

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**Role sociální opory u žen s karcinomem prsu**

The Role of social Support in Women with Breast Cancer



**Magisterská diplomová práce**

Autor: Mgr. Bc. Aneta Polánská

Vedoucí práce: PhDr. Marie Marečková, Ph.D.

Olomouc  
**2021**

## **Poděkování**

Velice ráda bych na tomto místě poděkovala PhDr. Marii Marečkové, Ph.D. za podporu, trpělivost a odborné vedení mé diplomové práce. Dále děkuji všem zúčastněným respondentkám, které byly i přes nepřízeň osudu ochotné podělit se o svůj příběh a být tak ostatním ženám nadějí, inspirací a motivací v boji s touto nemocí.

## **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Role sociální opory u žen s karcinomem prsu“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Praze dne 30. 11. 2021

Podpis: .....

## Obsah

Úvod.....	5
TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE.....	7
1. Karcinom prsu.....	7
1.1 Epidemiologie a prevence karcinomu prsu .....	7
1.2 Etiologie a rizikové faktory.....	9
1.3 Klinické příznaky .....	10
1.4 Diagnostika a léčba .....	11
2. Sociální opora .....	16
2.1 Druhy sociální opory.....	17
2.2 Odvrácená strana sociální opory .....	18
2.3 Vztah sociální opory a zdravotního stavu .....	19
3. Význam sociální opory při zvládnání onkologického onemocnění a související studie .....	21
VÝZKUMNÁ ČÁST PRÁCE .....	32
4. Úvod do výzkumného problému.....	32
4.1 Cíl práce a výzkumné otázky .....	32
4.2 Výzkumná strategie.....	33
4.3 Metody výběru vzorku a charakteristika výzkumného souboru .....	33
4.4 Metody získávání dat .....	34
4.5 Průběh výzkumu .....	36
4.6 Metody zpracování a analýza dat.....	36
4.7 Etické aspekty výzkumu .....	37
5. Výsledky .....	39
5.1 Příběhy respondentek.....	39
5.2 Přehled výsledků .....	49
6. Diskuze.....	64
6.1 Interpretace výsledků .....	64
6.2 Limitace výzkumu.....	70
6.3 Doporučení pro další výzkum .....	71
7. Závěry .....	72
Souhrn .....	74
Seznam literatury a použitých zdrojů.....	77
Přílohová část práce .....	83



## Úvod

Každý rok obrátí nádorové onemocnění život vzhůru nohama tisícům lidí. Po sdělení závažné a život ohrožující onkologické diagnózy přepadá nemocné pacienty strach z neznáma, bolesti, fyzického poškození, léčby, rizik možných komplikací i blízké smrti. Bojí se o rodinu, zaměstnání, mění se u nich plány, priority a pohled na život. Tento okamžik bývá traumatizujícím zážitkem a psychická podpora je zcela jistě neodmyslitelnou součástí komplexní léčby. Věnovat péči pacientovi není záležitostí jen určitého období, ale je třeba ji věnovat kontinuálně – od okamžiku, kdy se pacient poprvé dozví, že má rakovinu, během léčby i při smutných momentech, kdy nad nemocí již nelze zvítězit. V takovém případě je žádoucí zajistit co možná nejvyšší kvalitu života nemocného pacienta. Příčiny této nemoci nejsou zcela jasné a jsou stále předmětem soustavného výzkumu. Předpokladem však je, že za jejím vznikem stojí kombinace více faktorů a mnohé z nich podporuje sám jedinec svým ne zcela vhodným životním stylem.

Problematika sociální opory ve vztahu k nemoci se může zdát na první pohled jednoduchá a samozřejmá. Břemeno nemoci většinou neneseme sami a často jej sdílíme s nejbližšími lidmi – rodinou, přáteli, kolegy, odborným personálem. Sdílet s někým své obavy, starosti, smutky a zkušenosti je jednou z cest, která může pomoci vyrovnat se s prvotním šokem i obtížemi, které doprovázejí léčbu. Ze zkušenosti z bakalářské práce víme, že onkologičtí pacienti se kromě zvýšených nároků na psychiku museli vyrovnávat s dalšími potížemi a změnami, např. v sociální oblasti. Pocítit oporu kromě nich potřebuje i jejich nejbližší okolí. Zpracovávat každodenní stres, starosti, prožívat pocity zoufalství a beznaděje, štěstí a radost při zlepšení a vyléčení nemoci, nebo chvíle ztrát v případě, že se nemoc vrátí, je pro blízké osoby velmi vyčerpávající. Intenzivní a zároveň v mnoha případech dlouhodobá péče o nemocného vyžaduje velkou sílu, odolnost a odhodlání. Velmi žádoucí je opora pocíťována ze strany odborného personálu při onkologických specializovaných pracovištích, který provází intenzivním procesem léčby.

V předložené práci se podíváme na to, jaký význam sehrává sociální opora při zvládnutí onkologického onemocnění a udržení psychické pohody a zdraví po ukončení léčby. Pozornost je zaměřena na teoretické i empirické poznatky sociální opory především v souvislosti s onkologickým onemocněním. Čtenářům představíme dosavadní výsledky z předchozích studií a detailněji se zaměříme na onkologické onemocnění, jímž naše respondentky onemocněly. Podíváme se na přehled výskytu, léčby i dalších specifík

karcinomu prsu, jenž je se stále rostoucí incidencí, výraznou heterogenitou a multifaktoriální etiologií nejčastějším zhoubným nádorem u žen. Jednotlivé podkapitoly přinášejí informace o problematice tohoto onemocnění a mohou posloužit jako užitečný přehled pro navazující výzkumnou část, aby bylo zřejmé, jaké obtíže naše respondentky pociťovaly a jakými protinádorovými terapiemi prošly. V této práci se již nevěnujeme obecnému popisu nádorových nemocí, jejich dělení nebo formám, neboť tyto byly podrobně zdokumentovány v bakalářské práci autorky a zde již cílíme na výše zmíněné onemocnění. Poukážeme dále na poznatky výzkumů uskutečněných zejména v zahraničním kontextu a rozmanité spektrum oblastí, v níž je téma sociální opory zkoumáno.

Ve výzkumné části je představena metodologie projektu včetně charakteristiky vzorku, metod sběru dat i kroky uskutečněné v analytické fázi. V návaznosti na prezentaci dosažených výsledků je práce zakončena konfrontací našich poznatků se závěry jiných studií publikovaných v mezinárodních recenzovaných časopisech.

V závěru práce definujeme směr, kterým může být v budoucnu směřována další vědeckovýzkumná činnost a s tím související uplatnění. Právě praktický záměr uplatnění získaných poznatků může být inspirací do nových výzkumných aktivit a zjišťování doposud nepotvrzených nebo neznámých účinků.

# TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

## 1. Karcinom prsu

Karcinomem prsu se rozumí „různé histologické formy maligních nádorů vznikajících z epiteliálních buněk mléčné žlázy“ (Adam, Krejčí, & Vorlíček, 2010, s. 183). Zhoubné nádory prsu jsou tvořeny nádorovými buňkami, které se nekontrolovatelně množí na úkor zdravé tkáně. Šířit se mohou do lymfatických uzlin a metastazovat do dalších částí těla. Jedná se o systémové onemocnění, které nepostihuje jen původní orgán, ale postihuje celý organismus. Karcinom prsu má více typů, přičemž jednotlivé typy se liší dle nálezu, vlastností, aktivity a existují různé systémy klasifikace. Dominantně se sice jedná o onemocnění žen, vzácně však mohou onemocnět i muži, kteří tvoří 1 % z celkového počtu nových případů.

V následujících kapitolách jsou přiblížena specifika této nemoci, shrnuty poznatky z oblasti epidemiologie, etiologie, jsou popsány diagnostické postupy k určení stádia onemocnění i současné terapeutické postupy.

### 1. 1 Epidemiologie a prevence karcinomu prsu

Nádorová onemocnění představují závažný zdravotní problém současné populace zejména s ohledem na rostoucí případy nově diagnostikovaných pacientů ročně.

Počet nově hlášených onemocnění pro rakovinu prsu se za poslední roky téměř zdvojnásobil a jedná se o nejčastější onkologické onemocnění u ženské části populace v ČR i v jiných vyspělých státech (Adam, Krejčí, & Vorlíček, 2010). Ročně u nás zhoubným novotvarem prsu onemocní bezmála 8 000 žen. Toto číslo představuje zhruba 18 % všech nově diagnostikovaných malignit u žen, přičemž alarmující je zejména nárůst tohoto onemocnění v době před menopauzou. Karcinom prsu není totiž nemocí pouze starších žen a diagnostika a léčba u mladších pacientek, zejména do 35 let, s sebou přináší řadu úskalí způsobených agresivitou nádorů vyžadující spolupráci zkušeného multioborového týmu. Rychle rostoucí nádory mohou vzniknout během měsíce a v následujících měsících metastazovat především do kostí a okolních orgánů. V pozdějším věku vznikají především hormonálně závislé nádory, které lze léčit operativně, hormonálně nebo ozařováním postiženého místa.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Zdroj: *Nástrahy karcinomu prsu u mladých žen*. (nedat.). [online]. In Bellis. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.bellisky.cz/odborne-informace/nastrahy-karcinomu-prsu-u-mladych-zen/>

Karcinomu prsu je podle Chovance a kol. (2008, s. 84) nutné věnovat zvýšený zájem z následujících příčin. „Je nejčastějším zhoubným nádorem žen se stále rostoucí incidencí. V současné době průměrně u jedné z devíti žen bude v průběhu jejího života diagnostikován karcinom prsu a jedna žena ze třiceti na tuto chorobu zemře. Proto karcinom prsu zařazujeme mezi tzv. civilizační choroby. Druhý důvod spočívá v jeho výrazné heterogenitě a multifaktoriální etiologii, což vede k nevyzpytatelnému biologickému chování. Karcinom prsu je totiž na rozdíl od jiných nádorů schopen recidivovat i po dlouholetém období remise.“

V této souvislosti je třeba apelovat na **význam preventivního vyšetření**, které je nedílnou součástí péče o onkologického pacienta. Prevence se dělí na primární, sekundární, terciární a někteří autoři doplňují i kvartérní prevenci. Cílem primární prevence je zabránit vzniku nemoci a eliminovat potencionální rizikové faktory. Významnou součástí je důraz na zdravý životní styl s odpovídajícím chováním a absencí nezdravých návyků. Důležitou roli na tomto poli sehrávají některé instituce a dobrovolné, neziskové charitativní organizace.

Sekundární prevence je zaměřena na odhalení nemoci, kdy se ještě nádor neprojevuje klinickými příznaky. Významnou roli zde mají praktičtí lékaři a pravidelná mamografická vyšetření, na která mají nárok všechny ženy od 45 let, a to vždy jednou za dva roky. Vyšetření jsou prováděna na pracovištích, která získala akreditaci Ministerstva zdravotnictví ČR a jsou plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění (Büchler, & Kořán, 2009). Díky mamografickému screening<sup>2</sup> mohou být zachyceny nádory v nižších stádiích, kdy existuje téměř 95% pravděpodobnost vyléčení. Lze odhalit útvary, které v dané době nejsou hmatatelné a žena nepocítuje žádné zdravotní problémy a obtíže. Průměrná velikost nádorů prsu detekovaných mamografií je 9–10 mm. U mladších žen se mamografické vyšetření nedoporučuje a přistupuje se spíše k variantě ultrazvukového vyšetření.

K včasnému odhalení změn v nadrech přispívá též samovyšetření prsu, kdy mohou být nahmatány bulky od velikosti 15 až 20 mm. V tomto případě lze doporučit jít ihned k lékaři a nečekat, co se stane a jak se hmatný útvar bude vyvíjet. Samovyšetření prsu sehrává nezastupitelnou roli zejména u mladých žen, u kterých nemusejí být rozpoznány případné změny za použití klasických zobrazovacích metod. Vyplývá to především z charakteru mléčné žlázy, která je hutná a např. pro mamograf méně čitelná, což by mohlo vést k falešně negativnímu výsledku (Büchler, & Kořán, 2009; Fínek, 2018; Prausová, 2010).

---

<sup>2</sup> V České republice je zaveden celoplošný screening nádorů prsu, děložního čípku, tlustého střeva a konečníku.



Přestože incidence karcinomu prsu stále stoupá, **úmrtnost** dlouhodobě stagnuje (lépe řečeno má mírně sestupnou tendenci, především díky zlepšení úspěšnosti léčby, zejména chemoterapie v kombinaci s dalšími léčebnými metodami, a především díky zachytu malignit v časných stádiích (Bebárová a kol., 2015).<sup>3</sup> Nicméně stále zůstává 10 % žen, které vyhledají lékařskou pomoc pozdě, ignorují varovné signály, a to ze studu, obav z bolesti, ze ztráty vlasů, ženství apod. (Skovajsová, 2010). O tom svědčí i následující řádky „... lidé často již v premorbidním období prožívají úzkost a strach. Vnímají tělesnou změnu, která je spojena s určitým nepohodlím. Procházejí fázemi naděje, že „to přejde“ a nakonec je obtíže a obavy přivedou k lékaři. Už v tomto období se objevují různé představy a fantazie, které odpovídají jejich životní zkušenosti“ (Zemanová, 2008, s. 249).

## 1.2 Etiologie a rizikové faktory

Karcinom prsu je způsobený souhrnem etiologických faktorů. Vzácně se vyskytuje u žen do 20 let a málo obvyklý je u žen do 30 let. Incidence stoupá s věkem a výrazně roste před 50. rokem, a proto **věk** patří mezi rizikové faktory (Chovanec a kol., 2008; Prausová, 2010).

Karcinom prsu patří mezi tzv. hormonálně dependentní nádory, stejně jako nádory děložního čípku nebo prostaty. Významná role při vzniku a růstu nádorů je připisována **hormonálním vlivům** – zejména vysoké hladině estrogenů. Mnohé studie poukazují na souvislost nízkého věku menarché nebo nástupu menopauzy v pozdějším věku s vyšším rizikem vzniku karcinomu prsu. Dalšími riziky představuje nuliparita, pozdní první gravidita nebo krátká laktace. Poukázáno bylo také na to, že karcinom prsu je dokonce častěji diagnostikován ženám, které rodily až po 35. roce než ženám, které vůbec nerodily (Adam, Krejčí, & Vorlíček, 2010; Bernstein, 2002; Büchler, & Kořán, 2009; Chovanec a kol., 2008). Za zvýšeným rizikem karcinomu prsu může podle některých studií stát užívání hormonální substituční léčby i estrogenů podávaných v antikoncepčních pilulkách.<sup>4</sup>

Studie zveřejněná v odborném časopise *Journal of the National Cancer Institute*, která byla realizována na vzorku žen s hormonální substituční léčbou, ukázala, že ženy, které jí začnou užívat před nebo krátce po nástupu menopauzy, jsou více ohroženy rizikem karcinomu prsu (Beral a kol., 2011). K výše uvedenému tvrzení se přiklání i Prausová

---

<sup>3</sup> Zdroj: *Nástrahy karcinomu prsu u mladých žen*. (nedat.). [online]. In Bellis. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.bellisky.cz/odborne-informace/nastrahy-karcinomu-prsu-u-mladych-zen/>

<sup>4</sup> Zdroj: *O nádorech prsu*. (nedat.). [online]. In Linkos. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/nadory-prsu-c50/o-nadorech-prsu/>

(2010), která uvádí, že ženy po menopauze, které užívají substituční léčbu déle než po dobu 5 let, mají riziko vyšší až o 45 %.

Dalším rizikovým faktorem je **genetická predispozice**. Jedná se především o mutace genů BRCA 1 (17. chromozom) a BRCA 2 (13. chromozom). Až 5-10 % všech karcinomů prsu je nemoc zapříčiněno právě touto mutací. Nositelky mutace BRCA 1 a BRCA 2 mají celoživotně 60-85 % riziko vzniku karcinomu prsu, kterým mohou onemocnět mnohem dříve, již okolo 30. narozenin.

Vyšší pravděpodobnost výskytu lze očekávat u žen, jejichž **pokrevní příbuzné** tímto typem nádorů také onemocněly (Büchler, & Kořán, 2009; Fínek, 2018; Chovanec a kol., 2008; Prausová, 2010).

V neposlední řadě působí na rozvoj onemocnění i **životní styl** žen a výživa. Zejména užívání alkoholu a vysoký energický příjem spojený s nízkou pohybovou aktivitou nebo obezitou jsou další faktory, které mohou stát za zvýšeným rizikem nádorů prsu (Chovanec a kol., 2008; Prausová, 2010).

### 1.3 Klinické příznaky

Karcinom prsu se velmi dlouho nemusí projevit žádnými výraznými zjevnými příznaky. Přesto ženy mohou odhalit onemocnění samy pravidelným samovyšetřením, které by měly provádět vždy jednou za měsíc, ideálně 5. – 10. den menstruačního cyklu. I nemenstruuující ženy by se měly s pravidelností vyšetřit alespoň jeden den v měsíci.

Klinické příznaky lze rozdělit na lokální a celkové. Mezi celkové příznaky patří nespecifické projevy, jakými může být zvýšená únava, teplota, bolest krční a hrudní páteře. Naopak typicky lokálními příznaky jsou nebolestivá zduření, hmatné bulky, změny na bradavkách (deformity, vpáčení, krvácení, sekrece), změny barvy nebo otok a vtahování kůže (Abrahámová, 2009; Adam, Krejčí, & Vorlíček, 2010; Fínek, 2018; Chovanec a kol., 2008, Prausová, 2010). Na nádorové onemocnění lze pomyslet i v případě hmatných rezistencí v axile nebo nadklíčku. Chovanec a kol. (2008, s. 85) upozorňuje, že „někdy se může pokročilá metastazující nemoc manifestovat příznaky vycházejícími z postižení vzdáleného orgánu a tím upozorní na základní onemocnění.“ Pokročilý proces se může projevit např. neurologickými obtížemi, dušností a kašlem, bolestmi a zlomeninami kostí nebo bolestí bederní páteře (Büchler, & Kořán, 2009).

## 1.4 Diagnostika a léčba

V České republice je onkologická péče na velmi vysoké úrovni a je poskytována v komplexních onkologických centrech, která splňují přísná kritéria předepsaná Českou onkologickou společností. Přehled těchto pracovišť je k dispozici na webových stránkách Národního onkologického programu České republiky (NOP).

Bez důsledného vyšetření není možné přesně stanovit vhodný léčebný postup. Nejprve je u pacientek pomocí mamografického nebo sonografického vyšetření detekována velikost a umístění nádoru. Prostřednictvím biopsie, během které je speciální jehlou odebrán vzorek tkáně z postižené oblasti, je určen druh nádoru. Jedná-li se o zhoubný nádor, podstupuje pacientka sérii dalších vyšetření s cílem určit, zda se nádor (ne)rozšířil do okolních oblastí a orgánů (sonografie jater, rentgen hrudníku, scintigrafie, vyšetření krve na tzv. nádorové markery). Pro stanovení diagnózy a správného postupu léčby se kromě zmíněných zobrazovacích metod využívá sběr rodinné a osobní anamnézy, klinické vyšetření, laboratorní, histopatologický rozbor včetně různých imunohistochemických vyšetření (Prausová, 2010).

V závěru se dle zjištěných výsledků stanoví jedno ze čtyř klinických stádií:

- I. stádium označuje malý nádor nepřesahující 2 cm, který se mimo prs ani do lymfatických uzlin nešíří.
- II. Stádium označuje nádor o velikosti 2 až 5 cm, lymfatické uzliny mohou být zasaženy, ale ložisko v tomto případě nesmí být větší než 2 cm.
- III. stádium, kdy jsou zasaženy lymfatické uzliny nebo nádor prorůstá do tkání mimo prs, vzdálené metastázy však nejsou prokázány.
- IV. stádium, kdy se najdou nádorová ložiska (metastázy) v jiných orgánech (Büchler, & Kořán, 2009).

Komplexní onkologická léčba si vyžaduje spolupráci specialistů různých odborností a léčebný plán se stanovuje na základě pečlivé diagnostiky v souladu se zjištěným rozsahem onemocnění. Ačkoli moderní medicína využívá více metod, léčebný proces je vždy individuální s cílem zajistit co nejlepší kvalitu života během léčby i po jejím ukončení. Součástí je i léčba vedlejších projevů onkologické léčby a dalších tělesných a psychických problémů souvisejících s léčbou nebo chorobou samotnou.

V otázce protinádorové léčby se často hovoří o chemoterapii, která však není pouze jedinou metodou léčby. K dispozici jsou i další léčebné postupy (chirurgická léčba,

radioterapie, hormonální léčba, cílená léčba), které se v mnoha případech společně kombinují.

Pokud protinádorová léčba zasahuje celý organismus, jedná se o léčbu systémovou (chemoterapie, hormonální nebo cílená biologická léčba). Naopak je-li léčba zaměřena výhradně na oblast primárního nádoru, mluvíme o léčbě lokální nebo lokoregionální v případě, že léčba zahrnuje i regionální uzliny (chirurgický zákrok, radioterapie) (Fínek, 2018; Chovanec a kol., 2008).

**Chirurgická léčba** – odvíjí se od rozsahu a operability nálezu u dané pacientky. Během zákroku dojde k odstranění celého nádoru včetně okolní tkáně a případně i lymfatických uzlin.

Někdy je možné odebrat celé orgány, pokud nejsou nezbytně nutné k životu, v jiném případě se odoperuje postižená oblast. Pokud se nádor nachází v místě, odkud ho není možné celý odoperovat, odebere se alespoň co největší část a následně se pokračuje využitím jiných léčebných postupů, zpravidla chemoterapií nebo ozařováním. Chirurgický zákrok lze provést i v případě paliativní léčby, jejímž cílem je zmírnit alespoň sílící bolesti a zlepšit funkci orgánů, které jsou rostoucím nádorem utlačovány (Adam, Krejčí, & Vorlíček, 2010; Klener, 2002).

V minulosti se prováděly radikální a svým rozsahem mutilující operační výkony (**radikální mastektomie**) s odstraněním mléčné žlázy, svalových skupin a disekcí axily. Současná medicína zohledňuje i kosmetický efekt a v případě, kdy je to možné, se přistupuje k parciální resekci. Jedná se o menší zákroky prováděné na prsu za účelem odstranění ložiska zhoubného nádoru a ponecháním většiny prsu. Z tohoto důvodu se velmi často hovoří o záchovných, tzv. prs šetřících výkonech. Vždy je však třeba zohlednit umístění a velikost nádoru. Spadá sem např. **lumpektomie** – zákrok během něhož se z prsu vyjme nádor do velikosti 2 cm s odebráním ještě minimálně centimetrového okraje zdravé tkáně a odstraněním sentinelové uzliny.

Dalším výkonem je **kvadrantektomie**, kdy se vyjme příslušný kvadrant mléčné žlázy postižené nádorem. Výkon je možné provést do velikosti nádoru v rozsahu 2,5 - 3 cm a odstraněním sentinelové uzliny (Chovanec a kol., 2008; Prausová 2010).<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Zdroj: *Léčba*. (nedat.). [online]. In Nejsi na to sama. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.rakovinaprsu.cz/lecba/>

Nejrozsáhlejším výkonem je **prostá maskektomie**, tedy odstranění celé mléčné žlázy s tukovým tělesem a kožním krytem a disekcí axily.

Amputační operace s odebráním lymfatických uzlin může vést ke vzniku komplikací a nepříznivě zasáhnout např. do pohyblivosti ramenního kloubu a ruky (syndrom zmrzlého ramene) nebo vzniku lymfedému (otoku). V tomto případě se velmi brzy po zákroku začíná s rehabilitační léčbou (součástí je polohování, cvičení, lymfodrenáž, péče o jizvu), s cílem předejít obtížím a negativním následkům léčby (Pitr, & Študentová, 2016). Ztrátu nebo případné kosmetické deformace lze v současnosti řešit rekonstrukční plastickou operací. Tu je možné podstoupit po více než roce od prodělaného chirurgického výkonu, a to za předpokladu, že pacientka nevykazuje žádné projevy základního onemocnění (Prausová, 2010).

**Radioterapie** – cílem je zničit nádorové buňky, případně zastavit jejich růst prostřednictvím ionizačního záření, a to pouze v místech, kam cílí radioaktivní paprsky. Dokáže velmi precizně zacílit postiženou oblast a postižení okolní tkáně je redukováno na minimum. Vedlejší projevy jsou z převážné většiny lokalizovány do míst, kam směřuje záření a nejčastěji se jedná o akutní postižení kůže nebo sliznice (svědění, zčervenání, bolest v krku při polykání). Množství záření je předem rozděleno do několika dávek, které jsou pacientce aplikovány pětikrát týdně, a to po dobu 5-7 týdnů. Je doporučována zejména jako metoda doplňková k chirurgické léčbě, a to v případě, že jsou postiženy lymfatické uzliny nebo je nádor detekován až v pokročilém stádiu. Aplikuje se i u prs zachovných operací, kdy je odstraněna pouze část prsu a je tu vyšší pravděpodobnost recidivy. V rámci paliativní radioterapie je využívána zejména s cílem zachovat co nejlepší kvalitu života a eliminovat velikost nádoru (Büchler, & Kořán, 2009).<sup>6</sup>

**Chemoterapie** – během této léčby jsou pacientce podávána cytostatika, což jsou chemické preparáty, které působí protinádorovým účinkem na buňky v organismu. Často se podává kombinace dvou až tří cytostatik, čímž se zvyšuje účinek léčby. Nevýhodou je, že nepůsobí pouze na nádorové buňky, ale zasahují i zdravé buňky, což se projevuje výskytem nežádoucích účinků. Může se jednat o nechutenství, nevolnost, únavu, vypadávání vlasů, řas a obočí, pokles bílých krvinek, a tedy se liší v závislosti na druhu aplikovaného cytostatika, jeho množství i celkového stavu organismu. Léčba může probíhat samostatně nebo být

---

<sup>6</sup> Zdroj: *Léčba*. (nedat.). [online]. In Nejsi na to sama. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.rakovinaprsu.cz/lecba/>

doplněna hormonální léčbou, imunoterapií i ozařováním. Pacientka dochází ambulantně a pouze ve výjimečných komplikovaných stavech si léčba vyžaduje pobyt v nemocnici. Chemoterapie se podává v cyklech, jejichž délku stanoví zpravidla ošetřující lékař. Jeden cyklus trvá dva týdny až jeden měsíc a celkově pacientku čeká průměrně tři až šest cyklů. Mezi jednotlivými cykly jsou přestávky, které umožní zasaženým, ale jinak zdravým buňkám se zregenerovat (Chovanec a kol. 2008, Prausová, 2010; Vorlíček, Vyzula, & Adam, 2000).<sup>7</sup>

**Hormonální léčba** – některé nádory pro svůj růst potřebují přísun ženských pohlavních hormonů. Základním předpokladem pro doporučení této léčby je přítomnost hormonálních (estrogenních a progesteronových) receptorů, které svědčí o tom, že nádor je závislý na hormonálních podnětech. Léčba pak snižuje hladinu hormonů nebo jejich účinek a nádorové buňky odumírají. Na rozdíl od chemoterapie má minimum vedlejších účinků a je velmi dobře snášena, protože je zacílena pouze na nádorové buňky. Nežádoucí účinky se podobají projevům menopauzy, jako jsou bolesti hlavy návaly horka nebo osteoporóza (Adam, Vorlíček, & Koptíková, 2003; Büchler, & Kořán, 2009; Fínek a kol., 2006; Prausová 2010). Léčba probíhá dlouhodobě, často po dobu 5 let a je aplikována ve formě tablet nebo injekcí.

**Biologická léčba** – jde o jednu z nejmodernějších metod onkologické léčby (i mnoha autoimunitních onemocnění), která cílí výhradně na nádorové buňky, a tudíž neúčinkuje na zdravé buňky. Biologické léky se podávají dlouhodobě, nejčastěji po dobu jednoho roku a jsou nasměrovány na molekuly a pochody specifické pro buňky nádoru. Mají minimum závažných nežádoucích účinků a podávají se samostatně nebo v kombinaci s chemoterapií a hormonální léčbou.<sup>8</sup>

Na závěr této kapitoly je třeba upozornit na otázku **dispenzarice** po ukončení primární léčby. Pacientky jsou v pravidelných intervalech sledovány a podstupují vyšetření, aby se zavčas zachytila případná recidiva (návrat) onemocnění nebo výskyt sekundární malignity, které vznikají jako důsledek protinádorové léčby. Na rozdíl od jiných nádorů je karcinom prsu schopen recidivovat i po dlouhém období remise (10 a více let), proto se další vyšetření doporučují v pravidelných intervalech vždy jednou za čtyři měsíce po dobu 3 let. Následně

---

<sup>7</sup> Zdroj: *Léčba*. (nedat.). [online]. In Nejsi na to sama. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.rakovinaprsv.cz/lecba/>

<sup>8</sup> Zdroj: *Biologická léčba*. (nedat.). [online]. In Cílená-léčba.cz. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.cilena-lecba.cz/home>

se v dalších třech letech zvou pacientky na vyšetření jednou za půl roku a poté již jednou ročně. Mamograf je doporučován jednou za rok a v případě potřeby bývá doplněn RTG, scintigrafií nebo sonografií. Tento postup je součástí terciární prevence (Chovanec, 2008).

Než navážeme další kapitolou, stručně představíme i cíl kvartérní prevence, s níž se mohou čtenáři také setkat. Dle Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP znamená kvartérní prevence „předvídání a předcházení důsledkům progredujících a nevléčitelných nádorových onemocnění, které mohou zkracovat zbytek života nebo snižovat a jeho kvalitu“ (Skála, a kol., 2005, s. 2). Proto je velmi významnou součástí kvartérní prevence zajistit pacientovi psychologickou, duchovní, spirituální a sociální podporu.

## 2. Sociální opora

Téma sociální opory je v rámci vědecko-výzkumných aktivit na poli psychologie zdraví poměrně hojně zastoupena již řadu let. Sociální opora představuje jeden z nejvýznamnějších faktorů, který pozitivně modifikuje vliv nepříjemných událostí na psychický a fyzický zdravotní stav, na pohodu a kvalitu života jedince. V uplynulých letech byla pozornost výzkumníků soustředěna především na vazbu mezi duševním zdravím a sociální oporou a následně své zkoumání rozšířili i o další zdravotní komplikace a nemoci. V českém kontextu se problematice sociální opory věnuje řada autorů (např. Kebza, & Šolcová, 1999; Křivohlavý, 2002; Mareš, 2001; Praško, 2010).

V odborné literatuře existuje množství definic a výkladů, které vymezují obsah pojmu sociální opora. „Sociální oporou rozumíme pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje“ (Křivohlavý, 2001, s. 94). Krpoun (2012, s. 43) definuje sociální oporu jako „pomoc či podporu, kterou jedinec čerpá v situacích, kdy to považuje za příhodné. Takovými situacemi nemusí být pouze zátěžové, ale i běžné každodenní momenty, ve kterých se většina z nás, bez ohledu na druh povolání, současný zdravotní stav nebo věk, ocitá.“

Křivohlavý (2001) dále upozorňuje, že je vhodné rozlišovat mezi kvantitou a kvalitou poskytované opory (to si lze představit na příkladu hospitalizovaného pacienta a počtu osob, které ho přijdou navštívit. Není rozhodující, kolik lidí za ním přijde, nýbrž kvalita jimi poskytované opory).

V odborných publikacích je k dispozici hned několik **teorií sociální opory**, které se snaží přiblížit způsob jejího fungování a vliv na život člověka. Níže si ve stručnosti představíme dva nejčastěji citované modely v české a zahraniční literatuře:

- **Nárazníkový model** – podle něho se sociální opora odrazí v příznivosti na zdravotní stav pouze tehdy, je-li člověk předtím vystaven nepříjemné situaci nebo působení chronického stresu. Predikuje vznik zdravotních obtíží zejména u osob pod vlivem dlouhodobého stresu a s nízkou úrovní sociální opory.
- **Model přímého či hlavního účinku** – vysvětluje pozitivní vliv sociální opory na zdravotní stav bez ohledu na to, zda je jedinec vystaven stresu. Tento model tak definuje výskyt zdravotních problémů zejména u osob s nízkou sociální oporou bez ohledu na působení stresorů (Kebza, 2005).



## 2.1 Druhy sociální opory

Jaro Křivohlavý ve své knize *Psychologie zdraví* (2001) rozlišuje sociální oporu z hlediska jejího obsahu do čtyř základních druhů:

- **Instrumentální opora** – jedná se o formu pomoci, která je poskytována z vlastní vůle člověka a jde o konkrétní pomoc (poskytnutí půjčky v obtížné finanční situaci, materiální nebo hmotná podpora, jídlo...).
- **Informační opora** – jde o zprostředkování informací, které jedinec potřebuje, aby se zorientoval v situaci, v níž se nachází (profesionální rady, doporučení, zkušenosti...).
- **Emociální opora** – jde o příležitost popovídat si s člověkem, který vyslechne, podá pomocnou ruku, dodá naději, potřebné uklidnění, lásku, víru a empatii.
- **Hodnotící opora** – postiženému je poskytována skrze projevovanou úctu, povzbuzení, respekt, čímž je posilováno jeho sebevědomí.

Za účelem lepšího definování sociální opory vzešla řada dalších typologií a dělení. V zahraničním kontextu je k dělení opory velmi často přistupováno dle pojetí Rodrigueze a Cohena (1998), kteří ji člení na strukturální a funkční sociální oporu.

- **Strukturální opora** se opírá zejména o formální charakteristiky sociálních vazeb. Zaujímá rozsah a propojenost vztahů. Zahrnuje rodinný stav, přátelé, příbuzné, členství ve skupinách a náboženských organizacích. Počet rodinných členů, kolegů, kamarádů, s nimiž je jedinec v pravidelném kontaktu, úměrně rozšiřuje velikost sociální sítě (Rodriguez, & Cohen, 1998).
- **Funkční opora** naopak sleduje kvalitu sociálních vztahů nebo poskytování konkrétních typů opory (Kebza, 2005; Usta, 2012).

Kebza a Šolcová (1999) mimo jiné upozorňují, že je třeba rozlišovat mezi anticipovanou a získanou sociální oporou, tedy zda jí člověk pociťuje nebo přijímá.

- **Anticipovaná (očekávaná) sociální opora** vychází z přesvědčení, že nám v tíšňové situaci blízké osoby pomohou a že jim na nás záleží (Uchino, 2009; Willis, & Shinar, 2000). Kebza (2005, s. 162) jej vymezuje jako „pocit jedince, že je ostatními akceptován, že se o něj zajímají a že mu pomohou, bude-li to potřebovat.“ Odvrácenou tvářící této varianty je sklon přecenit sociální oporu, které se nám v nesnázích nakonec nedostane. Podle některých autorů se anticipovaná sociální

opora mezi jedinci liší v závislosti na osobnostních charakteristikách jako je extraverte, sebevědomí nebo sociální kompetence.

- **Získaná (získaná, obdržená) sociální opora** naopak reflektuje zkušenosti a pomoc (emocionální, materiální a instrumentální povahy), které byly člověku v tísní skutečně poskytnuty (Uchino, 2009; Willis, & Shinar, 2000). Může se lišit od anticipované opory, což může být dáno sociálním okolím nebo vysokým sebevědomím jedince. Aby byla získaná sociální opora efektivní, je třeba, aby vyhovovala potřebám příjemce a splňovala potřebná kritéria (Kebza, 2005). Může se lišit mírou potřeby a přáním opory jedince, individuálními charakteristikami příjemce a poskytovatele opory, povahou vztahu, délkou trvání stresové události nebo kombinací sociální potřeby a dostupnými zdroji (Rodriguez, & Cohen, 1998).

Lze shrnout, že anticipovaná sociální opora se pojí s přesvědčením pozitivního dopadu na pohodu a zdravotní stav jedince. Naopak získaná sociální opora nemusí být vždy spojena s pozitivním přínosem, ale může být pro příjemce i negativně zabarvena (Kebza, & Šolcová, 1999).

## 2.2 Odvrácená strana sociální opory

Podle Kebzy (2005) bylo v řadě studií poukázáno na pozitivní aspekty sociální opory ve vztahu stres – nemoc. V posledních letech se výzkumníci orientují i na negativní aspekty sociální opory a vycházejí z předpokladu, že v rámci sociální opory koinciduje více moderujících proměnných. Sociální opora je tak pojímána jako dynamický proces, kdy jedinec může posilovat, získávat ale i odmítat oporu. Tento pohled byl v rozporu s dosud přijímaným pojetím opory jako konzistentního prvku, který je ve stresové situaci vždy žádoucí. Vždy je nutné pro účely hodnocení potřeba přihlídnout i k individuálním charakteristikám příjemců i poskytovatelů sociální opory. V jiném případě hrozí, že zjištěné výsledky budou irelevantní (Kebza, 2005).

Negativní reakce se mohou objevit zejména v případech, kdy je sociální opora poskytována v níže uvedených případech:

- nevhodná forma pomoci – jedná se o pomoc, která neodpovídá dané situaci a potřebám člověka. Ukázkovým příkladem může být pečující osoba, která se mylně domnívá, že umírajícího člověka nejvíce sužuje bolest, a tak k němu rámci péče přistupuje. Pacienta však mohou trápit úplně jiné starosti (Křivohlavý, 2001).

- nadměrná forma pomoci – přemíra pomoci, která negativně ovlivňuje možnosti pacienta vyrovnat se se stresující situací. To se v důsledku projeví na sníženém sebehodnocení a může vyvolat pocit bezmoci, závislosti, úzkosti, narušit osobní autonomii a umocnit riziko sebe-znevážení a diskreditace (Kebza, 2005; Křivohlavý, 2001).

### 2.3 Vztah sociální opory a zdravotního stavu

Největší oporou pro nemocného je často životní partner, rodiče, děti, přátelé, lidé, kteří prošli podobnou zkušeností, lékaři i psychologové. Vlivem sociálních vztahů na zdravotní stav se zabývala řada autorů (viz například Barrera, 2000; Berkman, & Glass, 2000; Uchino, 2004). Ačkoli nejsou výsledky v případě spojitosti mezi sociální oporou a výskytem konkrétních nemocí konzistentní, ukazuje se, že sociální opora **pozitivně ovlivňuje proces zvládnání a zotavení** z vážné nemoci (Spiegel, & Diamond, 2001). Např. studie provedena mezi pacienty s těžkým kardiologickým onemocněním ukázala, že intimní vztahy a emoční opora podstatně zvyšují míru přežití (Berkman, & Glass, 2000).

V některých studiích z posledních let se prokázala **souvislost mezi oporou blízkých lidí a vyšší aktivitou imunitního systému**. Např. pocíťovaná opora souvisí s nižší hladinou látek podporujících chronický zánět (Constanzo, 2005). Jiná studie poukázala na fakt, že u osamělých lidí vystavených zvýšenému stresu, dochází k produkci více zánět podporujících látek (Jeremka, a kol., 2013), nebo že negativní vztahy s blízkými lidmi (tzn., ty, které nám způsobují chronický stres) mohou podpořit rozvoj civilizačních nemocí včetně onkologického onemocnění vytvořením zánětlivého prostředí, a to bez přítomnosti infekce nebo zranění (Kiecolt-Glaser, a kol. 2010). Ukazuje se také, že kvalitní podpora ze strany blízkých osob souvisí s nižší úrovní látky podporující nové připojování cév k nádoru (Lutgendorf, 2002).

V centru pozornosti je i rodinný stav, kdy **sezdaní partneři** vykazují vyšší míru spokojenosti, nižší výskyt depresí a lepší fyzický zdravotní stav ve srovnání s nesezdanými páry. V souhrnu se ukazuje, že ženatí muži a vdané ženy mají nižší úmrtnost (např. Baine a kol., 2011), jsou zdravější (Dupre, & Meadows 2007; Pienta a kol., 2000) a délka trvání vztahu je významně spojena s nižší mírou výskytu deprese, sebevražedného chování a zneužívání návykových látek (Brown, 2000; Gibb a kol., 2011; Simon, 2002).

Podle některých výzkumů však **ženatí muži těžší z manželství více** než ženy (Robles, 2008) a ve srovnání s jejich svobodnými vrstevníky byl u nich zaznamenán nižší výskyt

kardiovaskulárních nemocí a dalších civilizačních chorob, jako je vysoký krevní tlak, zvýšená hladina cholesterolu nebo diabetes. Dokonce bylo zdokumentováno, že pokud se ženatí muži s některou touto chorobou potýkají, disponují lepší prognózou, aniž by u nich přetrvávaly vážnější následky. Fakt, že manželský svazek má kladný vliv na zdravotní stav, byl prokázán již v dřívějších studiích. Např. již v roce 1989 se potvrdilo, že rekonvalescence ženatých mužů po operaci srdce byla rychlejší, než u neženatých mužů (Kulik, & Mahler, 1989).

Důležitou roli pro naše duševní a fyzické zdraví sehrává zejména **kvalita vztahu**, což potvrdila studie založená na metaanalýze 93 studií (Proulx a kol., 2007; Kiecolt-Glaser, & Newton, 2001). Manželství, které je provázeno četnými konflikty, spory a nespokojeností, nebude zrovna příznivě působit na zdravotní stav. Soužití v takovém vztahu má zcela opačný efekt a může podlomit zdraví v důsledku déletrvajícího stresu i oslabené imunity. Nespokojenost v manželství je také spojena se zvýšeným rizikem koronárních příhod (infarkt myokardu, srdeční zástava) u pacientů s kardiovaskulárními nemocemi nebo náhlé bolesti u pacientů s revmatoidní artritidou (Robles, 2008).

Potvrzena byla také skutečnost, že **ženy snadněji získávají sociální oporu** než muži (Lu, 1997). Ženy při zátěžových situacích častěji vyhledávají oporu svého blízkého okolí, než a umí více „těžit“ ze svých sociálních vztahů ve smyslu zisku pro svou psychickou pohodu. Obě pohlaví se také při hledání sociální opory více spoléhají na oporu poskytovanou ženami (Kebza, 2005).

**Vztah věku a sociální opory** je z literatury rovněž znám (Granello, 2001). Obecně lze konstatovat, že starší lidé mívají s postupujícím věkem více problémů v sociálních vztazích a v sociální opoře než ti mladší, a to zejména vzhledem k ubývajícím členům sociální sítě a menší tendenci navazovat nové vztahy.

### 3. Význam sociální opory při zvládnání onkologického onemocnění a související studie

V následující části představíme studie, které se vztahem sociální opory, stresu a zlepšení fyzického a psychického zdraví již dříve zabývaly. Rešerše se soustředí primárně na pacienty s onkologickým onemocněním. Vybrány byly studie shromažďující data jak standardizovanými metodami, tak i metodami kvalitativními, zastoupeny především hloubkovými rozhovory.

O dopadu života ve dvou na zdravotní stav a psychickou pohodu bylo uskutečněno mnoho vědeckých studií a tato oblast je již poměrně dobře zdokumentována. Dostupná literatura odhaluje **značné rozdíly v sociální opoře sezdaných lidí, rozvedených, ovdovělých a nesezdaných pacientů.**

Cílem studie (Goldzweig, a kol., 2009) bylo posoudit vztah rodinného stavu, pohlaví a sociální opory u pacientů ve středním a starším věku nesezdaných (rozvedených/ovdovělých) a sezdaných pacientů s kolorektálním karcinomem. Výzkum probíhal na vzorku 339 pacientů, kteří se nacházeli v remisi. Sociální opora, styly zvládnání a potíže byly hodnoceny prostřednictvím standardizovaných nástrojů. Výsledky ukázaly, že ženatí muži vykazovali statisticky významnější míru sociální opory dostávanou od partnerky než vdané ženy. Autoři dané zjištění interpretují tak, že sezdaní partneři zvládají rakovinu lépe než svobodní pacienti a zejména pak ženatí muži profitují z manželského svazku více než ženy. U nesezdaných pacientů a dále mužských pacientů byla zjištěna vysoká úroveň stresu. Autoři tento aspekt vysvětlují obecně nižší schopností mužů využívat výhody sociální opory a u nesezdaných pacientů nižší schopností získat podporu rodiny.

Další výzkum se zabýval významem **rodinného stavu** na probíhající léčbu rakoviny a vybrali pacienti, kteří v letech 2004 a 2008 onemocněli rakovinou plic, hlavy a krku, kolorektální karcinomem, rakovinou prsu, slinivky břišní, prostaty, jater, intrahepatálních žlučových cest, non-Hodgkinova lymfomu, vaječníků nebo jícnu. V souboru o celkovém počtu 734 889 pacientů, u kterých byly k dispozici klinické informace, byla provedena multivariační analýza dat a Coxova regrese. Ukázalo se, že u sezdaných párů byl výskyt metastatického onemocnění nižší. Tento závěr byl významný i v případě, že byly analyzovány jednotlivé typy rakoviny. Rodinný stav byl významnějším faktorem u mužů než u žen, a to pro všechny hodnocené malignity. V případě nesezdaných jedinců (včetně těch, kteří ovdověli) bylo riziko metastatického onemocnění, nedostatečné léčby a případné

smrti v důsledku nemoci vyšší. Studie tak potvrdila významný dopad, který může sociální opora mít nejen na detekci onemocnění, ale i na průběh léčby a přežití. Manželský status sehrává roli i v dříve stanovené diagnóze, neboť pro znepokojující příznaky vyhledávají tito jedinci lékařskou pomoc dříve a více dodržují předepsanou léčbu (Aizer, a kol., 2013).

Další studie se zabývala zkušenostmi pacientů s karcinomem prsu nebo prostaty a jejich partnerů. Cílem bylo zhodnotit, **jak partneři vnímají sociální oporu** a zda se při svých výpovědích shodují. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Do studie se zapojilo 23 párů – 8 párů bylo tvořených nemocnou ženou a jejich manžely a zbývajících 15 párů nemocnými muži a jejich manželkami. Pacientky s rakovinou prsu a jejich manželé měli průměrný věk 48 let a v manželství byli po dobu 20 let, zatímco muži s rakovinou prostaty a jejich manželky byli ve věku 67 let a v manželském svazku byli v průměru 40 let. Ukázalo se, že partnerky měly přesnější a podrobnější znalosti o rakovině svých manželů než muži o nemoci svých manželek. Ukázalo se, že vnímání pacientů a partnerů ve vztahu k sociální opoře bylo jednotnější u párů, kde muž prodělal rakovinu prostaty než u párů, kde byla nemocná manželka. Autoři tento aspekt diskutují nejen z hlediska pohlaví, ale také věku a délky trvání vztahu, což bylo zhruba dvakrát delší u párů, kde byli nemocní muži (Carlson, a kol., 2001). Zjištění, že manželství prospívá zdraví a zda „výhody manželství“ platí pro muže i ženy stejně, případně zda jsou sdíleny napříč demografickými skupinami, byly zkoumány i dalšími autory (např. Pienta, a kol., 2000).

Jiní autoři se soustředili na to, zda **pohlaví** ovlivňuje preference sociální opory. Výzkumy naznačují, že ženy vyhledávají oporu ve srovnání s muži více. V roce 2005 byla realizována kvalitativní studie, která zkoumala, jak onkologičtí pacienti vnímají oporu, kterou dostávají. Zabývala se také preferencemi pacientů a jejich spokojeností s poskytovanými informacemi a emoční oporou ze strany zdravotnického personálu. Polostrukturované rozhovory byly realizovány na vzorku 11 pacientů s melanomem (6 mužů a 5 žen) a 5 pacientek s rakovinou prsu. Tematická analýza dat potvrdila předpoklad, že pohlaví je pro spokojenost a preferenci opory zásadní. Zatímco ženy očekávaly, že jim zaměstnanci onkologických pracovišť budou poskytovat informace a emoční oporu, muži naopak za stěžejní považovali informace. Muži byli také obecně více spokojeni s oporou, které se jim dostalo, a ženy mimo jiné upozorňovaly zejména na nedostatek času, který jim zdravotnický personál věnuje (Clarke, a kol., 2006).

Zkušenosti z praxe ukazují, že nemocní lidé, kteří mají v těchto chvílích oporu ve svých blízkých, partnerech, kamarádech, obvykle lépe snášejí onemocnění po psychické stránce. Ne každý má ve svém okolí osobu, na kterou se může spolehnout a obrátit v těžkých životních chvílích. I proto významnou roli hrají **pacientské skupiny** složené z osob, které sdílejí obdobný zdravotní problém. Nabízejí možnost, kde najít oporu, rady a porozumění.

Výzkum, který se na toto zaměřil, byl realizován na vzorku 234 mužů s karcinomem prostaty. V souboru byli rozděleni na základě toho, jestli se účastnili podpůrných skupin pro onkologické pacienty (n=142), nebo se takových setkání neúčastnili (n=92). Cílem bylo zjistit zdroj emoční, informační a praktické pomoci a dále vztah mezi spokojeností s tímto typem pomoci, hodnocením kvality života a zvládáním nemoci. U mužů, kteří navštěvovali patientskou skupinu, byla vyšší pravděpodobnost, že zdrojem všech tří typů podpory jsou pacienti z této skupiny ve srovnání s ostatními muži. Ukázalo se, že nejpřínosnějším zdrojem informační podpory byli právě ostatní pacienti trpící stejnou nemocí. Muži oceňovali pozitivní aspekty společných setkání, díky kterým se jim dostávala psychická opora, pocit sounáležitosti a pochopení. Naopak pro muže, kteří žádnou skupinu nenavštěvovali, byl zdravotnický personál tím, kdo sehrával důležitou roli v poskytování informací (Poole, a kol., 2001).

Zahraniční studie se zabývaly také pacienty, kterým bylo onkologické onemocnění diagnostikováno v období **mladé dospělosti** (18–35 let). Sociální opora má významnou roli v otázce psychické pohody a zdraví, a právě v tomto období je její vliv nenahraditelný. Do výzkumu se zapojilo 20 mladých pacientů, každý s různým onkologickým onemocněním. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Mladí pacienti hovořili o svém aktivním životě před tím, než onemocněli. Léčba, která následovala, změnila jejich život, stali se závislými na ostatních a minimalizovali své dosavadní aktivity. Hlavním zdrojem sociální opory byli partneři, blízcí rodinní příslušníci a jejich přátelé. Na základě zjištěných informací se ukázalo, že jim chyběla především podpora nemocných vrstevníků, a ne všechna poskytnutá pomoc byla hodnocena pozitivně (zmiňovali např. bagatelizování situace a vyprávění příběhů se špatným koncem). Jako potřebnou pomoc hodnotili tu, která je poskytována s empatií a „bez výzvy“. Zranitelnými pacienty byli především ti, kterým se nedostávalo podpory partnera nebo členů rodiny (Hauken, & Larsen, 2019).

I další výzkum prokázal, že sociální opora patří ke stěžejním aspektům při zvládnutí chronických onemocnění u mladých lidí. Ve výzkumu, jehož se zúčastnilo 14 respondentů, byly shromážděny informace od lidí ve věku 16–22 let, u kterých byla diagnostikována

rakovina, a to v době před více než 2 měsíci. I zde se do popředí dostaly strategie zvládání a zdroje, které korespondovaly s předchozími výsledky. Kromě sociální opory (zejména ze strany rodiny) to byla i víra v uzdravení a co nejrychlejší návrat do normálního života, získání znalostí o rakovině a její léčbě, pozitivní životní postoj, víra ve vlastní zdroje, dřívější životní zkušenosti a ochota bojovat proti této nemoci, které pacientům pomáhaly vypořádat se s nemocí (Kynge a kol., 2001).

V současné době je v ČR k dispozici několik webových stránek obsahujících informace pro pacienty trpící rakovinou a ze strany pacientů jsou čím dál častěji vyhledávány a navštěvovány. Řada zahraničních výzkumů se nyní ve svých vědeckých záměrech obrací k **online prostředí** a snaží se zachytit psychosociální aspekty zvládání nemoci v prostředí internetu.

Výzkum, jehož cílem bylo prozkoumat potencionální psychologické výhody používání internetu, byl realizován v Kanadě na vzorku 251 žen s karcinomem prsu. Z původního vzorku byly vyloučeny ženy ve věku nad 65 let, což autoři zdůvodnili tím, že ženy vyššího věku nepoužívají internet příliš často. Výsledky prokázaly, že 42 % žen vyhledávalo na internetu informace spojené léčbou a že hledáním těchto informací trávily v průměru 0,8 hodin týdně. Používání internetu k získání informací o nemoci souviselo s pocitem vyšší sociální opory a nižší mírou osamocení (Fogel, a kol., 2002).

Význam webových stránek a online aktivit byl zkoumán nejen u pacientů, ale i blízkých osob (n=319), kteří doprovázeli pacienta na onkologickou kliniku. Ukázalo se, že většina pacientů a pečujících osob se v prostředí internetu zajímala o informace týkající se léčebného postupu (až 80 %), kladně hodnotila rozhovory s lékaři vedených přes internet (70 %) i účast v online podpůrných skupinách (65 %). Po důkladné analýze nebyly zaznamenány rozdíly mezi etnickými skupinami, ani z hlediska geografické příslušnosti nebo v postojích mezi pacienty a pečujícími osobami (Monnier, a kol., 2002). Kromě hledání názorů, podpory a zkušeností jiných pacientů jej pacienti využívali také k tomu, aby se přesvědčili o správnosti léčebného postupu svých ošetřujících lékařů a rozvíjeli si znalosti v oblasti onkologického onemocnění.

V jiné studii (175 pacientů ve věku 19-83 let s karcinomem prostaty, varlat, prsu, děložního čípku nebo střev) byla diskutována otázka **izolace**:

*„...myslím, že nejhorší u takové diagnózy je pocit izolace, protože máte pocit, že se váš svět náhle zmenšil a vše, na co můžete myslet, jste vy sami a cítíte se velmi frustrovaní,*



*protože to nikdo možná nezažil. A když jste schopni mluvit s ostatními pacienty, je velmi dobré vědět, že si tím ostatní lidé prošli, a sdílet tak své zkušenosti s ostatními lidmi, pak se cítíte mnohem méně izolovaní...“ (Ziebland, a kol., 2004).*

Skutečnost, že sociální opora je pro pacienty s onkologickou diagnózou velice prospěšná a hraje roli při vyrovnávání se se stresovým obdobím, potvrzují i dříve uskutečněné výzkumy. Např. výzkum z roku 1984, do něhož se zapojilo 79 pacientů, potvrdil předpoklad, že zdravotnický personál patřil mezi významný zdroj opory a rovněž, že záleží i na tom, kdo jim podporu poskytuje (Dunkel-Schetter, 1984).

Cílem dalšího výzkumu bylo zjistit kvalitu zdravotní péče, informací a potřebu opory u žen s metastatickým karcinomem prsu. Metodika výzkumu byla kvalitativní a polostrukturované rozhovory byly realizovány s 18 ženami, a to buď během osobního setkání, nebo telefonicky. Ženy byly dotázány na jejich zkušenosti s nemocí i na informace týkající se jejich onemocnění. Ženy si vážily spolupráce se **zdravotnickými pracovníky**, zejména s onkology. Rády by, aby bylo více pozornosti věnováno vedlejším účinkům probíhající léčby, které negativně ovlivňovaly kvalitu jejich života. I přesto, že primárním zdrojem informací byly onkologové, čerpaly i z jiných dostupných zdrojů. Zmiňovaly, že vyšší oporu ze strany zdravotnického personálu pociťovaly při časném karcinomu prsu a nyní očekávaly, že na jejich potřeby bude reagováno jiným způsobem než při dřívější léčbě. Při recidivě onemocnění pociťovaly jednak menší oporu a byly i méně spokojeny s péčí i předáváním informací. I jejich pohled na podpůrné skupiny obsahoval jistá doporučení. Ženy apelovaly na rozšíření podpůrných skupin určených pro ženy s metastatickým karcinomem, protože dle zjištění se jejich zkušenosti a potřeby liší od žen, kterým je karcinom diagnostikován poprvé.

Jiný výzkum se realizoval v Norsku, a to za pomoci hloubkových rozhovorů se ženami ve věku 39-69 let, kterým byl před časem diagnostikován karcinom prsu. Výzkumu se zúčastnilo 10 žen a cílem bylo předložit výsledky zdravotnickému personálu, aby věděl, jak mohou pomoci pacientkám a jejich rodinám v těchto náročných chvílích. Ukázalo se, že interakce pacientek se mohou lišit v závislosti na frekvenci, délce, na počtu a geografické vzdálenosti s ostatními. Emocionální dimenze zahrnovala lásku, přátelství a solidaritu; dimenze praktická zahrnovala fyzickou blízkost, jako je pomoc s úklidem sněhu, pomoc v domácnosti, a to zejména v době krátce po sdělení diagnózy nebo po chirurgickém výkonu. Informační dimenze zahrnovala poradenství a informace. Ukázalo se, že ženy dostávající

tuto pomoc, se lépe přizpůsobovaly náporu nemoci. Většina žen v této studii však upozornila na nedostatečnou péči po dobu trvání léčby. Nedostávaly potřebné informace ze strany ošetřujícího personálu a bezcitný přístup personálu vyvolával zejména pocity nejistoty (Landmark a kol., 2002).

Role a chování ošetřujícího personálu k pacientům je nesmírně důležitý prvek, a to nejen při sdělení diagnózy, ale i v dodávání odvahy a naděje. Jeden ze starších výzkumů, provedený v roce 1997, se zaměřil na to, jak zdravotnický personál ovlivňuje naději u pacientů. Z analýzy 32 hloubkových rozhovorů (s pacienty s hematologickým a onkologickým onemocněním) bylo zjištěno, že personál svou přítomností, časem pro rozhovor, sdělováním informací a vstřícným empatickým a starostlivým vystupováním dodával pacientům naději, která pro ně byla v těchto těžkých chvílích tak důležitá. Podstatné byly i projevy zdvořilosti a přátelství:

*„...měl jsem k dispozici zdravotníka, s nímž jsem měl mnoho společného...bylo fajn se s ním bavit, o čemkoli – o rekonstrukci domu, autech, rybaření a tak“* (Koopmeiners, 1997, s. 1510). Neúcta a necitlivý přístup byly naopak zmiňovány jako negativní stránky chování personálu.

I jiné výzkumy prokázaly, že profesionální péče dává pacientům pocit naděje, optimismu, povzbuzení stejně jako pocit bezpečí a důvěry. Správné informace předkládané ve správný čas snižují nejistotu pacientů, zvyšují schopnost vyrovnat se s diagnózou, zlepšují interakci související s léčbou a dávají pacientům a rodině lepší příležitost činit svá vlastní rozhodnutí (Halldórsdóttir, 1990).

Řada studií obrací pozornost i na **pečující osoby**, protože i ony zažívají stres související s nemocí a průběhem léčby. Starají se o nemocného, poskytují mu oporu nejen emoční a sociální, ale i pomoc praktickou. U závažných forem rakoviny jako je např. rakovina hlavy a krku mohou tyto zkušenosti způsobit pečujícím osobám vážné psychosociální problémy. Bývá to umocněno stavem pacientů, kdy jej pečovatel nemůže ponechat bez dozoru a limituje ho to v jeho každodenních aktivitách a možnostech. V rámci studie se ukázalo, že pečující osoby (n=31), kromě toho, že velmi oceňovaly podporu ze strany zdravotnického personálu, se obrací i k jiným podpůrným řešením jako jsou mazlíčci, víra nebo medikamenty. Jeden respondent si pro sebe v mysli „vytvořil“ několik přátel, které v reálném životě neměl a kteří mu poskytovali pomoc (Balfé, a kol., 2017).

Öhman, a kol. (2004) se v rámci své kvalitativní studie také zabývali **zkušenostmi blízkých lidí** pečujících o pacienta se závažným chronickým onemocněním. Výzkumu se zúčastnilo 13 partnerů a 1 dcera (celkem 10 žen a 4 muži). Sběr dat byl zajištěn prostřednictvím metody narativního interview, pro účely analýzy dat byla využita interpretativní fenomenologická analýza. Z provedených rozhovorů vzešla tři témata, která byla zmíněna všemi respondenty – „ochuzující“ život“, převzetí odpovědnosti a snaha dál bojovat. Život blízkých osob je dle zjištěných informací protnutý pocitem omezené individuální svobody a rostoucím pocitem odpovědnosti za péči o nemocného. Najít sílu pro zvládnání všech povinností a vnitřní smysl sounáležitosti a solidarity je dle autorů studie stěžejní pro zvládnutí emočně náročných situací.

Skutečnost, že by vědci i zdravotničtí pracovníci měli pracovat nejen s pacientem, ale i jeho rodinou, prokázala studie pod vedením Edwardse (2004). Diagnóza onkologického onemocnění bývá stresující událostí, proto se autoři zaměřili na zjištění **míry deprese a úzkosti** u nově diagnostikovaných pacientů (n=44) a jejich příbuzných (n=99). Výsledky ukázaly, že důležitou složkou je rodinné fungování a schopnost jednat otevřeně, vyjadřovat své pocity přímo a efektivně řešit problémy. U takto fungujících rodin byla prokázána nižší úroveň deprese a přímá otevřená komunikace se sdělováním informací byla spojena s nižší mírou prokazované úzkosti.

I v další studii se potvrdilo, že u onkologicky nemocných, kteří se vyrovnávají se stresem souvisejícím s nádorovým onemocněním, lze pozorovat zvýšenou míru deprese, bolest a další psychopatologické stavy. Výzkumu se zúčastnilo 164 žen, a to ve dvou setkáních – před zahájením léčby a 6 měsíců po ukončení léčby. Ženy vyplnily dotazníky hodnotící sociální oporu, bolest a depresivní příznaky. Ženy s vyšší sociální oporou během léčby vykazovaly méně depresivních příznaků, bolesti a zánětů v průběhu času (Hughes, a kol., 2014).

V českém prostředí byla např. realizována studie v letech 2012-2013, která hodnotila vliv sociální opory na míru úzkosti a deprese u pacientů s kolorektálním karcinomem. Pro účely tohoto kvantitativního výzkumu byl připraven ex-post facto výzkumný design. Účastníky byli pacienti proktologické ambulance (n=55) a kontrolní soubor tvořilo 58 respondentů. Při použití tří standardizovaných dotazníků: PSSS, BDI-II., BAI<sup>9</sup>, se prokázalo, že se vzrůstající mírou sociální opory klesá míra úzkosti i míra deprese. Autoři studie

---

<sup>9</sup> PSSS (Perceived Social Support Scale) J. A. Blumenthal, BDI-II (Beck Depression Inventory) Becka et al., a Beckův inventář úzkosti.

konstatují, že „*dobrá sociální opora je významný faktor vedoucí ke snížení úzkosti a deprese u onkologických pacientů a tím ke zlepšení průběhu nemoci*“ (Ježorská, a kol., 2014, s. 120).

Další výzkum týkající se sociální opory ve vztahu k onkologickému onemocnění se realizoval v Dánsku. Pozornost byla zaměřena na ženy s gynekologickými problémy, konkrétně na prediagnostické období. Dle tvrzení autorů se stávající podpůrné iniciativy zaměřují spíše na následnou péči než na potřeby v prediagnostickém období. Prediagnostické období dává ženě omezený čas na zpracování nových informací o nemoci. Nezřídka bývá doprovázeno pocitem úzkosti z prvních symptomů a obavami z možné diagnózy. Dotazováno bylo 16 žen s gynekologickým karcinomem a dále 16 respondentů z řad nejbližších příbuzných. Ženy vyžadovaly přehled o léčebném procesu, který bude doplněn o potřebné informace. Příbuzní na druhé straně potřebovali někoho, s kým by si mohli popovídat a získat rady, jak komunikovat s dětmi a dospívajícími o rakovině (Holt, a kol., 2014).

Obzvláště stresující je však i období mezi diagnózou a chirurgickým zákrokem a jen omezený počet studií se zabýval významem sociální opory právě v tomto období. Účelem další studie bylo popsat subjektivní zkušenosti žen po sdělení rakoviny prsu v době, kdy čekaly na operaci. Po kvalitativní analýze dat bylo zjištěno 5 ústředních témat, kterými byly: dostupná opora, informace a rady, péče, důvěrníci a vyváženost poskytované opory. Sociální opora dodávala pacientkám sílu, ale její nadměrné množství bylo vnímáno jako dvousečné v tom smyslu, že se stala zátěží. To lze doložit následujícími příspěvky respondentek:

*„...byla jsem ráda, že mám okolo sebe tolik lidí, ale ve stejný okamžik jsem chtěla být sama...“.* *„...když se mi dostává tolik péče a pozornosti, jsem nervózní a vystrašená...“.* *„...když mi říkají „chudáčku“, je to hrozné a dohání mě to k slzám“* (Drageset, a kol., 2012, s. 6).

V další předložené studii bylo potvrzeno, že kromě rodinných příslušníků, kteří o nemocného pečují, sehrávají účinnou roli i **duchovní**. Řešení duchovních problémů má totiž dle uskutečněné studie autorů Weaver, & Flannelly (2004) pozitivní vliv na subjektivní a emocionální stránku zdraví pacientů, včetně kvality života a pocitu pohody, a z tohoto důvodu je spiritualita u onkologicky nemocných již dnes vnímána jako součást komplexní péče. Kladně hodnocena byla i opora ze strany **spolupracovníků, kolegů i vedoucích pracovníků**. Výsledky z finského průzkumu zahrnovala data od 640 pacientů ve věku 27-

57 let s diagnostikovanou rakovinou prsu, lymfomu, varlat nebo prostaty. Informace o sociální opoře byly shromážděny prostřednictvím zasláného dotazníku (Taskila, a kol., 2006).

Jindy se zase badatelé snažili zjistit efektivitu sociální opory poskytované telefonicky nebo zasíláním vzdělávacích materiálů. Ukázalo se, že edukační materiály se zdály být stejně efektivní jako telefonický rozhovor s onkologickou sestrou (Coleman, 2005).

Dokonce byla provedena komparativní analýza klíčových slov, které srovnávala **jazyk mužů a žen**, kteří onemocněli rakovinou. Autoři zanalyzovali celkem 97 rozhovorů (45 žen s rakovinou prsu a 52 mužů s rakovinou prostaty) a prošly dva populární internetové onkologicky zaměřené portály. Webové fóra jsou prostředím, kde nemocní pacienti sdílí a vyměňují si své zkušenosti a pocity. Rozdíly byly patrné nejen po stránce jazykové, ale i z hlediska chování/vystupování. Ukázalo se, že pro muže bylo prostředí internetu místem, kde mohli získat informace, zatímco ženy zde hledaly sociální a emocionální podporu, což je v souladu s jinými studiemi (např. Jackson, 2001). Zájem mužů se soustředí zejména na hledání informací o léčbě, postupech, ale i zdravotnickém personálu. Příspěvky žen se naopak více soustředí na výměnu zkušeností včetně vzhledu<sup>10</sup> a obav z dopadu nemoci na blízké osoby. Ženy také více vyjadřovaly superlativy a pocity, což dle autorů koresponduje se zvýšenou expresivitou žen v emočním projevu (Seale, a kol., 2006).

Podpory ze strany partnera/ky, manžela/ky se nedostává vždy všem. Velká část studií se zabývala manželskou oporou a stále častěji se do popředí dostává zájem o zdroje sociální opory u **pacientů bez intimních partnerů**. Na základě výzkumů se ukázalo, že ne vždy se s nároky nemoci dokáže druhý partner vyrovnat. Tato skutečnost se prokázala u řady výzkumů. K rozchodu nebo rozvodu docházelo navíc mnohem častěji v případě, že nemocnou byla žena. Na vzorku pacientů s nádorem mozku se ukázalo, že u jedinců, kteří byli sami bez partnera, docházelo mnohem častěji k hospitalizaci nebo vícečetným léčebným postupům (Glantz, 2009).

Na tento aspekt se zaměřila také studie z roku 2017, v jejímž průběhu bylo provedeno 20 hloubkových rozhovorů s ženami s rakovinou prsu. Ústředním cílem bylo zmapovat, jak se ženy bez partnerů vyrovnaly se situací následující krátce po zjištění diagnózy a jak

---

<sup>10</sup> Právě soustředění žen na oblečení a vzhled je dle autorů dáno rozdílnou fyzickou zkušeností u rakoviny prsu/prostaty.

zvládaly nároky léčby. Kromě nepostradatelné role příbuzných, kamarádů a kolegů, byl zmiňován **význam domácích mazlíčků**.

*„...Nemohu ani říci, jak moc pro mě můj pes znamenal...“ ...Věděla (kočka), že jsem nemocná. Ona to věděla.“ „...Mohou vycítit, když s vámi něco není v pořádku, protože když jsem ležel v posteli, přitiskla se ke mně a vždycky ležela vedle mě. Ale to byl jako náš krátký zvláštní čas. Víš, mluvil jsem s ní, ona by se na mě dívala a mňau“ (Ginter, & Braun, 2019, s. 55).*

V případě další studie se ukázalo, že sociálně izolované ženy měly zvýšené riziko úmrtnosti po karcinomu prsu, pravděpodobně z důvodu nedostatečného přístupu k péči, prospěšné péče od přátel, příbuzných a dospělých dětí (Kroenke, a kol., 2006).

K zamyšlení je také fakt, že odvahou je **říci si o pomoc**, protože člověk si o ní někdy raději neřekne. Nechce ostatní zatěžovat, ale smysl dává vzít odvalu a o potřebnou oporu si říct. Na tento aspekt poukazuje výpověď pacientky, která je citována v knize Walló (2005, s. 22)

*„Jsem velmi rozumná a vím, že je čas, kdy musím žádat o pomoc. Jít za svými přáteli a říct: Já jsem nemocná, našli mi rakovinný nádor. Vědomě se nebojím, vidíte, žádné drama! Ale bojím se – toho se bojím moc – že se nesvedu chovat jako svéprávný pacient, že nedokážu inteligentně spolupracovat, zkrátka že budu nemožná a protivná a lékaři se mnou budou právem nakládat podle toho. Prosím, poraďte mi a dohlédněte na mne. Jsem vděčná, že vás mám.“*

Je nesmírně důležité, aby se nejbližší lidé navzájem podělili o své radosti i obavy, ať už jde o manžele, přátele nebo děti a rodiče. Umět si promluvit a sdílet své pocity znamená nalézt oporu, útěchu a porozumění, které buduje a upevňuje společné vazby. Na závěr uvádím velmi zajímavou studii autorů Huang, O'Connor, Hu, Gao, & Lee (2018), kteří se zabývali interpretací rakoviny prsu z pohledu dětí. Studie byla kvalitativního charakteru a cílem bylo nastínit, **jak dítě chápe nemoc své matky**. Mladší děti mj. kreslily obrázky, aby jimi vyjádřily, co se jim v souvislosti s nemocí vybaví. Ukázalo se, že děti získávaly informace od svých maminek, dále při návštěvě nemocnice, čtením letáčků na nástěnkách nebo pozorováním jiných pacientů. Autoři konstatují, že děti pouze nepřijímaly informace získané prostřednictvím společenských aktivit, komunikací, pozorováním či vyhledáváním, ale na nemoc si vytvářely vlastní pohled. Ukázalo se, že děti lépe rozuměly chirurgickému výkonu nebo chemoterapii než jiným metodám léčby. Autoři to odůvodňují tak, že

chirurgický zákrok způsobil zjevně viditelné změny vzhledu, jako jsou jizvy a chemoterapie zase pozorovatelné změny (vypadávání vlasů, nevolnosti, únava). I proto se dětem dostávalo pravděpodobně více informací o těchto dvou metodách, protože jejich matky je chtěly na tyto změny předem připravit. Úroveň znalostí však rozhodně nemusí souviset s věkem dětí. Jejich úroveň porozumění souvisela s přístupnými informacemi a znalostmi získanými z různých zdrojů stejně jako s předchozími zkušenostmi. Všechny děti, bez ohledu na věk, si byly vědomy, že rakovina je potenciálně smrtelné onemocnění, které může ovlivnit život lidských bytostí, což jej odlišuje od mnoha jiných onemocnění. Výše uvedené dokládá výpověď 12leté dívky:

*„Rakovina je hrozná. Mám pocit, že se to liší od ostatních nemocí. Léky potřebujete pouze v případě, že máte jiné nemoci, ale pokud máte rakovinu, potřebujete mnoho různých léčebných procedur“* (Huang a kol., 2018, s. 10).

V poslední kapitole bylo mým cílem poukázat na podpůrné faktory sociální opory a jejich význam pro onkologické pacienty. Celkově nám teoretický rámec posloužil jako zdroj nápadů a podnětů pro realizaci vlastního výzkumného projektu.

# VÝZKUMNÁ ČÁST PRÁCE

## 4. Úvod do výzkumného problému

Ženy s karcinomem prsu tvořily vzorek v rámci výzkumného projektu bakalářské práce, jejímž cílem bylo zachytit a identifikovat dopad této nemoci na partnerský vztah. Již tehdy se poodhalilo mnoho zajímavých témat, přičemž problematika sociální opory vzešla ze zjištění, že některým zúčastněným respondentkám se partnerský vztah v důsledku nemoci rozpadl. Ukázalo se, že nároky související s nemocí jsou tak zásadní, že mohou narušit partnerské a intimní soužití a nemocní pacienti potřebují hledat zdroj opory jinde. Setkala jsem se s onkologickými pacienty např. díky dřívějším dobrovolnickým aktivitám, kteří se v této těžké situaci museli vyrovnat se sociálními a finančními problémy a mnohým z nich se nedostávalo odborné pomoci ze strany psychologa, sociálního pracovníka, duchovního, nutričního terapeuta nebo o této formě pomoci vůbec netušili.

Tyto zkušenosti nás vedou ke zkoumání dalších oblastí, kdy nemocný a jeho nejbližší nebudou na tyto problémy sami a získají informace, rady a podporu od pracovníků multidisciplinárního týmu. V textu výzkumné části navážeme na témata předložená v předešlých kapitolách. Jejím cílem bude porozumět tomu, jakou roli hraje sociální opora u žen s karcinomem prsu, jaké pomoci se jim dostalo, jakým způsobem jim byla poskytována, a zda u nich v průběhu času nastaly nějaké změny.

### 4.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Na základě dostupné odborné literatury a provedené rešerše jsme si definovali cíl, a to popsat jedinečné zkušenosti žen se sociální oporou v době onkologického onemocnění.

**Na základě definovaného cíle jsme si stanovili následující výzkumnou otázku:**

Jaká je zkušenost žen s karcinomem prsu se sociální oporou?

S ohledem na výzkumnou otázku jsme si položili 3 dílčí otázky:

- Dostalo se ženám potřebné opory? Od koho?
- Jaké další aspekty jim pomohly dané období zvládnout?
- Co naopak znesnadňovalo adaptaci na danou situaci?

Výše uvedené otázky nám poslouží jako východisko pro členění podkapitol v části věnované analýze dat.



## 4.2 Výzkumná strategie

Vzhledem ke stanovenému cíli jsme se rozhodli pro kvalitativní výzkumnou strategii. „Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případu. Nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. Citlivě zohledňujeme působení kontextu, lokální situaci a podmínky“ (Hendl, 2008, s. 53). Naším cílem není potvrdit nebo vyvrátit předem definované hypotézy, ale získat do dané problematiky vhled, porozumění a orientaci (Ferjenčík, 2010). Námi zvolenou výzkumnou strategii názorně podporuje i poznámka od Miovského (2006, s. 33): „zatímco výsledek statistické analýzy může přinést jasný a prokazatelný závěr, doprovodná prezentace vhodně vybraného případu může být ilustrativní ukázkou, z níž bude zřejmé, jak daný fenomén v praxi vypadá, co v konkrétním případě znamená pro život jedince.“

Právě volba kvalitativního přístupu umožňuje pochopit a připomenout čtenářům co nejvěrněji příběhy lidí, kterým do života vstoupilo onkologické onemocnění, a které by při použití statistických metod zůstaly upozaděny díky množství číselných údajů.

## 4.3 Metody výběru vzorku a charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný vzorek byl vybrán účelově. Cílem konstrukce vzorku je reprezentovat populaci problémů, populaci jeho relevantních dimenzí (Disman, 2002). V naší práci budou představeny ženy ve středním věku, které mají zkušenost s onkologickým onemocněním, a protože se jedná o velmi citlivé téma, je počet zúčastněných omezen.

Respondentky byly osloveny prostřednictvím svých registrujících praktických lékařů nebo jiných ambulantních specialistů, přičemž první kontakt s nimi vedl daný specialista nebo všeobecná sestra. Oslovené ženy obeznámili s tématem diplomové práce, způsobem získání dat a následně požádali o možnost předání kontaktu. Díky této spolupráci se podařilo zajistit výzkumný soubor poměrně snadno a následně jsme si s oslovenými ženami domluvili termín osobní schůzky nebo setkání prostřednictvím videohovoru. Druhá varianta se stala ve většině případů přijatelnější, a to především z důvodu nepříznivé epidemiologické situace v době realizace této práce.

Výzkumného projektu se zúčastnilo **6** žen s karcinomem prsu. V tabulce přiložené níže je přehled výzkumného souboru, včetně věku, věku v době diagnózy, rodinného stavu i druhu léčby, které ženy podstoupily.

Tabulka č. 1: Charakteristika zúčastněných respondentek

Respondentka	Věk	Věk na začátku onemocnění	Zdravotní stav	Rodinný stav	Druh podstoupené léčby
Adéla	33	32	remise	svobodná	chemoterapie, radioterapie
Eliška	35	33	remise	vdaná	chirurgická léčba, chemoterapie, radioterapie
Hana	46	47	remise	rozvedená	chirurgická léčba, chemoterapie
Jitka	49	47	remise	vdaná	chirurgická léčba (ablace), chemoterapie, ozařování
Markéta	57	53	remise	vdaná	chirurgická léčba (ablace), hormonální léčba
Štěpánka	57	54	remise	vdaná	chirurgická léčba (ablace)

#### 4.4 Metody získávání dat

Data byla pro účely této práce získána prostřednictvím **polostrukturovaných interview**. Volba této metody byla ovlivněna jednak typem informací, které jsme chtěli získat, jednak tím, od koho a za jakých okolností jsme je chtěli získat (Hendl, 2008).

Výhody lze spatřovat v možnosti vyjádřit své subjektivní pohledy a názory, navrhovat možné vztahy a souvislosti a nelimitovat varietu poskytovaných informací. Při výběru kvalitativního rozhovoru je třeba vzít na vědomí řadu faktorů jako je délka rozhovoru, obsah a pořadí otázek nebo individuální rozdíly a zvážit tak přínosy a potencionální rizika. Polostrukturované interview klade vysoké nároky na koncentraci a vyžaduje od tazatele interpersonální porozumění, ohleduplnost i dovednost komunikovat. Hendl (2008) dále upozorňuje, že je třeba věnovat velkou pozornost nejen začátku rozhovoru, ale i jeho závěru. Rozhovor by neměl být pouhou možností sběru dat, ale měl by mít i intervenční charakter a výzkumník by měl nabídnout dotazovaným možnost dodatečného kontaktu.

Na námi stanovenou výzkumnou otázku jsme si připravili sled otázek do polostrukturovaného interview. Strukturu rozhovoru jsme započali otázkami souvisejícími

s přítomností a zdravotním stavem a dané výpovědi nám předpřipravily podklad pro otázky vztahující se k minulosti. Snahou při tvorbě otázek byla minimalizace podsouvání odpovědí na základě nevhodně formulovaných a dvouhlavňových otázek. Záměrem také bylo, aby všechny otázky byly nadefinovány jasně, srozumitelně, citlivě a dotazovanému umožnili volbu slov a směr odpovědí.

Díky rozhovoru s tzv. návodem je možné přizpůsobit pořadí i formulace otázek v závislosti na vývoji a charakteru rozhovoru, aniž by se to neadekvátně odrazilo v zaměření rozhovoru (Ferjenčík, 2010; Hendl, 2008; Smith, a kol., 2004). Podněty pro konstrukci tazatelského schématu jsme čerpali převážně z vědeckovýzkumných studií popsanych výše, a to s ohledem na výzkumné otázky. Rozhovory se prolínalo několik oblastí – tedy nejen vlastní zkušenost se získanou sociální oporou, ale i negativa sociální opory, zkušenosti se zdravotnickým personálem a v současnosti i pomoc na internetu ve skupinách pro onkologicky nemocné.

Vytvořené schéma se nejprve skládalo z otázek, které zjišťovaly základní charakteristiky respondentky a zdravotní stav:

- Jaký je Váš věk?
- Kolik let Vám bylo v době, kdy jste onemocněla?
- Jaké je (bylo) Vaše povolání?
- Jak jste vnímala rakovinu prsu, než jste onemocněla?
- Jak se u Vás nemoc projevila (příznaky, potíže, stádium)?
- Jaký druh léčby jste podstoupila?
- Jak jste prožívala léčbu?
- Zjišťovala jste si informace o léčbě i sama?
- Kdy jste léčbu ukončila?
- Vyskytlo se onkologické onemocnění ve vaší rodině nebo blízkém okolí?

Dále se jednalo o otázky týkající se zkušenosti se sociální oporou:

- Můžete mi popsat, jak se aktuálně cítíte?
- Byly ve Vašem životě chvíle, kdy jste potřebovala pomoc okolí?
- Můžete mi prosím popsat Váš život, než Vám byla sdělena Vaše diagnóza?
- Jak na Vaše onemocnění reagovalo Vaše okolí?
- Byl Vám někdo oporou? Kdo?
- Jaká pomoc pro Vás byla nejdůležitější?
- Změnilo se něco na vztazích s Vašimi nejbližšími?
- Byly chvíle, kdy jste se cítila osamocená?

- Ne vždy je poskytovaná opora vnímána ze strany pacientů kladně. Zažila jste takovou situaci i Vy?
- Můžete mi povyprávět o zkušenostech, které následovaly po ukončení léčby?
- V současnosti existuje řada programů určených na pomoc onkologickým pacientům. Zapojila jste se do programů určených na pomoc onkologickým pacientům?
- Jaké jsou Vaše zkušenosti se zdravotnickým personálem?
- Jaké rady a doporučení byste dala kamarádovi/kamarádce, pokud by ho (ji) potkala stejná nemoc jako Vás?

## 4.5 Průběh výzkumu

Před zahájením sběru dat byla provedena rešerše dostupných zdrojů, zejména knižních a časopiseckých, a to jak českých, ale především zahraničních. Takto připravený přehled nám posloužil jako podklad pro účely výzkumné části, a to nejen z hlediska témat a otázek tvořících strukturu rozhovoru, ale i zjištěných limitů předchozích prací a možných zkreslení závěrů. Za obzvláště užitečné považujeme i popsany přehled léčebných metod, neboť zkušenost s vybranými druhy, náročnost a délka léčby může ovlivnit prožívání a potřeby nemocných pacientů i nebližších pečujících osob.

V textu je na výpovědi žen odkazováno pomocí fiktivně přiřazených jmen především s ohledem na respektování jejich soukromí. Jak bylo uvedeno výše, některé rozhovory probíhaly online formou, zbývající byly uskutečněny při osobním setkání.

V úvodu každého setkání bylo snahou zajistit příjemnou atmosféru a získat potřebnou důvěru. Mimo jiné byly představeny i technické požadavky sběru dat a se souhlasem zúčastněných byly rozhovory zaznamenávány pomocí diktafonu.

Délka rozhovorů se pohybovala v průměru okolo jedné hodiny a v případě potřeby byly další dotazy zodpovězeny dodatečně ať už telefonicky nebo emailem.

## 4.6 Metody zpracování a analýza dat

Pro vyhodnocení získaných dat jsme zvolili **interpretativní fenomenologickou analýzu** (IPA). „Výzkumným fokusem interpretativní fenomenologické analýzy je porozumění žité zkušenosti člověka. Pomáhá nám detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu“ (Čermák, a kol., 2013, s. 9).

Proces vyhodnocení kvalitativních dat obsahuje sled jednotlivých kroků, které na sebe logicky navazují a vytvářejí hierarchii, která ústí ve vyšší abstrakci dat (Šedřová, & Švaříček, 2013). Pro zdařilé zpracování dat je třeba postupovat dle následujícího seznamu operací:

- čtení a opakované čtení – svou pozornost soustředíme na jeden rozhovor a opakovaně procházíme dané pasáže, abychom co nejlépe pochopili zkušenost respondentky;
- počáteční poznámky a komentáře – doplňujeme si text o poznámky, které nás při čtení napadají;
- rozvíjení vznikajících témat – pracujeme s našimi poznámkami a snažíme se je organizovat a přetvářet do témat;
- hledání souvislostí napříč tématy – cílíme na souvislosti mezi tématy, propojujeme, vytváříme tematické kategorie. Irelevantní témata nesouvisející se zkoumaným jevem lze vynechat;
- analýza dalšího případu – analyzujeme rozhovor s další respondentkou, kde opět aplikujeme kroky popsané výše;
- hledání vzorců napříč případy – vyhodnocujeme propojenost mezi jednotlivými analýzami (Smith, a kol., 2009).

Abychom s daty mohly pracovat, byly rozhovory v přesném znění přepsány do elektronické podoby. Pro kontrolu transkripce byl přepsaný záznam porovnán s původně zaznamenaným záznamem. Pasáže, které se netýkaly přímo sledovaného tématu nebo směřovaly k organizačním záležitostem, byly z přepisu vyloučeny. V následující fázi byla provedena tzv. redukce prvního řádu, při které byla eliminována nepodstatná slova, která narušovala plynulost a čitelnost textu. Přepis byl doplněn o poznámky a neverbální projevy, které byly zaznamenány v průběhu jednotlivých rozhovorů. Rozhovory byly pročitány a doplňovány zajímavostmi po okrajích textu. V rámci analytického postupu byla použita metoda kódování, při které byly získané výpovědi systematicky uspořádány dle významových jednotek a kategorií. S takto připravenou strukturou jsme porovnali data za účelem zjištění shod, podobností i odlišností.

#### **4.7 Etické aspekty výzkumu**

Zúčastněné respondentky byly před zahájením rozhovoru seznámeny s etickými a organizačními aspekty výzkumu. Byly ujištěny, že veškeré jimi poskytnuté informace budou anonymizovány, odděleny od identifikačních údajů s tím, že data slouží výhradně pro účely diplomové práce. V souladu s výše uvedeným bylo všem zúčastněným přiděleno fiktivní

jméno. V textu není uváděno ani místo jejich bydliště, nebo zařízení, kde se léčily s cílem předejít možné identifikaci. V neposlední řadě byly upozorněny, že bude-li jim jakákoli otázka nepříjemná, nemusí na ni odpovídat a rozhovor mohou bez uvedení důvodu kdykoli pozastavit a svou účast ukončit.

Po seznámení s těmito pravidly vyplnily formulář informovaného souhlasu, kde svým podpisem stvrdily dobrovolnou účast ve výzkumu (formulář zakomponován do přílohové části práce). U respondentek, s nimiž byl rozhovor realizován pomocí aplikace Skype, byl zajištěn pouze ústní souhlas krátce před zahájením rozhovoru. Účast respondentek nebyla nijak finančně ani materiálně kompenzována.

## 5. Výsledky

Níže budou představeny příběhy našich respondentek, jejich zkušenosti s nemocí a léčbou. Tyto informace nám umožní pochopit aspekty jejich zkušeností, které se rozhodly předat dál, a osvětlit relevantní dimenze. Příběhy jsou představeny nikoli chronologicky podle data pořízení, nýbrž podle věku žen.

### 5.1 Příběhy respondentek

#### Adéla

Adéla je nejmladší účastnicí z oslovených dam. V době našeho povídání jí bylo 33 let. Adéla byla ochotna o svých zkušenostech a prožitcích povídat i navzdory tomu, že od ukončení léčby uběhlo velmi krátké období. Léčbu totiž ukončila na počátku roku 2021 a mnoho prožitků má ještě ve velmi živé paměti.

Adéla se žije jako copywriter na volné noze. Nemoc jí byla diagnostikována ve 32 letech v době mimořádných protiepidemických opatření, a to zcela nečekaně, kdy její objev byl spíše dílem náhody: *„Sama jsem si úplnou náhodou při převlékání nahmatala bulku/bouli. Byla už poměrně velká, říkala jsem si, že to rakovina určitě není, protože nenaroste přes noc, ta přece nebolí, a šla jsem to s haha komentářem oznámit partnerovi.“* Původně si myslela, že se jedná pouze o nějaký zánět. Ačkoli jí hlavou proběhla i rakovina, nepřikládala této možnosti velký důraz, protože její příznaky tomu příliš nenasvědčovaly. Jediným příznakem, který pociťovala, byla únava, které rovněž nepřisuzovala nijak výrazný smysl: *„Asi týden předtím, než jsem to našla, jsem byla fyzicky unavenější než jindy, ale u mě mi to přišlo normální.“*

Adéla ke svému zdraví přistupovala již dříve zodpovědně, ačkoli se v její rodině onkologické onemocnění dosud neobjevilo. Již dříve totiž měla podezření, a proto se na kontrolu k lékaři vypravila, ačkoli si nemoc ve svém věku nepřipouštěla: *„Jednou jsem na kontrole byla, když se mi něco nezdálo, ale jinak asi klasicky „to se mi stát nemůže, jsem mladá atd.“*

Adéla postoupila v průběhu léčby dva typy chemoterapií a ozařování. Před zahájením léčby byla lékařkou upozorněna, aby myslela pozitivně a informacím na internetu nevěnovala příliš mnoho pozornosti. O léčbě a jejích možnostech si informace proto příliš nezjišťovala. Její léčba trvala po dobu devíti měsíců a ukončena byla nedávno, a to v únoru

2021. Sama uvedla, že léčbu nijak zvlášť neprožívala: „*Asi tak nějak normálně. Žádná sláva, trochu kňučení, ale rozhodně ani taková katastrofa, jak se z toho leckdy dělá. Měla jsem štěstí a hodně léků proti vedlejším účinkům.*“ V průběhu vyprávění však uznala, že nějaké změny zaznamenala, ať už se týkaly emočního rozpoložení nebo tělesné roviny: „*...na chvíli mi zmizely úzkosti. Během chemoterapie mi taky zmizely ekzémy. Ale přibrala jsem za tu dobu asi deset kilo a samozřejmě mi vypadaly vlasy a ostatní chlupy.*“

Přístup Adély k nemoci je ovlivněn do jisté míry zkušeností z minulosti, kdy musela podstoupit zákrok v podobě konizace děložního čípku. Velkou roli podle ní možná měla i současná epidemiologická situace spojená s COVID-19, protože její léčba sice probíhala v tuto dobu, ale i vzhledem k její profesi nezaznamenala výraznější dopady na její dosavadní společenský, rodinný nebo profesní život. V případě dotazů na to, zda se jí léčba promítala do dalších oblastí života, Adéla právě tyto možnosti negovala.

Adéla je velmi kreativní a akční člověk, který se rád ve svém volném času věnuje přátelům a řadě zájmů, mezi nimiž na prvním místě zmínila larp, bity, ale i čtení, psaní, jazyky nebo hraní na několik hudebních nástrojů. Sama podotkla, že než jí do života vstoupila rakovina, hodnotila svůj život velmi kladně: „*začátkem roku 2020 se mi fakt dařilo dělat vše, o čem jsem kdy snila. Nevybavuji si, že bych potřebovala ještě něco víc, než jsem dostávala.*“

Co se týká zdravotního stavu, kromě zmíněné konizace děložního čípku neprodělala jiné závažné nemoci nebo úrazy. Sama svůj současný zdravotní stav hodnotí jako „*ucházející*“ a řeší kožní problémy v podobě ekzémů a nově čeká na výsledky vyšetření kvůli podezření na intoleranci laktózy a nesnášenlivosti mléčné bílkoviny. Při hodnocení svého psychického rozpoložení dodává, že „*to docela jde. Občas se bojím, často mám úzkosti, ale ty jsem měla i předtím. Problém je mozek. Předtím jsem měla „superschopnost“.* Zvládla jsem napsat všechno a skoro hned. Nechápala jsem, proč lidi říkají, že jim práce tak trvá a myslela jsem si, že se buď flákají, nebo že dělám něco blbě já. No a tuhle superschopnost jsem ztratila, takže to stojí za prd. Všechna práce mi trvá neskutečně dlouho a moc nejde. Ale doufám, že se superschopnost zase jednou vrátí.“



## Eliška

Na paní Elišku jsem dostala kontakt od oslovené lékařky a vzhledem k tomu, že měla plánovanou kontrolu v nemocnici, kde pracuji, domluvily jsme se na osobním setkání právě zde. Byla tedy možnost se potkat osobně a o tématu si popovídat. Eliška pracuje pro nadnárodní společnost v oddělení HR.

Elišce je 35 let, rakovina prsu jí byla diagnostikována před 2 lety, a to krátce před Vánocemi. Eliška si nahmatala bouličku v prsu, a tak se pro jistotu objednala ke svému gynekologovi. Do té chvíle si nemoc nepřipouštěla, v rodině se nádor prsu nevyskytl, snažila se žít zdravě, nekouřit a sportovat. Samovyšetření přikládala velkou váhu a snažila se pravidelně vyšetřovat díky mobilní aplikaci, která jí připomínala vhodný termín a díky které se naučila správnému postupu.

Z počátku si i vzhledem ke svému věku myslela, že se bude jednat o nějaký jiný problém, např. cystu. *„K lékaři jsem šupajdila v domnění, že všechno bude v pořádku.“* Znejistila až při návštěvě lékařky, kdy z jejích očí bylo patrné, že něco není v pořádku. *„Až teprve v tomhle tom okamžiku jsem si uvědomila, že je zle. Věděla jsem, že rakovinou mohou onemocnět i mladší ženy a holky a že to není nic neobvyklého, ale vy si to prostě nepřipouštíte. Bylo mi v té době 32 let. Zažívala jsem jedno z nejkrásnějších období, měla jsem malé děti, opravovali jsme barák, hypotéku jsme si vzali. Říkáte si, že na tohle vlastně nemáte čas a snad raději nepřemýšlíte o tom, co vše by to pro vás znamenalo, protože vám to přijde tak nereálné, a tak vzdálené, že...“*

Eliška byla odeslána na vyšetření, která prokázala zhoubný nádor, který se velmi rychle zvětšoval. Na chemoterapii nastoupila následující týden, a předtím musela stihnout ještě další kolotoč vyšetření, aby se zkontrolovalo, zda se nádor nerozšířil do jiných orgánů. *„Zjištění, že se nádor nerozšířil dál, bylo pro mě v té době tak důležité.“* Eliška, která byla dosud zdravá, zažívala o to těžší okamžiky umocněné tím, že měla doma dvě malé děti (holčička 7 let, chlapec 5 let).

Podstoupila dost náročnou léčbu v podobě chemoterapie, prs zachovný zákrok a ozařování. *Musím říct, že chemoterapii jsem prošla jakž takž poměrně dobře. Nebylo mi skoro nic kromě zvýšené únavy. Slezly mi sice vlasy, řasy a obočí, to pro mě bylo asi nejhorší. Člověka to úplně změní. Moc dobře víte, že vás tohle nejspíše nemine, a i přesto se na to nepřipravíte. Najednou máte v ruce hrst plnou vlasů, a i když víte, že to tak asi bude a že tohle přijde, že to tak prožívají a prožili i jiní, tak nakonec byl tohle pro mě ten jeden*

*z nejhorsích okamžiků. Sice vás okolí povzbuzuje, že na tom nezáleží, že to jsou pouze vlasy, který zas dorostou, ale je to stres. Když se na sebe podíváte do zrcadla, v tu chvíli si uvědomíte, že jste skutečně nemocná.“*

Za nejnáročnější část považuje Eliška situaci, kdy o své nemoci musela říci svým rodičům a dětem, což bylo umocněno ještě tím, že se blížily Vánoce, které chtěla prožít v klidu. Paní Eliška nyní dochází na pravidelné kontroly, vrátila se do zaměstnání a pomáhá jako dobrovolník v nemocnici. Sice v každodenním životě nějakými následky trpí, zejména obavou, aby se nemoc nevrátila, ale skutečnost, „že se ráno probudím, vylezu z postele a jdu vzbudit děti, je to skvělé...Užíváme si veškerý čas, kdy jsme spolu. Hodně jsem změnila priority, neřeším hlouposti. Celou dobu jsem myslela hlavně na děti, že chci být s nimi, chci je vidět vyrůstat. Být zdravá. Být maminka a zase s dětmi dovádět.“

## **Hana**

Paní Haně je 47 let, karcinom prsu jí byl diagnostikován v březnu 2020. Léčbu ukončila zhruba před půl rokem. Sama se ještě léčí na hematologii pro perniciózní anémii. Hana je rozvedená a má tři děti ve věku 29, 25 a 18 let. Nejmladší dceři musí věnovat více péče kvůli lehké mentální retardaci a diagnostikované celiakii. Živí se jako řidička tramvaje a po rozvodu je stále sama. „Můj život se skládal z práce a zbytek jsem trávila s dcerkou. Nechtěla jsem si k tělu pustit žádného muže, protože mě v minulosti hodně ublížili. Když jsem se z toho začala dostávat a začala na muže pohlížet i tak, že každý nemusí být stejný, tak přišla rakovina.“

První příznaky začala pociťovat během letních prázdnin, asi 14 dní po absolvování mamografického vyšetření (které však bylo v daný okamžik v pořádku). Hana si o rakovině mnohé četla a chodila na prohlídky i jako samoplátce, výskyt onkologického onemocnění mají v rodině: „Babička mi zemřela na rakovinu plic. Mamka chodí na odběry márkruů s játry a štítnou žlázou.“

Přestože poctivě chodila na preventivní vyšetření, za půl roku od mamografu si Hana nahmatala bulku v prsu. Neváhala a objednala se ke svému lékaři. „Po navštívení gynekologa mi bylo sděleno, že jsem ve věku, kdy se mění lymfatické žlázy. Dostala jsem léky, a pokud bulka nezmizí, tak jsem se měla dostavit znovu k lékaři. Bulka se zvětšila, takže

*jsem navštívila znovu gynekologa, kde mi byla vystavena žádanka na ultrazvuk. Potom šlo vše velice rychle. Nádor měl asi 6 cm. Stadium III.“*

Paní Hana podstoupila nejdříve 16 dávek chemoterapie a pak následovala operace. *„Po operaci jsem měla podstoupit ozařování, ale pan doktor mi domluvil schůzku na protonovém centru. Měla jsem velký rozsah na ozařování a bylo mě vysvětleno, že by nemusely vydržet plíce nebo srdce. Po protonové léčbě (25cyklů) mně byla nasazena ještě léčba chemoterapií v tabletách 7 cyklů. První čtyři chemoterapie byly po třech týdnech. Prvních 10 dní katastrofa, špatně, unavená. Byla jsem ráda, že dojdu na záchod. Zbylé chemoterapie byly po týdnů a ty jsem snášela dobře. Byla pouze únava. Protonová léčba byla dobrá. Sice byla únava a ke konci to trochu páliło, ale oproti chemoterapii paráda. Tablety chemo vcelku v pořádku. Akorát trošku špatně po ranní dávce.“*

Paní Hana prožívala změny jak ve fyzické, tak i psychické stránce: *„...byla jsem hodně vyčerpaná. Nešťastná, že nemohu používat levou ruku tak, jak jsem byla zvyklá dřív. Jako řidička tramvaje používám nejčastěji levou ruku. ...pocity, že už nikdy nebude můj život jako dřív. Zda nepřijdu o práci, kterou mám ráda.“*

Pro paní Hanu nebylo toto období vůbec snadné i z toho důvodu, že musela přejít na neschopenku, *„protože drážní úřad nemůže pustit lidi s onkologickou léčbou. 380 dní jsem byla pouze na neschopence. Nebylo to jednoduché, protože jsem samoživitelka, sice s dcerou, která má již 18 let, ale je LMR. Navštěvuje školu pro děti s poruchami, navíc s celiakií.“*

Hana během rozhovoru velmi oceňovala přístup lékařů, ale přiznala, že vyhledala i pomoc psychiatra, který jí nasadil antidepresiva. Léčbu ukončila teprve nedávno a svůj stav hodnotí následujícími slovy: *„Někdy je to lepší, někdy horší. Ale spíš po psychické stránce. Sice pořád mám pocit, že už nikdy nebudu stoprocentní ženská, ale doufám, že se to časem spraví. Člověk musí věřit, nic jiného mu nezbyývá. Vždy jsem moc fandila ženám, které to zvládly.“*

Hana rovněž jako i další naše respondentky začala na život pohlížet jinak a nařídila si *„méně pracovat a být více s dětma, i když jsou velcí.“*

## Jitka

Na paní Jitku jsem dostala kontakt od praktické lékařky. Jitka je původem z Bulharska a do České republiky se přistěhovala před více než 19 lety. Český hovoří velmi dobře, pouze ve výjimečných případech šlo o horší výslovnost, jinak otázkám plně rozuměla. Jitce je 49 let. Když onemocněla, bylo jí 47 let. Již pátým rokem pracuje jako zdravotní sestra v domově pro seniory. Jitka je podruhé vdaná a má jednu dospělou dceru z předchozího vztahu. S druhým manželem děti nemá. Při tomto rozhovoru byl přítomen i Jitčin manžel, který občas doplnil Jitčiny výpovědi o jeho vzpomínky, které mu utkvěly v paměti. Z jeho slov byla patrná snaha Jitce maximálně pomoci a podpořit jí ve všem, co zamýšlí. Než Jitce vstoupila do života rakovina, byla se svým současným manželem tři roky, plánovali dovolenou, a jak uvedla, prožívali opravdové štěstí.

Jitka si nejprve nahmatala zvětšenou uzlinu v podpaží. *Chtěla jsem na mamograf, ale byla jsem rok předtím, tak moc mi nechtěli dát žádanku. Doktor nahmatal uzlinu v podpaží a poslal mě jenom na sono. V prsu jako takovým na začátku nic nebylo.* “ Jitka si o rakovině zjišťovala mnoho informací již dříve, kdy se s nemocí setkala v okruhu rodinných příslušníků: „...četla jsem o rakovině hodně, protože můj první manžel měl rakovinu mozku, jsem s tím seznámena. Rok a půl před tím měl můj táta rakovinu prostaty, takže jsem se tak nějak o to zajímala. “

Jako první se se svým problémem svěřila manželovi. „*Ten je zlatej. Jsme spolu 5 let. Posílal mě na vyšetření, ať tam jdu co nejdříve, ať se to vyřeší.*“ Původně jí byla léčba naplánovaná po dobu 8 měsíců, pak se prodloužila a trvala jeden rok. Prošla si chemoterapií, operací (mastektomie) i ozařováním. Jitka zde zmínila i strach z horšící se epidemiologické situace, kdy byla omezována péče na některých pracovištích. „*Bála jsem se, protože 25. 2. 2020 mi začalo ozařování, pak byl březen a začal covid. Měla jsem strach, jestli mi nezavřou ozařování, pak bysme museli znovu od začátku, to tam nejde přerušovat nadlouho.*“

Jitka měla celkem 16 chemoterapií a následkem této léčby jí začaly brnět nohy. Tento problém jí dosud stále trápí: „*prsty u nohou necítím, nejsou mrtvé, ale jsou oteklé a bolí to. Na to jsem se třeba ptala na internetu. Jak dlouho to bude trvat, jestli se to spraví. Zkoušela jsem magnézium, někomu na neurologické bolesti zabral. Byla jsem na neurologii, nebo jsem se ptala na onkologii. Tam mi řekli, že kdyby věděli, že něco pomáhá, tak mi to napíšou.*“

Léčba byla ukončena 30. 3. 2020 a hned v průběhu května 2020 se Jitka vrátila zpět do práce. Její návrat do práce byl urychlen i nedostatkem zdravotnického personálu:

*„...sestry nejsou, opravdu mě potřebovali. Nebyli lidi, a ještě k tomu v době covidu. Do konce března jsem byla na ozařování, měsíc a půl jsem si nechala na zotavení a pak jsem hned šla do práce. Jen teď nedělám noční. Před tím jsem noční brala, teď ne, ale nebyl s tím žádný problém.“*

Jitka se dnes již vrátila k řadě jejích oblíbeným aktivitám, pokud zrovna není v práci. *„Aktuálně se cítím dobře, potíže jsou jenom od toho, že beru hormony, které musím brát pět nebo deset let, podle toho, jak se to bude vyvíjet. Teď mě bolejí klouby, otékají mi nohy, bolí mě ruce, přibrala jsem asi 7 kilo od té doby, co beru ty tabletky...“*

Jitka během rozhovoru mluvila o problémech, které prožívala s předchozím manželem. Byla vystavena dlouhodobému stresu, a nyní je ráda, že potkala svého druhého manžela, který jí po celou dobu pomáhal. Pro Jitku byla léčba náročná, komplikovaná tím, že jako cizinka tu nemá tolik opravdových přátel, kteří by jí v této tíživé situaci pomohli. *„Ověřila jsem si, že manžel je zlatej. Jo, mohu se na něj ve všem spolehnout. Kdybych byla s bývalým, tak nevím, měla jsem s ním hodně trápení. Hodně pil, měl problémy s penězi, pak i v zaměstnání a tak. Kdyby ta nemoc přišla tehdy, to bych nepřežila. A pak najednou ta nemoc – proč to přišlo teď, když jsem konečně po 20 letech šťastná? Tak si říkám, že bez mého manžela bych do nedokázala. Kdybych byla s bývalým, tak by to nebylo dobré. Když někomu toto vyprávím, ty nervy, co jsem měla před tím, a najednou jsem byla klidná, všechno povolilo, a to tělo někam vybuchlo.“*

Jitka v závěru doplnila, že se snažila po celou dobu léčby být nad věcí: *„Byla jsem hodně pozitivní: Já jsem žila s takovým přístupem: to se vyléčí a jdeme dál. Plánovali jsme všechno dál, dovolenou, protože to přejde. Ještě jsme si koupili auto. Stěžejní je podle ní věřit: „věř a vůle tvá tě uzdraví.“*

## **Markéta**

Jedinou respondentku, kterou jsem v našem souboru trochu znala, je právě paní Markéta. Pracujeme ve stejném zařízení, ačkoli odborné zaměření zde máme každá jiné. Tato skutečnost umožnila, že i přes nepříznivou situaci mohl rozhovor proběhnout při osobním setkání. Markéta pracuje jako všeobecná sestra na interním oddělení JIP, které v době rozhovoru sloužilo výhradně pro pacienty s těžkým průběhem covid-19. Paní Markéta na mě vždy působila jako empatická, profesionální a zejména kolegiální a seriózní

dáma. Než u ní byla diagnostikována rakovina prsu, věnovala se zejména své rodině (má 3 dospělé syny), manželovi, svému zaměstnání, zvyšování kvalifikace a četbě.

Markéta se díky svému profesnímu zaměření a práci všeobecné sestry na intenzivní jednotce denně setkává s psychicky náročnými momenty, pacienty ve vážném stavu, často v ohrožení života. Práce sester na tomto oddělení musí být rychlá a zároveň rozvážná a zodpovědná. Sestry se zde setkávají nejen s emočně náročnými okamžiky, ale i s fyzicky náročnými úkony při manipulaci s imobilními pacienty.

Paní Markétě je 57 let a je vdaná za svého manžela přes 32 let. V době, kdy onemocněla, jí bylo čerstvě 53 let. Příznaky začala pociťovat asi 3 měsíce před zjištěním, a to zejména nárůstem vyčerpání, únavy a psychické nepohody. O rakovině prsu četla mnoho informací ještě předtím, než se u ní nemoc projevila, a zodpovědně chodila na preventivní vyšetření, neboť výskyt nemoci má v rodinné anamnéze: *„Vzhledem k familiárnímu výskytu onemocnění jsem preventivní vyšetření podstupovala od svých 33 let a rakovinu prsu jsem vnímala jako onemocnění, které se vyskytuje a na které umřelo několik generací mých přímých ženských příbuzných. A hlavně jsem ho vnímala jako onemocnění, u kterého je hodně důležitá prevence. Proto záchyt nastal při mamografickém preventivním vyšetření.“*

Na preventivní vyšetření se do onkocentra vypravila sama a její nejbližší okolí na její podezření reagovalo *„s překvapením, pochopením a podporou.“* Než jí lékaři předepsali vhodnou léčbu, prošla si Markéta řadou různých vyšetření. Kromě zmíněné mamografie, byla odeslána na biopsii, genetické vyšetření genových mutací, scintigrafii kostí, rentgenové vyšetření, krevní rozbory na onkomarkery. V tomto ohledu Markéta mluvila o příslušných vyšetřeních podrobně, strukturovaně a s obrovským znaleckým povědomím, což bylo ovlivněno zejména její profesí všeobecné sestry. Tím, že podstoupila testy genetického rizika včetně analýzy genových mutací BRCA 1 a BRCA 2 nyní ví, že je nositelkou těchto mutací.

Markéta podstoupila chirurgickou léčbu (ablaci prsu) včetně hormonoterapie. Její stav je aktuálně stabilizovaný, ale hormonální léčba probíhá dodnes. Markéta si řadu informací o léčbě zjišťovala již dříve sama a pozornost věnovala i pokrokům a novějším metodám léčby a účastnila se i několika odborných konferencí. Ačkoli rakovinou prsu onemocněly i jiné ženy z příbuzenstva, přiznala, že *„dosud léčbu prožívám s překvapením, že se mě to vůbec týká a zároveň s obavami z každého dalšího vyšetření.“*

Paní Markéta se aktuálně cítí dobře, ale zároveň unaveně. Nemoc jí přinutila zamyslet se nad jejím přístupem k životu, životosprávě, vnímání stresu a nemoci. Pociťuje mnohem větší strach o sebe a snaží si užívat přítomnost nejbližších, jak je to jen možné. Do tohoto přístupu se promítá nejen její vlastní zkušenost s nemocí, ale i aktuální psychický stav, který je spojen s vyčerpávající péčí o (jinak zdravé) pacienty s onemocněním covid-19. Jak říká: „...v současnosti žiju přítomností. Neplánuju věci moc dopředu, ale vzhledem k současné pandemii asi víc jedinců plánuje život ze dne na den.“

## Štěpánka

Paní Štěpánce je 57 let, je vdaná, má dva syny a dvě vnoučata. Pracuje jako technik v nejmenovaném výzkumném ústavu. Štěpánka byla do doby, než jí do života vstoupila rakovina, úplně zdravá a netrpěla žádným chronickým onemocněním. V rodině se rakovina prsu dosud u žádného člena nevyskytla, pouze prarodiče z otcovy strany zemřeli v poměrně nízkém věku na rakovinu střev a žaludku. „Naprosto tato onemocnění nepodceňuji a je lepší jít k lékaři dřív než později. Hlavně si připustit, že něco asi není v pořádku.“

Vzhledem k tomu, že Štěpánka má ve svém okolí známé, kteří rakovinou onemocněli, přistupovala ke svému zdraví zodpovědně: „...pravidelně jsem chodila na mamograf. Rakovinu jsem vnímala jako hodně častou nemoc, ale člověk má pocit, že jeho se to týkat nebude. Měla jsem kolegyni, které tuto nemoc diagnostikovali asi dva roky přede mnou, a já byla ta, která ji utěšovala a říkala, že to bude v pohodě. Nikdy mě nenapadlo, že se to bude týkat i mě.“

Než jí do života vstoupila rakovina, věnovala se Štěpánka své práci, kterou má velmi ráda. Zabývá se rostlinnou výrobou, a tak hodně času trávila venku. Dále se zajímá o historii, ráda čte, podniká výlety do přírody, pracuje na zahrádce nebo se stará o kocoura. Svůj život před nemocí označila jako obyčejný a radostný, protože se těšila na narození svého prvního vnoučátka.

Vše začalo před třemi lety, kdy bylo Štěpánce 54 let a náhodou si nahmatala bulku v levém prsu. „Na mamografu jsem byla v lednu v roce 2017 a v únoru 2018 jsem si našla bulku. Následovala návštěva u gynekologa, objednání na mamograf mimo pořadí. Trvalo to asi měsíc, než mě objednali. Po mamografu telefonát, že je potřeba ještě ultrazvuk, a na ultrazvuku mi řekli, že bude potřeba biopsie – to bylo v květnu. Když Vám řeknou biopsie,

*už si člověk tak trochu připouští, že asi všechno nebude ok, ale pořád se člověk utěšuje, že já nebudu ten případ. Výsledky měly být za deset dní. Jela jsem si pro ně do nemocnice, ale bohužel ještě nebyly hotové. Takže odklad o další týden. A po 14 dnech jsem se dozvěděla nepříjemnou zprávu, že se jedná o nádor, který se musí odstranit a čeká mě operace.“*

*„...Když jsem se to dozvěděla, je to jako rána do hlavy. Je to šok a musíte se s tím nějak vyrovnat. Výsledky mi řekla doktorka chirurgie a s ní byla i onkoložka. Seznámily mě s možnostmi léčby a operace byla stanovena hned za 14 dní. Takže pak nastalo kolečko různých CT vyšetření, prosvěcování a předoperačních vyšetření.“*

*Štěpánka podstoupila radikální léčbu – ablaci prsu, přičemž jí sdělili, „že když toto podstoupím, možná nebude nutná chemoterapie, ani ozařování. To byla věc, na kterou jsem se upnula, a doufala, že opravdu po tomto radikálním zákroku nebudu muset podstupovat vše ostatní. Při té příležitosti jsem dostala i informace, že pokud bude léčba probíhat v pořádku, můžeme se asi po roce bavit o možné rekonstrukci odebraného prsu.“*

*Sama říká, že pocity, které prožívala, se „asi moc nedají popsat. Napřed šok, strach, ale vše proběhlo velmi rychle, a hlavně jsem se upnula na to, že po tom radikálním zákroku nebude nutná chemoterapie ani ozařování. Přiznám se, že toho jsem se bála nejvíc. Další věc, která mě rozptýlila, bylo, že se mi ještě před oznámením diagnózy narodilo první vnouče.“*

*Léčba se samozřejmě projevila v kvalitě života a Štěpánka má nyní různá omezení co se týče námahy levé ruky, neboť jí byly při operaci odebrány uzliny v podpaží. „Po obou operacích jsem se snažila vrátit do normálu, sice jsem na sebe opatrnější, netahám těžké věci, ale jinak funguju jako před operací. Na druhou stranu po operaci jsem měla pocit, že už je to za mnou a nepřipouštím si, že by mě to nějak hodně omezovalo.“*

*V současné době Štěpánka chodí do práce a na podzim (vše se bude odvíjet od aktuální situace s covid-19) jí budou čekat ještě plastické úpravy. „V současné době chodím po 3 měsících na kontroly na onkologii, odběry krve na rakovinotvorné markery, kontroly na sonu apod. Denně užívám lék Tamoxifen. Aktuálně se cítím dobře, výsledky z kontrol jsou také příznivé a čekám na dokončení plastiky. Myslím, že už si ani moc nepřipouštím, čím jsem si prošla. Beru, že už je to za mnou a vše už bude jen dobré.“*



## 5.2 Přehled výsledků

Níže budou představeny výsledky, nejčastěji zmiňovaná témata a zdroje, která naše respondentky v souvislosti se sociální oporou vyzdvihly a které vnímaly jako potřebné nejen v době léčby svého onemocnění, ale které vnímají eventuálně jako podpůrné i pro ostatní pacientky.

Každý, kdo onemocní rakovinou, se ocitá v roli pacienta, je v rukou lékařů, sester a dalších členů ošetřujícího týmu, kteří o něj pečují. V dané době je závislý na jejich rozhodnutích, jimi předepsaných lécích, přístrojích, ale i na rodinných příslušnících a dalších blízkých osobách. Každá zkušenost je jedinečná, ovlivněna spleť individuálních faktorů. Níže se podívejme na nejvýznamnější okamžiky z realizovaných rozhovorů.

### **Dostalo se ženám potřebné opory? Od koho?**

#### **Rodina a partneři**

Velmi důležitým krokem bylo **svěřit se** nejprve se svým podezřením, obavami a následně i s diagnózou svému nejbližšímu okolí. Primárně mezi prvními byli členové rodiny a partneři. Až později, co se ženy s nemocí vyrovnaly, mluvily o ni i s jinými lidmi, kamarády a kolegy. Prvním krokem však bylo se s nemocí vyrovnat a následně ji sdělit rodině.

*„Pro mě osobně bylo nejtěžší rozhodnout se a říct to svým rodičům. Když máte dítě a jste rodič, tak asi tušíte, jaká to pro vás bude rána a bezmoc, pokud vaše dítě přijde s tím, že je vážně nemocné. Když jsem jim to oznámila, mamka se rozbrečela, tatka se nezmohl na slovo. Pro ně to bylo těžké.“ (Eliška)*

*„Mamka to nesla velice těžce, protože věděla, čím jsem si v životě prošla. Děti, hlavně ta nejmladší, to nesla velice špatně.“ (Hana)*

*„První, komu jsem to řekla, byl on (manžel), pak dceři. Akorát jsem byla na cestě, sdělili mi to na cestě autobusem. Pak jsem na první zastávce vystoupila a zavolala jsem dceři...“ (Jitka)*

Onkologické onemocnění stále více postihuje mladé lidi a rodiče, kteří mají **malé děti** a ti se pak musejí rozhodnout, jakou formou jim zprávu sdělí, aby je nevystrašili. Obecně je doporučováno o nemoci s dětmi mluvit, a to stylem přiměřeným jejich věku a chápání. Např. Eliška dlouho zvažovala, jak svou nemoc oznámí své rodině a malým dětem. Věděla, že dlouhodobě nemůže svou nemoc před dětmi utajit a hledala vhodný způsob, jak informace podat. Navíc se obávala, že by děti vycítily, že něco není v pořádku, případně by to vnímaly jako trest např. za nevhodné chování.

*„Hlavně jsem se bála, že by si dávaly za vinu to, že maminka je nemocná kvůli nim, že zlobí a neposlouchají.“ (Eliška)*

*„Přemýšlela jsem, jak to řeknu svým synům. Jejich spontánní reakce byli velmi upřímné a nezapomenutelné.“ (Markéta)*

Oporu poskytovali zejména **partneři nebo manželé respondentek**. S partnerskými vztahy je potřeba nakládat velice citlivě. Ženy ocenily, že se svým partnerům mohly svěřit a spolehnout se na ně i v praktických záležitostech domácnosti. Bez partnera/manžela byla pouze paní Hana, ostatní respondentky měly dlouhodobé vztahy (Adéla), manželský svazek (Eliška, Jitka, Štěpánka, Markéta). Ačkoli občas nějaké komplikace ve vztahu řeší a neobejdou se bez výměny názorů, potvrzovaly svými výpověďmi, že soužití s partnery je otázkou důvěry, vzájemné úcty a tolerance, a to zejména v této době. Chvilé, kdy jim do života vstoupila rakovina, byla v jejich vztahu „nová“ a museli s ní společně vypořádat, ačkoli zpočátku to bylo velice náročné. **Rodinní příslušníci** se snažili podporovat ženy plánováním volnočasových aktivit, návštěvami, přístupem i různými maličkostmi a dárky. Významným aspektem je, že nyní udržují vazby a jsou v kontaktu se vzdálenějšími příbuznými více než kdy jindy.

*„V počáteční fázi mi pomohl **manžel a synové** pochopením a napanikařením.“ (Markéta)*

*„Manžel, když se vrátil z práce, tak i když byl unavený, tak jsme se šli projít. Ozařování to bylo každý den. Vrátil se z práce, uvařil, připravil mi tady všechno, abych se nemusela stresovat.“ (Jitka)*

*„Naprostou a dokonalou pomocí byl primárně **přítel**, který se staral o všechno kolem domácnosti, a hlavně mě pravidelně vozil na z chemoterapií a ozařování.“ (Adéla)*

*„Nejvíce mi pomohl manžel a synové. Ať už se to týká dojíždění do nemocnic, pomoc v domácnosti, nebo jenom návštěva někoho, komu na mě záleží. „Všichni mě psychicky podpořili, vozili mě do nemocnice na vyšetření a dodávali mi pozitivní energii – kupovali mi drobné dárky, a byli na mě hodnější. Hodně pro mě znamenalo, že mi vozili ukázat mého malého **vnoučka**...“ (Štěpánka)*

*„Nerada někoho otravuju, ale po prvních chemoterapiích mi hodně pomáhala **dcera**, která se mnou bydlí. Mamku jsem prosila o pomoc, když jsem šla na operaci. Nejvíce mi pomohly děti, protože mě zatím ještě potřebují“. **Rodiče a bratra mám od sebe 299 km**. Tam to bylo spíše po telefonu před i v průběhu nemoci.“ (Hana)*

Na **vzdálenost rodinných příslušníků** poukázala i paní Jitka, která je původem z Bulharska. Na jejím příkladu je vidět, jak se dokázali problému postavit, aby Jitka mohla intenzivní léčbu podstupovat:

*„Měla jsem štěstí na podporu doma. Ta rodina mi pomohla nejvíc. **Moji rodiče přijeli z Bulharska.** Manžel chodil do práce, a jak ta chemoterapie musela být každý týden, tak si musel brát volno, aby mě tam odvezl. Ale nemohl vždy, tak když přijeli rodiče, tak manžel do práce jezdil 30 km na kole, aby mě odvezl táta autem.“ (Jitka)*

Některé respondentky měly **výskyt karcinomu prsu v rodině** a věděly, co léčba obnáší a s jejími specifiky. Paní Markéta byla v dané době ráda za podporu své maminky, která karcinom prsu také prodělala, a proto velmi dobře věděla, jak se její dcera cítí a co prožívá.

*„Pomohla mi mamka svou **osobní zkušeností.**“ (Markéta)*

V jiných případech se mohlo jednat i o **jiná chronická onemocnění**, která komplikovala život rodinným příslušníkům. Na druhou stranu tato zkušenost dodávala odvahu a povědomí o tom, že i jiní mají různé zdravotní problémy, s nimiž se museli vypořádat:

*„Bratr, ten taky nevzdal život a od roku a půl bojuje s cukrovkou, a to už má 41 let.“ (Hana)*

### **Ošetřující personál**

Pocit kontroly a jistoty i smyslu probíhající léčby může ovlivnit skutečnost, že se pacient bude o léčbu aktivně zajímat, bude se podílet na jednotlivých rozhodnutích společně se svým lékařem a ošetřujícím personálem. Mezi našimi respondentkami byla spolupráce s ošetřovatelským týmem hodnocena velmi kladně, ať už kvůli dostatečnému množství informací, ale i lidskému přístupu. Téměř všechny respondentky podstoupily léčbu složenou z více typů. Některé ukončily léčbu teprve nedávno, krátce před našim setkáním. Pro respondentky byla hnacím motorem informace, když se dozvěděly, že u nich léčba probíhá dobře a nebudou muset absolvovat chemoterapii, rovněž si byly vědomy toho, jakých pokroků a úspěchu dosáhla medicína u pacientů s onkologickou nemocí.

Například paní Adéla se zmínila, že ačkoli u ní chemoterapie probíhala bez výrazných vedlejších účinků, měla i přesto dny, kdy jí po chemoterapii nebylo nejlépe a netěšily jí informace o tom, jak si někteří jedinci mohou po chemoterapii chodit zacvičit. Svůj stav hodnotila následujícími slovy:

*„Ze začátku jsem se kvůli takovým poznámkám cítila jako největší ubožák. Pomohlo mi, že jsem se s tímto svěřila své ošetřující lékařce, která mi vysvětlila, že moje léčba je velmi agresivní a že je **naprosto skvělé, jak se s tím vším vypořádávám.**“ Adéla ji hodnotila jako osobu, „která jí dodávala pozitivní náladu tím, že vždy byla milá a pozitivní a ačkoli poskytovala spíše méně informací, ale se **snahou člověka neděsit.**“ (Adéla)*

I ostatní respondentky měly dobrou zkušenost s podporou svých lékařů, což dokládají následující výpovědi:

*„Hlavně paní doktorka z chirurgie, co mě operovala, a paní doktorka z onkologie mi dodávaly velkou **naději a oporu.** Že se budu dobře hojit a po radikálním zákroku se snad vyhnu chemoterapii a ozařování, a potom bude možná rekonstrukce.“ (Štěpánka)*

*„Mám štěstí na výbornou onkoložku a její lidský a zainteresovaný přístup. Pojala jsem k ní důvěru od první konzultace týkající se onemocnění a navrhované léčby. Přijala nás oba s manželem, situaci s námi probrala a velmi nás **uklidnila.**“ (Markéta)*

Pacientky oceňovaly empatický lidský přístup, vyzdvihovaly i otevřenou pravdivou komunikaci o nemoci, i o možných komplikacích léčby, kterým mohou čelit a jak pro nim bojovat.

*„Komunikace probíhala **otevřeně bez obalu.** Když jsem přišla na první setkání na chemoterapii, tak mě paní doktorka uvítala slovy: sežeňte si paruku, hned po této chemo vám vypadají vlasy. Byla upřímná a super.“ (Hana)*

*„Neskutečný profík, lidský přístup a strašně pokorný člověk. Vždy jsem se mohla zeptat **na vše, co jsem potřebovala vědět.**“ (Eliška)*

*„Kdykoli jsem potřebovala něco upřesnit, mohla jsem jí napsat **emilem.** Vždy mi odpověděla.“ (Markéta)*

*„Byli maximálně vstřícní, ohleduplní a vše mi vysvětlili. První operace byla dost rychlá, asi 14 dní od stanovení diagnózy, ale zase jsem neměla čas moc přemýšlet a mohla jsem **kdykoliv zavolat** a zeptat se, co jsem v té emoční smršti zapoměla nebo nevnímala. Nikde jsem se nesečkala s něčím nepříjemným, vždy mě vysvětlili, co mě čeká a byli nesmírně hodní – jak v nemocnici, tak u mé obvodní lékařky, tak i na plastice v jiné nemocnici.“ (Štěpánka)*

*„...ale mně se líbilo, jak si profesor sednul se mnou a **manžel byl také u toho,** protože to v ten moment vnímáte půlku věcí. Teď už se mnou nechodí, ale na začátku, prvních několik kontrol byl se mnou, protože když poslouchá více lidí, tak z toho více máte. Já půlku věcí neslyším. Chtěla jsem hned, ať to odoperuje, protože za poslední tři měsíce, než začala léčba, se to zvětšilo třikrát*

*tolik, už jsem cítila tu bulku. A proč to nemůžete odoperovat a pak, aby byla ta chemoterapie, ptala jsem se? Strašně hezky mi všechno vysvětloval.“ (Jitka)*

Dámy oceňovaly přístup i dalších zdravotnických pracovníků, kteří se o ně starali a které v průběhu léčby mohly oslovit nebo se na ně obrátit. V některých případech nešlo jen o projevenou podporu, ale rovněž o předávání a poskytování informací a možností, o kterých pacientky dosud nevěděly a které by jim alespoň částečně mohly kompenzovat finanční nebo časovou náročnost léčby.

*„Byla jsem spokojena s **operátorem** i přístupem a laskavostí **sester**.“ (Markéta)*

*„...pomohla mi **praktička a její sestřička**. Moje obvodní mi vždy vše napsala a řekla, že to existuje (cestovní příkazy). Sestřička u obvodní doktorky mi posílala žádanky na krev, abych nemusela do Prahy autobusem a mohla jsem si krevní odběry udělat u nás v práci. Prostě hodní, vyšly mi vstříc.“ (Jitka)*

*„...s přístupem během aplikace chemoterapie jsem byla hodně spokojená, **sestřičky fajn**. Srandička byla, prostě televize, křesla jsou úplně výborný, lehnete si, zdrímnete si. Kdo chtěl, četl si knížku, díval se na televizi, ale opravdu moc dobrý přístup. Koukli se mi na žíly, dostala jsem port. Jenom to napíchnou, nic vám nevadí, můžete si hýbat rukama, když tam sedíte. To mi nabídli hned.“ (Jitka)*

Práce lékařů a dalších zdravotnických pracovníků je velice náročná nejen fyzicky, ale i psychicky, musejí zvládat řadu odborných úkonů, reagovat na nepředvídatelné situace a zachovávat trpělivost a zároveň úsměch na tváři a lidský přístup. Adéla také vyhodnotila, že od doby, co prošla rakovinou, *„**tak si více vážím práce lékařů, sester a veškerého personálu**. Mají hodně velikou zodpovědnost a každá jejich chyba se někdy nedá napravit.“ (Adéla)*

Obdobně reagovala i Štěpánka, která podotkla, že projde-li si člověk nemocí jakou je rakovina, *váží si více svého života, svého zdraví a přítomnosti blízkých více než předtím:*

*„Já se snažím, aby vše bylo jako dřív – akorát si víc vážím zdraví, a hlavně lékařských profesí.“ (Štěpánka)*

## **Přátelé**

Respondentky se také shodovaly, že výraznou pomoc poskytl jejich blízcí přátelé. Nejen, že se jejich společné vztahy utužily a byly založeny na větší ohleduplnosti, ale oceňovaly i fakt, že jim přátelé byli ochotni pomoci s každodenními starostmi i odvozem na chemoterapii. Některé uvítaly i výpomoc s nákupy, ale i úklidem ve společných prostorách v panelovém domě.

„Vztahy byly dobré, ale v době nemoci ke mně byli všichni **ohleduplnější** a víc se starali, jestli něco nepotřebuji a tak. Nejdůležitější pro mě bylo, že mi každý den pomáhali s chodem domácnosti, úklid, nákup, ale i **trávení volného času**. Různé výlety, drobné dárky (třeba jen kytka) a společné trávení volného času.“ (Štěpánka)

„Po operaci se kamarádi domluvili a přišli všichni pod okno s **podpůrnými transparenty**. Extrémní pomoc byl **dovoz na léčbu**.“ (Adéla)

Naštěstí se v našem souboru neprokázalo, že by se vlivem této traumatizující zkušenosti změnily nebo rozpadly vztahy s kamarády. Naopak se ukázalo, že ženy díky kontaktu s jinými nemocnými lidmi navázaly nová přátelství, která přetrvávají dodnes. Rovněž nebyly zaznamenány žádné reakce přátel, které by respondentky zaskočily, ani nezaznamenaly nevhodné chování vůči jejich osobě. Některé situace doprovázely slzy, zejména při sdělení diagnózy, ale především byly doprovázeny projevem podpory a dodáváním naděje.

„Skvělí byli i všichni kamarádi. Naštěstí jsem se jako jiné pacientky **nesetkala s tím, že bych o kamarády přicházela, spíš naopak**.“ (Adéla)

Naše respondentky i se svými kamarádkami komunikovaly otevřeně a upřímně o své nemoci. Doporučovaly jim preventivní vyšetření a nepodceňování jakýchkoli symptomů. Mohly se kdykoli o svých problémech a obavách vypovídat a spolehnout se na ně.

„**Moje kamarádka se preventivně objednala na ultrazvuk**. Platila si to, asi 800 Kč. Objednala se právě proto, aby jí naučili se správně vyšetřovat a poznat, co v prsu být má a kdy je něco v nepořádku. Do té doby ale na něm nikdy nebyla...“ (Eliška)

Díky svým přátelům se stále věnovaly aktivitám, které praktikovaly před nemocí a zároveň díky nim přišly na jiné myšlenky. Respondentky také upozorňovaly na fakt, že opravdoví přátelé si vzpomenu kdykoli, třeba jen SMS zprávou nebo telefonátem:

„**Stačí, že mi volají. Ptají se, jak se mám, jak to zvládám a že na mě v té nelehké situaci myslí**.“ (Eliška)

„**Já ani neměla čas si to vše uvědomit. Vždycky kolem mě někdo byl, nebo zavolał...**“ (Štěpánka)

## **Kolegové a pracovní prostředí**

Všechny respondentky v době předcházející nemoci pracovaly a pouze Adéla si jako OSVČ řídí pracovní aktivity dle svých časových možností. Ostatní s příchodem nemoci

přešly do pracovní neschopnosti a po ukončení léčby se postupně do pracovního procesu opět vracely. Všechny respondentky se vrátily na svou původní pracovní pozici.

Ne všechny ale mohly pracovat v takovém nasazení, a proto si s nadřízenými pracovníky domluvily flexibilní pracovní dobu, práci na kratší úvazek nebo bez směn. Vzhledem k vykonávaným pracím nebylo příliš možné, aby si respondentky sjednaly možnost práce z domova (řidička tramvaje, všeobecné sestry, výzkumná pracovnice), s výjimkou Adély (OSVČ) a Elišky (HR specialista). Přemýšlely i nad případnou ztrátou zaměstnání, invalidním důchodem i tím, zda by byly pro potencionálního zaměstnavatele atraktivní a zda by mu bylo vhodné říci, s čím se léčí. U některých panovala obava, že časté kontroly a absence ovlivní jejich případný návrat nebo vztahy s kolegy na pracovišti, pokud by museli pracovat za ně.

Žádné z respondentek nedělal zaměstnavatel problémy s návratem. U dvou respondentek, které pracují jako všeobecné sestry, byl návrat zpět do práce dokonce uvítán vzhledem k nedostatku zdravotnického personálu. Velmi ceněné byly přetrvávající kontakty s kolegy, které dodávaly pocit, že někam patří a budou se mít kam vrátit a zároveň byli rozptýlením od starostí prožívané situace.

*„Kolegové, kteří to věděli, mně hodně pomohli, že si se mnou psali nebo posílali jízdní řády, kdy budou na konečné, abych mohla za nimi přijít pokecat. Brali mě ven.“ (Hana)*

*„...já jsem byla celou dobu na neschopence. Když jsem se vrátila, byl květen. Sestry nejsou, opravdu mě potřebovali, nebyli lidi, a ještě k tomu v době covidu. Do konce března jsem byla na posledním ozařování, měsíc a půl jsem si nechala na zotavení a nedělám noční. **Před tím jsem dělala noční a teď ne, ale nebyl problém se domluvit.**“ (Jitka)*

Markéta zase zmiňovala, že jako všeobecná sestra mohla bez problémů o své nemoci odborně hovořit i se svou nadřízenou, staniční sestrou JIP, která pro ni měla vždy pochopení a kterou prvně popsala jako:

*„...moje nadřízená s nadějí a lidským vhladem a přístupem. Po mém návratu jsme se domluvily na **snížení úvazku**. Bylo to v pohodě. Vyšla mi vstříc. Kdykoli potřebuji nějaké neplánované volno, domluvíme se a služby mi sestavuje tak, aby to pro mě bylo přijatelné.“ (Markéta)*

*„Vůbec jsem netušila, jak zvládnu chodit do práce a jaké mám možnosti. Hovořila jsem o tom se svou nadřízenou. To pomýšlení na časté absence, nevíte, kdy se do práce vrátíte, jestli se budete schopna vrátit.“ (Eliška)*

V pracovním prostředí trávíme velkou část našeho produktivního života, naše práce je nám zdrojem příjmů, seberealizace a našich dalších sociálních kontaktů.

*„Kolegové určitě mi pomohly. **Furt na mě čekali, furt mi volali, chodili na návštěvu.** Jedna kolegyně mi pomáhala s ránou po operaci, protože mi rána hodně hnisala a dlouho se hojila. Přišla a dělala mi převazy. Rána se nezavírala, dělali jsme převazy, ale pořád to teklo. Prostě to vyteklo z té rány. ...Kolegyně na kožním mi pomohla. Poprosila doktorku, ta se na mě podívala, a to mě vůbec neznala. To mi sehnala kolegyně, věděla jsem, za kým jít. Ale v tu dobu jsem byla kolikrát u chirurga, proplachovali mi to, ale vůbec se to nehojilo. Kolegyně mi byly fakt velkou oporou, hodně věci mi zařídily.“ (Jitka)*

### **Zkušenosti jiných pacientek**

Některé dámy se aktivně zapojily do patientských organizací, kde nejprve získávaly potřebné informace a komunikovaly s jinými pacientkami o tom, jaká specifika a změny s sebou rakovina prsu přinesla. Jednak tam získávaly informace o léčbě, zdravotnických pomůckách, zařízeních, úspěšnosti léčby, ale zároveň jim to dodávalo oporu, naději a pocit, že v tom nejsou samy a že boj s rakovinou před nimi úspěšně zvládly i jiné ženy. Díky těmto sdružením mohly vyplnit aktivně volný čas a později se některé staly těmi, které své zkušenosti předávaly zase dalším ženám. Tyto organizace se velmi často zaměřují na určitý typ onemocnění (např. rakovinu prsu).

*„Navštěvovala jsem Mamma Help, ale v roce 2020 byl zrušen. Bylo pro mě důležité se **setkávat s jinými pacienty** a hovořit o všem, co život přináší. Příběhy a rady žen, které onemocněním rovněž prošly, byly neocenitelné. Cvičení s Helou a jóga s Irenou byly velmi povzbuzující a plné dobré nálady.“ (Markéta)*

*„Začala jsem chodit do jedné organizace, to bylo vážně fajn. Nejprve jsem se trochu ostýchala, **nevíte, co od toho vůbec čekat, s kým se tam potkáte**, s jakými osudy. Ale ujmuly se mě, a to mi dost pomohlo. Tam jsem získala další informace, praktické rady. Se vším se tam setkáváte **tváří v tvář.**“ (Eliška)*

*„...našla jsem něco v Berouně na začátku, chtěla jsem se sejit s lidmi, co to prodělali, ale pak mi telefon už nikdo nezvedal, a nakonec mi stačila **skupina na Facebooku.**“ (Jitka)*

Adéla navštívila skupinu Bellis, která se zaměřuje na mladé ženy do 45 let. Onemocnění u mladých žen se liší svými dopady na možné těhotenství, mateřství, tělesnou rovinu a sebevědomí. Kromě podpory a zkušeností upozornila Adéla i na další skutečnost:

*„Umožnilo mi to popovídat si s pacientkou se stejným typem nádoru o průběhu léčby a jejích*



*zkušenostech. Poradí, podpoří, ale je tam i spousta smutných příběhů, které mohou stresovat a děsit.“ (Adéla)*

U respondentek se lišila doba, kdy tyto skupiny navštívily. Některé z nich se zapojily již v počáteční fázi léčby, jiné až později. Ženy se často o jejich existenci dozvídaly z letáků v nemocnici, hledáním na internetu ale i od kamarádek:

*„Věděla jsem, že takové projekty existují díky mé kamarádce, která pracuje v nemocnici na onkologii. Zavedla mě tam, potřebovala jsem o tom mluvit, ale dostala jsem strach. Bylo to podobné, jako když jdete k lékaři na vyšetření a když tam dorazíte, před budovou se začnete bát. Chtěla jsem odejít. Ona mi však řekla, ať tam jdu, ať to zkusím, že za to nic nedám a uvidím. Bylo důležité překonat strach.“ (Eliška)*

Některé ženy uváděly, že se setkávaly s jinými ženami buď v čekárně nemocnice při čekání na chemoterapii a že i tyto chvíle byly nápomocné k tomu získat informace nebo zkušenosti jiných pacientek.

*„...já se s nimi setkala jen v nemocnici, jinak jsem neměla příležitost. Samozřejmě jsme hovořili o nemoci a potom o rodině, zájmech atd.“ (Štěpánka)*

*„V nemocnici jsem se seznámila s Lucií, která už prošla chemoterapií a byla bez vlasů. Té jsem se ptala, za jak dlouho přijdu o vlasy. Odpověděla, že hned po první chemoterapii, tak za týden – dva. Řekla mi, že pokud mi vlasy zůstanou v ruce, ať na nic nečekám a hlavu si oholím, jinak ty vlasy budu mít všude.“ (Eliška)*

To třeba paní Hana se s pacientkami setkávala v rámci nemocnice, čekárně nebo na stacionáři. Ale přiznala, že *„nerada začínám hovor sama.“ (Hana)*

## **Odborná pomoc**

Moment, kdy je pacientovi sdělena diagnóza, patří k nezapomenutelným traumatizujícím okamžikům v jeho životě. Ačkoli tuší, že příznaky odpovídají tomuto typu onemocnění, nedá se na něj připravit a oznámení pacienty většinou výrazně zasáhne. Skutečnost, že pacient bude chtít o své nemoci s někým hovořit, záleží ve velké míře na něm samotném. Nemoc nepostihuje pouze tělo, ale ovlivňuje i naše prožívání, chování a myšlení. Někteří lidé mluví o svých pocitech s rodinou a přáteli, jiní okruh lidí rozšiřují a vyhledají pomoc odborníka, protože své nejbližší nechtějí zatěžovat.

Tento aspekt jsme v rozhovorech zaznamenali pouze jednou, a to ve výpovědi Elišky, která vyhledala pomoc psychologa.

*„Když jsem onemocněla, začala jsem chodit k **psycholožce**. Potřebovala jsem o tom s někým mluvit, přemýšlela jsem nad různými otázkami a tyto chvíle byly plné obav, i okamžiků boje a odhodlání. Moc to pomohlo a chodím stále. Když byl covid, měly jsme online terapie.“ (Eliška)*

Ostatní ženy sice o psychologovi přemýšlely, nebo jim byl někým doporučen, ale k osobnímu kontaktu nakonec nedošlo. Jediné, co postrádaly je, že pomoc psychologa jim nebyla nabídnuta přímo hned v nemocnici, protože předpokládaly, že by to byl někdo, kdo má zkušenosti s klienty s onkologickou diagnózou, vyrovnáním se s nemocí a léčbou, i se sdělováním nemoci dětem nebo rodině.

*„Vlastně když sedíte v čekárně a čekáte na výsledky, až si Vás zavolají, tak by v té ambulanci někdo být mohl, kdo by mluvil s pacienty. Mě tam sice doprovodil partner, ale čas vůbec neutíká, nervujete se a jediné, co si přejete je, aby už bylo po všem a vyšly jste pryč z nemocnice...“*

Eliška poukázala na to, že při sezeních s psychologem pro ni bylo v některých chvílích snazší o svých pocitech nebo potřebách mluvit s cizím člověkem:

*„Přišlo mi, že **mluvit o zoufalství a nárocích léčby s psychologem, je jednodušší, než když jsem toto měla říct nejbližším**. A musím uznat, že kvůli covidu ty online terapie jsou zase fajn v tom, že člověk se na počátku necítí tak divně, nervózně. Je doma, v prostředí, které zná. Konverzaci jsem vnímala lépe. Myslím, že jsem už od počátku nebyla tak nervózní, jako když jsem byla v té ambulanci.“ (Eliška)*

### **Jaké další aspekty pomohly ženám dané období zvládnout?**

Z výše uvedených výpovědí je zřejmé, že mít kolem sebe lidi, kteří dokáží v náročných chvílích pomoci, povzbudit, porozumět, je nesmírně důležitým aspektem. Blízkost, dodávání naděje, možnost se svěřit, pomoc s chodem domácnosti byly našimi respondentkami hojně diskutovány. Adéla rovněž hovořila o tom, že záleží na **povahových vlastnostech** člověka a že jí konkrétně pomohlo to, že je velmi upovídáná a neměla problém o své nemoci hovořit a předávat své zkušenosti dál. Dokonce si založila i blog, kde pravidelně svými články přispívala.

*„**Jsem ukecaná** a svěřuju se i s věcmi, se kterými bych asi neměla. Je dobré nedělat hrdinu a nebát se o tom mluvit. Hlavně se zaměstnavatelem a blízkými.“ (Adéla)*

Sama však podotkla, že velkou pomocí jí bylo to, že okolo sebe má partu přátel a v době čekání na výsledky měla dojem – pravděpodobně vzhledem k jejímu věku – že někteří *„lidi to spíše zlehčují, že to nic není, ale to je normální.“ (Adéla)*

Pro respondentky bylo také důležité slyšet, že se pacientky s podobným nálezem vyléčily. **Sdílení „radostných“ zkušeností** pro ně bylo výrazným pomocníkem, povzbuzením, které jim dodávalo sílu a naději v této nelehké situaci.

*„...a pak je jedno, jestli Vám to řekne někdo přímo do očí, nebo někoho takového znáte, či jen čtete jeho příběh, ale má to obrovskou moc. **To člověka nakopne, dodá tu potřebnou sílu, hnací energii, když ví, že v tom není sám, a i jiné to zvládly překonat.**“ (Eliška)*

*„Je dobré se z toho vyzpovídat, ideálně někomu, kdo si něčím prošel a vcítí se do vašich pocitů. Trochu by se to dalo přirovnat k tomu – **kdo nezažil, nepochopí.**“ (Eliška)*

*„Obdivuji lidi, kteří měli větší problémy než já, a dokázali je překonat...“ (Štěpánka)*

Dalším aspektem byl **dostatek informací** přímo od onkologů. Např. paní Hanka se zmínila, že její onkoložka si na ní vždy udělala čas a všechny potřebné informace od ní dostala, tudíž nemusela shánět další informace na internetu. To podle ní ukazuje i na to, že jak se pacient vyrovná s diagnózou, záleží i na přístupu lékaře, jak sdělí tuto zprávu a s jakým přístupem po celou dobu přistupuje ke svým pacientům:

*„Ani ne. Paní doktorka na onkologii mi vždy všechno pěkně vysvětlila... Vždy mi odpověděla na vše, co jsem chtěla vědět.“ (Hana)*

Dalším tématem bylo **plánování společné budoucnosti**, což umožnilo respondentkám vidět nadcházející období alespoň trochu pozitivněji. Mohlo se jednat o plánování dovolené v případě Štěpánky, stavbu domu v případě Elišky nebo radost nad péčí o první vnouče u Hanky. Tyto činnosti povzbuzovaly, uvolňovaly napětí, stres a umožnily ženám těšit se na něco nového a další společné dny. Díky plánům, které si dělaly, ať už na další den nebo příští měsíce, nemyslely na nemoc tak intenzivně. I proto se začaly opět věnovat svým zájmům, kamarádům a dalším aktivitám.

V rámci snahy o plánování budoucnosti a snaze nemyslet příliš na nemoc se respondentky snažily, často třeba kvůli malým dětem, chovat jako dříve a zejména **nechtěly, aby je litovali ostatní**. Dle jejich pohledu není lítost tím, co by onkologičtí pacienti potřebovali.

*„...snažila jsem se chovat jako vždy. Nedávala jsem najevo, **aby mě někdo litoval.**“ (Štěpánka)*

*„...nemoc zkouší Vaši trpělivost, odvahu...“ (Eliška)*

Další neodmyslitelnou pomocí bylo **odreagování**. Respondentky ocenily jakékoli aktivity, ať už běžné nebo speciální, které pro ně připravili jejich blízcí. Vyplnit den procházkou, pečením, kávou, cvičením nebo výletem respondentky hodnotily velice kladně.

*„Chodili jsme na vzduch, na ryby. Já si četla knížku a on (manžel) si chytal ryby, abych nebyla zavřena doma.“ (Jitka)*

*„Brali mě ven. A jeden obzvlášť, ten mě bral na krásné procházky Prahou.“ (Hana)*

*„Šli jsme třeba do lesa na procházku, ale taky jsme podnikli pár krásných výletů...“ (Eliška)*

Významným pomocníkem jsou dnes i **online sociální sítě a prostředí internetu**, které dodávají pocit většího soukromí a možnost zapojení se ihned do více skupin dle prodělaného typu nádorového onemocnění. I zde naše respondentky sháněly řadu informací a někdy si i jimi rozšiřovaly své znalosti o nemoci a informace, které obdržely od lékařů. Takové vyhledávání informací může být kontraproduktivní zejména s ohledem na neznalost pojmů i dezinformací, které mohou vést ke zbytečným projevům nespolupráce ze strany pacienta. Internet je sice prostor, kde je mnoho užitečných informací, na druhé straně je plný nepravdivých a zavádějících informací a pro návštěvníky je obtížné rozeznat, které informace jsou relevantní a naopak.

*„...potřebovala jsem vědět, jak na tom jsem, Pročítala jsem si každou zprávu od lékaře. Panika prostě. Spoustu věcí jsem si hledala na googlu a hledala názory, zkušenosti, prognózy. Lidi mi říkali, abych tomu nepřikládala váhu, ale pro mě to bylo důležité, ověřovat to, co mi říkali v nemocnici.“ (Eliška)*

*„Když se člověk dozví diagnózu, tak sedne k internetu a začne hledat informace. A nejen teď, ale už když má podezření, začne **brouzdat po netu** a hledá, jestli jeho příznaky tomu odpovídají, takže to podle mě není jen o tom, kdy už člověk ví, že je nemocnej, ale i v době obav z projevených potíží i později, kdy se dozví nějakou léčbu a hledá, co ho čeká a tak.“ (Markéta)*

*„Informace jsem si nějaké vyhledala asi jako každý na internetu, ale jinak jsem plně důvěřovala svým ošetřujícím lékařům.“ (Štěpánka)*

Některé respondentky jsou zapojeny ve **skupinách na Facebooku**, kdy si s ostatními pacientkami předávají zkušenosti, rady, pomoc, doporučení. Co také oceňovaly, byla i rychlost komunikace a vyměňování informací. Dvěma respondentkami byl zmiňován i fakt, že ne všichni pacienti tuší, že mají nárok na odvoz sanitkou na vyšetření do zdravotnického zařízení a zase zpět. Mimo jiné i zde byly vyhledávány rady informačního, praktického a

emočního charakteru, ale třeba i názory na doporučení nejvhodnějšího pracoviště pro léčbu nádorů.

*„...máte **nárok na sanitku**, aby vás odvezla tam a zpátky. Sanitku jsem nevyužívala, ale máte možnost si to nechat na pojišťovně proplatit. Holky měly velký problém se svou doktorkou, kolikrát jsem slyšela, že se setkaly s tím, že jim to lékařka nenapsala, přitom to platí pojišťovna. Spousta lidí to ani neví.“ (Jitka)*

*„Řešily jsme třeba cestu do nemocnice. Jak se o to člověk dřív nezajímal, tyhle věci prostě neví a někdy fakt záleží na tom, jestli máte štěstí na doktory nebo někoho kolem, kdo vám tohle poradí. Vlastně si můžete vybrat, jestli chcete sanitku nebo vás na chemošku někdo doveze a náklady si necháte proplatit. Ale o to si musíte říct, automaticky se to asi nejspíše dít nebude.“ (Eliška)*

*„Pak diskutujete třeba výběr **podprsenek, ale i šátků nebo paruk**. Když se vás to týká, zjistíte, že výběr je sice obrovské, ale ty paruky vypadaj tak, že každý pozná, že ji máte. Vypadá to divně, musí vám dobře padnout. Mohu sama za sebe říct, že ten pocit bez vlasů byl pro mě strašnej, je to jako byste si na čelo napsali, že jste nemocná.“ (Eliška)*

*„...jsem v několika skupinách na internetu, na FB, a teď nedávno, protože mě čeká operace, náhrada, rekonstrukce, jsem si přidala ještě jednu skupinu, jak jsou ženy po mastektomii, tam jsem četla a ptala jsem se a mají úplně **jiné přístupy** v Praze, Brně a jinde. Je to stejná nemoc, ale úplně jinak se léčí.“ (Jitka)*

*„...občas někomu odpovídám, když oni potřebují něco poradit, ale už ten rok a půl, ta hlava to vypne a já si už moc nepamatuju, nějaké kusy chemoterapie, co mě v ten moment zůstala v hlavě, ale už si nepamatuju úplně všechno.“ (Jitka)*

### **Co naopak znesnadňovalo adaptaci na danou situaci?**

Kvůli přetíženosti ambulancí s mnoha čekajícími pacienty nezbyvá mnoho času na rozhovor pacienta s lékařem. Je zde málo prostoru na to, aby pacient s lékaři vše důkladně probral, a navíc pacient se zhoubným nádorem často potřebují psychologickou podporu. Ošetřující lékař může pacientovi doporučit psychologickou/psychiatrickou pomoc, uzná-li to za prospěšné. Někteří pacienti odbornou pomoc nepotřebují, protože se zvládnou s nemocí vyrovnat sami.

Nároky a stres může dopadat i na nejbližší okolí nemocného. Jsou dny, kdy je nemocnému špatně, nemá náladu s nikým komunikovat, je přecitlivělý a na pomoc a slova ostatních reaguje podrážděně. Pečující osoby se mohou cítit bezmocní, mohou mít pocit, že

situaci nezvládají, jsou vyčerpaní, pláčou nebo jsou naštvaní. Stejně jako nemocný pociťují bezmoc strach, lítost, frustraci. Na druhé straně je nemocný člověk potřebuje a ti se snaží nelehkou situaci zvládnout a nedat na sobě znát svá trápení.

Někteří však svou starost o nemocného zveličují a vznikají tak nekomfortní situace pro nemocného člověka. „...*nikdo mě přehnaně neopečovával. Zeptali se mě, s čím chci pomoci, co mají udělat, ale bylo to v rámci normálu.*“ (Štěpánka)

**Fyzické změny a změny nálad** související s léčbou jsou aspektem, které byly ženami diskutovány velice hojně. Zejména fyzické změny jako je ztráta vlasů, řas a obočí, jizvy, byly nejvýznamnějším zásahem, které negativně působily na nemocné ženy.

Paní Markéta popsala, jak se cítila v situaci, kdy se poprvé šla podívat do specializovaného obchodu pro onkologicky nemocné, kde si chtěla pořídit pomůcky, které během léčby potřebovala. Přístup dámy na prodejně neodpovídal jejím potřebám a psychickému rozpoložení, kdy to okomentovala následujícími slovy:

*„jednu z nejhorších situací jsem zažila až ve chvíli, kdy jsem šla koupit speciální prádlo ve zdravotnické prodejně. Styděla jsem se za svoje tělo.“* (Markéta)

*„...občas byla taková ta nálada, kdy jsem chtěla všechno vzdát.“* (Hana)

Jedním z diskutovaných témat byl i **pocit osamělosti**. Ně vždy se jednalo o to, že by si jedinec neměl s někým popovídat a sdílet své pocity s blízkými lidmi. Adéla vyzdvihla, že ačkoli se necítila osamocena co do počtu lidí kolem sebe, vnímala osamělost *„ve smyslu, že mi s tím nikdo nepomůže a nikdo tu nevolnost nebo bolest nevezme.“*

*„Nemohu si stěžovat, že by se mi pomoci a pochopení nedostávalo. Nyní přichází to ale. Myslím si, že teprve ve chvíli, kdy si člověk sám některé informace v hlavě začne urovnávat, zaujme postoj ke svému onemocnění a strachu, je schopen nabízenou pomoc účinně přijmout.“* (Markéta)

Paní Jitka, která je původem z Bulharska přiznala, že *„...tím, že jsem z Bulharska, tak moc přátel mimo práci nemám.“*

I Hana, která je rozvedená a žije s dospívající dcerou, potvrdila, že byly chvíle, kdy se cítila sama:

*„Ano a docela často. Převážně jsem se musela vždy **spolehnout sama na sebe.**“* (Hana)

V závěru každého rozhovoru byla položena ještě jedna otázka, která se týkala doporučení, které by daly ostatním ženám, které se nově potýkají s touto nemocí. Tato otázka dle našeho názoru napomohla potvrdit, co vše bylo pro naše respondentky v době léčby skutečně důležité a přínosné.

*„...nedělat hrdinku a nebát se o tom mluvit. Hlavně se zaměstnavatelem a blízkými.“ (Adéla)*

*„Aby se nikdy nevzdali naděje, že tím život nekončí. Aby bojovaly.“ (Hana)*

*„Je lepší jít k lékaři dřív než později. Hlavně si připustit, že něco asi není v pořádku.“ (Štěpánka)*

*„Mít okruh lidí, na které se mohu spolehnout. Přijmout léčbu. Nedůležité věci neřešit. Pokusit se eliminovat stres. Věnovat se vhodným aktivitám. Radovat se ze života a pěkných okamžiků. Jde to.“ (Markéta)*

Většina žen se shodovala, že se na jejich interpersonálních vztazích nemoc neprojevila. Že si s lidmi kolem sebe mohou kdykoli pohovořit a že se při kontaktu s jinými lidmi necítí jinak než dříve v době, kdy byly zdravé.

*„Řekla bych, že si víc vážíme zdraví, času, který spolu můžeme strávit a neřešíme malichernosti.“ (Štěpánka)*

## 6. Diskuze

Cílem práce bylo prozkoumat roli sociální opory u žen s karcinomem prsu. V této části shrneme a porovnáme naše poznatky s předchozími studii. Dále se podíváme na limity, které v naší práci spatřujeme a navrhneme možná doporučení pro další směřování výzkumných aktivit.

### 6.1 Interpretace výsledků

Včasný záchyt nejenže zvyšuje úspěšnost léčby, ale i potencionální zátěž ozdravného procesu. Ze zkušenosti našich respondentek je vidět, že k prevenci rakoviny prsu přistupují velice zodpovědně. Svou roli může hrát věk respondentek, lepší dostupnost informací, zkušenost někoho blízkého a také skutečnost, že se více zajímají o své zdraví. Velice dobře si uvědomují, že včasná diagnóza je pro úspěšné zvládnutí průběhu nemoci velmi důležitá. Již před onemocněním docházely pravidelně na sonografická a mamografická vyšetření nebo se vyšetřovaly samy např. s pomocí speciální aplikace v telefonu, která ženám připomene termín a názorný postup samovyšetření. Z výpovědí respondentek vyplývá, že nález bulky a jiných příznaků byl spíše dílem náhody, přestože pravidelně chodily na preventivní vyšetření. V danou dobu naše respondentky prožívaly klidné období bez stresových situací. O to více pro ně bylo zjištění nečekané. Čtyři respondentky si diagnózu vyslechly ve věku, kdy jim nebylo ani 50 let.

V první otázce jsme se věnovali tomu, zda ženy měly potřebnou oporu a kdo konkrétně jim v této nelehké situaci pomohl. Všechny kolem sebe měly osobu, na kterou se mohly spolehnout a sdílet s ní své pocity i obavy. Ve většině případů jí byl **partner/manžel**, který představoval významnou roli ve zvládnání každodenních starostí, péči o děti a dalších potřeb. To koresponduje s předchozími závěry studií (např. Colgrove, a kol., 2007; Ockerby, a kol., 2013; Schnoll, 2002). V našem souboru byla bez partnera pouze paní Hana, která i poukázala na pocit osamělosti, zbývající ženy měly dlouhodobé partnerské vztahy/manželství.

Respondentky zdůrazňovaly, že bez pomoci partnera/manžela by vše zvládaly mnohem hůř. Zároveň se s partnerem snažili žít stejně jako v době, než onemocněly, komunikovat, plánovat a trávit společně volný čas, a to i přesto, že rakovina představovala velký zásah do chodu a rozpočtu domácnosti.

Z výpovědí bylo zřejmé, že se pouto mezi partnery/manžely vlivem nemoci upevnilo, navzdory tomu, že s sebou léčba přinesla značné psychické, ale i fyzické změny. Zejména byly zmíněny únava, podráždění, jizvy, ztráta vlasů a mastektomie, přičemž ztráta vlasů byla



spojena s nejméně zásahem do zevnějšku. Gürsoy, a kol. (2017) provedli studii, kdy se zaměřili na psychologické, emoční a sociální dopady prožívané muži, jejichž partnerky podstoupily mastektomii a vlivem chemoterapie přišly o vlasy. Muži uvedli, že bylo těžké vidět své partnerky poprvé po operaci, ale zdůraznili, že mnohem podstatnější bylo, že se uzdravily než skutečnost, že přišly o prsa a vlasy.

Vlivem psychické zátěže, kterou rakovina do společného soužití přináší, se mohou partneři odloučit (což dokázali např. Glantz a kol., 2009; Karraker, & Latham, 2015). Ve vybraných zahraničních studiích se ukázalo, že nemoc poznamenává partnerský a intimní život zejména v případě, kdy je nemocná žena. S touto zkušeností se naše respondentky neztotožnily. Na základě výpovědí můžeme kontaktovat, že se ženy mohou na své partnery plně spolehnout a že nemoc jejich vztah upevnila. V tomto aspektu nelze nezmínit, že roli může sehrávat věk i spokojenost a délka trvání společného vztahu.

I další **rodinní příslušníci** se zasloužili o pomoc a podporu ženám. Ať to byly děti, rodiče, sourozenci nebo vnoučata. U všech se charakter komunikace (zejména po zjištění nemoci) i charakter poskytované pomoci lišil. Především u malých dětí se rodiče obávali, jaké budou jejich reakce, aby si nemoc maminky nedávaly za vinu. Říci diagnózu starším a někdy nemocným rodičům bylo také stresující. To potvrzuje i studie od Ginter, & Braun, 2019, kdy se ukázalo, že některé účastnice o své nemoci řekly rodičům až po operaci. Rodiče byli ve všem nápomocní, ale respondentky mluvily i o tom, že jejich matky se se zprávou špatně vyrovnávaly, což dokládá např. následující výpověď ze zmíněné studie:

*„Moje máma se mnou prostě nemohla trávit hodně času, když jsem procházela léčbou a vlastně jsem na ni byla pár let velmi naštvaná. Říkala jsem si: „To tě ani nezajímá trávit nějaký čas se mnou?“ Později jsem zjistila, že to bylo proto, že jsem rodičům řekla, že přede mnou nesmějí plakat. Prostě se nemohla vypořádat s tím, čím si procházím...“ (Ginter, & Braun, 2019, s. 49).*

Naše respondentky uvítaly opětovné navázání kontaktů i s dalšími příbuznými, s nimiž dlouhou dobu nemluvily. Některé rodinné příslušníky měly mimo své bydliště a nebyla možná každodenní pomoc, ale i přesto byla snaha se přizpůsobit situaci a být co nejvíce nápomocen (výrazně je to patrné u Jitky, která má celou rodinu v Bulharsku; nebo u Hany, která má rodinu 299 km od bydliště). Tento aspekt vzdálenosti si plně uvědomovaly zejména nyní, protože předtím ani jedna respondentka nebyla vážně nemocná, aby potřebovaly péči a každodenní pomoc.

Důležitou součástí je dle respondentek také dobrá **komunikace s ošetřujícím personálem**, zejména s lékařem – onkologem. (viz rovněž studie Law, a kol., 2018; Lewis, a kol., 2015). Pacientky vyzdvihovaly obrovskou erudici, zkušenost a lidský přístup. Empatická a otevřená komunikace s ošetřujícím personálem hrála nesmírně důležitou roli nejen při sdělení diagnózy, ale i v průběhu celé léčby. Ze zkušeností našich respondentek sem spadají onkologové, zdravotní sestry, ale i praktičtí lékaři nebo psycholog. Pouze Eliška vyhledala pomoc psycholožky, k níž na terapie dochází dosud. Musíme kontaktovat, že žádná respondentka naštěstí neměla negativní zkušenost s ošetřujícím personálem, jako v jiných studiích, a to i přesto, že se u každé z nich lišil léčebný proces a různá byla i pracoviště, kde podstupovaly léčbu. Jejich zkušenosti nebyly spojeny s neochotným přístupem a nedostatkem nebo zmatečností informací (jako např. ve studii od Landmark, a kol. 2002), které by v pacientkách vyvolávaly pocit nejistoty.

Z výpovědí respondentek je patrný zodpovědný přístup k nemoci, kdy před nálezem nezavíraly oči a aktivně svůj problém řešily. Základem úspěšné léčby byl jejich aktivní přístup a uvědomění si problému, který může potkat kohokoliv. Po odhalení příznaků neváhaly a oslovily své gynekology, případně praktické lékaře v otázce dalšího postupu a vyšetření. Jejich aktivní přístup k nemoci lze vidět i ze snahy shánět relevantní informace nejen od zdravotnických pracovníků, ale i **od žen s podobnou zkušeností**. Některé ženy se zapojily do programů s cílem získat a později i předávat svou osobní zkušenost dalším ženám. Oceňovaly přátelskou atmosféru i přístup lidí, kteří tam pracovali. Jejich snahou bylo rozšířit si povědomí o nemoci, léčbě a dalších možných souvislostech. Diskutovaly o citlivých otázkách, což podporovala uvolněnější atmosféra, než je standard v nemocničním prostředí. Některé dámy se později zapojily do dalších (dobrovolnických) aktivit, protože se chtěly cítit nápomocné a chtěly se odvděčit za pomoc, kterou samy dostaly během nemoci.

Pacientské organizace se snaží pomoci nemocným s léčbou nebo využívat svých kontaktů ve prospěch pacientky. Posilujícím prvkem byly příběhy nemocných žen, které skončily dobře a ženy se navrátily do původního života. Tyto radostné konce umožňovaly ženám plánovat svou budoucnost, dodávaly potřebnou naději a odhodlání s nemocí bojovat:

*„...u nikoho jsem nezaznamenala náznak beznaděje, bezmoci, ale rozumný a nadějný pohled do budoucnosti.“ (Markéta)*

Na posilující vliv žen se stejnou zkušeností poukázal i výzkum Yaskowich, & Stam, 2003, s. 729), kde je výše uvedené zřejmé např. z následující výpovědi:

*„...když mi oznámili diagnózu, s lidmi, kteří si prošli stejnou zkušeností, to byla úleva. Víš, strachuješ se, myslíš si, že umíráš, a když potom mluvíš s těmi, kteří přežili a zvládli to a vidíš, jak dnes žijí, to je to, co mi pomohlo se přes to přenést.“*

V některých studiích se ukázalo, že nemocní někdy přijdou o osoby, které do té doby považovali za **přátele**. V našem výzkumu, který byl realizován pouze mezi ženami, jsme nezjistili, že by se vlivem nemoci změnil vztahy s jejich kamarády a přáteli. Dokonce některé konstatovaly, že nyní mají více přátel, než před nemocí a potvrzeno je to i dalšími studiemi, např. Ginter, & Braun, 2019, s. 49, kde o tom svědčí např. výpověď:

*„Od té doby, co mi byla diagnostikována, jsem měla víc přátel, než jsem měl předtím“*

Rovněž bylo prokázáno, že ženy neměly žádný problém se svěřit svým kamarádkám s tím, co pociťují a jaké následky na nich léčba zanechává. Tento aspekt lze chápat pozitivně v tom smyslu, že díky svým zkušenostem motivovaly ostatní ženy k zodpovědnému chování a prevenci jako to dělala např. paní Eliška.

Důležitou roli hrají **kolegové a kolegyně** a možnost návratu do pracovního procesu. Ukázalo se, že přetrvávající kontakt s kolegy byl podstatný nejen proto, že jim někteří kolegové pomáhali, ale zároveň proto, že v ženách zanechával pocit, že se budou mít po uzdravení kam vrátit a náročnost vykonávané práce zmírnit např. zkrácením pracovního úvazku nebo nepracovat ve směnném režimu. Návrat byl zajisté ovlivněn věkem respondentek, hypotékami, péčí o nezletilé děti a touhou se dál realizovat. V tomto směru naše závěry odpovídají studii provedené dotazníkovým šetřením (Taskila, a kol., 2006), i hloubkovými rozhovory se ženami po karcinomu prsu (Ginter, & Braun, 2019). Ukázalo se, že kolegové se snažili pomoci emočně i prakticky a zasloužili se i o několik kroků k tomu, aby nemocnou kolegyni podpořili (od sick days, přes dárkové koše až po převzetí některých úkolů).

*„Dali se dohromady a šli za odborovým předákem, aby zjistili, zda by mohli darovat své sick days mě. Nakonec jsem to nepotřebovala, ale jen myšlenka, že to udělali, byla pro mě velmi silná...“* (Ginter, & Braun, 2019, s. 51).

Pro srovnání přidáváme výzkum provedený v českém prostředí, který se zaměřil na to, jak a kdy se ženy po prodělání karcinomu prsu vracejí zpět do svého zaměstnání. Studie provedena na souboru 68 žen ve věku 20-64 let, které podstoupily chirurgický zákrok, ukázala, že se pacientky do zaměstnání vracejí zhruba do 1 roku od zahájení léčby. Výsledky neprokázaly statisticky významný rozdíl mezi ženami, které pracovaly manuálně nebo

naopak působily v administrativních pozicích. Ukázalo se ale, že ženy s parciálním zákrokem se vracely na původní pracoviště méně často, než ženy po ablaci prsu (Fockeová, a kol., 2018).

Dalším aspektem, který výrazně podporoval ženy, byl pocit, že na nemoc nejsou samy, potřebovaly cítit oporu, nikoli lítost.

Důležité byly informace týkající se nemoci, které získaly nejen od zdravotnického personálu, ale většina respondentek zmiňovala informace získané na internetu a **sociálních sítích**, které si pochvalovaly nejen svou rychlostí, dostupností z domova, ale i zachovanou anonymitou, což usnadnilo lépe sdílet intimní stránky nemoci. Informační opora patřila vedle instrumentální nebo emocionální opory k těm prvním, a to zejména bezprostředně po sdělení diagnózy. Respondentky na internetu získávaly informace o příznacích, léčbě, prognóze, pracovištích a později i další praktické rady jako proplácení cestovních nákladů v případě, že na chemoterapii dojížděly vlastním dopravním prostředkem, informace k prevenci lymfedému nebo brnění končetin. Zájem o internet u onkologicky nemocných pacientů prokázal také např. Fogel, a kol., 2002; Monnier, a kol., 2002).

Respondentky potřebovaly **mluvit o své zkušenosti** s ostatními, zveřejnit informace za svých podmínek a uvážit, s kým sdílejí svůj příběh. Jak jsme zmínili, Adéla si založila i svůj **blog**, kde popisovala svou zkušenost. Výrazně jí ovlivnila její práce, protože se živila jako copywriter a píše PR články, připravuje texty k reklamním projektům apod. I v řadě jiných výzkumů se ukázalo, že osobní stránky a blogy nejsou výjimkou a ženy se zde snaží zaznamenávat vše, co prožívají (např. Ginter, & Braun, 2019, s. 52):

*„Byla jsem v tom vlastně velmi otevřená. Napsala jsem o tom blog, takže jsem měla svůj prostor, kde jsem mohla mluvit o všem, co se dělo. Jen se z toho umět vybit.“*

Poukázáno bylo také na skutečnost, že postupem času o nemoci nemluví tolik co dříve a ve své podstatě o ni mluví jen tehdy, když potřebují někomu pomoci nebo se na něco zeptat. Je to podpořeno tím, že **se k tomuto období nevrací** a nepřipomínají si ho. O tom promluvila např. paní Jitka následovně:

*„Občas někomu odpovídám, když potřebují něco poradit. Ale už ten rok a půl, ta hlava to vypne a já si moc nepamatuju, nějaké kusy chemoterapie, co mě v ten moment zůstaly v hlavě, ale už si nepamatuji úplně všechno.“ (Jitka)*

Respondentky často hovořily o pomoci instrumentální, pomoci s domácími úkoly, úklidem, uvařením jídla a osobní hygienou zejména bezprostředně po operaci a během chemoterapie. Mimo jiné potřebovaly i emocionální oporu od své rodiny a blízkých členů, přátel, ale lišily se v tom, jak podpora vypadala. Některé se potřebovaly obklopit blízkými, zatímco jiné potřebovaly, aby jim lidé dali prostor. Především potřebovaly povzbuzení a cítit, že jsou milovány.

*„Měla jsem štěstí na lidi kolem sebe, proto si teď můžeme užívat.“ (Jitka)*

Paní Adéla poukázala na to, že ačkoli její nemoc s ní prožívali druzí a měla jejich maximální podporu, přesto všechno se **s nemocí musela poprat sama:**

*„...že mi s tím nikdo nepomůže a nikdo tu nevolnost nebo bolest nevezme.“ (Adéla)*

Adaptaci na nastalou situaci znesnadňoval **strach**, jak se s nemocí vyrovnají děti a jak jim informaci sdělit. V některé rodině byly malé děti, které navštěvovaly mateřskou školu (Eliška), v rodině Hany byla dcera s lehkou mentální retardací a celiakií a v dalších rodinách to byly dospívající děti nebo mladí dospělí, kteří byli kvůli studiu finančně závislí na rodičích. Ve všech rodinách měly maminky výrazný vliv ve výchově dětí i na finančním zajištění rodiny.

Ačkoli jsme výše zmínili obrovský přínos patientských organizací, zkušeností a empatického přístupu jiných žen s nemocí, bylo upozorněno i na skutečnost, že jsou příběhy, kdy nemoc udeřila natolik razantně, že současná úroveň medicíny nezná řešení. Paní Adéla na tuto skutečnost upozornila, když navštěvovala jednu patientskou organizaci, že je tam mnoho **smutných příběhů**, beznaděje a bolesti. Nicméně i přesto přístup žen, které vyslechnou, vcítí se a poradí, vzájemně se povzbudí a motivují svým odhodláním čelit nemoci, byl respondentkami velice pozitivně hodnocen.

Na závěr je třeba zdůraznit, že sociální oporu chápeme jako jeden z faktorů, který ovlivňuje zdraví u mnoha lidí a rovněž, že procesy spojené se sociální oporou jsou pouze jednou z variant copingu. Dále je třeba konstatovat, že jsme si vědomi, že naše výsledky jsou zkušenostmi žen středního věku, které jsou aktivně zapojeny v pracovním procesu a denně např. využívají internet a jeho možností.

## 6.2 Limitace výzkumu

Námi realizovaný výzkum má své limity, které pramení z povahy získaných dat – tedy procesu výběru zkoumaného vzorku i metody sběru dat. Jedním ze zásadních aspektů je úspěšnost podstoupené léčby. Léčba u všech pacientek probíhala i přes některé vedlejší účinky dobře a bez výraznějších zdravotních komplikací. Všechny zúčastněné pacientky byly v dané době v remisi a je třeba brát v potaz skutečnost, že mezi nemocnými existují velké individuální rozdíly.

Vzhledem k citlivosti tématu byly zařazeny do souboru pouze ženy, které se rozhodly zúčastnit dobrovolně. Je možné, že o svých zkušenostech budou mít tendenci hovořit spíše ženy, které jsou o své nemoci zvyklé mluvit a které se ve své nemoci naučily vidět i „zisky“. Z tohoto důvodu lze usuzovat např. na větší otevřenost zúčastněných žen. Výzkumu se zúčastnilo 6 žen, přičemž jejich zkušenosti jsou ovlivněny řadou dalších faktorů včetně rodinného zázemí, podstoupenou léčbou a dobou, která uběhla od ukončení léčby. Je třeba mít na paměti, že některé léčebné metody mohou zanechat trvalé změny, ty se mohou odrazit v kvalitě života pacientky nebo omezovat možnosti návratu do společenských aktivit, případně pracovního života.

Data byla zajištěna pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Vedle řady výhod, které byly představeny v kapitole „Metody získávání dat“, je třeba se zabývat i jejich nevýhodami a snažit se jim předejít – tedy eliminovat možnou subjektivní interpretaci dat a průběh celého interview. Z důvodu současné epidemiologické situace proběhla většina rozhovorů pomocí aplikace Skype (4). V tomto směru je třeba pracovat s tím, že takový rozhovor může mít mnohá specifika a úskalí. V případě námi zkoumaného jevu, kdy se v jeho průběhu vyskytují emočně náročná témata, limituje tazatele reagovat na případné neverbální projevy respondentů a vytvoření vřelého a důvěrného prostředí. Rozhovory při osobním setkání umožňovaly lépe sledovat kvalitu neverbálních projevů než prostřednictvím webové kamery.

Na závěr lze zmínit i limit způsobený výběrem vzorku prostřednictvím lékařů. Skutečnost, že lékař osloví některé pacientky na úkor jiných, již do jisté míry formuje vzorek s tím, že oslovené pacientky budou z jejich pohledu, pacientových osobnostních předpokladů nebo zkušeností ochotny se zapojit. V tomto směru by bylo vhodné doplnit data i dotazníkovým šetřením např. prostřednictvím sociálních sítí nebo webových stránek

určených pro onkologicky nemocné pacienty a jejich příbuzné. Na druhou stranu je zřejmé, že by tento záměr mohl omezit vzorek výhradně na registrované uživatele.

Přínos práce spatřuji zejména v hodnocení a vnímání jednotlivých oblastí sociální opory, jejich nedostatky a přínosy, a to i navzdory malému vzorku, a tedy omezenou generalizací výsledků. Cílem naší práce však nebylo vyvodit obecně platné závěry, nýbrž předložit subjektivní a jedinečné zkušenosti.

### **6.3 Doporučení pro další výzkum**

Vzhledem ke kvalitativní povaze této studie by se v navazujících pracích mohl provést kvantitativní výzkum, který by určil prevalenci potřeb identifikovaných v této studii a ověřil platnost těchto zjištění na větším vzorku.

Přínosné informace by mohla přinést i studie realizovaná na mužské populaci, kteří patří mezi onkologické pacienty, a to i přesto, že jsou muži obecně méně sdílní, ale oporu v takové situaci potřebují a vyhledávají rovněž a případně provést komparaci mužů a žen, případně preferenci osobních nebo online setkáních.

V souvislosti s tímto by bylo adekvátní provést studii, která by hodnotila, zda kvalitní sociální vztahy souvisejí s dodržováním a podstupováním pravidelných screeningových vyšetření.

Další možné směřování se nabízí v detailním zkoumání toho, jak je opora vnímána u pacientek, u nichž léčba probíhala komplikovaně, a jak oporu vnímají nejbližší pacientek, neboť i ti spoluprožívají změny, na které citlivě reagují, jsou zranitelní a díky péči, kterou věnují nemocné, tak často opomíjejí starat se sami o sebe.

Doporučením je záběr rozšířit i na roli všeobecných praktických lékařů a jejich význam v prevenci a léčbě nádorového onemocnění. Jejich role je důležitá ve všech fázích léčby a své pacienty znají. Informovat je o screeningových metodách hrazených zdravotními pojišťovnami a případné odesílání na tato vyšetření jsou důležitou součástí preventivní práce.

## 7. Závěry

Cílem předložené práce bylo zjistit, jaká je zkušenost žen s karcinomem prsu se sociální oporou v době podstupované léčby. K tomuto účelu jsme za pomoci polostrukturovaných rozhovorů získali výpovědi 6 žen, kterým byl diagnostikován karcinom prsu, a aktuálně se nacházely v remisi. Věkové rozpětí zúčastněných žen bylo 33–57 let, přičemž čtyři z nich byly mladší 50 let. Výsledky z našeho zkoumání lze shrnout v následujících bodech:

Informace o zhoubném nádoru přichází jako rána z čistého nebe. Zejména v případě našich respondentek, které byly v rámci pravidelné prevence zodpovědné, a možná i proto se s námi o tématu nebály hovořit. Ukázalo se, že sociální opora a možnost sdílet s někým svou zkušenost napomáhá vyrovnat se s nemocí a snížit pocity strachu a úzkosti z neznáma. Respondentky potřebovaly s někým mluvit, s někým, kdo jim dodá naději a útěchu, nikoli někdo, kdo je bude litovat. Někdy stačilo, že na ně okolí myslí a ozve se např. SMS zprávou nebo zavolá s tím, jestli něco nepotřebují. Velkou útěchou byla pro pacientky dostupnost kvalitní léčby, která jim byla přizpůsobena na míru.

Významným prvkem, který byl respondentkami zmiňován, byla obava z chemoterapie a jejích vedlejších účinků. Ženy se obávaly zejména ztráty vlasů, na což se dotazovaly i svých ošetřujících lékařů nebo jiných pacientek, kterým byla naordinována chemoterapie.

V souvislosti s tím byla všemi našimi respondentkami vyzdvihnuta profesionální, otevřená a upřímná komunikace s ošetřujícím personálem, zejména s lékaři, kteří jim na počátku oznámili diagnózu a následně je celým procesem léčby provázeli. Respondentky vyjadřovaly nadšení z této spolupráce a děkovaly za záchranu života i vstřícné empatické vystupování. Ačkoli jsou čekárny onkologických pracovišť plné pacientů, nestalo se, že by odešly bez potřebných informací nebo že by se personál vůči nim choval nevhodně.

Nejdůležitější pomocí byla rodina, děti, partner/manžel a další rodinní příslušníci. Dvě respondentky přiznaly, že dlouho přemýšlely nad tím, zda by svou diagnózu měli sdělit rodičům, aby je „zbytečně“ neděsily. Snadné nebylo sdělit nemoc ani malým dětem, a to zejména v obavě, aby si děti nedávaly maminčinu nemoc za vinu. Některé respondentky se setkaly s karcinomem prsu (nebo i s jiným typem nádorového onemocnění) v rodině a získávaly od těchto osob vhodnou podporu, protože věděli, jak jim je a co v danou chvíli prožívají. Rozvedená byla pouze jedna respondentka, všechny ostatní měly spokojený vztah



založený na vzájemné důvěře, pomoci, porozumění a nemoc, která jim vstoupila do života tak posílila vztahovou intimitu.

Respondentky často hovořily o spolupracovnících, kteří s nimi zůstali v pravidelném kontaktu nebo je navštěvovali. To u respondentek ponechávalo pocit „sounáležitosti“ a naděje, že se budou mít kam vrátit. Všechny ženy se do pracovního procesu již vrátily, byť některé na zkrácený úvazek. V tomto směru je třeba zohledňovat i profesi, kterou vykonávají a v jakých pracovních režimech a podmínkách pracují. Během nemoci pracovaly naše respondentky v omezené míře a některé byly v pracovní neschopnosti, což se odvíjelo od druhu zaměstnání i stanoveného terapeutického postupu (pracovala pouze jedna, jiné přešly do pracovní neschopnosti). S kolegy udržovaly pravidelný kontakt a někteří pomohli i z podstaty své práce jako zdravotníci (např. převazy, ale i možné předání kontaktu na další specialisty).

V souvislosti s dnešní dobou, kterou výrazně ovlivnila pandemie covid-19, byly využívány online chaty na sociálních sítích nebo webové stránky, kde nejenže získaly potřebné informace v rychlém časovém úseku, ale kde také získaly nové kontakty a navázaly nová přátelství. I díky těmto možnostem získaly některé ženy informace o finanční pomoci.

Posledním odkrytým tématem je skutečnost, že respondentky, které původně hledaly informace a pomoc u jiných nemocných žen, se později staly těmi, které pomoc a rady poskytovaly zase jiným, novým pacientkám, které stejně jako kdysi ony, hledaly rady zkušenosti a podporu v jejich boji s rakovinou. Jedna respondentka zmínila, že postupem času tyto skupiny přestala navštěvovat, protože se vrátila do normální života a neradostné chvíle svého života částečně vypustila. Nicméně předávání a sdílení radostných zpráv a příběhů od podobně nemocných žen bylo velkou motivací a nadějí v boji s nemocí, a to bez ohledu na věk nebo náročnost léčby.

V boji s nemocí pomohly i jejich povahové vlastnosti, jakou je např. otevřenost, kdy si své myšlenky a prožitky vkládaly na blog a jiné zase podporovaly další ženy ve svém okolí, aby nepodceňovaly prevenci.

V neposlední řadě došlo díky této nemoci k přehodnocení původních hodnot a postojů, s cílem věnovat více času sobě a svým nejbližším.

## Souhrn

Cílem předložené práce bylo prozkoumat zkušenosti žen s karcinomem prsu se sociální oporou, a co v této době nejvíce potřebovaly. Onkologické onemocnění je náročnou zkušeností, která je provázána pocity nejistoty, beznaděje a obav. Nemoc přináší výrazný zásah do oblasti fyzického zdraví, psychické rovnováhy, interpersonálních vztahů, pracovní stránky či sociální jistoty. Proto je důležité mít se v této době o koho opřít, někomu se svěřit a sdílet své prožitky. Tedy někoho, kdo bude empaticky naslouchat, utěšovat a mluvit o problému, pokud bude potřeba.

Rakovina prsu patří mezi českými ženami k nejčastějším zhoubným nádorovým onemocněním. Až 8 000 žen odejde každý rok z ordinace s touto diagnózou. Rakovina prsu může být zjištěna v jakémkoliv věku, ale riziko stoupá spolu s věkem. Nejvíce ohrožuje ženy po 40. roce života, ale nevyhýbá se ani mladším pacientkám. Existuje řada rizikových faktorů, které pravděpodobnost výskytu onemocnění zvyšují. V případě rakoviny prsu si většina lidí vybaví především „bulku“, ale jsou i jiné symptomy, kvůli kterým bychom měli zpozornět. Rakovinu prsu lze odhalit několika způsoby pomocí různých diagnostických metod (mamograf, ultrazvuk). Pokud dojde k včasnému zachytu onemocnění, existuje vysoká naděje na kompletní uzdravení. Možnosti léčby jsou dnes na vysoké úrovni a optimální postup bývá stanoven na základě rozhodnutí týmu lékařů, přičemž postup léčby vychází a zohledňuje specifika pacientčiny situace. Mezi nejčastější metody patří chirurgická léčba, ozařování, biologická léčba nebo chemoterapie.

V teoretické části, která se skládá ze tří ucelených bloků, jsme se nejprve věnovali problematice karcinomu prsu z hlediska epidemiologie, rizikových faktorů, klinického obrazu, diagnostiky a terapeutických postupů. V druhém bloku byly shrnuty dosavadní teoretické poznatky k sociální opoře, ať už z českého nebo zahraničního prostředí. Důraz byl kladen na souvislost sociální opory a zdravotního stavu, zejména s ohledem na chronická onemocnění. Třetí blok je již souhrnem výzkumných projektů zaměřených výhradně na aspekty sociální opory u onkologicky nemocných pacientů a je reflexí proloženou jak kvantitativními, tak kvalitativními studii.

Ve druhé části je představen design výzkumného projektu. Byla popsána a zdůvodněna výzkumná strategie, sledovaný vzorek a jeho výběr, metody sběru dat, průběh výzkumu a způsob analýzy dat. Data jsme získali za pomoci polostrukturovaných rozhovorů, které byly z velké části realizovány online formou. Výzkumný soubor tvořilo 6 žen, které v minulosti

prodělaly karcinom prsu a v době výzkumu se nacházely v remisi. Dvě respondentky ukončily léčbu krátce před pořízením rozhovoru. Kontakt na respondentky jsme získali navázáním spolupráce s lékaři – zejména s praktickými lékaři a internisty.

Je zřejmé, že onkologická diagnóza je velmi náročnou životní zkušeností. Vzhledem k různorodým terapeutickým postupům i věkům respondentek byly představeny jednotlivé příběhy se zachycením stěžejních informací (věk, povolání, rodinná anamnéza, příznaky, metody léčby a aktuální stav). Rozhovory proběhly na základě předem vytvořených okruhů a získané informace byly vyhodnoceny metodou interpretativní fenomenologické analýzy. Tato metoda nám umožnila porozumět individuálním zkušenostem žen se sociální oporou, a detailně zachytit jejich subjektivní pohled na to, co v dané chvíli skutečně potřebovaly.

Výsledky z našich rozhovorů ukázaly, že nejdůležitějším zdrojem opory byl manžel/partner a nejbližší rodinní příbuzní (rodiče, děti). Pro respondentky bylo velmi důležité mít se komu svěřit, sdílet s někým své obavy, nejistotu, beznaděj, ztrátu svého ženství vlivem radikálního chirurgického zákroku. Potřeba kontaktu a prožívání se u každého liší a zde tomu nebylo jinak. Každá respondentka má za sebou konkrétní zkušenost, má jinou potřebu sdílení v různě dlouhém období po sdělení nemoci.

Velice významnou pomoc sehrával ošetřující personál. Upřímnou empatickou komunikací k prognóze a léčbě si získal důvěru pacientek. Respondentky oceňovaly erudici, zkušenost a snahu vše názorně vysvětlit. Velice významný prvek, který pravděpodobně navodil budoucí spolupráci lékaře a pacientek bylo sdělení diagnózy a celého postupu léčby.

Jako velmi podpůrný zdroj informací se ženy s podobnou zkušeností a dále skupiny na sociálních sítích, kdy lze na velmi snadno, rychle a na jednom místě sehnat spoustu informací od mnoha pacientek. Respondentky sháněly zejména informace o příznacích, léčbě, prognóze nebo oceňovaly povzbuzující, radostné reakce uzdravených pacientek, které na tom na počátku byly ještě hůře než naše respondentky. Vyzdvihovaly také informace týkající se praktických záležitostí (možnost sanitky při převozu na chemoterapii) i mnohá doporučení, jak předejít vedlejším účinkům léčby. Významným zdrojem opory a pomoci jsou pacientské organizace, které kromě poradenství a předávání si osobních zkušeností, poskytují psychologickou pomoc a skupinovou terapii.

Součástí je i diskuze nad získanými výsledky a je poukázáno na limity práce a možnou aplikaci závěrů v praxi. V našem souboru jsme limitováni počtem respondentek a také tím,

že je oslovili jejich ošetřující lékaři (na úkor jiných), kteří mohli výběr učinit dle častého kontaktu s pacientkou nebo proto, že se dané ženy s nemocí zvládly dobře vyrovnat.

Věříme, že tato práce přispěje k lepšímu porozumění, co ženy v takových chvílích potřebují a stane se přehledem informací, nápadů a doporučení všem, kteří se s nemocnými ženami setkají.

## Seznam literatury a použitých zdrojů

- Abrahámová, J. (2009). *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. Praha: Grada.
- Adam, Z., Krejčí, M., & Vorlíček, J. (2010). *Speciální onkologie. Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén.
- Adam, Z., Vorlíček, J., & Koptíková, J. (2003). *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada.
- Aizer, A. A., Chen, M. H., McCarthy, E. P., Mendu, M. L., Koo, S., Wilhite, T. J., ... & Nguyen, P. L. (2013). Marital status and survival in patients with cancer. *Journal of clinical oncology*, 31(31), 3869.
- Balfe, M., Keohane, K., O'Brien, K., & Sharp, L. (2017). Social networks, social support and social negativity: A qualitative study of head and neck cancer caregivers' experiences. *European journal of cancer care*, 26(6), e12619.
- Barrera, M., Jr. (2000). Social support research in community psychology. In J. Rappaport, & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology*. New York: Kluwer Academic Publishers.
- Bébarová, L., Zlámalová, N., Švach, I., & Neoral. (2015). Karcinom prsu na I. chirurgické klinice FN Olomouc – zhodnocení počtu a věku pacientek a přínosu mamárního screeningu. *Rozhledy v Chirurgii*, 94(1), 25–29.
- Beral, V., Reeves, G., Bull, D., Green, J., & Million Women Study Collaborators. (2011). Breast cancer risk in relation to the interval between menopause and starting hormone therapy. *Journal of the National Cancer Institute*, 103(4), 296-305.
- Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L. F. Berkman, & Kawachi, I. (eds.). *Social epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Bernstein, L. (2002). Epidemiology of endocrine-related risk factors for breast cancer. *Journal of mammary gland biology and neoplasia*, 7(1), 3-15.
- Brown, S. L. (2000). The effect of union type on psychological well-being: Depression among cohabitators versus marrieds. *Journal of health and social behavior*, 241-255.
- Büchler, T., & Kořán, M. (2009). *Karcinom prsu. Průvodce pro pacienty – diagnóza a léčba*. Praha: Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.
- Carlson, L. E., Ottenbreit, N., Pierre, M. S., & Bultz, B. D. (2001). Partner understanding of the breast and prostate cancer experience. *Cancer Nursing*, 24(3), 231-239.
- Clarke, S. A., Booth, L., Velikova, G., & Hewison, J. (2006). Social support: gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer nursing*, 29(1), 66-72.
- Coleman, E. A., Tulman, L., Samarel, N., Wilmoth, M. C., Rickel, L., Rickel, M., & Stewart, C. B. (2005). The effect of telephone social support and education on adaptation to breast cancer during the year following diagnosis. In *Oncology nursing forum*, 32(4).
- Colgrove, L. A., Kim, Y., & Thompson, N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 33, 90–98.

Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., Sood, A. K., Anderson, B., Sorosky, J., & Lubaroff, D. M. (2005). Psychosocial factors and interleukin-6 among women with advanced ovarian cancer. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 104(2), 305-313.

Čermák, I., & Koutná Kostínková, J. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. In Tomáš Řiháček, I. Čermák, & R. Hytych (Eds.), *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (pp. 9–43). Brno: Masarykova univerzita.

Dupre, M. E., & Meadows, S. O. (2007). Disaggregating the effects of marital trajectories on health. *Journal of Family Issues*, 28(5), 623-652.

Drageset, S., Lindstrøm, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2012). “The support I need”: women’s experiences of social support after having received breast cancer diagnosis and awaiting surgery. *Cancer nursing*, 35(6), E39-E47

Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social issues*, 40(4), 77-98.

Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 562-576.

Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha. Portál.

Fínek, J., Holubec, L., & Elgrová, L. (2006). Hormonální léčba časného karcinomu prsu. *Klinická farmakologie a farmacie*, 19(4), 216-220.

Fínek, J. (2018). Co by měl praktický lékař vědět o nejčastějších karcinomech prsu. *Medicína Po Promoci*, 19(1), 46–48.

Fockeová, E., Uhlířová, J., & Švestková, O. (2018). Návrat žen po karcinomu prsu do pracovního procesu. *Revision & Assessment Medicine/Revizní a Posudkové Lékařství*, 21(1).

Fogel, J., Albert, S. M., Schnabel, F., Ditkoff, B. A., & Neugut, A. I. (2002). Internet use and social support in women with breast cancer. *Health Psychology*, 21(4), 398.

Gibb, S. J., Fergusson, D. M., & Horwood, L. J. (2011). Relationship duration and mental health outcomes: findings from a 30year longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry*, 198(1), 24-30.

Ginter, A. C., & Braun, B. (2019). Social support needs of breast cancer patients without partners. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(1), 43-62.

Glantz, M. J., Chamberlain, M. C., Liu, Q., Hsieh, C. C., Edwards, K. R., Van Horn, A., & Recht, L. (2009). Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer*, 115(22), 5237-5242.

Goldzweig, G., Andritsch, E., Hubert, A., Walach, N., Perry, S., Brenner, B., & Baider, L. (2009). How relevant is marital status and gender variables in coping with colorectal cancer? A sample of middle-aged and older cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(8), 866-874.

Granello, P. F. (2001). A comparison of wellness and social support networks in different age groups. *Adultspan Journal*, 3(1), 12-22.

Gürsoy, A., Koçan, S., & Aktuğ, C. (2017). Nothing is more important than my partner's health: Turkish men's perspectives on partner's appearance after mastectomy and alopecia. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, 23-30.

Halldórsdóttir S. (1990). The essential structure of a caring and an uncaring encounter with a nurse: The patient's perspective. In *Nursing Research for Professional Practice. Workgroup of European Nursing Researchers (WENR)* (Schultz B ed.), 1990, Deutscher Berufsverband für Krankenpflege, Frankfurt Am Main, 308–33.

Hauken, M. A., & Larsen, T. M. (2019). Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of clinical nursing*, 28(15-16), 2953-2965.

Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Holt, K. A., Hansen, H. P., & Mogensen, O. (2014). Supportive care needs for women with gynecological cancer and their relatives during the prediagnostic period. *Cancer nursing*, 37(6), 457-467.

Huang, X., O'Connor, M., Hu, Y., Gao, H., & Lee, S. (2018). Children's understanding of maternal breast cancer: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 34, 8-14.

Hughes, S., Jaremka, L. M., Alfano, C. M., Glaser, R., Povoski, S. P., Lipari, A. M., ... & Malarkey, W. B. (2014). Social support predicts inflammation, pain, and depressive symptoms: longitudinal relationships among breast cancer survivors. *Psychoneuroendocrinology*, 42, 38-44.

Chovanec, J., Dostálová, Z., & Navrátilová, J. (2008). Karcinom prsu—aktuální problém. *Int Med*, 10(2), 84-89.

Jackson, L. A., Ervin, K. S., Gardner, P. D., & Schmitt, N. (2001). Gender and the Internet: Women communicating and men searching. *Sex roles*, 44(5-6), 363-379.

Jaremka, L. M., Fagundes, C. P., Glaser, R., Bennett, J. M., Malarkey, W. B., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2013). Loneliness predicts pain, depression, and fatigue: understanding the role of immune dysregulation. *Psychoneuroendocrinology*, 38(8), 1310-1317.

Ježorská, Š., Vévoda, J., Petrášová, H., & Ivanová, K. (2014). Hodnocení vlivu sociální opory na míru úzkosti a deprese u pacientů s kolorektálním karcinomem. *Psychosom*, 12(2), 120–128.

Karraker, A., & Latham, K. (2015). In sickness and in health? Physical illness as a risk factor for marital dissolution in later life. *Journal of health and social behavior*, 56(3), 420-435.

Kebza, V., & Šolcová, I. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, 43(1), 19–35.

Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.

Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: his and hers. *Psychological bulletin*, 127(4), 472.

Kiecolt-Glaser, J. K., Gouin, J. P., & Hantsoo, L. (2010). Close relationships, inflammation, and health. *Neuroscience & biobehavioral reviews*, 35(1), 33-38.

Klener, P. (2002). *Klinická onkologie*. Praha: Galén.

Koopmeiners, L., Post-White, J., Gutknecht, S., Ceronsky, C., Nickelson, K., Drew, D., ... & Kreitzer, M. J. (1997). How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *In Oncology Nursing Forum-Oncology Nursing Society* (Vol. 24, No. 9, pp. 1507-1514). [Pittsburgh, PA, etc.] Oncology Nursing Society.

Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of clinical oncology*, 24(7), 1105-1111.

Krpoun, Z. (2012). Sociální opora: shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti – nadané děti. *E-psychologie – elektronický časopis ČMPS*. 6 (1): 42–50.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Portál.

Kulik, J. A., & Mahler, H. I. (1993). Emotional support as a moderator of adjustment and compliance after coronary artery bypass surgery: A longitudinal study. *Journal of behavioral medicine*, 16(1), 45-63.

Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European journal of cancer care*, 10(1), 6-11.

Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support: In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216-223.

Law, E., Levesque, J. V., Lambert, S., & Girgis, A. (2018). The “sphere of care”: A qualitative study of colorectal cancer patient and caregiver experiences of support within the cancer treatment setting. *PLoS one*, 13(12).

Lewis, S., Yee, J., Kilbreath, S., & Willis, K. (2015). A qualitative study of women's experiences of healthcare, treatment and support for metastatic breast cancer. *The Breast*, 24(3), 242-247.

Lu, L. (1997). Social support, reciprocity, and well-being. *The Journal of social psychology*, 137(5), 618-628.

Lutgendorf, S. K., Johnsen, E. L., Cooper, B., Anderson, B., Sorosky, J. I., Buller, R. E., & Sood, A. K. (2002). Vascular endothelial growth factor and social support in patients with ovarian carcinoma. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 95(4), 808-815.

Mareš, J. (2001). *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Monnier, J., Laken, M., & Carter, C. L. (2002). Patient and caregiver interest in internet-based cancer services. *Cancer Practice*, 10(6), 305-310.

Ockerby, C., Livingston, P., O'Connell, B., & Gaskin, C. J. (2013). The role of informal caregivers during cancer patients' recovery from chemotherapy. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 147–155.



- Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative health research*, 14(3), 396-410.
- Pienta, A. M., Hayward, M. D., & Jenkins, K. R. (2000). Health consequences of marriage for the retirement years. *Journal of Family Issues*, 21(5), 559-586.
- Pitr, M. K., & Študentová, M. K. (2016). Rehabilitace pacientek po léčbě karcinomu prsu. *Med. praxi*, 13(5), 256-260.
- Poole, G., Poon, C., Achille, M., White, K., Franz, N., Jittler, S., ... & Doll, R. (2001). Social support for patients with prostate cancer: The effect of support groups. *Journal of psychosocial oncology*, 19(2), 1-16.
- Praško, J. (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Prusová, J. (2010). Karcinom prsu-problém i v 21. století. *Interní medicína pro praxi*, 12(1), 26-32.
- Proulx, C. M., Helms, H. M., & Buehler, C. (2007). Marital quality and personal well-being: A meta-analysis. *Journal of Marriage and family*, 69(3), 576-593.
- Robles, T. (2008). Close Relationships and Health: Studying the effects of marriage and relationship quality on health. *UCLA: Center for the Study of Women*.
- Seale, C., Ziebland, S., & Charteris-Black, J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social science & medicine*, 62(10), 2577-2590.
- Schnoll, R. A., Knowles, J. C., & Harlow, L. (2002). Correlates of adjustment among cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20(1), 37-59.
- Simon, R. W. (2002). Revisiting the relationships among gender, marital status, and mental health. *American journal of sociology*, 107(4), 1065-1096.
- Skála, B., Odrážka, K., & Komárek, L. (2005). *Obecné preventivní a vyhledávací postupy u nádorových onemocnění v primární péči: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP.
- Skovajsová, M. (2010). *O rakovině prsu beze strachu*. Praha: Mladá fronta a.s.
- Smith, J. A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage Publications.
- Spiegel, D., & Diamond, S. (2001). Psychosocial Interventions in Cancer, Group Therapy Techniques. In A. Baum and B. L. Andersen (eds.), *Psychosocial Interventions for Cancer*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Šedřová, K., & Švaříček, R. (2013). Jak psát kvalitativně orientované výzkumné studie. Kvalita v kvalitativním výzkumu. *Pedagogická orientace*, 23(4), 478-510.
- Taskila, T., Lindbohm, M. L., Martikainen, R., Lehto, U. S., Hakanen, J., & Hietanen, P. (2006). Cancer survivors' received and needed social support from their work place and the occupational health services. *Supportive Care in Cancer*, 14(5), 427-435.

Uchino, B. N. (2004). *Social support and physical health: Understanding the health consequences of relationships*. Yale university press.

Uchino, B. N. (2009). What a lifespan approach might tell us about why distinct measures of social support have differential links to physical health. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 53-62.

Usta, Y. Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569-3572.

Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Vorlíček, J., Vyzula, R., & Adam, Z. (2000). *Praktická onkologie. Vybrané kapitoly*. Praha: Grada.

Walló, O. (2005). *Sekundární zisky: Neutíkejte před rakovinou prsu*. Praha: Gutenberg.

Weaver, A. J., & Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern medical journal*, 97(12), 1210-1214.

Willis, TA.; Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. In: Cohen, S.; Underwood, LG.; Gottlieb, BH., editors. *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford University Press; New York.

Yaskowich, K. M., & Stam, H. J. (2003). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychology*, 8(6), 720-737.

Zemanová, M. (2008). Psychoterapie v onkologii. *Onkologie*, 2(4), 249-252.

Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *Bmj*, 328(7439), 564.

#### Internetové zdroje

*Biologická léčba*. (nedat.). [online]. In Cílená-léčba.cz. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.cilena-lecba.cz/home>

*Léčba*. (nedat.). [online]. In Nejsi na to sama. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.rakovinaprsu.cz/lecba/>

*Nástrahy karcinomu prsu u mladých žen*. (nedat.). [online]. In Bellis. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.bellisky.cz/odborne-informace/nastrahy-karcinomu-prsu-u-mladych-zen/>

*O nádorech prsu*. (nedat.). [online]. In Linkos. [cit. 2021-11-26]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/nadory-prsu-c50/o-nadorech-prsu/>

## **Přílohová část práce**

**Příloha č. 1:** Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

**Příloha č. 2:** Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

**Příloha č. 3:** Informovaný souhlas s účastí na výzkumu

**Příloha č. 1:** Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

## **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Role sociální opory u žen s karcinomem prsu

**Autor práce:** Mgr. Bc. Aneta Polánská

**Vedoucí práce:** PhDr. Marie Marečková, Ph.D.

**Počet stran a znaků:** 83; 163 614

**Počet příloh:** 3

**Počet titulů použité literatury:** 97

**Abstrakt:** Předložená práce se věnuje významu sociální opory a jejím aspektům při zvládnání onkologického onemocnění. Zabývá se ženami s diagnostikovaným karcinomem prsu a jejich subjektivní zkušeností se sociální oporou. V teoretické části byla popsána problematika karcinomu prsu z pohledu epidemiologie, etiologických faktorů včetně léčebně terapeutických postupů. Pozornost byla dále věnována tématu sociální opory, zejména s důrazem na její vztah ke zdravotnímu stavu. Poukázáno bylo na široký okruh relevantních studií nejen ve vztahu k onkologickým, ale i dalším závažným chronickým onemocněním. V druhé části byl představen výzkumný projekt založený na kvalitativní metodologii. Data získána prostřednictvím polostrukturovaných interview se 6 pacientkami, které se v té době nacházely v remisi, byla vyhodnocena pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Z výsledků výzkumného šetření bylo prokázáno, že hlavním zdrojem opory byli partneři nebo nejbližší příbuzní pacientek. Oporou byli i kolegové, kamarádi, ošetřující personál nebo ženy s podobnou zkušeností. Ačkoli byla prokázána pozitivní souvislost vnímané sociální opory a zvládnání nároků nemoci, ne vždy byla poskytovaná pomoc vnímána kladně (projevy lítosti). Výsledky byly podrobeny konfrontaci s dosud zjištěnými závěry zahraničních studií.

**Klíčová slova:** sociální opora, rakovina prsu, kvalitativní výzkum, interpersonální vztahy

**ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** The Role of social Support in Women with Breast Cancer

**Author:** Mgr. Bc. Aneta Polánská

**Supervisor:** PhDr. Marie Marečková, Ph.D.

**Number of pages and characters:** 83; 163 614

**Numbers of appendices:** 3

**Number of references:** 97

**Abstract:** The presented work deals with the importance of social support and its aspects in the management of cancer. It deals with women diagnosed with breast cancer and their subjective experience with social support. The theoretical part described the issue of breast cancer in terms of epidemiology, etiological factors, including treatments. Attention was also paid to the topic of social support, especially with emphasis on its relationship to health. A wide range of relevant studies were pointed out, not only in relation to oncological but also in other serious chronic diseases. In the second part, a research project based on a qualitative methodology was presented. Data obtained through semi-structured interviews with 6 patients who were in remission at the time were evaluated using interpretive phenomenological analysis. The results of the research showed that the main source of support was the partners or closest relatives of the patients. The support was colleagues, friends, nursing staff or women with similar experience. Although a positive link between perceived social support and coping with the demands of the disease has been proven, the assistance provided was not always perceived positively (expressions of regret). The results were confronted with the conclusions of foreign studies found so far.

**Key words:** social support, breast cancer, qualitative research, interpersonal relationships

**Příloha č. 3: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu**

**INFORMOVANÝ SOUHLAS**

**Název studie:** Role sociální opory u žen s karcinomem prsu

Potvrzuji svou dobrovolnou účast ve výzkumném projektu, který je podkladem pro vypracování diplomové magisterské práce.

Byla jsem seznámena s podmínkami výzkumného projektu i s tím, že poskytnuté informace budou vedeny pod anonymními jmény, tj. bez uveřejnění identifikačních údajů mé osoby.

Rovněž беру na vědomí informaci ohledně přerušení nebo vystoupení z výzkumu, a to kdykoli, aniž bych musela uvést důvod.

Prohlašuji, že zcela rozumím informacím, které se týkají mé účasti v projektu, a nemám žádné připomínky.

**Datum:** .....

**Podpis:** .....