

Takže věřila si mu?

„Věřila, já jsem mu fakt věřila, protože si myslím, že kdyby viděl, že to není dobré, takže by to prostě neřekl. Prostě by to neřekl.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci? A změnily se nějak tvé osobní hodnoty?

„Tak potom uzdravení, to si tak každý říká, nebudu se rozčilovat, a když to dobře dopadne, tak já už budu jen furt taková a hodná a vždycky člověk v tom životě sklouzne někde to, ale beru to jako obrovský dar, a že se to povedlo jakože překonat a že mám tu šanci tady být. Nemůžu říct, že by to úplně změnilo postoj, protože si myslím, že jsem nebyla špatným člověkem, jakože ani předtím jo, to tak ve filmech třeba.“

Jak jsi vnímala slovní povzbuzování nebo útěchu?

„Útěchu, to ani tak, já jsem asi nepůsobila jako nějakým zhrouceným dojmem, takže tam nebylo co utěšovat. Jo, ale vždycky když tak si s někým člověk povykládá nebo to jako pomůže, mě třeba určitě.“

Jak jsi vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život? Jestli chceš odpovídat, můžeš, ale nemusíš.

„S tím intimním životem to bylo trošku takové problematické u nás, protože já teda jako jsem tu operaci měla fakt rozsáhlou a tím, že manžel je člověk, který ti vyjde vstříc ve všem, jako já jsem neměla s tím absolutně žádný problém.“

Jaká pro tebe byla nejprínosnější a nejsilnější psychická opora? A od koho?

„To se tak asi nedá říct, jako kdo je, prostě celý ten okruh lidí, které jsem měla kolem sebe.“

Musela jsi nebo říkala si druhým, co od nich potřebuješ po emocionální nebo fyzické stránce?

„Nee.“

Co tě obtěžovalo, co ti vadilo, co ti ztěžovalo život ze strany druhých v průběhu nemoci? Třeba co ti vadilo, nebo jestli ti vadilo, když ti někdo říkal, to bude dobré nebo jako tohle.

„Nee, mmm nevadilo mi nic asi. S nikým jsem to nerozebírala, nebo tak s těma známýma jsem nerozebírala takové ty intimní věci, které by jako třeba mohly být problémem, třeba když mi nefungoval močový měchýř a to, tak je to čistě moje věc a věc partnera, takže abych to vykládala někomu, aby třeba mě litoval, tak to ne.“

Jak bys celkově charakterizovala péči o tebe, které se vám dostávalo či naopak od blízkých?

„Jako jestli v nemocnici péče nebo?“

Péči o vás, které se ti dostávalo.

„Já jsem s péčí v nemocnici byla spokojená a rodina mi taky vyšla taky vstříc.“

Za co bys pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?

„Tak jak už jsem říkala, že tam asi těm lidem v té nemocnici málo záleží na té psychické stránce toho pacienta. Já vím, že na to tam asi není ani prostor. Aby tam sestra s někým seděla a rozebírala jeho splíny nějaké, ale určitě nějaký personál v nemocnici na to je nebo to a mohli by se zeptat, jestli chce někdo konzultaci s někým jo nebo.“

Nabídnout pomoci?

Jo, toto, protože ten člověk si málokdy o to řekne v takové situaci, on se užírá vevnitř a je mu blbě si říct, ale kdyby mu to někdo nabídl, tak třeba by na to kývl.“

Za co bys pochválila tvého partnera? Za co ne?

„Za všechno bych ho pochválila.“

Za co bys pochválila tvoje přátele? Za co ne?

„Tak za to že jsou.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáš, že ti nejsou oporou?

„Ne.“

Jak probíhala komunikace mezi tebou a blízkými, co od nich potřebuješ na úrovni psychických potřeb jako je podpora, útěcha, optimismus a nebo fyzických potřeb jako je objetí, pohlazení.

„To ne, mě hrozně moc pomohl, že jsem z té nemocnice už jenom přišla domů, jako mně stačilo to, že jsem doma a nemusel kolem mě třeba nikdo sedět nebo si se mnou vykládat, ale už to, že jsem doma, tak pro mě bylo obrovské plus.“

Zažila jsi, že se ti někteří známí a kamarádi začali po zjištění nemoci vyhýbat?

„Ne.“

Ptali se tě blízcí, jak k tobě mají přistupovat?

„Ne.“

Jak si myslíš, že jsi přijímala pomoc od druhých? Jestli jsi byla otevřená nebo jsi je odmítala.

„Já si myslím, že jsem je neodmítala.“

Dovedla sis říct o pomoc blízkým, když si ji potřebovala?

„Já jsem si nemusela říkat, já jsem ty lidi měla kolem sebe, takže já jsem neměla tu potřebu.“

Byla to prostě automatické.

„Ano.“

Jak ovlivnila víra přístup k nemoci? To už jsem taky jednou říkala. Vkládala jsi naději do tvého uzdravení?

„Ano.“

Jak jsi vnímala reakce tvých blízkých a okolí na tvou nemoc?

„Už jsem říkala, P. ten mě překvapil, ale byli třeba i, stalo se mi, že jsem to řekla kamarádce, tak se rozbrečela a to mě tak mírně rozhodilo.“

To je zrovna tady, ze kterých ti bylo smutno?

„Ano, to mi nedělalo moc dobře, protože jsem si připadala, aha, tak jsem asi neměla říkat, protože tomu člověku teď taky nebude dobře, jo jako, já toto nemám ráda, když se kvůli mně někdo trápí, proto já jsem to ani rodičům neřekla, protože vím, že by mi řekli, že kvůli

mně nespali a furt nade mnou přemýšlí, to rodiče dělají nad děčkama a to jsem nechtěla. Já jsem nerada, tak jako někomu na obtíž.“

Jak bys reagovala ty sama, pokud by tobě někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpíš?

„Byla bych mu oporou.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu by ses mu snažila nabídnout?

„Jakou by chtěl.“

A ještě se zeptám, studovala si k této nemoci nebo spíš tak, jakou jsi měla diagnózu nebo co ti bylo? Jako přesně?

„Já jsem měla rakovinu děložního hrdla.“

A studovala si o této nemoci třeba literaturu, na internetu?

„Ne.“

Nechtěla si nic vědět?

„Ne.“

Proč?

„Protože nejsem odborník a to co si někde vyčtu, tak bych si mohla špatně vyložit.“

A ještě se zeptám, když porovnááš hodnoty svoje před nemocí a po nemoci, takzvaně rekapituluješ vztah k sobě před nemocí a po nemoci, změnilo se to? Třeba vztah k druhým před nemocí a po nemoci? Změnilo se to nějak? A nebo smysl života před nemocí a po nemoci?

„Ani ne, tak vztah, ale spíš, že je člověk takový jako vnímavější k nějakým signálům, který by mohly třeba, jak kdyby znamenat nějaký problém a nebo nemoc a vždycky si tak řeknu, ať není pozdě. Jo, jako jsou lidi, kteří řeknou, no, já tam něco mám, nevím, nikde nepůjdu a na toto já jsem teď strašně citlivá, protože ve chvíli, kdy mi třeba někdo řekne, já tady mám nějakou hrču nebo to, tak já vždycky panebože běž rychle než bude jako, jako pozdě. Jo, takže toto akorát, jinak nemám, jako že by se mi ten život převrátil o stoosmdesát stupňů, to určitě ne.“

Tak bych ti chtěla moc poděkovat za rozhovor, moc jsi mi pomohla, Děkuji.

„Prosím.“

Respondentka E.

Já bych vás chtěla poprosit o spolupráci při mé diplomové práci na téma sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Já se vás budu ptát na jednotlivé otázky, když vám třeba bude něco nepříjemné, tak vůbec nemusíte odpovídat, jak se budete cítit. Jak ovlivnilo onkologické onemocnění váš život v přístupu vztah sama k sobě?

„Obrovský (smích), to asi ze všeho nejvíc, ze všeho nejvíc určitě mě to ovlivnilo, změnila jsem, změnila jsem přístup sama k sobě určitě taky, ale teďka pracuju spíš na tom jakože, je to o tom, ano je to o tom prostě sama k sobě, zakázala jsem si už nedělat věci, co nemám ráda a například, když to vezmu konkrétně, nenutit se do něčeho, říct všechno narovinu jo, že opravdu už člověk je takový jakoby, že pochopil, že prostě nebrat si tak moc ohledy jako extrémně, jak já jsem si třeba brala hodně takže, tak nějak jako mě to trošku otrkalo a jako rozhodně si užívat víc toho života, tak nějak víc se soustředit na sebe, na svoji rodinu jako a ne řešit slovíčko, vždycky člověk se ohlížel hrozně, já teda osobně, takže to jako se tak trošičku teďka, trošičku teďka mění, to se teď mění, začíná se i člověk učit, víc sám sebe mít rád jo, aby si hleděl víc trošku, je to o tom.“

Ovlivnila vaše nemoc vztah s partnerem?

„Jo, ovlivnila taky, spíš k pozitivnímu víc, k pozitivnímu směru, velice.“

Ovlivnila nemoc vztah s dětmi?

„Ne, moje dítě je moc malé na to, aby ho to ovlivnilo.“

S rodiči vztah?

„Ano, ale jako na chvílku, je to takové to na chvílku, že vím, že reagují naprosto tak, jak jsem čekala, naprosto, a až to bude dobré, tak to bude zase stejné. To vím.“

Ovlivnila vztahy s přáteli?

„Určitě ovlivnila, ti co to vědí, tak mají velkou starost o mě, ale taky, velmi předpokládaná věc u nich jako, jsou to přátelé.“

Ovlivnila nějak sociální kontakty?

„Sociální kontakty?“

Myslím vztahy k lidem.

„Jo, selektuju to trošku.“

Ovlivnila nějak sféru zaměstnání?

„Sféru zaměstnání, tak nějak mi konkrétně trošičku jo, protože jsem třeba opustila jednu práci, co mě nebavila, tady z toho důvodu jo takhle a věnuju se tomu, co mě baví, takže tak.“

Ovlivnila nějak sféru finanční?

„Sféru finanční, určitě, tak to víte, že jo, no musela jsem být chvíli nemocná jako.“

Ovlivnila nějaké ty vaše zájmy, koníčky, že vás to v něčem omezilo?

„Ne, neomezuje.“

Jaké sociální opory se vám jako onkologické pacientce dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v době uzdravování? Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohl partner? A jak?

„Partner? Partner v tom, v takovém tom jakože, jak to bral, jak s tím naložit, tak ten mi pomohl neuvěřitelně moc, to jako, on je úplně úchvatný v tomhle. Ohledně ostatních, sestry moje, ty mi hrozně pomohly, strašně, ty asi nejvíc ze všeho taky, i s mým přítelem taky, dokázali se prostě o mě postarat, co se týče doktorů všeho a taky jo prostě, práce, pomoci mi v tomhle směru ano, tyhle ti lidi.“

Na děti se ptát nebudu asi.

„No, ten mě ovlivnil nejvíce.“

Můžu se zeptat, kolik má dítě let?

„Čtyři.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jak?

„Jé, přátelé mě podpořili, víte v čem, to bylo hrozně krásný, a všichni se tak nezávisle na sobě shodli, v tom samým, že najednou začali, ne najednou, oni vždycky jsou, oni jsou fakt úžasní, ale takový ten obdiv, hele ty stejně fakt dobrá jako. Furt působíš pozitivně, i přestože jako se tady něco děje, že to je, že prostě jako jo, a člověk se jakoby taky podpoří a taky

se cítí najednou líp jo, jako sebevědoměji a to vlastně, té nemoci dává na frak, že jo jako. Že to byla bomba, že se ti přátelé tak opravdu nezávisle na sobě shodli. Úplně jsem hleděla, to bylo pěkný.“

Co byste přivítala jako pacientka na zlepšení kvality života při zjištění nemoci, v průběhu nebo v době léčby?

„Jako aby člověk věděl čemu se vyvarovat?“

Ano.

„Ježíši marja, jak se říká, jste to, co jíte. Rozhodně jako stravování, jako na to se vlastně, nejenom od té doby, ale už dřív jsem na to začala přicházet, stravování je neuvěřitelně důležitá záležitost v životě člověka, takže velice, velice jsme změnili jídelníček, to vám řeknu, ale velice zásadně jo, takže, to určitě sto procent by mělo být jako všeobecně známé, mělo by se na to víc dbát na tu kvalitu jídla a potom taky přístup doktorů je důležitý, taky, když Vám něco říkají, že tak od jednoho konkrétního doktora, co mám, chodím vyklepaná, mám pocit, že zítra umřu a ten druhý doktor, který mi říká stejné věci, takže já jsem v klidu a jsem nabitá a pozitivní. Takže určitě i trošku pozitiva do toho vkládat, do toho, jo do toho přístupu k nemocem a ke všemu. A doktoři by měli být víc empatictí. Měli by i trošku změnit přípravu jako tady toho, jako jak s člověkem mluvit, a jak mu dodat spíš jako pozitivní jako, jo, dá se říct škaredá věc, i takže jste ale v pohodě jo a dá se říct tak, že jste zhroucená, na vlastní kůži jsem to poznala, je to hrůza. A určitě ještě prevence nějaká trošku, protože vlastně konkrétně já, tu štítnou žlázu mi nikdo nezjistil, já jsem si žádala žádanku sama, nikdo, a to jsem měla jako velkou bouli tady jako, mě nikdo neposlal k doktorovi, takže trošičku ještě víc dávat pozor na toho pacienta, aby měl ten člověk, ten doktor, který ho má v péči. Jo, měl by i na krk se občas podívat jo, nejen prostě dolů, je to takový jako, ještě by to chtělo trošku vypilovat tady ty.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera?

„Ten co mám, úžasný.“

V přístupu ze strany přátel?

„Souhlasí.“

V přístupu ze strany rodičů?

„Taky, samozřejmě. Rodiče by mohli přestat víc myslet na to, že jsem nemocná, ale spíš na to, že už je to jako lepší, oni mi furt opakují, jak jsem nemocná, taky se to, tak se to trochu bije s tím, je to nepříjemný pro mě.“

Jak se podíleli lidé ze zdravotnické sféry na kvalitě života? Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany zdravotníků? Něco už jsme si řekli, ale tak třeba.

„Třeba konkrétně v té nemocnici nebo takhle?“

Určitě.

„Tam je to díky tomu že jako, konkrétně jsem byla na atlase, tak tam je to perfektní, tam jsou velice schopní všichni, mluví s vámi pěkně na rovinu, pozitivně, velice, velice opravdu si pochvaluju, chválím, vyloženě všemi prsty nahoru, tím že má někdo zkušenosti jiné samozřejmě, ale určitě, empatie, ale pozitivně jo, neposílat hned člověka proboha na smrt a tvářit se tak, někteří lidi to neumí jako jo, a je prostě průšvih, tam je to pořád, tam konkrétně kde jsem byla v pořádku, tak doufám, že zůstanu jen u těchto, těchto zkušeností.“

Jste nějakého vyznání nebo máte nějakou osobní vlastní víru?

„Ne, ne, ne, jsem bez vyznání, ale ne, ne, osobní víra.“

Nemusí být konkrétně v boha.

„Ne, asi nic takového, ne, asi zdravý rozum.“

Jak byl váš osobní postoj k uzdravení se? Víra v to, že se uzdravíte.

„Jo, moje tělo reaguje perfektně obranným mechanismem i můj mozek, tím, že nepřipouští, nepřipouští, a to si myslím, že je to, to nejlepší, co může být vlastně. Pozitivně nepřipouštět prostě.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Jo, člověk si toho víc váží, rozhodně si víc váží života, rozhodně, ale pozitivní naprosto úplně jako, naopak se zlepšuje.“

Jak se změnilly vaše osobní hodnoty?

„Hodnoty byly naštěstí, jsem byla jako v pořádku, jakože ty stále zůstaly, prakticky se dá říct, že stejné, ale sebe jsem ještě trochu povýšila jako nahoru, směrem po žebříčku, samu sebe, to je ještě ten rozdíl.“

Jak jste vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

„Jo, štvála mě trochu a to je normální jako, já jsem to věděla, takže samozřejmě.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí?

„V pořádku, to mám ráda, byť to byli přátelé, rodina, tak to je krásné, to já mám ráda.“

Intimní život?

„V pořádku naprosto, taky, taky.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Moje dvě skvělé sestry a přítel. Úplně nejvíc, co jsem kdy zažila.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Přítel, přítel a sestry opět, je to teda naopak trochu, takže přítel první, a pak sestry. Ale vždycky tihle tři. Pardon, já se omlouvám, ještě moje dítě, jsem zapoměla.“

Musela jste si říkat blízkým, co od nich potřebujete po emocionální a fyzické stránce?

„Nemusela, vůbec ne, nemusela.“

Co vás obtěžovalo, vadilo od blízkých?

„Vadí mi to, když mi někdo říká, že jsem nemocná a to dělají moji rodiče, ale já je chápu.“

Jak byste charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo od blízkých?

„Jo, perfektní, naprosto perfektní jo, opravdu jakože.“

A od zdravotnického personálu?

„Také, také.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál?

„Přístup, přístup je velmi příjemný, pozitivní, nikdo na Vás není škaredý a nikdo Vám taky necpe, že jste nemocná nebo nic, vždycky fakta, oni čekají na fakta a to je nejdůležitější, to se mi moc líbí, žádné může se stát tohle a tohle, ne, oni prostě fakta, a pak se budeme bavit dál. To mě velmi baví na nich.“

A bylo by něco, za co byste je nepochválila?

„Ne, ne, ani ne. Jednala jsem fakt s profesionály, takže.“

Za co byste konkrétně pochválila přítele?

„Jo, jo, že je normální, že taky nepřistupuje ke mně jako k nemocnému, ale úplně normálně, jak kdyby se nic nedělo.“

Za co byste pochválila děti?

„Moje dítě? Za to, že je, a že je tak skvělý. Taky, že je opatrný, že jak viděl, tak jako maminko, opatrně mě objímal, on si dával pozor, takový jako citlivý, úžasný. Moje dítě prostě no.“

Za co byste pochválila přátele?

„Přátele taky za přístup, přirozeně prostě, oni jsou to upřímní lidi, to už je tam, to už od nich nelze nic jiného čekat fakt v tom přístupu.“

Za co byste pochválila členy vaší rodiny?

„Za, tak sestry samozřejmě za úplně všechno, od začátku, až do konce, že se postaraly přes doktory a oporu, všechno, že jsou bezchybné, můžu říct, rodiče taky podpora, podpora, i když někdy přehnaná, ale to tak u rodičů bývá, to víme všichni, takže za to je pochválím, ale trochu nepochválím za to, že tam občas, to berou, až moc vážně a člověku to moc nepomáhá, takže musím si dávat, musím je taky trochu krotit, musím no, ale tak to je normální, jsou to rodiče, já bych zešílela matka, takže to je jasné.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte?

„Ne.“

Jak probíhala komunikace mezi vámi a blízkými lidmi, co od nich potřebujete na úrovni psychických a fyzických potřeb?

„Jo, ne, vždycky mi jenom řekli, cokoliv, kdykoliv budu potřebovat, ať s finanční, psychické a jakékoliv sféry, ať se na ně obrátím, to mi řekl úplně každý a tak to skončilo. Tam si nepotřebujeme říct nic víc, samozřejmě kdyby cokoliv, ano samozřejmě děkuji a bavíme se dál, jedeme dál a nebudeme to nějak rozebírat.“

Zažila jste, že blízcí a kamarádi se vám začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

„Ne.“

Jakože třeba nevěděli, jak k vám přistupovat?

„Jé, zatím ne, zatím. Možná trochu u sousedky, jsem si toho všimla, tu to vyděsilo značně, jenže ona má tři děti, já to chápu a teď k ní jdu na pedikúru, tak uvidíme.“

Jak jste to vnímala?

„Naprostu v pořádku, víte co, ty reakce, to je úplně jasné, já je ale vždycky uklidním, že je to všechno v pohodě, jakože se nemusí bát, že jsem.“

Ptali se vás blízcí, jak k vám mají přistupovat?

„Ne, ne, ne, ne, my jsme se o tom bavili třeba otevřeně od začátku, takže já je prostě seznamuju s tím, že třeba sice je, jo děje se něco takového makového, nebude to žádná sranda, ale zase nehrozí jako žádná smrt. Nehrozí, ale že to bude prostě trošku delší průběh té léčby, takže oni všechno vědí, takže tím pádem je i uklidníte, taky jste nervózní z toho, co nevíte, že jo, takže ono to je o tom, my spolu otevřeně mluvíme, tak je to, tím pádem lehčí, že takové problémy neprožíváme spolu, ani s přáteli, ani s rodinou.“

Když jste se dozvěděla o své nemoci, tak začala jste třeba prohlížet internet, knížky?

„Jasně, jo.“

Nevadilo vám to? Někomu to vadí.

„Ne, já jsem to, víte co, já totiž vždycky pátrám po faktech, takže já takové ty diskuze, něco si přečtu, abych na nějaký tip třeba narazila, ale jako vůbec neberu vážně, odjakživa diskuze. I co jsem byla na mateřské, kamarádka mi volala a šilela, já jsem se tam dočetla a jedna matka říkala, říkám, vypni to a nečti to. Jo, to je blbost, úplná blbost, jsi jiná, u tebe to je jinak. Tak k tomu přistupuju a já to vím, takže já jsem spíš hledala fakta, jakože fakt fakta, i jako z nějakého lékařského hlediska, jsem si to překládala, já potřebuju vědět, co se vždycky děje, abych byla v klidu, takže samozřejmě internet.“

Když jste se zeptala doktorů, tak co vám řekli?

„Ne, vždycky hledám dál, víte co, už zkušenosti jiných lidí je to, že jeden doktor Vám řekne tak a druhý tak, doktor a doktor, to jsou názory prostě, názory se nemusí vždycky shodovat, takže ještě pátrám i dál třeba.“

Mohu se zeptat, jakou formu nemoci máte?

„Určitě, papilární karcinom štítné žlázy a bohužel i teda dál se to rozlezlo, takže se to bude řešit i dál, bohužel nejenom štítnou žlázu to zastihlo.“

Jak si myslíte, že jste přijímala pomoc od druhých?

„Přijímala pomoc od druhých, nejvíc od svých sester, jsem přijímala pomoc, tam úplně s velkým díky vždycky, protože vím, že díky nim, jsem byla na atlase, kde díky nim, ještě teď stále mluvím, protože být jinde, tak už nemluvím, já mám tady toho slavíka, což mi řekl upřímně potom i doktor, že jsem byla ve správných rukou, za to vděčím jenom sestram, takže tam je ode mě, oni ví, že velký dík, obejmutí, pusinky, protože jsou moji miláčky, takže takhle. Tam, tamhle, jak tam, byla ta pomoc nejvíce vidět, ti ostatní se účastnili tak jako, myslíme na tebe, nevím, jestli to bylo úchvatné od těch lidí, ale bylo fajn vědět, že na Vás někdo myslí. To je super podpora. Víte, že Vás lidi mají rádi a to strašně fajn, jako že to s Vámi nebude tak hrozné ještě.“

Jak ovlivnila víra přístup k nemoci?

„Je přirozená, takže prvotní věc byla ta že, opravdu jako, aha sakra, hm, ale jako ne, nehrozí, že by bylo jako něco špatného, ne, ta reakce to udělala přirozeně, takže super.“

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje?

„Ne, nekládám, to je jasná věc.“

Byly nějaké reakce od známých lidí, ze kterých Vám bylo trochu smutno, když se dozvěděli o vaší nemoci?

„Ne, ne, ne, vůbec, když se dozvěděli, tak ne, spíš potom.“

A bylo něco konkrétního, že například jste byla s maminkou a ta hodně plakala, že Vám z toho bylo třeba smutno nebo tak?

„Jistě, jistě, to jsem se dozvěděla vždycky až potom, protože všichni bydlíme jinde, od sebe třicet kilometrů, že jo, sestry tady a tam a rodiče ještě jinde, telefonicky všechno řešíme odjakživa, my jsme na to zvyklí, takže jsem věděla, že máti hodně brečí, a tam to mi bylo samozřejmě hodně smutno. Volala mi dcera mojí sestry, jestli nevím co se děje, že jí maminka, sestra hrozně řve, tak mě to bylo hned jasný, tak jsem volala sestře a říkám, neblbni, a tak jsme to jako oni to vlastně brali hůř jak já, a to je hrozně divný, já jsem si říkala, že je to strašně divné, ale to je asi normální, že ta rodina má strach.“

Jak by jste vy sama reagovala, pokud by vám někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpí?

„Měla bych šok, asi bych si otevřela láhev vína, hned bych asi nevolala, asi to člověk potřebuje strávit sám, aby ještě neuškodil tomu druhému nějakou blbou, že člověk si to musí zesumírovat, něco si jako přečíst, aby věděl, o co jde, aby se nemusel zbytečně děsit, pak samozřejmě hned volačka, a to bude dobrý, a co můžu a řešit to s tou druhou sestrou, ta mi volala, jak to pořešíme, jak se budeme angažovat v tom, ve smyslu, jak to udělat, moje sestry jsou přesně tady tohle jo, ale jako, opatrně jo, musíte počkat na tu reakci toho druhého a podle toho se odvíjí moje reakce.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout, tomu blízkému, o kterém byste se dozvěděla, že onemocněl?

„Psychickou, to je v první řadě, a pak samozřejmě fakt se zajímat o to, jak to léčit, kam s tím jde, k jakému lékaři, co mu řeknu, a třeba i jako hele poradit, pojďme to zjistit ještě jinde. Jo, a zajímat se i na tom internetu o tom trošku, ale samozřejmě objektivně, aby člověk, Ježíši maria, hrůza, hlavně žádná panika prostě, klid a pojďme to řešit jako, jo, že prostě takhle no, hlavně nevyděsit, říkat jí, ježíši, ty jsi nemocná, tohle úplně nesnáším, to je hrozné.“

To je všechno, já jsem vám chtěla moc poděkovat za rozhovor.

„Ráda, v pořádku.“

Respondentka M.

Chtěla jsem tě poprosit o pomoc spolupráci na mé diplomové práci Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu dávat okruhy otázek, které se týkají opory pro ženy s onkologickým onemocněním. První okruh bude, jak ovlivnilo tvoje onkologické onemocnění tvůj život? Tam se budou dávat ty oblasti jako rodina, partnerské vztahy, sociální kontakty, zaměstnání, sporty, koníčky a další. Jak nemoc ovlivnila vztah k sobě sama?

„Vztah sama k sobě? No, já paradoxně, když jsem vlastně onemocněla a po té operaci a po těch všech peripetiích ozařování a chema a tak jak už jsem se z toho dostala, já jsem se paradoxně cítila šťastnější v životě, což mě docela, docela jsem z toho byla na větvi a navíc já jsem vůbec neměla žádné deprese nebo nějaké, absolutně vůbec nic. Já jsem se pořád sebe ptala, kdy to přijde, kdy, kdy to přijde, kdy si to uvědomím, že vlastně je to v podstatě

vážná nemoc. Vždycky při každé kontrole, ještě když jsem chodívala, tak jsem se ptala svého operátora, kdy to přijde, kdy mi to dojde vůbec a on po čtyřech letech zkonstatoval, že už mi to asi nedojde. Takže v podstatě já, já jsem byla spokojená. Jestli to bylo tím, že jsem si ten život užívala, nebo chtěla si vlastně ten život ještě užít, prostě žila jsem ze dne na den. V podstatě já jsem se bála něco plánovat, když jsem něco plánovala tak vždycky od kontroly ke kontrole, takže ten život byl takový a navíc ještě mám fantastickou dceru a ona měla prázdniny v podstatě, když jsem na tom byla nejhůř a ona mě všude tahala, nenechala mě v klidu, takže my jsme si jezdili všude po světě, takž úžasné, v podstatě jsem byla spokojená.“

Takže na to, možná některé otázky se budou opakovat, ale to je tím, že se trochu víc rozpovídáte a řeknete něco jiného. Jak nemoc ovlivnila vztah s partnerem?

„V podstatě, řekla bych, že to samé.“

I s dětmi?

„Taky.“

Jak vám nemoc ovlivnila vztah s rodiči?

„Tak já mám maminku, která tady žije s námi, ta trochu jsem měla pocit, že se cítila trochu ukřivděná, že se jí nevěnuje tolik pozornosti, ale jinak si myslím, že v úplně pohodě, ale docvakávalo jí to taky, ale až posléze.“

Jak vám nemoc celkově ovlivnila sociální kontakty?

„Sociální kontakty ovlivnila, z toho jsem byla docela špatná, protože v podstatě, my jsme měli hodně hektický život s manželem, hromada lidí, pořád návštěvy něco jak I. a najednoukrát polovina těch lidí se vůbec neozývala a to je přesně to, jak myslela jsem si teda že nebo manžel mě uklidňoval, říkal víš co, to je, to je proto, že oni se bojí, oni neví jakým způsobem. Vzhledem k tomu, že já jsem se chovala tak jak jsem se chovala, že jsem byla vysmátá pořád, jako tak museli o tom vědět a tak prostě snažil se mi to vymluvit, ale je pravda, že řada lidí, s těma se vůbec nestýkám.“

A zaměstnání?

„Zaměstnání? Já můžu pracovat z domu, takže vlastně s přehledem. Jak si to zařídím, tak to prostě je.“

Ještě tady mám otázku a sféru finanční?

„Sféru finanční? Nebyl problém, manžel podniká, ale tak zase na druhou stranu všechno zůstávalo na mě i přesto, možná proto jsem se dostala aj rychle po té operaci do kondice, protože jsem v podstatě dělala všechno.“

Jak nemoc ovlivnila vaše zájmy, koníčky a další?

*„Tak vadilo, to vadilo mně chvíli, já teda miluju hudbu, divadlo, takže to jsme si s dcerou užívaly, to mě vůbec neomezilo, to jsem pomalu i ještě pomalu s půl centimetrovým porostem na hlavě po chemoterapii jsem se vůbec nebála jít do toho divadla nebo někam takže to v podstatě mi zůstalo, trošku mi ale vadilo, protože já jsem byla zvyklá i cvičit, kvůli zá-
dům, jsem měla problémy, takže jsem byla zvyklá hodně cvičit a trošku mě to omezovalo. Vlastně já jsem ještě navíc po operaci mě ztvrdlo rameno, říkali, že zamrzlo, takže mě trvalo rok, než mě ho rozhýbali zase pořádně, takže, takže jinak absolutně, já Vám snad ani žádné negativa neřeknu.“*

To nevadí. Jaké sociální opory se ti dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi ze strany rodiny a přátel? Tak to už byly tak směřované otázky a teď se zeptám, ve které oblasti života ti nejvíc pomohl partner? A jakým způsobem?

„Ve které oblasti? No při té nemoci?“

Ano. Při zjištění nemoci, v průběhu a při té remisi to je uzdravování.

„Ono to v podstatě bylo pořád stejné, ono vlastně tím jak já jsem to brala, že jsem byla pořád vysmátá, tak to mi i manžel řekl, že v tu dobu mě měl strašně rád, že jsem byla furt vylučovaná, takže to samé, v podstatě to co jsem řekla v tom úvodě.“

A děti? A jakým způsobem?

„Dcera, ta, ta je úplně úžasná, doted'ka mě tahá.“

A přátelé? A jakým způsobem?

„Přátelé? Já jsem v podstatě nehledala pomoc od přátel, protože jsem ji nepotřebovala.“

Co by onkologický pacient přivítal na zlepšení kvality života při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi? Co bys v podstatě přivítala jako pacient?

„Tak tam jsem v podstatě měla taky obrovské štěstí.“

A ze strany partnera? Ze strany přátel? Ze strany rodičů? A ze strany dětí?

„Ono to asi vyznívá, věřím tomu, že když si to někdo přečte, tak nebo už jsem několik dotazníků vyplňovala, tak jsem si v duchu říkala, jestli vůbec jsem normální, jestli mi to někdo uvěří, že prostě takhle to vnímám. Já tam opravdu jsem žádný problém necítila, to co jsem potřebovala tu pomoc, tu jsem měla, bylo mi prostě dobře.“

Jak se podíleli lidé ze zdravotnické a sociální sféry na kvalitě života onkologického pacienta?

„Tak tam já, protože jsem jezdila do Brna na Žluťák, tak tam ta péče je opravdu velice dobrá, špičková, takže tam navíc jsem dostala tu moje ošetřující lékařka, primárka, je úžasný člověk, úžasný člověk, takže všechno prostě i vysvětlovala a navíc já jsem chtěla vědět všechno. V podstatě já jsem měla už i v uzlinách metastázi, takže tam se už moc nepočítá, já se vlastně až teď dověděla, že ten, ta nejkritičtější doba byla do těch tří let. A ona podle těch rozborů a to, tak to bylo docela závažné. Jestli jsem reagovala na to, že jsem tu nemoc tak nějak chtěla přebít jako tím, že jsem se v podstatě snažila tu nemoc ignorovat. Jestli se mi to tak nějak vnitřně nastavilo, že jsem to brala, jako že jsem to tak odstrkovala od sebe. Právě proto jsem chtěla cokoliv, všechno prostě, abych byla v obraze.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany lidí ze zdravotnické a sociální sféry?

„To co bylo, bylo. Já jsem měla výhodu, že jsem nemusela nikde ležet třeba na hospitalizaci u těch chemo, i když to bylo silné, tak jsem to zvládala dobře. Určitě i ten personál, jak jsem se dověděla, tak velice dobré.“

Jak ovlivnila kvalitu života onkologického pacienta osobní víra? Jakéhokoliv druhu Jste nějakého vyznání nebo máte nějakou osobní vlastní víru?

„Mám určitě svoji vlastní a tu měla jsem odjakživa a já jsem vždycky, vždycky říkala, co si sama neudělám, tak to mít nebudu, takže já v podstatě důvěřovala jsem sobě, věřila jsem sobě. Nepotřebovala jsem se obracet nikde, a jednak mě nic neoslovilo a já navíc tím, že mám strašně ráda kulturu, mě strašně pomáhá hudba. Kolikrát se stane člověku, že má nějaký splín a nemusí být ani vážně nemocný, to stačí nějaká jenom ta špatná nálada, tak mě vždycky ta hudba prostě z toho dostala. Já v podstatě jsem neměla ani důvod, abych někde něco hledala.“

Co a kdy vám tato víra pomohla překonat?

„Taky tak.“

Jak vám tato víra pomohla přijímat sociální oporu od vašich blízkých a dalších lidí?

„Taky asi.“

Jak vám vaše víra pomohla zlepšit oblasti vašeho života, byť jen v pohledu na ně?

„Nevím.“

Jaký byl váš osobní postoj k uzdravení se? Víra, že se uzdravíš.

„Ano, ano, já jsem si nepřipouštěla, že se neuzdravím.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Stejný.“

Jak se změnila vaše osobní hodnoty?

„Osobní hodnoty? V podstatě když jsem si myslela, že už ty priority a to všechno měl člověk uspořádané ve svém věku, tak ještě tam je pravda, že jsem si uvědomila jednu věc, že jsem se možná to navazuje na to jak jsem říkala o těch lidech, že část těch lidí se vůbec neozvala. Já vlastně jsem si uvědomila, že já jsem se v podstatě zbytečně rozdávala pro určitý okruh, že jsem se vydala zbytečně, takže asi tak.“

Jak jsi vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

„To si snad myslím, ke mně ani nikdo nedovolil.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„No, tak ano, to ano, to si myslím, že, že bylo intenzivnější.“

Jaká byla pro tebe nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Tak já jsem měla štěstí, že jsem ležela vlastně, že už při té operaci, když jsem zjistila, kdo tam leží, s kým budu ležet, protože I. už byla po operaci a když jsem viděla, jak je vysmátá, říkám zaplat' Pánbů za to, protože já, kdyby tam byl někdo prostě negativní, z toho jsem měla největší hrůzu, z té operace a to z toho vůbec absolutně ne, takže v podstatě určitě i to mi pomohlo, že my vlastně jsme se hodně setkávaly a takže jsme se vlastně. K nám když chodívala vizita, jak otevřeli dveře tak nám říkali á, tak to je tady ten veselý pokoj. My jsme se tam kolikrát smály tak nahlas, až jsme se musely schovávat pod peřinu, že prostě jsme v nemocnici a nejsme někde.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Já bych řekla, že od dcery.“

Musela jste druhým říkat, co od nich potřebujete po emocionální a fyzické stránce?

„Nee.“

Co vás naopak obtěžovalo, vadilo, ztěžovalo ze strany druhých v průběhu nemoci?

„No, možná nějaký takový ten falešný soucit.“

Jak bys celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo od blízkých?

„Já jsem ji nevyžadovala. Mě strašně pomáhala, já jsem se vrhla na veškerou práci a první moje bylo, to tady na mě volal soused, ať toho okamžitě nechá, tak jsem natřela hned první stoly. Ale to jsem si vybrala barvu, která není toxická, takže jsem to očistila, natírala, mě fyzická práce strašně bavila.“

Jak bys celkově charakterizovala péči o vás, které se ti dostávalo od zdravotnického personálu?

„Bez problémů, kladně.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne? Jestli bys jim něco vytkla.

„No tak já bych jim nevytkla vůbec nic, protože pan primář Gatěk, je sluníčko zlaté, takže ten, ten už jenom, když se objevil v místnosti nebo na chodbě, tak už se nám svět rozsvítil, takže tam já jsem měla velice dobré zkušenosti.“

Za co byste pochválila vašeho partnera? Za co ne?

„Za co bych ho pochválila? Tak docela jsme se nasmáli, já nezapomenu, to bylo dobře, že měl taky takový přístup, když třeba jsem tady seděla bez těch vlasů, ještě jak byly ty poslední chema a tak vždycky když procházel, odcházel do práce já tady v křesle, tak mi prostě po té holé lebce poškrabkal a pak my jsme se musely smát, když třeba mluvil s dcerou tak řekl: „M., pozdravuj toho našeho skina doma.““

Za co byste pochválila vaše děti? Za co ne?

„Za to samé, prostě oni mě ani nenechali v podstatě, abych měla nějaké deprese nebo tak, vůbec.“

Za co byste pochválila vaše přátele? Za co ne?

„Tak přátele možná za to, že se nestyděli se mnou chodit do těch divadel, ještě pomalu s tou pomalu holou lebkou, takže, ale jo, pár přátel, kteří se nebáli, kteří se snažili, chodili. Ale nikdy to ale nebylo takové, že by to sklouzlo do nějakých pesimistických hovorů, to vůbec ne, takže.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou? Proč?

„Ano, to jsem měla pocit. Ne, že oporou u těch známých, že takhle z fleku, že spousta lidí se vůbec neozvala. Ale jinak ne.“

Jak probíhala komunikace mezi tebou a blízkými lidmi, co od nich potřebujete na úrovni psychických potřeb podpora, útěcha, optimismus a fyzických potřeb objetí, pohlazení, doteky?

„Bez problémů.“

Zažila jste, že někteří blízcí a kamarádi se vám začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

„Jo, možná jsem se spíš vyhýbala já.“

Jak jste to vnímala?

„Samozřejmě že mě to v tom prvopočátku mrzelo, ale pak jsem si zvykla a zjistila jsem, že v podstatě je mi líp, protože nemusela jsem pořád tady okolo někoho chodit a protože jsme měli pořád plný dům a takže v podstatě já jsem si ušetřila sílu.“

Povídala sis o tom s některými přáteli o tom, jak jsi to vnímala?

„Ano.“

Ptali se tě blízcí, jak k vám mají přistupovat? Například po terapiích, ale i celkově.

„Ne.“

Jak si myslíte, že jste přijímala pomoc od druhých? Jestli tomu byla otevřená či ji odmítala.

„No tak přijímala jsem vlastně od svých blízkých a vlastně od své dcery to, že se chovají ke mně tak, jak se chovali, s tím že mě v žádném případě nelitovali, že se mě ta dcera snažila pořád někam tahat. Já kdy jsem kolikrát měla strach, když jsme někam jely jí povídám, že mě třeba bude špatně, třeba jak jsme jely na koncert do Budapešti, co když mě bude špatně. Prosím tě, co by to bylo špatně, takže taková ta podpora, že mě vlastně ani nenechala, abych se litovala nebo.“

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje?

„Tak určitě, určitě ano, protože jsem viděla, že ty kontroly jsou pořád dobré, a sice v tom začátku byli všichni překvapení, že se to tak povedlo, že tak už jsem si říkala, jo tak, tak jsem z toho venku, no nejsem, protože pokud mi protáhli prášky na další období pět let ty zajišťovací, to už k tomu patří.“

Jak jste vnímala reakce vašich blízkých a okolí na vaši nemoc?

„No, tak co vím, tak dcera ta brečela, a mně ukápla slzička, vlastně když jsem se to dozvěděla, ale to jsem možná byla víc naštvaná, protože mi to bylo řečeno docela drsným způsobem a s takovým nezájmem a pak vlastně když mi volal manžel, protože dcera mu mezitím zavolala a pak manžel mi povídá, prosím tě, co to vyvádíš? A pak už to šlo vlastně, já jsem se vlastně ani té operace nebála, ničeho a pak už to šlo takovým spádem, že vlastně ani nebyl čas přemýšlet nad něčím a prostě mě opravdu, mě samotné je to záhadou jak je možné, že se mi to tak nastavilo, že jsem to takhle vnímala, jako by se nic nedělo, prostě jsem z toho nedělala vůbec žádnou vědu.“

Ze kterých vám bylo smutno?

„Dcera, jak jsem říkala.“

Jak jste řešila finanční situaci? Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

„Tady už jsme se o tom bavili na začátku.“

Jak ty bys sama reagovala, pokud by ti někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpíš?

„Špatně, špatně, protože, já jsem typ, který ty druhé, se trápí nad těma druhýma, takže já v podstatě jsem si říkala, zaplat' Pánbů, že se to stalo mně, že se to nestalo někomu z mých blízkých.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

„Tak asi tu psychickou a nějak ho dotlačit aspoň z části k tomu, jak jsem to vnímala já. To je hodně důležité.“

Ještě se zeptám, to už mám jako mimo ten dotazník, jestli bys mě mohla říct, čehos měla tu rakovinu, jak rozsáhlé bylo tvé onemocnění nebo je a potom se ještě zeptám,

jestli sis k tomu načetla nějakou literaturu, jestli ti to nějak pomohlo, ty knížky, nebo jestli sis zjišťovala na internetu?

„Vlastně měla jsem nádor, rakovinu prsu a bohužel, protože to byl agresivní typ, on i když byl malý tak on mezitím už mi metastazoval do uzlin, takže už mi museli vlastně vzít, napřed mi vzali jenom ten nádor a pak když to šlo na histolku, tak když jsem se vzbudila s tím, že mám prso, tak jsem byla docela překvapena a měla jsem z toho špatný pocit a vlastně po týdnu, když přišly výsledky, tak se zjistilo, vlastně pan primář mi řekl, že vlastně vzal i z té části kde si myslel, že už by to nemělo být a že tam nějaké ty špatné buňky byly. Tam se zjistilo, že v těch, v polovině uzlin, už to bylo vlastně, takže jsem vlastně, reoperace. Takže pak už to šlo ráz naráz, ale pořád mě se v podstatě to mi řekl i pan primář, že z toho neměl dobrý pocit, no a já říkám, tak to jsme dva, protože ani já ne. Takže mně vůbec nevadilo, já jsem v podstatě byla radši, když to šlo úplně všechno pryč. A ta další část?“

To byly ty knížky, jestli sis studovala nějaké materiály.

„Ano, ano.“

A nedeprimovalo tě to?

„Ne, ne vůbec ne, já jsem to vlastně chtěla po těch lékařích, já chci vědět pravdu. Já to vím, že I., když jsem ji něco, ježišimarja, ty se v tom furt hrabeš, ale já nehrabu, mě to zajímalo všechno a vůbec mě to nevadilo, Já inernet a když jsem jela na nějaké ty kontroly do Brna tak tam mají, tam je to všechno úžasně vychytané, že tam mají literaturu co se týká všeho, jídla, jak se stravovat, ted' ty různé pomůcky, takže to bylo úžasné, já jsem to vždycky brala všechno, co se týkalo nemoci a vůbec mi to nevadilo. A pak jsem to taky, ještě když mezitím onemocněla tady sousedka, tak jsem to jenom vytahovala a rozdávala, aby měly trošku přehled. Myslím si, že to je docela podstatné i různá doporučení třeba výživové, takže si myslím, že to určitě nebylo na škodu.“

Tak já bych ti chtěla moc poděkovat za rozhovor, moc jsi mi pomohla, Děkuju.

Respondentka K.

Jak ovlivnilo onkologické onemocnění život onkologického pacienta? Tam se budou dávat ty oblasti rodina, partnerské vztahy, sociální kontakty, zaměstnání, sporty, koníčky a další. Jak vám nemoc ovlivnila vztah k sama sobě?

„Onkologické, tak to určitě ovlivnilo a moc, ale zase na druhé straně, mám tu nejlepší formu rakoviny, protože je to nebo dobře se to dá léčit, vlastně ta rakovina štítné žlázy, takže to pocituju na sobě tak, že jsem se s tím docela dobře vyrovnala, ta naděje, kterou mi dali doktoři, tak vlastně nemám důvod k tomu, abych se nějak stresovala, že se neuzdravím.“

Jak nemoc ovlivnila vztah s partnerem?

„Vůbec nijak.“

S dětmi?

„Hm, jsou ještě docela malí, takže jim to nedochází, takže taky nijak.“

S rodiči a přáteli?

„Hm, já si myslím, že nijak jo, neřekli mi nijak, že by se to nějak chování nebo že by změnil na mě názor nebo že by se začali nějak jinak chovat, to nijak nepocituju, pořád stejně.“

A ovlivnila nemoc nějak vlastně Vás v zaměstnání?

„Ne.“

A finanční sféru?

„Hm, důchod neberu, takže není potřeba.“

Tam to myšleno tak, že jste byla nemocná, nechodila jste do práce.

„To ano, tak to ano, tak to já jsem byla pět a půl měsíce doma, tak určitě finančně mě to ovlivnilo.“

A nějaké vaše zájmy, koníčky, záliby, kterým jste se věnovala dřív a teďka jste třeba z důvodu nemoci nemohla?

„Tak třeba po té radioléčbě jsem nemohla se chodit koupat, nemohla jsem vlastně nějakou větší fyzickou zátěž, ale jako teďka už, asi po půl roku po léčbě takže už bez problému.“

Jaké sociální opory se vám jako onkologickému pacientovi dostalo při zjištění nemoci, v průběhu a v remisi ze strany rodiny a přátel? Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohl partner? A jakým způsobem?

„Mě to tak ani nepřijde jako opora, spíš jenom to, že vlastně mě podporoval v tom, že říkal to, že se vlastně uzdravím, že je to dobře léčitelné, ale jako nijak, z toho co jsme vycházeli vlastně ve směs všichni jo, že se uzdravím, že to nebude mít snad žádné následky. Rodina,

hlavně moje mamka teda, byla ráda, že, že to dopadlo, tak jako to dopadlo, protože ona je na tom špatně, má rakovinu žaludku, takže ta je na tom hodně špatně, takže byla spíš jako tak ráda, že je to jenom štítná žláza, která se dá výborně léčit. “

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jakým způsobem?

„V jaké oblasti, že přijeli na návštěvu a jako tak, stejně sama se sebou jsem se musela vyrovnat vlastně sama jo, probouvat se tím vším sama, protože, myslím si, že kdo to neprožil, tak ten to nepochopí, že on jako řekne dobrý, dobrý, ale, ale pokud to ten člověk opravdu nezažije a neprojde si tím, tak to nepochopí, kolikrát stavy fyzické, které nebyly teda moc dobré, to mi nemohl pomoci nikdo, to jsem si tím musela projít sama no takže. “

Co by onkologický pacient přivítal na zlepšení kvality při zjištění nemoci a v průběhu nemoci? Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera, dětí, rodičů a přátel? Kdybyste to shrnula.

„Ze strany partnera a dětí určitě větší pomoc, protože vlastně manžel po operaci, po třech dnech, když viděl, že jako jakž takž všechno zvládám, tak jako úplně jiná změna jo nebo tak, tři dny byl fajn takový jako tak ofukoval, oprašoval po třech, čtyřech, dnech, tak jako zase jsme se najeli do starých kolejí, že jsem všechno zvládla, že přišel domů a bylo jako všechno podělané, nachystané, takže už neměl ten pocit, aj když jsem mu třeba řekla, ať něco udělá, třeba konkrétně si pamatuju, že jsem chtěla aby vyčistil zvonek odpadu, takže stejně jsem si za čtrnáct dní to musela vyčistit sama, takže. “

Ideál, více se vám věnovat.

„No, asi tak nějak no, no nemá k tomu vůbec jako, jako já to beru, že málo chlapů, má k domácnosti vztah, to musí být opravdu výjimka, který chlap má k vaření, žehlení, uklizení, ale děcka, tak děcka, aby hlavně nezlobily no, to sem vždycky buďte ticho, nezlobte. “

Jak se podíleli lidé ze zdravotní a sociální sféry na kvalitě vašeho života, jestli vás nějak ovlivnili?

„Tak určitě, chirurg, který mě operoval, tak mě velmi teda povzbuzoval, že i teda endokrinolog, že teda je to velmi dobře léčitelné, takže nemusím mít nějakou obavu, že bych jako se nevyléčila, chytlo se to v počátku našťestí, takže jako to bylo, to hodně mě pomohl, akorát teda mě nikdo neřekl, že budu muset po té léčbě znovu zpátky do Prahy na týden, to mě teda jako zklamalo, že mě to nikdo neřekl, protože jsem si myslela, že pojedu třeba za půl

roku, za rok na jeden den, že si vezmu dovolenou a pojedu potom zpátky, mě nikdo neřekl, že tam minimálně týden budu, takže to mě jako docela jak, to mě šokovalo, no.“

Nebyla jste připravená.

„Vůbec ne, to mě nikdo neřekl za tu dobu, za ty tři měsíce než jsem nastoupila na tu léčbu, až teda po té léčbě mě teda řekli, že tam zas pojedu na týden.“

Jak ovlivnila kvalitu života vaše osobní víra? Jakéhokoliv druhu, jestli jste třeba náboženského vyznání nebo věříte v něco sama nebo v sebe, jak ovlivnila víra váš život?

„Tak určitě jsem začala častěji chodit do kostela než předtím, jako jsem věřící, takže asi tohle no, jakože jsem začala do toho kostela a modlit se.“

Co a kdy vám tato víra pomohla překonat?

„To spíš ani ne jako u mě, ale spíš s tou mamkou no, že jako mě to naplňuje, prostě se nad to povznést, že opravdu je tak nemocná a že, prostě smířit se s tím. Smířit se s tím, že brzo odejde, to spíš než jako ta moje nemoc no. Říkám, tam mě nejvíc srazilo na kolenou to, že jsem nevěděla, že půjdu třeba, já nevím, deset let nebo patnáct let jezdit do té Prahy každý rok, takže to bylo takové dost náročné no.“

Jak byl váš osobní postoj k uzdravení se? Víra, že se uzdraví.

„Ano, určitě jako pozitivní.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Hm, tak jak už jsem několikrát řekla, věřila jsem v to, že se uzdravím, protože ta pravděpodobnost byla vysoká.“

Změnily se nějak vaše osobní hodnoty?

„Hm, já si myslím, že je to pořád stejné.“

Jak jste vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

„Dobře, hlavně od těch lidí, kteří to mysleli, které znám jako upřímně, jako od těch blízkých jako to určitě potěšilo, dobře to udělalo na duši.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„Tak ze začátku jako, jsem byla taková spíš odtazitá, ale pak se to vrátilo do normálu.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Od koho, asi od těch doktorů nebo od toho chirurga a endokrinologa, to mě jako hodně pomohlo, že se uzdravím.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Od nikoho, musela jsem si stejně všechno udělat sama.“

Musela jste druhým říkat, co od nich potřebujete?

„Musela no, mému manželovi, musela.“

A bylo něco, co vás naopak obtěžovalo, vadilo, ztěžovalo ze strany druhých v průběhu nemoci?

„No, moje zvědavá tchýně, která je strašně zvědavá a teda nejen, kdy jsem teda zůstala doma po operaci, tak by byla nejradši ráno na návštěvě nebo ne na návštěvě, ale povykládat tady ty takové všeminské drby, a po obědě to samé, takže jsem to začala řešit tak, že jsem se zamykala a měla jsem klid. To mě jako hodně vadilo no, ta zvědavost a vyptávání a takové to, já ti to pomůžu uvařit nebo můžeš jít k nám na oběd a já jsem nechtěla, a to musím taky podotknout, že se mi nabídla, že mi teda jako bude vařit po operaci, což jsem teda odmítla.“

Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo od zdravotnického personálu?

„Do té radioléčby velice dobrá, po té radioléčbě teda mě napsali z Prahy, že za čtrnáct dní, co jsem byla, co mě propustili, jako že můžu jít do práce, nebyla jsem schopná, i když jsem se obracela během vlastně prázdnin na doktory, že jsem pořád unavená, že mě není dobře, tak jako prostě z Prahy napsali, že za čtrnáct dní budu schopná, takže jsem to uhádala na ty dva měsíce, že jsem teda, že jsem do konce prázdnin byla ještě doma no. Tak to mě jako vadilo jo, že jsem si kolikrát připadala, že si vymýšlím.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál a za co ne?

„Myslíte jako při operaci nebo při té léčbě celkově?“

Celkově.

„Při operaci výborný přístup, otevřenost doktorů, ochota sestřiček a to samé můžu říct teda i v té Praze, protože jsem vlastně tam byla v plné izolaci čtrnáct dnů, nemohla jsem

opustit oddělení, takže cokoliv jsme vlastně potřebovali, tak nám musely sestřičky nebo musely, byly ochotny nám třeba zajít koupit jo, tam byli velmi ochotní.“

Za co byste pochválila vašeho partnera? Za co ne?

„To je těžká otázka. Jo, musel, musím pochválit, že teda musel vydržet moje nálady a někdy ty stavy, kdy jsem byla hodně protivná, to jako, to musím pochválit, ale nepochválím ho, že se mi nesnažil pomáhat no.“

A děti byste za něco pochválila a za něco ne?

„Byly takový přítulnější hodně, protože když jsem se vrátila domů po té operaci, tak byly takový přítulnější a byly rádi, že jsem, že jsem s něma doma, ráno jsem si je vypravila, takže byly takové jako vstřícní no. Hodní.“

Za co byste pochválila přátele? Za co ne?

„Že dokázali podat vlastně pěkná slova no, že navštívili mě a tak jako pomoc z jejich strany, tam byla spíš ta psychická podpora.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou?

„Hm, měla.“

Proč?

„Cítala jsem se někdy hodně sama no, že když ten partner, i když jako někdy jo, povzbudil mě slovem, tak něco mě chybělo no, něco, prostě říkám, kdo to nezažil, to nepochopí.“

Jak probíhala komunikace mezi vámi a blízkými lidmi, co od nich potřebujete na úrovni psychických potřeb podpora, útěcha, optimismus a fyzických potřeb objetí, pohlazení, doteky.

„Co třeba tak pozoruju u syna, tak vlastně po té radioléčbě se děcka ke mně nesměly týden vůbec přiblížit, obejmout, dát pusku, to vůbec, tam nesměl být žádný fyzický kontakt, takže jak jsme byly zvyklý se objímat, tak jako po té radioléčbě, že jsem týden byla od nich, jsem se snažila být od nich co nejdál a pozoruju, že to objetí už není takové, jako jak bylo předtím od toho syna no a fyzický kontakt. No, manžel taky pořád stejně zlobí fyzicky, takové to pošťuchování, takže to mě nevadí, jak kdy.“

Zažila jste, že někteří blízcí a kamarádi se vám začali, po zjištění vaší nemoci vyhýbat?

„Ne.“

Povídala jste si o nemoci s některými?

„Určitě, jako kdokoliv se mě cokoliv zeptal, tak nemám důvod, abych na to nebo neměla jsem důvod, abych jim na to neodpověděla. Říkám, na co se mě zeptali, pokud jsem to věděla, tak jsem jim všechno řekla.“

Ptali se, jak k vám mají přistupovat nebo mají chovat?

„Ne, to bylo prostě takové přirozené.“

Jak si myslíte, že jste přijímala pomoc od druhých? Jestli jste tomu byla otevřená nebo odmítala.

„Jo, otevřená určitě.“

Dovedla jste si říct o pomoc blízkých, objetí, pomoc potřeb kolem těla například, když jste byla hodně oslabená a jakým způsobem?

„Dokázala, ale většinou jsem nebyla vyslyšena.“

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje?

„Ano.“

Jak jste vnímala reakce vašich blízkých a okolí na vaši nemoc?

„Tak určitě to byl šok pro všechny, protože jsem šla na normální banální operaci, takže to byl takový šok, ale určitě jako pokud, jak jsem jim sdělila, že je to léčitelné, takže si myslím, že to bylo v pohodě.“

Ze kterých vám bylo smutno? Z těch reakcí.

„Z toho nezájmu pomoci od manžela, toto mi bylo hodně smutno.“

Jak jste řešila finanční situaci? Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

„Nebylo potřeba.“

Jak vy byste sama reagovala, pokud by vám někdo blízký nebo z okolí řekl, že touto nemocí trpí?

„Tak určitě bych ho povzbudila tím, že je to dobře léčitelné, a že vlastně to je jediná forma rakoviny, která se dá opravdu nejúspěšněji léčit, že se nemusí vůbec čeho bát a.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

„Určitě psychickou, slovní.“

A když jste se vlastně dozvěděla o té nemoci, byla jste taková, že jste si třeba půjčovala knihy, zjišťovala všechno možné o té nemoci nebo jste spoléhala jen na to, co vám říkali doktoři?

„Jen na to, protože mě vlastně doktor říkal, chirurg, že nemám jako na internetu nic hledat, že když už, tak na těch stránkách vlastně té nukleární medicíny v Praze v Motole, že tam najdu všechno, veškeré otázky, které potřebuju, a když jsem potřebovala nebo když jsem se chtěla zeptat, tak ho nebo endokrinologa, ti mi bez problému odpověděli na všechno, co jsem se zeptala, takže nehledala jsem.“

Můžete třeba porovnat nějaké hodnoty před nemocí a po nemoci, tzv. rekapitulace, vztah k sobě před a po nemoci, vztah k druhým před a po nemoci, v čem jste viděla smysl života před nemocí a jestli se nějak změnil ten váš názor na život po nemoci?

„Ani ne, že bych jako na sobě nějak pozorovala nějaké opravdu jako zásadní změny, tak to určitě ne, spíš se jako třeba teďka víc lituju někdy jo, a jako nevím jak vám na to odpovědět, ale jako, mě to přijde prostě jako pořád, přijde mě to stejné, možná někdo, manžel by Vám řekl něco jiného, jak mě vnímal před nemocí, jak mě vnímá teďka jo, ale já jako na sobě změny, jako životní hodnoty mám pořád stejné, pro mě je základ rodina a jsem spokojená hrozně, takže.“

Já bych vám chtěla poděkovat, to je celé, děkuji moc.

„Nemáte zač.“

Respondentka I.

Chtěla jsem tě poprosit o pomoc spolupráci na mé diplomové práci Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu dávat okruhy otázek, které se týkají opory pro ženy s onkologickým onemocněním. První okruh bude, jak ovlivnilo tvoje onkologické onemocnění tvůj život? Tam se budou dávat ty oblasti jako rodina, partner-

ské vztahy, sociální kontakty, zaměstnání, sporty, koníčky a tak dále. Jak nemoc ovlivnila vztah k sobě sama?

„Mně nijak, je to zvláštní, ale nijak k sobě sama.“

Nezamýšlela ses nad tím?

„Ne, vůbec ne.“

Jak nemoc ovlivnila vztah s partnerem? Jestli nějak ovlivnila?

„Ano, ovlivnila, protože se mu ten přístup jeho ke mně se změnil. Já jsem si ho začala víc vážit, protože se v tu kritickou fakt dobu, začal o mně starat což jsem si nikdy nevšimla a tenkrát, protože si nemocná, tak si toho víc všímáš ten strach o tebe a ta starost o tebe, ten strach o tebe všechno bylo fakt na něm a on všechno zvládl. Do té doby jsem si myslela, že beze mě to nejde, že oni beze mne se neobejdou a on všechno fakt zvládl. Postaral se o mě i o dítě, o mě.“

Tak byla míněna i další otázka vztah s dětmi. Jak vám nemoc ovlivnila vztah s dětmi?

„To samé, dvouletá dcera, to byl ten motor, proč tady ten člověk vlastně tak nějak má být, ale vše bylo na něm a on to zvládl. Na mě to nebylo, on to zvládl.“

Jak vám nemoc ovlivnila vztah s rodiči? Jestli se na toto můžu ptát?

„Rodiči? Rodičům jsme to řekli až později, abychom je nezatěžovali, neovlivnilo to nijak, můj přístup k nim nijak, asi spíš maminka asi tím, že jsem pro ni dcera, tak asi abych se hlavně z toho dostala.“

Jak vám nemoc ovlivnila vztahy s přáteli? Byla tam nějaká změna? Ovlivnila vztahy s přáteli?

„Ne, spíš se to zintenzivnilo.“

Jak vám nemoc celkově ovlivnila sociální kontakty? To je podobné, jak ty přátelé.

„Nijak zůstali mi, dokonce to bylo aktivnější ještě v té nemoci, protože manžel měl pocit tím, že jsem nemocná spíš ty přátelé k nám, abych z toho nevyšla návštěvy a kontakty se známýma, opravdu, chtěl mě dat do toho že nejsu nemocná, jo, abych měla pocit, že nejsu nemocná já jsem neměla čas myslet na to, že jsem nemocná. Když jsem nemohla pracovat, protože jsem byla fyzicky mimo, tak aspoň ty návštěvy, že měl pocit, že mě rozeberou, ale já jsem fakt.“

Jak vám nemoc ovlivnila sféru zaměstnání?

„Tak já jsem byla na mateřské, takže nepracuju.“

Jak vám nemoc ovlivnila sféru finanční? Finanční sféru?

„Nepochopila jsem otázku.“

Jak vám nemoc ovlivnila finanční sféru? Vlastně bylas na mateřské.

„Ano, byla jsem na mateřské. Nijak v pohodě.“

Jak vám nemoc ovlivnila vaše zájmy, koníčky a tak dále?

„Určitě ano, na ty čtyři roky jsem měla zákaz takových nějakých aktivit.“

To nebylo myšleno tak, jakože tys chtěla omezit ty koníčky, muselas?

„Ne, ne, ano, nechtěla jsem, ale musela jsem omezit, ale jakmile mi to dal doktor povolení, tak hned jsem navázala, od lyžování počínaje, badminton, prostě úplně normálně.“

Jaké sociální opory se onkologickému pacientovi dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi ze strany rodiny a přátel? Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohl partner? A jakým způsobem?

„No že byl při mně, byl se mnou, absolvoval všechno se mnou, co bylo potřeba, mohla jsem se o něj opřít a to do teďka.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli děti? A jakým způsobem?

„No děti, no. Syna jsem měla staršího, ten už to tak bral je to kluk, ale dcera ta byla malá, chodila si pro pohlazení, maminko už si zdravá.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jakým způsobem?

„Potom pochopili, že se ke mně mají chovat normálně, protože taková nějaká lítost to je pro nemocného to nejhorší, tak se se mnou bavili normálně o normálních běžných věcech a o nemoci jsme nemluvili, protože to byla angína. To jsem musela říct.“

Co by onkologický pacient přivítal na zlepšení kvality života při zjištění nemoci, v průběhu a v remisi?

„Při zjištění ten přístup. Přístup lékaře k pacientovi. Já jsem měla velké štěstí, že jsem si mohla vybrat, mě bylo řečeno, jestli potřebuji odborníka, který je specialista, ale nemá ten správný přístup, takzvaně nevidí si do pusy a lékaře, který je taky dobrý, ale má ten rodin-

ný přístup, tak jsem si samozřejmě vybrala rodinného lékaře s rodinným přístupem a ne, aby se s tebou bavil, jak s nějakým číslem. Potřebuji mít jméno při nemoci.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera?

„Nijak, já ho mám, on je můj ideál.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany přátel?

„Že se s tebou baví úplně normálně. Že, takový ten normální přístup, žádná změna, normální přístup.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany rodičů a dětí?

„To je pořád to samé, jestliže máš milující rodinu a dobré známé, takoví, kteří zůstanou, tak aby to bylo pořád to samé. Nevím.“

Jak se podíleli lidé ze zdravotnické a sociální sféry na kvalitě života onkologického pacienta?

„Přístupem, optimismem, prostě, i když měli doma nějaké ty problémy tak pořád byli usměvaví. Já jsem měla opravdu štěstí na zdravotní personál. Od lékaře počínaje i přes zdravotní sestry.“

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany lidí ze zdravotnické a sociální sféry?

„Ideál je přístup k pacientovi, úsměv, optimismus. Zdravotník to není povolání to je, to je poslání.“

Jak ovlivnila kvalitu života osobní víra?

„No víra? Víra v to, že budu zdravá, o tom vůbec neuvažuji. I kdybych měla diagnózu umřete, ale tady prostě věříš, já to zvládnu tak prostě bez víry není nic prostě věříš, že to zvládneš.“

Jste nějakého vyznání nebo máte nějakou osobní vlastní víru?

„Vlastní víru? Mám, já v Boha věřím, nechodím sice do kostela, ale věřím. Někdo tomu říká Bůh nebo nějaké Universum, tak věřím v Boha. Vím, že jsou věci dané a věřím, že to bude všechno dobré, i to špatné že bude dobré, protože i ta nemoc mě posunula dál.“

Co a kdy vám tato víra pomohla překonat?

„Děkuji za nemoc v tom smyslu, že v tu dobu vlastně tam toho manžela poznáš z jiné strany a začneš se jinak na toho manžela dívat a možná bych řekla, že jsem se do něho při té nemoci zamilovala, fakt.“

**Jak vám tato víra pomohla přijímat sociální oporu od vašich blízkých a dalších lidí?
Jak vám vaše víra pomohla zlepšit oblasti vašeho života, byť jen v pohledu na ně?**

„No to jenom ta víra, jenom to slovo věříš, nikdy jsem to nerozebírala nikdy nic, prostě to tak bylo, tak jsem to tak žila, přišel problém, vyřešilo se to, nebyl problém, žilo se a žilo se s radostí a fakt jako nepřemýšlela jsem, že bude něco špatného.“

Jak byl váš osobní postoj k uzdravení se?

„To je pořád ta samá otázka, já jsem nepochybovala, akorát aby to bylo co nejdřív, protože mě navazovaly vlastně věci tak jakože.“

Jaký byl váš osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„Optimistický, musím to říct optimistický, až jsem tím rodinu možná někdy deptala, protože oni byli z toho zkroušení a já jsem byla optimistická.“

Jak se změnily vaše osobní hodnoty?

„Osobní hodnoty? Tak jako víc si vážíš věci, víc si všímáš a vychutnáváš i ty děti - říkáš si, že zítra bych tady nemusela být, tak si prostě ten den si užiješ, všechno si užíváš, neodkládat věci co chceš udělat až na zítra, udělat to. Chceš někam jet tak jedeš, fakt, jako.“

Jak jste vnímala slovní povzbuzování, útěchu?

„Jak od koho. Já už potom, nemocný pacient, ale fakt jako, jsme se kdysi s jednou pacientkou bavily, opravdu nestojíme moc o to. Nee. Bereme ten obyčejný přístup. Jako to zvládneš, to bude dobré, nee.“

Jak jste vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„Intimní život?“

Taky, hlazení objetí.

„Jo, bylo to takové zvláštní, protože když vlastně přijdete o vlasy, ztloustnete, jste nateklá, ale ten manžel, je to úžasné. Když vy byste se stáhla, a on Vás chce, je to úžasné. Fakt a moc si ho vážím, opravdu.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická a fyzická opora? Od koho?

„Od manžela.“

Musela jste druhým říkat, co od nich potřebujete po emocionální a fyzické stránce?

„Ne.“

Co vás naopak obtěžovalo, vadilo, ztěžovalo ze strany druhých v průběhu nemoci?

„Takové to jak už jsme odpovídala, to zvládneš, to bude dobré, neboj se. Já jsem se fakt ničeho nebála, to je nepřenositelné, některé ty pocity jsou prostě nepřenositelné. Já bych ti to tak ráda, fakt nevím. Takové to to zvládneš, to bude dobré, a jak ti je. Ne to mně vadilo. Řekneš, že je ti dobře a pak ti řeknou, nemusíš si hrát na hrdinku. Taková ta soucitná lítost. Škoda, že to nejde popsat. Příště kamera!“

Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostávalo od zdravotnického personálu či naopak od blízkých?

„Péči ze zdravotních zařízení, já jsem měla výbornou, vždycky výbornou, ať každý říkal, ježší taková operace, to muselo být hrozné. Ne, personál úžasný a všichni, fakt já si nemůžu stěžovat.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?

„Já jsem byla tady ve Zlíně, pan primář, ten to s těma ženskýma umí, opravdu. Ten mě vlastně operoval prsa, a to ti ani nepřijde, že si nemocná, že by ses musela stydět, že si nějaká jiná, že seš, že něco nemáš, nebo že by ses měla stydět za sebe. Fakt ti dává ten pocit, že si pořád ženská. A to my potřebujeme. My máme tady to zařízení Mamahelpu, taky úžasný. Pan primář to zaštituje. Fakt úžasný.“

Za co byste pochválila vašeho partnera? Za co ne?

„Můj partner, že to se mnou všechno přeskákal a že jsme tam, kde jsme a že jsme spolu.“

Za co byste pochválila vaše děti? Za co ne?

„Jsou úžasný.“

Za co byste pochválila vaše přátele? Za co ne?

„Fakt. Mám štěstí na lidi, fakt.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou? Proč?

„Neměla jsem nikdy ten pocit.“

Jak probíhala komunikace mezi tebou a blízkými lidmi, co od nich potřebuješ na úrovni psychických potřeb. Podpora, útěcha, optimismus a fyzických potřeb. Objetí, pohlazení, doteky, cos jako očekávala od tvých blízkých?

„Psychicky nic, chudáci museli fyzicky, protože jsem, protože, fakt psychicky nepotřebovali, nepotřebovala jsem pomoci psychicky spíš fyzicky, protože jsem byla nepoužitelná. Takže spíš fyzicky domácnost, o malou se postarat. Psychicky nee. Já jsem se měla dobře psychicky. Takové to pohlazení, popleskání, to jsem měla, kdybych toto neměla, velice by mě to chybělo, ale já to jsem měla. A ještě ten pocit, ještě jsem měla maminku a ten pocit, že mohla zavolat a ona ti volala. Takový ten pocit vrácení se do dětství, když věděla, že si můžeš postěžovat. Ten pocit.“

Zažila jste, že někteří blízcí a kamarádi se vám začali, po zjištění nemoci, vyhýbat? A jaks to vnímala?

„No ze začátku, když jsem to všem prostě řekla, že su nemocná, několik přátel bylo, ale potom po třech letech jsme znovu jeli na hory a oni říkali, že opravdu se vyhýbali kontaktu se mnou, protože nevěděli, jak se se mnou můžou bavit. Byli to třeba přátelé ze Slovenska, fakt, jako nevěděli, jestli můžou, bude jí to třeba vadit, nebude.“

Povídala jste si o tom s některými přáteli?

„Do dneška. Protože kolem mě jsou lidé, kteří toto mají a vždycky říkám, že můžete zavolat, protože jsem tím prošla, tak poradím, jestli vám je špatně tak volají, že třeba mě je špatně, jestli je to normální. Já jim řeknu ano, je to normální mě taky bývalo zle, volají.“

Ptali se vás blízcí, jak k vám mají přistupovat? Například po terapiích a tak dále., ale i celkově.

„Nee.“

Jak si myslíte, že jste přijímala pomoc od druhých? Jestli jste tomu byla otevřená či ji odmítala a v jakých případech.

„Ze začátku jsem si frajerka myslela, že to zvládnou sama a potom jsem byla ráda, že mi pomáhají a byla jsem překvapena, že to funguje i beze mne. Já jsem si myslela, že jsem nenahraditelná.“

Dovedla jste si říci o pomoc blízkých, objetí, pomoc potřeb kolem těla například, když jste byla hodně oslabená a jakým způsobem?

„Ze začátku jak jsem říkala, jsem si myslela, že to zvládnou, ale potom jsem si říkala. Opravdu, třeba ta malá do té doby nikde nespala, ale řekla jsem si: „Babičko prosím tě, jsem po chemo, tři dny budu potřebovat pomoci.“. Řekla jsem si.“

Jak ovlivnila víra přístup k nemoci? Tato otázka se mi tady opakuje.

„Bez víry není nic, víra je to nejdůležitější v životě člověka.“

Vkládala jsi do vašeho uzdravení naděje?

„Určitě, mě zajímalo, když mě to řekli, jestli mě spadnou vlasy a kdy už budu zdravá. Fakt mě zajímaly ty vlasy, to si pamatuju do teďka.“

Jak jste vnímala reakce blízkých a okolí na vaši nemoc?

„Při zjištění této nemoci, mě zajímaly ty vlasy, jak jsem řekla, a manžel plakal.“

Ze kterých vám bylo smutno? Konkrétně říci jaké.

„To že manžel plakal, že jsem ho viděla brečet a já nic a pan doktor říkal, příště na vyšetření manžela neberte. Já se dozvědět, že manželka je nemocná, tak se položím taky. Tak jsem mu řekla, že od příště budu chodit sama.“

A tys ho tam vzala hned na začátku?

„No, my jsme tam šli na to vyšetření oni mě vzali ty vzorky, všechno, a že to už teda mám tu rakovinu a ještě mě poslali na plíce. A já tím, že se nedomýšlím, že bych mohla být dál nemocná, tak mě normálně udělali plíce a manžel seděl na chodbě a plakal. A teďkom ona mě zavolali dovnitř, teďkom nám to tam řekli a podíval se na ty plíce, tak tam ta rakovina není a manžel říká ooooh a já. na plicích? A on mi říká, teda proč si myslíš, proč šlas na rentgen? A já, jestli dýchám, ne? Já nevím jako. Já se nedomýšlím a mě proto tak jako, já nevím mě se s tím dobře žije. Ani mě nenapadlo, že by ta nemoc mohla být i jinde, nedomýšlím a nemyslím na nejhorší.“

Jak jste řešila finanční situaci? Jakým způsobem vám v této oblasti pomáhali blízcí a okolí?

„Já jsem měla mateřskou, ale je fakt, že při rakovině je malá informovanost pro pacienty, co můžou a co nemůžou ohledně nějakých příspěvků, na co mají nárok z hlediska příspěvků fakt je malá informovanost.“

Jak bys reagovala, pokud by vám někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpíš? Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

„Že su tady a prošla jsem tím a kdykoliv se mě může na cokoliv zeptat, ale záleží na něm, jestli on bude chtít, ale že su tady. Víc nemůžeš udělat a věřit v to, že se z toho dostane. Podívej se na mě, já jsem se z toho taky dostala, že jo.“

Čeho se týkala tvá nemoc?

„Je to rakovina prsu a s tím souvisí lymfatický systém a protože jsem to měla na bázi hormonálního druhu té rakoviny, tak jsem přišla i o dělohu a vaječníky.“

Když ses dověděla diagnózu, začalas shánět literaturu, jak to v nějakých případech dopadlo, jak to probíhá?

„Vůbec ne. Já jsem měla lékaře, který mě, když jsem se ho zeptala, pane doktore, jak to budeme řešit, tak se mě zeptal, jestli mu věřím a já mu věřím. Tak podívejte se, na trhu je spousta prášků, spousta jakýchsi věcí, podívejte se, vy byste se ani nedoplátila, na internetu, to vás akorát všechno zmate a poplete. Věříte mně? Říkám ano, věřím. Co mně řekl, to jsem udělala. V ničem jsem se nepiplala. Když mi řekl, že po chemu mi bude blbě, všichni nejjí, mě pomáhalo, když jsem jedla, pak říkal, že si dáme jenom jeden vitamín to aloe a Q10 já jsem všechno. Já jsem opravdu nic nestudovala. Řekl, že bud zvracet, zvracela jsem. Že se mi budou lůžka ztrácet, ano, všechno bylo normální. Mažte si to krémem, úžasné, mazala jsem. Co mi řekl, to jsem udělala. Nic jsem nestudovala. Zeptala jsem se ho, jestli je to normální, on řekl, že ano, já mu věřila. Je to víra mezi doktorem a pacientem. Kdybych četla na internetu, tak z toho zblázním, byla bych popletená, nevěděla bych, co první mám úděl. Věřila jsem mu. Akorát manžel, ten měl takový ten pocit, že říkal, já vám zaplatím všechno, pane doktore, co bude potřeba, aby měla tu nejlepší péči a on říkal, ale ona bude mít tu nejlepší péči. Fakt víc nemůžete. Já bych Vám mohl říct, kupte si to, to, to, ale to je opravdu v konečné fázi úplně zbytečné. Někdy je víc miň a v té nemoci úplně.“

Tak já bych ti tedy chtěla poděkovat na závěr a jen ti řeknu, že bude použito v mé diplomové práci.

Respondentka H.

Chtěla bych Vás poprosit o spolupráci na mé diplomové práci s názvem Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu se ptát různými okruhy otázek. Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy? K partnerovi, rodičům, dětem, k sobě sama? Jak vám nemoc ovlivnila vztah sama k sobě?

„Ovlivnila, jako nevím, těžko říct no, ovlivnila. Je fakt, že jako když jsem byla zdravá, tak já jsem byla osm roků na mateřské, pak jsem vlastně rok začala pracovat, a když jsem byla na té mateřské, tak jsem prostě chtěla toho strašně moc dělat s děčkama. A když vlastně, manžel pracuje v západních Čechách, takže nebýval moc doma, býval týden pryč, týden doma, i děle býval pryč, takže já jsem bývala taková, že jsem prostě taková aktivní jo, že pořád jsem se dívala, kde co je, takže jsem hodně s těma děčkama chodila, já nevím, to byly různé akce pro děti no, a jakmile se stala ta nemoc, tak prostě jsem jakoby zpomalila, takže tím si myslím, že mě to hodně ovlivnilo, že teď vlastně nikam nechodím, prostě jsem taková unavenější, takže si mě nikam nechce a prostě nemám tu sílu, že bych ráda šla, ale teďka třeba v zimě sáňkovat, to abych tam s děčkama stála nebo, nebo šla s nimi sáňkovat, to prostě nejde, no. Nebo jít s děčkama na bazén, jako já bych si mohla dát čepičku, protože nemám vlasy že, bych si mohla dát čepičku, ale nechce se mi...nebo si myslím, že bych byla potom tak unavená, že jsem vlastně unavená, takže tím mě to tak nějak ovlivnilo, že jsem hrozně zpomalila a myslím si, že to i manželovi vyhovuje, protože jsem ho docela nutila, mu se nechtělo, když přijel z práce, byl unavený, tak dva dny a nikam se mu nechtělo a já jsem bývala na něho docela našťvaná jo, že se mu s námi nikam nechce, třeba na kolo, že se mu nechce, že jsem jezdila s děčkama já jenom. Jenom já, a teď je to spíš naopak, že já nikam nechodím, a spíš manžel chodí s děčkama bruslit, chodí sáňkovat.“

Jak nemoc ovlivnila vztah s partnerem?

„S partnerem, no myslím, že něco k lepšímu, je to protože jednak, jak už jsem říkala, že pracoval v těch západních Čechách a nebýval moc doma, takže teď to tam ukončil, no ukončil, on má takovou práci, že prostě se domluvil, že tam nebude teďka jezdit, takže je půl roku se mnou doma, a tak si spolu jakoby užíváme.“

A s dětmi, ovlivnilo to nějak vztah?

„S dětmi spíš ani ne, spíš manžel s dětma, manžela s dětma, vůči dětem to spíš jako ovlivnilo, že má teď k nim blíž, sice předtím si to nějak moc nedovedl představit, že bude tak s náma často, a teď je rád, že se mu ani nikam nechce už.“

S rodiči, ovlivnilo to nějak vztah?

„A tak, ani ne, rodiče ani ne.“

A s přáteli?

„Taky bych řekla, že ani ne.“

Jak vám nemoc celkově ovlivnila sociální kontakty?

„Já bych řekla, že ne. S rodiči, co se znám ze školky nebo ze školy, tak já jsem nic neříkala, neříkala jsem ani z toho důvodu, že jsem nechtěla, aby na mě pohlíželi jako na nemocnou, aby třeba mě litovali, takže tak, spíš jsem to nikde neříkala.“

Jak vám nemoc ovlivnila sféru zaměstnání?

„Byla jsem na mateřské, takže mě to neovlivnilo.“

Jak vám nemoc ovlivnila vaše zájmy, koníčky?

„Lyžovat vlastně nechodím, aj bych chtěla, ale prostě si myslím, že by to nešlo, bolí mě nohy, jsem taková unavená, takže no.“

Jaké sociální opory se vám dostalo jako onkologickému pacientovi při zjištění nemoci, v průběhu nemoci ze strany rodiny a přátel?

„Ze strany rodiny, já jsem to neříkala rodičům, to se řeklo, až po první chemoterapii, manželovi jsem to řekla, až jsem měla týden před operací a vlastně první kdo byl, tak jsem to řekla vedoucímu v práci, aby s tím počítal, že tam prostě skončím na nějakou dobu, a přátelům taky, nikomu jsem to neříkala, vlastně jedné kamarádce jo, která byla před třemi roky na Žlutém kopci, tak té jsem to řekla. Jinak nikomu.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohl partner? A jak?

„Ve které oblasti života? Tož, oblasti života, já nevím, no tak hlavně, ne, že bych z toho měla strach mu to říct, spíš jsem ho tím nechtěla zatěžovat a pomohl mi tím, že to bral, jak kdyby to zlehčoval tu nemoc jo, že prostě nebral to nějak dramaticky, spíš to, spíš tak říkal,

jakože chemoterapie nebo, že nejlepší depilace je chemoterapie a tak, takže, takže spíš, že to bral humorně no tak.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohly děti?

„Tož, to jsou malé děti, takže, ale spíš ty děti, že prostě ani, oni mě tak zaměstnávají, že člověk není ani, že na to nemůže nějak myslet no.“

Ve které oblasti vašeho života vám nejvíc pomohli přátelé? A jak?

„Přátelé, tož, tak teď už, když se to dozvídají, ale já, ani nějak nepotřebuju pomoc, třeba z rodiny, jestli myslíte třeba tchýni nebo, ale tady se ptáte na přátele, já prostě od nich nepotřebuju pomoc, já mám na to manžela, jestli bych nějakou pomoc potřebovala, tak spíš bych se obrátila na manžela.“

Co by onkologická pacientka přivítala na zlepšení kvality života při zjištění nemoci?

Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany partnera, přátel, rodičů a dětí?

„Já se cítím jako dobře, jak to bylo, že bych to nějak neměnila, že.“

Pomáhal vám, když jste měla po chemoterapii?

„Pomáhali prostě tak, ani jsem to nepotřebovala, ani jsem nějak tu pomoc nechtěla po nich a z nich to tak nějak vyplynulo, že třeba manžel řekl, že prostě tři dny po té chemoterapii budu u rodičů, že tam budu mít klid, že mě tam nebudou děcka obtěžovat, i když já jsem to nechtěla po něm, takže, ale naši jako říkali samozřejmě určitě budeš u nás, tam máš svůj pokoj, budeš tam mít klid no, vařili mi no, takže ani jsem to nechtěla, prostě to nějak tak nějak zařídili, že jsem měla veškerý komfort.“

Jak se podíleli lidé ze zdravotnické sféry na kvalitě vašeho života jako onkologickou pacientku? Jaký by byl pro vás ideál v přístupu ze strany zdravotníků?

„Já si nemůžu stěžovat docela, protože všude mě vyšli vstříc, jak ve Zlíně, já jsem si to nahmatala sama tu bulku, takže já jsem, to bylo tak, že já jsem měla před sebou tři týdny volna, když jsem si to nahmatala, takže jsem to nechala tak, tak tři týdny, až potom jsem vlastně šla na gynekologii, tam mě poslala na sono, dokonce mi řekla, pokud ta objednávací lhůta bude dlouhá, tak že mám přijít zase za ní, že zkusíme něco jiného, tam mi celkem vyšli vstříc, do deset dnů jsem byla objednaná, tam paní doktorce ze sona se to nelíbilo, takže hned říkala, že mám přijít odpoledne, že se udělá biopsie, takže, pak říkala, že za týden Vám zavolám jaké jsou výsledky, za týden zavolala, řekla, že mi negativní zprávu pro mě

teda, a pak mě řekla další postupy a jako všechno to šlo, tak nějak hladce, všichni přistupovali k tomu jako velice, velice dobře no, neměla jsem z nikým nějaké problémy, paní doktorka z toho sona mi řekla, kdybych byla její kamarádka nebo někdo příbuzný z rodiny, sestra, dcera, tak říkala na Žlutý kopec jediné, že to mám říct dokonce svému nebo svému onkologovi, za kterým mě poslala, že mě má poslat na Žlutý kopec, že na tom mám trvat, no tak on tam hned zavolal na Žlutý kopec, protože jsem musela absolvovat nějaké vyšetření, takže zavolal i tady do Zlína na Baťovku, kvůli nějakému vyšetření no, takže všechno šlo během vlastně měsíce to bylo zařízené a šla jsem na operaci, a v tom Brně, tam taky mi řekli, že, protože jsem mladá ženská, takže já jsem byla, vlastně já jsem šla napřed na nějakou konzultaci do Brna a během vlastně šest dnů myslím, šla už na operaci, takže všechno šlo ráz na ráz.“

Jak ovlivnila váš život víra? Jste nějakého vyznání, co a kdy vám tato víra pomohla překonat?

„No, já jsem si vzala věřícího manžela, já sama jsem teda pokřtěná, ale jako do kostela jsem nechodila, no věřící, dá se říct, možná jsem, možná asi jsem, ale do kostela jsem nikdy nějak nechtěla chodit, protože mně to jakoby víc stresovalo nebo jsem tam viděla lidi, kteří mají problémy, že tam chodí do toho kostela, že tam mají problémy, takže...no a protože tam už chodil manžel, tak už chodím s ním, no a co se týká té nemoci, tak jsem si říkala, prostě jestli se to má stát, tak se to, prostě, tak se to stane, jestli si to zasloužím, tak ať to tak mám no.“

Jak vám tato víra pomohla přijímat sociální oporu od vašich blízkých a dalších lidí?

„Tož, tato víra mě nějak, jsem to nepociťovala, že by tato víra mě nějak pomáhala.“

Jak byl váš osobní postoj k uzdravení se?

„Já jsem se totiž nikdy necítila nemocná, já jsem se necítila nemocná, prostě mě nic nebolelo, takže mě to spíš, tak nějak překvapilo, že vůbec to tam je.“

Jaký je váš osobní postoj k životu teďka, v průběhu nemoci?

„Osobní postoj? Asi stejný, sice nějaká obava tam je, že by se to mohlo vrátit, takže asi.“

Jak se změnily vaše osobní hodnoty, třeba před nemocí a po nemoci?

„No, osobní hodnoty no, možná že to přijde až později, možná že teď, nevím.“

Ještě jste ve fázi léčení?

„No, ještě jsem, ještě chodím na ozařování, takže, nevím no, spíš bych možná no, zatím asi ne, že to přijde později.“

Jak vnímáte slovní povzbuzování, útěchu?

„Dá se říct, já nevím, mě snad ani nikdo nepovzbuzoval, ani nějak, já jsem to prostě nechtěla, já jsem necítila, že jsem nemocná, a i manžel nepocítoval, že jsem nemocná, takže ta útěcha tam jako nebyla.“

Jak vnímáte fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„No, jako je fakt, že jsme teďka s manželem víc, máme na sebe víc času, protože předtím toho času tolik nebylo, jako kdybychom si byly vzácnější, teď neříkám, že bychom si nebyly vzácní, ale že je víc času na takové to objímání, takže já jsem ráda, že ten manžel tam je, ale nepotřebuju nějaké, nějaké přímo jako hlazení, sice on by rád, ale tak nevyžaduju nějaké takové.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho? Když vám třeba sdělili, že máte tuto nemoc, tak u někoho to vyvolává šok, u někoho zděšení, někomu to nedochází, někdo se rozbrečí a potřebuje oporu, jestli nějaký takový zážitek jste měla?

„No, je fakt, že to byly prázdniny, když jsem se to dozvěděla, já jsem byla sama doma, manžel byl pryč s dětma, bylo, byla to pro mě rána, byla to pro mě rána, hlava mě bolela, špatně mi bylo, nemohla jsem spát, právě proto jsem to řekla hned té kamarádce no, a pak nějak já jsem potom, já jsem se dívala na televizi a byl tam pořad Tep, a zrovna tam bylo o lidském onemocnění, paní, která se s tím léčila, a tak to nějak na mě zapůsobilo, prostě takhle, byl tam nějaký ten průběh léčby její a vypadala úplně v pořádku, dokonce že i pracovala při tom, takže tím mě to nějak povzbudilo, dá se říct, takže, spíš tady toto mě povzbudilo.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Fyzická opora? Jo, je fakt, že mi fakt moc pomáhá, že mi moc pomáhá manžel s tím že, protože sama bych to nezvládla.“

Musela jste si mu říkat o pomoc nebo to viděl sám?

„Nemusela, ne.“

Bylo něco, co vám vadilo, obtěžovalo v tady tomto, i od druhých?

„Ne, všichni, všichni, což mě překvapilo, že to berou úplně, jako kdyby se nic nestalo, že je to ani nepřekvapilo no.“

Jak byste charakterizovala péči o vás, které se vám dostává od blízkých?

„Tak ta péče byla, no, já mám takovou starostlivou švagrovou, od manžela sestru, takže ta hned, jak se to dozvěděla, tak až před tou chemoterapií snad, až po operaci, takže ta hned začala zjišťovat všude možně od svých známých, co by bylo nejlepší, takže od ní mě to tak trošku vadilo, že hned už byla ochotná sehnat i nějaké léky na spaní, abych dobře spala no, a hned že vezmeme nebo že se musí vybrat nějaká vhodná paruka, takže ne jako, to je velice vzdělaná holka jo, ale někdy je taková až moc starostlivá, a to mi na ní trošku vadilo, ale spíš ona je hodně zaměstnaná, takže jsem věděla, že stejně já od ní pomoc nějak čekat nemůžu nebo ani nechci.“

Jak byste celkově charakterizovala péči o vás, které se vám dostává od zdravotnického personálu?

„Já myslím, že výborná.“

Za co byste pochválila doktora a zdravotnický personál v rámci sociální opory? Za co ne?

„V rámci sociální opory?“

Třeba, že vám to sdělili telefonicky, škaredě nebo vám to řekli narovinu tvrdě. Chovali se k vám jako k „číslu“, ne jako k člověku.

„Já si nemůžu stěžovat, já si prostě nemůžu stěžovat, myslím si, že všude, i když to telefonické sdělení mě připadlo takové zvláštní, že jsem byla zrovna v práci, ale myslím si, že možná paní doktorka to chtěla nějak urychlit, že, nevím no, jestli by se to dalo udělat nějak jinak, ale vlastně já jsem jí, jak mi volala, tak mluvila, tak jako nepřímou, takže jsem věděla, jako tak na okolo mluvila, takže jsem věděla, že je to špatné, takže jsem jí hned řekla, je to špatné a ona hned řekla ne, není to špatné, je to karcinom, ale že nic není ztraceného no, takže oni to asi berou jinak, že oni možná ví, že prostě, že léčba, která jako opravdu pomůže, takže to brala asi jinak než já tehdy.“

Zeptám se, když jste se to dozvěděla, začala jste hledat informace na internetu, v knížkách?

„My jsme doma neměli počítač, neměla jsem kde hledat, ale potom zase v práci jsme měli nějaký časopis, a teď jsem si přečetla, že syn toho Michala, ten, no já nevím, jak se jmenuje, co má za manželku Vondráčkovou, tak že jeho syn, že měl rakovinu kostí, a že se z toho dostal, takže to mě taky jakoby vzpružilo, že byl někdo tak vážně nemocný a vyléčil se.“

Za co byste pochválila vašeho partnera? Za co ne?

„Za co bych ho pochválila? Tak za to, že mi pomáhá velice se vším, že je mi takovou oporou, na blízku pořád, takže nemám k němu žádné výhrady, dalo by se říct.“

Za co byste pochválila vaše děti? Za co ne?

„No, moje děti, tak protože nejstaršímu je deset let, bude mít, nejmladší čtyři, takže jim se to neřeklo jako přímo, prostě tak nějak, spíš že maminka, ani že prodělala nějakou léčbu, po které mám špatné vlasy, že prostě vlasy musely jít dolů, takže oni neví, jak vážně jsem nemocná, takže ty děti zlobí stejně, jak zlobily, i když třeba viděly, že jsem fakt unavená, a třeba jsem aj brečela, tak přišly, co je maminko a pomohly mi třeba s umýváním nádobí, s utíráním nádobí, takže spíš možná i v tom, že pomohly v domácnosti.“

Za co byste pochválila vaše přátele a rodinu? Za co ne?

„Přátele, rodinu, tož rodinu taky za oporu, že pomohli, když bylo potřeba, přátelé, já jsem nevyžadovala pomoc od přátel.“

Měla jste někdy pocit, že ostatní nezajímáte, že vám nejsou oporou?

„Ne, neměla jsem ten pocit.“

Jak probíhala komunikace mezi vámi a blízkými, jestli jste si dokázala říct, co od nich potřebujete na úrovni psychických potřeb podpora, útěcha, optimismus a fyzických potřeb objetí, pohlazení, doteky?

„Jestli jsem si dovedla říct o pomoc?“

Ano.

„Tak o pomoc, já nerada prosím o pomoc, takže jestli prosím o pomoc, tak manžela a jinak nikoho nechci, takže já jsem si nějak neprosila o pomoc, a když tak manžel řekl našim o tu

pomoc, že by bylo dobré tehdy po té chemoterapii, že bych měla být u nich. Ale jinak, já jsem nějak nepotřebovala pomoc, od více lidí.“

Zažila jste, že někteří blízcí a kamarádi se vám začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

„V žádném případě, tak oni to ani nějak. Spíš si myslím, že by chtěli aj pomoci, že by chtěli spíš pomoci, ale asi nevěděli, jestli můžou říct nebo ne. Takže určitě se nevyhýbal nikdo, spíš teď mi manžel říkal, je to možná čtrnáct dní, že se to nějak dozvěděli, právě maminky ze školy, jako co mám dítě ve škole, takže maminky těch spolužáků, a takže spíš jednak byli překvapení no, a že by chtěli možná moci, no chtěli, jedna maminka tím že, protože děti chodí na církevní školu, takže tam jsou věřící rodiče, takže spíš, jedna maminka přišla, jestli třeba má udělat nějakou modlitbu za mě, takže manžel říkal, v žádném případě, že prostě ví jaká jsem, že bych to nechtěla.“

Povídala jste si o tom s některými známými o vaší nemoci?

„Tak no, je fakt, že mám kamarádku, která se to dozvěděla až po té operaci, taky jsem nějak nechtěla zatěžovat no, a z ní, potom vyšlo, že vlastně její švagrová měla to samé, takže spíš s ní jsem si právě vykládala, ona mě říkala, co ta švagrová nějak prodělávala, to bylo ještě před tou chemoterapií, co jsem měla, takže spíš s ní, jsem si o tom tak vykládala. Jinak tak, potom zpětně, když se to dozvídají moji kamarádi nebo známý, takže těm to nějak říkám, ale jako vykládat, jako že by mě.“

Ptali se vás blízcí, jak k vám mají přistupovat?

„Ne, v žádném případě. Oni, já myslím, že viděli, právě ta kamarádka, co má tu švagrovou nebo co měla tu švagrovou nemocnou, no však kamarádka, tak ona má švagrovou, ne, sestra švagrové, tak, sestra švagrové byla nemocná, však ten myslím, taky učí, ne? Takže ta, když se to dozvěděla, tak potom jsem k ní jela na chatu a úplně ta byla z toho špatná, začala jakoby brečet, říkám, to jako, prosím tě nech toho jo, já jsem v pohodě, tak ať mě nerozbrečíš taky jo, tak to mě taky, to by mě taky hrozně vadilo, kdyby někdo takto se ke mně lítostivě choval.“

Vkládala jste do vašeho uzdravení naděje?

„Jako jak jsem říkala, nepřipadala jsem si nemocná, takže jsem doufala nebo prostě jsem neviděla ani jinou možnost, že bych nebyla v pořádku, i když jako je ve mně něco z čeho mám strach, že by se to mohlo znovu opakovat, ale spíš si myslím, že já prostě nemám ty znalosti takové o té nemoci, že prostě ta rakovina, by se jako mohla třeba vrátit nebo

prostě ani to nechci vědět, to nechci vědět radši, když si, už jsme si pořídili internet, tím vlastně, že jsem začala být jako nemocná a nikam jsem nechodila, takže i vlastně, aby byla komunikace mezi našima, protože ti mají internet, tak jsme si říkali, no abychom si nevolali, že bychom mohli přes skype, tak proto jsme si zařídili internet, tím jsme taky, se tím nějak posunuli dopředu tou nemocí, takže když jsme si začala pročítat na tom internetu něco, tak jsem si říkala no, radši to nebudu ani číst. “

Byly nějaké reakce vašich blízkých a okolí, ze kterých vám bylo smutno?

„No, právě těm rodičům jsem to nechtěla říct, z toho důvodu, že oni budou z toho smutní a já potom, bych z toho byla taky smutná, takže jsme jim to nechtěla říct, ale manžel řekl, musíme jim to říct, takže týden po té první chemoterapii, jsme šli za nimi no, a já jsem stačila říct jednu větu, že jsem měsíc na neschopence, a víc jsem nestačila říct, tož mamka, ta byla z toho špatná, takže pak začala, my jsme jim to řekli takovou lehčí formou, že prostě jsme ubrali o centimetr, ne dva, že prostě je to taková zajišťovací léčba, takže jsme je spíš ujistili, že je všechno v pořádku a tak, takže spíš ta reakce mých rodičů no, že vlastně toto musí prožívat, protože mě by to hrozně, kdyby třeba dcera byla nemocná, tak mě by to hrozně vzalo nebo vlastně děti. “

Dopadla vaše nemoc i na finanční sféru?

„Tak, my nejsme zadlužení, tak nějak jako finančně sice manžel přestal pracovat, ale protože má zaměstnavatele, který prostě mu přispíval, přispívá, dá se říct, že nemáme. “

Zajišťovací léčba, pobyty v nemocnici, v dnešní době to není levné.

„No tak, zas tak hrozné to nebylo, vlastně tam jsem nebyla dlouho v té nemocnici, pak když se jezdí do toho Brna, tak se něco vydá, jednou za tři týdny, nějaké poplatky za léky, tam ty částky byly minimální, protože to hradí hodně pojišťovna, takže ty výdaje nebyly tak hrozné. “

Jak vy sama byste reagovala, pokud by vám někdo blízký či z okolí řekl, že touto nemocí trpí?

„Tak to by bylo horší než u mě, já jsem, no to jsem taky, spíš, spíš se s tím vyrovnávám já líp, že já jsem onemocněla než opravdu někdo z mých blízkých, kdyby to byly děti no, no, i kdyby to byla jakákoliv nemoc, tak bych se s tím daleko hůř srovnávala, jak já s tímto, protože já na sobě cítím, jak já se cítím, že se fakt cítím ne nějak špatně, takže by to bylo

horší, kdyby onemocněl opravdu někdo z rodiny. Jednak bych musela chodit do práce, vůbec bych nevěděla, jak bychom to zvládli, takže.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu byste se mu snažila poskytnout?

„No, pomoc, jako kdyby to byl někdo z té rodiny, tak asi bych napřed, na tom internetu, bych zjišťovala co je potřeba, jak pomoci, s čím pomoci nebo jestli bych se to tam vůbec dozvěděla, to záleží asi na té konkrétní situaci, podle toho co by vyžadoval, je fakt, že v rodině jsme měli, tatškova sestra byla nemocná, já nevím, co měla, myslím rakovinu dělohy nebo co, léčila se rok a půl, pak zemřela na to, ale asi to bylo rozšířené, je fakt, že já jsem o tom nechtěla vědět spíš, nechtěla jsem vědět, jak špatně je na tom, tak ona měla podporu z rodinu své zase, takže.“

Já bych vám chtěla poděkovat za rozhovor, popřát Vám hodně štěstí v léčbě, životě a to zdraví.

„Děkuji moc.“

Respondentka V.

Chtěla bych tě poprosit o spolupráci na tvorbě mé diplomové práce s názvem Sociální opora pro ženy s onkologickým onemocněním. Budu se ptát na různé okruhy, pokud se ti něco nebude líbit, nemusíš odpovídat. Jak ovlivnilo onkologické onemocnění tvůj vztah sama k sobě?

„K sobě, myslíš tím jako, jako pocit k sobě jako.“

Ano.

„Tak z počátku to nechceš přijmout, prostě si říkáš, že to není možné, takže to jakoby odmítáš, pak máš takový ten pocit, že prostě smíruješ se s tím, pak máš takové ty fáze, že umřeš, takže prostě se jakoby loučíš se životem. Sama k sobě, tam byl problém, já ač jsem měla už tři děti, v tu dobu, mě se to stalo, když jsem měla dvacet devět, tak jsem měla takový ten pocit, že už jsem, jakože nad ničím, protože už nikdy nebudu mít děti. Zvláštní, že? Předtím jako jsem neplánovala další dítě, ale prostě čím to, že už jsem věděla, že dítě nikdy mít nebudu, tak jsem měla tak jako ten pocit méněcennosti, a ten přetrvával určitě ze no, čtyři roky. Fakt, že jsem se prostě nedovedla vyrovnat s tímto, i když přece jsem tři děti měla.“

Jak ovlivnila nemoc vztah s partnerem?

„No, vztah s partnerem, z počátku, z počátku to bylo, jakože on si myslel, že mě podrží, v rámci možností no, ale po veškerých jakoby léčbách a vlastně re-operacích, protože mě každý rok potom otvírali následně a dívali se, jestli to nepokračuje nebo jestli to někde nezačalo bujet úplně, takže mě vždycky otevřeli prostě, já jsem měla všechny orgány, takže z počátku se hodně snažil, z počátku byl opora, ale po skončení vlastně té léčby a, jak jsem se vrátila do zaměstnání, tak ten vztah prostě nevydržel, on jakoby, tak jak se snažil, být opora, tak potom prostě to jakoby už nezvládl, a došlo to tak daleko, že jsme se rozvedli.“

Jak ovlivnila nemoc vztah s dětmi?

„No s dětmi, s dětmi, zpočátku děcka než si všimly, že se něco děje, a než jsem si posadila všechny tři a řekla jsem jak se věci mají, tak to víš, že si to začali vykládat venku že, lékařské tajemství, dneska nic moc, prostě to byla malá vesnice že, takže děti věděly, že mám nějakou nemoc, takže spíš ty děcka se dozvíдалy z venku, a to byly takové ty hodně zkrácené informace, že umřu, a když jsem jela třeba jenom na vyšetření, tak že si mě tam nechají, hodně se ten vztah pošramotil tím, že já jsem byla hodně často v nemocnici jo, že tam byla jako taková prostě chyba, ten vztah, že jsme se viděli jenom, že jsme se neviděli pořádně jo, jakože, takže potom jsme to dávali dohromady.“

Ovlivnila nemoc vztah s rodiči? S rodiči?

„To je otázka, taková hodně zvláštní, protože moje matka, kdykoliv jsem byla nemocná, jako dítě, tak vždycky když jsem onemocněla, tak mě říkala, já jsem strašný chudák, ty si nemocná, takže to bylo i teď, a otec, ten byl vždycky taková opora, a ten mi jakože hodně pomáhal, jako psychicky, byl psychická opora. Máti, ta moc opora nebyla no.“

Jak ovlivnila vztahy s přáteli?

„S přáteli, no to je taky takové. Byli přátelé, kteří se, s kterými jsme se dále stýkali nebo vyhledávali, jedeme dál, jako kdyby se nic nestalo, ale byli lidi, kteří, u kterých jsem měla pocit, že mají strach, aby to náhodou na ně neskočilo, pak, když to řeknu úplně otevřeně, pak byli zase přátelé, kteří se mi zase vyhýbali, a potom až po čase mi řekli, že nevěděli, jestli se mají bavit normálně nebo se zeptat, nebo tak.“

Jak ovlivnila sféru zaměstnání?

„Já jsem v zaměstnání, to měla dobrý, protože tam to, protože jsem pracovala tenkrát na sociálních službách mentálně retardovaných, takže tam věděli, že prostě jsem nemocná a můžu říct, že celou dobu na mě čekali.“

Jak ovlivnila nějak sféru finanční?

„Tak určitě, tam to bylo, bylo hodně složitý.“

Jak ovlivnila tvoje zájmy a koníčky?

„Zájmy a koníčky, no v tu dobu, jsem ani, já se přiznám, moc zájmů a koníčků neměla, protože jsem se, hodně jsem byla v té nemocnici, a spíš jsem jenom třeba chodila na procházky nebo jsem četla, ale jakože bych pěstovala koníčky, nevzpomínám si, že bych nějaké měla, a děckám jsem se potom snažila co nejvíc věnovat jo, různé ty vztahy napravit a.“

Jaké sociální opory se ti jako onkologickému pacientovi dostalo při zjištění nemoci, v průběhu nemoci a v remisi? Ve které oblasti života ti nejvíc pomohl partner?

„No, tak partner v tu dobu, tam byl zase jakoby trošku problém, on mě pomáhal tak, že říkal, že to nic není, to bude dobrý, jako to přežiješ, budeš žít, akorát zase on, když jsem o tom chtěla mluvit, tak on se té komunikaci, když se řeklo slovo rakovina, tak prostě hrůza, a nemluv o tom, to bude dobrý, uvidíš a, ale jakože tak, mě jakože držel, takže mě podporoval, že tak pojd' na tu procházku, pojd' jako, to bude dobrý, ale jako, že bych si mohla pobřečet, tak to ne.“

Ve které oblasti života ti nejvíc pomohly děti? A jak?

„Děti? Děti, tak ony se ke mně chovaly, tak jakože nic, jako by to nebylo, chodily jsme ven, jsme si čítávali, jsme malovaly nebo tak.“

Ve které oblasti života nejvíc pomohli přátelé? A jakým způsobem?

„Přátelé, že mě zase třeba vtahovali zase zpátky do života, pojd' třeba s námi, půjdeme do kina, pojd', půjdeme třeba, já nevím, třeba na pivko, jo úplně jako, pojd', půjdeme se podívat třeba chvílku na zábavu, i když jako, ale jako tak.“

Co by si přivítala jako onkologická pacientka na zlepšení kvality při zjištění nemoci?

Jaký by byl pro tebe ideál v přístupu ze strany partnera?

„Ideál, ideál ten, že bych chtěla s ním o tom normálně mluvit, jako já když jsem třeba řekla, že jestli třeba zůstaneš živá, já jsem prostě potřebovala, aby se mnou chtěl někdo mluvit“

o pohřbu, nejhorší je, když nevíš nebo to není nejhorší, no prostě je to takový, že bojíš se té smrti, teď nevíš, co bude následovat, teď co bude, bojíš se bolesti, že jo, co když budu na někom závislá, a spíš, kdybys mohla mluvit o těchto otázkách, o smrti, o pohřbu jo, prostě o věcech, které s tím souvisí.“

Jaký by byl ideál v přístupu ze strany přátel?

„No, tak jakože prostě mluvit o tom normálně a nevyhýbat se třeba, protože ti říkám, někteří prostě dělali, jakože jo, u některých byla zase zvědavost, takže byli netaktní, že třeba mě řekla jedna známá, víš, ta to měla, ta umřela, ta musela umřít a ty si to přežila, to jsou jako kdyby podpásovky, které nečekáš jo.“

A ideál ze strany rodičů?

„Rodičů? Tak to já zas můžu říct, že jsem mohla s nimi mluvit o všem, normálně i o tom pohřbu, no ale to víš, to je povaha, ta mama je prostě, ona tak jednala vždycky, a ono v takových situacích, vždycky ten člověk potom jedná naprosto stejně. Otec byl jako velká opora.“

A ze strany dětí?

„My jsme, já jsem s děčkama mohla mluvit o všem, já jsem třeba řekla, jedu, teď tady nebudu týden doma nebo prostě budou mi dělat to a to, uvidíme se tehdy a tehdy, takže s děčkama jsem o tom jako dost o tom mluvit mohla, tam největší problém byl, to okolí jo, že oni prostě přišly ze školy, ze školky a mami oni říkali, že. A mami.“

Jaký by byl pro tebe ideál v přístupu ze strany zdravotnické sféry?

„No, já jsem celou dobu pobývala ve Vyškově, a já k tomu nemůžu říct půl slova, jako mě tam bylo, mě tam bylo dobře s nimi, oni se mnou o tom mluvili, oni prostě zavolali, narovinu řekli co mi je, dal mi na výběr, že léčbu můžu absolvovat u nich nebo můžu na Žluťák, nebo si můžu najít léčitele, řekl mě, co mě čeká, jsem mu řekla, že zůstanu teda tam, tak mi teda řekl průběh celé té léčby, řekl mě, že mi teda nabízí radikální léčbu, ale že, prostě mě informoval, třeba i za mnou večer přišel, když měl službu nebo takhle, normálně se přišel podívat nebo přišel, že něco našel a zdravotní sestry taky a onkologa jsem měla taky skvělého, takže já fakt nemůžu říct půl slova.“

Jak ovlivnila tvůj život nějaká osobní víra? Jakéhokoliv druhu.

„No, já jsem sice věřící člověk, ale to by byla jedna věc a druhá věc, mě teda hodně podpořoval právě ten onkolog, kdy jsem měla takový ty stavy, když jsem se ho pořád ptala, jestli budu žít a on mě říkal, že jestli budu žít, tak záleží na mě, a když jsem se ho ptala jak to, však na mě přece nezáleží, a on vždycky říkal, ale to záleží na vašem přístupu, když si z rakoviny uděláte kamarádku a řeknete, že prostě s ní žít budete, tak to prostě půjde, a když se tomu podáte a budete pesimistická, tak to taky tak bude podle toho vypadat, ale já, víra mě jako ovlivnila hodně, já jsem prostě věřila, že to půjde.“

Máš konkrétní případy, co a kdy ti tato víra pomohla překonat?

„No, právě, že v tom, když jsem blíž té smrti, tak jsem prostě, já jsem se teda hodně modlila, se přiznám, začala jsem číst i duchovní literaturu, ale nemyslím jako duchovní literaturu, spíš jakoby rozvoj potenciálu v sobě, já sice jsem křesťan, chodím do kostela, ale já nejsem takový ten křesťan, jak ti to mám říct, že v tom kostele musíš být za každou cenu, máme každý dobro i zlo, takže prostě jsem se na tyto věci naučila dívat takto, ty chceš konkrétní situaci.“

Jak vám tato víra pomohla přijímat sociální oporu od vašich blízkých a dalších lidí?

„No, když jsem, když jsem zjistila, že mám lidi kolem sebe, kterým, kteří se k tobě nechovají zrovna moc hezky, tak mě babička vždycky říkala, že základem všeho je odpouštění, tak jsem odpouštěla prostě no.“

Jak ti pomohla víra zlepšit oblasti života, byť jen v pohledu třeba na tyto lidi?

„No, prostě si říkám, že každý se v životě vyvíjíme a procházíme, že není špatný jenom vývoj, že prostě kdyby to uměli jinak, tak by to jinak dělali, že jo, to dělají podle svého svědomí a v té situaci, ve které se nachází.“

Jaký byl tvůj osobní postoj k uzdravení se? Víra, že se uzdravíš.

„Já jsem celou dobu věřila, že prostě žít budu nebo já jsem si to postavila tak, že jestli je mi dovoleno, abych tady ještě byla a žila, tak že to zvládnou, a že jestli teda mám odejít, tak odejdu, že prostě ty poslední dny života se budu snažit strávit tak, že prožít to tak, jako s okolím, abych odešla usmířená jakoby s každým, v rámci možností samozřejmě.“

Jaký byl tvůj osobní postoj k životu v průběhu nemoci?

„K životu? No, chceš žít, chceš tady být, chceš, naráz si uvědomíš, naráz přehodnotíš, že máš priority naprosto jinde jo, že prostě si vážíš každého dne nebo všímáš si věcí, že je

rozkvetlý květ, že třeba slunce vyšlo, že zpívají ptáci, naráz si všímáš jiných věcí, kterých sis do teďka nevšimla.“

A změnily se tvoje osobní hodnoty?

„No, teď to říkám, změnily, určitě.“

Jak jsi vnímala slovní povzbuzování a útěchu?

„Když to vnímáš a cítíš, že je to upřímný, tak tě to povzbudí, potěší, ale když cítíš, každý máme intuici, že je to takové jako zvědavé, takové to co teď jo, tak máš lepší pocit, když nikdo, když je ticho a radši se nemluví.“

Jak jsi vnímala fyzické kontakty? Hlazení, objetí, intimní život?

„To je zase, jak od koho, zase no, od lidí, od některých jsem byla radši, když se mě nedotýkali a někoho jsem, jakože přijímala. Intimní život, intimní život jsem brala prostě, že to bude teď tak.“

Jaká byla pro vás nejpřínosnější a nejsilnější psychická opora? Od koho?

„Nejsilnější psychická opora asi sestřenice, která je o rok starší, tak ta mě hodně, že mi třeba půjčila knížky a hodně se mnou chodila ven, a říkala mě, že i ta nemoc v mém životě má určitý smysl, a ať se na tu nemoc nedívám jako na neštěstí, ale ať ji začnu vnímat jako dar, i když to znělo nepochopitelně, já jsem to v tu dobu taky nechápala, jindy mi řekla, že mám možnost svůj život změnit, a já jsem ho opravdu změnila, protože můj muž byl hodně materiálně založený, a navíc, já jsem to měla nastavený tak, že můj muž nepije, nebije mě, takže to je jakože manželství, takové jaké má být jo, i když v tom manželství cítíš, že není něco v pořádku, tak to prostě v sobě přebijíš, protože si říkáš, co bys vlastně chtěla, co by řeklo okolí, kdyby ses rozvedla, no a já jsem zjistila, že fakt ten život je fakt o něčem jiném, takže toto mě hodně dalo, že prostě mi řekla, ber to jako dar, a od té doby to tak je.“

Jaká byla pro tebe nejpřínosnější a nejsilnější fyzická opora? Od koho?

„Ze strany tchýně, protože já mám suprovou tchýni, i když jsem rozvedená, já mám fakt suprovou tchýni a ze strany otce, to je otec od té tchýně.“

Musela jsi druhým říkat, co od nich potřebuješ po emocionální a fyzické stránce?

„No, já jsem spíš jako říkala, aby mě pořád jako, protože máš, že tě pořád lituje, drží tě za ruku a hledí na tebe a vypadá to, že prostě, že do pěti minut umřeš, tak to jsem vždycky

říkala, aby se se mnou laskavě nebavili tímto stylem, že prostě pokud mám umřít, tak je to jedno, ale toto nesnáším, ať se mnou jednají narovinu a nedělají jako.“

Co tě obtěžovalo, vadilo, ztěžovalo ze strany druhých v průběhu nemoci?

„To je ono.“

Jak bys celkově charakterizovala péči o tebe, které se ti dostávalo od blízkých v průběhu nemoci?

„Ti říkám, tchýně, ta byla úplně perfektní, u té jsem i bydlela, vzala mě k sobě, takže mě pomáhala, jakože s děckama, že třeba vařila z počátku, já jsem neunesla ani kýbl ničeho jo, já jsem z počátku nebyla schopná jako fyzicky nic dělat, ani prát jo, nic prostě, děcko jsem nezvedla, nic prostě, takže já jsem byla u té tchýně, no a to jsem chodila hodně ven, do lesa a ten otec zase za mnou hodně chodil, třeba děcka si vzal nebo přišel si jenom tak povykládat.“

Jak bys celkově charakterizovala péči o tebe, které se ti dostávalo nebo nedostávalo od zdravotnického personálu?

„Já nemůžu říct ani slovo, já jsem se měla opravdu fakt s nimi bezvadně.“

Za co bys je konkrétně pochválila?

„Za co bych je nepochválila, za první, jednala se mnou naprosto narovinu, řekli mě co mě čeká, za druhé, nedělali prostě takové to panebože, vy jste nemocná, vy umřete, spíš jakože slovně podporovali, a já jsem byla, oni mě poprvé dali samotnou na pokoj, a já jsem se jí ptala, že jako bych potřebovala lidi, a tak mi dali, prostě mě převezli s věcmi, dali mě na jiný pokoj, prostě jednání, chování, prostě, já jsem věděla o všem, co se mnou budou dělat, já nevím, šla jsem na vyšetření, tak přišla třeba, bylo vyšetření, a přišel třeba v době návštěv, a ještě se omlouval, jakože mě obtěžuje, jako v době návštěv. Já jsem třeba řekla, že jdu na procházku, tak jsem řekla asi v kolik přijdu, já jsem se opravdu, já nemůžu říct půl slova.“

Za co bys pochválila partnera? Za co ne?

„Partnera? Myslíš v tu dobu?“

Ano.

„V tu dobu, že dělá takové ty věci, které, kromě vaření, třeba se věnoval těm děckám, no když jsem nebyla doma, tak určitě že, a po tu dobu, co prostě hrozilo takové to bezprostřední nebezpečí, tak on vystupoval, jakože takový ten silný jedinec, spíš mi říkal, a dost, nic ti není, a jakože to nedělal to na silu, takže jako naprosto v pohodě. A za co ne, to spíš, že jsem s ním nemohla mluvit o takových těch věcech, že když umřu, tak jako.“

Za co bys pochválila tvoje děti? Za co ne?

„Děti? Za to, že jsme spolu jednali otevřeně o všem. A za co ne, já nevím, za co bych je nepochválila, já je nemám za co nechválit, já nevím.“

Za co bys pochválila tvoje přátele? Za co ne?

„Přátele? Přátele, že mě taky tak jako drželi nebo spíš jako, že za mnou chodili, že třeba jsme šli na procházku nebo jsme někam jeli a třeba pojed', pojedeme se třeba podívat do Holešova, do zámku a za co ne, za to, že když někdo tě pořád lituje, a dělá, že to je úplně hrozné no.“

Za co bys pochválila členy tvojí rodiny? Za co ne?

„No, za to taky, že snášeli někdy i ty mé nálady, protože někdy se fakt stalo, že jsem měla den, kdy jsem měla nějaké vyšetření a nedopadlo tak, jak by si očekávala, tak za to, že to dovedli ustát, to myslím manžela i děcka no, pak za co ne, za takové to, takové to hledění na tebe jak na oběť.“

Měla jsi někdy pocit, že ostatní nezajímáš, že ti nejsou oporou?

„Ne, to jsem neměla.“

Jak probíhala komunikace mezi tebou a tvými blízkými, co potřebuješ na úrovni psychických a fyzických potřeb, jestli sis o to dovedla říct nebo na to přišli sami?

„Tak to zase záleží, někdo na to přišel sám, nikdo, někomu to nepomohlo, ani když si to řekla, to je takový těžký, víš, ale někdo zase, to je od člověka, od charakteru.“

Zažila jsi, že někteří kamarádi se ti začali, po zjištění nemoci, vyhýbat?

„Ano, ano, to určitě.“

Jak jsi to vnímala?

„Tak v tu dobu, mě to bylo líto, to mi bylo určitě líto, ale s odstupem času, jsem se na to podívala trochu jinak, že je chápu, že zase říkám, že třeba, nevím jestli to dělali kvůli tomu,

že o té nemoci, víš, u někoho tam je strach, že kdyby se to třeba stalo zrovna jim, jak by to řešili že, jak by to ustávali nebo jako vždycky jo, ale zas byli takový, kteří prostě, tak si vyloženě cítila takový to, panebože ona to má, jako že jsem měla pocit, že prostě dostanou rakovinu taky jo, že to na ně skočí, a že se to přeneso no. Jo, jakože si viděla, že když si natáhla ruku, tak si viděla nebo jsem měla jít jednou na kosmetiku, a byla to kosmetička, jakože známá, a řekla mi, ať nechodím. No, to se mi taky stalo.“

Povídala sis o tom s některými?

„Ano.“

Ptali se tě blízcí, jak k tobě mají přistupovat?

„To ani možná ne, že by se ptali, oni zkoušeli.“

Jak si myslíš, že jsi přijímala pomoc od druhých? Jestli si ji chtěla, byla jsi k tomu nakloněná, otevřená nebo ne.

„Já jsem věděla, že samozřejmě pomoc jo, ale věděla jsem, že ta největší síla je prostě ve mně, pokud já jako budu vyžadovat nejenom pomoc od ostatních jo, a nebudu se sama k tomu stavit, jakože pozitivně a nebudu se snažit postavit na vlastní nohy, tak to špatně dopadne jo, jako tu pomoc ano, ale do určité míry, zase jsem prostě jako nechtěla, abych byla závislá na někom a pane bože.“

Dovedla sis říct o tu pomoc blízkých?

„Ano, do určité míry.“

Vkládala jsi do svého uzdravení naděje?

„Určitě.“

Jak jsi vnímala reakce blízkých a okolí na tvou nemoc?

„No, to okolí bylo jakože hodně složitý, protože to funguje tak, já jsem bydlela tenkrát na vesnici, takže tam ty informace se tříštily, každý si řekl větu, řekla jsi někomu větu, teď každý si přidal, když jsem šla třeba jenom k doktorovi, to jsem šla jenom pro kartu zrovna tátovi, a už se tam vykládalo, že mě vezou na Žluťák, a to jsem tam ani nešla jakoby sama za sebe, jsem jenom v tu dobu marodila, takže mě jen táta poprosil, abych mu šla pro kartu jo, takže jo, to bylo spíš, že jsem se dozvíдалa prostě třeba, že dcera přišla, ta chodila do školky, řekla: mami ty umřeš, že? Já říkám: no, umřu, to umřeme každý, ne, ale ty umřeš teď, já

říkám: A proč? No, protože paní na obchodníku říkala, že oni ti všechno vzali, tak když ti všechno vzali, tak ty nemáš ani srdíčko jo, takže prostě jsem si řekla, že bez srdíčka se nedá žít jo, že takové to okolí, spíš si myslím a dcera měla psychický problémy, my jsme chodily jako k psychologovi s dcerou, s tou poslední, protože ona prostě, díky tomuto, že byla jakoby hodně vnímavá, ve školce se o tom bavili hodně a ptali se jestli je maminka doma, jestli má ještě vlasy, říkala: né, ona je ostříhaná úplně. A nosí paruku? Ne, ne, ona má holou hlavu a nosí šátek, takže to tam hodně řešili, protože děcka to říkají zase doma no, a potom po čase prostě, jsem viděla, že je hodně, ona je dodnes, jakoby hodně závislá na tom tátovi, začala se mu jakoby vyhýbat, a začala být na něho taková jakože až drzá no, a dopadlo to tak, že ona potom začala brečet ve školce, takže jsem byla u psychologa a psycholog tenkrát řekl, že díky tomuto, co se dozvídá od okolí, tak ona se zlobí na manžela, když já nevím, třeba zvedne hlas, protože ona žije v tom, že já umřu a ten táta je na mě takový, jo normálně jakoby hádka nebo vyměňování názorů jo, tak ona prostě to brala jakože, jak na mě může být takový, když já umírám no, takže jsme chodili čtvrt roku k psychiatrovi.“

Dá se tedy říct, že z tohoto ti bylo smutno?

„Ano, z tohoto mi bylo smutno no. To jsem byla hodně nešťastná.“

Jak jsi řešila finanční situaci? Jakým způsobem ti v této oblasti pomáhali blízcí, okolí a rodina?

„Takže, mě tenkrát ani nechtěli zaplatit chemoterapie, takže oni mi dávali, jen takovou základní léčbu a to bylo hodně drastický, a hodně jakoby hodně drastický to bylo, mě bývalo strašně zle, ale hrozně zle a tak tchýně, ta pomáhala.“

Jak bys sama reagovala, pokud by tobě někdo blízký řekl, že touto nemocí trpíš?

„No, já jsem to zažila potom později, kdy onemocněla moje sestřenice, ta podlehla, po sedmi letech, tři děcka po ní zůstaly, takže za ní jsem jezdila, a spíš jsme zase řešili, protože jsem sama věděla, co to obnáší, takže ona, když chtěla mluvit, třeba, já nevím, po chemoterapiích se stane, že naroste ochlupení, ale ochlupení takovým způsobem, že je to tak nepříjemný, ona třeba mě vysvětlovala, že prostě to ochlupení roste třeba na zadku, mezi pažkami, prostě obtěžující, to teplo, prostě to jsou jako, člověk když onemocní, všichni říkají, bože ty naděláš, přežilas rakovinu no, to tak není, protože jsou věci, který tě obtěžují, nebo jí skončili léky a naskákaly jí fleky, a teď prostě svědění kůže jo, loupání kůže, prostě takové věci jo, takže ona třeba říkala, s tebou můžu mluvit narovinu, my jsme třeba seděli

spolu, a třeba mi říkala, já se strašně bojím, co když umřu, no a tak jsme spolu otevřeně mluvili, no tak to je úplně jednoduchý, tak co jiného tě může potkat než ten pohřeb, když umřeš, tak se prostě připrav na to, že teda zemřeš, ona začala brečet, říkám: já vím, já to mám taky tak, jenže to tak je, já prostě vím co chci jo, když se to jako stane okolí, tak musíš mluvit narovinu jo, třeba teďka tady máme jednu pracovníci, tak mě pak přišlo, že tu konverzaci u mě vyhledávají, ještě od ní bratr onemocněl taky, tak ten taky, prosím tě přijed' za mnou, ostatní buď mě litují nebo zas mi nadávají, když mám nálady a brečím. Takže spíš normálně otevřeně no.“

Jakou konkrétní pomoc a podporu by ses mu snažila poskytnout?

„No, úplně otevřeně o všem mluvit, hlavně otevřeně.“

Při průběhu nemoci si vyhledávala informace na internetu, v knížkách?

„Ne, nehledala jsem nic, protože tam máš moc informací a zkresleně, a navíc jako ono je fakt, když jsem onemocněla, tak já jsem se dívala třeba na televizi a normálně, buď ten měl rakovinu, umřel na ni jo, že to ještě přitahuješ a to bylo fakt vyzkoušený, a potom třeba ukazovali práci s nemocnými lidmi, ale jakože bych já sama hledala knížky, ne, já jsem prostě spíš jako prostě, no tak to mám a hotovo.“

Jak bys porovnávala hodnoty před nemocí a po nemoci, rekapitulaci, vztah k sobě před nemocí a po nemoci, vztah k druhým před a po nemoci, a v čem si viděla smysl života před a pak po nemoci?

„Takže před nemocí, to už jsem ti taky říkala, spíš jsem to brala tak jako, kde seženu peníze, jak já to budu dělat, a spíš prostě takový normální jakože, a chtěla jsem jet na dovolenou, já nevím, prostě těšila ses na výplatu, prostě jsem měla ty děti, takže jsem se věnovala dětem nebo tak, a po té nemoci, já jsem měla do té doby problém sama se sebou, protože právě v tom, že manžel jakoby, tam jsem cítila, že není něco v pořádku, jakoby, že se mi nedostává takové té, že to ženství není takové jaké by mělo být, jako že mě bral jako prostě, ano ty uvaříš, uklidiš a postaráš se o děti, ale že takový to, takový to, že jsem ženská, potřebuju něhu, lásku, to tam prostě nebylo jo, a prostě jsem to spíš tak stlačela, ale po té nemoci, právě tím, jak jsme se začali rozcházet, tak jsem si uvědomila, že, i když třeba jsem obrovsky přibrala, protože mi nasadili léčbu, a já jsem za měsíc přibrala třicet kilo, no a, když po té nemoci teda jsem začala vidět, že to není všechno, že máš peníze, že jsme zrovna začali opravovat dům no, že to není vůbec, že tyto hodnoty, nejsou žádné hodnoty,

hlavně že máš přátele, to je obrovský potenciál, fakt, to jako, a já mám fakt, můžu říct, že mám fakt dobré přátele, mám jich hodně kolem sebe, to že na mě nadávají, nebo si o tobě něco řeknou, to je normální, ale děcka jsou opora, vážím si už jiných věcí, vážím si toho, co ti říkám, že ráno vstanu, že si třeba můžu zacvičit, že můžu si něco přečíst, že můžu do školy, mám spoustu přátel tam nebo děcka, už teď mají partnery, že třeba řeknou přijed', budeme grilovat, vážím si jiných věcí než dřív. Naučila jsem se brát lidi, takoví jací jsou a hlavně fakt odpouštět, a vždycky si říkat, že to co by vadilo mě, tak nedělat ostatním, neubližovat zbytečně, protože ten život je tak krátký, tak krátký.“

Tak bych ti chtěla poděkovat za rozhovor. Děkuju.

„Není zač.“