

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
Zdravotně sociální fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2010

Tereza Kolářová

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Zdravotně sociální fakulta



**ZMĚNY ŽIVOTNÍCH CÍLŮ U ŽEN
PO ONEMOCNĚNÍ KARCINOMEM PRSU**

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:
Mgr. Michaela Svobodová, Ph.D.

Autor bakalářské práce:
Tereza Kolářová

7. května 2010

Abstract

Change of Aims in Life in Women with Breast Cancer

Breast carcinoma or breast cancer is the most common malignant cancer in Czech women and also one of the most common causes of death in women in productive age. It interferes in all spheres of life of a woman. It affects people around her and thus it becomes a serious all-society problem.

To learn that you suffer from cancer causes enormous stress. Suddenly, you appear in the dark, you are worried and anxious about your future and future of your close relatives. If your disease requires a long-term treatment, you often have to handle financial problems. In case of breast carcinoma, a woman has to cope with the breast damage or with a complete loss of a breast - a symbol of a female and a part of her physical and mental integrity.

The thesis is an attempt to survey the breast cancer issue in all dimensions of human being - biological, psychical, social and spiritual. The objective is to find out, whether the aims in life in women with breast cancer change, and also what is the importance of family's and close friends' support for a woman with breast cancer.

The surveyed group involved eight women between 31 and 59 years of age, who have suffered breast cancer in the last five years and have already undergone basic breast cancer treatment. The choice of the women was partly purposeful but I also used a snowball technique. I chose the qualitative research method. To gather information, a half-standardized interview was applied, which helped to establish intensive personal contact, based on mutual trust, frankness and respect. The obtained data have the form of personal case studies that try to record essential aspects and context of the surveyed issue.

The research showed that aims in life of women with breast cancer really change, at least for a transient period of time. The changes are in all spheres of their lives. Family support and support of close friends help these women to return back to daily life and to cope with the situation.

Prohlašuji, že bakalářskou práci na téma Změny životních cílů u žen po onemocnění karcinomem prsu jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce Zdravotně sociální fakultou, a to v nezkrácené podobě, elektronickou cestou, ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 25. dubna 2010

Na tomto místě bych chtěla velice poděkovat paní Mgr. Michaele Svobodové, Ph.D. za její vstřícnost, ochotu, trpělivost a pomoc při zpracování mé bakalářské práce.

Zároveň bych ráda poděkovala svým rodičům, bez jejichž neskonalé obětavosti a pomoci v péči o mého malého syna a o těžce nemocnou babičku by tato práce nikdy nemohla vzniknout.

Obsah

| | |
|--|----|
| ÚVOD | 8 |
| 1. SOUČASNÝ STAV | 9 |
| 1.1 Anatomie ženského prsu a jeho biologické aspekty | 9 |
| 1.2 Zhoubné nádory | 10 |
| 1.2.1 Co je zhoubný nádor? | 10 |
| 1.2.2 Zdroje dat – NOR a SVOD | 10 |
| 1.3 Biologické aspekty karcinomu prsu | 11 |
| 1.3.1 Základní informace | 11 |
| 1.3.2 Nádory prsu z pohledu statistiky | 11 |
| 1.3.3 Rizikové faktory | 13 |
| 1.3.4 Klinický obraz | 13 |
| 1.3.5 Prevence a diagnostika | 13 |
| 1.3.6 Potvrzení diagnózy | 14 |
| 1.3.7 Rozsah onemocnění – TNM klasifikace | 14 |
| 1.3.8 Stádia onemocnění a přežití léčených pacientek | 15 |
| 1.3.9 Možnosti a cíle léčby | 16 |
| 1.3.10 Chirurgická léčba | 16 |
| 1.3.11 Chemoterapie a radioterapie | 16 |
| 1.3.12 Hormonální terapie | 17 |
| 1.3.13 Bolest při rakovině | 17 |
| 1.3.14 Lymfedém | 18 |
| 1.3.15 Rekonstrukční výkony, epitézy | 18 |
| 1.3.16 Dispenzarizace | 18 |
| 1.4 Psychosociální aspekty karcinomu prsu | 19 |
| 1.4.1 Definice zdraví a nemoci dle WHO | 19 |
| 1.4.2 Sdělení diagnózy – krize | 19 |
| 1.4.3 Prožitky spojené se závažnou diagnózou | 20 |

| | | |
|-------|---|----|
| 1.4.4 | Psychosociální opora v nemoci | 22 |
| 1.4.5 | Sociální rehabilitace..... | 24 |
| 1.5 | Spirituální rozměr onemocnění ca prsu | 25 |
| 1.5.1 | Člověk a náboženství..... | 25 |
| 1.5.2 | Smysluplnost života a životní cíle | 26 |
| 2. | CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE..... | 28 |
| 3. | METODIKA | 29 |
| 3.1 | Použité metody a techniky výzkumu..... | 29 |
| 3.2 | Charakteristika výběrového souboru | 31 |
| 3.3 | Vyhodnocení a prezentace získaných dat | 32 |
| 4. | VÝSLEDKY | 33 |
| 4.1 | Osobní případové studie | 33 |
| 4.2 | Hypotézy..... | 47 |
| 5. | DISKUSE | 48 |
| 6. | ZÁVĚR | 56 |
| 7. | KLÍČOVÁ SLOVA | 59 |
| 8. | SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ | 60 |
| 9. | PŘÍLOHY | 64 |
| 9.1 | Příloha č. 1 – Návodné otázky k polostrukturovanému rozhovoru | 64 |

ÚVOD

Problematika karcinomu prsu mi vstoupila do života několik let předtím, než jsem byla přijata ke studiu na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V roce 2004 jí onemocněla moje maminka, která si prošla nelehkou cestou od stanovení diagnózy přes nepříjemnou léčbu až po uzdravení, cestou plnou nejistoty, obav, bolesti, ale také naděje na dobrý konec. Spolu s ní prožívala její nemoc i celá naše rodina. Nyní navíc již téměř tři roky pečuji o svou babičku v terminálním stádiu onkologického onemocnění, proto jsem ani na chvíli neváhala, jakému tématu se budu ve své bakalářské práci věnovat.

Problematikou karcinomu prsu se na naší fakultě z různých úhlů pohledu zabývalo již několik závěrečných prací. Moje bakalářská práce si klade za cíl alespoň v mezích možností zachytit onemocnění karcinomem prsu ve všech rovinách bytí člověka, tedy v rovině biologické, psychické, sociální a spirituální. Zvláštní důraz je přitom kladen na změny životních cílů u žen, které tímto onemocněním prošly, a také na to, jakou roli při návratu do života hraje podpora jejich blízkých.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Anatomie ženského prsu a jeho biologické aspekty

Ženský prs je párový orgán. Nachází se na přední straně hrudníku, na jeho vrcholu je prsní dvorec, uprostřed kterého se zdvíhá bradavka prsní. Kromě ní se zde nachází ještě několik potních a mazových žláz. Kůže na dvorci a bradavce je oproti svému okolí více pigmentovaná. Množství pigmentu se v průběhu života mění (např. v těhotenství a v době laktace se zvyšuje a bradavka i dvorec tmavnou).

Velikost a tvar prsu závisí na věku, množství tukové tkáně a na funkčním stavu mléčné žlázy, která je jeho podkladem. Skládá se z 15 - 20 laloků, umístěných v tukové tkáni, jež se dále člení na lalůčky. Vývody lalůček se spojují v mlékovody, které vyúsťují na vrcholu bradavky. Mléčná žláza má bohaté krevní a mízní zásobení. Prvotním uzlinovým spádem prsu jsou uzliny podpažní, dále uzliny mezižeberní, případně nadklíčkové (1).

Ženská prsa mají dvě biologické funkce, jednu mateřskou a druhou sexuální. Jejich mateřskou funkci zajišťují právě mléčné žlázy. Převážnou část prsů však tvoří tkáň tuková, která jim dodává jejich charakteristický polokulovitý tvar. Z biologického hlediska právě tato skutečnost poukazuje na sexuální funkci ženských prsů. Samice ostatních primátů totiž vysílají erotické signály z oblasti hýždí, když kolem svých sexuálních partnerů přecházejí po všech čtyřech. Člověk je však tvor vzpřímený a otočí-li se žena k partnerovi zpředu (což je při jejich vzájemné komunikaci běžné), ztrácí muž její zadní část těla z dohledu. Polokulovité útvary na jejím hrudníku jí však umožňují i přes tuto skutečnost přenášet prastaré sexuální signály, aniž se musí ke svému protějšku točit zády (23).

Ačkoli se tato teorie může někomu zdát příliš odvážná nebo dokonce úsměvná či rouhačská, úloha ňader jako součásti sexuální identity ženy je neoddiskutovatelná. Je tedy zcela pochopitelné, že narušení či dokonce ztráta tohoto symbolu ženskosti pro ženu znamená zásah do její tělesné a duševní integrity, se kterým není lehké se vyrovnat.

1.2 Zhoubné nádory

1.2.1 Co je zhoubný nádor?

Pojem zhoubný nebo také maligní nádor označuje závažné onemocnění charakterizované neorganizovaným, nekontrolovaným růstem buněk, které ztratily svou funkci. Nádor tvořený těmito buňkami prorůstá do svého okolí a vytváří vzdálené dceřiné nádory zvané metastázy. Děje se tak cestou lymfatickou nebo cestou krevní.

Asi každý třetí až čtvrtý člověk v průběhu života onemocní zhoubným nádorem. Prognóza závisí na typu zhoubného nádoru, včasnosti diagnostiky a zahájení léčby.

1.2.2 Zdroje dat - NOR a SVOD

Zhoubné nádory prsu, stejně jako další zhoubné nádory, podléhají povinnému onkologickému hlášení. Děje se tak na podkladě

- zákona č. 20/1966 Sb. o péči a zdraví lidu, ve znění zákona č. 156/2004 Sb.,
- vyhlášky č. 552/2004 Sb. o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) pro potřeby vedení národních zdravotních registrů,
- zákona č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a na základě
- výnosu č. 3/1989 Věstníku MZ o dispensární péči o nemocné s přednádorovými stavy a novotvarech a o povinném hlášení novotvarů (37).

Zdrojem dat, který slouží nejen k poskytování souhrnných údajů o zhoubných novotvarech pro statistické přehledy, ale také k podpoře včasné diagnostiky a léčby nádorů a přednádorových stavů, ke sledování trendů jejich výskytu, příčinných faktorů a společenských důsledků, je Národní onkologický registr (NOR). Tento celoplošný registr, který je uznán jako oficiální publikační médium, jež je možno citovat byl založen v roce 1976 a v současné době je součástí NZIS.

Shrnutí dat obsažených v NOR vychází každým rokem v knižní formě. Data, která jsou v něm obsažena, jsou pomocí volně dostupného analytického softwaru pro vizualizaci onkologických dat (SVOD) dostupná na internetové adrese Web portálu www.svod.cz (6).

1.3 Biologické aspekty karcinomu prsu

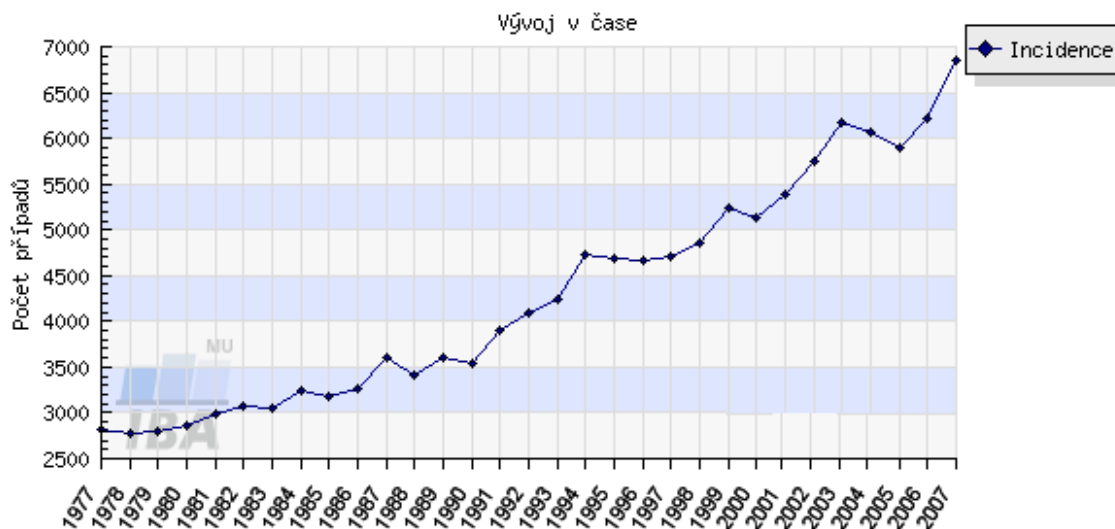
1.3.1 Základní informace

Rakovina prsu je nádorové onemocnění prsních žláz. Ve většině případů se jedná o karcinom (nádor epitelu), vzácněji o sarkom (nádor pojivové tkáně). Stejně jako jiné zhoubné nádory má i nádor prsu schopnost prorůstat do svého okolí a do okolních lymfatických uzlin a tvořit vzdálené metastázy. Většinou se objevuje u žen, vzácně však může postihnout i muže. Je-li toto onemocnění zachyceno včas, jeho prognóza je dobrá (7).

1.3.2 Nádory prsu z pohledu statistiky

Zhoubné nádory prsu jsou nejčastější onkologickou diagnózou v ženské populaci, a to nejen v České republice, ale i celosvětově. Jejich incidence v České republice výrazně stoupá (viz graf 1).

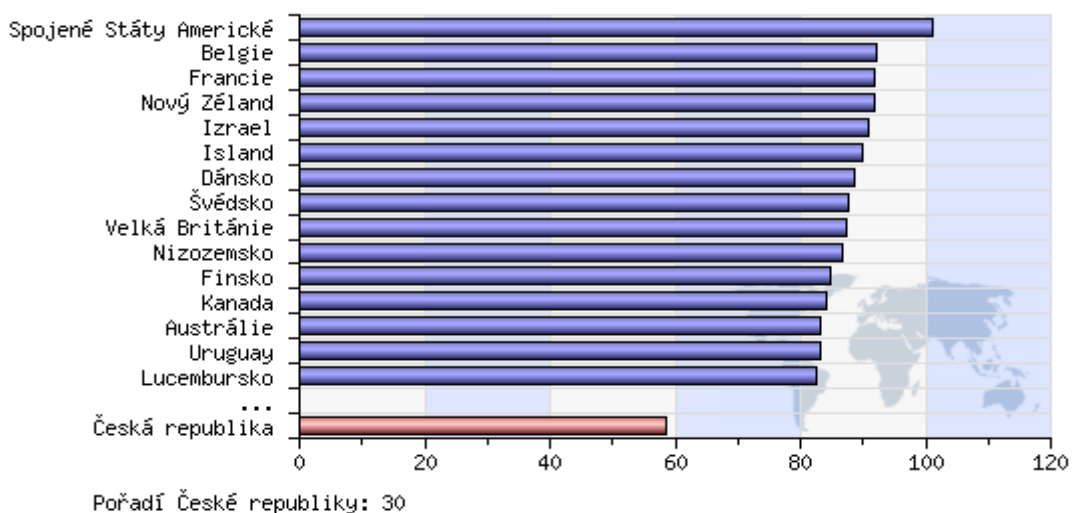
Graf 1 - Rostoucí incidence karcinomu prsu v ČR



Zdroj: www.svod.cz

Během posledních 30 let vzrostl počet nově diagnostikovaných nádorů prsu v České republice o více než 140 %, a tak jsme se v roce 2002 zařadili na 30. místo žebříčku výskytu rakoviny prsu ve světě (viz graf 2).

Graf 2 – Srovnání incidence ca. prsu v ČR s ostatními zeměmi světa



Zdroj: www.svod.cz

Dá se říci, že pravděpodobnost, že žena onemocní karcinomem prsu, s věkem stoupá. Ve věku do 54 let, tedy ve věku produktivním, je diagnostikována zhruba jedna třetina všech případů (viz tab. 1). Vzhledem k socioekonomickým dopadům, které s sebou tato skutečnost přináší, se onemocnění karcinomem prsu stalo závažným celospolečenským problémem.

Tab. 1 - incidence karcinomu prsu u žen podle věku (v %)

| | | | | | | | | | |
|------------------|-------|-------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Věková kategorie | 0-4 | 5-9 | 10-14 | 15-19 | 20-24 | 25-29 | 30-34 | 35-39 | 40-44 |
| Incidence | 0% | 0% | 0% | 0.01% | 0.07% | 0.4% | 1.37% | 3.08% | 5.85% |
| Věková kategorie | 45-49 | 50-54 | 55-59 | 60-64 | 65-69 | 70-74 | 75-79 | 80-84 | 85+ |
| Incidence | 9.75% | 11.1% | 12.07% | 12.32% | 12.5% | 11.9% | 9.63% | 6.07% | 3.87% |

Zdroj: www.svod.cz

1.3.3 Rizikové faktory

Mezi rizikové faktory vzniku karcinomu prsu patří kromě věku také genetické dispozice, tedy výskyt tohoto onemocnění v rodině. Podle Abrahámové (2009) je u ženy, jejíž matka, sestra či dcera onemocněly, riziko vzniku karcinomu prsu téměř dvojnásobně větší než u běžné populace.

Mezi rizikové faktory podmíněné hormonálně a gynekologicky patří příchod první menstruace v nízkém věku a naopak pozdní menopauza, dále první porod ve věku vyšším než 30 let a užívání hormonální antikoncepce.

Na vznik onemocnění má vliv i životní styl ženy. Pravidelné požívání alkoholických nápojů, obezita a nedostatek pohybu ovlivňují hladinu estrogenu v těle a jako takové mohou riziko vzniku karcinomu prsu rovněž zvýšit (1).

1.3.4 Klinický obraz

Nejčastějším příznakem nemoci je přítomnost neohraničeného zduření prsu, případně vtažení kůže v místě tumoru. Bradavka může vykazovat různé nepravidelnosti, které dříve nebyly přítomny, a které jsou způsobené fixací tumoru. Jindy může kůže prsu připomínat pomerančovou kůru, což je dáno otokem v kůži způsobeným bloádou lymfatických cest (7).

Mezi další příznaky, ze kterých je možno usuzovat na přítomnost zhoubného nádoru, patří krvavá sekrece z bradavky, zarudnutí kůže jednoho či obou prsů nebo rozšíření žilní pleteně. V neposlední řadě je potřeba jako jeden z možných příznaků přítomnosti karcinomu prsu zmínit i bolestivost prsů (1).

1.3.5 Prevence a diagnostika

Mimo klinické vyšetření, které přichází na řadu většinou teprve tehdy, když žena začne mít některé z výše uvedených pozdních příznaků onemocnění, patří mezi nejdůležitější diagnostické metody mamografie a ultrasonografie. Mamografické vyšetření je metoda určená k zobrazení prsu, který je během vyšetření sevřen mezi dvěma destičkami (2). Jedná se o trochu nepříjemné, ne však bolestivé rentgenologické vyšetření, které je prováděno na specializovaných mamodiagnostických odděleních.

Nejsou-li výsledky mamografického vyšetření zcela průkazné, je možno jej doplnit vyšetřením ultrasonografickým, které je vhodné obzvláště pro vyšetřování mladých žen, těhotných a kojících matek (30).

Vyšetření mamografem i ultrazvukem mají tu výhodu, že jsou schopna odhalit zhoubný nádor ve velmi časném stádiu jeho vývoje, přestože je dosud nehmatný, zatím neinvazivní (karcinom in situ) a tedy bezpříznakový.

Nejjednodušším, ale mnohem méně spolehlivým způsobem, jak zachytit karcinom prsu, je samovyšetření. Žena by je měla provádět sama pravidelně každý měsíc, ideálně v první polovině menstruačního cyklu, kdy jsou prsy prosty napětí (2).

Jak již bylo řečeno, čím dříve je nádor odhalen, tím větší je šance na úplné uzdravení pacientky. Z tohoto důvodu byl v České republice zaveden mamografický screening, tedy preventivní program, který si klade za cíl aktivně vyhledat v populaci onemocnění karcinomem prsu dříve, než se stihne rozšířit dále do ženského organismu. V jeho rámci má každá žena starší 45 let jednou za dva roky nárok na bezplatné mamografické vyšetření (1).

1.3.6 Potvrzení diagnózy

Shledá-li lékař důvodné podezření na přítomnost zhoubného nádoru prsu, vždy je na řadě histologické vyšetření odebrané tkáně (biopsie). Dnes je již možno je provést i ambulantně za místního znecitlivění. Při biopsii se mikroskopicky prokáže, zda se jedná o nález benigní (nezhoubný) či maligní (zhoubný) (2).

1.3.7 Rozsah onemocnění - TNM klasifikace

K určení rozsahu onemocnění zavedla Americká spojená komise pro rakovinu tzv. TNM klasifikaci (tumor-nádor/nodus-uzlina/metastasi-metastáza). Nejprve je stanovena velikost tumoru v cm a jeho invazivita do okolních tkání (kategorie T). Dále je nutné zmapovat ("mapping") rozsah postižení lymfatických uzlin (kategorie N) a získat informace o tom, zda zhoubný nádor již vytvořil vzdálené sekundární nádory (metastázy), případně v jakém rozsahu (kategorie M).

TNM klasifikace se provádí před a po léčení. Klinické hodnocení cTNM, prováděné na základě nálezů získaných před léčením, je rozhodující pro výběr nejlepší možné léčby a hodnocení její úspěšnosti. Patologické hodnocení pTNM, při kterém je vyšetřován materiál získaný při chirurgickém zákroku, poskytuje informace potřebné pro prognostický odhad (24).

1.3.8 Stádia onemocnění a přežití léčených pacientek

Úspěšnost léčby a její předpokládané výsledky jsou podstatně ovlivněny tím, v jakém stádiu je nemoc odhalena:

Ve stádiu 0 hovoříme o tzv. karcinomu in situ (nádor “na místě“), tedy o nádoru, který se - alespoň prozatím - nešíří do okolních tkání. Neléčený karcinom in situ se však může v karcinom invazivní kdykoli zvrhnout.

Stádium I je nejčasnějším stádiem invazivního karcinomu prsu. Charakterizuje jej přítomnost tumoru do průměru 2 cm, který však zatím nevytvořil žádné vzdálené metastázy. Dosud zde rovněž nedošlo k postižení mizních uzlin (7). Pacientky léčené v tomto stádiu onemocnění mají vysokou šanci na celkové pětileté přežití, která se pohybuje okolo 90 %.

U stádia II, které je charakterizováno buď absencí tumoru v prsu, příp. tumorem menším než 2 cm, avšak s postižením jedné až tří podpažních lymfatických uzlin, nebo tumorem větším než 2 cm, při kterém však k postižení lymfatických uzlin zatím nedošlo, se šance na celkové pětileté přežití léčených pacientek pohybuje okolo 86 - 91 %.

Celkové pětileté přežití pacientek léčených ve stádiu III je 54 - 67 %. Jedná se o pokročilé stádium onemocnění, při kterém byly postiženy lymfatické uzliny, při kterém však nádor dosud nevytvořil žádné vzdálené metastázy.

Ve stádiu IV, kdy karcinom prsu již vzdálené metastázy vytvořil (nejčastěji jsou přítomny v plicích, mozku a kostech), je šance na celkové přežití léčené pacientky zhruba dvacetiprocentní (1).

1.3.9 Možnosti a cíle léčby

Poté, co je stanoveno klinické stádium nádoru (viz bod 1.3.7), je na řadě rozhodnutí o způsobu léčby. To spadá do kompetence tzv. mammárního týmu, který zahrnuje onkologa, chirurga, rentgenologa, patologa a případně i plastického chirurga (7). S léčebným plánem, s variantami léčby, případně s jejich výhodami a nevýhodami by měla být pacientka srozumitelným způsobem obeznámena.

Karcinom prsu - stejně jako většina maligních nádorů, především těch, které metastazují - je léčen multimodálně (24), tedy pomocí více léčebných postupů.

1.3.10 Chirurgická léčba

Nejstarším a nejzákladnějším léčebným postupem je léčba chirurgická. Při operaci může být odstraněna veškerá tkáň prsu včetně kůže a bradavky (totální mastektomie, ablace), případně jen nádor a část prsu, která jej obklopuje (parciální mastektomie, tumorektomie) - prs tak zůstane zachován.

Jsou-li přítomny a také umožňuje-li to situace, jsou odstraněny i metastázy. Při zákroku jsou odebrány podpažní uzliny a na řadu přichází opět histologické vyšetření.

Cílem paliativní operace není léčba karcinomu prsu, ale zmírnění potíží, které s sebou toto onemocnění přináší (24).

1.3.11 Chemoterapie a radioterapie

Chemoterapie je léčba cytostatiky, tedy chemickými látkami s protinádorovým účinkem, které jsou při léčbě často kombinovány (1). Tyto látky pozměňují životní procesy buněk a zabraňují jejich dalšímu dělení. To je žádoucí v případě maligních buněk, nevýhodou však je, že chemoterapie poškozují i buňky zdravé.

Nejčastějšími nežádoucími vedlejšími účinky chemoterapie je ztráta vlasů (po skončení chemoterapie znovu dorůstají), mukositida (bolestivé porušení sliznic), snížení počtu bílých krvinek a krevních destiček a z toho plynoucí zvýšené riziko proniknutí infekce do organismu a v neposlední řadě i nevolnost a zvracení. Proto je nutné vhodným způsobem upravit dietní a pitný režim pacientky (41).

Radiační léčba využívá paprsků, které narušují nádorové buňky. Ty ztrácejí schopnost nekontrolovaně se množit a následně zanikají.

Radioterapií jsou léčeny především malé nádory v počátečním stádiu nebo naopak nádory pokročilejší, u kterých hrozí, že se onemocnění i po odstranění celého prsu objeví na hrudní stěně. Ozařování je indikováno i v případě postižení mízních uzlin (1).

Radioterapie probíhá - podle typu nádoru a dalších okolností - po dobu pěti až sedmi týdnů, vždy v pracovní dny. Její vedlejší účinky jsou podobné jako u chemoterapie, navíc může dojít k trvalému poškození buněk v místě, kde byla radioterapie aplikována. Vzhledem k tomu, že ozařování působí i na buňky zdravé, je radioterapie velice náročná na přesnost (24).

Dalším vedlejším a velmi nepříjemným účinkem chemoterapie i radioterapie je zvýšená únavnost. Důležité je nepřepínat se a dopřát si dostatek odpočinku.

1.3.12 Hormonální terapie

Cílem hormonální terapie je blokovat tvorbu hormonů, které stimulují růst nádorových buněk. Děje se tak různými způsoby, např. odstraněním vaječnicků, jejich ozáření nebo působením antiestrogenů (hormonů blokujících tvorbu vlastního estrogenu, v praxi např. Tamoxifen nebo Arimidex). Vedlejším účinkem hormonální terapie je dočasná či trvalá ztráta schopnosti otěhotnět, tzv. umělý přechod (1).

1.3.13 Bolest při rakovině

Podle definice Mezinárodní asociace pro studium bolesti (IASP) se bolestí rozumí nepříjemný sensorický a emocionální zážitek spojený se skutečným nebo domnělým poškozením tkáně (22).

Stejně jako ostatní druhy rakoviny, bolest provází i karcinom prsu. Obzvláště dlouhotrvající bolesti nepříznivým způsobem ovlivňují ženu psychiku a omezují ji v jejích běžných aktivitách, proto by měly v každém případě být předmětem léčby.

1.3.14 Lymfedém

Lymfedém (otok způsobený nahromaděním lymfy) vzniká po odstranění nádoru prsu a podpažních uzlin většinou s následnou radioterapií. Vyskytuje se u 10 - 30 % takto léčených pacientek. Jeho vzniku je nutné předcházet, případně co nejdříve začít s jeho léčbou. Vhodné je pravidelné cvičení, manuální nebo přístrojová masáž (tzv. lymfodrenáž) v kombinaci s bandážováním postižené oblasti **(17)**.

1.3.15 Rekonstrukční výkony, epitézy

Rekonstrukční výkony (nahrazení chybějícího prsu implantátem či tkání z jiné části těla) se v České republice provádějí teprve po skončení základní léčby, pokud byla zhodnocena jako úspěšná.

Ablace (odstranění celého prsu) s sebou kromě psychických následků přináší i následky fyzické. Dochází k vychýlení rovnováhy hrudníku spojené s bolestí zad a krční páteře. Proto je vhodné co nejdříve po operaci začít používat prsní náhradu (epitézu) - nejprve měkkou a lehkou, pooperační, jejíž úkol je spíše psychologický, po zhojení pooperační jizvy epitézu silikonovou. Je-li vhodně zvolena, podstatně usnadňuje návrat ženy do běžného života **(1)**.

1.3.16 Dispenzarizace

Ukončení léčby neznamená, že onkolog ztratí ženu z dohledu. Dispenzarizace je pravidelný lékařský dohled nad pacientem trpícím určitou chorobou. Trvalé sledování pacienta umožňuje pružnou úpravu léčby podle aktuálního stavu, účinnější předcházení komplikacím apod. **(39)**

1.4 Psychosociální aspekty karcinomu prsu

1.4.1 Definice zdraví a nemoci dle WHO

Definice Světové zdravotnické organizace (WHO), která vstoupila v platnost 7. dubna 1948, vymezuje zdraví jako “stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a ne jako pouhou nepřítomnost nemoci nebo slabosti” **(13)**.

Zamyslíme-li se nad problematikou zdraví a nemoci blíže, nemůžeme popřít, že svěbytný lidský jedinec je něčím více než jen pouhou skládkou ze svých jednotlivých částí, tedy že je spíše celkem, který součet jeho jednotlivých částí přesahuje. Lidské tělo a psychika jsou spojenými nádobami, které se navzájem ovlivňují. Zároveň je však také zřejmé, že fyzické zdraví nutně nemusí podmiňovat zdraví psychické a naopak.

Každý člověk je individualita. To, jak prožívá vážnou nemoc, tedy nezávisí jen na konkrétní diagnóze, ale na mnoha dalších faktorech, na jeho psychické odolnosti, schopnosti čelit stresu, na jeho postoji k životu a smrti, ale např. i na tom, jaké se mu dostává sociální opory od jeho blízkých.

1.4.2 Sdělení diagnózy - krize

Sdělení, že žena trpí karcinomem prsu, je pro ni krajně nepříznivou zprávou. Jako takové je ženou hodnoceno jako újma, ztráta zdraví, jež bývá doprovázena prožitkem zklamání a strachu **(40)**.

Situace, která následuje, je vnímána jako krizová. V psychosociální oblasti je krize definována jako důsledek střetu s překážkou, kterou člověk není schopen vlastními silami, vlastními vyrovnávacími strategiemi, případně za pomoci blízkých lidí zvládnout v přijatelném čase a navyklým způsobem **(38)**.

Jak již bylo řečeno výše, každý člověk se s krizovou situací, jakou diagnóza rakoviny prsu bezesporu je, vyrovnává po svém. Jsou však známy určité fáze psychické odezvy na závažné onemocnění, které jsou všem lidem více či méně společné.

1.4.3 Prožitky spojené se závažnou diagnózou

Zjištění závažné diagnózy je zkušeností, kterou pacient musí nejdřív sám v sobě zpracovat, prožít ji, s níž se musí vyrovnat. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), švýcarsko-americká lékařka, zabývající se problematikou umírání, pojmenovala pět fází reakce člověka na sdělení závažné diagnózy: šok a popření, hněv, smlouvání, deprese a akceptace (11). Výše uvedené fáze nemusí probíhat v uvedeném pořadí. Mohou trvat různě dlouho, mohou se opakovat a vzájemně se prolínat, některá z nich může naopak zcela chybět.

Ve fázi šoku je člověk nemocí zaskočen, ptá se, proč takové neštěstí potkalo právě jeho. Situace je pro něj nová a neznámá, bojí se změn, které budou následovat, bolesti, smrti. Svou diagnózu nejprve *popírá* - má pocit, že muselo dojít k nedorozumění, k záměně výsledků vyšetření, k omylu, který se musí vysvětlit. Nechce uvěřit, že právě on by mohl být ohrožen závažným onemocněním. Elisabeth Kübler-Ross však říká, že právě toto stádium má pro nemocného člověka zásadní význam. Šok a popření totiž podle ní přispívají ke zmírnění psychických dopadů, které má na pacienta zjištění, že stojí tváří v tvář smrti (3).

Následuje *fáze hněvu*, která je velmi psychicky náročná pro pacienta i jeho okolí. Hněv je vyvolán pocitem bezmoci, člověk cítí útok nemoci jako nespravedlnost. Hledá viníka, obviňuje sám sebe, zlobí se na ty, kteří jsou zdraví a mohou tak na rozdíl od něj vykonávat běžné aktivity a realizovat své životní plány. Svůj hněv si vybíjí na svém okolí, což je velmi psychicky náročné pro obě strany.

S nástupem *fáze smlouvání* přehodnocuje nemocný svůj žebříček hodnot. Cítí naději, doufá ve změnu k lepšímu, které se snaží dosáhnout pomocí lékařů i svým vlastním přičiněním (40). Velmi touží uzdravit se a je také schopen pro to mnohé udělat - hledá nové alternativy léčby, je ochoten za ně platit vysoké částky. Pokud je prognóza špatná, přeje si aspoň, aby se dožil ve svém životě určitého bodu, který považuje za důležitý, např. toho, až jeho děti vyrostou. Nemocný hraje o čas, mnohdy vyjednává s Bohem, přestože v něj předtím nevěřil (3).

Po fázi smlouvání přichází *deprese*. Je to chorobný smutek, duševní stav charakterizovaný pocitem skleslosti, vnitřního napětí, poklesem sebevědomí

a sebeobviňováním (14). Pacient je nemocí a často náročnou léčbou vyčerpán nejen fyzicky, ale i psychicky, cítí blízkost smrti a má z ní strach, je v nejistotě, bojí se bolesti a samoty.

Člověka, který se vyrovnává s příchodem těžké nemoci, provází celá řada depresivních emocí. Nejčastěji se objevují úzkost, strach, sebelítost a sklíčenost, které mohou trvat krátce, ale také celé týdny nebo měsíce (26).

Emoce je celková reakce organismu na situaci, provázená citovým stavem příjemného nebo nepříjemného ladění. Závisí na jedinci, jeho současném tělesném a duševním stavu, na jeho osobnosti, životní historii a jeho dřívějších zkušenostech (29).

Pocity *strachu* a *úzkosti* se objevují u člověka, který je vystaven ohrožující situaci, kterou nemůže svými silami zvládnout (34). Strach, nepříjemný prožitek vázaný na určitou ohrožující situaci, má signální a obrannou - aktivizační funkci. Je provázený touhou uniknout nebo podnět zneškodnit útokem. Oproti tomu úzkost bývá definována jako trvalý pocit psychického napětí, kdy člověk očekává něco nepříjemného, avšak neví, co to má být (26). Úzkostí reagujeme na neznámé, avšak tušené nebezpečí, proto bývá často pocíťována o mnoho nepříjemněji než strach.

Další emocí, kterou je v souvislosti s prožíváním těžké nemoci na místě zmínit, je *sklíčenost*. Na rozdíl od hněvu, který se často spojuje s přesvědčením, že naše "ztráta" by měla být odstraněna nebo nahrazena, je sklíčenost spíše projevem přijetí této ztráty. Díky ní si však máme možnost uvědomit, co je pro nás opravdu důležité, co pro nás určití lidé nebo určité aktivity skutečně znamenají. Tím nás sklíčenost může aktivizovat ke snaze o zachování hodnot, které jsou pro nás podstatné (34).

Nedojde-li ke zlepšení zdravotního stavu vedoucímu k uzdravení, přichází po fázi deprese *fáze smíření se se smrtí*, příp. *rezignace*. Nemocný buď přijme pravdu a dostane se do stavu klidné vyrovnanosti, nebo může propadnout beznaději. Tyto stavy se mohou střídát, např. při opakovaných výkyvech zdravotního stavu (38).

Helena Haškovcová (2002), česká biologka a filosofka, zabývající se mimo jiné lékařskou etikou a thanatologií, doplňuje ještě tzv. *fázi nulitní*, během níž se nemoc intermitentně ohlašuje a člověk se necítí být "ve své kůži", zvažuje, zda navštívit lékaře. Fázi agrese, fázi smlouvání a fázi vyrovnání se s nemocí označuje souhrnně také jako

fázi tápání, která bývá nejdelsí a během které může mít nemocný často velkou potřebu o svém onemocnění hovořit s druhými lidmi **(8)**.

Při zvládání těžkých životních situací (*coping* z angl. *cope* - zvládat, vyrovnat se) však mohou nepříjemné emoce hrát i pozitivní roli. U pacientů s onkologickým onemocněním se například ukázalo, že pokud člověk své negativní emoce nepotlačuje, ale dokáže je vědomě přijmout, mnohdy se se svou nemocí dokáže lépe vyrovnat. Přínosné rovněž je, nenechává-li si své pocity pro sebe, ale dokáže-li je sdílet s druhými nebo si je například zapisuje do deníku. Některé studie prokázaly, že snížit nežádoucí napětí může pomoci i humor a takový přístup, který se snaží o získání nadhledu nad problémem **(19)**.

Způsob, jakým se člověk s nemocí a smrtí nakonec vyrovnává, závisí na mnoha okolnostech – na prognóze, na průběhu onemocnění, na tom, jaké psychické podpory se mu dostává, na jeho náboženském přesvědčení apod. **(10)** Je nutné si také uvědomit, že s nemocí se nevyrovnává jen on sám, ale také jeho okolí.

1.4.4 Psychosociální opora v nemoci

Žena, která onemocněla karcinomem prsu, se nepotýká jen se závažným nádorovým onemocněním. Trápí ji také pocit zohyždění po chirurgickém zákroku, strach ze ztráty partnera, deprese, obavy o vlastní život a o budoucnost její rodiny. Protože se díky současným možnostem moderní diagnostiky stále častěji daří odhalovat karcinom prsu v časných stádiích a výraznější somatické obtíže tedy nastupují až se zahájením léčby, převažuje v prvních okamžicích po sdělení diagnózy především psychický stres, který je potřeba zvládnout **(36)**.

Vzájemná pomoc je při překonávání krize velmi důležitá. Nezastupitelnou úlohu v tom, jak se pacient vyrovnává s příchodem závažného onemocnění, hraje rodina. Na tu se člověk často obrací i v případě, že vztahy s rodinnými příslušníky jinak nejsou právě ideální. Následují přátelé, kolegové v práci, spolubydlíci apod. Smyslem vzájemné pomoci bývá vytvoření akceptujícího, nestresujícího prostředí, ve kterém zasažený člověk může uspokojit potřebu být vyslechnut a pochopen, ve kterém zažije empatii a účast **(21)**.

Člověk coby tvor společenský žije v neustálé interakci se svým okolím. Jeho nemocí a vším, co s ní souvisí, tedy není zasažen pouze on sám, ale i jeho rodina. Rodinu tvoří jedinci spjatí manželstvím, pokrevním příbuzenstvím nebo adopcí, případně jeden rodič a jedno dítě **(40)**. Její kvalita a stabilita jsou pro člověka velmi důležité v jakékoli dimenzi a období jeho života, promítají se i do jeho zdravotního stavu a mají vliv na průběh onemocnění, jeho léčbu a rehabilitaci.

Podle Vymětala (2003) nepůsobí nejbližší příbuzní na pacienta nikdy neutrálně. Buď spolupracují a dokáží mu tak poskytnout oporu, která mu pomáhá lépe snášet náročné životní období, nebo právě naopak. Proto je důležité, aby se snažili nemoc blízkého člověka se všemi jejími důsledky akceptovat a uvědomili si její rozsah včetně toho, co a jak by oni sami měli dělat **(35)**.

Také rodina jako celek může na zátěž způsobenou změnou zdravotního stavu některého z jejích členů reagovat různě. Její členové v sobě mohou odhalit nové schopnosti a objevit nové způsoby, jak se vyrovnávat se stresem, některé rodiny dokonce hovoří o tom, že si jejich členové v zátěžové situaci vyjadřovali více lásky a podpory než obvykle. U jiných naopak vedla krize ke zhoršení vztahů v rodině až k její dysfunkci **(31)**.

Přímá souvislost mezi léčebným procesem a vlivem pacientových blízkých na jeho průběh je neoddiskutovatelná **(14)**. Rodina ani pacient nejsou na kontakt s vážnou chorobou obvykle připraveni. Musí se s novou situací nejdříve obeznámit a najít vlastní způsob, jak se s ní vyrovnat. Pokud to nedokáží vlastními silami, neměli by se bránit návštěvě psychologa **(1)**.

V souvislosti s psychosociální oporou také nelze nezmínit občanská sdružení soustředěná na onemocnění prsu, která jsou připravena ženám s touto diagnózou poradit a pomoci. U nás jsou to například Liga proti rakovině, společnost Arcus nebo sdružení patientek s nádorovým onemocněním prsu Mamma HELP.

1.4.5 Sociální rehabilitace

Účelem sociální rehabilitace je navrátit ženu po onemocnění karcinomem prsu zpět do společnosti. Pokud byl karcinom prsu odhalen včas, nemusí se na běžném životě ženy nijak významně odrazit.

Větší sociální dopad představuje situace, kdy si náročná a dlouhodobá léčba vyžádá delší pracovní neschopnost nebo nutnost opustit zaměstnání **(1)**. Žena ztrácí kontakt se svým pracovním prostředím, jejím jediným zdrojem příjmu jsou často jen dávky z nemocenského pojištění nebo invalidní důchod **(12)**. Její stav může vyžadovat péči jiné osoby, případně není schopná sama se postarat o děti a domácnost, na což byla dosud zvyklá. To vše se pochopitelně negativně promítá i do života celé její rodiny.

Pokud to její stav jen trochu dovoluje, je vhodné, aby se žena co nejdříve vrátila zpět ke svému běžnému režimu, tedy i do zaměstnání. V dnešní době by mělo být samozřejmostí, že zaměstnavatel umožní osobě, která úspěšně absolvovala léčbu onkologického onemocnění a je opět schopna pracovat, znovu se vrátit do pracovního procesu. Setrvávání v invalidním důchodu i po úspěšném ukončení léčby je z hlediska sociální rehabilitace nevhodné a může mít negativní vliv i na psychiku ženy a další vývoj nemoci **(1)**.

1.5 Spirituální rozměr onemocnění ca prsu

1.5.1 Člověk a náboženství

Je mnoho různých způsobů, kterými se člověk může vyrovnávat s tak zásadní změnou ve svém životě, jakou je onemocnění zhoubným nádorem. Jistě lze jen souhlasit s tím, že významnou roli v tomto procesu hraje i jeho vztah k tomu, co přesahuje jeho smyslovou zkušenost, k tomu, co je mu posvátné, ať už to nazveme jakkoli.

Náboženstvím v nejobecnějším slova smyslu rozumíme tradiční, soustavný, artikulovaný a veřejný výkon vztahu k posvátnému, k bohům či k Bohu (33). Pojem spiritualita oproti tomu klade důraz na niternost prožitku, člověk hledá, co je mu posvátné, ať už v modlitbě k Bohu nebo v meditaci zaměřené do vlastního nitra, jako je tomu například v buddhismu.

Již C. G. Jung si byl vědom toho, že náboženství má mnoho společného s psychoterapií - podobně jako ona usiluje o vnitřní pokoj, harmonii a sebepoznání, obě mohou nabídnout člověku, jehož život je rozvrácený, řád, který je třeba respektovat (28). Je tedy docela pochopitelné, že člověk se v době krize má sklon obracet k víře ve všech jejích podobách více než kdy předtím. Dokonce i v případě, že prognóza je velmi špatná, může mu to pomoci obtížné období přečkat.

Jak říká Sokol (2004), *pro soukromou modlitbu je podstatné, že je možná kdykoli a kdekoli, že kromě jistého volna a vnitřního soustředění nevyžaduje vůbec nic. Může to být to jediné, co člověk může dělat ve chvílích bezmocné prázdnoty, kdy třeba napjatě čeká na nějaké závažné rozhodnutí, na návrat někoho blízkého, na další vývoj osudu, třeba nemoci nebo katastrofy. Právě v takových situacích, kdy se zdá odsouzen k pasivnímu očekávání a k nečinnosti, kdy si zoufá nad svou bezradností a bezmocí, může být modlitba osvobozující jakožto určitý - třeba i zdánlivě minimální - čin. Proto byla tak důležitá pro vězně a odsouzence - a proto se jí dozorci v táborech často snažili všemi prostředky zabránit. A z téhož důvodu umožňuje jaksí „objektivně“ zhodnotit i čas lidí fyzicky bezmocných nebo umírajících, kteří už nic jiného „dělat“ nemohou - a přece nemusí být nečinní, pokud se dovedou modlit (32).*

1.5.2 Smysluplnost života a životní cíle

Člověk je součástí živé přírody stejně jako každý jiný živý organismus. Něčím se však od ostatních živočichů přece jen liší. Vymezuje se vůči nim - alespoň pokud je nám známo - schopností uvědomit si konečnost vlastní existence, schopností uvažovat o smrti a o tom, co přijde po ní. Z toho plynou pro lidskou bytost další důsledky. Jak říká Sokol (2007), *teprve konečnost života dovoluje, abychom se mu pokusili dát nějakou celkovou podobu a tvar, dokonce nás k tomu vybízí a zavazuje.*

Člověk se tedy více či méně vědomě snaží vtisknout svému životu určitý ráz, dát mu nějaký smysl. To je samozřejmě možné jen díky další jeho schopnosti, kterou se odlišuje od zvířat. Je to schopnost vědomě jednat s určitým záměrem, sledovat nějaký, třeba i vzdálenější, cíl (33).

Otázkám smysluplnosti našeho rozhodování, jednání a žití se věnuje i profesor Křivohlavý (2006). Říká, že *otázka moudrého rozhodování na křižovatkách života, odpovědného stavění si cílů a hledání nosné životní orientace hraje v lidském životě důležitou úlohu, a že ztráta smysluplnosti života může být velice nebezpečná (20).* V situaci, kdy člověka potká životní krize v podobě ztráty zaměstnání, rozpadu manželství, ale také nemoci a především těžké nemoci, to platí dvojnásob.

O smysluplnosti lze hovořit všude tam, kde člověku o něco jde, kde si staví určité cíle a k nim směřuje vše, co dělá. Jak vlastně takový cíl definovat? Dá se říci, že je to něco, co pro nás představuje určitou hodnotu, čeho se snažíme dosáhnout, nebo čím chceme být, čemu jsme ochotni věnovat určité penzum svého času a zaměřit na to svou pozornost, své jednání a energii.

Smysluplnost života znamená v tomto pojetí ujasnění si toho, jaké životní cíle člověk má, eventuálně by mít měl, a zamyšlení se nad tím, co vlastně znamená žít smysluplný život, tedy co dělat a oč se snažit, případně co nedělat a co nechat být (20).

Zjednodušeně řečeno jde o tzv. životní témata, tedy o to, kam člověk dlouhodobě směřuje v rámci celkového obrazu života, o co mu nejvíce jde, pro co žije. Může to být rodina (naši nejbližší, láska, porozumění), tělesné a duševní zdraví a jeho udržování, případně zlepšování, duchovní rozvoj, práce na sobě, ale i sport, kultura a bezpočet dalších zájmů, které jen člověk může mít (18).

Je zřejmé, že naše životní cíle a hodnoty, které vyznáváme, jsou vysoce osobní, individuální záležitosti. Otázkou je, zda se toto naše směřování v průběhu života mění či nikoli. Mezi psychology panuje v tomto ohledu názorová polarita. Jedni tvrdí, že člověk si již od dětství vytváří určitý pohled na svět, který pak ovlivňuje jeho postoje a jednání s druhými lidmi. Nedojde-li k hluboké krizi, která tento “světonázor” výrazně zpochybní, zůstává v relativně ustálené podobě až do konce života. Ti druzí, spíše vývojově orientovaní psychologové, se naopak domnívají, že jak člověk postupem času získává stále další a další zkušenosti, jeho osobnost dozrává a jeho životní zaměření, cíle a vyznávané hodnoty se mění. Empirické studie dokazují, že pravda bude někde uprostřed. Svou roli při tom hrají zážitky a zkušenosti daného jedince a to, v jaké životní situaci se právě nachází **(20)**.

2. CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Tato bakalářská práce má následující cíle:

- C1: Zjistit, zda se mění životní cíle u žen, které onemocněly karcinomem prsu a stanovit v této oblasti hypotézu.
- C1a: K jaké změně životních cílů dochází v biologické rovině?
 - C1b: K jaké změně životních cílů dochází v psychické rovině?
 - C1c: K jaké změně životních cílů dochází v sociální rovině?
 - C1d: K jaké změně životních cílů dochází ve spirituální rovině?
- C2: Zjistit, jakou roli hraje v životě ženy, která onemocněla karcinomem prsu, podpora jejích blízkých a stanovit v této oblasti hypotézu.

Platnost stanovených hypotéz bude následně ověřena v rámci diplomové práce.

3. METODIKA

3.1 Použité metody a techniky výzkumu

Zodpovězení tak intimních otázek, jako jsou otázky zaměřené na změnu životních cílů člověka nebo na to, jakou úlohu v překonávání důsledků závažné nemoci hráli jeho nejbližší, vyžaduje hlubší proniknutí do uvedené problematiky. Proto jsem se rozhodla ke zkoumání dané sociální skutečnosti zvolit kvalitativní přístup.

Ve snaze co nejdetailněji a přitom co nejplastičtěji popsat předmět svého zkoumání jsem zvolila metodu případové studie (case study).

Při zvažování, jaká technika výzkumu by mohla nejlépe posloužit mému záměru, se mi zprvu jevilo jako příhodné použití dotazníku SF-36. Dotazník SF-36 je zaměřen do osmi dimenzí (fyzické fungování, fyzická omezení, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emoční problémy a duševní zdraví) a slouží k hodnocení kvality života podmíněné zdravím (25). Protože je však moje práce snahou zachytit onemocnění karcinomem prsu alespoň v rámci možností ve všech jeho rovinách a zaměřit se přitom na vysoce intimní otázky, jako jsou změny životních cílů nebo psychosociální podpora těch nejbližších, nakonec jsem se rozhodla pro sběr informací použít techniku polostrukturovaného rozhovoru sestávajícího z vlastních návodných otázek. Domnívám se totiž, že nejvhodnějším způsobem, jak získat mnohdy citlivé informace, potřebné k co možná nejkomplexnějšímu pochopení této problematiky, je přece jen intenzivní osobní kontakt se zkoumanou osobou, založený na principu vzájemné důvěry, otevřenosti a respektu.

Rozhovor je systém verbálního kontaktu tazatele s dotazovaným, jehož cílem je získat informace prostřednictvím otázek, které klade tazatel (10). Technika polostrukturovaného rozhovoru spočívá v tom, že tazatel předem definuje soubor otázek, který je jeho předmětem. Jejich přesné pořadí není pevně stanoveno. Důležité je, aby tyto otázky byly s informantem probrány všechny, přičemž tazatel samozřejmě může pokládat i otázky další, doplňující (27).

Aby bylo možné údaje získané během rozhovoru následně lépe utřídit a vzájemně porovnat, postupovala jsem tak i já. Mé návodné otázky (*viz příloha č. 1*) se vztahovaly především k prožitkům, pocitům, znalostem a vztahům zkoumaných osob. Jejich pořadí nebylo v zájmu přirozenějšího plynutí konverzace pevně stanoveno a informantkám byla zároveň ponechána určitá volnost v popisování jejich specifické životní situace a ve vyjadřování jejich pocitů.

Inspirací pro zformulování části otázek mi byl částečně nejen výše zmíněný dotazník SF-36, ale především prostudovaná odborná literatura a vlastní zkušenost s tímto onemocněním v rodině. Některé otázky dostaly svou konečnou podobu až v průběhu rozhovorů samotných.

Dotazovaným osobám byla zaručena anonymita. Zároveň byly předem upozorněny na možnost rozhovor kdykoli přerušit nebo ukončit, pokud by jim z nějakého důvodu nebyl příjemný.

3.2 Charakteristika výběrového souboru

Výběrový soubor tvořilo osm žen ve věku od 31 do 59 let, které v posledních pěti letech onemocněly karcinomem prsu, a které již prošly základní onkologickou léčbou. Jejich výběr byl záměrný, nepravděpodobnostní. Proběhl částečně účelově (čtyři informantky jsem vybrala ze svého okolí), částečně nabalováním. Postup nabalování (technika sněhové koule - tzv. snowball) spočívá v tom, že původně vybrané osoby nás postupně vedou k dalším členům cílové skupiny (**10**).

Osloveno bylo celkem jedenáct žen, z toho tři spolupráci odmítly.

3.3 Vyhodnocení a prezentace získaných dat

Výchozím materiálem pro výzkum se staly poznámky z rozhovorů se zkoumanými osobami. Získaná data byla průběžně rozčleňována na logické dílčí celky, tříděna a přehodnocována. Následně byla přepsána do písemné podoby, jako technika transkripce byl zvolen shrnující protokol.

Shrnující protokol předpokládá, že v textu jsou zbytečná místa. Shrnutí neprobíhá náhodně, v první řadě jde o sjednocení úrovně podávaných informací, pak se přistupuje ke stále větší abstrakci (9). Pasáže rozhovoru, které pro dané výzkumné cíle nebyly relevantní, byly tedy vypuštěny.

Získaná data jsou zde prezentována formou osobních případových studií (case studies), jež se snaží zachytit podstatné aspekty a souvislosti zkoumané problematiky v jejich jedinečnosti a zároveň celistvosti (*viz kapitola 4.1*).

4. VÝSLEDKY

4.1 Osobní případové studie

Informace získané na základě rozhovorů s osmi dotazovanými ženami jsem se pro větší srozumitelnost a především vzhledem k mé snaze co nejplastičtěji popsat předmět svého zkoumání rozhodla shrnout ve formě jednotlivých případových studií.

Případová studie č. 1 - paní Milena, 50 let

Paní Milena pracuje jako personalistka ve velké mezinárodní společnosti. Karcinom prsu jí byl poprvé diagnostikován ve věku 46 let. V té době žila s přítelem, její jediná dcera studovala v jiném městě a domů dojížděla jen nepravidelně na víkendy.

Preventivní prohlídky absolvovala paní Milena pravidelně, v rámci jedné z nich se objevilo podezření na nádor v pravém prsu. Paní Milena do poslední chvíle věřila, že se jedná jen o nezhoubný nález, nechtěla si nic jiného připustit. Pak však následovala histologie s pozitivním výsledkem.

Paní Milena si po sdělení diagnózy podle svých slov připadala jako ve zlém snu, ze kterého se musí každou chvíli probudit. Říká, že její vzpomínky na toto období jsou poněkud zastřené, mozek jako by vypnul, rozhodně si však nepřipouštěla, že by mohla právě ona zemřít. Dcera již byla plnoletá a paní Milena se mohla již plně soustředit na kariéru. Jejím cílem bylo postoupit na vedoucí pozici a v době, kdy jí lékaři sdělili, že je nemocná, měla ke svému cíli dle svých vlastních slov již „docela slušně našlápnuto“. Proto měla v první chvíli snad největší strach z toho, jak nemoc ovlivní její pracovní život.

Vše nabralo rychlý spád, paní Mileně byla jako jediná možnost doporučena neodkladná operace. Provedla parciální resekci, takže její pravý prs zůstal z větší části zachován. Následovala chemoterapie, která ji na dva měsíce vyřadila ze zaměstnání a hormonální léčba.

Do práce se paní Milena vrátila hned, jak to bylo jen trochu možné, finančně svou nemoc vlastně nepocítila. Jinak tomu bylo co se týče jejích osobních vztahů. Dceru, která v době, kdy paní Milena onemocněla, právě dokončovala studium na vysoké škole, matka svými potížemi zatěžovat zpočátku vůbec nechtěla, o své nemoci jí řekla až asi dva měsíce po ukončení chemoterapie. Dceru to později mrzelo a snaží se za matkou jezdit a pomáhat jí alespoň nyní.

Zato partner paní Mileny se k ní i k její nemoci otočil zády. Uzavřel se, nechtěl o jejích problémech nic slyšet, často chodil rovnou z práce do hospody a domů se vracel až pozdě v noci. Do nemocnice za paní Milenou nepřišel ani jednou a během několika týdnů po operaci se odstěhoval. Paní Milena však říká, že problémy v jejich vztahu krizovou situací jen vyvrcholily. Několik měsíců před tím, než onemocněla, došlo mezi partnery k odcizení, dokonce řešili mužovu nevěru. Proto nebyl jeho odchod velkým překvapením, přestože její paní Milena nesla v dané situaci velmi těžce. Dnes říká, že pacientkám, které s ní v době hospitalizace sdílely pokoj, podporu jejich životních partnerů téměř záviděla.

Když se paní Milena zamyslí nad dalšími změnami, které jí nemoc přinesla, opět hovoří o pracovní oblasti. Říká, že i když před onemocněním delší dobu usilovala o vedoucí pozici, z vlastního rozhodnutí nakonec přihlášku do konkursu stáhla. Vzhledem k únavě se necítila na časté cestování, které bylo s pracovní pozicí spojené, navíc zjistila, že na světě jsou i důležitější věci, po pracovním postupu už netouží tak jako dřív. Přesto však úplně nevylučuje, že bude-li zdravá a naskytne-li se příležitost, pracovnímu postupu se bránit nebude.

Nyní se paní Milena snaží najít si více času pro sebe a své přátele, kteří ji psychicky podporovali, když byla nemocná. Častěji navštěvuje dceru a její novou rodinu. Vrátila se ke svému koníčku, na který před operací neměla čas - na hodiny břišních tanců chodí s kamarádkou, často pak ještě společně zajdou na skleničku. Původní předsevzetí jíst zdravěji a přestat úplně kouřit paní Mileně však dlouho nevydržela.

Případová studie č. 2 - paní Emília, 58 let

Paní Emília pracovala před necelými čtyřmi lety, kdy onemocněla karcinomem prsu, jako vrcholová manažerka v bance. Je vdaná a má dvě dcery ve věku 27 a 24 let. Rakoviny prsu se dle svých slov obávala od mládí, kdy na ni zemřela její maminka. Když si nahmatala bulku v prsu, podle svých slov hned věděla, o co jde. I když si celý život myslela, že je na příchod nemoci připravená, přiznává, že se poté, co jí diagnóza byla potvrzena oficiálně, téměř zhroutila. I když o tom, co by v takové situaci dělala, přemýšlela v průběhu svého života nesčetněkrát, náhle nevěděla, co dál, komu se svou nemocí svěřit, jak o ní říci svým dětem.

V první chvíli se rozhodla jít za kamarádkou, bývalou spolužačkou, která před časem nad rakovinou zvítězila. Kamarádka paní Emílii velmi pomohla překonat první obtížné okamžiky. Vyslechla ji, uklidnila, podělila se s ní o vlastní zkušenosti, měla pochopení pro její obavy. Teprve potom našla paní Emília odvahu povědět o svém onemocnění i svému manželovi a dcerám. Obávala se, že její blízcí zpanikaří nebo ji budou litovat, vlastně si ani neuměla dost dobře představit, jaká bude jejich reakce. Byla proto velmi překvapena tím, jak se zachovali - i když později přiznali, že zpráva o její nemoci pro ně byla velkým šokem, nedali to na sobě v rozhodujících chvílích nikdy znát.

Typ nádoru a rozsah onemocnění si vyžádaly ablaci prsu s následnou chemoterapií. Protože byly postiženy i mízní uzliny, musela se paní Emília podrobit také radioterapii. Léčbu snášela velmi těžko. Trpěla nevolnostmi a zvracením, kontrolní vyšetření ukázalo úbytek bílých krvinek, což vyžadovalo další léčebná opatření. V důsledku těchto potíží se cítila velmi unavená, často nemohla ani vstát z postele, její stav jí nedovoloval pokračovat v práci ani v činnostech, které do té doby běžně vykonávala. I když už paní Emília dle vlastních slov není nejmladší, velmi těžce nesla ztrátu prsu, připadala si znetvořená, při pohledu do zrcadla často plakala. To vše se negativně odráželo na její psychice, cítila se bezmocná a nepotřebná.

Toto období bylo velice náročné nejen pro paní Emílii, ale i pro celou její rodinu. Jak ale sama říká, krizi překonávala právě díky svým blízkým. Dodávali jí odvahu, o pomoc, kterou jí děti i manžel poskytovali, vlastně ani nemusela žádat, vše

plynulo tak nějak přirozeně. Manžel jí po celou dobu léčby dodával odvalu, věřil, že vše dopadne dobře, nebo na sobě alespoň nedal nic jiného znát.

Do zaměstnání se paní Emília zatím nevrátila, ani to neplánuje. Byl jí přiznán plný invalidní důchod, návrat na původní pozici by teď určitě nezvládla a na to, aby někde začínala od začátku se vzhledem ke svému věku a zdravotnímu stavu necítí. Občas se jí po pracovním vyčerpání zasteskne, přece jen předčasně odešla z pozice, kterou si celý život budovala. V kontaktu s pracovním prostředím zůstává alespoň částečně díky bývalým kolegyním, se kterými občas zajde na kávu. Svůj čas se však naučila vyplňovat i jinak než prací - přes týden vyrážejí s manželem, který je již také v důchodu, za kulturou a víkendy tráví na chalupě, kterou si koupili v Novohradských horách.

Nebýt nutnosti nosit epitézu a každý večer polknout tabletu Arimidexu, jsou již i dny, kdy by si paní Emília na svou nemoc ani nevzpomněla. Říká také, že se kromě toho špatného, co jí nemoc přinesla, snaží vidět i to pozitivní. Nyní si ještě více váží vztahů s lidmi, které má kolem sebe, uvědomuje si, co všechno mohla ztratit a nepřestává být vděčná manželovi za jeho podporu. Se svou rodinou by chtěla trávit co nejvíce času a věří, že jí k tomu její zdravotní stav dá příležitost.

Případová studie č. 3 - paní Hana, 45 let

Paní Hana, rozvedená matka sedmnáctiletého syna a dvanáctileté dcery, si ve svých 41 letech všimla, že její pravý prs je trochu zarudlý a bradavka jakoby vpáčená. Když jí byla sdělena diagnóza, nemohla tomu uvěřit. Stále dokola si opakovala, že není možné, aby něco takového potkalo zrovna ji, měla pocit křivdy, nespravedlnosti, bála se, že zemře a největší strach měla z toho, co pak bude s jejími dětmi.

Paní Hana pracuje jako učitelka na základní škole. Podrobila se parciální mastektomii, následovala radioterapie. Hanin bývalý manžel měl tou dobou už svou novou rodinu, paní Hana byla s dětmi sama. V životě by jí nenapadlo, že bude potřebovat jejich podporu dříve než bude stará, teď jí ale nezbyvalo nic jiného, než

o své nemoci říci alespoň staršímu synovi. Nevěděla, jak se nemoc bude vyvíjet a také jí bylo jasné, že by si tak jako tak něčeho musel všimnout. Říká, že synovi nikdy nezapomene, jak statečně se tenkrát zachoval - celý večer u ní seděl, objímal ji a uklidňoval, že společně vše zvládnou.

Během léčby pomáhal paní Haně i její mladší bratr. Podporu od něj původně příliš neočekávala, protože jejich vztahy nebyly v posledních letech zrovna vřelé. Proto byla jeho chováním velmi mile překvapená. Vozil ji do nemocnice na radioterapii, pomáhal jí s nákupy a s manželkou si několikrát vzali Haniny děti na víkend, aby si mohla odpočinout. Dokonce jí vypomohl, když se ocitla v přechodné finanční tísní způsobené dlouhodobou pracovní neschopností.

Paní Hana nemoc překonala a po ukončení radiační léčby se opět vrátila do zaměstnání. Nejvíce se bojí recidivy, hlavně kvůli dětem, se kterými se teď snaží trávit každou volnou chvíli. Má-li zhodnotit, jak jí nemoc změnila život, chvíli váhá. Pak přiznává, že před tím, než onemocněla, se hodně ohlížela do minulosti, neustále se vracela k nevydařenému vztahu se svým bývalým manželem, trpěla depresemi a pocity méněcennosti. To se však změnilo. Začala si sama sebe víc vážit, vždyť je ještě mladá a když překonala tak těžkou situaci, ví, že určitě zvládne mnohem víc. Dokonce už ani nezastává názor, že všichni muži jsou stejní a ona už nechce nikdy žádného ani vidět, jako tomu bylo dřív. Naopak, novému vztahu by se nebránila a věří, že zase přijde doba, kdy bude v partnerském vztahu opět šťastná.

Případová studie č. 4 - paní Iveta, 31 let

Paní Iveta si jednoho dne při kojení svého dvouměsíčního syna všimla, že jeden prs má větší a "takový jiný", než ten druhý. Bylo jí tehdy jen 26 let. Vůbec ji nenapadlo, že by se v tak mladém věku mohlo jednat o karcinom prsu, svůj stav přisuzovala změnám spojeným s těhotenstvím a kojením. Své lékařce se svěřila až po nějaké době při preventivní gynekologické prohlídce. Okamžitě byla odeslána na sonografické vyšetření. Následovala biopsie a diagnóza.

Paní Iveta si v první chvíli připadala jako ochromená strachem. Bála se

neznáma, do kterého se řítila, nevěděla, jestli přežije, nebo jaké to bude, bude-li muset žít bez prsu. Bála se, jak budou reagovat její blízcí - partner, rodiče, přátelé. Nechtěla ani domyslet, co by si tady bez ní počaly její dvě malé děti. Snad nejtěžší bylo pro Ivetu říci o své nemoci rodičům, hlavně mamince.

Vzhledem k velikosti nádoru doporučovali lékaři Ivetě okamžitou ablaci. Její partner však o něčem takovém nechtěl ani slyšet, Iveta se tedy rozhodla nejdříve zkusit léčbu cytostatiky a parciální resekci. Vypadaly jí vlasy, připadala si nepřítažlivá, ale věřila, že léčba bude mít úspěch. Po několika týdnech se však ukázalo, že ablace je skutečně jediným možným řešením, paní Iveta byla znovu hospitalizována.

Na pooperační jizvu se Iveta nejdřív nechtěla ani podívat. Cítila se špatně, připadala si zrazená, nepřítažlivá. Manžel, jednatel velké stavební firmy, se zlobil, nechtěl věřit tomu, že situace nešla řešit jinak než ablací. Ivetu v nemocnici ani jednou nenavštívil, vždy se vymluvil na to, že má moc práce. Přes to všechno se jí svým způsobem ulevilo, že spolu s prsem je snad konečně pryč i její nemoc.

Komunikace s partnerem vážla i po návratu z nemocnice, o její nemoci nebo pocitech spolu nemluvili, Iveta cítila z jeho strany odstup. Říká, že žili více vedle sebe než spolu. Jeho přístup jí mrzel, ale nenašla sílu ani odvahu cokoli řešit. Přes všechno byla vlastně ráda, že nezůstala sama.

Finanční situaci Iveta neřešila, od té doby, co se jí narodilo první dítě, byla v domácnosti, na domácí práce měli s manželem najatou hospodyní. Oporou jí byli rodiče, kteří se hodně věnovali dětem, když ona sama nemohla, na holičkách ji nenechali ani přátelé. Nikdy ji nenapadlo, že má kolem sebe tolik dobrých lidí připravených pomoci. Oceňuje hlavně to, že pokud sama nechtěla o svých potížích mluvit, na nic se neptali a chovali se k ní stále stejně jako před operací, kdy bylo ještě všechno normální.

Největší motivací k překonání těžké životní situace však byly pro Ivetu její děti. Ačkoli sama říká, že není věřící, v nejtěžších chvílích se modlila k Bohu, aby dostala šanci je vychovat, dovést je alespoň k plnoletosti. A i když od stanovení diagnózy uplynulo už skoro pět let a paní Iveta se dnes cítí téměř zdravá, přiznává, že s tímhle přáním ráno vstává a večer uléhá každý den.

Paní Iveta se těší, že si již brzy nechá provést rekonstrukci prsu. Nikdy si nezvykla na epitézu, deprimuje ji, že nemůže nosit normální prádlo nebo plavky, pořád má pocit, že na ní každý musí na první pohled poznat, že jí chybí prs. Říká, že i když její nový prs prý asi nebude dokonalý, pocit, že zase bude moci fungovat bez epitézy, je pro ni k nezaplacení.

S manželem jsou stále spolu. Paní Iveta si uvědomuje, že ve chvíli, kdy jej nejvíc potřebovala, se nezachoval tak, jak by si bývala přála. Ale říká, že bere věci, jaké jsou, že v žádné rodině není vše úplně ideální, a že jej má navíc stále ráda.

Paní Iveta, předtím, než onemocněla, velmi intenzivně pečovala o své tělo. Má pocit, že někdy to skoro až přeháněla, chodila cvičit, plavat, do solária, dopřávala si masáže, podstoupila dokonce několik kosmetických chirurgických zákroků. Nyní už nechce být tak povrchní. Na vzhledu jí sice záleží i dnes, ale snaží se rozvíjet i další stránky své osobnosti. Minulý rok začala dálkově studovat vysokou školu, chce sama sobě dokázat, že má na víc, než jen sedět doma a nechat se živit od manžela. Studium ji baví, poznala díky němu nové lidi a získává zajímavé zkušenosti. I když je někdy náročné skloubit školu s výchovou dvou dětí, má Iveta v plánu ji dokončit. Ze všeho nejvíce si však přeje, aby měla dost času vychovat své dvě malé děti.

Případová studie č. 5 - paní Radka, 52 let

Paní Radka je učitelkou v mateřské škole, žije s přítelem, v době stanovení diagnózy u ní navíc žila i její stará nemocná maminka. Péče o ni byla pro paní Radku velmi vyčerpávající, ale bránila se myšlence něco měnit, vždy odsuzovala lidi, kteří se svých starých rodičů “zbavili” a umístili je do domova pro seniory.

Paní Radka má dvě dospělé dcery, obě v současné době pracují v zahraničí. Radka se s nemocí potýká již delší dobu. Když jí bylo 44 let, byl jí diagnostikován zhoubný nádor dělohy. Vzpomíná si, že v tu chvíli si připadala, jako by sama sebe sledovala v nějakém filmu, neplakala, na smrt zpočátku nepomyslela vůbec. Že má rakovinu, jí naplno došlo až později v nemocnici - po hysterektomii, operaci, při které jí byla chirurgicky odstraněna děloha. Následovalo sedm týdnů radioterapie a téměř čtyři

roky doufání, že patří mezi ty šťastné, kteří nad rakovinou zvítězili.

Potom následovalo mamografické vyšetření, které odhalilo útvar v pravém prsu, který tam dle slov lékaře neměl co dělat. Doplňující vyšetření bohužel diagnózu zhoubného nádoru potvrdila. Připadalo jí to tak nespravedlivé, po všem, co už zažila. Nechácala, proč si rakovina vybrala opět zrovna ji - nekouří, nepije alkohol, nemá nadváhu, obě své dcery poctivě kojila skoro rok. Kdyby bývala věděla, že užívání hormonální antikoncepce patří mezi rizikové faktory pro vznik rakoviny prsu, chránila by se jinak, na to už je však pozdě myslet.

Kolotoč vyšetření se roztočil znovu, následovala chirurgická léčba, jejímž výsledkem bylo odstranění nádoru o velikosti cca 15 mm. Prs zůstal zachován.

Ošetřující lékařka s Radkou probrala detaily plánované léčby - čekala jí terapie cytostatiky a hormonální léčba. Když se o jejím stavu dozvěděly její dcery, musela je hodně přemlouvat, aby se nevracely zpět do Čech, nechtěla, aby se její nemoc "podepsala" na jejich životech ještě víc. Její partner se jako zvláštní opora neprojevoval. "Přežil" s ní první rakovinu, ale už tenkrát si "jel po svém", služebně byl často pryč a i na dovolené jezdil raději sám. Jeho přístup se ani tentokrát příliš nezměnil, bral její nemoc jako fakt, někdy se zeptal, jak se cítí, ale více se o její stav nezajímal. Největší zátěž však pro paní Radku představovala maminka, jejíž zdravotní stav vyžadoval neustálou péči jiné osoby. Ve chvílích, kdy jí samotné bylo špatně, bylo velmi těžké se o ni starat, přebalovat ji, krmit, vstávat k ní, když v noci křičela. I když věděla, že na své dcery se může vždy spolehnout, byly daleko a paní Radka se často cítila sama.

O tom, že se jí rakovina vrátila, mamince raději nic neřekla, protože měla strach, že její stav by se tím ještě víc zhoršil. Na pomoc si alespoň přes den najala pečovatelky, pak se situace zdála být o něco snesitelnější.

Nyní jsou výsledky vyšetření paní Radky v normě, znovu chodí do práce. Maminku umístila do domova pro seniory, kam za ní několikrát týdně dochází. Bylo to velmi těžké rozhodnutí, o kterém si vždy myslela, že je nebude muset udělat. Uvědomila si však, že fyzicky i psychicky náročná péče o maminku by v její situaci byla nad její síly, navíc se kvůli dcerám snaží šetřit a být fit, jsou mladé a budou ji ještě potřebovat.

Paní Radku několikrát napadlo, jestli by nebylo lepší se s přítelem rozejít. Vždy si však vzpomene na přísloví své babičky “s chlapem špatně, bez chlapa ještě hůř” a na jejich vztahu se snaží hledat spíše pozitiva. Naučila se trávit čas sama, hodně čte, chodí na vycházky do přírody. Během svého posledního pobytu v nemocnici se seznámila se dvěma ženami se stejnou diagnózou a hodně času teď tráví s nimi. Chodí společně do divadla, do restaurace, dvakrát společně odjely do lázní. Jedna z jejích přítelkyň nedávno ovdověla, nemá děti a často jí bývá těžko, paní Radka se jí snaží být oporou. I když její situace není právě “růžová”, uvědomuje si, že by mohlo být ještě daleko hůř.

Případová studie č. 6 - paní Lada, 34 let

Paní Ladě je 34 let, je již dva roky rozvedená. Protože rakovinou prsu před časem onemocněla její starší sestra, prováděla si pravidelně samovyšetření. Krátce před svými 32. narozeninami si nahmatala v levém prsu bulku. Následovalo několik vyšetření, jejichž výsledkem byla diagnóza karcinomu prsu.

Lada se podrobila operaci, při které jí byla odstraněn celý prs, mízní uzliny postižené nebyly. Absolvovala chemoterapii a radioterapii, nyní je léčena hormonálně. Cítí se vyčerpaná a mnohem starší, než ve skutečnosti je. Vypadá však mnohem lépe.

Paní Lada nemá ráda své tělo, na pooperační jizvu se zpočátku nechtěla ani podívat, nyní už toho schopná je, ale pak se cítí hrozně, připadá si zmrzačená. Zatím nosí epitézu.

Říká, že před tím, než onemocněla, byla hodně společenská. Často chodila s přáteli do kina, na bowling, nebo jen tak posedět. Žila spíš ze dne na den, připadala si, že na vše má dost času, co bude zítra, moc neřešila. Pracovala jako obchodní zástupkyně firmy prodávající léčiva, žila na docela slušné úrovni. Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a dlouhotrvající léčbě však výrazně poklesly její příjmy, po několika měsících si už nemohla dovolit platit podnájem a byla nucena se nastěhovat zpátky k rodičům.

Rodiče se o ni starali a snažili se jí pomáhat, jak mohli. Lada si však připadala jako ve vězení. Musela vždy nahlásit, kam a s kým jde a kdy se vrátí. Když se venku

zdržela, rodiče jí sháněli mobilním telefonem a domlouvali jí, že když je nemocná, neměla by chodit domů tak pozdě. Ladu to rozčilovalo, cítila se omezovaná - je přece dospělá. Zároveň jí však bylo jasné, že rodiče myslí své rady dobře a snaží se pro ni dělat jen to nejlepší. Kvůli tomu se cítila provinile, připadala si nevděčná. Přibývalo situací, kdy raději nikam nešla a zůstávala s rodiči doma. Po čase sama sebe přesvědčila, že jí to tak vlastně vyhovuje.

Kromě nespokojenosti se svým vzhledem a nutností bydlet u rodičů má Lada největší strach ze samoty. S manželem, se kterým se podle jejích slov brali po deseti letech chození vlastně jen proto, že to od nich všichni očekávali, se rozešli už dva roky před tím, než onemocněla. Od té doby měla jen několik krátkodobých známostí, nyní je sama. Říká, že sehnat v dnešní době chlapa do nepohody je těžké pro zdravou ženu, natož pro ni. I když na partnerský vztah podle svých slov ještě není připravená, nechce zůstat sama napořád. Snad si ani nepamatuje, kdy byla naposledy šťastná a má pocit, že už by si to po všem tom trápení konečně zasloužila. Taky by si ještě přála mít dítě.

Uvědomuje si, že nejdřív bude muset hodně věcí změnit, "dát se dohromady". Začít musí sama u sebe. Znovu se začala naplno věnovat práci, plánuje se zase osamostatnit a najít si jiné bydlení. Domluvila se s kamarádkou, že spolu budou chodit cvičit a v létě vyrazí na dovolenou k moři, tentokrát ještě s epitézou. V blízké době se Lada chystá podstoupit plastickou operaci, věří, že jí to pomůže aspoň částečně se vyrovnat s tím, co se jí stalo, a že se znovu bude cítit jako žena.

Případová studie č. 7 - paní Eva, 59 let

Paní Eva je vdaná, má dvě dospělé dcery a pracuje jako učitelka základní školy. Říká, že s prsy měla problémy snad odjakživa - už od puberty byly před menstruací vždy zduřelé a velmi bolestivé, po porodu obou dcer měla zánět prsní žlázy s komplikacemi. Ani jednu dceru nekojila, u první nevěděla, jak, byla velmi mladá a v té době jí nikdo neporadil. Druhá dcera se narodila předčasně a během 14 dnů, kdy byla v inkubátoru, paní Eva mléko jen odstříkávala, nekojila a mléko následně ztratila. Na své potíže vždy upozorňovala při pravidelných prohlídkách svého gynekologa,

i přesto jí byla neustále nabízena hormonální antikoncepce. Na pravidelná mamografická vyšetření byla odesílána od svých 45 let. Lékařce se nález sice moc nelíbil, ale vždy ji uklidnila, že se nejedná o nic vážného.

Když bylo paní Evě 54 let, nález z mamografu, který prokázal neurčitý útvar v levém prsu, paní doktorku znepokojil. Paní Evu odeslala na další vyšetření, která prokázala, že se skutečně jedná o karcinom prsu. Snažila se být ledově klidná. S diagnózou se svěřila nejdříve manželovi, několik dní nato vše společně řekli oběma dcerám. I ony se snažily zachovat klid a být jí oporou.

Následovala ablace. Paní Eva se zhruba po šesti týdnech, tedy ještě během léčby cytostatiky, vrátila do práce, která je jí koníčkem. Měla pocit, že doma by se snad zbláznila, musela by na svou nemoc neustále myslet. I když to občas bylo vzhledem k vedlejším účinkům chemoterapie obtížné, snažila se vést normální život.

Práce, každodenní kontakt s malými dětmi, kolegy a kolegyněmi a samozřejmě podpora jejích blízkých jí pomáhaly se s rakovinou vyrovnat. O svých pocitech a obavách paní Eva s ostatními moc nemluvila, o to častěji však vedla cosi jako vnitřní dialog s Bohem. Byla vychována ve víře a říká, že nemocí se její vztah k Bohu ještě prohloubil.

Pomoci se paní Evě snažil i její mladší bratr, který podniká v oblasti zdravé výživy a zdravého životního stylu. Zásoboval ji různými doplňky výživy, vitamínovými preparáty a “zázračnými” kapkami na posílení imunity, posílal jí všemožné knihy a články z časopisů zabývající se rakovinou. Věděla, že svou pomoc myslí dobře a některé z přípravků skutečně užívala. Co jí však vadilo, byly bratrovy až téměř militantní snahy odradit ji od léčby, kterou jí doporučovali lékaři, především od léčby cytostatiky. Cítila se být pod tlakem, sama si nebyla úplně jistá, zda chemoterapii podstoupit, vždyť o jejích negativních vedlejších účincích už tolik četla a slyšela. Musela se však rozhodnout rychle a rozhodla se, že bude věřit lékařům. Když to řekla bratrovi, křičel na ni, a to dost nevybíravým způsobem. Bylo jí to líto.

Nedávno uplynulo pět let od doby, kdy byla stanovena diagnóza, ukončena byla i hormonální léčba. Paní Eva přestala docházet na pravidelné kontroly na onkologické oddělení, byla přeřazena do dispenzární péče onkologa v místě jejího trvalého bydliště.

Každodenní život jí čas od času komplikuje srdeční arytmie, kterou považuje za důsledek léčby cytostatiky, dále astma, hypertenze, žaludeční potíže a dna. Na rakovinu prsu se snaží nemyslet. což se jí většinou daří, přestože se stále ještě nevyrovnala se ztrátou prsu. Největší strach z recidivy mívá podle svých slov vždy před pravidelným kontrolním vyšetřením (1x za půl roku).

Když přijde řada na otázku, zda, případně jakým způsobem nemoc změnila její životní cíle, paní Eva chvíli váhá. Celý život žije pro svou rodinu, její prioritou vždy bylo, aby její blízcí byli zdraví a šťastní, na tom se ani teď nic nezměnilo. Zpočátku sice brala nemoc jako varování, snažila se více dbát na své zdraví, zdravěji jíst, více se hýbat, nehledět na každou korunu a víc si užívat života. Čím delší doba však uplynula od stanovení diagnózy, tím více přemýšlí zase jako dřív, jako by žádná rakovina nebyla.

Případová studie č. 8 - paní Irena, 48 let

Paní Irena je vdaná, má dva syny (24 a 20 let) a patnáctiletou dceru. Je velmi aktivní, miluje sport - lyžování, plavání a cyklistiku. S manželem jsou vlastně neustále v pohybu. Na bulku v prsu přišla její gynekoložka v rámci pravidelné prohlídky před čtyřmi lety. Dala jí telefonní číslo, aby se objednala na mamografii a do specializované poradny. Mamografické vyšetření bylo nepříjemné, ne však bolestivé. Pak byla odeslána ještě na doplňující sonografické vyšetření. Výsledky ukázaly maligní ložisko o velikosti cca 10 mm. Následovala biopsie, RTG plic a další vyšetření, s lékařem se dohodla na termínu operace. V tu chvíli moc nechápala, co se s ní děje, jen ji napadlo, že bude muset zrušit víkend v moravském sklípku, který měli s manželem na příští měsíc zmluvený.

Manžel se na zprávu, že je nemocná, snažil reagovat klidně, nejhorší bylo vše sdělit dětem a samozřejmě rodičům. Trápila se, protože viděla, jak jsou smutní. I když jediné, na co byla tenkrát schopná myslet, byla rakovina, snažila se nedávat na sobě nic znát, aby své blízké ještě víc nevyděsila. Její nadřízený a kolegové v práci ji ujišťovali, že vše zvládne a brzy se zas vrátí. O několik dní později nastoupila do nemocnice.

Při operaci byl paní Ireně odstraněn nádor s částí okolní tkáně, zbytek prsu zůstal zachován. Uzliny zasaženy nebyly. Léčena byla chemoterapií, radioterapií a následně hormonální terapií, kterou užívá dodnes. Začaly jí padat vlasy, proto se raději sama ostříhala - pomohl jí manžel. Musela začít nosit paruku a překvapilo ji, že lidé, kteří o její nemoci nevěděli, říkali, jak omládlá a jak skvěle vypadá. Vzhledem k velké únavě a k tomu, že jí chyběla část prsu, což těžko nesla, si ona sama často připadala neatraktivní a minimálně o 20 let starší.

Chemoterapii snášela v mezích normy, chodila na ni vždy koncem týdne. O víkendu jí bylo špatně, velmi nepříjemné bylo narušení sliznice v ústech a v krku, měla problémy s polykáním. Začátkem týdne však již byla bez problémů, a tak normálně chodila do práce. Pracuje jako účetní, takže její práce není nijak fyzicky náročná. Na chemoterapii málokdy chodila sama, většinou ji doprovázel manžel a když to nebylo možné, vystřídali je rodiče nebo nejstarší syn. Říká, že jejich pomoc byla nedocenitelná, protože jí hodina, kterou musela strávit v nemocnici, aspoň nepřipadala tak zoufalá a nekonečná. Nemoc se snažila ve svých myšlenkách potlačit, stejně ji ale vždy dostihla. Říkala si, že každá činnost, kterou právě vykonává, může být “naposledy” a hrozně se bála, že zemře.

Po skončení chemoterapie začala v rámci hormonální terapie užívat Tamoxifen a po nějakém čase přišlo na řadu ozařování. Snášela je dobře, ve srovnání s potížemi spojenými s chemoterapií jí bylo mnohem lépe. Znovu jí začaly růst vlasy.

Na otázku, co nebo kdo jí nejvíce pomáhal se s nemocí vyrovnat, paní Irena odpovídá, že na prvním místě to rozhodně byla rodina. Její blízcí se snažili chovat tak, jako doposud, společně plánovali oslavy narozenin, výlety do přírody, návštěvy příbuzných, společné dovolené. Ve chvílích, kdy jí bylo psychicky nejhůř, se snažila hodně spát a číst, několikrát dokonce sama vyrazila do hor, kde, jak říká, všechny problémy najednou viděla z nadhledu.

Paní Irena ví, že nemá vyhráno. Rakovina se ráda vrací a ona se bojí recidivy - nejvíce se strachuje, vždy když má jít po půl roce na sérii kontrolních vyšetření. Vzhledem k přetrvávající únavě musela alespoň zatím výrazně omezit některé sportovní aktivity, na které byla doposud zvyklá a nahradit je jinými, méně náročnými. V hlavě

také nosí myšlenku, že až se bude cítit lépe, bude pomáhat ženám, které rovněž onemocněly karcinomem prsu.

Říká, že už se nebojí smrti tak jako dříve, moc si však přeje žít. Její nejstarší syn se nedávno oženil a brzy se mu narodí její první vnučka, paní Irena se na miminko moc těší. Říká, že rakovina je svým způsobem i pozitivní zkušenost - člověk pozná, co je v životě opravdu důležité. Vztahy s jejími blízkými prošly zatěžkavací zkouškou a obstály na výbornou, čehož si nesmírně váží. Přestala se trápit některými věcmi, které jí dřív připadaly podstatné, například neshodami se švagrovou nebo občasným pocitem nedostatku finančních prostředků. Říká, že nikdy dřív si nevážila maličností tak jako teď. Kdyby si však měla vybrat, přála by si, aby ji tato nemoc nikdy nepotkala.

4.2 Hypotézy

Na základě zjištěných skutečností jsem stanovila následující hypotézy, jejichž platnost plánuji ověřit v rámci diplomové práce:

- H1: *U žen, které onemocněly ca prsu, dochází ke změně jejich životních cílů.*
- H1a: Ženy, které onemocněly ca prsu, více než dříve pečují o své zdraví.
- H1b: Ženy, které onemocněly ca prsu, se vědomě snaží zlepšit svůj psychický stav.
- H1c: Ženy, které onemocněly ca prsu, se více než dříve snaží o upevnění svých sociálních vazeb.
- H1d: Onemocnění ca prsu přináší ženě pevnější ukotvení ve víře v Boha, resp. v něco, co přesahuje naši smyslovou zkušenost.
- H2: *Podpora blízkých lidí významně pomáhá ženě po onemocnění karcinomem prsu při návratu do života.*

5. DISKUSE

Karcinom prsu je nejčastějším maligním onemocněním v populaci českých žen. Jeho incidence v České republice v posledních letech stoupá, navíc čím dál častěji postihuje stále mladší ženy, které jsou dosud v produktivním věku. Zasahuje do všech oblastí života ženy a dotýká se i lidí v jejím okolí, stává se proto závažným celospolečenským problémem.

V době, kdy je kladen stále větší důraz na prevenci, časnost diagnostiky a úspěšnost léčby karcinomu prsu, je potřeba věnovat neméně pozornosti tomu, jak se s onemocněním a jeho důsledky vyrovnávají ti, jichž se dotýká nejvíce - ženy samy a také jejich nejbližší. Mým původním záměrem bylo diskutovat každou rovinu – biologickou, psychickou, sociální i spirituální – ve zvláštní části této kapitoly. Protože jsou však tyto oblasti vzájemně provázané a úzce spolu souvisí, od tohoto záměru jsem nakonec upustila a rozhodla se zhodnotit dostupné informace komplexně.

V současné době má podle vyhlášky Ministerstva zdravotnictví České republiky každá žena od 45. roku života jednou za dva roky nárok na bezplatné preventivní mamografické vyšetření, které je hrazeno z veřejného zdravotního pojištění. Také díky jeho zavedení se karcinom prsu daří odhalovat ve stále časnějších stádiích, kdy nemoc ženě ještě nepůsobí větší somatické potíže a kdy i úspěšnost léčby bývá největší. Přesto však mnohé ženy s využitím této možnosti otálejí a k lékaři přicházejí, až když vzhledem ke komplikacím, které jim příznaky onemocnění působí, nemají na výběr.

Před lety jsem jako producentka jedné televizní společnosti měla možnost spolupodílet se na přípravě dokumentárního pořadu o ženách, které rakovinou prsu onemocněly. Jeho cílem bylo zvýšit informovanost veřejnosti o tomto onemocnění a o možnostech jeho prevence. Ačkoli se vzhledem k nedostatku finančních prostředků tento projekt nakonec nepodařilo uskutečnit, což mě dodnes velmi mrzí, práce na něm pro mne byla velmi cennou zkušeností. V rámci příprav jsem se mimo jiné seznámila se zakladatelkou jednoho z významných českých svépomocných sdružení patientek s nádorovým onemocněním prsu. Poznala jsem nelehký životní příběh ženy, která se dvakrát musela vyrovnat s ablací, přišla o životního partnera a téměř o vše, co si do té

doby vybuřovala, a přesto v sobě našla sílu pomáhat dalším lidem, které potkal podobný osud jako ji.

Při rozhovoru jsme narazily kromě jiného i na problematiku prevence. Do té doby jsem měla zato, že většina žen má o bezplatném mamografickém vyšetření dostatečné povědomí - vždyť každou chvíli můžeme v médiích narazit na kampaň, která o screeningu karcinomu prsu informuje, nehledě na to, že mnozí z nás se s tímto onemocněním vzhledem k jeho častému výskytu v české populaci setkali i ve svém bezprostředním okolí. Připadalo mi tedy logické, že ženy, které o této možnosti vědí, jí samozřejmě také využívají. Proto mne dost překvapilo, že v mnoha případech tomu tak není a žena přichází k lékaři se zbytečným zpožděním.

Dozvěděla jsem se, že to celé je trochu složitější. Za prvé zde hraje velkou roli strach. Žena, která nepocituje žádné zdravotní potíže, má často tendenci před rakovinou prsu zavírat oči, zasouvat ji do podvědomí. Věří, že právě ji přece nic takového nemůže potkat, někdy je snad dokonce přesvědčena, že dokud nenavštíví lékaře, nic se nestane. Na první pohled se takový přístup možná zdá, lidově řečeno, postavený na hlavu. Když se nad ním však zamyslíme blíže a zapátráme sami v sobě, možná zjistíme, že i my jsme možná již někdy zažili situaci, kdy jsme alespoň na chvíli uvažovali podobně.

Některé mediální kampaně, zaměřené na prevenci karcinomu prsu, tento strach z nemoci a jejích důsledků paradoxně dokonce možná ještě více prohlubují. Jejich tvůrci jsou sice hnáni kupředu ušlechtilým motivem informovat ženu a vyrvat ji ze spárů zbytečné smrti, často si však neuvědomují, že jejich snahy mohou mít účinek přesně opačný. Zřejmě je nezpochybnitelné, že dokáží šokovat a diváka či posluchače alespoň na chvíli zaujmout, což je také zajisté jedním z jejich hlavních cílů (vzpomeňme například na příběh otce, který sám pečuje o novorozené miminko, protože jeho maminka právě zemřela na rakovinu prsu apod.). Zamyslí se však i nad tím, jak bude reagovat žena, která si při pravidelném samovyšetření nahmatala bulku v prsu? Možná ihned poběží k lékaři, je však také docela dobře možné, že propadne panice, která jí v jeho návštěvě právě ve chvíli, kdy se nejvíce hraje o čas, zabrání.

Je tu však ještě jedna zákeřná situace, ve které ženy často přicházejí k lékaři se zbytečnou časovou prodlevou. Přestože víme, že jednou zemřeme, máme v sobě my

lidé zakódované cosi jako pocit nesmrtelnosti, tedy alespoň v tom smyslu, že pokud nepocitujeme žádné vážnější somatické potíže, nad konečností svého bytí prostě nepřemýšlíme. A platí to tím spíše, čím jsme mladší. Vezmeme-li navíc v úvahu skutečnost, že bezplatné mamografické vyšetření je určeno až ženám starším 45 let, čímž vlastně bezděčně v mladém člověku posiluje povědomí, že rakovina prsu je až záležitostí starší dospělosti, není se pak čemu divit, že mladou ženu možnost, že by se karcinom prsu mohl týkat právě jí, často prostě ani nenapadne. A to dokonce i přesto, že na útvar v prsu při nějaké příležitosti narazí, což ostatně dokládá i příběh paní Ivety v případové studii č. 4. Podle Šiffnerové a Bustové (2006) se nádory prsu u mladých pacientek vyznačují agresivním biologickým chováním, vyšším počtem recidiv a větším rizikem generalizace (35). Je tedy zřejmé, že důsledky výše zmíněného jevu mohou být fatální.

Somatické potíže spojené s onemocněním a v současné době především s jeho léčbou však zřejmě nejsou tou největší nepříjemností vyskytující se v souvislosti s karcinomem prsu. Všechny dotazované ženy se shodly na tom, že mnohem horší, než překonat fyzické nepohodlí, je vyrovnat se s tím ostatním, co s sebou nemoc přináší.

Přítomnost onkologického onemocnění pro člověka sama o sobě představuje nadměrnou zátěž. Náhle se ocitá v nejistotě, obává se o svou budoucnost i o budoucnost svých blízkých, je-li léčba dlouhodobá, často se potýká i s finančními problémy. Jedná-li se o karcinom prsu, musí se však žena vyrovnávat ještě s něčím navíc, a sice s poškozením či dokonce s úplnou ztrátou ňadra, které je symbolem ženskosti a součástí její tělesné a duševní integrity (23). Jako závažnou újmu vnímalo poškození této části těla i pět z osmi dotazovaných žen, z nichž čtyři podstoupily ablaci a jedna parciální mastektomii. Bez rozdílu věku měly potíže se podívat na pooperační jizvu, připadaly si nepřitažlivé, zohavené, zmrzačené. U zbylých tří žen nebyl chirurgický zásah natolik radikální (prs zůstal z větší části zachován), aby jej pocitovaly jako extrémní zátěž.

V souvislosti s karcinomem prsu nesmíme zapomenout ani na další komplexní problematiku. Ta se dotýká změn, které s sebou toto závažné onemocnění přináší. Ty, ke kterým dochází v rovině biologické, zde již byly zmíněny. Podívejme se nyní, k jakým změnám těžká nemoc vede v rovinách ostatních.

Každý z nás, možná až na výjimky, které by však spadaly spíše do oboru psychopatologie, má ve svém životě něco, pro co mu stojí zato žít a bojovat, i když si to možná ne vždy plně uvědomuje. Mohou to být děti, partner, úspěch v zaměstnání, různé koníčky. Nejinak je tomu i u žen, které jsem v rámci svého výzkumu zpovídala. Zajímala jsem se však nejen o to, jaké jsou jejich životní cíle dnes, ale především o to, zda a jak se v souvislosti se závažným onemocněním změnily.

Paní Milena dříve velice usilovala o postup v zaměstnání, snaže získat vedoucí pozici podřizovala. Díky nemoci si uvědomila, že práce není to nejdůležitější. Snaží se věnovat více času svým přátelům, našla si prostor na dávno zapomenuté záliby a ze všeho nejvíce touží být se svou dcerou a její rodinou.

Dříve ambiciózní paní Emília rovněž “žila” svou prací, na nic dalšího jí nezbýval čas. Těžká nemoc ji však přiměla své priority přehodnotit - naučila se odpočívat, tráví více času s manželem, ať už ve společnosti nebo na chalupě, kterou si společně koupili. Přeje si, aby mohla i v budoucnu trávit co nejvíce času se svou rodinou a věří, že jí to její zdravotní stav dovolí.

Paní Hana se před tím, než onemocněla, hodně zabývala minulostí, především se trápila kvůli nevydařenému manželství. To jí nedovolovalo radovat se ze života, natožpak hledat nový vztah. Pak přišla nemoc a paní Hana svůj pohled na věc přehodnotila. Říká, že získala sebedůvěru, víru, že když překonala nemoc, překoná i ostatní těžkosti. Těší se, že ještě naváže partnerský vztah, chce být zase šťastná.

Paní Iveta vždy žila pro své dvě malé děti, které byly její největší motivací i při překonávání těžké nemoci. Jinak však říká, že dříve to zbytečně přeháněla s péčí o svůj vzhled, které věnovala snad každou volnou chvíli. I když i dnes jí samozřejmě záleží na tom, jak vypadá, chce sama sobě dokázat, že má na víc. Uvědomila si, že nechce být stále jen závislá na manželovi a začala dálkově studovat vysokou školu.

Paní Radka dříve pečovala o svou starou nemocnou maminku, což bylo někdy nad její síly. Přesto však nikdy nepřemýšlela o tom, že by to změnila, vždy spíše odsuzovala lidi, kteří své rodiče “odložili“. Pak však přišla nemoc a paní Radka si uvědomila, že již není v jejích silách se o maminku postarat, následovalo nelehké rozhodnutí matku umístit do domova pro seniory. Paní Hana ji často navštěvuje,

ale dokáže si najít i čas sama pro sebe. Navázala nová přátelství se ženami s podobnou diagnózou, navštěvuje s nimi divadla, restaurace, společně odjely do lázní. Říká, že dříve by si za to určitě nestála. Dnes se však na svět snaží dívat optimisticky a užívat si každý den, kdy je jí dobře.

Paní Lada byla dříve samostatná mladá žena, měla dobře placenou práci, spoustu přátel, skoro každý den chodila do společnosti, neplánovala, nepřemýšlela nad tím, co bude zítra nebo za týden, žila ze dne na den. Měla pocit, že na vše má dost času, i na rodinu. To se však s příchodem těžké nemoci změnilo. Byla nucena radikálně změnit svůj život, své dosavadní zvyky. Stala se znovu závislou na rodičích, jejichž dobře míněná pomoc s sebou však přinášela i nemalé potíže. Proto se rozhodla ke změně, chce být znovu nezávislá, žít svůj vlastní život. Je jí jasné, že musí začít sama u sebe. Také si uvědomila, že nechce být pořád sama, chtěla by rodinu a dítě.

Paní Eva nemá pocit, že by v souvislosti s jejím onemocněním došlo k výrazným změnám v oblasti jejích životních cílů. Celý život žila především pro svou rodinu, zdraví a pohoda jejích blízkých a hlavně jejích dětí u ní vždy byla na prvním místě. Na tom se nic nezměnilo ani poté, co onemocněla. Paní Eva sice bere nemoc jako varování, že něco není v pořádku a zpočátku se snažila na sebe dávat větší pozor, více odpočívat a celkově žít zdravěji, s postupem času se u ní však i v oblasti těchto cílů vše vrátilo k normálu.

Paní Irena už dle vlastních slov nemá takový strach ze smrti jako dřív. Velmi si však přeje žít, “hnacím motorem” jsou pro ni její nejbližší, hlavně první vnučka, která se má brzy narodit. Říká také, že rakovina paradoxně znamená i pozitivní zkušenost. Díky ní má člověk totiž šanci si uvědomit, co je v životě opravdu důležité. Sama si více než kdy předtím váží pevných vztahů s lidmi v jejím okolí a také některých věcí, které se jí dříve zdály jako samozřejmost. Některými problémy, které jí dříve připadaly podstatné, se naopak trápit přestala.

Kromě paní Evy tedy všechny dotazované ženy uvedly, že následkem onemocnění karcinomem prsu došlo k určitému posunu v jejich životních cílech a vyznávaných hodnotách.

Druhým z hlavních cílů této práce bylo zjistit, jakou roli hraje při návratu ženy, která onemocněla karcinomem prsu, do života podpora jejích blízkých.

Je evidentní, že onemocnění karcinomem prsu již od samého počátku ovlivňuje život ženy i životy lidí v jejím okolí. První zátěžovou situací v pořadí je již samo sdělení diagnózy. Žena se o svém zdravotním stavu dozvídá velmi nepříznivou zprávu, se kterou se musí vyrovnat, tím to však pro ni zdaleka nekončí.

Každá z žen, se kterou jsem hovořila, reagovala na pravdu o svém zdravotním stavu trochu jinak. Byly zmatené, v šoku, nemohly tomu, že rakovina se dotkla zrovna jich, uvěřit, měly strach, některé ze smrti, jiné zase z bolesti a také z toho, jak se v důsledku nemoci změní jejich život. Všem společná byla však obava, jak jejich nemoc změní životy jejich nejbližších. Stála před nimi těžká otázka, jak vše sdělit lidem ve svém okolí - dětem, partnerovi, rodičům, kolegům v zaměstnání.

Obávaly se toho, jak budou jejich blízcí reagovat, často je o své nemoci informovaly až se zpožděním, protože jim nechtěly přidělovat starosti. Situaci jim v rámci možností ulehčilo, když měly někoho, o koho se v té chvíli mohly opřít. Paní Emílii například pomohlo, když se mohla nejprve svěřit přítelkyni, která před časem sama prošla onkologickým onemocněním, paní Eva zase vše nejdříve probrala s manželem a ten jí pomohl říci o její nemoci jejich dvěma dcerám.

Bezprostřední reakce blízkých lidí a jejich následný přístup ke členu rodiny, kterého potkalo závažné onkologické onemocnění, byly různorodé. Při bližším zkoumání jsem však zjistila, že by se daly rozdělit do dvou základních skupin.

Příslušníci té první se snažili být ženě oporou, zachovat klid a chovat se k ní pokud možno stejně jako dřív, dávali jí najevo, že společnými silami vše zvládnou. U některých, například u bratra paní Hany, tomu tak překvapivě bylo i přesto, že do té doby nebyly jejich vzájemné vztahy právě vřelé.

Do druhé skupiny patřili naopak lidé, kteří se od nemoci blízké osoby distancovali. K takovým patřil nejen partner paní Mileny, který o jejích potížích nechtěl ani slyšet, většinu času trávil mimo domov a nakonec se odstěhoval, ale i manžel paní Ivety, který s ní sice zůstal, ale ve chvílích, kdy jej nejvíce potřebovala, s ním rozhodně nemohla počítat, podobně jako paní Radka se svým přítelem.

To, jak rodina reaguje na zátěž způsobenou závažným onemocněním jednoho z jejích členů, je dozajista ovlivněno více faktory. Obecně by se však dalo říci, a příběhy “mých” osmi žen to jen potvrzují, že mezilidské vztahy, které byly funkční ještě v době, kdy žena byla zdravá, se jako funkční osvědčily i během krize a naopak. Tam, kde byly problémy i předtím, se tyto v důsledku zátěžové situace jen prohloubily.

I když však snahy blízkých lidí pomoci byly možná někdy až přehnané a paradoxně tak celou situaci ještě více komplikovaly, jak tomu bylo například v případě rodičů paní Lady nebo bratra paní Evy, jejich opora byla pro ženy v boji s těžkou nemocí a jejími nepříjemnými důsledky nenahraditelná. Podle mého názoru je tomu tak proto, že člověk je od přírody tvor společenský, ke svému životu potřebuje další členy lidského společenství. A pokud má to štěstí a ví, že má někoho, na koho se v těžké chvíli může spolehnout a kdo mu tak dodává vůli žít, má o důvod víc s nepříznivou diagnózou bojovat.

Jsem si vědoma toho, že problematika týkající se onemocnění karcinomem prsu je natolik složitá, že prostor vymezený touto bakalářskou prací ji zdaleka nemůže plně obsáhnout. Z pozice člověka, který se s tímto závažným onemocněním setkal u jednoho ze svých nejbližších, jsem se o to tedy alespoň v rámci svých možností pokusila.

V dnešní době, která považuje za hrdinství popírat tradiční hodnoty, která jako snad žádná jiná propaguje kult zdraví, mládí a bohatství, a ve které se na nás z televizních obrazovek a barevných dálničních billboardů usmívají jen samí štíhlí, dokonalí a úspěšní lidé, by se člověku někdy snad mohlo zdát, že utrpení, nemoc, stáří nebo smrt zde snad již nemají své místo. To je však velká chyba, protože ony všechny k životu prostě neodlučitelně patří. A budeme-li před nimi donekonečna jen zavírat oči, uškodíme tím nakonec hlavně sami sobě, protože nás možná zaskočí právě ve chvíli, kdy na to absolutně nebudeme připraveni.

Co říci závěrem? Sama jsem zažila, co znamená přítomnost onemocnění karcinomem prsu u blízkého člověka. Věřím však, že moje maminka patří mezi ty šťastné, které se úplně vyléčily, možnost, že by došlo k recidivě, si stejně jako ona raději vůbec nepřipouštím.

Nyní již třetím rokem pečuji o svou onkologicky nemocnou babičku, která je momentálně v terminálním stádiu se vším, co k tomu patří. I když je tato péče zvláště ve spojení s dalšími povinnostmi někdy skutečně vyčerpávající a přestože mne od toho mnozí odrazují, rozhodla jsem se, že jestli to jen trochu půjde, chci, aby babička dožila doma. Říkám si, že “jsem si ji k sobě vzala v dobrém i ve zlém”, a že odložit ji za nemocniční plentu ve chvíli, kdy nás potřebuje snad nejvíc, by nebylo fér.

O tom, jaké má v současné době běžný člověk podmínky k tomu, aby se v domácím prostředí dokázal postarat o člověka v terminálním stádiu onemocnění, by se daly vést dlouhé polemiky. Nic jednoduchého to však není, zvláště vezmeme-li v úvahu, že ti, kteří mají prostředky a dokonce i zákonnou povinnost v takové situaci pomáhat, se k člověku často obrátí zády. O to víc však člověk ocení pochopení a podporu těch, jimž jeho situace není lhostejná.

Každý, kdo to zažil, ví, že dívat se na blízkého člověka, který trpí a vědět, že mu nemůže pomoci, je těžké. I když v Boha tak úplně nevěřím, občas si říkám, že by si babičku už snad měl vzít k sobě a zbavit ji toho hrozného utrpení, umožnit jí důstojně odejít. Přiznávám však, že z toho mám zároveň velký strach - dosud jsem nic podobného nezažila a vím, že na smrt milovaného člověka se nelze žádným způsobem připravit.

Chtěla bych proto popřát všem lidem, kteří se se závažným onemocněním u sebe nebo u svých blízkých setkali či setkají, hodně štěstí, a aby v tom nikdy nezůstali sami a našli v sobě hodně síly a odvahy bojovat.

6. ZÁVĚR

Tato bakalářská práce je pokusem o zmapování problematiky karcinomu prsu ve všech rovinách lidského bytí - v rovině biologické, psychické, sociální i spirituální. Za hlavní cíle si přitom klade zjistit, zda se mění životní cíle u žen, které onemocněly karcinomem prsu, a také jakou roli hraje v životě ženy, která onemocněla karcinomem prsu, podpora jejích blízkých.

Výběrový soubor byl tvořen osmi ženami v produktivním věku, kterým byla v uplynulých pěti letech sdělena diagnóza karcinomu prsu. Čtyři z nich, které znám osobně ze svého okolí, mi daly kontakt na ty ostatní. Se všemi jsem se postupně sešla. Během našich setkání bylo realizováno osm rozhovorů, v průběhu kterých jsem se snažila získat informace relevantní pro zodpovězení výše uvedených otázek. Zajímalo mne tedy především to, jak ženy prožívaly své onemocnění, jak se v jeho důsledku změnily jejich životní cíle a vyznávané hodnoty a také to, jak se k jejich onemocnění postavili jejich blízcí.

Na základě zjištěných skutečností jsem v oblasti změny životních cílů stanovila následující hypotézy:

- H1: *U žen, které onemocněly ca prsu, dochází ke změně jejich životních cílů.*
- H1a: Ženy, které onemocněly ca prsu, více než dříve pečují o své zdraví.
 - H1b: Ženy, které onemocněly ca prsu, se vědomě snaží zlepšit svůj psychický stav.
 - H1c: Ženy, které onemocněly ca prsu, se více než dříve snaží o upevnění svých sociálních vazeb.
 - H1d: Onemocnění ca prsu přináší ženě pevnější ukotvení ve víře v Boha, resp. v něco, co přesahuje naši smyslovou zkušenost.

Na tomto místě bych však ráda zmínila ještě další věc. Nic na světě není černobílé a cílem mé bakalářské práce rozhodně není celou problematiku zjednodušovat či zužovat jen na prvotní dojmy, proto je třeba se zde zamyslet i nad dalšími souvislostmi.

Stejně jako je zřejmé, že naše životní cíle jsou vysoce individuální záležitostí (20), na osobnosti a zkušenostech každého z nás podle mého názoru záleží také tom, jakého charakteru případná změna je. Nejde jen o to, jaké životní cíle se konkrétně mění. Neméně důležité je, zda se jedná o změnu trvalou či spíše přechodnou.

Několik dotazovaných žen uvedlo, že jak běží čas, některé jejich cíle, zvyky a předsevzetí, které se s příchodem nemoci objevily, se opět začínají vracet k normálu, tedy ke stavu před onemocněním. Tento jev si vysvětlují jako zcela přirozenou touhu snad každého člověka “žít normální život”. Tomu nahrává i fakt, že - jak zde již bylo několikrát zmíněno - člověk je vybaven jakýmsi obranným mechanismem, který mu nedovoluje, aby vědomím své vlastní smrtelnosti nechal dlouhodobě ovlivňovat své jednání a uvažování. Domyslíme-li pak celou věc do důsledku, musí se nám závěr, že čím delší doba uplyne od stanovení diagnózy, případně od ukončení léčby, tím spíše se životní cíle a hodnoty, které žena vyznává, vracejí zpět “do starých kolejí”, zdát více než logický. A ačkoli v této práci není na komplexnější prozkoumání této problematiky prostor, troufám si s touto teorií i na základě vlastních zkušeností plně souhlasit.

V oblasti podpory blízkých lidí při návratu onkologicky nemocné ženy k běžnému životu jsem formulovala hypotézu H2: *Podpora blízkých lidí významně pomáhá ženě po onemocnění karcinomem prsu při návratu do života.*

Sama jsem se přesvědčila, že rodina a přátelé hrají v životě člověka nezastupitelnou roli, a to zvláště ocitne-li se v krizi. Myslím si však, že mnoho lidí - přestože třeba mají skutečnou vůli pomoci - ve skutečnosti neví, co by v takové chvíli měli konkrétně dělat. Ve společnosti, která “uklízí” finalitu života do ústraní, mě to však vlastně ani nepřekvapuje.

Vždyť i lékařská věda se po desetiletí soustředila především na lidské tělo, ostatní dimenze lidského bytí stály až donedávna stranou jejího zájmu. A přestože se v poslední době trendy vidět člověka ve své celistvosti již objevují, stále ještě existuje

mezi lékaři mnoho těch, kteří na to v praxi neberou ohledy. Přitom se však již mnohokrát ukázalo, že způsob, jakým je člověku sdělena závažná diagnóza, nebo jakým je informován o prognóze, možnostech léčby a jejích vedlejších účincích, patří snad k tomu úplně nejdůležitějšímu na jeho cestě za uzdravením.

Lékař by měl mít možnost věnovat se v tomto ohledu pacientovi minimálně po dobu hospitalizace, eventuálně dispenzarizace. Důležitá je přitom nejen spolupráce s pacientem samým, ale také s jeho blízkými, neboť právě oni mají na průběh jeho onemocnění zásadní vliv.

Propuštěním do domácího prostředí však nemoc zdaleka nekončí, člověk musí navíc často řešit i mnoho dalších problémů, které v souvislosti s ní nově vznikly. A právě to je chvíle, kdy by měla přijít na řadu intervence multioborově vzdělaného zdravotně-sociálního pracovníka. Vytvoření funkčního systému v této oblasti by podle mého názoru mělo patřit k hlavním cílům zdravotní politiky každého vyspělého státu.

7. KLÍČOVÁ SLOVA

bio-psycho-sociální

karcinom prsu

onkologické onemocnění

psychoonkologie

spirituální

žena

životní cíle

8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1 ABRAHÁMOVÁ, Jitka. *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. Vydání první. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009. 144 s. ISBN 978-80-247-3063-9.
- 2 ABRAHÁMOVÁ, Jitka. *Rakovina prsu*. 1. vydání. Praha: TRITON, 2000. 37 s. ISBN 80-7254-136-6.
- 3 *Arbeitsgemeinschaft Elisabeth Kübler-Ross* [online]. 2010 [cit. 2010-05-02]. Wir über uns - Arbeitsgemeinschaft Elisabeth Kübler-Ross. Dostupné z WWW: <http://www.hospiz.org/#BiografieEKR>.
- 4 BOLDIŠ, P. Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 1 - Citace: metodika a obecná pravidla [online]. Verze 3.3. 1999-2004, poslední aktualizace 11.11.2004 [cit. 2008-02-02] Dostupné z WWW: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.
- 5 BOLDIŠ, P. Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2 (01 0197): Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů [online]. Verze 3. 3. 1999-2004, poslední aktualizace 11.11.2004 [cit. 2008-02-02] Dostupné z WWW: <<http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>>.
- 6 *Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice* [online]. 2010, 14.01.2010 [cit. 2010-04-25]. Dostupné z WWW: <www.svod.cz>. ISSN 1802-8861.
- 7 FRÁNĚ, František. *Chirurgie pro studující ZSF JU*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2000. 93 s. ISBN 80-7040-432-9.
- 8 HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
- 9 HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum :základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, s. r. o. 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- 10 JANÁČKOVÁ, Laura; WEISS, Petr. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Vyd. 1. Praha: Portál, s. r. o., 2008. 136 s. ISBN 978-80-7367-477-9.

- 11 JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003. 224 s. ISBN 80-7254-329-6.
- 12 KAHOUN, Vilém, et al. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. Vydání 1. Praha: TRITON, 2009. 445 s. ISBN 978-80-7397-346-2.
- 13 KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vydání 1. Praha: Academia, nakladatelství Akademie věd České republiky, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- 14 KELNAROVÁ, Jarmila ; MATĚJKOVÁ, Eva. *Psychologie a komunikace*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009. 136 s. ISBN 978-80-247-2831-5.
- 15 KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, [cit. 2010-04-25]. Dostupné z WWW: <http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm>.
- 16 KOZLOVÁ, Lucie; KUBELOVÁ, Veronika. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1. vydání. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2008. 56 s. ISBN 978-80-7394-112-3.
- 17 KRUŠINSKÁ, Věra, et al. *Jak dál po operaci prsu*. Šumperk: Šumperská nemocnice a. s., 2007. 28 s. Dostupné z WWW: <<http://www.mammahelp.cz/down/jak-dal-po-operaci-prsu-sumperk.pdf>>.
- 18 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Články Prof. Jaro Křivohlavého* [online]. 2005 [cit. 2010-04-25]. Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života. Dostupné z WWW: <http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html>.
- 19 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, s. r. o., 2004. 200 s. ISBN 80-7178-835-X.
- 20 KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*. Vydání 1. Praha: Grada Publishing, a. s., 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5.
- 21 MATOUŠEK, Oldřich, et al. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, s. r. o., 2008. 394 s. ISBN 978-80-7367-502-8.

- 22 MERSKEY, H.; BOGDUK, N. *International Association for the Study of Pain: Working together for pain relief* [online]. 2007 [cit. 2010-04-25]. IASP Pain Terminology. Dostupné z WWW: <<http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Home&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728#Pain>>.
- 23 MORRIS, Desmond. *Nahá žena*. Vydání první. Brno: Alman s. r. o., 2006. 264 s. ISBN 80-86766-18-7.
- 24 NEZU, Arthur M., et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny : Psychoonkologie*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 311 s. ISBN 80-7364-000-7.
- 25 PETR, Petr; KALOVÁ, Hana. Hodnocení kvality života. In PETR, Petr; KALOVÁ, Hana. *Kvalita života*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2005 [cit. 2010-04-26]. Dostupné z WWW: <http://www.zsf.jcu.cz/struktura/katedry/verzdrav/clenove/petr/studijni_texty/texty_KZ05/>.
- 26 PRAŠKO, Ján ; PRAŠKOVÁ, Hana ; PRAŠKOVÁ, Jana. *Deprese a jak ji zvládat: Stop zoufalství a beznaději*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2003. 184 s. ISBN 80-7178-809-0.
- 27 REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vydání 1. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- 28 ŘÍČAN, Pavel. *Psychologie náboženství*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2002. 328 s. ISBN 80-7178-547-4.
- 29 SILLAMY, Norbert. *Psychologický slovník*. 1. české vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. 246 s. ISBN 80-244-0249-1.
- 30 SKOVAJSOVÁ, Miroslava. *Mamo.cz: Mamografický screening* [online]. 2009, 14.08.2009 [cit. 2010-04-25]. Rakovina prsu: Základní pojmy. Dostupné z WWW: <http://www.mamo.cz/index.php?pg=pro-verejnost--rakovina-prsu--zakladni-pojmy> ISSN 1804-0861.

- 31 SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 2. Praha: Portál, s. r. o., 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- 32 SOKOL, Jan. *Člověk a náboženství*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 246 s. ISBN 978-80-7178-886-7.
- 33 SOKOL, Jan. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů*. 5., rozš. vyd. Praha: Vyšehrad, 2007. 411 s. ISBN 978-80-7021-884-6.
- 34 STUHLÍKOVÁ, Iva. *Základy psychologie emocí*. Vyd. 2. Praha: Portál, s. r. o., 2007. 232 s. ISBN 978-80-7367-282-9.
- 35 ŠIFFNEROVÁ H.; BUSTOVÁ I. Karcinom prsu u žen do 35 let. In *XIII. Jihočeské onkologické dny: Sborník přednášek - Diagnostika a léčba nádorů prsu*. Dobrá Voda u Českých Budějovic: Nemocnice České Budějovice, a. s. pro vnitřní potřebu, 2006. s. 119. ISBN 80-239-7483-1.
- 36 ŠTĚPÁNKOVÁ, H. Význam psychologické podpory onkologicky nemocných. In *XIII. Jihočeské onkologické dny: Sborník přednášek - Diagnostika a léčba nádorů prsu*. Dobrá Voda u Českých Budějovic : Nemocnice České Budějovice, a. s. pro vnitřní potřebu, 2006. s. 127. ISBN 80-239-7483-1.
- 37 *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. 2007 [cit. 2010-04-25]. Národní onkologický registr. Dostupné z WWW: <http://www.uzis.cz/info.php?article=368&mnu_id=7300>.
- 38 VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2002. 544 s. ISBN 80-7178-696-9.
- 39 VOKURKA, Martin, et al. *Velký lékařský slovník*. 8. vydání. Praha: Maxdorf, 2009. 1144 s. Dostupné z WWW: <<http://eshop.slovníky.cz/kniha/velky-lekarsky-slovník>>. ISBN 978-80-7345-166-0.
- 40 VYMĚTAL, Jan . *Lékařská psychologie*. 3., aktualizované vydání. Praha: Portál, s. r. o., 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
- 41 WILHELM, Zdeněk, et al. *Výživa v onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 260 s. ISBN 80-7013-410-0.

9. PŘÍLOHY

9.1 Příloha č. 1 - Návodné otázky k polostrukturovanému rozhovoru

1. V jakém věku Vám byl karcinom prsu diagnostikován?
2. Jaké jste v té době vykonávala zaměstnání?
3. Co Vás vedlo k návštěvě specialisty, který posléze diagnózu stanovil?
4. Jakou léčbu jste podstoupila?
5. Jaký je podle Vašeho názoru Váš nynější zdravotní stav v porovnání se stavem před onemocněním a jeho léčbou?
6. Jaký byl Váš rodinný stav v době, kdy Vám byla sdělena diagnóza?
7. Komu jste zprávu o diagnóze sdělila jako prvnímu?
8. Jak reagovali na zprávu o Vaší nemoci lidé ve Vašem okolí?
9. Co jste cítila bezprostředně po sdělení diagnózy Vy sama?
10. Kdo nebo co Vám nejvíce pomáhalo / pomáhá se s nemocí vyrovnat?
11. Jak onemocnění karcinomem prsu ovlivnilo Váš profesní život?
12. Jak onemocnění karcinomem prsu ovlivnilo Váš soukromý život?
13. Jaké byly Vaše životní cíle před tím, než jste onemocněla?
14. Jak se změnila Vaše životní cíle od doby, co Vám byla sdělena diagnóza?
15. Co pro Vás znamenala podpora Vašich blízkých při návratu k běžnému životu?
16. Jak se změnil Váš vztah k Bohu (k tomu, co nás přesahuje) v důsledku Vašich prožitků v souvislosti s onemocněním?