

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra Sociologie

Diplomová práce

Bc. Jana Rožánková

**Onemocnění rakovinou prsu ze sociologické perspektivy
(Život mladých matek po oznámení diagnózy rakoviny prsu)**

**Cancer from a sociological perspective
(Life of young mothers after the announcement diagnosis of
breast cancer)**

Praha 2014

Vedoucí práce: PhDr. Dana Hamplová, Ph.D.

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Daně Hamplové za odborné vedení mé práce a poskytnutí cenných rad a připomínek. Dále můj obrovský dík patří všem respondentkám, díky nimž se mohl realizovat výzkum.

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

V Praze dne 17. 12. 2014

.....

Jana Rožánková

Abstrakt

Diplomová práce se bude zabývat tím, jaké dopady mělo na život mladé ženy, která vychovává minimálně jedno malé dítě, onemocnění karcinomem prsu. Konkrétněji se bude soustředit na oblast mateřství, partnerství a finančního zabezpečení v době během léčby. Autorka se bude snažit rozkrýt, jak následky nemoci ovlivňující tyto oblasti byly ženami vnímány.

Klíčová slova

Nemoc, karcinom prsu, sociální opora, mateřství, partnerství, finanční zabezpečení.

Abstract

This thesis will deal what is the impact on the life of a young woman with breast cancer disease who is take care of at least one child. More specifically, it will focus on the area of motherhood, partnerships and financial security at a time during treatment. The author will try to uncover how the effects of the disease affecting these areas were perceived by women.

Keywords

Disease, breast cancer, social support, motherhood, partnership, financial security.

Obsah

ÚVOD.....	8
1. TEORETICKÁ ČÁST	9
1.1. Problematika onkologických onemocnění a karcinom prsu	9
1.1.1. Onkologické onemocnění.....	10
1.1.2. Karcinom prsu	11
1.1.3. Epidemiologie karcinomu prsu.....	12
1.1.4. Statistika výskytu karcinomu prsu u žen	14
1.2. Diagnóza a léčba karcinomu prsu	15
1.2.1. Somatická léčba	17
1.2.2. Psychosociální péče a podpora	20
1.3. Psychosociální aspekty rakoviny prsu	22
1.3.1. Psychický stav nemocné ženy	23
1.3.2. Sociální role a sociologie medicíny.....	25
1.4. Sociální opora.....	28
1.4.1. Rodina	30
1.4.2. Vztah s partnerem.....	31
2. METODOLIGICKÁ ČÁST	34
2.1. Kvalitativní výzkum.....	34
2.2. Hlavní témata pro výzkum	35
2.3. Metoda sběru dat.....	36
2.4. Výzkumný vzorek a lokalita	37
2.5. Metoda analýzy dat.....	37
2.6. Možná omezení a kritika	38
2.7. Očekávaný přínos	38
2.8. Etická otázka	39
3. ANALÝZA DAT	40
3.1. Základní informace o respondentkách.....	40
3.2. Diagnóza rakovina	41
3.2.1. Oznámení diagnózy	42
3.2.2. Úskalí zjištění diagnózy během těhotenství.....	43
3.2.3. Obavy o budoucnost dítěte.....	44
3.3. Mateřství.....	45
3.3.1. O děti se musí postarat někdo jiný	46

3.3.2.	Dopady nemoci a léčby na děti vnímané ženami.....	47
3.3.3.	Přístup nemocné ženy k mateřství.....	48
3.3.4.	Vnímání nemoci závisející na věku dítěte	49
3.4.	Vliv nemoci na vztah s partnerem.....	51
3.4.1.	Způsob komunikace jako podpora ze strany partnera.....	52
3.4.2.	Ablace a partnerský vztah	53
3.4.3.	Změny v partnerském vztahu.....	54
3.4.4.	Opuštění partnerky	55
3.5.	Finanční zabezpečení během léčby.....	56
3.5.1.	Zhoršená finanční situace	57
3.5.2.	Přiznání důchodu.....	58
3.5.3.	Návrat do zaměstnání	60
3.5.4.	Omezení pro návrat do zaměstnání.....	61
3.5.5.	Možnost návratu do zaměstnání	61
ZÁVĚR		64
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY		66
PŘÍLOHY.....		69
Příloha č. 1. (Design rozhovoru).....		69
Příloha č. 2. (Informovaný souhlas).....		71

ÚVOD

Teoretická část práce se zabývá problematikou onkologických onemocnění, konkrétně karcinomem prsu u mladých žen a hlubšími psychosociálními proměnami v životě ženy po zjištění diagnózy a během léčby. Tento základní popis je důležitý pro pochopení onemocnění samotného, z nějž pak lze i vyvozovat hlubší psychosociální dopady na život ženy. Samotná léčba a vedlejší účinky nemají dopady jen v podobě fyzických omezení, ale tato omezení mají vliv i na život ženy ve společnosti.

Hlavním záměrem práce, která se věnuje mladým ženám, které mají minimálně jedno dítě předškolního věku a jímž byla diagnostikována rakovina prsu, je objasnit změny, které v životě ženy po zjištění diagnózy nastávají. Záměrem je především věnovat se sociálnímu pozadí, kdy v důsledku nemoci dochází například k poruše schopnosti plnit společností očekávané sociální úkoly a role. Tyto změny se týkají třech nejvíce zásadních oblastí, a sice mateřství, partnerství a finančního zabezpečení. Tyto oblasti pokládám za nejdůležitější v životě mladé ženy a zároveň jako oblasti, které jsou onemocněním ovlivněny a procházejí řadou změn. V důsledku fyzického omezení má žena problémy s výchovou dětí a je pro ni zapotřebí výrazné pomoci rodiny. Dopady náročné léčby mají vliv i na partnerský vztah a problematický je i návrat zpět do zaměstnání. Život ženy a celé její rodiny po zjištění diagnózy dostává úplně nový rozměr. Jde o zásadní razantní moment proměny jejich života.

Cílem práce je rozkrýt to, jaké změny v oblastech mateřství, partnerství a finančního zabezpečení v souvislosti s onemocněním přicházejí a popsat, jak tyto změny ženy vnímají. Která z těchto oblastí je pro ženu nejvíce problematická a jakou potřebují podporu v jejich nově vzniklé životní situaci. Je potřeba zmapovat tuto problematiku hlouběji a dozvědět se více o tom, co stojí v pozadí změn jednotlivých aktérů sociálního světa, a získat individuální data ze získaných rozhovorů. Hlavní výzkumná otázka zní: *Jaké změny vnáší onemocnění karcinomem prsu do oblasti mateřství, partnerství a finančního zabezpečení v životě mladé ženy?*

1. TEORETICKÁ ČÁST

1.1. Problematika onkologických onemocnění a karcinom prsu

Onkologické onemocnění je jedním z velmi vážných typů onemocnění. Mohlo by se zdát, že toto téma je záležitostí čistě medicínskou, ale naopak má toto onemocnění mnoho psychosociálních aspektů, které se týkají života nemocného i z jiných hledisek. Onkologické onemocnění s sebou nese pro nemocného člověka velmi nepříjemné důsledky v podobě jak psychické, fyzické, tak i sociální zátěže. Nemocný člověk se po zjištění své diagnózy potýká s myšlenkou, že zdravý život není úplná samozřejmost a mnohdy se musí zabývat i tou nejhorší myšlenkou smrti. Smrt je v pozadí nemoci od chvíle, kdy se člověk dozví diagnózu a zůstává přítomna i po vyléčení a to hlavně proto, že rakovina se v mnoha případech navrácí. K obavám o svůj vlastní život se přidává i zátěž fyzická v podobě zdravotních problémů, které jsou způsobeny oslabením organismu v důsledku nemoci, ale mnohdy jsou i důsledkem vedlejších účinků léčby. K tomu všemu na jedince dopadá sociální zátěž v takové podobě, že je vytržen ze svého každodenního způsobu života. Zahájením léčby žena se pro ženu stává problematičtější zvládat činnosti každodenního života, mnohdy se nedokáže sama dostatečně postarat o své dítě, může mít problémy s návratem do zaměstnání a zvýšené nároky si léčba klade i na partnerské a rodičovské vztahy. Její život prochází změnami, které mají vliv jak na ni samotnou, tak i na její blízké okolí.

Onkologické onemocnění je velmi závažné a proces adaptace na tuto nemoc je ovlivňován několika hlavními oblastmi. První z nich je rozdílný sociální kontext a zkušenosti, které ženy v životě prožívaly. Ty jsou ovlivněny věkem, kulturním prostředím, sociální třídou a jinými faktory, na kterých závisí, jak se žena spolu s její rodinou a blízkým okolím své nemoci přizpůsobí. Dalšími faktory je rozdílné sebe nazírání, rozdílné vnímání světa a nemoci a reakce na informace, které nejsou ve shodě s očekávanými. Onkologické pacientky jsou zaplaveny množstvím informací o statistikách přežití a procenty úspěšnosti léčení své diagnózy, což vede ke složitému vypořádávání se s nejistou budoucností.¹

¹ Brennan, J., Moynihan, C. 2004. *Cancer in context: a practical guide to supportive care*. Oxford- New York: Oxford University Press.

1.1.1. Onkologické onemocnění

Pro úvod do tématu a pochopení hlubšího kontextu onemocnění rakovinou pokládám za důležité popsat částečně toto onemocnění z hlediska medicínského. Onkologické onemocnění je projevem nekontrolovaného bujení a kumulace abnormálních buněk. Nádorové buňky se oproti zdravým buňkám, které se chovají podle geneticky naprogramované sady pravidel, neřídí žádným regulačním mechanismem, přičemž jejich pohyb a šíření je abnormální, jejich množení je rychlejší a nekontrolované. Toto chaotické šíření buněk má za následek kumulaci nádorových buněk, které mají postupem času schopnost vytvořit nádor. Zhoubný nádor vzniká z jedné abnormální buňky, která se začíná množit v postiženém orgánu a tyto buňky se následně šíří infiltrací, lymfatickým systémem nebo krevním řečištěm do sousedních orgánů. Pokud nejsou tyto nádorové buňky zastaveny, tak je pravděpodobné, že tyto buňky budou dále napadat další zdravé tkáně a šířit se po celém těle, takzvaně metastazovat. V těle jsou tak zasaženy jednotlivé orgány a soustavy, jejichž napadení metastázami vede k omezení jejich funkcí, které může vést až k smrti.²

Obecně se v českém jazyce pro označení onkologických onemocnění, speciálně zhoubných nádorů, používá označení rakovina. Tento název rakovina pochází od Galena³, který ji označil jako tumor, tedy nádor z latinského tumere, neboli bobtnati. Samotný název nemoci má metaforický význam, k jehož vysvětlení taktéž přispěl Galén. Rakovina je odvozována od řeckého slova karkínos nebo latinského cancer, přičemž obojí znamená raka nebo jemu podobný krab (řecky onkos), odtud tedy vychází název onemocnění rakovina (řecky karkinóma). Nemoc a její původ tak bývá vysvětlován tak, že rak nebo krab se svými klepety připodobňují prorůstání zhoubných nádorů do okolí. Rakovina se stejně tak jako tito koryši pomalu plíží a vleče a ke své oběti dokáže pevně přimknout svými klepety stejně tak jako tito koryši⁴.

Existuje několik typů nádorů, které se dělí z hlediska jejich původu a chování. Nádory nezahubné, neboli benigní vznikají z pojivové nebo krycí tkáně, zvětšují se pomalu, utlačují okolní tkáně, ale nemetastazují. Většinou jsou ohraničené, pohyblivé a nepronikají do ostatních struktur. Vzhled jejich buněk se neliší od normálních buněk. Druhým závažným typem je zhoubný, neboli maligní nádor. Tento nádor není přesně ohraničen, rychle se zvětšuje, není přesně ohraničen a prorůstá do okolních tkání. Tento typ nádoru tvoří velmi často metastázy.

² Zdroj: <http://.linkos.cz>, Česká onkologická společnost [cit. 20. 5. 2011]

³ Klaudios Galénos, známý spíše jako Galén, byl jeden z nejznámějších starověkých lékařů. Byl také významným filosofem pozdní antiky a originálním logikem. Jeho jméno Claudius v řeckých zdrojích chybí a objevuje se až v renesanci.

⁴ Sontag, Susan. 1997. *Nemoc jako metafora. Aids a jeho metafora*. Praha: Mladá fronta.

Jeho buňky mají velká jádérka, více barviva a bývají nestejně velké. Jedním z více typů maligních nádorů, které mohou vznikat z různých typů tkání, je karcinom, který vzniká z krycí tkáně, vyskytuje se častěji u lidí nad 50 let a šíří se lymfatickými cestami. Třetím typem jsou nádory intermediální, které nelze zařadit do kategorie benigních ani maligních nádorů, protože teprve při jejich histologickém vyšetření se určuje stupeň malignity, sleduje se velikost nádorového ložiska a podává se informace o metastázách⁵.

1.1.2. Karcinom prsu

Karcinom prsu je nádorové onemocnění prsních žláz, přičemž se jedná o nejčastější formu nádorového onemocnění u žen. Podle Vorlíčka je karcinom prsu definován takto: „Termínem karcinom prsu jsou označovány různé histologické formy maligních nádorů vznikajících z epiteliálních buněk mléčné žlázy. Jednotlivé typy se liší klinickým a radiologickým nálezem, biologickými vlastnostmi a aktivitou. Společné mají to, že infiltrují maligními buňkami prsní žlázu, mají schopnost invaze do okolních struktur a tvorby vzdálených metastáz. Růst nádoru je velmi často závislý na hormonální stimulaci. Karcinomy prsu jsou středně chemosenzitivní a radiosenzitivní, takže tyto postupy jsou spolu s hormonoterapií používány jak v rámci adjuvantní i neoadjuvantní léčby operabilních stadií nemoci, tak v rámci paliativní léčby inoperabilních či metastatických nálezů.“⁶

Karcinom prsu je nejčastější příčinou úmrtí žen v rámci onkologických onemocnění. Pravděpodobnost onemocnění karcinomem u žen se zvyšuje s přibývajícím věkem, a tím je i vyšší počet zemřelých ve vyšším věku. Viz tabulka níže zobrazující počty zemřelých v letech 2001-2010 v jednotlivých věkových kategoriích.

Tabulka č.1.

Věk	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
25-29	2	2	3	1	2	2	2	2	3	-
30-34	6	2	8	7	9	16	10	9	7	10
40-44	51	35	33	37	40	36	44	34	33	29
45-49	105	82	90	85	84	62	57	53	50	55
50-54	153	172	145	137	134	129	113	96	84	102

Zdroj: http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/kapitola/4017-11-r_2011-01

⁵ Mačák, J. 2002. *Obecná patologie*. Univerzita Palackého, Lékařská fakulta.

⁶ Adam, Z., Vorlíček, J 2002.: *Speciální onkologie*. Masarykova univerzita, Brno

Nejedná se však o ryze ženské onemocnění, protože rakovina prsu může postihnout i muže, ale tato nemoc se u mužů vyskytuje pouze v 1%. Karcinom prsu v sobě zahrnuje několik typů zhoubných nádorů, které se od sebe liší svými vlastnostmi a prognózou. Výskyt karcinomu prsu je častější u žen nad 50 let, ale přestože u žen mladších není tento výskyt tak častý, představuje karcinom u mladých žen větší klinický problém, protože je ve větší míře spojen s agresivnějšími formami choroby než u starších žen⁷.

1.1.3. Epidemiologie karcinomu prsu

Co se týče příčiny vzniku tohoto onemocnění, tak ta není doposud zcela jasná. Velký vliv na vznik nemoci mají genetické predispozice, ale ani ty nejsou jediným možným prokazatelným faktorem, který má na svědomí vznik této nemoci. Těchto možných faktorů je mnohem více a s vývojem lidské společnosti a proměnou hodnot těchto faktorů přibývá, neboť jsou objevovány stále nové možnosti a volby životních stylů. Mezi rizikové faktory tak patří konzumace alkoholu, kouření, rostoucí znečišťování životního prostředí, stres nebo nedostatek fyzické aktivity. Všechny tyto faktory teoreticky mohou vést k oslabování lidského organismu, který se tak může stát náchylnějším k rakovinovému bujení.⁸

Na výskyt karcinomu prsu u žen má tak vliv mnoho faktorů a určit, který z faktorů u konkrétní pacientky měl vliv na její onemocnění je velmi sporadické právě vzhledem k multifaktoriálnosti příčin vzniku nemoci. Je prokázáno, že u 5 – 10 % žen vzniká nádor u žen dědičně a sice tak, že žena zdědí od svých rodičů zárodečnou mutaci genu BRCA 1 a BRCA 2. Právě mutace těchto genů je zodpovědná za vznik geneticky podmíněných karcinomů, a pokud je u ženy tato genová mutace zjištěna, tak je pravděpodobnost, že se u této ženy vyskytne onemocnění karcinomem prsu o 85% vyšší a zvyšuje se i pravděpodobnost a riziko onemocnění některým z dalších typů zhoubných nádorů. Ženy s touto prokázanou genovou predispozicí nechávají svůj zdravotní stav pravidelně kontrolovat na preventivních prohlídkách u lékaře. Ke zjišťování, zda má žena tuto genovou mutaci dochází většinou v těch případech, kdy se v životě ženy objevila nemoc v rodinné anamnéze.⁹

Rizikový faktor genetický je však jen jedním z mnoha faktorů majících vliv na možnost onemocnění karcinomem prsu u ženy. Jako další faktor je možné označit faktor hormonální. Především u mladých žen, u kterých v jejich mladém věku, a to především i

⁷ Vorlíček, J., Abrahámová, J., Vorlíčková, H. 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing.

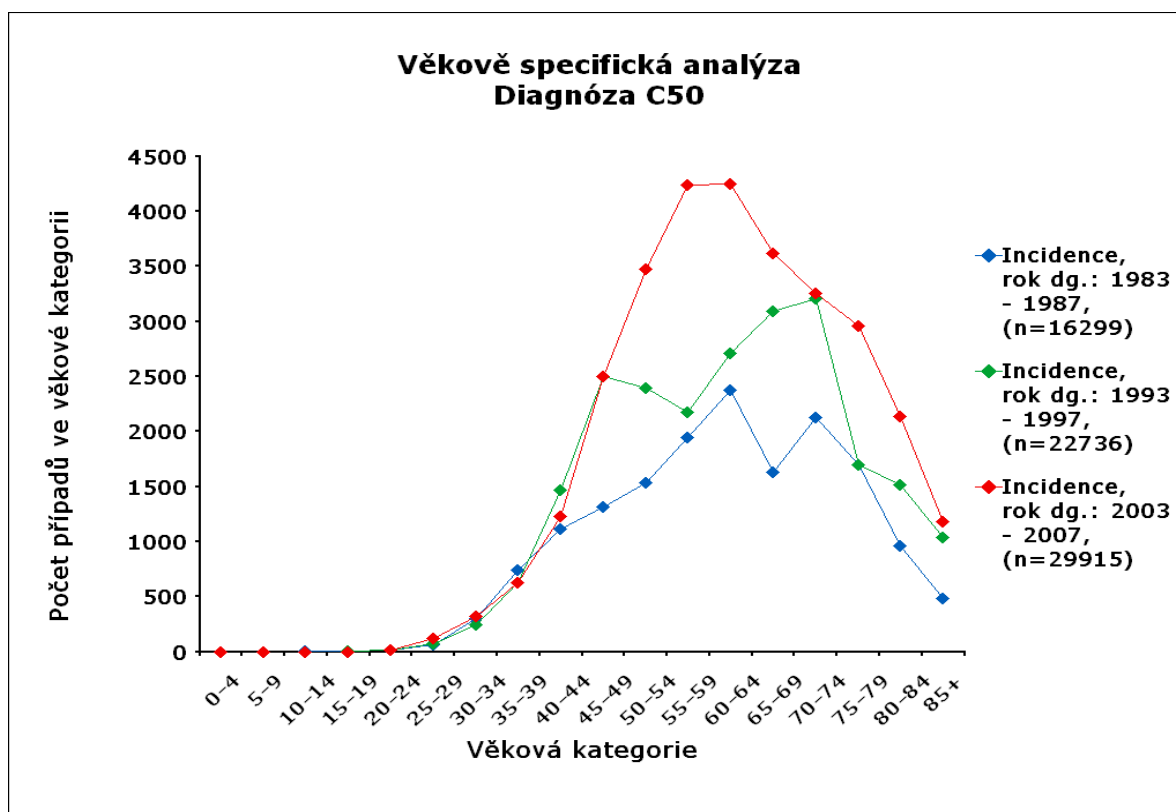
⁸ Dienstbier, Z., Stáhalová, V. 2009. *Onkologie pro laiky*. Praha: Liga proti rakovině.

⁹ MUDr. Skovajsová, Miroslava. *Prediktivní aspekty denzity mamografického obrazu*: dizertační práce. Brno : Masarykova univerzita, Mamma centrum, DTC Praha a.s., 2005. 17 l. Vedoucí dizertační práce: prof. MUDr. Josefa Bohutová, DrSc.

během těhotenství, pracují jejich hormony mnohem intenzivněji a ve své podstatě jejich zvýšená produkce je živnou půdou pro růst nádorových buněk. Pravděpodobnost výskytu karcinomu prsu u žen se také zvyšuje s přibývajícím věkem. Z toho vyplývá, že u starších žen, které otěhotní, je riziko vzniku onemocnění vyšší. A to právě z toho důvodu, že je žena ohrožena dvěma rizikovějšími faktory najednou, a sice vyšším věkem a zvýšenou funkcí hormonů během těhotenství. S tím pak souvisí problematika karcinomu prsu u těhotných žen.

1.1.4. Statistika výskytu karcinomu prsu u žen

V České republice každoročně onemocní rakovinou prsu bezmála 7000 žen, z čehož 500 žen je ve věku do 45 let. Tato čísla jsou poměrně stabilní a data z Národního Onkologického registru ukazují, že se počty nemocných v mladším věku významně nezvyšují. Malý nárůst lze vysledovat u žen ve věkové kategorii 40-45 let, ale to je však mimo jiné vrub zkvalitňování diagnostiky a zlepšující se povědomí žen o problematice. V této věkové kategorii sledujeme v datech národního onkologického registru podobné trendy jako u žen starších. Máme-li nahlédnout kategorii fertálních žen co nejpřesněji, je dobré analyzovat postupně podle kratších věkových intervalů.



Zdroj: <http://www.svod.cz/analyse.php?modul=incmor#>

Každý rok pravděpodobně onemocní jedna žena, která je mladší než 25 let. Do 30 roku věku onemocní každoročně asi 30 žen. Ve věkovém intervalu 30-35 let výskyt poměrně rychleji narůstá. V tomto věkovém intervalu onemocní v ČR 70-80 žen ročně. Ve věkovém intervalu 35-40 let je to už 120-140 žen ročně. Ve věku 40-45 let onemocní v ČR dalších 240-260 žen. Z tohoto grafu lze velmi jednoduše vyčíst, že velmi rizikovým nezávislým faktorem je u žen věk. S přibývajícím věkem se u ženy pravděpodobnost onemocnění zvyšuje. To

s sebou přináší i další důsledky. Současné odsouvání těhotenství do vyššího věku a odkládání doby mateřství, které podléhá společenskému tlaku, způsobuje, že se u žen zvyšuje riziko onemocnění karcinomem prsu vzhledem k věku, což vede k tomu, že narůstají počty těhotenských karcinomů u žen ve věku 30-40 let. Lékaři se tak často setkávají s diagnostikovaním karcinomu prsu v těhotenství. Většina těhotenství je dnes plánována, nečekané těhotenství přichází spíše u mladších žen, jako tomu bylo dříve. Z hlediska věkového rizika pro karcinom prsu je neplánované těhotenství u žen mezi 20-25 rokem prakticky stále bez rizika vzniku karcinomu v těhotenství nebo před ním. Jinak je tomu, pokud žena začne těhotenství plánovat a cíleně vysadí antikoncepci. Čím později v období své fertility se k těhotenství rozhodne, tím je riziko karcinomu prsu vyšší.¹⁰

1.2. Diagnóza a léčba karcinomu prsu

Oznámení diagnózy se snese do života ženy mnohdy jako blesk z čistého nebe. Myšlenky na možnost onemocnění bývají zpravidla jen u žen, u kterých se tato nemoc vyskytla rodině, nebo z ní měly nějakým způsobem strach a obávaly se, že by je mohla potkat. Po oznámení diagnózy většina pacientek prožije velký šok z ohrožení jejího života, prožívá silné chvíle bezmoci a je velmi rozrušená. Diagnóza rakovina v sobě evokuje silný strach a všeobecně jsou stále rozšířeny představy o onkologickém onemocnění jako nevléčitelném. Rakovina je mnohdy provázána mýty o nevléčitelnosti. Jedním za takových mýtů je „mýtus zmaru“, podle kterého je rakovina mstivou a lstivou nemocí, která je navíc nečistá, zákeřná a záludná. Je s ní spojen strach, pocit zahanbení, studu a někdy i trestu. I přestože je tyto hluboce zakořeněné mýty mnohdy těžké překonat, tak dnešní moderní léčba a diagnostika dokáže velké procento pacientek vyléčit nebo jim alespoň na několik let prodloužit život o několik let. V medicíně se objevuje i nové pojetí rakoviny jako chronického onemocnění, kdy nejde o to rakovinu vyléčit, protože je to v podstatě definitivně nemožné, ale jde o snahu omezit její recidivy.¹¹

¹⁰Zdoj:<http://www.svod.cz/analyse.php?modul=incmor#>

¹¹ Koutecký, J., Kokopásek, B. 1999. *Nevhodné slovo rakovina: pověry a skutečnosti o onkologických onemocněních*. Praha: Makropulos.

Záznamy o léčbě onemocnění prsů jsou známé již od středověku. V této době šlo o přírodní formy léčení, jakými byly například zábaly z kalamínu, kravského mozku a vosích výkalů. Spolu s těmito a jinými přírodními metodami docházelo k zařikávání bohů.¹²

Od dob středověku došlo k velkým medicínským pokrokům a změnám v diagnostických a léčebných postupech. Dnešní sofistikované diagnostiky a léčebné metody umožňují přežití nebo prodloužení života stále vyššímu procentu žen. Tyto pokroky byly umožněny hlavně díky rozvoji rentgenového záření, rozvoji chirurgických metod, užívání anestézie a v druhé polovině 20. století pomohl především vývoj protinádorových léků, vznik hormonoterapie a nové biologické formy léčení. Přestože první zmínky o mamografii byly známy už na začátku 20. století, hledaly se stále nové a lepší zobrazovací metody. Došlo tak k rozvoji ultrasonografie a dalších diagnostických metod, které umožnily zlepšení diagnostiky karcinomu prsu. V současné době se mamografie celosvětově využívá jako screeningová metoda.¹³

Ještě do konce 20. století byl karcinom prsu léčen chirurgicky vždy jen celkovou amputací neboli ablací prsu. Tento způsob léčby s sebou nese pro ženu velmi nepříjemné důsledky, neboť její tělo je zdeformované, žena může mít omezenou funkci v rameni, neboť je jí s prsem odejmut celý prsní sval, je zvýšené riziko otoku paže v důsledku odstranění lymfatických uzlin, a navíc žena trpí bolestí a svíráním hrudníku. Na konci 20. století tak probíhaly alespoň snahy o zlepšení vnímání ženského těla vkládáním prsních protéz. Na druhou stranu tato rekonstrukce prsu pro ženu představovala podstoupení dalšího chirurgického zákroku a to proto, že tato rekonstrukce byla zahájena několik let po ablaci. Na počátku 21. století se poprvé začala provádět rekonstrukce prsu zároveň s jeho ablaci, ale v České republice bohužel ještě tento zákrok takto prováděn není¹⁴.

K jistému pokroku došlo v roce 1990, kdy americký Národní institut pro zdraví (National Institut Of Health) došel k rozhodnutí, že v počátečních stádiích, kdy ještě karcinom není tak velký by měly být prováděny operace, které zachovávají prs. Radikální chirurgický postup, který ženu připravil o celé její prso, což pro ni představovalo velmi nepříjemné důsledky, byl nahrazen šetrnější operací, která dokázala odstranit jen část prsní tkáně¹⁵.

Onkologická léčba je pro pacientku velice náročná nejen po stránce fyzické, ale hlavně i po stránce psychické a sociální. Právě proto, že nemoc postihuje pacientku ve všech

¹² Yalom, M: *Dějiny nadra*. Praha: Rybka Publishers.

¹³ Horák, J.: Historie mamografie. In Abrahámová, J., Dušek, L. a kol. 2003: *Možnosti včasného záchytu rakoviny prsu*. Praha: Grada.

¹⁴ Ganz P., Kwan L, Stanton AL, et al. 2004. *Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial*. J Natl Cancer Inst.

¹⁵ Ganz P., Kwan L, Stanton AL, et al. 2004. *Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial*. J Natl Cancer Inst.

rovinách, je potřeba léčbu pojmu komplexně, a ne se zaměřit pouze na chirurgickou léčbu. Tato komplexní léčba se dělí do třech oblastí, a sice se jedná o somatickou, psychosociální a paliativní¹⁶ léčbu¹⁷.

Tyto tři jednotlivé složky dávají dohromady komplexní léčbu, přičemž je potřeba, aby se tyto jednotlivé složky vzájemně doplňovaly, opíraly se o sebe a stavěly jedna na druhé, aby na základě jejich dobré spolupráce mohla být pacientkám a její rodině poskytována kvalitní komplexní péče.¹⁸

1.2.1. Somatická léčba

Somatická léčba v sobě zahrnuje léčbu příznaků nemoci, chemoterapii, radioterapii, zmírnění negativních důsledků léčby a celkově následky samotného onemocnění. Tato léčba je v současné době na vysoké úrovni a péče je pacientkám poskytována tak, že lékaři vyhodnotí zdravotní stav pacientky a na základě toho, jak závažné je její onemocnění a s jakými výsledky proběhlo důkladné prozkoumání specifík nádoru, probíhá doporučená onkologická léčba. Díky pokroku medicíny je dnes léčba přizpůsobena přesně konkrétní pacientce. Samy pacientky se taktéž mohou podílet na rozhodování o tom, jak bude jejich léčba probíhat a pacientky si stále více uvědomují potřebu psychosociální péče a tuto péči vyhledávají¹⁹.

Potom, co se u pacientky nějakým způsobem objeví podezření na karcinom, a to ať už si pacientka sama nahmatá podezřelou bulku v prsu nebo je objeven podezřelý nález během preventivní prohlídky, následuje několik lékařských vyšetření (sonografie, mamografie, biopsie...) a pacientce jsou postupně sdělovány výsledky těchto vyšetření. Pacientka po sdělení výsledků vyšetření čeká na konečný závěr rozhodnutí, jak bude probíhat léčba. Pro ženu je toto období velkou nejistotou a žena prožívá velmi nepříjemné pocity a stres z toho, co bude následovat. Pro ženu je ve chvíli zjištění diagnózy velmi důležitý přístup lékaře a způsoby jeho chování, které i v čase před konečným rozhodnutím léčby hrají roli vzhledem k návazné spolupráci v léčbě. U léčby karcinomu prsu se setkáváme se čtyřmi základními

¹⁶ Paliativní léčbu nebudeme v této práci příliš rozebírat, protože není pro tma této práce podstatná. Přesto je zde ale potřeba zmínit, že paliativní péče, je poskytována pacientkám v posledních stádiích jejich nemoci, kdy už se nemoc nedá vyléčit. Cílem této péče je tedy tak alespoň pomoci pacientce od bolesti a různých komplikací. Tento typ hlavně zahrnuje i psychosociální podporu rodiny pacientky.

¹⁷ Vodvářka, Pavel a kol. 2004. *Podpůrná péče v onkologii 2003. Podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén.

¹⁸ Vodvářka, Pavel a kol. 2004. *Podpůrná péče v onkologii 2003. Podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén

¹⁹ Ganz, Patricia. 2008. *Psychological and social aspects of breast cancer*.

typy medicínské léčby – operace, chemoterapie, radioterapie a hormonální léčba. Operační léčba je nutná k tomu, aby byl odstraněn vzniklý nádor, čímž se zároveň eliminuje jeho růst do dalších okolních tkání. Rozsah chirurgického zákroku je dán velikostí a typem nádoru, přičemž může dojít jen k částečné ablaci, ale zpravidla i v rámci prevence je ženě odejmut prs celý spolu s lymfatickými uzlinami v podpaží. Podle výsledků operovaného nálezu se dále rozhoduje o dalším vhodném lékařském postupu. Žena po operaci prochází nepříjemnými somatickými komplikacemi, zejména bolestí v jizvě, špatným hojením jizvy a otokem ruky v důsledku odejmutí lymfatických uzlin.

Kromě fyzických komplikací prochází žena psychicky náročným obdobím, které je provázáno lítostí, vztekem a obavami, jak přijme svou tělesnou změnu v podobě znetvořeného těla a jaké to bude mít dále důsledky. Obavy a strach z operace jsou mnohem větší, právě pokud pacientka ví, že následky chirurgického zákroku budou mít dopad na její pozdější fungování v životě (např. neschopnost kojít, potřeba nosit prsní náhradu - epitézu, problém v sexuálním životě apod.). Po operaci často následuje léčba radioterapií, ale jsou i případy, kdy radioterapie není nutná.²⁰

V přes veškeré možnosti léčby se nemoc mnohdy stává nevléčitelnou. To znamená, že už není žádný lék, který by mohl pacientku vyléčit definitivně alespoň na nějakou chvíli. Přesněji se u pacientky tvoří rakovinotvorné buňky permanentně a léky pouze utlumují jejich vznik, ale nedokážou ho skutečně zastavit. Na druhou stranu se u této nemoci běžně objevují recidivy i u vyléčených patientek. Pokud je u pacientky nemoc v takovém stádiu, že je nemoc nevléčitelná, je lékař povinen pacientku seznámit s tím, že na její nemoc zatím není lék. Tyto pacientky mohou být zapsány do klinických studií, kdy se čeká na to, jestli na její diagnózu nebude objeven nějaký lék. Bohužel taková situace, kdy jsou pacientky s nevléčitelnou diagnózou zapsány do registru čekatelů na inovativní léky, mnohdy nastává.²¹

Vyrovňávání se s tím, že je pacientce oznámena nevléčitelnost její nemoci, kdy je navíc těžké odhadnout, kolik času pacientce ještě zbývá je pro nás nepředstavitelné a smířit se s takovou diagnózou pro člověka velkou psychickou zátěží. Glaser a Strauss popsali způsoby, jakými lékaři oznamují, že jejich je nevléčitelná:

- Uzavřené uvědomění – pacient netuší, že jeho nemoc je nevléčitelná, ale lékař ano.
- Podezřívavé uvědomění – pacient má podezření, že jeho nemoc je nevléčitelná, aniž by o tom byl informován lékařem.

²⁰ Tomancová, V. et al. 2009. Radioterapie. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. Praha: Grada Publishing.

²¹ Bártlová, S. 2005. *Sociologie zdravotnictví a medicíny*.

- Uvědomění oboustranného klamání – pacient i lékař jsou si vědomi, že nemoc je nevléčitelná, ale vzájemně o tom nemluví.
- Otevřené uvědomění – pacient i lékař znají skutečný zdravotní stav a vzájemně o tomto stavu hovoří.²²

Lékař by měl být vždy natolik vnímavý a empatický, že v ideálním případě schopen najít vhodný způsob, jak ženě oznámit nepříjemnou informaci o jejím zdravotním stavu. V průběhu zjišťování zdravotního stavu ji i informovat o možných komplikacích, ale na druhou stranu ji zbytečně neuvádět do stavu zbytečné paniky. Sdělení diagnózy, v jejímž stádiu je nemoc nevléčitelná s sebou nese pro lékaře dvojí rysy. Na jednu stranu se lékař snaží použít veškerou možnou léčbu a prostředky vedoucí k ní, ale na druhou stranu naráží na problém, že prostředky pro úspěšnou léčbu už nejsou dostupné a on tak nemůže jít dále za hranice svých možností.

1.2.1.1. Vedlejší účinky somatické léčby

Nezacílení léčby jen na nádorové buňky a zabíjení zdravých buněk vede k velmi nepříjemným vedlejším účinkům znepríjemňujících ženě její život. Velmi nepříjemné a velmi obávané nežádoucí účinky chemoterapie snižují kvalitu života pacientky, vedou k výraznému poklesu energie, únavě a omezenému příjmu potravy až k silnému nechutenství a velkým nevolnostem.

Během léčby dochází k poklesu bílých krvinek, který snižuje obranyschopnost a způsobuje velkou náchylnost k infekčním onemocněním. Důsledkem léčby chemoterapií je poškození zažívací trakt, což se projevuje zvracením, nechutenstvím a problémy v příjmu potravy. Další komplikací je pro ženu ztráta vlasů. Je to období, kdy každý pohled na hřeben plný vypadávajících vlasů působí ženě obrovský stres, přičemž nejde jen o ztrátu vlasů, ale uvědomování celkové závažnosti jejího onemocnění. Je potřeba zmínit i to, že pacientce nevypadávají jen vlasy, ale zároveň i obočí, řasy a chlupy. Další z komplikací je neurotoxický účinek podávaných léčiv, který způsobuje zhoršené soustředění, potíže s pamětí a celkovým intelektuálním fungováním. Tyto vedlejší účinky zpravidla odeznívají po ukončení léčby, nicméně se tyto těžkosti mohou stát i trvalými následky po léčbě a pacientka se ani po léčbě necítí v takovém stavu, v jakém byla před léčbou. S nežádoucími účinky cytostatik a

²² Glaser, Strauss in Howarth, G. *Death & Dying: A sociological introduction.*

hormonální léčby, které mají vliv na nervovou soustavu, se spolu s velmi stresující léčbou u ženy objevují výkyvy nálad a stres. Pacientky velmi špatně ovládají své emoce, pláčou a nepoznávají samy sebe. Prožívají smutek, zlost, podrážděnost a frustraci. Tyto negativní pocity vedou až k depresím a neschopnosti radovat se z věcí, které jim dříve byly potěšením. V kombinaci se zhoršenou fyzickou aktivitou, nechutenstvím a dalšími vedlejšími účinky ženy mnohdy těžko hledají motivaci k uzdravení. Velmi nepříjemné vedlejší účinky léčby se vyskytují i na kůži, nehtech a postihují i pohlavní ústrojí a ovlivňují sexuální funkce.²³

I přestože medicínská léčba má své pozitivní účinky a dokáže pacientky léčit, tak toxické látky způsobující vedlejší účinky a celková dlouhodobost léčby velmi negativně ovlivňuje život pacientky a má negativní dopady na celou její rodinu a známé, ovlivňuje jejich život a má vliv na styl jejich života a jeho rytmus. Léčba je mnohdy během na dlouhou trať a netrvá jen několik měsíců, ale roky, během nichž se nemoc stále připomíná. Během léčby pacientka tráví mnoho času návštěvami u lékaře, v nemocnici, a tudíž je potřeba počítat s její absencí doma a zároveň počítat i s finančními náklady spojenými s léčbou a pracovní neschopností.²⁴ Celková náročnost léčby často vede pacientku k beznaději a pocitům, že léčba nemusí účinkovat a že ona sama léčbu nezvládne a nevydrží. Během těchto úzkostí bývá pro pacientku velmi důležité její rodinné zázemí spolu s dětmi, které je jí velkou oporou, ale i ta je někdy pro ženu nedostačující a nezbyvá jí, než vyhledat pomoc odborníka na její psychiku – psychologa.

1.2.2. Psychosociální péče a podpora

Diagnóza rakoviny a náročnost léčby způsobuje u ženy silnou psychosociální zátěž. Ta se projevuje: *tělesnou zranitelností a porušitelností dobrého zdravotního stavu* (nevolnosti, bolesti, fyzická omezení, změny vzhledu atd.), *v obavách ze změn v sociálních vztazích* (ztráta rolí a přijímání nových, obavy ze změn v partnerském vztahu, ztráta sexuality, obavy o osud dětí, sociální izolace atd.) a *ve ztrátě emocionální rovnováhy* (pocity, smutku, deprese, strach ze smrti, obavy z recidivy, ztráta představ o budoucnosti, nemožnost radovat se z mateřství, negativní sebehodnocení atd.)²⁵

Sdělením diagnózy si žena uvědomuje, že se jí během chvíle úplně proměňují plány na následující půl rok, možná i rok života a v podstatě nikdo neví, zda se plány nepromění na

²³ Barraclough, J. 1999. *Cancer and emotion : a practical guide to psycho-onkology*. Chichester New York: J. Willey.

²⁴ Barraclough, J. 1999. *Cancer and emotion : a practical guide to psycho-onkology*. Chichester New York: J. Willey.

²⁵ Kruse, J., Woller, W. 2008. *Chronicky nemocný pacient*. In W. Tress, J. Kruse, J. Ott. *Základní psychosomatická péče*. Z německého originálu přeložil L. Špís. Praha: Portál.

život samý. Hrozba smrti ženu provází neustále a žena prochází ztrátou své tělesné nedotknutelnosti a pocitu nezranitelnosti, který se do té doby zdál mnohem více přirozený. Změna tělesného a zdravotního stavu navíc způsobuje, že žena není schopna vykonávat doposud běžné aktivity a těchto aktivit se tak musí vzdát. Dochází i k pocitům ztráty vlastní autonomie, ohrožení pocitu vlastní hodnoty a celkové změně sociální identity, kdy se žena ocitá v jakési sociální izolaci, protože dochází ke změnám v doposud obvyklých sociálních vztazích. Jsou to především nejbližší příbuzní, kteří nejsou schopni dostatečně pochopit psychické zoufalství pacientky, ale podobně jsou na tom i lékaři, kteří sice jsou často v kontaktu s pacientkami postiženými rakovinou, ale i přesto mnohdy neodhadnou, v jaké aktuální emocionální situaci se pacientka nachází. To může vést k častým nedorozuměním a narušováním vztahů.

Vzhledem k této komplexní psychosociální zátěži je u žen zapotřebí psychosociální péče, která v sobě zahrnuje sociální, ekonomickou a psychologickou pomoc nebo dlouhodobou psychoterapeutickou podporu. Pomoc odborníka v podobě psychologa představuje u ženy s onkologickým onemocněním doplňující podpůrné opatření léčby bez ambice nahrazovat léčbu medicínskou a je mnohdy chápána jako potřebná součást interdisciplinární péče o nemocnou ženu a její blízké. Diagnóza karcinomu prsu a následná léčba velkou mírou pochybností, strachu, nejistoty a celkového náporu na psychiku, kdy jsou ženy náhle konfrontovány realitou vlastní smrtelnosti a uvědomění, že možná už dnes ví, na co zemře. Pro ženu je toto období velmi zátěžové a mnohdy velmi traumatizující. Obavy a pocity týkající se onemocnění a jeho léčby nesou pacientky velmi bolestivě a je pro ně náročné svými problémy zatěžovat rodinu a blízké a vyhledávají tak pomoc psychologa, který pro ně představuje „cizího“ člověka, se kterým je jednodušší o problému mluvit a navíc má pacientka pocit, že mluví s odborníkem, který dokáže lépe než její rodina pochopit její psychický stav a její potřeby. Mnoho psychických problémů je však primárně řešeno ošetřujícím lékařem a sestrami na oddělení a většinou tak není potřeba pomoci psychologa.²⁶ Může nastat i taková situace, že je u pacientky diagnóza rakoviny vyvrcholením mnohých problémů a řady trápení (např. problémů v partnerství, problémy ve vztahu s matkou, velmi vypjaté stresové situace apod.) a zjištění diagnózy uvrhne ženu do ještě větší krize, ve které už je neodkladné předchozí problémy řešit, což ženu vede k vyhledání psychologické pomoci.²⁷

²⁶ Tschuske, V. 2004 *Psychoonkologie : Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.

²⁷ Holland, J. C., Lewis, S. 2001. *The human side of cancer*. New York: Harper.

V České republice existuje několik neziskových organizací a sdružení, které se věnují péči o pacientky s rakovinou prsu²⁸. Zaměřují se na ženy v období jejich léčby, po operaci i po ukončení léčby. Cílem těchto organizací je sdílet zkušenosti, podávat potřebné informace, pořádat společné aktivity nebo pořádat semináře ve spolupráci s lékaři. Snahou těchto organizací je dát nemocným ženám co největší psychosociální pomoc a nahradit tak sociální pracovníky, kterých je v oblasti zdravotnictví nedostatek. Ve vedení těchto organizací jsou mnohdy ženy, které si samy touto nemocí prošly, a proto díky vlastním zkušenostem mohou pacientkám pomoci s rychlejším pochopením nemoci a s jejím vyrovnáváním. Setkávání v rámci těchto organizací dává ženám naději a pomoc vyrovnat se s touto nemocí a zajistit tak pohodlnější život. Je zde pro ženy vytvářen prostor, kde mohou mluvit o svých problémech, které se týkají mnoha oblastí života a mohou zde společně řešit otázky, které jim pomáhají lépe překonat svou nemoc, protože mají pocit, že na to nejsou samy a mají s kým své problémy sdílet. Mohou zde řešit i otázky partnerství, mateřství, finanční podpory, což jsou obzvláště pro mladé ženy oblasti života, které jsou pro ně v souvislosti s jejich nemocí velice problematické. Těmito organizacemi a sdruženími, které slouží ženám, jako psychosociální podpora jsou například Mamma Help nebo Aliance žen s rakovinou prsu, která v roce 2012 v rámci své organizace vytvořila projekt Bellis, zaměřovaný na mladé pacientky s rakovinou prsu, které onemocněly zhoubným nádorem ve fertilním věku, většinou okolo třicátého roku. Členkami se stávají hlavně ženy, které do té doby nebyly členkami žádných patientských organizací. Důvod, proč tyto mladé ženy nebyly členkami jiných patientských organizací byl ten, že ženy v patientských organizacích byly většinou mnohem starší a rozdílná tak byla i funkce žen ve společnosti. Členky skupiny Bellis chtějí upozornit na odlišnosti v karcinomu prsu u žen v mladém věku. Projekt tak vznikl s cílem sjednotit mladé pacientky s nádorovým onemocněním prsu a pacientkám pomáhá vyměňovat si své zkušenosti, psychicky se navzájem podporovat a pomáhat řešit otázky partnerství, sexuality, mateřství, zaměstnanosti, rozdílného vnímání postavení ve společnosti a rozdílného stylu komunikace. Pro mladé pacientky má především sloužit jako symbol naděje.

1.3. Psychosociální aspekty rakoviny prsu

Vnímání, prožívání a boj s nemocí závisí na osobnosti pacientky, na její emocionalitě, předchozích zkušenostech a na celkové situaci, ve které se právě nachází. Mezi jednotlivými pacientkami a i způsoby léčby existuje mnoho různorodostí. Případ každé pacientky je jiný a

²⁸ Angenendt, Gabriele, Ursula Schutze-Kreilkamp, Volker Tchuschke. 2010. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál.

její příběh má svá specifika. To, jak se pacientka adaptuje na nemoc a celkově novou situaci jejím životě je velice individuální a odvíjí se od specifické diagnózy a léčby. Kromě typu osobnosti patří mezi další faktory, které ovlivňují psychologickou adaptaci na onemocnění rakovinou prsu například i věk, národnost, schopnost vyrovnávat se se stresem, emoční vyzrállost, duchovní a náboženské přesvědčení, interpersonální vztahy, sociální opora a socioekonomický status.²⁹ I přes rozdílné faktory jsou však zkušenosti žen, které jsou svou charakteristikou pro všechny ženy společné. „ Základní zkušeností pacientů s nádorovým onemocněním je život ohrožující charakter rakoviny a nejistota týkající se toho, kdy je člověk skutečně zdrav.“³⁰

1.3.1. Psychický stav nemocné ženy

Po tom, co je u ženy diagnostikován karcinom prsu je jedním z prvních pocitů ženy obava o její zdraví, obavy o to, jak bude její tělo nemocí postiženo, jak bude toto postižení nepříjemné a bolestivé, navíc dochází k těm nejhorším obavám, a sice obavám o svůj vlastní život. Důsledkem všech těchto obav je žena velice slabá a může propadat pocitům bezmoci.

Ženy po zjištění své diagnózy procházejí fázemi období nemoci, které mají vliv na zhoršení jejího psychického stavu. Tyto fáze popsal Loscalzo a Brintzenhofeszoc a patří mezi ně:

1. Sdělení diagnózy – Po sdělení diagnózy následuje šok a silné obavy, které vedou ke strachu, obavám z budoucnosti a myšlenkám na možnou smrt.
2. Léčba – Velmi náročná léčba, která je navíc dlouhodobá má vliv na každodenní sociální život ženy i celé její rodiny. Často dochází k ztrátě zaměstnání nebo neschopnosti pracovat. Žena se v důsledku léčby a jejím vedlejším není schopna postarat o domácnost a o děti tak, jak by chtěla a mnohdy jsou pro ni tyto záležitosti absolutně nezvladatelné. Dochází i ke změnám rolí v rodině a sociální komunitě.
3. Přechodné vymizení příznaků nemoci – Přestože se zdá, že může být nějakým způsobem nemoc zažehnána, tak žena musí neustále chodit na kontrolní vyšetření, která vyvolávají velké obavy, že se může nádor znovu objevit. Objevují se i takové stavy, kdy má žena pocit, že nebyla lékařem dostatečně vyšetřena a že jí v těle mohou růst další nádory, aniž by o tom věděla.

²⁹ Jandourková, D., Čepická, B. 2009. Psychologie onkologického pacienta. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. Praha: Grada Publishing.

³⁰ Tschuschke, V. 2004. *Psychoonkologie*. Praha, Portál.

4. Recidiva – Bohužel rakovina patří k nemocem, které o sobě dávají velmi často vědět a nádory se objevují znovu v podobě metastáz, které se mohou šířit do celého těla. Nejvíce stresujícím okamžikem je pro ženu prožívání prvního návratu nemoci.
5. Opakované recidivy – U ženy dochází k tomu, že se v jejím těle rakovinné buňky tvoří permanentně. V tento okamžik je nutné si pomalu přiznat, že je velmi pravděpodobné, že žena na tuto nemoc zemře, i když mnohdy je velmi těžké odhadnout, kolik času jí ještě zbývá. V této fázi lze nemoc jen tlumit a léčba má spíše jen udržovací charakter.
6. Nemoc stále pokračuje – U některých žen bohužel dospěje nemoc až do takové fáze, že tělo přestává reagovat na veškerou léčbu a pacientce je oznámeno, že na její nemoc není už bohužel žádný jiný lék. V tento okamžik je její tělo vlivem předchozí náročné léčby už velmi oslabené a v důsledku pokračující nemoci začíná být žena velmi vyčerpaná fyzicky i psychicky. I přesto si ale žena ani její rodina nechtějí připustit možnost, že zemře.
7. Smrt – Velmi náročné období pro blízké pozůstalé.³¹

Psychika ženy tak prochází náročným obdobím a její chmurné myšlenky mohou způsobit i změny jejího chování a způsob jednání s ostatními lidmi. S příchodem takto vážné nemoci dochází v životě ženy k zásadnímu zlomu a to obzvláště u žen v mladším věku, kdy má žena ještě celý život před sebou a spíše nemoc a její léčbu si představovala plánování budoucnosti, plánování rodinného života nebo kariéry. Mladá žena má představu toho, jak by měl vypadat její budoucí život, ale diagnóza rakovina její budoucí perspektivu zcela naruší. „Vážná nemoc a ohrožení života znamená pro mladého člověka nebo člověka středního věku odepření reality dlouhodobých perspektiv...“³²

K veškerým obavám v životě ženy se navíc k pocitům ženy přidává i strach, neboť je žena vystavena nebezpečné situaci, která ji může ohrozit. Tento strach komplexně zahrnuje různé pocity, emoce a myšlenky a vzniká především proto, že se v životě ženy objeví náhlá skutečnost rizika, která představuje především změny v jejím dosavadním životě a samotné ohrožení jejího života. Intenzita strachu je ovlivněna tím, jaké má žena jistoty nebo nejistoty v dané situaci.³³

Obavy, strach a uvědomění si, že fyzické tělo nefunguje tak jako doposud vede ke chmurným myšlenkám, které mohou vést k tomu, že žena začne sama sebe vnímat jinak.

³¹ Loscalzo, M., Brintzenhofeszoc, K. 1998. Brief crisis counseling. In *Psycho-oncology*. Edited by J. C. Holland. Oxford, New York: Oxford University Press.

³² Dostálová, O. 1993: Jak vzorovat rakovině. Praha: Grada.

³³ Křivohlavý, J. 1989: Vážně nemocný mezi námi. Praha: Avicenum,

Změny v jejím sebe pojetí vedou ke snížení jejího sebevědomí, ztrátě sebeúcty a změnám v sebehodnocení. To vše má za následek, že se žena začne uzavírat sama do sebe³⁴. Navíc je pro ni nemoc něco nového, něco na co nebyla připravená a neví, jak si s nemocí a všemi jejími důsledky poradit. Pro ženu je to veliký zlom a psychicky velice náročné období. V tomto období jejího života je nanejvíc důležitá podpora jejích blízkých a velice dobrou podporou jsou i organizace a centra, která sdružují ženy s tímto onemocněním. Žena jako povzbuzení a náboj v tomto období potřebuje sdílené porozumění a předání zkušeností od ostatních žen, protože pokud by na své onemocnění zůstala sama, tak by se svou nemocí bojovala velmi těžce.

K obavám, strachu a chmurným myšlenkám se navíc u ženy může přidat i pocit sebeobviňování a pocit sebe selhání, kdy žena dává sama sobě za vinu, že jí tato nemoc potkala, protože se chovala nezodpovědně a sama si svým špatným přístupem svou nemoc zavinila. Nemoc je tak v tomto případě chápána jako test za tuto vinu, která je bolestivým pocitem a žena se jí snaží nějakým způsobem zpracovat. Takto pesimistické vnímání však nepřináší dobrý přístup k nemoci a celému průběhu uzdravování, protože jsou to především mentální postoje, které ovlivňují náchylnost k nemocem a naši schopnost tyto nemoci překonávat³⁵.

Na druhou stranu lze nemoc chápat jako jisté poselství, které nám říká, že jsme se dosud ve svém životě nechovali správně a že naše cesta by měla být změněna. Období léčení pak znamená nástup nové, lepší životní dráhy. Prožívání nemoci může pomoci obohatit emocionalitu člověka, obnovit zatíženou psychiku a negativní pocity v člověku mohou posílit lidskou stránku a pomoci přehodnotit hlavní priority v životě, hlavní smysl života, definovat důležité hodnoty a dát nová kritéria v posuzování sebe sama a svého okolí³⁶.

1.3.2. Sociální role a sociologie medicíny

Sociologie medicíny nebo také jinak sociologie zdravotnictví, zdraví a nemoci apod. je jednou z nejmladších subdisciplín sociologie, jejímž předmětem je zkoumat sociální vlivy na zdraví, na vznik a průběh nemoci a chápání dopadů nemoci jedince na život jeho samotného, ale i na celou společnost.³⁷ V historickém vývoji spadají kořeny vzniku sociologie medicíny do období 50. let 20. století a zpočátku se začala rozvíjet ve Velké Británii a v Německu a

³⁴ Krivohlavý, J. 1989: *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.

³⁵ Vodvářka, P. 2001. *Třidvacet dialogů o rakovině*. Praha: Galen.

³⁶ Siegel, B. S. 1994. *Mír, láska a uzdravení*. Praha: Pragma.

³⁷ Bártlová, S. 2005. *Sociologie zdravotnictví a medicíny*. Praha: Grada Publishing.

později se rozšířila do ostatních zemí. Její vznik a rozvoj byl dán podněty na zkoumání vlivů industrializace a urbanizace na zdraví jedince a to především ve Spojených státech. Mezi významné americké sociology, kteří se zabývali sociologií medicíny, patřil Talcott Parsons, který se proslavil svým stěžejním dílem *The Social System*. Medicína podle něj byla nástrojem sociální kontroly a nemoc chápal jako sociální fenomén, který je potřeba kontrolovat a regulovat. Parsonsova koncepce sociálních rolí vychází z představy, podle které je nemoc vnímána jako ohrožení bránící člověku plnit role, které jsou součástí zařazení člověka do určitých sociálních vztahů. Tyto sociální role mají podle Parsonse čtyři charakteristiky:

1. Nemocný člověk je osvobozený od plnění obvyklých společenských rolí
2. Nemocný je osvobozený od pocitu viny za svůj vzniklý zdravotní stav.
3. Nemocný je povinen vyhledat lékařskou pomoc.
4. Nemocný je povinen dávat najevo, že jeho současný stav je pro něj nežádoucí a zároveň je povinen dávat najevo přednosti svého stavu.³⁸

Po tom, co je ženě nemoc diagnostikována přichází léčba. Léčba a s ní spojené vedlejší účinky nabourají ženě život, který byla zvyklá žít doposud. Proměňuje se role matky i partnerky. Žena v důsledcích nemoci není mnohdy plnit role v rodině stoprocentně tak, jak by ji vykonávala, kdyby byla zdravá. Částečná ztráta role matky bývá v rodině přesunuta na partnera nebo rodinu. Ve stejných důsledcích léčby může docházet i ke změnám v roli partnerky.

Stejně tak jako Parsons vymezil práva a povinnosti, které vyplývají z role nemocného, tak stejně tak vymezil i práva a povinnosti plynoucí z role lékaře. K charakteristikám lékařské role patří:

1. Univerzálnost – každý pacient má přístup k lékařské pomoci a možnosti být léčen.
2. Funkční specifičnost – lékař má odborné a vzdělání ve své oblasti medicíny.
3. Emocionální neutralita – lékař musí léčit všechny pacienty rovnocenně bez ohledu na sympatie a antipatie.
4. Kolektivní orientace – lékař je povinen svou lékařskou profesí provádět v zájmu zdraví pacientů, nikoli pohlížet jen na svůj zájem.³⁹

Nemoc je chápána jako stav narušení zdraví a ze sociologického hlediska lze nemoc vymezit podle čtyř charakteristických fází. V první fázi se objevují příznaky nemoci a pacient si uvědomuje své nové postavení. V další fázi začíná pacient vyhledávat odbornou pomoc

³⁸ Annandale, E. *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction*.

³⁹ Bártlová, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.

lékaře. V třetí fázi pacient akceptuje svou chorobu a začíná na sebe pohlížet jako na nemocného a zřívá se se svou novou rolí. V poslední čtvrté fázi se člověk vrací zpět k plnění svých předchozích rolí, ale již se zkušenostmi, které s sebou přinesla role pacienta.⁴⁰

1.3.2.1. Změny v sociálních rolích

Vyrovňování se s rakovinou je velmi dynamickým procesem, ve kterém se na jednu stranu proměňují individuální hodnoty žen, možnosti a představy, ale na druhou stranu nemoc přináší velká omezení a klade intenzivní tlak na způsob života a jeho požadavky. Dlouhodobá nemoc se pro ženu stává jistým životním stylem, který oproti předchozím životním návykům a způsobům nese řadu změn, které se projevují i v sociálních vztazích a rolích. K těmto změnám dochází jak v partnerských vztazích, tak v rodinných vztazích, rodičovských rolích, práci a nemocnici, kdy je žena nucena vyrovnávat se s rolí pacientky. V rámci partnerství nastávají změny zpravidla i v oblasti intimity, kdy může být v důsledcích léčby sexuální život značně omezen, což může vést k tomu, že se žena obává budoucnosti partnerského vztahu. Velký dopad mají na život ženy a celé její rodiny i změny v rodičovských rolích, kdy vlivem nežádoucích účinků léčby, které se projevují mimo jiné fyzickým vyčerpáním a psychickou labilitou dochází k proměnám ve vztazích, kdy může docházet k emočnímu vypětí mezi matkou a dítětem, a zároveň v důsledku fyzických omezení mnohdy není žena vůbec nebo dostatečně schopna vykovávat roli matky a zvládat péči o dítě. To obzvláště u žen, které se musí starat o velmi malé děti, které vyžadují každodenní intenzivní péči. Říká se, že pokud je zdravá matka, tak je zdravá i celá rodina, takže pokud neplatí, že je žena zdráva, tak důsledky její nemoci doléhají velmi silně na celou její rodinu.

Ke změnám v rolích dochází ale i mimo rodinu, a sice například v oblasti pracovního života. Patientka není schopna pracovat a je tak nejenom vytržen z pracovního kolektivu, ale současně může pociťovat nedostatek financí a stává se tak finančně závislou na svém partnerovi nebo rodičích. V důsledku velmi náročné léčby si žena mnohdy ani nedovede představit, že by se vrátila zpět do práce a pracovala na plný úvazek tak jako byla zvyklá dříve. Navíc pokud už jednou byla žena v roli pacientky, tak je pro ni mnohdy těžké zaměstnání dostat, protože zaměstnavatelé získávají dojem, že žena není schopna vykonávat svou roli zaměstnance dostatečně a navíc by se u ní mohla nemoc objevit znovu.⁴¹

⁴⁰ Bártlová, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.

⁴¹ Nezu, A. M. et al. 2004. *Pomoc pacientům při zvládnutí rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Je potřeba si tedy uvědomit, že ne každá žena je schopna se díky předchozím zkušenostem s nemocí vrátit do svých původních rolí tak, jak v nich fungovala předtím a navíc je někdy návrat k těmto rolím znemožněn vzhledem k důsledkům závažného, někdy i nevyléčitelného onemocnění, které způsobilo trvalé následky v podobě fyzického omezení a narušení psychiky pacientky.

1.4. Sociální opora

Člověk je přirozeně sociální bytostí, která pro pocit smysluplného života potřebuje kolem sebe společnost dalších lidí. Pro ženu je tak obzvláště během její nemoci sociální opora velmi důležitá a přispívá k její psychické i sociální pohodě. „*Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje*“.⁴² Podle Šolcové a Kebzy představuje sociální opora „...probíhající transakci zdrojů mezi členy sociální sítě, s explicitním či implicitním cílem posílení či podpoření pocitu pohody či dobrého naladění.“⁴³ Systém sociálních vztahů a sociální opory působí jako ochrana před negativními událostmi spojenými s nemocí a blízcí lidé mohou být ženě nápomocni v mnoha oblastech a pomáhat různými způsoby. Mohou ji pomoci uspokojovat její potřeby, psychicky podporovat a pomáhat jí začleňovat ji do běžného života. Obecně lze sociální oporu rozdělit do třech úrovní:

1. Makroúroveň – Pomoc v nejširším celostátním měřítku. Patří sem sociální podpora od státu ve formě finančních dávek.
2. Mezoúroveň – Pomoc od určité sociální skupiny, jakými jsou například organizace typu Aliance žen s rakovinou prsu, Mammahelp apod. Patří sem i skupiny, které si vytváří ženy na sociálních sítích. Takovým příkladem může být skupina Nejsi na to sama.
3. Mikroúroveň – Pomoc od rodiny, od nejbližších. Patří sem partner, dítě, sourozenci, rodiče.⁴⁴

Obecně jsou rozlišovány čtyři typy sociální opory:

- 1) Emocionální opora – Jde o empatické sdílení, emocionální blízkost, lásku, soucit, pochopení, vlídné jednání, utěšování.

⁴² Křivohlavý, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001.

⁴³ Šolcová, I., Kebza, V. 1999. *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. Československá psychologie.

⁴⁴ Křivohlavý, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

- 2) Hodnotící opora – Zájem a podpora autonomie člověka, který potřebuje pomoci. Jde o vyjádření úcty k pacientce a sdílení jejích těžkostí. V jednání s respektem k její aktuální situaci a ve snaze povzbudit v pacientce víru a naději, dochází i k podpoře jejího sebevědomí a sebehodnocení.
- 3) Informační opora – Jde o poskytování potřebných informací, které jsou potřebné pro zvládnutí zátěžové situace. Jedná se o potřebné rady, odbornou pomoc, předávání vlastních zkušeností a naslouchání potřebám pacientky se snahou pomoci řešit existující problémy.
- 4) Instrumentální opora – Podpora materiální a finanční. Pomoc a podpora s řešením věcí a věcná asistence při řešení problémových situací.⁴⁵

K poskytování sociální opory je potřeba, aby byl člověk dostatečně empatický a pomáhal pacientce z vlastní vůle s ohledem na vyhodnocování situace a realizaci pomoci, při níž je potřeba přihlídnout k aktuálnímu fyzickému stavu a aktuální náladě pacientky. Pro pacientku je sociální opora velmi důležitá a to obzvláště ze strany rodiny. Sociální opora napomáhá pacientce zvyšovat její osobní pohodu, tzv. wellbeing, a také pozitivně působí na zlepšování tělesných funkcí, neboť dokáže pozitivně ovlivňovat imunitní systém a napomáhá k lepšímu zvládnutí stresových reakcí a napomáhá předcházet depresím a úzkostem.⁴⁶

Ne vždy je však pro pacientku sociální opora, které se jí dostává dostatečná nebo žádoucí a potřebná. Dochází k pocitům nedostatečného chápání pacientčiny situace a nedostává se jí takové pomoci, kterou by ona sama očekávala, a kterou by v dané chvíli potřebovala. Rozdíl mezi očekávanou a obdržovanou pomocí může být velký. Mnohdy může být tato nevhodná podpora nepříjemnou a obtěžující. Takto obtěžující sociální oporu definuje Mareš takto: „...sociální oporu, kterou si jedinec sám nevyžádal, ani si ji nepřeje, dostává jí v rozsahu, který vnímá jako nadměrný, od lidí, které o ni nepožádal, ve specifických sociálních situacích, které ohrožují jeho potřebu autonomie a autodeterminance, vnímání vlastní zdatnosti, jeho sebepojetí, sebeúcty...“⁴⁷ Stává se, že přehnaná péče o pacientku a nadměrná pomoc je pro ni v její situaci nepříjemná. Navozuje u pacientky pocit závislosti, bere pacientce možnost svobodného rozhodování a ohrožuje její sebeúctu a sebedůvěru. Může docházet ale i k tomu, že je naopak sociální podpora nedostatečná, a to především opora emocionální, kdy má pacientka pocity osamění a nedostatečného pochopení jejích pocitů a potřeb ze strany partnera nebo širší rodiny. Pacientky očekávají určitou formu pomoci, ale

⁴⁵ Kebza, Vladimír : Psychosociální determinanty zdraví. Academia, Praha 2005.

⁴⁶ Clark, Corey M. : *Relations Between Social Support and Physical Health*. Rochester. Institute of Technology. <http://www.personalityresearch.org/papers/clark.html>

⁴⁷ Mareš, Jiří : *Necitlivě poskytovaná sociální opora – obtěžující opora*. In : Mareš, Jiří a kol.: Sociální opora u dětí a dospívajících III. Hradec Králové: Nucleus

stává se, že se takového druhu, který odpovídá jejich potřebám, a je pro ni v dané chvíli zapotřebí nedočkávají, neboť odpovídají jiným představám o tom, co nemocná potřebuje. To může vést u pacientek k úzkostem, až depresím. Přiměřenost sociální opory je mnohdy těžké odhadnout a velmi záleží na tom, jaký význam má sociální opora pro samotnou pacientku, jakou oporu přijímá a jak jí interpretuje.⁴⁸

1.4.1. Rodina

Rodina je pro člověka jeho základním životním prostředím a nejbližším zázemím. Organizace rodinného života je určována především vztahy mezi manžely, rodiči a dětmi. Kvalita těchto rodinných vztahů má vliv na subjektivní prožívání člověka, jeho sebevědomí a utváření vnitřní jistoty. Pozitivní přístup, podpora, dodávání pocitu jistoty, pocit sounáležitosti a blízkosti dodává nemocnému členu rodiny obrovský pocit podpory, který způsobuje i léčebný efekt. Pro vytvoření silného zázemí pro pacientku je potřeba velké vnitřní síly a energie všech členů rodiny. Pokud pacientka cítí silnou podporu ve svém zázemí, tak její sílu dokáže vstřebávat i do sebe. Nebojuje se svou nemocí sama. Zjištěním diagnózy bývá rodina a blízké okolí velmi ochromeno a je zpočátku velmi těžké se smířit s faktem, že je žena vážně nemocná a léčba může trvat i roky. Během léčby jsou pacientky fyzicky velmi slabé, což zvyšuje jejich závislost na rodině. Například je potřeba, aby je někdo odvezlo k lékaři nebo zajistil finanční příjem domácnosti. Nutná potřeba spoléhat se na pomoc ostatních a žádání o pomoc může u pacientek vytvářet negativní myšlenky z pocitu neschopnosti, bezmocnosti, nesamostatnosti a pocitu beznaděje, jelikož doposud byly zvyklé se starat spíše o celou rodinu, na které se nyní stávají závislé ony. Zároveň je potřeba se připravit i na vedlejší účinky léčby, které s sebou přináší silné nevolnosti, poruchy příjmu potravy, silné bolesti, výkyvy nálad a je potřeba se připravit i na silné psychické potíže, deprese a úzkosti. Silná síť sociální opory ze strany rodiny je pro pacientku velmi důležitá. Během dlouhodobé léčby se mění intenzita podpory od rodiny, zároveň může docházet i ke zhoršování finanční situace rodiny v důsledku zvyšování nákladů na léčbu, což vede k podpoře stresu a depresí pro celou rodinu.⁴⁹

Bohužel se ale může stát, že ženy místo podpory pociťují tíseň, osamění a odmítání. To se stává především v případech, kdy rodina neví, jak se má k nemocné chovat a co má říkat. Ne vždy je rodina a její členové dostatečně silná na to, aby dokázala vytvořit silné sociální zázemí. Diagnóza a samotná léčba je natolik náročná, že rodina nedokáže mít tolik síly, aby

⁴⁸ Křivohlavý, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

⁴⁹ Matoušek, Oldřich . 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.

dokázala pacientce poskytnout dostatečnou sociální oporu. Bohužel mnohdy členové rodiny nejsou dostatečně informováni o tom, jak co nejlépe zvládat péči o nemocnou, jak mají reagovat v určitých situacích a jak poskytovat nemocné pomoc. Zároveň ani oni sami nevědí, jak se vyrovnávat s péčí o nemocnou a nevědí kde a jak nabrat sílu sami pro sebe. Může se stát i to, že se rodina od poskytování podpory zcela distancuje, vzhledem k tomu, že není schopna unést diagnózu své blízké a považuje tuto diagnózu za ohrožující, ostudnou a stigmatizující. Dochází i k pocitům sebeobviňování, kdy může mít některý z členů rodiny pocit, že něco zanedbal nebo podcenil.⁵⁰

1.4.2. Vztah s partnerem

Pro nemocnou ženu je po zjištění diagnózy důležitý kontakt s velmi blízkým člověkem, který jí podporuje a dodává jí pocit její důležitosti a významnosti i v její existenční krizi. Tímto nejbližším člověkem bývá pro ženu její přítel nebo manžel. Nemoc je často něčím velmi neočekávaným a často přináší takové změny, se kterými nikdo předtím nepočítal. Bohužel s příchodem nemoci a s ní spojenou léčbou dochází ke změnám, kvůli nimž může být dosavadní vztah s partnerem narušen a mohou vznikat různé neshody. Tyto změny se týkají plnění povinností v péči o domácnost a děti, a to především tam, kde byly doposud striktně rozděleny mužské a ženské role v domácnosti. Změnou jsou i omezenější možnosti způsobů trávení volného času a veškerých pracovních aktivit. Problémy mohou nastat i s příchodem finančních krizí vzhledem k pracovní neschopnosti ženy a další problémy mohou vznikat i nesouladem v intimním životě. S těmito změnami je velmi těžké se vyrovnat a záleží na tom, jak silný vztah měl pár předtím, jaké řešil problémy a jak jsou jak partner, tak i žena silní na to, aby jejich vztah pokračoval.⁵¹

Realita je taková, že onemocnění rakovina je velmi složité onemocnění, které má důsledky ve vztahu mezi dvěma partnery, a to ať už důsledky dobré, tak i ty špatné. Každý vztah má nějaké své nedostatky a stává se, že tato nemoc všechny tyto nedostatky ještě zveličí. Hned prvním krizovým bodem je oznámení diagnózy, se kterým je velmi těžké se vypořádat jak psychicky, tak i v dalších důsledcích, které s sebou přináší. Pro partnera je takové zjištění něčím, co nikdy v životě nechtěl slyšet a s informací o nemoci jeho partnerky je velmi těžké se vypořádat. Je obtížné smířit se s tím, že se dosavadní život mění od základů i v drobnostech. Může dojít k tomu, muž nepřekoná první vlnu paniky a odcizí se, aby se vyhnul jakékoli předpokládané ztrátě v budoucnu. To může být i počátek konce vztahu, kdy

⁵⁰ Nezu, A. M. a kol. 2004. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

⁵¹ Bártlová, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.

muž nedokáže unést takové břemeno, se kterým na začátku vztahu nepočítal. Často se stává, že muži o nemoci své ženy nechtějí slyšet, raději se o ní nechtějí bavit a debatám týkajících se nemoci se vyhýbají. Tím žena, která potřebuje mít svého partnera v její nelehké situaci nablízku, velmi trpí a problémy v komunikaci trpí i celý vztah. K případům, kdy partner nestojí dostatečně po boku své ženy ve chvílích, kdy ona jeho pomoc potřebuje, dochází často v případech, kdy problémy ve vztahu byly ještě před oznámením diagnózy a je velmi nepravděpodobné, že by se zjištěním diagnózy tyto problémy zmizely. Naopak dochází k jejich prohlubování a tento vztah mnohdy skončí rozchodem. Pro ženu často bývá i rozchod lepším řešením, protože vzhledem k předchozím zkušenostem ze vztahu ví, že by jí partner nebyl oporou, ale naopak by musela řešit nejen své problémy s nemocí, ale i problémy s partnerem, které byly ve vztahu už předtím.⁵²

Jako je v každém vztahu potřeba dobré vzájemné komunikace mezi partnery, tak ve vztahu, ve kterém se objeví takováto nemoc, je komunikace obzvláště zapotřebí. Je potřeba komunikovat o svých potřebách a v partnerském vztahu jde především i o potřeby v intimním životě. Bohužel v hovorech o rakovině prsu existují dvě velká tabu, přičemž tím prvním je smrt a tím druhým sex. Pro ženy s rakovinou prsu je první nejdůležitější otázkou úspěšná léčba a o otázkách milostného života se obecně příliš nemluví. Pacientky se obávají především o svůj život a potýkají se se silnými vedlejšími účinky léčby. Sexuální aktivita během chemoterapie velmi ustává, protože se žena cítí chronicky unavená a prochází obdobím velmi silných nevolností. Ženy během léčby prožívají útlum potřeby sexu, což se stává především v případě, že způsob léčby nastartuje u ženy předčasný přechod. Ženy se navíc často během své léčby cítí sexuálně nepřitažlivé a to obzvláště, když přijdou o vlasy a prs. Představa, jak bude probíhat intimní život po operaci, může být pro oba velmi znervózňující. Obavy a strach jsou především z toho, jak oba přijmou fyzické změny po operovaném prsu. Muž se často obává, aby ženě nezpůsobil nějakou bolest a často se prsům a debatě o nich vyhýbá. I sama žena může mít strach se před partnerem svlékat a obává se jeho reakcí na jizvu po operovaném prsu. Dochází často k odvádění pozornosti a v sexuálním vztahu tak může docházet k problémům. Je velmi důležité, aby tyto intimní otázky nebyly pro partnery tabu, ale aby naopak dokázali otevřeně komunikovat o svých pocitech a potřebách. Někdy to trvá déle, než oba partneři naleznou způsob, jak spolu dostatečně uspokojovat své potřeby a jak o těchto intimních otázkách komunikovat. Čím déle se však problémy týkající

⁵² Silver, Marc. 2006. *Moje žena má rakovinu prsu*. Praha: Readers Digest Výběr

se intimity vyskytují, tím více může na obou stranách vznikat úzkost a obavy z toho, jak bude vztah pokračovat.⁵³

To, jak nemoc ovlivní vztah, je možné jen velmi těžko předpokládat a každý případ je velmi individuální. Každý vztah je jiný, a to jak funguje a jaké problémy v něm nastávají se v mnohém různí. Stává se, že i když si partneři nebyli před oznámením diagnózy příliš blízcí, tak najednou se dovedou mnohem více semknout a s nemocí bojovat jako tým a dochází k celkovému zlepšení vztahu. Naopak partnerství, která se zdála být funkční, tak selhávají. Ženy se často obávají, aby si udržely svého partnera přes všechny problémy a komplikace, které jsou nejen v intimním životě. Rakovina prsu bývá často se svými důsledky zkouškou síly vztahu a často je pro společné překonání potřeba lásky a porozumění.⁵⁴

⁵³ Silver, Marc. 2006. *Moje žena má rakovinu prsu*. Praha: Readers Digest Výběr.

⁵⁴ Silver, Marc. 2006. *Moje žena má rakovinu prsu*. Praha: Readers Digest Výběr.

2. METODOLIGICKÁ ČÁST

Následující část práce je věnována metodologickým postupům daného výzkumu od popisu vybrané kvalitativní metody, vybraných tematických okruhů, metody sběru dat, volbě výzkumného vzorku a lokality, metodám analýzy dat, možným přínosům a omezením studie a konečně až k etickým otázkám vztažených k danému výzkumu.

2.1. Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum se skládá z určitých charakteristických fází a rozumí se jím proces vytváření nových poznatků s cílem získat odpovědi na položené otázky a přispět k rozvoji daného oboru.⁵⁵ Jde o metody, ve kterých oproti metodám kvantitativním nefiguruje čísla, a jehož výsledky výzkumu nejsou pokládána za „tvrdá“ data, protože se u kvalitativních metod netestují hypotézy, za což může kvalitativní metoda podléhat kritice. Jako nevýhoda kvalitativního výzkumu může být chápán i fakt, že zkoumané osoby rozhodují o redukci dat. Respondent je veden k tomu, aby vypověděl o daném tématu co nejvíce, a výzkumník doufá, že se od respondenta dozví relevantní informace. Další kritika může být vznášena vzhledem k problému „anekdotického“ přístupu při práci s daty ve vztahu k závěrům a vysvětlením, kdy krátké konverzace a útržky z nestrukturovaných rozhovorů se využívají jako důkaz určitých tvrzení. Důvodem kritiky této metody je otázka reprezentativity a zobecnitelnosti těchto úryvků.⁵⁶ Kvalitativní metoda výzkumu přesto představuje relevantní výzkumnou metodu, která odhaluje významy podkládané sdělovanými informacemi a je schopná zprostředkovat hlubší porozumění společenským fenoménům. Kvalitativní metodou se rozumí nenumerné šetření, za jehož pomoci se interpretuje sociální realita. Respondent není vtačován do předem určených schémat a úkolem výzkumníka je nalézt významné struktury v množině všech proměnných, které respondent považuje za relevantní, což je největším přínosem kvalitativního výzkumu.⁵⁷ Tato metoda je vhodnou pro zkoumání lidských osudů a každodenního života jedince. Kvalitativní výzkum obsahuje množství rozličných přístupů, a proto je potřeba volit metody pragmaticky, a to podle výzkumného problému.⁵⁸

Rozhovor je jednou z kvalitativních metod, která je považována za nástroj, jak se dostat k rozličným příběhům a naracím a je prostředkem, jímž lidé popisují svůj svět. Slouží

⁵⁵ Hendl, Jan. 2008. Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Portál: Praha.

⁵⁶ Silverman, David. 2005. *Ako robíť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.

⁵⁷ Disman, Miroslav. 2007. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum: Praha.

⁵⁸ Silverman, David. 2005. *Ako robíť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.

ke zjištění toho, jak lidé vnímají určité věci na hlubší a širší úrovni, než je tomu u kvantitativních metod.⁵⁹ Rozhovor funguje jako ozvěna situací, při níž člověk musí myslet na sebe a hovoří hlouběji, přesněji a explicitněji a osoba výzkumníka se aktivně zapojuje k tomu, aby informátor přesáhl jen povrchní názory. Pokud se výzkumníkovi podaří vstoupit do respondentova světa, tak čím více se snaží svůj projev uspořádat, tak tím více mluví o sobě a předkládá další informace, které potřebují další uspořádání.⁶⁰

V další části je popsán výběr kvalitativní metody zkoumání, popsána metoda sběru dat a volba výzkumného vzorku.

2.2. Hlavní témata pro výzkum

Cílem výzkumu bylo věnovat se třem hlavním tematickým okruhům, které byly považovány za stěžejní. Těmto okruhům byly přizpůsobeny otázky v rozhovoru, jejichž kompletní seznam je vložen do příloh.

Na počátku bylo však ještě důležité seznámit se s aktuálním stavem nemoci ženy a průběhu její léčby. Toto téma bylo v úvodu rozhovoru důležité pro seznámení s příběhem ženy:

Nemoc a aktuální stav

- délka trvání nemoci a průběh léčby

1. Vztah s partnerem

- jaký je současný vztah s partnerem oproti tomu, jaký byl dříve
- vliv onemocnění a léčby na vztah
- možný vliv ablace na vztah
- sociální opora ze strany partnera

2. Rodičovství a mateřství

- péče o děti během léčby
- pomoc s péčí o děti
- jak si ženy myslí, že jejich nemoc vnímají děti
- jak si ženy myslí, že nemoc jejich děti ovlivní

3. Finanční zabezpečení a zaměstnání

- problematika finančního zabezpečení

⁵⁹ Silverman, David. 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.

⁶⁰ Kaufmann, Jean-Claude. 2010. *Chápající rozhovor*. Slon: Praha.

- pobírání invalidního důchodu
- podpora rodiny ve finančním zabezpečení
- návrat do zaměstnání

Na závěr měly ženy posoudit, která z těchto oblastí je pro ně nejvíce problematická vzhledem k jejich onemocnění.

2.3. Metoda sběru dat

Pro výzkum byly zvoleny polostrukturované rozhovory. Ty na jednu stranu drží jak výzkumníka, tak i respondenta ve vymezeném poli zkoumané problematiky, ale na druhou stranu poskytují otevřené pole pro otázky, které mohou vyplynout v danou chvíli z rozhovoru. Výzkumník se tak od respondenta nedozvídá odpovědi jen na otázky, na které se chtěl cíleně ptát, ale má možnost položit i doplňující otázky, které jsou v dané chvíli příhodné a které mohou být formulované v závislosti na každém jednotlivém informátorovi, aby došlo k úplnému porozumění a vzhledu do konkrétní situace jednotlivých aktérů. Sám výzkumník rozhoduje o tom, kdy jsou odpovědi na otázky dostačující pro naplnění cíle výzkumu.⁶¹

Jako metoda sběru dat tedy byly zvoleny polostrukturované rozhovory, které probíhaly „face to face“, neboli v přímém kontaktu s respondentkami.⁶² Pro rozhovory byl připraven seznam otevřených otázek, na něž respondentky odpovídaly. Bylo potřeba, aby respondentky odpověděly na všechny tyto otázky a dostaly se ke všem oblastem, které byly pro daný výzkum vytvořeny, přičemž ale otázky nebyly sestaveny tak, aby bylo nutné jasné pořadí, jak budou otázky pokládány a jak na ně bude odpovídáno. Rozhovory proběhly po společné domluvě většinou v kavárně, u dětských koutků nebo u respondentek v jejich domácnosti. Rozhovory byly provedeny s každou respondentkou zvlášť a během rozhovorů nebyli přítomni žádné jiné osoby, s výjimkou třech respondentek, které s sebou měly během rozhovoru své dítě. Za ženami, které bydlely mimo Prahu, bylo potřeba dojet do jejich města a rozhovor probíhal u nich doma nebo v nějaké kavárně. Celkem bylo provedeno deset rozhovorů a tyto rozhovory proběhly v období měsíce ledna 2014.

Před prováděním rozhovoru respondentky souhlasily s nahráváním rozhovoru na diktafon, což je ideální způsob, jak zachytit celý rozhovor, aniž by bylo potřeba rozhovor

⁶¹ Disman, Miroslav. 2007. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum: Praha.

⁶² Disman, Miroslav. 2007. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum: Praha.

narušovat psaním poznámek. Tento audiozáznam a možnost jeho zpětného přehrávání je užitečný pro snadný přepis rozhovoru a jeho další zpracování.⁶³

Čas na rozhovory nebyl nijak limitován, takže délka rozhovoru odpovídala spíše individuálním charakteristikám respondentek (jak se o daném tématu rozpovídaly) a jaký čas chtěla sama respondentka věnovat jejímu příběhu. Každý rozhovor trval přibližně jednu hodinu.

2.4. Výzkumný vzorek a lokalita

Získání výzkumného vzorku žen probíhalo tak, že první rozhovor byl udělán se ženou, se kterou jsem se seznámila na otevření dětského koutku pro děti onkologických pacientek ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na Karlově náměstí. Tato žena spravuje stránky pro ženy s karcinomem prsu na sociální síti facebook a na tyto stránky mi pomohla zveřejnit oslovení pro ženy, které by byly ochotny se mnou udělat rozhovor. Přes tyto stránky na facebooku se ozvalo více jak deset žen z různých částí České republiky, které byly ochotny se podělit o svůj příběh prostřednictvím rozhovoru. Podmínkou bylo, aby tyto ženy měly během zjištění diagnózy nebo během léčby děti v předškolním věku. Věk dětí byl takto stanoven vzhledem k tomu, že děti v tomto věku potřebují pravidelnou, časově náročnější péči. Obzvláště u kojenců je to i péče fyzicky velmi náročná. Výzkumný vzorek nakonec tvořilo deset žen ve věku 30-42 let. Všechny tyto ženy splňovaly podmínku, že měly minimálně jedno dítě předškolního věku. Čtyři z žen byly z Prahy a ostatní ženy z různých částí republiky.

2.5. Metoda analýzy dat

Zaznamenané rozhovory byly v plné podobě přepsány do elektronické podoby pro lepší orientaci v datech, pro srovnání výsledků a další analýzu, která byla provedena počítačovým programem Atlas.ti. Tento program umožňuje kódování a vyhledávání segmentů textu. Části přepsaného rozhovoru do podoby textu byly kódovány podle společných témat a shodných kódů. Reporty z takto kódovaných rozhovorů slouží k dobré orientaci a vyhledávání konceptuálních segmentů, z nichž může vycházet analýza získaných výpovědí.

⁶³ Silverman, David. 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.

2.6. Možná omezení a kritika

Na počátku realizace výzkumu se zdálo být problematické získání výzkumného vzorku. Tento problém vycházel z charakteristiky vybraného tématu, a sice jeho obrovské citlivosti. Obavy vycházely z toho, zda budou ženy ochotny o takto citlivém tématu mluvit, a nechat tak proniknout cizího člověka do jejich soukromí. Navíc jejich zdravotní stav nemusel být natolik příznivý, aby byly schopné se se mnou sejít a vyprávět o tom, co prožívaly a prožívají. Tato omezení se však podařilo překonat, a to také především z důvodu mé osobní zkušenosti s karcinomem prsu u mé maminky. Díky sociální síti facebook a první respondentce, která měla velkou zásluhu na získání zbylých žen prostřednictvím stránek, které spravuje, se podařilo výzkumný vzorek sehnat celkem snadno a za skvělé spolupráce s ženami probíhala i dobrá vzájemná komunikace při domlouvání se na schůzce.

Omezení a kritika výzkumu může vycházet z kritiky volby výzkumného vzorku kdy, ženy, se kterými byl prováděn rozhovor, byly samy aktivní a ochotny rozhovor udělat. Ony samy mě přes facebook kontaktovaly potom, co si přečetly na stránkách můj letáček, ve kterém hledám ženy pro rozhovor. Navíc všechny ženy aktivně sledují tyto stránky a je tak zřejmé, že jsou k tomuto tématu velmi otevřené. Tím může být vzorek žen specifický a odlišný od ostatních žen, což mohlo ovlivnit výzkum.

2.7. Očekávaný přínos

Má práce by měla popsat změny, které nastaly v oblasti partnerství, mateřství a finančního zabezpečení u žen s karcinomem prsu, přičemž cílem je popsat, kterou z těchto oblastí žena vnímá jako pro ni nejvíce problematickou. Výpovědi ženy tak mohou vést k vysvětlení a ilustraci problematiky karcinomu prsu o mladých žen ze sociálního hlediska a vysvětlení, jaký mělo toto onemocnění vliv na ně samotné.

Jako přínos studie však nespatřuji jen primární odbornou diskuzi nad tématem problematiky karcinomu prsu u mladých žen a vliv na vnímání životně důležitých oblastí, ale jako překonávání jistého tabu, protože téma rakoviny je obecně takové, že se o něm mnohdy raději nemluví, neboť už slyšet toto slovo samotné není člověku příjemné. Všechny ženy byly velmi ochotné vyprávět o svém příběhu s nemocí a vracely se mnohdy vzpomínkami do chvil, které pro ně byly velmi obtížné, a bylo zřejmé, že jsou rády, že jim někdo naslouchá, protože cítily, že jejich příběh může být někomu prospěšný. Přínos práce tak vidím i v pomoci ženám naslouchat jejím problémům a povzbudit je v jejich mnohdy velmi nelehkém životním osudu.

2.8. Etická otázka

Ženy, které souhlasily s rozhovory, byly ihned na začátku seznámeny se záměrem výzkumu, konkrétně hlavně i s tím kde, v jakém rozsahu a jakým způsobem budou prezentovány výsledky práce. Před začátkem rozhovoru byly ženy požádány o souhlas s nahráváním výpovědí a souhlas s dalším zpracováním. Všem ženám byl předložen k podpisu vytištěný informovaný souhlas s nahráváním rozhovoru (viz příloha). Již při přepisování rozhovorů do elektronické podoby byla všechna jména žen upravena do pseudonymů a v závěrečné práci nejsou uvedeny žádné bližší údaje o respondentkách, aby nebylo možné ženy nijak identifikovat. Protože byly rozhovory zaměřeny na velice citlivé a osobní téma, tak jsem se v rámci práce snažila zacházet maximálně citlivě i s osobními daty. Navíc byla vzhledem k citlivosti tématu nutná senzitivita a neustálá reflexe k probíranému tématu.

3 ANALÝZA DAT

3.1. Základní informace o respondentkách

- Z celkového počtu deseti respondentek 4 bydlí v Praze a ostatní jsou z různých částí České republiky (Hradec Králové, Tábor, Vítice, Ostrov, České Budějovice, Brno).
- Nejstarší respondentce bylo 42 let a nejmladší 30 let. Průměrný věk byl 37,2 let. Nejnižší věk v době zjištění diagnózy byl 26 let a nejvyšší 39 let. Průměrný věk v době zjištění diagnózy byl u žen 33,8 let.
- Každá z žen měla minimálně jedno dítě předškolního věku. 5 z respondentek mělo jedno dítě, 3 z respondentek měly 3 děti a 2 z respondentek měly 3 děti.
- Co se týče věku dětí, tak u čtyř z deseti respondentek byla diagnóza zjištěna během těhotenství, u pěti žen během kojení - dětem bylo do 1,5 roku včetně. U jedné respondentky bylo dítěti 3,5 roku.
- Z deseti respondentek jsou dvě po léčbě (jedna 2 roky a druhá 2,5 roku), čtyřem byla právě ukončená léčba, jedna je v léčbě chemoterapií, jedna v hormonální léčbě, u jedné se kombinují léčby a je zapsána do klinických studií a u jedné je zatím nemoc ve stádiu, kdy zatím není žádný lék, který by nemoc zastavil.
- Osm z deseti respondentek bylo vdaných a manžel s nimi zůstal i během nemoci. Se dvěma respondentkami se manžel během léčby rozvedl.

Alena – 37 let

V době oznámení diagnózy: věk 34let, jedno dítě (syn 3,5 roku), zaměstnání na částečný úvazek, partner – manžel (po častých recidivách se rozvedli)

V současnosti pobírá invalidní důchod a je stále v léčbě a klinických studiích

Bára – 40 let

V době oznámení diagnózy: věk 39 let, 3 děti (dcery - 20 let, 17 let a 2 roky), rodičovská dovolená, oznámení diagnózy v prvních měsících těhotenství – interrupce, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti na rodičovské dovolené a byla jí právě ukončená léčba

Eva – 37 let

V době oznámení diagnózy: věk 35 let, 2 děti (dcera 2 měsíce, syn 5 let), rodičovská dovolená, oznámení diagnózy během kojení, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti na rodičovské dovolené a byla jí právě ukončená léčba

Lenka – 34 let

V době oznámení diagnózy: věk 31 let, jedno dítě (zjištění v 7. měsíci těhotenství), mateřská dovolená, partner – manžel (během léčby se rozvedli)

V současnosti na rodičovské dovolené a v léčbě – zatím nevléčitelná.

Marta - 38 let

V době zjištění diagnózy: věk 37 let, 2 děti (dcera 3 roky a u druhé dcery zjištění během 36. týdnu těhotenství), v té době na rodičovské dovolené, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti v léčbě chemoterapií.

Martina – 40 let

V době oznámení diagnózy: věk 35 let, jedno dítě (dcera 1,5 roku), v té době na rodičovské dovolené, oznámení diagnózy během kojení, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti právě ukončená léčba a pobírá částečný invalidní důchod.

Monika – 30 let

V době oznámení diagnózy: věk 26 let, 2 děti (dcera 3 roky a u syna zjištěno během třetího měsíce těhotenství), v té době na mateřské dovolené, partner – manžel (vztah trvalo i během nemoci)

V současnosti v léčbě chemoterapií a na rodičovské dovolené.

Nina - 40 let

V době oznámení diagnózy: věk 35 let, jedno dítě (syn 13 měsíců), v té době na rodičovské dovolené, oznámení diagnózy během kojení, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti 2,5 roku po léčbě. Pracuje na částečný úvazek.

Petra – 34 let

V době oznámení diagnózy: věk 31 let, jedno dítě (dcera 14 měsíců), v té době na rodičovské dovolené, oznámení diagnózy během kojení, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současné době v hormonální léčbě a pobírá invalidní důchod.

Táňa – 42 let

V době zjištění diagnózy: věk 35 let, 3 děti (synové 15 let, 2,5 roku a 1 rok), v té době na rodičovské dovolené, oznámení diagnózy během kojení, partner – manžel (manželství trvalo i během nemoci)

V současnosti 2 roky po léčbě a pracuješ částečný úvazek.

3.2. Diagnóza rakovina

S touto diagnózou vyvstává velká řada otázek, které si pacientky pokládaly. Diagnóza rakoviny prsu je sama o sobě velmi závažná a u žen které jsou mladé a čekají malé dítě nebo

doma malé děti mají je o to závažnější. Všechny respondenty jsou ve velmi mladém věku, kdy si plánovaly budoucnost s rodinou a dětmi, ale jejich plány do budoucnosti byly zjištěním diagnózy rázem potřeny a celý jejich život se náhle obrátil naruby. Objevil se zmíněný strach z toho, co všechno bude následovat. Ženy v této fázi nemoci oznamovaly svou diagnózu rodině a byla před nimi rozhodnutí, zda říci o rakovině přátelům a známým. Ženy se pomalu seznamovaly s tím, co to pro ně znamená být pacientkou, učily se přijímat roli pacientky a bojovaly se stigmatem nemoci. Rakovina prsu u mladých žen často souvisela s nedávným těhotenstvím nebo se vyskytla během těhotenství, a tak se tyto ženy ocitaly v situaci, kdy pečovaly o malé děti a současně bojovaly s onemocněním, které ohrožovalo jejich život. Bohužel pokud je u ženy diagnostikován karcinom prsu v prvních měsících těhotenství, tak je nutné těhotenství přerušit. Z deseti respondentek byla pěti oznámena diagnóza během kojení, čtyřem během těhotenství a jedné ženě, která měla v tu dobu čtyřleté dítě. Cílem této kapitoly je zjistit a popsat, jaké byly reakce žen na zjištění diagnózy. Zda už v této fázi zjištění pro ně bylo důležité, jak tuto diagnózu přijme rodina a partner, co toto oznámení pro celou rodinu znamenalo, jaké myšlenky ženy napadaly a jaké byly v prvních chvílích jejich největší obavy.

3.2.1. Oznámení diagnózy

Diagnóza se snese jako blesk z čistého nebe. Je to nečekaný šok, se kterým se žena musí náhle vyrovnávat.

„A z té biopsie trvaly výsledky dlouho, jsem si říkala to je podezřelý, protože normálně jsem je měla dostat do sedmi dnů, ale trvaly dlouho... Nic, nic no a pak mi to nechtěli po telefonu říct, a to už jsem měla podezření, že něco je no. A přišla jsem tam no a: „Rakovina prsu! Nazdar!“. No takže 14 dnů šlůs že jo, vůbec jsem nemohla nic, že jo. Celá rodin ochromená. To člověk jako neví, co ho čeká jo. Jenom jako ví, že něco hrozného, ale vůbec si nedokážeš představit, co tě čeká. A ta nejistota co vlastně bude.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

*„Je to prostě hrozný, když to přijde takhle ze dne na den a ty se s tím musíš nějak poprat“.
(Petra 34 let, v hormonální léčbě)*

Sdělení diagnózy je pro ženy tak silně emoční, že některé pacientky mohou mít i problém vybavit si celou návštěvu u lékaře a to, co jim říkal. Zpráva, kterou se dozvídají je tak omračující, až je zcela zahltlí tak, že nejsou schopny lékaře vnímat, mnohdy i v důsledku zkolabování. Pro ženu je proto už u sdělení diagnózy velmi důležitá přítomnost nějaké blízké osoby, která bude pro nemocnou představovat podporu.

„Celý týden jsem samozřejmě byla úplně mimo a za týden v pátek jsme tam šli pro ty výsledky, kde teď v ordinaci pani doktorka sdělila, že teda bohužel je to rakovina. Je to zhoubný, je to velký, má to metastáze a musí se to okamžitě začít řešit. Takže to já jsem tam sebou pak sekla, takže to já si pak nepamatuju co bylo chvílku. Pak jsem seděla chvílku v čekárně a brečela jsem. Pak jenom si pamatuju, že jsem volala na Zéland své nejlepší kamarádce a jenom jsem jí řekla: No Gábi je to v prdeli. Položila jsem telefon. Ona mi volala nazpátek a to už jsem nebrala. To bylo to tak první co si pamatuju. A pak jenom vim, že jak jsem brečela, tak jsem rozbrečela i svoje děti teda. A nějaká sestřička šla se mnou na sesternu, tam mi udělala kafe s tím, že mi dala do ruky všechny papíry. Já jsem na to zírala s tím, že jsem nevěděla, která bije.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

Pro ženu je důležité, jakým způsobem je jim diagnóza sdělena. V některých případech se stává, že je ženě oznámena diagnóza po telefonu, což pro ženu představuje velký šok. Všechny ženy, kterým byla sdělena diagnóza po telefonu by raději uvítaly, kdyby s nimi hovořil lékař osobně, a byl ženě oporou už u sdělení diagnózy.

„Hele mě teda to volali po telefonu. Mě zavolali...Normálně mi to zavolali:" No dobrý den, už je ta biopsie. Máte nádor!" Timhle stylem mi to řekli do telefonu, kdy já sem to absolutně nečekala. V tu chvíli já sem normálně upstila telefon a normálně sem se sesypala. Jirka příběh, to byl zrovna doma a i Ela. A já si to nepamatuju, protože sem nějak omdlela.“ (Petra 34, v hormonální léčbě)

„A pak vlastně bylo ještě nejhorší, jak vlastně každej s váma mluví. Už jenom to, že diagnózu mi řekli po telefonu: "Dobrý den. Musíte přijet! Máte rakovinu!" Tak to tenkrát mě z toho dostala malá, protože já jsem držela ten telefon a ani nevím, jestli jsem jim řekla nashledanou, nic no. No a první co mě napadlo, tak že jsem unavená a že si musím jít lehnout.“

(Bára 40 let, právě ukončená léčba)

3.2.2. Úskalí zjištění diagnózy během těhotenství

Čtyřem z žen byla oznámena diagnóza během těhotenství. Žena a celá její rodina se do té doby těšili z těhotenství a těšili se na příchod dalšího člena rodiny. Rodinnou pohodu a všechny krásné plány těmto ženám narušila nemoc. Pokud je karcinom diagnostikován na začátku těhotenství, tak bohužel toto těhotenství bývá ukončeno potratem, aby mohla být u ženy zahájena léčba. Pokud zbývá ženě jen několik týdnů do porodu, tak dochází k předčasnému vyvolání porodu a ihned poté je ženě zahájena léčba. Plány a představy mladé ženy se v tuto chvíli zhroutí a vše je náhle rychlé a komplikovanější.

„Jednak teda v těhotenství šok, protože z krásného očekávání nějakého nového života a něčeho úžasného se najednou stal nebezvýznamný kousek života, ale ta nemoc to jakoby

smazala. *To celé co mělo přijít, tak prostě nepřišlo.* “ (Marta 38 let, léčba chemoterapií)

Důležitou součástí nemoci je i to, že ženy se dostaly k otázce volby, kterou musely učinit a sice, těhotenství ukončit nebo se očekávaného dítěte nevzdat. Aby mohla být ženě opravdu co nejdříve zahájena léčba, tak jí lékaři doporučeno ukončení těhotenství. Radost z budoucího mateřství a z plánování budoucího společného rodinného života tak náhle zmizela.

„Já jsem si to prostě chtěla užít. A my jsme se zrovna v tom srpnu stěhovali od našich sem a já jsem se těšila na nový bydlení, druhý dítě, prostě, že si to všechno užiju všechno a tím pádem, že teda tohle začalo teda od toho října, tak jsem byla pořád ve stresu - bude to pokračovat, nebude to pokračovat, co mi prostě řeknou no a potom když mi řekla, že zhoubnej nádor, že musím okamžitě na léčbu. Poslali mě do toho Motola a v tom Motole taky že by teda, když už teda máme jedno dítě, tak že je teda jako lepší přemejšlet, abych teda tady byla pro to dítě, že to je 50 na 50, jo a že teda mam přemejšlet, abych tady byla hlavně pro tu malou jo. A že teda těhotenství ukončit.“ (Monika 30 let, právě ukončená léčba)

„Takže to bylo na tom všem to nejhorší, že jsem musela jít na potrat. To bylo strašný.....No a pak všichni v té nemocnici na tom potratu: "Ted' už to bude dobrý. Ted' už to bude dobrý." Pak se koukli do těch mých papírů a všichni začnou hladit po rameni a: "Držte se! Držte se!" No a to bylo tak hrozný.“ (Bára 40 let, právě ukončená léčba)

3.2.3. Obavy o budoucnost dítěte

U žen jsou velmi časté obavy o to, zda budou moci vychovávat své dítě. Obavy ze smrti jsou v prvních chvílích všudypřítomné a starost o to, co by bylo s dětmi, kdy došlo k naplnění těch nejhorších představ, provází ženu neustále. Ženy mají strach, co by bylo s jejich dětmi, kdyby se o ně nemohly postarat a kdyby zemřely.

„Jako ta diagnóza je strašná samo o sobě pro tu ženskou, ale právě jak je ještě to malé dítě, tak je to o to horší, že na jednu stranu právě ta ženská cítí hroznou zodpovědnost za to dítě, chce ho vychovat a tak. A najednou vidí člověk, že se to nemusí povést. Takže první moje myšlenka byla prostě, že neuvidím Honzika, jak půjde do školky.“ (Nina 40 let, právě ukončená léčba)

„A taky takový myšlenky jako jaký to je být úplně na pokraji sil a jaký to je umřít? Jaký to je naposledy vydechnout? A strašný myšlenky. A co by potom dělaly ty děti? A jak by rostly? A beze mě jak by to zvládaly? Jak by se cítily? A zapomněly by na mě? Vzpomněly by si na mě někdy? A co kdyby si přivedl jinou ženskou a ta by jim dělala matku? A když by na ně byla

zlá? A co když by jim ubližovala? To bylo hrozný... To bylo strašný. To bylo takových otázek, takovýho strachu a obav a představ. “ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

Nejhorší situace nastala u Lenky, která vychovává svého tříletého syna bez partnera jen za pomoci rodičů a nemoc u ní došla do takového stádia, kdy už není žádný další lék, tudíž je pro ní nemoc zatím nevyléčitelná. Její největší obavou je, co bude s jejím synem v budoucnu a jak připravit syna na nejhorší situaci, která může nastat.

„Jenže já nechci, aby si mě malej pamatoval v takovym stavu, protože když už ta nemoc by udělila do takový fáze, že bych byla ve fázi umírání, tak já nechci, aby si mě takhle pamatoval, protože já si takhle pamatuju svojí babičku, dědu a vždycky si budu pamatovat, když jsem je viděla naposled a jak na tom byli špatně. A já prostě nechci, aby si to takhle pamatoval, a aby pak vyprávěl: „Za maminkou jsem chodil do nemocnice a....“ Já nad tím teď strašně přemejšlim, že nevím, jestli bych chtěla bejt doma nebo bych chtěla bejt v nemocnici. Jako strašně bych chtěla bejt s ním, ale zároveň přesně mu nechci připravit tohle, aby on tohle si pamatoval. Aby on si pamatoval, jak naposled viděl mámu, když si pro ní přijela sanitka a už se mu nevrátila. Nevím, prostě teď nevím. A to jsou věci, nad kterejma já jsem v životě nechtěla přemejšlet, ale ono to nejde vypnout a já tomu říkám, proč neexistuje klávesa reset. A nejde nad tím nepřemýšlet.“ (Lenka 34 let, zatím nevyléčitelná)

3.3. Mateřství

V oblasti rodiny je významná především role matky, která hraje velkou roli ve výchově dítěte. Je považována za strážkyni domácího krbu, je symbolem mateřství a rodinné pohody. Žena a její role matky je spojena s natalitou a výchovou a péčí o dítě. Dítě je považováno za křehkou bytost a je mu věnována veškerá pozornost. V rámci psychologického diskursu je trvalý kontakt dítěte s matkou hlavní vývojovou potřebou pro úspěšné plnění vývojových úkolů. Tento kontakt dítěte s matkou, která se o dítě stará, rozumí mu a umí s ním komunikovat je důležitý, protože právě matka dokáže prokazovat značnou intuici a empatii pro potřeby dítěte.⁶⁴ Bohužel pokud do života mladé ženy, která se připravuje na výchovu svého dítěte nebo už dítě vychovává, vstoupila nemoc, tak její dopady zasáhly celou rodinu. Nic nebylo najednou takové, jaké si to celá rodina představovala. Ženy nemohly věnovat výchově a dětem takou pozornost, jakou by mohly věnovat, kdyby byly zdravé. Prožívaly mateřství jinak, než si představovaly a někdy hovořily i o ztrátě mateřství, což mělo dopady i na děti samotné. Do výchovy dětí a péči o domácnost se mnohem více než obvykle zapojoval partner a rodiče. Obzvláště během zahájení léčby byla u ženy vyžadována úplná pauza od

⁶⁴ Mudrák, Jiří. 2012. *Čeští odborníci prokázali, že jesle jsou pro děti nebezpečné*. In Hašková, Hana. Saxonberg, Steven. Mudrák, Jiří. *Péče o nejmenší. Boření mýtů*. Praha: SLON

normálních, rutinních činností každodenního života v rodině a bylo nutné plné podřízení se léčbě.

„Tak pro mě bylo asi nejvíc problematický to mateřství, kdy jsem měla malou holku, trošku většího kluka a nemohla jsem se jim věnovat. To mě úplně dralo, že jsem nemohla dokojit, jak jsem chtěla. Musela jsem přestat. Nemohla jsem se jim věnovat do školy. Nemohla jsem s Matoušem, že jo... Nebo si hrát něco, běhat si s nima, sportovat, to úplně jsem vypadla. Takže nejhůř pro mě bylo snesitelný to ztracený mateřství, když jsem byla ležák.“ (Eva 37 let, Právě ukončená léčba)

3.3.1. O děti se musí postarat někdo jiný

Vzhledem k velmi náročné léčbě, která je navíc doprovázena mnohými vedlejšími účinky a netrvá jen týdny, ale někdy i roky, byla pro ženu mnohdy nezvladatelná péče o dítě. Během návštěv u lékařů si ženu musela zajistit hlídání nejčastěji od někoho z rodiny. Nejčastěji to byly babičky, které často během léčby bydlely v rodině a pomáhaly se starat o domácnost a pomáhaly s výchovou dětí, pokud toto nebyl schopen zastat manžel, který většinou chodil do práce.

„A ten poslední měsíc chemoterapie, tak to už jsem nezvládala a to přijela moje máma z Polska a to bydlela s náma. A pomáhala mi pořád. Já jsem měla takovou reakci na ty chemoterapie, že mi slezly všechny prsty na ruku a na nohu, takže jsem nebyla schopná udělat vůbec nic. Bylo to strašné, protože já jsem nebyla schopná vařit, přebalit malému plenkou nebo dát mu ponožky jo...no prostě základní věci jsem nezvládala. A já jsem to měla zavázaný a měla jsem nějaký rukavičky, ale to nešlo. Takže pak přijela moje mamka.“ (Nina 40 let, 2,5 roku po léčbě)

„No a co se týká těch starostí o ty děti, tak kdybych neměla tu tchýni, tak já fakt nevím, jak to dělám. Já bych to fakt nedala. Já jsem sice dostávala do kapaček nějaké zvláštní drahejší léky, abych nezvracela nebo aby se ty komplikace kolem toho zmírnily, ale i tak se to nedalo. Protože ten den už mě bylo jakoby špatně. Takový to jako když člověk sedí v autě třeba vzadu a sjíždijou se serpenty dolů...A ten kdo trpí na takovou tu nevolnost...A takhle mi bylo celých těch sedm dnů.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

Žena mnoho času musela věnovat léčbě a návštěvám lékařů. Na děti pak nezbýval čas a navíc bylo potřeba, aby je hlídal někdo jiný.

„To mateřství, ten strach o ty děti, to bylo nejhorší. Celkově jsem si to neužila tak jak jsem si to představovala, bylo to všechno úplně jinak, jako lítání po doktorech, on byl malej, na malou jsem neměla tolik času a rok prostě tak úplně procouranej. I když jsme potom museli jezdit do té Prahy, teď jsme taky malou nechťeli tahat s sebou, že jo pořád, takže byla pořád u někoho hlídaná. To je asi takový nejhorší.“ (Monika 30 let, právě ukončená léčba)

„Manžel samozřejmě chodí do práce, takže nejvíc mi pomáhá maminka. Moje maminka, je moje maminka, že jo samozřejmě... (Martina pláče...)“

Holčička se narodila 26. července a maminka přijela 22., tak nějak a od té doby tady v podstatě je. Párkrát teda jela sama domu a ta léčba teda naštěstí zabírá dobře, takže byl prostor na to, aby odjela domu a měla zase na chvíli svůj klid a odpočinula si.“

(Martina 38 let, v léčbě chemoterapií)

3.3.2. Dopady nemoci a léčby na děti vnímané ženami

Nemoc byla velmi náročnou životní situací pro celou rodinu a i na dětství dětí mohla mít nemoc v rodině negativní dopad, na který se musela adaptovat. Malé děti nemoc nějakým způsobem registrovaly a vnímaly. Záleželo však na věku dětí. Čím byly mladší, tak tím nemoc vnímaly méně a mohla mít podle žen menší dopad na jejich dětství. Někdy respondentky uváděly, že záleželo i na pohlaví dítěte, jak k nemoci přistupovalo. Chlapci podle nich vnímali nemoc s větším klidem, než dívky.

„Žofka pozorně poslouchala, ale to nevím, co si o tom myslí. Na to přijdem, až bude rozumnější. A Matouš, tak ten vnímal...Říkám hele mě je blbě, teďka vypadám hrozně. Dokonce mi i oholil vlasy strojkem, říkal: “Vždycky holiš ty mě, tak teďka oholim zas já tebe“. Žofka se mě zas potom bála. Chytla táty a nepoznala mě. Nelíbilo se jí to. Žofce se to nelíbilo. Matouš ten holt to nebere. To je chlap a tak nějak tak a je ještě nerozumnej a je mu jedno, jak kdo vypadá, hlavně, že je zábava, že jo.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

„On Adámek (4 roky) mě viděl už i po operaci a celkově. Ty děti to podle mě vnímaj jinak, než třeba ten mj chlap, kterej mi nepomáhal tak jako on a myslím si, že kdyby byl holčička, tak by to vnímal ještě jinak, ale prostě ty děti to vnímaj jinak. Já jsem mu to řekla, tak jak to je. Nechtěla jsem mu nic zastřívat a nic lhát, protože na co mu to. Může se stát i to nejhorší, kdykoli se může stát a jako on jako...sice je to blbý tak říct, ale on aspoň bude vědět že to no...“ (Alena 37 let, v léčbě a klinických studiích)

I přestože jsou děti malé a nemoc vnímají, ale nerozumějí ještě úplně situací s nemocí, tak na ně nějakým způsobem vliv má. Právě když jsou v předškolím věku, kdy si chtějí hrát, chodit ven a potkávat se se svými vrstevníky, tak v tomto věku jsou vlivem nemoci omezovány.

„...Takže jsme byli stranou. A nejhůř na tom bylo to moje dítě, který taky nemohlo do kolektivu aby mě prostě něčím nenakazil. Honzík vůbec nevěděl, co to jsou dětský koutky, chodili jsme jenom na procházky nebo na dětský hřiště a to v době, kdy tam nebyla půlka dětí... A myslím si, že se to na něm podepsalo dodneška. Já jsem mu nedávala mantineli. Protože já jsem nevěděla, jestli tady budu za rok a já jsem nechtěla, aby měl mámu která mu tohle zakáže a tamto zakáže. Já jsem ho rozmazlovala a dovolila jsem mu spoustu věcí. A já jsem i během tý léčby často neměla sílu. Neříkám, že by si dělal úplně co chtěl, ale dovolila jsem mu hodně. A všichni říkají, že to je na tom jeho chování vidět, že je rozmazlenej. A je na

něm vidět, že je hodně závislej na dospělých a že je takovej dospělejší, než ostatní děti. On během těch 2,5 let, kdy děti chodí do těch koutků a tak, kdy spolu ty děti začínají komunikovat, tak on to nezná. Já jsem ani neměla kamarádky s dětma, takže on se do toho kolektivu dostal až ve školce a dostal ten kontakt s těma dětma docela pozdě. Jak taky nemá sourozence a hodně času jsem s ním trávila já. Takže pani psycholožka řekla, že je takový nadprůměrný, jak je takovej dospělejší. Tak se máme snažit, aby byl takový víc dětský.“ (Nina 40 let, 2 roky po léčbě)

„To bylo blbý, že jsme moc nechodily ven, protože to jsem se moc necejtla. Vzít jí třeba na procházku, tak jsem si říkala, že to je kus cesty a co když se mi tam udělá špatně. A táhnout jí ještě domu. Takže jsme nechodily ven a seděly jsme jenom na dvorku, takže vlastně strávila rok na dvorku. Což bylo na ní dost znát, protože byla protivná a chyběly jí děti a všechno no. Takže to byla taková unuděná, to jo no. To byl největší problém, že jsme nemohly nikam chodit.“ (Bára 40 let, právě ukončená léčba)

Někdy ženy hovořily o tom, že jim je líto, jak se v důsledku svých psychických i fyzických obtíží chovaly ke svým dětem a připouštějí, že nemoc celkově na ně bude mít ještě možná do budoucna dopad.

„No hele v té době ještě...To já si taky myslím, že to na ní něco zanechalo dodneška. Protože mě třeba v té době bylo fakt blbě. Ale fakt brutálně špatně. Takže ona třeba přišla a přinesla mi hadr na hlavu a říkala: "Maminko bude ti dobře. Neplakej!" A já třeba byla už úplně hotová, že jsem na ní i řvala a fakt sem byla ošklivá. Ted' mě to třeba i mrzí, ale já jsem měla fakt úplně halucinace. Já sem viděla svoje pohřby. Já sem viděla sebe, jak ležím v rakvi a jak sem z té rakve řvala na Jirku, ať mi dá jiný šaty, že nechci, aby v těch šatech mě pohřbil. Takže já sem i na tu malou křičela, ať de pryč, že nesnesu její řev. A takhle ona podle mě ti hodně trpěla a myslím, že se to projeví na ní, že se to někdy ukáže.“ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

3.3.3. Přístup nemocné ženy k mateřství

Obavy o to, co bude s dětmi, byly tak silné, že ženy přemýšlely o tom, že by pro ně bylo lepší, kdyby děti raději neměly a nemusely je opustit, kdyby byla prognóza jejich nemoci špatná. Na druhou stranu byly pro ženy děti motivací k uzdravení.

„Já si myslím, že to s tím dítětem byl největší problém. Na jednu stranu to, že jsem ho měla, byla pro mě strašná motivace, abych se uzdravila. Ale na druhou stranu to byl ten největší problém...Měla jsem strach, že ho nebudu moc vychovávat a co bude potom.“ (Nina 40 let, 2,5 roku po léčbě)

„To je asi takový nejhorší. Ale zas některý ženský to berou tak, že nemaj děti a už je mít nebudou a jsou z toho zoufalý, ale zase někdy si říkám, že přeci jenom to pro ně musí bejt zas takový uvolňující, že když budou vědět, že prostě něco se jim stane a s tý léčby se nedostanou, tak zase tady nenechaj ty malý děti. Dyť jenom během loňského roku tam zemřely, co teda já vim přes ty naše skupiny snad tři nebo čtyry holky. Prostě a všechno to má doma malý děti jako, takže to si myslím, že musí pro tu ženskou úplně strašnej, vědět to, že tady prostě

necham ty děti. (Monika 30 let, právě ukončená léčba)

I přestože byla výchova malého dítěte během léčby fyzicky náročná a přinášela omezení, tak ženy byly rády, že dítě mají, protože pro ně byly motorem, který je vedl dál k uzdravení, a s péčí o dítě zapomínaly na starosti související s nemocí a dodávaly ženě sílu s nemocí bojovat.

„No ona v tom roce už začala chodit, takže v tom roce, tak to už lítala. To byl ten nejhorší věk, kdy všude všechno došla a hlavně hrozně temperamentní. Hrozně vzteklá a dala mi zabrat. Ale zase možná dobře, protože jsem zase neměla čas se zaobírat něčím jiným.“ (Martina 40 let, právě ukončená léčba)

„No já se cítila úplně mrtvá prakticky. Jak já říkám, tak já tam nemít tu malou, tak bych se asi z postele nezvedla. Jenomže jsem tam seděla a musím si jít lehnout. A ty myšlenky víš jak, úplně depresivní a teď ona mě chytla za ruku a ťap, ťap mami. Ťap, ťap...No a člověk se tomu nemohl tak podat, což bylo strašný štěstí, že to dítě tady bylo, no.“ (Bára 40 let, právě ukončená léčba)

3.3.4. Vnímání nemoci závisející na věku dítěte

I malé děti nějakým způsobem registrovaly, že jejich maminka je nemocná, ale i přesto vzhledem k jejich věku a nevyzrálosti neměla nemoc takový negativní vliv na psychiku dětí, tak jak tomu bylo už u starších dětí školního věku. Malé děti nemoc vnímaly a v jistém smyslu pro ně přinášela omezení, kdy se jim matka nemohla věnovat tak, jak by chtěla a často s výchovou museli pomáhat prarodiče. Přesto byla ale podle žen dětská nevědomost závažnosti onemocnění u malých dětí taková, že na jejich psychiku neovlivňovala a nepřinášela následky ani v pozdějším věku.

„Ale holčičky jsou malinké, té starší jsou 3 roky, ta druhá se teda narodila vlastně už s tím, že maminka se bude léčit a ony si z toho nebudou nic pamatovat. Jenom teda to, že maminka neměla vlasy a že prostě...Jo i dneska jo říkáj: „Ale maminko, tak si vem čepici.“ Jo a takhle za mnou ta starší chodí a je to takový jo, že neřeší to. Myslim si, že díky tomu, že chodím na onkologii, tak jsem se tam seznámila i s jinýma maminkama, takže jsou tam holky i v mém věku, který už mají děti větší než já. Mají třeba děti okolo deseti let nebo víc, a prostě ty děti už to řeší jinak. Už mají strach a vidí, že ta maminka není v pořádku. Takže svým způsobem mám štěstí v neštěstí, že ty holky to neřeší. To znamená, že jejich emoce tím zatím neztrádají a možná tím dávají i sílu mě, že já to tak neprožívám.“ (Marta 38 let, v léčbě chemoterapii)

„Jinak ona si myslim, že to nějak nevnímala. Ona vždycky přijde ke mě a ukazuje na prso a říká: "Já sem táhle papala vid'? A támhle? Tam nic nemáš?" ...jak nemam to prsu. A já jak mam to umělý prso v podprsence, takže ona vždycky jde, vezme mojí podprsenku a někam mi

jí schová. A já jí vždycky říkám: " Elouši, kde je prsíčko" Tak ona jde a hledá v hračkách kam mi dala prso, abych mohla jít ven. Takže to jsou takový extémy. Nebo si bere paruku. A co teda řvala, co se bála, tak když jsem se holila, protože to brečela a nechtěla ke mě jít. Hrozně se bála. To trvalo asi den, než si zvykla. Ale jinak to tak nějak proplouvá a zatím v pohodě. "
(Petra 34 let, v hormonální léčbě)

Přestože mateřství pro nemocnou ženu představovala jistá úskalí v podobě toho, že mnohdy nezvládaly péči o své děti, nemohly se jim věnovat tolik, jak by si představovaly, měly strach o to, co by s nimi bylo, kdyby se nevyлéčily, a to vše ženám velmi zneпříjemňovalo život, tak děti tím podle žen nebyly tak poznamenané jako děti dospívající, které si uvědomovaly závažnost onemocnění. Na druhou stranu se staršími dětmi, které se dokázaly postarat samy o sebe byla žena osvobozena od starostí s každodenní péčí o malé děti. S přibývajícím věkem dětí se obavy o zdraví jejich matky přesouvaly i na ně a jejich psychika tím trpěla. Navíc musely přijímat větší zodpovědnost i za své mladší sourozence a péči o domácnost.

„...On teda v těch patnácti letech, když se dozvěděl, že jsem nemocná, tak on nevěděl, co je to rakovina. My jsme to netajili teda jo. Já jsem mu prostě řekla: "Marečku, já prostě přišla od doktora a mám takovej a takovej verdikt. Teďka budeme mít takový těžší období. Budu se léčit na onkologii. Začnu chodit na chemoterapie. Nebudu mít vlasy. Bude mi strašně špatně. Půjdu na operaci. Pak nevím, co bude dál, ale bude to strašně těžký pro všechny. Ty už seš patnáctiletý a budeš muset víc být doma a pomáhat s bratrama. A všechno to bude hlavně na tatškovi, na babičce a na tobě." A on jako se ptal, co to je jako za nemoc a to. Pak si to večer vygooglil. Pak týden nemluvil. Zhoršil se ve škole a začal nosit poznámky. On byl jedničkář a najednou začal nosit čtyřky, pětky. A přišel mi domu dopis, abych přišla do školy. Tak jsem jim řekla, co se stalo a oni promluvili s učitelem a něco vymysleli. Anulovali mu známky a tak... Tak jsem s nim měla takovej vážnej rozhovor, kdy teda on mlčel a pak říkal, že mu je všechno jedno. No ale já jsem mu říkala, že mu to nemůže bejt všechno jedno a že narovinu jsme lidi smrtelní a já nemůžu vědět, jestli ta léčba bude dobrá nebo nebude dobrá. A že kdyby se se mnou nedej bože něco stalo, tak on bude on musí se s tím tátou fungovat pro ty malý kluky, který ho potřebujou. Tak on se jako rozbřečel, ale šel do sebe. "

(Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

„Ta Běta (17let), tak ta se jako dost psychicky rozhodila. Přijde mi občas, jak když je úplně schizofrenní a vůbec neví, o čem mluví. Teď je to takovej blázen. S tou to zamávalo docela hodně. Má i docela problémy, ale že by šla psychologovi nebo psychiatrovi, tak to vůbec. To jsem jí dostala jednou a to byla katastrofa. "
(Bára 40 let, právě ukončená léčba)

S přibývajícím věkem dětí tedy přibývaly problémy a starosti pro ně samotné, neboť si byly vědomi závažnosti onemocnění. Pro ženy nebylo jednoduché sdělit starším dětem diagnózu, ale vypořádat se s ní už musely samy po svém a navíc se od nich vyžadovalo, že budou v rodině více nápomocni.

3.4. Vliv nemoci na vztah s partnerem

Síla vztahu s partnerem a síla sociální opory pro ženu během její nemoci byla ovlivněna několika faktory. Jedním z takových byl ten, jak silný byl vztah a jak si spolu oba partneři rozuměli ještě před zjištěním diagnózy. Pokud spolu vycházeli dobře ještě předtím, tak byla velká pravděpodobnost, že partner partnerku podpořil i během její léčby a pouto mezi partnery zůstalo silné. Muži se k situaci, která nastala, stavěli různě a používali různé způsoby, jak svou partnerku podpořit. Pokud měli partneři ve vztahu problémy ještě před tím, než žena onemocněla, tak bylo pravděpodobné, že tento vztah skončí rozchodem nebo rozvodem. Vztah nemoc vždy nějakým způsobem ovlivnila. V některých případech si oba partneři uvědomili, jak se oba navzájem potřebují a oba je nemoc ještě více sblížila. Problémy bývaly spojené u některých párů s náročností léčby a jejího zvládnutí. Pro muže bylo obtížné dát své partnerce takovou podporu, jakou ona potřebovala a problémy mohly nastat i ve vzájemné komunikaci.

Pokud spolu partneři měli přátelský vztah bez problémů, tak se partner snažil partnerku podporovat a pomáhat jí. Díky manželčině nemoci si možná naopak uvědomil, že to, co ona všechno v domácnosti musí zvládat sama, není jednoduchý úkol a uvědomil si, že jeho pomoc by pro ženu byla důležitá, i kdyby ne onemocněla. Vzhledem k tomu, že je žena ale nemocná, tak o to silnější podpory se ženě dostává a tato pomoc trvá i po vyléčení. V tomto případě byla nemoc, která se u ženy vyskytla něčím, co pozitivně ovlivnilo partnerský vztah.

„My máme spolu celkově hezkej vztah. My jsme nikdy žádné větší problémy neměli. My jsme byli takoví dobří přátelé, takže tam jako nikdy problém nebyl.... A potom, jak jsem onemocněla, tak pro něho to byl strašnej šok a všechno. Najednou mi musel pomáhat se vším a s takovýma věcmi. Najednou přišel na to, že se věci neřešej samy, že se prádlo samo nevejde do pračky, prostě že musí občas udělat nákup. Prostě spoustu věcí předtím jsem dělala sama, no. No a potom postupně si začal na ten režim zvykat tak, že já už nepůjdu do obchodu, že já už neudělám těžkej nákup a můžu koupit jenom základní věci, ale větší nákupy musí udělat on....No a potom jak jsem měla problémy uvařit nebo tak něco, tak se musel věnovat i tomu. Ale to má dobré stránky, protože mu to zůstalo doted', takže i teď mi pořád pomáhá mnohem víc, než předtím. A zvyknul si na to, takže pro mě je to teď lepší. No a taky ne každej chlap to takhle zvládá. Já jsem měla spoustu lidí, se kterými jsem se potkávala u doktora a bohužel u spousty ten chlap to prostě nezvládnul a odešel a nechal ženskou ve strašně těžký životní situaci samotnou. Takže já jsem měla to štěstí, že ten můj chlap to zvládnul.“ (Nina 40 let, 2,5 roku po léčbě)

Nemoc bývala někdy několikátou zkouškou vztahu a bylo velmi pravděpodobné, že

pokud už si spolu partneři nějakými těžkými zkouškami ve vztahu v životě prošli, tak nemoc nebude tím, co by najednou jejich vztah narušilo natolik, že by byl důvod k rozchodu.

„A myslím, si, že už jsme si spolu něco zažili jo. Rozvedli jsme se. Máme spolu dvě děti... A myslím si že, tohle je poslední zkouška a že jí taky ustojíme.“ (Marta 40 let, v léčbě chemoterapií)

Někteří muži naopak vnímali jako svou povinnost a samozřejmost, že svou partnerku podpoří a budou jí stát po jejím boku.

„Tak určitě to ten vztah nějakým způsobem drželo pohromadě, protože manžel tak nějak cítil, že mě musí podpořit a chtěl mě podpořit, jo to určitě.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

„Řekla bych, že během té léčby to bylo úplně skvělý, prostě krásný a asi nejlepší. Jako během té léčby to bylo fakt dobrý celkově. Negativně to náš vztah rozhodně neovlivnilo.“ (Monika 30 let, právě ukončená léčba)

3.4.1. Způsob komunikace jako podpora ze strany partnera

Způsob, jakým partner se svou nemocnou partnerkou komunikoval, byl velmi důležitý pro její podporu během nemoci. Ženy vnímaly jako velmi důležité, pokud je partner nelitoval a nešetřil přílišným utěšováním. Pokud by naopak ženu neustále jen litoval a utěšoval, tak by žena život s nemocí zvládala mnohem hůře.

„On vlastně během celý té léčby mě držel nad vodou, protože on mě vlastně nelitoval. Já když jsem dala najevo, že mi není úplně špatně, tak byl sex a musela jsem fungovat. On mě jakoby strašně na jednu stranu šetřil, ale na druhou stranu mě nelitoval a musel jsem všechno dělat jako dřív. Nenechal by mě štípat dřevo, to ne. Dost jsem na to díky němu zapomínala a já jsem říkala, že kdyby mě nebylo blbě po chemoterapiích, tak já jsem zdravá. Já jsem se necejtila nemocná celou dobu, vůbec. Takže ten jeho přístup byl dobrý celou tu dobu. Takže já si myslím, že kdybych na sobě měla tričko a řekla bych, že ho nesundám, tak on by prostě řekl, že ne, kdyby ho měl na mě rozstříhnout. To on je takovej generál na jednu stranu.“ (Bára 40 let, právě ukončená léčba)

„Protože on zastával teorii, že se mnou nemůže tuťu ňuňu, že se mnou musí bejt víc takovej drsnější a nebyl takovej: " Ťuťiku, ty moje láska. Pod' sem." Takže se mě tím asi tak jako snažil víc podpořit. A zvolil tuhle taktiku, což si myslím, že bylo správně na mě. Takže dobře.“ (Martina 40 let, právě ukončená léčba)

Ženy si velmi oceňovaly a vážily toho, že i přes jejich náročné onemocnění s nimi jejich partner zůstal. Mnohdy byly i překvapené, jak všechny změny dokázal snášet. Pokud

partner dokázal brát před nemocnou ženou její nemoc s nadhledem, tak to byla pro ženy obrovská podpora.

„No hele já se jako divím, že neutek. To on má svatozář, protože ty scény dvouměsíční, co já mu tam předváděla, tak to byl masakr. Já jsem sebrala prášky a sežrala jsem prášky, že prostě končím. A on: "Prosim tě, se podívej, dyť tady máš dítě. Co jako mu mam říct, když se votrávíš." No já chtěla skočit z balkónu. No hrozný! U nás ty dva měsíce byly kritický a říkám si, že ještě, že neutek.... Teď ještě já jsem vůbec nenosila paruku. Já to nesnesla, takže on mě vzal mašinkou. No a tak si ze mě ještě dělal srandu." To si ještě nech udělat kérku. To budeš sexy, ty jo." A já: "Ty vole, já půjdu z chema a ještě si půjdu nechat udělat kérku." Takže v tomhle je zlatej. Asi zase možná je lepší, že to takhle bere, protože kdyby on se z toho složil, tak to nedam ani já.“ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

„Je ale fakt, že kdyby to možná prožíval víc, tak by to asi bylo horší i pro mě. To, že je takový tvrdák, tak to jako má v sobě: „Tak to zvládnem!“ Jinak bychom asi byli zhroucení oba dva“. (Marta 38 let, v léčbě chemoterapií)

3.4.2. Ablace a partnerský vztah

Dalo by se předpokládat, že fyzická změna v podobě odstranění části nebo celého prsa mohla mít negativní důsledky na partnerský vztah. Žena mohla být pro svého partnera nedostatečně sexuální atraktivní, což by mohlo vést až k úplnému zavržení partnerského sexuálního života. V důsledku toho mohlo dojít i k takovým problémům ve vztahu, které by vedly k rozchodu. Nicméně z rozhovorů ale vyplynulo, že ablace prsu neměla podle žen vliv na stabilitu jejich partnerského vztahu. Naopak se partner snažil své partnerky podporovat i v případech, kdy měly ony samy problém s přijetím svého „znetvořeného“ těla. Pro muže bylo důležitější, aby jeho partnerka byla zdravá, a nezáleželo mu na tom, jestli ona přijde o prs.

„To rozhodnutí, jestli jedno nebo obě prsa bylo na mě, mohla jsem se rozhodnout, ale přítel byl hned od začátku pro to nechat sebrat obě prsa, s tím, že věděl v tý naší rodině jako to je, že máme ten gen. A prostě říkal, že k čemu prsa, prostě že mě tady potřebujou. Že potřebujou abych tady byla já, že ty prsa vždycky můžu jít na platiku a dneska už to nikdo nepozná, že to prso je umělý. Takže on od začátku stál při mě při tý léčbě a hned byl od začátku obě prsa pryč, protože nechce, abych se tam znovu vracela a znovu podstupovala tu léčbu.“ (Monika 30 let, právě ukončená léčba)

„Myslím si, že ta operace nijak neovlivnila ten náš vztah, že to je furt tak nějak stejný, že vždycky tam budou nějaký bariéry v tom vztahu a ať je to uřízlý prso nebo prostě nějaký jinej blbej problém.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

„Tak jako jemu to nevadí, ale je teda pravda, že já jsem měla spíš problém, byť jako asi bych nemusela, protože jemu to fakt nevadí, ale to de o mě, že prostě to nikdy neprobíhalo, sex nebo tak, že bych se tady promenádovala nahoře bez a že bych třeba sex měla bez epitézy, což jako jsem slyšela, že některý ženský normálně v pohodě. Ale je to prostě spíš o tom pocitu. Ale asi je fakt, že ten chlap se toho asi někdy bojí, že neví, jak zareaguje. Já jsem se toho taky bála, jak zareaguju.“ (Martina 40 let, právě ukončená léčba)

Největším problémem však bývalo, když bylo téma ablace prsu v partnerském vztahu tabu. Změna, která přišla, byla nečekaná a ani jeden z partnerů nevěděl, jak k této fyzické změně přistupovat, jak o ní mluvit, jak se chovat, a to především v intimním životě. Ženy se často styděly před partnerem svlékat a ani sám partner raději o operovaném prsu nechtěl mluvit, bál se a styděl se vidět partnerčin obnažený hrudník.

„David byl takovej odtažitej. Nechtěl to vidět. Dlouho se odkláněl pohledama. Nechtěl vůbec jako...Když jsme se měli milovat, tak se tomu prsu vyhýbal, prostě a mě to. Já jsem o tom zase neuměla komunikovat, že mi to nevadí, že mě třeba jenom některý věci bolí, ale že se jako nemusí tomu prsu vyhýbat nebo kdyby se aspoň chtěl podívat, tak ukaž, co ti udělali nebo něco, to vůbec. To spíš moje máma hned první co bylo po operaci, tak ukaž, co ti provedli a táta taky že jo, tak co jak to vypadá a tak. Měl prostě takovou jakoby tendenci, že tady je nějaký problém, ale mě to nezajímá, prostě se od toho distancoval, že jeho problém to není. Asi se bál...Je mu to nepříjemný. Nějakou dobu jsem se snažila před ním nesvlíkat, nepřevlíkat, jo a snažila jsem se, aby to nemusel vidět.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

I přestože ablace prsu mohla ovlivnit intimní život partnerů, tak žádný z nich neuváděl, že by takový problém pro ně byl nějakým stěžejním pro jejich vztah a nebyla to nikdy překážka pro jejich aktivní sexuální život. Byla to spíše jen změna, na kterou si oba partneři postupně zvykali.

„On ví, že tam tu jizvu mám, ale já jsem mu jí nikdy neukázala. Je to vlastně už sedm let, ale on jakoby ju nikdy neviděl tak, že by to viděl celý. Ale nějak to neřešíme.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

3.4.3. Změny v partnerském vztahu

Všechny respondentky měly během zjištění diagnózy partnera. Osm z deseti respondentek mělo partnera, který s nimi zůstal i během léčby a po ní a jejich vztah se zdál být stabilní. Partner se je snažil podporovat, ale náročností léčby a v důsledku vedlejších účinků se vztah mezi partnery proměnil a vztah už podle žen nebyl takový, jaký byl dříve. Ženy litovaly této proměny vztahu. Nemocí byl nabourán každodenní život, na který byli oba

dva zvyklí. Ženy se obávaly i ztráty partnera.

„Totál! Úplně. A i ta nemoc si myslím, že hodně zasáhla. Protože dřív to bylo takový, že sme cestovali, furt sme se něčemu tlemili, víš takovej to byl vztah. A zasáhlo to hodně. Nevím, jestli se to změní. Ta nemoc to je prostě koloběh. A mě přijde, že se motáme jenom školka, nemocnice, školka, nemocnice....“ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

„Doma to taky není růžový a tou nemocí se to dost pohnojilo, ale zas na druhou stranu musím zaklepat, že ten chlap mi zůstal. Zním i ženský, kterým ten chlap odešel a ještě se k nim choval sprostě. Prostě jim nadával do kryplů a do všeho možnýho a takhle. To ten můj třeba ne, jo. Ale prostě dřív mě připadalo všechno takový jednodušší, veselejší, protože jsme si všechny ty povinnosti rozdělovali fifty, fifty. Nebo prostě mu nedělalo problém vysát, uvařit. Já nevím, když jsem byla unavená z práce, bylo toho hodně, tak on přijel z práce a chystal se na služebku a neměl vyžehlenou košili, tak mě s tím třeba neobtěžoval. On si ju vyžehlil sám. No prostě jako fakt nakoupil nebo já jsem nakoupila. Šli jsme do kina. Někam si sednout na večerku. Do divadla. Jeli jsme někam s partou na výlet. Sednout si někam, zatančit si...A s tou nemocí jakoby to všechno tak nějak padlo. Ale to je můj problém. Já prostě nechcu chodit mezi lidi.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

3.4.4. Opuštění partnerky

Pouze ve dvou případech z deseti došlo k tomu, že se partneři během léčby rozešli. V jednom případě byl důvod rozchodu už nefungující vztah před onemocněním. Pro Alenu bylo jednodušší řešení se odstěhovat od partnera a bojovat se svou nemocí sama spolu s jejím čtyřletým synem. Rozchodem se zbavila přitěžujících starostí, které s partnerem prožívala.

„Ale on jako jo, chvilčkama mě podpořil, ale pak mě hodně podlamoval nohy a to jako už se nedalo a to jsem si pořád myslela, že se to zlepší, ale já už jsem sama ani nechtěla. To šlo už do pytle před tou nemocí a to bylo střídavě oblačno vůbec ten vztah, takže to se nedalo. Bylo téma problémama, co už tam byly předtím. A on mi hrozně ublížil a já mu neodpustím určitý věci..... Ono taky to bylo tak, že i přesto, jak jsem na tom byla s tou nemocí, tak jsem psychicky podporovala i jeho. On tvrdil, že to je obráceně, ale nebylo to tak. Vlastně starala jsem se i o Adama, starala jsem se i o něj. Já jsem občas potřebovala pomoc a on co bylo třeba dělat, tak udělal. Ale co se týče jiných věcí a financí, ten kdyby měl korunu u sebe, tak nebude. A pro toho kluka to nebylo vhodné, protože často jsme se hádali kvůli různým věcem a hlavně kvůli financím.“ (Alena 37 let, v léčbě a klinických studiích)

V jednom případě byla podle respondentky příčinou rozchodu náročnost léčby a recidiva, kterou partner neunesl. Léčba totiž s sebou do vztahu přinesla mnohá omezení, která mohla mít negativní vliv na vztah, a s opakujícími se diagnózami se tyto problémy prohloubily. V případě Lenky, u níž byla po třech letech od zjištění první diagnózy zjištěna poslední diagnóza, a sice taková, že na její nemoc zatím už není další lék, tomu bylo tak, že

její partner toto nezvládl a s Lenkou se rozvedl.

„....tak mě k vánocům požádal o ruku. Já jsem řekla teda, že jo a v dubnu 2012 jsme se brali, s tím, že kdybych bejvala věděla, že přijde tadleta diagnóza znova, tak bych si ho nevezala. Prostě zaprví on je mladší než já, takže bych mu to jako nechtěla udělat a chápu i to, že odešel, že to nezvládl, protože nikdo z nás nepočítal s tím, že se to vrátí takhle rychle. Říkali jsme si, že se to může vrátit, ale nikdo z nás nepočítal s tím, že to nebude ani půl roku a bude to zpátky. No a ta nemoc prostě byla ten důvod, proč odešel.... Takže on byl doma sám a pak samozřejmě jsem už nezvládala takový věci, jako jsem zvládala dřív, že jsem s nim chodila třeba do lesa pracovat. On totiž dělal v hospodě, ale zároveň dělal v lese dřevo a my jsme chodili spolu. Mě to hrozně bavilo. Ale tohle už jsem nezvládala. Nezvládala jsem s nim chodit na dlouhý procházky se psem a prostě chodit ven s kamarádama. Bylo taky hrozně náročný, protože jsem byla unavená. Chtěla jsem jít spát, ale on se samozřejmě chtěl bavit. Takže on tadyhlety změny prostě nezvládl, a to prostě vim, že za tohle všechno může ta léčba. A on to všechno strašně dlouho snášel a ve chvíli, kdy mi skončila ta léčba, tak mi řekl, že se mnou už být nechce.... Takže jo ano, člověk se vydrží starat 14 dní o nemocnýho s chřipkou, ale už se nevydrží starat rok o někoho, kdo má takovouhle nemoc. To ho pak přestane bavit. A tak to bylo i s tím Pepou, že ho to přesně přestalo bavit.“ (Lenka 34 let, zatím nevléčitelná)

Zdá se, že na tom, zda partnerský vztah vydrží nebo ne závisela partnerova trpělivost snášet náročnou léčbu své partnerky a její důsledky pro vztah. Záleželo ale také i na tom, jaké byly v nemoci partnerky prognózy. Časté recidivy mohly vést ke stále většímu odcizení, hádkám a konci vztahu.

3.5. Finanční zabezpečení během léčby

Šest z deseti žen bylo během zjištění diagnózy na rodičovské dovolené. Svou diagnózu tyto ženy zjistily během kojení a pobíraly rodičovský příspěvek, jehož délka pobírání může být na dva, tři nebo čtyři roky. Tři z deseti respondentek zjistily svou diagnózu během těhotenství a byly tak v té době na mateřské dovolené. Finanční situace těchto žen během zjištění diagnózy tedy nemohla být ovlivněna nemocí v tom smyslu, že by musely kvůli své nemoci opustit zaměstnání a pobírat nemocenské dávky, čímž by se jejich finanční situace zhoršila. Naopak si ženy mohly požádat o invalidní důchod, jehož pobírání se nevylučuje s pobíráním dávek rodičovských a mateřských příspěvků.

„Já mam tu mateřskou, mam přídavky a mam alimenty, který teda rozesílám holkám. Takže finančně na tom nejsem špatně, že ty svoje příjmy mám. A teď budu mít ještě ten důchod. Jako nemůže si člověk v dnešní době kdo ví jak vyskakovat, ale nestěžujem si. My vždycky říkáme s manželem, že dokavad' si můžeme dát večer kafe a k tomu sušenky, tak se máme ještě dobře. To jako peníze vůbec neřešíme.“ (Bára 40 let, právě ukončená léčba)

„...a ještě můj ošetřující lékař mi řekl, že si mám okamžitě zažádat o plný invalidní důchod. Takže ten mi schválili asi po sedmi měsících čekání, ale oni mě to všechno doplatili zpětně do toho 23. listopadu, takže jsem dostala takovou celkem hezkou částku. A tím že jsem předtím hodně vydělávala, tak to byla taková hezká částka plus mateřská, takže ono to bylo pomalu víc, než když jsem chodila do práce. Ale samozřejmě nějakou dobu, že.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

3.5.1. Zhoršená finanční situace

Horší finanční situace nastala, pokud žena musela opustit své zaměstnání, kde si vydělala peníze, které v rodinném rozpočtu náhle chyběly, a musela si vystačit jen s invalidním důchodem. Nejenže tato finanční částka byla nižší a přinesla problém jak financovat hypotéky apod., tak finanční situaci zhoršily i výdaje, které byly spojené s léčbou. V tomto případě byla žena závislá na příjmu jejího partnera.

„Hele finance, tak o je u nás bída teďka. Protože já než jsem onemocněla, tak jsme začali stavět barák, takže jsme si vzali tři miliony půjčku. Mě skončila mateřská, když jí byly tři a já jsem nastoupila zpátky do práce teďka ve 2013. A v květnu sem zase skončila, protože se to vrátilo. Takže s prachama sme měli problémy, protože já sem přestala makat, vid'. Takže sem byla na nemocenský a všechno to bylo na Jirkovi. No a já jsem vidělávala dřív třicet, pětatřicet čistýho a to teď v rozpočtu chybí. Táhne to jenom Jirka plus ten muj umrtníj důchod. Takže finančně špatný. A už jenom ty výdaje, že nás stojí jednou za ty tři tejdny výdaj do Brna výlet na injekci dva tisíce, vid'. A tohle dáš každý tři tejdny, kdy patnáct set dáme na benzín, plus cestou něco koupíš, takže to je dvojka. Autobusem by to bylo třeba levnější, ale to bych se vrátila večer v devět a to nemůžu, protože zase tady mam dítě. To jí vyzvedne ze školky brácha, ale nemůže jí zase mít celej den, protože ta řve a nemůžem jí zase táhnout celej den v autě do Brna. V tomhle to je docela blbý. No takže s těma penězma je to blbý, ale zatím hlady nejsme. Ale je to blbý, protože sedmnáct tisíc měsíčně de na hypotéku. Při nejhorším prodáme barák, ale to by Ela asi nezvládla.“ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

Horší finanční situace ještě nastala, pokud žena pobírala jen invalidní důchod a navíc byla samoživitelkou. Lenka ani Alena neměly partnera a ocitly se v situaci, kdy si musely nebo budou muset vystačit jen s invalidním důchodem. Jeho výše byla však pro ženy nedostačující, nemohly si nic přivydělat, ocitly se v hmotné nouzi a byly závislé na podpoře svých rodičů nebo příspěvcích od Dobrého Anděla.⁶⁵

„Mam důchod a pracovat nesmim, to oni mě zakázali. A důchod mam přes 4 tisíce. Mam třetí stupeň, plnej invalidní důchod měla jsem 3900,- něco a před dvouma rokama mě přidali 76,- a teď mě přišlo před dvěma dny, že 17,- mě přidali, tak jsem šťastná, že jsem tak bohatá. A bylo mi řečeno, že můžu bejt ráda, že mam důchod. Takže mam důchod a přídavky na Adámka 600,-, plus něco doplácí ze sociálky necelejch 1000,-, protože jsem v hmotný nouzi, protože jsem sama samoživitelka a kluka mam ve svojí péči a vlastně můj bývalej by měl platit 1500,-

⁶⁵ Nadační fond Dobrý Anděl podporuje rodiny s dětmi, které se vlivem rakoviny nebo jiné vážné nemoci dostaly do finanční tísně. Přes 30 tisíc dárců od vzniku nadačního fondu v roce 2011 pomohlo více než 1800 rodinám.

na kluka, to má stanovený od června. Jenže on stejně neplatí....A to máš nájem, školka, jídelna, půlroční poplatky. takže to je nějakých 5600,- a z toho se dá vyžít s dítětem hodně šptně, tose prostě nedá. Takže já ještě dostávám Dobrýho anděla...A já bych si stejně ani nic přivydělat nemohla, ani kdybych mohla, protože by mi vzali důchod, to já prostě nesmím, já to mam vyloženě zakázaný. Takže i kdybych přemejšlela o nějaký brigádě, tak já si to nemůžu dovolit. Protože zaprví bych to nezvládala a zadruhý nemůžu. A jako hezký, že dostávám dobrýho anděla, ale nemůžu s tím každej měsíc počítat a navíc je to pohyblivý podle toho, kolik tom fondu maj. A částečně jsem závislá i na těch rodičích. A od září mi půjde kluk do školy a to budou ještě jiný finance než ve školce.“ (Alena 37 let, v léčbě a klinických studiích)

„Ted' to finančně docela zvládám, ale jsem i závislá na rodičích, kterým neplatím nájem. Občas teda zaplatím nějakou nákup, ale většinou nakupuje máma nebo táta. Kdybych měla bejt sama, tak bych to prostě nezvládla. A přivydělat nic bych si taky nezvládla. Ale když to spočítam dohromady, tak mam jakoby normální plat, když se to tak vezme. Ale od toho března, až mi vezmou mateřskou těch 7600,-, tak už to nepude. S těma 9000,- důchodu to se fakt nedá. Plus ještě k tomu Viky půjde do školky a to taky něco stojí. Plus se ještě budu modlit, aby mi ho vzali do státní, která je asi 1200,- měsíčně a kdybych ho měla dát do soukromý, která stojí 5000,- až 8000,- měsíčně, tak jako to nedam.“ (Lenka 34 let, zatím nevyléčitelná)

3.5.2. Přiznání důchodu

Po skončení rodičovské dovolené se obvykle žena vrací zpět k původnímu zaměstnavateli nebo si hledá novou práci. U žen s rakovinou prsu byl návrat do zaměstnání navíc podmíněn ukončením léčby. Většina žen během celého trvání léčby pobírala invalidní důchod a byly případy, že vzhledem k vážným trvalým následkům léčby byl ženě i po ukončení léčby ponechán invalidní důchod alespoň částečný. Přesto ale prokázat trvalé následky u posudkového lékaře, který určoval přiznání důchodu, bylo obtížné. Lékař mnohdy i během léčby ženě invalidní důchod nepřiznal vzhledem k tomu, že její onemocnění neshledával dostatečně závažným. Záleželo tedy na konkrétním lékaři, jak posoudil závažnost onemocnění a zda schválil přiznání důchodu.

„Během mateřský teda jsem si žádala o důchod, kterej mi zamítli s tím, že mi přišlo, že nejsem dostatečně dlouho nemocná. Ale u týhle nemoci se předpokládá, že se budeš léčit dyl jak rok, takže se dá. Ale mě přišlo, že tahle doktorka, která dělala revizáka, si nepřečetla diagnózu, nic, protože strašně dlouho se nic nedělo. Já jsem si začala žádat v květnu a začala jsem to teda řešit v červenci. Říkám, jako že mi nepřišlo žádný vyrozumění, nic...Tak mi pani asistentka řekla, že mi to posílali. Je teda zvláštní, že mi to teda vopravdu druhej den přišlo. A bylo to teda zamítavý, že nejsem dostatečně dlouho nemocná a že nesplňuju nějaký podmínky. Tak jsem volala tý revizačce a ta mi řekla, že má jít Pepa na mateřskou. Já se mám vrátit do práce na voko a jít na nemocenskou. A já jí říkám, že mám malý dítě, že budu mít nemocenskou 3000,-, muž bude mít 7600,- mateřskou a jako jak se budeme živit.... A ona mi

do toho telefonu na férovku řekla, že se můžeme jít pást. Já jsem myslela, že hodim ten telefon proti zdi, protože to bylo zrovna nějak po chemoterapii, takže mi bylo fakt zle a já jsem nevěděla, jako co jí na to mam odpovědět. Já jsem nevěděla v tu chvíli, jestli se mam smát nebo jestli mam brečet nebo jestli na ní mam řvát... Takže jsem jí poděkovala, položila jsem telefon a začala jsem brečet, protože jsem nevěděla fakt, co mam dělat. A pak když jsem nad tím přemýšlela, tak mě to fakt hrozně naštvalo, když mi přišlo to rozhodnutí, že teda musím mít posudek, kterej teda byl zamítavej. A pak přišlo to rozhodnutí, kde bylo teda napsáno, že mi důchod nepřiznávají“. (**Lenka 34 let, zatím nevléčitelná**)

„Žádala jsem si o částečnej důchod, protože vim, že to maj i ženský, co jsou na mateřskej, že ta mateřská je úplně odlišná věc, takže jsem si jako zkoušela žádat a neuspěla jsem. Já jsem pořád jakoby zaměstnaná v Nejtku na úřadě, ale ted'kon v únoru už malýmu jsou tři roky, takže mi končí mateřská, takže v únoru dostanu i v tý práci výpověď. A já mám mateřskou na tři roky, takže mám 7600,- měsíčně. Ale mě ten důchod nedali, i když bych ho mohla mít i zároveň s mateřskou. Já jsem zkoušela, ale oni mi řekli no a co jsem jako dělala předtim, tak jsem jim řekla, že jsem pracovala na úřadě jako sekretárka a oni a kam jako se budu vracet potom, tak jsem jí řekla že ještě nevím, protože tam nejspíš dostanu výpověď, co už teda dneska už i vim, že jsem zatím bez práce. A oni jako tak si zase najdete takovou a ona jako si myslí, že na mě někde čekaj, že jako člověk přeci jenom s tou rukou by měl mít nějaký omezení, ale to tu doktorku vůbec nezajímalo a ten důchod mi nedala. Jako vlastně ta moje léčba podle ní nebyla zas taková, přitom jsem měla trojku, že jo grade 3 ten velkej nádor, že je, měla jsem to braný v těhotenství, měla jsem to tak, že máme ten gen. Mam, že do budoucna budu mít ty vaječníky odstarněný, tohľencto všechno a neuznali mi ani částečnej důchod, ani jedničku, protože je jednička dvojka a trojka, že jo. trojka je plnej. A já jsem si myslela, že třeba na rok, protože oni to dávaj třeba jenom na rok. Ale podle tý doktorky to prostě nebylo tak hrozný, abych byla nějakěj invalida. A vim, to, že ženský berou mateřskou a mají i ten invalidák, že jsem si myslela, že o tu mateřskou přijdu, ae to prostě s tím nemá nic společnýho a to je nemusí zajímat. A to prostě záleží doktor od doktra, co tam prostě sedí. No takže kdybych nebyla na mateřský, tak by mě asi poslala do práce nebo co.“ (**Monika 30 let, právě ukončená léčba**)

Z těchto výpovědí vyplývá, že přiznání důchodu mohlo být obtížné i během léčby. Přiznání částečného důchodu vzhledem k trvalým následkům jako finanční podpory po ukončení léčby bylo tedy ještě vzácnější. Tato situace nastala jen Táni a Petry. U Petry bylo přiznání částečného důchodu dáno i recidivou, kdy Petra byla stále ještě v hormonální léčbě, což představovalo to, že musela jednou za tři týdny navštívit lékaře, který jí aplikoval hormonální injekci. Přestože byla Petra v léčbě, i když musela k lékaři jen jednou za tři týdny, tak se od ní očekávalo, že by mohla nastoupit do zaměstnání.

„Dali ted'ka na rok částečnej důchod. Já sem žádala o plnej, ale tam seděl takovej debil doktor. Řek mi: "Prosim vás ale tak teda dyť ty chemoterapie ted'ka to už není takový ne? A vy ste účetní a to není namáhavá práce, takže můžete dělat v pohodě", Tam mě zachránilo v neštěstí asi to, že se to vrátilo a že mam tu hormonální léčbu. Protože mam aspoň teda částečnej. Mě ten částečnej dali jednak proto, že se to vrátilo a jednak že muj obvodák to tam rozmáz, prostě fakt. Já ho znam, mi si tykáme. Takže on to tam rozmáz, že jsem psychicky vyřízená, že prostě nemůžu nastoupit do práce. Takže podle mě i na základě tohodle mi to dali

a jinak bych to neměla. “ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

Táně byl přiznán částečný invalidní důchod vzhledem k psychickým trvalým následkům léčby.

„2011 uznali, že nemám recidivu a tudíž jsem vyléčená, ale samozřejmě nějaké trvalé psychické následky to má, plus, že mám ty lymfy pryč, takže mám ze třetího stupně druhéj, což i finančně udělalo strašně moc. Skoro půlka dolů a manžel přišel o dobrou práci, takže je to takový horší, než to bylo. To jsem se teda rozhodla, že si najdu nějakou práci. On teda nechtěl, ale mě už to prostě doma nějak nebavilo a ty peníze prostě chyběly, že jo. No a vlastně jsem si říkala, že musím si něco najít. “ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

3.5.3. Návrat do zaměstnání

Částečný invalidní důchod byla pro ženy částka natolik nízká, že byly nuceny si hledat zaměstnání minimálně na částečný úvazek, protože s příjmem částečného invalidního důchodu by si rodina nevystačila. Problém byl ale v tom, že se ženy po náročné několikaleté léčbě cítily fyzicky vyčerpané a měly pocit, že nezvládají fyzicky ani polovinu toho, co dříve. Proto pro ně byla práce, i když jen na částečný úvazek, fyzicky velmi náročná. Jako další problém uváděly ženy to, že když už se jednou léčily s karcinomem prsu, tak bylo velmi obtížné najít si zaměstnání, protože měli pocit, že stigma pacientky s rakovinou je v hledání zaměstnání stále provází.

„Ne, to bylo ted'ka. Loni v březnu jsem si našla tu práci a v dubnu jsem tam nastoupila. Ale pořád jsem hledala něco jinýho. Ale všude, jak už je nějaký zdravotní omezení, tak už se prostě dívaj přes prsty. Už maj pocit, že jsem buďto permanentně nemocná a nevyplatím se jim nebo jim tam hodlám umřít jako. Oni vůbec někde se ani netají s tím, že: "No a na co to máte, tu invaliditu?" Já říkám: "Tak to je sand jedno, ale tuto práci dělat můžu. Tady mě to nějak neomezuje." No a oni: "No a proč jste teda dostala invalidní důchod?" Já říkám: "Ale já nejsem povinna vám to říkat." " No ale tak když už na začátku nám tajíte nějaké skutečnosti, tak chcete po nás, abysme vás zaměstnali?" A tak já říkám: " No dobře, tak já se za to nestydím. Já jsem byla onkologický pacient, ale už nejsem." A úplně bylo vidět, jak si myslí: "Ahaaa, tak to mi jí vezmeme a ona nám tady chcípne." No tak ale řekli: "No my se vám teda ozveme." Takže já jsem to počítala a třeba z padesáti životopisů co jsem poslala třeba během měsíce, tak se mi ozvali dva. Byla jsem na dvou pohovorech. Jedni mi dali vědět a druhý mě třeba po půl roce ještě vědět nedal. Takže zhruba tam to procentuálně vycházelo tak jako třeba z dvaceti životopisů odpověděl jeden, byla jsem na pohovoru a: "My se vám ozveme." Takže jako fakt špatný.

2006 jsem vlastně nemocněla a až v březnu 2013 jsem nastoupila do práce a tam jsem byla do konce listopadu. Ale tam jsem se teda fyzicky dodělala, takže jsem řekla a dost, protože jsem nemohla skoro už ani dejchat. “ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

3.5.4. Omezení pro návrat do zaměstnání

Právě jedním z velkých problémů, který u mladých vyléčených žen nastává, je návrat do zaměstnání. Vedlejší účinky léčby způsobující trvalý úbytek fyzických sil a trvalé následky v podobě bolesti a fyzických omezení vedou k tomu, že se žena necítí zdaleka v takové fyzické kondici, v jaké byla předtím, než onemocněla. Návrat do zaměstnání po ukončení léčby, kdy je žena nucena pracovat, protože jí byla ukončena jak rodičovská dovolená, tak byl ukončen invalidní důchod je velmi problematický a ženy samy připouští, že si nedovedou svůj návrat do zaměstnání představit.

„Ale jako je pravda, že se teď po tý léčbě cítím unavená a každý odpoledne chodím s malým spát, prostě jdu si lehnout. Udělám jednu věc.... Já nevím, umeju nádobi a musím si třeba na hodinu sednout a nedovedu si představit, že bych měla někde sedět sedm hodin a něco dělat. Zaprví mam strašně unavenou tu pravou ruku a zadruhé se mi strašně blbě dejchá, takže neumím si představit, že puđu do práce. A hlavně si myslím, že až budu muset ráno vstávat do práce, teď budu někde nějakých osmu hodin nevím co, pak přijdu doma vyšťavená, tak nevím. Ale dokud si nenajdu někde nějakou práci, tak si nedovedu představit, co budeme dělat.“
(Monika 30 let, právě ukončená léčba)

„Já už jsem zkoušela dělat v jednom studiu. Ono to studio patří mojí kamarádce. Dělal jsem obsluhu strojů na cvičení a i tam mají s pleť, jako takový omlazování. Tak to jsem zkoušela, ale nebylo to úplně vono. A hlavně ta nemocnost. Já jsem byla fakticky hodně nemocná. Teď už kor přes tu zimu. Já jsem byla zase deset dní na antibiotikách, zánět hltanu, hrtanu. Musela jsem odject do nemocnice, aby mi píchli kortikoid, protože ty dutiny. Já nevím, co se to zbláznilo, ale je to určitě následek tý hormonální léčby. No a ještě navíc hlavně ty nervy. Ty mi haprujou furt. To jako nevím, ale jak sou ty hormonální výkyvy, tak jsem asi ten typ, kterej je lebilnější a s tím teda problémy mam. Takže i v tomhle se léčím antidepresivama, který beru. Takže je tam toho trochu víc.“
(Martina 40 let, právě ukončená léčba)

3.5.5. Možnost návratu do zaměstnání

Výhodou bylo pro ženu, pokud se vracela do zaměstnání, ve kterém pracovala dříve. Zaměstnavatel ji znal, snažil se jí vyjít vstříc a snadněji ji tak přijal zpět. I přesto se žena ale po léčbě necítla v dobré fyzické kondici a byl pro ni problém svou práci vykonávat i na zkrácený úvazek.

„Já mam dobrý, že v tý práci sem makala už od dvaceti, takže prostě sem s tím

zaměstnavatelem v pohodě a fungovalo to vždycky, ale jinak bych taky nevěděla, kde bych hledala práci. Hlavně s těma mýma návalama. Mě to úplně unavuje. Nebo když bych měla s někým jednat a teď najednou se začneš potit... Prostě třeba kluci v práci přišli pro vejplatní pásky a tam ti třeba choděj tři hodiny. A teď třeba mam nával, tak já vždycky: "Kluci počkejte, já mam nával." Takže ty už měli prdel ze mě, jo. Ale bejt třeba někde a dělat nějakou asistentku já nevim, třeba v bance, tak to nedam s timhle. To je hrozná otrava...No hele zase mam nával, to už je asi pátej během hodiny a takhle to je celý den a celou noc. Za chvíli budu úplně mokrá. A v létě, to je masakr. Když je horko, tak já jedu v autě a to ze mě kape. Já když jsem jela z práce...To jenom ta cesta autem...A já byla úplně mokrá, úplně všude. Mě bylo vidět úplně všechno, i spodní prádlo, jak sem byla prolitá. No a s timhle chod' do práce. To si třeba vůbec ty doktoři neuvědomujou a je jim to jedno. Je jim to jedno.“ (Petra 34 let, v hormonální léčbě)

Ze všech respondentek jen jedna žena zvládala práci na plný úvazek. Tuto práci zvládala už během léčby. Je to ale práce, kterou vykonávala doma ze svého počítače, takže to pro ni nebylo tak náročné, jako kdyby měla docházet do zaměstnání.

„Já jsem šla do práce na plnej úvazek už během chemoterapií, protože pracuju z domu, takže já jsem mohla z postele vlastně vyřizovat to, co jsem potřebovala, protože dělám přes počítač. Po deseti měsících jsem odešla z rodičovský zpátky do práce. Zaměstnavatel mi vyšel ohromně vstříc, protože během tý nemoci jsem v podstatě nemusela pracovat, i když jsem pobírala plat. Dělal jsem jen to nejnужnější, abych udržela chod systému.“ (Eva 37 let, právě ukončená léčba)

Další dvě respondentky pracovaly jen na částečný úvazek. I přestože byly už několik let po léčbě, tak se necítily na to, aby zvládly plný pracovní úvazek. Samotný návrat do zaměstnání pro ně nebyl jednoduchý a o několik let ho odkládaly.

„Takže když mi skončila mateřská, tak jsem hned pracovat nešla, protože já jsem byla ve fyzický kondici špatný. A já jsem měla strašně špatnou imunitu. Takže jsem nemohla během toho se pohybovat mezi lidma. Takže jsme byli stranou. Takže do práce jsem se vrátila a fakt teprve minulej rok. Protože než jsem onemocněla, tak jsem byla OSVČ, tak jsem právě měla pozastavenou činnost a vrátila jsem se do práce 2013. Tak ale už to není co bývalo, protože už si vůbec nedokážu představit, jak jsem byla schopná provázet dvakrát, třikrát během dne. To dneska ani náhodou. Protože už nemám takovou kondici a nechci přehánět. To moje už prostě odmítá spolupracovat a nemůžu už takhle pracovat. Takže tak čtyři až šest hodin denně maximálně. A nepracuju každý den, ale maximálně čtyřikrát v týdnu.“ (Nina 40 let, 2,5 roku po léčbě)

Návrat a vhodnost zaměstnání pro ženu byl ještě komplikovanější, pokud se k fyzickým omezením přidali ještě i psychické problémy vzniklé následkem léčby.

„Takže ty deprese začaly být takový hodně velký, takže zase беру antidepressiva. A jsou hlavně věci, se kterýma se nedokážu vyrovnat dodneška, hlavně co se týče té nemoci a nedokážu to zpracovávat. Já prostě nechcu chodit mezi lidi. Já to tady беру jakože práci, ale já to беру i

jako takovou zašívárnu (Táňa pracuje na částečný úvazek v obchodě s oblečením pro baculky). Tady jako moc lidí nechodí a víceméně, když přijdou, tak přijdou silný ženský. To je další můj problém, protože já mám deprese z toho, jak vypadám, protože já jsem s tou nemocí přibrala čtyřicet kilo z těch hormonů a z toho ze všeho. A ne, že bych byla pohodlná, ale dělám co můžu a prostě to nejde dolů. A jako mě tak něco nastartuje, něco se mě nějak dotkne. Já na to začnu strašně myslet a hrozně mě to užírá.“ (Táňa 42 let, 2 roky po léčbě)

ZÁVĚR

Onemocnění rakovinou má zásadní vliv na život ženy jak po zdravotní, psychické i sociální stránce. Bolest spojená s nemocí je často provázána pocity úzkosti, strachu i pocitem odtržení od světa zdravých a dochází k přijímání nové pozice ve společnosti, která je spojena s rolí nemocné. Zásadní změny v životě mladé ženy po oznámení diagnózy rakoviny prsu nastávají v oblastech mateřství, partnerství a negativní dopady se projevují i na finanční situaci v rodině. Záměrem práce bylo objasnit, jaké změny v těchto třech zásadních oblastech v každodenním životě s ohledem na diagnózu nastaly.

Mladá žena, které je oznámena tato diagnóza si uvědomuje, že se jí život obrací naruby už od první chvíle, kdy je jí diagnóza sdělena. V těchto prvních momentech je pro ni velmi důležitá podpora rodiny a pocit sociálního zázemí. Po oznámení diagnózy v těhotenství se ženě zhroutlí představy o plánech na budoucí rodičovství. Pokud byla u ženy nemoc diagnostikována rakovina v prvních týdnech těhotenství, tak bylo toto těhotenství přerušeno. I v jednom z případů tato situace nastala. U zbylých tří respondentek, kterým byla rakovina diagnostikována během těhotenství, musely ženy porodit předčasně, ale jejich dítě bylo zdravé. Ženy měly velké obavy nejen o to, co bude dále s nimi, ale právě i o to co bude s jejich dětmi a jak je zvládnou vychovávat. Některé z žen si dokonce pohrávaly s myšlenkou, zda by nebylo lepší děti vůbec nemít, ale na druhou stranu pro ně byly děti i motivací k uzdravení. Celkové představy o prožívání mateřství se ženě proměňovaly. Ženy se nemohly věnovat výchově dítětem na sto procent a do výchovy dětí a péče o domácnost se zapojovali mnohem více jejich partneři a matky, protože fyzicky náročnou péči o dítě a domácnost ženy během léčby zvládaly obtížně. Podle názoru žen i jejich dětí určitým způsobem nemoc vnímaly a do určité míry onemocnění jejich matky pro ně představovalo i jistá omezení. Čím byly děti mladší, tak podle žen nemoc vnímaly méně a záleželo i na pohlaví, kdy chlapci nemoc vnímali s větší klidem, než dívky.

Vztah s partnerem se během nemoci nejvíce odvíjel od toho, jaký byl mezi partnery vztah ještě před oznámením diagnózy. Partneři, kteří mezi sebou měli fungující vztah ještě před oznámením diagnózy, spolu zůstali během léčby i po ní. Partneři se snažili být ženě co největší oporou a zapojovali se více do všeho, s čím bylo potřeba pomáhat. Naopak pokud vztah mezi partnery nefungoval už před oznámením diagnózy, tak se vztah během léčby definitivně rozpadl. Další faktor, který měl vliv na to, zda spolu partneři vydrží i během léčby byly často se opakující recidivy, které oba z partnerů nesli těžce, a vztah skončil rozvodem.

V žádném z případů se nepotvrdilo, že mohly mít negativní vliv na stabilitu vztahu fyzické změny těla u ženy, konkrétně ablace prsu nebyla důvodem k problémům ve vztahu. Stabilita vztahu po oznámení diagnózy se tedy odvíjela od toho, jak byl vztah stabilní před diagnózou a také od toho, jakou měl partner trpělivost snášet náročnou léčbu své partnerky.

Většina žen byla během léčby na mateřské nebo rodičovské dovolené, a tak v tuto dobu nebyla jejich finanční situace ovlivněna nemocí. Ženy naopak měly možnost si navíc žádat o invalidní důchod. Na ten však všechny ženy nárok neměly. Pokud ženy nepobíraly mateřskou ani rodičovskou a musely si finančně vystačit jen s invalidním důchodem, protože by fyzicky nezvládaly po léčbě chodit do zaměstnání, tak v těchto případech se ženy dostávaly do finanční tísně a potřebovaly finanční pomoc od svých rodičů nebo nadačního fondu, obzvláště pokud byly samoživitelky. V důsledku náročné léčby, která mívá trvalé následky, je pro ženy i po vyléčení fyzicky náročný návrat zpět do zaměstnání.

Při posuzování toho, jaká z oblastí byla pro ženu nejvíce problematická během léčby, ženy nejčastěji uváděly mateřství. Ženy nejvíce litovaly toho, že se dostatečně nemohly věnovat výchově dítěte. Co se týče partnerství, tak to u osmi z deseti respondentek neměla nemoc vliv na vztah takový, že by ho nějak výrazně ovlivnila. Celkově horší situace byla u žen, u kterých vztah s partnerem během léčby skončil (jeden z rozvodů byl následkem už předchozí krize a druhou ženu partner opustil, protože nezvládl už několikátou recidivu). Tyto dvě ženy skončily jako samoživitelky, tudíž by samy nezvládaly finančně zabezpečit sebe a své dítě a byly odkázány na finanční pomoc ostatních. Co se tedy týče finanční stránky, tak pokud byla žena během léčby na mateřské nebo rodičovské dovolené, tak její situace nebyla nemocí, a pokud byla žena se svým partnerem, tak nepocítovala žádnou finanční tíseň.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Adam, Z., Vorlíček, J. 2002. *Speciální onkologie*. Brno: Masarykova univerzita.
- Annandale, E. 2009. *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction*. Cambridge: Polity Press
- Angenendt, G. a kol. 2010. *Psychoonkologie v praxi: Psychoedukace, poradenství, terapie*. Praha: Portál.
- Astin, J.A. 1998. *Why patients use alternative medicine*. Jama.
- Barracough, J. 1999. *Cancer and emotion: a practical guide to psycho-onkology*. New York: J. Willey.
- Bártlová, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.
- Brennan, J., Moynihan, C. 2004. *Cancer in context : a practical guide to supportive care*. Oxford: Oxford University Press.
- Clark, Corey M.: *Relations Between Social Support and Physical Health*. Rochester Institute of Technology (<http://www.personalityresearch.org/papers/clark.html>)
- Disman, Miroslav. 2007. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum: Praha.
- Finek, J. et al. 2009. *Onkogynekologie*. Praha: Grada Publishing.
- Ganz P., Kwan L, Stanton AL. 2004. *Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial*.
- Ganz, P. 2008. *Psychological and social aspects of breast cancer*. Oncology.
- Glaser - Strauss in Howarth, G. *Death & Dying: A sociological introduction*, s. 126-127.
- Hendl, Jan. 2008. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Portál: Praha.
- Holland, J. C. , Lewis, S. 2001. *The human side of cancer*. London: Harper.
- Horák, J.: *Historie mamografie*. In Abrahámová, J., Dušek, L. a kol.: *Možnosti včasného zachytu rakoviny prsu*. Praha: Grada publishing..
- Dostálová, O. 1993. *Jak vzorovat rakovině*. Praha: Grada.
- Jandourková, D., Čepická, B. 2009. *Psychologie onkologického pacienta*. In D. Cibula, L. Petruželka et al. *Onkogynekologie*. Praha: Grada Publishing.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2010. *Chápající rozhovor*. Slon: Praha.

- Kebza, V. 2005: *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Klener, P. 1999. *Chemoterapie : minimum pro praxi*. Praha: Triton.
- Koutecký, J., Konopásek, B. 1999. *Nevhodné slovo rakovina: pověry a skutečnosti o onkologických onemocněních*. Praha: Makropulos.
- Kruse, J., Woller, W. 2008. *Chronicky nemocný pacient*. In W. Tress, J. Kruse, J. Ott. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. 1989. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- Loscalzo, M., Brintzenhofeszoc, K. 1998. Brief crisis counseling. In *Psycho- oncology*. Oxford: Oxford University Press.
- Mačák, J. 2002. *Obecná patologie*. Univerzita Palackého, Lékařská fakulta.
- Matoušek, Oldřich. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.
- Mareš, Jiří : *Necitlivě poskytovaná sociální opora – obtěžující opora*. In : Mareš, Jiří a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus
- Mudrák, Jiří. 2012. *Čeští odborníci prokázali, že jesle jsou pro děti nebezpečné*. In Hašková, Hana. Saxonberg, Steven. Mudrák, Jiří. *Péče o nejmenší. Boření mýt.* Praha: SLON
- MUDr. Skovajsová, Miroslava. *Prediktivní aspekty denzity mamografického obrazu: dizertační práce*. Brno : Masarykova univerzita, Mamma centrum, DTC Praha a.s., 2005. 17 l. Vedoucí dizertační práce: prof. MUDr. Josefa Bohutová, DrSc.
- Nezu, A. M. a kol. 2004. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Siegel, B. S. 1994. *Mír, láska a uzdravení*. Praha: Pragma.
- Silverman, David. 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.
- Sontag, S. 1997. *Nemoc jako metafora. Aids a jeho metafory*. Praha: Mladá fronta.
- Šolcová, I., Kebza, V. 1999: *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. *Československá psychologie*, 43, 1999, 1, s. 19-38.
- Tomancová, V. a kol. 2009. *Radioterapie*. In D. Cibula, L. Petruželka a kol.. *Onkogynekologie*. Praha: Grada Publishing.
- Tschuschke, V. 2004 *Psychoonkologie : Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.

Vodvářka, P. a kol. 2004. *Podpůrná péče v onkologii 2003. Podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén

Vodvářka, P. 2001. *Třiadvacet dialogů o rakovině*. Praha: Galén.

Vorlíček, J. Abrahámová, J. Vorlíčková, H. 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing.

Yalom, M. 1999. *Dějiny nadra*. Praha: Rybka Publishers.

Elektronické zdroje:

http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/kapitola/4017-11-r_2011-01

<http://www.linkos.cz> , Česká onkologická společnost [cit. 20. 5. 2011]

<http://www.svod.cz/analyse.php?modul=incmor#>

PŘÍLOHY

Příloha č. 1. (Design rozhovoru)

1. Nemoc a aktuální stav

V první řadě bych se chtěla zeptat, jak je to dlouho, co jste se o nemoci dozvěděla a zda se stále léčíte.

Dát si pozor, aby bylo v rozhovoru: Délka **trvání nemoci**, **Léčba**

- **Jak je to dlouho**, co jste se o nemoci dozvěděla?
- **Léčíte se** stále s vaší nemocí?

2. Vztahy a situace v rodině a s partnerem

Nyní mě bude zajímat, jaké byly ve vaší rodině vztahy, jaký byl vztah s partnerem a jak se tyto vztahy proměnily po tom, co jste se dozvěděla o své nemoci.

Dát si pozor, aby bylo v rozhovoru: **Přijetí nemoci** ze strany **rodiny** , **Proměna vztahu s partnerem**

- Máte **přítele** nebo **manžela**?
- Pokud má respondentka partnera: Jaký byl **vztah s vaším přítelem/manželem**?
Co se **změnilo** po tom, co jste onemocněla?
Jaký je **vztah v současnosti**?

(Musela jste podstoupit ablaci prsu? Jak si **po ablaci prsu** **připadáte před svým partnerem**?)

- Pokud respondentka nemá partnera: Měla jste partnera v době, kdy jste onemocněla?
Máte obavy, že si kvůli své nemoci budete **hůře hledat partnera**?
- Jak si myslíte, že **vaši nemoc** přijala vaše širší **rodina**? (Tady mám na mysli Vaše rodiče, sourozence, prarodiče a podobně). Jak se vás snaží podporovat?

3. Rodičovství a mateřství

Nyní vám položím několik otázek, které se budou týkat rodiny a mateřství. Otázky budou zaměřené a to, jak zvládáte péči o děti a co se změnilo po tom, co jste onemocněla.

Dát si pozor, aby bylo v rozhovoru: **Péče o děti**, **Léčba a rodičovství**, **Hlavní problémy**, **Pomoc** v péči o děti, **Partner** a výchova dětí, **Vnímání** nemoci dětmi

- Jaké to pro Vás je, léčit se s touto nemocí a zároveň **se starat o děti**?
- Jak zvládáte/zvládala jste péči o **děti během léčby**?

- Co Vám v péči o děti dělá **největší problém**?
- Kdo se Vám **snaží nejvíce pomáhat**?
- Zapojuje se **Váš partner** do výchovy dětí více, než když jste onemocněla?
- Jak Vaše **děti vnímají a přijímají** Vaši nemoc?

4. Zaměstnanost a finanční zabezpečení

Budu Vám pokládat otázky, které se týkají Vaší práce, důchodu a celkových změn ve Vašem finančním zabezpečení.

Dát si pozor, aby bylo v rozhovoru: **Současné zaměstnání**, Možnost **přivýdělku**, **Důchod**, Situace **finančního zabezpečení**, **Finanční podpora**, **Největší problém ve finančním zabezpečení**

- Byla jste **zaměstnána** v době, kdy jste onemocněla? Jaká byla Vaše **profese**?
- Máte v současné době nějaké **zaměstnání**?

Pokud nepracujete a předtím jste pracovala, tak jaké to pro vás bylo opustit vaše zaměstnání?

- Pokud ne, tak máte alespoň možnost nějakého **přivýdělku**?
- Pobírala jste nějaký **důchod**? Jak dlouho? Pobíráte v současné době **nějaký důchod**?
- Jaké byste řekla, že je v současné době **Vaše finanční zabezpečení**?
- Kdo Vám nejvíce **pomáhá s finanční podporou**?
- Stala jste se nyní finančně více **závislá na svém partnerovi**?
- Jaký je podle Vás **největší problém ve finančním zabezpečování** Vás jako takto nemocné ženy?

5. Hlavní problémy

Ptala jsem se Vás, jaké změny nastaly v oblasti partnerského života, v oblasti rodičovství a finančním zabezpečování a nyní bych byla ráda, kdybyste mi posoudila, jaká z těchto oblastí byla a je ve Vaší situaci nejproblematičtější.

- V jakém ze třech oblastí, které se týkají Vašeho života (**partnerství, rodičovství a finanční zabezpečení**) spatřujete nejvíce **problémů** pro Váš život s nemocí?

Příloha č. 2. (Informovaný souhlas)



INFORMOVANÝ SOUHLAS

Týkající se diplomové práce na téma: „*Rakovina prsu u mladých žen*“.

Žádám Vás o souhlas s pořizováním audio nahrávky rozhovoru pro výzkumný projekt v rámci empirické části diplomové práce.

Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky je náležitá pozornost věnována etickým otázkám a zajištění bezpečí probandů. Důraz je kladen na:

- (1) Anonymitu respondentek – v prepisech rozhovorů budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje.**
- (2) Mlčenlivost výzkumnice ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s tím, že s výzkumným materiálem budu pracovat výhradně já).**
- (3) Jako respondentka máte právo kdykoli odstoupit od výzkumné aktivity.**

Já,..... jsem dne poskytl/a rozhovor pro účely výše uvedeného výzkumného projektu a pro účely výzkumné činnosti řešitelů tohoto projektu, která může na projekt navazovat.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí ve výzkumu.

Jana Rožánková Podpis:

V dne Podpis: