

Individuální a skupinové formy pomoci ženám po překonání onkologického onemocnění

Bc. Lenka Štokrová

Diplomová práce
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Lenka Štokrová**
Osobní číslo: **H150173**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Individuální a skupinové formy pomoci ženám po překonání onkologického onemocnění**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti kvality života žen po nádorovém onemocnění prsu, individuálních a skupinových metod sociálně pedagogické intervence.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.
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:

ABRAHÁMOVÁ, Jitka. Rakovina prsu. Praha: Triton, 2000. Vím víc. ISBN 80-7254-136-6.

BAKOŠOVÁ, Z., Sociálna pedagogika jako životná pomoc. Bratislava: Public promotion, 2008. ISBN-969944-3.

DIENSTBIER, Zdeněk. Rakovina prsu u žen: prevence a poléčebná péče. Praha: Liga proti rakovině, 2001. ISBN 80-239-3625-5.

MICHNOVICZ, Jon J. a Diane KLEIN. Rakovina prsu a zdravá výživa. Praha: Pragma, 2002. ISBN 80-7205-910-6.

NOVOTNÁ, Věra a Věra SCHIMMERLINGOVÁ. Sociální práce, její vývoj a metodické postupy: Skripta pro posluchače filozofické fakulty Univerzity Karlovy. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-483-5.

ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

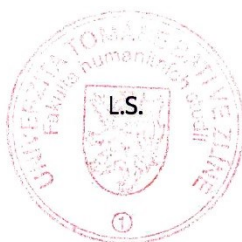
Vedoucí diplomové práce: **doc. PhDr. Zlatica Bakošová, CSc.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **22. listopadu 2016**

Termín odevzdání diplomové práce: **20. dubna 2017**

Ve Zlíně dne 22. listopadu 2016


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. 2. 2014

..... *Utková Klára*

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 nevydělečně 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 vzdělávacímu 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). *Odporá-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 jim 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 přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá, problematikou komplexní pomoci ženám s nádorovým onemocněním prsu. Teoretická část je zaměřena na objasnění pojmů onkologické onemocnění prsu, možnosti léčby, individuální a skupinové formy pomoci ženám s karcinomem prsu, ale také dopady na kvalitu života těchto pacientek a jejich nejbližších. Praktická část se cestou výzkumného šetření zaměřuje na kvalitu poskytované komplexní péče těmto pacientkám. Hlavním cílem empirické části je praktické ověření zkušeností u pacientek s nádorovým onemocněním prsu, názor na problematiku prevence, komunikaci s odborníky a dostupnost pomoci v sociální oblasti, z aspektu oborů pomáhajících profesí - sociálního pedagoga.

Klíčová slova: karcinom prsu, onkologický pacient, prevence, komunikace, komplexní péče, individuální pomoc, skupinová pomoc, sociální pedagog.

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the matter of complex help to women having breast tumour disease. The theoretical part is aimed at clarifying the concepts of oncological breast disease, possibilities of treatment, individual and group forms of help to women having breast cancer, but also impacts quality of life of these patients and their loved ones. The practical part of the way research focuses on the quality of complex care provided to these patients. The main aim of the empirical part is practical verification experience in patients having breast cancer, to view the issue of prevention, communication with professionals and the availability of assistance in the social sector, aspect of disciplines helping professions - social pedagogue.

Keywords: carcinoma of breast, oncological patient, prevention, communication, complex care, individual help, group help, social pedagogue.

Ráda bych touto cestou poděkovala doc. PhDr. Zlatici Bakošové, CSc., za velmi laskavé, pečlivé a odborné vedení diplomové práce, cenné rady a připomínky.

Poděkování také patří mé rodině a zejména mým dvěma synům, za trpělivost a podporu po celou dobu studia.

„ Je zhora zbytečné se ptát, má-li život smysl či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme. “

Seneca

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

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	13
1.1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ POUŽITÝCH V DIPLOMOVÉ PRÁCI	13
1.2 CHARAKTERISTIKA NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ PRSU.....	16
2 INDIVIDUÁLNÍ A SPOLEČENSKÉ FAKTORY PODMIŇUJÍCÍ VZNIK NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ	18
2.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ VZNIK NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ PRSU U ŽEN	18
2.2 FÁZE ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	20
2.2.1 Přijetí faktu o diagnóze pacientky.....	21
2.2.2 Postoj patientek k jejich onemocnění	22
2.3 MOŽNOSTI LÉČBY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A NÁSLEDNÁ PÉČE.....	23
2.4 SOCIÁLNÍ PÉČE, SLUŽBY, DÁVKY.....	25
3 FORMY POMOCI ŽENÁM PO PŘEKONÁNÍ ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	31
3.1 MOTIVACE PACIENTEK KE ZMĚNĚ ŽIVOTNÍHO STYLU	31
3.2 ZMĚNA ŽIVOTNÍHO STYLU PACIENTEK PO PŘEKONÁNÍ ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	32
3.3 INDIVIDUÁLNÍ FORMY POMOCI ONKOLOGICKÝM PACIENTŮM	33
3.3.1 Dialog patientek s odborníky pomáhajících profesí.....	35
3.3.2 Komunikace jako možnost kladného ovlivňování onkologických patientek.....	37
3.4 SKUPINOVÉ FORMY POMOCI ONKOLOGICKÝM PACIENTŮM	38
3.4.1 Zdravotnická zařízení.....	Chyba! Záložka není definována.
3.4.2 Neziskové organizace a občanská sdružení	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	44
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	45
4.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU, CÍL VÝZKUMU	45
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	45
4.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	45
4.4 VÝZKUMNÉ TECHNIKY	46
4.5 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT.....	48
4.6 SHRnutí VÝZKUMU A PŘÍNOS SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY PRO ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO PACIENTA	66
ZÁVĚR	71
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	73
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	78

SEZNAM PŘÍLOH.....	79
---------------------------	-----------

ÚVOD

Skutečnost, že nemáme žádné zdravotní potíže, vnímá většina lidí jako samozřejmost. Stále někam spěcháme a „honíme“ se za úspěchy, penězi a představami dokonalého života. To nejcennější, co v životě máme – naše zdraví, naprosto opomíjíme. Preventivní prohlídky u lékaře často považujeme za ztrátu času, kterého v dnešní uspěchané době nikdo nemá nazbyt. V případě lehkého onemocnění, jako je chřipka nebo angína, navštívíme lékárnu a nakoupíme mnoho léčebných přípravků dostupných bez lékařského předpisu v domnění, že dáváme svému tělu vše potřebné, aniž bychom navštívili lékaře a dopřáli si „luxus“ v podobě několika dní domácího léčení. Mnoho lidí se obává, že pokud zůstane doma a bude se léčit, ohrozí to jeho ekonomickou situaci. Také současný systém vyplácení nemocenských dávek, kdy je pacient první tři dny doma zdarma, je častým důvodem proč se lidé léčí vlastně v „běhu“ a podceňují případná zdravotní rizika. Naše těla nám mnohdy dávají signály k tomu, abychom zpomalili, abychom se tolik nestresovali, abychom si na sebe udělali čas, ale my tomu bohužel většinou nevěnujeme pozornost.

Poprvé jsem se s nádorovým onemocněním prsu setkala ve své rodině, před dvaceti lety. Nemoc se projevila v důsledku genetické poruchy současně u tří sourozenců. Jejich životy se ze dne na den změnily. Veškeré domnělé priority byly najednou nedůležité. Nastaly zásadní změny v oblasti sociální, psychické, ekonomické. Onemocnění zásadně ovlivnilo celou rodinu na několik let.

Od této první zkušenosti s nádorovým onemocněním prsu uplynulo dvacet let, během kterých jsem se setkala s touto zákeřnou nemocí ještě mnohokrát u svých blízkých známých. Domnívám se, že každý z nás zná nějakou ženu, která onemocněla zhoubným nádorem prsu.

Z tohoto důvodu jsem se rozhodla psát závěrečnou práci na téma „Individuální a skupinové formy pomoci ženám po překonání onkologického onemocnění“. Cílem práce v teoretické rovině, není zaměřit se na zdravotní stránku onkologického pacienta i když je jeho nedílnou součástí, ale na formy pomoci, které mohou mít pozitivní vliv na kvalitu života v průběhu léčení a po překonání onemocnění.

Teoretická část diplomové práce je zaměřena na charakteristiku onkologického onemocnění prsu, dále na faktory ovlivňující vznik nádorového onemocnění a následně na formy pomoci těmto ženám v jejich nelehké životní situaci. Záměrem práce

je vyzdvihnout práci sociálního pedagoga ve vztahu k onkologickým pacientům a poukázat na nedostatky, které se v péči o onkologické pacienty vyskytují.

Empirická část diplomové práce je cestou výzkumného šetření zaměřena na analýzu kvality života žen po překonání onkologického onemocnění prsu. Dále bych se ráda zaměřila na vnímání úrovně poskytované péče a pomoci pacientům s karcinomem prsu očima těchto pacientek. Cílem výzkumného šetření, bude zjistit u pacientek po úspěšném překonání nádorového onemocnění prsu názor na problematiku prevence, komunikaci s odborníky a dostupnost pomoci, podpory a péče sociálního pedagoga. Výzkum bude realizován formou polostrukturovaného rozhovoru s ženami po překonání zhoubného nádoru prsu. Pro tuto práci bude zvolen fenomenologický přístup.

Jsme si vědomi, že vzhledem k rozsahu práce není možné podrobně popsat komplexní problematiku nádorového onemocnění prsu. Tato práce však může být využita jako praktická příručka všem onkologickým pacientům a jejich rodinám v tíživé životní situaci, která toto onemocnění provází. Rozhovory s ženami po nádorovém onemocnění prsu mohou být pozitivním přínosem pro ostatní onkologické pacienty.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

Hlavním tématem první části diplomové práce je specifikovat kompetence odborníků z oblasti pomáhajících profesí, mezi které se bezesporu řadí práce sociálního pedagoga. Možnosti a využití sociální pedagogiky ve vztahu k pacientům s onkologickým onemocněním, jako forma pomoci v náročné životní situaci.

V následující podkapitole bych se proto ráda věnovala vymezení základních pojmů jako jsou pomáhající profese, sociální pedagogika, sociální pedagog, sociální práce, sociální pracovník, sociální pomoc, sociální služba, zdraví, komunikace, motivace, poradenská činnost.

1.1 Vymezení základních pojmů použitých v diplomové práci

Pomáhající profese

„představují souhrnný název pro veškeré profese, jejichž teorie, výzkum a praxe se zaměřují na pomoc druhým, identifikaci a řešení jejich problémů a na získávání nových poznatků o člověku a jeho podmínkách k životu tak, aby pomoc mohla být účinnější...“ (Hartl 2015, s. 185).

(Géringová, 2011) - definuje pomáhající profesi jako skupinu povolání, jejichž účelem je profesní poskytování pomoci. Jedná se například o profese pedagogické, zdravotnické, pomoc v sociální oblasti, ale i pomoc psychologickou a terapeutickou. Jedná se o systém, kdy na jedné straně stojí pomáhající a na straně druhé ten, kdo danou pomoc potřebuje.

Sociální pedagogika

(Bakošová, 2008) - popisuje sociální pedagogiku, jako životní pomoc. Vidí ji v hledání optimálních forem pomoci člověku v různých životních situacích, v utváření vhodných výchovných podnětů a v kompenzaci nedostatků prostředí.

(Kraus, 2014) - vnímá sociální pedagogiku jako obor, který se zaměřuje na sociální aspekty výchovy a vývoje osobnosti. Předmětem zájmu sociální pedagogiky podle Krause je promýšlení a navrhování konkrétních postupů na optimalizaci a usměrňování životních situací s ohledem na vnitřní potenciál každého jedince.

Sociální pedagog

Podle (Bakošové, 2008) je sociální pedagog aktivně naslouchajícím odborníkem se schopností empatie. Odborníkem, jehož všeobecné kompetence spočívají v pomoci

a podpoře dětem, mládeži i dospělým. Má být oporou při hledání možnosti zlepšení kvality života prostřednictvím výchovy, vzdělávání, prevence a poradenství.

(Klíma, 1998) - charakterizuje sociálního pedagoga jako specializovaného odborníka, který je vybavený teoreticky, prakticky i koncepčně pro výchovné působení na jednotlivce i sociální skupiny.

(Sekera, 2012) – definuje sociálního pedagoga jako jedince, který se zabývá výchovou a vzděláváním jedinců na profesionální úrovni. Zajímají ho morální hodnoty, emoční sféra i celkový osobnostní rozvoj.

Sociální práce

(Kuzníková, 2011) - pojímá sociální práci jako službu jedincům, rodinám, skupinám nebo komunitám, kterou je možno definovat pojmy pomoc, prevence, podpora.

(Holasová, 2014) - definuje sociální práci jako společenskovední disciplínu a zároveň oblast praktické činnosti s cílem vysvětlení a řešení sociálních problémů.

Sociální pracovník

(Kuzníková, 2011) - definuje sociálního pracovníka jako profesionála, který řeší sociální problémy, zprostředkovává pomoc a snaží se zabránit vzniku těchto problémů a jejímu vyhrocení.

(Smutková, 2007) - popisuje sociálního pracovníka jako odborníka z oblasti sociologie, psychologie, práva, sociální politiky ale také zdravotní, který na základě svých znalostí je schopen diagnostikovat potřeby klienta a navrhnout konkrétní řešení. Přesto že sám neposkytuje psychologickou, zdravotnickou a jinou specifickou pomoc, je přirozené, že dokáže klienta odkázat na příslušná odborná pracoviště. Důležitou úlohu hraje v této oblasti přizpůsobivost a připravenost sociálního pracovníka.

Sociální pomoc

(Kuzníková, 2011) - vysvětluje sociální pomoc jako poradenství, jednání s institucemi, plánování péče, zprostředkovávání specializovaných služeb a pomoci. Pomáhá také při řešení finančních a bytových otázek a spolupracuje s příbuznými nebo blízkými klienta.

(Květenská, 2007) - charakterizuje sociální pomoc jako pomoc všem, kteří si neumějí pomoci sami, nevznikl jim nárok na sociální dávky v rámci sociálního pojištění a státní sociální podpory, nebo jsou tyto dávky pod hranicí existenčního minima. Formou sociální

pomoci jsou řešeny rizikové sociální situace, které jedinec není schopen řešit sám nebo s pomocí rodiny.

Sociální služba

(Holasová, 2014) - popisuje sociální službu jako službu, nebo činnost, kterou poskytují či zprostředkovávají sociální pracovníci konkrétním klientům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, nebo věku a bez této pomoci by nemohli překonat tíživou sociální situaci.

(Květenská, 2007) - definuje ve své knize sociální službu jako činnost, jež poskytuje lidem v nepříznivé sociální situaci pomoc při začleňování, ale také ochranu před sociálním vyloučením. Jejím cílem je umožnit těmto lidem zapojit se do běžného života ve společnosti. Sociální služba je službou veřejnou.

Zdraví

Pojem zdraví není snadné definovat, jelikož je velmi individuální. O zdraví je možno uvažovat v několika úrovních. Na rovině tělesné, subjektivní, funkční a sociální. Světová zdravotnická organizace (WHO) se pokusila pojem zdraví definovat jako „stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody a nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo postižení“.

(WHO, 1992)

Komunikace

(Vágnerová, 2010) - definuje komunikaci jako proces vzájemného předávání informací v sociálním kontaktu pomocí různých prostředků, které zahrnují i sdílení. V tomto procesu probíhá sdělování i přijímání informací, které mají určitý význam. Komunikace je velmi důležitou variantou sociální interakce. Komunikace může mít různý charakter i formu, nejen mluvené slovo, ale i například psaný text. Mezi základní rozdělení komunikace patří verbální a neverbální způsob, mezi nimiž není jednoznačná hranice.

- ❖ **Verbální komunikace** – forma komunikace založena na znakovém systému. Jako symbol pro vyjádření a předání významů je užíváno slov. (Vágnerová, 2010)
- ❖ **Neverbální komunikace** – využívá ke sdělení jinou formu komunikačních prostředků, než slovo. Pro tento typ komunikace se využívá především oční kontakt, mimika a celkový výraz tváře, gesta, pohyby těla a celkové držení těla, tělesný kontakt, dotyky, vzájemné postavení, orientace a blízkost komunikujících partnerů. (Vágnerová, 2010)

Motivace

Podle (Vágnerové, 2010) je motivace spojena s emočním prožitkem, který slouží jako signál k uspokojení určité potřeby. Je prostředkem k hodnocení aktuálního stavu či situace a stimuluje jednání směřující na její uspokojení.

„Motivy jsou faktory, které aktivizují lidské chování, zaměřují je na určitý cíl a v tomto směru je udržují po určitou dobu. Takto navozené jednání směřuje k uspokojení určité potřeby.“ (Vágnerová 2010, s. 168)

(Ayers, Visser, 2015) popisuje motivaci jako pohnutku k činnosti. Lidé jsou motivováni dělat či nedělat různé věci v životě mnoha okolnostmi. Mezi tyto ovlivňující faktory patří chování člověka k vlastnímu zdraví a rozhodování.

Některé motivy jsou biologické (jídlo, spánek), jiné jsou spíše psychologického a sociálního charakteru (pohnutka dosahovat úspěchu).

Poradenská činnost

„Sociální pedagog by v poradenské činnosti nikdy neměl dávat hotové „recepty,“ ale ukázat více alternativ a jejich důsledky. Klient by měl sám zjistit, co pro něj bude nejlepším řešením. Tento ideální stav je za předpokladu, že se klient přijde poradit dobrovolně, je vnitřně motivovaný a poradce – sociální pedagog postupuje profesionálně.“ (Bakošová 2008, s. 184)

(Paulík, 2002) představuje poradenskou činnost jako sociální službu, určenou osobám v nepříznivé sociální situaci, aktivně hledající řešení. Patří sem poskytování informací, pomoc při prosazování práv a zájmů, ale také výchovné vzdělávací a aktivizační služby. Poradenství je časově omezené, poskytuje se jednorázově, ale i opakovaně.

1.2 Charakteristika nádorového onemocnění prsu

Přesto, že je tato práce zaměřena na formy pomoci onkologicky nemocným pacientům, považují za důležité objasnit základní pojmy spojené s problematikou nádorového onemocnění prsu.

Onkologie je nauka o nádorových chorobách, která se zabývá diagnostikou, léčbou a zkoumá příčinu a podstatu rakovinného bujení. Léčebně preventivní péče zaměřená na nádorová onemocnění, která se skládá z činností jednotlivých oborů, se nazývá klinická onkologie. (Hladíková, 2009)

Podle (Hladíkové, 2009) je karcinom prsu jedním z největších zdravotních problémů současnosti. Jedná se o nejčastější nádorové onemocnění žen a jeho výskyt stále stoupá. Nejdůležitější faktorem, který rozhoduje o typu léčby, je včasná diagnostika karcinomu.

Nádory prsu - jak uvádí (Clement – Jones, 2000) orgány a tkáně v těle tvoří malé stavební jednotky, které se nazývají buňky. Rakovina je vlastně onemocnění těchto buněk. Tyto buňky fungují a vypadají v různých částech těla různě, ačkoli většina roste a dělí se stejným způsobem. Obvykle se takové dělení buněk děje uspořádaně. Pokud se však z nějakého důvodu tento proces vymkne kontrole, budou se tyto buňky dělit i nadále a vytvoří jakousi bulku neboli nádor. Rozlišujeme dva druhy nádorů benigní (nezhoubné) a maligní (zhoubné).

Benigní nádory - u nezhoubného nádoru nedochází k rozšiřování buněk do ostatních částí těla, a proto nejsou rakovinné. Mohou však způsobit zdravotní problém tím, že rostou – li na původním místě dál, tlačí tak na orgány, které obklopují. Benigní nádory rostou pomalu a jsou lépe ohraničené. Z toho důvodu jsou i snadno chirurgicky odstranitelné, neopakují se a nevytvářejí sekundární ložiska neboli metastázy. (Skovajsová, 2010)

Maligní nádory – rostou rychle, nejsou ohraničené a mají tendenci se rozšiřovat do okolí. Zhoubný nádor je tvořen z rakovinných buněk. Může se stát, že se nádorové buňky odtrhnou od původního nádoru a ten se nadále rozšiřuje do dalších orgánů v těle a to buď krví, nebo lymfatickým systémem. Pokud se tyto buňky dostanou na nové místo a dále se rozdělí, mohou tak vytvořit nový nádor tzv. metastázy. Existují i opouzdřené maligní nádory, které jsou chirurgicky snadno odstranitelné, přesto jsou schopny vytvářet metastázy. (Skovajsová, 2010)

Diagnóza nádorové onemocnění prsu vyvolá v každém pacientovi existenční krizi a pocit ztráty osobní kontroly nad svým tělem. Z tohoto důvodu je důležité pro zvládnutí nemoci najít všechny podpůrné metody, které povedou ke zpětnému získání kontroly onkologického pacienta nad situací, ve které se nachází. (Tschuschke, 2004)

2 INDIVIDUÁLNÍ A SPOLEČENSKÉ FAKTORY PODMIŇUJÍCÍ VZNIK NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ

(Abrhánová, 2009) ve své knize uvádí, že zhoubný nádor prsu patří k onemocněním, jejichž pravá příčina vzniku nebyla dosud uspokojivě vysvětlena. Odborníci stále nejsou schopni s jistotou říci, které ženy jsou vývojem zhoubného onemocnění prsu ohroženy, a u kterých žen je obava z onemocnění neopodstatněná. Rizikové faktory tak lze rozdělit do dvou skupin. Existuje skupina parametrů ovlivnitelných životním stylem, mezi které patří alkohol, stravovací návyky, obezita, fyzická aktivita, kouření, stres. Druhou skupinou jsou parametry, které jsou prakticky neovlivnitelné, jako genetická predispozice, věk a rasa.

(Dienstbier, 2001) popisuje jako možné příčiny vzniku nádorového onemocnění prsu působení několika faktorů současně. Připouští, že karcinom prsu může mít souvislost s užíváním hormonální léčby, jelikož toto onemocnění se objevuje převážně u žen. Vztah mezi užíváním hormonální antikoncepce a výskytem nádorového onemocnění prsu dosud nebyl prokázán.

2.1 Faktory ovlivňující vznik nádorového onemocnění prsu u žen

Prevence onkologického onemocnění prsu - podle (Hladíkové, 2009). Primární prevence zhoubného nádoru prsu není prakticky možná. Je tedy potřeba zaměřit se na prevenci sekundární, která směřuje ke včasnému odhalení a detekci nádoru a sledování rizikových skupin žen. Nejjednodušší metodou včasného diagnostikování karcinomu prsu je vedle zdravého životního stylu samovyšetření vlastních prsních žláz. Další možností sloužící k vyšetření prsů je ultrazvukové vyšetření nebo screeningová mamografie.

(Abrhánová, 2009) uvádí samovyšetření prsou jako nejjednodušší metodu včasného odhalení nádorového onemocnění. Již z názvu vyplývá, že se jedná o vyšetření, které si žena provádí sama a to pravidelně každý měsíc. Na základě samovyšetření lze odhalit nádorové onemocnění již ve velmi časném stadiu.

Faktory ovlivnitelné životním stylem

- ❖ **Alkohol** – ženy, které vypijí denně jednu skleničku alkoholického nápoje, nepatrně zvyšují riziko onemocněním zhoubného nádoru prsu. Větší riziko bylo prokázáno u žen, které vypijí dvě až pět skleniček alkoholu denně. (Abrhánová, 2009)

- ❖ **Stravovací návyky** – energetická hodnota potravy ovlivňuje látkovou výměnu organismu a tím i produkci hormonů. Strava, která je bohatá na vlákninu, ovoce a zeleninu je spojena s nižším rizikem vývoje karcinomu prsu. (Abrhánová, 2009)
- ❖ **Obezita** – provedené studie podle (Abrhánové, 2009) prokázaly, zvýšené riziko vzniku onkologického onemocnění u obézních žen diagnostikovaných po menopauze.
- ❖ **Fyzická aktivita** – zvýšená fyzická námaha snižuje produkci steroidních hormonů a snižuje hladinu krevního inzulínu. Fyzickou aktivitu ve formě rekreačního, nebo vrcholového sporu je nutné provádět s ohledem na typ zaměstnání, avšak rozsáhlé studie potvrzují snížení rizika onemocnění zhoubným nádorem při vyšší úrovni pohybové aktivity. (Adam, 2011)
- ❖ **Kouření** – (Abrhánová, 2009) uvádí, že provedené studie dosud nepřinesly jednoznačné závěry o významnosti aktivního či pasivního kouření na vznik zhoubného nádoru prsu. Přesto je třeba zdůraznit, že kouření celkově škodí zdraví a může být příčinou mnoha jiných karcinomů.
- ❖ **Stres** – vliv stresu na zdraví člověka může nastat v důsledku behaviorálních, emočních nebo tělesných reakcí na stres. Lidé, kteří jsou vystaveni dlouhodobému stresu, častěji kouří, pijí alkohol, a špatně se stravují. (Ayers, Visser, 2015)

Faktory neovlivnitelné životním stylem

- ❖ **Genetická predispozice** – (Adam, 2011) ve své knize „Obecná onkologie“ uvádí, že v roce 1994 a 1995 byly objeveny antionkogeny BRCA1 a BRCA2, které jsou příčinou 80% dědičných forem nádorového onemocnění prsu nebo vaječnicků.
- ❖ **Věk** – (Abrhánová, 2009) uvádí, že věk je jedním z hlavních rizikových faktorů vzniku karcinomu prsu. Zvýšené riziko bylo zaznamenáno u žen nad padesát let. Věk je tedy v tomto případě základním populačním problémem, protože riziko vzniku nádorového onemocnění s věkem narůstá.
- ❖ **Rasa** – (Abrhánová, 2009) se také zabývá otázkou rasy v souvislosti se zhoubným nádorem prsu. Uvádí, že u bělošské populace je prokázané riziko výrazně vyšší, než u populace černošské a u Asiatů.

2.2 Fáze onkologického onemocnění

Diagnóza onkologického onemocnění a jeho následná péče s sebou přináší velkou míru pochybností, nejistoty, otázek a psychického stresu, který by měl být zmírněn řadou psychosociálních metod. Každý onkologický pacient by měl být seznámen, jakou fází nemoci právě prochází a jaká pomoc je pro něj nejvíc přínosná. Fawzy (1999) uvádí pět fází nádorového prožívání. (Tschuschke, 2004)

- ❖ **Zjištění diagnózy** – onkologičtí pacienti někdy nejprve reagují na sdělení diagnózy tím, že se snaží bagatelizovat vážnost svého onemocnění. Odmítají léčbu a hledají jiné alternativní možnosti. Často prožívají akutní smutek, zlost, vztek a depresi. V této fázi je velice důležité pracovat s pacientem na zlepšení jeho psychického stavu, formou individuální psychologické pomoci popřípadě farmakologických opatření, aby byl pacient schopen vypořádat se se všemi procesy následující léčby.
- ❖ **Léčba (operace, chemoterapie, ozařování)** – v počátcích léčby prožívají onkologičtí pacienti strach, smutek, depresi, pocit bezmoci a beznaděje a pocit viny. Obava z očekávané fyzické změny po operaci a následný strach z reakce na chemickou léčbu, která je příčinou ztráty vlasů, je většinou pro ženu traumatizující. Mnoho z těchto problémů lze zvládnout prostřednictvím onkologa nebo speciálně vyškolené zdravotní sestry. Další možností je využití skupinové terapie.
- ❖ **Zotavování** – po úspěšném ukončení léčby, nastupuje u pacientů fáze vyrovnání se s nemocí a nadějí, že už by mohlo být vše za nimi. Bohužel mnoho z nich se obává, že by se onemocnění mohlo objevit znovu. Z tohoto důvodu je velice důležité pacientovi nabídnout další informace prostřednictvím onkologa, vyškolené zdravotní sestry, nebo podpůrné skupiny, či individuální psychoterapeutickou pomoc.
- ❖ **Případný nástup recidivy** – tuto fázi prožívají onkologičtí pacienti ještě intenzivnějším způsobem, než při prvním zjištění diagnózy. Tato fáze je často doprovázena naprostým zoufalstvím a beznadějí. I v této situaci je velmi důležité znovu poskytnout další informace a nabídnout individuální nebo skupinovou psychoterapeutickou pomoc.
- ❖ **Terminálně – paliativní opatření** - v této fázi se pacienti obávají izolace od svých nejbližších.

Obávají se procesu umírání a kladou si otázku: „*Co přijde po smrti?*“ V této fázi jde především o zajištění kvality života, emocionálního stavu a kontroly vedlejších účinků nemoci.

2.2.1 Přijetí faktu o diagnóze pacientky

Krizová intervence – jedná se o poradenskou metodu, která je časově omezená a přímo cílená na překonání problémů „*tady a teď*.“ Cílem není zaměřit pozornost na problémy z minulosti, ale co nejrychlejší navození stejné funkční úrovně onkologického pacienta, kterou měli před stanovením diagnózy. Většina onkologických pacientů prožije v důsledku zjištění své diagnózy životní krizi. Může se dostat do situace, která je z pohledu pacienta neřešitelná. (Tschuschke, 2004)

(Clement-Jones, 2000) - ve své publikaci popisuje fáze chování a prožívání onkologického pacienta. Pro větší porozumění chování a prožívání pacientů s onkologickým onemocněním je nutné znát tyto fáze:

Šok a nevěřícnost – neschopnost uvěřit, co se děje nebo vyjádřit jakoukoli emoci.

Strach a nejistota – obava ze smrti, z operace z léčby. Obava o rodinu a budoucnost.

Odmítání – mnoho onkologických pacientů se vyrovnává se svojí nemocí tak, že o ní nechce nic vědět ani o ní nechce s nikým mluvit.

Rozhořčení – snaha zastřít strach a smutek verbálními útoky na nejbližší nebo lékaře a zdravotní sestry.

Obviňování – pacienti hledají důvody, proč onemocněli právě oni. Někdy svalují vinu za svoji nemoc na druhé.

Zášť – nepochopení pacienta, proč on má rakovinu, když jiní lidé jsou zdraví.

Deprese a izolace – během nemoci mohou nastat chvíle, kdy chce být pacient sám a vyrovnat se se svými myšlenkami.

Smlouvání – v této fázi si pacient začíná uvědomovat, že danou situaci musí přijmout. Toto uvědomění je ale podmíněno osobním smlouváním typu „*tohle bych si ještě přál stihnout, prožít, vidět, zkusit*.“

Akceptace – smíření se onkologického pacienta se vším co mu nemoc přináší.

2.2.2 Postoj pacientek k jejich onemocnění

(Dienstbier, 2001) - uvádí, že od prvního nálezu, přes návrh léčby, odsouhlasení operace až po operaci samotnou a následující léčbu, prožívá každá pacientka trvalý stres. Každý se vyrovnává s oznámením o zhoubném onemocnění jinak. Někdo rychleji, jiný se neustále vrací k otázce „*proč právě já?*“

Smíření se s nemocí, spolupráce s lékařem, víra v uzdravení, plány do budoucna a naplněný různorodý program v průběhu léčby, jsou hlavními předpoklady úspěšného vyléčení. Důležité v tomto nelehkém životním období je myslet na budoucnost a stanovit si reálné cíle. Nedoporučuje se vyhýbat se společnosti, návštěvě kin nebo divadel, ale i v nejkritičtějších chvílích hledat příležitost k dočasnému zapomenutí na zákeřnou nemoc.

(Zacharová a kol., 2007) - rozděluje postoje k nemoci onkologických pacientů do osmi skupin.

Normální – přiměřená adaptace onkologického pacienta ve vztahu k onemocnění.

Bagatelizující – pacient podceňuje závažnost onemocnění a přeceňuje svoje možnosti. Strach z nemoci může být možnou příčinou tohoto postoje.

Repudiační – pacient odmítá svoji nemoc.

Disimulační – onkologický pacient vědomě zlehčuje své potíže.

Nozofobní – pacient trpí nepřiměřenou obavou a dožaduje se opakovaného vyšetření.

Hypochondrický – pacient při představě vážné nemoci, podléhá potížím spojeným s nemocí.

Nozofilní – postoj pacienta s nádorovým onemocněním je v uspokojení z nemoci, pocit, že nemusí plnit povinnosti a očekává ohledy od druhých lidí.

Účelový – pacient uniká z neřešitelné situace, jedná se o vystupňovaný nozofilní stav.

(Andrysek, 2011) - uvádí, že víra je hlavním pilířem, od kterého se odvíjí postoj onkologického pacienta ke své nemoci. Autor ale nemá na mysli víru v Boha, ale skutečnost, že pokud člověk něčemu věří, ovlivňuje to jeho myšlení.

2.3 Možnosti léčby onkologického onemocnění a následná péče

Léčba nádorů prsu patří k největším úspěchům moderní onkologie. Léčeným pacientkám přináší mnoho let života ve vysoké kvalitě, nebo i úplného uzdravení. Důležitým kritériem při léčbě zhoubného nádoru prsu je jeho včasné odhalení, ale také velikost nádoru. Je nutné připomenout, že zhoubným nádorem prsu může onemocnět i muž. Před samotnou léčbou je pacientovi provedena biopsie (tenkou jehlou je odebrán vzorek z postižené tkáně), pro posouzení míry agresivity a další možnosti léčby. Tak jako každá jiná nemoc neprobíhá u všech lidí stejně, tak je tomu i v případě rakoviny prsu. Z tohoto důvodu je stále více využíván při stanovení léčby tzv. „*tailoring*“ neboli „*ušití léčby pacientovi na míru*.“ Lékař by měl pacientku podrobně informovat o plánované léčbě. (Skovajsová, 2010)

Základem léčby zhoubného nádoru prsu je chirurgické odstranění nádoru a postižených lymfatických uzlin. V některých případech se lékaři rozhodnou a operaci může předcházet podávání léků, chemoterapie nebo hormonální léčba. Jsou i situace, kdy může být chemoterapie z léčebného procesu vynechána. (Skovajsová, 2010)

Chirurgické odstranění nádoru prsu – jedná se o odstranění bulky v prsu i s částí obklopující tkáně. Při tomto zákroku je odstraněna jen nejnútnejší část tkáně a zůstává jen malá jizva se zachováním prsu. (Clement-Jones, 2000)

Mastektomie (amputace prsu) – pro některé pacienty je vhodnější odstranění kompletní prsní tkáně. (Clement-Jones, 2000)

Odstranění lymfatických uzlin – při každé z těchto operací jsou současně odstraněny z podpažní jamky lymfatické uzliny, aby se zjistilo, zda se tam nerozšířily z prsu některé rakovinné buňky. (Clement-Jones, 2000)

Radioterapie – vysoce energetické paprsky zničí rakovinné buňky, zdravé buňky při tom však poškozují co nejméně. Radioterapie se dělí na zevní a intersticiální. Zevní radioterapie se provádí ambulantně v několika dnech následujících za sebou. Terapie se provádí pro zajišťovací opatření. Zevní radioterapie je naprosto bezpečná a po ozařování není pacient nijak omezen. Při intersticiální radioterapii se při celkové narkóze zavede do tkáně dutá jehla, do které se zavede zdroj záření. Účelem je do místa původního nádoru aplikovat vyšší dávku záření než při zevní radioterapii. V tomto případě nesmí s pacientem přijít do kontaktu děti a těhotné ženy. Radioaktivita z těla zmizí po odstranění jehly

a zdroje záření. Poté již budou děti i dospělí ve společnosti pacienta v bezpečí. (Clement-Jones, 2000)

Hormonální léčba – lze aplikovat tehdy, pokud je předpoklad, že růst nádoru přímo souvisí s působením hormonů, kolujících v těle pacienta.

Jedná se asi o třetinu z celkového počtu případů. Většinou tato léčba probíhá formou podávání tablet po dobu několika let. (Dienstbier, 2001)

Biologická léčba – v této oblasti bylo dosaženo významného pokroku. Vzhledem k tomu, že běžná cytostatika ovlivňují nejen nádorové buňky, ale i buňky zdravých tkání. Biologické léky působí pouze na nádorovou buňku. Biologická léčba má méně nežádoucích vedlejších účinků než chemoterapie. Je dostupná a hrazená zdravotními pojišťovnami. Vždy je nutné posouzení lékařem o vhodně zvolené léčbě. (Dienstbier, 2001)

Chemoterapie – při chemoterapii se využívá protirakovinných léků k ničení rakovinných buněk, které zabrání růstu a jejich dělení. Léčba se podává ústně nebo častěji formou injekcí nebo infúzí do žíly. Léčení trvá obvykle několik dní a poté následuje několikátýdenní odpočinek, aby se tělo zotavilo z případných vedlejších účinků. Chemoterapie většinou probíhá ambulantně, v některých případech však musí pacient strávit několik dní v nemocnici. (Clement-Jones, 2000)

Následnou péči po skončení léčby lze rozdělit do tří skupin, na péči psychologickou, fyzikální a sociální. Jedná se o období, jejímž účelem by měl být postupný návrat do původního života. (Abrhánová, 2009)

- ❖ **Psychologická péče** – začíná vlastně již při podezření na zhoubné onemocnění. Úlohou lékaře by mělo být srozumitelně, šetrně ale pravdivě sdělit pacientovi informaci o jeho diagnóze. Pro nemocného jde o velice složité životní období, kdy se seznamuje se svojí chorobou a musí se orientovat v mnoha nových okolnostech. Na prvním místě tedy je nutností zvládnout a přijmout diagnózu jako nevyhnutelný fakt. Na zvýšení psychické rovnováhy onkologického pacienta by se měla významně podílet i rodina a nejbližší okolí nemocného. (Abrhánová, 2009)
- ❖ **Fyzikální péče** – jedná se o formu rehabilitace, zaměřenou na fyzickou stránku pacienta v podobě cvičení dle doporučení odborníků, využití kompenzačních pomůcek a celkovou péči o sebe samu. (Abrhánová, 2009)
- ❖ **Sociální péče** - podle (Abrhánové, 2009) sociální péče spočívá v opětovném zařazení pacienta do společnosti a do zaměstnání, pokud to fyzický a psychický

stav pacienta dovoluje. V důsledku nemoci mohou vzniknout existenční problémy. Nápomocní by v takové situaci měly být sociální pracovnice, ale i úloha svépomocných dobrovolných spolků onkologických pacientů má svoji nezanedbatelnou roli.

Je třeba upozornit, že léčení nádorů prsu má vždy svůj smysl a to i v případě, kdy se na onemocnění přijde později.

2.4 Sociální péče, služby, dávky

Tak jak již bylo řečeno v předchozí části práce, pacienti se zhoubným onemocněním prochází řadou velmi složitých životních změn v oblasti sociální, zdravotní, ale také zásadní změnou v oblasti ekonomické. Většina onkologických pacientů není na dlouhé měsíce schopna věnovat se své práci. Mnoho vyléčených pacientů se již do zaměstnání v důsledku podružných zdravotních problémů, plynoucích z původního onkologického onemocnění nemůže vrátit. Z tohoto důvodu je nezbytné, aby byl pacientům nabídnut komplexní systém sociální pomoci.

Sociální péče, služby a dávky jsou v České republice legislativně upraveny a slouží k zajištění soběstačnosti a podpoře kvality života v přirozeném sociálním prostředí, zapojení pacienta do běžného života v maximální možné míře, popřípadě zajištění důstojného prostředí a zacházení.

Nemocenské pojištění

Dávky nemocenského pojištění, jejich nárok, výši a dobu trvání specifikuje Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů a Zákon č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti. Pacient s onkologickým onemocněním je v akutní fázi vždy ošetřujícím lékařem uznán dočasně práce neschopným. Dávky nemocenského pojištění jsou vypláceny zaměstnanci od čtvrtého do čtrnáctého dne zaměstnavatelem. Od patnáctého dne vyplácí nemocenskou dávku Okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ). Nejdéle však po dobu 380. kalendářních dní v roce. Výše nemocenské dávky činí 60% denního vyměřovacího základu ze mzdy.

Důchodové pojištění České republiky

V případě dlouhodobého a vážného zdravotního omezení může vzniknout nárok na invalidní důchod, o který se žádá na příslušném úřadě Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ) v místě trvalého bydliště pacienta. Důchodový systém v České republice upravuje zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění dle pozdějších novelizací. Při posouzení nároku je třeba splnit podmínky nároku vzniku invalidního důchodu. Posuzuje se míra omezení pracovní schopnosti a dále délka doby pojištění zaměstnance. Omezení pracovní schopnosti je rozděleno do tří kategorií:

- ❖ **Invalidita prvního stupně** – omezení pracovní schopnosti o 35% - 49%.
- ❖ **Invalidita druhého stupně** – omezení pracovní schopnosti o 50% - 69%.
- ❖ **Invalidita třetího stupně** – omezení pracovní schopnosti o 70%.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Další dávky určené pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a také vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

Příspěvek na mobilitu - je podle zákona č. 329/2011 Sb. měsíčně se opakující nároková dávka ve výši 400,- Kč pro osoby, které jsou držitelem průkazu OZP (osoba se zdravotním postižením) s označením TP, ZTP nebo ZTP/P a která se opakovaně měsíčně za úhradu dopravuje, nebo je dopravována.

Příspěvek na zvláštní pomůcku – dle zákona č. 329/2011 Sb., jedná se o příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky nebo na úpravu bytu. Pacienti s onkologickým onemocněním na tuto dávku zpravidla nemají nárok. Výjimkou je výrazné funkční postižení vzniklé po operaci nebo v důsledku jiného onemocnění.

Průkaz osoby se zdravotním postižením – upravuje vyhláška č. 388/2011 Sb., na základě dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu mohou osoby se zdravotním postižením požádat o vydání průkazu mimořádných výhod TP, ZTP nebo TZP/P. Platná legislativa upravuje vzniklý nárok na typ průkazu dle zdravotního postižení.

- ❖ **Průkaz TP** – je určen osobám se středně těžkým postižením pohyblivosti, nebo orientace. Držitelé průkazu TP mají vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, kromě míst vázaných na místenku. Mají také přednost při projednávání osobních záležitostí.
- ❖ **Průkaz ZTP** - je určen osobám s těžkým postižením pohyblivosti nebo orientace. Tento průkaz opravňuje držitele k výhodám uvedeným u držitele průkazu TP, ale také nárokuje bezplatnou dopravu místními spoji veřejné hromadné dopravy. Dále je držitelům těchto průkazů poskytnuta sleva ve výši 75% z ceny jízdného ve druhé vozové třídě vnitrostátních osobních vlaků, rychlíků i autobusů.
- ❖ **Průkaz ZTP/P** – je určen osobám se zvláště těžkým funkčním postižením, nebo úplným postižením pohyblivosti, nebo orientace s potřebou doprovodu. Osoby, které jsou držiteli průkazu ZTP/P mají shodné výhody jako držitelé průkazu ZTP. Osoba, která doprovází držitele průkazu ZTP/P má nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy, ale také 75% z ceny jezného ve druhé vozové třídě vnitrostátních vlaků, rychlíků i autobusů. (Andrysek a kol., 2011)

Pacient s onkologickým onemocněním zpravidla získá průkaz ZTP v akutní fázi svého onemocnění, pokud dojíždí na různá vyšetření, chemoterapie a ozařování, ale pokud nemá následně jiné funkční postižení, je mu tento průkaz zpravidla po jednom roce odebrán.

Sociální služby

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách upravuje nárok na příspěvek na péči osobám, závislých na jiné fyzické osobě, rozlišuje stupně závislosti a výši zmíněného příspěvku a vymezuje okruh oprávněných osob. Vyhláška k zákonu č. 505/2006 Sb., definuje druhy sociálních služeb a úhrad nákladů některých těchto služeb. Patří mezi ně sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence. Definuje sociální služby jako činnosti, kterými je zajištěna pomoc, podpora a prevence sociálního vyloučení. Podporuje sociální začlenění osob, které jsou sociálním vyloučením ohroženy. (Kuzníková, 2011)

Příspěvek na péči – upravuje zákon 108/2006 Sb., a vyhláška č. 505/2006 Sb., a je určen osobám, které v důsledku dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu, potřebují pomoc jiné fyzické osoby, při zvládnutí základních potřeb v rozsahu, který stanovuje stupeň závislosti podle zákona o sociálních službách. Z tohoto příspěvku si pacienti hradí pomoc, kterou jim dle jejich rozhodnutí může poskytnout buď osoba blízká, registrovaný

poskytovatel sociálních služeb, asistent sociální péče, nebo speciální zdravotnické zařízení hospicového typu. Při posuzování stupně závislosti u pacientů se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby jako je – orientace, komunikace, mobilita, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, péče o domácnost a osobní aktivity. Příspěvek na péči pro osoby starší 18. let je rozdělen do čtyř kategorií. Jedná se o měsíční opakující se sociální dávku, o kterou je třeba si zažádat. (Knotová a kol., 2014)

- ❖ **První stupeň** – lehká závislost - 800,- Kč
- ❖ **Druhý stupeň** – středně těžká závislost – 4000,- Kč
- ❖ **Třetí stupeň** – těžká závislost – 8000,- Kč
- ❖ **Čtvrtý stupeň** - úplná závislost – 12000,- Kč

Státní sociální podpora

Jedná se zde o poskytování dávek v sociálně uznaných situacích. Sociální dávky jsou poskytovány osobám nebo rodinným příslušníkům. Do systému dávek státní sociální podpory patří. Příspěvek na bydlení, přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, porodné a pohřebné. Státní sociální podporu může využít občan, který je trvale hlášen k pobytu v České Republice a to pouze fyzická osoba. V případě cizinců, bez trvalého pobytu na území ČR vzniká nárok na státní sociální podporu po uplynutí 365 dní od nahlášení pobytu. Doby azylu se nezapočítává. Pro přiznání dávky státní sociální podpory se posuzují osoby žijící ve společné domácnosti, včetně nezaopatřených dětí do věku 26 let. U většiny dávek státní sociální podpory se posuzují příjmy. Započtení příjmu je stanoveno Zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na bydlení – slouží k pokrytí nákladů na bydlení pro osoby s nízkým příjmem. Posuzují se všechny trvale hlášené osoby, společná domácnost ale není podmínkou. Do příjmu jsou započteny i rodičovský příspěvek a přídavek na dítě.

Rodičovský příspěvek – podmínkou pro přiznání je řádná celodenní péče o dítě do čtyř let, bez nutnosti doložení příjmu.

Přídavek na dítě – dávka slouží k pokrytí nákladů na výchovu a výživu nezletilého, nebo nezaopatřeného dítěte, při posuzování je do příjmu započten i rodičovský příspěvek.

Pomoc v hmotné nouzi

Upravuje Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o formu pomoci osobám, nebo rodinám s nedostatečnými příjmy, ve snaze odvrátit sociální vyloučení. Hmotná nouze jsou jednorázové dávky v naléhavých případech.

Příspěvek na živobytí – částku lze navyšovat, pokud zdravotní stav osoby vyžaduje dle doporučení odborného lékaře zvýšené náklady na dietní stravování. Příspěvek na živobytí na rozdíl od příspěvku na bydlení nezaniká při pobytu ve zdravotnickém zařízení.

Doplatek na bydlení – souvisí s opodstatněnými náklady na bydlení. Posuzuje se tak, aby částka na živobytí byla zachována. Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zohledňuje i specifické situace bydlení např. domovy pro seniory, azylové domy, chráněné bydlení.

Mimořádná okamžitá pomoc – v situaci, kdy je ohroženo zdraví člověka z důvodu nedostatku finančních prostředků, a to i pro osoby, které nesplňují podmínky hmotné nouze. Jedná se o mimořádné události a sociální situace, které jedinec vlastními silami nevyřeší. Např. povodně, požáry, živelné pohromy. Zahrnuje jednorázové situace jako úhrada nutného správního poplatku, náklady na předměty nezbytné pro pořízení základních potřeb, náklady související se vzděláváním nezaopatřených dětí. Zahrnuje také pomoc osobám po ukončení léčby závislostí, ze zdravotnických zařízení, ústavní výchovy, ochranné výchovy, z pěstounské péče v devatenácti letech, osobám bez přístřeší, osobám ohroženým trestnou činností ale také osobám propuštěným z výkonu vazby, nebo výkonu trestu odnětí svobody. Kritériem pro přiznání dávky je posouzení neschopnosti jedince vlastním přičiněním změnit svou situaci a neschopnost zajistit základní životní potřeby. Posuzovaný příjem je dán životním a existenčním minimem.

Životní minimum – společensky uznaná hranice k zajištění základní potřeb. Úřad práce posuzuje součet všech částek životního minima osob ve společné domácnosti.

Částky životního minima

Jednotlivec3410 Kč.

První dospělá osoba v domácnosti.....3140 Kč.

Další dospělá osoba v domácnosti.....2830 Kč.

Nezaopatřené dítě do 6. let.....1740 Kč.

Nezaopatřené dítě do 15. let.....2140 Kč.

Nezaopatřené dítě do 26. let.....2450 Kč.

Existenční minimum – hranice, která je považována za nezbytnou na úrovni přežití. Toto kritérium nelze použít u nezaopatřeného dítěte, u osob ve věku nad 68 let a u osob, kterým byl přiznán invalidní důchod třetího stupně. Výše existenčního minima činí 2 200 Kč.

3 FORMY POMOCI ŽENÁM PO PŘEKONÁNÍ ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

V období, kdy je diagnostikováno onkologické onemocnění, prochází pacient různými odbornými pracovišti. Po operaci se pacientovi věnuje chirurg a následnou péči o něj přebírá tým odborníků, kteří řídí další postup při i po samotné léčbě. Pro pacienta je vždy vhodnější, když je seznámen s dalšími postupy jedním z lékařů. Tento lékař provádí po ukončení léčby pravidelné lékařské kontroly.

Po úspěšné léčbě, která může trvat od několika měsíců až po několik let, prochází onkologický pacient mnoha dalšími změnami, ale také přípravou k návratu do běžného života a do zaměstnání. Ještě než se tak stane, je nezbytné podstoupit léčebnou i po léčebnou péči v plném rozsahu. Možnosti, jak onkologickým pacientům pomoci s návratem do běžného, i když vlastně vždy nového života, lze rozdělit na individuální formu pomoci, kde se prolíná samotná léčba s dalšími faktory. Například domácí klidné prostředí, vhodná výživa, sebevzdělávání, sebevýchova, duševní hygiena, motivace pacientek ke změně životního stylu, komunikace s odborníky a jiné, které mohou zlepšit celkový psychický i zdravotní stav onkologického pacienta. Další formy pomoci těmto pacientům po překonání onkologického onemocnění lze definovat jako skupinovou, kde se jedná se zejména o skupinové terapie, rehabilitace, lázeňskou péči.

3.1 Motivace pacientek ke změně životního stylu

(Cholleti, 2007) Pro úspěšné překonání léčby a po léčebných potížích je třeba vzdát se starého, aby pacienti dosáhli něčeho nového. Je nutné nemít strach ze změny, ale činit to, co je třeba, to co vede ke spokojenému životu. Neohlížet se stále zpátky a přemýšlet o své nemoci, nýbrž dívat se jen dopředu a dosahovat svých snů a cílů.

„Růst se ovšem může konat jenom tehdy, když se vzchopíte a budete čelit novým výzvám.“
(Cholleti 2007, s. 111)

(Nakonečný, 2015) definuje motivaci jako proces utváření psychologických příčin chování, který determinuje zaměření, intenzitu a délku trvání určitého chování, přičemž výchozím stavem motivace je potřeba. Potřebu lze chápat jako stav určitého nedostatku, který by měl být odstraněn. Motivace vždy vychází z vnitřních pohnutek a jejím cílem je vnitřní uspokojení.

(Dostálová, 2016) uvádí jako klíčové faktory ve vztahu k motivaci onkologických pacientů, vzbuzování kladných emocí, vzbuzování kontrastního pocitu a přenášení citů.

- ❖ **Vzbuzování kladných emocí** – jednou z možností, jak motivovat onkologicky nemocného pacienta je navození pozitivních situací, které mu přináší radost.
- ❖ **Vzbuzování kontrastního pocitu** – snaha nahradit pacientův trvalý pocit pocitem kontrastním.
- ❖ **Přenášení citů** – ve vztahu k ostatním onkologickým pacientům má silný a vyrovnaný pacient velký vliv a takový pacient může být velmi prospěšný.

Skupinová motivace – účast ve skupině může onkologické pacienty motivovat k tomu, aby lépe snášeli a pochopili léčebná opatření, tím, že se prohlubují jejich znalosti o nemoci a léčbě a pomáhá jim překonávat překážky, které nemoc provází. (Tschuschke, 2004)

3.2 Změna životního stylu pacientek po překonání onkologického onemocnění

Životní styl neboli kvalita života dle (Adam, 2011) je subjektivní hodnocení své životní situace. Vztahová definice kvality života říká, že je to velikost nepoměru mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními. Měřitelná definice kvality života určuje míru fyzického, psychického a duchovního zdraví.

Životní styl u onkologického pacienta sehrává velmi významnou roli. Pacient se snaží si po celou dobu léčby i po ní zachovat dřívější strukturu kvality života. Přesto nedobrovolně opouští nejen své sociální postavení, společenské vazby a zvyky, ale také fyzická omezení, které jsou mnohdy příčinou psychických obtíží. Všechny tyto okolnosti vedou onkologické pacienty k přebudování dosavadních hodnot, aby bylo možné budoucnost prožít co nejkvalitněji a hlavně smysluplně. (Adam, 2011)

(Turnerová, 2015) uvádí jako zásadní aspekt pro úspěšné uzdravení onkologického pacienta převzetí odpovědnosti za své zdraví. Klade důraz na tři faktory v procesu uzdravování, kterými jsou z pohledu autorky aktivní přístup k vlastnímu zdraví, ochota realizovat životní změny, a schopnost vyrovnávat se s odporem. Na základě výzkumu seřadila autorka knihy „Nejste bezmocní“ devět klíčových faktorů, které jsou nezbytné pro úspěšné uzdravení. Tyto faktory nejsou uvedeny dle významnosti, jelikož žádný z nich nelze označit za jednoznačně nejdůležitější.

- ❖ Zásadní změna stravování.
- ❖ Kontrola nad svým zdravím.
- ❖ Naslouchání vlastní intuici.
- ❖ Užívání doplňků stravy a bylin.
- ❖ Uvolnění potlačených emocí.
- ❖ Pozitivní emoce.
- ❖ Přijetí podpory od ostatních lidí.
- ❖ Duchovní spojení.
- ❖ Pádne důvody k životu a uzdravení.

3.3 Individuální formy pomoci onkologickým pacientům

Proces uzdravování je u onkologických pacientů dlouhodobou záležitostí. Aby byl tento proces úspěšný, je nutné, aby se kromě léčby zapojil do uzdravování i pacient sám. Individuální formy pomoci, které mohou pacientům pomoci pochopit vlastní onemocnění, smysl stanovené léčby s následnou rekonvalescencí je vhodné podpořit sebepoznáním, sebevzděláváním, sebevýchovou, vyváženou, zdravou a vhodnou výživou, pohybovou aktivitou a v neposlední řadě také duševní hygienou.

Duševní hygiena - (Chamoutová, 2006) definuje duševní hygienu jako možnosti předcházení vzniku nemocí rozvíjením, pochopením a respektováním vlastní osoby pomocí zdravých duševních návyků, které jsou vzájemně ovlivňovány stránkou biologickou, psychickou i sociální. Duševní hygiena se zabývá otázkou upevnění a posílení duševního zdraví, zvládnání stresu, možnosti relaxace, cvičení mentálních i tělesných schopností, ale také na faktory, které mohou poškozovat zdraví.

„Psychohygienu se zabývá rozvojem a podporou duševního zdraví, prevencí duševních poruch a nemocí. Je to soubor opatření a postupů, jak těchto cílů dosáhnout.“
(Chamoutová 2006, s. 13)

Sebepoznání - snaha naučit se nahlédnout do vlastního „já“ a zhodnotit co lze změnit, ale také přijmout skutečnost, že některé věci změnit nemůžeme. (Chamoutová, 2006) uvádí, že je v moci člověka změnit a překonat většinu životních schémat. Podmínkou však je vyhodnotit pozitivní i negativní vlastnosti a smířit se s vlastními nedostatky. Spojením vlastních nedostatků a poznáním předností, lze vytvořit vyvážený celek.

Sebevzdělávání – mnoho onkologických pacientů má nedostatečné nebo zkreslené informace o své nemoci a možnostech léčby. Vzděláváním v této oblasti je tedy možno zprostředkovat pacientům pocit ovladatelnosti situace a získání určité kontroly nad sebou samým. Na základě nedostatku informací mnohdy dochází k pocitu bezmoci a nejistoty. Zjištěním dostupných informací a snaha dozvědět se o své nemoci, komplexní léčbě a jiných formách pomoci co nejvíce usnadňuje pacientovi zvládnání onkologického onemocnění po všech stránkách. (Tschuschke, 2004)

Sebevýchova – (Kohoutek, 2006) definuje sebevýchovu jako cílevědomý a systematický proces formování vlastní osobnosti člověka dle vytyčených cílů pro plodný a tvořivý život v současnosti, ale i budoucnosti.

(Wroczyński, 1968) – představuje sebevýchovu jako celoživotní proces, kdy dosažením plnoletosti se mění jen charakter výchovných procesů, výchova dostává autonomní polohu.

Zdravá strava – (Dobos, 2013) upozorňuje, že chybně volená strava může nádorové onemocnění nejen vyvolat, ale také ho posilovat. Zdravá výživa je ústředním faktorem zdraví všech lidí a vytváří nepřátelské prostředí pro nádorové bujení. Vhodně volená strava je důležitá již během léčby, s ohledem na vedlejší účinky, které s sebou chemoterapie, nebo ozařování přináší jako je nevolnost, nechutenství, záněty ústní dutiny, změna chuťových vjemů, zvracení nebo průjem. Změna stravování, by se měla řídit individuálními signály těla pacienta, nikoli ze dne na den, ale postupně po malých krůčcích. Doporučuje se využití nutričních poradenských zařízení, která jsou hrazena zdravotními pojišťovnami. Důraz je kladen také na dostatečný přísun tekutin, aby se tělo pacienta mohlo rychleji detoxikovat.

Pohyb- podstatou je zařadit pohyb do každodenního života onkologického pacienta. Cílem není stát se profesionálním sportovcem, ale získání základní kondice, díky které lze dosáhnou mnohostranné a bezproblémové zvládnání zátěžových situací. Nejdůležitější je pohybovat se s radostí a pravidelně. Každému člověku vyhovuje jiná forma pohybu, proto je potřeba, aby si každý pacient našel tu svoji vhodnou pohybovou aktivitu, kterou může být i chůze v délce minimálně třicet minut. Sporty vhodné pro onkologické pacienty jsou především plavání a walking. (Dobos, 2013)

L.Ludewig uvádí jako možnost pomoci rozšíření (zaměřené na rozvíjení způsobilosti a rozhodování při řešení problémů) nebo zúžení (zaměřené na zmírnění nebo odstranění problémů). (Bakošová, 2005)

Představuje čtyři typy pomoci sociálního pedagoga: (Bakošová, 2005)

- ❖ Pomoz nám rozšířit naše možnosti.
- ❖ Pomoz nám využít naše možnosti.
- ❖ Pomoz nám snášet naši situaci.
- ❖ Pomoz nám odstranit naši situaci.

3.3.1 Dialog pacientek s odborníky pomáhajících profesí

Lékař - onkologický pacient - (Adam, 2011) uvádí, že lékař vede rozhovor s onkologickým pacientem vždy jako předání informací o zdravotním stavu pacienta, o jeho chorobě, možnostech léčby, prognóze, o výsledcích laboratorních testů, ale také doporučení vhodného jídelníčku. Nutností je, aby lékař v takové situaci hovořil pro pacienta srozumitelným jazykem, v komunikaci se nedopouštěl falešných polopravd, které jsou mnohdy považovány za milosrdnou lež. Základem vztahu lékař – pacient je vzájemná úcta a důvěra pacienta vůči lékaři.

Zdravotní sestra – onkologický pacient – (Andrysek a kol., 2011) zdravotní sestra se v léčebném a po léčebném procesu stává komunikačním prostředníkem mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotnickým zařízením v době, kdy zde není lékař. Spolupráce lékařů a zdravotních sester je velice provázaná a jejím základem by měla být dobrá interpersonální komunikace. Přestože je lékař pro pacienta tou nejvýznamnější osobou, je to právě zdravotní sestra, která bývá pacientům fyzicky i psychicky nejbližší, pro svoji schopnost naslouchat a poskytovat pacientům a jejich rodinám profesionální pomoc.

Sociální pracovník - onkologický pacient – (Kuzníková, 2011) popisuje pomoc sociálního pracovníka ve zdravotnictví jako soubor praktických činností, které by měly vycházet z důkladné sociální anamnézy klienta, na jehož základě volí pracovník sociální postupy, které se jeví v dané situaci jako nejvhodnější. Tematický okruh činností, které jsou pro tuto profesi zásadní lze rozdělit na psychosociální podporu, edukaci, poradenství a komunikaci.

- ❖ **Psychosociální podpora** – obhajoba potřeb klientů ve vztahu k zdravotnické organizaci, zaměstnavateli, rodině, úřadům a ostatním subjektům. Sociální pomoc při řešení finanční situace pacienta. Poskytnutí psychické podpory klienta včetně pomoci klinického psychologa. V případě potřeby lze vytvořit plán následné kontinuální péče s klientem.

- ❖ **Edukace** – zajišťuje pomoc pacientovi a jeho blízkým porozumět nemoci, léčbě a psycho - sociálním důsledkům onemocnění. Rodinným příslušníkům poskytuje pomoc v problematice možnosti zdravotně sociální péče, nabídky sociálních služeb, sociální péče, pomoci, podpory, ale také edukaci v oblasti legislativy.
- ❖ **Poradenství** – řešení nepříznivé sociální situace, poskytování informací o postupech při řešení finančních potíží, například žádost o invalidní důchod, dávky sociální péče, dávky státní sociální podpory.
- ❖ **Komunikace** – rozhovor s pacientem nebo s jeho rodinou.

Sociální pedagog – onkologický pacient - (Sekera, 2012) uvádí, že terapie, psychoterapie, poradenství a sociální pedagogika tak jako další disciplíny mají jeden společný cíl a tím je pomoc lidem, kteří ji aktuálně potřebují. Představuje sociální terapii jako odrazový můstek sociálních pedagogů. Sociální terapii definuje jako „...činnost zaměřená na obnovení, ozdravení, zmírnění, nebo zlepšení určitého sociálního stavu, ve kterém se klient nachází. Odstranění porušení rovnováhy mezi klientem a prostředím...“ (Sekera 2012, s. 17). Autor klade velký důraz na práci sociálního pedagoga v oblasti komunikace a terapeutické činnosti. Ke klientům je nutné přistupovat s ohledem na mentální úroveň, zděděné a vývojové charakteristiky, ale také úroveň ve vzdělání. Neméně důležitým faktorem, který pacienta ovlivňuje, je sociální prostředí, ve kterém se klient pohybuje. Vzájemné porozumění mezi sociálním pedagogem a klientem je pro úspěšnou sociálně pedagogickou práci nezbytné.

Základními cíli sociálně pedagogické práce by měli být cíle, které si určí klient, poněvadž každý člověk je jedinečný a neexistuje tedy jedno východisko. Terapeutické cíle by měli být jasně konkrétně a pozitivně orientovány a to tak, že se nesoustředí na likvidaci symptomů, ale snaží se nalézt a podporovat to zdravé. Terapii je možné vnímat jako přidávání nového ke známému. Úkolem sociálního pedagoga jako terapeuta je, aby vytvořil klientovi prostor k naplnění cílů a pomohl mu najít způsob, jak těchto cílů dosáhne. (Sekera, 2012)

(Satir, Baldwin 2012, s. 97-100) dělí **terapeutické cíle**:

- ❖ *zvýšení lidského potenciálu a dosažení celistvosti,*
- ❖ *rozvoj a podporu funkčních copingových strategií,*
- ❖ *pomoc lidem činit vlastní rozhodnutí.*

Důležitým cílem sociálně pedagogické terapie by měla být pomoc klientovi začít tvořit vlastní nový a možný životní příběh.

3.3.2 Komunikace jako možnost kladného ovlivňování onkologických pacientek

(Adam, 2011) Komunikace je základní potřebou každého jedince. Nutnost umět správně komunikovat by měli mít především lidé pracující v sociálních povoláních. Důraz je kladen na správně volená slova, mimiku, gesta, postoje, aby konečný výsledek vyzněl tak, jak byl zamýšlen a nikoli opačně. Komunikace probíhá na několika úrovních.

Intrapersonální komunikace – neustálá komunikace v mysli jedince, která probíhá po celý den formou analýz situací, ve kterých se nachází s hledáním jejich řešení.

Interpersonální komunikace – jedná se o rozhovor jednoho účastníka, který je konfrontován s názory jeho protějšku. Důležitou úlohu zde plní efektivní naslouchání.

Komunikace ve skupině – jedná se o složitý psychologický proces, ve kterém je podstatné udržet pozornost na několika úrovních ve větším kolektivu např. rodina onkologického pacienta.

Verbální komunikace – zásadní roli při verbální komunikaci zastává jazyková vybavenost, přenos myšlenek do slov, mentální úroveň a empatie. Jedná se především o slovní vyjádření myšlenek, ale patří sem i psaný projev.

Neverbální komunikace - někdy také označovaná jako řeč těla nebo mimoslovní komunikace. Mnohdy je označována při komunikaci za důležitější, než komunikace verbální. Mezi neverbální komunikaci patří například mimika, gestika, haptika, proxemika, kinezika, posturologie. (Gabura, 1995)

Mimika – komunikace prostřednictvím tváře zejména očí, úst, čela, brady nebo lícních svalů.

Gestika – neverbální komunikace prostřednictvím rukou. Pohyby rukou dokreslují, nebo zdůrazňují mluvené slovo.

Haptika – znamená neverbální komunikaci formou dotyku. Například podání ruky je nejběžnějším dotykem v naší kultuře.

Proxemika – neverbální komunikace prostřednictvím vzdálenosti mezi komunikujícími, tzv. intimní zóna člověka.

Kinezika – jedná se o neverbální komunikaci prostřednictvím pohybů těla, například hraní si s rukama, kývání nohou, škábání se na obličej, hraní si s nějakým předmětem a jiné.

Posturologie – se zabývá neverbální komunikací prostřednictvím polohy těla, která může signalizovat pohodu, uvolnění ale také nezáměr, úzkost, strach nebo ohrožení.

Empatie – schopnost vcítit se do druhých lidí a porozumět druhým lidem, pochopit jejich chování, potřeby, pocity, myšlenky a vztahy mezi nimi. Empatii lze označit za základ komunikačního chování, jelikož bez empatie se hůře získává důvěra lidí.

Při komunikaci rodiny nebo blízké osoby s onkologickým pacientem lze vycházet ze stylu komunikace, který byl doposud běžný. Někdy pomůže pouhá přítomnost blízké osoby, i když je doprovázena společným mlčením. Je vhodné se na rovinu zeptat, zda pacient chce o své nemoci mluvit, ale rozhodnutí mluvit o nemoci nechat na nemocném pacientovi. Komunikace, by se neměla točit jen kolem onemocnění, ale doporučují se i jiná témata z běžného života, které pacienta rozptýlí. Plánování blízké společné budoucnosti, je pro pacienta velice motivační a posiluje jeho naději na uzdravení. (Andrysek a kol, 2011)

3.4 Skupinové formy pomoci onkologickým pacientům

Mezi skupinové formy pomoci lze kromě léčebné a po léčebné péče zařadit skupinovou terapii, rodinnou terapii, podpůrné skupiny a vzdělávací programy.

Skupinová terapie – tato forma terapie probíhá v malých skupinách a lze ji chápat jako ideální psychosociální prostředek k podpoře zvládnání zátěže způsobené onkologickým onemocněním. Skupinová terapie má specifické faktory, které se v individuální terapii neobjevují. (Tschuschke, 2004) uvádí těchto sedm faktorů specifických pro skupinovou terapii.

- ❖ **Altruismus**- pomoc ostatním.
- ❖ **Katarze** – uvolnění emocí, napětí, úzkosti a pocitů viny sdělením minulých zážitků.
- ❖ **Rekapitulace primární rodiny** – vrácení se k dřívějším zkušenostem z rodinných vztahů a jejich případná úprava.
- ❖ **Univerzalita utrpení** – uvědomění si, že pacient není se svou nemocí sám.
- ❖ **Změny chování** – lze vyzkoušet v prostředí skupiny.
- ❖ **Zpětná vazba** – možnosti využití k vnitřním změnám.

Rodinná terapie – (Sekera, 2012) uvádí, sociální pedagogiku jako stěžejní obor pro účely rodinné terapie. Jedná se o terapii zaměřenou na celou rodinu, která se zabývá problémy v rodinné komunikaci, dopady nemoci na zúčastněné, pracuje s emocemi, pomáhá rodině vypořádat se s novými skutečnostmi.

Podpůrné skupiny - (Andrysek a kol, 2011) jedná se o skupiny nemocných či pečujících osob. Principem těchto skupin je poskytnout prostor ke sdílení svých trápení spojených s nemocí a podporu nemocných nebo jejich rodinných příslušníků. Podpůrné skupiny jsou většinou zaměřeny na konkrétní nemoci. Organizátory těchto svépomocných skupin bývají pracovníci organizací pomáhající nemocným s konkrétní nemocí, které vedou zkušení terapeuti, nebo lidé se stejnou zkušeností. Klíčovým cílem setkávání je sdílení zkušenosti, vzájemná podpora a hledání společných řešení.

To zda pacient vyhledá po úspěšném ukončení léčby nádorového onemocnění prsu kontakt s dobrovolnými organizacemi je na jeho vůli. Snahou většiny těchto humanitárních organizací je šířit poznání a prevenci v oblasti vzniku nádorového onemocnění, ale také přispět ke zlepšení kvality života těchto pacientů. Tyto podpůrné skupiny poskytují cenné rady, tištěné materiály, ale také pořádají různé přednášky a nabízejí společné aktivity včetně ozdravných pobytů. (Dienstbier, 2001)

Vzdělávací programy – občanská sdružení, neziskové organizace, ale i zdravotnická zařízení nabízí onkologickým pacientům velké množství vzdělávacích programů formou přednášek, tištěného materiálu, ale také formou rekondičních pobytů pro tyto pacienty. Cílem těchto vzdělávacích programů je informovanost nejen onkologických pacientů, ale široké veřejnosti o zákeřnosti tohoto druhu onemocnění, o současných možnostech léčby a po léčebné péči, o sociální pomoci, ale také snahou pomoci navrátit pacienta po úspěšné léčbě nádorového onemocnění zpět do běžného života.

3.4.1 Zdravotnická zařízení

V České republice existuje komplexní síť onkologických center, která byla vybrána Ministerstvem zdravotnictví, a byl jim přidělen statut Komplexního onkologického centra. Tato centra spoluvytvářejí síť komplexních onkologických služeb v celé České republice a spolupracují s dalšími odbornými odděleními. Ministerstvo zdravotnictví vnímá onkologickou péči jako dvoustupňový systém. Základní stupeň je poskytování péče

na onkologických pracovištích. Druhý stupeň je definován jako vysoce specializovaná péče, následně v Komplexním onkologickém centru. (Adam, 2011)

Komplexní onkologická centra (KOC) v ČR (Adam 2011, s. 377)

- ❖ KOC Fakultní nemocnice v Motole, Praha
- ❖ KOC Fakultní nemocnice NA Bulovce ve spolupráci s Všeobecnou fakultní nemocnicí a Fakultní Thomayerovou nemocnicí s poliklinikou, Praha
- ❖ KOC Nemocnice České Budějovice
- ❖ KOC Fakultní nemocnice Plzeň
- ❖ KOC Masarykova nemocnice Ústí nad Labem
- ❖ KOC krajská nemocnice Liberec
- ❖ KOC Fakultní nemocnice Hradec Králové ve spolupráci s Radiologickým centrem Multiscan, s.r.o.
- ❖ KOC Nemocnice Jihlava
- ❖ KOC Fakultní nemocnice Olomouc
- ❖ KOC Nemocnice Zlín
- ❖ KOC Nový Jičín
- ❖ KOC Fakultní nemocnice Ostrava

(Thálová, Tomšíková, 2002) Zastoupení v Jihomoravském kraji má **KOC Masarykův onkologický ústav Brno ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Brno a Fakultní nemocnicí u svaté Anny**, která nabízí široké spektrum profesionální péče o onkologické pacienty.

- ❖ **Psychologická péče** – v případě potřeby jsou zde psychologové připraveni poskytnout potřebnou pomoc
- ❖ **Onkologické informační centrum pro veřejnost** – zde je k dispozici vybavená knihovna s mnoha tituly a informačními materiály ve vztahu k onkologickému onemocnění. Dále je zde k dispozici počítač s internetem a personál vždy ochotný poskytnout radu. Všechny tyto služby jsou bezplatné. Pacienti se také mohou obracet na bezplatnou tzv. nádorovou telefonní linku.
- ❖ **Výtvarná dílna a relaxační místnost** – určena všem hospitalizovaným i ambulantním pacientům. Je zde možnost práce v keramické dílně, výroba plyšových hraček a jiných textilních a dekoračních předmětů. Další nabídkou je možnost využití individuální či skupinové arteterapie. Součástí dílny je relaxační

místnost, kde je možné si poslechnout hudbu, podívat se na film nebo si vypůjčit knihu.

- ❖ **Galerie Žlutý kopec** – zde se každý měsíc koná nová výstava spojená s vernisáží. Každoročně se zde také konají adventní koncerty pro onkologické pacienty.
- ❖ **Lékárna** – zajišťuje výdej a prodej léků pro veřejnost
- ❖ **Půjčovna rehabilitačních pomůcek** – v případě potřeby lze na kratší bezplatné zapůjčení následujících pomůcek: kolečkové křeslo, toaletní křeslo na kolečkách, sedačky do vany nebo sprchy.
- ❖ **Duchovní služba** – možnost využití duchovní služby od jednotlivých denominací. Dle přání onkologického pacienta je duchovní přivolán k lůžku nemocného.

Lázeňská péče – pacientům po úspěšné léčbě může být ošetřujícím lékařem doporučena na základě zdravotního stavu rehabilitace v lázeňském zařízení. Lékař určí, o jakou formu lázeňské péče se bude jednat. Zda o lázeňskou komplexní péči, která je plně hrazena ze zdravotního pojištění, nebo o formu příspěvkovou, na které se onkologický pacient částečně finančně podílí.

Komplexní lázeňská péče - je součástí nezbytné zdravotní péče. Délka pobytu se většinou pohybuje v rozmezí 21 – 28 dní. Veškeré náklady na vyšetření, léčení, stravu, ubytování jsou plně hrazeny ze zdravotního pojištění. V případě, kdy zdravotní stav neumožňuje pacientovi dopravu běžným způsobem, např. vlak nebo autobus, hradí zdravotní pojišťovna i náklady spojené s dopravou do lázeňského zařízení.

Příspěvková lázeňská péče - délka pobytu je podobně jako v případě komplexní lázeňské péče minimálně 21 dní. Finanční spoluúčast onkologického pacienta je spojena s náklady na dopravu, stravování a ubytování. Tuto formu lázeňské péče si pacient zajišťuje sám prostřednictvím cestovních kanceláří nebo přímo v lázeňském zařízení.

Lázeňská zařízení vhodná pro onkologické pacienty v ČR

Karlova Studánka

Luhačovice

Františkovy Lázně

Karlovy Vary

Mariánské Lázně

3.4.2 Neziskové organizace a občanská sdružení

Vedle státních zdravotnických zařízení, která se věnují onkologickým pacientům v oblastech léčby i po léčebné péči, je možnost využít služeb některého z občanských sdružení nebo neziskových organizací, které vznikly v důsledku nedostatečných forem pomoci onkologickým pacientům, jako vyplnění chybějícího článku komplexního systému pomoci a podpory v oblasti zdravotní a sociální.

Neziskové organizace

Aliance českých organizací a žen s rakovinou prsu – jedná se o obecně prospěšnou společnost, která vznikla již v roce 2002 v Praze za pomoci mnoha patientských organizací po celé České republice. Cílem této organizace je vytvoření edukačního a informačního centra pro onkologické pacienty, ale i širokou veřejnost. Společnost pořádá mnoho projektů a kampaní určených k prevenci a léčbě nádorového onemocnění, ale také k podpoře a pomoci onkologickým pacientům. Pomáhá také při prosazování práv a rovných podmínek k léčení pacientů s nádorovým onemocněním prsu. (Skovajsová, 2010)

Občanská sdružení

Mamma help – občanské sdružení, které vzniklo v roce 1999, je největším onkologickým sdružením v České republice. Mamma help má svá centra v Hradci Králové, Olomouci, Plzni, Praze, Přerově, Zlíně, Českých Budějovicích a v Brně. Toto sdružení poskytuje všestrannou pomoc ženám s nádorovým onemocněním prsu i jejich rodinám. Poskytuje také informace o prevenci a možnostech léčby karcinomu prsu. Sdružení kromě možnosti osobní konzultace nabízí on-line poradnu, kde se pacientky mohou dozvědět více o své nemoci a možnostech léčby. Psychologickou a sociálně terapeutickou činnost zde vedle odborníků provádí i pacienti po úspěšné léčbě nádorového onemocnění prsu. Mamma help pořádá mnoho projektů na podporu onkologických pacientů, přednášky, rekondiční pobyty a také vydává každý měsíc Bulletin. Cílem sdružení je zlepšit kvalitu života žen s nádorovým onemocněním prsu, snaha o zlepšení následné péče onkologických pacientů, ale také informovat širokou veřejnost o zákeřnosti rakoviny prsu o prevenci, léčbě a po léčebné péči. (Skovajsová, 2010)

Centrum Amelie – Občanské sdružení Amelie vzniklo v roce 2006 a svá centra má v Praze, Olomouci a Liberci. Posláním Amelie je poskytnout psychosociální pomoc všem onkologickým pacientům a jejich rodinám, kteří tuto pomoc potřebují. Snahou

občanského sdružení Amelie je vytvořit v každém kraji své centrum, které bude poskytovat individuální i skupinové aktivity pro pacienty s nádorovým onemocněním. Na činnosti sdružení se podílí odborně vedení dobrovolníci z řad veřejnosti, ale také odborníci různých profesí, kteří zaštiťují a rozvíjí odbornost Amelie. Cílem občanského sdružení Amelie je snížit negativní dopady onkologického onemocnění prsu na pacienta a jeho nejbližší.

Jantar – vznikl v Praze v roce 1992 jako svépomocná skupina pro ženy po ablaci prsu. Základní myšlenkou tohoto sdružení jsou skupinová sezení, která se konají jednou za čtrnáct dní a ženy s nádorovým onemocněním zde mohou hovořit o všem, co je trápí.

Ženy, které navštěvují tato skupinová sezení, nejsou vázány žádným členstvím, neplatí žádné poplatky a jejich účast ve skupince je anonymní. Sdružení dále poskytuje psycho-sociální pomoc formou konzultací s rodinnými příslušníky. (Skovajsová, 2010)

Lymfam Hepl, z.s. – občanské sdružení vzniklo v roce 2005 v Praze za podpory několika bývalých onkologických pacientů, kteří se rozhodli pomáhat lidem v podobné tíživé situaci, ve které se kdysi nacházeli oni sami. Snahou sdružení je navázat na práci lékařů a usilovat o komplexní podpůrnou péči pro pacienty s nádorovým onemocněním. Cílem Lymfam Help je pomoc a podpora onkologicky nemocných, dostupnost informací o nemoci a možnostech léčby. (Skovajsová, 2010)

Gaudia proti rakovině – sdružení vzniklo v roce 2003 a má své pobočky v Praze ve Znojmě a v Brně. Terapeuti a sociální pracovníci zde nabízejí odbornou pomoc podloženou mnohaletými zkušenostmi. Základní činností je poskytování psychoterapeutické pomoci s důrazem na individuální přístup. Sdružení kromě individuální, skupinové či rodinné terapie nabízí i terapii u pacienta doma.

Tyto služby Gaudia poskytuje za poplatek 100,- Kč za sezení. Dalšími službami, které nabízí Gaudia proti rakovině, jsou uvolňující antistresová masáž a to za poplatek 300,- Kč, ale také vzdělávací a poradenské programy pro onkologické pacienty. (Skovajsová, 2010)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části diplomové práce jsme se věnovali problematice onkologického onemocnění prsu u žen, přijetí faktu o nádorovém onemocnění, způsoby léčby a po léčebné péči, komunikaci s odborníky ale zejména formám pomoci, kterou tito pacienti mohou využít na své cestě k úspěšnému uzdravení.

Hlavním cílem praktické části, je zjistit názor onkologických pacientek na problematiku nádorového onemocnění prsu. Dalším cílem je zjistit, jak pacientky s nádorovým onemocněním prsu v remisi vnímají současný systém komplexní péče a pomoci, zda je na základě jejich zkušeností vnímán jako dostačující a přehledný, a navázat tak na teoretickou část. Pro empirickou část byl zvolen kvalitativní přístup, který umožňuje proniknout do hloubky problému. Vhodnost kvalitativního výzkumu spatřuji především ve „*využívání principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky.*“ (Miovský 2006, s. 18)

4.1 Vymezení výzkumného problému, cíl výzkumu

Základní otázkou empirické části diplomové práce je zjistit, jak vnímají onkologické pacientky v remisi současný komplexní systém pomoci.

Hlavním cílem výzkumného šetření, je zjistit u pacientek po úspěšném překonání nádorového onemocnění prsu názor na problematiku prevence, komunikaci s odborníky a dostupnost pomoci, podpory a péče sociálního pedagoga

4.2 Výzkumné otázky

Byly stanoveny dvě základní výzkumné otázky:

Jaká je zkušenost žen, které onemocněly zhoubným nádorem prsu s komplexním systémem poskytované péče a pomoci?

Jak vnímají pacientky s karcinomem prsu působení sociálního pedagoga, jako možnou formu pomoci?

4.3 Výzkumný soubor

Pro základní soubor byly vybrány záměrným výběrem účastnice výzkumu, který tvořily ženy, jež se v minulosti potýkaly s nádorovým onemocněním prsu. Všechny tyto účastnice

výzkumného šetření prodělaly operaci prsu s následnou léčbou formou chemoterapie, ozařování, biologické léčby, hormonální léčby nebo kombinací několika léčebných způsobů.

Výběrový soubor tvořily účastnice výzkumu z řad mých známých, složený z pěti žen, které úspěšně překonaly onkologické onemocnění prsu a nyní se nachází v remisi - tedy stavu bez příznaků nemoci. Účastnice výzkumu byly ve věkovém rozmezí 35 – 63 let a všechny pocházely z Jihomoravského kraje. Pro zajištění anonymity všech účastnic výzkumu nebyly v práci uvedeny žádné osobní údaje.

4.4 Výzkumné techniky

Pro empirickou část byl vybrán kvalitativní výzkum, který umožňuje proniknout do hloubky problému. (Hendl, 2012) přirovnává práci kvalitativního výzkumníka k práci vyšetřovatele, který vyhledává a analyzuje libovolné informace, které mohou přispět k vyjasnění výzkumných otázek. Výzkumník při práci přichází do styku s novými lidmi a práci provádí v terénu. Výhodou kvalitativního přístupu je získání podrobného popisu případů a poskytuje detailní informace, proč se daný jev objevil. Nevýhodou kvalitativního výzkumu spatřuje autor v potížích se zobecňováním výsledků výzkumu, nebo jeho malou transparentnost.

Pro tuto práci byl použit přístup interpretativní fenomenologické analýzy, jejíž podstatou je porozumění žité zkušenosti člověka. Fenomenologický přístup umožňuje výzkumníkovi detailně prozkoumat význam utvářené zkušenosti, což umožňuje porozumět události nebo procesu - fenoménu. Použití fenomenologického přístupu je vhodné v případech, kdy je předmětem výzkumu neobvyklá skupina nebo situace. (I. Čermák, T. Říháček, R. Hytych a kol., 2013)

Metoda sběru dat:

Pro získání dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, jehož výhodou je přizpůsobivost konkrétnímu účastníku rozhovoru v dané situaci. Otázky byly otevřené, tak aby bylo možné ponechat účastníkům výzkumu prostor pro vlastní vyjádření a neredukovat jejich odpovědi do pouhého výběru možností.

Do polostrukturovaného rozhovoru byly zvoleny následující otázky:

- ❖ Kolik Vám bylo let, když jste onemocněla zhoubným nádorem prsu?
- ❖ Jaká byla Vaše reakce na sdělenou diagnózu?
- ❖ Jaká byla reakce ze strany Vaší rodiny a nejbližších na Vaši diagnózu?
- ❖ Jak probíhala Vaše komunikace s lékařem při oznámení diagnózy?
- ❖ Jak jste byla informována o způsobu a postupu léčby?
- ❖ Přemýšlela jste o alternativní formě léčení?
- ❖ Jak probíhalo Vaše léčení zhoubného nádoru prsu?
- ❖ Jak jste se vyrovnávala s faktem, že trpíte zhoubným onemocněním prsu?
- ❖ Jak jste byla spokojená s přístupem zdravotnického personálu?
- ❖ Jak se změnila Vaše životní úroveň v oblasti psychické, ekonomické a sociální v důsledku nádorového onemocnění?
- ❖ Co Vás motivovalo v boji se zákeřným onemocněním?
- ❖ Jak vnímáte sociální pomoc osobám se zhoubným onemocněním?
- ❖ Vyhledala jste v průběhu léčení nebo po úspěšném překonání nemoci pomoc odborníka z oblasti psychologie?
- ❖ Jak vnímáte činnost neziskových organizací nebo občanských sdružení, která se zabývají pomocí ženám s onkologickým onemocněním prsu?
- ❖ Jak dlouhou dobu jste se léčila s nádorovým onemocněním prsu?
- ❖ Jak jste vnímala prevenci nádorového onemocnění před svým onemocněním?
- ❖ Jak vnímáte prevenci nádorového onemocnění prsu nyní po úspěšném překonání tohoto onemocnění?
- ❖ Kdy jste se vrátila po úspěšné léčbě nádorového onemocnění prsu zpět do zaměstnání?
- ❖ Jak vnímáte komplexní systém pomoci onkologickým pacientům?
- ❖ Jakou formu pomoci jste v průběhu léčení a po překonání onkologického onemocnění postrádala?
- ❖ Jak vnímáte svoji kvalitu života před onemocněním a nyní, po úspěšném překonání nemoci?

Zpracování získaných dat:

Fixace získaných dat byla uskutečněna prostřednictvím audiozáznamů rozhovorů a souhlasem účastníků výzkumu s použitím získaných dat pouze pro účely této diplomové

práce. Všechny účastnice rozhovorů byly před samotnou realizací rozhovoru podrobně seznámeny s účelem a obsahem diplomové práce.

Příprava dat pro zpracování spočívala v převedení audiozáznamů do textové podoby a redukci získaných informací, dle jejich významnosti.

Pro interpretaci získaných dat byl z důvodu zachování autenticity a citlivosti tématu zvolen narativní způsob tzn. převyprávění jednotlivých případů s použitím přímých citací z realizovaných rozhovorů s ženami po úspěšném překonání nádorového onemocnění prsu.

4.5 Interpretace získaných dat

Paní Kamila

Věk a rodinný stav: 35 let, vdaná, 2 děti

Anamnéza: na základě genetického vyšetření, zjištěna vrozená predispozice k rakovině prsu ze strany otce. Matka pacientky je zdráva. Shodná predispozice zjištěna i u sourozence pacientky. Příčina onemocnění antionkogen BRCA1 a BRCA2.

Diagnóza: karcinom v levém prsu následně odhalen metastázový proces v játrech.

Prognóza: dle sdělení ošetřující onkoložky pravděpodobnost přežití 20%.

Katamnéza: pacientka je nadále v péči MOU v Brně, kde je sledována v tříměsíčních intervalech a nadále užívá hormonální léčbu. Pacientka podstoupila po úspěšné léčbě rekonstrukci prsu. V současné době se nachází v remisi.

Paní Kamila si velmi živě vybavuje své pocity při zjištění, onemocnění zhoubným nádorem prsu. Bylo jí třicet jedna let a před několika měsíci dokojila svoji mladší dceru, které byl v době, kdy Kamile diagnostikovali zhoubný nádor prsu, jeden rok: „*když kojíš, tak nepoznáš, že se něco děje. Když jsem dokojila, tak jsem zjistila, ...po několika měsících jsem zjistila, že jedno prso mám takové tvrdší a to druhé normálně měkké.*“ Se svým problémem se paní Kamila svěřila příbuzné, která jí doporučila návštěvu lékaře s podezřením, že se jistě jedná jen o „*zatvrdlý mlíko*“. Kamila podstoupila ultrazvukové vyšetření v místě bydliště a následně několik dalších vyšetření ve specializovaném pracovišti Masarykova onkologického ústavu v Brně, kde jí byla sdělena diagnóza karcinom prsu. „*No, zatvrdlý mlíko to nebylo. Byl to prostě nádor, a zjistili, že mám v játrech metastázi.*“ Po oznámení diagnózy se Kamila „*sesypala*“. „*To byl šok. To prostě nečekáš ve třiceti letech. Navíc v rodině nikdo nikdy nic takového neměl.*“

Prognózu jejího onemocnění vyjádřila onkoložka dvaceti procenty šance na přežití, s tímto typem nádorového onemocnění. „...*my jsme tam seděli s manželem a sestra jenom chodila a vzdychala a teda ta doktorka to říkala a já jsem z toho měla pocit, i jak se na mě dívaly, že si prostě říkají: „...taková mladá a umře.“* Paradoxně právě negativní přístup ze strany onkoložky a následně psycholožky byl pro Kamilu hnacím motorem v boji se zákeřným onemocněním. „...*ten první moment si připadáš, jako ve špatném filmu, jako že se ti nemůže dít něco takovýho. Prostě jsi v takové mlze jakoby, ale pak si uvědomíš, že to je opravdu pravda a musíš se k tomu nějak postavit a musíš se s tím nějak srovnat a rychle. Musíš k tomu zaujmout nějaký postoj. Navíc na mě ta první doktorka působila strašně negativně. To já nepotřebuju. Já nepotřebuju, aby mě někdo pohřbíval už dopředu. Já potřebuju pozitivní přístup, aby mě to nakoplo, abych šla dopředu.“* Kamile po prvotních negativních zkušenostech s ošetřující onkoložkou, byla doporučena psychologická konzultace, která je součástí služeb Masarykova onkologického ústavu v Brně. „...*co může holka nějaká podle mě mladá, čerstvě po škole, vědět o tom, co já jí tam vůbec vykládám, jako že, čím já procházím, že mám doma dvě malé děti, že se bojím, že umřu. Vždyť ona takový zkušenosti, vždyť ona vůbec nemůže vědět, o čem já mluvím. Tak jak ona by mně mohla pomoci? To je mi úplně k ničemu tady toto. Tak já už tam prostě nepůjdu. Já si musím pomoci sama.“* Jinou psychologickou pomoc ani pomoc neziskových organizací či občanských sdružení, která se zabývají problematikou nádorového onemocnění prsu, Kamila nevyužila. Celkově však hodnotí přístup lékařů velmi pozitivně a poukazuje na profesionalitu a odbornost praktické lékařky, která ji ihned odeslala na specializované pracoviště. Skutečnost, že se mohla léčit v Masarykově onkologickém ústavu v Brně, vnímá Kamila jako šťastnou náhodu, za kterou je velmi vděčná. „*Oni totiž ne všichni je tam posílají. Někoho léčí v místní nemocnici a už tě nepřepošlou na Masarykův onkologický ústav.“*

Období léčby, se kterou byla podrobně seznámena a která trvala více, než rok popisuje Kamila jako cestu k úspěšnému uzdravení. Podstoupila postupně několik operací, chemoterapii, ozařování s následnou hormonální léčbou, která potrvá ještě několik let. „*Léčila jsem se dohromady rok a čtvrt. Po roce jsem šla na rekonstrukci prsou. To byl můj cíl. Věděla jsem, že až budu mít nová prsa, tak už bude po všem. Že to bude taková třešnička na dortu. Věděla jsem, že nebudu vypadat jako dřív, ale že se můžeme posunout zase někam dál. Pro mě to byl takový další krůček, další meta, které bych chtěla dosáhnout. Měla jsem to rozdělené do takových met.*

Já jsem se vlastně na každou tu operaci a léčbu těšila, protože jsem si říkala, že se zase zbavím něčeho špatného a posuneme mě to k cíli, někam jinam, ... prostě k uzdravení.“ Nejsilnější motivací v boji se zákeřným onemocněním však byly její dvě holčičky a také rodina, která ji po celou dobu intenzivně podporovala a pomáhala jí. Velkou oporou v době léčení ji byl nejen manžel, který ji ochotně doprovázel na každou návštěvu specializovaného pracoviště, ale také rodiče Kamily a rodiče ze strany manžela. Veškerá pomoc a péče o běžný chod domácnosti probíhala automaticky a nenásilně, jako kdyby se nedělo nic neobvyklého. Kamila nikdy ani na moment nepřemýšlela o tom, že by odmítla klasickou medicínskou léčbu, ale rozhodla se ji zkombinovat s prvky alternativní medicíny. Po konzultaci se svojí praktickou lékařkou, tuto léčbu ještě doplnila infuzemi vitamínu C, které ale bohužel nehradí zdravotní pojišťovna a jsou plně hrazeny pacientem. Tato doplňková léčba je velmi finančně nákladná, ale jak se Kamila domnívá, výrazně jí usnadnila zvládnout stavy nevolnosti a únavy v souvislosti s chemoterapií. *„...mně to strašně pomohlo v tom, že jsem se necítila unavená. Já jsem prostě nebyla po těch chemoterapiích unavená. Třeba dva dny jsem byla unavenější, ale pak jsem mohla normálně fungovat. Já jsem se mohla normálně starat o děti. Mně nebylo špatně. Já jsem normálně ty další tři týdny mohla fungovat.“*

Na základě doporučení a článku v časopise Kamila navštívila v Praze onkologickou lékařku, zabývající se alternativní medicínou. Tuto zkušenost vnímá jako velmi významný přínos nejen pro ni samotnou, ale pro celou její rodinu. *„Je to taková babička, skvělá ženská, víš, ona je bývala onkoložka, což je další plus pro mě, že to není nějaká šarlatánka, nebo samozvaný léčitel, ale že ona tomu opravdu rozumí a je bylinkářka, což mi jako celá rodina jsme hodně na bylinky, hodně.“* *„Člověk prostě musí chtít. Já mám od ní různé bylinky, které užíváme do teď celá rodina. Jsou to různé detoxikační, pročišťující bylinky. Ona říká, že je důležité tělo pročišťovat, aby se ti nemohlo nikde nic usazovat. Snažím se tam jezdit často. Ona je hlavně taky strašně pozitivní člověk. A to ti dodá strašně energie, když ti řekne no: „...bude to dobrý, bude to dobrý.“ A ještě mi nikdy, tak jako jiní léčitelé neřekla, ať přeruším veškerou léčbu. To ona by nikdy neudělala, protože sama bývala lékařka“* Alternativní léčba však přináší vyšší ekonomické náklady, které jak se Kamila domnívá, by si jako samoživitelka jistě nemohla dovolit, ale *„...člověk vyhodí tolik peněz za nesmysly.“* Onkologická léčba s sebou vedle zdravotních potíží přináší i změny, které mohou být pro mnoho žen velice citlivé. Ztráta prsou jako symbolu ženskosti, ztráta vlasů, řas, obočí. Každá žena prožívá změnu svého vzhledu jiným

způsobem. Pro každou je důležité něco jiného. Kamila nechtěla dopustit, aby jí začaly vlasy nekontrolovaně vypadávat, proto se rozhodla ještě před první chemoterapií o radikální změnu a nechala se od bratra ostříhat strojkem úplně nakrátko. „*Chtěla jsem, aby to i holky viděly. Marjánka měla rok a Kamilka už měla tři, tak už to tak nějak jakože vnímala a chtěla jsem, aby to viděly, aby se prostě nelekly, že přijdu od někud od kadeřnice a oni z toho měly šok, nebo se ptaly kdo to je? Je to maminka? Nebo se bály, co se stalo. Oni to viděli, že mě stříhá, neptaly se proč, ani jim to nepřišlo a prostě jsem najednou neměla vlasy.*“ Jako žena nejvíce Kamila vnímala, když jí začalo vypadávat obočí a řasy. „*Nejhůře jsem nesla, že mi padaly řasy, že jsem se nemohla pořádně namalovat. Já se ráda naličím a taky mi padalo obočí. Já jsem tady z tohoto měla hrůzu, protože i když jsem seděla a čekala jsem na to chemo, jak mě napouštěly, tak jsem si prohlížela ty lidi. A viděla jsem asi i mladší i starší a tak jsem si kolikrát říkala, a teď to řeknu asi hnusně, ale že vypadají jako zombii skoro. A řekla jsem si: „Ale tak já vypadat nebudu, takhle to nesmí dopadnout, to já nikdy nedopustím. Tak jsem v létě jela k jedné kosmetičce, nechala jsem si vytetovat obočí, protože hned ten obličej vypadá jinak.*“ Navzdory fyzickým změnám, které souvisí s onkologickou léčbou, se Kamila nikdy nestránila společnosti a z jejího pohledu právě naopak společnost lidí vítala, jelikož pro ni přátelé znamenali únik z reality. „*Já jsem se nestránila. Řekla jsem, že nic měnit nebudu. Nejsem člověk, který by se styděl. Lidi se nechtějí ptát, ale když se někdo zeptá, tak já ráda odpovím, pomůžu.*“

V době, kdy Kamila onemocněla, byla s mladší dcerou na rodičovské dovolené a z toho důvodu nepobírala žádné nemocenské nebo sociální dávky. Touto otázkou se začala zabývat v době, kdy jí skončila dvouletá varianta čerpání rodičovské dovolené a ošetřující lékařka ji upozornila na možnost podání žádosti o invalidní důchod. Na základě žádosti jí byl přiznán invalidní důchod třetího stupně na dobu dvou let. V době kdy jezdila do Masarykova onkologického ústavu v Brně na ozařování, které trvalo pět týdnů, každodenně kromě víkendů, si rodina Kamily zažádala o příspěvek na dopravu do zdravotnického zařízení, který jim byl přiznán. Informovanost o možnosti čerpání sociálních dávek vnímá Kamila jako nedostatečný. „*...je škoda, že není žádaná taková služba, která tě informuje o tom, na co bys mohla mít nárok, ale nic takového na žluťáku není, kdyby bylo, tak mě tam asi nasměřují. Viš, většina lidí se v tom vůbec nevyzná a navíc jsi v takovém psychickém rozpoložení, že nezjišťuješ takové věci. Řešíš základní věci. Řešíš život, jestli vůbec zůstaneš na živu, nebo ne a až potom řešíš takové otázky.*“

Měl by tam být někdo, kdo by tě prostě nasměroval. Než vlastně do toho stadia dojdeš a začneš řešit existenční stránku.“ S oborem Sociální pedagogika se dosud nesešla a zařadila by ho spíše do oblasti školství.

Otázkou prevence se Kamila v minulosti příliš nezabývala. Dle jejích slov „*měla jiné zájmy*“. Dnes se její postoj k této problematice od základů změnil a vnímá ji jako nezbytnou součást života každé ženy. Příčinou nemoci u Kamily je antionkogen BRCA1 a BRCA2, která jí byl diagnostikován na základě genetického vyšetření. Nejvýraznější změny v souvislosti s onkologickým, onemocněním v životě Kamily se promítly do oblasti stravování. „*Hodně věcí jsem úplně vyřadila z jídelníčku. Vůbec nejím uzeniny, uzené ryby nebo cokoli uzeného, párky, plísňový sýry, nepiju mlíko, nejím jogurty, jím akorát tvaroh, sýry jím akorát tvrdé. Snažím se hodně jíst ryby. Nejím vepřové maso, hovězí minimálně, kuřecí z obchodu nekupujeme vůbec, jíme jen domácí. Stravování jsme změnil všichni a hodně.*“ K další neméně významné změně došlo v oblasti životního stylu Kamily, ale i celé její široké rodiny. „*Diametrálně se ti změni priority...musím to brát z toho pozitivního hlediska, že nás to někam posunulo. Všechny. Nás rodinu, i tu širší rodinu. Prostě nás to posunulo úplně jinam a začneš se na různé věci dívat úplně jiným pohledem. Bylo to asi k něčemu i dobré. Říkám si, z jakého důvodu to přišlo, z jakého důvodu se to stalo, i když bych se bez toho obešla, ale zase se musíš někam posunout a musíš si z toho vzít to pozitivní, pokud to jde vzít si to pozitivní. A s tím negativním se musíš nějak vyrovnat.*“ V současné době se Kamila nachází ve stadiu tzv. remise, jedná se o stav, kdy je pacient bez příznaků nemoci. Pravidelně každé tři měsíce absolvuje důkladné preventivní prohlídky v Masarykově onkologickém ústavu v Brně. V polovině letošního roku ji čeká nové posouzení jejího zdravotního stavu u Lékařské posudkové komise, kde ji možná uznají jako zdravou a práce schopnou ženu po úspěšném překonání onkologického onemocnění.

Paní Zita

Věk a rodinný stav: 49 let, samoživitelka, 1 dítě

Anamnéza: příčina onemocnění není známa. Nebylo provedeno genetické vyšetření pro zjištění predispozice k onemocnění karcinomu prsu. Matka pacientky je zdráva. Otec karcinom prostaty v pozdějším věku.

Diagnóza: karcinom v levém prsu.

Prognóza: prognóza pacientce nebyla sdělena.

Katamnéza: pacientka je nadále v péči MOU v Brně, kde je sledována v půlročních intervalech a nadále užívá hormonální léčbu. Pacientka má v důsledku onemocnění mnoho podružných zdravotních potíží. Ze zdravotních důvodů podstoupila operaci zdravého prsu s následnou rekonstrukcí. V současné době je také v péči psychiatrické ambulance pro diagnostikovaný únavový syndrom. Nyní se nachází v remisi.

Paní Zita popisuje svoji zkušenost s karcinomem prsu jako „*chřipku*“, která ji vytrhla z kolotoče pracovních povinností. V době kdy onemocněla, jí bylo čtyřicet dva let a do té doby se ve svém okolí s touto nemocí nesetkala. Při sprchování si v prsu nahmatala bulku, které ovšem nevěnovala přílišnou pozornost. Domnívala se, že se jedná o cystu, tedy něco jako váček, ve kterém se nachází tekutina a že to tedy není nic vážného. Svůj zdravotní stav po nějaké době paní Zita konzultovala s příbuznými a její bratr ji přesvědčil o vhodnosti vyšetření, zda se nejedná o něco závažnějšího. Z tohoto důvodu Zita navštívila asi půl roku od nálezů bulky v prsu svého gynekologa, který ji ihned odeslal na ultrazvukové a mamografické vyšetření s následnou biopsií. „*Já jsem vlastně nečekala, že mně něco řeknou, protože já jsem prostě počítala s tím, že je to ta cysta. Já jsem si furt byla tak jako jistá, no ale potom se mně ozvali dřív než za těch 10 dní. Přišla jsem za panem doktorem a on mi řekl, že je to zhoubný, a že to musíme urychleně řešit.*“ První reakce na sdělenou diagnózu zhoubný nádor prsu byl pro Zitu šok. „*Seš v takovém šoku, já jsem vlastně seděla naproti němu, takhle bylo okno a když mně to řekl, tak já jsem se dívala na ty stromy z toho okna a vůbec nevím, co dál vykládal. To bylo takový, jako kdybych byla ve snu.*“ Paní Zita si mohla zvolit specializované pracoviště, kde se bude nadále léčit. Zvolila Masarykův onkologický ústav v Brně. „*Nikdy jsem nepřemýšlela, že bych se neléčila. Absolvovala jsem jen běžnou léčbu, kterou mi doporučili, žádná alternativní medicína.*“ Ještě tentýž den absolvovala vyšetření u mamární komise, kde se po dohodě s lékaři domluvili na vyjmutí nádorového ložiska a tudíž zachování prsu. „*Když jsem slyšela, že tam navrhovali doktoři, že musí celý prso pryč, tak jako když jsem tam tak stála, tak jsem řekla: „PRSO NÉÉÉÉ! Tak jsem je ukecala.*“ Paní Zitě byla následně nabídnuta psychologická pomoc, která je součástí služeb MOU. Tato forma pomoci však nebyla ze strany pacientky vnímána příliš pozitivně. „*...tam byly psycholožky, který čekaly vždycky na tu osobu, která vyšla vlastně z té ordinace, tak tam čekala ta psycholožka, která si s tebou chtěla povykládat.*“

Za prvé jsem byla v šoku z toho, že mně chtěli vzít prso celý, protože to je prostě ženská záležitost a za druhé mně dostala ta psychologka, protože ona mně říká: „Hlavně se mně neptejte proč právě vy?“, tenhle dotaz se mi ale honil hlavou. Já vím, že ho nikdo nezodpoví, ale tenhle dotaz má každé: „Proč zrovna já?“, a když ona mně tohle řekla, tak já už jsem dál, prostě jsem s ňou nedokázala komunikovat.“ Tato zkušenost odradila paní Zitu v hledání další pomoci psychologa, občanských sdružení či neziskových organizací. Přístup lékařů na specializovaném pracovišti MOU v Brně si Zita velice chválí, i když během své léčby změnila onkoložku pro z jejího pohledu „nelidský přístup.“ „Musím říct, že na tom Žluťáku, klobouk dolů, ale já jsem zrovna měla paní doktorku, nebudu říkat jméno ...ona odborně jako špička, fakt jako dobrá, ale lidsky její přístup mně nevyhovoval. Ona byla fakt taková striktní, taková...žádné osobní přístupy. Já jsem tam byla jedna z mnoha.“ Po operaci následovala série sedmi chemoterapií, během kterých Zitu lékař informoval o výsledcích operace a nutnosti odstranit celý postižený prs: „...jak skončila chemoterapie tak jsem ale musela znovu na operaci, kde mně vzaly celý prso. Potom, jak mě vzali to prso, tak jsem chodila na ozařování, a to jsem měla třicet tři každé den kromě víkendů.“ Paní Zita zaujala ke své nemoci postoj: „já jsem to od začátku brala tak, že je to chřipka, a že se vyléčím. Nepřipouštěla jsem si jinou možnost.“ Motivaci viděla Zita hlavně ve svém dospívajícím synovi a v pozitivním přístupu nové ošetřující onkoložky. „Ona mně říkala: „Hlavně si prosím tě nikde nic nezjišťuj. Žádné informace na internetu, nic, nikde nic, protože jinak budeš mít úplně všechno.“ Moje cílová meta byla, že si nechám udělat plastiku.“

Zita velmi negativně prožívala období, kdy po chemoterapii ztratila vlasy, ale také ji mnohdy překvapila nevhodná reakce cizích lidí. „Nejvíce mě asi vzaly ty vlasy. Nejhorší bylo, takový to, nevím, že jsem jela od kámošky v trolejbusu se šátkem na hlavě, a takový výrostci v trolejbusu si ze mě dělali srandu. Nebo jsem věšela prádlo z okna, a jak tam sedávali ti lidi, tak si na mě ukazovali. Samozřejmě mně vypadaly jak řasy, tak obočí. Musím teda říct, co se týče ještě k tomu obličej, tak asi nejhorší bylo to obočí, protože ta tvář ztratí výraz. Takže já jsem si to nechala vytetovat to obočí.“ V době léčení se Zita přesvědčila o tom, že má kolem sebe skutečné přátele, kteří uspořádali finanční sbírku a tím jí výrazně usnadnili ekonomickou situaci, která nebyla v té době příliš příznivá: „... no a to tenkrát kluci to musím říct...klobouk dolů, udělali na mě sbírku. Vybrali na mě peníze.“ Paní Zita vnímá důsledky své ekonomické situace jako „selhání systému“, jelikož přesto, že před onemocněním pracovala, tak první nemocenskou dávku obdržela

po dlouhých čtyřech měsících. Je si vědoma, že bez pomoci přátel a rodiny, by kromě svého zdravotního stavu musela ještě řešit existenční stránku. *„Sociální pomoc není podle mě žádná. Už vlastně to, že jsi tak dlouho nemocná, máš takovou nemoc a oni ti první nemocenskou pošlou tady po čtyřech měsících. Seš na operaci, tenkrát se ještě platil špitál, takže musíš zaplatit špitál a z čeho máš žít? A já vlastně nebýt těch kluků a našich, tak bych to nezvládla. A to jsem ještě měla doma Marka. A nikoho to nezajímá. To je hrozný. Tam by měli té ženské obzvlášť s toutle nemocí nebo spíš komukoli s takovou nemocí, by měla být nějaká ta pomoc, protože nejdou ti peníze z práce, čekáš na nějakou nemocenskou a jiný dávky ti nejdou. Oni ti pak napíší, že se teda omlouvají, ale co je ti to platný.“* Pomoc sociálního pedagoga vnímá Zita nejistě, jelikož neví, kam přesně tento obor zařadit. *„...jéé, to nevím kdo to je a čím se takový člověk zabývá. Nejsem si jistá. Asi spíš nevím“*

Paní Zita v době léčení pobírala jeden rok nemocenské dávky a poté jí byl přiznán invalidní důchod třetího stupně na jeden rok. V rámci poléčebné péče využila nabídky rehabilitačního plavání, které vnímala velmi pozitivně. Lázeňská péče paní Zitě nebyla nabídnuta. *„Lázně mi nikdy nikdo nenabídl. I kdyby to bylo plně hrazené, tak bych tam nemohla jet, protože jsem na to neměla peníze.“* Po dvou letech byl Zitě na základě rozhodnutí LPK přiznán částečný invalidní důchod druhého stupně. Před nástupem do zaměstnání podstoupila rekonstrukci prsu, která byla plně hrazena ze zdravotního pojištění. V současné době, pracuje Zita na plný úvazek v pozici administrativní pracovnice. Do zaměstnání nastoupila po dvou letech od doléčení karcinomu prsu. Toto období popisuje jako velmi stresové. *„Já jsem si musela napřed najít nějakou práci.“* Pozastavuje se také nad přístupem Lékařské posudkové komise, která jak popisuje Zita: *„...střílí posudky od stolu a vlastně je vůbec nezajímá, jaký má člověk problémy.“* K otázce prevence se Zita vyjadřuje: *„Prevenci беру pořád stejně, nebo možná teď trochu víc, ale nic moc se nezměnilo.“* Zitě nebylo provedeno genetické vyšetření, příčina jejího onemocnění tedy zůstává utajena. Nyní se nachází ve stadiu remise a je stále v péči Masarykova onkologického ústavu v Brně, kam dochází na pravidelné preventivní prohlídky každého půl roku. Svůj postoj k životu změnila zásadně v oblasti životních hodnot. *„Změnil s mi celkové přístup k životu. Nemůžu říct, že bych úplně byla na tu zdravou výživu, ale na spoustu věcí se dnes dívám, že sou to blbosti, že sou to kraviny, a že daleko důležitější je být s tou rodinou, být s lidima se kterými je ti dobře, a omezit styky s těma lidima, který tě vysávají. Hlavně život není o tom, loupat peníze, doma naklizenno.“*

Paní Marie

Věk a rodinný stav: 63 let, vdova, 3 děti

Anamnéza: na základě genetického vyšetření, zjištěna vrozená predispozice k rakovině prsu i vaječníků ze strany matky. Matka pacientky karcinom vaječníků. Sestra karcinom vaječníků. Druhá sestra karcinom prsu. Bratr karcinom hrtanu. Otec pacientky zdravý. Příčina onemocnění antionkogen BRCA1 a BRCA2.

Diagnóza: karcinom v levém prsu a následně i v pravém prsu.

Prognóza: prognóza pacientce nebyla sdělena.

Katamnéza: pacientka je nadále v péči specializovaného pracoviště při FN Brno Bohunice, kde je sledována v půlročních intervalech. Pacientka má v důsledku onemocnění mnoho podružných zdravotních potíží. Nyní se nachází v remisi.

Paní Marie je v důchodovém věku. Před onemocněním pracovala jako pomocná síla v Brněnské nemocnici. Poněkud obtížněji se vrací do doby, kdy ji byl diagnostikován karcinom prsu, i když to pro ni v té době nebyl neznámý termín. Bylo jí čtyřicet šest let a se stejným typem nádorového onemocnění právě bojovala její starší sestra. Druhá sestra ve stejném období prodělávala léčbu nádorového onemocnění vaječníků. Marie se snaží na problematiku karcinomu prsu dívat s nadhledem a s odstupem doby i s jistou dávkou odevzdanosti. „*Co bylo, bylo, proč se v tom plácát?*“ Při vyprávění Marie mám pocit, jako kdyby se jí prodělané onemocnění ani netýkalo, jako kdyby hovořila o někom jiném a snažila se tak svoji zkušenost s rakovinou vymazat ze svého života. Marie se od počátku svého onemocnění potýkala s řadou nepříjemných situací a neprofesionálního přístupu ze strany zdravotníků. Při prvních příznacích onemocnění měla Marie výtok z prsní bradavky. Z tohoto důvodu navštívila svoji praktickou lékařku, která ji odeslala k dalšímu vyšetření na specializované pracoviště. Výsledkem vyšetření byla lékařská zpráva s nálezem a „*doporučená operace*“ v zalepené dopisní obálce. Při opětovné návštěvě praktické lékařky s výsledky vyšetření, byla Marie ujištěna o skutečnosti, že je zdráva. Vzhledem ke zhoršujícímu se zdravotnímu stavu navštívila Marie po krátkém čase oddělení gynekologie a svěřila se lékařce se svými zdravotními potížemi a prodělanými vyšetřeními. Na základě žádosti gynekoložky o lékařskou zprávu z mamografu, se paní Marie vrátila ke své praktické lékařce. „*Tak já jsem tam šla, papír mě dávala sestřička, doktorka o tom myslím ani nevěděla, tak mi dala papír sestřička, kde to bylo vyložene napsaný a ještě po mě paní doktorka na gyndě začala ječet, že se nechávám posílat*

nějakou obvod'ačkou a že doufá, že to tak nenechám. " Po odebrání vzorku tkáně, byl Marii diagnostikován zhoubný nádor prsu. „To už když mě brali tak jsem se ptala, jak to vypadá a sestřička mi řekla: „Lhala bych vám, kdybych vám řekla, že dobře.“

Jediné slovo, jakým dokázala Marie vyjádřit své pocity při oznámení diagnózy, byl *„strach, strach, že umřu dřív, než bude Iva dospělá.“* V té době měla Marie dvě dospělé a jednu sedmiletou dceru. Marie obtížně hovoří o svých pocitech, o tom co prožívala, když zjistila, že je vážně nemocná. Veškerou svoji motivaci a postoj k životu vztahovala ke své malé dcerce. *„...mně se odehrávala v hlavě akorát Iva. Celou dobu mně napadalo, ať vydržím kvůli Ivě, do osmnácti. Ať vydržím kvůli Ivě, aby mohla zůstat doma, i když jsem to měla domluvený s tetou Alou, protože ona tam v té době byla ráda, tak jsem to s ní měla domluvený, že kdyby něco, že by si ju vzala.“*

Marie měla možnost vybrat si z nabízených specializovaných zdravotnických zařízení, kde bude probíhat její léčba. Zvolila nemocnici u Svaté Anny v Brně, kde se léčily i obě její sestry. *„...na žluťák jsem nechtěla, říkalo se, že tam chodí lidi umírat, tak jsem si vybrala Svatou Annu, tam se léčila i Hela i Štefka.“* Lékaři Marii podrobně seznámili s operací, která ji čekala a průběhem léčby, která následovala. *„Řeknou ti všechno. Doktorka všechno...napřed operaci, potom chemoterapie a zároveň ozařování. Doktorka onkoložka byla vynikající. Ona viděla, že su v pohodě. Já jsem jí vždycky jenom říkala, že potřebuju vydržet, než bude malá to...že to snad zvládnem.“* Po celou dobu léčení byly pacientce oporou její dvě dospělé dcery, které jí pomáhaly i s péčí o mladší sestru, jelikož v té době vážně onemocněl i manžel paní Marie. O alternativní medicíně a jiné formě podpůrné léčby Marie neuvažovala. Plně důvěřovala lékařům a léčbě, která jí byla navržena. Svým vzhledem se při léčbě chemoterapií příliš nezabývala, jelikož po náročné léčbě byla hodně unavená a celkově tuto léčbu hůře snášela. *„Holky mi koupily paruku, ale já jsem ji nenosila, bylo mi pod ní horko, tak jsem chodila jen tak.“* Jak dlouhou dobu celá léčba karcinomu prsu trvala, si Marie již nepamatuje, jen uvádí, že to bylo dlouho. Po roce léčení byl po další nepříjemné situaci přiznán Marii plný invalidní důchod. Až do přiznání starobního důchodu pak opakovaně docházela na přezkoumání k posudkové komisi každé dva roky. Krátce před návštěvou Lékařské posudkové komise navštívil Marii doma lékař, který se představil jako člen této komise. *„...někdo zvonil, tak jsem šla otevřít a tam stál chlap... říkal, že je z té komise pro přidělování důchodu a že se přišel podívat, jak si žiju. Že sedí v té komisi a že rozhoduje o tom, komu ten důchod dá a komu ne.“*

Že může body přidat, ale taky ubrat,že záleží, jak se dohodneme...no a pak si řekl o pět tisíc. Byl to nějaký bývalý chirurg, prý měl po infarktu a už nemohl operovat, tak si z toho udělal podnik....říkal, že pokud ho udám, že všechno popře...ale já jsem to potom říkala paní doktorce o něm, ale on pak umřel. Z ní vylezlo, že je nad ním, nad tou kontrolou, že je nad něma, takže si na něho dá pozor a on na to během chvíle umřel.“ Sociální situaci v období léčby i po ní vnímala Marie jako nepříznivou. Bez pomoci rodiny by takovou ekonomickou zátěž nemohla finančně zvládnout. „...měli by lidem říct na rovinu, o co můžou žádat, na co mají nárok. Třeba jsem se ptala na láně, ale řekli mně, že už tam na mě někdo byl.“ Sociální pedagogika je pro paní Marii oblast zcela neznámou.

Po pěti letech od doléčení zhoubného nádoru si paní Marie nechala provést rekonstrukci odoperovaného prsu. „...kdybych věděla, co mně čeká, tak bych do toho nikdy nešla. Myslela jsem si, že nebudu muset nosit epitézu, ale kdybych věděla, že mně za dva roky vezmou to druhý, tak bych to nechala tak a měla bych klid.“

Marie onemocněla v důsledku antionkogenu BRCA1 a BRCA2, diagnostikovaného na základě genetického vyšetření. Nemoc se bohužel po osmi letech vrátila a Marie si našla bulku v druhém prsu. Po konzultaci s onkoložkou byla odeslána na mamografické vyšetření, kde ji opět ujistili, že je vše v pořádku. Paní Marie se tentokrát nenechala odbýt a trvala na pečlivém došetření. „Paní doktorka na onkologii mi to potvrdila, ale na té Viniční mi udělali mamograf a ultrazvuk, a že je všechno v pořádku. A já jí na to řekla: „Paní doktorko, když jsem blbá já, dejme tomu, ale mně to potvrdila i paní doktorka z onkologie. Tak byla dost nepříjemná, jako že su chytrá. Tak mi ukažte, kde to máte. Tak jsem jí to ukázala znovu všechno. A ona řekla: „Ve dvě hodiny buďte u svaté Anny u komise. Ten den.“ Následovala další operace, kdy byl Marii odstraněn i druhý prs, další chemoterapie a ozařování. Na otázku jak vnímá systém péče a pomoci o onkologické pacienty, se jen usměje. Je smířená se vším co jí život přináší. Za dlouhých deset let co bojovala s rakovinou prsu, se setkala s velkou dávkou lhostejnosti, neprofesionality a arogance. Přesto se na nikoho nezlobí a nikoho nesoudí. Je vděčná za vřelý přístup své onkoložky, které jak se domnívá, vděčí za svůj život. Neví, proč se jí to stalo, proč onemocněla. Prevenci vždy vnímala velmi zodpovědně a i nyní, kdy se nachází v remisi, chodí každého půl roku na preventivní prohlídky. Ve svém životě nic zásadního nezměnila. To, čeho chtěla v životě dosáhnout, dožít se osmnáctých narozenin své nejmladší dcery, to už se jí splnilo. „Bylo to a nějak to bude. Co má přijít přijde.“

Paní Jitka

Věk a rodinný stav: 41 let, svobodná, dlouhodobě žijící v partnerském vztahu, bezdětná.

Anamnéza: příčina onemocnění karcinomem prsu v důsledku hormonálních změn. Matka i otec zdraví.

Diagnóza: agresivní forma karcinomu v levém prsu s metastázami do levého podpaždí.

Prognóza: prognóza pacientce nebyla sdělena.

Katamnéza: pacientka je nadále v péči MOU v Brně, kde je sledována v půlročních intervalech a nadále dlouhodobě užívá hormonální léčbu. Pacientka má v důsledku onemocnění mnoho podružných zdravotních potíží. Ze zdravotních důvodů nemohla být pacientce provedena rekonstrukce prsou. Nyní se nachází v remisi.

Paní Jitka popisuje svoji zkušenost s rakovinou prsu, jako dosud „*neuzavřenou kapitolu*“ svého života, z důvodu přetrvávajících zdravotních potíží v důsledku onemocnění karcinomem prsu před šesti lety. Bylo jí třicet tři let, když jí byl zhoubný nádor prsu diagnostikován. V té době pracovala na vedoucí pozici velké společnosti. Její vysoké pracovní nasazení a stres, který souvisel z odpovědnosti vedoucího pracovníka, mohl být částečně příčinou zdravotních potíží paní Jitky. Svoje první pocity po oznámení diagnózy vnímala spíše jako špatný sen. „...*já se přiznám, že ani do dnes si moc nepamatuji, jak jsem se dostala domů. Je to samozřejmě šok, tím že v podstatě to nikdo v rodině u nás neměl, tak o to ten větší šok je, protože to ani nějak tak neočekáváte. I když se teda myslím, že ono se na to nikdy nedá připravit. Takže určitě šok a takový ten strach, že se opravdu bojíte, že umřete.*“

Paní Jitka však navštívila svého gynekologa ještě více než rok, před tím, než jí byla rakovina prsu diagnostikována. Samovyšetřením si nahmatala v prsu bulku. Domnívá se, že včasnou diagnózou mohla předejít skutečnosti, že nádor začal metastázovat do okolní tkáně: „...*gynekolog, mě poslal na nějaké ultrazvuky a bylo mi řečeno, že tam mám nějaké tukové shluky, a že se to s ohledem na to, že jsem mladá, vstřebá, že to bude v pořádku, načež teda ta bulka v podstatě se zvětšovala, takže jsem navštívila nějak potom gynekologii, a potom ve finále jsem skončila na Žlutém kopci a už to byla teda rakovina.*“ Komunikaci s lékařským personálem vnímala Jitka jako profesionální a otevřený. „*Co se týká toho Žlutého kopce, tam jsem měla štěstí od toho začátku až do teď. Jak na lékaře, tak na sestřičky, tak na ten ostatní personál.*“ Pacientka byla podrobně

seznámena s nutnou operací a následnou léčbou agresivní formy karcinomu prsu s pozitivní prognózou. „...*prognózy oni mají takové, že se to dá léčit, a že se uvidí po těch operacích, co se týče toho metastázového procesu.*“

„*Největší šok to byl pro tu mámu. Ta se s tím nějak nemohla vyrovnat*“ Rodina Jitce byla velkou oporou po celou dobu léčení, avšak největší pomoc vnímala od svého partnera, který byl ochoten vzdát se svého zaměstnání, aby jí mohl být kdykoliv k dispozici: „...*když jsem se to dozvěděla tak jsem mu řekla otevřeně, že pokud se mnou nechce být, tak ať odejde, ale že pokud chce tak ať odejde hned. Takže zůstal a musím říct, že on měl největší obavu.*“ Paní Jitka však poukazuje i na skutečnost, že její onemocnění vedlo k selekci jejích přátel. „*Separovalo se to v podstatě i v rámci rodiny.*“

Období léčby popisuje paní Jitka jako „... *v tu chvíli jsem si to asi nastavila v tý hlavě tak, že prostě, nepřipouštěla jsem si variantu, že bych měla zemřít. Věřila jsem prostě lékařům a nastavila jsem si to v hlavě tak, že se vyléčím.*“ Jitka podstoupila operaci, při které jí byl odstraněn prs a metastáze v podpaždí. Nikdy nepřemýšlela, že by si zvolila jinou cestu, než byla léčba navrhovaná ze strany lékařů. O formách alternativní medicíny uvažovala hlavně v souvislosti s detoxikací organismu „*hledala jsem si ty alternativy, ale měla jsem to nastavené tak, že teď se léčím s toho lékařského hlediska a ve chvíli kdy skončím tu léčbu, přikloním se k těm alternativám, k té detoxikaci organismu, třeba k vyloučení nějakých potravin s ohledem na to riziko.*“ Poté následovala série chemoterapií, ozařování a dále hormonální léčba, která přetrvává dodnes. Celý léčebný proces trval více než rok. Po dvou letech od první operace bylo Jitce doporučeno odstranění i druhého prsu z důvodu velké pravděpodobnosti návratu onemocnění. Paní Jitce byla před první operací nabídnuta psychologická pomoc současně s návrhem léčby, kterou však nevyužila. „*Mně to nic nedávalo. Jo, jako ano, ta nabídka tam byla, ale mně potom po tom prvním rozhovoru s ní mi to nedalo to, co bych očekávala. Na druhou stranu musím říct, že asi ani nevím, co jsem očekávala, takže mi to spíš třeba nesesadlo. Něco mě odradilo.*“ O možnosti využití pomoci občanských sdružení, nebo neziskových organizací nikdy nepřemýšlela. V období léčby chemoterapií se Jitka příliš nezabývala absencí vlasů, více negativně snášela skutečnost, že nemá po provedené operaci symbol ženskosti – prsa. V důsledku léčby přibrala na hmotnosti „...*samozřejmě člověk se necítí dobře. Já jsem otekla, byla jsem plná vody, přibrala jsem, byla jsem bez těch vlasů a tak, ale já asi do dnes špatně nesu, že nemám ty prsa. Myslím si, že je to součást našeho těla. Vyrovnáte se s tím, žijete s tím, fungujete s tím, ale je to něco co samozřejmě chybí...alespoň mně.*“

Přestože se Jitka v době léčby nevyhýbala společnosti, pokud jí to momentální zdravotní stav umožňoval, byla mnohdy překvapena reakcí okolí. *„mě překvapilo, na to jak je pokročilé století a na to že ta rakovina je známá svým všeobecným pojmem, kolik lidí se za váma dokáže otočit a kolik lidí se na vás dívá. No a jste šedá, zelená, různě, takže se na vás dívají i s takovým despektem, že možná jste zřetovaná, možná jste lehce opilá. Takže to mě opravdu překvapilo, někdy až šokovalo, jak ti lidi dokázali jako jít a prostě se za vámi otáčet.“* Motivací pro úspěšné zvládnutí nemoci bylo pro paní Jitku opakované zamyšlení se nad svým dosavadním životem a snahou najít odpověď na otázku: Proč se jí to stalo a jaký to má smysl? *„...motivace byla v podstatě o tom že, pro mě byla ta nemoc signálem, že je u mě něco špatně. Něco ve stylu života, kdy v podstatě, sama o sobě mám povahové rysy, které nebyly do té doby moc ideální. Moc věcí si připouštím, jsem moc velký perfekcionista, takže si myslím, že do určité míry jsem se k tomu propracovala, abych pochopila některé věci, které bych měla v životě změnit. To znamená zvolnit, nebrat si spoustu věcí tak jak si беру a asi se soustředit víc sama na sebe.“*

Jitka v době léčení pobírala jeden rok nemocenské dávky, než jí byl přiznán plný invalidní důchod na dobu jednoho roku: *„...tedy měla jsem štěstí, že dříve jsem měla práci, ve které jsem měla relativně vyšší výdělků vzhledem na pozici, kterou jsem dělala. Takže i ta nemocenská byla velice slušná, takže já jsem v průběhu nemoci nemusela řešit problémy typu ekonomického.“* Je si však vědoma, že jiné ženy ve stejné situaci a se stejným typem onemocnění takové štěstí nemají a potýkají se s vážnými ekonomickými problémy v důsledku své nemoci. Paní Jitka vnímá svůj návrat do zaměstnání po dvou letech od doléčení jako *„ekonomický tlak ze strany státu.“* Po jednom roce pobírání plného invalidního důchodu jí byla tato dávka snížena na invaliditu druhého stupně a po dalším roce na invaliditu prvního stupně, který jí byl prozatím ponechán: *„...onkoložka mně doporučila zažalovat stát a pokusit se mít aspoň tu invaliditu druhého stupně. Takže jsem si najala advokátku, zažalovala jsem stát. I na soudkyni bylo vidět, že kdyby to bylo v jejich možnostech tak mi to prostě dá, ale narazila jsem na kontrolní komisi. Byla jsem tam s advokátkou, která teda na to, že měla léta praxe, tak se nestačila divit přístupu. Byla tam vlastně lékařka a lékař. Pan doktor se teda musel zálibně podívat na to, jak mladá holka vypadá, když nemá prsa. A paní doktorka, když jsem jí popisovala, jaké stavy mám, to byly ještě ty stavy, kdy mě těma injekcema hormonálně stabilizovali, takže opravdu to byl přechod, tvrdý přechod. Takže když jsem jí to popisovala tak mi řekla, jestli si uvědomuju, že mě tím drží na živu.“*

Takže absolutně neosobní tady ten přístup a když jsem odcházela tak mi pan doktor řekl, že by bylo lepší, kdybych to hrála na záda a že bych ten invalidní důchod určitě dostala.“ V závislosti na své nemoci do dnes trpí paní Jitka podružnými onemocněními. „...myslím si, že to tělo není a asi ani nikdy nabude v té kondici, v které bylo. Samozřejmě to můžu přičítat i tomu že stárnu, ale určitě mně to nějakým způsobem ovlivnilo ta chemoterapie.“

System sociální pomoci onkologickým pacientům vnímá Jitka jako nedostatečný. „Když vidím, jak sociální politika celkově funguje...měli by si umět uhlídat, že ten příspěvek má mít člověk, který ho má mít. Je to přesně naopak, protože když se pak dostanete do nouze a chtěla byste o něj žádat, tak věřím, že v tu chvíli ho dostane kdokoliv jinej, jenom ne vy a i kdyby chtěl člověk žádat, tak to potřebuje jen na určitou dobu. Nepotřebuje to na dalších dvacet let. Myslím, že tady to opravdu nefunguje.“

Na oblast prevence nekladla Jitka v minulosti takový důraz jako dnes. „Ta laxnost tam určitě tehdy byla už jen kvůli tomu, že člověk říká, že je mladý, že jeho se to netýká. Dneska jsem už ve spoustě věcí obezřetnější, opatrnější a nikdy prostě jsem k těm lékařům i otravnější...“

Jitka využila nabídky plně hrazené lázeňské péče v rámci zdravotního pojištění a strávila měsíc ve Františkových lázních. Nejzásadnější změny v důsledku onemocnění karcinomem prsu učinila paní Jitka v oblasti stravování a vnímání sebe sama. „...jak jsem skončila léčbu, nastavila jsem si jiný stravovací návyky, jiný denní režim, poslouchala jsem to tělo, když tělo chtělo odpočívat, tak jsem ho nechala odpočívat. Bylo tam více pohybu a více pohybu v přírodě. A to stravování určitě. V podstatě jsem vynechala cukry. Cukry, tuky, vynechala jsem smažené a v podstatě jsem moc nemusela ani maso.“

V současné době je paní Jitka v péči Masarykova onkologického ústavu, kde každého půl roku podstupuje důkladné preventivní vyšetření. Je zaměstnána ve velké nadnárodní společnosti opět na vedoucí pozici, která vyžaduje časovou i psychickou náročnost. Jitka je, jak se sama nazývá „perfekcionistka a nic neumí dělat napůl,“ přesto se učí naslouchat signálům svého těla. „...vzorci chování které máme, které se nám neustále v tom podvědomí motají, kolují, tak si myslím, že o tom vím, a že se na tom snažím pracovat v tomto směru, abych se v první řadě soustředila sama na sebe.“ V budoucnu, pokud jí to zdravotní stav dovolí, by ráda podstoupila rekonstrukci prsou, aby si opět mohla připadat jako „plnohodnotná žena.“

Paní Martina

Věk a rodinný stav: 46 let, samoživitelka, 1 dítě.

Anamnéza: na základě genetického vyšetření, zjištěna vrozená predispozice k rakovině prsu ze strany otce. Matka pacientky je zdráva. Příčina onemocnění antionkogen BRCA1 a BRCA2.

Diagnóza: agresivní forma karcinomu v levém prsu.

Prognóza: prognóza pacientce nebyla sdělena.

Katamnéza: pacientka je nadále v péči FN Obilný trh v Brně, kde je sledována v půlročních intervalech a nadále užívá hormonální léčbu. Pacientka podstoupila po úspěšné léčbě rekonstrukci prsu. V současné době se nachází v remisi.

Při vzpomínce na setkání s **paní Martinou** se musím pousmát. Tolik optimismu, s jakým přistupuje tato paní k životu, se nesetkávám ani u lidí, kteří žádné zdravotní potíže nemají. Svoje onemocnění označuje jako „to.“ Martina onemocněla karcinomem prsu ve věku třicet devět let. Zákeřná nemoc jí překvapila v časově i fyzicky náročném zaměstnání kuchařky v Brněnské restauraci. Bulku v prsu si našla při samovyšetření, ale vzhledem k tomu, že již v minulosti jí byly v prsou diagnostikovány cysty, tak této situaci nevěnovala zvláštní pozornost. Po půl roce při pravidelné preventivní gynekologické prohlídce se lékařce svěřila s nálezem bulky v prsu a ta ji odeslala na ultrazvukové a mamografické vyšetření. „...ona mně okamžitě, jako že to je špatně, to je jako moc a že to už vykukuje a teď mě napsala všude s tym.“ Z výsledků biopsie, při které byl pacientce odebrán malý vzorek tkáně, se Martina dozvěděla, že se jedná o zhoubný nádor prsu. „A já jsem teda furt na ně koukala, protože já jsem furt jako úplně mně nedocházelo, co mně říkají. Já jsem se chvilku smála, chvilku jsem brečela, protože to bylo takový divný. Já jsem hnedka volala šéfovi, že v pátek v práci končím. Todle pro mně bylo nejhorší, protože nic jinýho mně fakt nedocházelo.“ Specializované pracoviště, kde probíhaly konzultace, prohlídky i léčba bylo Martině určeno v nemocnici na Obilném trhu v Brně. V MOU potom Martina podstoupila sérii třiceti ozařování. Vzhledem k tomu, že se v případě Martiny jednalo o agresivní formu onemocnění a nádor se velmi rychle zvětšoval, přistoupili lékaři v první fázi k léčbě chemoterapií. „...tak mě to všechno začla vysvětlovat a to byl myslím čtvrtek a v úterý už jsem měla první chemošku.“ Komunikaci s ošetřující onkoložkou Martina vnímala velmi pozitivně. Celý léčebný postup byl Martině podrobně popsán a vysvětlen. „Já teda musím říct, že úplně všude byli úplně perfektní.“

Já jsem si říkala, jestli jsou nějak speciálně školení, že byli všichni tak hodní, tak fajn, že po téhle stránce nemám jedinou výtku.“ Po sérii tří chemoterapií byl paní Martině vyoperován nádor včetně uzlin v podpaždí se zachováním prsu. Martina nikdy nepřemýšlela, že by odmítla navrhovanou léčbu. O jiné formy léčení se dále nezajímala. „Já svým způsobem doktorům věřím, takže mě asi nenapadlo, že bych se neléčila. O žádnou jinou léčbu jsem se nezajímala, nechala jsem to úplně na doktorech.“ Martinin postoj k jejímu onemocnění byl z pohledu zdravého člověka prostý: „Já se z toho nehroučím z takových věcí, spíš jsem čekala, co to bude obnášet. Mamka na tom byla hůř, to spíš já jsem ju uklidňovala“ Období léčby popisuje Martina s úsměvem, kdy vzpomíná, jak sdílely svoje onemocnění s ostatními pacientkami a kde vznikla i nová přátelství. „My jsme to tak spolu sdílely, bylo to lepší. Něco jsem si radily a pak jsme se spíš bavily. Každá jsme měly děcka a takový. O všem možným. Ale co se týkalo těch procedur, tak taky. Předávaly jsme si zkušenosti navzájem. Ty co třeba čekali na operaci, tak jsme si říkaly, co nás čeká.“ To že v důsledku chemoterapeutické léčby ztratila vlasy, Martinu netrápilo. Byla srozuměna, s faktem, že se jedná o dočasnou záležitost. Když vypráví o své „holé hlavě“, směje se. „Ženská stránka mě zase až tak netrápila. Já jsem měla paruku a tu jsem nosila. Akorát to bylo přes to léto, tak v tom bylo teplo, ale zase jsem doma musela mít normálně šátek, protože mně táhlo na hlavu.“ Jako náročnou zdravotní komplikaci vnímala Martina skutečnost, že je levák a nádorem postižený byl právě levý prs a levé podpaždí. Dodnes tak dochází k časté bolestivosti a otokům levé paže. Psychologická pomoc paní Martině nebyla nabídnuta. „Nikdy mi to nikdo nenabídl. Já jsem fakt jako,...mě to netrápilo, já jsem jen čekala, jestli to půjde dobrou cestou nebo tak.“ Nevyužila ani jiné formy pomoci v rámci neziskových organizací či občanských sdružení. Když jsem se paní Martiny zeptala, co jí motivovalo v boji s jejím onemocněním, jen se upřímně zasmála a řekla: „Tak já jsem si myslela, že to není tak hrozný.“ Oporou v době nemoci jí byla rodina, hlavně její maminka, se kterou žije Martina ve společné domácnosti, a přátelé.

Paní Martina v době léčení pobírala jeden rok dávky z nemocenského pojištění, než jí byl přiznán invalidní důchod třetího stupně na jeden rok. Toto období vnímala paní Martina jako ekonomicky velmi náročné. „Když jsem byla ten rok na neschopence, tak s penězama to bylo horší.“ Následně jí tato dávka byla snížena na invaliditu druhého a nakonec prvního stupně. „Vždycky po roce jsem chodila ke komisi, tam naznali, že su zdravější a zdravější.“ V současné době tedy paní Martina nepobírá žádnou dávku invalidního

důchodu, přestože se nachází v remisi a je nadále sledována v půlročních intervalech na specializovaném onkologickém oddělení. *„Na důchod je potřeba 35 % a já mám sníženou schopnost 25%. Oni ti sice řeknou 25 %, ale pro mě to je omezení, protože to co jsem dřív zvládala, teď už nezvládnou. Rukou už nepohnu, tak jak bych chtěla, prostě mě chytají křeče všelijaký“* Systém sociální pomoci o onkologické pacienty, vnímá Martina jako nedostatečný: *„...když zůstaneš bez peněz, nebo se ti změní kvůli nemoci životní úroveň, tak to teda nemám pocit, že by mě někdo informoval. Bylo by dobře, kdyby tam byl někdo, kdo by mně řekl, na co mám nárok. Sociální pomoc mně chyběla.“*

Komplexní léčba v případě paní Martiny trvala jeden rok. Po dvou letech od stanovené diagnózy byla nucena hledat adekvátní zaměstnání, s ohledem na zdravotní omezení po prodělaném nádorovém onemocnění. Nepříznivá ekonomická situace v důsledku odebrání dávky invalidního důchodu prvního stupně, byla další příčinou aktivního hledání pracovního uplatnění. *„Musela jsem. Kdybych nemusela, tak bych určitě nešla. Nedokázala jsem si představit, že nastoupím někam na plnej úvazek. Kdybych měla dělat tak, jako před tím...“* Po opakovaném přezkoumání u Lékařské posudkové komise po dvou letech, bylo Martině oznámeno, že je vyléčená. Ošetřující onkoložka byla v konečném úsudku opatrnější a použila termín remise. *„To že jsem zdravá, mi řekli u posudkové komise. Lékaři ne.“* Preventivní prohlídky vnímala a dodnes vnímá Martina velmi zodpovědně. *„Na prevenci jsem kupodivu vždycky chodila.“* Paní Martina na nějakou dobu upravila svoje stravování na základě doporučení lékařů. V současnosti si z hlediska výživy nic neodepírá, ale snaží se o vyváženost a střídmost ve výživě: *„...na dva na tři roky jsem změnila jídelníček, protože oni že nesmíš plísňový sýry, uzený masa, takový ty grilovaný věci, tak to protože jsem se bála, tak a nevěděla jsem, co by to mohlo udělat, no a teď už se toho nebojím. Ne, že bych to nějak přeháněla, ale akorát v létě párkrát.“*

Po úspěšné léčbě karcinomu prsu Martina absolvovala genetické vyšetření, kde jí byl diagnostikován antionkogen BRCA1a BRCA2, dědičná forma nádorového onemocnění. Na základě výsledků genetického vyšetření a doporučení ošetřující onkoložky, Martina podstoupila odstranění prsních žláz s následnou rekonstrukcí. V rámci poléčebné péče využila Martina nabídky plně hrazeného rehabilitačního pobytu v Luhačovicích, kde strávila tři týdny.

Martina nyní pracuje jako prodavačka a je ve svém zaměstnání nesmírně spokojená. Pochvaluje si přístup ze strany majitelky obchodu a se smíchem hodnotí svoji současnou

zdravotní stránku: „Beru to tak, že jsem dostala druhou šanci. Jsem ráda, že to dopadlo, tak jak to dopadlo. A zase jsem na tom vydělala, mám nový prsa a pupík a zadarmo.“

4.6 Shrnutí výzkumu a přínos sociální pedagogiky pro onkologicky nemocného pacienta

Výsledky výzkumného šetření se vztahují pouze ke zkoumanému vzorku. Nelze je tedy zobecnit na ostatní populaci.

Shrnutí získaných dat:

- ❖ nádorové onemocnění prsu postihuje pacienty různých věkových kategorií. Ve výzkumném vzorku byly popsány příběhy pěti žen, které onemocněly ve věku 30 – 46 let.
- ❖ příčinou vzniku karcinomu prsu byl ve většině případů antionkogen BRCA1 a BRCA2 - dědičná forma nádorového onemocnění. V jednom případě se jednalo o hormonální příčinu a v jednom případě se příčina nádorového onemocnění nezjistila.
- ❖ počet onemocnění tohoto typu nádorového onemocnění každým rokem stoupá.
- ❖ při včasné diagnóze je prognóza úspěšného vyléčení vysoká.
- ❖ všechny účastnice rozhovorů odhalily svoje onemocnění v rámci primární prevence – samovyšetření prsou.
- ❖ většina žen z výzkumného vzorku byla před onemocněním v zaměstnaneckém poměru a nepobírala žádnou z dávek státní sociální podpory, ani hmotné nouze. Jedna z účastnic rozhovoru byla v době onemocnění na rodičovské dovolené a pobírala rodičovský příspěvek.
- ❖ většina pacientek z výzkumného šetření se v důsledku nádorového onemocnění ocitla v nepříznivé sociální situaci.
- ❖ většina pacientek byla v době léčení jediným živitelem rodiny.
- ❖ onkologické onemocnění má přímou návaznost na psychický stav jedince.
- ❖ všechny pacientky z výzkumného vzorku úspěšně překonaly onemocnění karcinomem prsu a v současné době se nachází v remisi - stav, kdy je pacient bez příznaků nemoci.

Z těchto aspektů se onkologický pacient jeví jako **sociálně riziková skupina**, které v důsledku nemoci hrozí **sociální vyloučení**.

Výzkumná otázka č. 1:**Jaká je zkušenost žen, které onemocněly zhoubným nádorem prsu s komplexním systémem poskytované péče a pomoci?**

Zkušenost onkologických pacientek s rozsahem péče a pomoci byla rozdělena do jednotlivých oblastí.

Lékař – přístup lékařské péče, vnímá většina pacientek jako velmi profesionální. Empatie, lidskost a porozumění jednotlivci, však většině z nich chybí. Některé pacientky byly nuceny z tohoto důvodu změnit ošetřujícího onkologa. Z pohledu pacientek pohlíží lékař jen na zdravotní oblast a zaměřuje se pouze na léčebné metody vedoucí k uzdravení. S postupem léčebného procesu byly všechny pacientky podrobně seznámeny a absolvovaly tuto léčbu s plnou důvěrou v úspěšné překonání svého onemocnění.

Zdravotnický personál – přístup zdravotnického personálu je pacientkami vnímán velice pozitivně. Zdravotní sestry přistupují k onkologickým pacientům s potřebnou dávkou pochopení a snahou pomoci překonat toto náročné období léčby. Žádná z pacientek z výzkumného vzorku se po dobu svého léčení nesečkala s neprofesionálním přístupem ze strany zdravotnického personálu respektive ze strany zdravotních sester.

Lékařská posudková komise – tato oblast je pacientkami vnímána jako jeden z nejslabších článků komplexního systému pomoci. Přístup lékařů posuzujících zdravotní stav pacientů pro přiznání dávky invalidního důchodu, považují všechny ženy z výzkumného šetření za neprofesionální, ponižující, až arogantní. Jednotlivé zkušenosti pacientek s přístupem LPK, jsou si vzájemně velmi podobné.

Psychologická péče – v oblasti psychologické péče pacient očekává citlivou podporu v procesu smíření se s novou situací. Zkušenost s psychologickou péčí u zkoumaných žen však měla spíše opačný efekt. Většina pacientek vnímá jako slabou stránku v komunikaci s psychologem nevhodně volené otázky, či různá konstatování ze strany psychologa. Jako problematické vidí pacientky také načasování setkání s psychologem, který pacienta osloví v okamžiku, kdy je zahlcen informacemi o svém zdravotním stavu a postupu léčby. Vzhledem k tomu, že se většina těchto událostí děje ve velmi krátkém časovém rozmezí, uvítaly by pacientky více času pro pochopení své nové situace. Tento přístup byl pro většinu pacientek demotivační při hledání jiné pomoci v této oblasti.

Sociální pracovník – poskytuje poradenství v oblasti sociálních dávek pro pacienty, nabízí služby sociální péče a dále nabízí využití nároku na pořízení zdravotní pomůcky. Patientky z výzkumného vzorku vnímaly tuto službu jako nedostačující. Ve všech případech došlo pouze k informacím při podání žádosti o přiznání dávky invalidního důchodu a to ze strany ošetřujících lékařů. V jednom případě byla pacientka informována o možnosti využít příspěvek na dopravu a to opět ze strany zdravotnického personálu. Všechny pacientky byly nuceny si potřebné informace obstarávat samy a to mnohdy prostřednictvím zkušeností ostatních pacientů.

Sociální úředník státní správy – tato oblast se zabývá žádostmi o poskytnutí příspěvku či dávek státní sociální podpory. Většina patientek byla před onemocněním v zaměstnaneckém poměru. Po zjištění diagnózy jim byla přiznána dávka plynoucí z nemocenského pojištění. Po jednom roce byl všem ženám z výzkumného šetření přiznán invalidní důchod třetího stupně, který byl po jednom roce individuálně upravován. V jednom případě pacientka pobírala příspěvek na dopravu. Ostatní pacientky z výzkumného vzorku nepobíraly žádnou dávku státní sociální pomoci nebo pomoc v hmotné nouzi, přesto že se ocitly v sociálně nepříznivé situaci v důsledku své nemoci. Této možnosti zkoumané pacientky nevyužily buď z důvodu předešlé negativní zkušenosti s úředníky státní správy, nebo z důvodu nedostatečné informovanosti.

Rodina a přátelé – ve většině případů zkoumaného vzorku žen s karcinomem prsu, jejich rodiny a přátelé projevíli potřebnou dávku pomoci, podpory a empatie. Potřebná pomoc spočívala zejména v oblasti zajištění chodu domácnosti a ekonomické pomoci. V jednom případě se rodinné vztahy projevíly jako nestabilní. V jednom případě byla ve prospěch onkologické pacientky přáteli uspořádaná finanční sbírka k pokrytí nezbytných nákladů spojených s chodem domácnosti. Všechny ženy z výzkumného šetření jsou přesvědčeny, že bez pomoci a podpory svých blízkých by svoje onemocnění ekonomicky nezvládly.

Poléčebná péče – onkologický pacient má možnost využít v rámci poléčebné péče pobyt v některém z nabízených lázeňských zařízení. Většina patientek této možnosti nevyužila a to buď z důvodu ekonomických, nebo ji tato možnost nebyla nabídnuta. Dvě pacientky z výzkumného vzorku využily možnost plně hrazeného rehabilitačního pobytu. Tuto zkušenost vnímají jako velmi pozitivní.

Občanská sdružení a neziskové organizace – žádná z žen z výzkumného šetření nevyužila pomoc neziskových organizací ani občanských sdružení, přesto, že o existenci těchto forem pomoci má povědomí.

Z výzkumného šetření vyplývá, že pacientky s onkologickým onemocněním prsu pozitivně vnímají oblast lékařství a zdravotnického personálu, kterému důvěřují a jsou pro ně v dané situaci prioritní. Nedílnou součástí je péče a pomoc v rámci rodiny a přátel. Jako nedostatečnou až nefunkční vnímají tyto ženy zkušenost v oblasti sociální pomoci státu, dále pomoc psychologickou a někdy až „nelidský“ přístup ze strany Lékařské posudkové komise. Důležitým problémem, který vyplývá z výzkumného šetření, je skutečnost, že pacienti ani jejich rodinní příslušníci mnohdy vůbec nevědí, na koho se obrátit, kde získat potřebné informace, a o jakou formu pomoci mohou požádat. Mnohdy také vychází z předchozí negativní zkušenosti s úředníkem státní správy a mají strach z odmítnutí a neúspěchu při žádosti o některou ze sociálních dávek.

Výzkumná otázka č. 2:

Jak vnímají pacientky s karcinomem prsu působení sociálního pedagoga, jako možnou formu pomoci?

Působení sociálního pedagoga, jako možnou formu pomoci onkologickým pacientům, vnímají ženy z výzkumného šetření jako neznámou oblast. Všechny pacientky kladou důraz na nutnost poskytování pomoci onkologickým pacientům v sociální oblasti, ale s termínem sociální pedagog se dosud nesetkaly. Skutečností zůstává, že většina z dotazovaných pacientek a jejich rodin nemá potřebné informace, jak zmírnit dopad svého onemocnění na nepříznivou sociální situaci. Pojem *pomáhající profese* je z pohledu účastnic rozhovoru spojen zejména s oblasti charitativní činnosti. Pojem *Sociální pedagogika* je onkologickými pacientkami z výzkumného vzorku vnímán spíše jako pedagogická činnost v oblasti školství.

Stanovené cíle diplomové práce byly prozkoumány a popsány. Výzkumné otázky byly zodpovězeny. Výsledky výzkumného šetření mají vypovídající hodnotu. Na základě výsledků výzkumu lze konstatovat, že stanovené cíle byly naplněny.

Přínos sociální pedagogiky pro onkologicky nemocného pacienta

Navzdory skutečnosti, že obor Sociální pedagogika není dosud zažitým pojmem, je zřejmé, že uplatnění sociálního pedagoga v oblasti zdravotnictví by mohlo být přínosné nejen pro onkologické pacienty a jejich rodiny, ale také pro zdravotnický personál, který by se tak mohl soustředit výhradně na svoji činnost. Z výzkumného šetření vyplývá, že Sociální pedagogika jako oblast pomáhajících profesí má v péči o onkologické pacienty široké využití a může pacientům s nádorovým onemocněním nabídnout to, co v komplexním systému péče a pomoci v České Republice prozatím stále chybí například:

- ❖ poradenství v oblasti prevence.
- ❖ psychosociální podpora formou spolupráce s odbornými lékaři, psychology a sociálními pracovníky.
- ❖ poradenství a koordinace v nepříznivé sociální situaci.
- ❖ zabránění sociálního vyloučení onkologického pacienta a jeho rodiny v důsledku onemocnění.
- ❖ pomoc při hledání uplatnění na trhu práce.
- ❖ spolupráce s úřady práce a možnosti rekvalifikace pro onkologické pacienty.
- ❖ poradenská činnost při návratu pacienta do zaměstnání.

Sociální pedagogika je odvětví propojené disciplínami, jako je Pedagogika, Psychologie, Právo a ostatními vědami zaměřenými na projevy a prožívání člověka. Tyto obory přímo souvisí s oblastí zájmů a potřeb pacientů nejen s nádorovým onemocněním.

Sociálně pedagogická pomoc vychází z humanistické pedagogiky, která je založena na úctě k člověku, na partnerství, emancipaci, na vztahu důvěry, pochopení a solidarity. Akceptuje všechny stránky osobnosti a přijímá člověka takového jaký je.(Bakošová, 2005)

Sociální pedagogiku lze s jistotou vnímat jako chybějící článek v systému komplexní péče a pomoci o pacienty s nádorovým onemocněním a proto by tam měla mít své nezastupitelné místo.

ZÁVĚR

Problematika karcinomu prsu se dotýká žen, výjimečně i mužů různého věku. Mnohdy toto zákeřné onemocnění zastihne pacienty ve velmi mladém věku a v plném pracovním nasazení. Nemoc náhle, bez varování, zasáhne v krátkém časovém úseku nejen samotnou osobu, ale diametrálně se změní i všechny oblasti lidského života. Zde hovoříme například o práci, s ní úzce spojené ekonomické stránce, rodinné situaci, nebo přátelských vztazích. Přesto, že medicína a lékařská péče je v této oblasti na vysoké úrovni, sociální pomoc, péče a podpora za ní poněkud pokulhává. Ženy, které se zúčastnily výzkumného šetření považují současný komplexní systém pomoci v ČR za nedostačující. Pacienti s onkologickým onemocněním jsou sice primárně zaměřeni na svůj zdravotní stav, ale v důsledku nemoci se mnohdy ocitají v nepříznivé sociální situaci, která je z jejich pohledu nepřehledná. Na nedostatky, jež vyplývají z výzkumného šetření v oblasti komunikace, poradenství, psychosociální podpory s rizikem sociálního vyloučení, by měla být soustředěna zvýšená pozornost. Psychický stav onkologických pacientů je stěžejním kritériem na cestě k úspěšnému uzdravení. K jejich příznivému a pozitivnímu psychickému naladění lze přispět poskytováním potřebné sociální péče, pomoci a podpory a umožnit tak zkvalitnění jejich života a udržení duševní rovnováhy v jejich rodině. Další možností, je s těmito pacienty intenzivně pracovat a průběžně získávat jejich názory na poskytovanou péči a dostupnost potřebných a užitečných informací. Je velmi důležité, aby každý člověk, který onemocní věděl, že má možnost obrátit se na odborníka z oblasti pomáhajících profesí, který mu pomůže důstojně překonat toto náročné období léčby a v neposlední řadě i s návratem do zaměstnání, adekvátně k jejich možnostem a aktuálnímu zdravotnímu omezení. Domnívám se, že Sociální pedagog je připraven toto prázdné místo v systému komplexní péče a pomoci zastoupit. Může poskytnout nejen onkologickým pacientům tolik potřebnou oporu na jejich cestě k uzdravení a naplnění života po krátké, či delší „přestávce“ způsobené jakýmkoli vážným onemocněním.

„...když mi řekla, že mi dává 20 %, tak jak nad tím člověk doma přemýšlí zpětně, tak já jsem si to prostě v sobě tak jako obrátila, že jsem se tak nějak zdravě naštvála a říkala jsem si, jak může něco takového říct, když nikdo nemůže vědět, jak to dopadne. Tak mě to tak vnitřně vyburcovalo a mně se ten postoj změnil z takové té beznaděje, kterou cítíš, a to bylo třeba otázkou týdne, protože musíš rychle zaujmout nějaký postoj k tomu, jak se k tomu postavíš, a jakým stylem budeš bojovat anebo nebojovat. Takže se to ve mně

otočilo, já jsem se tak nějak naštvála a řekla jsem si, že TO NE! Tak to prostě nebude. Ona nemá pravdu, já to prostě nevzdám.“ (paní Kamila)

Ráda bych touto cestou poděkovala všem statečným ženám, které se ochotně podělily o svoje zkušenosti se zákeřným onemocněním karcinomu prsu. Jejich postoje k této nemoci, mohou být pro mnoho lidí inspirací i příkladem v současné uspěchané době. Odhodlání, se kterým pacientky z výzkumného šetření přistupovaly k celému procesu léčení, je nezpochybnitelným důkazem, že vždy má smysl s touto nemocí bojovat a nakonec zvítězit navzdory lékařským prognózám.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ABRAHÁMOVÁ, Jitka, 1997. *Rady ženám po operaci prsu*. Praha: Státní zdravotní ústav. ISBN 80-7071-072-1.
- [2] ABRAHÁMOVÁ, Jitka, 2009. *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. Praha: Grada, Doktor radí. ISBN 978-80-247-3063-9.
- [3] ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK, 2011. *Obecná onkologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-715-8.
- [4] ANDRYSEK, Oskar, 2011. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-257-5.
- [5] AYERS, Susan a Richard DE VISSER, 2015. *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada Publishing, Psyché. ISBN 978-80-247-5230-3.
- [6] BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2008. *Sociální pedagogika jako životná pomoc*. Bratislava: Public promotion, 251 s. ISBN-969944-3.
- [7] BAŠTECKÁ, Bohumila, 2005. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, Psyché. ISBN 80-247-0708-X
- [8] BLAHUTKOVÁ, Marie, 2008. *Zvedni se a běž*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4790-7.
- [9] BROŽOVÁ DOUBKOVÁ, Andrea a Kateřina THELENOVÁ, 2013. *Efektivní komunikace v pomáhajících profesích*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-942-4.
- [10] CLEMENT-JONES, Vicky, 2000. *Jak žít s rakovinou prsu*. Praha: J. Krigl. ISBN 80-902045-6-2.
- [11] DIENSTBIER, Zdeněk, 2001. *Rakovina prsu u žen: prevence a léčebná péče*. Praha: Liga proti rakovině. ISBN 80-239-3625-5.
- [12] DOBOS, Gustav a Sherko KÜMMEL, 2013. *Aktivně proti rakovině: klasická medicína a přírodní léčebné metody*. Praha: Ikar. ISBN 978-80-249-2143-3.
- [13] DOLANSKÝ, Hynek, 2008. *Ekonomika zdravotnických a sociálních služeb*. Opava: Slezská univerzita v Opavě, Filozoficko-přírodovědecká fakulta, Ústav ošetrovatelství. ISBN 978-80-7248-482-9.

- [14] DOSTÁLOVÁ, Olga, 2016. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing, Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3.
- [15] GABURA, Ján a Jana PRUŽINSKÁ, 1995. *Poradenský proces*. Praha: Sociologické nakladatelství, Studijní texty. ISBN 80-85850-10-9.
- [16] GÉRINGOVÁ, Jitka, 2011. *Pomáhající profese: tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. Praha: Triton, Psyché. ISBN 978-80-7387-394-3.
- [17] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2015. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0873-0.
- [18] HAYDAROGLU, Ayfer a Gokhan OZYIGIT, 2013. *Principles and practice of modern radiotherapy techniques in breast cancer*. New York: Springer. ISBN 978-1-4614-5115-0.
- [19] HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- [20] HLADÍKOVÁ, Zuzana, 2009. *Diagnostika a léčba onemocnění prsu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Učebnice. ISBN 978-80-244-2268-8.
- [21] HONZÁK, Radkin, 1999. *Komunikační pasti v medicíně: praktický manuál komunikace lékaře s pacientem*. 2., dopl. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-032-0.
- [22] CHAMOUTOVÁ, Kateřina a Hana CHAMOUTOVÁ, 2006. *Duševní hygiena: Psychologie zdraví*. V Praze: Česká zemědělská univerzita, Provozně ekonomická fakulta, Katedra psychologie. ISBN 80-213-1452-4.
- [23] CHOLLETI, Sai a Alexander R. THIEL, 2009. *Chut' do života a životní síla: 7 okruhů síly člověka*. Olomouc: ANAG. ISBN 978-80-7263-552-8.
- [24] KALÁTOVÁ, Dagmar, Pavol BEŇO a Miron ŠRAMKA, 2016. *Zdravotné problémy marginalizovaných skupin: ošetrovatelství, kvalita života, onkologie, veřejné zdravotnictví, laboratorne vyšetřovací metody a farmakologie*. Příbram: Ústav sv. Jana Nepomuka Neumanna Vysoké školy zdravotnictví a sociální práce sv. Alžbety, n.o. ISBN 978-80-906146-4-2.
- [25] KOHOUTEK, Rudolf, 2006. *Pedagogická psychologie*. Brno: IMS

- [26] KNOTOVÁ, Dana, 2014. *Úvod do sociální pedagogiky: studijní texty pro studenty oboru sociální pedagogika*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7077-6.
- [27] KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ, 2001. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-004-2.
- [28] KRAUS, Blahoslav, 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0643-9.
- [29] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2015. *Pozitivní psychologie*. Vydání třetí. Praha: Portál. Psychologie. ISBN 978-80-262-0978-2.
- [30] KUZNÍKOVÁ, Iva, 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1.
- [31] KVĚTENSKÁ, Daniela, 2009. *Úvod do sociální práce pro pomáhající profese*. Vyd. 2., aktualiz. a rozš. Hradec Králové: Gaudeamus. Texty k sociální práci. ISBN 978-80-7041-431-6.
- [32] MALÍK HOLASOVÁ, Věra, 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.
- [33] NAKONEČNÝ, Milan, 2015. *Obecná psychologie*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7387-929-7.
- [34] PAULÍK, Karel, 2002. *Psychologické poradenství v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita, Filozofická fakulta. ISBN 80-7042-615-2.
- [35] PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. 1. vydání Praha: Grada, 203 s. ISBN 978-80-247-3470-5.
- [36] PRŮCHA, Jan, 2013. *Moderní pedagogika*. 5., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0456-5.
- [37] ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

- [38] SATIR, Virginia a Michele BALDWIN, 2012. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*. Praha: Portál. Praktická příručka. ISBN 978-80-262-0179-3.
- [39] SEKERA, Ondřej, 2012. *Potenciál humanistické terapie v přípravě sociálních pedagogů*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-206-7.
- [40] SKOVAJSOVÁ, Miroslava, 2010. *O rakovině prsu beze strachu*. Praha: Mladá fronta. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2184-5.
- [41] SMUTKOVÁ, Lucie, 2007. *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové: Gaudeamus. Texty k sociální práci. Vybrané kapitoly z teorií a metod sociální práce. ISBN 978-80-7041-069-1.
- [42] ŠVÁŘÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. Vydání Praha: Portál, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [43] THÁLOVÁ, Lýdie a Marie TOMŠÍKOVÁ, 2002. *Kde hledat další pomoc v sociální a zdravotní oblasti?*. Brno: Masarykův onkologický ústav.
- [44] TSCHUSCHKE, Volker, 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0.
- [45] TURNER, Kelly A., 2015. *Nejste bezmocní: co můžete dělat proti rakovině*. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7387-888-7.
- [46] VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.
- [47] VÁGNEROVÁ, Marie, 2010. *Základy psychologie*. 1. vydání Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-0841-9.
- [48] VETEŠKA, Jaroslav, 2010. *Kompetence ve vzdělávání dospělých: pedagogické, andragogické a sociální aspekty*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, ISBN 978-80-86723-98-3.
- [49] VYZULA, Rostislav, 2001. *Výživa při onkologickém onemocnění*. Praha: Galén. Trápí vás. ISBN 80-7262-120-3.
- [50] WROCZYŃSKI, Ryszard, 1968. *Sociálna pedagogika*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo. Základné pedagogické a psychologické diela.

INTERNETOVÉ ZDROJE

- [1] Komplexní onkologická péče v ČR. Národní onkologický program [online]. 2016 [cit. 2016-11-15]. Dostupné z: <http://www.onkonet.cz/index.php?pg=onkologicka-pece-ceskarepublika>
- [2] Liga proti rakovině Praha. *Liga proti rakovině Praha* [online]. 2017 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.lpr.cz>
- [3] Pro pacienty. *Masarykův onkologický Ústav* [online]. 2016 [cit. 2016-12-20]. Dostupné z: <https://www.mou/pro-pacienty-uvod/t3050>
- [4] Sociální práce a sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2017 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9/>
- [5] Státní sociální podpora. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2016 [cit. 2016-11-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/2/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Č.	číslo
ČR	Česká Republika
FN	Fakultní nemocnice
KOC	Komplexní onkologická centra
LPK	Lékařská posudková komise
MOU	Masarykův onkologický ústav
Např.	Například
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
S.	Strana
Sb.	Sbírky
Str.	Strana
Tzn.	To znamená
Tzv.	Takzvaný
WHO	World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Přepis rozhovoru s paní Kamilou

PŘÍLOHA P I: PŘEPIS ROZHOVORU S PANÍ KAMILOU

Velmi pěkná, vždy upravená, možná až příliš štíhlá, stále pozitivně naladěná, ale velice psychicky silná žena ve věku 35 let. Měla jsem možnost s paní Kamilou hovořit v průběhu celého léčení a nikdy jsem ji neviděla smutnou, nebo propadající beznaději. Mluvíme spolu v domácím prostředí v novoročním období, kdy si lidé berou spoustu předsevzetí. Paní Kamila, žádné předsevzetí nemá. Statečně přijímá vše, co jí osud přináší. Kamila je velmi ochotná se podělit o svůj příběh s bojem se zákeřnou nemocí, nad kterou zvítězila, i když z pohledu lékařů je vhodnější použít termín remise. Kamila si užívá každého dne, který přijde a je šťastná, že vidí vyrůstat svoje dvě malé holčičky i když prognóza její nemoci nebyla zpočátku příliš příznivá.

Když jsem onemocněla, tak mi bylo 31 let?

Jak jsi na to přišla?

...dokojila jsem Marjánku, asi v pěti měsících. Když kojíš, tak se stává, že se ta prsa mění, že to v těch prsou tak jako hrudkovatí, různě tvrdne. Když kojíš, tak nepoznáš, že se něco děje. Když jsem dokojila, tak jsem zjistila, po několika měsících jsem zjistila, že jedno prso mám takové tvrdší a to druhé normálně měkké. Bavila jsem se o tom se švagrovou z Prahy a ona říkala, že si s tím mám radši zajít na ultrazvuk, že jedna její známá měla taky stejný problém a při vyšetření jí řekli, že tam má jen nějaký zatvrdlý mlíko, tak jsem si říkala, že pro jistotu si zajdu. No zatvrdlý mlíko to nebylo. Byl to prostě nádor.

Napřed jsem byla v Kyjově na ultrazvuku, ale musím zaklepat, že jsem měla asi štěstí na doktory. Byla tam paní doktorka, kterou jsem později potkala na žluťáku, protože sama měla nemocného syna, tak ta hned poznala, že není něco v pořádku a hned to konzultovala s Brnem. Poslala mě do Brna, kde jsem za 3 dny šla na biopsii, kde mi odebrali vzorek. Já jsem byla moc ráda, že mě odeslala do Brna hned, protože třeba teď se mě zpětně známí ptají, jak jsem se dostala na ten Žluťák. Já jim říkám, že normálně, že mě tam automaticky odeslali. Oni totiž ne všichni je tam posílají. Někoho léčí v místní nemocnici a už tě nepřeošlou na Masarykův onkologický ústav.

Už ta lékařka v Kyjově mi řekla, že to tam nevypadá úplně dobře, ale neřekla mi nic konkrétního. Já jsem z toho byla samozřejmě špatná, a bála jsem se, že mi tam něco našli, ale nevěděla jsem co, protože jsem se s tím nikdy nesetkala. Za ty 3 dny jsme jeli do Brna na tu biopsii, kde taky byla strašně příjemná paní doktorka, ale tam když jsem s ní mluvila,

tak jsem pořád doufala, že to prostě není ono, ale ona už se mnou mluvila automaticky o tom, že je to nález zhoubného nádoru. To byl šok, to prostě nečekáš ve 30 letech. Navíc nikdo v rodině nikdy nic takového neměl.

Jak probíhala komunikace mezi tebou a lékařem?

Tak oni ti musí říkat i nepříjemný věci. No jako ten první moment si připadáš, jako ve špatném filmu, jako že se ti nemůže dít něco takovýho. Prostě jsi v takové mlze jakoby, ale pak si uvědomíš, že to je opravdu pravda a musíš se k tomu nějak postavit a musíš se s tím nějak srovnat a rychle. Musíš k tomu zaujmout nějaký postoj.

Doprovázel tě někdo na vyšetření nebo později na chemoterapii?

Na ten ultrazvuk v Kyjově jsem jela sama, ale pak už se mnou všude jezdil manžel.

Jaká byla tvoje reakce na sdělenou diagnózu?

.....no, byl to šok. Na žluťáku jsem pak změnila onkoložku, já vím, že je to blbý říkat takový špatný diagnózy, ale když jsme šla na první chemo, tak mi ještě zjišťovali pro podezření na nález na játrech, který se potvrdil, a zjistili, že mám v játrech metastázi a ona mi to sdělila tak divně i ta její sestra a celé to bylo takové divné. My jsme tam seděli s manželem a sestra jenom chodila a vzdychala a teda ta doktorka to říkala a já jsem z toho měla pocit, i jak se na mě dívaly, že si prostě říkají „.....taková mladá a umře“. A já jsem z ní cítila i takový to, že mi něco dají, aby mi něco dali a manžel se jí zeptal, jako že laicky se zeptáš jaká je šance, že se z toho dostanu? A ona mu řekla: tak 20 %. Tak toto když řekla, tak jsem se sesypala. Pak jsem k ní šla ještě jednou, ale při další návštěvě marodila, tak jsem šla k jiné, která ji zastupovala a to je onkoložka ke které chodím do teď. Ona je tam nějaká vedoucí ambulancí, je to zkušená ženská a já jsem si najednou připadala jako v ordinaci v růžové zahradě. Najednou pozitivní přístup, ano uděláme to tak, tak, tak, tak ten postup. A pak jsem šla zase k té své původní doktorce a ta mi říkala... ano paní doktorka vám to teda naplánovala takhle. To je dobře, že to paní doktorka naplánovala takhle. Mě to připadalo, jako by byla ráda, že to někdo rozhodl za ni co a jak se má dělat. A tenkrát jsem si řekla, že k takové doktorce já vůbec nemusím chodit. Když to má za ni rozhodovat někdo jiný, tak takovou doktorku já vůbec nepotřebuju. Navíc na mě ta první doktorka působila strašně negativně. To já nepotřebuju. Já nepotřebuju, aby mě někdo pohřbíval už dopředu. Já potřebuju pozitivní přístup, aby mě to nakoplo, abych šla dopředu. Proto jsem poprosila tu druhou, jestli bych nemohla chodit k ní, protože ta původní paní doktorka má na mě strašně negativní vliv, že to na mě strašně špatně

působí. Kdežto ta druhá moje paní doktorka vždycky, když k ní přijdu na kontrolu, tak mi říká, že jsem její takový malý zdravotní zázrak. Tak to pořád zaklepáváme, že je to, tak jak to je. To byla pro mě asi jediná horší zkušenost s doktorama. Jinak si myslím, že jsem měla na všechny štěstí.

Jak na tvoji diagnózu reagovala rodina?

Všichni byli v šoku, poplakali si i když se snažili neplakat přede mnou a strašně se snažili, abych byla pozitivní, abych se neutápěla. Drželi mě. Všichni mě strašně drželi a pomohli mně. Všichni fungovali. Manžel, rodiče i rodiče manžela. Ale také mi hodně pomohlo, že jsem měla ty malé děti, protože člověk se o ně musí starat a nemůžeš jenom ležet a přemýšlet nad tím co se stane. Ono ti to odvede pozornost a musíš fungovat jiným směrem a nepřemýšlet nad blbostma.

Ted zpětně jsem se dozvěděla, že když jsme běhali po nemocnici, kde nás posílali od čerta k ďáblu, tak manžel volal mojí mamce a řekl jí, že je to vážné a ona se mi až teď přiznala, že tenkrát seděli na dvoře a spolu s tatškou plakali. Přede mnou nedali nikdy nic znát. Byli neuvěřitelně silní. Nikdy přede mnou neplakali. Strašně moc mi pomohli a pomáhají do dnes.

Jak jsi vnímala přístup ze strany zdravotníků?

To byla taky zajímavá zkušenost. To bylo ještě u té první onkoložky, když mě řekla ten konečný ortel.... můj, tak když viděly s tou sestrou, že jsem se prostě sesypala, tak mně poslaly tam za místní psycholožkou. Běžte tam dveře ty a ty. Tak jsme tam šli, zaklepali jsme, vešli jsme, tam seděla holčička tak nějak čerstvě po škole, tak jsme řekli co a jak. Posadili jsme se a ona mě říká „ Co se vám právě teď honí hlavou?“ a tak já ...víš mně se tak motalo hlavou co děti, moje, jak oni k tomu přijdou, čím si to zasloužili, co s nimi bude. Tohle jsem jí tam jako začala vykládat a něco ještě jiného, já jsem tam samozřejmě brečela. Nešťastní jsme z toho byli všichni. Ona, že dobře, dobře a další sezení jsme měli domluvené za tři týdny, až budu mít další chemo, že si budeme zase povídat, ale já jsem nad tím tak doma přemýšlela a já jsem si říkala, ale já už se tam za ní nechci vrátit. Co může holka nějaká podle mě mladá, čerstvě po škole, vědět o tom, co já jí tam vůbec vykládám, jako že, čím já procházím, že mám doma dvě malé děti, že se bojím, že umřu. Vždyť ona takový zkušenosti, vždyť ona vůbec nemůže vědět, o čem já mluvím. Tak jak ona by mě mohla pomoci? To je mi úplně k ničemu tady toto. Tak já už tam prostě

nepůjdu. Já si musím pomoci sama. Takže já jsem ani žádného psychologa nikdy nevyhledala.

Jak tě seznámili s průběhem léčby?

Seznámili to ano, ale až ta druhá. Ta mi to naplánovala a já jsem s tím souhlasila. Víš, já hodně dám na svou vnitřní intuici. Já jsem věděla, že to bude to správný. Když něco necítíš, i když v tomto se asi nedá moc kličkovat a uhýbat. Sice mám kamarádku, které ve čtyřiceti našli nějaký malý nález, ale ona léčbu odmítla. Já bych se bála takhle hazardovat. Léčbu mi naplánovali tak, že vlastně, když mi dělali tu biopsii a do toho nádoru píchli, tak on začal rychle růst. Tak oni ho nejdřív museli zkusit zmenšit. Takže já jsem měla postup takový opačný. Takže mi napřed nasadili chemo, pak byla v plánu operace a pak ozařování a tak to i bylo. Dostala jsem osm chemoterapií po třech týdnech. Šest jsme měla po třech týdnech, pak že mi tyto silný už dát nemůžou a pak jsem měla ještě dvě po týdnů, aby to vyšlo do té plánované operace. I když já jsem měla dvě operace. Já jsem nejdřív měla operaci těch jater, kde mi odstranili tu metastázu a nějaké uzliny a to jsem měla štěstí, že to šlo odstranit a vzaly mi vaječníky, protože zjistili, že jsem to měla hormonálního původu. V červnu mi začaly chemoterapie, v listopadu byla ta operace a pak další rok v březnu jsem byla na operaci s tím prsem. To mi vzaly to prso a od června jsem měla 5 týdnů ozařování. Každý den kromě víkendu. V Brně. Každý den jsem tam jezdila. Vozil mě můj táta.

Jaká byla možnost, abys po dobu chemoterapií a ozařování zůstala v nemocnici, a nemusela jsi dojíždět?

Při chemoterapii mi to nikdo nenabídl, ale s tím jsem ani nepočítala. Vždycky jsem tam ráno přijela vzaly mně nějaký krevní testy, zjistili, jak to vypadá, šla jsem, jakože na ambulanci na kontrolu k onkoložce ta mě dala předpis na tu chemoterapii, já jsem jim to zanesla na ten stacionář, oni to tam namíchali, za hodinu jsem se vrátila a oni mně to napustili. Trvalo to celé třeba půl dne.

Při ozařování ano, mohla jsem, ale já jsem nechtěla být celý týden pryč. Sice by mě pustili na víkend domů, ale já jsem nechtěla být celý týden pryč. Ale já jsem si říkala, že holčičky už toho měly tolik, že už jsem byla tolikrát pryč, ale to by byla strašně dlouhá doba ... já jsem to nechtěla.

Jak jste se podporovali s ostatními pacienty?

Já jsem si tam s nikým nepovídala, Měla jsme vždy sebou doprovod. Nevím,...já jsem si tam vždycky přišla nejmladší a ani jsem neviděla nějaký zájem, že by tam ti lidé spolu komunikovali nebo navazovali nějaké nové kamarádké vztahy. To ne. A ono víš co ona ta chemoterapie Ta první ještě dobrý, ale ta další, ono tě to unavuje. Takže spíš u toho jen tak odpočíváš a čekáš, až to skončí a pojedáš zase domů.

Přemýšlela jsi někdy o tom, že bys zvolila jinou než tradiční medicínskou léčbu?

Ne, ne. Já jsem to kombinovala. Ze začátku, když mi tady tuhle věc oznámili, tak ségra chodí k masérce do Vracova a ona je přes ty rejky a tak jsme si tam povídaly a ona mi v té době...já musím k určitým věcem dozrát, když cítím, že by mě chtěl někdo někam tlačit, tak já se vzepřu. Nějak tak automaticky to mám v sobě. Já za to nemůžu. A tak v té době prostě já jsem tomu nebyla nijak nakloněná, ale taky jsem neuvažovala, že bych tuto léčbu nedokončila nebo dokonce odmítla, ale potom postupem času se ke mně dostal nějaký časopis, ne přímo ezoterický, kde bylo psáno o různých léčitelích. Celé to bylo popsáno, bylo to strašně zajímavé, já jsem to přečetla jedním dechem, manžel také a postupně to v nás tak jako dozrávalo a shodou okolností jeden známí v té době taky bojoval s rakovinou a známí ho vezli do Prahy k jedné léčitelce. O ní se taky psalo v tom časopisu. Tak jsem přemýšlela a říkala si, že bych se tam taky mohla objednat, že za to nic nedám, ale s tím, že bych nikdy nepřerušila tady tu léčbu, kterou jsem měla. Nakonec jsme do té Prahy jeli a doteďka k ní jezdím. Je to taková babička skvělá ženská a ona říkala, že ...víš ona je bývala onkoložka, což je další plus pro mě, že to není nějaká šarlatánka, nebo samozvaný léčitel, ale že ona tomu opravdu rozumí a je bylinkářka, což my jako celá rodina jsme hodně na bylinky hodně a ona říkala, že jí i onkoložka z Motola posílá lidi se kterými si neví rady, kdy už klasická léčba nepomáhá a ona říkala, že celou tu dobu, kdy jí ty pacienty posílá, tak zemřeli 4 lidi. Člověk prostě musí chtít. Já mám od ní různé bylinky, které užíváme doteď celá rodina. Jsou to různé detoxikační, pročišťující bylinky. Ona říká, že je důležité tělo pročišťovat, aby se ti nemohlo nikde nic usazovat. Snažím se tam jezdit často. Ona je hlavně taky strašně pozitivní člověk. A to ti dodá strašně energie, když ti řekne no...bude to dobrý, bude to dobrý. A ještě mi nikdy, tak jako jiní léčitelé neřekla, ať přeruším veškerou léčbu. To ona by nikdy neudělala, protože sama bývala lékařka. Takže já jsem to tak nějak zkombinovala.

Jak je taková alternativní léčba ekonomicky náročná?

No tak něco to stojí, ale víš, člověk vyhodí tolik peněz za nesmysly. A zase když to pomůže tak si říkám, že do toho investuji. Já mám ale i skvělou praktickou doktorku. Ona se sama zajímá o čínskou medicínu a homeopatii. Já jsem vlastně po celou tu dobu a to mně taky strašně pomohlo, že mi nabídla ... Já jsem tam k ní vlastně dvakrát do týdne chodila na infuze vitamínu C. To mi nabídla ona sama, když se dozvěděla, jaký mám problém, tak začala pátrat a hledat, jak by mi mohla pomoci. To byla asi největší finanční zátěž. To jsem si musela platit, to nikdo nehradí. Zjišťovali jsme, jestli, zda na to pojišťovna nepřispívá, ale bohužel ne.

Jak je finančně nákladná infuze vitamínu C?

Jedna ta ampulka stála 700,- Kč. Jedna farmakologická firma, když se dozvěděla, že je to pro onkologického pacienta, tak nám dali množstevní slevu, jako že 2 byly za cenu 1. To znamená, že dvě byly za 700,- korun, ale s tím, že mně se ty dávky zvyšovaly. Začínala jsem u jedné a skončila jsem u 2x týdně pět ampulí. To znamená 3 500,- korun, dvakrát do týdne. Pro člověka, který ty finanční prostředky nemá, je to vlastně nedostupné. Ale mně to strašně pomohlo v tom, že jsem se necítila unavená. Já jsem prostě nebyla po těch chemoterapiích unavená. Třeba dva dny jsem byla unavenější, ale pak jsem mohla normálně fungovat. Já jsem se mohla normálně starat o děti. Mně nebylo špatně. Já jsem normálně ty další tři týdny mohla fungovat.

Jak jsi vnímala problémy, které přináší chemoterapie z pohledu ženy?

Nechtěli jsme být sami. Manžel už nevěděl, jak mě má podpořit. On sám chudák asi nevěděl, co má dělat, taky z toho měl nervy. Když jsme byli sami, tak to nebylo moc dobrý, protože já jsem jenom brečela, proto jsme se snažili dělat vše jako doposud. Když u nás někdo byl, bylo to lepší. Smířila jsem se s tím, že mi vypadaly vlasy. Čekala jsem, až přijede brácha a chtěla jsem, aby to byl on, kdo mě ostříhá, protože on mi strašně tenkrát pomohl. Brácha je totiž podobná povaha, jako já ... nějaký spřízněný vlny, my jsme na sebe nějak napojení. Já jsem čekala, až přijede. Takže mě ostříhal strojkem úplně na krátko. Byla to sranda. Všechno to máme i nafocený. (smích) Chtěla jsem, aby to i holky viděly. Marjánka měla rok a Kamilka už měla tři, tak už to tak nějak jakože vnímala a chtěla jsem, aby to viděly, aby se prostě nelekly, že přijdu od někud od kadeřnice a oni z toho měly šok, nebo se ptaly kdo to je? Je to maminka? Nebo se bály, co se stalo.

Oni to viděly, že mě stříhá, neptaly se proč ani jim to nepřišlo a prostě jsem najednou neměla vlasy. Ale ty vlasy jsem jako ani tak neřešila, věděla jsem, že je to nutný. Protože když si taháš chuchvalce vlasů, tak to je hrozný. Je lepší, když už máš aspoň toho ježka. Ono se to pak už ošoupe samo. Není to pak už tak dramatické. Koupila jsem si i paruku, ale tu jsem měla jen jednou na maškarním akorát, protože jsem si jí jednou dala, ono tedy bylo léto a bylo horko, ale já jsem si to nasadila, tu paruku a teď já jsem viděla, že na mě Kamilka hledí, i Marjánka se na mě dívá a nemůžou mě poznat. Řekla jsem si, že to néé. Tak jsem ji zase uložila do té krabice, vzala jsem si šátek, nebo tu čepičku, nebo nic a doma jsem chodila jen tak. Někdy to bylo vtipný, a to si člověk neuvědomí, když třeba přijel pošťák a já mu šla otevřít s tou holou hlavou, tak já si to prostě až po chvílce uvědomila, že on by třeba mohl mít šok, nebo to nečeká. Tak to je spíš, takový úsměvný. Nebo třeba když jsme šli poprvé na to chemo, a to jsem ještě měla vlasy, tak jsme s manželem seděli v té čekárně a on má holou hlavu, tak jsme se smáli, že si nás ještě spletou a budou si myslet, že nemocný je on a ne já. Pak vyšla sestra z ordinace, podívala se na manžela a zeptala se „jdete k nám?“. Nejhůře jsem nesla, že mi padaly řasy, že jsem se nemohla pořádně namalovat. Já se ráda naličím a taky mi padalo obočí. Já jsem tady z tohoto měla hrůzu, protože i když jsem seděla a čekala jsem na to chemo, jak mě napouštěly, tak jsem si prohlížela ty lidi. A viděla jsem asi i mladší i starší a tak jsem si kolikrát říkala a teď to řeknu asi hnusně, ale že vypadají jako zombii skoro. A řekla jsem si „, ale tak já vypadat nebudu, takhle to nesmí dopadnout, to já nikdy nedopustím. Tak jsem v létě jela k jedné kosmetičce, nechala jsem si vytetovat obočí, protože hned ten obličej vypadá jinak. Pak jsem si říkala, proč jsem si to nenechala vytetovat už dávno. Ono to nevypadalo úplně všechno, ale já jsem nechtěla čekat, až to úplně zmizí, tak si to nechám vytetovat, aby bylo vidět, kde to vlastně bylo. Řasy jsem si tedy nemalovala, ale i tak ten obličej vypadal líp. Chodila jsem naličená, protože jsem se cítila líp. To, že jsem si nemusela holiť nohy, tak to mi vůbec nevadilo. Já jsem se snažila v tom hledat to pozitivní. To co mi přinášelo radost.

Jak vnímáš sociální systém jako možnou formu finanční pomoci o onkologické pacienty?

Já jsem vlastně onemocněla, když jsem byla na mateřské, takže jsem nepobírala žádné dávky. Měla jsem rodičák na dva roky, takže mi to vlastně tak vyšlo, že když mi skončil rodičák, tak jsem si zažádala o invalidní důchod a to tak nějak navázalo. Dali mi plný na dva roky, loni jsem byla na přezkoumání, tam mně paní doktorka s úsměvem řekla, jak je strašně ráda, že už jsem zdravá a že už to mám všechno za sebou a že mi ten plný

důchod ještě nechá, ale ať počítám s tím, že až se za rok uvidíme, tak mi ho vezme buď úplně, nebo mi dá částečný, ale spíš, že mi ho seberou. Kdybych si mohla vybrat, tak bych byla ráda aspoň za ten částečný, protože člověk by byl takový klidnější. Nechtěla bych ho napořád, ale kdyby to bylo ještě na nějakých pár let, jako dokud jsou děti malé, byla bych zkrátka klidnější. Nikdo tě nebude uhánět někde, kde budeš ve stresu, že se musíš nahlásit na pracák, teď nevíš, jestli to zvládneš fyzicky, ale řešit to budu, až tam půjdu, protože stresovat se půl roku dopředu nemá cenu.

Sociální pomoc je v každém případě nedostatečná. Kdybych byla sama s dětma, tak se neuživím vůbec. Už jenom takový příklad. To bychom potřebovali nějaké dávky. To bychom nevyžili. Oni ti vypočítají důchod, a když se to tak blbě sejde, že jsi na mateřské, před tím máš nějakou nízkou mzdu, tak co ti můžou vypočítat? Ale je to aspoň něco. Nikdo mi neřekl, na jaké dávky bych mohla mít nárok. Jediné, co mi doktorka řekla, bylo, to, že si po roce můžu zažádat o důchod. Jinak mě nikdo neinformoval o možnostech sociální pomoci. Vlastně ještě když jsem dojížděla na ozařování, tak mi řekli, že si můžu zažádat o příspěvek na dopravu. A ten jsme si vyřídili. Ale všechno jsme si museli pozjišťovat sami. Je škoda, že není žádaná taková služba, která tě informuje o tom, na co bys mohla mít nárok, ale nic takového na žluťáku není, kdyby bylo, tak mě tam asi nasměrují. Víš, většina lidí se v tom vůbec nevyzná a navíc jsi v takovém psychickém rozpoložení, že nezjišťuješ takové věci. Řešíš základní věci. Řešíš život, jestli vůbec zůstaneš na živu nebo ne a až potom řešíš takové otázky. Měl by tam být někdo, kdo by tě prostě nasměroval. Než vlastně do toho stadia dojdeš a začneš řešit existenční stránku.

Jak vnímáš pomoc občanských sdružení nebo neziskových organizací v souvislosti s problematikou karcinomu prsu?

Nikdy jsem nikoho takového nevyhledala, ani mě to nenapadlo, ale svým způsobem, když na to teď zpětně pohlížím, tak mi pomohl ten špatný přístup té první onkoložky, když mi řekla, že mi dává 20 %, tak jak nad tím člověk doma přemýšlí zpětně, tak já jsem si to prostě v sobě tak jako obrátila, že jsem se tak nějak zdravě naštvála a říkala jsem si, jak může něco takového říct, když nikdo nemůže vědět, jak to dopadne. Tak mě to tak vnitřně vyburcovalo a mně se ten postoj změnil z takové té beznaděje, kterou cítíš, a to bylo třeba otázkou týdne, protože musíš rychle zaujmout nějaký postoj k tomu, jak se k tomu postavíš, a jakým stylem budeš bojovat anebo nebojovat. Takže se to ve mně otočilo, já jsem se tak nějak naštvála a řekla jsem si, že TO NE, že tak to prostě nebude. Ona nemá pravdu, já to prostě nevzdám. V hlavě jsem si nastavila, že to prostě jinak nebude a jela

jsem si tady tou svojí cestou, která jako jediná pro mě připadala v úvahu. To víš, že se člověk bojí a má různé myšlenky, které ale musíš zaplašit a říkat, že tak to prostě nebude. Ale jinak přístup personálu kromě této paní doktorky byl super. Jsem strašně ráda, že jsem byla na tom žlutáku, tam byli všichni tak strašně hodní, ochotní. Prostě všichni. Ať už to byly sestry, doktoři, sanitáři no prostě všichni. Opravdu profesionální. Po operaci mě seznámili s riziky, které můžu mít po operaci, že mi nesmí brát krev z ruky, kde mi vyoperovali uzliny, že mi může ta ruka otíkat. Z toho jsem měla strašný strach. Toho, že mi bude ta ruka otíkat jsem se bála víc, než toho, že mi vezmou prso. Protože ten otok je nevratný. Od začátku jsem věděla a počítala jsem s tím, že budu chtít rekonstrukci. Oni se mě na to ptali a já jsem na 100% věděla, že jo. Já jsem si říkala, že se nějakým stylem k tomu dopracuju, ale prostě ta ruka to je problém. Ta moje léčitelka mi dala takový kapky, na ten lymfatický systém a říkala, že je to i proti tomu otoku. Takže ruka mi neotekla, možná úplně minimálně, Když si vezmu nějaký obtažený tričko, tak cítím, že tento rukáv je takový obtaženější, ale na pohled to vidět není. Může to být i tím, že ta ruka je více namáhaná, nebo při změně počasí mě to bolí. Když chytnu nějakou virózu, okamžitě cítím i tu ruku. Jsem pravačka, tak možná je to i tím.

Do jaké oblasti bys zařadila působení sociálního pedagoga?

No, nevím úplně přesně. ...třeba do školství? Něco jako výchovný poradce nebo tak? Nevím. Ještě jsem se s tím neseťkala ale asi do té školy.

Setkala ses s termínem pomáhající profese?

Úplně takhle né, ale to asi budou takový ty charity a tak.

Jak vnímáš svoji kvalitu života nyní po úspěšném překonání nádorového onemocnění prsu?

Diametrálně se ti změnila priority. Člověk jako přestane být tak psychicky odolný. Nervy mám pocuchané, ale zase to musím brát z toho pozitivního hlediska, že nás to někam posunulo. Všechny. Nás rodinu i tu širší rodinu. Prostě nás to posunulo úplně jinam a začneš se na různé věci dívat úplně jiným pohledem. Bylo to asi k něčemu i dobré. Říkám si, z jakého důvodu to přišlo, z jakého důvodu se to stalo, i když bych se bez toho obešla, ale zase se musíš někam posunout a musíš si z toho vzít to pozitivní, pokud to jde vzít si to pozitivní. A s tím negativním se musíš nějak vyrovnat. Ekonomické hledisko nás nijak významně nepoznamenalo, už z toho důvodu, že jsem nemusela odejít z práce, protože jsem byla na mateřské.

Jak jsi vnímala svoje postavení ve společnosti?

Já jsem se nestraničila. Řekla jsem, že nic měnit nebudu. Nejsem člověk, který by se styděl. Lidé se nechtějí ptát, ale když se někdo zeptá, tak já ráda odpovím, pomůžu. Od manžela kamarád má manželku, která onemocněla tím samým. Hodně jsme si o všem povídaly a dodnes jsme hodně v kontaktu a ona sama říkala, že jí to strašně pomohlo, že mě poznala a pořád jí to pomáhá o tom s někým mluvit. Je to taková forma terapie a mě to moc těší. I když mám zkušenosti i s tím, že o tom ty ženy nechcous mluvit. Mám pocit, že čím víc o tom člověk mluví, tím víc ho to posiluje, otupuje. Mám pocit, že se to tím tak jako zaceluje.

Jaká byla tvoje motivace v boji s nemocí?

Moje děti!!!

Jak dlouho ses vlastně léčila?

Léčila jsem se dohromady rok a čtvrt. Po roce jsem šla na rekonstrukci prsou. To byl můj cíl. Věděla jsem, že až budu mít nová prsa, tak už bude po všem. Že to bude taková třešnička na dortu. Věděla jsem, že nebudu vypadat jako dřív, ale že se můžeme posunout zase někam dál. Pro mě to byl takový další krůček, další meta, které bych chtěla dosáhnout. Měla jsem to rozdělené do takových met. Já jsem se vlastně na každou tu operaci a léčbu těšila, protože jsem si říkala, že se zase zbavím něčeho špatného a posuneme mě to k cíli, někam jinam, prostě k uzdravení.

Jak jsi vnímala preventivní péči před onemocněním a nyní po úspěšném překonání karcinomu prsu?

Před nemocí to člověk bere tak jako, když si vzpomene, tak jsem tomu nevěnovala žádnou pozornost. Do nemoci, jsem nikdy na ultrazvuku ani na jiném vyšetření prsou nebyla. Ani by mě to nenapadlo. Měla jsem jiné priority jiné zájmy. Dneska je to už úplně něco jiného. Dneska bych každému říkala, ať chodí každého půl roku na vyšetření a ať se vyšetřuje. Každý gynekolog by měl prohmatávat prsa na prohlídce. Myslím, že to nedělá žádný.

Jak vnímáš případný návrat do zaměstnání?

Zatím jsem se nevrátila. Třetím rokem jsem v plném invalidním důchodu, ale mám z toho strach. Vůbec si nedovedu představit, že budu osm hodin někde pracovat.

Jak vnímáš komplexní systém pomoci ženám při onemocnění zhoubným nádorem prsu?

Nevím, jestli to jde pojmut globálně.

Jak jsi získávala informace o své nemoci?

Informace jsem si vyhledávala hlavně na internetu. Hlavně ze začátku jsem vůbec žádné informace nehledala. To jsem se bála. To mi spíš hledali ostatní. Pak trochu.

Došlo u tebe k nějaké zásadní změně v životě, která souvisí s tvou nemocí?

Změnu ve stravování jsem udělala zásadní. Tu mi vlastně nastavila ta léčitelka. Já když jsem jí volala, tak jsme se domlouvaly třeba za měsíc, tak mě řekla, co všechno vypustit, co všechno změnit. Později, když jsem se vrátila z nějakého vyšetření, tak jsme dostali odšťavňovač a začali jsme si dělat různé šťávy. Ale hlavně já jsem každý den pila červenou řepu. Od té doby máme červenou řepu doma pořád jako je to super. Je pravda, že při těch chemoterapiích jsem vždycky měla dobrý krevní obraz. Já jsem měla barvu v obličejí, z těch karotenů, z té mrkve z té řepy. Vypadala jsem, jak kdybych se v létě opalovala. Já jsem vypadala zdravě, když pomínu ty vlasy, to obočí, ale já jsem se cítila dobře. Hodně věcí jsem úplně vyřadila z jídelníčku. Vůbec nejím uzeniny, uzené ryby nebo cokoli uzeného, párky, plísňový sýry, nepiju mlíko, nejím jogurty, jím akorát tvaroh, sýry jím akorát tvrdé. Snažím se hodně jíst ryby. Nejím vepřové maso, hovězí minimálně, kuřecí z obchodu nekupujeme vůbec, jíme jen domácí. Stravování jsme změnili všichni a hodně. Myslím si, že to je základ. Nekouřím, alkohol minimálně, jen když je někdy něco, ale nechci zatěžovat ta játra. Kávu jsem přestala pít, už když jsem otěhotněla a už jsem se k ní nevrátila.

Jaká byla příčina tvého onemocnění?

U nás v rodině nikdo nikdy nic takového neměl, ale mě zjistili BRCA 2, a ještě nějaký doplňkový, který jak zjistili, mám po tatkově. Stejný gen má i sestra, ale zatím ji jen sledují. Žádné problémy nemá.

Jaký je nyní tvůj zdravotní stav?

Nikdo mi neřekl, že jsem zdravá. Myslím, že si to nikdo nedovolí říct předčasně. Chodím každé tři měsíce na kontrolu. Mám hormonální léčbu. Doživotně budu brát léky, aby se mi netvořili estrogeny. Možná mi ty léky ani nemůžou napsat na dyl jak tři měsíce, takže jezdím co tři měsíce a v pravidelných intervalech se mi opakují ty preventivní vyšetření. Teď v lednu půjdu na sono prsou, před tím jsem byla na magnetické rezonanci,

kde mě prohlídli celou. Později zase půjdu na ultrazvuk jater. Takhle se mi to pořád střídá a já jsem ráda, protože nevíš, co se kde může objevit.

