

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Anna Spíralová**

**Rakovina jako strašák, aneb jak se pacienti  
s nádorovým onemocněním učí zacházet se  
svou nemocí**

*Diplomová práce*

Praha 2013

Autor práce: **Bc. Anna Spíralová**

Vedoucí práce: **Mgr. Jakub Grygar Ph.D.**

Rok obhajoby: **2013**

## **Bibliografický záznam**

SPÍRALOVÁ, Anna. *Rakovina jako strašák, aneb jak se pacienti s nádorovým onemocněním učí zacházet se svou nemocí*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, 2013. 74 s., 54 stran příloh. Vedoucí diplomové práce Mgr. Jakub Grygar Ph.D.

## **Abstrakt**

Tato práce se zaměřuje na důležité téma dnešní doby, kterým je rakovina. Popisuje tuto zákeřnou nemoc z pohledu sociálního, tedy z pohledu toho, jaké dopady má nemoc na život ve společnosti, ale i na postavení nemocného jedince v ní.

Rakovina je spojena se silnými konotacemi, které vyplývají z pohledu, jaký tvoří média a společnost. Je to primárně status bojovníka, který je dominantní i tím, jak je nemoc komunikována v rodině a jak je na ni pohlíženo. Pacient s rakovinou alias bojovník je člověk, který má rakovinu, ale nepřestává být aktivní, bojuje s nemocí, ale nezapomíná na svůj život a dál pracuje, žije společensky atd. Takovéto chování je od něho často očekáváno rodinou i blízkými, ale rakovina je nemoc, která působí velice často bolest a obavu o vlastní život a nemocný se tak musí potýkat nejen s ní, ale i s naplněním představy bojovníka pro své blízké.

Dále bude ukázáno, jak s nemocí pracují samotní pacienti, jak se „učí být nemocnými“ i jak nemoc dále začleňují do své biografie, jako velice zásadní událost ve svém životě a jak její vznik, jehož představa není zcela jasná, dávají do vztahu se svým životem a její vznik spojují s určitým typem trestu, který jim byl dán za „nevhodné“ chování. Tato konstrukce tak bude částečným nahlédnutím do sociálního konstruktivismu i a částečně i do práce s metaforickou představou o nemoci a jejím zásahem do života lidí.

Tato práce se tak zaměřuje úzce na témata, která osm pacientů, na jejichž výpovědích tato práce vznikla, považují za důležité a snaží se přispět bližšímu pochopení nemoci z pohledu sociálního.

## Abstract

This thesis is focused on an important problem of today, which is cancer. It describes this deceitful sickness from social point of view, suggesting what impact cancer has on living in a society and on the position of the sick people inside the society.

Cancer is connected with strong connotations, which are constructed by the media and society's point of view. It is primarily the status of a „fighter“, which is a dominant consensus for communication inside a family and for the view of the cancer patient. Patient with cancer, alias „fighter“ is a man, who has cancer, but doesn't stop being active, he fights with cancer and doesn't forget his life. He works and has social life and etc. This behavior is expected from him by his family and close people, but cancer is a sickness, which causes pain and fears about patient's own life very often, so the cancer patient must struggle not only with the sickness, but also with fulfilling the expectations of the role of the „fighter“ for his or her close people.

Next will be shown, how the patients work with the cancer and how they learn to be patients and how the cancer shapes their lives and how they include it in their biography as a very important experience in their life and how they connect the birth of the cancer, which is not known very well, with the wrong doings in their lives.

And cancer is here as something as punishment for wrong behavior. The construction of this story will be a small insight into the social constructivism and into the metaphoric idea about the illness and the impact it has on the patient's life.

This work is connected with the topics deemed important by the eight patients whose confessions is the thesis based on. The thesis aims to contribute to a closer understanding of the sickness from the social point of view.

## **Klíčová slova**

Rakovina, sociální konstruktivismus, status bojovníka, nádorová onemocnění, nemoc

## **Keywords**

Cancer, social constructivism, status of fighter, tumor illness, illness

**Rozsah práce:** 141 370 znaků

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 3. 1. 2012

Anna Spíralová

## **Poděkování**

Všem, kteří byli tak laskaví a sdělili mi svůj velký příběh. Doufám, že nad rakovinou všichni nadobro zvítězíte a že nad ní zvítězí i celé lidstvo.

Také bych chtěla poděkovat Mgr. Jakubu Grygarovi, Ph.D. za cenné rady, nápady a pochopení.

# Institut sociologických studií

## Teze diplomové práce

### Rakovina jako strašák, aneb jak se pacienti s nádorovým onemocněním učí zacházet se svou nemocí

Název v anglickém jazyce: Cancer as a source of fright and how patients with tumour illness learn to work with their illness

Akademický rok vyspání: 2010/2011

Typ práce: diplomová práce

Jazyk práce: čeština

Ústav: Katedra sociologie (23-KS)

Vedoucí / školitel: [Jakub Grygar, Ph.D.](#)

Řešitel: [Anna Spirálová](#) - zadáno vedoucím/školicí

Datum přihlášení: 10.06.2011

Datum zadání: 10.06.2011

#### Seznam odborné literatury

- Bártlová, Sylva. 2005. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Praha: Grada Publishing.
- Conrad, Peter. 1992. „Medicalization and Social Control.“ Annual Reviews of Sociology 18 (1): 209-32.
- Dahlke, Rüdiger, Thorwald Dethlefsen. 1999. Nemoc jako cesta. Praha: Aquamarin.
- Daňková, Šárka. 2007. „Na co umíráme?“ Demografický informační portál [online]. [cit. 21. 3. 2010]. Dostupné z: <[http://www.demografie.info/?cz\\_detail\\_danku&artclID=463](http://www.demografie.info/?cz_detail_danku&artclID=463)>.
- Foucault, M. The Birth of the Clinic. London: Tavistock, 1973
- Gabe, Jonathan; Bury, Mike; Elston, Mary Ann. Key concepts in medical sociology / Jonathan Gabe, Mike Bury and Mary Ann Elston. London : SAGE Publications, 2004. ISBN 0-7619-7442-3.
- Helman, Cecil G. 2002. Culture, health and illness. London: Arnold.
- Kaiser, Karen. 2008. „The meaning of the survivor identity for women with breast cancer.“ Social Science & Medicine 67 (2008): 79-87.
- Králíková, P. 2010. Téma rakoviny prsu ze sociologické perspektivy, Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni
- Křížová, Eva. 2005. „Sociologické podmínky kvality života.“ Pp. 351-364 in Jan Payne (ed.). Kvalita života a zdraví. Praha: Triton.
- Lindenbaum, S., Lock, M., eds. Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life
- Lupton, D. Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies. London: Sage, 1994
- Lupton, D. The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body. London: Sage, 1995.
- McCormack, C. Ethnological Studies of Medical Sciences. Soc.Sci.Med. 39(9), 1994.
- Mathieson, M. Cynthia, J. Hendrikus Stam. 1995. „Renegotiating identity: cancer narratives.“ Sociology of Health & Illness 17 (3): 283 – 306.
- Mol, A. 2002. The Body Multiple: Ontology in medical practice, Durham, NC, Duke University Press.
- Mosher, Catherine E., Sharon Danoff-Burg. 2009. „Cancer Patients Versus Cancer Survivors: Social and Emotional Consequences of Word Choice.“ Journal of Language and Social Psychology 28 (1): 72-84.
- Parsons, Talcott. 1951. The Social System. New York: Free Press.
- Peters-Golden, Holly. 1982. „Breast cancer: varied perceptions of social support in illness experience.“ Social Science & Medicine 16 (4): 483-491.
- Shilling, Chris. 2003. The Body and Social Theory. London: SAGE Publications
- Schütze, F., Narativní interview ve studiích interakčního pole, Biograf č. 20 (1999), s. 33-51, 1211 - 5770
- Sontag, Susan. 1997. Nemoc jako metafora. Aids a jeho metafora. Praha: Mladá fronta.
- Sargent, C.F., Johnson T.M. Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method. Westport, Connecticut: Praeger Press, 1996
- Stacey, M. The Sociology of Health and Healing. London: Routledge, 1988
- Straus, Robert. 1957. „The Nature and Status of Medical Sociology.“ American Sociological Review 22 (2): 200-204.
- Turner, Bryan S., Colin Samson. 1995. Medical power and social knowledge. London: Sage.
- Turner, Bryan S. 1996. The Body and Society: Explorations in Social Theory. London: SAGE Publications

#### Předběžná náplň práce

Cílem této diplomové práce je popsat přeměnu sociálních vztahů u pacientů s rakovinou, způsoby, jak tomuto dochází při interakci tváří v tvář a zároveň ukázat, jakým způsobem dochází k začlenění nemoci do vlastní biografie. Popis tohoto fenoménu bude budován na hloubkových rozhovorech s pacienty, u kterých bude zjišťován postoj k této nemoci a obava z ní.

Formulace problematiky:

Rakovina se odlišuje od ostatních nemocí hned na základě několika předpokladů. Jedná se o přístup s jakým je komunikována medicínou široké veřejnosti a silné asociace, které v lidech vyvolává. Důležitou roli v této asociaci hraje blízká konotace ke smrti jako možnému důsledku. Je to nemoc, která se vymyká z běžného chápání nemoci na pozadí medicíny 21. století, která se spolu s ostatním technickým pokrokem zdá, že má řešení na všechny problémy, se kterými se člověk může setkat. Jejím vnímáním je ilustrováno metaforou, se kterou je spojována. Podle Susan Sontag (1997) je rakovina nemocí záhadnou - protože ani moderní medicína nezná její přesnou příčinu a ani zásahy, které jsou v rámci medicínského boje proti ní kladeny, fungují u jednoho pacienta a u dalšího nikoliv.

Rakovinou v podobě metafor jsou označeny i fenomény, které nejsou s rakovinou v medicínském pojmu úzce spojeny, ale označují něco, co je zhubného a rozešřává danou věc zevnitř. Helman (2002: 88) při popisu nemoci používá popis nemoci jako zdroje sociální úzkosti každodenního společenského života.

Toto vnímání pak následně ovlivňuje přístup jakým je na tuto nemoc nahlíženo, tedy jaké vnímání o ni lidé mají.

Člověk, který onemocní, se setkává s velkou řadou činitelů, které strukturují jeho roli jako nemocného, jedná se o faktory, kdy se jedinec „učí“ být brán jako někdo, kdo je neschopný práce, o koho je třeba pečovat. S tímto konceptem přišel Parsons ve své knize „The Social System“ (1951), kdy podle něho koncept nemocného prochází několika částmi, kdy je pacient za nemocného označen, kdy je pacient shledán nemocným. Nemoc v tomto případě může potvrdit pouze lékař, který zde slouží jako forma



sociální kontroly.

Tento koncept tak upozorňuje na nemoc, jako na něco co je u každého pacienta konstruováno pomocí institucionálních praktik, tak i podle příznaků nemoci, s nimiž se pacient musí naučit žít.

Nemoc je v západní společnosti vnímána na základě naturalistického pohledu na nemoc, ale pacient, který onemocní, její vnímání popisuje skrze vlastní biografii. A především nemoc nereflektuje naturalisticky, ale pohlíží na ni z pohledu vlastních specifických praktik, které má pro jednání s životem, utrpením a smrtí (Mol 2002: 24). Nemoc není vnímána stejně ve všech kulturách, ale její vnímání je podmíněno způsobem, s jakým se s ní nakládá v dané kultuře.

Ačkoliv je rakovina, nespecifikujeme-li ji na konkrétní oblast velice obecnou nemocí, která v různých stádiích může nabývat nejrůznějších podob, od průchodu nemocí, kdy se jedinec zdá okolí bez jakékoliv nemoci, až po rakovinné bujení, které upoutá člověka na lůžko, tento výzkum se bude snažit tyto prvky zohledňovat, ale zároveň hledat společné prvky, kteří tyto pacienti pociťují v procesu „stávání se“ pacientem v nemoci, tak specifické, jako je rakovina. Nemocí, která je opředena mýty a nejrůznějšími konotacemi spojených se smrtí. Nemocí, která byla v roce 2005 příčinou smrti v 26% ze všech úmrtí (Daňková 2007) a především nemocí, která je tak rozšířenou ve společnosti, která si zakládá na kultu mládí a která vysoce hodnotí zdraví (Bártlová, Mutulay 2009: 61).

Části:

- uvedení konceptu rakoviny v sociologii medicíny
- sociální konstruktivismus a jeho pohled na nemoc, začleňování nemoci do vlastní biografie
- analýza rozhovorů s nemocnými / vyléčenými pacienty na téma:
- přijímání diagnózy
- reakce rodiny
- „učení se“ role pacienta a začlenění nemoci do své biografie
- pociťované změny v přístupu blízkých i širšího okolí

Metodologie výzkumné části:

Tato práce si klade za cíl popis přijetí nemoci u jedinců, kterým byla diagnostikována rakovina, z těchto důvodů bude použita metoda narativního rozhovoru, bude zkoumáno, jak jedinci strukturují svůj přístup k nemoci jako k životní etapě, kterou postupují, proměnu vnímání vlastního těla a změny přístupu k vnímání vlastního života. Na rakovinu tak bude pohlíženo jako na biografickou událost, která zasahuje do průběhu života a jak si jedinci a jak se snaží pacienti začlenit nádorové onemocnění do svých biografii.

Použity budou hloubkové rozhovory, kdy u pacientů bude předpokládán počet okolo 6 rozhovorů, kdy bude hrát roli množství a kvalita získaných dat, v případě nedostačujících dat je předpokládán počet ovlivněn dobou dosažení saturace dat.

Forma rozhovorů bude narativního charakteru, který byl zpracován Fritzem Schützem (1977), kdy bude dáván prostor respondentům pro vyjádření vlastních názorů a nových myšlenek, které budou ovlivněny kostrou témat, jejichž zjištění si tento výzkum klade za cíl. Tento postup pomáhá ukázat významy, které lidé přikládají jednotlivým událostem ve svém životě (Hendl 2005: 176).

Závěry a výstupy:

Tato diplomová práce se bude zabývat popisem pacientů s rakovinou, jejich postavení v běžném životě, to jak oni sami diagnózu přijímají, jak o ni mluví se svými rodinami i jak strukturují svůj přístup k boji proti ní a jak rakovina ovlivnila jejich život. V rámci tohoto pohledu se blíže podíváme na metaforu rakoviny a ukážeme si, jak na jejím základě pacienti začleňují nemoc do své biografie.

#### **Předběžná náplň práce v anglickém jazyce**

This paper is concerned with the topic of cancer patients, with their feelings and position within the society described from the sociological perspective. The thesis is based on the cultural view on illness, as a process being constructed by acting depend on cultural presumption.

The next presumption of this research is based on the theory of social constructivism and the view on patients as those who have to learn „be patient during face to face interactions. I will describe the transformation of the patients' relationships inside the family background and how patients connect cancer to their biography.

# Obsah

<b>PODĚKOVÁNÍ</b> .....	<b>7</b>
<b>OBSAH</b> .....	<b>1</b>
<b>ÚVOD</b> .....	<b>2</b>
<b>1. KONCEPTUÁLNÍ VYMEZENÍ TÉMATU</b> .....	<b>8</b>
1.1 SOCIOLOGIE MEDICÍNY A VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ.....	8
1.1.1 <i>Odlíšné pohledy na nemoc prostřednictvím sociologie a sociální antropologie</i> .....	9
1.1.2 <i>Myšlenkové zdroje spojující sociologii nemoci se sociálním konstruktivismem</i> .....	10
1.1.3 <i>Jak se „tvorí“ pacient</i> .....	13
<b>2. NEMOC Z POHLEDU SOCIÁLNÍHO KONSTRUKTIVISMU</b> .....	<b>14</b>
2.1 PREMISY SOCIÁLNÍHO KONSTRUKTIVISMU.....	15
2.2 KONSTRUKTIVISMUS V POJETÍ BERGERA A LUCKMANNA.....	16
2.3 POSTUPY KONSTRUOVÁNÍ VE SPOJENÍ SE SOCIOLOGIÍ MEDICÍNY .....	17
2.2.1 <i>Fáze konstrukce nemoci pacientem</i> .....	17
2.2.2 <i>Metonymické porozumění</i> .....	19
2.2.3 <i>Konstrukce nemoci pacientem a okolím</i> .....	20
<b>3. ANALÝZA ROZHOVORŮ</b> .....	<b>24</b>
3.1 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	24
3.1.1 <i>Výzkumný vzorek</i> .....	26
3.1.2 <i>Proč různé druhy rakoviny</i> .....	27
3.1.3 <i>Etika výzkumu a vstup do terénu</i> .....	28
3.1.4 <i>Možná omezení výzkumu</i> .....	29
3.2 PROFILY PACIENTŮ .....	30
3.2.1 <i>Petr (24 let) a část první aneb ze zdravého nemocným</i> .....	31
3.2.2 <i>Vstup do nemoci</i> .....	32
3.2.3 <i>Magda, návštěva lékaře a přijetí vlastní nemoci</i> .....	34
3.2.4 <i>Pocit nejistoty a nemoc jako metafora</i> .....	35
3.2.5 <i>Metafora rakoviny</i> .....	38
3.2.6 <i>Diagnóza</i> .....	40
3.2.7 <i>Normalita a stigma</i> .....	41
3.2.8 <i>Vymezení vztahu nemocného v rodině a u přátel</i> .....	43
3.2.9 <i>Status bojovníka</i> .....	48
3.2.10 <i>Vztahy mimo rodinu – stigma i pochopení</i> .....	52
3.2.11 <i>Konstrukce příběhu</i> .....	55
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>64</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>66</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA</b> .....	<b>68</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>75</b>
<b>PŘÍLOHY</b> .....	<b>76</b>

## Úvod

*„Jsem po léčbě NHL (non-Hodgkin lymfom) 2x, po chemo+solárko, a po transplantaci km.buněk. A díky mé rodině, práci a hlavně doktorům a sestřám, dávám lymfomům na frak a budu bojovat s hajzlem tvrdě dál. Přeji všem lidem jen zdraví, zdraví ...“*

**Ivana Slunéčková**

([www.bumabarisparis.org](http://www.bumabarisparis.org))

Rakovina. Je to slovo, které slyší denně z úst lékařů tisíce pacientů po celém světě. Její nárůst i vznik není přesně definován. Mezi příčiny patří špatná životospráva, psychický stres či kouření. Ale není tomu tak vždy, rakovinu může dostat kdokoliv, od novorozenat po sportovce. Naopak osoby, které životosprávu nedodržují a na příklad kouří, což je jeden z mála opravdu prokázaných faktorů, které rakovinu způsobují, neonemocní nikdy. Rakovina si nevybírá, je jí jedno, jaký je váš socioekonomický status, rodinné zázemí, místo, kde žijete. Rakovina je nejliberálnější nemocí, která zatím lidstvo postihla v tak širokém měřítku. Je nemocí záhadnou, jak jí popisuje Susan Sontag [1997], nemocí u které nikdo nezná příčinu – z laického hlediska se přeci jedná o vlastní buňky, které se začnou bouřit proti vlastnímu tělu. A záhadou je i způsob jak tuto nemoc léčit, co zabírá u jednoho pacienta, není jisté, že zabere i u dalších.

Je to nemoc, která narušuje ideu pokroku první modernity, konkrétně tedy představu, že vědecký vývoj může vyřešit všechny naše problémy. Narušuje i náš samotný pohled na lékaře jako polobohy, kteří dokážou léčit nemoci a oddalovat smrt.

V mnoha ohledech je rakovina nemocí jako každou jinou, ničí tělo, jako řada dalších nemocí může vést k smrti. Je léčena a člověk, kterého postihne je ovlivněn jejím průběhem a nově nabytým statusem pacienta. Rakovina je ale jiná v její nepředvídatelnosti. Nikdo si nikdy nemůže být jistý, že nemoc nezasáhne i jeho. Helman [2002] vidí nemoc jako permanentní zdroj sociální úzkosti, který postihuje všechny jedince.

Rakovina je na rozdíl od mnohých jiných nemocí také bezprecedentní v tom, že při každém jejím diagnostikování je přímo viditelná obava ze smrti, ať se jedná o varianty rakoviny s lehčím průběhem nebo rakoviny, kde je statisticky procentuálně

nižší úspěšnost léčby. Smrt je v pozadí nemoci od jejího diagnostikování a zůstává přítomna i po vyléčení a to jednak pro to, že rakovina se v mnoha případech navrací. I samotná léčba má tak devastující účinky, že tělo samotné velice oslabuje.

Tato práce se z části zabývá úzkostí, jež je spojena právě s těmito výše uvedenými jevy a představou nemoci jako metafory. Úzkostí, která se prolíná do vnímání sebe sama a do formování sociálních vztahů napříč rodinou i interakcemi s širším okruhem přátel, ale i spolupacientů, s kterými se člověk nemocný rakovinou setkává. Ale zároveň i velkým odhodláním, ve které se úzkost často transformuje a které vede i k proměně identity člověka z nemocného pacienta po neohroženého „bojovníka s rakovinou“.

Samotným podnětem, který vedl k napsání této práce, se stala rozmluva, která se udála v rámci skupiny přátel, kdy jeden z nich onemocněl rakovinou. V dané rozmluvě, která obsahovala povzdechy na mládí, v kterém tento člověk onemocněl, se vyskytlo cosi Goffmanovského; úzkost, jež se prolínala celým rozhovorem, vyústila v diskusi toho, zda s dotyčným někdo komunikoval a co mu případně říkal. Skupina se tak setkala s tím, že si sama chtěla vytvořit konsenzus v tom, jak s někým kdo má rakovinu komunikovat.

Byla to pro ně nová zkušenost, protože prozatím nepoznali formu komunikace s nemocným vrstevníkem a blízkým přítelem. Jednalo se o narušení původního rámce komunikace. Skupina přátel najednou nevěděla, jak si poradit s nemocí kamaráda, který do té doby zaujímal roli silného zdravého sportovce, přátelského, který byl rád v kolektivu a který byl najednou nemocný a částečně se musel, z důvodu léčby, izolovat od ostatních. Jeho status, na základě kterého byl skupinou přijímán, byl narušen,<sup>1</sup> protože tuto formu sociální komunikace doposud nepoznala, ale zároveň cítila, že způsob komunikace platný doposud je potřeba přeformulovat spolu s tím, jak se

---

<sup>1</sup> Záměrně je zde užitá Goffmanovská terminologie, primárně na základě četby dvou jeho děl, *Všichni hrájeme divadlo* [1999] a *Assylums* [1990]. V první z knih tato situace silně připomíná především obavu z narušení komunikace, které se lidé tolik bojí. A to především ve smyslu toho, že se zde ukazuje chybějící vědění, na základě kterého by bylo možné v dané situaci jednat.

Vliv zde sehrála i kniha *Assylums*, ale pouze jakožto moje první setkání s Goffmanem a to především hra s jakou pacienti v ústavu pro duševně choré „hráli“ svou duševní nezpůsobilost a svou představu o tom „jak má choromyslný vypadat“. Toto ovlivnilo mou představu, s jakou rolí se bude muset nemocný přítel ztotožnit, aby naplnil očekávání skupiny, zda bude muset podobně jako pacienti s diagnózou choromyslnosti splňovat očekávání svých přátel coby nemocný.

změnilo i jeho postavení. Na základě nově vzniklé situace je třeba přeformulovat způsob komunikace a vytvořit nový, který by mohl být dál platný, na základě nově vzniklých požadavků.<sup>2</sup>

Skupina pocítila, že už není možné nebo je velice problematické se ho zeptat při letném setkání, jak se má, protože tato věta dostává jiný charakter, než jaký měla před tím, kdy se ho ptali a mohli předjímat vesměs pozitivní odpověď, případně jen drobné postěžování si na školu, práci, vztahy. Nyní otázka „Jak se máš?“ může znamenat celé narušení konverzace, které bývá často nepříjemné pro obě strany a kterému se také obě strany raději vyhnou, než aby museli překlenout nepříjemnou propast vysvětlování týkající se nemoci. Jedná se pak především o ostych a narušení běžné konverzace, který nemoc při komunikaci vyvolává. V případě takového narušení konverzace je často jediným možným řešením nadefinování si nových vzorců chování, určitým způsobem tak překlenout prvek nejistoty a naopak se ubezpečit, že je možné konverzaci dále udržovat.

Skutečnost, že toto probíhalo v rámci jedné skupiny přátel, ukazuje na cosi odlišného, něco nedefinovatelného uvnitř skupiny, na co je potřeba získat společný náhled, aby na základě toho mohlo být jednáno. Jednotliví členové skupiny nevěděli, jak se vypořádat s nemocí svého kamaráda, ale tím, že si nemoc definovali, si definovali i způsob, jakým budou s nemocným zacházet. Podobně jako jeho přátelé se pak i nemocný musí začlenit do skupiny na základě nových vzorců, které si vůči němu skupina vyčlenila a i on je musí přijmout a zároveň do situace přinést něco svého, co situaci pomůže definovat a určit vhodné vzorce chování. On se pak ocitá jako někdo, jehož dřívější status je překryt statusem nemocného, statusem někoho, kdo bojuje se závažnou nemocí, která ohrožuje jeho život.

Status jedince<sup>3</sup> je, jak již bylo naznačeno, přeformulován na základě nové zkušenosti, na základě přeměny z dříve aktivního člověka v člověka, jehož tělo má limity dané nemocí a jehož status se stává stigmatizující na základě jeho nemoci. Jedná se o status, který je jistým způsobem deviantní, tedy vybočující z normality.

---

<sup>2</sup> Viz. Berger a Luckmann [1999], jedná se především o myšlenku, že realita je stále znovu a znovu ustanovována vzájemnou interakcí. Blíže bude tento koncept představen v rámci druhé části.

<sup>3</sup> Tento koncept a později i způsoby jeho narušení je přejet od Ervinga Goffmana [2003].

S deviantním statutem, kterým je jedinec označen právě díky odklonu od normality, se musí naučit postupně pracovat. Toto vnímání nemocného je ovlivněno mnoha faktory, jakým je i samotné označení, protože až ve chvíli, kdy je označen, se stává „deviantem“ v Goffmanovském slova smyslu [2003]. Tento prvek má pouze označující charakter a nemusí reflektovat realitu, je pouze sociálním konstruktem, který je takto vytvářen. Zásadním způsobem však realitu tvaruje, protože jsou podle něho interakce řízeny.

Dalším prvkem, který ovlivňuje pacienta, je přijetí nemoci v západní společnosti, kde je nemoc vnímána na základě naturalistického pohledu, odlišného od popisu pacienta, který nemoc popisuje především z pohledu vlastní biografie. A tak nemoc nereflektuje naturalisticky, ale pohlíží na ni z pohledu vlastních specifických praktik, které má pro jednání s životem, utrpením a smrtí [Mol 2002: 24]. Z čehož vyplývá, že nemoc není vnímána stejně ve všech kulturách, ale její vnímání je podmíněno způsobem, s jakým se s ní nakládá v dané kultuře.

Ačkoliv rakovina může nabývat nejrůznějších podob, od průběhu nemoci, kdy se jedinec zdá pro okolí zdravý, až po rakovinné bujení, které upoutá člověka na lůžko, tento výzkum se bude snažit tyto eventuality zohledňovat. Ale zároveň se pokusí hledat společné prvky, jenž tito pacienti pociťují v procesu „stávání se“ pacientem i v dalších stádiích nemoci.

Rakovina je nemocí, která je opředena mýty a nejrůznějšími konotacemi spojenými se smrtí. Nemocí, která byla v roce 2005 příčinou smrti v 26% ze všech úmrtí [Daňková 2007] a především nemocí tak rozšířenou ve společnosti, která si zakládána na kultu mládí a která vysoce hodnotí zdraví [Bártlová 2009: 61].

Tento výzkum si klade za cíl popsat sociální důsledky rakoviny, ovšem vzhledem k rozsáhlosti tohoto záměru se bude blíže zaměřovat primárně na vztahy v rodině a integraci v širším okruhu přátel. Vynechány budou vztahy mezi pacienty a vztahy s lékaři. Obě tato témata mají v sociologii medicíny silné ukotvení a mohla by jim být věnována samostatná práce.

Vztahy v rodině a mezi přáteli budou popsány z pohledu pacienta, tedy jak on sám vidí transformaci vztahů a své postavení po diagnostikování rakoviny. Tato práce

chce také ukázat, jaké cesty člověk volí v tak hluboké biografické krizi, kterou nemoc bezpochyby je, aby se s ní vyrovnal a naučil se pracovat s novým životem – životem s rakovinou.

Tato práce se zaměřuje na popis různých fází nemoci, které přicházejí s diagnostikování rakoviny. A to z pohledu vlivu společnosti na postavení jedince, tedy především z tradice sociologie nemoci, která vidí pacienta vtaženého do mocenské struktury, v rámci které je od něho očekáváno určité chování.

V další fázi se pak budeme věnovat psychologickým aspektům nemoci, které ovlivňují psychický stav jedince a silně ovlivňují jeho zpětné začlenění do společnosti, přijetí či odmítnutí statusů připsaných ostatními a které jsou ovlivněny často vztahy uvnitř rodiny. Pochopení těchto mikrovztahů a důležitosti jednotlivých procesů, které zasahují do chodu rodiny, do přijímání sebe samého i do přijetí nemoci, nám pomůže poodhalit pochopení nemoci v širší perspektivě a na společenské úrovni.

Rakovina kromě toho, že je spojována se smrtí, s nádorovým bujením a strachem, je velice silně ovlivněna i mediálním obrazem, který tvoří metaforickou představu o nemoci. Metafora je důležitým prvkem pro tvorbu představy o nemoci i o jejích pacientech, kdy je rakovina líčena jako prvek, který do našeho těla nepatří, ačkoliv z něj vyrůstá a který je svým způsobem mystický, stejně jako jeho původ. Tyto představy popsala Susan Sontag v 70. letech<sup>4</sup> a velice silně je spojila s tím, jak je na základě definice nemoci (či jejího původu) nahlíženo na pacienty. Nový pohled na nemoc se však od tohoto pohledu částečně posunul, nemocný rakovinou je nyní líčen pod doktrínou bojovníka a hrdiny. O toto se zasloužila především média, která „oslavují“ pacienty s rakovinou jako bojovníky, kteří čelí mocnému nepříteli. [Seale 1995: 611].<sup>5</sup> Tato představa bojového nastavení se odráží i do očekávání příbuzných, do vlastní představy o nemoci a strukturuje tak vzájemné interakce v rodině, i tvorbu identity člověka jako pacienta.

---

<sup>4</sup> V této práci se však pracuje s českým překladem z roku 1997.

<sup>5</sup> Doktrínu spojení rakoviny a hrdinství nalézáme i při prostém zadání do nepoužívanějšího vyhledavače google, kdy při zadání slov „hero“ a „cancer“ se zobrazí 1 010 000 000 přibližných odkazů (Ke dni 20.11.2011) a i když se jedná o přibližný počet a v jednom jazyce, je toto spojení tak silné, že ho nemůžeme přehlížet.

Poslední částí, která je v této práci považována rovněž za velice důležitou, je způsob racionalizace nemoci. V této části bude popsáno, jak si pacienti racionalizují vznik nemoci a především, jak ji vztahují ke svému životu a začleňují ji do své životní biografie. Na základě rozhovorů se ukázalo, že velice často dochází k racionalizaci nemoci na základě začlenění příběhu nemoci do svého osobního příběhu a ačkoliv je původ rakoviny víceméně nejasný<sup>6</sup>, pacienti si vymýšlejí svůj vlastní příběh nemoci. Tyto příběhy začínají většinou špatným způsobem života, který vyústil v rakovinu. „*Stresovala jsem se kvůli škole, a proto jsem dostala rakovinu...*“ (Magda)  
„*Měla jsem špatný vztah s dcerou, a proto jsem dostala rakovinu...*“ (Marie)

Příběhy, které pacienti takto předkládají, ukazují často rakovinu jako trest za něco špatného, co v životě udělali a pokračují vyústěním, kdy se pacienti tento moment snaží změnit.

Tato práce se tak bude snažit pojmout přednesené důležité momenty v perspektivě příběhu lidí, s kterými byl proveden rozhovor. Popsat, co oni považují za důležité a jaké zásadní změny jsou viděny jejich úhlem pohledu.

V úvodu také musím uvést, že v rámci rozsahu práce bylo nezbytné se některým tématům věnovat pouze okrajově. Tato témata, ačkoliv jsou velice silná, už tato práce neobsáhla, avšak pro další zkoumání jsou relevantní. Jedná se např. o podrobnější studium vnímání genderu ve vztahu k rakovině (obzvláště ve vztahu určitých typů rakovin), ale i o transformaci víry a přesvědčení, kterých se nemoc také často dotýká. Tato témata tak musela ustoupit jiným, dle mého soudu (ale i dle výpovědí respondentů) důležitějším.

---

<sup>6</sup> Samozřejmě zde existují rizikové faktory, které nemoc ovlivňují, ale přesný původ vzniku není znám.



## 1. Konceptuální vymezení tématu

V této práci se budeme věnovat konkrétním případům pacientů a vlivu nemoci na jejich životy. Ale před tím, než se na ně zaměříme, nahlédneme do teoretické koncepce, tedy jakým úhlem pohledu bude v této práci pohlíženo na nemoc a rakovinu konkrétně.

Vývoj studia nemoci prošel dlouhým procesem, podobně jako zájem o pacientovu psychiku, který nebyl vždy samozřejmý v pohledu západní medicíny na tělo jako „stroj, který je nutné opravit“. Tato část práce tak ukáže silnou konotaci nemoci s mocenským podmaněním člověka, v rámci kterého jedinec přijímá status nemocného a z něho vyplývající důsledky. Pro jeho život se tak stává ústředním tématem potřeba uzdravit se a veškerá jeho činnost je tomuto podřízena. Ukážeme si, jaký důsledek má toto pro život jedince jako podřízeného a jaký pro život společnosti jako dohlázele na proces uzdravení a na mocenské způsoby s tímto spojené. Ať již se jedná o způsoby, jakým je k tomuto jedinec směřován – procesem stigmatizace a nálepkování, či jaké postihy jsou s nepřijetím řádného statusu a s tím souvisejících opatření spojeny.

Dále si ukážeme hlavní koncepty, jak je identita pacienta vytvářena jak se s ní pacient učí pracovat. Jako poslední pak uvedeme pohled sociálního konstruktivismu jako velice důležitého přístupu v sociologii nemoci a medicíny a zároveň jako koncept, z kterého tato práce vychází.

### 1.1 Sociologie medicíny a vymezení základních pojmů

V této části si představíme, jak rozdílné cesty mohou k popsání průběhu nemoci vést. Jednotlivé přístupy nám ukážou, jak je možné s nemocí pracovat v různých rovinách a úhlech pohledu. V této práci pak vezmeme část z každého. Ze sociologie nemoci a medicíny se jedná především o přístup k nemoci pomocí mocenského nástroje – ve smyslu tlaku společnosti na „řádné chování pacienta“. To je vynucováno nejčastěji tlakem okolí a představou, která je spojena se statusem nemocného, ale i představou, která se vztahuje konkrétně k rakovině a to především ve jménu doktríny „rakoviny jako soupeře“, se kterým je třeba bojovat. A s tím i spojený tlak na pacienta, aby se jako bojovník choval.

Ze sociální antropologie budeme čerpat především představu o nemoci jako kulturním fenoménu, kterým je přístup k ní podmíněn a který tak strukturuje i přístup a pohlížení na nemoc jako celek podložený naší konkrétní kulturou a historickým vývojem.

### **1.1.1 Odlišné pohledy na nemoc prostřednictvím sociologie a sociální antropologie**

Orientace sociologie nemoci vyplývá z naléhavé potřeby zjistit, jak faktory psychologické a společenské ovlivňují uzdravení pacienta. Tato potřeba vzniká po II. světové válce spolu s rozvojem medicíny a s větší orientací na pacienta jako střed zájmu. Ale také na základě sociálních problémů spojených se zdravím a ještě konkrétněji s realizací zdravotní péče [Bártlová 2009: 16]. Sociologie medicíny tak zastřešuje nejen sociologii nemoci a její důsledky pro pacienta, ale také sociologii ošetrovatelství, sociologii zabývající se medializací společnosti, zdravím samotným atd.<sup>7</sup>

Sociologie nemoci primárně vychází z představy, že nemoc nelze chápat jako soliterní projev lidského fyzična, ale že se jedná o hluboký dopad nemoci na osobnost člověka, na jeho identitu i na sociální vazby. Vše je ovlivněno „vstupem“ do nemoci. A opět, ani toto není jednotlivý akt s danými pravidly. To, jak je tělo vnímáno a jak je s ním pracováno, je důsledkem historického vývoje<sup>8</sup>, kdy se tělo stává více než nástrojem, opečovávaným chrámem. Na vznik sociologie nemoci a medicíny se podíváme v následující kapitole, který spojuje jejich témata se sociálním konstruktivismem, jako naším dalším teoretickým východiskem.

Shrneme-li v tomto bodě pohled sociologie a antropologie nemoci, jedná se především o to, že sociologie medicíny ve svých základech popisuje medicínu převážně

<sup>7</sup> V této práci se však budeme zabývat pouze pohledem sociologie medicíny na pacienta.

<sup>8</sup> Tělo a především pohled sociologie na něj prodělal během posledního století velkou transformaci. Dříve tělo bylo vnímáno jako nástroj. Spolu s tím, jak se změnila pracovní doba, rozvinul se zábavní průmysl a bylo nutné trávit volný čas, který vznikl díky osmihodinové pracovní době. [Sokol2006: 80-82]. S tím se změnil i pohled na lidské tělo. Tělo se tak začalo stávat předmětem úsilí o jeho zkrášlování. Kult těla krásného a mladého pronikl do společnosti, která se potýkala s přemírou volného času a tato „práce“ na těle pak tento čas mohla využívat [Šimíčková 2012: 5]. Dále je pak orientace na tělo spojována s příchodem feminismu, který obrátil pohled k tělu jako společenskému objektu [Turner 2008].

skrze moc a jako formu sociálního tlaku, který přichází skrze profesionály, v tomto případě především lékaře.

Sociální antropologie, konkrétněji „medicial anthropology“ pak nahlíží na nemoc z odlišného pohledu. Jedná se o perspektivu, která se zabývá vývojem specifických tradic a jejich dominantní kulminací v silnou jednotu, nazývanou „západní medicína“, která určuje pohled na léčbu a nemocného [Mol 2002:3-4].

### **1.1.2 Myšlenkové zdroje spojující sociologii nemoci se sociálním konstruktivismem**

Jak si ukážeme v této části, sociologie nemoci a medicíny je částečně spojena s myšlenkami sociálního konstruktivismu, který je dalším z teoretických konceptů této práce. Toto spojení je velice úzké a vychází částečně ze symbolického interakcionalismu, ale také ze základů, které položil v sociologii Émille Durkheim.

Tato část práce bude také poukazovat na již zmíněné úzké mocenské propojení deviace a nemoci v kontextu, v kterém tyto myšlenky vznikaly. Tato drobná exkurze je důležitá pro pochopení principu fungování něčeho, co nazýváme „západní medicína“.

V 60. - 70. letech se z myšlenkových zdrojů Durkheima<sup>9</sup>, Thomase a Manhaima rozvinulo studium konkrétních případů týkajících se tématu sociální deviace a kontroly o způsoby tvorby kategorií, které sociální kontrolu umožňovaly.<sup>10</sup> Tyto poznatky byly následně aplikované na nemoc (tedy také jako určitý typ deviace), specificky pak na sociologii medicíny, která definuje nemoc jako určitou sociální zkušenost definovanou medicínskou podmínkou, která v sobě následně obsahuje i potenciál jako funkce sociální kontroly [Conrad Barker 2010: S68].

---

<sup>9</sup> Émille Durkheim [1987- čerpáno z angl. Překlady z roku 1979] jako první spojil čistě individuální akt, jakým je sebevražda, do kontextu sociálního, jako důsledek sociálního dění. Ačkoliv rakovina není pravděpodobně sociálním vyústěním, to, jak bude probíhat, jak bude léčena a jaké způsobí důsledky, má jednoznačně společenský kontext a pacient je zde z velké části sociální konstruktem dané kultury a doby.

<sup>10</sup> Zde můžeme poukázat např. na výzkum Howarda Beckera [1963, v této práci se pracuje s vydáním z roku 1991].

Tito autoři se střetávají s podstatnou myšlenkou představy jedince jako figurky, která je vytvářena společností a jedná podle toho, jak společnost vidí a jaké jí přisuzuje významy.

V tomto bodě se dostáváme k dalšímu silnému proudu, který je spjat se sociologií nemoci a medicíny, symbolickému interakcionalismu. Autoři, kteří tento proud rozvinuli, Thomas, Cooley a Mead,<sup>11</sup> pohlíží na aktéra jako na individuum, které je závislé na sociálním kontaktu, na jehož základě si vytváří symbolické konstrukce, které ho následně zpětně formují<sup>12</sup>.

Zástupci symbolického interakcionalismu se tak pokoušeli vždy popsat formu, která je nadindividuální a pomáhá ustanovovat řád a svobodný rámec rozhodování u jedinců [Kabele 1996: 323]. Nemoc a sebedefinování jedince jako sebe samého se silně odvíjí od jeho předchozích zkušeností z vlastních biografických podmínek.

Tímto se dostáváme i k nemoci, kterou můžeme na základě této premisy popsat jako sociální zkušenost, která je vždy posuzována a přijímána v kontextu sociálních prožitků daného jedince a konstrukce sebe skrze jiné sociální situace a je vždy dotvářena každodenní sociální interakcí [Conrad Barker 2010: S68].

---

<sup>11</sup> Symbolickému interakcionalismu se podařilo významně přispět k pochopení nemoci a deviance způsobené sociálně i na praktické úrovni. Dopomohl k rozklíčování nezdravého způsobu života u dospělých, kdy studie ukázaly, že např. nejisté sociální Já v adolescenci může vést k nezdravým formám chování [Bártlová, Matulay 2009:16].

<sup>12</sup> Co se týče zásluh jednotlivých autorů, velký myšlenkový přínos měl každý díky odlišnému pohledu na konkrétní problematiku. G. H. Mead, který se věnoval především procesu vzniku tzv. sociálního Já (Self). To se rozvíjí na základě porozumění vlastního Já osobnosti a představ o sobě samém v odlišných sociálních rolích, kdy se Já může rozvíjet pouze v interakci s druhými lidmi. Představa o našem Já vzniká na základě představ o sobě samém v různých sociálních rolích [Bártlová 2009: 16].

Ch. H. Cooley pak myšlenku sociálního interakcionalismu rozvíjí o koncepci „zrcadleného já“. Tato teorie je založena na premise, že každý jedinec formuje představu o sobě samém na základě toho, jak na něho nahlízejí ostatní lidé. A člověka tvoří každá idea, kterou přijme za vlastní v rámci komunikace a s kterou tak i pracuje [Cooley 1902 in Giddens 1999].

Samozřejmě ani Mead nezapomíná na nejbližší osoby, které napomáhají socializaci ve formování Já (Self). Tyto osoby podle Meada zaručují na základě reakcí na gesta a jejich vysílání, že je Já tvořeno na základě ustálených kulturních vzorců, kterými je Já dotvářeno. Tyto události dělí ještě na několik stádií, v rámci kterých se toto děje, je to stádium pre-play, play a game. [Mead 1934 čerpáno z vydání z r. 1997].

Tyto proudy pak doplňuje ještě W. I. Thomas a F. Znaniecki, kteří do procesu utváření pohledu na pacienta přinesli kulturní rozměr. Svým novým pohledem na posuzování sociálně kulturních rozdílů a symptomů nemoci a formulování společenské diference v nemoci, ukázali rozdíl v přístupu k nemocnému napříč odlišnými kulturami [Bártlová 2009:16].

Mocenské pojetí nemoci je dále ustanovováno statutem, který je pacientovi připsán. Vznik této teorie je v 60. – 70. letech, kdy se rozvinulo studium konkrétních případů týkajících se tématu sociální deviace a kontroly. Studium se pak rozvinulo i o způsoby tvorby kategorií, které sociální kontrolu umožňovaly. Tyto poznatky byly následně aplikované na nemoc, specificky pak na sociologii medicíny, která definuje nemoc jako určitou sociální zkušenost definovanou jako medicínskou podmínku, která následně může splňovat funkci sociální kontroly [Conrad Barker 2010: S68]. Nemoc se tak neukazuje jen jako stav těla, ale i nástroj manipulace s ním, kdy se člověk dostane pod záštitou diagnózy do procesu instituce, kde lékař je hlavní autoritou a kde je od pacienta očekávána poslušnost.

K rozvinutí studia sociální kontroly přispěl velkou měrou i Erving Goffmann se svou knihou *Asylums* [1990], ve které se zabýval studiem totálních institucí, tedy takových, které obsahují specifické rysy, jakými je pevný řád spojený s pravidly a procesů zbavení vlastní identity, které musí každý, kdo se stane jejím členem dodržovat. Jako jeden z příkladů, které Goffman ve své knize uvádí, je příklad psychiatrické léčebny, která svými kroky zbavuje člověka vlastní identity a propracovanými metodami, jako je např. stejnokroj, rozdělení času institucí apod. dává člověku podřízenou roli vůči ní samotné.

Nemoc se stává nálepkou<sup>13</sup>, kterou jedinec musí akceptovat a v rámci které se učí znovunalezat svou identitu. V tomto kontextu provedl důležitý příspěvek i francouzský sociolog Michel Foucault [2000], který položil základ myšlenky normality versus abnormality, kdy je jednoznačná snaha převést člověka z pozice abnormality do pozice normality. Jedná se o mocenský přístup práce s tělem, kdy normalitu definuje společenský řád a schvaluje ji v případě nemocného lékař. Tato myšlenka tvoří pohled nejen pohled na jedince, jako na součást společenského celku s jasně danými normami, ale především poukazuje na proces, kterým je nemoc sociálně konstruována a strukturována. Znalost zde vytváří moc.<sup>14</sup>

<sup>13</sup> Labelling, čili nálepkování zavedl do sociologie deviace Howard Becker v knize *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance* [1963 – v této práci se pracuje se třetím vydáním z r. 1991], kde toto označení používá pro uživatele marihuany. V našem případě je toto označení také příhodné, protože jak si později ukážeme, i nemoc je určitým druhem deviace.

<sup>14</sup> Jako mocenský nástroj zde spatřuje Turner [1995:11] jazyk, kterým je o nemoci referováno. Jazyk tedy není nezávislou entitou, která je mimo sociální dění. I koncept nemoci je znovuvytvořen tím, jak je o ní

### 1.1.3 Jak se „tvorí“ pacient

Tenze mezi institucí a jedincem se stala v sociologii medicíny významným tématem a tvoří část struktury toho, jak jedinec pracuje se sebeidentifikací sebe jakožto pacienta. Způsob identifikace popisuje i Parsons [1951], který se zaměřuje na vztah pacient vs. instituce jen částečně a spíše vztahuje svou definici na popis procesu, díky kterému se pacient stává pacientem a instituce (nejčastěji v podobě lékařů zde slouží pouze jako nástroj pro dotvoření procesu.

Talbot Parsons [1951] se tedy zaměřuje na popis jedince jako jednotlivce vtaženého do sociálně a kulturně naučených procesů, kterým se musí podřídit, má-li čerpat úlevy, které status pacienta přináší a zabývá se postupy, které slouží k přijetí statusu pacienta.

Celá teorie vychází z přístupu Parsonse ke vztahům ve společnosti jako samoregulujícímu se systému a že změny v jedné části systému vyvolávají reakce v další části systému. Rovnováha systému závisí pak na tom, jak je u jeho členů motivovaný pocit sociální povinnosti. Nemoc je narušujícím prvkem pro plnění běžných povinností. Musí proto existovat princip, který zaručí vymanění jedince z těchto povinností a zaručení určitého typu privilegia, které zajistí, že nedojde k narušení řádu tím, že by jedinec neplnil své role a s nimi spojené povinnosti a zároveň si pacient udrží integritu k systému.

Doba, kdy je u jedince diagnostikována nemoc a on se „učí“ této nové roli, protože staré musel kvůli nemoci odložit, je charakteristická stádií. Tato stádia chronologicky popisují proces, kterým se ze zdravého člověka stává pacient.

Prvním z nich je formální uznání nemoci. Pro tento účel slouží jako hlavní instituce, která o stavu člověka může rozhodnout. Medicína v tomto případě hraje roli instituce a lékař je jejím zástupcem; pokud lékař určí, že je člověk nemocný, stává se pacientem. Toto formální uznání sebou nese řadu povinností a sociálních důsledků. Jedinec, jenž je prohlášen za nemocného, je zbaven povinností na participaci na běžných úkonech a práci jako takové. Avšak celou svou energii a čas musí upřít do

---

mluveno, jak je s ní zacházeno v sociální interakci i napříč časem a různými kulturními tradicemi [Conrad, Barker 2010: S68].

svého uzdravení. Pacient se v tomto stádiu obrací rovněž na lékaře jako hlavní instituci a je povinen dbát jejich pokynů. Jakékoliv zpronevěření proti léčbě narušuje jeho postavení jakožto statusu pacienta, který je všeobecně uznáván [Bártlová 2009: 17]. Nemoc tak zbavuje nemocné jejich předchozí identity a zredukuje jí na amorfní status pacienta [Murphy 2001: 111].

Pacient je často označován jako jedinec nacházející se ve zvláštní situaci, neboť jeho nemoc mu brání vykonávat běžné funkce. Je zajímavé, že Parsons popisuje pacienta jako neodpovědného za vznik nemoci a za neschopného ji odstranit svou vůlí. [Bártlová 2009:17].

Proti tomuto se však v současnosti dají vznést námitky, které jsou spojeny s uvažováním o vlastním těle, které si zaslouží péči, na které působí vnější vlivy a které sám člověk svou svobodnou vůlí a porušování předepsaných norem ovlivňuje. Říkají, co je pro tělo správné dělat a co ne. Díky těmto normám je pacient veden k zodpovědnosti za svůj zdravotní stav, protože kuřák s rakovinou plic bude jen stěží dokazovat, že si za svůj zdravotní stav nemůže, podobně jako člověk s nadváhou a bez pravidelného pohybu bude jen stěží vysvětlovat, že o riziku infarktu nevěděl. Nemoc, podobně jako další aspekty zodpovědnosti za vlastní osud, se v individualizované postmoderní společnosti stává vinou každého jedince.

## 2. Nemoc z pohledu sociálního konstruktivismu

V této kapitole si ukážeme, jak je prizmatem sociálního konstruktivismu tvořena každodenní realita světa a jak je toto spojeno s životem pacienta. Proces, při němž se jedinec stává nemocným, je velice specifický a ve své podstatě je i úzce spojen s výrazným přeformulováním dosavadních vztahů. S nemocí se strukturují i zaběhlé sociální role a to především v primární skupině<sup>15</sup>, jakou je nejčastěji rodina. Při krátkodobé nemoci se role změněné nemocí navrátí zpět hned po jejím ukončení, ale u dlouhodobých nemocí tento stav zasahuje do života velice výrazně. Často dochází ke změně sociálních rolí uvnitř rodiny a na úrovni rodiny také primárně dochází

---

<sup>15</sup> Cooley [1902 in Giddens 1999] odkazuje na to, že primární skupina – kterou je nejčastěji rodina, je místem, kde vznikají sociální role, přímou interakcí se tak strukturuje i chápání světa. Svět tak vidíme očima své primární skupiny.

k procesu stávání se pacientem. Zároveň pak rodina pro nemocného často bývá zprostředkovatelem reality mimo domov.<sup>16</sup>

Jak dochází k procesu stávání se pacientem na základě interakce, bude představeno v této kapitole. Následně ukážeme, jak se toto konstruování každodenní reality vztahuje na nemocného a jak je spojeno s metaforickým procesem, který předchází porozumění. Představíme si, jak se pacient potýká s nově definovanou skutečností, protože po diagnostikování rakoviny velice často dochází k zásadním změnám v jeho životě.

## **2.1 Premisy sociálního konstruktivismu**

Základní premisa konstruktivismu se týká každodenního žitého světa. Jedná se o pohled na svět založený na neustálé transformaci světa na základě našeho porozumění a následného přijetí a reprodukce, kdy se to, čím se člověk projevuje do světa, stává na něm nezávislým. Svět je neustále konstruován námi a lidmi kolem nás. Toto neustálé konstruování ovlivňuje celý život a sociální realitu kolem nás.

Jedná se o vyjednávanou skutečnost. To se týká i nemoci, která je součástí světa a života, ale zároveň je často situací natolik novou, že doposud nemusela být pacientem vyjednáвана. Není to fakt, s kterým se socializujeme, nejsme-li nemocní od malička. Je to nová zkušenost pro pacienta i pro rodinu, zkušenost, o které sice má pacient alespoň přibližnou metaforickou představu, ale která je neurčitá natolik, že podle ní není schopen zcela přesně jednat. Realita proto musí být nastolena vyjednáváním.

Potřeba ukotvit nemoc v příběhu svého života, nebo řekněme-li, přijmout nově nastalou situaci ve svém životě, je pro pacienta nezbytná. Nemoc je životní událost, která naruší téměř všechny sociální vazby i všechny zažité oblasti života a představuje zlomový moment v biografii člověka [Conrad, Barker 2010: S69] a tak je s ní i potřeba pracovat. Pacienti se proto snaží nemoc racionalizovat a začlenit ji do své sociální role a biografie. Jak k tomuto postupně dochází, bude tématem následující kapitoly.

---

<sup>16</sup> Viz. např. Murphy [2011].



## **2.2 Konstruktivismus v pojetí Bergera a Luckmanna**

V průběhu života jsme se naučili realitu modifikovat na základě interakcí. Ustanovování reality tímto způsobem je pro člověka natolik přirozené, že ho nevnímá. Toho, jak k němu dochází, si člověk všimne, až když je běžný řád narušen. Dosvědčují to příběhy pacientů v rámci tohoto výzkumu. Oni byli nuceni znovu vytvářet a přeformulovávat svou biografii a realitu svého života.

Pro pochopení tohoto zlomu byl velice prospěšný příběh jedné pacientky, který bude podrobněji popsán v druhé části. Tato pacientka si vymyslela příběh o vzniku své nemoci, aby se jí podařilo dát svému životu řád. Tak je tomu i v příběhu mladé dívky, která onemocněla a v průběhu léčby přestala věřit v Boha. Tyto dva úryvky mají ukázat, že se jedná o velice silný moment, který často naruší chápání světa, které jsme dříve považovali za přirozené. A nutí nás ho přeformulovat v nově nastalých situacích. Nutí nás přeformulovat i vztahy v rodině, protože i vlastním sebepochopením se situace změnilo pro pacienta i rodinu. K tomuto dochází znovu konstruováním reality.

U zrodu myšlenky konstruktivismu stál Peter Berger a Thomas Luckmann [1966<sup>17</sup>], kteří poprvé představili vizi konstrukce reality, jako způsobu orientace v každodenním životě. Jejich myšlenka není nová a je založena na myšlenkách Durkheima, sociálních interakcionalistů a dalších myšlenkových zdrojů, které vidí realitu jako proces, ve kterém je neustále ustanovována člověkem a jeho interakcí tváří v tvář, ale i světem, ve kterém je takto neustále ustanovován jedinec. Je nekonečný počet sociálních realit, protože k projevení člověka do nich dochází stále právě prostřednictvím mezilidských interakcí, díky kterým můžeme bezprostředně nahlížet do reality ostatních lidí.

Pro jedince – aktéry v tomto stále konstruovaném světě se „Každodenní život jeví jako realita, kterou lidé nějak vykládají a jež má pro ně subjektivní význam jako určit logicky soudržný svět.“ [Berger, Luckmann 1999: 25]. Právě výklad tohoto světa umožňuje neustálou konstrukci nových světů, kdy při interakci vzniká porozumění světu druhého a implementování tohoto do světa našeho.

---

<sup>17</sup> V této práci je použit český překlad z roku 1999.

Jedná se o svět, který je udržován činnostmi a myšlenkami všech jeho členů. Pro sociologii i samotné porozumění sociální realitě je potřeba popsat, jak tyto procesy vznikají a jakým způsobem je vytvářen intersubjektivní svět našeho vnímání. [Berger, Luckmann 1999: 25-26].

### **2.3 Postupy konstruování ve spojení se sociologií medicíny**

Sociální konstruktivismus od 50. let minulého století tvoří důležitou perspektivu pro porozumění sociální dimenze medicíny [Conrad, Barker 2010: S67]. Jejím hlavním posláním je popis způsobů, jakými společnost, tedy převážně společenská zkušenost jedinců, formuje přístup k nemoci i samotný způsob, jakým jedinec v nemoci reaguje na okolí a jak formuje pohled na sebe samého. Tedy jde o to zjistit, jak rozumí svému životu v nově nastalé situaci, se kterou se potýká. Ale i samotné pojetí nemoci, jak ji známe, je velice úzce spojeno s kulturním základem, který formuje její podobu, ale i představu o nemocném, která se pak často promítá do jeho vlastních představ a představ rodiny. Jde o to poodkrýt procesy, kterými je realita utvářena a to především z důvodu lepšího pochopení procesu stávání se pacientem.

#### **2.2.1 Fáze konstrukce nemoci pacientem**

Pacientem a nemocným s rakovinou se člověk stává na dvou úrovních. V první je člověk „utvářen“ interakcemi s bližními, kdy se on i jeho blízcí učí, co nemoc znamená a v druhé části si pacient začleňuje skrze tento pohled i představu o nemoci do své biografie.

Ustanovování reality podle Bergera a Luckmanna dochází pomocí tří fází, které si krátce popíšeme a ukážeme aplikaci na život jedince, a jak se tyto fáze dějí na prahu nemoci v běžné interakci tváří v tvář. Stručně si představíme stádia konstruování dle Bergera a Luckmanna, částečně na příkladu respondentky Hany (23 let).<sup>18</sup>

Prvním stádiem ustanovování reality je externalizace, tj. každodenní proces ve kterém se jedinec projevuje do okolního světa (interakcí tváří v tvář). Jedná se o proces,

---

<sup>18</sup> Příklad je zde velice stručný. Nejedná se o banalizaci, ale spíš o popis, jakým se „pacient utváří“. Tento příklad není zastřešující a rozhodně se nedá vztáhnout na pacienty s rakovinou obecně, ale ukazuje, jak je také možné se s rakovinou vyrovnávat.

který probíhá neustále, na fyzické i duchovní bázi a produkuje tak nejrůznější vzorce a modely chování, z kterých se mohou za různých předpokladů stát sociální normy platné ve společnosti, ve které jedinec žije [Zbiral 2006]. V druhém stádiu, procesu objektivizace, se pak to, co se uvolnilo do společnosti v procesu externalizace, stává pro jedince objektivní realitou, se kterou nakládá ve všech jejích důsledcích. A především se stává na člověku, který danou věc externalizoval zcela nezávislá. Základním prvkem pro externalizaci a následnou objektivizaci je jazyk jako hlavní komunikační prostředek, který ustanovuje realitu. Protože právě díky jazyku je možné vtisknout objektivizovanému sociálnímu světu logiku a uvažovat v abstraktních pojmech [Berger, Luckmann 1999:67].<sup>19</sup>

Internalizace je pak posledním prvkem, který zakončuje proces utváření světa. „V této fázi člověk zpětně do své reality přijímá podněty ze svého okolí a z reality, která je díky objektivaci *objektivní*. Většinou si už ani neuvědomuje, že všechny podněty jsou součástí reality, kterou původně vytvořil on sám.“ [Klajban 2011].

Specifický případ Hany přibližuje, jak je realita konstruována v rámci rodiny – tedy jak je vyjednávána realita. V předchozí části byl kladen důraz na nemoc jako silně mocenský prvek, který ovlivňuje status pacienta, rodinné vztahy apod. U Hany a jejího přítele se toto nestalo. Ačkoliv Hana jezdila na chemoterapie – které absolvovala vždy sama, stále se snažila o přítele starat, jako do té doby, vařila a uklízela. O nemoci doma téměř nehovořili, nemoc se integrovala do jejich života, avšak jako přirozená součást. Hana dělala stále stejné věci, nemoc tak byla vyjednána jako normální stav.<sup>20</sup> Hanin příklad je specifickým příkladem toho, jak je možné ustanovit si vzájemnou realitu mezi partnery v nemoci.<sup>21</sup> Hana onemocněla v 23 letech. V té době již bydlela s přítelem.

<sup>19</sup> V procesu objektivizace rovněž dochází k tzv. habitualizaci. Habitualizace je proces, v rámci kterého dochází k určitým modelům a vzorcům, které napomáhají orientaci ve světě. Jedná se především o to, že pokud by měl člověk ustanovovat každou část sociální reality stále znovu, znamenalo by to nepřeborné množství úkonů a myšlenkových struktur. Díky habitualizaci je docíleno toho, že je člověk schopen vykonávat určitou činnost, se kterou přichází často do kontaktu, aniž by na toto vynaložil větší úsilí. [Berger, Luckmann 1999:56]. V rámci habitualizace se tvoří formy a vzorce jednání, které lze vykonávat na základě kopírování již naučeného a je kopírován ten model, který se pro daný úkol nejlépe osvědčil.

<sup>20</sup> Bližší náhled viz konkrétní rozhovor v příloze č. 2. Uvedla jsem takto zjednodušený příběh pro ilustraci, jakými způsoby může být o nemoci hovořeno a jak s ní, na základě její interpretace může být nakládáno. Přítel pacientky o nemoci nechtěl slyšet – nehovořilo se o tom. Tím se prohloubily vztahy s jejími přítelkyněmi. To, jak se bude s nemocí pracovat, je vyjednáváno na různých úrovních komunikace.

<sup>21</sup> konkrétně toto vztahuji na partnera, protože s rodiči tato situace byla odlišná viz. příloha č. 2 Rozhovory.

Hana řekla svou diagnózu, vysvětlila postup léčby nemoc, oba přijali jako přechodný stav, ona to tak nastavila tím, jak svou nemoc prezentovala.

Posledním bodem, který nelze opomenout je proces určitého schvalování přijímaných realit. Jedná se o proces, který Berger s Luckmannem nazývají legitimizací. Legitimizace je především záležitostí hodnot, ale významnou roli v tomto procesu hraje vědění. Aby mohlo k legitimizaci dojít, je nezbytné vědět, co může být legitimizováno a proč k určité legitimizaci má vůbec dojít [Berger, Luckmann 1999:56].

K legitimizaci dochází na základě čtyř úrovní, které se prolínají napříč lidským životem. Začínají v socializaci dětí, kdy je jim dáno najevo, jaké normy ve společnosti existují a jaké jsou zároveň univerzálně platné. V prvních dvou stupních k tomuto dochází pomocí jednoduchých ponaučení, např. říkanek a následně pomocí složitějších slovních vyjádření, např. mýtů.

Třetí stupeň obnáší sofistikovanější teorie, která dokáže vysvětlit různá odvětví lidského poznání, ale nedokáže svět vysvětlit jako celek. K tomu slouží čtvrtý stupeň legitimizace. V tomto stupni pak vznikají tzv. symbolické světy. Tyto symbolické světy pak obsahují situace, které se v běžném životě nevyskytují, ale člověk cítí potřebu je pochopit (např. reakce na smrt, zážitky z nezvyklých situací, snů apod.) [Berger, Luckmann 1999: 97-98].

Důležitým prvkem sociálního světa je fakt, že světu propůjčuje řád. Jakmile jsou symbolické světy utvořeny, na nižší formy legitimizačního procesu je nahlíženo pouze jako na určité skutečnosti nebo jevy [Klajban 2011].

### **2.2.2 Metonymické porozumění**

Abychom byli schopni se ve světě kolem nás orientovat, je nutné mu porozumět, podobně jako popisují Berger s Luckmannem. Je nutné přijmout objektivizovanou realitu za vlastní. V rámci interakce tváří v tvář, ale i v našem pochopení světa, existují i další cesty, kterými je možné k tomuto porozumění dospět. Jedná se o rozumění, které se rodí a rozvíjí se na základě metonymického principu, tedy v rámci argumentace a vyprávění a na základě metaforického principu [Kabele 1998: 130].

Chceme-li pochopit novou a dosud nepoznanou skutečnost, dochází k tomuto právě na základě těchto principů. Pochopení je pak pro člověka důležité nejen pro jeho orientaci ve světě, ale také pro začlenění této nové situace do vlastní biografie.

„Lidé konstruují své zájmy a křivdy tak, aby mohly být předvedeny jako minulé, aktuální a budoucí podstatná vodítka jak rozvoje porozumění, tak jednání.“ [Kabele 1998: 131].

Argumentace slouží jako proces utváření zdůvodňování a ospravedlnění. Člověk tak ustanovuje pojítka mezi danostmi dění. Vyprávění naopak rozvíjí porozumění danému příběhu na základě připodobnění. Vyprávění propůjčuje kompaktnost příběhu v podobě dramaticky ucelených sledů událostí. Jedinec si pak osvojuje porozumění světu tím, že generuje tato porozumění. Pokud dojde ke změně zaběhlých událostí, je tato nová událost chápána a zasazena do kontextu nenadálé změny, přičemž je tato změna jako ojedinělý úsek, kterému musí být propůjčen smysl pomocí argumentace a zároveň musí být zasazen do kontextu vyprávěním. Vyprávění pak zde nese i funkci určitého zvládnutí nepatřičností sociálního dění, přičemž každé vyprávění v sobě do určité míry nese princip metaforického přesahu. Protože teprve když dojde k určitému kolapsu zaběhnutých událostí, který je určitým narušením osvojeného porozumění, jsou účastníci nuceni demontovat jedno porozumění a na jeho místo dosadit porozumění vhodnější.

Metaforický proces pak doplňuje vyprávění a narativizaci a je spolu s nimi vnitřní složkou porozumění. Je nástrojem nového porozumění a jejich konstruováním je zasahováno i do změn diskurzů. Smyslem metafory je pak dát nové porozumění založené na přesáhnutí původní patřičnosti, které umožňuje nové, ve své změně radikální nazírání na věc.

### **2.2.3 Konstrukce nemoci pacientem a okolím**

Podobně, jako je tomu u konstrukce příběhů při silném narušení zaběhnutého řádu, je i nemoc konstruována a to nejen interakcí tváří v tvář, ale i na základě metaforického příběhu.

Nemoc není zcela neznámou situací. V každém člověku existuje jakási představa o tom, že nemoc (a tím více nemoc dlouhodobého charakteru) implicitně představuje proces léčby spojený s lékařským dohledem, ztrátu běžných rituálů jako je chození do práce, sport, koníčky. A následně proces uzdravování se, či alternativu smrti. Vše toto víme z teoretického balíčku vědění, kterým jsme byli socializováni. Přistupujeme tedy k nemoci s určitou předběžnou znalostí, tato naše znalost se vztahuje jednak na nemoc obecně, ale máme i určitou představu o rakovině. Tato představa je mnohdy až mytická. Jeden s pacientů mi dokonce řekl, že jeho představa o rakovině byla horší, než pak byla rakovina samotná. Pacienti a jejich blízcí tak často nejednají na základě toho, jaká rakovina je, ale na základě představy o ní.

Vraťme se ale ještě k nemoci na obecné úrovni. Nemoc je, jak jsme si popsali již dříve, velice silnou biografickou událostí, která narušuje velkou řadu interakcí. A dochází tedy nejen k intenzivní potřebě přeformulování dosavadních sociálních vztahů, ale i k novému ustanovení dané situace.

Tato nová definice situace je o to problematičtější, že k ní dochází velice rychle. Při diagnostikování jakéhokoliv druhu rakoviny je často velice důležitá včasná léčba. Pacient se díky těmto procesům dostane často velice rychlým spádem do situace, ve které je v pozici nemocného. Tato situace je pro pacienty nová a zároveň je nová i pro jeho blízké okolí.

Pacient i příbuzní se tak učí nově přeformulovat některé dosavadní způsoby interakce a ustanovování své pozice ve společnosti, postupně, skrze vlastní zkušenosti. Tyto přechody z jedné konstruované reality do druhé tvoří nový rámec, který nebyl doposud daným jedincem plně prozkoumán, protože se odlišuje od každodenního způsobu, jakým jsme zvyklí jednat.

Toto přehodnocení znovu ustanovené doktríny našeho prožívání lze popsat jako určitý typ otřesu. Kabele [1998:10] toto popisuje v kontextu rodiny s onkologickým dítětem, jako teorii přerodu rodiny díky sledu diskrétních mikrokrizí – přerodů. Realita je přijímána jako cosi měkkého a tvárného, co je ustanovováno na základě zájmů a strategií jejich členů a vnitřních útvarů.

Tato teze pak rozvíjí představu konstrukce sociálního řádu na základě drastické změny dosud existujících struktur, které poskytovaly až doposud způsob orientace ve světě. Na toto místo pak nastupuje nová forma komunikace a způsobu uvažování o své vlastní identitě. Proměna po diagnostikování rakoviny tak zásadně zasahuje do podoby světa, v jaké byli lidé před jejím diagnostikováním zvyklí se orientovat. Jedná se o dlouhý proces znovu ustanovování dosud existující sociální konstrukce.

V rámci nové zkušenosti a nově vzniklé situaci se pacient dostává do procesu, který je popsán výše. Na základě interakcí tváří v tvář je v každodenním procesu ustanovována pozice nemocného – pacienta. Děje se tomu tak v rámci rodiny i širšího okolí. Jedná se o nutnou potřebu pro orientaci ve světě. A pro novost této situace je každý krok, každá interakce důležitá pro překonání bariéry vzniklé touto novou situací.

Podobně jako byl uveden příklad přátel hovořících o členu jejich skupiny, který onemocněl rakovinou, a ustanovujících velice detailně konsensus si mezi sebou, jakým budou s dotyčným komunikovat, tak i samotná komunikace, která bude mezi ním a jeho přáteli vznikat, bude muset být znovu tvořena. Protože ačkoliv je ona nemocná osoba stále tím samým člověkem, kterého znali, není jím v jejich očích tak docela stejná.

Náklonnost k nemocnému zůstává stejná, ale změní se něco velice podstatného, co bude následně obsaženo (alespoň v prvopočátcích) nejisté komunikace. Ono záhadné „něco“ není vybráno náhodně. Jedná se o neidentifikovatelný pocit, který je představou nemoci vzbuzován. Ono „něco“ je v určitém směru stigma v Goffmanovském pojetí [2003] i tabu v antropologickém pohledu. Je to mystická představa, kterou je nemoc opředena.

Právě v tomto bodě je rakovina - již samotným pojmem bez ohledu o jaký typ se jedná – opředena nepříjemným pocitem, který v lidech vyvolává. Murphy [2001] toto popisuje strachem, který vyvolává rakovina ve své liberálnosti, tedy tím, že je rizikem pro všechny, bez ohledu na pohlaví, vzdělání, náboženství či věk. Susan Sontag [1997] toto propojuje s představami metafory, s kterými je nemoc opředena. Nemoc tak není jen fyziologickým projevem, na sociální rovině je opředena metaforami, které pak ovlivňují to, jak je nemocný společností přijímán a jak i on sám s nemocí pracuje.

Protože se tato práce zaměřuje na přístup nemocného, je třeba přikročit k tomu, jak nemoc přijímá a pro sebe konstruuje samotný pacient. Jak už jsme si řekli, nemoc představuje velice významný biografický převrat, který zasahuje do života jedince. Smířit se a určitým způsobem se vyrovnat s takto rychlou a nepochybně nepříjemnou až děsivou představou nemoci samotné, léčby s ní spojené i s obavou ze smrti není jednoduché.

K přijetí tedy dochází pomocí bodů, které popisuje Jiří Kabele [1998]. Jedná se o potřebu každého člověka dát význam událostem, které ho potkaly a které se staly. Je to proces argumentace a stvoření příběhu par excellence. V mysli nemocného je postupně tvořen příběh jeho nemoci, který je ovlivněn všeobecným diskursem, informacemi od lékařů, informacemi z internetu, komunikací s rodinou a přáteli. Takto vzniká příběh, který vysvětluje vznik rakoviny, který často trestá za chyby, které by se mohli vzniku nemoci přikládat. Jedná se o příběh, kde je často nějaký viník v podobě věci nebo člověka. Je to příběh, který dává smysl, má pointu i rozuzlení. Rakovina je v něm často metaforou pro něco špatného, co člověk udělal a za co je trestán.

Druhý příběh, který takto vzniká, je příběh ve kterém se nemocný snaží uzdravit, ve kterém je obava, ale často velice detailní logické kroky, které mají vést k uzdravení. Je to představa, která pomáhá ukotvit nemoc v bodě normality, ve které by bylo možné dál žít, protože nejistota spojená s nemocí je cosi tak neurčitého, že v ní není možné dlouhou dobu existovat.

Vznik příběhu tak slouží jako ukotvení se ve světě, ve kterém zmizela doposud existující pravidla, na která se mohl člověk spolehnout, a která univerzálně fungovala. Pacienti často cítí, že je rakovina trestá, ale oni nevědí za co, protože trest by měl přicházet po hříchu, ale jakého se oni dopustili? Ano jistě, každý v životě ho najde a může to být drobnost; v mládí jsem kouřil, málo spal apod. Murphy [2001: 81] s tímto pracuje jako se sebeklamem, který si pacientem kolem sebe utvoří a na jehož základě si utváří představu o světě a nemoci. Fyzická nemoc se tak proměňuje na nemoc vztahů a narušení lidské identity. Jak říká západní doktrína: „Člověk je odpovědný za své neštěstí“ [Murphy 2001:98].



Nemoc tak strukturuje náš sociální svět mnohem více, právě díky spojením, které si člověk vytváří. Nemocný a jeho okolí tak často pracují s metaforickou představou o nemoci než s nemocí samotnou. Tento fakt tak často vytváří mnohem horší představy o nemoci, než které má nemoc samotná a nemocný je tak chycen do představ, které strukturují jejich představu o světě. Susan Sontag dokonce tomuto tématu věnovala svou knihu, protože věří, že právě osvobození od metafor je nejpravdivější způsob, jak k nemoci přistupovat [Sontag 1997:9].

### 3. Analýza rozhovorů

Analýza rozhovorů bude členěna na základě dílčích příběhů osob, jenž onemocněli rakovinou, spolu s nimi bude uvedena i teorie k nim se vztahující. V rámci analýzy pak budou popsána jednak stádia, kterými pacient prochází a to především z důvodu popsání mocenských struktur, které pacienta ovlivňují, a popsání procesu, jakým toto vzniká. Domnívám se, že je nezbytné ukázat, jak se myšlenky pacienta strukturují v rámci jeho vývoje – kdy se učí „být nemocný“<sup>22</sup> a dále, jakým způsobem dochází k práci s metaforickými představami o rakovině a jak je na jejich základech vystaven i „příběh nemoci“.

#### 3.1 Metodologie výzkumu

Forma rozhovorů bude narativního charakteru, který byl zpracován Fritzem Schützem [1977]<sup>23</sup>, kdy bude dáván prostor respondentům pro vyjádření vlastních názorů a nových myšlenek, které budou ovlivněny kostrou témat, jejichž zjištění si tento výzkum klade za cíl. Tento postup pomáhá ukázat významy, které lidé přikládají jednotlivým událostem ve svém životě [Hendl 2005: 176]. V rozhovorech byl kladen větší důraz na vyjádření zkušeností, procesy příkladu z běžného života, které na příklad podle A. Mol [2002:16] ukazují do větší hloubky prožitou zkušenost. Tento způsob je spojen i s pohledem institucionální etnografie, která zkoumá jednotlivce a na základě jejich zkušeností dochází makrosociálním poznatkům, jde především o pochopení toho

<sup>22</sup> Přesvědčení o nutnosti této části ve mně vyvolala na mikro-úrovni především četba knihy Roberta Murphyho [2001], kdy popisuje, jak se jeho status měnil v průběhu nemoci. Dále pak na strukturální úrovni v pohledu mocenském u Parsonse [1951], kdy je jedinec „začleňován“ do role pacienta a dále pak na úrovni institucionální na základě E. Goffmana [1990], který popisuje stigmatizaci a vliv institucí na život jedince.

<sup>23</sup> in Hendl 2005.

jak „věci fungují“, aby bylo možné dojít k tomu, jak pracující instituce [Babbie 2007:311-31].

Rozhovory probíhaly od listopadu 2011 do března 2012<sup>24</sup>. Bylo velice náročné získat participanty tohoto výzkumu, protože téma, na které se zaměřuji je natolik specifické a osobní, že velice málo lidí chtělo o své nemoci hovořit.<sup>25</sup>

Byly prováděny hloubkové rozhovory s předpřipravenými okruhy otázek, ale spíše jsem kladla důraz na to, aby při rozhovoru vznikala nová témata, která by rozšířila mé povědomí a procesech a stavech, které pacient v průběhu nemoci prožívá. Struktura témat, kterých jsem se při dotazování držela, se odvíjela od následujících tematických okruhů: Diagnóza – co jí předcházelo, první okamžiky nemoci, to jak nemoc oznamovali svým blízkým. Dále zaměřila jsem se na to, jak se s nemocí v rodině pracovalo, jak pacienti subjektivně vnímali ve své rodině změny a jak se změnil jejich status, role a povinnosti v rodině. Dalším bodem byl vztah s širším okruhem známých, jak oni toto přijímali, jak se změnila jejich interakce a jak vůbec interakce tváří v tvář probíhala ve chvílích, kdy se k tématu dostali. Zde jsem pak především používala výše zmíněnou metodu A. Mol [2002].

Data jsou analyzována s ohledem na způsob sběru – nejsou tedy považována za objektivní. Jde také o zjištění, co za objektivní spatřují participaci tohoto výzkumu i jak je jejich pohled ovlivněn sociokulturním zázemím [Denzin, Lincoln 2011: 422]. A jak zde paměť slouží jako zprostředkovatel příběhu, jaké prvky nemocné vystihuje a jak je oni sami hodnotí.

---

<sup>24</sup> Rozhovory byly nahrávány a následně přepisovány, trvaly přibližně okolo hodiny a půl většina rozhovorů probíhala doma – buď u mě, nebo u pacientů, což bylo nezbytné pro velkou intimitu, kterou toto téma vyžaduje. Dva rozhovory byly prováděny v klidnějších restauracích a jeden v prostorách svépomocné skupiny zaměřené na pacientky s rakovinou prsu.

<sup>25</sup> Zde považuji za důležité popsat zvláštní představu, kterou jsem o výzkumu měla. Rakovinu jsem přijímala jako natolik otevřené téma, že o něm budou všichni chtít hovořit. Tento pocit dle mého názoru vyvolávají právě média, kde je líčeno velké množství celebrit, které hovoří o své nemoci a průběhu léčby velice otevřeně. Ale zde bylo vidět mnohem více než kde jinde, jak je přístup k nemoci pro každého velice specifický a hodně lidí si odneslo trauma takové, že na nemoc chce spíše zapomenout než o ní hovořit.

### 3.1.1 Výzkumný vzorek

Všichni pacienti, s kterými jsem dělala rozhovor, byli aktivní lidé, když u nich nemoc propukla, byli zaměstnáni a často pracovali i v průběhu své nemoci. Nebyli ani dlouhodobě hospitalizováni, tedy vždy jen na dobu chemoterapie či operace. První vlna respondentů, Libuška<sup>26</sup> (57 let), Petr (24 let), František (66 let) byla z řad přátel mých přátel. Před rozhovorem jsem je tedy neznala, ale tím, že jsme měli společné známé, mi byla otevřena cesta ke komunikaci s nimi. V tomto případě jsem se dostala i k osobám, které bych jinak pro rozhovor nezískala. Byli to především lidé, kteří o své nemoci primárně hovořit nechtěli, ale díky kontaktům se mi je podařilo přesvědčit a díky tomu se mi ukázala některá témata, která již dalším respondentům nedělala potíže (tedy respektive těm, kteří se na výzkum přihlásili dobrovolně, jak si ukážeme dále). Zde tedy umožnili rozhovor zejména moji přátelé, ale nejen oni. U všech pacientů byla velice silnou hybnou silou myšlenka pomoci ostatním, na základě toho, že poskytnou svůj příběh.<sup>27</sup>

Jak jsem již nastínila, další ze vzorku se k výzkumu přihlásili sami. Abych svým inzerátem oslovila co nejvíce skupin, dala jsem inzerát na diskusní skupiny, které sdružují pacienty s různými typy rakovin, do svépomocných skupin, které jsou již tematiky zařazené dle různých typů rakovin a na facebookové stránky zabývající se tématem rakoviny. Na inzerát se mi ozvaly Hana (23 let) a Magda (28 let). Hlavní motivací obou bylo svými příspěvky přispět především o povědomí o rakovině.

Dalším zdrojem, kde jsem hledala respondenty, byly svépomocné skupiny, které sdružují pacienty s rakovinou.<sup>28</sup> Oslovila jsem především dvě skupiny, kde se sdružují ženy s rakovinou prsu. Tyto skupiny fungují na principu dobrovolného členství, pořádají přednášky o různých tématech týkajících se rakoviny a sdružují ženy, které jsou buď v průběhu léčby (většinou již v pokročilejším stádiu léčby či v „zabezpečovacích“ chemoterapiích.) nebo ženy vyléčené. Organizace pak slouží částečně psychoterapeuticky a zároveň podpůrně, co se týče výměny informací.

<sup>26</sup> Všechna jména jsou smyšlená z důvodu zachování anonymity.

<sup>27</sup> Výjimku z těchto osob tvořil Petr (23 let), jehož případ popisují již na začátku. Tento muž je přítelem mé kamarádky a znali jsme se osobně již před výzkumem. Případ tohoto muže popisují také na začátku, kdy ukazují neurčitost, s jakou měli naši přátelé problém s ním komunikovat.

<sup>28</sup> V Praze, ale i ve zbytku republiky se bohužel vyskytuje jen minimum organizací, které by sdružovaly i muže s určitým typem rakoviny. Tato sdružení vznikají většinou samovolně a většinou se zaměřují na ženy s rakovinou prsu či na rakovinou gynekologického charakteru.

V těchto organizacích jsem navázala kontakt s ženami, které zajišťovaly jejich chod, a díky jejich přimluvení jsem získala kontakty na tři ženy, s kterými jsem provedla následně rozhovor. Ženy, které jsem pro rozhovor získala, byly velice otevřené, co se týče komunikace o své nemoci. Tento fakt si vysvětlují právě účastí ve svépomocných skupinách, kde se pacientky učí o svých problémech hovořit otevřeně. V tomto případě se jednalo o Marušku (70 let), Lucii (66 let), Vlastu (61 let).<sup>29</sup>

Hlavní motivací pro všechny bylo pomoci ostatním. Rakovina utváří zvláštní druh solidarity, která spojuje lidi napříč sociodemografickými skupinami. Je to spojení na základě velké myšlenky boje proti personifikovanému nepříteli, kterým je zde rakovina. Toto můžete vidět kdekoliv, kde se píše nebo mluví o rakovině. Téměř každý zná někoho, kdo má nebo měl rakovinu. Celebrity o ní hovoří a nejrůznějších diskusních fórech se dočteme o příbězích pacientů, mezi kterými existuje jakýsi „duch boje.“

### 3.1.2 Proč různé druhy rakoviny

Za prvé je nutno uvést, že pro tento výzkum je rakovina rovnítkem pro nádorové onemocnění, ačkoliv rakovin je ohromné množství druhů. Zaměření je zde na rozličné nádorové novotvary, ačkoliv nelze vyloučit i přesah na další druhy rakovin. Toto zaměření je z důvodu metaforického [srov. Sontag 1997] a to především na základě metafory cizího novotvaru v těle a metaforické představy s tímto spojené.

Generalizaci rakovin a morální otázky s ní spojené můžeme nalézt napříč nejrůznějšími typy rakovin [Hunt 1998: 299]. Jak bylo již nastíněno, rakovin je mnoho druhů a rakovina je velice „liberální nemoc“<sup>30</sup> vzhledem k tomu, že si nevybírá, koho postihne. Samozřejmě osoby, které nedodrží zdravou životosprávu, kouří apod., postihuje mnohem častěji. Ale nikde není psáno, že nemůže postihnout kohokoliv. Tato práce se tak nesnaží ukázat, jaký dopad má rakovina prsu na ženství, či rakovina varlat na pocit být mužem. Chce ukázat, jak se pracuje s pojmem rakoviny na úrovni

<sup>29</sup> U vzorku v této práci jsem se snažila o co největší různorodost, kterou však ovlivňují zásadní faktory spojené se specifickým tématem výzkumu. Což je především u věku, kdy různé typy rakoviny trpí různě staří lidé různého pohlaví. Nakonec se můj vzorek rozčlenil na dva větší celky ve věku 20 – 30 let a pak 50 – 70 let, což je dáno především právě výskytem rakoviny v různých časových obdobích života a dále toto bylo ovlivněno ochotou respondentů.

<sup>30</sup> Toto pojmenování pochází od R. Murphyho [2001].

metaforickém a jak definice rakoviny zasahuje do uvažování o ní, a jak ovlivňuje vztahy uvnitř sociálních vazeb rodiny a dalších významných druhých.

Rakovina probouzí představu „strašáka“ pro každého člověka, nejen pro pacienty, ale i pro nejbližší okolí. Rakovina vyvolává určitý typ sociální úzkosti. Robert Murphy toto popisuje z vlastního úhlu pohledu „Několik lidí se mě zeptalo na původ mého stavu (R. Murphy byl paraplegikem, pozn. autora) a když jsem odpověděl, vypadali, jako by odpověď raději neslyšeli. Nádor konec konců může mít každý - i oni.“ [Murphy 2001:76].

Rakovina má tak silné konotace, že mění pohled na pacienta a pacient samotný je jím také strukturován. Tento výzkum má ukázat, jak rakovina, jakožto specifická nemoc postihuje osoby žijící aktivním životem a jak jejich život dále strukturuje. Rakovina ovlivňuje nemocné osoby tím, že zasahuje do všech částí lidského života nejen pacienta, ale i celé jeho rodiny a zároveň významných druhých.

Ale není to jen samotná nemoc a její dopady na život, ale i obava, kterou rakovina v lidech vyvolává. Nevybrala jsem proto záměrně osoby, u nichž byla rakovina spojena s dalšími vážnými obtížemi či dlouhodobým pobytem v nemocnici. Jedná se především o osoby, které se po léčbě snažily co nejrychleji zařadit zpět do svého života a přijali status „bojovníka“, jak si ukážeme dále.

Další metaforickou představu, kterou i přes různé druhy rakovin v sobě každá nese, je riziko smrti. Je jedno, jakou má procentuální úspěšnost léčby, protože v žádném typu rakovin není úspěšnost stoprocentní a vždy tu tedy existuje možnost, že se rakovinu nepodaří vyléčit.

### **3.1.3 Etika výzkumu a vstup do terénu**

Vést rozhovory s onkologickými pacienty byl pro mě velký osobní zážitek. Nikdy jsem nepoznala tak klidné a vyrovnané osoby, každý na mě určitým způsobem velice silně zapůsobil, především svým nadhledem, kterého jsou schopni a ohromnou psychickou silou, kterou disponují. Jsem jim velice vděčná za to, že mi svěřili příběh jejich největšího životního boje.

Pro člověka je vždy složité mluvit o svých pocitech a obzvláště o takto silných, kdy balancujete svůj život a bojíte se vlastní smrtelnosti. Tyto pocity těžko někdo řekne neznámému člověku. Zvolila jsem metodu vzájemné reciprocity příběhů a předestřít jim svůj vlastní příběh spojený s nemocí mé matky. Byla to výměna, o které se domnívám, že mi otevřela cestu k hlubším poznatkům dané tematiky. Také se domnívám, že otevřenosti přispěl i cíl všech pacientů – pomoci jejich příběhem ostatním nemocným a tedy příběh vypovědět pečlivě a přesně dle důležitosti, kterou mu přikládali.

### **3.1.4 Možná omezení výzkumu**

Pohled na rakovinu a přístup k ní je ovlivněn i pohledem výzkumníka. V mém případě se jedná o několik zdrojů, které jsem se snažila co nejvíce objektivizovat pomocí literatury, ale popřela bych tím i teoretické předpoklady z kterých vycházím, kdybych toto nezohlednila. Měla jsem několik zkušeností. Jednak jsem měla možnost navštěvovat jako dobrovolník Základní školu při FN Motol v rámci letního kurzu, který byl pro děti připravován. Setkala jsem se příběhy malých dětí, které onemocněly, s příběhy jejich rodičů, kteří vše obětovali jejich uzdravení. Zde bylo především zajímavé vidět, jak odlišně děti s nemocí pracují – pro ně nemoc představovala něco fatálního, co silně strukturuje jejich pohled na život. Nejsou zasaženy tím, co nemoc může znamenat a jejími představami – nemoc probíhá, dalo by se říci, na jednodušší bázi než u dospělých a jen jako přechodný stav. Zde je rozdíl vidět u některých starších dětí, u kterých jsem se setkala s tím, že nemocí trpí jako velkým údělem, vše nenávidí a vidí v nemoci velkou nespravedlnost. Nemoc jim často připadá jako něco nespravedlivého, co si nezasloužili. To samé jsem pak viděla v rozhovorech, jako určitý proces vývoje nemoci, který je následně překonán (a který zpětně po provedení rozhovorů) považují za součást ozdravného procesu.

Chronologicky nazpět, byla moje první zkušenost s rakovinou u maminky. Nikoho vlastně nenapadlo, že by mohla rakovinu mít, ale nádor, který měla v hlavě, rostl neuvěřitelnou rychlostí i po operaci, i po chemoterapii. Prošla jsem tedy nemocí z druhé strany, viděla jsem spoustu rodinných přátel, kteří chodili ožehavě kolem tématu nemoci, viděla jsem jejich obavy z neznámé nemoci a jejich bezmoc v interakční nejistotě. V rodině se pak o nemoci téměř nehovořilo, nehovořilo se o tom, že by mohla

umřít o důsledcích nemoci. Na každého člena rodiny nemoc působila odlišně, ale jedno bylo společné – každý s ní byl sám.

Pevně věřím, že toto „ovlivnění“ osobní zkušeností nebylo na škodu, ba naopak bude přínosem této práce, díky otevřenějším rozhovorům s pacienty i díky předporozumění tématu, které pomohlo hlouběji se ponořit do jádra problematiky. Magda, jedna z pacientek, se kterými jsem hovořila, mi řekla, že to nikdo, kdo to nezažil, nemůže pochopit. Já se o to v této práci pokusím z této nepřenositelné zkušenosti udělat zkušenost co nejvíce pochopenou.

### **3.2 Profily pacientů**

V rámci výzkumu mělo být provedeno šest rozhovorů, ale vzhledem k tomu, že se mi dostala možnost mluvit i s dalšími osobami, rozšířila jsem jejich počet na osm. V této části představím příběhy některých pacientů i způsob, jakým se vyrovnávají s nemocí a spolu s tím ukážu, do jaké míry je jejich příběh nemoci důležitý pro zasazení do kontextu konstrukce nemoci, ale i pro pochopení interakčního řádu ve společnosti a principů, na jejichž základě je možné ukotvení ve světě a na nichž jsme si uvykli jednat.

Tato kapitola bude rozdělena na několik částí, které korespondují s vývojem nemoci. V rámci těchto stádií budou představeni i někteří participanti tohoto výzkumu. V první části si přiblížíme fázi popírání a následnou fázi přijetí diagnózy na pozadí psychologie nemoci. Je to velice intimní proces, v rámci kterého jedinec chápe, jaké důsledky nemoc přináší a vyrovnává se s tím, že se nemoc týká právě jeho. U této části se pokusím být co možná nejstručnější, považuji ji sice za důležitou pro pochopení celého příběhu – kdy je člověk pacientem a jaké vlivy na něho působí, avšak důležitější pro tuto práci je proces vyrovnání se s nemocí, který je popisován dále.

Na tuto část bude navazovat role učení se být pacientem, která je úzce spojena s tím, jak s nemocí pracovat. Jedná se o přijetí role onkologického pacienta a přijetí důsledku s tím spojených. V této části narážíme na metaforickou představu nemoci, která byla zdůrazněna již dříve. Jedná se o představu nemoci jako strašáka, její konotaci se smrtí, představu o bolestné chemoterapii, zeslábnutí těla, padání vlasů i představě, že

léčba nebude účinná. Se všemi těmito představami pacienti i jejich příbuzní pracují při přijímání sebe jako onkologického pacienta, jehož představu si vytvořili. Je pro ně velice obtížné se s představou sama sebe spojit. Co je zde důležitější, je obava, kterou pacient má z toho, jak na něj bude pohlíženo ostatními právě na základě představy, s kterou je rakovina spojena a jejich přijetí, s kterým je spojeno i přijetí vlastního já.

S tímto přijetím se váže i další část, která je zaměřena na konstrukci příběhu o vzniku rakoviny jako obranném mechanismu pro pochopení, proč onemocněl právě on. Takto konstruovaný příběh nám částečně ukazuje princip, jakou cestou je možné přijetí biografických zvrátů a začlenění do vlastního životního příběhu. Vychází částečně ze základu našeho chápání světa jako příčinného, který nám je vštěpován západní kulturou. Pro nemocného je tak těžko pochopitelné, že by se mohlo něco dít bez příčiny. Jsme naučeni, že za výměnou za něco špatného, co provedeme, nás čeká adekvátní trest a za dobrý skutek zase odměna. Tento princip se v příbězích pacientů často opakuje, rakovina je zde trestem. Za příčinu tohoto trestu si dosadí každý cokoliv ze své biografie. Často tato konstrukce příběhu nemusí znamenat obviňování sebe sama, jen hledání vysvětlení proto, aby byla nemoc pochopena a přijata.

S určitou přijímanou představou je spojena i další část. Zde se ovšem jedná o představu o tom, jak má nemocný pracovat s tím, že je nemocný – tedy s představou společnosti o nemocném. Zdánlivě se zde dostáváme zpět k socializaci pacienta dle Parsonse, ale v principu se jedná spíše o představu, které dali vzniknout média právě konkrétně rakovině, kdy je pacient líčen jako bojovník. Tato role je od něho očekávána – tuto roli hraje, aby dostal očekávání rodiny a přátel a často, vypadne-li ze své role, když je mu smutno či cítí strach, setká se s nepochopením ze strany blízkých, protože v jejich očích má být bojovníkem, aby rakovinu přežil.

### **3.2.1 Petr (24 let) a část první aneb ze zdravého nemocným<sup>31</sup>**

Jako první musím nepochybně začít u prvního rozhovoru, u přítele mé kamarádky. Jednak proto, že mi velice pomohl proniknout do problematiky.

---

<sup>31</sup> Všechny přepisy rozhovorů jsou v příloze č.2 této práce. Jména všech účastníků výzkumu jsou změněna.



A především mi ukázal „jaké je to být nemocný“.<sup>32</sup> i jaké je to, bojovat s nemocí a přitom se snažit chránit druhé před strachem z nemoci, což pro něho bylo velice význačné.

Petr byl celý život zdravý, netrpěl na drobná onemocnění a sportoval. Nikdy ho nenapadlo, že by mohl být nemocný. Petr je jedináček a žije střídavě ve městě, kde studuje a střídavě s rodiči. Když mu bylo 21, právě dokončoval vysokou školu, měl přítelkyni, kamarády a chodil pravidelně sportovat. Pak ho začaly bolet záda, namlouval si, že to nic není, ale trvalo to skoro půl roku.

Když dokončil vysokou školu, řekl si, že má čas a vzhledem k tomu, že bolest neustupuje, půjde k lékaři. Ani nevěděl, k jakému lékaři by měl jít, tak si začal hledat na internetu, o co by se mohlo jednat. Zde objevil, že by se mohlo jednat o rakovinu varlat.

Šel tedy k lékaři a během velice krátké návštěvy se dozvěděl, že se naplnila diagnóza, kterou našel na internetu a že je nutná operace a v případě, že se ukáže, že je nádor zhoubný, čeká ho i následné ozařování. Během jednoho dopoledne se tak změnili plány na následující půl rok, možná rok života a nikdo nevěděl, zda se nezměnily na život samý.

### 3.2.2 Vstup do nemoci

Proces přiznání si nemoci, který u Petra trval tak dlouho, popisují odborníci na psychoonkologii<sup>33</sup> jako stádium přijetí nemoci, ve kterém si člověk pomalu přiznává, že je nemocný a jaké důsledky jeho nemoc může mít. V této fázi se objevuje představa nemoci spojená s vlastní zkušeností, ale zároveň bývá ještě poněkud vágní.

Nemoc je pro pacienty s rakovinou a to především pro mladé pacienty, jako je Petr, cosi vzdáleného jako událost, která se týká pouze ostatních a jich se netýká.<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> I když jsem si samozřejmě vědoma toho, že rozhovor mohl být ovlivněn tím, že jsme se znali již před výzkumem. Avšak vzhledem k tomu že jsme se znali, jak se později ukázalo, předestřel velkou řadu témat, které bych se pravděpodobně od neznámého muže nedozvěděla. Navíc mi tento rozhovor pomohl proniknout do tematiky.

<sup>33</sup> viz. Tschuschke [2004].

<sup>34</sup> Toto spojení je především dáno z pohledu na nemoc, která je většinou spojována se stářím, mladé tělo je naopak v představě krásné a plné síly.

Připustit si, že příznaky, které jsou pozorovány, opravdu reálně existují a že mohou být spojeny s nemocí tak vážnou, jakou je rakovina, bylo pro respondenty velice obtížné. Pro ilustraci dokládám část rozhovoru, kde Petr hovoří o tom, jak nemoc přijímal a reakci pacientky paní Marie (70 let).

*„Já jsem měl tušení nějakou dobu, že není všechno v pořádku, ale tak nějak jsem si říkal, že na to kašlu a hlavně nikdy by mě nenapadlo, že by to mohlo být, to co to bylo“ (Petr)*

*„Člověk si to nepřipouští. Já jsem měla najednou propadlou prsní bradavku a ani mi to nedošlo, že by to mohlo něco být.“ (Marie)*

Ve výpovědích respondentů nalezneme toto stádium jako proces, který trvá delší dobu. Je to proces uvědomování si, že se jich problém týká. Zde je potřeba pohlédnout do sociální psychologie týkající se vývoje nemoci, která popisuje různé psychologické aspekty, se kterými se pacient může setkat v průběhu léčby. Tento bod se týká především prvního stádia, kdy se objevují symptomy, a pacient si začíná uvědomovat možné riziko.<sup>35</sup>

V této fázi částečného popření lidé symptomy své nemoci přikládají často vnějším faktorům, stresu a únavě, než aby své příznaky připsali nemoci, a snaží se hledat jiné alternativní vysvětlení, než je nemoc samotná.

*„...jsem si prostě říkal, že já nevím něco přejde a bude to v pohodě.“ (Petr)*

*„...měla jsem hrozné nervy... Pak jsem prodělala mononukleózu, o které jsem nevěděla. Byla jsem furt unavená“ (Hana, 23 let)*

Mnoho pacientů má v této fázi také tendenci k vlastnímu výkladu symptomů. Do pohybu se dostávají ochranné mechanismy, které mohou mít různé podoby. Někteří jedinci, kteří mají sklon závažnost onemocnění nadhodnocovat, ulpívají

---

<sup>35</sup> V tomto případě nemusí docházet k návštěvě lékaře a objevují se často samoléčitelské aktivity. Odhaduje se, že 60 – 90 % zdravotní péče probíhá na této úrovni a je všeobecně známou zkušeností, že pouze malé procento jedinců, u nichž se projevují zdravotní obtíže, vyhledá lékařské ošetření bezprostředně při jejich počátečních projevech [Bártlová 2009: 95].

v hypochondrických obavách nebo naopak snižují význam symptomů, bagatelizují své obtíže s vírou, že „to“ přejde. Další postižení zatajují symptomy a nadměrnou aktivitu dokazují své zdraví [Bártlová 2009: 95].

Fáze popírání symptomů, které však nepřecházejí a často se naopak zhoršují, přechází do fáze hledání informací. To se nejčastěji děje v ústraní doma. Toto je spojeno s intimitou těla. V současnosti je hlavním zdrojem vyhledávání těchto informací na internetu, kde existuje velké množství diskusních fór, které sdružují pacienty s rakovinou. Díky internetu se pacienti stávají mnohem aktivnějšími, vyhledávají si informace, získávají povědomí o své nemoci, což jim pomáhá vytvořit novou identitu nemocného [Cornrad, Barker 2010: S72].

*„...až jsem si přečetla v časopise Zdraví. Tak jsem ho četla a tam byly příznaky rakoviny a tam bylo tohle a najednou mi došlo, že se mi to asi týká.“ (Marie)*

*„Já jsem třeba ani nevěděl, jak se jmenuje ten doktor, ten co vyšetřuje tyhle věci, musel jsem zjistit vůbec, kam s tím zajít, co mě dostalo nejvíc, bylo to, že jsem ten den vyhledával nějaký věci na internetu, protože mě bolely záda, celá pánev mě bolela a tak, tak jsem si vyhledával nějaký věci na internetu, tam mě nějaký lidi psali co by to mohlo být a právě jsem si vzpomněl, že na jednom fóru bylo, že někdo psal, že jeho kamarád nebo nevím co, tak měl jakoby stejný příznaky a že to teda nakonec se ukázalo, že to byla rakovina varlete, nebo nádor varlete, takže to mě celkem popíchlo k tomu, že jsem si řekl, že je ten pravej čas s tím někam zajít k nějakýmu odborníkovi.“ (Petr)*

V toto stádiu dochází k prvnímu kontaktu s obavou z nemoci, a s její metaforickou představou, také toto stádium hraje důležitou roli při formování vlastních příběhů pacientů o vzniku rakoviny, který si ukážeme dále. Toto stádium je spojeno s budováním představy o nemoci, se strachu z ní a většinou již v zárodku odráží postoj, který pacient k nemoci zaujme v průběhu léčby.

### **3.2.3 Magda, návštěva lékaře a přijetí vlastní nemoci**

Magdě bylo 27, když se dozvěděla, že má adenokarcinom na děložním čípku. Zrovna dokončila školu, s přítelem se nastěhovali do vlastního bytu a hledala si práci. Ale pak jí začali zdravotní problémy, začala mít trombózy v nohou, a když šla na

běžnou gynekologickou prohlídku, zjistili, že není něco v pořádku. Po třech týdnech nejistoty, kdy ji provedli vyšetření v nemocnici, zjistili, že se jedná o zhoubný nádor a je tedy nutná operace a chemoterapie. Lékaři ale při operaci zjistili, že nádor metastázoval do okolních uzlin a museli tedy Magdě odoperovat vaječníky i dělohu.

Magda velice špatně nesla dobu, která je spjata s čekáním na výsledky, proto jsem její příběh zařadila k této části. Tři týdny, v rámci kterých čekala na konkrétní výsledky, popisuje jako „absolutní nejistotu“.

*„V podstatě mi přímo neřekli co tam je. Řekli, že je tam nějaký problém, který může být od toho nejmenšího po ten největší, který je rakovina, takže já jsem ze začátku vůbec nevěděla. Já jsem věděla, že mám papír, s kterým mám jít do Motola a tam vlastně se se mnou bude něco dít, takže to byl jeden pátek a já jsem do toho Motola měla jít až další pátek. Takže ten týden byl pro mě absolutní nejistota. Vůbec jsem nevěděla, co to je.“ (Magda)*

### **3.2.4 Pocit nejistoty a nemoc jako metafora<sup>36</sup>**

Nejistota vztahující se k tomuto období je spojena neurčitou představou rakoviny, s představou bolesti, ozařování. Pacienti se shodli, že jejich představy byly mnohem horší než následná léčba. Tyto představy byly spojeny s metaforou rakoviny, která je prezentována jako obraz vypadaných vlasů, bolestí, strachu z operace a především obav z budoucnosti.

*„Uklidnit představivost chorého, aby se alespoň nemusel jako dosud trápit víc tím, že o své nemoci přemýšlí, než nemocí samou – to by myslím bylo něco! To by znamenalo mnoho!“ [Nietzsche 2004]*

Období před diagnózou je tady spojeno s velice negativními emocemi a nejistotou. Jedná se především o strach ze smrti, obava ze ztráty integrity vlastního těla, obava emocionální nerovnováhy, strach pacienta, že nebude moct dostát svým sociálním rolím a v neposlední řadě i obava o koncept vlastní budoucnosti. Do této fáze

---

<sup>36</sup> Představu nemoci jako metafory najdeme v mnoha vědeckých pracích např. Sontag [1977] , Adonis [1978 in Hunt 1998: 300).

vstupují pacienti zcela nepřipraveni a vše ještě zhorčuje obava nemocných z neznáma. U rakoviny jsou často tyto představy mnohem silnější než u jiných nemocí, z důvodu velice silné konotace nemoci jednak se smrtí, s umíráním, ale i s představou samotné nemoci, průběhem léčby apod. Jedná se o představu vystavěnou z obrazu rakoviny v médiích, se setkání na veřejnosti s onkologickými pacienty bez vlasů, často velice zesláblých, představa obrázků umírajících lidí. To vše vytváří první chvíle pacientů s rakovinou. Je to fáze, ve které si pacient hledá informace, ale velice často se zatím nesvěřuje rodině ani přátelům a snaží se sám utěšovat, že to nemusí být rakovina. V této fázi probíhá velký vnitřní boj a velká obava z neznáma.

„Pokud se rakovina prokáže, pokud mi bude řečeno: „Nádor na jazyku je zhoubný, máte rakovinu, jak se zachovám? Sesypu se? Nebo kruté sdělení přijmu statečně, bez emocí a budu vzdorovat?“ [Tupý 2006:23]<sup>37</sup>

„*Ono je to hrozný, když člověk neví*“ (Marie)

„...*tak jsem z toho byl vyděšený... tak tam ležíte a přemýšlíte, co bude. Nejhorší je než se k tomu došlo, že je to léčitelný a že to není zhoubný (respondent popisoval dobu, kterou trvalo, než mu zjistili přesnou diagnózu)*“ (František, 60 let)

Rakovina je v této fázi velkým strašákem, avšak jak jsme mohli vidět v použitých úryvcích, strach nevzniká tolik z nemoci jako z pocitu neznáma. Pacienti vstupují do nové neprobádané oblasti, která se dotýká tabuizovaných témat, jako je bolest, smrt, strach ze zásahu do vlastního těla v podobě operace, následné chemoterapie a dalších věcí. Pacienti často nevědí, jak bude léčba probíhat a vznikají tak nadnesené představy.

Rakovina je tedy spojena s určitými představami, tyto představy vytváří nejrůznější kanály. Barbour a Huby [1998: 6], kteří popisují případ AIDS, který je stížen podobnou stigmatizací jako rakovina,<sup>38</sup> jako hlavní kanály konstrukce nemoci

<sup>37</sup> Jedná se o deníkovou formu vyprávění pacienta, který prodělal rakovinu hltnu. Popisuje zde den po dni, jak prožíval své onemocnění od diagnózy přes celou léčbu až po vyléčení. V knize jsou velice pečlivě vylíčeny pocity, které jako onkologický pacient zažíval i problémy s kterými se potýkal. Kniha vznikla za podpory Ligy proti rakovině Praha.

<sup>38</sup> Viz. např. Sontag [1997], Pieret [2003], Herek [1999].

vidí skrze média, politiku a výzkumy. Média pak vyzdvihuje i Clive Seale [1995: 611]. Podle něho média vytváří narativum skrze „oslavu zápasu“, kterým nemocní čelí vlastní smrti.

Ze zkušenosti s rozhovorů bych ještě ráda dodala sociální interakci mezi přáteli, kdy často dochází k vyprávění konkrétních příběhů nemocných. V tomto kontextu bych ráda konkretizovala média, kde dle mého zjištění mají pro pacienty nejvíce vypovídající hodnotu příběhy slavných osobností, které prošli rakovinou. Jedná se o vyprávění příběhů, které formují pacientův pohled na nemoc a jsou jim o to bližší, že se zabývají běžnými životy a ukazují praktickou stránku nemoci. Tato představa je dále ovlivněna interakcí s blízkými v rodině, to jak se k pacientům chovají, jak je přijímají a samozřejmě jak jsou i oni ovlivněni metaforou.

Existuje všeobecný pohled na nemoc a konkrétně na rakovinu, tuto představu shrnuje Susan Sontag v díle *Nemoc jako metafora* [1997]<sup>39</sup>, ve které popisuje silnou metaforickou představu o nemoci. Rakovinu zde porovnává s tuberkulózou a nachází zajímavá spojení napříč literaturou, ve které je o obou nemocích hovořeno. Susan Sontag staví svou teorii na myšlence, že pohled na nemocného je ovlivněn právě konkrétním charakterem nemoci. Ráda bych v tomto případě vyzdvihla její myšlenku, proč proti metaforické představě nemoci bojovat a to právě v kontextu pacientů, se kterými jsem hovořila. Susan Sontag jde především o to, aby tato metafora byla zničena, protože říká, že „metafora zabíjí“ [Sontag 1997:94]. Představa o nemoci a strach z ní paralyzuje člověka. Strach, který je z nemoci vytvořen, může ovlivnit období, kdy si pacient přiznává nemoc, protože se jí bojí, a ovlivňuje i samotnou léčbu. V současné době se tato představa do značné míry posunula, a ačkoliv se pacienti stále bojí chemoterapie, metafora je neovlivňuje natolik, že by na ni nechodili. Metafora pak spíše ovlivňuje lidské vztahy, svou představou o slabosti těla a o jisté nedotknutelnosti, s kterou je nemoc spojována.

Metafora tak ovlivňuje pacientův život na čtyřech úrovních: metafora paralyzuje pacienta strachem, který má z představy o nemoci, což může zapříčinit ovlivnění

---

<sup>39</sup> Zabýváme se zde první částí, celý název knihy zní: *Nemoc jako metafora AIDS a jeho metafory*. Prvně toto dílo vyšlo 70. letech a silně ovlivnilo pohled na nemoc v té době, konkrétně na AIDS, o kterém se v té době začínalo hovořit.

procesu léčby, nepříjemné pocity a celkově zhoršit průběh léčby. Rakovina je zde strašákem v pravém slova smyslu. „Představy a asociace spojené s rakovinou mohou mít vliv na nemocné, na jejich vnímání sebe samých a na chápání nemoci, kterou prodělávají“ [Králíková 2010: 11].

Tato metafora „strašáka“ ovlivňuje sociální vztahy, což je klasickým rysem všech nemocí, ale díky metafoře rakoviny a jejích výše zmíněných konotací se nemocný člověk stává částečně stigmatizován – přátelé neví, jak s ním hovořit, téma jeho nemoci je při interakcích často obcházeno a může zde nastávat i pocit izolace.

Metafora pak ovlivňuje i jakým způsobem je nemoc vkládána do biografie člověka jím samým. Rakovina je spojena s trestem, kterým je představa o ní opředená [viz. Sontag 1997, Murphy 2001, Paulusová 2011]. To pak strukturuje i podobu biografie a tím i samotné smýšlení o nemoci. Pacienti si tak často rakovinu začleňují do své biografie na základě představy, že rakovinou onemocněli na základě toho, že něco ve svém životě dělali špatně.

Podoba metafory je závislá na kultuře a době. Dnes je o rakovině hodně hovořeno. Stále je sice spojována se smrtí, ale také je dnes velice silně spojena s představou „bojovníka“ – ten, kdo onemocní rakovinou, se podle této doktríny musí stát bojovníkem. Média ukazují příběhy slavných, kteří se „postavili“ na odpor rakovině a vyhráli. Tato metafora se zdá být užitečnou, ale často je v ní obsažen i mocenský nádech. Ten se skrývá v tom, že rakovina kromě představ, které vyvolává, působí i fyzickou bolest. I to ovlivňuje, jak pacient k nemoci přistupuje a někdy je bolest tak velká, že je pro něho obtížné hrát roli „bojovníka“, která je předepsaná okolím a kterou se snaží hrát pro své blízké. Může být pak obviňován, že nedodrжуje představu, kterou od něho ostatní očekávají, podobně, jako se to stalo i Magdě.

### **3.2.5 Metafora rakoviny**

Metafora je podle klasické substituční teorie označení jednoho jevu pojmenováním jevu jiného, který vyvolává plodné srovnání a konfrontace obou těchto jevů. [Kabele 1998: 151]. Jedná se tedy o to, že určitá představa je asociována s představou jinou, ale ve svých důsledcích má stejný dopad jako původní pojmenování.

Jedná se o jistou podobnost, kterou člověk cítí, když je vysloveno slovo, ačkoliv toto slovo může vyjadřovat jedno nebo druhé. Tato podobnost pocitů [Horyna 2007:15] je u rakoviny obzvláště silná v představě něčeho, co se rozpíná. Jako silná příklad je zde přenesení pojmosloví chorob na „společenské zlořády“ [Sontag 1997: 59]. Rakovina je nemocí opředenou mýty [Bártlová 2005: 55] a pro společnost je i metaforou zla [Sontag 1997:60]. Toto zlo je úspěšně skryto ve společnosti, ale rozežírání ji zevnitř, podobně jak tomu činí rakovina v lidském těle.

Toto pojmenování nemoci a její přenesení na společnost vzniká v jádru nemoci a primárně v jejím původu. Je totiž nemocí základnou [Balslem 1991:6)], protože její vznik není přesně znám. Je spojována s mnoha faktory, jakými jsou životní podmínky, stres, karcinogenní látky, které nás obklopují, emocionální strádání apod.<sup>40</sup>

V tomto momentě bych ráda představila Františka (60 let). František vždycky rád cestoval a poznával nové kultury, procestoval celou Evropu, Mexiko, teď se bojí jet dál než do Rakouska. Rád chodil s kamarády na pivo. Ti se ale teď hodně rozutekli a už se tak často nevidají. František žije sám, o své nemoci nerad mluví, přijde mu, že by tím obtěžoval ostatní. Je kvůli své nemoci v invalidním důchodu. Hodně ho trápí úbytek fyzické síly spojený s léčbou. Je s ním legrace a rád vypráví o svých cestách. František se diagnózy bál, podobně jako spoustu jiných pacientů i u něho byla diagnóza spojována s jinými chorobami a doba diagnózy poměrně nejistá. Když se dozvěděl, že je jeho nádor zhoubný zareagoval dle vyprávění takto:

*„Teď vám to řekne doktorka, že dostanete terapie a vy si říkáte, že je konec světa a teď si říkáte, co bude nebude. Tak říkám, jestli mám jít k holiči. A ona říká, že jsem blbej a že je to něco jiného a že mi vlasy neslezou.“* (František)

Jsou to střípky a asociace, které se v člověku hromadí v průběhu života, takže nemoc není něco neznámého, ale je to něco děsivého, co cítíme, že nás ohrožuje. Nevíme, kdy přijde ani jak vznikne, jen je pro nás spojena s bolestí, smrtí, holou hlavou

---

<sup>40</sup> Tyto příčiny budou představeny ještě dále v rámci začlenění nemoci do své biografie, protože představované příčiny jsou zásadní pro konstrukci příběhu o nemoci.



a chemoterapií.<sup>41</sup> V první fázi tak pacienti nepracují s nemocí jaká ve skutečnosti je, ale s představou, kterou o ni mají. Na základě tohoto pak strukturují své uvažování o ní. Toto všeobecné povědomí pak sdílí i okolí. Rakovina tak vyvolává hrůzu a obavu o život.

### 3.2.6 Diagnóza

Představili jsme si již prvopočáteční šok, který je spojen s očekáváním rakoviny, v této kapitole si představíme, jakými způsoby pacienti s diagnózou rakoviny pracují. Po diagnóze se objevuje silná metaforická představa o nemoci, kterou jsme probírali v předchozí kapitole, a zároveň vyvstává velká řada otázek, které si pacienti pokládají. Pacienti musí v této fázi nemoci říct o ní rodině a stojí před nimi i těžké rozhodnutí, zda říci o rakovině přátelům a známým. Pomalu se také učí, jaké je to být nemocným a jak pracovat se stigmatem nemoci.

U pacienta se v této fázi objevuje již zmíněný strach z toho, co může očekávat. Nejde-li o bývalého pacienta, který ví, jak se má člověk chovat, je pacient postaven před řadu otázek, například: „V čem bude spočívat léčení? Jaká bude délka nemoci? Jaká je pravděpodobnost částečného nebo úplného uzdravení? Často se také objevují pochybnosti o správnosti diagnózy a postupné léčení, nebo se přímo dostávají pocity úzkosti. Pacient se chce zbavit bolesti, musí se však podrobit bolestivým zákrokům a vstupuje do prostředí nemocnic a ordinací, které v něm samo o sobě vzbuzuje strach [Bártlová 2009: 95].

Nemocný se v této fázi seznamuje s tím, co pro člověka znamená být pacientem. Podle strukturalistické teorie Talcota Parsonse [1951] se nemoc vyznačuje na základě prvků, kterými je člověk zbavován svých povinností a zároveň je nucen vše podřídit svému vyléčení.

Tato fáze je spojena s přijetím nejen nemoci, ale i statusu pacienta, který s výše uvedeným souvisí. Existují faktory, které přijetí nemoci ovlivňují. Jedná se např. o celkovou míru osobní pohody, kterou pacient prožívá. Je to i tělesná, psychická

---

<sup>41</sup> Omlouvám se za toto zjednodušení, ale po rozhovorech s pacienty s rakovinou jsem zjistila, že tohle jsou opravdu jedny z prvních asociací s rakovinou spojených. Všeobecně pak diagnóza vyvolává úzkost spojenou s budoucností [viz. např. Helman 2003, Murphy 2001, Sontag 1997].

a ekonomická situace [Gurková 2011:78]. Je to ale i věk [Murphy 2001], průběh a stav nemoci, ale samozřejmě i tolik zmiňovaná vlastní biografická zkušenost, skrze kterou pacienti svou nemoc přijímají [viz např. Pierret 2003, Hunt 1998]. Společenský význam nemoci je pak dán její délkou trvání, věkem postiženého, ovlivnitelností vzniku a průběhu závažnosti průvodních jevů nebo následků, ztráty zaměstnání, ohrožení příštích generací, úmrtí [Purkrábek, Glatkij 1997:36].

V oblasti psychologie se pak za poslední desetiletí prosazují tzv. kognitivní modely zvládnání nemoci pacientem. Ty kladou mimořádný důraz na myšlenkovou stránku psychiky, jednou z takových teorií je i model sebeřízení (self regulatory model), který popisuje způsob zvládnání skrze klasické zvládnání problémů, se kterými se člověk setkává v životě. Pacient tak používá techniky pro zvládnání stresu, které zná ze svého běžného života. Nemocný si tak vytváří porovnání normality a jakékoliv odchýlení od normy pro něho znamená zrod problému. V tomto případě je pro něho nemoc, jako odchylka od normy [Křivohlavý 2002:33].

Člověk tak pracuje s nemocí stejným způsobem, jako pracuje s problémy ve svém vlastním životě, podobně jako nemoc stejnými způsoby začleňuje do svého života a své biografie, jedná se o postupný proces, ve kterém se pro pacienta znovu ustanovuje realita a pacient se snaží pochopit, proč onemocněl a ustanovit si tuto novou zkušenost ve svém životě.

### **3.2.7 Normalita a stigma**

Být zdravý je normální a naopak být nemocný je nenormální. Tak by se dala velice snadno bagatelizovat představa o nemoci. Problém je ale složitější. Princip zůstává a proces léčby je procesem, jenž má vést k navrácení normality, která v tomto případě znamená být zdravý. Jak jsme již ukázali první v části, je nemoc často spojována s určitým typem deviace, která vzniká na základě označení pacienta za nemocného, což ještě více ukazuje rakovinu jako odklon od normality. Dostáváme se zde opět k mocenskému konceptu nemoci a pohledu na nemoc jako deviaci, o kterých jsme hovořili již v části první. Společnost tvoří obraz normality, kterému se nemoc vymyká. Pacient je tedy spojen se stigmatem abnormality.

Stigma je tvořené na základě několika převážně metaforických aspektů, jedná se např. o představu smrti, představa viny [např. Yingling 1997:39]. V této části se však už nebudeme zabývat představami, které rakovina vyvolává, ale důsledky, které má na sociální vztahy a způsoby, jak ovlivňuje formování nové identity pomocí interakce tváří v tvář a ustanovuje tak novou pozici nemocného.<sup>42</sup>

Podobně jako každodenní realita je i stigma vyjednáváno, není to daná věc. Stigma vzniká na základě představy o nemoci, která je dána pacientem, ale také je ovlivněna představou nejbližšího okolí. Jaké důsledky bude mít v tom, jak bude pacient přijímán, je závislé na všech fázích vytvářené reality, tedy to, jak probíhá externalizace a objektivizace, použijeme-li pojmosloví sociálního konstruktivismu.

Nemoc je spojena je spojena s pocitem studu a stigmatu [Pierret 2003:8], být dlouhodobě nemocný tak velice často znamená být stigmatizovaný, ale to, jak si stigma pacient přetvoří, závisí převážně i na něm, tedy na procesu, jakým ho přijímá, případně s ním bojuje. Rakovina, ale i AIDS a další potenciálně smrtelné nemoci v kulturních důsledcích znamenají ekvivalent smrti [Herek 1999:3]. Samozřejmě, že do jeho pohledu vniká i předpoklad již internalizované reality. A s tím spojená představa očekávání samotných pacientů od toho, co znamená být nemocný [Helman 2003:84]. Ale realita v rodině je ustanovována a vykazuje prvky snahy návratu k normalitě a co největšího potlačení stigmatu.

Nemoc je spojena i se ztrátou vlastního statusu, který musí být znovu vytvářen. Člověk, kterému je stigma přiděleno, si musí přisvojit důsledky z tohoto pro něj vycházející.

*„Zcela samozřejmě věříme, že osoba se stigmatem není tak docela člověkem“*  
[Goffman 2003: 13]

Tento prvek nacházíme i ve výpovědích pacientů, kteří senzitivně reagují na vzniklou situaci. Pro ilustraci přikládám následující příklad:

---

<sup>42</sup> Viz kapitola 2. této práce.

*„Přišlo mi, že jsem taková vyřazená. Že už nepatřím mezi normální lidi. Co když se to rozjede. Co když umřu. Tak jsem se cítila taková izolovaná tou nemocí mezi tou normální společností.“ (Marie)*

Snaha po uzdravení se pak stává snahou o návrat k normalitě, protože lidé touží po normalitě [Mol 2002:58]. Tato snaha je spojena s pocitem, že nepatří do běžné společnosti, podobně jak tento stav popisuje Erving Goffmann, i paní Marie pociťovala stud ze své nemoci a snažila se tak se stigmatem nemoci izolovat od společnosti.<sup>43</sup>

To, jak se učí pacienti se stigmatem nemoci pracovat a jak je sním zacházeno, si ukážeme v následné kapitole, která ukazuje průběh nemoci v rodině. Rodina je zde viděna jako základním interakčním prvkem i v kontextu toho, že u pacientů dochází částečně k izolaci od širší společnosti a rodina tak často slouží jako jediný zprostředkovat reality sociálního světa.

### **3.2.8 Vymezení vztahu nemocného v rodině a u přátel**

Mezilidská interakce stále znovu utváří lidskou realitu a skrze toho, jakým způsobem jsou utvářeny interakce mezi lidmi, zejména pak uvnitř interakcí s nejbližšími lidmi, si pacient utváří pohled na sebe samého.<sup>44</sup> Proces, na jehož pozadí k tomuto dochází, je strukturován několika body. Ve velké míře je závislý na tom, jakým způsobem dojde k přijetí nemoci a v neposlední řadě i způsob, jaké „opatření“ či lépe jaké chování a jaký přístup zaujme rodina k nemocnému. Tyto fáze jsou podobné těm, které ovlivňují proces přijetí nemoci pacientem. Projdeme si tato stádia podrobněji a ukážeme si, jakým způsobem se pohled na nemocného a jeho pohled na svou nemoc utváří díky významným druhým.

Po nejistotě, kterou si museli všichni pacienti projít, přichází uznaná diagnóza a proces jejího přijímání. Je to také doba, kdy pacienti přiznávají svou nemoc rodině. Na rozdíl od literatury týkající si přijetí nemoci, kde dobu, kdy pacienti sdělují svou

<sup>43</sup> V tomto bodě je nutné dodat, že paní Marie se léčila ještě za komunismu, kdy nebyl pohled na rakovinu tolik otevřený – což dokládá i zbytek rozhovoru. Tento rozhovor byl velice zajímavý právě z pohledu, jak se mění stigmatizace napříč dobou. A jak je metafora velice silně spojena s kulturou a časem.

<sup>44</sup> viz. Cooleyho koncept „zrcadleného já“ [1902 in Giddnes 1999].

diagnózu, spojují s obdobím ještě před potvrzením diagnózy [srov. Bártlová 2009], pacienti, s kterými jsem hovořila, sdělovali diagnózu nejbližším až po jejím potvrzení lékaři. Tuto okolnost si lze vysvětlit pocitem ochránit své blízké od stejných pocitů, které zažívali oni sami. Nechtěli je zatížit představami, kterými byli nuceni se zabývat sami i nejistou představou a strachem, který cítili. Toto zjištění se pak ukazuje přímo v rozhovorech – ona snaha ochránit své blízké je u většiny pacientů velice silná v průběhu celé léčby. Toto je vidět především u mladších respondentů, pro které bylo velice zásadní sdělit informaci o své nemoci rodičům. Všichni se domnívali, že rodiče tato zpráva velice zasáhne a vyjadřovali o ně velké obavy.<sup>45</sup>

*„... já jsem jedináček a moji rodiče o mě vždycky měli hrozný strach a ještě jsme jako rodina hodně semknutí, protože jsme vlastně jenom tři. Já jsem jim to radši neříkala. Nechtěla jsem, aby byli vystresovaní. Dokud to nebudu mít černé na bílém a nebudu vědět, o co se jedná. V podstatě jsem to vůbec neřekla....“ (Magda)*

*„... nejhorsí to bylo říct rodičům. Já jsem jim to dávala po malých informacích. Že se to léčí dobře, že je to lehká chemoterapie. Tak nějak jsem jim tom řekla. Nejhůř to vzali rodiče z celého okolí.“ (Hana)*

*„Hlavně jsem teda přemýšlel o tom, jakože jak to řeknu doma, protože třeba můžu říct, že u (přítelkyně pozn. autora) jsem tak nějak věděl, já nevím, že to bude v pohodě, že jí to vysvětlím a že to bude nějak brát. Největší jakoby strach jsem měl z mojí máti, protože za prvý je to matka, to je první, já jsem jedináček, já jsem jediný syn, a tak vůbec to doma máme tak, že přece jenom má ke mně asi silnější pouto, než třeba nějaký ostatní matky k jiným těm, dětem.“ (Petr)*

Z části toto částečné odcizení od blízkých může ovlivnit i představy nemocného. Přítomnost blízkých je v tomto případě důležitá pro udržení reálné představy o nemoci, jakožto i udržení reálné představy o světě a zabránění tak např. panickému strachu nemocného, který se musí sám potýkat se svými představami sám. Jak již bylo popsáno symbolickým interakcionalismem či později konstruktivismem, právě interakce tváří

---

<sup>45</sup> Rozdílnosti v přijímání diagnózy rakoviny a věku bude ještě dále popsána, ale jedná se o velice silnou charakteristiku v přijímání nemoci a diagnózy rakoviny [viz. Murphy 2001].

v tvář nám pomáhají nám udržet běžný rámec, jak na věci pohlížet a zprostředkovávají kontakt se společnostmi.

Je to také rodina, kde pacienti cítí největší podporu při své nemoci. Partner je v tomto bodě jako hlavní podpora, je zde hovořeno až o 77, 8% poskytované podpory onkologických pacientů [Tschuschke 2004: 109]. Rodina a vztahy s přáteli jsou velice důležitým bodem pro zvládání rakoviny a pozitivně ovlivňují jejich strategie zvládání aspektů nemoci. Přijetí partnerovy podpory ovlivní pohled pacienta na ni a zároveň i způsob, jak s nemocí pracovat. Pro nemocné je toto velice silný moment, který začíná „dráhu pacienta“, ve smyslu Parsonsova [1951]. Stane se nemocným se všemi důsledky. Jeho hlavním úkolem se stává uzdravení a vše ostatní je tomuto podrobena. S tímto nově získaným statutem také začíná silná orientace na léčbu. Vše je nové, lékařské prostředí, nemocnice, operace a bolest po operaci. Jedinec se učí být pacientem.

*„V zásadě jsem zpětněji to celkem bral, že to bylo super, že to nebylo nějaký, že mi neřek ježiši chudáčku vy máte to a to, no to je hrozný, že to v podstatě bral jako bych tam přišel s chřipkou, že prostě řek, že mi to odoperuje, pak že možná pokud to bude zhoubný tak půjdu na nějaké chemičky, ale že 99% tady těch nádorů, prostě ty lidi se úplně vyléčí, to bylo skoro první co mi řek. Řek mi, že mám přijít v úterý já tam byl ve čtvrtek, tak jsem řek, že jo, tak mi řek, abych přišle do Rokycan, že mi to tam odoperuje, tak jsem řek, že jo a šel jsem no.“ (Petr)*

Jak rodina pohlíží na nemocného (i jak sám nemocný svou nemoc prezentuje) je ovlivněno tím, jak je o nemoci hovořeno na samém počátku. K tomuto dochází nejčastěji těsně před operací, tedy v době mezi tím, kdy je pacientovi sdělena diagnóza a má jít na operaci. V této části přichází většinou coming out v podobě informování rodiny a blízkých. Pojem coming out patří v první řadě k terminologii homosexuálů, kteří se rozhodnou přiznat tuto okolnost svému okolí. Jedná se o to opustit tzv. „svět zdravých“ a přijmout roli nemocného, a přijmout ji veřejně. I u pacientů nemocných rakovinou k tomuto dochází v první řadě v rodinném kruhu. Zde rovněž dochází i k uchopení svého statusu. Jak je komunikován širšímu okolí si ukážeme později, protože jak vyplývá z rozhovorů, jedná o odlišný způsob, než jakým k tomu dochází u blízkých příbuzných

V této první fázi nemoci, kdy pacienti říkají o nemoci svým blízkým, sami ještě nejsou s diagnózou smířeni, ale tento krok má terapeutický účinek. Sdělení blízkým udává normalitu reality. Divoké představy nemocných o možných důsledcích rakoviny se dostávají do roviny klidného zhodnocení všech možných důsledků a tím i do uklidnění. Toto stádium je také důležité pro fakt si nemoc přiznat a začít s ní pracovat.

*„...přijel a hned jsem mu to řekla. On z toho byl vyděšený, ale mě se ulevilo, že jsem to mohla někomu říct.“ (Libuška)*

Podobně, jako nemoc sdělují lékaři, tedy bez podrobností o možných následcích – pragmaticky a věcně a pouze informace týkající se léčby, tak pacienti sdělují své diagnózy rodině. Vyskytuje se zde snaha, co nejvíce nemoc nadlehčit a to především pro rodinu a pro blízké – brát ji jako každou jinou nemoc. A prezentovat to tak i svému okolí, nemluvit o možných následcích nemoci, ale spíše se orientovat na projevy nemoci. Projevuje se tu silná potřeba rodinné příslušníky uklidňovat, být pro ně jakousi oporou a opět silná snaha ochránit je.

*„Já jsem věděl jen pár věcí, co mi doktor řekl, to jsem jí řekl, tak samozřejmě z toho byla vylezlá o trošku víc, tak to hned začala řešit, máme doktorku známou v Budějicích, tak jsem začal jakoby volat jí. Jakože co to je a co z toho může bejt a nebo nemůže bejt. Tak to trošku vysvětlovala a konejšil ji no a byla z toho určitě vyplešklá daleko víc, ale postupně to taky začala brát.“ (Petr)*

Toto souvisí s jednou ze strategií, kterou lze s nemocí nakládat. Jedná se o popření [Tschuschke 2004: 63], kdy jedinec popře svou nemoc. Toto popření pak může fungovat jako ochranná a adaptivní metoda.<sup>46</sup> Popření tak funguje u partnera i u nemocného samého. Ačkoliv se jedná o psychologický termín, který se týká zvládnání nemoci pacientem, často je toto používáno i uvnitř rodiny.

V tomto případě dochází i k částečnému potlačení stigma. V rodině je sociální interakce jiná, nemocný je pro rodinu „stále stejným“ člověkem. Ano, rodina i blízcí částečně přejímají stigma postiženého, jak popisuje Goffman [2003:41], ale v případě

---

<sup>46</sup> Srovnání nabízí výzkumy týkající se kardiovaskulárních onemocnění.

nemoci se domnívám, že stigma rakoviny spojené s metaforickou představou pro ně není stigmatem. U pacientů se vyskytují prvky, které jsou typické pro osoby, které stigmatem trpí, jakým je např. přehnaná péče, starostlivost, ale je to spíše reakce na nemoc někoho blízkého v rodině. Nejedná se tedy o stigma v jeho pravém smyslu, nemoc zde spadá spíše pod sociální roli [viz. Parsons 1951, Murphy 2001:20], která se mění v rodině. Změněná sociální role se vyskytuje především v rodinných omezeních<sup>47</sup>, kdy nemocný nemůže dál vykonávat své povinnosti jako doposud a od ostatních členů rodiny je očekávána péče. Pro rodinu nemocného je ale nemoc něco víc, je to pro ně, stejně jako pro nemocného spíše bolestná událost než prvek, jak na člověka nahlížet jako na někoho „nemocného rakovinou“, pohlížet na něj skrze metaforu rakoviny<sup>48</sup>. Nemoc je zde spíše než stigmatem tabu, avšak ne tabu v antropologickém slova smyslu – nevbuzuje stud, hanbu ani pohoršení. Je to tabu ve smyslu prvku, o kterém se nehovoří. Jedná se spíše o jednu z takzvaných „coping strategy“, která byla uvedena již dříve. Pro rodinu i nemocného je to natolik tíživé téma, že se o něm nehovoří. Obavy jsou stejné u všech nejbližších jako u pacienta. Murphy [2001:26], popisuje toto vyhýbání se tématu, jako cosi, co může být mylně pochopeno okolím jako přetvářka či jako velká odvaha ze strany pacienta. Sám říká, že se nejedná ani o jedno ani o druhé, spíše o vědomou snahu se tomuto vyhýbat, ačkoliv je to stále přítomné.

*„Muž se zachoval dobře. Nikdy nepochyboval, že se neuzdravím. On jako ty mužský a nechce si připouštět. Takže nechtěl si připouštět, že by něco nějaká komplikace mohla nastat.“ (Marie)*

---

<sup>47</sup> Jedná se o přebírání rolí, které musí zdravý parter převzít od nemocného. Toto je často spojeno s tím, kdo je v rodině nemocný.

Nemoc jako taková ovlivňuje život v rodině a narušuje její chod, kdy členové domácnosti mění postoj k člověku, který byl přijímán jako člen domácnosti s privilegii i povinnostmi, na člověka, který je opečováván a jehož jediným úkolem je se uzdravit. Toto zvláštní postavení se mění závisle na tom, který člen domácnosti onemocní a o jakou formu nemoci a s ním spojené omezení se jedná.

Mechanismus je určován rolí, kterou pacient v rodině zastává. Pokud dítě onemocní vážnou nemocí či postižením, které potřebuje neustálou péči, rodina většinou funguje na principu semknutí se, kdy se všichni členové rodiny orientují na pomoc takto postiženému dítěti ve snaze přispět jeho uzdravení. Rozdílná situace však vzniká ve chvíli, kdy onemocní jeden z rodičů. V tomto případě partner nemocného přebírá většinu závazků a povinností, o které se do této chvíle partneři dělili.

Na partnerský vztah má pak i vliv potlačení sexuálních aktivit v manželství či partnerství, které je to dáno především charakterem nemoci a stává se jen dalším bodem, který postupně mění podobu partnerského soužití.

<sup>48</sup> Jak si ukážeme dále na nemocného je často pohlíženo více než prizmatem metaforu rakoviny, metaforou „bojovníka“ (s rakovinou). I zde vzniká představa, ale více než představa o nemoci, je to představa o tom, jak by se měl nemocný chovat v průběhu nemoci. Tato očekávání jsou pak často na nemocných „vyžadována“.



*„On je stejný typ jako já. Já jsem měsíc žila v tom, že jsem těhotná a pak mi řekli, že mám u toho plodu něco takového, tak jsem si říkala no to je v prdeli. My nejsme úplně moc emotivní. Věřím, že pro někoho to musí být hrozná rána. Pro mě to nebylo, tak nějak chtěla jsem se hlavně uzdravit a on říkal to samé.“ (Hana)*

*„Pak když jsem do té nemocnice šla, tak on si to nepřipouštěl. Neměl se mnou v těch začátcích moc soucítění. On měl svoje starosti. Já nevím, jestli to byla chyba. Možná, že ne, protože nakonec se z toho nic moc nedělalo.“ (Marie)*

V rodině i mezi partery se tak stáčí hovor nejčastěji na praktickou část léčby, avšak potřeba o nemoci hovořit je velice silná, v rozhovorech se tato potřeba byla převážně u žen.<sup>49</sup>

Ženy se v tomto případě uchylují často k rozhovoru s kamarádkami případně s někým, kdo si nemocí také prošel. Toto je velice individuální, ale např. Tschuschke [2004:109]<sup>50</sup> zde uvádí rozdělení vztahů v rodině na základě otázky: „Který člověk je pro vás vzhledem k nádorovému onemocnění nejdůležitější?“<sup>51</sup> V tomto případě je přítel/přítelkyně uveden jako hlavní člověk, daleko před partnerem. I v případě tohoto výzkumu, to byli především přátelé, se kterými byla nemoc probírána. Magda měla tetu svého přítele, která měla zkušenost s rakovinou zprostředkovanou skrze své přátele, Hana hovořila se svými přítelkyněmi, Marie si dopisovala s přítelkyní. Jednalo se o navázání vztahu, který často v rámci rodiny nebyl možný díky popření rakoviny, které v rodině probíhalo.

### **3.2.9 Status bojovníka**

Definovat se za nemocného záleží na očekávání jedince, co je pro něho představa být nemocný. Je podmíněna projevy těla a je spojena s psychickými i fyzickými projevy [Helman 2003: 84].

Pro rodinu je rakovina spojena s podobnými představami jako má pacient, které vznikají stejnými metaforickými procesy, jak bylo popsáno již dříve. Ale u příbuzných

<sup>49</sup> Nutno dodat, že muži byli v mých rozhovorech jen dva, nechci tedy rozhodně vyvozovat závěry typu ženy se svěřují, muži nikoliv.

<sup>50</sup> S odkazem na studii Dunkel- Schettera [1984].

<sup>51</sup> Viz. tabulka č.1 v příloze.

je mnohem více než konotace rakoviny se smrtí důležitá představa pacienta nemocného rakovinou jako představa bojovníka. I tím, kterak se o nemoci v rodině nehovoří, je pro její členy důležité vědět, že „vše je v pořádku“, že pacient zvládá léčbu.

V tomto případě dochází k personifikaci nemoci. Rakovina zde probouzí obraz nepřítele, protivníka a „utváří představu, že máme proti sobě někoho, s kým můžeme měřit síly“ [Králíková 2010:15]. Personifikace nemoci a boje je pak jednou z hlavních doktrín, jak k rakovině přistupují pacienti i jejich příbuzní. S rakovinou se bojuje, tak zní doktrína.

*„Takže jakoby jsem si vytvořil pevný názor z toho, že kurňa jsem mladej, vím do čeho jdu, tak proč by mi vůbec něco bylo, dočet jsem se i o případech o lidech co to absolvovali v pohodě. Tak jsem si řekl, kurňa jsem mladej, tak budu v pohodě, proč ne. Takže s tím jsem do toho šel a to bylo moje základní motor na to všechno, že za prvý jsem mladej a že budu pevně věřit tomu, že mi nic nebude, tak mi taky nic nebude.“*  
(Pertr)

„Nemoc jsem personifikoval. „Ta mrcha“ nazýval jsem ji. Učinil jsem z ní svého nepřítele, osudovou výzvu“ [Armstrong 2002:117].

*„Já jsem měla velké odhodlání a chuť bojovat na začátku. V momentě kdy jsem se probudila po té operaci, tak jsem si začala uvědomovat, na čem všem mi záleží a co chci v životě ještě stihnout a byla jsem hrozně odhodlaná.“* (Magda)

Je to představa spojená s pozitivním pohledem – představa pacienta, že udělá-li vše dostupné, tedy podstoupí léčbu a nebude se vzdávat, bude uzdraven. Je to představa, kterou pacienti považují za důležitou pro úspěšnou léčbu.

„Někdo se o vzdor nepokusí, oddá se nemoci na milost a nemilost hned v jejím zárodku, podělá se z ní. U takového člověka nemá rakovina dlouhé trvání, protože brzy zemře s ní.“ [Tupý 2006:87]<sup>52</sup>

---

Je to představa, která je spojena i s pozitivním přístupem, ale i představa, která je do jisté míry konstruována mocensky. Boj a rakovina jakoby tvořily dvojici, která se bez sebe neobejde. Jakoby znamenalo - máš rakovinu musíš se stát bojovníkem. Uvedu zde příklad z médií jako příklad, jak je nemoc prezentována.<sup>53</sup>

*„Vladimíru Tupému ze Sázavy bude letos 72 let. A devět let už bojuje s rakovinou. Má za sebou 14 operací a dvě ozařování. A stále nemá vyhráno. Přesto se za žádných okolností nevzdává. Bojuje. I přes zákeřnou nemoc má dobrou náladu. Je optimista.“*

Představa statusu bojovníka jako by byla striktně dána. Veškeré mocenské vlivy, které byly uvedeny v teoretické části – tedy princip stávání se pacientem, nemoc, která je přijímána jako stigma i jako deviace – to vše se ukazuje, ale nikoliv tak výrazně, jako právě doktrína „bojovníka s rakovinou“.

Po psychologické stránce je to opravdu výborné nastavení pacienta bojovníka a mnoho studií ukazuje, že toto nastavení, tento „fighting spirit“ ovlivňuje délku přežití.<sup>54</sup>

Jako o bojovnicích hovoří příbuzní i o lidech, kteří na nemoci, jakými je rakovina či AIDS, podleli. Ti jsou pak líčení „s kuráží s jakou se postavili smrti“. Jsou to příběhy o morálním charakteru jedince, který se mytický postavil do boje: „...ona bojovala do poslední chvíle pro své syny“. Tyto příběhy jsou pak spojeny i se silným charakterem, díky kterému nemocní vydrželi vzdorovat až do konce [Seale 1995:604-607].<sup>55</sup> Pacienti, s kterými jsem hovořila, sami sebe „za silné“ nepopisovali, ale jako velice silné popisovali ty, kteří zemřeli.

---

<sup>53</sup> Jedná se o pana Vladimíra Tupého, z jehož knihy je v této práci několikrát citována. Článek je citován 13.12. 2012 z <http://www.novinky.cz/zena/zdravi/271103-devet-let-bojuje-s-rakovinou-prodelal-14-operaci-presto-zustava-optimistou.html>.

<sup>54</sup> srov. [Tschuschke 2004:66].

<sup>55</sup> V rámci popisovaného výzkumu bylo provedeno 250 rozhovorů s příbuznými pacientů, kteří zemřeli na rakovinu a AIDS.

Lucie (66 let) popisuje ženy, které na rakovinu zemřely slovy jako ...

*„...hodně aktivní žena“*

*„...odešla velmi statečně.“*

*„...osobnost taky optimistická.“*

Boj – jako nastavení člověka proti nemoci je účinný. Pomáhá i v rodinných vazbách – uklidňovat příbuzné. Odvrácená strana tohoto „přijetí rakoviny jako nepřítele a boje proti němu“ však může narušovat sociální vztahy. Pacient se musí v některých případech potýkat s očekáváním rodiny, která od něho vyžaduje toto „bojové nastavení“, tedy s představou toho, jak by s rakovinou jako nemocný měl nakládat. Jedná se o očekávání, která v krajních případech mohou vyvolávat u rodinných příslušníků i výčitky, které jsou směřovány proti nemocnému. Podobně tomu bylo v případě snahy pacientů s duševní chorobou v léčebně pro psychicky choré v Goffmanově knize *Assylums* [2003] přehrávat před publikem svoji představu o tom, jak má člověk s psychickou poruchou vypadat. Tak dochází ke hře mezi rodinou a nemocným, kdy pacient splňuje pro rodinu tuto představu bojovníka – jako ideál toho, jak by měl pacient s rakovinou vypadat. Při nenaplnění těchto představ dochází i k výčtkám a snaze příbuzných pacienty opět dostat do role bojovníka.

*„Měl taky představu, jak bych to měla zvládat, jak bych měla bojovat a co bych měla dělat a já jsem se prostě chovala jinak, což on do teď nezkoušel.“ (Magda)*

Tak i v případě splnění pacientovy představy o tom, jak se rodině prezentovat, aby ji nevyděsil – jako statečný hrdina, objevuje se zde opět snaha o ochranu blízkých.

*„Našim třeba vůbec neříkám, že jsem teď začala zvracet, co mi změnili tu chemoterapii. Tak jim to neříkám, protože je vidím jak s mými 48kg by měli strach, že ještě víc zhubnu. Když tam jedu tak se namaluju, upravím se, abych vypadala. Zbytečně kdyby mě takhle viděli tak by si dělali starosti, že jsem bledá, vlasy mi nerostou a obočí mi vypadalo.“ (Hana)*

Jsou to případy, kdy pacienti pro splnění očekávání svých nejbližších, ale i pro fakt, aby je uklidnili a navrátili do normality, se často uchylují k hraní role bojovníka.

Představa o nemoci tak strukturuje sociální vztahy. Je to prvek, který zasahuje do života rodin pacientů i do života pacienta. Pro pacienty je dobré udržet si „ducha bojovníka“, ale za jakou cenu? Opravdu to má být něco, do čeho je pacient nucen? Ve snaze se přiblížit očekávanému ideálu jsou tak pacienti často vtlačeni do představy, kterou by měli pro jejich příbuzné splňovat. Nemoc má v sobě silně zaklíněno mocenské uspořádání – lékaři, lékařský personál, knihy, které napovídají, jak se léčit, představy budované médii – to vše strukturuje představu jak se nejlépe chovat jako pacient. Protože víra v to, že budeme-li dělat správné věci, přijde odměna v podobě zdraví, je silná a každý se chce uzdravit. A v případě rakoviny primárně ne proto, aby se dostal ze stigmatu smrti, ale proto, aby přežil. Je ale pravda, že pokud pacient bude vtěsnán do reality, jakou mu připisuje okolí, povede to k uzdravení? Odpověď neznáme, jen víme, že toto „vtěsnání“ často uklidní snahu po normalitě i tam, kde není, tedy v nemoci.

### **3.2.10 Vztahy mimo rodinu – stigma i pochopení**

V předchozí kapitole jsme si ukázali, jak se mění vztahy uvnitř rodiny, kde na povrch vyplouvá očekávání, život pacienta i jeho rodiny se orientuje na léčbu, na odvoz na chemoterapii, uvolnění od bolesti a na další praktické otázky léčby. Ukázali jsme si také, že pacienti hledají často někoho blízkého, s kým mohou hovořit mimo rodinu, právě proto, že komunikace v rodině je zatížená sdílením stejných obav, strachu z vyslovení toho co se může stát, příchodu bolesti i možného příchodu smrti.

Avšak mimo rodinu se pacienti musí rozhodnout, jak s nemocí nakládat, zda budou čelit stigmatu, který nemoc vyvolává. Zda se rozhodnout říct o nemoci všem svým známým, přátelům. Jak ale říct okolí, že máte rakovinu? Magda toto připodobnila ke coming outu, který jsme zmiňovali již v příkladu rodiny. Tím, že pacient dá najevo, že je nemocným, začíná být přijímán se všemi metaforickými představami, které rakovina nese. Hodně lidí se nepřizná, dokud jim neslezou vlasy, cítí nemoc jako svoji soukromou záležitost. To, jaký tento krok budí hrůzu, nám může ukázat, jak těžké je být pacientem s rakovinou.

*„...že jsem jakoby nechtěl, aby to někdo věděl, kvůli tomu právě, že by mi každé litoval a choval by se ke mně jinak, to jsem prostě nechtěl, já jsem prostě chtěl, aby mě všichni brali jako naprosto normálního člověka...“ (Petr)*

Coming out probíhá různými cestami. Někdo přenechává oznámení nemoci kamarádům na své rodině, jako např. Petr. Jeho přítelkyně rozeslala zprávy všem jeho kamarádům o tom, že je nemocný. Magda si fotku s oholenou hlavou dala na Facebook.

*„Ne že bych se měla za něco stydět, ale tím že to dáš vědět tomu okolí tak si daleko víc uvědomíš, že jsi nemocná. Bylo to dost těžké. Moji nejbližší přátele ti to věděli. Těm jsem to nějakým způsobem řekla. Ti širší známí, to byli lidi, co jsem s nimi byla v kontaktu a najednou jsem se nějak z toho „společenského“ života ztratila. Nechodila jsem na akce a nevidali jsme se a odmítala jsem pozvánky. Už si začínali říkat co se děje. Tak jsem jednou měla pocit, že bych to měla vykřičet do světa. Tak jsem na Facebook dala profilovku, kde jsem byla bez vlasů, tak už to věděli všichni. Bylo to hrozně těžký. Najednou jsem si to uvědomovala víc. Fakt mi to došlo, že jsem fakt nemocná.....Tak jsem napsala, že jsem nemocná a tohle že k tomu patří. Pak to byla hodně podpora od těch lidí. Ozvali se lidi i z bývalé práce. I když jsme si třeba nebyli úplně blízcí, tak třeba napsali, držím palce. Víceméně kladné a musím říct, že mě to nakoplo.“ (Magda)*

Z úryvku vidíme dvě zásadní věci. Jednak, jak je těžké tento coming out udělat. Přiznat ostatním, že je člověk nemocný, znamená hlouběji si svoji nemoc uvědomit, protože s ní přijme i svou odlišnost. A za druhé jak může vnější reakce pomoci při zvládání rakoviny. Jistota sociální podpory je zde podobně důležitá jako u rodiny.

Pro pacienty je nepříjemné toto sdělovat, Petr mi řekl, že to udělal tímto způsobem, aby nemusel s každým o své nemoci hovořit jednotlivě. Často jsou hlavními důvody pro coming out viditelné známky nemoci, jako úbytek váhy, ztráta vlasů či sociální izolace, které si přátelé všimnou, tedy chvíle, kdy není možné nemoc dál tajit.

*„Jako jo, můžu říct, že jsem to tajil do poslední chvíle, co to šlo, že jsem to nikomu neříkal, protože jakoby já jsem to bral, jakože je to moje věc a nikomu do toho nic není, nebo co do toho komu je, jo. Já mám to a to, prostě já se vyléčím a za půl roku*

*budu zase stejnej jako všichni ostatní, takže kdo to nemusel vědět tak to nevěděl. Takže v podstatě do té chemoterapie to věděla pouze rodina, Lucka, řeknu možná třeba dva tři moji nejlepší kamarádi, nikdo jinej... protože to nikdo nevěděl a oni mi ještě i řekli, že jakoby je velká šance že mi ty vlasy vypadají, ale že není 100%, tak jsem řek, že oukej, tak dokud mi nevypadají, tak proč to nějak řešit.“ (Petr)*

Při sdělení diagnózy vyvstává problém pro přátele nemocného – jak s ním komunikovat. Pacienti mi často udávali, že někteří z jejich přátel, které považovali za blízké, se jim začali naprosto stranit.

Sociální situace je velice ovlivněna právě izolací. Pacient, který prochází léčbou, často není v denním kontaktu s kolegy z práce, s přáteli, se kterými se pravidelně vídali. Tato izolace je obzvláště silná v prvním stádiu nemoci, kdy pacienti prožívají přijetí nemoci a sami se učí nakládat s tím, co pro ně znamená být nemocný.

Reakce známých a přátel jsou různé, u některých pacientů se stalo, že se přátelé úplně odmlčeli. Lucie vyprávěla příběh o své kolegyni, se kterou si byly blízké do doby, než onemocněla. V době nemoci s ní ona kolegyně přestala naprosto komunikovat.

U většiny však kontakt nebyl přerušen, ale částečně znovu vyjednáván. Obzvláště přátelé mladších pacientů nevěděli, jak se s faktem nemoci vypořádat. Nemoc se ukázala jako něco velice traumatického. Murphy [2001] to spojuje opět s představou o nemoci, říká, že někteří lidé po tom, co se dozvěděli příčinu jeho onemocnění, vypadali, že by toto raději neslyšeli, protože se v nich probudila úzkost z představy rakoviny, kterou může dostat každý [srov. Helman 2003].

U přátel pacientů, s kterými jsem hovořila, se domnívám, že šlo o něco jiného – neexistovala doktrína, jak s člověkem s rakovinou hovořit. Ptát se ho na rakovinu? Dělat, že se nic neděje? Jak nakládat s touto nezvyklou situací? Rakovina tvoří cosi, o čem se dá jen těžko hovořit, vzhledem k představám, které vyvolává i vzhledem k tomu, jak je situace pro okolí pacienta nová. Podle Murphyho [2001] se musí stát nemocný expertem na zvládnání interakcí, naučit se jak pomoci od nepříjemných pocitů, které nemoc v lidech vyvolává směrem k nemocnému a naučit se, jak překlenout svůj handicap, kterým je v tomto případě nemoc. Většina pacientů přístup svého okolí

hodnotila velice kladně a viděla v nich podporu. Nejistota, kterou přátelé pacientů pociťovali (i na tom se pacienti shodli), byla nejčastěji otázkou prvního kontaktu, kdy se tzv. prolomí ledy – když se ustálí to, jak vzájemně interagovat, jak dospět opět k normalitě.

Je to postupné zjišťování hranic, které ukazují jejich nový obraz, a nových vzorců komunikace. Pacient si nepřipouští, že je jiný a chce být brán stejně jako doposud, ale stává se mu, že vidí rozdíly v přístupu přátel k němu.

*„To okolí, co to ví, tak si myslím, že na to kouká trošku jinak. Nedokážu říci jakýma očima. Jestli na mě kouká jako že chudák. Mám pocit větší ohleduplnosti. Ti lidi se víc starají a zajímají. Určitě to není jako předtím.“* (Magda)

Nemoc tak zasahuje do vztahů na všech úrovních, nutí přeformulovat dosavadní vztahy, vždy alespoň z části, či do chvíle, než se znovu utvoří určitý konsenzus normality. Je obtížné toto pojmout všeobecně, protože vždy je konkrétní vztah mezi přáteli strukturován nejen novou situací, ale i kvalitou vztahu před nemocí. Pacienti se cítí být stále stejnými lidmi, touží po normalitě, po tom, aby je okolí bralo stejně jako před nemocí. Tuto změnu narušují faktory spojené s nemocí – bolesti, vypadané vlasy, pro některé i pocit odcizení – nepochopení od okolí toho, jak se cítí. Proces, ve kterém ustanovují svou novou realitu nemocného, je pro ně obtížný a velice složitý a často nezbývá nic jiného, než s postupem léčby a ústupem bolesti opět přede všemi ukázat svou „normalitu“.

### **3.2.11 Konstrukce příběhu**

Jak jsme si ukázali, rakovina je opředena mýty, které formují pohled, jakým je na ni a na pacienty nahlíženo. Jedná se o silný biografický otřes [Cornrad, Barker 2010:S72], který zažívají a který si potřebují začlenit do své biografie. To se děje postupně a vniká na základě fází, které jsme si popsali výše a které v rámci této kapitoly budou představeny hlouběji.

Pacient prochází stádií prvopočátečního šoku, který vyplývá z jeho představy rakoviny jako strašáka i s představy náročné léčby, která ho čeká. Stejný šok pak čeká i jeho rodinu, se kterou postupně normalizují rodinné vztahy zpět do klasických kolejí.



A v průběhu těchto procesů a v průběhu léčby se formuje příběh. Zde začíná konstrukce příběhu, který si o své nemoci vytvářejí pacienti. Konstruují sebe jako pacienty s rakovinou. Tato potřeba je pro lidi zcela přirozená, protože všichni konstruujeme sami sebe [Kappl 2009:14].

Příběh nemoci a vlastní příběh o jejím vzniku často začíná otázkou „Proč já?“. Otázka „Proč zrovna já?“ navozuje hledání smyslu věcí, po kterém pátrají pacienti, aby se dokázali ve světě orientovat. Zde začíná zárodek příběhu, který si pacienti tvoří, aby blíže pochopili příčinu vzniku své nemoci. Ačkoliv jsou to často důvody, které si sami konstruují, vytvoření tohoto příběhu je pro ně velice důležité. Je to příběh, který vzniká ve chvíli, kdy pochopení reality je nad rámec našeho chápání. Koncept nemoci a identity je spojen se ztrátou sebe samého a ztrátou kontroly nad vlastní biografií, která je působením nemoci náhle a velice výrazně změněna [Pierret 2003:8].

Obzvláště u rakoviny neexistuje důvod, proč zrovna Vy nebo někdo jiný. Rakovina si v tomto nevybírá a přesto – nějaké důvody vzniku jsou předneseny. Jak popisuje Weis, jsou to primárně důvody určitého nezdravého bytí – metafora kouření, špatné životosprávy [Weiss 1997: 457]. A každý najde v životě určitou chvíli, kdy nežil podle ideálních představ zdravého života. A právě představa o nemoci, o jejím možném vzniku stojí s otázkou „Proč zrovna já?“ na začátku příběhu každého z pacientů.

*„Doted' když mám slabé chvílky, kdy si zalezu do kouta a brečím, tak si říkám proč já.“ (Magda)*

*„Ten první den když jsem přišel domů, tak to jsem tak jako říkal že jsem tak trochu měl názor že kurva jako proč zrovna já atd. ale můžu říct, že ten názor jsem měl třeba tak první řeknu třeba hodinu, potom jsem byl ještě tak v šoku a tak nějak jsem si to postupně uvědomoval, vůbec co to je, atd. no a pak nějak po první hodině musím říct, že jsem už tenhle názor neměl. Že jsem to bral tak nějak, že co má bejt.“ (Petr)*

Tento stav je součástí procesu uvědomování si své nemoci, je to na jednu stranu z psychologického hlediska ozdravný proces, který je jen jednou z fází smíření nebo jakým si připuštěním, že jste nemocný. Hunt [1998: 298] při výzkumu pacientů s rakovinou v Novém Mexiku popisuje, že pokud se nemocného zeptáte, jak vzniká

rakovina, řekne vám nejčastěji, že v tom hraje úlohu dědičnost či psychika. Zeptáte-li se ho však na to, jak je možné, že někdo onemocní, v odpovědích se objeví velice silný morální tón a vysvětlení: příčina je ve špatném chování.

Tato základní otázka „Proč já?“ se vztahuje k uvědomování si nemoci, které je obsaženo v každé minutě jednání. Je tu část fyzická, která ovlivňuje život po praktické stránce, ale pak je tu část vědomí, která se nemocí zaobírá a přemýšlí o ní. Času je na to více než dost. Během chemoterapií nebo odpočinku se hlava stále zaobírá všudypřítomnou nemocí. Je to značné omezení, které prostupuje všemi sférami lidského bytí. Jsou to v první chvíli pocity vzteku a hořkosti i pocit slabosti, který vyplývá z příznaků nemoci i pooperačních stavů.<sup>56</sup>

Pro pacienty je důležité si na tuto otázku odpovědět. V rámci tohoto výzkumu jsem se setkala s dvěma způsoby, jak s tímto pacienty nakládali. Prvním z nich byl způsob překlenutí nemoci. Bylo to přijetí bez hledání příčin. Je to vidět i na případech respondentů, které jsem v této části ukázala. U těchto respondentů sice otázka „Proč já?“ vyvstala, ale zároveň byla záhy zažehnána smířením a vysvětlením si situace a zařazením tohoto do „příběhu nemoci“. Petr, si také položil otázku „Proč já?“, ale následně si tuto situaci odůvodňoval tak, že je to nemoc jako každá jiná, že není potřeba nad tím hloubat, že doteď nebyl nemocný a že to vlastně jednou přijít muselo, takže si to „odbude“ teď.

Dalším možným způsobem, jakým nemocní nakládají se svou nemocí, je proces obviňování sama sebe za nemoc a postižení, které má. Podle Murphyho [2001: 81] jsme naučení socializací pohybovat se na navyklé křivce. Příhoda se nám něco špatného, znamená to tedy, že jsme něco špatného udělali. Z čehož následně vyplývá, že si

---

<sup>56</sup> Pocit vzteku je podmíněn hořkostí osudu, která člověka potkala, často tento úděl nesou hůře mladší lidé než ti starší. Je to pocit jednak z nemohoucnosti, která na nemocného člověka působí. Murphy se pak dále domnívá, že toto funguje více u mužů než u žen [Murphy 2001: 89].

Pocit slabosti zde pak narušuje mužskou identitu v představě muže silného a zároveň bojícího se selhání. Jeden z mých respondentů si na toto stěžoval, na ten strašný pocit, kdy je pro něho problém si donést tašku s vodami a na nemohoucnost, kterou v tomto cítil. „*Spíše mi vadilo, že nemám tu sílu, jako jsem měl. Bátl jsem se, aby do mě nestrčil, abych neupadl. Obléct se je problém.*“ (František)

To je jedna část vzteku. Další se týká právě otázky proč zrovna já, ta nespravedlivost světa, že někdo je zdravý a oni jsou nemocní. Tuto fatalitu osudu nesou hůře mladší lidé, kteří hůř nesou, že je takováto „rána osudu“ zastihla ve věku, kdy by si měli užívat života a kdy mají největší sílu.

zasloužíme trest a nemoc je trestem nejvyšším.<sup>57</sup> Představu tohoto pak aplikujeme na sebe samé i při nemoci či postižení a velice silně se to vztahuje k otázce „Proč zrovna já?“. Ale i pro příběh, který si konstruuje a obvinění sebe (nebo něčeho jiného) je vlastně pointou celého příběhu. Víme, nebo si alespoň myslíme, že víme, že každý čin má zavinění a každý příběh má pointu. A právě z tohoto důvodu je nám tendence hledat viníka blízka. Ale rakovina je velice specifickou nemocí, kdy není jasný původ jejího vzniku, pouze možné příčiny. Těchto příčin si jsou pacienti vědomi, jednak z informací od lékařů a dále pak z internetu a dalších dostupných zdrojů.

Že tomu tak je, si ukážeme později na příkladech toho, jak si pacienti vysvětlují důvody svého onemocnění. Bude dále ukázáno i to, z jakých střípků a jakých maličností příběh jejich rakoviny vzniká.

Pro ujasnění si představíme hlavní faktory vzniku, které jsou dány na základě dosud známých poznatků. Ukáže nám to totiž i hlavní důvody a příčiny vzniku rakoviny, s jakými pacienti pracují v budování svých příběhů. Jsou to příčiny nejasné a často nepředvídané, ale každý z pacientů z tohoto vybral příběh, který zapadá právě do jeho života. Tuto malou vsuvku si dovoluji z toho důvodu, že ji považuji za důležitou, nechci se pouštět do hlubší analýzy, které části příčin a co tvoří onen příběh sebeobviňování. Jde jen o to si ve zkratce představit možné příčiny vzniku rakoviny, aby mohlo být ukázáno, proč je rakovina tak specifická, že je možné v ní hledat tyto odpovědi.<sup>58</sup>

*Část důvodů pro vznik onemocnění rakovinou nese dědičnost<sup>59</sup>, kdy výskyt v rodinné anamnéze znamená vyšší riziko rakovinou onemocnět. Avšak tento faktor není jediný, a ačkoliv jsou nádorová onemocnění často jen souhrou náhod, kdy dojde ke změně genetické informace a regulačních mechanismů v buňce, což vede i k nekontrolovatelnému dělení. Tímto vzniká celý nový klon takto postižených buněk,*

<sup>57</sup> Nemoc je i morálně spojena s trestem, tato konotace vychází již z Bible, kde je nemoc způsobem, jaký Bůh trestá ty, co zhrěšili. Můžeme tedy v tomto nalézt i základ pro morální přijetí nemoci v současnosti. [Paulusová 2011].

<sup>58</sup> Tato část, vzhledem k tomu, že přímo nespadá do hlavního textu a je pouze jeho doplňkem, bude označena kurzívou.

<sup>59</sup> Toto je v závislosti na typu onemocnění, např. u rakoviny prsu nese dědičnost značný díl, u ostatních tvoří vznik rakoviny v průměru pouhých 10%, zbylých 90% nesou vnější vlivy. Viz. <http://www.cba.muni.cz/prevencenemoci/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=4>.

*který se nekontrolovaně množí. Z původně osamocené postižené buňky vzniká postupně nádor, který má nejprve nepatrné rozměry, ale postupně roste, a není-li odstraněn či zničen, zahubí celý organismus. Další, neobyčejně záluďnou a nebezpečnou, přitom však typickou vlastností zhoubného bujení je, že z nádoru se uvolňují postižené buňky a šíří, se dále do organismu, kde vytvářejí sekundární nádorová ložiska, zvané metastázy. To je jedna z nejpodstatnějších věcí, která činí nádorovou léčbu tak obtížnou.*<sup>60</sup>

*Kromě dědičnosti existují tzv. „rizikové faktory“, které zásadně ovlivňují vznik onemocnění a které jsou často právě velice klíčovými momenty pro popis vlastního příběhu onemocnění.*

*Jedná se o dlouhodobé působení těchto vlivů, které napomáhají vzniku nádorových onemocnění. Ačkoliv není nikde dáno, že vlivy působící na jednoho jedince budou působit i na jiného tím, a že přes stejnou životosprávu může jeden onemocnět a druhý nikoliv. Tyto faktory hrají zásadní roli nejen při vzniku onemocnění, ale také při uvažování o ní.*

*Pro přehlednost si některé z rizikových faktorů představíme. Později bude ukázáno, že každý z nich hraje důležitou roli při konstrukci příběhu pacientů a je tedy dobré se s nimi seznámit. Představu o nich získáme z grafu ( viz. příloha č. 3), kde se jedná o vnější faktory životosprávy a životního prostředí. V přehledu rizikových faktorů vzniku nádorových onemocnění nesmíme zapomenout na stres, který je významným spouštěčem nemoci. Je jedno, zda se jedná o stres emocionální či fyzický, oba jsou vážným faktorem, který může přispívat vzniku rakoviny.<sup>61</sup> U rakoviny děložního čípku pak ke vzniku rakoviny vede virové nakažení při pohlavním styku.<sup>62</sup>*

Jak jsme si tedy uvedli, je spousta možností, kde hledat v příčině nemoci vlastní chyby. Petr měl jít dřív k lékaři, Marie měla špatný vztah s dcerou...

<sup>60</sup> Příčiny rakoviny Zdroj:

<http://www.cba.muni.cz/prevencenemoci/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=4>

<sup>61</sup> Stres zvyšuje riziko vzniku rakoviny. Zdroj: <http://www.lecba-rakoviny.cz/novinky/stres-zvysuje-riziko-vzniku-rakoviny-510>.

<sup>62</sup> Příčiny rakoviny Zdroj:

<http://www.cba.muni.cz/prevencenemoci/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=4>

Tyto příčiny vzniku jsou všeobecně známé. Je možné se je dočíst na všech diskusních fórech. Abychom je pochopili, chceme znát podstatu tam, kde realita, kterou známe, pro vysvětlení nestačí. Podobně tomu tak je u pacientů. Člověk je naučen, že za špatný skutek přichází trest. Z toho usuzujeme, že vše má svou příčinu. Pevně tomu věříme natolik, že jsme ochotni příčinu si dotvořit, na základě kusých informací, které o původu rakoviny máme. Pacienti si dosazují svůj příběh do vzniku rakoviny. Příběhy se od sebe liší, ale v každém najdeme tu část, která se věnuje vzniku rakoviny. Pacienti často hledají ve svém životě bod, v jakém došlo k vzniku rakovinotvorného bujení. Přehrávají si často, co měli dělat jinak. Je to příběh velice důležitý pro jejich přijetí nemoci a následně často ovlivňuje i jejich život po vyléčení.

Teď, když byly předneseny zásadní schémata pro vznik nemoci a představy s tím spojené, můžeme se vrátit k premise Roberta Murpyho, která pojednává o trestání sebe samého. Jedná se o sebeobviňování za vznik nemoci.

Pointa rakoviny se týká primárně představy, kterou si pacienti o nemoci utvořili. Příběh začíná často (i když ne vždy) na trestu. Rakovina tak často demonstruje to, že jsme něco dělali špatně a proto jsme za to trestáni. Tato představa se sice nevyskytuje u všech jedinců, rozhodně se nejedná o explicitní představu, že jsem vinen a proto jsem potrestán. Někdo vidí problém v hektickém způsobu života, někdo v environmentálním prostředí apod.

*„Mně by zajímalo z čeho to je. Protože když slyším kolik ženských má rakovinu prsu. Tak to musí být Černobyl nebo něco. Protože kolik je nemocných. Kdyby to bylo jen pár, co to mají vrozený. Najednou je toho hodně. Dneska je to pomalu jako chřipka. Mě se to nezdá, že je to např. z jídla. Já myslím, že je to třeba z Fukušimy když američani dělali pokusy v 50. letech, to se nesledovalo a kdo ví, co na nás lili komunisti, to nikdo neví. My jsme na venkově pili mléko od krav a od koz a nic nám nebylo. Můj osobní názor je, že je něco s ovzduším.“ (František)*

Vyrovnaní se s nemocí funguje na stejných vzorcích jako vyrovnaní se s jakýmkoliv jiným problémem. Každý k jeho řešení přistupuje jinak, ale především je zajímavé, jak je konstruována samotná představa rakoviny – odklon od normálu a metaforická představa toho, že je něco špatně. Představa o vzniku rakoviny je velice

úzce spojena s vlastní biografií, jedná se o cosi velice intimního – kdy ve vztazích v rodině hledáme prvek, který byl špatně [Hunt 1998: 311]. Podmíněnost představy o vzniku rakoviny je dána i kulturně např. [Chaves, Hubbell, McMullin, Martinez, Mishra 1995:48-50] ukazuje rozdíl mezi představami o vzniku rakoviny napříč etniky a mýty s tímto spojenými. Mezi ženami latinského původu vzniká mýtus představy vzniku rakoviny na základě úderu do prsa, u mexických žen je spojen s nadměrným sexuálním životem.

Nemoc je náš trest za něco, co jsme udělali špatně. Evokuje to i příklad americké herečky a zpěvačky Dany Reeve, která zemřela na rakovinu: „ona byla tak mladá a krásná, nekouřila – nezasloužila si zemřít“ [Jain 2007: 223]. Jak již bylo nastíněno, představa o nemoci, která je v prvopočátečním šoku, je spojena s určitou představou, kterou o nemoci máme. Je jedno, ať se jedná o představu léčby jako zničujícího procesu destrukce těla, či nemoci jako představy buněk, které se proti tělu vzbouřily. Představa o nemoci může být tvořena médií, stejně jako může být tvořena příběhy z našeho okolí. Ale jde primárně o to, že tato představa vstupuje do postupů, s jakou s ní jednájí všichni jedinci.

V této fázi vzniká samotný příběh, který si člověk vytváří. Je s největší pravděpodobností založen právě na potřebě znát příčinu tohoto neobvyklého onemocnění. Na samotnou myšlenku konstrukce příběhu mě přivedla moje respondentka, Marie (70 let), která prodělala rakovinu prsu. Marie mi vyprávěla příběh, přesně takový, jaký byl zatím popsán, příběh nesoucí důvod nemoci, tedy příčinu jejího vzniku, popis vlastní viny a následně i rozuzlení a smíření.

*„Já jsem si to zavinila dost a to sice vztahem k dceři. Já mam tři dcery a s tou starší jsem měla hrozný problémy. Už to byla taková puberťačka. Hrozná holka. Užívala si na úkor rodiny. Furt někde cárala. Pak přišla a vyluxovala nám celou lednici a snědla nám všechno. Doma nepomohla. Žila si na svůj účet a myslela si, jak je všechno v pořádku. Strašně mi lezla na nervy a vedlo to, až že jsem na ni měla zlost. Já už jsem jí i přestávala mít ráda. Ono to bylo i v jiných věcech. Prostě se to nabalovalo, že to vyvrcholilo, že odešla z domova. Myslela si, že je doma vykořisťovaná. Já jsem si pak uvědomila, že jsem to měla brát s nadhledem. Že to byla víc moje chyba než její ten náš špatný vztah.“ (Marie)*

Marie se domnívala, že právě tento vztah k dceři stál za tím, že se stresovala a za tím, že onemocněla. Rozuzlení pak přichází tím, že si uvědomila, že se jedná o její chybu a k dceři si našla hezký vztah.

Tento příběh vlastně odstartoval uvažování směrem k tomu, že je třeba si vytvořit příběh, kterým si vysvětlíme přítomnost, abychom byli schopni se v ní orientovat. Druhým impulsem bylo vlastní uvědomění si, že se mi podařilo vytvořit si něco takového o nemoci mé matky, která měla nádor na mozku. Byla jsem (a vlastně doposud jsem) přesvědčená, že vím, jak u ní rakovina vznikla. Tři měsíce před nálezem rakoviny a propuknutí prvních příznaků povýšila v práci, stala se ředitelkou v jedné bance a měla dohlížet na bankovní úředníky, aby naplnili kvóty a ideálně je ještě překonaly. Ona viděla, že oni dělají, co mohou a není to dost, ale zároveň měla výčitky, že je tlačí do ještě větších výkonů. Dělala něco proti svému přesvědčení, dělala něco, v co nevěřila. A já jsem, aniž bych si to předtím uvědomila, získala přesvědčení, že ona dostala rakovinu právě z toho. Došlo mi to až ve chvíli, kdy jsem slyšela příběhy ostatních. V tom je rakovina zajímavá. Donutí člověka zamyslet se nad svým životem a věcem, které vypadaly, že určitý smysl mají sami o sobě bez toho, abychom jim dávali vlastní smysl, najednou přestanou být takto přesvědčivé a my jsme nuceni přehodnotit to, co o nich víme a interpretovat si je pro sebe samé a propůjčit jim tak nový příběh. Ony věci začnou zapadat do naší biografie zcela novým přístupem, protože jsme jim schopni vetknout jiné významy, než skutečně měly.

Ale co když je rakovina opravdu jen náhoda? Pravděpodobně, i kdyby neexistovala žádná známá příčina, bylo by pro člověka náročné přijmout představu náhody a snažil by se určitou příčinu nalézt. Vždycky bychom hledali příběh pro vysvětlení reality, kterou prožíváme a proč se něco děje nám a ne někomu jinému. Snad je to ztráta víry v něco většího, než jsme my, Boha, osud nebo cokoliv, co nás přesahuje. My jsme pak nuceni v doktríně racionalismu hledat důvody všeho, co se stane. Víme, jak vzniká bouřka, zemětřesení a tornádo, jak funguje život na zemi a chceme také přesně vědět, jak vzniká rakovina. Je to logická potřeba, která vyvstává z naší neutuchající potřeby po pochopení.<sup>63</sup>

---

<sup>63</sup> Na modernitu jako důsledek nemoci odkazuje např. i Seale [1995:611].

Až u Marie, která mi vyprávěla příběh svůj a dcery, jsem pochopila, že to tak vůbec být nemusí a že tohle je jen můj příběh o vzniku něčí nemoci a vlastně vůbec nemusí reflektovat realitu, ale já na základě něho jedním. Snažím se nedělat věci, které jsou proti mému přesvědčení, protože jsem přesvědčená, že vznikne-li riziko, že budu-li vystavena stresu, může rakovina propuknout i u mě. Ostatně i proto se domnívám, že v lidech vzniká potřeba o rakovině psát – napsat příběh rakoviny, který prožili, ukázat ostatním ponaučení z jejich vlastního příběhu, že existuje způsob jak věci dělat jinak.

A přitom ten příběh mohl vypadat zcela jinak. V té době jsem byla nemocná, mohl to být strach o mě, který rakovinu vyvolal, stres z dojíždění na hematologii několikrát do týdne na ředění krve. I to mohla být příčina a na vině bych byla já a byl by to stejně absurdní příběh, jako ten první, protože neexistuje důvod, proč onemocněla právě ona. Je to jeden z mnoha příběhů, které se člověku zrodí v jeho uvažování o světě a na základě kterých pak jedná. I Marie, která měla špatný vztah s dcerou, se s ní po své nemoci usmířila. Jednala podle svého příběhu, vyvodila důsledky z toho, kde se domnívala, že udělala chybu. Realita se tak přetvořila, podle toho, jak ji vytvořila. A zasahuje i do reality současné – paní Marie se snaží jíst zdravě a „nezaobírat se maličkostmi“. Příběh vzniku nemoci tak ovlivnil její chování, přetvořit realitu a možná to, na jakých základech svůj příběh prezentovala, ovlivnilo i životy dalších lidí. Realita se tak stala nezávislou na jeho vyprávěči a příběh zde posloužil pro rozvoj porozumění [Kabele 1998:131].



## Závěr

Rakovina má zásadní vliv na člověka, který onemocní po zdravotní, psychické i sociální stránce. Bolest spojenou nemocí tak často doprovází pocity úzkosti, strachu i pocitu odtržení od světa zdravých. Dochází k ztrátě vlastní integrity těla, dochází ke změně přijímání sebe samého i přijímání nové pozice ve společnosti, která je spojena se statutem nemocného.

Konstrukce pozice pacienta s rakovinou je spojena s představou, jaká o ní panuje ve společnosti – nemocný jedinec i jeho rodina a přátelé si budují představu rakoviny na základě představ, které získají z médií, z příběhu lidí, které znali či z příběhu celebrit vyprávějících o své nemoci. Tímto způsobem vzniká porozumění, na jehož základě dochází k jednání. Určitý předpoklad formuje to, jak pacienti strukturují svou pozici ve společnosti. Ale nejen tento proces slouží k ustanovení své nové pozice, či řekněme identity jako nemocného ve společnosti. Je to i každodenní realita, ve které pacient vyjednává podobu toho, jak s ním bude nakládáno jako s nemocným, zda přijme stigma, které rakovina vyvolává, zda se podrobí konstruované představě nemocného s rakovinou, či zda má vůbec možnost stigma odmítnout.

Pohled na rakovinu se mění napříč kulturami a časem, tak se mění i podoba stigmatu a pohled na nemocného. V současné době je velice silnou doktrínou status bojovníka. Tento status je spojen s přijímáním nemoci, se stádiem, které pomáhají nemoc přijmout na vnitřní rovině, uvědomění si toho být nemocný, přijetí nemoci, sdělení své diagnózy rodině a přátelům – tím vším se člověk strukturuje do pozice nemocného. Status bojovníka, který je s přijetím nemoci spojen, jako způsob pro „zvládání“ nemoci je také spojen s metaforickou představou rakoviny, v tomto případě konkrétně představou personifikovaného nepřítele, proti kterému je potřeba dát se do boje. Tato metafora „bojového nastavení“ se ukazuje jako účinná při léčebném procesu, avšak je spojena s mocenskou představou, kterou v sobě obsahuje i konstrukt pacienta. Role bojovníka je od pacienta očekávána jeho příbuznými a je často očekávána natolik, že jsou pacienti sociálním tlakem nuceni se jí podřídit, aby naplnili očekávání svých blízkých a aby je ve své představě ochránili. Pacienti mají představu, že aby uchránili své blízké, musí přijmout tento status bojovníka a ukazovat, že s nemocí bojují – tedy že jednají správně. Avšak přijetí nemoci probíhá v různých fázích, kdy se nemoc zlepšuje i zhoršuje a tak

se mění i pocity nemocných, přichází strach a obavy z důsledku nemoci a ne vždy je pro pacienty možné zachovat tento status bojovníka a ve své podstatě ochraňovat příbuzné hraním této role je pro ně často velice obtížné.

Pacienti se učí pracovat se svou nemocí na základě naučených i nově získaných porozumění a představ o tom, jak by měl pacient s rakovinou vypadat, jak by měl jednat, učí se nově ustanovovat pozici mezi zdravými. Avšak je tu ještě jedna potřeba, která v nově nastalé situaci vyvstává. Jedná se o potřebu zařadit příběh rakoviny do vlastní biografie, najít způsob, jak nemoc přijmout. Pacienti se o to snaží na základě konstrukce příběhu, který si o nemoci vytváří – je to často příběh, ve kterém rakovina nese metaforickou představu viny. Viny za něco, co v životě udělali špatně a rakovina je trestem za toto. Tento příběh, pak dává smysl jejich nemoci a pomáhá jim se s nemocí vyrovnat. Tento příběh také konstruuje realitu a zasahuje do chování pacientů, kteří se „zlozvyk“, kterému přikládají vznik nemoci, snaží změnit a následně přeformulovat svůj život podle příběhu, který si vytvořili.

V rámci výzkumu jsem chtěla postihnout nejdůležitější témata, přičemž jejich důležitost byla filtrována podle literatury a především podle toho, co pacienti za důležité považují. Avšak chtěla bych tato témata, která byla z práce vyňata, alespoň přiblížit, aby mohly otevřít případný prostor pro další výzkumy. Zabývám se vztahem v rodině, kde se ukázala rakovina jako tabuizované téma, nemocní se dokonce svěchovali s problémy nejčastěji mimo rodinu. Rakovina, ačkoliv se o ní v rodině nehovoří, zde není spojena se stigmatem, ale je spíše natolik bolestivou pro celou rodinu, že podobně jako u pacientů spíše vede k popření jako k účinné metodě, jak se s nemocí vyrovnat. V tomto bodě by bylo jistě zajímavé rozšířit výzkum o rozhovory s příbuznými a popsat tak toto interakční tabu, které je o to víc zajímavé tím, že nemoc je všudypřítomná.

Za zajímavý považuji vztah mezi pacienty na onkologických odděleních, ačkoliv jsem se v rámci svého výzkumu setkala s minimem vztahů, které by v rámci společné hospitalizace přerostly v přátelský vztah. Považuji toto za zajímavé téma, protože se zde nachází určitá spolusdílená zkušenost. To jsem viděla i u svépomocných skupin, kdy jsem se účastnila dvou jejich sezení. Jsou to zvláštní místa, kde jakoby neexistovala tabu, či některá byla naprosto odbourána. Je to místo, kde se otevřeně hovoří o bolesti, umírání a strachu na bázi společně sdílené zkušenosti.

Setkat se s příběhy pacientů byl velký osobní zážitek. Přes to, co si pacienti prošli, zůstávají optimistickými. Tři ženy mi v rámci tohoto výzkumu sdělily, že rakovina je to nejlepší, co je v životě potkalo. Je zajímavé, že tak stresující zážitek s tolika negativními emocemi může být nejlepší věcí, která se v životě stane. Ženy, které mi toto vyprávěly, jako důvod uváděly, že si uvědomily, co je pro ně v životě důležité a od té doby, i když jsou si vědomy možnosti recidivy, žijí šťastnější život.

## Summary

Cancer is an illness which is influenced by metaphors. These metaphors are constructed by the media and the meaning of cancer within the society is influenced by the cultural view of this illness. The metaphors shape the lives of the patient and his family by providing mysterious impressions about the destruction of the body by chemotherapy, about death etc. and transform the social relationship. When the patient makes a “coming out”, he is showing these metaphors and is treated by his family and friends according to these metaphors. In the second step, the patient must learn how to be again a normal person for other people, he has to overcome the cancer stigma, show people that he is the same person as before the outbreak of the illness and show friends no signs of fear from cancer as well as his own strength to fight against it.

The role of the “fighter against cancer” is the dominant status for the cancer patients and they very often feel that they have to behave in this way and are expected to adopt this behavior by their family, as the right way of coping with cancer. In this point of view, it is still possible to see that society has a lot of power over the patients. It was transformed from Parson’s structural theory about “acting patients” but still some kind of social pressure is involved in the role of the sick people.

The last part of this paper is focused on the comprehension of the sickness in the patient’s biography and his way of giving a meaningful answer to the question “Why I am sick?” The answer to this question is connected with a creation of a story about it. It is very often a story connected to some sort of “wrong behavior”, for example smoking, a bad relationship in the family, stress and etc. On these grounds is the story about cancer constructed – patients are in their perspective culprits or victims.

In this way, the cancer shapes people's lives and the lives of their families and this point of view is still reproduced by the society and will likely continue to be so even for the future cancer patients.

## Použitá literatura

ARMSTRONG, JENKINSOVÁ Lance, Sally. *Návrat do života*. 1. vyd. Praha : Triton, 2002. 237 s., [16] s. obr. příl. ISBN 80-7254-257-5.

ADONIS, Catherine. *French Cultural Attitude toward Cancer*. *Cancer Nursing* 1978. 1:111-113. in HUNT, Linda M. *Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologists and Patients in Southern Mexico*. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 12, No. 3, Special Collection: Rationality in the Real World: Varieties of Reasoning in Illness and Healing (Sep., 1998), pp. 298-318.

BABBIE, Earl R. *The practice of social research*. 11th ed. Belmont, CA: Thomson Wadsworth, 2007, xxiv, 511, [66] s. ISBN 978-0-495-18738-7.

BALSHEM, Martha. (1991), *Cancer, Control, and Causality: Talking about Cancer in a Working-Class community*. *American Ethnologist*, 18. No. 1.(Feb., 1991), pp. 152–172.

BARBOUR, Rosaline S, HUBY, Guro. *Meddling with mythology: AIDS and the social construction of knowledge*. London: Routledge, 1998, xix, 276 s. ISBN 0-415-16389-7.

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví* Praha: Grada, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny* BÁRTLOVÁ, Sylva, MATULAY, Stanislav. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny: Sociológia zdravia, choroby a rodiny*. 1.vyd, Martin: Osveta. 2009. 141 s. ISBN 978-80-8063-306-6.

BECKER, Howard S. *Outsiders* 3.vyd.1991. New York: The Free Press, 224.s. ISBN 0-0684-83635-1.

BERGER, Peter L., LUCKMANN, Thomas. *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. 1. vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury (CDK), 1999. 214 s. ISBN: 80-85959-46-1.

CONRAD, BARKER, Peter, Kristin K.. *The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications*. 2010. Journal of Health and Social Behavior November 2010 vol. 51 no. 1 suppl- S67-S79

DENZIN, LINCOLN, Norman K., Yvonna S. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*, 4. vyd. Washington: Sage. 2011. 784 s. ISBN:978-1-4129-7417-2.

DUNKEL – SCHETTER, C. *Social support and cancer: Findings based on patient interview and their implications*. J Soc ISS 1984, 40:7-98.

DURKHEIM, Émile. *Suicide: a study in sociology*. New York: Free Press, 1979, 405 s. ISBN 0-684-83632-7.

FOUCAULT, Michel. *Dohlížet a trestat: kniha o zrodu vězení*. Praha: Dauphin, 2000, 427 s. ISBN 80-86019-96-9.

COOLEY, CHARLES HORTON. 1902. *The Looking-Glass Self*. in GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 1999, 595 s. ISBN 80-7203-124-4.

GOFFMAN, Erving. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. 1. vyd. Praha : SLON. 2003. 167 s. ISBN 80-86429-21-0.

GOFFMAN, Erving. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, vyd. repr. New York : Doubleday. 1990, ix, 321 s. ISBN 0-385-00016-2.

GOFFMAN, Erving. *Všichni hrajeme divadlo: sebezprezentace v každodenním životě*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Studia Ypsilon. 1999. 247 s. ISBN: 80-902482-4-1.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

HELMAN, Cecil G.. *Culture, health and illness*, 4.vyd. London: Arnold, c2002. 328 s. ISBN 0-7506-4786-8.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HEREK, Gregory M. *AIDS and Stigma*. *American Behavioral Scientist*, 1999, 42(7), 1106-1116.

HORYNA, Břetislav, BLUMENBERG Hans. *Teorie metafor: metaforologie Hanse Blumenberga* 1. vyd.. Olomouc: Nakladatelství Olomouc. 2007. ISBN 978-80-7182-235-6.

HUNT, Linda M. *Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologists and Patients in Southern Mexico*. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 12, No. 3, Special Collection: Rationality in the Real World: Varieties of Reasoning in Illness and Healing (Sep., 1998), pp. 298-318.

CHAVEZ, Leo R., HUBBELL, F. Allan, McMULLIN, Juliet M., MARTINEZ, Rebecca G., MISHRA Schiraz I. *Structure and Meaning in Model sof Breast and Cervical Cancer Risk Factors: A Comparison of Perceptions among Latinas, Anglo Women, and Physicians*. *Medicial Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 9., No. 1 (Mar, 1995), pp 40-74

JAIN, Lochlann S. *Cancer Butch*. *Cultural Anthropology*, 2007, Vol. 22, Issue 4. pp.501-538, ISSN 0886- 1360

KABELE, Jiří. *Přerody: principy sociálního konstruování*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1998, 394 s. ISBN 80-7184-359-8.

KABELE, Jiří. *Sociální konstruktivismus*. *Sociologický časopis*, 1996, Vol. 32 (No. 3: 317-337).

KAPPL, Miroslav. *Konstruktivismus v sociální práci s komunitou*. 1.vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 66 s. ISBN 978-80-7041-767-6.

KRÁLÍKOVÁ, Pavla. *Téma rakoviny prsu ze sociologické perspektivy* Plzeň : Západočeská univerzita, Fakulta filozofická, [bakalářská práce]. Vedoucí práce Jaroslava Hasmanová Marhánková. 2010. 42 s.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

MEAD, George Herbert. *Mind, self and society: from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press, 1997, 401 s. ISBN 0-226-51668-7.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. 1.vyd. Durham: Duke University Press. 2002. xii, 196 p. ISBN: 08-223-2902-6.

MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. 1. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2001, 188 s. ISBN 80-85850-98-2.

NIETZSCHE, Friedrich. *Ranní červánky: myšlenky o morálních předsudcích*. Vyd. 1. Praha: Aurora, 2004, 254 s. ISBN 80-7299-077-2.

SEALE, Clive. *Heroic Death*. Sociology. November 1995. Vol. 29. No 4. s. 697-613

SONTAG, Susan. *Nemoc jako metafora. Aids a jeho metafory*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta. 1997. 171 s. ISBN 80-204-0587-9.

ŠIMÍČKOVÁ, Simona. *Tělo a sociologie: Ženské tělo v období těhotenství a jeho sociální konstrukce v medicínském a rizikovém diskursu*. Brno 2012. 54 s.. Diplomová práce na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity. Vedoucí práce Mgr. Eva Šlesingerová, Ph.D.

PARSONS, Talcott. *The social system*. 1.vyd. London: Routledge & Kegan Paul, 1951, xviii, 575 s. ISBN 0-7100-1931-9.



PIERRET, Janine. *The illness experience: state of knowledge and perspectives for research*. Sociology of Health & Illness Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003 ISSN 0141-9889, pp. 4-22.

PURKRÁBEK, Miroslav, GLADKIJ, Ivan. *Nemoc*. in kol. autorů. *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. Praha: Sociologické nakladatelství. 1997. 116 s. ISBN 80-85850-03-6.

SOKOL, Jan. *Volný čas jako rizikový faktor*. in TUČEK, Milan a Jan BALON. *Chaos a řád ve společnosti a v sociologii: sborník textů k životnímu jubileu prof. Miloslava Petruska*. Praha: Fakulta sociálních věd UK, 2006, 184 s. ISBN 80-239-9418-2.

TUPÝ, Vladimír. *Putování obratníkem raka, aneb, Jak jsem přežil rakovinu*. Praha: Blug. 2006. 95 s. ISBN 80-7274-950-1.

TURNER, Bryan S.. *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. Third Edition. London: Sage Publication Ltd. 2008. 258s s. ISBN 0 978 1 4129 2986 8

TURNER, Bryan S. *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage Publication Ltd. 1995. 228s. ISBN 0-8039-7598-8

TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 215 s. ISBN 80-7178-826-0.

YINGLING, Thomas E., WIEGMAN, Robyn. *AIDS and the national body*. Durham, NC: Duke University press, 1997, viii, 194 s. ISBN 0-8223-1977-2.

WEISS, Meria *Signifying the Pandemic: Methaphors of AIDS, Cancer and Heart Disease*. *Medicial Anthropology Quarterly* 11(4): 456-476.

**Elektronické zdroje:**

SLUNÉČKOVÁ, Iva. *Profil bojovníka Bumbaris paris* – komunitní server pro boj proti rakovině. [online]. [cit. 1.2.2012]. Dostupné z: <http://www.bumbarisparis.org/armada-profil?bojovnik=90&str=0>

DAŇKOVÁ, Šárka. *Na co umíráme?* 2007. Demografický informační portál[online]. [cit. 2. 2. 2012]. Dostupné z: [http://www.demografie.info/?cz\\_detail\\_clanku&artclID=463](http://www.demografie.info/?cz_detail_clanku&artclID=463).

KLAJBAN, Michal. *Sociální konstrukce reality Petera Bergera a Thomase Luckmanna*. Inflow. [online]. [cit. 2. 20. 2012]. Dostupné z: [http://www.inflow.cz/socialni-konstrukce-reality-petera-bergera-thomase-luckmanna#\\_ftn3](http://www.inflow.cz/socialni-konstrukce-reality-petera-bergera-thomase-luckmanna#_ftn3) .

PAULASOVÁ, Aneta. *Nemoc jako Boží trest: Vnímaní nemoci v křesťanském kontextu do 18. století* [online]. 2011 [cit. 2012-12-28]. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Vedoucí práce David Zbiral. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/342629/ff\\_b/](http://is.muni.cz/th/342629/ff_b/).

Pergl, Václav. *Devět let bojuje s rakovinou, prodělal 14 operací, přesto zůstává optimistou*. Právo. [on-line]. 2012 [cit.13.12.2012]. Dostupné na adrese: <http://www.novinky.cz/zena/zdravi/271103-devet-let-bojuje-s-rakovinou-prodelal-14-operaci-presto-zustava-optimistou.html>.

ZBÍRAL, David. *David Zbiral: osobní web* [online]. 2004 [cit. 2012-20-24]. Náboženství a sociální konstrukce reality. Dostupné z WWW: <http://www.david-zbiral.cz/berger.htm>.

*Příčiny rakoviny*. [online]. Prevence nemoci a podpora zdraví. Portál pro vědecky podloženou prevenci a zdravý životní styl. Ústav preventivního lékařství. Lékařská fakulta MU v Brně. [cit. 29.9. 2012] Zdroj: <http://www.cba.muni.cz/prevencenemoci/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=4>.

*Stres zvyšuje riziko vzniku rakoviny. Léčba-rakoviny.cz* [online] [cit. 29.9. 2012]  
] Zdroj: <http://www.lecba-rakoviny.cz/novinky/stres-zvysuje-riziko-vzniku-rakoviny-510> s odkazem na: Ming Wu, José Carlos Pastor-Pareja & Tian Xu Interaction between *Ras* and *scribbled* clones induces tumour growth and invasion *Nature* 463, 545-548 (28 January 2010) | doi:10.1038/nature08702; Received 24 September 2009; Accepted 20 November 2009; Published online 13 January 2010

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1: Sociální podpora poskytovaná prostřednictvím vztahových osob (tabulka)**

**Příloha č. 2: Rozhovory s pacienty**

**Příloha č. 3: Hlavní příčiny rakoviny celkově a srovnání jejich významu (graf).**

## Přílohy

### Příloha č. 1: Sociální podpora poskytovaná prostřednictvím vztahových osob.

Sociální opora poskytovaná prostřednictvím vztahových osob, na základě studie Dunkel-Schettera (1984) a jejího srovnání s aktuální studií					
Rozdělení sociální opory (Dunkel-Schetter, 1984)		Osoby, které vám doposud významně dopomohly při zvládnání nádorového onemocnění?		Který člověk je pro vás vzhledem k nádorovému onemocnění nejdůležitější?	
manželský partner, děti, sourozenci	34,0%	manželský partner	7,8%	přítel, přítelkyně	96,1%
lékaři, zdravotní sestry	30,0%	děti	64,4%	dítě	86,4%
přátelé	16,0%	přítel, přítelkyně	61,7%	partner, partnerka	52,4%
jiní pacienti s rakovinou	9,0%	přátelé, známí	60,2%	matka	9,7%
nadřízení, kolegové	6,0%	ošetřující personál	47,7%	otec	5,8%
ostatní	5,0%	příbuzní	47,1%		
		kolegové v zaměstnání	22,2%		
		rodiče	34,3%		
		psychoterapeut	13,5%		

V aktuální studii bylo možné uvést několik odpovědí, takže procentuální údaje nelze bezprostředně porovnávat  
[Tschuschke 2004:109]

### Příloha č. 2: Rozhovory s pacienty

#### Petr 23 let

- Jaké bylo dozvědět se o tom, že máš rakovinu?  
No byl to šok, co si budeme namlouvat, tak nějak jakoby co mě přišlo, většinou jsem to hodně podceňoval, já jsem měl tušení nějakou dobu že není všechno v pořádku, ale tak nějak jsem si říkal že na to kašlu a hlavně nikdy by mě nenapadlo že by to mohlo být to, co to bylo že jo, jsem si prostě říkal, že já nevím něco přejde a bude to v pohodě. Ale pak celkem jako jsem měl nějaký bolesti, tak jako mě to úplně nepřestávalo, tak jsem si řekl, že možná bych s tím měl začít něco třeba dělat. Hlavně já jsem měl to bylo v červnu, já jsem v tom červnu dělal státnice, tak jsem si řekl, no tak jsem udělal státnice, nemám nic do školy, mám čas tak prostě vyřeším tohle a kašlu na to, já jsem třeba ani nevěděl jak se jmenoval ten doktor, ten co vyšetřuje tyhle věci, nevím zjistit vůbec kam s tím zajít, co mě dostalo nejvíc, bylo to že jsem ten den vyhledával nějaký věci na internetu, protože mě bolely záda, celá pánev mě bolela a tak, tak jsem si vyhledával nějaký věci na internetu, tam mě nějaký lidi psali co by to mohlo bejt a právě jsem si vzpomněl, že na jednom fóru bylo, že někdo psal, že jeho kamarád nebo nevím co, tak měl jakoby stejné příznaky a že to teda nakonec se ukázalo, že to byla rakovina varlete ne, nebo nádor varlete, takže to mě celkem popíchlo k tomu že je jsem si řekl, že je ten pravej čas s tím někde zajít k nějakému odborníkovi. Tak jsem šel

vlastně do ordinace, přišel jsem, stáhl jsem kalhoty, ten doktor během tak pěti sekund trošku zvažněl, pak si vzal nějaký ten, pak si vzal, on měl v ordinaci, jak se tomu říká?

- Ultrazvuk?

Ten ultrazvuk přesně tak, s tím mě projel během 15 sekund ultrazvukem a během minuty si byl jistý, že je to nádor na varleti, během pěti minut mi vysvětlil, že půjdu na operaci, pak může následovat nějaká chemoterapie a možná během 5 minut jsem byl z té ordinace.

- To věřím

Ty vole jako, ale tak jako v zásadě jsem zpětněji, to celkem bral, že to bylo super, že to nebylo nějaký, že mi neřek ježiš chudáčku vy máte to a to, no to je hrozný, že to v prostě bral jakoby tam přišel s chřipkou, že prostě řek že mi to odoperuje, pak že možná pokud to bude zhoubný tak půjdu na nějaké chemičky, ale že 99 % tady těch nádorů, prostě ti lidi se úplně vyléčí, to bylo skoro to první co mi řek. Řek mi že mám přijít příští úterý, já jsem tam byl ve čtvrtek, tak jsem řek, že jo, tak mi řek abych přišel do Rokycan, že mi to tam odoperuje, tak jsem řek, že jo a šel jsem no.

- Ty jo tak to bylo fakt ráz naráz

mi dal, v podstatě nejdýl mi zabralo že mi psal nějakou zprávu že jsem musel mít předoperační vyšetření, že mi psal nějakou tu zprávu se všema vyšetřeníma a co vlastně potřebuju oběhnout a tak. Během deseti minut jsem byl pryč a šel jsem no.

- Tak to je fakt drsný, takhle rychle, no a jak si to pak říkal doma?

*Nevím..* Já jsem měl vlastně volno, a šel jsem tam hned ráno někdy prostě třeba od osmi jsem šel na internet, všechno jsem zjistil, možná v devět jsem byl u doktora, někdy kolem desátý jsem byl zpátky. Celou cestu jsem přemejšlel jako co mě čeká nebo nečeká, jaký to bude nebo nebude a tak. Hlavně jsem teda přemejšlel o tom, jakože jak to řeknu doma, protože třeba můžu říct, že u Lucky jsem tak nějak věděl, já nevím, že ta prostě bude v pohodě, že jí to vysvětlím a že to bude nějak brát. Největší jakoby strach jsem měl z mojí máti, protože za prvý je to matka, to je první, já jsem jedináček, já jsem jediný syn, a tak vůbec to doma máme tak, že přece jenom má ke mně asi silnější pouto, než třeba nějaký ostatní matky k jiným těm, k jiným dětem. Takže tam jsem si říkal, že jakože to možná bude zajímavý, ale pak jako jo no. Napřed jsem zavolał Luce, byli jsem domluvený, že ke mně přijede někdy na jedenáctou, dvanáctou, takže jsme se viděli no, tak jsem jí řekl že jsem byl ráno u doktora, že to je to a to, že vím to a to, že mi prostě řek ten doktor to a to. Že pravděpodobně příští tejdén půjdu na operaci, protože pro ni to byl asi taky velkej šok, ale doteďka jí prostě musím ocenit, že to prostě brala velmi statečně, že mě v tu chvíli měla ráda, že to pro ni taky nebylo lehký, ale že vždycky nikdy to nedávala moc znát, že jakože podporovala mě a všechno a že nikdy to nebylo takový že já bych ji musel konejšit, že to bude v pohodě, že by opravdu byla nějaká hysterická a tak, takže to brala super. No pak jako máti, pak když jsem jí to říkal, pak vlastně jsem řekl Luce, s Luckou jsme tak různě debatovali, no a pak vlastně odešla, někdy pak přišla máti z práce někdy ve čtyři, tak jsem za ní přišel, řekl jsem jí to samý, že jsem byl u doktora, že mi tohle zjistil a že to je tak a tak, samozřejmě nevěděl jsem skoro nic, já jsem věděl jenom pár věcí co mě doktor řek, to jsem jí řek, tak samozřejmě, že z toho byla vyplesklá o trošku víc, tak to hned jako začala řešit, máme doktorku známou v Budějicích, tak jsem začal jakoby volat jí, jakože co to je a co z toho může bejt a nebo nemůže bejt atd. Tak to taky trošku vysvětlovala, konějšila ji no a byla z toho určitě vyplesklá daleko víc ale postupně to taky začala brát.

- No a bavili jste se tam o tom, jaký jsou tam možnosti a tak? Probírali jste to, probírali jste to nějak hloub?

Možností moc nebylo, ten doktor jakoby zatím řek, že to je nádor, který musí ven, takže prostě nebyla nějaká diskuze o tom, jestli operace jo nebo ne prostě jo.

- Prostě operace za 5 dní.

Říkal jsem, že doktor říkal, že čím dřív tím líp, takže jako jsem neměl vlastně nějaký nárok odkládat, proč ne. Ten doktor na mě udělal dobrý dojem, takže jsem neměl jediný problém s tím jakoby on mě nabídl dvě možnosti, že buď že buď půjdu k němu, protože on operuje v Rokycanech, on má ordinaci na Bolevci a ordinuje v nemocnici v Rokycanech, tak on 4 dny jakoby má ordinaci a jeden den si operuje svoje pacienty právě v těch rokycanech. mi řekl prostě že nejrychlejší je tohle, že pak je možnost jít do fakultky, ale byla by to daleko delší doba kvůli čekání. Takže jsem skoro vybral, aby to bylo co nejdřív, takže proč ne, slyšel jsem nějaký reference na tu nemocnici a všechno bylo v pohodě, takže jsem řekl proč ne, bude to jednoduchý, budu to mít za sebou a super pak jediným v tu chvíli bylo to, že mi nebyl schopný říct jestli je to zhoubnej nádor nebo ne a v případě že by to nebyl zhoubnej, tak by to stačilo pouze vyoperovat a hotovo v případě že by zjistili, že je zhoubnej, tak by museli následovat nějaký chemoterapie. Ty už by byly jakoby to jsem vlastně nevěděl, ještě šlo o to, jestli se to stačilo rozšířit nějaký ty metastázy někam do těla nebo ne, vlastně mě hned poslal na rentgen plic, kterej byl v pořádku, takže jakoby už v tu chvíli byla velká naděje, protože jakoby z tohoto se to nejvíc šíří do plic, takže on mě udělal rentgen plic, kterej byl v pořádku, takže už v tu chvíli byla velká naděje, protože jakoby z toalety se to nejvíc šíří do plic a on mi udělal rentgen plic a viděl že to tam není, takže byla velká šance že tam ty metastázy tam nejsou. Ale pak přece jenom jsem musel ještě na nějaký ošetření, aby se mohlo s přesností určit, jestli tam ty metastázy jsou nebo nejsou. Takže já jsem tam s tím šel do toho, že operace v každým případě a jediné o co jde že po té operaci mi řeknou jestli půjdu na chemoterapii nebo ne. Takže s tím jsem do toho šel no.

- Já když mě to Lucka řekla, že seš nemocnej, tak já jsem to pak právě taky hledala, přesně jsem se jako dočetla tohle, a že to, no povídej, to vůbec není o mě, povídej, co bylo teda dál.

Co bylo dál... to bylo ten čtvrtek, jako byly to moje narozeniny

- To je pěkný dárek.

Tak nějak. No A pak mi vlastně Lucka, nebo on mě řekl, on mě jakoby poslal za svojí nebo za normálně tou praktickou doktorkou, protože ta je schopná mi to všechno zajistit a udělat. Všechny ty vyšetření. Ale Lucka to samozřejmě řekla doma, bavila se o tom se s mamčou a tím že její mamča pracuje na železniční, mi pak vlastně volala, protože za prvé s tím že jí taky tak trošku naskočilo, ona mi volala s tím, že jakoby na toho doktora má nějakou referenci a že prý ten doktor je takovej, že občas stanoví nějakou diagnózu hodně rychle a nemusí to být ono. Tak mi nabídla, že mají někoho, jak se jim říká urolog ne, no prostě ten doktor co tohle vyšetřuje, takže mají na železniční a že mám zítra tam zajít a že se na mě může podívat a říct svůj názor, jestli to je nebo není. Tak jsem prostě řekl, že proč ne, nedá se tím nic zkazit a můžu ti říct, že v tu chvíli už jsem si byl na 99,99 % jistej, že jakoby to zatím je. Protože prostě úplně upřímně řečeno, to jedno varle bylo prostě o hodně větší než to druhý no a prostě v tu chvíli jsem si řekl, že jsem kretén a že jsem si měl k tomu doktorovi zajít dřív

- A jak dlouho si vlastně takhle.

Když to vezmu takhle zpětně, že to to, ale myslím si, že možná něco mezi půl a třičtvrtě rokuty první příznaky tam mohly být před půl až třičtvrtě rokem, předtím než jsem šel na tu operaci. V tuto chvíli s mejma vědomostma bych tam šel už asi před půl rokem, největší problém tohoto je, že ti kluci nejsou informovaní, že mě přijde, že já vím, že když má člověk bulku na prsou, nebo holka bulku na prsou, tak že to může být rakovina, ale o tom jsem nevěděl naprosto nic. Takže to bylo to no.

- To já bych prostě chtěla, aby to mělo nějaké přesah, o to já se tak jako trošku taky snažím, nějakou osvětu, protože ale ono to není ani jakoby o tom prsu, já jsem teďka četla, já jsem četla rozhovor s Annou K, ta právě přesně říkala to, co si říkal teď ty, protože si to jako nepřiznáš sám.

... nechci to srovnávat, ale mě přijde, že tady o té informovanosti to trošku je, já vím že ona dělá nějaký věci, nevím už z jakýho zdroje jsem se to dozvěděl, ale jsem si jistý že jakoby o tomhleto už jsem někdy slyšel nebo viděl a věděl jsem že tohleto riziko tady hrozí. No a tak jakoby aby, jsme se dostali dál, tak pak byl ten pátek, já jsem řekl že oukej, že zajdu na to železniční, že tam jakoby mě oznámili ty sestřičky, paní (*matka přítelkyně*), že je schopná mě protlačit těma frontama, tak jsem řekl že super, první věc že sem šel ráno, že sem šel k tomu doktorovi, ten to teda potvrdil taky, ten mi řekl že se s tím asi nebude moc dělat nic jinýho, s tím mě teda poslali dál, no pak jsem šel teda na ty vyšetření, absolvoval jsem teda nějaký ty předoperační vyšetření klasický, ještě jsem byl na nějakým sonu, na nějaké krvi, na nějakým EKG, prostě nějaký rentgeny a nějaký ty věci. No pak jsem byl tak nějak hotovej, on mě řekl, že s těmato vyšetřeníma prostě mám normálně přijít do nemocnice. To ještě bylo tak, že oni museli být hotový den, protože jsem já jsem v pondělí ráno jel do nemocnice, hned po tom víkendu, v úterý jsem měl operaci a měl jsem to dělat 24h předem, takže jsem na to ještě tlačil že ty výsledky musely být hotový ten den a já v podstatě ten den jsem trávil tím a byl jsem s Luckou, to bylo super, že jsem tam nebyl sám, ale že tam se mnou mohla být ten celý den, prostě u těch doktorech, když jsem někdy něco říkal, něco výsledky. Nějak kolem dvou nebo večer jsem si je vyzvedával no a pak ten víkend se to tak nějak objevilo, tak normálně, že já třeba musím říct, že ... ten doktor mi řek že ta operace je vlastně banální a vím, že mi to někdo i potvrdil, že jakoby ta operace není nic složitýho, je to půlhodina, prostě úplně normální chirurgický zákrok, o nic nejde, tak jsem řek jako jo, prostě o co jde. Sice byla to moje první operace v životě, ale já můžu říct, že jsem to nenes nějak těžce jo. Spíš tak jakoby v tu chvíli jsem začal hledat různé informace atd. Tak nějak jsem se začal i připravovat psychicky. Že pak možná bude i nějaká chemoterapie, takže v tu chvíli jakoby mi tohle leželo v hlavě víc, že tam pak možná bude nějaká chemoterapie a pročítal jsem o dalších různých vedlejších nebo jak ta chemoterapie působí na toho člověka, samozřejmě nebylo úplně příjemný to číst, ale říkal jsem si operace, o co jde, prostě pár dní a nazdar. Ještě si pamatuju, že jsem jakoby hodně přemejšlel, protože to bylo, já jsem přišel na operaci a táta slavil v sobotu padesátiny s celou rodinou, že jsem tak jako přemejšlel a plánovali jsme jako jestli tam pojedu nepojedu, protože jsem pak byl úplně v pohodě. Takže ten víkend jsme nějak strávili s rodinou, s Luckou v pohodě, pak mě mamča odvezla v pondělí do té nemocnice, tak mě klasicky přijmuli, bylo to úžasný že tam v podstatě, já jsem ležel na nějakým tom na nějakým oddělení chirurgickým a nebylo tam moc pacientů a ty sestřičky byly hrozně milý a nechali mě na pokoji samotnýho, tam byly normálně tři pokoje tam bylo šest postelí, ale já jsem tam byl sám, takže to byla paráda. Prostě klídek, měl jsem tam časopisy, nějaký knížky, počítač nevím jestli jsem měl nebo ne, protože jsem normálně strávil ten den, pak odpoledne přišly myslím dokonce i rodiče a Lucka přišli, takže ten den uplynul jako voda, pak mi navečer dali něco na spaní, takže jsem usnul jako rybička no a pak už ráno klasicky před operací mě vzbudili nějak dřív, to byla ještě sranda, ty řečičky že to bude super, fakt se starali, úžasný a byl tam i nějaký nemocniční zřízenec, oni mi pak nějak říkali nějaké jako třeba ... nebo cokoliv, byl to právě mladej kluk, byl tam kolektiv 25 ženských kolem čtyřicítky jo a prostě 30ti letej kluk, takže každá si ho tam předcházela, takže mě ráno poslaly za ním, ten mě oholil, odsad' až sem mě jakoby oholil a pak už mi dali, před každou operací ti dají nějakou injekci, aby tě jakoby zblbli, takže to byl kvalitní matroš, doktor přišel, oni mi



to píchli, pak ani nevím jak dlouho jsem koukal do nějakýho světla, bylo mi hrozně fajn, člověk byl prostě zblblej

- A bál ses před tou operací?

Musím říct, že ani moc ne. Třeba to ráno, ráno můžu říct, že že jsem se vzbudil a já jsem šel hned ráno, já jsem nikdy na žádný operaci nebyl, já můžu říct že předtím jsem nikdy nebyl ani na žádný tý, nikdy nebyl ani na žádný, nebyl jsem v nemocnici před tímhle, že bych tam ležel přes noc. A pamatuju si že jsem měl hrozej strach z injekcí, že když jsem byl malej, tak jsem že mě odebírali krev a já vím, že jsem si tak stoupl, že mi doktor píchl tu injekci a ta ruka mi tak ztuhla, že mi nemohl vzít krev, že to prostě neteklo, mě pak jako začala něco dělat, abych se uvolnil, aby se ta ruka uvolnila, ta krev, takže já jsem měl prostě panický strach z injekcí. Takže tohle nebylo úplně příjemný, ale pak můžu říct, že tohleto jsem postupem času tak nějak překonal. ... Mám pořád to, že se na to nemůžu dívat, ale můžu říct, že už je mě to jedno, už jsem úplně kapituloval, a za ty tři měsíce, nebo čtyři měsíce po tý operaci, plus chemoterapie mi do těch rukou píchli asi 60 injekcí, takže jako postupem času jsem si tak nějak jakoby zvyknul a teď už je mi to úplně jedno. Takže ten večer to bylo v pohodě, nebo ten den předtím to bylo v pohodě, to jsem si čet, tam prostě rodina, Lucka, všechno a prostě v pohodě. Ale pak ten den když mě vzbudili, oni mě vzbudili, změřili mě teplotu, a pak jsem chvíli jen tak ležel na posteli, tak to už jsem dostal trošku strach jako, spíš z toho že se jako nic neděje, nevím, do čeho jdu, nikdo tam není, tak jo, to jsem dostal trošku strach, ale to bylo třeba dvacet minut. Pak jsem se stavl za Lojzíkem, popovídali jsme si s Lojzíkem, pak mě píchli tu injekci a pak už v pohodě no, to nebylo nic. Takže pak si pamatuju jen to, že prostě poslali, nebo že mi dali tu injekci, odvezli mě na ten sál, tam mě ještě přendali na nějaký jiný lůžko, tam mě pak ještě přendali na ten operační sál, tam mě ovázali na to lůžko, ještě jsem se chtěl zeptat doktora proč mě vůbec jako uvazujou a to jse pak pochopil, že kvůli tomu abych nespádnul, protože to operační lůžko je strašně úzký jo, to je fakt třeba já nevím 50, 60 centáků, takže v podstatě ruce mi přečuhovaly, tělo mě taky přečuhovalo, oni mi tam v podstatě k tomu jakoby přivázali, ruce mi tam taky v podstatě přivázali.

- Aby si jim neutekl z půlky operace

Možná tak. Takže jsem tam v podstatě jako ležel svázaněj, pak si pamatuju, že to byl trošku šok, sice ne tak velkej, ale byl jsem trošku mimo díky té injekci, protože pak jsem měl nad sebou dva chirurgy, oni se takhle sklonili, dvě roušky a ten jeden měl takhle v ruce ten skalpel, a já jsem měl prostě takovou jako chuť říct, hergot kruci víte že jako ještě nespím jo. Ještě jako ne, pak naštěstí si pamatuju, že si takhle vzali ty dvě roušky, že ten jeden mě klepl do ruky a že pak řekli, dejte mu jeden nebo dva miligramy něčeho něčeho, pak už si nepamatuju nic. Takže pak už nic nevím, jak jsem se probudil, nevím po jak dlouhé době, mám pocit, že docela brzo. Jo že, fakt mám pocit že třeba mě sestřička přivezla po té půlhodině od operačního sálu, hned mě vzbudila jako na tom pokoji, takže jsem se vzbudil a to jsem byl ještě naprosto ale naprosto mimo, ale pak jsem ještě nějak pomalu nahmatl mobil, že jsem myslím volal mamče, vím že mi říkala, že si se mnou moc nepovídala, že jako byla ráda že my slyší, ale že jsem říkal úplně nesmysly, tak jsem to pak jenom típnul a pak jsem usnul ještě odpoledne, já jsem tam byl třeba v sedm a v osm jsem byl zpátky, pak jsem ještě dopoledne odpoledne jako spal, pak jsem se probudil kolem tý dvanáctý, mě myslím vzbudili, že mi vezli oběd, nějakou lehkou stravu, a pak už jsem byl docela, pak už to na mě nepůsobilo, pak už jsem si dal ten oběd, pamatuju si že jsem se jako vzbudil, tak první co je, že jsem se jako vůbec, že jsem si musel zkontrolovat jestli náhodou nevzali o něco víc než měli, ale jako cetil jsem že jako oukej, že to vypadá, že je to všechno v pohodě, jenom vím že to jakoby, že jsem se mohl hejbat jako pak už to bylo v pohodě, ale těma nohama,

bolely mě třísla, to jsem jakoby nemoh. Nemohl jsem první den chodit, protože mě to bolelo, oni mi řekli, že nemůžu chodit, aby e to jakoby zahojilo, ta rána. Takže jsem jen tak ležel na lůžku, ten první den jako, oni mi dávali nějaký prášky, pokud jsem chtěl, ale mě to ani moc nebolelo, takže jsem byl docela v pohodě s tím, takže jsem myslím ani žádný nebral, tak nějak jsem si čet, pak zase přišla na návštěvu rodina, přišla další Lucka, tak jsme popovídali, tak jsem vyprávěl všechny ty vtipný historky, jaký jsem vyprávěl i tobě no pak odešli, zase jsem si čet prostě něco.

- Kdy měly být ty výsledky, jestli je to zhoubný nebo ne?

To mě říkali, to jsem se dozvěděl až nějak někdy zpětně, až když jsem odcházel z tý nemocnice, a říkali že to týdne, do deseti dnů a myslím, že jsem měl nějaký číslo, kam jsem měl jako volat, takže jsem věděl, že to bude týden, deset dnů a tak nějak to no.

- Ty vypadáš, jakože si měl chřipku

Opravdu zpětně musím říct, samozřejmě nechci dělat, že bych nikdy neměl strach, nebo někdy nebyl v pohodě, ale já jsem z toho neměl nějaký jako.

- Nebál ses jo

Takže hned jak mi řekli, že to odoperujem, banální operace, pak sice možná bude chemoška, ale ta chemoška nebude kvůli tomu, že bysme ti chtěli něco a prostě jenom jakoby prevence. A máš prostě 95 %, že se naprosto vyléčíš. Což je jako férová šance, takže jsem si řek, jako jo no.

- Tak to nějak bude no.

Tak to nějak bude, takže říkám, nikdy jsem to nenes jako.

- A tobě řekli po těch 10 dní, že to bylo zhoubný?

Říkali mi že to bylo to a to a takový... složitý názvy a že to bylo zhoubný a že budu muset na chemoterapii no. On mi vlastně řekl ten původní doktor, kterež mě operoval, tak já jsem tam k němu vlastně šel, po nějakých já nevím 10ti dnech po operaci, tak jsem nějak myslím šel na vyndání stehů. A v tu chvíli o n právě řekl že to bylo zhoubný, že budu muset jít na chemoterapii no, napsal mě nějakou žádanku a nějakou že si tam mám zajít, přihlásit se a že už se tam o mě postarají.

- A řek ti co to může znamenat do budoucna?

Já jsem se ho ptal, on mi řek že většinou to bude chemoterapie v cyklech, že to bude chvíli působit, v tu chvíli říkal asi čtyři dny po sobě, s tím že pak následuje nějaká pauza mezi tím a pak zase následuje další cyklus a pamatuju si že on prostě mluvil že nemůže říct počet těch cyklů, ale on v tu chvíli mluvil asi o čtyřech až šesti. Jo, takže v tu chvíli jsem měl trochu spočítáno, že to bude přibližně, že já tam půjdu někdy na začátku července a že podle toho jeho popisování to bude někdy končit někdy listopad, prosinec. Takže s tím jsem tam šel, přišel jsem tam jo, pamatuju si, že vůbec ta budova jakoby nepůsobila nějak úžasně.

Taková stará to, no ale tak jsem tam přišel. Došel jsem tam k prvnímu okýnku, dal jsem jí tu žádanku, ona se mě zapsala do sešitku, že mě teda objedná k nějaký ošetřovny kde jsou ti doktoři, takže mě k nějakýmu tomu doktorovi objednala a řekla mi že za bude nějakých deset dní mám přijít, že paní doktorka mě řekne, že mě teda řekne co dál, co bude nebo nebude.

- Hele a tam deš v té čekárně, tam deš a tam je spousta těch nemocných lidí, jak si na ně koukal?

Mě to přišlo docela normální. Vlastně mě nepřišlo nikdy že by tam byli, v pokoji to bylo mockrát a nikdy mi nepřišlo, že by to byli nějaký jako nemocní lidi nebo tak. Nikdy jsem z nich neměl ten pocit. Možná je to taky dáno tím, že nejvíc lidí tam pak chodí, že jo každej po tom co si absolvuje svoje, tak tam každej půlrok chodí na ty pravidelný ty, na ty pravidelný prohlídky. Takže možná proto je to dáno tím, že to největší procento lidí co tam je jsou v podstatě relativně zdraví lidí, ti tam pak chodí pravidelně a jak ti

lidi tam čekaj na příjem, tak já jsem nikdy neměl pocit, že by to byli nějací strašně nemocní lidi. Protože podle mě ty nejtěžší případy, tam přileveou jako ležáky a ti pak podle mě ani nejdou před tyhle ordinace, jdou, pak někam odvedou nebo odnesou tam někam nahoru do těch těch, vyloženě na ty oddělení. Takže mě přišlo, že tady v těch ordinacích jsou nějaký jako normální případy, nikdy mě nepřišlo nějak, prostě normální lidi no. Jako jak u normálního doktora.

- Jak sis to představoval, že ta chemoterapie bude vypadat?

Upřímně řečeno já jsem měl ten měsíc na to, abych si k tomu načel svoje, mezi tím mě doktoři řekli svoje, mezitím jsem dostal ten dopis od tebe atd. a pak jsem teda různě hledal, pak jsem četl různé články atd a dával jsem si dohromady informace, ... člověk kterej přemýšlí tak nějak hloub, že nedává najevo emoce, takže jsem chtěl vědět co jakoby o tom do čeho jdu. Za prvý jsem se dočet že, že na každého to působí jinak, každému předepíšou něco jiného, takže jsem na nějak jako obecně, že na toho to bude působit tak a na toho tak. Prostě na každého jinak, takže za prvý hrozně moc forem, jsou injekce, jsou kapačky, jsou prášky, všechno možný, takže, jsem vlastně nevěděl v tu chvíli co mě dají, ani jsem nevěděl, jestli mi dají vyloženě chemoterapii nebo jestli budu mít radioterapii. To jsem taky nevěděl. A jenom jsem si pročítal u těch všech možnejch, všech možnejch, vedlejších těch, vedlejších jakoby jak to na člověka působí. Tam jsem se jakoby dozvěděl z těch článků ten zásadní princip chemoterapie. Že chemoterapie je o tom, že ti vlastně dají sračku, která ti zničí úplně všechno a jenom ty zdravý buňky se obnovit, takže v zásadě ti oni, ti zničí všechno, ty zdraví se obnoví a ty špatný už se neobnoví, takže když jsem se tohle dozvěděl, tak jsem začal říkat, hergot, není nějaký lepší způsob, ale hold asi není, tak jsem řek že oukej. A právě jsem si pročítal taky různý ty, jak máš nechut' k jídlu, že máš zvracení, že máš, tohle mi přišlo jako nejhlavnější, pak je tam samozřejmě úbytek bílých krvinek, červených krvinek, že se budeš cítit hodně unavená, to mě myslím přišlo jako hlavní příznaky, který jsem si dočet z tohoto. Takže tak nějak jsem se psychicky připravoval na to že to bude tak a tak. Jenomže jsem si i říkal, jo že jsem byl domluvenej s mamčou, že mě prostě až se vrátíme, že mě bude vyvařovat ty nejlepší jídla, na jaký budu mít chut', abych něco jedl, když přijde nějaký nechutenství atd. takže s tím jsem do toho šel že prostě bude to takhle. Nevím, do čeho jdu, můžou tam být tyhle příznaky a hold nějak to půjde no.

- A je to těžký, jakoby si říkat, že si jakoby něco říkat předtím, protože to musíš vždycky předtím brát jakože.

Je to tak no. Hodně jsem se toho dočet. Paradoxně někde jsem se jakoby dočet, nebo jsem si ten názor vytvořil, že jako postupem času na mě přijde zásadní věc, za prvý, to jsem se zase dočet, že na mladý zdravý tělo jakoby ta chemoška působí daleko jakoby líp, než nebo to tělo to zvládne jakoby mnohem líp než nějaký starý lidi, který už mají svoje jakoby za sebou. Takže už kvůli těm mladým lidem, je samozřejmě o hodně líp, než nějakým těm starým lidem.

- Hlavně to mladší tělo má jakoby větší regeneraci.

Přesně o těchle věcech, takže to mě jakoby povzbudilo, takže jakoby jsem si vytvořil pevněj názor z toho, že kurňa jsem mladej, vím do čeho jdu, tak proč by mi vůbec něco bylo, dočet jsem se i o případech o lidech co to absolvovali v pohodě. Tak jsem si řek, kurňa jsem mladej, tak budu v pohodě, proč ne. Takže s tím jsem do toho šel a to bylo moje základní motor na to všechno, že za prvý jsem mladej a že budu pevně věřit tomu že mi nic nebude, tak mi taky nic nebude. Nebo tak mi prostě bude o hodně líp, než kdybych do toho šel, že jsem v hajzlu, je to konec a budu se cítit strašně špatně. A druhá věc, která, nemůžu říct jestli může nebo nemůže nebo nepomůže, ale já jsem to dělal, že já jsem si ty první den, kdy to do mě rvali nejvíc, tak jsem pil hodně vody, nebo prostě nějakých tekutin, s tím že moje logika prostě byla, aby se to prostě co nejvíc vyplavilo.

Takže to byla ta moje logika, se kterou jsem do toho šel. A ptal jsem se doktorů jestli to jakoby nemůže tu účinnou látku vyplavit a oni říkali že v žádném případě, že to je naprosto v pohodě, ať piju co nejvíc a já můžu říct že jsem si to pak propočítal, že oni mi pak dávali jakoby kapačky vyloženě s fyziologickým roztokem, jakoby mezitím, k tomu jsem si ještě pil a já jsem ty první den vypil, kolik jsem vlastně vypil tekutin ten den, já jsem.. že jsem přišel, vypil jsem něco, šel jsem na záchod, vypil jsem něco, šel jsem na záchod jo, takže každou půlhodinu jsem šel na záchod, takže za ty .. jsem vypil asi 8 litrů a pak jakoby zpětně, nevím jestli to byly tyhle věci, který mě pomohly, nebo by to bylo v pohodě, i kdybych tyhle věci nedělal, ale můžu říct, že samozřejmě nemůžu říct, že jsem byl naprosto v pohodě jo, ale že v rámci možností mě nic hrozného vlastně nebylo.

- Hele a to, přemýšlels někdy nad tím, nebo když ti bylo špatně, přemejšlel si nad tím co by se všechno mohlo stát, že by se to mohlo zhoršit a tak, bál ses toho?

Ne, já jsem věděl, že to je vedlejší účinky chemošky, věděl jsem, že ta chemoška není jako že by mě vyléčila, ale aby se to nevrátilo. Takže já jsem jakoby i když mě třeba bylo občas špatně, tak jsem si říkal, teď bude něco tejdén, čtrnáct dní a pak to bude pryč a zas budu v pohodě. Takže jakoby když mě bylo špatně, tak to jsem nikdy nebral, že jsem nějak nemocnej a že to je prostě jenom důsledek nějaký léčby, kterou oni mi dávají a že to časem odezní a že budu v pohodě.

- A ptal ses někdy proč, jestli ses někdy ptal, proč zrovna na tebe jako, protože těch lidí co to má není tolik tak proč jako zrovna ty, napadlo tě to někdy?

Ten první den když jsem přišel domů, tak to jsem tak jako říkal že jsem tak trochu měl názor že kurva jako proč zrovna já atd. ale můžu říct že ten názor jsem měl třeba tak první řeknu třeba hodinu, potom jsem byl ještě tak v šoku a tak nějak jsem si to postupně uvědomoval, vůbec co to je, atd. no a pak nějak po první hodině musím říct, že jsem už tenhle názor neměl. Že jsem to bral tak nějak že co má bejt, bude a já věřím tomu, že to říkám i teď, že jakoby každěj ve svém životě tak bude nějak nemocnej, někdo si to třeba vybere najednou teď, někdo bude každějch pět let s něčím, já za svých 25 let života jsem nikdy musím zaklepat nikdy nic vážnějšího se mi nestalo, nikdy jsem neměl skoro nic zlomeného, nikdy jsem nebyl nějak dlouhodobě nemocnej, prostě samý blbosti, takže jsem si to prostě vybral, takže věřím tomu, že už mi nic nebude.

- Že už to máš vybráno na dosmrti.

Věřím tomu no.

- No a tobě se to vrátilo?

No nevrátilo..

- Co se teda stalo?

To bylo tak že já jsem, já jsem absolvoval ty tři chemoterapie, to bylo někdy v tom červenci, končil jsem nějak na konci, no dva měsíce to byly, končil jsem někdy v půlce října, nebo tak nějak. Dva měsíce to bylo a pak jsem šel na kontrolní to, pak jsem šel na kontrolní CT a když jsem byl na tom prvním kontrolním CT, tak jakoby objevili že je tam nějaká maličkatej útvar na levý plíci a vzhledem k tomu, že oni nedokážou říct co to je, to prostě z toho CT .. oni ti řeknou že tam mají něco, co není úplně normální, ale nedokážou ti říct co to je. Takže ten doktor mi v tu chvíli nic neřek, tak jsem si řek oukej, je to dobrý, prostě že to bylo něco co to, a samozřejmě pak to měl ten doktor ve fyzickéjch záznamech, potom jsem chodil, potom samozřejmě každěj půl rok možná ani to ne, chodím na, chodím k doktorce na pravidelný prohlídky, každěj rok mám kontrolu CT, kde mi osvítnou celý to tělo a myslím že to bylo, že na základě, protože to bylo jedno po tý, po tý chemoterapii, to bylo jedno, pak bylo ještě jedno, tam už jakoby řek že to něco, to něco co tam bylo se obnovilo a zvětšilo oproti tomu původnímu pozorování, ale pořád trvali že to není nějaký nádor, protože měřil za ten půlrok o

něco víc než milimetr a milimetr bylo něco co prostě může být chemoměření, takže pořád jakoby nechtěli říct co to je, nevěděli co to je a myslím že na základě nějakýho většího CT se to zase o malinko zvětšilo, tak už řekli, my sice nevíme co to je, ale prostě zvětšuje se to evidentně a tak nějak z toho bylo, bylo z toho veliký rozhodování že ta doktorka to posílala k posouzení chirurgům do fakultky a že to posuzovali jako lidi vyloženě teda ti, ti onkologové, plus ti chirurgové, že se o tom radili spolu a nakonec řekli že mám pocit že ten nádor je jednoznačnej a že si řekli že oukej, nevíme sice to to je, může to být blbost, ale máme strach, protože ten pacient tady má nějakou historii, řekl mi že kdybytohlencto měl člověk kterej nikdy žádněj nádor neměl, tak by nad tím mávli rukou, a že by to nikdy nedělali, ale prostě se báli, evidenetně se báli něco podcenit, protože já tu historii měl, že jo prostě ta metastáza vzniká nejmíc na plicích.

- To měl Lance Armstrong

Přesně tak no, na plicích a taky, prostě měli strach z toho, že se to maličko zvětšuje, sice ne nějak radikálně, ale že se to maličko zvětšuje, takže se rozhodli teda s tím že oukej, budeš muset jít na operaci. Na základě té operace mě dělali nějakou biopsii, a pak se podívají co to bylo a rozhodnou se na dalším postupu. Takže mě tohle řekli, já jsem si řek oukej, tak jestli to odsouhlasili ti doktoři, kteří o tom ví mnohem víc než já, tak jsem řek no oukej, tak asi ví, co dělaj, tak půjdu na operaci no.

- Já když jsem byla v té motole, tak tam byl kluk a ten to strašně špatně nesl, ono mu bylo 18 a on jako strašně špatně jakoby ten úděl nes. A byl takovej zahořklej, popadlo tě to někdy?

Můžu říct, že nevím čím to je, možná mojí povahou, že já jsem takovej dost velkej flegmatik, já ty věci tak nějak pouštím dokola a plus možná k tomu není úplně ideální, já jsem takovej ten člověk, co jde k doktorovi až když je jako za pět minut dvanáct. Takže jsem to tak nějak bral že je to jak to je a já jsem měl nastavený to, že já jsem v podstatě zdravěj, prostě půjdu na operaci, ten národ tam nebude, jakákoliv chemoterapie bude jen kvůli tomu aby se to nevrátilo a že jsem zdravěj člověk. Takže takhle jsem to bral a nikdy jsem nebyl nějakěj jako zahořklej, nebo že bych to nějak bral těžce, ne.

- Hele a to, jaký to bylo když si, jak si přemejšlel že o tom budeš mluvit jakoby před třeba před kamarádama, přece pak když už jakoby máš oholenou tu hlavu při tom chemo tak už jako to neutajíš.

Jako jo, můžu říct že jsem to tajil do poslední chvíle, co to šlo, že jsem to nikomu neříkal, protože jakoby já jsem to bral jakože je to moje věc a nikomu do toho nic není, nebo co do toho komu je jo. Já mám to a to, prostě já se vyléčím a za půl roku budu zase stejnej jako všichni ostatní, takže kdo to nemuesl vědět tak to nevěděl. Takže v podstatě do tý chemoterapie to věděla pouze rodina, Lucka, řeknu možná třeba dva tři moji nejlepší kamarádi, nikdo jinej, protože to nikdo nevěděl a oni mi ještě i řekli, že jakoby je velká šance že mi ty vlasy vypadají, ale že není 100% tak jsem řek že oukej, tak dokud mi nevypadají, tak proč to nějak řešit, takže jsem to no, takže jsem to no, takže jsem to nikdy nijak nevytruboval, nikde jsem to neříkal, když jsem šel na první chemoterapii, tak mě to jako nějak to, tam mě to nějak absolvoval jsem si, prostě absolvoval jsem první chemoterapie a nic. Tak jsem si říkal, vlasy mám, paráda. Takže jsem tak nějak jel dál no a pak to přišlo samozřejmě, ráz naráz, pak oni říkají jo že ty vlasy ti vypadají těsně před druhou chemoterapií, že máš nějaký lacity mezi těma látkama a těsně předtím než jdeš na druhou tak většinou ti vypadají. Tak to bylo to samý u mě, že jsem šel spát naprosto v pohodě a ráno jsem se probudil a prostě polštář už byl úplně plnej vlasů a pak už jsem si jen projel hlavu, prostě takhle když si projedu hlavu tak mi tam zůstane jeden vlas, ale když jsem si projel hlavou a ta ruka byla naprosto ale naprosto plná vlasů, takže první dny jsem měl ještě trochu snahu jakoby se té hlavy moc

nedotýkat, protože ty vlasy nevypadávaly samy o sobě, to bylo pouze na základě toho, že jsem se toho jakoby dotknul, ale po nějakým jedním dnem, že to nebude stálý řešení, protože samozřejmě nevypadávaly ty vlasy moc, ale některý vypadávaly samovolně, takže všude kde jsem chodil tak byly moje vlasy, takže ten den mě Lucka volala, vlastně jakoby ostříhala mě strojkem na nějaký úplný minimum na nějaký já nevím, prostě kousíček. Ale pořád to vypadalo hrozně, no a pak v tu chvíli kdy už to nešlo po nějakých dvou dnech, kdy už jsem tam měl jakoby kruhy na těch vlasech, už to vypadalo jestli si pamatuješ toho autobusáka co nemá ty vlasy, je taky holohlavej, to vypadá že má vlasy tady, tady má nějakou obrovskou kruh, takže tak jsem vypadal já, takže jsem vzal žiletku, oholil jsem to úplně a byl jsem hotovej no. V ten den jsem, já jsem hrozně nerad nosil čepice, a v ten den jsem jel někam, tak jsem si pak nakoupil asi pět čepic, ty jsem pak jakoby nosil, kdykoliv jsem šel třeba ven, tak jsem nosil čepice a přece jenom když to má člověk naražený sto procentně až sem, tak si myslím, že to nebylo až tak na první pohled vidět. Ale když se na tebe kdokoliv podíval, tak to samozřejmě vidět bylo, ale na první pohled to nebylo vidět. Takže prostě když jsem šel po ulici tak to mě rozhodně nikdo nevnímal, že bych vypadal nějak zvláště s oholenou hlavou.

- Já si myslím, že je to teď docela normální.

No přesně tak. Co bylo to teda, chvíli to opalovalo, protože bylo prostě léto, parno, já měl opálenej obličej, ale ten obličej byl opálenej jenom sem a ta hlava byla naprosto bílá, takže ta hlava naprosto zářila, byla úplně bílá, oproti tomu obličej, vím, že jsem pár dní pracoval na tom, že jsem si opaloval tu hlavu, aby se to jakoby nějak vyrovnalo. Pak jsem si tak nějak řekl jakože, kurňa když je to úplně normální věc, proč bys nemohl mít holou hlavu, tak jsem do toho šel no. Přestal jsem nosit čepici no, a nikdy jsem se nesesetkal s nějakou reakcí, že by se lidi otáčeli, nebo že by si nějak ukazovali, nebo něco takovýho, protože já jsem řasy měl, protože to bylo takový, to asi není úplně normální, že máš řasy, ale řasy jsem měl, a prostě to že jsem neměl vousy a neměl vlasy, tak to bylo docela normální.

- To je normální no, to se nosí

Asi tak no, takže s tím jsem do toho šel a pak už vyloženě jsem takhle chodil i mezi chemoškama jsem chodil do práce, kterou jsem v tu chvíli měl, jako já můžu říct že se mě nikdo ani nezeptal proč jsem holohlavej, všichni to tak nějak asi brali že.

- Takže ty si to ani nikomu neříkal.

Já jsem to nikomu neříkal.

- A probírali jste s Luckou jako jak to říct třeba takhle v partě?

Povídali a dohodli jsme se, že za první Lucka to tak nějak řekne všem ostatním, abychom se ušetřili toho, že budu potkávat ty lidi po jednom a budu každému vysvětlovat po jednom co se mnou je a samozřejmě kdybych to řekl, tak by nás to zahrnuje miliony otázek, my jsme se s Luckou domluvili, že prostě tem lidem, se kterými se budem vidět, to řekne ona, takže upřímně ani nevím komu to říkala nebo neříkala a jak to bylo nebo nebylo, ale vím že se to prostě všichni lidi dozvědí od Lucky, dozvědí se nějaký základní informace a pak mi už nikdo nikdy se jako nijak nevyptával, pouze byla podpora, což bylo super, protože jsem ty lidi potkával, tak se mě třeba ptali jestli je všechno v pohodě a jak jsem na tom, nebo, jakože na nějakou výsledek, prostě se jen zeptali jestli jsem v pohodě, tak jsem řekl že jo a bylo to super. No takže takhle jsme to řešili.

- Takže nebylo ti to jakoby nepříjemný, jak se s tebou, přišlo ti, přišlo ti že s tebou jedná jakoby jinak než předtím?

Já měl, přesně ten pocit jsem měl, že jsem jakoby nechtěl, aby to někdo věděl, kvůli tomu právě, že by mi každéj litoval a choval by se ke mně jinak, to jsem prostě nechtěl,

já jsem prostě chtěl, aby mě všichni brali jako naprosto normálního člověka, jako každého kdo má třeba chřipku, tak já mám třeba tohle a nazdar. Takže to byl možná ten důvod, proč jsem nechtěl aby to někdo věděl a pak nějak jsem samozřejmě jsem musel uznat, já jsem se prostě nechtěl na čtvrt roku zavírat doma, takže jsem prostě chtěl žít úplně normálním životem, takže jsem normálně chodil do hospody s kamarádama, ne nějak často samozřejmě, protože přecejnomo jako je to pravda že já jsem byl dost unavenej celej ten celej ten, celý ty dva měsíce. Takže jsem chtěl žít prostě normálním životem, co mi to umožní a taky jsem žil. A to samozřejmě znamenalo že mě vidí spousta lidí, takže tak nějak jsem si to urovnal v hlavě a domluvil jsem se s luckou že tak, že abych to nemusel každému po jednom vysvětlovat, tak že ona to prostě udělá za mě, všem řekne nějaký základní věci, tím pádem mě odpadne to, že já to budu muset nějak obšírně každému vysvětlovat, a pak jsem fungoval úplně normálně, všichni mě brali úplně normálně, nikdy jsem neměl pocit z nikoho, z nějakého lepšího kamaráda, že by mi, že by prostě nějak změnil jakoby ten vztah ke mně, to jsem neměl ten pocit.

- No a bavil se přímo s tebou někdo o tom?

Všichni mě brali, takže ne, já mám pocit, že všichni měli možná trošku jako nevím jestli strach, možná jen to, já si myslím že možná.. nikdo jakoby nevěděl, jakoby jak se o tom se mnou má bavit, někteří by se o tom třeba rádi bavili, rádi by třeba věděli jestli jsem v pořádku, jestli tak, vím, že se třeba ptali Lucky, se mnou se o tom nikdo moc nebavil, protože si myslím, že nevěděli jak.

- Takže si měl takového tiskového mluvčího.

Takže jsem měl tiskového mluvčího, vím že Lucka mi říkala, že někam šla a že se jí prostě každé ptal jakoby někde v ústraní jak jsem na tom, a jestli jsem v pohodě, ale mě se nikdo nezeptal z očí do očí. Myslím že to bylo díky tomu, že ti lidi nevěděli, jak jako mají začít, nebo jak to udělat.

- A přijde ti rakovina jako nemoc něčím odlišná, než od ostatních jako..

Jako oproti čemu?

- No oproti tomu, když prostě tak jakoby ty si pořád pacient, ale prostě jestli si připadáš, jako když se mluví, když si byl nemocnej, mě to připadalo jako nějak jinak, jestli právě jakoby tady kvůli tomu obcházení.

.. jo to nebylo vyloženě kvůli obcházení, ke mně se ti lidi nechovali jinak, oni se se mnou bavili úplně o normálních věcech, jakoby úplně o stejných věcech, o kterých se se mnou bavili předtím, že já si nemyslím že by to jako bylo něco, že by ke mně změnil vztah, jenom si myslím, že rakovina je trošku jakoby nemoc s horší pověstí, jakoby dlouho jsem nevěděl, jak se mě má zeptat, jak jsem na tom, jakoby jak, ono myslím že obecně o té rakovině moc lidí neví, jakoby do hloubky, a myslím si že to byl ten důvod, proč jakoby se nikdo nechtěl nikdo se nechtěl hlouběji na nic ptát, nebo tak. Radši se zeptali Lucky, to bylo v pohodě. A myslím si, že ty lidi se se mnou nechtěli bavit, protože to pro ně byl prostě šok, že najednou jejich kamarád má rakovinu, že v mých očích, než jsem to dostal, tak pro mě taky rakovina byla strašná, něco prostě úplně ... hroznej strašák a že pomalu ten kdo má rakovinu tak že je prostě kaput a končí všechno. To prostě pro mě bylo než jsem se o tomto dozvěděl něco víc a myslím si že to je i názor hodně lidí a kvůli tomu se ti lidi nás nechtěli ptát, jakoby jak jsem na tom, že o tom moc nevěděli a nevěděli jak se na to mají zeptat jak se mnou o mají komunikovat.

- A doma jste o tom mluvili nějak, že jste to prostě probírali, jestli doma to byl taky takovej strašák, že se to obcházelo jako po špičkách, nebo se přímo prostě...

Doma jsme si vždycky řekli přesně jakoby jak to je, co to je a vždycky všichni věděli, cokoliv řekl nějaký doktor tak všichni věděli, takže tam to bylo vždycky otevřený, spíš to bylo takový, že já si myslím že, já jsem vždycky všem dával takovej ten můj názor na to, že jako je to blbý, ale je to prostě nemoc, kterou překonalo spousta lidí, kde je 92 %

možnost se vyléčit, kterou má spousta lidí a spousta lidí se vyléčilo a s tím do toho všichni šli. Že všichni po tomto prvotním šoku si toto uvědomili a atk nějak jsme to všichni brali.

- Hele a měl si pocit prostě že musíš hrát hrdinu, nebo...

Jo měl. Hlavně u mamky jsem měl ten pocit, že jsem měl ten pocit, jakoby že kdybych, že kdybych to prostě bral nějak špatně, že bych prostě z toho byl nějak špatnej, tak že i ona by to brala o hodně hůř, že měl jsem pocit ten, že pokud já budu v pohodě a že pokud já prostě budu optimista, tak ona na tom bude o hodně líp, než kdybych to bral nějak špatně. Měl jsem ten pocit no.

- A měl si někdy pocit, jakoby někdy říct nějakou obavu a nemoh si, protože si měl pocit, že musíš být právě jakoby ten kdo je ten hrdina

Já musím říct, že jsem nikdy jakoby těch obav neměl moc, a párkrát možná když to na mě dolehlo, tak jsem to probral spíš jenom s Luckou. Jí jsem to jakoby řek, prostě jsme se o tom pobavili a myslím, že i párkrát to tak jako bylo, že jsme nějaký večery to na mě dolehlo nebo tak, tak jsme si tak nějak spolu povídali, ale je pravda že třeba před svojí mamkou jsem někdy i hrál divadlo, že jsem někdy nebyl tak v pohodě, jak jsem se snažil vypadat.

- To právě říkal jeden autor, že se musí stát expertem na to, jak zahrát tu interakci, nějakaj ten sociální kontakt, tak to máte podobný.

To jo no.

- Protože ten právě jakoby, ten právě říkal, že jakoby lidi, který běžně jako potkával, tak že musí být ten, kdo hledá ve svatém hovoru...

To se bavili konkrétně o čem?

- No tam právě jakoby zamluvil to, že aby zpříjemnil prostě ten kontakt těm lidem.

No jo no, je fakt že jsem to tak do jisté míry měl taky, když já budu v pohodě, tak budou i ostatní v pohodě, když já nebudu v pohodě tak i oni na tom budou hůř.

- A stávalo se ti třeba to, že, že někdo když si se s ním potkal, tak nevěděl o čem mluvit?

-

Nee..

- Ne?

Musím říct, že všichni se ke mně chovali úplně normálně, jako kdybych byl, jako kdybych byl, jako kdybych prostě nebyl nemocnej. A je pravda, že ten čtvrt roku jsem jakoby pil trošičku víc. Třeba v izolaci jsem pil, protože já nevím, já jsem se snažil nechodit mezi lidi, protože já jsem to měl trošičku zakázaný kvůli tomu, že já jsem docela trpěl na bílý krvinky, kvůli tomu mě párkrát odkládali jakoby o týden tu další chemoterapii, vlastně pokaždý, nebylo to plánovaný, plánuje se to za tři tejdny, já jsem to měl málo bílých krvinek a to samozřejmě znamenalo i to, že jsem měl slabou obranyschopnost a doktoři mi říkali, že nemám moc chodit mezi lidi. Takže jakoby jsem se to snažil dodržovat, ne jakoby absolutně, protože pak nechtěl jsem abych byl tři měsíce zavřenej doma, takže jsem párkrát někde byl a je pravda že jsem mockrát nikden byl, jestli jsem třeba za ty tři měsíce byl pětkrát mezi lidma.

- A přijde ti, že se ti jakoby úžil, že se ti přátelé vytříbili?

Kvůli tomuhle?

- No

Nijak, myslím, že to je moc krátká doba na to aby se něco měnilo. Když to vezmu takto je něco, jako když já nevím někdo jede na erasmus, někam na prázdniny nebo něco takovýho, je to pár měsíců.

- Já jsem se třeba vrátila z erasmu a přišlo mi to, že jsem byla někde prostě rok.



Nevím no, přišlo mi že za ty dva měsíce se nic nestalo. Tak víš co, je to i takový že třeba s tou partou lidí z plzně se nevidáme každé týden, tak já jsem třeba s nima pákrát byl, takže mě to nijak nepřišlo, že by se něco změnilo. Ale nejhorší to bylo s kamarádama z plzně, s těma jsme se pravidelně vidali, takže tam se taky nic nezměnilo... jsem se viděl a tady s kamarádkou jsem se taky viděl, ne každé týden ale jednou za čas, takže se vůbec nic nezměnilo.

- Já totiž, já nevím jestli to jakoby není totiž takový, že když je to těm lidem nepříjemný o tom mluvit, takže se jako snaží tomu člověku vyhejbat se prostě, aby nemuselo dojít na tu nepříjemnou konverzaci.

Já tolik zkušeností nemám, protože já jsem po tu dobu, tak nikde moc nebyl, ale jednou si pamatuju že jsem došel mezi jeden kolektiv a že to bylo spíš nakopak, protože z mého pohledu mě to připadalo že mě všichni rádi vidí, že na jednu stranu byli od lucky informovaní o tom že jsem v pohodě a že to tak prostě je nebo není a že naopak mě jako přišlo že mě ti ostatní lidi rádi vidí, že jsou rádi že jsem v pořádku a nebavili jsme se o tom, ale bavili jsme se o úplně normálních věcech jako úplně kdykoliv jindy.

- Hele a jaký to bylo vlastně po té druhé operaci? Ty si, tobě tam přesekli ten nerv od těch hlasivek a hůř si mluvil

... je pravda že třeba ten největší strach co jsem po tu dobu měl byl před první chemoterapií, tak já to měl super, že zase, já nevím jestli to bylo kvůli kontaktům, my jsme měli myslím přes nějaký známý, nevím jak to úplně probíhalo, tak já jsem na dvou ze tří těch chemoterapií co jsem měl, tak, já jsem měl vlastní samostatnej pokoj, to byl vyloženě jednolůžák z televizí se všim všudy, takže jsem nikdy neležel mezi nějakou.. nebo jenom jednou jsem ležel mezi osatníma pacientama, jinak jsem měl vždycky svůj jednolůžák, a největší strach co jsem kdy měl je, když mě ten první den prostě takhle jak na to to pověsí, jak ti zavedou tu kapačku a prostě najednou přijde sestra a pověsí na to ten obrovskej pytel, asi, nechci kecat, ale možná litr, litr a půl nějaký takový tekutiny, kterou normálně vidíš, ta sestra má rukavice, že se toho pomalu bojí dotknout, nebo oni mají nějaký svoje předpisy, že musí být v rukavicích, je to nějaká nádoba, která je zabalená v alobalu, takže ani nevíš co je vevnitř, taková jako veliká nádoba, tak to tam tak pověsí a teďka tou kapačkou vidíš jak to postupně do tebe jede. Tak v tu chvíli jsme si říkal, ty vole. Já jsem totálně nevěděl, totálně jakoby co to je, o co jde, já jsem do té chvíle, tam bylo takový křesílko, a já jsem do té chvíle seděl na tom křesílku, četl jsem si a tak a najednou přišla ta sestra, zavedla mi to to, tu píchačku, nebo zavedla mi tu nádobu a řekla mi jako klidně si tu sed'te, není problém, nic se nemění, a já blbec jsem si lehnul do té postele, říkal jsem si a je to v hajzlu... celej den jsem tam ležel úplně zkoprnělej a jenom jsem takhle koukal jak to postupně mizí a v tý, jak se to smršťuje ta nádoba a takhle jsem pozoroval tu vodičku jak to do mě teče, pak jsem pozoroval i tu ruku, jako, takhle jsem se pozoroval jestli se něco děje, nebo jestli se něco neděje, co se mnou je nebo není a prostě jsem čekal že mi najednou bude strašně blbě, takhle jsem tam ležel, já nevím, čtvrt hodiny, půl hodiny a najednou se nic jako nestalo, tak jsem řek, to je prostě v pohodě. A pak nějak jsem tam ležel celej den, já jsem byl prvně to bylo pěkně dlouhý, to bylo devět osm hodin tý chemošky, já prostě jsem celej den čekal, oukej zatím je to v pohodě, přijde to příště, příští chemotereapii, tak jsem to nějak čekal, celej večer jsem byl v pohodě, pak jsem usínal s tím, jakože co bude nebo nebude, pak mi začalo brnřet v noze, tak jsem si říkal jo už to přichází, pak jsem si řekl že to je jenom blbost, že to je nějaká normální píchnutí v noze, a pořad to nepřišlo, a v podstatě to nepřišlo vůbec. Já jsem pak měl hodně blbej pocit, že něco v sobě dostaneš a říkáš si, ty vole, teď to přijde, to byl pak asi nejhorší pocit, a co se teda týče toho co si se ptala, tak to bylo, to bylo takový zvláštní, protože, já jsem tam s tím do toho šel, že to bude stejná prkotina jako tá operace, takže já jsem šel do nemocnice, v úterý mě

operovali a ve čtvrtek ráno jsem jel domů, takže jako dva dny jsem tam ležel a jako nic a já jsem s tím samým šel do toho, já jsem upřímně v tu chvíli už dost jel v tý práci co dělám, jakože mám dost času, šel jsem tam s tím do toho že to bude prkotina, vzal jsem si tam počítač, vzal jsem si tam internet, oukej tak se probudím a nějaký věci si po tý operaci vyřídím, budu dva dny dva tři v tý nemocnici, užiju si svoje a a za týden jsem zase v práci, úplně v klidu. Takže jsem tam přišel, tam už jakoby ta nemocnice fungovala jiným principem, ty rokycany byly takový malý, přátelský. Ta fakultní to už je jakoby obrovskej stroj, tisíce sester, tisíce pacientů se vším, tam ti dají náramek s číslem a pomalu tě tam ani nikdo nezná, ty sestry se tam pořád mění, předtím jsem tam ty sestry už znal, to samý na tý onkologii, a s těma sestrama se zdravím pomalu i když se potkáme ve městě, že se prostě známe, takže tady se nikdo nezná, ležel jsem na velkém pokoji se spoustou dalšíma pacientama, takže tam bylo nižší než v těch Rokycanech, a takže jsem tam nastoupil, den před tou operací nám dali na pokoj nějakýho ožralu kterej se rozflákal někde na ulici, takže tam strašně smrděl, chrápal, takže ten den předtím jsem se ani moc nevyspal, protože nám dali tady tohohle ožralu na pokoj. Pak nás klasicky v pět ráno vzbudili, jo, dali nám tu, dali nám injekci, to už jsem znal, to už jsem byl tak nějak v pohodě, pořád jsem žil v domnění že ta operace je prkotina, není to problém, pak tam přišel ten operující lékař a zeptal se mě, jestli, oni mají nějaký grant na to, že .... To v tom to, to v těch plicích, on za mnou přišel s tím, že jakoby mají, mají nějaký grant na to, tak zkouší jakoby nějakýj nověj postup, s tím jestli se to vyplatí nebo nevyplatí, že mě odstraní, když už mě jako budou operovat, tak že mě odstraní všechny lymfatický uzliny v celým hrudním koši, protože v případě že by tam něco bylo, tak ty uzliny jsou první, který by to napadlo po tom. Takže v tu chvíli bych měl větší jistotu, že jakoby se to nebude šířit dál, takže mě preventivně vzali všechny lymfatický uzliny, ty který tam nejsou v podstatě k ničemu, tak jsem si to chvíli rozmýšlel, pak jsem řekl že jo, on mi řekl že jakoby o čem to je, že ta operace bude trvat o chvíličku dýl, ale to jsem řek dobrý, tak hold tam budu o chvíličku dýl, ale ať to teda rovnou udělá, když bude otevřenej ten hrudník, když už to budou operovat, tak ať mi to rovnou vezme. Kdyby to mělo být něco zákeřnýho, tak budu mít větší jistotu, že mě nebudou muset operovat znovu, tak oukej, šel jsem tam do toho s tím, ráno mi zase píchli oblbovák, jo tam v té motoli už mě jen uspali v nějakým předsáli, no tam mě vodoperovali a pak přišel obrovskej šok s tím, když jsem se probudil při tý operaci, nemohl jsem se ani pohnout, protože jsem byl, prostě zdrogovanej, jsem měl v sobě morfin, nevím jaká to je látka nebo není, ale měl jsem prostě v sobě morfin, takže jsem v podstatě nic necítil, tak z hrudníku mi čouhal dren, taková obrovská hadička, to byla třeba taková (ukazuje) hadička, čouhala z toho hrudníku, kapalo to do nějakýho kýble, kde to probublávalo, nevím co to bylo, ale ten dren měl za úkol odvádět tu krev z toho hrudníku, měl jsem napojenej ten na tep, měl jsem napojenej ten na měření tepu, měl jsem zavednou kapačku s infuzí, do toho byl napojenej ten morfin, takže všude kolem mě pípaly ty přístroje, bylo toho hrozně, měl jsem dokonce i nějaký sondy takhle na hrudníku, byl jsem připojenej na všechno možný, ještě jedna věc, možná že oni mi dali před tou operací mi dali podepsat souhlas s tím, a v tom souhlasu bylo taky to, že jsem srozuměnej se všema rizikama a že jakoby oni za mě nenesou odpovědnost, takže jsem byl prostě srozuměnej s tím, že se to může stát, tak jsem řekl dobrý, co s tím budu dělat, bez toho mě neooperujou, tak jsem to podepsal, a bylo tam napsáno to že je možné poškození hlasu, tak jsem řek a jak asi, jsem si začal dělat srandu, tak jsem to podepsal, v pohodě. A pak jsem se probudil a byl to prostě obrovskej šok s tím že jsem čekal, že budu zase v pohodě tak jako před tím a místo toho jsem byl pomalu zdrogovanej, kolem mě strašně moc přístrojů, když jsem zkoušel promluvit, tak jsem prostě nemoh říct vůbec nic, ale fakt vůbec, jo že jsem měl

zavednou takovou podporu dýchání takhle do nosu, kolem mě pípalo strašně moc přístrojů, všeho tam bylo strašně moc a já jsem se nemoh ani pohnout. A ještě jsem byl v jiným pokoji než předtím, takže jsem byl strašně zmatenej, byl jsem úplně někde jinde, nevěděl jsem kde jsem, zkoušel jsem najít někde mobil, abych jakoby dal vědět, jestli jsem nebo nejsem v pořádku, ale prostě jsem nebyl schopnej, jenom jsem prostě zase usnul, nevím jak dlouho jsem spal, pak jsem se probudil, a byl jsem úplně ve stejným stavu a vím že jsem nebyl schopnej ani nikomu dát vědět, že jsem prostě nenašel ten mobil, on ležel na nočním stolku a já jsem nebyl schopnej se otočit a nahmatat ho tam. Pak jako vím že kolem druhý, nebo kolem třetí přišli zase rodiče a všichni a ten den jsem neřek ani slovo, celou tu dobu jsem to jenom prospal, jsem jenom otevřel oči, oni mi něco vyprávěli, jsem zachrchlal něco. Takže první den jsem prostě dvacet čtyři hodin prospal, nejhorší tři dny byly o tom že jsem spal celý dny, kromě návštěv, mě probouzeli třeba kolem dvanáctý, že přišla návštěva, já jsem s něma něco malinko vyprávěl, v šest odešli a já jsem spal zase celou noc dál, do další návštěvy, takhle jsem tam ležel asi pět dní, pět dní jsem takhle ležel na tom morfinu, v pondělí mě operovali, ano v neděli jsem tam přišel, v pondělí mě operovali a někdy myslím že ve čtvrtek mě odpojili z toho morfinu. Pak jsem se začal probouzet, už jsem nespal tak dlouho a pak jenom mi řekli, že mě budou moct pustit domů až ve chvíli kdy mě vyndají nějaký ten dren, ve chvíli kdy mě přestane odvádít jakoby krev z toho hrudníku, až to přestane krváčet a bude to v pořádku, a pak nakonec se stalo to, že mi v pátek ráno vyndali ten dren, mimochodem to byl asi ten nejhorší pocit v životě co jsem zažil, nemyslím si že bych byl nějaká citlivka, ale tohle bylo fakt strašný, jsem se prostě otočil na bok, a ten doktor, já jsem tam měl dva stehy, ten doktor je prostě povolil a udělal to že takhle tu hadici vzal a takhle to vytrhnul. To je, to je celý jak se vytahuje dren, on ti řekne no, nedejchat a dren je vytrhlej. Takže to jako musím říct, že bych měl asi velkej psychický problém, kdybych měl někdy v sobě dren, protože bych věděl, že mi ho budou vyndávat, jako nevím co bych dělal, protože ten pocit bych už nechtěl nikdy v životě zažít. Vzhledem k tomu že jsem nevěděl, co čeho jdu, tak jsem řek oukej, vytáhnou mi dren a půjdu domů, ale ten pocit ten byl strašnej. No a tak jako dobrý, měl jsem to za sebou, postupně jsem tak jako prostě to, jsem se teda uzdravoval, někdy v sobotu mě pustili domů, ale pak jsem si zase řek že to bude zase prkotina, tak jsem měl naplánovaný ještě tři týdny že budu doma, protože jakoby jsem měl tady v podstatě nějakých 13 stehů a mě bolel nehorázně hrudník, že prej se to dělá tak, že oni ti jakoby rozříznou tu kůži a pak řeknou něco čím jakoby od sebe ty žebra odendají aby tam mohli operovat, takže mě bolely nehorázně žebra, ta rána bolela taky jako svině, takže jsem měl spoustu prášků na bolest, který jsem jenom pořád jedl a to, možná 14 dní jsem se nebyl schopnej se zvednout z postele, už měl pár takových kotoulů z tý postele nacvičenejch, že jsem prostě nebyl schopnej se opřít o ty ruce a nějak se zvednout, takže asi tejdén mě prostě pořád někdo zvedal, pak jsem teda nacvičil pár těch kotoul a pak nějak po těch 14 dnech to přebolávalo a už to bylo dobrý, ale minimálně to zažití jsem ještě cítil a pak mě řekli, když mě propouštěli tak mi řekli, že normálně se tou intubací poškrábou hlasivky, to se prostě stává a že se to během tak tří čtyř dnů obnoví, že tady to vypadá že pokud se to neobnovilo tak jediná to co se mohlo stát že mě poškodili v hrudníku nějaký nerv, kterej vyživuje tu hlasivku a pak to vypadá tak jak to vypadá, ten doktor se mi omluvil, že se snažil bejt, že ta operace vypadá tak, že čím ta operace je kratší nebo lepší a zároveň musí vzít nějaký počet těch uzlin, takže se to prostě snažil udělat v co nejkratší době a že bohužel ten nerv má asi jeden milimetr v průměru, není vůbec vidě, takže bohužel tady tím skalepelem zajel na místo kam zajet neměl, nemělo by se to stávat, omluvil se mi a takže se to prostě stalo, a že si mám zajít k panu

doktorovi, tam mě rovnou objednal, že si mám k němu zajít a ten že mě k tomu řekne víc a s tím mě propustili z té nemocnice no

Já jsem pak v podstatě šeptal jo, to nebyl hlas, to bylo šeptání, prostě nebyl to normální hlas. To je jak když šeptáš, a tak jsem šel k tomu doktorovi, ta mě teda vyšetřila, řekla mi že mám jednu nefunkční hlasivku a zároveň k tomu řekla, že normální člověk je schopnej mluvit i s jednou hlasivkou, že to je v pořádku, že trvá asi půl roku, než se ten hlas obnoví do nějakýho normálu, tak dobrý no.

Tak jsem šeptal teda, doktorka mi řekla půl roku, tak jsem řekl oukej, tak půl roku, to bylo někdy koncem dubna tohohle, já jsem pak měl blbej pocit, protože ona mi to negarantovala že není schopná to garantovat, a první tři měsíce to bylo takový, že opravdu jsem necítil žádný pokrok, že to bylo takový nemastný, neslaný. A vlastně tohle bylo na konci dubna a poprvý kdy se to hodně zlepšilo tak to bylo někdy v srpnu, někdy po čtyřech měsících, kdy jsem vyloženě začal slyšet, že ten hlas je daleko hlasitější, daleko lepší a to samý taky to, to samý taky okolí mi to hodně říkalo, že najednou z ničeho nic že mluvím daleko líp, takže z toho jsem měl radost a v tu chvíli jsem začal věřit, jo tak to bude asi v pohodě. Bylo mi jasný že nebudu mluvit úplně normálně, ale budu mluvit, bude mě slyšet, tak o co jde.

- Hele a já jsem se chtěla zeptat ještě na jednu věc. Během té léčby, navazoval si nějaký kontakt, bavil si se s nějakýma pacientama?

Když jsem byl na té chemošce tak jsem byl dvakrát sám, takže to vůbec, ale jednou jsem byl na pokoji, na tom pokoji s ostatníma, tam nás bylo asi čtyři a tam jsme se právě jakoby bavili trochu spolu, tam naopak, jsem získal ten názor na to, že jsem na tom ještě relativně dobře, protože co mi vyprávěli lidi tam, tak mi na té rakovině přijde nejstrašnější to, že nikdo ti není schopnej nic říct, oni ti řeknou, my ti to teď vyoperujem, dáme ti tři čtyři chemošky a necháme tě bejt, nazdar. Ale setkal jse mse tam se člověkem, kterej měl nějak hodně metastáz na plicích, který nebyly operovatelný, tak mu to museli udělat chemoškou a tomu řekli že oukej, tak my tě budeme půl roku cpát tady těmahle sračkama a za půl roku přijdeš na rentgen a řekneme ti jak seš na tom. A on na tom může být úplně stejně a můžou ti říct, tak další půl rok, nebo řeknou oukej je to lepší, ale stejně další půl rok, nebo ti řekneme, vyléčil ses, seš v pořádku. Ale nikdo mu to nebyl schopnej říct, takže on vlastně jakoby půl roku ztratí, na to ztratí no. Půl rok si absolvuje ty chemošky, půl rok je mu špatně, půl rok prostě žije tak jak žije a můžu mu říct, že to bude bez jakýchkoliv zlepšení, že jakoby ten půl rok byl úplně k ničemu a že bude další. To mě na tom přijde to nejstrašnější, takže v tu chvíli kdy jsem tohle slyšel, tak jsem si řekl že oukej, o co jde jako u mě.

- Hele a přišla ti ta rozmluva s těma, pacientama, nějaká jako otevřenější?

Jak otevřenější?

- Jestli jste se mohli bavit třeba o věcech, o kterejch si se nemoh bavit s nikým jiným.

To ne.

- To ne?

Noapak jako, já prostě, oni mi to sice vyprávěli, ale já jsem jim tam o sobě nic neříkal, protože pro mě to prostě byli neznámí lidi a mě nebylo úplně příjemný neznámým lidem vyprávět o tom, co mi je a co mi není, jsme si dělali srandu, že tam mě na denní bázi, že ty sestřičky tam nedělají nic jinýho než že dávají kapačky, takže spíš jsme si tam povídali o tom že za jak dlouho dokapeš, že za dvacet minut, já až za půl hodiny a dělali jsme si z toho srandu. Ale nepřipadalo mi jakoby, oni mi to jako vyprávěli, proto to vím, ale já bych asi nějak vyhýbavě odpověděl, kdyby se mě zeptali na to co mi je, jak dlouho se léčím atd. Odpověděl bych jim nějak obecně a mě to prostě přišlo jako osobní věc a ti lidi pro mě byli prostě neznámí, takže bych jim, nebylo by mi příjemný jim

sdělovat vyloženě něco, nějaký detaily o mě. Pro mě to bylo tak, že jsem tyhle věci probíral s rodinou, s Luckou a se dvěma mýma nejlepšíma kamarádkama a nikomu jinému jsem jako neměl potřebu sdělovat nějaký žhavý výsledky, nebo žhavý novinky.

### **Magda, 28 let**

- Jak probíhalo to první, kdy ses o té nemoci dozvěděla?

U mě to bylo takové trošku delší, protože já jsem v podstatě hned nevěděla, o co se jedná. Nejdřív jsem začala mít problémy. Vlastně takové, že jsem začala mít nejdřív trombózy v obou nohách. Po nějakých vyšetřeních se zjistilo, že mám lajdenskou mutaci, což je zvýšená srážlivost krve. Takže se to přičítalo tomu. To bylo někdy v prosinci 2010. To jsem se vlastně léčila tady s tím a byla jsem objednaná na gynekologickou kontrolu na začátku ledna. V podstatě při té cytologii se to zjistilo. Bylo to takové zašmodrchané, protože ty výsledky od toho mého doktora zpracovávali v nějaké laboratoři tady v Plzni a volali mi, že je tam nějaký problém. Jenže to bylo v době, kdy on odjížděl zrovna někam na dovolenou, takže se to řešilo přes sestru. Ta mě sháněla, ať k němu okamžitě přijedu, že je tam nějaký problém a že mě budou posílat do Motola. Vypadalo to, že oni fyzicky ty výsledky neměli v ruce. Jenom to věděli z té laboratoře. Ještě tam vlastně nebyl ten můj doktor, ale nějaká doktorka, která tam zaskakovala a já jsem jí vůbec neznala. V podstatě oni mi přímo neřekli, co tam je. Řekli, že je tam nějaký problém, který může být od toho nejmenšího po ten největší, který je rakovina, takže já jsem vlastně ze začátku vůbec nevěděla. Já jsem věděla, že mám papír se kterým mám jít do Motola a tam vlastně se se mnou bude něco dít. Takže to byl jeden pátek a já jsem do toho Motola měla jít až další pátek. Takže ten týden pro mě byl absolutní nejistota. Vůbec jsem nevěděla co to je. Dost těžko se to popisuje. Každopádně jsem v poslední fázi mluvila s mojí kamarádkou, která měla podobnou zkušenost, ale dopadlo u ní to dobře, takže mě hodně uchlácholila, že to nemusí být až tak strašný. Já jsem pak dorazila do toho Motola, kde mi udělali biopsii. Nabrali si svoje vzorky a já jsem měla přijít za týden pro výsledky. Mezitím byl papírový výsledek od toho mého lékaře, takže jsem si to mezitím vyzvedla u něj. Bylo to zalepené v obálce. První co jsem udělala, to že jsem to rozlepila a bylo tam napsané, že se jedná o adenokarcinom, takže jsem pochopila, že bude problém. Pak jsem si šla pro výsledky do Motola další týden. Tam vlastně během prvních 30 vteřin, co jsem byla v ordinaci, mi doktor řekl, že je to zhoubný nádor.

- Jak jsi vnímala ten první šok. Jak ta léčba působila dál?

Skoro jsem se složila. Moc jsem to nedávala. Já jsem hlavně v té době říkala, že to ještě může být dobré, ale tam došlo k tomu, že jsem další týden nastoupila na vyšetření. Dělali mi CT, ultrazvuk a bylo to tak, že ten nádor byl strašně malý a nebyl v podstatě ani vidět. To pro mě byla v podstatě první jiskřička naděje, že to nemusí být průser, že se to vyndá a bude to dobrý a viděli to tak i ti lékaři. Akorát jak jsem pak šla na operaci. Ta měla být, že laparoskopicky mi měli vyndat mízní uzliny podle toho, jestli by byli nebo nebyli napadené a pokud by nebyly tak by se to sfouklo nějakou konizací čípku a bylo by hotovo. Pokud ne tak by mi museli vyndat uzliny, dělohu, vaječníky prostě úplně všechno. Já paradoxně když jsem šla na tu operaci, tak jsem se nejvíce bála té narkózy. Měla jsem z dětství zážitek z operace. Ta narkóza mě úplně strašila, protože s tím mám spojený určitý pocit bezmoci. Člověk se probudí, nemůže nic a je vyklepaný. Pak mě probudili na JIPce a zpráva byla taková, že ačkoliv byl ten nádor malý tak metastázoval kam mohl. Bylo spousta těch možných uzlin napadená. Plácnu, že 40 jich bylo asi 38 napadených. Já jsem byla 6 hodin na sále a vybrali ze mě, co mohli a s tím jsem se probudila nebo to mi řekli. Člověk je takový oblblý a mimo, že si uvědomuje,

že je to průser, ale řeší spoustu jiných věcí. To, že ho to bolí, že se nemůže hýbat, není mu dobře a že má žízeň. Řeší primárně takovéhle hlouposti a až potom mu to začne běžat hlavou. Takhle se to stalo mně. Já tenkrát byla 3 dny na jipce a pak mě odvezli na tu onkologii. Dostala jsem hned brzy po té operaci chemoterapii s tím, že první 3 dávky mi naordinovali po 10 dnech, aby to dostalo co nejvíc zabrat. Mělo to být účinné. Říkali mi, že je to zajišťovací chemoterapie, že to všechno vyndali ale, kdyby náhodou něco. Tu operaci jsem moc fyzicky nezvládala. Dělal mi problém se zvednout z postele nebo dojít do koupelny. Já jsem furt řešila věci okolo. Rodiče i partner si uvědomovali, o co jde, ale furt ještě ne. Já si pamatuji, že ty první dny po operaci ani nebrečela prostě mi to tak úplně nedošlo. Věděla jsem, že jsem nemocná, ale tak úplně mi to nedocházelo.

- Snažila ses na to spíš nemyslet nebo to bylo přirozené?

Já si myslím, že v tu chvíli jsem řešila primární problémy. Řešila jsem, že je mi blbě od žaludku a nemůžu nic jíst. Možná je to nějaká schopnost mozku řešit to aktuální a to co není na pořadu dne někam odsouvat.

- Jak tenhle proces probíhal, co se týká komunikace doma? Od toho kdy jsi neměla jistotu...

Já jsem se vlastně přestěhovala s přítelem do bytu, takže jsem vlastně nebyla doma. Já jsem jedináček a mojí rodiče o mě vždycky měli hrozný strach a ještě jsme jako rodina hodně semknutí, protože jsme vlastně jenom tři. Já jsem jim to radši neříkala. Nechtěla jsem, aby byli vystresovaní. Dokud to nebudu mít černé na bílém a nebudu vědět, o co se jedná. V podstatě jsem to vůbec neřekla. Protože jsem měla v té době ještě tu trombózu a neměli jsme s přítelem auto, tak jsem musela poprosit tátu aby mě odvezl do Motola a říct mu jedná se o tohle a tohle. Pak tam na mě čekal, až vyjdu z té ordinace, takže to věděl jako první. Co se týká té komunikace tak mám pocit, že u mých rodičů protože spadají do generace, do jaké spadají, tak mají obecně s tou komunikací, která se týká citů a blízkostí tak s tím mají trošku problém. Mám pocit, že mají občas problém vyjadřovat emoce. Spíš to bylo utěšování ve formě to bude dobré a maximální podpora ve formě co budeš potřebovat to pro tebe uděláme. To bylo s rodiči a s přítelem jsme to dost probírali. On je člověk, který má tendenci dost věci pitvat, takže jsme to probírali od a do z.

- Myslíš, že ti pomohlo, že jsi o tom mohla doma mluvit?

Já nevím. Mě by tenkrát stokrát víc pomohlo kdybych o tom mohla mluvit s někým kdo má problémy jako já. To by pro mě bylo přínosnější. Já jsem potřebovala informace, které jsem v té době na tom úplném začátku neměla. Nedokážu to posoudit. Asi mi to nějak pomohlo. Spíš jako ujištění, že ti lidi mám za sebou a že přítel se mnou bude a že to zvládneme.

- Měla jsi pocit, že je musíš nějak chránit? Že je možná lepší jim to neříct? Nebo z tvé strany byla i snaha říct jim čeho se bojíš?

Ono to bylo asi jasné, čeho se bojím. V tu chvíli v té počáteční fázi léčby to bylo takové, že mi všichni říkali, že to bude dobré. Takže já jsem ani nepřemýšlela o tom, co bude. Měla jsem pocit, že mám dost síly na to to zvládnout a že to dobré bude. Já jsem se třeba do té doby hrozně bála, jak mi bude po chemoterapiích. Teď už se nebojím, je to úplně jedno. Pokud je výsledek dobrý, tak ten průběh té léčby člověk nějak skousne. Neřešila jsem v té době věci jako, že bych se neměla vyléčit nebo že by se to mělo vrátit. To určitě ne.

- Nikdy tě to nenapadlo?

Teď mluvím o tom prvním měsíci, kdy jsem se začala léčit. To bylo dobrý. Ta léčba ale trvá nějakou dobu a za tu dobu se to mění. Člověk se musí potýkat se spoustou věcí. Musí nad tím přemýšlet. Chodí na chemoterapie. Já měla 3 a pak jsem chodila na ozařování. Je to psychárna. Jezdíš každý den do Prahy na ozařování. Je to o tom, že

dopoledne funguješ. Pak jedeš na ozařování a pak už je ti jenom blbě. Já do teď vlastně nevím, jak jsem to zvládla. Já mám pocit, že zpětně koukám na film. Jako bych to vůbec nebyla já. Jako by se to dělo někomu jinému. Ty krizovky mi začaly přicházet postupně. Červenec, srpen to bylo hodně zlé. Na přelomu srpna, září jsem se v tom hodně utápěla. Zdály se mi sny, jak ležím v rakvi atp. bylo to docela šílené. Po chemoterapiích jsem měla chvíli klid. Pak jsem byla na kontrole a dopadlo to tak, že doktor mi napsal další chemoterapii, ale prášky, které bych měla brát asi rok. Je to o tom, že týden je беру, pak 14 dní a takhle pořád dokola. Mně se stalo to, že jsem koncem září upadla a nějak jsem tomu nevěnovala pozornost. Hrozně mi potom natekla noha a začalo se zkoumat čím to je. No a zjistili, že mám zvětšené uzliny v tříslech. Takže jsem hned jela do Motola a těm doktorům se to tam nezdalo. Další týden jsem měla přijít na vyšetření, kde by se to celé znova zkouklo a pak se uvidí. To co jsem zažila ten víkend mezi tím, tak to byl nejhorší víkend mého života. Honily se mi hlavou hrozné věci. Já mám pocit, že to mi asi bylo nejhůř za celou dobu. To jsem si říkala, že jestli po tom všem se to vrátí takhle brzo a to i přes tu chemoterapii, kterou vlastně беру tak je to fakt v prdeli. Říkala jsem si proč já a že nechci umřít. Byla jsem úplně vypsychlá celý týden. Nakonec se ty obavy nepotvrdily tak jsem byla hrozně ráda. To bylo asi nejšílenější. Jinak to prožívání se hodně soustředí na ty fyzické potíže. Soustředíš se na to, že je ti blbě. Ty úvahy tě napadají, až když jsem se fyzicky začala dávat dohromady. To bylo někdy v létě. Do té doby to bylo takové fungování. Jsi od rána do večera doma a poleháváš. V tom létě už jsem chtěla něco dělat. Chtěla jsem fungovat a v té hlavě to začínalo šrotovat nějak víc. Není to určitě o tom, že bych si celou dobu říkala jo to bude dobrý a zvládala ty chvíle. Byly chvíle kdy to bylo dobrý a chvíle kdy to bylo špatný.

- Já jsem se hodně setkala s tím, že nejdřív člověk neví a přijde mu, že je všechno špatně a pak přijde zlom, kdy si řekne, že musí bojovat. Zažila jsi ty něco podobného?

Já jsem měla velké odhodlání a chuť bojovat na začátku. V momentě kdy jsem se probudila po té operaci, tak jsem si začala uvědomovat, na čem všem mi záleží a co chci v životě ještě stihnout a byla jsem hrozně odhodlaná. Během té léčby se to trochu ztrácelo. Měla jsem stavy, kdy jsem si říkala, že už prostě nemůžu dál. Neviděla jsem nic pozitivního v budoucnosti. Myslím, že to souviselo dost i s mým partnerským vztahem, protože to bylo čím dál tím komplikovanější a měli jsme větší problémy. To je taky taková věc. Já jsem asi v té době byla víc zničená z toho vztahu než z té nemoci. Ubíralo mi to víc energie.

- Vy jste předtím s přítelem byli dlouho spolu?

Ne jenom půl roku. On ten půl rok byl takový, že on vlastně byl v Brně a vídali jsme se o víkendech a v momentě kdy jsme spolu začali bydlet, tak já jsem onemocněla.

- To je asi náročná zkouška.

Hmm hodně náročná. Ještě o tom bojování. Já když jsem vlastně začala mít ty zdravotní problémy, tak jsem byla ve fázi, kdy jsem hledala práci. Odešla jsem z Plzně a vrátila jsem se domů a najednou jsem měla pocit jako bych neměla nic před sebou. Jako bych nic v tom budoucnu neviděla. Jak má člověk to normální fungování, kdy ví že v životě ho čeká tohle a tohle má nějaký mezníky mezi kterými se pohybuje. Tak já jsem v tom období měla najednou hrozně prázdno. Vlastně zjišťuji, že od té doby až teď po novém roce zjišťuji, že zase vím, co chci dělat a začínám mít ve věcech jasno. Je to věc, co jsme se bavily s těma pacientkami, tak jsem nebyla jediná kdo to takhle měl.

- To chápu.

Ono se to asi nedá úplně chápat. Ta zkušenost z té nemoci je nepřenositelná. Chuť fungovat a žít dlouhodobě mám až teď.

- Cítila ses někdy ukřivděná? Proč zrovna ty?

Jo samozřejmě. Do teď kdy mám slabé chvílky, kdy si zalezu do kouta a brečím, tak si říkám proč já. Nemám pocit ze svého života, že bych byla špatná.

- Říkala sis někdy, že ta rakovina děložního čípku, že jsi měla něco dělat jinak?

Jo říkala jsem si to. Jednak si moc dobře pamatuju, jak vypadala moje životospráva.

Pak si pamatuji s tím, že přišla moje nejlepší kamarádka s tím, že se nechala očkovat a já jsem si říkala, že se mi to netýká a že zbytečně tlačí. Možná jsem měla pocit, že se mi nemůže nic stát a tohle jde mimo mě. Pak jsem spadla trošku na čumák.

- Máš pocit, že si jsi měla větší sílu tím, že ti bylo 27? Je to velký šok když onemocníš, ale mladší člověk má přeci jen větší sílu.

Ono jde o to, že to je fyzická síla. To je takový, že si říkáš, jsem mladá a mám takovéhle plány a chci stihnout ještě tohle a tohle. Na druhou stranu mám pocit, že ty starší ženské co jsem potkala tak ty měly výhodu v tom, že měly životní zkušenosti a určitý nadhled.

Ty co jsem potkala na tom oddělení, tak jsem byla vždycky radši na pokoji s těma starýma, protože ty v sobě měly víc životní energie než ty mladé. Fyzicky ty síly máš a říkáš si, že toho máš ještě hodně před sebou, ale asi to vnímáš jinak. Najednou nevíš co si s tím počít. Je hrozně těžký se na někoho obrátit. Máš lidi, se kterými se stýkáš a máš přátele, ale všichni jsou zdraví. V tu chvíli je těžké najít někoho, kdo ti rozumí. I ta rodina, i když se snaží sebe víc tak ta zkušenost je nepřenosná.

- Můžu se vrátit k tomu tvému příteli. Říkala jsi, že jste tam měli nějakou krizi.

Z čeho ta krize hlavně vycházela? Z toho, že ti bylo špatně?

Z toho že mi bylo blbě a nefungovala jsem normálně. Taky z toho, že můj partner je takový, že se kolem něj musí všechno točit a najednou to tak nebylo. On měl pocit, že je hrozně sám a že na něj kašlu. Já jsem měla úplně jiné starosti než řešit jeho. Měl taky představu, jak bych to měla zvládat, jak bych měla bojovat a co bych měla dělat a já jsem se prostě chovala jinak, což on do teď nezkoušl. Hodně to bylo neporozumění. Já jsem měla pocit, jako do háje já jsem ta nemocná, tak on by se podle toho měl chovat a měl by mi poskytnout minimálně klid a měl by být ta opora. Opora sice jakás takás byl, ale klid jsem neměla, protože jsem neustále poslouchala jaký on má problémy a jak mu je a já jsem šla stranou. Když jsem mu řekla, cítím se tak a tak, tak on m i řekl jo jasně a zametl to pod koberec.

- Myslíš, že i v tom vztahu se člověk přeorientuje na sebe v průběhu té léčby?

Já nevím, jestli přeorientuje na sebe, ale tím jak je člověku blbě, tak v podstatě spoustu věcí neřeší a nemá ani sílu řešit. Možná se uzavírá trošku do sebe. Řekne si mi je blbě a vy to nikdo nemůžete nikdo chápat tak mi nechte na pokoji.

- Měla jsi pocit, že tomu nemůže nikdo porozumět?

Určitě. On ani nemůže nikdo. Stejně jako já nemůžu porozumět tomu, jak se cítí oni.

- Našla jsi nějaký porozumění s těma ženskýma na onkologii?

Jo tam jo. Tam jsme se bavily o tom, jak fungují ty vztahy a tak. Tam jsou všichni na stejné lodi. Akorát já jsem tam byla hodně. Měla jsem 8 chemoterapií, což pro mě znamenalo osmkrát tam přijet a tři dny tam ležet. Ze začátku to bylo takové, že se dovídáš nové věci a k e konci už mi to lezlo krkem. Protože pokaždé přijdeš do toho pokoje a máš tam nové a nové ženské a pokaždé posloucháš ty nové příběhy a je to přirozené, protože tak to je jediné co si ty ženské v tu chvíli můžou říct. Pak už toho ale bylo hodně. Je ale zase fakt, že já co jsem měla ty chemoterapie po tom ozařování, tak jsem jich měla pět v intervalech po třech týdnech a v těch samých intervalech se tam potkávají ti samí lidé. Takže pak už tam člověk jde po chodbě a je samé ahoj a dobrý den. Už se tam člověk baví s personálem. Jdeš po Motole po chodbě a potkáš sanitářku a ta už volá ahoj a jak je. Tak si člověk říká, že je to zvláštní. Někaký pochopení tam určitě bylo, ale stejně je to takové že každý má ten svůj problém a ten je největší.

- Můj kamarád ten říkal, že to úplně nesnáší. Že měl snahu se od toho úplně oprostít.



To mi moc nešlo. Ke konci to už člověk ví, že když bude s touhle na pokoji tak ta mu vykecá díru do hlavy a další že je zase moc pesimistická. Už jak jsou tam ti samí lidé, tak si to pamatuješ. Vím, že jednou jsem toho měla fakt dost a vzala jsem si nořas a stáhla jsem si všechny díly Dokonalého světa, což je seriál z novy. Není to úplně blbý, ale v reálu jsem to viděla jednou. Tak jsem si to stáhla a v té nemocnici jsem to strávila se sluchátky a byla jsem uzavřená do svého světa. Byla jsem ráda, že nic neslyším.

- Já když byla máma nemocná, tak jsem sledovala Ordinaci v růžové zahradě to asi nic horšího není.

Je ta turecká telenovela. To bylo vždycky se někdo našel v tom pokoji. Krom jednoho případu, kdy tam byly mladý holky, že to tam někdo fakt pustil.

- Když jsi pak doma vrací se ti ta myšlenka na tu nemoc?

Ono to je všude přítomný. Je to pořád se mnou. Ono to souvisí i s tím fyzičnem. Já nejsem fyzicky úplně stoprocentně v pohodě. Takže nastanou situace, kdy si na to fakt vzpomenu z toho důvodu, že něco nemůžu udělat. Nebo dobíhám tramvaj a jsem z toho úplně odrovnaná. Jsou to takové věci, že člověk naráží na ty svoje fyzické limity a to si to uvědomuješ. Když jdeš po ulici a vidíš ty lidi. Tak já když jsem šla tak jsem měla pocit, že všichni jsou šťastný a zdravý a v pohodě a já jsem ta jediná v tom davu. Teď chodím na angličtinu a my jsme brali nemocnice teď. Nějak jsme zabrousili na transfúze a ptal se ten vyučující jestli mi napadá nějaký případ kdy se dává transfúze. Tak první co mi napadlo a co jsem řekla bylo když dostáváte chemoterapii a máte špatný krevní obraz, tak aby se to zlepšilo. Tak na mě tak koukal. I takovéhle věci to připomenou. Nebo si něco přečtu nějaký článek, že známa osobnost je nemocná, tak to mi trochu rozjítí.

- Měla jsi někdy v průběhu té nemoci potřebu ten svůj příběh někomu říkat nebo někam psát. Často mají ženy velkou potřebu ten svůj příběh říkat.

Nějaká potřeba tam asi je. Možná proto jsem tady. Já jsem si nikdy nepsala deník. Během té nemoci jsem si psala takové zápisky a dělám to do teď. Na ten papír jsem hodila pocity, jaké aktuálně mám, co se mi honí hlavou, co řeším a že jsem teď v nemocnici a je to takový a takový. Psala jsem tam ty svoje pocity. Všechno co se mi honilo hlavou. Zjistila jsem, že je to docela očištné. Dokonce jsem přemýšlela, že já jsem si chtěla dělat doktorát, tak to nějakým způsobem zpracovat. Nějak se s tím poprat. Člověk do toho vidí hrozně zevnitř. Má i kontakty. Tak jsem si říkala, ale určitě ne tou formou, že bych to psala o sobě. Já jsem kdysi četla knížku od Murphyho a líbila se mi. Teď jsem jí po čase vytáhla znovu a teď jsem přečetla ty první stránky a jak se člověk cítí v té nemocnici a že je to takové odosobnění jak tam člověk odkládá to oblečení a s tím i ten svůj status tak to úplně sedí. Je fakt, že s přítelem jsem se o tom hodně bavila. Rozebírali jsme to. Shodou okolností, tak teta mého přítele pracuje na Homolce a on tím jak mi chtěl pomoci, tak to s ní začal řešit a pak se ukázalo to, že když si mi nechají v tom Motole tak to není třeba rozebírat. Já jsem v ní našla hroznou oporu a spřízněnou duši. Ona ve finále za mnou chodila do nemocnice na návštěvy a nosila mi tam sladké a do teďka kdykoliv jedu do Motola tak se u ní stavím. Ona jak měla známé, co si prošli onkologickou zkušeností a protože je jaká je tak jsem to hodně řešila s ní. Ona má takový fajn pohled na svět, tak jsem s ní vždycky mluvila a hrozně se mi ulevilo. Na tu jsem to vychrtila.

- Jaké to bylo říct to širšímu okolí?

Strašný. Mě napadlo srovnání. Jak mají homosexuálové coming out, tak to je přesně tohle. Ne že bych se měla za něco stydět, ale tím že to dáš vědět tomu okolí tak si daleko víc uvědomíš, že jsi nemocná. Bylo to dost těžké. Moji nejbližší přátele ti to věděli. Těm jsem to nějakým způsobem řekla. Ti širší známí, to byli lidé, co jsem s nimi byla v kontaktu a najednou jsem se nějak z toho „společenského“ života ztratila.

Nechodila jsem na akce a nevidali jsme se a odmítala jsem pozvánky. Už si začínali říkat co se děje. Tak jsem jednou měla pocit, že bych to měla vykřičet do světa. Tak jsem na facebook dala profilovku, kde jsem byla bez vlasů, tak už to věděli všichni. Bylo to hrozně těžký. Najednou jsem si to uvědomovala víc. Fakt mi to došlo, že jsem fakt nemocná.

- Když jsi to dala na ten FB jaké byly reakce?

První byly, co blbneš, proč ses nechala odstříhat. Měla jsem vždycky dlouhé vlasy a všichni mě tak znali. Tak jsem napsala, že jsem nemocná a tohle že k tomu patří. Pak to byla hodně podpora od těch lidí. Ozvali se lidi i z bývalé práce. I když jsme si třeba nebyli úplně blízcí, tak třeba napsali, držím palce. Víceméně kladné a musím říct, že mě to nakoplo.

- Cítila jsi někdy od někoho lítost?

Určitě. Třeba od tety mojím. Od ní to byla vyloženě lítost, když jsme se viděli. Přišlo mi, že někdo to měl v hlavě, ale nedávali to najevo. Nemůžu říct, že převládala lítost. Spíš to bylo okrajové. Akorát u té tety u té to bylo fakt znát – ty chudinko malá a tak.

- Dokázali se tví kamarádi s tebou bavit o té nemoci. Mluvili jste o tom?

Určitě. Kamarádka moje, co je jako moje sestra, tak s tou jsme se o tom hodně bavily. To si myslím, že se trochu i změnil náš vztah. Víc jsme k sobě přimkly, a když se nevidíme tak si voláme a kecáme spolu třeba hodinu a to jsme předtím nedělaly. Je to trošičku jiné. Když nad tím přemýšlím tak ti hodně blízcí přátele, tak ti se o tom dokázali bavit. Ale takoví ti co nejsou tak blízko, tak ti ani nevěděli jak. Jsme se třeba potkali a oni tak opatrně našlapovali a nevěděli co říct. Bylo to zvláštní.

- Snažila ses tu propast, kterou oni nedokázali překonat, překlenout sama?

Já nevím. Já jsem se bavila úplně stejně jako kdykoliv předtím. Vyloženě jsem se nedostala do situace, že by to bylo blbé nebo že by ta komunikace vyloženě vážla. Co jsem se bavila s lidmi, co nevěděli jak na to, tak jsme se začali bavit úplně o něčem jiném. Vesměs tím, že jsem to takhle vytroubila do světa, tak ty hovory začínaly tím, jak se cítím a tak. Já nejsem zrovna člověk, který by tu komunikaci dokázal přehodit na to, že je to všechno dobrý a nějak se s tím poprat.

- Často se to překlenuje nějakým vtípem.

Jako občas asi jo. Nevím, jestli vyloženě udělat vtíp, ale zlehčit to nebo tak. Záleželo na situaci. Úplně konkrétně si to nevybavuju.

- Jaký byl ten proces, když jsi přišla o vlasy.

Byl docela dlouhý. Já jsem zjistila, že po té první nebo druhé mi ty vlasy ještě nepadaly. Já jsem ale nechtěla doma nacházet ty dlouhý tmavé vlasy, tak jsem si to oholila. To byl fakt mazec. Stála jsem před zrcadlem s tou mašinkou a strašně jsem řvala. Bylo to šílené. Já mám pocit, že mi v průběhu té léčby změnili složení té chemoterapie. Já si myslím, že v té první fázi jsem to asi holit ani nemusela. Ty vlasy mi nepadaly a i mi dorůstaly. Pak jakoby se ten růst zpomalil a po těch posledních dávkách to vypadalo. Já tím, že jsem to hned ostříhala, tak jsem to brala tak že to tak je. Fakt ale je, že jsem si koupila paruku. Chtěla jsem vypadat dobře a nechtěla jsem, aby to na mě bylo na první pohled vidět. Mě hrozně rozčilují ty šátky. Říkala jsem si takhle já vypadat teda nebudu. Nosila jsem tu paruku a ona byla hrozně podobná mým vlasům. Barvou a stříhem, takže ti lidi to třeba ani nepoznali. Ještě k těm šátkům. Jsem si říkala, tak má někdo holou hlavu a dá si na to šátek, tak jsem si říkala, že je lepší na to nedat nic. Pak jsem ale pochopila, že ty šátky jsou důležité, že ti není zima na hlavu. Mě to ale nenapadlo. Jak jsem neměla tu zkušenost.

- Vyrážela jsi někdy bez paruky? Musí být těžké dát transparentně najevo, že je člověk nemocný.

Občas, ale většinou kde mě lidi neznali. Když jsme jeli třeba na výlet a lidi mi tam neznali, tak jsem to tam sundala. Jinak moc ne. Nebo jsem byla pár dní na Šumavě s kamarády a tam jsem jí sundávala a nosila jsem ten šátek. Tam jsme byli furt na chatě a maximálně jsme šli někam do hospody. Nikdo nic neříkal. Tam to nebylo až takové. Ta paruka je otravná. Když mi to začalo trochu růst tak jsem to sundala, tak ti lidi trochu koukali. Vypadalo to zvláštně. Když na tebe blbě koukají v tramvaji.

- To já zvenčí považuji za těžký krok ukázat tu nemoc.

Mě to přišlo právě hrozně těžký. Hlavně navíc jsem měla pocit, že s tou holou hlavou vypadám hrozně. V podstatě jsem to nedokázala bez té paruky. Dokázala jsem to, až když už tam nějaké vlasy byly.

- Ztratí člověk nějaké představy o tom svém těle?

Nevím, jestli ztratí představy. Já mám pocit, že se to moje tělo strašně změnilo a já mám teď trošku problém ho přijmout takovéhohle. Doteď mám třeba bolesti. Šílenou jizvu na břicho a do teď jsem si na to nezvykla. Mám pocit, že se učím mít se znovu ráda. Spíš mi došlo, že dokud mi nic nebylo tak jsem to neřešila. Najednou mi došlo, že tělo mám jenom jedno a že by bylo dobré se o něj starat.

- Cítíš, že se změnil tvůj pohled na svět?

Úplně. Myslím si, že dost. Jednak jsem si udělala pořádek v lidech okolo sebe. Trošku jsem je vyselektovala. Spíš spoustu věcí беру jinak. Řeknu, že to není vůbec důležité. Někaké věci jsem se naučila neřešit.

- Je to o tom, že člověk si přehodnotí co je důležité a co ne?

Jo. Určitě. Stoprocentně. Myslím, že se mi úplně přeházely hodnoty, než jsem měla dřív. Když si třeba vzpomenu, jak jsem dělala školu a jak jsem to chtěla mít hrozně hotové a bylo to pro mě hrozně důležité tak to mi teď přijde jako blbost. Spíš je to, co se týká vynervování z určitých věcí. Já jsem dřív byla hrozný nervák. Před zkouškou jsem byla úplně zelená a jednou mě dokonce nějaký důchodce pouštěl sednout v tramvaji. Ted' když to vidím zpětně tak si říkám, že to vůbec nemá smysl se kvůli takovým věcem se nemá smysl vůbec nervovat. Tak si radši xkrát řeknu, že když nejde o život, tak nejde o nic. Takové ty věci, že někam běžím a stresovat se jestli nepříjdu o pět minut později... my jsme si třeba s kamarádkou udělaly výlet do Paříže a trošku jsme zapoměly na čas a měly jsme to pak trošku veselé v tom, že nám nezbyvalo moc času na dojezd na letiště. Ta kámoška byla celou dobu hrozně vystresovaná a úplně hotová a já jsem to v tu chvíli brala, tak nám to uletí no co. Jsme prostě blbí a koupíme si jiné letenky a poletíme jindy. Bože. Říkáš si, že to není žádný problém. Že prostě poletíme, když tak jindy. Co se stane? Já jsem věděla, že mám na účtu tolik, abych si mohla koupit letenku a to mi v tu chvíli stačilo k tomu, abych zůstala v klidu. Říkala jsem si, proč se budu stresovat. Ve spoustě věcí to tak je. Jenom si musím dát pozor, aby to nesklouzlo k úplnému flegmatismu.

- Myslíš, že tě okolí bere jinak?

Myslím, že jo. Tak jako opatrně. Všichni se hrozně starají. Třeba jsem se začala bavit s lidmi, s kterými jsem se nebavila. To okolí co to ví, tak si myslím, že na to kouká trošku jinak. Nedokážu, řičí jakýma očima. Jestli na mě kouká jako že chudák. Mám pocit větší ohleduplnosti. Ti lidi se víc starají a zajímají. Určitě to není jako předtím. Měla jsem třeba s někým vlažné vztahy tak jsme víc v kontaktu. Třeba jsem obnovila vztahy se sestřenkou na základě tohohle. To není, že bychom se spolu nebavily nebo nepohodly, ale je to tím, že ona žije v Praze a má svůj život a já jsem byla v Plzni tak jsme se moc nevidaly. Třeba jednou za dva roky. Víceméně to byly příležitosti typu pohřeb, promoce. Ted' díky tomuhle, tak si napíšeme a jezdíme na návštěvy.

- Jak to vypadá s tvou léčbou?

Ještě beru. Teď 15. Jdu na kontrolu a uvidíme. Původní verze byla, že bych to měla brát půl roku, což vychází do března, ale teď mi doktor řekl, ať si to nechám dát až na rok. Je to takový, že občas je mi trochu blbě, ale nijak to neomezuje můj život a beru to normálně.

- To už taková ta léčba pro sichr?

Ono u těchto nádorů je veliké riziko recidivy. Tohle by to mělo oddálit.

- Bojíš se toho?

Bojím se úplně strašně. Je to takové blbě, že u tohohle typu nádoru nejde zjistit, jestli je to blbý nebo ne. Takže mám pocit, že ten strach budu mít napořád, že to nikdy nevymizí a vždycky to bude takový strašák tam někde vzadu a vždycky bude ta varianta, že se to vrátí. Není to taková, že bych mohla říct, že jsem zdravá a nic neřešit.

- Chceš ještě něco říct?

Asi ne já už jsem se vykecala dost.

Dovětek:

Já, než jsem byla nemocná, tak jsem začala pracovat pro Berounskou charitu. Tam jsem se setkala s paní, co mi měla nemocného syna a v té době mi bylo jako jemu taky nějakých 16-17. Já jsem si jenom říkala, že je to fakt masakr, že je to šílený. Pak za pár týdnů jsem si procházela něčím podobným. U nich to bylo, že byli hodně silně věřící a že se upínali na tu víru a že to brali, že to tak je. To mi přišlo i u té ženské, že to má tak nalinkované. Dneska udělám tohle a zítra odvezu syna na chemoterapii.

- Měla jsi ty něco, co tě drželo, když ti bylo fakt mizerně.

Já jsem třeba si koupila foťák a začala jsem fotit. Taky strašně ráda cestuji a měla jsem vidinu, jak někde jsem a chodím tam s tím foťákem a chodím tam a jsem hrozně spokojená. To jsem si představovala. Vyložení jsem neměla žádnou útěchu. Já jsem byla nemocná a u našich a tam jsou ty aktivity značně omezené. Že bych vysloveně měla něco, k čemu bych utíkala, tak to asi ne. Spíš teď jsem začala dělat věci, při kterých je mi dobře a kam se chodím odreagovat a to v té době úplně nebylo.

- Já jsem i myslela, jestli sis říkala, že musíš žít pro mámu a tátu.

To jsem si asi říkala. Zjistila jsem poslední dobou, že když si představím, že bych umřela, tak by mi to bylo hrozně líto kvůli rodičům. Říkala jsem si, že každý jiný se s tím popere, ale je by to hrozně bolelo. Bylo by jim to hrozně líto. Já jsem jejich jediné dítě, takže by přišli. To si nedokážu představit. Říkala jsem si musím fungovat pro ně. Musím to zvládnout. Je fakt, že jsem to někdy v říjnu, když jsem měla ten strašný víkend, tak jsem to všechno tak nějak probírala a vyšlo mi z toho, že bych umírala hrozně dlouho a že bych byla ve fázích, kdy bych se nemohla hýbat a že by naši byli hrozně v háji. To byly dvě věci, které mně fakt strašily. Hodně.

- Jaký je recept na překonání nejtěžší chvíle?

Nemyslím si, že je nějaký univerzální recept. Každý si to musí probrat po svém. Někdo se třeba upře k víře. Ono by bylo jednoduché říct, že máš myslet na budoucnost a říkat si že bude všechno dobrý, ale já vím, že to nejde. V těch hodně těžkých chvílích pomáhá, když je někdo s tebou. Někdo ke komu se třeba přitulíš a usneš. Někdo kdo ti řekne, že nic není ztracené. Je důležité mít kolem sebe lidi, kteří tě mají rádi. Jinak si nemyslím, že by byl nějaký recept. Každý se s tím pere, jak umí. Pak si třeba řekne, mohl jsem to dělat jinak. Já si taky říká, že třeba v určitých chvílích jsem v sobě měla najít víc síly a zabojoval jinak. V tu chvíli jsem asi nemohla. Nevím.

- Díky.

Jestli ti to pomůže. Já jsem si říkala, že pokud s touhle blbou zkušeností můžu někomu pomoci, tak proč ne.

- Můj osobní pocit je, že se o tom musí mluvit.

No ono se o tom moc nemluví. Mám pocit, že se o tom mluví málo a strašně hezky. Člověk potkává růžové plakátky nechte se očkovat nebo billboardy, kde je holčička s medvídkem a já mám pocit, že je to hrozně mírné. Ti lidé by se měli víc vystrašit. Není to sranda. Každopádně kdybych měla dceru tak jí nechám očkovat a nenechám jí brát nikdy hormonální antikoncepci. Ty hormony prý zvyšují riziko. Prý to podporují. Já jsem třeba během státnic šla tady na náměstí k andělíčkoví a držela jsem ho a říkal jsem, ať ty státnice dopadnou a všechno ostatní ať jde třeba do hajzlu. Tak jsem si pak říkala, že je andělíček pěkný prevít. Takový to jak jsem někde slyšela, že si máš dávat pozor na to, co si přeješ a jak si to přeješ.

### **František, 60 let**

- Jak jste zjistil, že jste nemocný? Jak probíhala diagnostika? Jak to probíhalo v nemocnicích.

Já jsem dělal u Telecomu a chodíme každý rok na pravidelné prohlídky. Jak se dělají na řidičák, elektřinu a takovéhle věci. Šel jsem na normální prohlídku 30. listopadu 2008. Dělali mi EKG, oči. A tam mi říká, ukažte bulku. Já na levý straně krku jsem měl dřív vřed. Tak jsem jí na to upozornil, že se mi to zase udělalo a ona mi říká, že se jí to nezdá. Tak mi poslali na obvodní polikliniku, ty mi poslali na sono a na krční a znova na EKG. Tak jsem šel na EKG a tam bylo všechno v pořádku. Na sono mi dělal sono břicha a celého hrudníku a říká mi, že mám ve žlučníku kamínek. No, a že může být nebo nemusí být operovaný, že o něm nevím 30 let nebo 10 let a nebolí a nic mi nebolelo, ale říká něco tam je musíte do nemocnice. Tak mi napsal nějakou zprávu. Na tom krčním i říká no já nevím bulka tam já a já vám to tu nevyšetřím. Tak jsem šel zase k obvodní a ta mi napsala papíry a šel jsem do Motola na krční. Tam mě zas poslali na krční sono. Říká, že si mi napíchne. Vzali si jehlu a odebrali vzorky a říkají, že se uvidí, jestli to bude zhoubné nebo nezahoubné, ale že musím na internu. Tak si říkám to bude asi operace. Možná že ano možná, že ne. Nikdo nic nevěděl. Ten zas říká, musíme operovat, abychom věděli. No než se to zjistilo tak to chvílku trvalo. Ještě to chtěli stihnout před Vánoci. Tak jsem šel na internu a tam mě přijmuli a doktor říká ne musíme za primářem. To nepatří k nám. Na hematologii. Tak si říkám co zas hematologie. Tam mi vezmou krev, tak jsem z toho byl vyděšený. Ani jsem to nemohl najít. Povídá jo tohle je u nás. Tak se tam čekalo na výsledky. Zjistili, že je to nezahoubné. Mezitím z těch krevních testů zjistili, že to je (*diagnóza nemoci*), ale nikdo nevěděl, jestli je zhoubná nebo nezahoubná. Ted vám to řekne doktorka, že dostanete terapie a vy si říkáte ze je konec světa a teď si říkáte co bude nebude. Tak jí říkám, jestli mám jít k holiči. Ona mi říká, že jsem blbej že je to něco jiného že mi vlas neslezou. Tak jsem dostal 6 cyklu po 3 dnech za sezení ne na ležení. Takže dva panáky. Já tomu říkám panáky. Jednoho půllitrového jednoho čtvrtlitrového. Do toho jsem po 10 minutách musel nějaké prášky polykat, aby se to čistilo. Kdo tohle bere tak je jak feťák. Já kolikrát nevím ani jak jsem se dostal domů. Mezitím s tou nemocí jsem v noci zavolal záchranku. Nic mi večer nebylo a už mi vezli na chirurgii a museli mě operovat z toho. Mezitím jsem dostal ještě svědění po celým těle což byly zase prášky z té terapie, takže jsem to přerušil. Mezitím jsem do toho zlomil pravé rameno. Tak se to zase zdrželo. Pak jsem byl na očním a zase mi chtěli řezat na chirurgii nějaký pihy, tak k tomu nedošlo. Pak jsem byl dvakrát na lumbální punkci. Pak jsem, když už se to vyvrátilo, tak vám to zase spálí nervy, takže mi zase furt brněly nohy. Tak jsem byl na neurologii, tam zjistili, že mám spálený nohy. Takže to brnění cítím. Na destičkách mám špatné krvinky, takže s tím bojuju. Letos jsem byl zase s nateklým varletem ta nemoc vám všechno rozhýbe. Teď jdu zase na tunel. To se musí 4x na ty na hrudník jestli tam najdou uzliny nebo ne.

Ještě mi dělali kostní dřev vepředu. Ted mám léku jak v apatice. Ještě si musíte píchnout občas na ředění krve. Zítřejdu zase. Jsem rozpíchaný víc než fetak už si to nemam kam píchat.

Jaké byly první pocit?

Nebyly, protože jsem byl v nejistotě. Až jsem se dozvěděl, že je to léčitelný nebo relativně na 80-90% a že to není zhoubný, že to není tutový. Že to je rok, 2010. Když mi řekli na hematologii. Ležíte tam a přemýšlíte, co bude. Nejhorší je než se k tomu došlo, že je to léčitelný a není to zhoubný. To se vám trošku uleví, ale zase vás zaskočí léčba. Chemoterapie – to si říkáte no to není možný. Ty 3 dny nevíte, ale pak si zvyknete. Pak už jste tam 5x týdně v té nemocnici, tak si přijdete jak personál tam, protože furt lítáte po oddělení. Furt to zkoumají. Vyrovnáte se s tím. Je to smutný není to na vás vidět. Akorát jsem ze začátku hodně zhubnul. Z 93 na 63kg. Když foukalo tak jsem se držel, abych neulít. Pohyby byly jako loutka na provázku. Doktorka říkala, že je dobrý že jsem měl hodně kilo. Taky jsou tam lidi kdy si člověk říká jak mohou jít na záchod. Musíte se vyrovnat akorát, že to na vás není vidět. Někdy ráno je mi jak když jdu z vinárny a pak po 3 dnech a některý den je zas radostný. Některý den je vynikající a některý už se od rána necítím, že toho bylo moc.

- Jak jste to řekl okolí?

On každý když to vidí tak se moc nechce ptát to je takový osobní. Vy sama nevíte jak to říct. Co bude. Když skončí léčba tak nevíte, jestli jste za příkopem, před ním nebo za ním nebo kde. Nevíte, kam spadnete. Jako když jdete po provaze. Zase když vám řekne je to dobrý. Když vám řekne zase doktorka řekne přijďte za dva měsíce tak to je jak kdyby vám řekla už nechodte, jak jste zvyklí tam chodit týdně. A víte, že se to prodlužuje. Pak se ptali jak je když viděli, že jsem přibral. Je to těžký zálež na individuálním přístupu člověka.

- Měl jste někoho blízkého, s kým jste o tom mohl mluvit?

Nechtěl jsem zatěžovat druhé. Mají svoje starosti. Vy sám přesně nevíte Ona vám to doktorka vysvětlí, ale to máte hlavu jak škopek. Aby vám řekla máte měsíc to by bylo hrozný. Tak žijete jako že je to dobrý nebo že se to zlepší. Necítí se blbě ale cítí se lepší pomalu připívá váha. Najednou se z vás stane dědeček nebo něco vyschlého. Připadal jsem si jako Pinocchio. Ruce máte stejný, nohy taky ale teď všechno z vás padá. Ted' si přijdete jak za dachou a nemate sílu. Takovou jak jste zvykli dělat práci a najednou zjistíte, že nakoupit 4 flašky je těžký. To je to horší. Fyzicky se vypořádat. Psychicky to šlo. Spíš mi vadilo to, že nemám tu sílu, jako jsem měl. Báal jsem se, aby do mě nestrčil, abych neupadl. Obléct se je problém. Já měl ještě tu ruku. Ještě to huř hojilo. Říkali, že mám narušený imunitní systém. Já ani nechci přesně vědět ty záznamy. A můžu si je přečíst, ale to bych musel být odborník, abych tomu rozuměl. Mě to ani nezajímá. Mě zajímá, jak jsem na tom.

- Měl jste pocit, že se o vás musí někdo starat?

Ne starat, ale cítíte, že když koupíte 2 tašky piv tak je unesete, ale teď musíte jít třikrát, protože máte úbytek svalové hmoty. A když máte nemoc a do toho ještě tu ruku. Seskupilo se to. Celý život nic. Všechno se mi to srazilo do jednoho. Když nemáte pohyblivé obě ruce a půl roku chodíte s ortézou, tak co chcete dělat. Nemůžete si zapnout bundu. Ted to říkejte u doktora. Přemýšlíte co si vzít aby se člověk nemusel moc oblékat. Tím to bylo problematické. Kdyby to bylo bez té ruky. Jak jsem sedel tam, jak mi dávali panáky. Tak když mate jednu ruku napíchanou a druhou ruku v ortéze a teď si máte vzít prášek. A teď zazvoňte na sestru. Ted zapít a to je každých 10 minut. Z toho jsem byl nervní ze nejsem soběstačný. V autobuse už si třeba dáte pozor. Když nemůžete a teď co dělat. To bylo to nejhorší. To bylo nejhorší, že jsem nebyl pohyblivý. Jsem si přisel jak svatý Petr na orloji. Spát nemůžete. Ted se kvůli ty nemoci všechno

dlouho hojí a všechno bolí. Když chcete na záchod tak než se zvednete tak to trvá. Ta ruka na tom byla nejhörším, ta to podtrhla.

- Jaké bylo, že jste měl najednou více volného času.

Já jsem ještě dělal. Nejdrív jsem byl samá neschopenka. Měl jsem zlomenou ruku. Byl jsem na operaci na ušním. Pak řekli, že chodím na hematologii, ať mi to vystaví oni. Tak mi to vždycky na 14 dni nebo na týden vystavili. Když jsem si zlomil ruku tak mi dali neschopenku na traumatologii a tím to bylo. Chodil jsem po těch oddělení jako důchodce. Když řekli ve 4 tak jsem přišel. Když mi řekl ten můj doktor, ať přijdu v sobotu, že má službu tak jsem přišel. V rámci zdraví. Je lepší mít toho svého doktora. Ta moje doktorka o mě ví a od začátku a ví, jak se to vyvíjí.

- Jak jste vnímal přístup lékařů?

Je doktor a doktor. Někdy je zajímavé, že jsem dal 30 Kč a kartičku pojištění a to jim stačilo. Někdy už záleží na ty sestře, která se ptá, byl jste tady? Já si z nich dělal srandu a říkal, byl v 5 letech. Ta to vzala sportovně. Pak jsou takový ty komisní a to nemáte chuť tam jít a to samý jsou doktoři. Třeba na urologii byla tam mladá doktorka a ta říká, počkejte a zavolala si dalšího doktora a asistenta a projednávali to a říkala, počkejte v klidu. Někde máte to, že sedíte a jste nervní a už chcete být venku. Každý ten doktor má jiný přístup. Některý to sekají, jak Baťa cvičky a někteří se vám opravdu věnuje, žádný honění, snaží se vám to vysvětlit.

- Ptal jste se někdy, proč zrovna vy jste dostal tu nemoc?

Neptal. Já když to vidím v televizi. Mně by zajímavé z čeho to je. Protože když slyším kolik má ženských má rakovinu prsu. Tak to musí být Černobyl nebo něco. Protože kolik lidí je nemocných. Kdyby bylo jenom pár, co to mají vrozený. Najednou je toho hodně. Dneska je to pomalu jako chřipka. Mě se to nezdá že je to např. z jídla. Já myslím, že je to třeba radiace z fukušimi a když Američany dělali v pokusy v 50 letech to se nesledovalo a kdo ví, co na nás lili komunisti. To nikdo nic neví. My jsme na venkově pili mléko od krav od koz a nic nám nebylo. Můj osobní názor je, že je něco s ovzduším. Dneska má každý infarkt, tak to musí být z něčeho. Ne že není stres, ale záleží, jak si ho každý udělá. Drív nebyly mobily, pc. Nevíme co tady je a oni nám to nepřiznají. Jinak to není možný. Něco musí být, kdo ví co tu z kosmu je. My si jenom hrajeme na chytré lidi. To není možný, aby bylo tolik lidí nemocný. Že to má tolik lidí najednou a nezáleží na věku. Mně celý život nenašli nikdy nic max. chřipku. Takový ty základní věci co mělo každý malý dítě. Od té doby mě nic nebolelo. Nejhorší je že ta nemoc nebolí. Nic. Nezvracel jsem. Necítil jsem špatně od žaludku až pak ke konci když mi vezli. Nic jsem necítil žádné bolesti, hlava, nohy – nic.

- Báli jste se v průběhu té nemoci toho, co bude.

Bál je silné slovo. Nemáte se čeho bát. Víte, že jste někde, kde něco máte a víte, že to někam jde. Když vás ale nic nebolí, tak si říkáte no, co tak to tam bylo. Ale kdyby vás to bolelo třeba týden tak už si říkáte herdek. To máte jako zub. Když vás nic nebolí tak, proč byste tam chodil. Nemám důvod a vím, že chodím na kontroly. Tam mi brali moč, krev, kontrolovali oči. Už vám to pak ani nepřijde. Víte, že se něco děje že je něco pokaženého. To máte, jako auto jedete, máte něco pokaženého opravíte to. Ted' se to lepší tak uvidíte.

- Probírali jste s rodinou fáze té nemoci?

Neprobírali. Bylo to takový, že nikdo přesně nevěděl a pak o tom mluvíte. Máte v hlavě guláš. Jdete na autobus ani nevíte pomalu na jaký. Máte úplně jiný myšlenky. Nebaví nic – číst, televize. V noci nespíte. Furt se vám vrací, co bude. Když se došlo k tomu, co mi je tak už to potom šlo. Už o tom můžete mluvit. Ale jste 2-3 měsíce v nejistotě bude, nebude, co bude. Až jsem skončil na ty hematologii. Ted nevíte co posílají vás sem tam. Furt nevíte. Když se to dovíte a lepší se to a víte, na co jdete a jak to bude. Zatím od

roku 2009 přežívám zkušební vrty, jak tomu říkám. Injekce, prášky. Aby to tělo bylo připravené, kdyby něco. Ta doktorka se snaží mi dávat co nejméně prášku aby si to tělo udělalo samo. Když se to lepší tak se ty prášky vysadí, aby si to tělo odpočalo. Nejsem omezený v jídle. Můžu jíst cokoliv. Alkohol nepiju. Teď mi nechutná. Pivo si dám max. skleničku. Mléko nepiju ani jogurty, ementál taky nejím. Nemám problém, jestli nesmím něco jíst. To bylo první, na co jsem se ptal. Říkali mi ať jim co chci a co sním. Já když byl nemocný tak jsem měl hlad, ale snědl jsem první nožičku. Tělo to nevezlo. Oči jedly ale tělo ne. Ten žaludek jsem musel zásobovat po hodině. Musel jsem to dávkovat. To tělo to nebralo. Nebyl jsem omezený. Já už to mám dlouho. Nepátrám po tom. Když jsem zdravý tak jsem relativně zdravý a musím říct. Nevím, jaký budou konce když mi to šlehne tak to bude asi nejlepší.

- Změnila vám nemoc nějak život?

Jste omezený. Musíte na sebe dávat pozor. Nehoním se. Rychle ne. Rozmyslet si to naplánovat si to. Aby se to stihlo bez paniky. Změnil se život. Kdo vás zaměstná už nemáte zájem musíte k doktorovi a nevíte kdy. Teď jdu čtvrtek, pátek a nevím, co bude příští týden.

- Co si myslíte, že je nejdůležitější k překonání té nemoci.

Vy jí nepřekonáte. Vy jí pomůžete. Já bych neřekl, že jsem ji překonal, že je to souboj v ringu. Máte štěstí s tou nemocí a léčba je dobrá. Musí pomoci organismus, terapie a prášky. Zvyknout si s tím žít, že mám omezení. Nechodit na sluníčko. Celý život jsem hodně cestoval, tak s tou nemocí se mi nikam nechce. Mám prášky a injekce a doktorka říkala, že jenom po Evropě. Já miloval moře a pláže a teď jsem omezený. Tak s kamarádem jezdíme do Rakouska, tam je klid. V tomhle mám problém s cestováním. Už jsem si zvykl, že ani nepracuju. Musíte nějak přežít. V klidu v pohodě.

- Ubyli vám přátelé? Věděli jak o tom mluvit?

Ono se to hodně omezilo touhle dobou přátelství a kamarádství. Dřív když jsem bydlel v Břevnově a skočil jsem do hospody, tak jsem tam dostal, co jsem chtěl. Dneska nevím, kam mám jít. Hodně lidí se odstěhovalo. Hledejte někoho na Barrandově a jeďte za ním. Tramvají sem nikdo nechce tojsou 2 hodiny. A když pojedete autem tak si nemůže dát ani panáka. Já bych to nazval spíš známí než přátelé. Nechce se vás nikdo dotknout. Někdo vám řekne, že jste hubený. Normální člověk čeká, až vy mu to řeknete co proč nebo jak bylo. Pak k vám přistupují zase jinak, nebudou chodit po špičák už si na to zvyknout. On je člověk sám vyjukaný. Je jako zajíc a furt číhá. Komu říct a neříct. Co komu je to do koho a proč bych se svěřoval. Ono je lepší to někdy bez protekce. Kamarádství a přátelství to dneska je takový.

### **Hana, 23 let**

V roce 2011 jsem měla hrozný nervy. V práci úplně úplně na hovno. Pak jsem prodělala mononukleózu, o které jsem nevěděla. Byla jsem furt unavená. Chodila jsem v té době na hematologii a tam mi na nic nepřišli. Ta moje diagnóza je taková, že vzniká v těhotenství. Tak mi řekli, že ta placenta mi přerostla v nádor. Tak jsem musela jít na přerušeni včetně té dělohy. Většinou to pak odezní samo, ale u 5% populace ne. Takže jsem měla vlastně „štěstí“ že u mě ne. Takže mě převezli z Brna do Prahy. Já jsem takový typ, že jsem se nezhroutila. Ono to šlo pomalu. Jeden týden je to asi blbě. Druhý je to blbě. Třetí jeďte radši do Prahy oni to tam vyšetřují. Jeden můj kamarád je onkolog a druhý gynekolog takže jsem se s nimi domluvila a jela jsem tam s nimi. Už jsem to čekala. Pak jsem se to dozvěděla a rovnou se mi tam nechali. Příští týden jsem měla jet do Rakouska do alp, takže jsem nikam nejela. Nejhorší co bylo to říct rodičům. Já jsem



jim to dávala po malých informacích. Že se to lečí dobře, že je to lehká chemoterapie. Tak nějak jsem jim to řekla. Nejhuř to vzali rodiče z celého okolí.

- Jak jsi podstoupila to, jak jsi jim říkala.

Udělal jsem to tak že jsem si to vytiskla z internetu, jak se to lečí. Bylo to tam hezky popsáno. To jsem našim dala. Máti to vzala dobře. Ona je takový držák. Táta brečel. Ten to bral hodně. Přítel byl v pohodě. Ten vlastně jako kdybych vůbec nebyla nemocná. Žádný problém.

- Chovali se k tobě táta jinak?

Jasně. Kupovali mi věci, volal mi, ptal se mi jak se mám. Věčně na telefonu. Furt se vyptával. Ono to bylo ze začátku těžké pro rodiče, a když viděli, že ty chemoterapie zvládám, že jsem výrazně nezhubla, tak se dali do klidu. Pak když jsem si oholila hlavu tak to trochu nesli špatně. Oni vlastně řekli, že bych měla podstoupit 5 chemoterapií. Všichni jsme si mysleli, že to bude rychlovka. Dobře jsem to snášela, takže jsem se já i přítel uklidnili. Jenže teď už mám 13. Chemoterapií.

- Kolik ti jich ještě zbývá?

To záleží na výsledcích. Už to mám docela dobrý. Měla jsem tam už i negativní výsledky. Ale to už říkám od šesté, tak to nechci nějak zakřiknout. Nějak se na to neupínám. Teďka už je to tak pro mě. Řeknou pět a je z toho 12. V té nemocnici ty holky, se kterými jsem se seznámila, odcházejí. Už skončily tu léčbu. Takže já jsem tam takový rekordman na tom oddělení. Už to tam znám. Furt se tam opakuje den. Já kdybych se chtěla vrátit do práce. Nebo já už se vlastně vrátit nemůžu je to na invalidní důchod. Je to dlouhý.

- Jaká byla tvoje představa, když ses dozvěděla tu svoji diagnózu. Bále ses tam něčeho?

Já jsem se tu svojí diagnózu nastudovala na internetu dopředu, takže jsem věděla, do čeho jdu a nějak úplně jsem z toho neměla strach. Ta první chemoterapie byla úplně v pohodě, takže jsem si říkala dobrý už jenom 4. Jelikož mam ty kamarády doktory tak mi se vším poradili. Úplně jsem se z toho nehroutila. Říkala jsem si někdy proč zrovna já, ale to si řekne každý a je to úplná blbost. Je to hloupost jako že jsem se chovala špatně a někdo mě za to trestá. Tam když se koukneš na ty holky tak žádná třeba není kuřačka. To jsem si řekla tak jednou a pak jsem si řekla já kdo jiný. Tak dobře.

- Jak ten prvopočátek bral přítel? Byla jsi těhotná.

On je stejný typ jako já. Já jsem měsíc žila v tom, že jsem těhotná a pak mi řekli, že mám u toho plodu něco takového, tak jsem si říkala no to je v prdeli. My nejsme úplně moc emotivní. Věřím, že pro někoho to musí být hrozná rána. Pro mě to nebylo tak nějak chtěla jsem se hlavně uzdravit a on říkal to samé.

- Nemluvili jste o tom?

To ano, bavili jsme se, kolik budu mít těch chemoterapií. On se bavil hlavně s tím mým kamarádem doktorem. Jinak brečení to neproběhlo. Říkali jsme to je hrozný, ale prostě jsme to přijmuli.

- Často ve vztahu se ženský starají o chlapi, a když se o ne přestanou starat tak to ty chlapi pak těžko nesou.

U nás je to úplně přesně stejně. Já se taky o přitele starám. Mě ta nemoc neomezuje. Jo jsem unavená, měla jsem bolesti. Jelikož jsem doma, tak se o něj můžu starat úplně stejně. Vařím, uklízím, chodíme ven. Nemůžeme chodit teda někam ven pařit. Nemůžeme jet na dovolenou. To nám vadilo. Jediné v čem, tak že jsem byla na 2 operacích tak jsme spolu nemohli spát, tak to mu vadilo nejvíc, ale to je klasika u těch chlapů. My jsme v té nemocnici jako na táboře, takže to tam říkali všechny.

- Jak probíhalo to, když jsi to říkala známým nebo širšímu okolí?

Napsala jsem to kamarádkám. Jelikož mám v Brně jenom jednu dobrou kamarádku tak té jsem to řekla. Ta mě hodně drží. Chodí na návštěvy, na kafe. Pak mám hodně dobrý kamarádky, co jsou z daleka, takže tem jsem to napsala. Ta jedna byla v Řecku a kupodivu se vrátila a každou chvíli za mnou jezdila a druhá málokdy napsala nebo přijela ale spis to bylo tím ze je vytižena. Je fakt, že jsem se nad tím zamyslela ze mi nenapíše jak mi je.

- Setkala ses s lítostí?

Naštěstí ne. Většinou ne. Normálně se s nimi o tom baví spíš mi podporují a drží ze to bude dobrý. Ne ze by někdo říkal ze jsem chuděrka.

- Když se s tebou potkají, ptají se tě přímo na tu nemoc.

Když jsem v nemocnici tak mi napíšu třeba jak mi je. Ale jinak když já o tom začnu mluvit. Normálně si se mnou o tom pokecaj. Nebo se ptají, na co si třeba mají dávat pozor. Protože já jsem měla nález na děložním čípku, takže si ze začátku mysleli, že mám něco s tím čípkem. Každý to ale bere jinak. To se tak vídám s mnoha lidmi. Máme tam paní, která je hrozně depresivní a my jí říkáme to nemůžete mít depresi to je na nic. Ona tam tak sedí a hloubá a vůbec se nenechá od nás nakazit tou dobrou náladou. Zůstává v té své depresi.

- Jak se tobě povedlo, že jsi v tom stádiu deprese nebyla?

Asi protože, jsem takový typ. Mám to v povaze. Jsem flegmatik a nehroučím se. Jednou jsem se z tohohle zhroutila. To bylo nedávno, když už jsem myslela, že tohle skončí a ty výsledky furt nebyly dobrý. Vrátila jsem se z té nemocnice bylo mi blbě a padlo to na mě, ale to mi vydrželo jenom den.

- Čím to bylo?

Asi tím jak jsem se vrátila z té nemocnice, ta nemocnice taky není úplně dobrá. Za prvé tam člověk má hlad, za druhé je mu blbě. Já tam jenom přijedu a už je mi blbě. To je už asi psychický. Takže jsem přijela a už toho na mě bylo moc a zhroutila jsem se ten den. Další den jsem si udělala vývar a tak nějak jsem se dala do pohody. To je spíš že se sejde víc věci najednou.

- Jaké to bylo potom, co sis ostříhala vlasy?

To mi zrovna vůbec nevadilo. Zjistila jsem, že mám pěkně tvarovanou lebku. Ostříhala jsem se na konci letních prázdnin a do podzimu než byla zima jsem chodila normálně po městě do hola. Lidi neuvěřitelně čumeli. Když se třeba výrazně nalíčíš tak nejde poznat, jestli to máš naschvál nebo jestli si nemocná. Šla jsem po Brně a všichni se zastavovali a otáčeli. To pro mě nebyl problém. Moje kamarádka kadeřnice, i když už měla uprostřed lysinu tak to nechtěla holit. Pro někoho to je těší. Ty vlasy jsou to nejmenší ty zas narostou.

- Bylo ti někdy nepříjemné, jak se na tebe koukají?

Ne, ale jednou jsem jela v tramvaji a byla tam matka s pětiletým klukem a byli to cikáni. Oni možná jak to mají spojený s těma skinama. Tak na mě začal ukazovat a říkal fuj dívej se na ní. To mi nevytočilo. Říkala jsem si, že je to děcko. Oni se na mě samozřejmě podívali. Tak jsem si říkala ježišmarjá jsem střed pozornosti. Jinak jsem s tím nic neměla, že by čumeli, ukazovali. Akorát jednu kamarádku, kterou jsem nějak nepotkala tak ta mě chuděra potkala až v obchodě s oholenou hlavou. Ta mě uviděla a úplně jsem se lekla. Říká, proč jsem se oholila a ona proč. Tak jí říkám, protože jsem nemocná. Tak se to dozvěděla takovým šokem.

- Jaká byla ta její bezprostřední reakce?

My jsme spěchaly a ona že se ozve. Pak mi večer psala, že na mě musí myslet co mi je a jestli se uvidíme.

- Okolí to občas bere hůř než ten nemocný.

Berou všichni. Všichni to v podstatě berou hůř. To je asi u všech co jsem potkala. Ta paní co vedle mě leží její muž to taky špatně nese a že to úplně nechápe. Ona se snaží nevypadat nemocně, a aby nevypadala unaveně. Okolí to bere nejhůř a to bylo v mém případě. Jako já to nehrotím tak to taky nehroťte. To mi nepomůže. Když budete zhroucení tak mam starost navíc ze si děláte takové nervy.

- Ty ses někdy tvářila lip, než ti bylo?

Občas když jsem přijela domu. Jela jsem třeba hned z Prahy po té chemoterapii tak mi nebylo dobře. Naším třeba vůbec neříkám, že jsem teď začala zvracet, co mi změnili tu chemoterapii. Tak jim to neříkám, protože je vidím jak s mými 48kg by měli strach, že ještě víc zhubnu. Když tam jedu tak se namaluju, upravím se, abych vypadala. Zbytečně kdyby mě takhle viděli tak by si dělali starosti, že jsem bledá, vlasy mi nerostou a obočí mi vypadalo.

- Jaká byla nejtěžší chvíle?

Naposledy. Když jsem si myslela, že tam jedu naposledy a že už skončím. Navíc jsem na tom pokoji byla sama a nebyl tam žádný doktor, který mě léčil, takže mi nikdo nic neřekl. Pak mi řekli, že výsledky nejsou dobrý. Ta frustrace z toho jídla. Už jsem tu léčbu chtěla skončit a doufala jsem, že jí skončím. Už je to ¾ roku co to lečím a už je to dlouho a tam to na mě padlo. Člověk doufá, že už to skončí a ono to ještě neskončilo.

- Z čeho máš největší strach?

Že se to třeba nevyлéčí. Že mi najdou metastáze. Že se mi to vrátí nebo se mi udělá nádor někde jinde.

- Povídáš si o tomhle s přítelem?

Moc ne on má fobii z nemocnic. On když se mnou byl na tom prvním vyšetření tak pak musel odejít, protože z toho málem omdlíval. Byl se mnou na ultrazvuku, takže jsem ho musela ještě křísit. O nemocnici si s ním moc povídat nemůžu, protože mu to vadí. Když mi řeknu, že se neuzdramím tak mi řekne, ale uzdravíš prosím tě na to se neumírá. Úplně na to není, takže se bavím s kámoškami. Chlapi tu nemocnici snáší hůř.

- Měla jsi někdy pocit bezmoci?

Asi teď naposledy. Teď jenom když jsem si říkala, že tam chodím dlouho a třikrát mi měnili léčbu a nic není vyřešeno. Oni se mi doktoři diví že tam furt dojíždím. V podstatě že tam se mnou byly dvě holky co mely to samy a začaly později než já a už mají skončenou léčbu. Tak jsem si říkala, že je to v prdeli, že měli stejnou diagnózu a jsou zdravé a já ne. Jestli to třeba nemůžu mít ještě někde jinde nebo nemám nějakou horší verzi té nemoci.

Co pro mě byl blbý zážitek tak to že jsem se tam seznámila s jednou holkou a byly jsme spolu vždycky na pokoji a domlouvaly jsme se, abychom tam nastoupily i stejně 4 měsíce jsem se spolu léčily. A ta před měsícem zemřela. Já jsem to tak nějak tušila. Ona na to bylo dost špatně. Ale když s tím člověkem trávíte hodně času. Tak je to taky depres. To bylo pro mě taky deprimující.

- Jaký jsi měla v tu chvíli vnitřní pocit?

Každého napadne, že může taky klidně umřít. Ona se to dozvěděla a ta léčba trvala půl roku. Člověk si myslí, že je zdravý a za půl roku umře. Když si to pak člověk uvědomí tak je to úlet. Je zdravý a pak mu to zjistí. Pro ni si přijížděl ten její přítel a bylo vidět, že se mají hodně rádi. Ona dojížděla až ze Zlína a pro něj to musel být hrozný. V poslední chvíli nemohla ani chodit a udělali jí vývod. Tak pro něj to muselo být hrozný. Staral se o ni každý den 24 hodin denně. Ten to musel mít těžký.

- Jak to brala sestra?

Bylo na ní vidět, že to bere trochu blbě. Taky mi pořád volala a vyptávala se mi, jak mi je. Když jsem jí ale řekla, ať přestane kouřit tak nepřestala. Ono je to asi tím že se nevidáme tak často. Ona bydlí v Olomouci, takže si hlavně voláme a vidíme se jednou

za měsíc. Takže to se mnou denně neprožívá. Nevím, jestli by to brala hůř, kdybychom se denně viděli. Takhle na to třeba i zapomenou. Mají jiné starosti pak mi zavolají a já jim řeknu, že jsou v pohodě tak se uklidní. Možná je to tak lepší že to líp snáší.

- Kolik ti je?

23. Doufám, že ve 24 už začnu na novo. Ale to už jsem si říkala na vánoce, na nový rok.

- Existuje motivátor, co tě žene, dal v léčbě?

Že se ti chce žít kvůli rodině, přítelovi. Hlavně kvůli rodině. Dneska jsem mluvila s kamarádkou co má 2 děti a doktor ji tak citlivě sdělil, že určité umře a ona tomu svým způsobem nevěří a věří, že se uzdraví a hnací motor jsou pro ni ty děti. Vypadá dobře a je pozitivní. Asi si myslím, že je to ta rodina a až budu zdravá tak bych se chtěla podívat do Španělska.

- Co bude to první, co uděláš až zjistíš že jsi zdravá?

Půjdeme na nějakou dobrou večeři a dám si asi víno. I když to piju docela i teď. Asi to nějak oslavíme. Asi hlavně rodiče bude slavit. Nedělám si úplně nějaký plány, že třeba odjedu do ciziny nebo začnu něco jiného jinak dělat.

- Myslíš, že ta zkušenost z té rakoviny změní přístup člověka k životu?

Ano úplně. Já od té doby jsem víc pozitivní a nehádám se tolik. Když jsem zjistila, že to ubírá energii a čas tak se vůbec nehádám. Já jsem si dřív hodně prosazovala svojí pravdu. Někoho jsem o něčem přesvědčovala a teď už to vůbec nedělám. Když to chceš vědět tak ti to řeknu a když ne tak já se s tebou hádat nebudu. I s přítelem jsme se hádali kvůli blbostem teď jenom mávnu rukou a jsem víc flegmatik. Nehádám se, nerozčiluju se a plánuju nestresovat se v práci. To si myslím, že byla taky trochu příčina té nemoci.

- Takže jsi přemýšlela, čím to mohlo vzniknout?

Jo. Ptala jsem se na to i doktorů. Oni říkali, že to neví. Já mám pocit, že u hodně druhů rakovin a nádorů ani neví jak vznikají. Říkala jsem si proč. Nikdy jsem žádný problémy neměla a ani jsem nebyla ve stresových situacích, jako jsem, prostě ten celý rok. Myslím, že to byla velká shoda okolností. Měla jsem nervy, do toho ta mononukleóza, která oslabí imunitu. A ženský tělo pak vyprodukuje vadné vajíčko tak je možný že to bylo i tím pak ovlivněno. Možná. Říkají, že docela ten stres tomu napomáhá.

- Vy jste měli v rodině rakovinu?

Jenom děda byl silný kuřák, tak umřel na rakovinu plic. Jinak ne.

Pro mě je to náročné i z toho že musím dojíždět. V 5 ráno vstanu a musím jet do Prahy a pak nazpátek. Kdybych se léčila v Brně tak za mnou bude chodit přítel a bude mi nosit jídlo a nemam to tak daleko domu. To je taky hrozný. ČD mají bud přetopeno nebo je tam zima takže je to vždycky zážitek. Takže tohle mě taky nebaví to cestování. Pak pěkně dlouho nepojedu do Prahy.

- Setkala jsi s někým, kdo se ti vyhýbal, aby s tebou nemusel mluvit o nemoci?

Já doufám, že ne. Asi ne. Já ten okruh přátel mam malý. Přítel se ptá, aby věděl co mi je. Nikdo se mi nevyhýbal.

- Často se o tom někomu špatně mluví.

To ne to ty kamarádky si o tom normálně pokecají. Neobtěžuje to a nevyvolávala to u nich negativní pocity. To přítel moc ne.

- Myslíš, že u toho přítele je to tím že nemá rad ty nemocnice a nemoci?

Jednak. Myslím si, že je i takový typ že to moc neprožívá. Jsme oba takový flegmatici. Možná to nechce dávat tak najevo. On to spíš dává najevo, že se mě třeba dotkne nebo tak než aby se mě ptal. On je hlavně že si normálně moc nepovídá, takže asi ani o tomhle. Já z něj musím tahat, kde byl a jak se kdo má. On je nepovídávej. Není to tak že by mě mel min rad nebo se mě štítit. Jenom si nepovídá o pocitech.

- Chtěla bys, aby se ti víc věnoval?

Párkrát jsem na něj zkoušela, že jsem mu říkala, jak to nerad slyší o té nemocnici. Ale já si to pak řeknu s těma kámoškami, takže vím, že mám jít spíš tam. Víím, že mu to nedělá úplně dobře. Já mu třeba řeknu, že mi to štve, že to trvá dlouho. On mi řekne to bude dobrý. Úplně že bychom si o tom povídali to ne. Je to tím, že ani jeden nejsme takový typ. Kdybych třeba byla typ holky, co by brečela tak by to třeba taky bral jinak. Když ale vidí, že to zvládám tak to taky zavládá.

- Změnil se nějak váš vztah?

Tak máme se rádi. Ale třeba ví, že nemůžu být těhotná. Nebo mohla bych mít rizikové těhotenství. Tak mě to nevadí a ani jemu to nevadí. Tak se to všechno nějak vyjasnilo a jsme víc otevřený. Jinak se nic nezměnilo.

- Ten vztah se zprůhlednil?

Jo.

- V té rodině to bylo podobné nebo ses snažila...

Tam jsem se snažila dělat, že mi není špatně. Ono mi většinou je špatně tak dva dny a pak je to v pohodě. Že to není tak nějak problém. Snažím se, když mi volají do nemocnice tak jo je mi dobře. Jinak myslím, že teď je to docela dobrý už i taťka je v pohodě.

- Bližší je v tomhle přítel?

Jelikož spolu žijme tak jo. Jsme spolu každý den.

- Ovlivnila ta nemoc tvůj přístup k tomu, co děláš?

Ano třeba nedobíhám šaliny. Vždycky jsem je dobíhala. Chodím pomalu. Nikam nespěchám. Když se mi nechce tak nikam nejdu. I když třeba musím tak to radši zruším-Už se nepřepínám. Nehrotím to. Dřív jsem to hrotila. Všechno s klidem. Říkám si, že nechci nastoupit hned do práce. To radši budu brát invalidní důchod a budu se dávat nějakou dobu do kupy než abych po 2 měsících šla do práce a přepínala se.

- Zjistila jsi někdy, že jsi slabá tak že tě to hodně omezovalo?

Jo. To bylo tak nějak uprostřed. To jsem ráno vstala a odpoledne jsem šla na půl dne spát. Šla jsem třeba nakoupit, ale nemohla jsem třeba do města, protože mě to břicho bolelo. Chodila jsem učit tak jsem přestala. Jinak se dostala že už tak nějak zvládám všechno. I když teď na mě taky padá únava, ale to bude asi jarní. Jinak je všechno dobrý. Ono se říká, že to pak přejde. Zhoršil se mi třeba zrak. Nepoznávám kolemjdoucí bez brýlí. Nebo mám křeče. To je všechno malichernost. To tak člověk bere. Kdybych byla zdravá tak si říkám mam křeče v nohách. Teď si řeknu no co tak je mam. Neřeší to člověk.

- Když to vidíš v nemocnici. Mas pocit že se ti starší lidé s tím smírují hůř?

Jak kteří. Asi ale jo. Třeba tady ta paní je o dost starší a strašně se hrotí a je v depresi. Vůbec si nevěří a asi si myslí, že umře. Co mám říkat já. Já jsem mladá holka. Je mi 23 a ona už ten život tak nějak prožila a já jsem teprve na začátku. To že se hrotí to ničemu nepomůže. Zase jsem tam měla paní. Byly jsme spolu na pokoji. Bylo jí kolem 70. Byla tak aktivní. Furt pobíhala a něco povídala a měla k tomu pozitivní přístup. Myslím, že jí to i pomohlo. Vůbec jí nebylo špatně. Oni říkají, že je to hodně o psychice. Já přijdu do té nemocnice. Ještě mi nic nedělají a už je mi špatně. Tak nějak divně. To tam má spousta lidí. Některým začne jenom kapat ta kapačka a začnou zvracet. Takže je jasný, že to není způsobený jenom tím. Lékem, ale i tou hlavou. Nesmí si to člověk nějak moc připouštět. Naposledy jsem měla nějakou depku a už mi taky bylo tak nějak špatně z té kapačky. Celou dobu jsem se mračila a pak jsem si říkala ze příště takhle ne. Ono je pak člověku víc špatně. Já jsem si tak trochu vsugerovávala. Teď jsem tam s tou pozitivní paní a tak nějak se podporujeme. Minule jsem tam byla sama a bylo mi špatně a teď to bylo v pohodě. Takže si myslím, že je to hodně i tím jestli je tam ten člověk, jestli se tam s někým zná, jestli je tam s někým kdo to bere taky

pozitivně. Já až tam budu s tou paní co má ty deprese sama tak tam budu mít asi taky deprese. Oni nám i napichují kanyly a to taky není úplně příjemné a oni se i po nějakém čase schovají žíly, takže vás napichují na pětkrát a to je taky utrpení. To je třeba pro mě větší problém než ty vlasy – napichování kanyl. Ty vlasy mi ani tak nevadí, jako když si vzpomenu na ty kanyly a to mají skoro všichni.

- Pomáháti když se tam bavíš s ostatníma na tom pokoji? Je to důležité sdílet to? Určitě hlavně tam nebýt sama. Zase když jsem tam s nějakou paní, co jenom vzdychá tak to bych tam byla radši sama. Většinou jsem se seznámila. Ted s dvěma mladými holkami a pak jsme se navštěvovaly. Ony už tu léčbu ukončily. Takže se tam potkáváme a vím, že tam bude někdo známý a bude spolu třeba na pokoji a že spolu budeme kecat. Říkala to tam třeba i ta paní co tam byla dvakrát a pokaždé byla sama na pokoji a nedozvěděla se vlastně nic od doktoru tak v podstatě to funguje tak že ti doktoři řeknou jenom nutnost a zbytek se dozvíš od těch ostatních holek. Jak si třeba holt hlavu. Co pomáhá na žíly. Hlavně si můžeš pokecat. To je hrozně důležitý. I se podržíte. S některýma jsem v kontaktu doted'. Plánujeme společně lázně. V podstatě sem se těšila vždycky že tam bude nějaká ta kámoška. Až na ty kapačky jsme tam jako na táboře. Panuje tam veselá nálada na tom oddělení.

- Na internetu je spousta blogu kde se vyměňují zkušenosti. No třeba jsem je četla. Jak se to člověk dozví tak to hned začne hledat na internetu. Shodou okolností já to mám tak vzácný že tam o tom nikdo nepsal. Takže já jsem se nic nedozvěděla, ale četla jsem blogy. O tom že bych začala sama něco psát jsem neuvazovala. Nebavily mě nikdy slohovky a nemám k tomu vztah. Napadlo mě to, ale řekla jsem si, že ne. I když na druhou stranu jsem si říkala, že by bylo dobrý, kdybych tam něco napsala, že jsem tam sama hledala a nic jsem nenašla, protože mam alo lidí a nikdo o tom nenapsal. A někdo to pravděpodobně bude taky mít a bude to hledat tak to tam možná ještě napíšu.

Spousta lidí když se vyléčí tak pak pomáhají. Spousta lidí to prožívá v té nemocnici. Asi určitě. Už jsem se i dívala ale asi jenom jako dobrovolník. Ani nevím, jestli je taková nějaká možnost.

- Dívala jsem se, že je nějaká vysloveně organizace, co pomáhá pacientům. To většinou bývá Mama help, jako rakovina prsu. Ty gynekologické tam moc nejsou.

- Většinou je to rakovina prsu to je fakt. Což je zvláštní, protože i ty gynekologické je asi výskyt větší. Asi jde o to, i že doma si sama uděláš vyšetření prsa a gynekologické těžko. Napadlo mě to a i by mi to asi i bavilo. Dělal jsem vždycky s lidmi. Jsem mezi nimi ráda a nevádí mi o tom mluvit a mám tu zkušenost. Dokázala bych to. Jsem k tomu ještě docela pozitivní, takže bych je neuváděla nějak v depku.

- Můj kamarád měl taky rakovinu a zjistilo se to poměrně pozdě a on ani nevěděl, že ta nemoc je nebo ho nenapadlo....

To je jako ten sportovec. Mladý kluk 28 let. On teď rozjel kampaň. On měl taky rakovinu varlete. Ani ho nepadlo, že takhle mladý to může mít a ani ho nenapadlo, že když si tam něco nahmatá, že je to špatně. Vůbec ho to nenapadlo. Říkal, že všichni ví o rakovině prsu a všichni ví jak si vyšetřit prso ale o tomhle nic není. Ten teď dělá nějakou kampaň. Mají taky nějakou pomoc, že tam lidé píšou svoje příběhy a oni pak vyberou nejlepší tři a ty získají nějaké ocenění.

- Myslíš, že se o rakovině mluví dostatečně?

O gynekologických si myslím, že už jo a také už i o rakovině prsu. Před dvěma roky jsem byla na vyšetření děložního čípku, protože už jsem tam měla nějaké změny což je před stádium. Pak jsem pak všem kámoškám říkala, ať jdou na vyšetření a ať zjistí jaký ten gynekolog je. Jestli má dobré vybavení ordinace a takhle. Takže v mém okolí se o

tom mluví. Jinak to jsou to, o kterých se hodně mluví jinak o těch ostatních moc ne. Ještě možná o leukemii ale to je v podstatě něco jiného.

- Chceš za sebe něco dodat, co nepadlo?

Snažím se chovat jako silná a moc si to nepřipouštět. Jsem ráda, když se mi na to někdo zeptá nebo když si s o tom se mnou povídá. Někdo má třeba problém mluvit o té nemoci a o nemocnici a mě to třeba potěší a dělá mi to dobře, že se o to zajímá.

V podstatě i jak jsme se bavily s těma kamarádka tak říkaly, že se nedá nic dělat než najít nějaká cesta. Buď se začnete léčit, nebo se nemusíš jít léčit a jsou jenom dvě možnosti. Jestli je ten člověk v depresi tak to ti nepomůže. To ani jinak nejde.

- Napadla tě nějaká alternativní varianta?

To mě napadla. Mám kamaráda, který vyrábí výtažek z konopí, tak že by mi ho nechal vyrobit. Hodně to ovlivňuje, že člověk je ze začátku dost sjetý. Tak jsem si říkala, že to asi není úplně nejlepší nápad. Po ukončení té chemoterapie můžeš užívat ten výtažek. Ale třeba ta jedna kamarádka tak ta chodí k homeopatovy a bere homeopatika. Jinak, že by někdo zvolil alternativní léčbu to ne.

- Čím myslíš, že to je, že v té rakovině je ta alternativní léčba vyhledávaná?

Přece jenom chemoterapie není nic příjemného a některý ti můžu udělat za pár let nádor jinde, tak se někdo chce vyléčit zdravějším způsobem. Já jsem dokonce byla na přednášce – Konopí je lék. Tam přednášela doktorka Budařová sestra od toho herce a myslela jsem, že se tam něco dozvím. Nedožvěděla jsem se nic, co by nebylo na internetu plus mě naprosto šokovala, že se vykašlala na chemoterapii a léčí se jenom tím výtažkem. Jsem si jí zeptala kolik lidí takhle vyléčila. Tak řekla, že osobně nikoho nezná, ale že to pomáhá. Já jsem z toho byla osobně v šoku. Říkala jsem, jak to může někomu říct. Věřím, že když má někdo ekzém, nebo křeče tak to může vyzkoušet, ale u onkologických pacientů to může vyzkoušet jenom jednou, tak jak může říct, že to pomáhá, když ani osobně nikoho nezná. To mě šokovalo. Já to můžu konzultovat s tím svým kamarádem anebo si to najít na internetu, ale byli tam starší lidé, kteří tomu mohou uvěřit.

- Co ti na to řekla?

Ona se tam hlavně docela zlila, takže se z toho nějak kroutila. Pak říkala, že si myslí, že to pomáhá, i když k tomu nemá žádné podklady. To mě docela dostalo. Pak jsem se sešla ještě s jedním v rámci toho konopí je lék a shodou okolností ze stejného města. Ten taky říkal, že slyšel lidi si stěžovat, že ona je v tom ortodoxní a že on by to doporučil v rámci té chemoterapie nebo po ní, ale ne nikdy místo ní.

- Že si to vezme na svědomí, že to těm lidem takhle říká?

Ona byla docela taková hypoňka a já to nemám ráda. Já těm prezentacím většinou moc nevěřím. Je to takový alternativní až moc. Nevím, ale taky mě to zarazilo. Já jsem se jí ptala jak je schopná to někomu říct a on tu léčbu pak odmítne a přitom by měl šanci na vyléčení. Ptala jsem se na to i toho svého kamaráda onkologa a ten říkal, že se dělá výzkum ale, že nejsou zatím žádné výsledky, že by to vyléčilo. Doporučil mi třeba na podporu hulit trávu na podporu proti bolestem, křečím a nechutenstvím, ale ne jako primární léčbu. Taky jsem tomu nemohla věřit. Byl to pro mě docela šok. Jinak jsem o alternativní léčbě neslyšela. Hlavně jsem viděla 13. Komnatu s nějakou spisovatelkou, která měla rakovinu prsu a ta odjela do džungle, kde se léčila s nějakými šamany a pak se vrátila a měla metastáze. Nakonec se vyléčila. Už má vlasy, nový zjev, všechno. Podstoupila klasickou léčbu. Ale teď jsem zaznamenala, že v prosinci umřela, že se jí to vrátilo, Neví člověk, co se může stát.

- Já si taky myslím, že ta klasická...

Je to sice strašná chemie, ale má výsledky. Určitě se každému stane, že potká někoho v životě, kdo se vyléčil z rakoviny pomocí chemoterapie. Já jsem osobně nepotkala nikoho, kdo by se vyléčil pomocí alternativní léčby. Ty výsledky tam jsou.

- Vnímala jsi někdy nádor jako něco cizího v těle?

Ani ne. Ono ty o tom nevíš, když to máš v děloze. Takže mě to vůbec nenapadlo. Ani žádnou holku tam. Ty když máš něco na těle, tak to asi vnímáš jinak. Co oko nevidí to srdce nebolí.

- Takže spíš to člověk bere jako nemoc?

No jako nemoc.

### **Marie, 70 let**

- Kdy vám diagnostikovali rakovinu?

Já jsem ještě za totáče, v 68 roce jsem to objevila. Člověk si to ani nepřipouští. Já jsem měla najednou propadlou prsní bradavku a ani mi to nedošlo, že by to mohlo něco být. Až jsem si to přečetla v časopise zdraví. Tak jsem ho četla a tam byly příznaky rakoviny a tam bylo tohle a najednou mi došlo, že se mi to asi týká. Vůbec jsem nebyla schopná se odhodlat jít k doktorovi. Šla jsem asi až za 3 týdny. Furt jsem se vymlouvala, ale pak jsem šla. Pak to šlo rychle. Tenkrát byla ta péče dobrá. Takže jsem hned šla na operaci. Měla jsem dobrého doktora. Dělal jsem u ČD, takže tam byl doktor z té železniční polikliniky. Takže ten se o mě dobře postaral a volal, že musím na tohle a tohle vyšetření. Byl poctivý a člověk k němu měl důvěru ze začátku, ale pak ke konci my vztah k tomuhle doktorovi vadil nejvíc. On mi totiž nikdy neřekl, že je to rakovina. Prostě mi to neřekl a to mi vadilo. Já jsem to chtěla vědět. Já jsem se ho ptala, ale on to vždycky zamluvil. No ale odoperoval mě. Potom to šlo na ty všechny analýzy ta tkáň. Zase jsem se ho ptala a neřekl mi to. Říkal mi no víte mohlo by to být. Ty buňky nám tam nějak zdivočely, ale že je to rakovina to mi nikdy neřekl. Mě to rozčilovalo. Takže já vždycky než jsem tam šla tak jsem si na něj vymýšlela různé otázky. Tenkrát byl systém poliklinik a karty byly dole v přízemí, a když jel člověk na nějaké vyšetření na oddělení tak tam tu kartu většinou poslaly. Já jsem tam jednou přišla těsně před koncem a ta sestra mi tu kartu dala a říká, ať si jí schovám a ať to nikdo nevidí, že jí nesu. Já jsem samozřejmě šla na záchod a tam jsem si to přečetla. To mě docela šokovalo. Ono to bylo docela jasné já jsem šla na nějaké vyšetření a ta sestra šla se mnou a tu kartu držela v ruce. Oni mi jí vůbec nedali do ruky. To jsem si říkala, že je to něco divného. Tak když mi to ta sestra z té kartotéky dala nic netuší tak jsem si přečetla, že jde opravdu o zhoubný nádor a něco jsem si tam dokonce i rychle opisovala, abych věděla. Ono je to hrozný když člověk neví. Někdo třeba nechce, ale já jsem chtěla vědět na čem jsem. Tomu doktorovi jsem to teda neřekla, že jsem si to prohlídla. Ten doktor pak když jsem mu tu kartu přinesla tak začal těm sestřám nadávat jakto že je v tom takový nepořádek a jak je to přeházené. Tak mi to bylo blbý najednou říct, že jsem to rozházela já na záchodě. Byl to pro mě ale největší šok. Když jsem si to přečetla. Hnedka to říkají natvrdo těm pacientům. Záleží ale jak který doktor jim to řekne. Někdo to nechce vědět ani. Já jsem to chtěla vědět abych byla na čem jsem. Přijde mi to takový normální to vědět. Odoperovali mě a chodila jsem na to ozařování. To probíhalo dobře. Ani jsem netrpěla nějakým strachem, že bych umřela. Tak nějak jsem to vzala. Říkala jsem si snad mě to vyléčí ta jejich léčba. Měla jsem tam jednu paní, ta chodila ke stejnému doktorovi a leželi jsme spolu po té operaci. Ta udělala hroznou aféru, že jí nechtěli dát chemoterapii. Tenkrát byla asi moc drahá a nedávala se každému. Ona tam udělala skandál. Brečela tam a tu chemoterapii si vybrečela. Já jsem jí taky nedostala tak to pro mě bylo takový, že jsem si říkala, jestli taky mám dělat problémy. Ten můj primář mi



pak řekl, že to projednali na jejich schůzi a že mi stačí ozařování. Tak jsem si řekla, že to nechám na těch doktorech. Nebudu takový blázen jako ta paní. Takže ty způsoby léčby pronikají člověku do psychiky. Dneska jsem ráda, protože ta chemoterapie jak to slyším od svých kamarádek tak ty její následky jsou blbý. Ted nám dokonce jedna kamarádka umřela na nějaký druh leukémie. Oni jí dokonce řekli, že to dostala z toho po 10 letech po chemoterapii, že jí to tak mohlo narušit. Nikdy neměla s krví nějaký problémy. Těžko se to dokáže, že to byl důsledek z chemoterapie. Nebo těm kolegyním jak bylo z toho špatně. Tak toho jsem byla vlastně uchráněna. Tahle paní měla strach o život. Já jsem byla operovaná 1. 12. 86 a tu jsem chodila na ty ozařování a tak a myslím, že jsem se z toho dobře dostala. Byla jsem dlouho doma. Do práce jsem šla až v září. Byla jsem na chalupě a tak jsem si tam meditovala. Bylo to takový zastavení v tom životě. Bylo mi asi 44 let tenkrát. Tak člověk už je ve středním věku, zajetý, utahaný z práce. Ta nemoc pro mě byla takový zastavení. Zastavení, že jsem si hezky na chalupě mohla být. Byla jsem tam sama. Manžel a děti za mnou jezdili na víkendy. Tak jsme se tam scházeli. Já jsem tam byla sama a poznávala jsem se s těma lidmi v té vesnici a zašla jsem si tam i do hospody. Takže nakonec jsem to prožila tak že jsem se zastavila a zamyslela nad svým životem. Což nevím jak je to dneska. Já už ani neznám ty metody té léčby. Ono se to hodně změnilo. Tenkrát to bylo ozařování nebo chemoterapie. Možná bylo víc druhů chemoterapie, ale to nevím. Tenkrát hlavně nebyly peníze. Existovalo už CT, ale dostat se na něj. Manžel mojí kolegyně se na něj dostal třeba až těsně před smrtí. Tak dlouho na něj čekal, až za dva měsíce po něm umřel. Tam mu konstatovali, že má zhoubný nádor. To bylo úplně postavený na hlavu. Ty který bylo třeba poslat včas na CT tak ty se nedostali. Na to se čekali fronty. Já jsem ho ani nepotřebovala. Já jsem byla na mamografu. Pak jsem si zlomila obratel před 5 lety a to mě vzali hned. To nebyl žádný problém. Za toho totáče to zdravotnictví byla bída. I když ti doktoři se snažili. To chování k pacientům nebylo dobrý. Dneska si to ti doktoři moc neuvědomují. Třeba se mi stalo, že jsem tam stála svlečená. Já chodila k primáři, což někdo považuje za plus. Já ne, protože on je vytížen spoustou dalších věcí. Takže tam vrazil mladík, co obsluhoval ten přístroj, že nefunguje. Tak to tam začali opravovat. Já jsem tam stála polonahá a bylo mi to hrozně nepříjemné. Oni si to asi vůbec neuvědomovali. Ty doktoři mi taky nic neřekli. I když jsem de facto chodila na onkologii tak se s tím člověkem vůbec nebavili. Tenkrát jsem si říkala, že mu musím něco dát. Tak jsem mu sehnala nějaký obrázek. Peníze to jsem si říkala ne to nemůžu. Tak jsem mu dala obrázek od kamaráda karikaturisty, ale ono to bylo úplně zbytečný. Tak jsem si říkala, že už tam nikdy nebudu nikomu nic dávat. Akorát mě pak častěji posílal na krev. Tam mě zjistili akorát, že mám málo bílých krvinek. Jinak nic vlastně nebyla. Je to strašný skok oproti dnešku to zdravotnictví.

- Mluvilo se tenkrát o rakovině nebo to bylo něco neznámého?

Moc ne. Člověk vlastně o tom nic nevěděl. Já jsem o tom mluvila s kamarádkami a s kolegyněmi. Sousedkám, se kterými nemám tak důvěrný vztah jsem to neřekla. I když se mě jedna ptala jaktakože tak dlouho nechodím do práce tak jsem to tak nějak zamluvila. Dneska bych jí to normálně řekla, že jsem nemocná a i co mi je. Nám tu třeba teď umíral souseď a všichni jsme to věděli. Spíš s ním člověk byl kompatibilní po citové stránce. Já jsem o tom řekla jenom důvěrnějším známým. Já nevím, jestli je to dobře zase o tom vykládat každému. To je takové trapné. Je fakt, že s tou souseďkou jsem se docela stýkala a neřekla jsem jí to. Sama nevím proč. Přišlo mi, že jsem taková vyřazená. Že už nepatřím mezi normální lidi. Co když se to rozjede. Co když umřu. Tak jsem se cítila taková izolovaná tou nemocí mezi tou normální společností. Nevím jak to je dneska. Myslím, že se o tom mluví velmi otevřeně. Vy jste tam navštívila ten náš Jantar. To je skomírající společnost, protože už o to nemá nikdo zájem tam chodit.

Protože dneska už se o tom otevřeně mluví. Každá má kamarádku. Já jsem mojí kamarádku to taky postihlo tak ji říkám přijď mezi nás a ona mi řekla ze má taky kamarádku co to prodělala. Neměla vůbec zájem, protože ta otevřenost té společnosti je jiná než tenkrát. Tenkrát tyhle skupiny taky nebyly. Já jsem se tam přihlásila až několik let co jsem měla po operaci, když jsem slyšela Marušku Koudelkovou, jak o tom v rádiu mluvila. Tenkrát jsem měla pocit, že když jsem o to nic nevěděla, že bych pak měla zajít za těma ženskými i do té nemocnice a říct jim co bude dál a jak to bude. To tenkrát ještě nešlo. Dneska už to ani nevím. Takže ta svépomocná skupina mě trochu zklamala. Ne v těch akcích. My jsme dělali různé akce – besedy, zvali jsme si odborníky. Spíš mě to zklamalo, že ven směrem jsme vlastně nepronikli. Nevím proč. Jestli to byla naše chyba nebo nevím. Dneska už se tam scházíme jako kamarádky a povídáme si jako kamarádky a nikdo nový tam skoro nepřijde. To vždycky bylo, že tam někdo nový přišel a chodil tam třeba půl roku, než se vrátil do práce a teď už ne. Není už tak akutní ta informovanost o té nemoci si zjišťovat.

- Teď je toho spousta na internetu. Diskuze apod.

No právě. Tenkrát nic nebylo. Jedině v nemocnici když jsem se s někým seznámila tak jsme si tam povídali. Ty lidi co tam seděli v té ordinaci. To se tam sedělo 4-5 hodin. Oni to vůbec neměli zorganizované. Já jsem chodila do Vinohradské nemocnice a vždycky jsem tam hroznou dobu čekala. Teď ještě mezi těma lidmi co jim bylo opravdu blbě na některých to bylo opravdu vidět. Fakt je že dost často jsem si tam začala povídat a tak jsme si popovídali jak se kdo lečí a byly to vlastně takové neformální skupiny. Někdy se přidalo i více lidí, protože nikde nic nebylo. Tak se tam člověk cítí jakoby spojený s těma lidmi. Je to vazba s neznámými lidmi, s kterými bych asi normálně ani moc nekamarádila. Jako tady ta paní co jsem s ní ležela v té nemocnici a my jsme se pak dlouho ještě scházely. Já jsem si pak uvědomila, že je to člověk, kterého bych si za kamaráda nikdy nevybrala, že je to jiný typ, ale stejně nás něco spojovalo. Ta stejné prožitá nemoc a zážitky ta spojuje, takže jsme k sobě byly docela otevřené.

- To určitě platí i teď.

To asi jo.

- Vy jste ležela v nemocnici?

Já jsem ležela v Londýnské. Ta už dneska ani neexistuje. Tam jsem byla operovaná a asi týden jsem tam byla. Ta operace proběhla vcelku v pořádku. Neměla jsem žádné problémy.

- Jak to probíhalo doma? Mluvili jste o tom?

Muž se zachoval dobře. Nikdy nepochyboval, že se neuzdravím. On jako ty mužský a nechce si připouštět. Takže nechtěl si připouštět, že by něco nějaká komplikace mohla nastat. Takže s mužem to bylo vcelku v klidu. Já jsem si tam zřejmě probírala svůj život. Člověk i čte i takovou tu literaturu takový ty psychické problémy které můžou vést i k té rakovině takže se nad tím člověk musí zamyslet. Takže já jsem vlastně nakonec ráda, že jsem tu rakovinu prodělala. Já jsem si to zavinila dost a to sice vztahem k dceři. Já mám 2 dcery a s tou starší jsem měla hrozný problémy. Už to byla taková pubertáčka. Hrozná holka. Užívala se tak na úkor rodiny. Furt někde se cárala. Pak přišla a vyluxovala nám celou lednici a snědla nám všechno. Doma nepomohla. Žila si na svůj účet a myslela si jak je všechno v pořádku. Strašně mi lezla na nervy a vedlo to, až že jsem na ni měla zlost. Já už jsem jí i přestávala mít ráda. Ono to bylo i v jiných věcech. Prostě se to tak nabalovalo, že to vyvrcholilo, že odešla z domova. Myslela si, že je doma vykořisťovaná. Já jsem si pak uvědomila, že jsem to měla brát s nadhledem. Že to byla víc moje chyba než její ten náš špatný vztah. Že jsem taky prožila něco podobného. Já jsem taky v 17 odešla z domova a teď jsem jí to vyčítala. To že odešla jsem jí nevyčítala. Mně se ulevilo. Přitom mám ještě jednu dceru a ta byla o 4

roky mladší a s tou bylo vše v pořádku. Myslím, že to bylo také tím, že jsem byla poučena a taky že má úplně jinou povahu. Ono mít dvě děti tak vidí, jak jsou jiné i když mají stejnou výchovu a rodiče. Tady ta holt byla takový fláma. Takový pubertální sobec. Já to teď vidím u vnučky, ale to už mi nerozhodí. Došlo to tak že mezi námi to bylo dost blbě. Pak se vrátila domů, protože chtěla studovat vysokou školu. Asi 2 roky pracovala a pak se vrátila, protože věděla, že bez rodičů se neobejde, takže se vrátila a všechno se to uspořádalo. Bylo to také vlivem té mé nemoci, protože já jsem si to takhle všechno uvědomila a to mi vlastně pomohlo. Takže já jsem vlastně ráda, že jsem tu rakovinu prsu měla. Ono to vlastně ani nebolí. To je nemoc, která nebolí. Mě nikdy nic nebolelo. Ty chemoterapie jsem neprodělala. Ta operace moc nebolela. To jsou operace horší někde uvnitř v těle. Třeba v břiše to bolí mnohem víc. Tohle je vlastně povrchové. Pro mě byla největší bolest ze všeho a ta taky souvisela s tehdejší dobou. Já jak jsem byla celá zafačovaná tak jsem byla i zalepená ale takou tou klasickou leukoplastí a to když mi strhávali tak to tak bolelo. Takže to pro mě byla největší fyzická bolest. Jinak jsem vlastně fyzickou bolest neměla. Měla jsem vlastně tu duševní, že si člověk ten určitý strach prožije. To každý má. Potom jsem si to všechno v sobě srovnala a snažila jsem se to s tou dcerou vyřešit. I když i dneska si kolikrát říkám já bych chtěla, aby měla víc času, abychom si o tom mohly víc popovídat. Jenže dneska už její tak 45 a je plně zaměstnaná a je to kolem dětí a abychom byly samy dvě to skoro neexistuje. To spíš s tou mladší. Ta bydlí vedle v domě. S tou se vidím víc než s tou starší, která bydlí kousek za Prahou. Tak ale to je v pořádku. Ona pak během toho studia měla dítě, tak musel přerušit. Tak jsme jí tady všichni pomáhali. V třípokojovém bytě nás bydlelo 6 a všechno jsme to zvládli. V téhle situaci tenkrát za totáče otěhotněla a měla dítě. To byla vlastně taková nalinkovaná cesta. Měla to studium také komplikované. V tom jsem jí také hodně pomáhala. Byla jsem ráda, že jí můžu pomoci a že jí vynahradím to co si myslí že jsem tak trochu zvorala. Ono se to opakuje. Co prožije v dětství tak potom. Já jsem nežila s vlastními rodiči. Ty mi umřeli a žila jsem s tetou a já se pak de facto tou tetou stala, která ale byla vlastně jako moje babička věkově. Takže mi taky nerozuměla. Já jsem vlastně mohla spíš pochopit tu mojí dceru, protože jsme byly o 22 let po sobě. K tomu mě až ta nemoc zabrnkala na hlavu. Kdyby to nebylo tak spolu asi dneska nemluvíme. Možná bych se vzpamatovala, kdyby pak měla to dítě. Bylo by to určitě všechno horší. Já doufám, že to taky pochopila. Ještě jsem s ní o tom nemluvila. Musím s ní o tom někdy popovídat, jak ona na to vzpomíná. Na to období, kdy na mě byla hrozně našťvaná. Takže jsem za tu rakovinu ráda. I když na tu konkrétní dobu nemám extra dobrá vzpomínky. Pak se to za ¾ roku urovnalo a šla jsem normálně do práce. Akorát že v těch vztazích jsem byla jiná a dívala jsem se na spoustu věcí s nadhledem, s kterým bych se předtím nedívala.

- Změnilo to váš žebříček hodnot?

To určitě. To mě posunulo výrazně.

- Pamatujete si, jak jste o tom mluvila? Jak jste to řekla manželovi a dcerám?

Já ani nevím, jestli jsem to dcerám na rovinu řekla. Manželovi jsem řekla, když jsme byli někde v Německu v hospodě a popíjeli jsme a čekali na vlak. Tak jsem mu řekla, že jdu asi za 14 dní do nemocnice a z téhle důvodů. On mi řekl prosím tě ty z toho děláš to určitě nic nebude a tečka. c. Jak jsem to řekla holkám to nevím. Asi jsem z toho nic moc nedělala. Té jedné bylo 20 a druhé 16. Tak nějak co taky mají říct v tomhle věku. Jsou z toho asi taky zmatené. Pravda je, že mi to nějak nevadilo. Pak za mnou chodili do nemocnice s manželem. Manžel se ani nezajímal, jestli to bylo zhojné. Pak jsem mu to řekla, když jsem si to přečetla v těch svých záznamech. Tak pak to bylo takové, že dal najevo. Já jsem to cítila, že je se mnou. My jsme měli manželství hezké. Pak jsme vlastně byla furt na té chalupě a on tam za mnou jezdil a opečovával mě a vozil mi věci.

Ani nebylo za potřeby nějaké velké řeči. To on nikdy nedělal jako typický mužský. Možná dneska ty mladý mužský už jsou jiní.

- Měla jste vysloveně někoho, s kým jste mohla mluvit o té nemoci?

To byli ti nemocní a v práci jsme měli dobrý kolektiv. Tak s nimi. Pak jsem měla ještě výbornou kamarádku, ale až v Bratislavě. Ona mi furt psala a volala, takže s tou jsem si dopisovala. To mám ještě schované ty dopisy. Pak ještě s těma známýma co je to potkalo. Jsou taky lidé co to ani nevěděli. Já jsem i prosila svého muže ať to našim známým ani neříká. Je to takové blbé. Třeba na chalupě máme známé, kam jezdíme a ty to třeba vůbec nevěděli. Tenkrát se o tom moc nemluvalo. Takže jenom pár ženských. Já jsem to musela spíš sama se sebou. Já jsem spíš introvertní typ. Nejsem taková, že bych měla potřebu to řešit. Ani to s někým to rozebírat. Ono to ani nejde. Jenom s těma lidmi co to prožili taky. S tou kamarádkou co to prožila taky.

- Když po těch 5 letech od té nemoci do toho Jantaru. Měla jste potřebu o tom ještě mluvit?

Jo to mě zajímalo. Chtěla jsem s těma lidmi o tom mluvit. Že k sobě budeme mít blíž. On taky člověk pak neměl čas a před tou penzí je člověk taky takový utahaný. No ale jo s těma lidmi jsem tam o tom mluvila. Pro ně to bylo akutní. U mě už to bylo méně akutní. Já už jsem byla 5 let po té operaci. Já si myslím, že si to člověk musí sám v sobě všechno promyslet. Pak ty detaily té léčba to je dobré když si můžu s někým popovídat. Tak jsme si o tom psaly s tou kamarádkou z Bratislavy. Ta to ale taky nezažila. Takže jsme si psaly spíš o psychických stavech. Asi to bylo lepší se svěřit do dopisu než to říct. Jednou bylo takhle v rádiu o téhle nemoci a já jsem tam zavolala a něco jsem tam o té nemoci říkala a nechala jsem tam svoji adresu. Pak se mi ozvala paní, že to její syn slyšel a že ona je z malého města kde si o tom s nikým nemůže popovídat. Tak jsme si psaly. Nikdy jsme se neviděly a pak to taky skončilo a asi se vyléčila. Já jsem jí napsaly ty základní věci. Vypadalo, že už je v pořádku. Taky v rádiu byl nějaký pľnoční pořad a to mě pak nějaká paní volala. Z toho jsem byla docela šokovaná, že se rozhodla, že se nebude léčit. Já jsem jí to vymlouvala. Nikdy jsem jí neviděla a párkrát jsme si telefonovaly. To jsem v té redakci nechala svoje číslo. Pak už mi říkala, že je na tom špatně. Tím to skončilo. Protože když se člověk k tomu nakonec rozhodne tak ho nejde nějak přemlouvat moc. Takže pak šla do nemocnice. To ještě nebyly mobily a pak už teda byla nedostupná. Já si myslím, že byla v nemocnici.

- Z čeho jste průběhu té nemoci měla největší strach?

Já už si to nepamatuju. Asi na mě někdy přišly nějaké depky, ale neměla jsem nějakou velkou hrůzu. Já jsem naopak zažila něco, co už asi nikdy nezažiju a nezažila jsem předtím. Já jsem zažila euforii. To byl pocit, který se nedá popsat. Když už jsem se vyléčila a začala jsem chodit do práce. Tak prvních 10 dní já jsem byla tak šťastná ale nic se přitom nedělo. Já jsem jenom chodila do práce a z práce, ale ten pocit té euforie. Pak to zase nějak odešlo. To jsem nikdy předtím a nikdy potom už asi mít nebudu. Takže někde ve mně něco asi bylo a uvolnilo se to tou radostí víc než tím smutkem. To byl krásný pocit. Já jsem ráno vstávala tak šťastná. Ve všedním dnu a zažívala jsem velkou euforii. Ted jsem byla z toho, že jsem v práci řekla, že jsem zdravá. Někde to ve mně vybublalo. Takže to u mě byla největší pocitová změna – pocit euforie. Nejhorší bylo odhodlat se jít k doktorce. První 3 týdny jsem si říkala, že to ta rakovina asi bude. Nikomu jsem to neřekla a furt jsem si říkala ne to není. Pak mi to v noci napadlo co když to je. To bylo to nehorší. Pak jsem šla hned k té doktorce a ta mě poslala okamžitě k tomu chirurgovi a ten hned na mamograf a hned se tvářil vážně a honil mě po vystřeních. Už se ale aspoň něco dělo. Nehorší když člověk neděla nic a jenom na to myslí. Nejhorší pocit bylo, než jsem se s tím odhodlala někam jít. Ono to taky dost vyčerpává. Člověk je po té operaci unavený. Já vím, že ten byl taková, že jsem ráno

vstala. Ještě jsem něco udělala a v 11 hodin jsem se sebrala a pravidelně jsem chodila na to ozařování. Jezdila jsem přes celou Prahu. Pak jsem přijela a lehla jsem si a ten den tak nějak utekl. Pak jsem zase musela v domácnosti něco udělat dětem. Vlastně jsem byla furt unavená, ospalá. Takový pocity, že jsem se ani netrápila. Byla jsem v takové stavu, že jsem byla ráda, že to fyzicky zvládám. Protože člověk je hodně unavený. To není bolest, to je únava. Takže ta únava byla i psychická kromě té fyzické. Já jsem musela myslet, co musím udělat, aby domácnost byla v chodu a já obešla všechny doktory. Já jsem vlastně ani nic jiného nedělala. Já jsem ani číst nemohla. Já jsem se nesoustředila na knihu. Víím, že až po 5 měsících jsem přečetla knihu. Přitom já furt čtu. Já jsem zaměstnáním knihovnice. Do té nemocnice jsem si vzala knihy, ale v té nemocnici jsem číst nemohla. Jednou mi přinesli povídky Roalda Dahla tak ti mi nějak chytli. Asi že to byly jenom povídky. Tak to mě nějak chytlo, že jsem nemyslela na tu nemocnici a na ty problémy. Doma jsem nebyla schopná.

- Je to tím, že člověk se nedokáže...

Nedokáže se soustředit. Jednak je unavený a usíná u toho, a jednak asi někde ve mně to bylo. Nevím. Nesoustředila jsem se. Absolutně jsem se nesoustředila.

- Já musím říct, že mám stejnou zkušenost.

Člověk když je rozrušený tak to asi tak je.

- Vy jste nepřišla o vlasy v rámci ozařování?

Ne nepřišla. Někdo to těžko nese. Já nevím, jak bych to těžko nesla. Blbý je to asi v létě. Je fakt, že ty paruky jsou hezký a těm ženským sluší, ale blbý je to asi v létě. To je pod tím horko. To víím, že si ty ženský stěžují. Oni pak většinou ty vlasy dorostou a jsou lepší ty vlasy. Časem se to asi vrátí, ale ty vlasy jsou asi hustší. Je to vidět. Já jsem to pozorovala na těch ženských. Je to nepříjemné, ale je to provizorium. Většinou v těch parukách vypadají dobře, ale ten subjektivní pocit je asi blbej. Tohle jsem taky byla ušetřena, že jsem nedělala skandály, že chci chemoterapii. Ona mě tenkrát ta ženský říkala ty jsi tak hloupá to jsi měla taky chtít. Já se ti divím. Tak jsem byla taková že jsem si říkala co mám dělat. Taky jsem se toho doktora ptala. Je fakt, že s těmi doktory to nebyly dobré vztahy. Oni se s člověkem moc nebaví. Já jsem si promýšlela, než jsem k němu šla na, co se ho zeptám. Ono to někdy ani nešlo. Přišel tam někdo cizí. Nebyl čas. Ty vztahy s těmi doktory byly blbý. Oni ty doktoři snad tenkrát měli pokyny, že se s těmi pacienty o těch věcech nebudou bavit. On byl chirurg a odoperoval a pak jsem k němu chodila na kontroly. Byl poctivý a posílal mě na všechny vyšetření. Doktor to byl výborný, ale mluvit se s ním nějak nedalo. To člověk potřebuje. Zeptat se ho na nějakou prognózu to vůbec. Když jsem se chtěla zeptat tenkrát primáře, tak ten mě úplně smetl. Říkal mi, o čem to mluvíte. Jak byste neměla mít žádné šance. A šel pryč. Tak to mi vadilo. Nedokázala jsem to nějak prorazit. Dneska jdu k doktorovi a oni jsou ke mně tak slušní. Ten doktor na mě byl tak milý, že jsem měla pocit, že jsem jeho nejlepší pacientka. Mně to úplně fascinuje jaká je to změna. Já neříkám, že je každý takový. Já jsem k němu přešla, protože ten předchozí doktor byl hrozně sprostý. Já jsem asi nějaká přecitlivělá. Takže jsem šla radši sem a tady jsou takový slušní a milý a to nebývalo. Tady když jsem ležela v nemocnici tak to je úplně jiný přístup k lidem, než jsem byla zvyklá.

- Máte pocit, že je něco důležitého pro překonání té nemoci?

Člověk si najednou uvědomí, že by nechtěl odejít. Že tu má děti a všechno. Taková ta jistota. Já víím, že někdo říká, že se chce dožít maturity dítěte a že si dává nějaké termíny. To já ne. Já jsem si to ani nepřipouštěla. I když to člověk nějak tuší. Nepřipouštěla jsem si, že bych měla umřít. Bylo spíš schovaný někde v podvědomí. Je to spíš taková ta jistota v rodině. Mít jistotu vnitřní i vnější. Já jsem žila docela v pohodě. Kromě toho vztahu s tou dcerou. Jinak jsem měla s lidmi dobré vztahy –

s manželem, dcerou, v zaměstnání. Žili jsme docela dobře kromě toho, že se to zvrtilo s tou dcerou. Já jsem si pak četla hodně knih o duchovním růstu a rozvoji a tam tu rakovinu prsu přímo říkali, že má hodně vliv na vztahu k dětem. Ten vztah matka dítě že se projeví dost často u těch žen v tom prsu, což já bych s tím souhlasila. Je to takový všechno alternativní způsob vyjádření nemoci, ale já s tímhle souhlasím. Může se to projevit i v těch partnerských vztazích, ale to se asi projevuje jinde. Ten nádor se může objevit jinde, ale na tom prsu je to ten mateřský vztah. Tak to jsem se nad tím vším zamýšlela. Dneska jsem ráda, že jsem tu nemoc prodělala. Ještě jsem byla taková mladá, protože v těch 44 to se člověk cítí ještě dobře. Horší je to, když je potom člověk starší. To se všechno hůř snáší a už se člověk cítí odepsaný. I když teď jsem se dozvěděla. Já chodím ještě na univerzitu 3. věku a do nemocnice a tam říkali, že kdo to měl do 45 roku tak by se měla jít nechat vyšetřit jeho rodina geneticky. Jeho potomci jestli nemají nějaký ten gen, který způsobuje rakovinu. Jedna dcera je psychologka a druhá je genetička. Tak jsem jim to říkala a ta dcera co je genetička říkala: já nikam nejdu. Já s tím stejně počítám, že nějakou dědičnou vlohu mám. Stejně musím žít zdravě, a kdybych se to dozvěděla, že tu vlohu mám, tak by to pro mě bylo horší.“ Což mě zarazilo. Já bych na to mohla jít taky, ale už mi to přijde zbytečné. Moje známá na to šla a ta byla rozhodnutá že kdyby jí našli ten gen tak že si nechá vzít i zdravé prso aby to znova neprodělala, ale nic jí nezjistili. Ty ženské co k tomu mají geny, tak je hrozně málo. Jinak to člověk získává a já vlastně nevím proč, že to tělo začne takhle najednou blbnout a tvořit ty buňky navíc. Tohle jsme neabsolvovaly. Ta starší dcera to taky odmítla. Fakt je, že mám dvě vnučky, tak si člověk říká, že to do té rodiny může zasít. Já nevím. Mě třeba umřela babička, než jsem se narodila, tak třeba taky mohla něco takového mít. Já nevím. Nikdo mi to nikdy neřekl. Takže píšu rodokmen a tam píšu všechny nemoci, aby ty vnučata, ale i dcery věděly i nemoci. Napíšu tam o každým členu rodiny jaké nemoci prodělal. Není to jenom o těch nemocech, ale je pak dobré, že se ví co v té rodině je.

- Vy jste říkala, že jste to nikomu moc neříkala. Ti lidé, kteří to věděli. Setkala jste se někdy s tím, že oni se tomu tématu vyhýbali? Nebo jak jste spolu o tom komunikovali?

Já jsem to řekla jen těm nejbližším. Jo a ještě jedné známé. To byla kolegyně. Byla mladší než já a já jsem jí měla hrozně ráda. Ty jsem napsala dopis z nemocnice. To už jsem s ní nepracovala. Já jsem jí napsala a ta mi nikdy neodpověděla, ale zřejmě zavolala jiné kolegyni s kterou jsme seděly v kanceláři a ta mi občas pak volala. Já jsem si říkala, proč mi volá a vůbec mi nedošlo, že to asi ví od téhle. Ta mi nikdy na to neodpověděla. Já jsem jí to neměla za zlé. Ona měla široké srdce a lidi se jí svěřovali a ona to nebyla schopná tak nějak všechno pojmout. Byla extrovert. I když jsme se viděly při různých příležitostech, tak na zdraví se mi nikdy nezeptala. To byl jediný případ. Dost mě to překvapilo, protože jsme byly takové důvěrné, když jsme se deno denně vídaly a pak už ne. Ale on má každý svých starostí dost. V podstatě když jsem to někomu řekla tak jsem tušila. Já bych to nikomu neřekla, o kom bych věděla, že ho to uvede do rozpaků a nebude vědět jak na to reagovat. To já jsem si odhadla lidi, kterým jsem to řekla a tím jsem tomu zamezila. Jedné kamarádky manžel taky zareagoval, tak že jí řekl, že dneska je medicína dobrá a ta ti pomůže a víc se tím nezabýval. Tak tu to hrozně vzalo. Já ho taky znám a myslím, že nevěděl jak na to zareagovat. Nebyl schopen soucítění ihned. Ono je to těžké. Já jsem si vybírala. Lidi se ptali. Bylo jim divné, že nechodím do práce takhle dlouho. I na chalupě se divili, že jsem tam tak dlouho. Tak já jsem to vždycky nějak přešla. Ono to jde. Když vidí, že o tom nechci mluvit, tak o tom nemluví sami. To tenkrát ještě nechodili kontroly. Já nevím, jestli je to dneska možné takhle být na chalupě když má člověk nemocenskou. To asi už možné

není, ale tenkrát to bylo dobré. Člověk si musí to, co si vybudoval, tak se mu to pak vrací v době těch krizí. Někdo má blbou odezvu i v rodině, ale já si myslím, že si to ten člověk sám způsobí, že třeba setrvává s takovým partnerem. Je to asi těžké takhle to posuzovat. Nevybudoval si to jinak a pak se mu tohle v době té krize vrátí a má to pak těžší.

- Měla jste někdy strach, že by se to mohlo vrátit?

Já jsem dokonce našla něco i na druhém prsu. Tak jsem si myslela, že to holt mám. Nebyla bych první případ, ale ono to bylo benigní. To jsem byla v nemocnici jeden den. To mě vzali na biopsii. Já si to myslím furt. Já mám problémy třeba se střevy. Tak si tak říkám, jestli tam nemám ten nádor. Člověk na to myslí pořád. Nikomu to neřeknu. Každá blbost co trvá nějakou delší dobu tak si říkám není to nádor. Už to mám prostě v sobě. Musí se to nějak holt potlačit. Vždycky s tím počítám, že by to mohlo být horší. Já s tím ale počítám, že asi jednou na tu rakovinu umřu, že se to vrátí. Je to tak vysoká pravděpodobnost. Je to blbé pomyšlení. Já jsem žádnou bolest neměla, ale ty konce jsou pak blbý. Ti lidi mají bolesti. Toho se jedinečně bojím, že budu umírat v bolestech. I když jsou tědka ty morfia a všechno, tak stejně je to blbý. Musím to svěřit osudu. Tu rakovinu může dostat někdo, kdo jí neměl stejně tak jako já která jsem jí už měla.

- Čím myslíte, že je ta rakovina teď tak rozšířená?

To jsou ty civilizační problémy. To člověk vidí. Teď v Polsku s tou technikou solí. Ono není, že by potom člověk umřel, ale nikdy nevíte, co bude za deset let. I když to bude za deset let a v malém množství, tak nikdy nevíte, co to s tím člověkem udělá. Teď ten smog a životní prostředí, které nás provází tak to má vliv. Já jsem teď třeba na stará kolena dostala astma. Jako mladá jsem ho neměla. To taky příkládám tomu. Člověk neví, co sní a ještě to okolí. Tady ten pražský smog. Jsou to civilizační problémy. Z jedné strany se nám ten život prodlužuje. Mě je 70 ale není taky o co stát. I když nemám nějaké velké bolesti, ale mám to astma, bolí mí klouby. Tolik věcí mi obtěžuje. I když žiju de facto spokojeně tak stejně ta kvalita toho života je v tomhle věku už dost špatná. On se to člověk musí naučit překonávat a najít si nějaký způsob života. Vlastně ta civilizace nám nepřidává ba naopak nám ubírá. S to medicínou je to takový paradox medicína je dobrá, takže pomůže, ale stejně když má člověk artrózu tak má bolesti. Pak můžu čekat, že třeba půjdu někdy na operaci. Teď to na tu operaci ještě není zralé, ale mě to obtěžuje. Já nemůžu dlouho chodit. Bolí mě to. Není o co stát. Ale jak kdo. Někdo je na tom třeba dobře. To jsem si asi taky trochu zavinila já, že jsem nežila úplně zdravě nebo jsem tolik nesportovala. Já když vidím některé svoje vrstevníky, tak ti třeba jezdí lyžovat. To já bych se vůbec neodvážila. Na kole už jsem přestala jezdit. No všechno už se na to necítím a už to nezvládám ani psychicky. To já bych měla strach na silnici. Jakmile si tu nemoc člověk proděla tak si myslím, že to v něm nějak je a s každým příznakem co by se k němu mohl vztahovat ho to hned první napadne. I když je to většinou planý poplach, tak stejně to má v sobě.

- Stane se někdy v té nemoci, že si člověk vyčítá, že nežil tak zdravě?

To jo to si člověk vyčítá. To jsem si tenkrát vyčítala. Já jsem se vůbec nezajímala o zdravou výživu. To šlo úplně kolem mě. Potom jsem se začala zajímat a snažila jsem se jíst zdravě. Je to problém zvlášť s těma mužskýma. Vařit zdravě, tak to by můj muž nejedl. Takže musím dělat kompromisy. Jenže ty kompromisy jsou teď, že jím jako on i když bych neměla. Já jsem sama chodila na kurzy vaření sójových výrobků apod. a dost jsem se o to zajímala. Myslím, že to bylo dobré. Nehodnotím to špatně, ale je to těžký. To by člověk musel žít v nějaké skupině lidí. Já znám třeba paní, která začala žít ve vegetariánské skupině a stýká se jenom s nimi. Zhubla a vypadá dobře, ale v normální společnosti a rodině je to problém. Mladší dcera ta tak taky žila. To bylo dobré, když ještě byla doma, tak ona žila zdravě a nejedla maso a jezdila do přírody a navíc tenhle

zdravý způsob života, když jsme tu ještě bydlely spolu, tak to bylo dobré. Podporovaly jsme se. Vařily jsme si jídla a tátovi se uvařilo vždycky něco jiného nebo se najedl v práci. Teď je to rozdíl když jsme sami dva tak musím vařit jeho oblíbená jídla. Taky jí teda zeleninu, ale s tou dcerou to jsme si takhle rozuměly v tomhle způsobu života. Takže to taky mělo vliv na změnu stylu života, ta nemoc.

### **Lucie, 66 let**

*(o rakovině)* Je to tajemství, a místo aby se svěřili tak se trápí sami v kruhu rodiny. Tady v Praze je to přeci jenom díky osvětě a díky tomu veřejnému povědomí....

- Myslíte, že je to tou Prahou?

Já myslím, že ano. Můžete to být i individuální.

- Já už jsem slyšela spoustu způsobů, jak se o tom v rodině mluvilo.

Já myslím, že je to otázka životního stylu a civilizačních chorob a jak žijeme v neustálém stresu a napětí, tak tělo se pak brání určitým způsobem.

- Vy když jste byla nemocná mohla jste o tom mluvit otevřeně?

Samozřejmě. S přáteli, s kolegy, se známými.

- Ptali se vás na to na tu rakovinu?

Ne já jsem jim to řekla sama. Na pracovišti pokud má člověk tu možnost se vrátit, což já jsem naštěstí měla, tak po tu dobu nemoci museli pracovat za mě.

Pak jsem se vrátila k tomu běžnému životu a to bohužel i k těm svým zlovykům, které jsem měla předtím. Moji přátelé o tom mluvili naprosto veřejně.

- V Motole jsem se setkala se dvěma přístupy k rakovině...

Vždyť je to nemoc jakákoliv jiná. Nějak se odejít musí a tohle bohužel může postihnout i mladé lidi a děti. Třeba z toho českobratrského sboru pan Reichert, který působil tady dole pod bránickou v malém kostelíku, tak si vzal jako poslání chodit do Motola mluvit s těmi rodiči postižených dětí, což je velice smutná a těžká práce. Říkal, ale že cítí, že to má význam. Ti rodiče byli beznadějní a zdravotní personál samozřejmě nemá čas a prostor to s nimi probírat. To je asi poslání kněze a psychologa to s nimi probírat.

- Myslíte, že ta rakovina vzniká stresem nebo tlakem?

Já myslím, že vždycky. Já jsem naprostý laik. Já jsem povoláním grafik a vzdělání mám jenom všeobecné. Mám tedy setru, která je starší a je lékařka takže se o tom něco ví a i se věnovala tomuhle problému. Já si myslím, že příčina je jako ve všem v životním stylu. Já co jsem viděla pacientky onkologické tak to spíš byly ženy středního věku co už za sebou měly nějaké poslání. Odchovaly děti a chodily do práce. Byly aktivní a přepínaly svoje síly. To může být podstata cukrovky a dalších nemocí. Tělo se prostě brání.

- Vy někdy jste měla pocit, že jste něco dělala. Nevyčítala jste si někdy něco?

Ne co bych si vyčítala. To prostě ta služba přináší. Měla jsem malé děti. Měla jsem nemocnou maminku, stavěli svépomocně dům. Chodila jsem na plno do práce. Tak to prostě musí být. Tomu se člověk nevyhne. Někdo má třeba snadnější start, ale tímhle se prokousat musí. Tohle prostě přináší život. Můžete třeba dělat šikovnějším způsobem, ale projít životem nějak musíte.

- Vy chodíte do téhle skupiny (*svépomocná skupina pro ženy s rakovinou prsu*). Proč jste se rozhodla tam začít chodit?

Moje dcera pracovala za studentských dob v imce. Při té imce je tahle svépomocná skupina při rakovině prsu. Já nejsem tak těžký případ, ale spíš jsem tam chodila jako do dámského klubu. Před 10 lety takhle skupina byla početná a veliká a byla tam řada žen, co prodělaly tuto operaci a nemoc. Byly to velice aktivní ženy. Paní vedoucí měla tenkrát možnosti grantů, takže občas pozvala nějakou osobnost z oblasti zdravotnictví a



psychologie nebo pořádala nedělní semináře na tohle téma, kam chodily odbornice, které se na tohle téma dívaly z různých stran. Po těch letech se jako každá společnost unaví, když nepřijímá nové členy. Po těch 10 letech někdo umřel, někdo se odstěhoval z Prahy a někdo už nemůže chodit, takže tak skupinka je teď docela malička. Abych řekla pravdu tak já už jsem spíš chodím kvůli paní Koudelkové, že je to hodná ženská a dobře si popovídáme. S těmi zbylými ženskýma je to spíš dámský klub. Tenhle zdravotní problém stejně každý musí překonat sám. Silou odborníků a lékařů. Pustit se do nějakých hlubších zdravotních debat to záleží má odbornících a taky jsem v tomhle lékařům vždy plně věřila. Je také pravda že ty lékaři občas v rámci svého pracovního nasazení nemají občas čas tyhle problémy s pacienty probírat nějak důkladně nebo se jim blíže věnovat. Před 10 lety na to vůbec nebyl čas a ani se tomu pacientovi neříkal pravý stav té nemoci. Teď už se to říká. Svého času se rakoviny se ani neříkali diagnózy přímo těm pacientům, ale členům rodiny a někdy ani to ne. Pacient se pořádně ani nedozvěděl. Lékař si to nechával. Tu léčbu nevysvětlil tomu pacientovi, jak by se mělo. Oni ale na to nemají čas. To chápu. Ten ostatní personál taky ani ne. Potom i tohle je potřeba pacientovi sdělit citlivým způsobem. Když se pacient dohaduje o nějakých svých představách nebo je špatně informován nebo čte nějaké neodborné knížky, tak to může udělat velkou paseku. Na té psychice hodně záleží. Nebo ještě takové ty rady od léčitelů, kteří to dobře myslí, ale nejsou dobře poučeni tak to může udělat ještě větší paseku než ten samotný problém. Ty psychika je hodně důležitá, ale to je asi u všech nemocí. Manžel i zemřel na cukrovku bylo mu 62, byl psychicky fit a teprve teď vidím, jak to pro něj muselo být hrozné. To tělo už bylo hodně fyzicky vyčerpané, takže veškerou péči lékařů nedokázal. Prostě nedokázal bojovat a vyhrát. Teda bojoval, ale nevyhrál.

- Když jste chodila na tu skupinu. Cítila jste, že vám pomohlo o tom mluvit veřejně? Bylo náročné o tom mluvit?

Ne naprosto ne. Naopak myslím, že když se někdo do tohohle stavu dostane. Většinou se pak člověk dostane do péče lékařů. Po těch všech procedurách a ozařováních se člověk cítí velice oslaben. V tom zdravotnickém zařízení se taky stýká se stejně postiženými lidmi. Já myslím, že spíš naopak, že o tomhle by se mluvit mělo. Člověk když se mu to podaří překonat tak je v určité euforii. Mnoha věci si člověk ví a na život se dívá víc optimisticky a přejde to do určité hyperaktivity, že se člověk snaží dohnat, co předtím nemohl nebo na to neměl čas. Člověk se dívá i kolem sebe jak zpívají ptáci a rostou kytičky, jak rostou děti. Víc si toho života váží. Tahle věc může člověk pomoci. Když jí překoná. Bohužel se může stát, že se to časem vrátí. To nikdo neví. Viděla jsem to mezi přáteli, že s tou nemocí bojovali a pak se to po čase vrátilo. Já taky nevím, jestli se to třeba nevrátí. Člověk to to nejdřív bere odevzdaně pak si toho začne vážit a pak se zase vrátí ke svému životnímu stylu a bere to jako samozřejmosti. Ta hrozba tady ale je. To je normální život.

- Přemýšlíte nad tím někdy? Nebojíte se?

Ne nebojím se. Rozhodně ne. Já jsem to spíš brala jako odevzdanost. Musí to nějak dopadnout. Snažila jsem se poslouchat doktory. Tenkrát jsem si vážila, že mám dvě dcery, že po mě alespoň něco zůstane. To byla moje největší útěcha. Taky mě potěšilo. Já mám moc ráda hory, tak mi strašili, že nebudu moct chodit a lyžovat. Tak k tomu se člověk velmi rád a dobře vrátí. To je takové sluníčko, že se člověk vrátí k tomu, co měl rád.

- Jaká byla ta první představa o té nemoci?

Odevzdanost. Ne strach o sebe. Žádný pláč. Ale to že s tím musím nějak bojovat a že to nějak musí být. Rozhodně neměl nikdo čas se se mnou bavit. Lékaři ty vždycky jenom přiběhli a řekli mi zítra půjdete na další operaci. Nikdo se se mnou příliš o tom nebavil.

Neprobírali to se mnou. Snažila jsem se poslouchat v rámci svých možností. Manžel nějaký slova útěchy to ne. Mužský jsou takový. Tak jsme to nějak překonala. Nikdo ale nevíme, co nás čeká.

- Měla jste u někoho pocit tabu o té nemoci?

Ne. Tak proč tabu. Rozhodně ne. Určitě z té skupinky co chodí k té paní Koudelkové tak nikdo takový není. Ted jsme byly trochu zarmoucená. Jedna taková hodně aktivní žena, která tu nemoc velmi dobře překonala. Před 10 lety byla velmi aktivní. Chodila zpívat, na přednášky. Byla to velmi pragmatická žena. Byla výborná. Měla dceru v Austrálii tak za ní jezdila. Starala se o manžela a byla to velmi silná osobnost. Tak v loni v létě zemřela na leukémii. Odešla velmi statečně. Věděla, že se z toho nevyhrabe. Nebo moje kamarádka z hor, zdravotní sestřička, osobnost taky optimistická. Před 2 lety s námi byla v Patagonii a běhala s batohem po horách a pak po 3 letech odešla a byla to taky nějaká rakovina prsu a později měla metastáze na játrech. Ještě v létě s námi byla na horách. Byla hodně unavená, ale snažila se. Nepřekonala to. Maminka hochy od té její mladší dcery, ta taky odešla zhruba po 3 letech a měla metastáze. To jsou věci, které mě straší. Jsou to lidé, kterých jsem si vážila, a chybí mi. Člověk si začíná vážit všeho naplno. Moje maminka třeba umřela na Alzheimeru po 80. Tenkrát se o tom třeba o tom příliš nevědělo. Dneska kdybych byla poučená, tak bych to taky brala jinak. Mě to tenkrát bylo hrozně líto. Já jsem jí nutila do různých činností, aby byla aktivnější. Abych jí z toho nějak vytáhla, a možná jsem jí tím i přitěžovala. Dneska je potřeba o tom mluvit. Jak je lékařský pokrok, tak je i osvěta i mezi laiky a vyvíjí se to. Já jsem třeba měla štěstí a jsem vděčná. Takže tahle skupinka okolo paní Koudelkové byla velice prima a aktivní, ale je to spíš dámský klub a nepovídáme si o té nemoci, ale spíše o kultuře, rodině, politice. Ta choroba tím že jí všichni překonali a mají ji několik let za sebou, tak není úplně na pořadu dne. Všechny ty pacientky chodí na různé prohlídky, tak si pak mohou sdělovat různé poznatky ze zdravotnictví.

- Vy jste tam chodila, když jste byla nemocná nebo až potom?

Až potom. Každý tam může chodit spíš až potom, protože když se ten člověk léčí tak je unavený a je rád, že je rád. Jezdí do nemocnice na ozařování. Já jsem měla štěstí, že jsem to měla v raném stádiu. Jinak si myslím, že ta chemoterapie je velice vyčerpávající. Ten člověk je pak slabý.

- Co bylo nejtěžší v průběhu té nemoci?

Jednak jsem měla štěstí, že to bylo podchycené včas. Věřila jsem všem lékařům. Nejtěžší asi se to dozvědět. Nemůžu je to dlouhodobý proces. Bylo to spíš těžší, když jsem se dozvěděla o těch svých kamarádech, že odešli. Moje děti už v té době byly odrostlé. Jako jsem se spíš bála o ně.

- Jak ony to přijímaly?

Výborně. Snažily se mi pomoci. Chodily za mnou. Pomáhaly mi. Když jsem se oklepala, tak jsem se jako maminka vrátila ke všem svým povinnostem, tak už to chodí.

- Ukazovaly před vámi strach? Jak projevovaly, že se o vás bojí?

Tak to rozhodně ne. My jsme se to všichni snažili brát sportovně. Já jsem měla štěstí toho brzkého rozpoznání. Asi je ta rodina důležitá to určitě a nejen rodina i celé okolí. Tím, že jsem se mohla vrátit do práce na svoje místo, tak to pro mě hodně znamenalo. Já jsem byla doma tenkrát asi 4 měsíce a po to dobu za mě museli všichni pracovat a určitě to poznali na svém zatížení, ale nechali mě vrátit se. To mi hodně pomohlo. Oni většinou tyhle pacienti odcházejí do penze a to je velká změna životního stylu a musí si na to ty pacienti zvyknout. Potom se zase nějak zaktivizují. Jedna účastnice Jantaru ta je úžasná – jezdí na kole, pomáhá celé rodinně, chodí na různé přednášky, chtěla chodit jako pomocnice do domova důchodců. Nijak se nevzdala. Naopak. Já myslím, že když je někdo aktivní a není zahleděný do sebe tak ho ta nemoc spíš posílí. Jak se říká, co tě

nezabije to tě posílí. Tady kárající prst může psychicky pomoci, ale musí to podpořit i to tělo.

- Po návratu do zaměstnání změnilo se něco?

Ne. Já jsem měla opravdu štěstí, že jsem se vrátila na své místo a ke své práci a že za mě ty kolegové po tu dobu pracovali tak to bylo dobré. I teď chodím pracovat a jsem tam mezi mladými lidmi, kterých si vážím. Taky nevím, jak dlouho mi ta práce vydrží, ale je fajn že mohu být v kontaktu. Ty 3 dny mi úplně stačí, protože zase tím že když člověk chodil do práce mnoho let na plný úvazek, tak člověk neměl čas nejen sám na sebe, ale i na ostatní. Myslím si, že by bylo pro ženu fajn, kdyby se dalo chodit na poloviční úvazek, když jsou děti malé. Pak to končí tím, že jsou ženy vyčerpané a přetížené a tělo se brání nějakou formou. Nemusí to být rakovina.

- Teď se mi ozvalo spousta mladých slečen s rakovinou.

To je horší. Jak říkám ta největší útěcha byly ty moje dvě holky. To je horší, ale asi to je životní styl. To jsou nenápadné projevy. Třeba když jsem byla mladá tak Karel Hála, který tu chodil po Pankráci byl jediný muž bez vlasů. Dneska je kdejaký mladý kluk holohlavý. Není to nějaká velká újma, ale s něčím to souvisí. Ty životní podmínky. Já ještě působím v instituci Argus. Jednou jsem s nimi byla na odborném pobytu ve Švýcarsku a bylo to prima. Byli tam lidé z celé republiky, různého stáří, mentální a sociálního zařazení, ale samí prima lidé, kteří tu rakovinu překonali a vážili si toho. I z nich už někteří odešli. Nikdy člověk neví, co se s tím stane později. Teď mám třeba jít na kontrolu, tak se třeba taky může něco objevit. Beru to ale odevzdaně. Rozhodně se nebojím. Spíš se bojím zubaře. Já si myslím, že je to spíše horší pro rodinné příslušníky. Já vím, že když byli oba rodiče nemocní, tak to pro mě bylo větší trauma. Zvláště ten táta, kterému bylo 62, a měl velké plány a pak najednou to šlo strašně rychle. Spíš jsem měla mladého kolegu grafika, který si píchal inzulin, tak o toho jsem se bála. Bála se a strašně by potřeboval mít ještě bezstarostná léta. Tyhle nemoci se prostě musí respektovat. Ne vždycky jsme tak silní, abychom cvičili, drželi diety a pořádně spali atd.

- Setkala jste se na skupině, že mladší lidé to přijímají hůř?

Ne. Do téhle skupiny právě chodily ženy kolem padesátky spíš starší. Třeba jsem se na tom pobytu ve Švýcarsku jsem se potkala s mladou dívkou z Moravy zhruba ve vašem věku, která měla diagnózu rakovinu asi střeva. Nějaká těžká forma rakoviny. Ze všeho se vylízala, ale bylo mladé manželství čili museli asi pak dítě adoptovat. Byla duševně velice silná a zvládala to. Právě, že když to člověka překvapí v mladším věku tak si myslím, že je to horší. Nevím, jestli objektivně ale subjektivně určitě. Mě bylo tenkrát 53. Hlavní je ta psychika.

- Měla jste někdy obavu, že byste mohla odejít a nechat tu manžela samotného?

To jsem si říkala, že tady mám ty dvě holky. Žila jsem v takové naději, že oni jsou pokračování. Kdybych byla bezdětná, tak by to bylo určitě horší. Já jsem měla štěstí, že se to objevilo včas a díky sestře lékařce jsem hnedka šla do procesu léčení. Taky se často stává třeba na venkově, že to ošetření je hrozně zdlouhavé a může se stát, že se ten průběh nemoci promešká. To se stalo třeba mamince a kolegyni z hor. Maminka odešla kolem 50 a myslím, že zbytečně, že kdyby se to podchytilo dřív tak to mohlo mít lepší průběh.

- Cítíte spojení s těmi ženami v té skupině na základě toho společného prožitku, že je vám spolu dobře?

Všechny ty ženy, které tam docházely tak si jich vážím. Já si ale vážím všech lidí.

- Hraje tam roli ten společný prožitek?

Určitě. Jsou věci, které mohou zase chápat jenom lidé, kteří to prožili. Já jsem zase dopadla dobře. Tu svojí nemoc nikde neprezentuju. Tu svojí nemoc nikde jim neříkám

schválně. Proč bych je tím zatěžovala? Je to můj problém a díky bohu jsem vyléčená. Můžu pracovat. Můžu všechno a není důvod tím ty lidi strašit. Pokud se setkám s člověkem, který prošel takovouhle nemocí tak si ráda sdělím zkušenosti, ale normální lidi s tím netrápím. Právě o to hůř prožívám, když někdo blízký je nemocný. Každý musíme nějak odejít. Kdy a jak to je záludné. Kdyby vás zajímala knížka svět bez rakoviny, tak tam jsou různé metody jak jí vyléčit. Jsou tam třeba meruňková jádra a přírodní věci a přístupy.

- Ještě když se zeptám na ty alternativní přístupy k rakovině?

Já právě myslím, že v tomhle má hodně naše zdravotnictví slabou stránku toho rozhovoru s pacientem. Ten lékař na to opravu nemá čas. Jednou přiběhla doktorka a pak druhý den přiběhla a řekla ženská je to zhoubný a půjdete na operaci. Takhle to proběhlo a vlastně jsem to s ní neprobírala. Druhý den jsem šla na operaci a nikdo se se mnou nebavila. Tak jsem to brala odevzdaně. Kdybych byla psychicky labilnější tak někteří lidé po takovéhle informaci mohou udělat i nějaký nepřiměřený krok. Zcela zbytečně. Třeba naše jedna příbuzná se po takovéhle nepříjemném sdělení oběsila, zcela zbytečně. Byla to čistě labilní psychika.

- Nabízeli vám pomoc psychologa?

Ne. Na to v té nemocnici není čas. Asi jenom ve výjimečných případech. Nevím jak dneska ale tehdy před těmi 10 lety ani náhodou. Já myslím, že lékařství udělalo velký pokrok. Třeba v porodnictví. Dneska už je to na větší úrovni. Já myslím, že není jenom rakovina, že lidi mají tolik vážných jiných problémů. Ty lékaři by měli mít víc času na ty pacienty, ale nevím jak to zařídit. Ta nemoc v kostce byla odevzdanost-euforie-návrat ke zlovykům. Některé věci, které dělám a neměla bych dělat, ale беру to tak že to musí být.

- Je něco co se opravdu změnilo diametrálně od vašeho vyléčení?

Spíš si víc vážím života. To je ta největší změna. Člověk když je mladý tak všechno bere, že všechno plyne samo sebou a až když ho to postihne tak si říká jejej pozor. Je problém když se na to přijde pozdě. Já znám jednu redaktorku, co tu nemoc překonala asi před 50 lety. Ona tu nemoc překonala. Ty metody byly hodně ještě v plenkách. Překonala to a pak byla aktivní. Byla takové sluníčko, učila se jazyka, ale dítě pak už neměla. Že to vlastně musela velmi mladá překonat.

### **Libuška, 51 let**

- Řekni mi prosím kolik je Ti let.

51

- Pověz mi jak to všechno začalo, jaká byla diagnóza.

Já jsem rok chodila do Klatov do nemocnice, protože mě bolelo břicho, teda žaludek. Byla jsem na interně a z té mě poslali na gastro, nejdřív jednou, to nic nenašli, pak mi brali krev a řešili co se mnou. Chodila jsme tam často a oni stále nic nenašli. Nakonec mě poslali na psychiatrii, že si to vymejším. Bylo mi z toho úzko, bylo mi hrozně špatně a oni mě měli za nějakýho blázna. Jenže břicho bolet nepřestávalo a tak jsem šla znovu na internu, tam jsem natrefila na pana doktora, který říkal, že to není možný, aby mi to pořád bolelo, tak jsem šla na další gastro, tam mi našli něco jako vřed. Jenže jemu se to nelíbilo, takže z toho dělal ještě vzorek, to bylo ve čtvrtek a v pátek už mi volal, ať přijedu v sobotu do nemocnice, že je to nádor. Já jsem byla sama tady (na chatě, kde R. část roku žije s přítelem) a byla to snad nejhorší noc v životě. Přemejšlela jsem co a jak teď bude. Celou noc jsem pak nespala a myslela jsem na nejhorší.

- Řekla jsi to v té chvíli někomu?

Vzhledem k tomu, že jsem se odtud neměla jak dostat a přítel byl tou dobou v nemocnici, protože měl sám zdravotní potíže, volala jsem synovi. Tomu staršímu a když pak pro mě Jary přijel hned jsem mu to řekla. On z toho byl vyděšenější, ale mě se ulevilo, že jsem to mohla někomu říct. Hlavně ta noc byla strašná. Byla to určitě nejhorší noc v mém životě. Bylo mi hrozně a zdálo se mi, že už to nemá cenu. No a pak jsme se dostala do nemocnice, kde mě hned v pondělí operovali. Na sále jsem byla 5,5 hodiny a vzali mi vlastně většinu žaludku. Pak vím, jak mě převezli na jipku a bylo mi strašně a řekla jsem si, že se na to vykašlu a pamtuju si, jak jsem najednou byla v takové místnosti. A byl tam můj kamarád, kterýho mam ráda a kterej umřel pak ještě Karel, který už taky umřel a najednou jsme si řekla, že tady nemůžu nechat Vojtíška (vnuk), že chci vidět jak vyrůstá. Víš teď šel do první třídy a já chci vidět, jak pak vyjde ze školy. Víš co mi řek? Že až bude velkej, chce být doktor, aby mě mohl léčit. Teď má první lásku a vím to jenom já. On má tři babičky, ale řekl to jenom mě. A já prostě chci vidět, jak bude růst, jak vyjde školu a pak půjde někam dál. Proto jsem chtěla žít. A tak jsem si řekla, že musím bojovat. No a pak mě převezli z Jipky na normální pokoj a to bylo už lepší. Tam za mnou chodili kluci a kamarádky. Nejhorší ale bylo, že jsem byla jako malý dítě. Já jsem se učila znovu jíst. Pamatuju si, že první jídlo, který jsem dostala po tom, co mě převezli na oddělení byli meruňkový knedlíky a jak jsem byla na těch kapačkách, tak jsem na ty knedlíky měla fakt chuť. No a já snědla  $\frac{3}{4}$  jednoho a už jsem byla plná. To jídlo to mě mrzí nejvíc, já tak ráda jedla a teď už moc nemůžu. I teď se mi občas stává, že se prostě přejím a udělá se mi špatně., to si pak musím lehnout. No a pak po návratu z nemocnice jsem pozvala kluky sem na chatu a že si uděláme něco dobrého k obědu. Vařila jsem tady na plotně a ten mladší mě pozoroval a pak se mě zeptal, co teď bude. Kluci o mě měli strach.

Oni po té operaci nevěděli co se mnou, část byla pro to, abych šla na chemoterapii, nakonec rozhodl pan primář, ten samý, co mi dělala gastro, že ne a nakonec se to rozhodnutí ukázalo, jako správně, když jsem teď tady a zatím, musím zaklepat se to nevrátilo. Ale tou dobou jsme nikdo nevěděl, mě bylo po té operaci často hodně špatně. Ale už jsem věděla, že chci žít.

- Jak k tvému stavu přistupovali ostatní? Kamarádky?

To jsem ráda, že ses zeptala. Já jsem o dost kamarádek tou nemocí přišla. Ty nejlepší mi zůstaly a pomáhaly mi, ale spousta jich se na mě ani nepřišly podívat do nemocnice, to mi bylo hrozně líto. Přestaly se se mnou vídat a jednu z nich jsem pak dokonce potkala na ulici a ona přešla na druhou chodník, já nevím jestli si myslela, že jí nevidím, ale prostě se se mnou nebavila. Ty tři moje nejlepší kamarádky jsou úplně skvělé. Chodíme se navštěvovat, jedna bydlí tady kousek. A když se mi udělá špatně, tak ony už to vědí, tak mi třeba nechají si u nich lehnout a já ležím a povídáme si.

- Cítila si, že se nějak změnil jejich přístup k Tobě, že s Tebou jednájí jinak.

Jedna z těch mých dobrých kamarádek po tom, co jsem byla po té operaci. za mnou přišla. Byla tam chvilku se mnou a pak začala brečet. Mě bylo hrozně špatně a tak jsem jí ukázala, ať jde pryč. Myslím, že si to nijak nebrala a že to pochopila, když pak přišla příště, bylo to úplně v pořádku a bavili jsme se jako dřív. Já jsem rozhodně nechtěla, aby mi někdo projevoval nějakou lítost. A jak jsem říkala, teď už je to s těma nejbližšíma v pořádku. Ale ještě jedna reakce mě překvapila. Mám tady kousek odsud kamaráda, on sem moc často nejezdí, ale když přijde, tak si vždycky povídáme a já ho mám moc ráda. Neříkala jsem mu, že jsem nemocná a on se to nedávno dozvěděl a tak mi volal a ptal se jestli je to pravda, řekla jsem mu, že je a od té doby se mnou nemluví, zkoušela jsem mu volat, ale nic.

- A jak si to vysvětluješ?

Já vůbec nevím, ale je mi to líto, myslela jsem si, že jsme kamarádi.

- Kdo byl nejbližší, s kým si mohla o nemoci hovořit?

Určitě Jary s tím my si říkáme všechno a pak ty moje kamarádky.

- A co lékaři? Jaký se k Tobě chovali.

Mě nejvíc mrzelo, že když nevěděli co, tak mě prostě poslali na psychiatrii a nikdo se mi za to nikdy neomluvil. Přemýšlela jsem, že bych je žalovala, ale nechtěla jsem ublížit tomu panu doktorovi, který mi ten nádor našel, on mě vlastně zachránil a kdybych je žalovala ublížila bych i jemu. On mi pak vysvětlil, na plastovém obrázku, kde je všude nádor. Zabíral většinu žaludku.

- Změnilo Tě to nějak?

No nemůžu už tolik jíst, to je asi nejhorší, já tak ráda jedla a teď vždycky jen kousek. Já jsem o tom nechtěla moc mluvit. Začala jsem bydlet tady na chatě a tady ten klid a ty stromy, to mi dává velkou sílu. Když jedu třeba do Klatov, tak se pak těším sem nazpátek, protože tady mi je dobře. Já se projdu venku a všechny starosti zmizí. Nebo když přijede Vojtík, tak jsme tu spolu, tady je klid. Vážím si strašně toho, že jsem zůstala na živu a můžu tohle všechno prožívat, vidět jak Vojtík roste a být tady a za ničím se nehonit.

- Co si myslíš, že je za tím masivním výskytem rakoviny v současné době?

Je to určitě stres a to že máme pocit, že musíme všechno stihnout. Já to cítím, vždycky když jsme ve městě. A pak přijedu sem a tady je klid.)

- Přemýšlíš, že se to může někdy vrátit?

Já jsem vlastně rok na to, co mi vyndali ten žaludek začala mít bolesti v podbřišku. Bála jsem se, že je to zase rakovina, tak jsem šla k doktoru a moje gynekoložka mi řekla, že jsou to nějaké cysty, tak mě čekala další operace. Asi jak to tělo bylo takový rozhašený, tak se nedokázalo bránit.

Teď si občas když mě volí žaludek říkám, jestli se to nevrátilo, ale pak se mi další den udělá líp, tak to zas neřeším. Ono kdyby o tom měl člověk pořád přemýšlet, tak se z toho zblázní.

- Je něco, co bys chtěla ještě říct.

Chtěla bych říct, že je potřeba bojovat. Mně se o tom těžko mluví, ale říkám si, že tímhle třeba někomu pomůžu. Jde o to bojovat a nevzdávat se. A myslet na něco, co Vás drží při životě.

### **Vlasta, 61 let**

- Jak moc záleží na člověku, jak tu nemoc bere? Setkala jsem se s ženami bojovnicemi i s pravým opakem. Myslíte, že je to důležité?

Je nesmírně důležité věřit tomu, že to člověk překoná. Já si myslím, že to všechno začíná v hlavě. Já když jsem šla na tu první operaci, tak jsem si říkala, že se z té nemocnice možná nevrátím. Nechala jsem závěť. Když jsem, se dozvěděla verdikt, tak jako by na mě padlo nebe. Šla jsem v nedobré duševní stavu. Já nevím co se ve mně všechno dělo. Ale ta operace úplně změnila můj přístup. Řekla jsem si, že se nedám, že budu dělat všechno co mi řeknou a nebudu kňučet a nekňučela jsem. Můžu vám říct, že je hrozně důležitý osobní přístup a také přístup okolí. Já jsem měla štěstí na přátelích, kolegy, kteří mi denně volali. Já jsem byla po té první operaci hotová. Skoro každý den mi někdo volal. Připadalo mi to, že to patří k mým nejšťastnějším létům po té hnusné operaci.

- Máte pocit, že se vám po té nemoci změnilы hodnoty?

Určitě. Člověk si uvědomí, že nejdůležitější je zdraví a potom dobré vztahy kolem. Mít přátele. Vědět na koho se můžu obrátit. Já můžu zase pomoci někomu, kdo je v podobné situaci. To je nejdůležitější.

- Jaký moment rozhodne. Když jste se rozhodla, že nic nekončí a že budete bojovat. Jak k tomu člověk dospěje?

Víte, že já to nevím. Prostě jsem se probudila po operaci a najednou to bylo. Možná, to že jsem se probudila to to možná nastartovalo. Nějaký, že by mě někdo přemlouval to ne.

- Setkala se s tím, že ta nemoc byla někdy tabu. Že někdo nedokázal o té nemoci s vámi mluvit?

Já vám řeknu, že teď už o tom mluvím otevřeně a dlouho. Sama když jsem měla někomu říct, co se stalo, tak jsem byla velice zdrženlivá a tak nějak jsem to tajila. Nerozšiřovala jsem to mezi svými známými a i příbuznými, ale toho jsem se nějak časem zbavila. Možná díky tomu, že jsem začala chodit sem a zjistila jsem kolik lidí to prodělalo a kolik lidí to podstoupilo a měla jsem takový pocit, že je to spíše nepatřičně. Že je to soukromá věc, kterou bych nemusela někomu sdělovat.

- Tady v té skupině, tím že to bylo veřejné téma....

To jo, protože jsme tady všichni stejně postižení. Někdo míň, někdo víc. Někomu se to zopakovalo.

- Pomůže to člověku v pochopení? Pomáhá to společné sdílení v něčem?

Já si myslím, že ano, ale nedokážu to definovat. Už jenom to, že člověk přijde a vidí ty tváře a že se chovají normálně a jen tak mezi řečí řeknou, že jim bylo špatně nebo že mají špatné výsledky.

- Proč jste se rozhodla sem jít?

Já jsem vůbec netušila, že existují takové kluby. Mě to řekla moje dcera, která o nich věděla. Dala mi adresu a kontakt na předsedkyni, tak jsme se šla ze zvědavosti podívat. Kdyby tady bylo nějaké fňukání, tak to teda ne to bych sem nechodila.

- Měla jste doma s kým si o tom promluvit?

Ani ne. Ani mi to nenapadlo, že bych to nějak rozebírala. Jenom jsem oznamovala, jdu na chemoterapii nebo čeká mě tohle a tohle, ale že bych to nějak rozebírala to ne.

- Je to v tom, že ta zkušenost je nepřenositelná?

Já jsem měla takový pocit. Já jsem to například zatajila před rodiči. Bála jsem se co to s nimi udělá, kdybych jim to oznámila takhle dopředu. Takže jsem to udělala tak, že jsem šla na operaci, a když už jsem měla po ní, tak jsem jim napsala dopis.

- Tam jste jim řekla, o co jde?

Taky jsem to nepojmenovala jako rakovina. Napsala jsem tam prostě, že mi museli vzít prso.

- Myslíte, že ta rakovina ten pojem, že je to strašák?

Určitě. Pořád. I když si člověk uvědomuje, že se v tom stále pohybuje, u lékaře apod., jak lékařská věda postoupila, že z toho nemusí být tak šílený strach jako já jsem měla představy. To slovo rakovina je pořád strašák. Ale že by to člověk bral na lehkou váhu, když mu něco najdou, tak to ne.

- Je tam asi nějaký ostych před tou samotnou diagnózou?

No spíš ta obava.

- Mluvila jste s někým o těch obavách? Měla jste s kým o tom mluvit?

No vím, že jsem tenkrát mluvila s jednou kamarádkou. Šla jsem ke své gynekoložce, ta mě poslala na vyšetření a tam měli strašně dlouhý termín. Víím, že jsem se svěřila té svojí kamarádce a ta mi to zařídila u doktora, takže jsem tam šla velice rychle. Ten řekl ostře a jednoznačně, že bude operace a že ten prs už se nedá zachránit a pak už se to rozjelo. Já jsem šla hned do nemocnice se přihlásit. Oni mě objednali za týden a pak už to šlo rychle.

- Po té operaci mluvila jste s pacientkami, které tam s vámi byly?

Já jsem ležela na normální chirurgii, takže tam byla pouze jedna paní se stejnou diagnózou. Ta tomu ale hrozně propadla. Neviděla žádný proužek optimismu. Ta to brala velice černě. Nicméně pak jsme se setkávaly, když jsme obě vyšly z nemocnice a to už se vzpamatovala. Jinak jsem to s nikým nerozebírala.

- Říkala jste to dětem?

Já nemám děti.

- Měla jste po té operaci nějakou chemoterapii nebo ozařování?

Já jsem měla obojí. Naštěstí jsem chemoterapii snášela absolutně bez problémů, nezvracela jsem, nic. Až když mi končila chemoterapie a nasadili mi ozařování tak to mě bylo mírně blbě. Jinak jsem to zvládala všechno dobře. Nicméně jsem, byla rok doma.

- Přišla jste o vlasy?

Ne. Ono záleží na tom koktejlu, takže mě zůstaly vlasy.

- Ony ty ženy tou ztrátou vlasů často trpí.

To je samozřejmé. Člověk si připadá méněcenný. Poznamená to toho člověka. Ale zase když si člověk na druhou stranu dokáže říct vlasy mi zase narostou.

- Cítila jste se někdy sama nebo vyřazená z běžného života, tím že člověku není dobře.

No samozřejmě se člověk musel šetřit. Jinak jsem věděla, protože mi vzali i uzlin, tak že mi hrozí i lymfatický otok. Takže jsem věděla, že z počátku si nesmím ani ukrojit chleba. Prostě tlačit na tu ruku.

- Ovlivní ta slabost nějak toho člověka?

Po té chemoterapii a po tom ozařování je člověk slabý. Odpočívala jsem. Spala jsem hodně. Snažila jsem se jíst vitamíny. Jinak na ozařování jsem jezdila normálně autobusem.

- Myslíte, že někdo může pochopit tu zkušenost jaké je to projít tou rakovinou?

Já si myslím, že kdo to nezažil tak to nepochopí. Stav té mysli a co se člověku honí hlavou. Mě ještě na začátku léčby řekla paní doktorka, že jsem riziková pacientka. Tak jsem nad tím taky hloubala a říkala jsem si aspoň tři roky a furt jsem přidávala. Furt jsem se cítila absolutně normálně. Po čase jsem na to absolutně zapoměla. Samozřejmě se chodí na kontroly. Nejdřív častěji a pak po roce. Pak mi v roce 2009 zase objevily nějakou zradu, takže jsem přišla o druhý prso. I když do dneška si myslím, jestli to nebyl nějaký omyl. Jednou si mě pozvali „mama tým“ – onkoložka, chirurg a primářka ze sona a řekli mi, že dva roky sledují něco v tom druhém prsu a že bude bezpečnější, když se to vyndá. Takže mi dělali biopsii, která byla dobrá. Nic tam nenašli. Před operací mi řekli, že nádorové nálezy jsou taky v pořádku. Takže jsem šla veselá. Udělali mi nejdřív malou jizvičku a něco mi vybrali. Když jsem pak šla na stehy tak mi oznámili, že to tam mám znova. Jsem si říkala, že to snad není ani možný, že biopsie a všechno bylo v pořádku.

Jinak si myslím, že kdyby člověk byl pořád doma a viděl věci černě a smutně tak to by byl strašný život. Člověk prostě má být rád, že žije a že je jak je a snažit se žít optimisticky a vidět na všem něco optimistického.

- Panuje nějaké tabu o té nemoci?

To určitě. Já jsem vám říkala, že z počátku jsem o tom vůbec nechtěla mluvit a vůbec tu nemoc pojmenovat. Přišlo mi to divné. Aby mě třeba někdo nelitoval nebo aby se nechoval nějak divně.

- Je to asi také šok, když je člověk celý život aktivní a zdravý?

Ano to teda je darda. Nejdřív jsem to brala jako konec.

Já jsem se dostala k rozhovoru mých kamarádů, jestli se ptali našeho společného kamaráda na jeho rakovinu a jestli s ním o tom komunikovali. Oni sami nevěděli.



Já si myslím, že se člověk bojí, aby se toho druhé nedotkl. Nebo aby se neotevřelo to téma té nemoci a co k tomu má ten člověk říct aby to bylo upřímné. Je to těžké.

- Vy jste se snažila tomu tématu s rodinou vyhýbat?

Dost dlouho.

- V čem to pak bylo, že jste o tom začala otevřeně mluvit?

Nevím. Možná, když už jsem se cítila fyzicky dobře, tak už mi to přišlo vzdálenější.

Nebo když už jsem se cítila bezpečnější nebo méně ohrožená. Řekla jsem si, že je to asi za mnou.

- Bylo to v té době, kdy už jste věděla, že už se to srovnalo.

Ano až v té době.

### Příloha č. 3: Hlavní příčiny rakoviny celkově a srovnání jejich významu (graf).



*Příčiny rakoviny.* [online]. [cit. 29. 9. 2012] Zdroj:

<http://www.cba.muni.cz/prevencenemoci/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=4>.