

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

DOPADY ONKOLOGICKÉHO
ONEMOCNĚNÍ ŽENY NA ŽIVOTNÍ
SPOKOJENOST Z POHLEDU PARTNERA

THE IMPACT OF A WOMAN'S ONCOLOGIC DISEASE ON LIFE
SATISFACTION FROM THE PARTNER'S POINT OF VIEW



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Lenka Macháčková**

Vedoucí práce: **Mgr. Michal Bártek**

Olomouc

2021

Ráda bych poděkovala Mgr. Bártkovi za odborné vedení, vstřícný přístup a velmi detailní zpětné vazby. Poděkování patří rovněž mužům, kteří byli ochotni sdílet se mnou své životní zkušenosti. Děkuji i své tolerantní rodině za podporu a vytvoření skvělých podmínek ke studiu.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma: „Dopady onkologického onemocnění ženy na životní spokojenost z pohledu partnera“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 11.3.2021

Podpis

OBSAH

Úvod.....	5
1 Onkologická onemocnění.....	6
1.1 Karcinom prsu u žen.....	6
1.1.1 Rizikové faktory	7
1.1.2 Diagnostika a léčba karcinomu prsu.....	9
1.2 Psychologická péče v onkologii	10
2 Zpracování onkologické diagnózy	13
2.1 Model Kübler-Ross a Fennel.....	13
2.2 Model Křivohlavého a Lazarus, Folkman	15
2.3 Teorie psychologických reakcí – Greer, Morris a Pettingale	17
2.4 Copingové strategie využívané při onkologickém onemocnění.....	19
2.5 Další aspekty zpracování diagnózy	20
2.5.1 Stres, posttraumatická stresová porucha a posttraumatický růst	21
2.5.2 Sociální podpora a rodinný systém.....	23
2.5.3 Partneri jako rodinní pečovatelé.....	25
2.5.4 Komunikace.....	27
3 Životní spokojenost	29
3.1 Demografické a socioekonomické faktory	30
3.2 Partnerství, manželství a životní spokojenost	32
3.3 Partneri jako rodinní pečovatelé a životní spokojenost.....	34
4 Výzkumný problém, cíle práce, výzkumné otázky.....	36
5 Metodologický rámec	37
5.1 Typ výzkumu.....	37
5.2 Použité metody	37
5.3 Sběr dat.....	39
5.4 Výzkumný soubor	40
5.5 Etické hledisko	41
6 Práce s daty a jejich výsledky.....	42
6.1 Jaké reakce doprovázely onkologické onemocnění ženy z pohledu muže? ...	42
6.1.1 Prvotní reakce a kontext oznámení nemoci.....	42
6.1.2 Vyrovnávání se s onkologickým onemocněním v průběhu léčby v kontextu osobnostního nastavení a rodinných zkušeností.....	43
6.1.3 Reakce a jednání okolí muže.....	46
6.2 Jakým způsobem ovlivnil karcinom prsu partnerský a rodinný život?	47
6.2.1 Dopad na partnerský život.....	47

6.2.2	Dopad na rodinný život	48
6.3	Jak vnímají muži svoji životní spokojenost?.....	49
6.3.1	Intimní život	49
6.3.2	Finanční situace a zaměstnání	51
6.3.3	Volný čas	52
6.3.4	Celková životní spokojenost a životní změny	53
6.4	Jaké zkušenosti mají muži spojené se zdravotní péčí?	54
7	Diskuse.....	57
7.1	Interpretace zjištěných výsledků	57
7.1.1	Reakce partnerů v kontextu modelů zvládnání a copingových strategií ...	57
7.1.2	Nuance životní spokojenosti.....	59
7.1.3	Ovlivněné partnerství jako aspekt životní spokojenosti	62
7.1.4	Dovětek k zdravotnické péči	63
7.2	Limity výzkumu	63
7.3	Aplikace výzkumu do praxe, možnost dalšího výzkumu	64
8	Závěry.....	66
	Souhrn	67
	Seznam použitých zdrojů a literatury	70
	Přílohy	83

ÚVOD

Onkologické onemocnění je v poslední době stále častěji skloňovaný pojem, který ve většině populace stále vzbuzuje respekt a obavy. Mezi nejčastěji medializované typy onkologického onemocnění patří bezesporu karcinom prsu. Pozornost je upínána na ženy, jež mají zkušenost s touto nemocí, nicméně na jejich rodiny a širší okolí se pozapomíná. Zájem o toto téma u mě vzbudila blízká rodinná zkušenost, která mi dala poznat, že karcinom prsu doopravdy není jen izolovaným problémem ženy, ale že svým způsobem ovlivňuje celý rodinný systém.

Bakalářská práce zprostředkovává jiný úhel pohledu na aspekty související s karcinomem prsu. Reakce, zkušenosti a dopady tohoto onemocnění jsou popisovány partnery, jejichž partnerce byl karcinom prsu diagnostikován a která má již ukončenou léčbu chemoterapií, popřípadě zevní radioterapií. Cílem práce je popis vlivu nemoci na partnerovu životní spokojenost.

V teoretické části jsou vymezeny základní pojmy související s onkologickým onemocněním, které jsou následně zacílené na karcinom prsu. Prostor je věnován rizikovým faktorům, způsobům diagnostiky a aspektům nejen medicínské léčby. Po uvedení do problematiky jsou vytyčeny základní koncepty popisující zpracování tíživé životní situace. V kontextu těchto teorií jsou zmíněny další vlivy, které úzce souvisejí s jedincem, jako je sociální podpora, rodina nebo komunikace. Poslední část teoretického úvodu se blíže zaměřuje na životní spokojenost, coby měřitelný pojem zahrnující dílčí fenomény spojené s lidským životem.

Praktická část je pojata jako kvalitativní výzkum, který je založen na interpretativní fenomenologické analýze interview, jež bylo uskutečněno ve spolupráci s partnery onkologicky nemocných žen. Takto získaná kvalitativní data jsou v určitých tematických oblastech doplňována daty kvantitativní povahy získaných pomocí Dotazníku životní spokojenosti od stejných respondentů.

1 ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Onkologická onemocnění vznikají na základě buněčného růstu, jenž se vymyká zákonitostem růstu zdravých tkání. Odlišnosti jsou způsobovány genetickými abnormalitami, na jejichž vzniku se podílí fyzikální, chemické a biologické faktory. Typické pro nádorové onemocnění je, že se počet rostoucích buněk rychle zvětšuje, a to i přestože jejich buněčný cyklus trvá déle, než je tomu u vývoje zdravých buněk (Klener, 2011).

Fabian (2005) nádory dělí podle biologické povahy na benigní a maligní. Toto dělení se zakládá na popisu chování nádoru k hostitelskému organismu. Pokud je daný nádor ohraničený, odlišitelný od okolní tkáně, roste pomalu a netvoří metastázy, jedná se o nádor benigní. Maligní nádor většinou vykazuje opačné znaky, avšak existují i nádory, u kterých nejsme primárně schopni určit jejich povahu, které nazýváme semimaligní. Rovněž klasifikuje nádorová onemocnění na základě přiřazení postižené nádorové tkáně k původní zdravé tkáni. Na základě tohoto principu můžeme rozlišovat nádory epitelové, které se vyskytují nejčastěji, nádory mezenchymové, hematopoetické (lymfomy, leukemie), neuroektodermální, germinální (embryonální karcinomy) a smíšené nádory.

Tato klasifikace se v praxi uplatňuje při histopatologickém vyšetření. Díky tomuto systému rozlišujeme maligní nádory na lymfomy, karcinomy a sarkomy. Ke správnému určení diagnózy se využívá klasifikace TNM (tumor noduli metastases), která je v České republice závazná. Tato klasifikace je založena na několika ukazatelích. Písmeno T (tumor) symbolizuje rozsah primárního nádoru. Stav regionálních mízních uzlin se označuje písmen N a písmeno M označuje přítomnost nebo nepřítomnost metastáz (Klener, 2011).

1.1 Karcinom prsu u žen

Za karcinom prsu označujeme formy maligních nádorů, jež vznikají z krycí tkáně buněk mléčné žlázy. I přesto, že existuje velké množství typů karcinomu prsu, všechny mají společné pronikání do prsní žlázy a následné šíření do okolních struktur, takže mohou tvořit i vzdálené metastázy. Růst většiny forem karcinomu je závislý na hormonální stimulaci (Vorlíček, Adam, & Vaníček, 2004). Pomyslnou výhodou karcinomu prsu oproti jiným onkologickým onemocněním je zřetelná manifestace jednotlivých symptomů, které nám mohou zachránit život. Mezi nejzřejmější symptomy patří změna velikosti a tvaru prsu,

smrštění bradavky, otok či zabarvení kůže, dále výtok z bradavky a hmatatelný útvar (Petráková, 2015).

Dle statistických údajů zveřejněných Ústavem zdravotnických informací a statistik ČR (2019) bylo v roce 2017 zaregistrováno 7 209 nových pacientek, kterým byl diagnostikován karcinom prsu. Jedná se o incidenci 133,9 s tím, že evropský standard tohoto zhoubného onemocnění se rovná číslu 126,3 a světový standard je 69,9 onkologicky nemocných žen na 100 000 žen.

Z dat uveřejněných v roce 2016 vyplývá, že karcinom prsu je nejčastějším onkologickým onemocněním žen se zastoupením 26,2 %. Je následováno zhoubnými novotvory průdušnice, průdušek a plic, a to 8,4 %. Je také patrné, že incidence karcinomu prsu neustále stoupá, neboť v roce 2000 byla incidence rovna 95,2 na 100 000 žen a v roce 2010 tato incidence dosáhla čísla 125. Oproti tomu úmrtnost na karcinom prsu kolísavě klesá. V roce 2013 se rovnala 31,6 na 100 000 žen, v roce 2014 se jednalo o 29,5. Bohužel v roce 2015 se úmrtnost dostala na číslo 30,0 a v roce 2016 na 31,4 na 100 000 žen (Ústav zdravotnických informací a statistik ČR).

1.1.1 Rizikové faktory

Vznik karcinomu prsu je podmíněn multifaktorovým působením několika proměnných. Vzájemná interakce a provázanost faktorů je velmi složitá, takže nelze s jistotou určit, který faktor způsobil onkologické onemocnění. Při globálním pohledu můžeme faktory dělit na dispoziční (osobní anamnéza, hormonální a gynekologické faktory, genetické faktory) a na faktory ovlivnitelné změnou životního stylu, mezi které řadíme návyky, působení vnějšího prostředí a psychosociální faktory (Abrahámová, 2009).

Nejprokazatelnějším rizikovým faktorem je věk ženy při vzniku onemocnění. Z dat Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR (2019) lze zřetelně vyčíst, že nejvíce žen trpících karcinomem prsu je ve věku 70–74 let. V roce 2017 jich bylo diagnostikováno celkem 1 136. Nicméně v posledních letech se výskyt karcinomu prsu častěji objevuje i u žen ve věku 40–44 let. Celosvětové výzkumy ukazují, že karcinomem prsu častěji trpí ženy bělošské populace, avšak mortalita tohoto onemocnění je vyšší u černošek. Nejvíce nemocných žen evidují v Belgii, Francii, Švédsku a na Islandu. Česká republika se nalézá v druhé polovině tabulky dle počtu incidence (Abrahámová, 2009).

Harris a Lippman (1992) ve své práci zaměřené na hormonální a gynekologické faktory potvrzují uvedené geografické rozložení incidence karcinomu prsu. Za jeden z rizikových faktorů označují časnou menstruaci dívek, jejíž začátek je velmi ovlivněn životním prostředím. Životní podmínky mají vliv i na nástup menopauzy, kterou ženy ve vyspělých zemích procházejí později, čímž se zvyšuje riziko onemocnění. Podle Vorlíčka, Adama a Vaníčka (2004) může být výskyt karcinomu prsu ovlivněn vystavením se ionizujícímu záření před 40. rokem, což se děje častěji v rozvinutých zemích. Možný vliv může mít i magnetické pole či pesticidy. Bezdětnost nebo pozdní věk narození prvního dítěte rovněž zvyšují riziko vzniku karcinomu prsu. Prvorodička po svém třicátém roce má přibližně dvakrát vyšší riziko, že onemocní vůči ženě, jež měla první dítě před 20. rokem života. Nicméně samotné těhotenství krátkodobě zvyšuje riziko vzniku onkologického onemocnění a počet porodů na míru rizika nemá žádný vliv. Vliv naopak může mít užívání estrogenových doplňků, krátká doba laktace nebo dříve diagnostikované benigní formy onkologické nemoci (Hariss & Lippman, 1992).

Riziko karcinomu prsu se zvyšuje, jestliže příbuzní ženy ze strany matky či otce měli diagnostikované onkologické onemocnění. Pokud karcinomem prsu onemocní matka, sestra nebo dcera ženy, má tato žena dvojnásobně vyšší pravděpodobnost, že i ona onemocní. Celkově se odhaduje, že 5–10 % karcinomů prsu má původ převážně z genetické výbavy ženy (Abrahámová, 2009). Takto zděděná nebo zmutovaná genetická výbava se nemusí nutně rovnat jistému onemocnění, neboť můžeme pozorovat určité souvislosti mezi životními návyky ovlivňujícími hladinu estrogenů a onkologickým onemocněním. Například obezita je prezentována v souvislosti s vyšší úmrtností, jež je způsobena pozdní diagnostikou a s ní spojenou horší prognózou (Harris & Lippman, 1992). Vliv může podle Abrahámové (2009) mít i alkohol. Jeho zvýšená konzumace (2–5 sklenek denně) může riziko onkologického onemocnění zvýšit až 1,5krát. Naproti tomu pravidelná fyzická aktivita a pestrá strava mohou snižovat riziko vzniku karcinomu prsu.

Kromě genetických faktorů na vznik karcinomu prsu má vliv velké množství psychosociálních proměnných. Mezi nejčastěji jmenované patří stres, potlačování pocitů (zejména zlosti), popření, chudost ve vyjadřování emocí, pocit bezmoci a beznaděje (Tschuschke, 2004). Často se v souvislosti s působením psychosociálních faktorů používá souhrnný název „nádorová osobnost“ respektive osobnost typu C. Tento pojem poprvé navrhl v roce 1988 Baltrusch, jenž se domníval, že souvisí s výskytem maligních nádorů. On a jeho pokračovatelé uváděli, že se jedná o spojení dlouhodobých negativních emocí

osobnosti typu C bez možnosti se někomu svěřit zkombinované s negativními zážitky a špatným chováním. Tyto okolnosti způsobují neuroendokrinní poruchy, poruchy imunitního systému a vedou i k nádorovým onemocněním. Vzhledem ke skutečnosti, že ženy jsou náchylnější k nižšímu sebevědomí, dospěli k názoru, že osobnost typu C je prediktivní proměnná rakoviny prsu. Z této premisy vycházela studie, která tvrdí, že smysl pro soudržnost dokáže snížit vliv osobnostního typu C na depresi (Wei et al., 2019). V podobném duchu brání výsledky své práce i Temoshok (2000), jenž dává do souvislosti reakci typu C po sdělení diagnózy a větší progres onemocnění. Oproti tomu Dahl (2010) ve své práci považuje koncepci C typu osobnosti za hypotetickou a empiricky nepodloženou.

1.1.2 Diagnostika a léčba karcinomu prsu

Mezi nejčastější způsoby nalezení karcinomu v prsu řadíme samovyšetření ženy a preventivní vyšetření pomocí mamografu (Vorlíček, Krejčí, & Adam, 2011). Mamograf, tedy rentgenologické vyšetření, slouží k vyhledávání nehmáatelných změn, k jejich změření a zjištění jejich vztahu k okolním strukturám. Nejvíce přehledný je u žen středního a staršího věku. U mladších žen se k doplnění vyšetření prsu využívá ultrazvuk. Tato vyšetření jsou většinou následována intervenčními výkony v podobě odběru tkáně jehlou, který bývá nejčastěji prováděn pod kontrolou ultrazvuku. Nejběžněji je prováděna takzvaná core cut biopsie, kdy dochází k odběru tkáně, jež je následně podrobena histopatologickému vyhodnocení odhalující zhoubnost nádoru. Jako doplňující metody k vyhledávání přídatných ložisek nebo postižených uzlin se využívá magnetické rezonance, pozitronové emisní topografie či výpočetní tomografie (Vorlíček, Adam, & Vaníček, 2004). Na vyšetření mamografem má v České republice nárok žena starší 45 let, a to každé dva roky (Vorlíček et al., 2011).

Obecně můžeme léčbu prsu dělit podle stanoveného cíle na kurativní, kdy chceme nemocnou vyléčit, a na paliativní či symptomatickou. Symptomatickým záměrem péče je odstranění projevů onkologického onemocnění a paliativním záměrem je navíc i zpomalení růstu nádoru (Chovanec, Dostálová, & Navrátilová 2008).

Prvním krokem léčby bývá chirurgické odstranění nádoru, při kterém je často vyjmuta pouze poškozená tkáň a nejbližší mízní uzliny, jež mohou být již postiženy metastatickým procesem (Petráková, 2015). Odstranění podpažních uzlin může mít za následek dočasný pocit ztuhlosti horní končetiny a vznik lymfedému, tedy otoku paže. Samotná léčba lymfedému zahrnuje pravidelné promazávání a bandážování oteklého místa,

vyhýbání se poranění a poštípání hmyzem (Abrahámová, 2009). Odstranění nádoru může být následováno zevní radioterapií, celé oblasti prsu se zaměřením na lůžko nádoru nebo chemoterapií. Tu můžeme zjednodušeně dělit na neadjuvantní a na adjuvantní, při které je cílem odstranění mikrometastáz po operaci. Neadjuvantní chemoterapie způsobuje zmenšení nádoru pro jeho snazší vyjmutí (Petráková, 2015). Mezi nežádoucí účinky chemoterapie patří úbytek rezerv kostní tkáně, poškození epitelu sliznic projevující se jako nevolnost, průjem a zvracení, kterými trpí až polovina, častěji mladších, žen. Dochází ke kardiovaskulárním komplikacím, alergickým reakcím, úbytku leukocytů, trombocytů nebo poškození jaterní tkáně. Zjevným následkem je vypadávání vlasů (alopecie), jež po ukončení léčby ve většině případů opět narostou (Abrahámová, 2009; Obermannová, 2015).

Následujícím krokem léčby bývá hormonoterapie ovlivňující hladinu estrogenu v organismu ženy, tedy její reprodukční cyklus. Negativní projevy léčby zahrnují návaly horka, přibývání na váze, změny nálad, nižší zájem o sexuální aktivity a možnost depresí (Abrahámová, 2009). Hormonoterapie v léčbě využívá několik funkčních principů: inhibiční (blokáda biosyntézy estrogenů), ablativní (vyřazení z činnosti žlázy produkující estrogen) a kompetitivní (princip soutěže o vazebné místo na estrogenovém receptoru buňky). Na tomto principu fungují nejčastěji využívané léky (tamoxifen, fulvestrant). Další možností léčby nabízené v České republice je biologická léčba, jež zatím není zcela rozšířená (Petráková, 2015).

1.2 Psychologická péče v onkologii

V České republice se stále častěji hovoří o poměrně nově vzniklém interdisciplinárním oboru nazvaném psychoonkologie. Jedná se o obor, který převážně vychází z psychologie, psychoterapie a onkologie, avšak čerpá i z imunologie, endokrinologie, fyziologie a sociologie. Navíc obsahová bohatost souhlasí s paradigmatem současné medicíny přistupující k člověku jako k celku tvořeného bio-psycho-socio-duchovními rovinami (Tschuschke, 2004).

Záměrem psychoonkologie je zajištění kvalitní léčby pacientů a vyřešení potřeb jejich i příbuzných. Pomáhá jim se zpracováním informací ohledně onemocnění, snížení stresu, posílením sociálních zdrojů a podporou v každodenním životě. Umožňuje tedy snadnější zorientování v nastalé situaci, důsledkem čehož může pacient i jeho rodina snadněji čelit nejistotě onemocnění a s pocitem bezpečí rozvíjet své znalosti o onemocnění. Těchto změn ve vnímání onemocnění dosahuje psychoonkologie pomocí psychologického

poradenství, psychoonkologicko-psychotherapeutické péči nebo psychoedukačních metod, jež uplatňuje při destigmatizaci onkologického onemocnění (Lehmann-Lae, 2019).

Poskytování a samotný rozvoj psychoonkologické péče je však zpomalen několika faktory. První faktor můžeme nalézt v samotném jádru definování oboru psychoonkologie, který se vyznačuje svým interdisciplinárním přístupem. Z tohoto přístupu v podstatě vyplývá, že by se při plánování léčby mělo dbát i na duševní stav pacienta a jeho rodiny, což bohužel není běžné pojetí. Nesmíme zapomínat na skutečnost, že podstatná část pacientů o psychoonkologickou podporu nemá zájem, neboť nemají dostatečné informace o náplni této služby. Navíc jsou potenciální klienti velmi různorodá skupina, co se týče druhu a stádia onkologického onemocnění (Herschbach, 2019).

I z tohoto důvodu máme málo studií zabývajících se otázkami blízkými psychoonkologii (Senf, Fettel, Demmerle, & Maiwurm, 2019). Mezi výjimku patří výzkum z roku 1997, v němž výzkumníci zjistili, že zdravotní sestry častěji nabízejí pacientům psychosociální oporu než lékaři, kteří navíc negativně přijímají výsledky psychologických výzkumů zaměřených na význam psychosociální opory (Del Giudice, Leszcz, Pritchard, Vincent, & Goodwin). V dalším výzkumu vyšlo najevo, že méně psychosociálně orientovaní lékaři vnímají více překážek bránící hodnocení psychosociálního zdraví klienta. Tuto situaci bylo možno korigovat pomocí doplňkového školení (Fagerlind, Kettis, Glimelius, & Ring, 2013). K podobným výsledkům dospěli i Neumann, Galushko a Karbach et al. (2010), neboť zjistili, že onkologové nemají dostatečné informace o dostupnosti a účincích psychoonkologie.

Aspekty psychologické péče jsou také zahrnuty v paliativní péči, která je určena pro nemocné v terminální fázi. Terminální fáze je ohraničena ukončením intenzivní léčby a progresivním zhoršením stavu pacienta. Při onkologickém onemocnění toto zhoršení bývá nezvratné (Závadová, 2019). Cílem paliativní péče je udržení životní úrovně pacienta, zpomalení regrese onemocnění s důrazem na zachování autonomie a důstojnosti. Umožňuje komplexní péči zahrnující léčbu bolesti, dušnosti, snížení projevů deprese, kachexie, psychosociální a spirituální podporu, poskytnutí informací o státní sociální podpoře a mnoho dalšího (Sláma, 2015).

Předností paliativní péče je její multidisciplinární přístup, který je postaven na spolupráci rodinných příslušníků a týmu odborníků složeného z lékařů, zdravotních a dietních sester, sociálních i rehabilitačních pracovníků, psychologů a duchovních

(Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004). Lékaři mohou absolvovat specializovaný kurz, v průběhu něhož si osvojí dovednosti týkající se porozumění psychosociálním obtížím, reflektování přání a spirituálních potřeb pacienta, praktikování týmové paliativní péče a rozvoje komunikačních dovedností (Kabelka, 2017).

Paliativní péči můžeme nalézt ve formě ambulantní paliativní medicíny, stacionární paliativní péče, specializované ambulantní poradny a hospicové péče. Tato služba je poskytována v domácím prostředí, na lůžkových odděleních a je nejvíce rozvíjena a využívána v České republice (Kabelka, 2017). Dle Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR (2017, 2018) bylo v roce 2017 vyhrazeno hospicové péči 484 lůžek, to je o 24 lůžek více, než tomu bylo v roce 2014. Akutní paliativní péči v roce 2017 náleželo 48 lůžek a geriatrii celkem 2 619, což je v porovnání s více jak 8 500 lůžky určených pro vnitřní lékařství poměrně malý počet (Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR, 2018).

2 ZPRACOVÁNÍ ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZY

Vyslechnutí negativní diagnózy týkající se maligního onemocnění můžeme označit za trauma, jež je doprovázeno emočními a tělesnými reakcemi. Patří mezi ně úzkost, panika, bezmoc, dýchací obtíže, pocení, pocity chladu a nadměrného vzrušení. Samotný okamžik vyslechnutí diagnózy může způsobit pláč, zoufalé naříkání, nekoordinované pohyby nebo naprosté strnutí těla. Dochází i k disociaci, tedy ke ztrátě integrity vlastního vnímání projevující se posunutou percepcí času nebo představou, že se daná situace týká někoho jiného. Časté je následné rozdělení života na dvě izolované části, a to před a po maligním onkologickém onemocnění (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke & Beuth, 2010). To je způsobeno náhlým vytržením z každodenní reality a ocitnutím se ve složitém systému zdravotnické péče s odtržením od dříve běžného života. Tímto se onkologické onemocnění stává zátěží, zhoršené pocitem nejistoty týkající se budoucnosti (Lehmann-Laue, 2019).

Zpracování sdělené diagnózy je spjato s porozuměním jedince informacím. To je ovlivněno rozumovou kapacitou, osobnostními charakteristikami, životními zkušenostmi, zázemím a sociální oporou. Lékař může napomoci tím, že pojmenuje reálnou naději, čímž umožní pacientovi utvořit si smysluplnou představu o životě během léčby. V dnešní době si lékaři již nekladou otázku, jestli informaci sdělit, ale jakým způsobem to učinit. Informace, jež lékař sděluje, by měly být jednoduše pochopitelné. Pacient by měl z přístupu lékaře cítit přijetí, možnost dalšího prodiskutování léčby, zájem o jeho emoční stav a v neposlední řadě by si měl být jistý profesní kompetentností lékaře. Dialog by měl být veden citlivým a empatickým tónem (Romaňáková, Šutorová & Kryšková, 2015).

2.1 Model Kübler-Ross a Fennel

Podle našeho názoru nejznámější model zabývající zvládnutím nemoci je pětifázový model od Elisabeth Kübler-Ross, která jednotlivé reakce popsala fázemi šoku, zloby, vyjednávání, deprese a smíření.

Dle této autorky většina lidí reaguje na sdělení diagnózy týkající se zhoubného onemocnění slovy: „Já? To není možné!“ To je přirozená obranná reakce, jež se vyskytuje v první fázi označované jako šok či popírání. V této fázi si jedinec snaží vybudovat

„narázník“, aby dokázal unést bolest vzbuzenou vyslechnutou diagnózou. Podstatná část nemocných lidí strategii vyhýbání využívají i nadále, i když stále častěji o své nemoci realisticky přemýšlí a mluví. Běžně se stává, že jedinec mluví vážně o svých zdravotních problémech a z ničeho nic popře, co právě vyslovil. Nemocní tímto způsobem ohraničují množství psychické zátěže, kterou jsou v daný okamžik schopni snést a kterou často vyvažují následujícími příjemnými představami nebo denním sněním. Také se stává, že si nemocný vybere pouze úzký kruh osob, jimž se dokáže otevřít a svěřit se (2015).

Vorlíček et al. (2019) se domnívají, že fáze šoku je pouze příkladem možné reakce člověka na vnucenou změnu jeho dosavadního života s tím, že záleží na charakteru nemocného. Někteří lidé jsou typem chování spíše aktivační než inhibiční a někteří reagují takzvaným stavem kognitivního přežití, kdy nevyjadřují emoce. Po určitém čase se úvodní fáze přeměňuje na fázi agrese. Ta je typická automatickým jednáním nemocného, jenž stále ještě není schopen klidně uvažovat. Uchyluje se tedy k věcem jemu charakteristickým, jež vykonává vždy, když se necítí v pořádku. Jedná se o nespecifické obrany projevující se tak, že workoholik ještě více pracuje a alkoholik pije.

Podle Kübler-Ross (2015) je pro tuto fázi příznačná otázka „Proč zrovna já,“ se kterou se pojí vyhledávání lidí, kteří by si spíše zasloužili být nemocní. S takto psychicky rozpoloženým jedincem je velmi těžké komunikovat právě proto, že my jsme zdraví a on nikoliv. Zlost, kterou nemocný pociťuje, také pramení z náhlého vytržení z běžného života, ztráty samostatnosti nebo ze strachu, že bude zapomenut. I z tohoto důvodu na sebe jedinec upozorňuje svým vzdorem, pomocí něhož zakrývá svoji nastalou bezmoc. Zhruba po týdnů až dvou se emoce nemocného zklidní, což umožní využívání specifických obran, jež jsou založeny na rozumových úvahách a silné až urputné motivaci (Vorlíček et al., 2019). Ty se vyskytují v nestálé, ale důležité fázi vyjednávání. Během ní nemocný prosí o prodloužení života, den bez bolestí a obtíží jako odměnu za vzorný přístup k léčbě. Prosby bývají často směřovány k vyšší moci, a to bez ohledu na předchozí názor na duchovní záležitosti. Při konverzaci je vhodné počínání nekomentovat, ale zároveň ujišťovat, že za nedodržení slibů nehrozí trest (Kübler-Ross, 2015).

Předposlední fází je období deprese. Ta nastává, když se léčba nevyvíjí optimisticky. Pacient je vyčerpaný, pravidelně pociťuje ataky nemoci, vnímá upadání zevní krásy, nezastávání povinností či finanční ztráty. Uvědomuje si tedy, že pokoření nemoci je za hranicí jeho možností a že smrt je nevyhnutelná. Tyto okolnosti v jedinci vyvolávají žal, pocit viny a hypervigilitu (Kübler-Ross, 2015; Vorlíček et al., 2019). Při poslední fázi

dochází ke smíření, kde se neobjevuje tak silná motivace nemocného, jako tomu bylo dříve. Pacienti, kteří se adaptují, působí vyrovnaně a nemoc jim mnohdy umožní osobnostně dožít. Oproti tomu maladaptivní jedince nemoc tělesně i duševně poznamená, to se může projevit ustrnutím v roli pacienta (Vorlíček et al., 2019).

Pětifázovým modelem Elisabeth Kübler-Ross se inspirovala Patricia A. Fennel (1995), která popsala čtyři fáze, jimiž procházejí jedinci vyrovnávající se s chronickým onemocněním. Na rozdíl od Kübler-Ross ve své koncepci zohlednila kulturní a lékařské vlivy. Navíc v jednotlivých fázích koncepce popisuje průběh v rovině fyzické, psychologické, sociální a v pracovní výkonnosti. Pro účely práce nám postačí popis jednotlivých fází psychologickým úhlem pohledu.

První fáze se plně shoduje s fází šoku od Kübler-Ross, neboť jedinci využívají popření jako funkčního vyrovnávajícího mechanismu, který jim umožňuje pokračovat v každodenním životě. Vzhledem ke skutečnosti stále zhoršujícího se zdravotního stavu, přestává být tento obranný mechanismus funkční a jedinec pocítuje strach, osamělost, zmatenost a emoční izolaci. Druhá fáze se vyznačuje počáteční úlevou, jež je způsobena stanovením diagnózy. Tento stav ale brzy nahradí pocity zmatku a zoufalství. Jedinci totiž typicky začnou aktivně kontaktovat velký počet odborníků, čímž se zahltní množstvím i rozporuplných odborných informací. Ve třetí fázi si nemocní uvědomují, že se nevratně změnil jejich život, nemohou plnohodnotně zastávat dřívější role a trpí sekundární emoční krizí nebo smutkovou reakcí. Poslední fáze reagování na nemoc je popsána pomocí dvou různých přístupů k životu. První z nich je stagnace v předchozí fázi, tedy žít v zoufalství, jež mnohdy vede až k myšlenkám na sebevraždu. Druhou cestou je přehodnocení hodnot jedince spojené s vytvořením si nových životních norem (Fennel, 1995).

Současní autoři považují pětifázový model Elisabeth Kübler-Ross za rámcový, neboť si uvědomují nutnost opustit linearitu modelu a ponechat prostor pro individualitu pacienta (Loučka, 2019). Vnímají také jednostranné zaměření modelu, který cílí na nejnápadnější reakce komplikující práci lékařů. Z toho důvodu zdůrazňují nutnost porozumění popisu jednotlivých fází v širších souvislostech (Vorlíček et al., 2019).

2.2 Model Křivohlavého a Lazarus, Folkman

Křivohlavý (2002) prezentuje svoji koncepci kognitivního modelu, který klade důraz na myšlenkovou (kognitivní) stránku lidské psychiky při potýkání se s nemocí. Domnívá se, že

jedinec nahlíží na nemoc jako na vychýlení se z normy zdraví, jež je řešitelné a působí jako zdroj motivace. Psychologické řešení problému je ukotvené v třífázovém modelu: interpretace situace, vlastní proces zvládání situace a vyhodnocení účinnosti použitých prostředků k nastolení normálního stavu. V první fázi modelu (interpretace situace) dochází ke vnímání příznaků a lékařských sdělení. Jedinec informace interpretuje a utváří si kognitivní schéma nemoci, při němž je podstatnější způsob jejich získání než samotný obsah sdělení. Následuje proces zvládání situace, při kterém může jedinec využívat aktivní i únikové (pasivní) strategie. Aktivní strategie se vyznačují iniciativou pacienta a motivací k léčbě, to je odrazem dobře utvořeného kognitivního schématu pojmenované nemoci. Nicméně přehnané využívání aktivních strategií může mít na pacientovu léčbu negativní vliv (viz Copingové strategie využívané při onkologickém onemocnění).

Kognitivní model zvládání stresu dle Lazarus a Folkman je založen na dvou procesech: hodnocení a následném zvládání, jež jsou po celou dobu doprovázeny emocemi. Proces hodnocení je založen na předpokladu, že se lidé neustále posuzují s okolím. To se stává stresujícím, jestliže si jedinec uvědomí změnu současných cílů a obav. Vnímání jednotlivců je velmi individuální, to dokládají různorodé reakce na karcinom prsu, které mohou být i kombinací hrozeb a výzev. Navazující sekundární posouzení souvisí se zhodnocením rozsahu dané situace a možností jednotlivce ji kontrolovat a měnit (1984 in Folkman & Greer, 2000).

Zvládání, které se může v průběhu procesu měnit, je zaměřeno na emoce, problémy nebo význam. Jestliže jedinec nabude během sekundárního hodnocení dojmu, že má situaci pod kontrolou, bude využívat strategie zaměřené na zvládnutí problému (vyhledání informací, aktivní spolupráce, řešení problémů). Bude-li tomu naopak, uchýlí se k emocionálně zaměřenému zvládání vyznačujícím se útekem, vyhýbáním se, hledáním sociální podpory nebo kognitivním přeformulováním. Příznivý výsledek řešení stresového stavu vyvolává pozitivní emoce, zatímco neuspokojivé řešení vede k opakování celého procesu, což způsobuje tíseň a může vést až k chronickému stresu (Lazarus & Folkman, 1984). Je pravděpodobné, že právě tíseň motivuje nemocného k procesu zvládání zaměřeného na významu. Tato strategie napomáhá k přeformulování nezvladatelných cílů, k nalezení smyslu a pozitivních stran nemoci (Folkman 1997).

Ať se přikloníme k jakékoliv z výše uvedených teorií, všechny se shodují na skutečnosti, že oznámení smrtelné nemoci vede k šoku a k nucené změně identity způsobené vnějším zásahem. To se často projevuje poruchami přizpůsobení, jež zapříčiňují „vyřazení“

indikátorů běžných vůlí neovladatelných potřeb (spánku, jídla). I z tohoto důvodu je důležitá přítomnost pečující osoby, jež dbá na denní režim nemocného, mírní jeho výčitky, aby se neprohlubovalo a neprodlužovalo depresivní období. Jedná se o velkou psychickou zátěž, která graduje v momentě, kdy už není naděje na vyléčení. Pokud je léčba účinná, dochází ke stimulaci nemocného, jež vede k větší spolupráci, i přesto však maligní onemocnění poznamená člověka až do smrti (Vorlíček et al., 2019).

2.3 Teorie psychologických reakcí – Greer, Morris a Pettingale

Cílený výzkum zabývající se zvládnutím onkologického onemocnění prsu uskutečnili Greer, Morris a Pettingale (1979). Výzkum si kladal za cíl ověřit domněnku lékařů, že zvládací reakce pacientů mohou ovlivnit průběh jejich nemoci. Studie ukázala, že psychologické reakce lze třídit do čtyř vzájemně se vylučujících kategorií: popírání, bojový duch, stoické přijetí a pocity beznaděje/bezmoci.

Kategorii popírání charakterizovali zjevným a aktivním odmítnutím jakýchkoliv důkazů o onkologické diagnóze, dokonce respondenti vnímali odstranění prsu za preventivní opatření. Během rozhovoru jedinci nechtěli příliš hovořit o své nemoci a zároveň neprojevovali žádnou emocionální tíseň, jež by souvisela s onemocněním. Další kategorie nese označení bojový duch, zahrnuje optimistický postoj nemocného, který hledá nové informace o karcinomu prsu a iniciativně spolupracuje s lékařem. Lidé s tímto mentálním nastavením chtějí nemoc porazit. Tento postoj zabráňuje pocíťování úzkosti. Jedinci, kteří nevyhledávají nové informace, dokud se jejich symptomy nezmění, a kteří ignorují příznaky nemoci s cílem vést stále normální život, jsou typičtí pro označení kategorie stoického přijetí. Lidé spadající do této skupiny negativní informace o karcinomu prsu emocionálně sklíčí, ale po zhruba 3 měsících po operaci tíseň vymizí. Naopak zjevná emocionální tíseň od operace trápí pacienty spadající do kategorie pocit beznaděje/bezmoci. Ti se považují za vážně až smrtelně nemocné a jejich neustálé přemýšlení o nemoci jim narušuje osobní život (Greer et al., 1979).

Výsledky opakovaného měření za pět let od operace potvrdili domněnky ohledně ovlivnění průběhu nemoci skrze psychologickou odpověď pacienta. Ukázalo se, že pacienti reagující na karcinom prsu popíráním nebo bojovým duchem byli delší dobu bez recidivy než nemocní reagující stoickým přijetím či pocity beznaděje/bezmoci. Navíc nebylo prokázáno ovlivnění výsledků počátečními biologickými rozdíly pacientů (Pettingale,

Morris, Greer & Haybittle, 1985). Dále se neprokázalo významné ovlivnění následujícími proměnnými: věk, sociální třída a reakce při prvním objevení prsní bulky. Naopak se projevila tendence méně příznivého výsledku léčby u pacientů, kteří nežili s partnerem nebo s ním neměli uspokojující vztah (Greer et al., 1979). Stejně výsledky měření byly potvrzeny i po patnácti letech sledování, nicméně výzkumný soubor obsahoval pouze 62 respondentů, takže výsledky nelze považovat za zcela směřodatné (Greer, Morris, Pettingale & Haybittle, 1990).

Studie Dean a Surtees (1989) upozorňuje i na další nedostatky výše uvedeného výzkumu. Zmiňují například problematické měření strategií zvládání a dělení jednotlivých stupňů malignity (rozlišovali čtyři stupně). Sami ve své studii dělili karcinomy prsu podle jejich histologické povahy (invazivní, neinvazivní) a zdvojnásobili velikost zkoumaného vzorku. Výsledky jejich výzkumu potvrdili významný vliv psychologických proměnných na předpověď přežití bez recidivy. Ověřili pozitivní vliv strategie popírání na delší dobu života bez recidivy, avšak podobný výsledek nezaznamenali u strategie bojového ducha, ten je totiž srovnatelný s výsledky zbylých dvou kategorií. Upozorňují na zjednodušený pohled Greer, Morris a Pettingale, kteří považovali strategie v průběhu času za konzistentní, což dle jejich výsledku není pravdivé. Vyvracejí i skutečnost, že špatná prognóza nesouvisí se sociální třídou nemocného. I další výzkum se zabýval popřením, respektive jeho mírnější formou zvanou minimalizace, jež je spojována se zvýšenou šancí na přežití. Minimalizace je charakteristická nepopíráním smrtelného onemocnění a zaměřením se na přetrvávající pozitivní stránky života. Tato strategie se častěji vyskytovala u žen s méně agresivním průběhem onemocnění a lepší kvalitou života (Butow, Coates, & Dunn, 2000).

McCaul et al. (1999) se ve svém výzkumu, kde respondenty byly ženy s maligním a benigním karcinomem prsu (kontrolní skupina), zaměřili na vyhýbavé zvládání, jež bychom mohli přirovnat ke stoickému přijetí z dříve uvedené teorie. Ve výsledcích uvádějí, že vyhýbavé zvládání je nejspolehlivějším prediktorem tísně související s vyšší mírou stresu a nižší adaptací na karcinom prsu. Dospěli také k závěru, že aktivní zvládání (podobné kategorii bojového ducha) je spojováno s větší úzkostí jedince a že výsledky nebyly ovlivněny stádiem ani léčbou onkologického onemocnění. Nicméně autoři připouští zkrácení výsledků malým vzorkem respondentů a nerozmanitými možnostmi léčby.

2.4 Copingové strategie využívané při onkologickém onemocnění

Copingové strategie jsou adaptivní způsoby zvládnání onemocnění, které dělíme na aktivní a pasivní, nicméně obě skupiny se navzájem ovlivňují. Jedinec může například čerpat sílu k boji z doporučení lékaře, pakliže ho vědomě praktikuje, změní se pasivní copingová strategie na aktivní (Büssing, Ostermann, Neugebauer & Heusser, 2010).

Mezi pasivní strategie patří důvěra v lékařskou pomoc, sociální opora a hlavně důvěra v božskou nápovědu (Büssing et al., 2010; Manuel et al., 2007). Ve studii Lauver, Connolly-Nelson a Vang (2007) uvedly dvě třetiny žen s karcinomem prsu hledání síly v náboženství. Hledání opory v náboženství bylo též označeno za druhou nejvíce využívanou strategii ve studii Manuel et al. (2007). Stanton, Danoff-Burg a Huggins (2002) ve své studii našli souvislost mezi touto strategií a menší nadějí na uzdravení nebo neschopností jedince překonávat překážky k dosažení cíle. Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker a Mood (2004) se zaměřili na pasivní strategie využívané pečovateli o ženy s karcinomem prsu. Výsledky ukazují, že ženy pečovatelky celkově využívaly více strategií než muži a že častou strategií pečovatelů je užívání alkoholu a léků. To dále negativně ovlivňuje jejich emocionální a finanční zdroje. Z toho mimo jiné vyplývá skutečnost, že pasivní zvládnání je spojeno s nižší kvalitou života.

Naopak aktivní strategie, mezi které patří pozitivní přehodnocení situace, přijetí onemocnění, rozptýlení, ventilace, využívání humoru je spojováno s vyšší kvalitou života (Kershaw et al., 2004). Dle Manuel et al. (2007) je pozitivní přehodnocení situace nejvíce využívanou strategií u žen s karcinomem prsu. Další studie zaměřené na stejnou populaci nicméně označují přijetí za nejčastěji využívanou strategii zvládnání. Tato strategie je převážně využívána bezprostředně po stanovení diagnózy a je spojována s méně negativními emocemi (Stanton et al., 2002; Lauver et al., 2007).

Úplně jiný pohled na copingové strategie přináší práce Drageset, Lindstrøm a Underlid (2010), kteří se zaměřili na onkologicky nemocné ženy, ovšem pouze na fázi mezi diagnózou karcinomu prsu a chirurgickým zákrokem. Strategie rozdělili do teoretických skupin označených jako kognitivní obrana, instrumentálně a emočně zaměřený coping a coping zaměřený na problém. Poslední dvě jmenované skupiny se vyznačovaly pozitivním naladěním, jež zahrnovalo optimismus, naději a povzbuzení, které jim poskytovaly dobré vztahy s okolím, realistické informace o nemoci, kladné vnímání sebe

samé a předchozí zkušenost se zvládáním onemocnění. Nejednalo se o slepý optimismus, protože si ženy plně uvědomovaly možnou hrozbu smrti. Spiegel (2000) potvrdil pozitivní vliv realistického optimismu na zvládání nemoci, při kterém jedinec čelí nejhoršímu, ale doufá v to nejlepší.

Do skupiny kognitivní obrany zahrnuje strategie krok za krokem a odsouvání. První a zároveň nejběžnější strategie se vyznačuje záměrnou snahou o získání informací vztahující se pouze k současné situaci a ignorování problémů, které mohou nastat později. Tato strategie zabraňuje zahlcení jedince myšlenkami, emocemi a obavami a zároveň poskytuje příležitost k udržení si kontroly nad danou situací. Strategie odsouvání je typická distancováním se od reality se slovy „nejde o mě“. Nemocné ženy se pokoušejí zahnat myšlenky na nemoc fyzickou aktivitou a koníčky, jež jim navíc umožňují dosáhnout pozitivních emocí (Drageset et al., 2010).

Nejvíce copingových strategií obsahuje skupina zaměřená na emoce. Patří sem příprava na nejhorší, zacházení s emocemi, užívání si života ve smyslu zaměření se na smysluplné hodnoty a činnosti a žití života jako obvykle. Nemocné ženy hledaly sílu v řádu a kontrole, a proto vykonávaly všechny aktivity stejným způsobem jako před onemocněním. Setkání se s lítostí a soucitem v nich paradoxně vyvolávalo negativní emoce, pocit zranitelnosti a strachu. Oproti tomu pesimističtí jedinci využívající strategii nazvanou příprava na nejhorší očekávali výrazné emoční ztráty, zprávu o přítomnosti metastáz či brzkou smrt. Copingová strategie zacházející s emocemi obsahuje dvě dimenze: otevřenost a zadržování. Některé ženy cítily úlevu, když své emoce vyjádřily i s doprovodem slz, ať už během rozhovoru, o samotě, nebo při psaní deníku. Na druhou stranu byly ženy, kterým vyjadřování pocitů nepomáhalo, navíc to v nich vyvolávalo sebelítost a ztrátu energie (Drageset et al., 2010).

2.5 Další aspekty zpracování diagnózy

Celý proces zvládání nemoci popsal Fawzy (1999). Uvádí fáze: podezření, diagnóza, léčba, remise, případná recidiva, progresse nemoci a terminální fáze. Z obsáhlé koncepce prezentujeme pouze dříve nezmíněné myšlenky: během fáze diagnózy se musí pacient naučit spolupracovat s lékaři, snášet vyšetření a hovořit o své nemoci. Fawzy mimo jiné podotýká, že fáze remise je vnímaná blízkým okolím pacienta jako období, kdy se všechno dalo do pořádku a je nejlepší začít opět žít normální život. Pro onkologicky nemocného, ale teprve začíná doba uvědomování si celého rozsahu onemocnění a jeho možného opakování.

Nastává tedy paradoxní situace, kdy se vyléčený jedinec snaží vrátit do dříve normálního života, který ve své podstatě už neexistuje, neboť byl nevratně pozměněn nemocí.

2.5.1 Stres, posttraumatická stresová porucha a posttraumatický růst

Pojem stres je spojován se jménem lékaře Hanse Selye, jenž ho chápal jako vnitřní reakci organismu na nějaký škodlivý podnět. Holmes, Rahe a jejich následovníci považovali stres naopak za vnější stimul pro organismus. A nakonec Lazarus a Folkman uvádějí, že stres je výsledkem vzájemného působení organismu a prostředí (Mareš, 2012). Baštecký, Šavlík a Šimek (1993) definují stres pomocí situace, která vyvolává úzkost. Mimo jiné zmiňují, že stres je škodlivý pouze v určitém kontextu, přičemž mnohdy není ani příčinou případného poškození organismu. Jejich názor nesdílejí Vorlíček et al. (2019), kteří vycházejí ze studií prokazující vliv chronického stresu na zvýšený výskyt infekcí, autoimunitních chorob a maligních onemocnění. Autoři v této knize chápou termínem stres situaci, v níž je jedinec vystaven zátěži vedoucí k aktivaci obranných reakcí, jež se snaží zachovat rovnováhu a zabránit poškození organismu. Podotýkají, že spouštěčem pro tuto reakci mohou být fyzické i psychické podmínky (stresory) a využívají i anglické označení stresu, general-adaptation-syndrome (GAS).

V této práci se ztotožňujeme s uchopením stresu jako specifického projevu zátěže spojeného s náročnými, ohrožujícími situacemi, jež vyvolávají změny ve fungování lidského organismu. Míru působícího stresu ovlivňuje jedincova odolnost, tedy souhrn adaptivních předpokladů a pracovní kapacity. Za stresovou situaci označujeme událost, kdy dochází k rozporu mezi kladenými nároky (expoziční faktor) a právě osobnostními dispozicemi jedince (dispoziční faktor). Z tohoto vymezení vyplývá, že stres vzniká během přetížení jedince nebo naopak v případě dlouhodobé, nedostatečné kvalitativní či kvantitativní stimulace (Paulík, 2017).

Prvotní reakce na stres se nazývá stresová reakce, pro niž je typické automatické chování, při kterém jedinec ztrácí kontrolu sám nad sebou, mění se jeho vnímání událostí, času, prožívání tělesných pocitů a tak dále. Po určité době od stresující události, může docházet k spontánnímu znovuoživení traumatu, k úmyslnému stranění se jedince, k pocitům úzkosti, deprese nebo k sebevražedným myšlenkám. Tento stav se nazývá posttraumatická stresová porucha (Mareš, 2012).

Posttraumatická stresová porucha (neboli PTSD) může nastat i u onkologických pacientů a nejčastěji se projevuje po ukončení léčby, tedy během remise. Pro její přesnou

diagnostiku se používá několik kritérií. Základním z nich je prožití traumatické události, která je znovu prožívaná ve formě vzpomínek (tak zvané flashbacky), snů, pocitů a podobně. Jedinec se dále vyhýbá místům, podmětům nebo činnostem spojené s touto událostí. I během běžných denních aktivit je více dráždivý, agresivní, má potíže s koncentrací a kvalitou spánku. Přičemž ho tyto a další symptomy trápí déle než jeden měsíc a ovlivňují jeho pracovní, sociální a rodinný život. Nicméně nesmíme zapomenout na provázanost posttraumatické stresové poruchy s depresí, panickou poruchou, fobiemi, generalizovanou úzkostnou poruchou, ale také i posttraumatickým stresovým růstem (Vorlíček et al., 2019).

Onkologické onemocnění je považované za trauma i v následujících výzkumech. Například Dalh (2010) souhlasí s názorem, že onkologické onemocnění může vést k posttraumatické stresové poruše, avšak není si jistý procentuálním zastoupením PTSD v populaci. Roy-Byrne et al. (2008) se domnívají, že se výskyt posttraumatické stresové poruchy pohybuje v rozmezí 10–30 %. Cordova et al. (1995) zaznamenali příznaky posttraumatické stresové poruchy po léčbě karcinomu prsu častěji u mladších žen a u žen s nižším vzděláním a příjmem, a to jen v 5–10 %. Autoři se však domnívají, že skóre výskytu PTSD by bylo mnohem vyšší, pokud by se nezaměřovali pouze na karcinom prsu. Také uvedli, že PTSD je spojena s nižší kvalitou života. Studie provedená Alterem et al. (1996) porovnávala výskyt posttraumatické stresové poruchy u žen po léčbě karcinomu prsu s kontrolní skupinou, jež odpovídala věkem a socioekonomickým statusem. Z výsledků vychází, že vyšší výskyt PTSD je u vyléčených onkologických pacientek a že nižší riziko PTSD je u žen léčených tamoxifenem. Toto zjištění autoři vysvětlují tak, že léčba poskytuje ženám pocit kontroly nad nepředvídatelnou nemocí a zároveň dodává pocit oddálení smrti.

Stres spojený s bolestí a dalšími problémy nutí jedince vyvinout maximální úsilí k překonání nastalé situace. To vede k překonávání se, k dosahování vyšší kvality života a mnohdy i k růstu sebevědomí. Tento fenomén se nazývá posttraumatický růst neboli PTG (Paulík, 2017; Mareš, 2012). Jeden z nejznámějších teoretických modelů sepsali Calhoun a Tedeschi (2006). Definují v něm posttraumatický růst jako změnu v lidském bytí, kdy z pohledu jedince dochází k žití plnějšiho i smysluplnějšího života. Podmínkou pro vznik PTG je vystavení jedince negativním událostem, přičemž úroveň vypětí neodpovídá míře osobnostního růstu. Nadměrná zátěž vyčerpává psychologické zdroje jedince, to pak vede k narušení kognitivních schopností podílejících se na posttraumatickém růstu. Podstatný vliv na PTG má i primární referenční skupina, neboť jedinec neprožívá následky traumatu izolovaně, ale rozvíjí své zkušenosti v interakci s nejbližšími.

Dahl (2010) se zabýval posttraumatickým růstem u jedinců s onkologickým onemocněním a dospěl k závěru, že PTG je vyvolán bojem s traumatem, a nikoliv pouhou jeho přítomností. Další výzkum byl proveden na 94 ženách, jež překonaly karcinom prsu a jejichž věkový průměr byl 51,5 let. Výsledky ukazují, že více než polovina všech nemocných pocítovala známky posttraumatického růstu s tím, že vyšší nárůst vykazovaly ženy účastníci se skupinové intervence (Pat et al., 2015). Cordova, Cunningham, Carlson a Andrykowski (2001) si za respondenty zvolili 70 žen, které překonaly karcinom prsu a jako kontrolní skupinu 70 zdravých žen odpovídající věkem a vzděláním. Při porovnání obou skupin respondentů vyšlo najevo, že mají podobnou úroveň deprese a blahobytu, avšak vyšších hodnot posttraumatického růstu dosahovaly ženy po onkologické nemoci. Okolnosti zvyšující hodnoty PTG byly: debaty o karcinomu prsu, delší období po vyslechnutí diagnózy a vyšší příjem. Naopak nenalezli souvislost vyššího posttraumatického růstu se sociální oporou, se stádiem onemocnění při sdělení diagnózy a s celkovou podanou léčbou.

2.5.2 Sociální podpora a rodinný systém

Sociální opora se řadí společně s životními událostmi a každodenními nepříjemnostmi k nejdůležitějším vnějším vlivům, které ovlivňují adaptaci člověka. Sociální opora omezuje působení stresu na lidský organismus, naplňuje lidské potřeby a poskytuje důležité informace týkající se neformálních i formálních vztahů, to napomáhá k vybudování sebedůvěry a sebeúcty (Paulík, 2017). Sociální opora je důležitou součástí boje s onkologickou nemocí, kdy dodává pocit náležitosti ke společnosti, hodnoty a smysluplnosti života (Tschuschke, 2004). Poskytování sociální opory vyžaduje schopnost vhledu do situace očima příjemce, respektování jeho osobnosti a pomoc při pokusech o ovládnutí sebe i situace. Nejčastěji ji poskytují nejbližší lidé, tedy členové rodiny (Mareš, 2002). Dle Vorlíčka et al. (2019) můžeme pozorovat příznivější průběh onkologického onemocnění u pacientů s pečujícím zázemím. Tuto skutečnost vysvětlují rozdělením zátěže na jednotlivé členy fungující rodiny, to se však může projevit na jejich psychickém stavu.

Pozorujeme tři proměnné sociální opory: počet lidí v podpůrném systému, kladná podpora a averzní podpora, kdy jedinec vnímá vztahy s blízkými jako trestání nebo vyžadování. Z výsledků studie vycházející z tohoto teoretického členění, která byla provedena na ženách s metastatickým nebo opakujícím se karcinomem prsu, vyplývá, že největší celkové skóre poruch nálady bylo u žen s menším počtem osob v podpůrném systému a averzní podporou. Zjištění, že větší počet osob v sociální podpůrné síti je spojen

s menšími poruchami nálady, je v souladu s nárazníkovou hypotézou. Větší počet osob totiž může snadněji pomoci se zvládnutím životního stresu (Koopman, Hermanson, Diamond, Angell, & Spiegel, 1998).

Ze sociální opory od blízkých mohou pacientky s karcinomem prsu čerpat jak emocionální podporu, tak i nástroje související s tělesnou pohodou. Studie provedená v roce 2001 potvrzuje skutečnost, že velikost emocionální i instrumentální podpory souvisí s duševní pohodou ženy. Častější využívání instrumentální podpory je spojeno s horší tělesnou pohodou. To je běžné u mladších žen, jejichž léčba je progresivnější a na něž jsou kladeny vysoké pracovní, rodinné nároky, například výchova dětí (Bloom, Stewart, Johnston, Banks & Fobair).

Yang a Schuler (2009) na souboru žen po léčbě karcinomu prsu zjistili, že manželská tíseň, tedy nižší sociální opora, prodlužuje zotavování, zhoršuje zdravotní a psychický stav, způsobuje pokles fyzické aktivity a ničí dříve bezproblémové sociální vazby. Opačný názor mají autoři Dionne et al. (2016), neboť pozorovali kratší dobu přežití u jedinců s rodinným pečovatelem než u svobodných pacientů bez pečovatele. Možným vysvětlením by byla závažnost onemocnění, která je přirozeně spjata s větší potřebou pomoci, to se ale ve studii neprokázalo. Výsledky mimo jiné naznačují i negativní vliv na přežití, pokud je péče poskytována manželem nemocné ženy. Studie Namkoonga et al. (2010) se zabývala vlivem sociální podpory poskytované pomocí elektronického programu Health na ženy s karcinomem prsu. Autoři studie dospěli k závěru, že přijímání takto podaných informací má pozitivní vliv pouze na emoční pohodu žen s vyšší zdravotní soběstačností.

Trauma v podobě onemocnění zasáhne i do rodinné dynamiky. Před nemocí byli jednotliví členové domácnosti schopni navzájem předvídat své reakce a měli přirozeně rozdělené role a povinnosti. Tato situace se mění, v rodině vlivem traumatu vzrůstá napětí a často se hledá i viník události. Pokud trvá zátěžová situace příliš dlouho, dochází k unavení jednotlivých členů domácnosti, kteří následně sami potřebují pomoc a podporu (Mareš, 2012). Partner nemocné ženy musí často převzít její povinnosti. Navíc onemocnění zpravidla zesiluje odlišnosti mezi nimi a poskytuje nemocnému čas přemýšlet o zapomenutých problémech, jež chce nyní řešit. Pečující partner i zbytek rodiny musí volit mezi věnováním se nemoci, nemocnému a sociálním aktivitám. Může se stát, že partner stojí před volbou mezi poskytováním dostatečné péče nemocnému a svým zaměstnáním. Jestliže byl vztah již před onemocněním vratký, je pravděpodobné, že se během léčby rozpadne (Vorlíček et al., 2019).

Toto tvrzení podporuje výzkum provedený na párech ve věkovém rozmezí 18–39 let, kde jeden z partnerů onkologicky onemocněl. Z výsledků vyplývá, že se tito partneři častěji rozcházelí či rozvádějí než jejich vrstevníci, a to převážně v situaci, kdy onemocněla žena. Tento fenomén byl podle autorů způsobený nedostatkem zkušeností mladých partnerů se zátěžovými situacemi a jejich emocionálními a finančními dopady (Kirchhoff, Wright, Warner & Smith, 2012). Naopak studie provedená na výzkumném vzorku osob ve věku 30–60 let neprokázala zvýšené riziko rozvodu vůči běžné populaci s výjimkou rakoviny děložního čípku. Za rizikové faktory napomáhající k rozvodu považovali Carlsen, Dalton, Frederiksen, Johansen a Diderichsen (2007) absenci dětí mladších 14 let, nezaměstnanost a nízké příjmy. Z výsledků studie vyplývá, že změny vzhledu spojené s nemocí a léčbou nejsou faktorem zvyšujícím riziko rozvodu. Pravděpodobností zvýšené četnosti rozpadu manželství kvůli karcinomu prsu se zabývali i Dorval, Maunsell, Taylor-Brown a Kilpatrick (1999). Nezjistili však vliv onemocnění ani na manželskou spokojenost nebo rozvodovost. Stejný výsledek zaznamenala i studie z roku 2015, která se zaměřila na ženy s diagnostikovaným karcinomem prsu v časném stadiu. Z podrobnějších dat lze vyčíst, že zvýšené riziko rozvodu je u párů, které jsou v manželství již po několikáté a u jedinců s vyšším vzděláním. Naopak chirurgický postup operace a samotná léčba neměly významný vliv na pravděpodobnost rozvodu (Laitala, Saarto, Einiö, Martikainen & Silventoinen).

2.5.3 Partneři jako rodinní pečovatelé

Žena procházející onkologickou léčbou často potřebuje pomoci s péčí o domácnost. Tuto úlohu často přebírají příbuzní ženy. Jestliže se blíže podíváme na příbuzenský stav pečovatele a nemocné ženy, můžeme rozlišit dvě kategorie. První z nich, které se dále nebudeme věnovat, zahrnuje příbuzné, jež s nemocnou nesdílejí společnou domácnost, nerozhodují o postupu léčby a jejichž osobní i pracovní život zůstává alespoň částečně nezměněn (Coristine, Crooks, Grunfeld, Stonebridge & Christie, 2003).

Do druhé kategorie patří partneři, jimž se do jisté míry změnil celý život. Potýkají se s nejasným uchopením situace bez možné přípravy, vnímanou neefektivitou, nedůvěrou ve vlastní schopnosti a mnohdy subjektivní opuštěností v roli pečovatele. Navíc mnozí se stali pečovateli proti své vůli, mají problémy s komunikací, trpí pocitem ztráty dříve normálního života a identity (Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Kohan & Yousefy, 2016). Změna životního rytmu se mimo jiné projevuje zvýšeným rizikem k propuknutí úzkostných a depresivních poruch (Askari, Madgaonkar & Rowell, 2012 a Din et al., 2017). Starší

partneři v důchodu zvládali ve výzkumu nárůst domácích prací snadněji než muži v produktivním věku. To může být ovlivněno dostatkem času potřebného k osvojení si domácích povinností a absencí péče o nezletilé děti. Na druhou stranu byli více limitováni svým zdravotním stavem, který jim mnohdy neumožňoval pečovat o svoji partnerku v plném rozsahu (Coristine et al., 2003). Pečující poskytují duchovní, emocionální a finanční podporu a mohou také pomoci při léčbě sekundárně vzniklých poranění nebo lymfedému. Jejich motivací k vykonávání vyjmenovaných činností bývá často morální přesvědčení týkající se povinnosti postarat se o blízkého člena rodiny nebo také oplácení dobrého skutku, princip reciprocity (Kusi et al., 2020).

Pokud se nad situací, ve které se partner – pečovatel ocitl, zamyslíme, dospějeme k logickému závěru, že nebude mít dostatek času na volnočasové aktivity, jimž se věnoval před nemocí partnerky. Nicméně k této problematice existuje jen omezené množství odborné literatury a výsledků výzkumů. Jednou z výjimek je studie o partnerech pečujících o ženy s karcinomem prsu. Shannon (2015) ve své práci upozorňuje na čtyři různé zkušenosti mužů potýkajících se s úbytkem volného času kvůli péči o partnerku a o domácnost. Jedna skupina mužů zažívala pocit „uvěznění ve vlastním domě“, kdy nyní svůj život podřídili doprovázení partnerky a rodinným povinnostem. Partneři se cítili izolovaní, přesto stále zůstávali doma, neboť měli strach o partnerku, a předcházeli tak pocitu viny, který měli, vzdálili-li se z domova kvůli svým volnočasovým aktivitám. Z těchto mužů byla část přesycena množstvím času stráveného v domě, ale jiní si tento čas i pochvalovali, protože měli prostor ke zpomalení.

Druhá skupina mužů dospěla k závěru, že potřebují svoje volnočasové aktivity, nicméně je uzpůsobili tak, aby je mohli vykonávat z domova. Zájmové aktivity jim umožnily regulovat, ventilovat a vyrovnávat své emoce. Muži nacházeli v koníčcích relaxaci umožňující jim lépe pečovat o svoji partnerku a trpělivě snášet její emoce a bolest. Zkušenost třetí skupiny mužů hovoří o snaze zachovat si sebeobraz a identitu skrze volnočasové aktivity, neboť se potýkali s úkoly netypickými pro jejich běžnou roli ve společnosti. Poslední skupině mužů poskytla nemoc a léčba partnerky čas k zamyšlení nad tím, co je pro ně důležité. Takže sami od sebe začali vyhledávat příležitosti, jak s partnerkou trávit co nejvíce společného času, a to i po ukončení léčby a návratu do dříve normálního chodu života (Shannon, 2015).

Problematika volného času u mužů – pečovatelů je často přehlížena, to ale může být důvodem rozpadu partnerství. Muži se totiž málokdy svěřují se svými emocemi a absence

volnočasových aktivit znemožňuje jejich zpracování. Navíc partnerům bývá málokdy nabídnuta psychologická pomoc, jež by jim umožnila ventilovat emoce a třeba je i povzbudila ve vyčlenění si času jen sami pro sebe (Shannon, 2015).

2.5.4 Komunikace

Jak jsme výše uvedli, jedním z aspektů zpracování diagnózy je i komunikace. Na ni můžeme nahlížet z obecného hlediska i z pohledu komunikace zdravého a nemocného jedince, jejímž speciálním příkladem je interakce mezi lékařem a pacientem. V první řadě si musíme uvědomit, že nelze nekomunikovat. Komunikace totiž zahrnuje i neverbální projevy, jimiž se nepřetržitě vyjadřujeme, ať už se jedná o emoce, gesta, mimiku, postoj těla, nebo tělesnou vzdálenost od dalšího jedince. Pomocí komunikace dochází k přenosu informací, ty je nutné chápat v kontextu situace, jinak dochází ke zkreslení obsahu sdělení a k nepochopení vyslané zprávy (Angenendt et al., 2010).

Kvalitní komunikace s onkologicky nemocným jedincem vyžaduje více než jen snahu o pochopení kontextu sdělené zprávy. Zdravý jedinec by se měl před začátkem konverzace psychicky zklidnit a připravit se na aktivní naslouchání a na poskytnutí podpory nemocnému. Rozhovor s nemocným bývá citově náročný, z toho důvodu by oznamující měl ovládat vlastní emoce a uplatňovat empatii při rozvoji mezilidských vztahů. Během rozhovoru by neměl zdravý jedinec udílet rady nemocnému, neboť ty mu nepomohou, dokonce často ani nevedou ke zlepšení jeho zdravotního stavu. Obsah konverzace by se měl řídit dle potřeb nemocného, jehož primární potřebou bývá touha společného nesení těžkostí. Útěchu mu přináší věnovaný čas zdravého jedince, zájem o jeho zdravotní stav a pozitivní plány do budoucnosti (Vorlíček et al., 2019).

Nemocný jedinec potřebuje mít kolem sebe dostatečně funkční sociální síť, která by s ním komunikovala. Nicméně se stává, že onkologické onemocnění tuto síť zmenšuje, neboť lidé nevědí, jak s nemocným komunikovat, navíc vlivem léčby dochází i ke snížení frekvence sociálních kontaktů, například v zaměstnání. Ukazuje se, že pevnější vztah je v dyádě dítě – rodič než partner – partner. Stává se totiž, že partneři nedoprovází nemocného na jednotlivá vyšetření. Vorlíček et al. (2019) vidí dva možné důvody. Jedním z nich, je neschopnost partnera zpracovat informace o onemocnění a druhým důvodem je snaha nemocného o udržení představy své soběstačnosti.

Při rozhovoru lékaře s pacientem musí lékař zvládnout nejen požadavky zmíněné pro kvalitní rozhovor zdravého a nemocného jedince, musí také dosáhnout toho, aby nemocný

porozuměl svému zdravotnímu stavu a povzbudit ho ke spolupráci. Pro takový dialog může být vodítkem komunikační protokol SPIKES, jenž je složen ze šesti na sebe navazujících kroků. Prvním z nich je nastavení, tedy zvolení vhodného místa a času pro rozhovor a následného seznámení se navzájem i s obsahem schůzky. Vnímání je založeno na pokládání otevřených otázek umožňujících zjistit informace, které nemocný o svém zdravotním stavu, popřípadě nemoci má a jak jim rozumí. Dále by během rozhovoru mělo dojít k vyjasnění detailnosti budoucích sdělení a jejich oznamování blízkým osobám. Pokud musí lékař sdělovat negativní zprávy, je dobré na to nemocného upozornit s tím, že samotné předání informací by mělo mít charakter novinového článku. Pod písmenem E je zahrnuto rozpoznání, pojmenování emocí a ujištění, že jejich projevení je v pořádku. Posledním krokem uvedeným v protokolu SPIKES je vytvoření plánu další péče, zodpovězení případných otázek a shrnutí sdělených informací (Zavadová, 2019).

Rozdíly v komunikaci jsou také do určité míry určeny pohlavím pacienta. Muži snadněji přijímají přesné, jasné informace, v řešení problému upřednostňují právě to jedno vybrané východisko a k jeho cíli docházejí logickými kroky, zatímco ženy mají většinou potřebu problém opakovaně probírat, avšak neočekávají nalezení jasného řešení. Potřebují cítit zájem ze strany blízkých a podporu v jejich komplexním, rozvětveném až chaotickém řešení problému (Angenendt et al., 2010). Ať už se ocitneme v jakémkoliv z výše zmíněné partnerské komunikaci, měli bychom se vyhnout otázkám začínajícím slovy jak a proč. Dále bychom neměli říkat věty typu: „Vím, jak se cítíte,“ „To zvládnete“ nebo „To bude dobré,“ neboť oslabují naši důvěryhodnost a prohlubují propast mezi zdravým a nemocným jedincem (Angenendt et al., 2010). Měli bychom také upozornit nemocného, aby kladl pouze otázky, jejichž odpovědi je schopný unést, to platí zejména při vyhledávání na internetových stránkách (Vorlíček et al., 2019).

3 ŽIVOTNÍ SPOKOJENOST

Pojem životní spokojenost není v české ani zahraniční literatuře přesně vymezen. V anglosaské literatuře bývá překládán jako life satisfaction, welfare (blaho), pleasure (radost) nebo happiness (štěstí). Často tento fenomén nese označení well-being, za jehož český ekvivalent se považuje sousloví osobní pohoda (Kebza & Šulcová, 2005). Vzhledem k nedostatečné definovanosti životní spokojenosti bývá pojem zaměňován se subjektivním zdravím nebo kvalitou života (Rodný & Rodná, 2001). Dle Owen (2020) je možné životní spokojenost definovat jako celkové hodnocení zkušenosti člověka, čímž se liší od štěstí, jež autor považuje pouze za pocit či stav rozkoše. Životní spokojenost je měřitelná na základně subjektivního posouzení zdraví, vzdělání, příjmu a sociálního stavu a může být ovlivněna optimismem jedince, jeho názory a postoji.

Bergsma a Engel (1988) se domnívají, že není v lidských možnostech sledovat kvalitu života čili životní spokojenost v celé její šíři, protože zasahuje do čtyř úrovní života a pouze v jedné z nich je měřitelná. Nejvíce abstraktní je první stupeň nazvaný makroúroveň, který lze najít v náboženských a právních systémech společnosti. V této rovině se nachází politické otázky týkající se ekonomických investic do vzdělání, infrastruktury, technologického rozvoje a také morální otázky zabývající se smyslem života. Úroveň meso je spojována se společností v rámci systému zdravotnické péče (nemocnice, pečovatelské domy), jež spolupracují s občanskou iniciativou a s náboženskými skupinami. I v této oblasti se řeší otázka smyslu života, přičemž je velmi důležité zachování určitých norem a hodnot týkajících se praxe v oblasti zdravotní péče. Na této úrovni se nachází pacient se svými sociálními vazbami. V osobní rovině se autoři zaměřují na názory jedince ohledně zdraví, nemoci, budoucnosti, naděje a bolesti. Podotýkají, že je vhodné zaměřit se i na referenční rámec zdravotního personálu, který může ovlivňovat svými postoji pacienta. Poslední a jedinou měřitelnou úrovní je oblast fyzických aktivit, kdy můžeme pozorovat chování jedince.

Veenhoven (2000) uvádí podobně jako Bergsma a Engel čtyři měřítka dobrého života, nicméně k celé problematice přistupuje zcela odlišným způsobem. Navrhuje klasifikaci založenou na rozdílech mezi životními šancemi a výsledky, a mezi vnějšími i vnitřními vlastnostmi. Tyto aspekty dohromady utvářejí čtyři rozdílné kvadranty

(viz Tabulka č. 1). Pro nás nejzajímavější je oblast nazvaná ocenění života, která se při subjektivním hodnocení také označuje jako životní spokojenost a štěstí. Z této teorie vyplývá, že životní spokojenost je pouze jednou ze složek kvality života.

Tabulka 1: Měřítka dobrého života (Veenhoven, 2000)

	Vnější vlastnosti	Vnitřní vlastnosti
Životní šance	Odpovědnost za životní prostředí	Životní schopnosti člověka
Životní výsledky	Užitečnost života	Ocenění života

V této práci budeme vycházet z koncepce životní spokojenosti, jež je definovaná jako dlouhotrvající emoční stav složený z komplexu emočních a kognitivních komponentů. Tyto komponenty na sobě nejsou zcela nezávislé, jsou ale rozlišující, přičemž nám při samostatném posouzení mohou poskytnout doplňující informace. Navíc vycházíme z předpokladu, že emoční a kognitivní složky ovlivňují všechny oblasti života a lze je měřit na základě zhodnocení minulých i současných podmínek a budoucích perspektiv (Blatný, 2010; Pavot & Diener, 2009; Rodný & Rodná, 2001). Dle Blatného (2010) rozlišujeme čtyři zdroje životní spokojenosti: demografické a socioekonomické faktory, sociální vztahy, osobnostní dispozice, shoda mezi očekáváním a skutečností. V následujících kapitolách se detailněji zaměříme na aspekty prvních dvou zmíněných kategorií, jež jsou objektem našeho zájmu.

3.1 Demografické a socioekonomické faktory

Mezi demografické a socioekonomické faktory patří ukazatele věku, pohlaví, rodinného, sociálního a ekonomického statusu, faktory vzdělání, zdravotního stavu nebo víry. Vliv těchto faktorů se ve výzkumech pohybuje v rozmezí 5–20 % rozptylu spokojenosti v životě (Blatný, 2010). Některé studie dokonce nenalezly žádné rozdíly v životní spokojenosti mezi jedinci rozlišného pohlaví a věku, například Lawrence a Liang (1988) nebo Diener a Diener (2009). Právě druzí zmínění výzkumníci provedli studii na 13 188 vysokoškolských studentech, kteří navštěvovali 49 různých univerzit působících v 31 zemích světa. Měli vyrovnaný počet respondentů žen i mužů a dospěli k závěru, že vysokoškolští studenti jsou převážně spokojeni se svým životem s tím, že míra spokojenosti se lišila jen u jednotlivých národností. Diener, Suh, Lucas a Smith (1999) se domnívají, že příčina v malém vlivu demografických a socioekonomických faktorů tkví ve zmírňujícím vlivu temperamentu,

kognitivních schopností a kultury. Právě na tato témata se začaly výzkumy zabývající se životní spokojeností více zaměřovat.

Hamplová (2004) uvádí, že se muži a ženy neliší životní spokojeností, avšak celková spokojenost s životem klesá s věkem. Blatný (2010) podotýká, že dlouhodobé zdravotní potíže mohou ovlivnit míru životní spokojenosti. Tato souvislost se ve výzkumech ukazuje jako statisticky významná, nicméně korelační koeficient pohybující se okolo hodnoty 0,3, není nijak výrazný. I přesto při srovnávání žen po karcinomu prsu se zdravými ženami dosahovaly nižších hodnot v ukazatelích zdravotního stavu, psychosociální pohody a zvládání. Naopak zaznamenaly více dnů s horší náladou, jež byla ovlivněna jejich celkovou únavou bez ohledu na absolvovanou léčbu (Robb et al., 2007). Skutečnost minimálního rozdílu mezi onkologicky nemocnými a zdravými jedinci v subjektivním hodnocení životní spokojenosti dokládají ve svém výzkumu i Breetvelt a Van Dam (1991). Tento rozdíl vysvětlovali posunem vnitřní normy onkologicky nemocných jedinců, jejichž zkušenost ovlivňuje posouzení životní spokojenosti.

Zaměříme-li se na další demografické ukazatele, jimiž je vzdělání, zaměstnání a finance, nalezneme určitou spojitost mezi těmito faktory. Z logiky věci vyplývá, že úroveň dosaženého vzdělání má vliv na pracovní pozici jedince, dle které bývá finančně ohodnocen, a to se může promítnout do úrovně životní spokojenosti. Tuto myšlenku potvrzuje Hamplová (2004), jež ve své studii našla signifikantní rozdíly v životní spokojenosti mezi jedinci s maturitní zkouškou a bez ní. Nejnižších výsledků životní spokojenosti dosahovali muži se základním vzděláním, neboť dle autorky nemají na rozdíl od žen s tímto vzděláním možnost budování uznávané sociální role v rodičovství. Blatný (2010) v souvislosti s vyšším dosaženým vzděláním upozorňuje i na získaný nadhled nápomocný v obtížných životních situacích. Vyšší vzdělání také usnadňuje porozumění lékařům (Askari et al., 2012).

Schieman, Van Gundy a Taylor (2001) se ve své práci zaměřili na faktory ovlivňující hladinu distresu a deprese. Dospěli mimo jiné k závěru negativního působení těchto faktorů: nižší vzdělání, odchod do důchodu, finanční neuspokojení a nezaměstnanost. To potvrzuje výsledky Tait, Padgett a Baldwin (1989), kteří zaznamenali vztah mezi zaměstnáním a spokojeností v životě. Výzkum z téhož roku poukazuje na proměnnou v podobě vztahu jedince k zaměstnání. Jestliže jedinec přikládá zaměstnání velký význam, bude jím jeho životní spokojenost více ovlivněna (Steiner & Truxillo, 1989). Data získaná Hamplovou (2004) na české populaci ukazují, že čeští zaměstnanci, jsou převážně spokojeni ve svém zaměstnání, a to bez ohledu na pohlaví. Samotná spokojenost se snižuje ve středním věku

a opět stoupá po 45. narozeninách. Nepotvrdil se větší vliv zaměstnání na spokojenost u mužů nebo vyšší důležitost pracovní pozice u jedinců s vyšším vzděláním. Pokud se zaměříme na partnery žen s léčeným karcinomem prsu, dospějeme ke zjištění, že pracovní výkonnost u zhruba 40 % mužů byla ovlivněna nemocí partnerky, přičemž nejvíce uváděným důvodem byla ztráta koncentrace při výkonu práce (Wellisch, Jamison & Pasnau, 1978).

Vliv finanční situace na životní spokojenost je stále nejasný, neboť je ovlivněn řadou proměnných jako je hospodářská situace země, uspokojení životních potřeb nebo vliv společnosti (Diener, Sandvik, Seidlitz & Diener, 1993; Diener & Diener, 2009). Výzkum provedený v roce 2016 se zaměřil na finanční situaci primárních pečovatelů žen s karcinomem prsu. Primární pečovatelé byli definováni jako rodinný příslušník trávící s nemocnou ženou většinu času bez nároku na finanční ohodnocení. Celkem 60,7 % z pečovatelů uvedlo, že jejich příjmy nepokrývají životní náklady. Nejhorší finanční situace panovala v rodinách, kde pečovatelem byl partner ženy, jenž byl mnohdy propuštěn nebo opustil zaměstnání, aby měl dostatek času na převzetí domácích prací a péče o partnerku (Vahidi et al., 2016). Tato studie byla provedena v íránské kultuře, kde není léčba karcinomu prsu hrazena státem. Výzkum provedený Sahadevan a Namboodiri (2019) poukazuje na zvýšený výskyt deprese u mužů starajících se o partnerky s karcinomem prsu. Za faktory zvyšující četnost výskytu deprese označili tíživou finanční situaci a nezvládání domácích povinností. Všechny výše zmíněné studie se v závěru shodují na potřebě zvyšování povědomí o finančních potřebách pečovatelů a na nutnosti finanční podpory od vládních i nevládních organizací (Vahidi et al., 2016, Kusi et al., 2020).

3.2 Partnerství, manželství a životní spokojenost

Toto téma je úzce spojeno s kapitolou Sociální podpora a rodinný systém, neboť v obou tématech figurují blízké osoby, jež jsou ve vzájemné interakci s onkologicky nemocnou ženou. Nicméně v této kapitole se zaměříme na vliv partnerství, popřípadě manželství na životní spokojenost jedince.

Obecně se předpokládá pozitivní vliv manželství na životní spokojenost a tělesné zdraví (Ryan, Hawdon & Hughes 1998; Hamplová, 2006). Výsledky výzkumu Prior a Hayes (2003) ukazují, že manželství mělo větší pozitivní vliv na ženy, vyšší riziko zhoršení zdraví bylo u ovdovělých žen starších 65 let než u ovdovělých mužů, zatímco rozvedení či svobodní

muži v produktivním věku (15–54 let) vykazovali vyšší pravděpodobnost špatného zdravotního stavu.

Brown (2000) se zaměřil na rozdílnou životní spokojenost manželů a partnerů žijících dlouhodobě v jedné domácnosti. Z naměřených dat vychází, že partneri trpí vyšší úrovní deprese pramenící ze vztahové nestability než manželé. Záleží ovšem na délce vztahu, neboť na krátkou dobu trvající vztahy nedoléhá nestabilita s takovou tíží jako u dlouhodobých nesezdaných partnerů. Míra deprese u nesezdaných párů je také ovlivněna přítomností vlastních, popřípadě nevlastních dětí. Tato úroveň je u krátkodobých partnerských vztahů sdílející jednu domácnost vyšší než ve stejně dlouho trvajícím manželství. Postupem času se však hodnota deprese vztahující se k dětem vyrovnává, neboť děti působí jako stabilizační komponenta obou typů vztahu. S těmito výsledky nesouzní data z výzkumu provedeného na české populaci. Ta totiž dokládají shodnou životní spokojenost mezi manžely a partnery žijícími v nesezdaném soužití, jejichž skóre je vyšší než u jedinců bez partnera (Hamplová, 2004).

Vztah mezi partnery ovlivňuje také sexualita ženy, která je často pozměněna v důsledku prodělaného karcinomu prsu. Ženy po operaci mívají pocit, že již nejsou pro partnera atraktivní a přitažlivé. Je nutné, aby se se svým novým vzhledem vyrovnaly a získaly sebedůvěru, k tomu jim mohou pomoci výztuže do podprsenek nebo nalepovací bradavky (Angenendt et al., 2010).

Pacientky po karcinomu prsu ve věku 18–35 let nejčastěji vnímaly pokles sexuální touhy a problémy při dosahování orgasmu. To je omezovalo, neboť považovaly pohlavní styk za důležitý faktor ovlivňující kvalitu života. Skupina žen po 35. roku života uváděla podobné problémy jako mladší ženy: ztrátu libida, problémy s tělesnými představami nebo vaginální suchost. Mnohé z nich měly obavy týkající se jejich plodnosti a schopnosti mít děti (Diamantopoulou, Pitis, Raftopoulos & Tzavella, 2019). Herson (2020) uvádí, že sexualita ovlivněná karcinomem prsu má dlouhodobý dopad na kvalitu života a že dopad nemoci je ovlivněn věkem ženy a průběhem její léčby. S tímto konstatováním souhlasí i Anllo (2000), jenž nicméně na příbězích z praxe terapeuta poukazuje na přílišné zobecňování Hersona. Například vzpomínal na ženu (37 let), která byla od svých 23 let provdaná, nicméně z důvodu léčby bezdětná, a již se kvůli sexuální abstinenci rozpadlo manželství, nebo manželský pár (žena 64 let, muž 73 let), kteří spolu stále sexuálně žili a vyhledávali pro oba bezbolestné polohy. Podotýkal, že se ženy nejčastěji obávaly opuštění partnera, protože mu odpíraly pohlavní styk.

Intenzita, s jakou onemocnění ovlivní sexualitu ženy, je značně individuální. Podstatné je, aby se žena sama vyrovnala se svými odlišnostmi a nebránila se sexuálnímu aktu. K tomu mohou napomoci správně zvolené sexuální polohy. Individualita se projevuje i na straně partnera, obzvlášť má-li sklony k narcismu a perfekcionismu. Strach ze ztráty ženy může u muže vyvolat deprese a pocit závislosti, jemuž se často brání popíráním náklonnosti k ženě či sexuální touhy (Schain, 1988). Zdá se, že ozdravný efekt pro partnerskou sexualitu by mohl mít partnerův dobrovolný pohled na nahou ženu po operaci karcinomu prsu. Toto nahlédnutí může být provedeno zcela spontánně, například při převazu rány v nemocnici, a umožňuje desenzibilaci páru. Pozitivní vliv má i zapojení partnera do rozhodovacího procesu, který tím získává pocit nevyřazenosti z intimních problémů ženy (Wellisc, Jamison & Pasnau, 1978). Je dobré si uvědomit, že sexualita může být klíčovým aspektem kvality života během léčby i po jejím ukončení. Případné problémy spojené se sexuálním aktem jsou v dnešní době řešitelné, avšak stále narážíme na velké tabu tohoto tématu, jež se rovná tabu smrti (Anllo, 2000).

3.3 Partneri jako rodinní pečovatelé a životní spokojenost

Zaměříme-li se na primární rodinné pečovatele onkologických pacientů, zjistíme, že kvalita života pečovatelů je ovlivněná duševním zdravím a tělesnou pohodou pacienta. Životní spokojenost pečovatelů se zhoršuje i v souvislosti s dalšími povinnostmi mimo péči o partnera, to jest zaměstnání a péče o děti, která je spojována s klinicky významnými depresivními symptomy u manželů – pečovatelů (Wadhwa et al., 2013; Askari et al., 2012). Výzkum, jež provedli Bergelt, Koch a Petersen (2008), nám umožňuje porovnat životní spokojenost mužů a žen pečujících o onkologicky nemocné partnery. Nezávisle na typu, stádiu nebo léčbě onemocnění vykazovali mužští pečovatelé výrazně vyšší životní spokojenost než ženy, ale i tak životní spokojenost byla nižší, než je u běžné populace. Studie zaměřená výhradně na péči o ženy léčené s karcinomem prsu uvádí další proměnné ovlivňující životní spokojenost pečujících. Ve výčtu je uvedena životní zátěž spojená s měsíčním rodinným příjmem, typem platby za léčbu, citovým vztahem k pacientovi, soběstačností pečovatelů a sociální podporou od okolí (Gabriel, Aluko & Okeme, 2019).

Následující studie se ve všech případech zaměřily na ženy podstupující léčbu karcinomu prsu, jejichž pečovateli byli většinou manželé nebo dlouhodobí partneři. Čínská studie potvrdila významný vliv pacientky na životní spokojenost manžela s důrazem na větší

vliv na duševní zdraví, na něž především působí pocit mužovy oběti, ztráty kontroly nad životními situacemi provázené rozpaky nebo hněvem a viditelné pacientčiny příznaky onemocnění. Naopak příznivý vliv na životní spokojenost má délka spánku, dostačující příjem rodiny, dobrý zdravotní stav pečovatele a krátká doba péče o nemocnou (Zhu et al., 2014). Výzkumná skupina okolo Mohammadzadeh Nimekari et al. (2019) jako doplnění k předchozí zmíněné studii podotýká, že ženy nejčastěji potřebují pomoc v důsledku úbytku fyzických schopností. To však negativně ovlivňuje jak jejich, tak i životní spokojenost partnerů. Autoři se v závěrech svých studií shodují na několika možnostech zvýšení životní spokojenosti pečujícího partnera. Uvádějí například zvyšování vzdělání partnera v ošetřovatelství a řešení problémů (Kochaki Nejad, Sanaat, Aghdam & Hassankhani, 2016; Bahrami & Farzi, 2014) a včasnou intervenci paliativní péče zaměřenou na řešení symptomů nemoci (Wadhwa, 2013).

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Diagnostika a léčba karcinomu prsu u žen je primárně spojována s oddělením onkologie. Jedná se o nejčastější onkologické onemocnění žen, na jehož vzniku se může spolupodílet velké množství faktorů (Ústav zdravotnických informací a statistik ČR, 2016; Abrahámová, 2009). Zasažení nemocí nejsou často pouze samotné ženy, ale i celé jejich rodiny, které se musí vyrovnat se změnou rolí a povinností (Mareš, 2012). Nejvíce povinností týkajících se chodu domácnosti a péče o děti zpravidla přebírají partneři žen. Ti se musí vyrovnat nejen s nemocí ženy a s vedlejšími účinky její léčby, ale i s větším fyzickým a psychickým vypětím spojeným s chozením do zaměstnání, doprovodem ženy do nemocnice, nižším příjmem ženy a tak dále (Vorlíček et al., 2019). Jako možné měřítko subjektivních zkušeností mužů se nám jeví životní spokojenost, kterou jsme v teoretické části práce poměrně přesně vymezili. Definice vychází i z pohledu autorů Dotazníku životní spokojenosti, to nám umožňuje provázat kvantitativní data s informacemi získanými pomocí interview (Rodný & Rodná, 2001). Na základě těchto úvah jsme se rozhodli stanovit tři výzkumné otázky, které mapují výše vytyčené oblasti a jejichž cílem je deskripce vnímání a prožívání mužů, jejichž partnerka onemocněla karcinomem prsu.

1. Jaké reakce doprovázely onkologické onemocnění ženy z pohledu muže?
2. Jakým způsobem ovlivnil karcinom prsu partnerský a rodinný život?
3. Jak vnímají muži svoji životní spokojenost?

Přestože jsme vnímali důležitost přístupu zdravotnického personálu k nemocné ženě a dostupnost psychoonkologické péče, nebylo to součástí původních výzkumných cílů. Na důležitost tohoto tématu nás upozornili sami respondenti, kteří spontánně popisovali své zkušenosti. Z toho důvodu jsme přijmuli další, vedlejší, výzkumnou otázku.

4. Jaké zkušenosti mají muži spojené se zdravotní péčí?

5 METODOLOGICKÝ RÁMEC

V této kapitole popíšeme metodologický rámeč výzkumu, použité metody ke kontaktování respondentů, objasníme sběr dat, detailněji charakterizujeme výzkumný soubor a zaměříme se i na etické hledisko výzkumu.

5.1 Typ výzkumu

Vzhledem k povaze zkoumaného problému jsme se rozhodli využít kvalitativní výzkumnou strategii, již jsme doplnili o Dotazník životní spokojenosti.

Kvalitativní přístup je holisticky orientován, což znamená, že se snaží popsat jedince, produkt nebo událost v celé jejich šíři a v co nejširším kontextu (Ferjenčík, 2010). Můžeme ho charakterizovat pomocí několika klíčových termínů vymezující základní principy pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných nebo nekvantifikovatelných fenoménů reality. Mezi tyto charakteristiky patří neopakovatelnost vnímání jednotlivých fenoménů, jež jsou vázané pouze na určitou situaci a zahrnují podmínky místa, času a osobnostních vlastností. Pozorujeme procesualnost a dynamiku fenoménu, která se úzce propojuje s historičností. Za poslední charakteristiku kvalitativního přístupu považujeme reflexivitu, tedy i nezáměrné spolupodílení se výzkumníka na zkoumaném procesu. Cílem kvalitativního přístupu není naprostá eliminace působení výzkumníka, nicméně se snaží o popis a porozumění interakce mezi výzkumníkem a respondentem, jenž je aktivním tvůrcem situace (Miovský, 2006).

5.2 Použité metody

Za hlavní metodu pro získávání dat jsme využili polostrukturovaný moderovaný rozhovor (interview), a to z důvodu umožnění nenucené komunikace, která se odvíjí od předem určeného jádra interview, jež je tvořeno minimálním počtem otázek, na něž musí výzkumník získat odpověď. Za výhody této metody považujeme možnost změnění pořadí otázek, položení doplňujících dotazů sloužících nejen k upřesnění odpovědi respondenta, ale i k získání rozšiřujících informací a nelpění na standardizovaném prostředí. Při provádění interview jsme vycházeli z předpokladu jeho provázání s pozorováním zahrnující extrospekci a sebereflexi tazatele (Miovský, 2006).

Získaná data jsme analyzovali pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (dále jen IPA). IPA se rozvíjí od 90. let 20. století, a to převážně ve spojitosti s psychologií zdraví. Jedná se o kvalitativní přístup k datům, jenž vychází z fenomenologie, hermeneutiky a idiografického přístupu, respektive detailního zkoumání konkrétního jedince zažívajícího specifickou životní situaci. Podstatným prvkem je hermeneutický kruh a takzvaná dvojitá hermeneutika čili snaha výzkumníka porozumět způsobu, jakým respondent chápe svoji zkušenost s daným fenoménem. Pro práci s IPA se doporučuje nižší počet respondentů, kteří tvoří homogenní skupinu, k jejímuž vytvoření se často využívá metoda záměrného výběru respondentů. K získání dat se doporučuje využít polostrukturované interview, při němž respondenta považujeme za experta ve své životní zkušenosti. Při analýze je klíčový doslovný přepis nahrávky zaměřující se na obsah sdělení, nikoliv na neverbální doprovod. Cílem je tedy popsat význam zkušenosti, který přisuzuje respondent námi určenému fenoménu (Koutná Kostínková & Čermák, 2013).

Dle popsaného postupu Koutnou Kostínkovou a Čermáka (2013), jsme si před analýzou případu poslechli celé interview ještě jednou a zároveň zkontrolovali doslovnost transkripce. Následně při opětovném pročitání textu jsme si barevně označili oblasti spadající pod jednotlivé výzkumné otázky, podtrhali informace jevící se důležitými, následně si na levý okraj textu zapsali deskriptivní, lingvistické a konceptuální poznámky a komentáře. Poté jsme si text, dle vyznačených výzkumných otázek, nahlas přečetli a popřípadě doplnili poznámky na levý okraj strany. Na pravý okraj jsme si následně vytvořili seznam kódů vztahující se převážně k našim poznámkám, tyto kódy jsme přepsali na samostatný list papíru a uskupovali je dle výzkumné otázky a interpretačních klíčů. Získané vztahy jsme si pro přehlednost znázornili do grafických map (viz Příloha č. 7). Jakmile jsme tento proces uskutečnili se všemi případy, pokusili jsme se o propojení jednotlivých analýz pomocí nalezení stěžejních témat, revizí kódů a návratem k původním komentářům. Celý proces jsme ukončili nalezením přímých citací potvrzujících naše zjištěná tvrzení.

Kvalitativně získaná data jsme zkombinovali s daty získanými pomocí Dotazníku životní spokojenosti (dále jen DŽS), jenž sestavili v roce 1986 Fahrenberg, Myrtek, Schumacher a Brähler v rámci výzkumu zaměřeného na rehabilitaci pacientů s nemocemi srdce a krevního oběhu. Do českého jazyka ho přeložili Tomáš Rodný a Kateřina Rodná v roce 2001 s tím, že jsou dostupné pouze normy pro německou populaci. Je založen na

subjektivním posouzení respondentů svých minulých i současných životních podmínek a perspektiv do budoucnosti (Rodný & Rodná, 2001).

Skládá se z deseti životních oblastí: zdraví, práce a zaměstnání, finanční situace, volný čas, manželství a partnerství, vztah k vlastním dětem, vlastní osoba, sexualita, přátelé, známí a příbuzní a poslední oblastí je bydlení. Každá ze zmíněných škál se skládá ze sedmi položek, tvrzení, na které se odpovídá na sedmistupňové škále (od 1 „velmi nespokojen“ po 7 „velmi spokojen“). Škály práce a zaměstnání, manželství a partnerství, vztah k vlastním dětem, vyplnilo při tvorbě DŽS relativně málo respondentů. Z toho důvodu se nezapočítávají do celkové hodnoty životní spokojenosti (Rodný & Rodná, 2001).

Data získaná z DŽS jsme následně upravovali v programu Microsoft Excel. Provedli jsme kontrolu úplnosti dat, nahradili jsme textové odpovědi příslušnou číselnou hodnotou („velmi nespokojen“ = 1), rozdělili jsme data do deseti škál dle dělení DŽS. Následně jsme vypočítali hrubý skór každé škály jako součet odpovědí na jednotlivé položky a celkovou životní spokojenost dle postupu popsaného výše. Jednotlivé respondenty jsme pomocí jejich hrubých skórů zařadili do příslušných staninových norem. Toto zařazení budeme využívat pouze jako orientační ukazatel, neboť normy nejsou adaptované pro českou populaci (Rodný & Rodná, 2001). Takto upravená kvantitativní data budeme popisovat pomocí Popisné statistiky (Dostál, 2016).

5.3 Sběr dat

Sběr dat jsme uskutečnili pomocí nepravděpodobnostních metod výběru, jednalo se o kombinaci záměrného prostého výběru a samovýběru (Miovský, 2006).

Nejdříve jsme se stali členy facebookových skupin, jež jsou zaměřeny na onkologické pacienty, jmenovitě skupin: Rakovina – nový začátek, Rakovina – život nekončí, Rakovina – nejsi v tom sám, Malá prsa nebo velká, hlavně ať jsou zdravá, Rakovina prsu s metastázemi, Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu. Na jejich hlavní stranu jsme umístili příspěvek, který žádal muže splňující daná kritéria o účast ve výzkumu. Kritéria byla tato:

1. Partnerkám mužů byl diagnostikován karcinom prsu.
2. Jedná se o první onkologickou léčbu partnerky.
3. Partnerka má již ukončenou aktivní léčbu, to jest zevní radioterapii či chemoterapii. (Je tedy v remisi, popřípadě postupuje hormonální nebo biologickou léčbu).

4. Partneři společně sdíleli domácnost před samotným oznámením diagnózy karcinomu prsu.

V tento okamžik byl uplatněn princip záměrného prostého výběru. Na něho navazuje metoda samovýběru, která je založena na projevení aktivního zájmu ze strany členů výše zmíněných facebookových skupin. Vzhledem ke skutečnosti, že členy těchto skupin jsou převážně ženy, byly to právě ony, které nabízely své partnery k účasti ve výzkumu. Následným krokem bylo zkontaktování nabídnutých partnerů, zaslání informací týkajících se záměru výzkumu a v případě jejich souhlasu, domluvení si termínu interview.

Interview probíhali od 20. října do 27. listopadu 2020 vždy se zapnutou kamerou na některé z online platforem: Skype, WhatsApp, Facebook. Celý rozhovor byl nahráván na diktafon, umístěný v blízkosti reproduktoru notebooku výzkumníka, tudíž nebyl v zorném poli respondenta. Čas konání interview se odvíjel od možností respondentů, prostředí i oblečení výzkumníka bylo u všech respondentů stejné. Správnost položených otázek byla v průběhu interview kontrolována v záznamové archu, jenž byl tvořen osnovou interview, anonymním kódem muže, datem a časem konání. Také do něho bezprostředně po ukončení interview byly zaznamenány naše postřehy a snaha o sebereflexi (viz Příloha č. 5). Po ukončení interview byl respondent požádán o vyplnění online Dotazníku životní spokojenosti, který obsahoval i položky zaměřené na základní demografické údaje.

5.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor je tvořen sedmi respondenty – muži, kteří splňují výše uvedená kritéria výběru. Průměrný věk respondentů je 43 let, medián je 46 let a průměrná délka interview je 45 minut, medián nabývá hodnoty 35 minut. Aniž by to bylo naším záměrem, pojí všechny respondenty skutečnost, že jsou se ženou v manželství a mají společné potomky. Toto kritérium nespĺňuje pouze jeden pár, ve kterém má žena po zaléčení přerušenu léčbu z důvodu snahy o otěhotnění, tento pár se jako jediný sezdal po zjištění karcinomu prsu.

Pro přehlednost charakteristik jednotlivých respondentů jsme utvořili následující tabulku:

Tabulka 2: Charakteristika respondentů

Kód respondenta	Věk	Zaměstnání	Zevní radioterapie vs. chemoterapie	Současný stav léčby ženy	Poznámka
OLKA49M	49 let	pracovní neschopnost	zevní radioterapie	remise bez léčby	
ZDRA46M	46 let	zaměstnaný	zevní radioterapie	remise bez léčby	
PERA51M	51 let	rodičovská dovolená	chemoterapie	remise bez léčby	
MILU30M	30 let	zaměstnaný	chemoterapie	před hormonální léčbou	prostor pro otěhotnění
BŘNA49M	49 let	OSVČ	chemoterapie	biologická léčba	
JAVA40M	40 let	nezaměstnaný (nové pracoviště)	chemoterapie	hormonální léčba	nevléčitelná forma nemoci
ANNA33M	33 let	nezaměstnaný (propuštěn)	chemoterapie	léčba v rámci klinické studie	nevléčitelná forma nemoci

5.5 Etické hledisko

Interview i dotazníkové šetření bylo prováděno v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů (zákon č. 101/2000). Respondenti byli několikrát informováni o účelu a obsahu výzkumu, o jeho nahrávání na diktafon a využití získaných informací pouze v rámci bakalářské práce. Respondenti, kteří byli všichni starší 18 let, poskytli ústní souhlas, na nějž bezprostředně navazovalo provedení interview. Souhlas se zapnutou kamerou během interview učinili respondenti během domlouvání data setkání. Respondenti mohli kdykoliv odstoupit, popřípadě neodpovědět na otázku při interview či ukončit vyplňování dotazníku. Vyplnění dotazníku bylo anonymní a jednotlivé odpovědi byly respondentovi přiřazeny následně dle data vyplnění dotazníku. Každému respondentovi byl přiřazen anonymní kód tvořen prvními dvěma písmeny křestního jména muže, posledními dvěma písmeny křestního jména ženy, následně věkem muže a rodinným stavem (M = manželství, P = partnerství). Výsledný tvar mohl vypadat následovně ZDKA50M. Ve výzkumu nebyla poskytována odměna za účast a ani nedošlo ke střetu zájmů či poškození účastníka.

6 PRÁCE S DATY A JEJICH VÝSLEDKY

V následujících podkapitolách vás seznámíme s jednotlivými výpověďmi respondentů poskytnutých při interview, jež prezentujeme v obecnějších souvislostech a v interakci s dalšími faktory a které nám zodpoví vytyčené výzkumné otázky.

6.1 Jaké reakce doprovázely onkologické onemocnění ženy z pohledu muže?

V průběhu jednotlivých analýz interview jsme rozpoznali tři základní tematické oblasti, jež společně modifikují proces samotného vyrovnávání se muže s nastalou situací. Jedná se o prvotní reakci a kontext oznámení nemoci, vyrovnávání se s onkologickým onemocněním v průběhu léčby v kontextu osobnostního nastavení a rodinných zkušeností a o reakci a jednání okolí. Okrajově se muži zmiňovali o skutečnostech souvisejících s reakcí partnerky, popřípadě aspektu přítomnosti nezletilých dětí. Do tohoto procesu velmi intenzivně vstupuje i téma zaměstnání, primárně související se životní spokojeností, a zkušenosti se zdravotnickým personálem, jenž nakonec vytvořilo samostatnou výzkumnou otázku.

6.1.1 Prvotní reakce a kontext oznámení nemoci

Vzpomínky respondentů na jejich chování a pocity, které měli při zjištění nemoci své manželky, měly podobu šoku, strachu, nezodpověditelných otázek, nalezení odhodlání, poskytnutí podpory manželce, ale i absence jakýchkoliv citů.

Pro MILU30M bylo zjištění karcinomu prsu naprosto nečekanou zprávou, neboť si jeho manželka nechávala podezření sama pro sebe a svěřila se s ním až v momentě, kdy byla po odběru vzorku z postižené tkáně. *„Bylo to, když jsem byl vlastně nezaměstnaný. Nebo odešel jsem z práce, tak jsem si užíval chvíli klidu, protože to bylo hodně náročný. A dva dny předtím, než jsem měl nastupovat do nové práce, tak jsem byl doma v klidu rozpoloženej. A najednou přišla ta rána. (...) Přišla s tím, že má doporučený klid na lůžku a začlo to z ní padat.“*

Šok prožívali i respondenti, jejichž ženy se jim svěřily s nalezením útvaru v prsu. Nejinak tomu bylo v případě OLKA49M, který dokonce manželku několikrát doprovázel na

kontrolní vyšetření, neboť si lékař nebyl jistý svým nálezem: „*Oznámil ji prostě, že ten vzorek je pozitivní. Což bylo pro mě ... Nevím, jak to popsat, ale taková rána prostě, nečekal jsem to. I když jsem něco tušil, tak jsem stále doufal, že to bude dobré.*“ Podobně situaci prožíval i PERA51M, jehož manželka je nositelkou dědičné mutace genu BRCA zvyšujícího několikanásobně pravděpodobnost vzniku karcinomu prsu: „*Jako že manželka nikdy ne onemocní, jo že, proč by musela zrovna, dobře měla tady ty předpoklady, ale myslel jsem si v duchu, že prostě nemusí k tomu dojít, a došlo.*“

BŘNA49M se informaci o zhoubné formě nemoci dozvěděl po telefonu při kempování s přáteli: „*Je to zvláštní pocit, když se to takhle dozví, ale věřil jsem v to, že to prostě nějak prostě vyhrajem, vybojujem to.*“ OLKA49M vzpomínal, že měl mimo jiné pocit ohromné nespravedlnosti, který se děje na jeho manželce žijící až „*fanaticky zdravě*“. A také se jako jediný zmínil o pocitech doprovázejících poskytování podpory manželce: „*...ale tak jako v těchto situacích je to opravdu jenom, to byly jenom takový slova.*“

Zatímco ve všech zmíněných případech vedlo nalezení útvaru samovyšetřením, popřípadě pomocí mamografu k okamžitému jednání, v případě ženy ZDRA46M tomu tak nebylo. Ačkoliv oba manželé o útvaru v prsu věděli, čekala žena zhruba šest měsíců na pravidelnou kontrolu, kde byl nález potvrzen. Muž prožíval samotný šok a strach až v momentě, kdy byl nález diagnostikován jako zhoubný.

V posledních dvou případech bylo odhalení karcinomu prsu poněkud složitější. Obě ženy totiž v době nalezení útvaru v prsu kojily a shodně oběma bylo právě kojení určeno za příčinu problémů. Útvar ale ani po půl roce od odstavení dítěte nezmizel a ženy byly dále vyšetřovány. Oběma byla diagnostikována nevléčitelná forma onkologického onemocnění. Jejich manželé reagovali jiným způsobem než ostatní muži: „*Ale jako první myšlenky, byly jako děti. Že musím nějak zaopatřit děti.*“ (ANNA33M). JAVA40M se navíc o nemoci dozvěděl od ženy v nemocniční čekárně, když za ní i s dětmi přišel: „*Člověk v sobě přemýšlí, jak to udělat, aby podpořil jak ženu, která na tom zrovna hned dobře nebyla po té zprávě. Tak aby děti nepoznaly nic, jako že se nic neděje. Že je to jen běžný vyšetření.*“

6.1.2 Vyrovnávání se s onkologickým onemocněním v průběhu léčby v kontextu osobnostního nastavení a rodinných zkušeností

Část respondentů si přiznává své pocity, jako je lítost, smutek a jednání směřující k uklidnění a podpoře ženy. S léčbou mají již vlastní zkušenosti, což se odráží v jejich reakcích na její vedlejší účinky: „*Člověk, když věděl, že ji něco bolí, tak to je horší že jo. Nějaká únava, tak*

se šla vyspat.“ (ZDRA46M) To platí i pro jejich manželky, pakliže se o své nemoci a léčbě nebojí otevřeně mluvit, pozitivně tím ovlivňují i prožívání manžela a dětí. Příkladem budiž vzpomínka BŘNA49M, který se svým sedmiletým synem oholili hlavu manželce podstupující chemoterapii: *„Docela u toho byla legrace, vám musím říct, bylo to takový zvláštní, ale docela jsme se pobavili.*“ Naopak nedostatek informací způsobený neochotou dohledat si je nebo se zeptat manželky (mnohdy proto, aby jí nemoc nepřipomínali) má za následek horší snášení situace, jež je spojeno se spoustou nevyřešených otázek a slepého následování kroků určených lékaři.

Rodinné zkušenosti s onkologickým onemocnění výrazně ovlivnily celkové vyrovnávání čtyř respondentů. Podle ZDRA46M zkušenost se smrtí blízkého zhoršovala jeho schopnost vyrovnat se s nemocí manželky. Na druhou stranu PERA51M a MILU30M hodnotí nabyté dovednosti a informace získané během onkologického onemocnění příbuzných kladně, neboť jim usnadnily orientaci v lékařských postupech a umožnily srovnání s průběhem nemoci ukončené smrtí u příbuzných, což jim dodávalo sebedůvěru: *„Jak s tím vším bojuje a pracuje, tak prostě převládlo to, že už tyhleto myšlenky jsem už vůbec neřešil, protože jsem viděl, že prostě ona jakoby chce s tím bojovat. A bojuje s tím a daří se jí to dobře.*“

Dobrá zkušenost s onkologickou léčbou tety a jejím aktivním životem v remisi ovlivnily vize ANNA33M. Představoval si, že *„skončí chemoterapie, dostaneš nějaký prášky nebo to a budeme fungovat normálně.*“ Jeho představa se nicméně nevyplnila, neboť manželka má nevléčitelnou formu nemoci: *„Ta nemoc, mi vzala výhled na lepší zítřek. Že prostě už vím, že manželka je nemocná, a už člověk nevidí to světlo, jakože zítra bude líp. Už vidím jenom to, že zítra může oznámit, že selhává jí léčba, což se ve výsledku už jednou stalo, teď na podzim, před rokem.*“¹ Představa zdárného konce se nevyplnila ani JAVA40M, ten se s nevléčitelnou formou nemoci vyrovnal následovně: *„Je to součást života, беру, že to tam prostě patří a že já se tomu musím přizpůsobit, aby ten život šel dál.*“ I tak ho ale trápí myšlenky, jak dopadne další pravidelná kontrola manželky. Tuto situaci popsal i MILU30M. V jeho případě reflektuje neukončenou léčbu (manželka zaléčena – možnost pro otěhotnění), komplikace s naběhnutím přirozeného menstruačního cyklu a nevymazatelné otázky spouštějící se v době pravidelných kontrol: *„Nenazval bych to, že to skončilo, ale nazval bych, že to prostě, že jsme úspěšně splnili zkoušku a ta se prostě podařila na jedničku, což je*

¹ rok 2019

super. A teďkom budeme každý pololetí bojovat o to, aby to vysvědčení bylo furt na jedničku.“

Představy mužů měly různé podoby. Zahrnovaly život jako před onemocněním, opět šťastnou manželku, převzetí verze nastíněné od lékařů, očekávání brzkého konce léčby či to, že *„tu rakovinu překonáme a dostane se do takovýho stavu, že bude moct normálně fungovat. Sice už to nikdy, že jo, nebude takový, jaký to bylo dřív...“* (PERA51M). Někteří z nich nemají problém se o onkologickém onemocněním bavit, pro jiné je to životní fáze, k níž se neradi vrací.

MILU30M a ANNA33M vnesli do tématu vyrovnávání se tři zcela nové faktory. MILU30M popisoval negativní vliv velkého množství nečekaných změn v léčbě účinných lékářů na jeho i manželčino vyrovnávání se s nemocí: *„Takže v podstatě nás tak dotrápili, že jsme už s tím byli víceméně smíření, prostě že tam dojde k změnám.“* Pozitivně naopak hodnotil přítomnost psa, jeho bezpodmínečné přijetí a lásku, které dle muže udělalo 60 % léčby. ANNA33M se v tomto období nemusel vyrovnávat pouze s nemocí ženy, ale také se zjištěním, že jeho malé děti (obě do 5 let) mají výrazné genetické predispozice k propuknutí onkologického onemocnění: *„Když to řeknu blbě, ta malá holka, která se tady směje tomu, že si prdne, už má nějakou šanci na rakovinu. To je pro mě jakože strašný, no.“* Skutečnost možného onemocnění dětí je pro muže více psychicky náročná než nevyléčitelné onemocnění manželky. Se situací se vyrovnává tak, že si nabírá další práci *„abych nemusel nad tím myslet. Takže nerad uvažuji nad špatnýma věcmi. Prostě tak přes den mít hlavu někde jinde, nemyslet nad tím a v noci padnout do postele a spát.“*

ANNA33M se se svými pocity, podobně jako ZDRA46M a PERA51M, nikomu nesvěřoval, nastalou situaci probíral maximálně se svojí manželkou a od přátel by uvítal více soukromí a klidu. JAVA40M vzpomínal, že neměl problém odpovědět na otázku týkající se nemoci ženy, protože to s sebou přinášelo dvě výhody: ulevilo se mu, a navíc okolí lépe chápalo jeho momentální chování a nálady. Ostatní tři muži se se svými pocity svěřovali nejlepším kamarádům. OKLA49M má sdílení spojené s uvolněním, povzbuzením, dozvěděním se jiných názorů a rad. BŘNA49M a MILU30M nevnímají, že by jim diskuse s kamarádem usnadnila adaptaci na nastalou situaci: *„Takže pro mě to bylo asi těžký v tom, že já jsem v podstatě neměl ventil rok a půl víceméně. Občas člověk jako si dal panáka, no, s kámošem se vylil, prostě nějaký emoce, takovej nějaký průvan vnitřní. Ale že by to bylo nějak jako konstantně, to by asi nešlo, protože jsem na to ani nechtěl jako v podstatě myslet.“*

Zmiňují také tendence skrývat své emoce před manželkou, aby působili vyrovnaně a mohli jí neustále podporovat a být v „jejím týmu“.

6.1.3 Reakce a jednání okolí muže

Zprávu o nemoci se jako první dozvídali jejich rodiny, často to byli rodiče manželů. Členové rodiny reagovali šokem, obavami, ale i důvěrou v léčbu, semknutím a podporou. Následně se informaci o onkologickém onemocnění dozvídali zaměstnavatelé, kteří mnohdy překvapili nečekaně přívětivou reakcí a upřímným zájmem. Přátelé se informaci často dozvídali postupně, akorát OLKA49M to oznámil zprávou v hromadném chatu: „*v několika větách jsem jim prostě napsal, co se nám přihodilo, čím procházíme, no a v podstatě, tak nějak jakoby že děkujeme za podporu, ale že to dál nemíníme nějakým způsobem ventilovat a rozvíjet. A prostě že je to naše soukromí, ale že děkujeme za podporu.*“ Přátelé jeho postoj respektovali, a pokud o nemoci nezačal hovořit sám, neptali se.

Všichni muži až na ANNA33M jsou aktivními členy rybářských či hasičských spolků, popřípadě se pravidelně scházejí s celoživotními přáteli. Z toho důvodu přátele zpráva o nemocné manželce velmi zasáhla, „leželo jim to v hlavě“, snažili se jim pomáhat, podporovat (i finančně) a zajímali se o zdravotní stav ženy. Někteří muži mají zkušenost s přiměřeným zájmem odpovídající jejich známosti, jiní naopak s přehnaným zájmem: „*Všichni se vždycky starali. Člověk má radši to soukromí a víc klid.*“ (ZDRA46M). I přesto že všechen zájem byl myšlen pozitivně, časté sugestivní otázky cílící na negativní projevy léčby, jako je únava nebo nevolnost, psychický stav žen naopak zhoršovaly. MILU30M podotýká, že jim s manželkou trvalo dlouho dobu, než naučili okolí, že karcinom prsu není jediným tématem k diskusi. Navíc muži se svými známými v zásadě neprobírali všechny aspekty léčby, obzvláště ty vztahující se k jejich intimnímu životu a změnám na těle či v organismu ženy. I přesto všechno vnímají muži podporu pozitivně, to ale neplatí u ANNA33M.

Jeho přátelé se o stav manželky nezajímali, a pokud ano, komentovali to nejčastěji slovy: „*Ježišmaria tvoje má rakovinu, co budeš dělat, vždyť ona tady za chvílku nebude!*“ Kolegové v zaměstnání s ním řešili pouze práci, za což byl ANNA33M rád, neboť nechtěl planě utěšovat – zná dobře prognózu nemoci manželky. Zamrzela ho ale reakce rodiny, kdy se tchyně zhroutila a otec se zeptal na zbylou dobu manželčina života. Nabídl jim sice pomoc, ale dle muže ji aktivně nenaplňují, takže „*ani už je nežádáme o pomoc. Spoléháme sami na sebe, takže se tak nějak doplňujeme sami.*“

6.2 Jakým způsobem ovlivnil karcinom prsu partnerský a rodinný život?

Při analýze interview se ukázalo jako užitečné rozdělit tuto výzkumnou otázku na dvě samostatné oblasti. Tyto oblasti nicméně spolu často interagují a ovlivňují jedna druhou, jedná se ovšem o krátkodobě působící fenomén projevující se ve specifických životních situacích, jež se neliší od situací probíhajících v rodinách bez onkologicky nemocného člena. Při interpretaci tématu zaměřeného na partnerský život jsme využili kvantitativních hodnot získaných z DŽS, respektive ze škály Manželství a partnerství.

6.2.1 Dopad na partnerský život

Partnerský život sami respondenti velmi často spojovali s intimitou jako nedílnou složkou soužití. Intimní život spojovali s útlumem, změnám k horšímu, zatímco partnerský život vnímali bez negativních změn, pokud vůbec vnímali jeho změnu. My jsme se rozhodli dodržet původní záměr a detailnější interpretaci intimní složky života se budeme zabývat až ve třetí výzkumné otázce.

Muži vnímali dopad onkologického onemocnění na vztah velmi kladně, dokonce několik z nich tuto oblast zmínilo i v otázce, co jim nemoc dala. Respondenti se souhrnně zmiňují, že je tato zkušenost semkla, zocelila, posílila vzájemnou důvěru a jistotu, že se navzájem ve vztahu podrží. Stalo se tomu i v případě MILU30M, který se o nemoci dozvěděl až po biopsii. Od tohoto okamžiku spolu jako pár otevřeně komunikovali a manželka již nezamlčovala žádné informace. Podstatné podle něho je, *„že ty lidi se musí mít rádi a musej spolu umět fungovat, což my naštěstí jsme asi ten případ.“* OLKA49M vnímá nemoc jako vytržení ze stereotypu života (manželé jsou skoro 30 let), jež vedlo k přeformulování životních priorit, aktivnějšímu vnímání potřeb manželky, většímu vážení si společného času, avšak nevedlo k tomu, že by ji miloval víc než dříve. I přesto všechno v DŽS v škále nazvané Manželství a partnerství dosáhl nejnižšího skóre a dle norem se umístil v třetím staninu. Pro srovnání této hodnoty uvádíme, že další čtyři muži se umístili ve čtvrtém staninu, JAVA40M v pátém staninu a BŘNA49M se svými 47 body z 49 bodů v sedmém staninu.

PERA51M postřehl velké obavy na straně manželky z dopadu jejího onemocnění na partnerský vztah: *„Ať už musím přiznat jakoby přímo z reakce, jak kdysi reagoval její tatínek na maminky nemoc, tak měla velké obavy, jak se zachovám já. Že budou nějaký výčitky a odtažitost a osočování. A zažila to prostě v mládí, že jo. Když byla menší, maminka byla*

nemocná, takže měla z toho velký strach, ale mě to v životě jako nenapadlo se chovat takovým způsobem, že bych byl zlej nebo... Nenapadlo no.“ Pouze v manželství ANNA33M nedošlo k žádným změnám (vyjma intimního života), neboť zůstali spolu, společně se starají o malé děti (obě do 5 let) a ani nezměnili běžné aktivity.

6.2.2 Dopad na rodinný život

Pod pojmem rodinný život se skrývá chod domácnosti a péče o děti. Míra dopadu onkologického onemocnění ženy ovlivňovalo několik proměnných: typ léčby ženy, časové možnosti muže, věk a počet dětí v rodině.

V rodinách, kde ženy podstupovaly zevní radioterapii, nebylo ovlivnění negativními projevy léčby tak silné, jak tomu bylo v případě žen podstupujících chemoterapii. To znamená, že ženy vykonávaly většinu domácích povinností, jak to bylo běžné dříve. OLKA49M podotýká, že pomáhal sice častěji, nicméně jedinou jeho novou starostí byl nákup, protože nechtěl, aby žena nosila těžké tašky, a chtěl jí chránit před nákazou Covid-19. Náročnější byla situace pro respondenty, kde žena procházela chemoterapií. Muži museli převzít, popřípadě výrazně pomoci s vícero domácími pracemi: *„Ne ve všem to šlo. Jako su schopen něco uvařit, něco vyprat a takový ty věci. Skládání prádla, to se jí na mě nelíbí, že to vždycky přeskládává všechno.“* (JAVA40M) Manželky se ve všech případech snažily ihned po vstřebání léčby opět zastat dříve vykonávané práce: *„Prostě jakmile, tak pracovala i ona. Ale ne úplně ty nejtěžší fyzický práce, to ne. To jsem ji nedovoloval. To jsem byl i hnusnej na ní.“* (JAVA40M) Při obou typech léčby došlo k úpravě denního režimu, jenž v případě zevní radioterapie zahrnoval dennodenní dojíždění na ozařování a při léčbě chemoterapií návyk na průběh běžné reakce těla ženy na léčebnou proceduru.

Určitou výhodu měli v péči o domácnost OKLA49M, jenž byl v dlouhodobé pracovní neschopnosti, a PERA51M, který byl na rodičovské dovolené, takže nemoc manželky neovlivnila péči o jejich malé dítě. Nicméně: *„Prostě bylo to takový hektický. Ten život hrozně rychle utíkal během té léčby.“* I v rodině JAVA40M a BŘNA49M byly malé děti, v péči o ně vypomáhali starší sourozenci a prarodiče (jmenovitě otec a tchyně). Jiná situace byla v rodině ANNA33M, kde v době chemoterapie ženy byly dvě děti mladší tří let. Péči o ně museli, vzhledem k reakcím rodiny, zvládnout sami manželé: *„Co jiného jsem měl ve výsledku dělat. Rozvíst se, začít nadávat, to není řešení. Řešení je najít cestu nějakou, a ne prostě se zapřít: ne to není moje práce. Hlavní je, vždycky tady byl nějaký klid, pohoda, myslím si, že víc pomáhá psychika na tu léčbu, než kdyby měla nervy.“*

I ostatní muži se zmiňovali, že dělali všechno proto, aby nebyl příliš narušen běžný rodinný řád. Ať už proto, aby žena nezažívala změny, nebo z důvodu, co nejmenšího dopadu na život dětí. ZDRA46M to komentuje takto: „Člověku, když někde na někom záleží, tak jako se snaží, aby byl v klidu, v pohodě, aby byl klid, nebyla v nějakém stresu.“

V případě ANNA33M došlo v době aktivní chemoterapie k přerozdělení domácích prací, kdy většinu z nich měl na starosti muž, toto rozvržení trvá i nyní: „Během té chemoterapie, jsme si to nějak tak rozdělili. No, už si na to zvykla“ (smích). „Ne ani, já nevím. Prostě mě už to nepřijde, vím, že prostě to udělat musím.“ Důležitou roli tedy hrál poměrně stabilní faktor zahrnující přístup muže k domácím pracím a jeho motivace je vykonávat. Někteří je vykonávali, protože jim nic jiného nezbyvalo, jiní vnímali převzetí péče o domácnost coby prostředek ke snadnějšímu uzdravení manželky nebo o pomoci ani nepřemýšleli, brali to jako samozřejmost vyplývající z partnerského vztahu či jejich výchovy. OLKA49M to komentuje následovně: „Já nevím, pud sebezáchovy, když máte strach o toho druhého, tak máte pocit prostě, že jste ochotná dělat věci, nad kterými jste nikdy v životě nepřemýšlela, o kterých si myslíte, že nezvládnete, ale zvládnete. To prostě bylo tak nějak automatické.“

6.3 Jak vnímají muži svoji životní spokojenost?

Na tuto výzkumnou otázku jsme se dívali z několika zvolených úhlů, které zcela neodpovídají rozpětí škál DŽS. Zajímaly nás oblasti, jež mohou primárně ovlivnit život s onkologicky nemocnou osobou. Jsou jimi: intimní život, finanční situace a zaměstnání, volný čas, změny v životě a celkové zhodnocení spokojenosti. Všechny výše sepsané tematické oblasti, vyjma změn v životě, budeme prezentovat společně s hodnotou hrubého skóru získaného z příslušné škály DŽS.

6.3.1 Intimní život

Jak jsme již zmínili, respondenti vnímali spojitost mezi partnerským a intimním životem, neboť mnohdy začali o intimní oblasti hovořit zcela sami v souvislosti s otázkou týkající se změny jejich partnerského života. Muži vnímali částečnou provázanost, to znamená, že pokud byli spokojeni se sexuálním životem, byli i více spokojeni v partnerském vztahu. Rozhodli jsme se v této kapitole neuvádět anonymní kódy jednotlivých citovaných respondentů, ačkoliv naprostá většina čtenářů osobně nezná respondenty, může se stát, že si daný text přečte partnerka respondenta, která o daných postojích muže nemusí nic vědět.

Důvodem našeho rozhodnutí byla tedy ochrana respondenta, již jsme upřednostnili před možnostmi propojit si tuto oblast s dalším jednáním respondenta.

Všichni muži se shodují na tom, že onkologická nemoc manželky a následná léčba negativně ovlivnily četnost pohlavního styku. V některých případech došlo k úplné stagnaci v této oblasti, avšak pouze v jednom případě trvá i nyní po ukončení léčby chemoterapií. Výpověď tohoto respondenta se odráží i v hrubém skóru škály Sexuality v DŽS, kde dosáhl nejnižší hodnoty ze všech respondentů, odpovídající prvnímu staninu norem. Respondent, jehož citace je uvedena jako druhá v pořadí, se umístil nejvýše, to jest v osmém staninu. Zbylí muži jsou rozmístěni mezi čtvrtým a šestým staninem. Respondenti reagovali na situaci týkající se omezení společného sexuálního života s různou mírou pochopení:

„Nějakou dobu prostě to nebylo jakoby často anebo spíš vůbec a no. Člověk, že jo, musel nějakým způsobem přežít. Nebo ne přežít, ale přečkat, no.“

„Samozřejmě intimní život musej prožívat dva, a pokud je ve vztahu štěstí, láska, harmonie, tak se můžeme milovat třeba třikrát denně. Pokud přijde něco takového, jako je nemoc, tak já jako partner samozřejmě bych se ani milovat nechtěl. Partnerka je nemocná, že by jí to nedělalo dobře, neměla by z toho ani radost. To znamená, že bych z toho neměl radost ani já. Samozřejmě jsem si počkal, až se uzdraví nebo až jí bude dobře a takový a pomilovali jsme se úplně v pohodě a rádi.“

„Mě to bylo jasné od samotného začátku, já jsem věděl, co nás čeká v následujících letech. Takže jakoby byly tam změny, no ale já jsem je chápal a hlavně jsme si o tom s manželkou normálně promluvili, takže jako vyříkali jsme si to.“

Více než polovina mužů se se svými manželkami otevřeně bavila o proběhnutých operacích (odebrání prsou, přilehlých mízních žláz, někdy i dělohy a vaječníku) a následcích léčby. Byli tedy postupně seznamováni s popálením kůže po zevní radioterapii nebo ztrátou vlasů, řas a pubického ochlupení. Žádný z mužů neměl problém se změnou body image ženy, brali to jako prostředek napomáhající k uzdravení ženy, jenž nijak neovlivnil pohled na ni: *„ale to je pořád moje úžasná žena, takže já jsem s tím nějak problém tahle neměl“*. Jeden respondent vzpomínal na to, že ze začátku léčby bral jako samozřejmost plastickou rekonstrukci prsou i s dotvořením bradavek. Umístění prsních implantátů považuje s nadsázkou jako jedinou pozitivní věc na nemoci. *„Tak prostě si v podstatě jako z toho dělám jako legraci a upnul jsem se na to, že když už nic jiného, tak jsem si aspoň vybral její nový prsa. A že prostě jsem nemusel platit za silikony, což je příjemný, prostě, to ne každej*

chlap má. “ Předpokládal, že manželka podstoupí i dotvoření bradavek, „ale ona v podstatě jakoby trošku naznačila, že by to třeba dělala jakoby primárně kvůli mně. A mě to v tu chvíli přišlo jako úplně zcestný, úplně zbytečný. “

Ve výzkumném souboru je i respondent, jenž zatím operované prso neviděl, ačkoliv ostatní jizvy po operacích již viděl. *„Já jsem vždycky respektoval její intimní soukromí. Vím, že ona na tohle hodně dá, na tu vzhledovou záležitost, a myslím si, že se snažila nějakým způsobem dát tomu čas a tou léčbou, mazáním, prostě aby to dostala do nějakého stavu. A možná ta situace někdy nastane, no, že se i sama, a to řeknu blbě, pochlubí, prostě jak ta operace dobře dopadla. Ale já jsem na ni jakoby nikdy nenaléhal nebo netlačil. Prostě co chtěla, mi ukázala, co nechtěla, respektuji a dávám tomu prostě čas. “*

6.3.2 Finanční situace a zaměstnání

Pokud bychom se společně podívali do DŽS, zjistili bychom, že se zde nacházejí dvě různé škály: Práce a zaměstnání a poté Finanční situace. My jsme se ale rozhodli výsledky prezentovat společně, a to z důvodu silné provázanosti témat, do jejichž vzájemné interakce vstupují faktory v podobě typu léčby ženy, snášení léčby a individuální situační kontext.

Všechny ženy využívaly státem hrazenou léčbu a jejich manželé nevnímali zvýšenou finanční náročnost, která by vyplývala ze samotné léčby. Za nejvyšší, nicméně i tak minimální náklady označovali benzín spotřebovaný při dojíždění na jednotlivá vyšetření, různé preparáty z lékárny a v jednom případě hrazení nadstandardního pokoje. Do finanční situace rodin se v některých případech negativně promítlo nastoupení ženy na nemocenskou, popřípadě ukončení pobírání rodičovské dovolené v průběhu léčby. Záleželo ovšem na pojištění ženy, neboť muži často uváděli, že nepocítili žádné finanční ztráty. Pojišťovna jim totiž proplácela cestovné, a navíc dorovnávala peníze získané v rámci nemocenské, takže žena měla v podstatě stejný příjem, jako když pracovala. Některé ženy podstupující chemoterapii využily i příspěvků nadace Dobrý Anděl, aby mohly dětem dopřát více volnočasových aktivit a odvést je od tématu nemoci.

Dalšími faktory ovlivňující finanční situaci byla přítomnost nebo nepřítomnost finanční rezervy, nastoupení muže krátce před propuknutím nemoci do méně výdělečného zaměstnání nebo jeho propuštění (případ ANNA33M). Důvodem bylo časté opouštění pracoviště z důvodu pomoci manželce, hlídání dětí nebo jejího doprovodu na jednotlivá vyšetření a aplikace léčby. Vliv měl také individuální situační kontext. OLKA49M byl za pracovní neschopnost způsobenou pracovním úrazem svým způsobem „vděčný“, neboť

mohl kdykoliv doprovázet ženu, dokonce mu bylo vypláceno vysoké odškodné, jež bez problému pokrylo finanční náklady. Zatímco situace rodiny PERA51M, který byl na rodičovské dovolené, byla komplikovanější. Mohl sice kdykoliv doprovázet ženu, nicméně rodinný příjem se skládal pouze z plateb proplácených státem, takže museli využít finanční podpory nabízené rodinou. Tyto všechny individuální faktory se odrážejí v škále Finanční spokojenosti, kde se muži umístili od čtvrtého po devátý stanin.

Jak je zmíněno výše, někteří respondenti byli mile překvapeni vstřícností na straně zaměstnavatele, který toleroval zvýšenou absenci či umožnil volnou pracovní dobu. I spolupracovníci vnímali životní situaci muže, jejich zájem a případná podpora se odvíjela od doby známosti a pravidelnosti jejich kontaktu v rámci zaměstnání. Dva respondenti vnímali přenos nervozity, naštvanosti z domova do práce a zpět. JAVA40M se snažil tento přenos minimalizovat, avšak ANNA33M záměrně využíval zaměstnání k vybití energie: „*A ve výsledku, když jsem potřeboval upustit někde, tak od toho jsem měl práci. Tam jsem si našel záminku vždycky nějak si to vykompenzovat. Ale abych se někde, jakože zhroutil, rozbrečel, to ne.*“ Pokud bychom měli reflektovat míru spokojenosti se zaměstnáním a prací dle DŽS, tak nejméně (třetí stanin) a i nejvíce (osmí stanin) jsou spokojeni dva respondenti, kteří těsně před diagnostikováním karcinomu prsu změnili zaměstnání.

6.3.3 Volný čas

Vnímání volného času bylo u mužů značně individuální. Tři respondenti uvedli, že se délka jejich volného času nezměnila, proměnu spíše vnímají v aktivitách, jež společně s manželkou sdílejí. Shodují se na přizpůsobování fyzicky zaměřených aktivit aktuálnímu stavu ženy, kdy volí primárně nenáročné, nevykonnostní aktivity spojené s relaxací a větším pohodlím ženy: „*Jezdili jsme na chalupu, manželka byla na chatě s dcerou, já jsem byl s klukem na rybách. Ony za náma přišly, takže ten čas trávíme de facto spolu, akorát že my třeba spíme venku u tý vody a manželka v chatě.*“ (BŘNA49M). OLKA49M s manželkou dokonce v průběhu léčby zevní radioterapií strávili celý týden na dovolené s přáteli, což obnášelo každodenní dojíždění do nemocnice a zpátky (zhruba 240 km), nicméně právě změna prostředí, ocenění a podpora, oběma manželům velmi pomohla.

MILU30M má i přes zjevnou strukturaci času způsobenou aplikací a projevy léčby dojem, že měl volného času „*paradoxně víc, protože jsme se snažili víkendy trávit tady u nás doma v klidu. Pokud možno mimo třeba ty otázky a takhle. Tak buď jsme byli doma, nebo jsme jeli prostě někam na výlet.*“ Ostatní tři respondenti mají pocit úbytku volného času,

který je způsoben péčí o rodinu, dům či děláním kompromisů, což ovlivňuje jejich aktivity. Právě tyto dva respondenti společně s OLKA49M dosáhli nejnižších hodnot ve škále Volný čas (pátý a šestý stanin), nejvíce spokojený byl pak BŘNA49M (osmí stanin).

6.3.4 Celková životní spokojenost a životní změny

Pro popis celkové životní spokojenosti jsme využili tři zdroje informací: hodnotu vypočítanou dle manuálu z DŽS, odpovědi na otázky zaměřující se na zisky, ztráty způsobené nemocí a na zhodnocení aktuální životní spokojenosti respondentů.

Tabulka 3: Celková životní spokojenost dle DŽS

	Hrubé skóre	Stanin
OLKA49M	250	5
ZDRA46M	282	6
PERA51M	253	5
MILU30M	281	6
BŘNA49M	300	8
JAVA40M	259	5
ANNA33M	250	4

Pozitivní přínos nemoci, připodobitelný posttraumatickému růstu, vnímali pouze OLKA49M a PERA51M. Přínos spojují s větší pokorou, více si váží rodiny a společně prožitéch chvil. „*Ono se to blbě říká, ohromná zkušenost, jako ale... Prostě se to muselo zvládnout, takže jo, beru to jako ohromnou zkušenost a takový zocelení jakoby a semknutí nás obou a celý rodiny.*“ (PERA51M) S jeho názorem nesouzní postoj MILU30M: „*Tak pozitivního absolutně nic. To, že člověk zvládnul překážky, je pozitivní, a to, že přišly, to prostě není dobrý, že jo. To prostě do té pozice nikdo nechce, to je prostě negativní.*“ BŘNA49M vnímá pozitivně skutečnost, že manželka nemoc přežila: „*No, mně de facto nic nevzala. Manželku mi nechala, což je důležitý, a jinak jako nic, co by mně vadilo.*“

Za negativní změny v životě muži označovali více starostí, psychické a fyzické vyčerpání, ztrátu iluzí, že se jich tato nemoc netýká, a v případě mužů, jejichž ženy mají nevyléčitelnou formu onkologického onemocnění, i ztrátu naděje.

Většina respondentů na otázku, zda jsou spokojeni, odpověděli velmi krátce:

- „*A tak jo, já si nestěžuju.*“ (ZDRA46M)
- „*Ano, prostě úžasná spokojenost, že jako, že se to povedlo jako vyléčit nebo prostě dát se dohromady – tak aby manželka byla v pořádku, no. Takže spokojenost.*“ (PERA51M)
- „*Já jsem vždycky*“ (smích). „*Jo určitě, spokojený.*“ (MILU30M)
- „*Já určitě jsem šťastnej a spokojenej. Jsem šťastnej, že ji mám, že to tak nějak se zvládlo, no, a že už to bude dobrý.*“ (BŘNA49M)

OLKA49M ve své odpovědi zahrnul všechno, co se mu momentálně daří: žena má radost ze života, on se s její nemocí už srovnal, i jeho zranění se lepší, čeká ho nová pracovní pozice, rodina je zdravá, aby nakonec mohl říct, že je spokojený.

Jiný postoj k životní spokojenosti měli muži, jejichž manželky mají diagnostikovanou nevléčitelnou formu nemoci. JAVA40M reagoval takto: „*Jakmile je člověk spokojenej, tak zleniví. Takže já furt mám co na sobě zlepšovat a spokojenost. Já jsem spokojenej, když jsou všichni kolem mě spokojený, moji nejbližší, takže se snažím dělat všechno proto, abysme byli všichni spokojeni.*“ ANNA33M spokojenost komentoval následovně: „*Já se řídím heslem: doufej v to nejlepší a připrav se na to nejhorší ... Vypadám tak jakože depresivně. Ale asi jsme spokojeni, jak žijeme. Já su spokojenej za všechno, za každou chvíli.*“

6.4 Jaké zkušenosti mají muži spojené se zdravotní péčí?

Všichni respondenti svoji manželku doprovázeli do nemocnice na jednotlivá vyšetření, konzultace nebo aplikace léčby, nicméně v osobním kontaktu s lékaři byli pouze čtyři muži. Ostatní zůstávali v čekárně, autě nebo hlídali malé děti, jež měli s sebou. OLKA49M by rád ženu doprovázel, ale ona si to nepřála, a navíc z důvodu pandemie Covid-19 bylo doporučováno, aby v čekárně bylo co nejméně cizích lidí. „*A popravdě ani doktorka jí nikdy neřekla, přiveďte svého partnera, což mě překvapilo. Člověk by řekl, že v takové situaci, prostě by ta doktorka chtěla mluvit s obouma, protože ten problém se týká toho partnera. A myslím si, že ta doktorka by mu to možná vysvětlila víc než samotná manželka. Protože ta z toho byla samozřejmě špatná. A určitě nějakýma optimistickýma zprávama z počátku*

nehýřila, a to ten doktor, si myslím, aspoň kapku toho optimismu tomu druhému partnerovi mohl dát.“

Tito muži, kteří s manželkou nejsou přítomni lékařským konzultacím, se musí spoléhat na to, že se od ní dozví všechny potřebné informace a že nic úmyslně nezatajuje. Jak je zmíněno výše, někteří z nich měli pocit nedostatečné informovanosti, to pak komplikovalo jejich soužití s nastalou situací. ANNA33M se spoléhal při sdělování informací samotné manželce na profesionalitu lékařů: *„Tak jí to třeba vysvětlili dvakrát, protože, myslím si, že vjíou, že taky v tej stavu ty lidi majou problémy s pozorností. Protože to vidím aj na mojí manželce, že některý věci jako by vypouštěla nebo nevnímá tak, jak by měla.“*

Respondenti, kteří byli v osobním kontaktu s lékařským personálem, ho hodnotí následovně: byli příjemní, docela přesně všechno vysvětlili, mluvili narovinu, chovali se profesionálně a někteří i lidsky: *„Byli někteří doktoři, který to brali jako klasičnou, prostě práci, vyšetření, výsledky oznámit, konec, kontrola příště. A byli mezi nima i doktoři, který prostě měli takovej lidskej přístup.“* (PERA51M). Negativní zkušenost se zdravotnickým personálem měla manželka ZDRA46M, jež byla na vyšetřeních v Praze a na zevní radioterapii dojížděla do spádové nemocnice, kde se k ní chovali arogantně a namyšleně.

Také manželka MILU30M měla negativní zkušenosti, tentokrát byly ale způsobeny nečekanými změnami v postupu léčby, kdy podle manžela levá ruka nevěděla, co dělá pravá, a celé jejich chování by se dalo shrnout do dezinformací a vymlouvání se na nové postupy. To samozřejmě negativně ovlivnilo vyrovnávání se s nemocí jak u ženy, tak u muže.

„Jeden příklad za všechny. Doktorka, která jí měla na starosti, jí jeden den poslala za plastickým chirurgem. Tam jsem teda byl s ní. Tam se domlouvaly nějaký postupy: že se budou rovnou dávat ty implantáty při tom, když ji budou odnímat ten nádor. No, a když se to dozvěděl vlastně doktor, kterej jí měl na starosti na začátku, tak říkal, co je to za kravinu, vždyť ona bude chodit na ozařování, jak ji mohli dát implantáty.“

„Ona přišla na tu poslední chemoterapii prostě natěšená psychicky, jakože prostě super, zase se posuneme dál. A oni řekli, no, ale vy jich tady máte mít ještě šest. Protože zase zjistili, že bude lepší, když to udělaj takhle. Ty jejich argumenty, že jsou nový metody léčby a furt se něco vyvíjí a testuje, což asi chápu, ale prostě...“

„Tady se nebavíme o tom, že dostala o dvě dávky chemoterapie navíc, to by nebyl problém. Ale oni jí řekli u poslední dávky chemoterapie, že ještě půjde na ozařování, který mělo trvat další tři měsíce.“

Zajímalo nás také, zda byla ženám nebo mužům nabídnuta psychologická pomoc. Podle mužů byla psychologická pomoc nabídnuta pouze pěti ženám, které dostaly letáčky s potřebnými kontakty. V jednom případě byla žena lékařem poučena, kdy je vhodné požádat o tuto pomoc. Žena OLKA49M o využití psychologické pomoci vážně uvažovala, *„když jí hrozila ta chemoterapie. Ale když se potom dozvěděla, že ta nutná nebude, tak si myslím, že v uvozovkách ten stupeň nebezpečí u ní klesl jakoby a možná měla pocit, že to zvládne sama. Ale vím, že o této myšlence se bavila. A neříkám, že jsem to jakoby nechápal, ale jako furt stále jsem to bral, že se s tím popereme sami. Byť beru to, že odborníci jako asi by to s ní probrali lépe než já.“* Jedna žena začala docházet na skupinovou terapii, ale záhy přestala, neboť měla pocit, že si tam ženy pouze stěžují a ze sezení chodí v mnohem horší náladě.

7 DISKUSE

V diskusi se zaměříme na interpretaci zjištěných výsledků, limity výzkumu a zmíníme i možnou aplikaci našich výsledků do praxe.

7.1 Interpretace zjištěných výsledků

Cílem této práce byl popis dopadu karcinomu prsu ženy na životní spokojenost partnera, na kterou jsme nahlíželi z několika perspektiv. V předchozí kapitole jsme prezentovali hlavní výsledky, nyní se zaměříme na interpretaci těchto výsledků v hlubších souvislostech a v porovnání s dostupným teoretickým ukotvením.

7.1.1 Reakce partnerů v kontextu modelů zvládání a copingových strategií

Modely popisující zpracování vyslechnuté traumatické zprávy se primárně zaměřují na nositele tohoto znaku, například onkologicky nemocnou ženu. Z výsledků našeho výzkumu vyplývá, že i reakce partnerů žen jsou v souladu s těmito koncepcemi, ačkoliv ne vždy zahrnují všechny popsané fáze.

U všech respondentů můžeme pozorovat první dvě fáze modelu Kübler-Ross (2015), tedy fázi šoku a agrese, jež se pojí s nezodpověditelnými otázkami typu: „Proč zrovna teď?“ „Proč ona?“ a pocitem nespravedlnosti (případ OLKA49M). U žádného z respondentů jsme ale nezaznamenali fázi vyjednávání. Ve Vorlíčkovi et al. (2019) nacházíme vysvětlení, proč muži ANNA33M a JAVA40M reagovali naprosto bez jakýkoliv emocí a zaměřovali se na péči o děti. Jedná se o takzvaný stav kognitivního přežití, jež řadíme do fáze agrese v modelu Kübler-Ross. Někteří muži uváděli, že po šoku cítili strach, což se shoduje s koncepcí Fennell (1995). Podle ní strach vstupuje do popředí v momentě, když přestává být funkční obranný mechanismus popření spadající do fáze šoku. Prvotní reakce mužů zahrnovaly též odhodlání nemoc porazit. Na karcinom prsu nahlíželi jako na řešitelnou situaci. Tento pohled odpovídá teorii nemoci coby motivujícího vychýlení z normy (Křivohlavý, 2002). V souladu s touto teorií můžeme pozorovat uplatnění pasivních i aktivních copingových strategií, jež byly využívány častěji.

Pasivní strategii, v našem případě zahrnující důvěru v lékařskou pomoc, převážně využívali OLKA49M² a ANNA33M. Mohlo to být způsobeno tím, že s nimi partnerky nevedly dostatečně otevřenou diskusi, díky níž by získali pocit kontroly nad situací a mohli začít uplatňovat strategie zaměřené na zvládnutí problému, tedy aktivní copingové strategie (Lazarus & Folkman, 1984). Bylo pro nás překvapivým zjištěním, že žádný respondent nenaznačil hledání síly v náboženství, ačkoliv studie Lauver et al. (2007) a Manuel et al. (2007) to označily za jednu z nejvíce využívaných pasivních strategií u žen s karcinomem prsu. My jsme předpokládali, že tomu tak bude i v případě našich respondentů. Možný rozpor může být způsoben mezikulturními rozdíly, neboť obě výše jmenované studie byly prováděny ve Spojených státech amerických. O pití alkoholu se v souvislosti s krátkodobým zapomenutím na léčbu ženy zmínil pouze MILU30M³. Přestože jsme se na tuto otázku přímo neptali, předpokládáme, že by se o vyšší konzumaci návykových látek zmínili sami muži nebo jejich partnerky při prvotním dotazování přes platformu Facebook. Naše zjištění tak není v souladu s Kershaw et al. (2004), kteří označili užívání těchto látek za častou mužskou pasivní copingovou strategii.

Za nejčastěji využívanou aktivní copingovou strategii u žen s karcinomem prsu Manuel et al. (2007) označili pozitivní přehodnocení situace. Tato skutečnost se rozhodně nepotvrdila u našich respondentů, již se k samotnému karcinomu prsu a léčbě stavěli stále negativně. Pozitivní přehodnocení jsme mohli pozorovat pouze u OLKA49M, jenž začal vnímat svůj pracovní úraz s doživotními následky jako výhodu, protože mu poskytl čas plně se věnovat manželce. Nejčastěji muži využívali strategii přijetí nemoci vyplývající z racionálního posouzení onkologického onemocnění, jež ve své podstatě není nikdy zcela vyléčeno. Náš výsledek se shoduje i s daty výzkumů Stanton et al. (2002) a Lauver et al. (2007). Postoj PERA51M⁴ k nemoci označujeme pojmem minimalizace, o kterém Butow et al. (2000) hovoří jako o mírnější formě popření, během něhož si jedinec plně uvědomuje smrtelnost onemocnění a zároveň se zaměřuje na pozitivní oblasti života. Za synonymum

² OLKA49M se nemohl účastnit konzultací s lékařkou, má spoustu nevyřčených otázek, na které se ženy nezeptal, aby jí nemoc nepřipomínal. Žena ho na nežádoucí účinky léčby připravovala, mluvila ovšem obecně o načtených informacích, nikoliv o svých zkušenostech. ANNA33M se o karcinomu prsu dozvěděl od švagrové, s ženou nikdy nebyl na konzultaci s lékařem, i když si uvědomoval, že žena nepostřehne všechny důležité informace. Zabraňuje ženě ve vyhledávání dalších informací o léčbě, kterým on sám ani nechce rozumět.

³ „Občas člověk jako si dal panáka, no s kámošem se vylil, prostě nějaký emoce, takovej nějaký průvan vnitřní.“

⁴ „... dostane se do takovýho stavu, že bude moc normálně fungovat. Sice už to nikdy, že jo, nebude takový, jaký to bylo dřív...“

tohoto termínu považujeme realistický optimismus, jenž je dle Drageset et al. (2010) charakteristický uvědoměním si vlivu nemoci na budoucí život. Na postoj PERA51M bychom se mohli také podívat pohledem Angenendt et al. (2010) a rozpoznat v něm mírné dělení života na dobu před onemocněním a po něm. Toto rozštěpení života na dvě poloviny bylo přítomno i u BRNA49M, který ho vnímal v případě své ženy, jež se stala kvůli nemoci více sociálně izolovanou, protože nemohla být aktivní tak, jako byla dříve.

Snahu o realistický optimismus, který je definován jako vzdorování nejhoršímu a doufání v nejlepší, vnímáme i u ANNA33M, který se řídí heslem: připravit se na nejhorší, ale doufat v to nejlepší (Spiegel, 2000). Nicméně jeho chování spíše směřovalo k využívání copingových strategií zaměřených na emoce, jež jsou typické pro pesimistické jedince. Zahrnují přípravu na nejhorší, očekávání zprávy blízké smrti manželky a záměrné distancování se od reality skrze vyplnění času prací (Drageset et al., 2010). To je dle Vorlíčka et al. (2019) typické pro fázi agrese v modelu Kübler-Ross. Teorie Lazarus & Folkman (1984) vychází z jiného principu vyrovnávání se s traumatem, přesto řadí strategii vyhýbání se také do emočně zaměřeného zvládnutí. Zahrneme-li do našeho úsudku ještě zadržování emocí, vyčerpání léčbou ženy a zakoušení finančních ztrát z důvodu nezaměstnanosti kvůli vysoké absenci, dospějeme k závěru, že ANNA33M je ve fázi deprese (Kübler-Ross, 2015) či zoufalství (Fennel, 1995). Oproti tomu přístup JAVA40M shrnuje sousloví „*nemoc je součástí života*“, kdy došlo k vyrovnání se se situací a stanovení si nových životních norem, což splňuje podmínky pro fázi smíření (Kübler-Ross, 2015) i přehodnocení hodnot (Fennel, 1995). Podotýkáme, že obě partnerky mají diagnostikovanou nevyléčitelnou formu onkologického onemocnění, v obou rodinách se starají o děti předškolního věku a oba muži jsou momentálně nezaměstnaní. Přestože se v mnoha dalších aspektech liší, chceme na jejich příkladu ukázat různorodost jejich postoje a zpracování nelehké životní situace.

7.1.2 Nuance životní spokojenosti

V této práci vycházíme z definice životní spokojenosti, která je kombinací názorů několika vzájemně se doplňujících autorů (Blatný, 2010; Pavot & Diener, 2009; Rodný & Rodná, 2001). Blatný (2010) zmiňuje čtyři zdroje životní spokojenosti, my jsme se více věnovali pouze dvěma. Záměrně jsme vynechali osobní dispozice a shodu mezi očekáváním a skutečností, neboť tyto oblasti nebyly zahrnuty do Dotazníku životní spokojenosti. Věnovali jsme se tedy demografickým a socioekonomickým faktorům, jež odpovídaly škálám Finanční situace, Práce a zaměstnání v DŽS, to nám umožnilo zkombinovat hrubé

skóre s daty získanými z interview. Zabývali jsme se partnerstvím a rodinnými pečovateli, jež jsme uváděli právě v souvislosti životní spokojenosti. Tyto kapitoly jsou doplněním kapitol Sociální podpora a rodinný systém, Partneři jako rodinní pečovatelé. Společně vykreslují druhý námi zkoumaný zdroj spokojenosti v životě nazvaný sociální vztahy. Vytyčenou oblast opět dokreslují data získaná z DŽS, a to ze škál Sexualita, Manželství a partnerství, Přátelé, známí a příbuzní, Volný čas. Respondenti vyplňovali celý Dotazník životní spokojenosti, ačkoliv jsme škály Zdraví, Vlastní osoba, Bydlení využili pouze k výpočtu celkové životní spokojenosti a škálu Vztah k vlastním dětem nevyužili vůbec, neboť nezapadala do našeho výzkumného záměru (Rodný & Rodná, 2001). Výpočet celkové životní spokojenost dle DŽS byl ovlivněn několika situačními proměnnými, jež patří k životu, nicméně v daném okamžiku zkreslily hodnoty výsledného skóre. K nám známým proměnným patří skutečnost, že v rodině ANNA33M zesnuli během posledních šesti měsíců tři příbuzní a OLKA49M má kvůli pracovnímu úrazu problémy s dolními končetinami, přičemž negativní vliv dlouhodobých zdravotních obtíží na životní spokojenost dokládá Blatný (2010).

V předchozí kapitole jsme uvedli, že respondenti OLKA49M a ANNA33M využívali primárně pasivní copingové strategie, které se dle Kershaw et al. (2004) pojí s nižší životní spokojeností. Tento závěr můžeme potvrdit, neboť oba zmínění respondenti dosáhli nejnižšího skóre. Následuje PERA51M, jenž je nejstarším účastníkem našeho výzkumu. Jeho nižší hodnota by se dala vysvětlit poklesem životní spokojenosti s věkem (Hamplová, 2004). Wadhwa et al. (2013) a Askari et al. (2012) uvádějí péči o děti a zdravotní stav ženy jako důvody poklesu životní spokojenosti mužů. Tím bychom mohli vysvětlit nízké hodnoty celkové životní spokojenosti u ANNA33M, JAVA40M a PERA51M, kteří se museli starat o děti předškolního věku, a navíc jejich manželky byly léčeny chemoterapií. S nižší spokojeností v životě je spojována také posttraumatická stresová porucha Cordova et al. (1995). Avšak v našem výzkumném souboru jsme nerozpoznali žádného respondenta odpovídajícího kritériím PTSD. Tato skutečnost je v shodě s ostatními pracemi, jež uvádějí nízké procento výskytu. Navíc jsme měli velmi malý vzorek, na kterém jsme mohli PTSD pozorovat (Roy-Byrne et al., 2008; Cordova et al., 1995). Nízký počet respondentů a zaměření na muže, kteří nejsou prvotně postiženi onkologickým onemocněním, mohl být důvodem, proč jsme nenalezli prožívání respondentů odpovídající posttraumatickému stresovému růstu.

Životní spokojenost partnerů je dle studií ovlivňována vzděláním, finanční situací a zaměstnáním členů rodiny. O vlivu vzdělání referuje studie Hamplové (2004) a Schieman et al. (2001). Ačkoliv jsme se tématem vzdělání respondentů detailně nezabývali, domníváme se, že se nám do hodnot životní spokojenosti respondentů nijak nepromítlo. Důvodem je skutečnost, že BŘNA49M, jenž je vyučen bez maturity, dosáhl celkově nejvyššího skóre, a naopak OLKA49M s ukončeným středoškolským vzděláním dosáhl nejnižší hodnoty celkové životní spokojenosti. Navíc náš výzkumný soubor je tvořen pouze respondenty se třemi stupni vzdělání: vyučen bez maturity, vyučen s maturitou, ukončené středoškolské vzdělání, a to poskytuje malý prostor pro rozptyl hodnot. O jednoznačném působení finanční situace spojované s nezaměstnaností a léčbou ženy se stále vedou diskuse (Tait et al., 1989; Diener et al., 1993; Diener & Diener, 2009). Z odpovědí respondentů usuzujeme, že dopad onkologického onemocnění ženy na jejich finanční situaci nebyl nijak fatální, neboť v České republice je onkologická léčba běžně hrazena ze zdravotního pojištění a ženám, nechodí-li do zaměstnání, je vyplácena nemocenská. Navíc mohou rodiny čerpat benefity ze svého zdravotního připojištění, popřípadě požádat o výpomoc neziskové organizace. Nicméně si uvědomujeme, že mohou nastat životní situace, kdy nižší příjem rodiny z důvodu nemoci ženy způsobuje finanční tíseň rodiny.

Paulík (2017) a Tschuschke (2004) popisují výhody sociální podpory, jež snižuje vliv stresu na lidský organismus a dodává pocit nevyřazenosti ze společnosti. Koopman et al. (1998) dodávají, že účinek sociální sítě je vyšší, čím větším množstvím jedinců je tvořena. Naše výsledky škály Přátelé, známí a příbuzní ovšem s postojem Koopman et al. nesouzní, neboť vnímáme složitost působení sociální sítě. Respondent JAVA40M, jehož přátelé hasiči pro jejich rodinu uspořádali sbírku, dosáhl v této škále nejnižšího hrubého skóre, protože není spokojen se svou společenskou angažovaností a s frekvencí kontaktu s přáteli. Bylo pro nás překvapující, když jsme zjistili, že druhého nejnižšího skóre dosáhl OLKA49M. Ten dle jeho slov má kolem sebe velmi blízkou partu přátel, se kterými byli s manželkou na dovolené i v době její léčby zevní radioterapií. Přes to však na většinu položek odpověděl „spíše spokojen“, to odpovídá pátému stupni ze sedmi. Vyššího skóre dosáhl i ANNA33M, jenž má zkušenosti pouze s negativní reakcí okolí. Musíme podotknout, že i přes riziko zmenšení sociální sítě vlivem nemoci ženy (Vorlíček et al., 2019), byla průměrná hodnota hrubého skóre škály Přátelé, známí a příbuzní nejvyšší v porovnání s ostatními škálami vyjma škály Volný čas, jež měla stejnou hodnotu.

7.1.3 Ovlivněné partnerství jako aspekt životní spokojenosti

Probíhající léčba ženy ovlivňuje s různou intenzitou chod domácnosti i partnerství, to dokládají také zkušenosti našich respondentů. Ti ve velké míře v souvislosti s chodem domácnosti uplatňovali copingovou strategii zaměřenou na emoce nazvanou žití jako obvykle. Jinými slovy muži našli sílu v udržení denního řádu a pravidelných zvyčích, jako byla například káva s manželkou po příjezdu ze zaměstnání. To je v souladu s copingovými strategiemi vycházejícími z jednání žen s karcinomem prsu (Drageset et al., 2010). Naše závěry týkající se partnerů coby pečovatelů o domácnost se neshodují s výsledky Hashemi-Ghasemabadi et al. (2016), neboť respondenti nevykonávali činnosti, které by nebyli schopni zvládnout. Na domácí práce se ve své podstatě připravovali průběžně, kdy ženě pomáhali nebo je nezáměrně „odkoulali“. Vnímaný rozdíl je pravděpodobně způsobem tím, že zmíněná studie byla provedena v muslimských zemích, kde je oproti České republice jiné postavení muže a ženy. Naopak se shodujeme se studií Kusi et al., (2020) popisující motivaci mužů vykonávat domácí práce, mezi něž patřilo automatické jednání, ale i morální povinnost.

Zvýšená povinnost domácích prací ovlivnila volný čas u čtyř respondentů s tím, že u jednoho muže pozitivně. Žádný z nich však nezapadá do koncepce Shannon (2015), jež vycházela ze zkušeností mužů – pečovatelů o ženu s karcinomem prsu. Možným důvodem tohoto odchýlení je jiný pohled na volný čas, neboť ve studii zmiňované přístupy jsou velmi realistické: vynechání koníčku z důvodu strachu o manželku, uzpůsobení aktivit pro jejich provozování doma, uchování sebeobrazu skrze volný čas a vyhledávání společných aktivit s manželkou. Vysvětlení by nám mohla poskytnout i výše popsaná copingová strategie žití jako obvykle.

Vorlíček et al. (2019) zmiňuje, že nemoc zesiluje odlišnosti mezi partnery, a to vede často ke sporu mezi nimi. Žádný respondent se nám ovšem se zvýšenou četností neshod s manželkou nesvěřil. Také se nemůžeme vyjádřit k problematice rozchodů párů, kde žena onemocněla karcinomem prsu, neboť všichni naši respondenti byli s manželstvím dle jejich výpovědi spokojeni. A přes to, že někteří respondenti v DŽS dosáhli ve škále Manželství a partnerství nízkých hodnot, nemůžeme výsledek považovat za relevantní, neboť nemáme k dispozici hodnotu před onemocněním manželky. Spokojenost v manželství i vzhledem k odpovědím respondentů je výrazně spojena se sexuálním životem, v němž muži pocítovali změny. Vnímanou míru omezení v intimní oblasti ovlivňoval přístup muže k sexualitě a jeho osobnostní nastavení. Toto zjištění je v souladu se studií Anllo (2000), ve které uvádí, že

dopad karcinomu prsu na sexualitu je ovlivněný postojem partnera. Významnou proměnnou je informovanost muže o intimních komplikacích ženy během léčby a možnost prohlédnutí si operovaného prsu ještě před samotným sexuálním aktem (Wellisc et al., 1978). Respondenti, kterým se ženy svěřily s těmito problémy, snáze chápali důvod odmítnutí pohlavního styku, neboť přesně věděli, co se děje. Díky včasnému pohledu na operované prso nepotřebují muži dodatečné plastické úpravy a nepociťují změnu v intimním pohledu na svoji partnerku.

7.1.4 Dovětek k zdravotnické péči

Z interview je patrné, že se většina respondentů setkala se vstřícným přístupem zdravotnického personálu. Pouze dva respondenti nebyli spokojeni s určitými aspekty přístupu k nim. Nicméně bychom rádi zdůraznili, že názory respondentů jsou čistě subjektivní a nemusí vypovídat o situaci v českém zdravotnictví.

Překvapili nás získané informace o nabídnutí a poskytnutí psychologické, popřípadě psychoonkologické péče, jež byla nedostatečná. Chápeme, že není v silách zdravotnického personálu onkologických oddělení srozumitelně a s patřičnou naléhavostí informovat všechny pacienty. Předpokládali jsme však, že alespoň ženy s nevléčitelnou formou nemoci budou mít zkušenost se spoluprací s psychologem.

7.2 Limity výzkumu

Limity našeho výzkumu pozorujeme ve třech oblastech: výzkumný soubor, průběh interview a analýza interview, jež detailněji probereme.

Respondenty do našeho výzkumného souboru jsme získali prostřednictvím jejich manželek. To vedlo ke skutečnosti, že v našem výzkumném souboru máme všechny muže, již žijí v relativně spokojeném manželství a kteří mají svým způsobem s manželkou výjimečný vztah, neboť se jí nechali namotivovat k účasti ve výzkumu. Na druhou stranu musíme podotknout, že takto zkontaktovaných mužů jsme měli více, nicméně s námi v průběhu domluvy přestali komunikovat a interview neproběhlo. Během kontaktování respondentů – mužů pečovatelů – jsme naráželi na komplikaci v podobě neexistence facebookových stránek sdružujících tyto jedince. Díky tomu jsme se nedostali k mužům, jejichž partnerství nefungují, neboť jejich partnerky jim o naší nabídce ani nepověděly.

Interview probíhalo online přes různé platformy. Tuto skutečnost samu o sobě můžeme považovat za nevýhodu, neboť jsme nemohli zcela pozorovat jedincovu neverbální komunikaci. Toto omezení jsme se snažili minimalizovat vhodně nastavenou kamerou jedince, to se však ne vždy povedlo. Naštěstí většina respondentů měla kvalitní internetové připojení, takže nedocházelo k přerušování hovoru. Za výhodu (nevýhodu) považujeme skutečnost, že respondenti prováděli interview z pohodlí domova a nemuseli nikam docházet na domluvenou schůzku. Na druhou stranu jsme si nemohli být jisti, že mají dostatečné soukromí a že se mohou otevřeně vyjadřovat.

Při analýze interview mohlo dojít ke zkreslení výsledků, protože my ani respondenti či jejich manželky nemáme lékařské vzdělání, z toho důvodu docházelo k nesrovnalostem ohledně absolvované či právě probíhající léčbě. Snažili jsme se nesrovnalostem zabránit, a proto jsme se ptali na tyto informace samotných žen, avšak ani ony nedokázaly svůj stav mnohdy odborně lékařsky popsat. Největší problém byl s definicí remise a biologické léčby.

7.3 Aplikace výzkumu do praxe, možnost dalšího výzkumu

Náš výzkum poukazuje na skutečnost, že karcinom prsu se netýká pouze ženy, ale ovlivňuje i jejího partnera, jehož prožívání by měla být věnovaná pozornost. Domníváme se, že by se další jedinci mohli inspirovat námi získanými daty a pokusit se provést výzkum na více rozmanité mužské populaci, kterou by zkontaktovali třeba přes onkologická centra v nemocnicích. Za úvahu by stálo prozkoumat reakce mužů na onkologické onemocnění ženy pomocí kvantitativních metod a uvést je například v souvislosti s inventářem NEO FFI. Popřípadě prozkoumat vliv splněného nebo nesplněného očekávání průběhu onemocnění na životní spokojenost partnera a dětí nemocné ženy. Zjistili jsme nedostatečnou nabídku a zdůraznění výhod psychologické péče, již v rámci našeho výzkumného souboru krátkodobě využila pouze jedna žena a která nebyla nabídnuta zdravotnickým personálem ani jednomu muži. V této oblasti vnímáme možnost uplatnění se v rámci propagace psychologické péče, pro niž je nicméně nutná znalost organizační struktury daného zdravotnického zařízení.

Respondenti během interview zmínili pro nás nový aspekt léčby onkologicky nemocných žen, jenž byl ovšem mimo téma naší práce. Jednalo se o přátelství žen vznikající spontánně během setkávání se při podávání chemoterapií nebo čekání na zevní radioterapii. Ženy si mnohdy záměrně domlouvaly další aplikace chemoterapie ve stejnou dobu, jezdily

spolu na vyšetření, povzbuzovaly se a svěřovaly se i s velmi intimními tématy, neboť všechny byly na „jedné lodi.“ Nejméně tři respondenti zmiňovali, že takto utvořená přátelství žen pokračují i nyní po ukončení léčby.

8 ZÁVĚRY

Výsledky výzkumu nám umožnily odpovědět na výzkumné otázky zabývající se reakcemi doprovázejícími onemocnění ženy, způsobem ovlivnění partnerského a rodinného života, dále popisem životní spokojenosti mužů a jejich zkušeností s lékařskou péčí. Níže uvádíme přehled nejdůležitějších zjištění:

- Všichni respondenti dle modelu Kübler-Ross prošli při vyrovnávání se s nemocí ženy fází šoku a agrese, ale žádný fází vyjednávání.
- Muži považovali karcinom prsu za řešitelný problém a byli odhodláni nemoc porazit.
- Žádný z respondentů nevyužil pasivní copingovou strategii zaměřenou na hledání síly v náboženství.
- Respondenti využívali více aktivní než pasivní copingové strategie.
- Nejčastěji využívanou aktivní copingovou strategií bylo přijetí nemoci.
- Šest ze sedmi respondentů se setkali s pozitivními reakcemi od okolí.
- Nevšimli jsme si, že by u respondentů proběhla posttraumatická stresová porucha.
- Respondenti nepocítovali negativní dopad onkologického onemocnění na partnerský život, změny však vnímali v intimní oblasti vztahu.
- Dopad onkologického onemocnění na rodinný život byl výraznější v případě, když žena podstupovala léčbu chemoterapií.
- Pro některé respondenty bylo automatické pomáhat partnerce, jiní plnili povinnosti z morálního přesvědčení.
- Respondenti se snažili udržet běžný rodinný režim.
- Samotná léčba ženy nezpůsobovala tíživou finanční situaci.
- Početná sociální podpůrná síť nevedla nutně k vysoké hodnotě spokojenosti ve škále Přátelé, známí a příbuzní v Dotazníku životní spokojenosti.
- Tři respondenti vnímali úbytek volného času, jeden respondent naopak jeho nárůst.
- Výsledné hodnoty hrubého skóre celkové životní spokojenosti se pohybovaly v intervalu 250–300 s tím, že maximální možná hodnota celkové životní spokojenosti z DŽS je 343.
- Většina respondentů byla spokojena s přístupem zdravotnického personálu.
- Žádnému z respondentů nebyla nabídnuta psychoonkologická péče.

SOUHRN

Onkologická onemocnění mají původ v buněčném růstu, který neodpovídá vývoji zdravých tkání (Klener, 2011). V zásadě rozlišujeme dva typy nádorů benigní a maligní neboli zhoubný (Fabian, 2005). My jsme se zaměřili na karcinom prsu, jenž řadíme mezi maligní typ nádoru postihující nejčastěji ženy ve věku 70–74 let. (Vorlíček, Adam, & Vaníček, 2004; Ústav zdravotnických informací a statistik ČR, 2019). Na vzniku karcinomu prsu se podílí velké množství faktorů, jež spolu interagují (Abrahámová, 2009). Riziko karcinomu prsu se zvyšuje s brzkým nástupem menstruace a pozdním začátkem menopauzy, bezdětností, užíváním estrogenových doplňků. Vliv mají i genetické dispozice, nezdravý životní styl, působení psychosociálních faktorů, jiná benigní onemocnění aj. (Hariss & Lippman, 1992; Abrahámová, 2009; Tschuschke, 2004).

Karcinom prsu bývá odhalen samovyšetřením ženy či mamografem. Zhoubnost nálezu se zjišťuje metodou core cut biopsie (Vorlíček, Adam, & Vaníček, 2004). Prvním krokem kurativní léčby bývá chirurgické odstranění nádoru a přilehlých uzlin, následované zevní radioterapií či chemoterapií. Léčba může pokračovat hormonoterapií, biologickou léčbou a v případě nevléčitelného stádia onkologického onemocnění symptomatickou nebo paliativní péčí (Petráková, 2015; Chovanec et al., 2008). Lékařsky předepsanou léčbu by měla v ideálním případě doplňovat psychoonkologická péče, jež cílí na pacienty, jejich rodinu a potřeby, pomáhá jim s porozuměním situace, nalezením podpory v jejich sociální síti a se snížením stresu (Lehmann-Laue, 2019).

Vyrovnaní s nepříznivou zprávou v podobě karcinomu prsu je spojeno s řadou možných reakcí, jako je pláč, úzkost, nekoordinované pohyby nebo neschopnost se hýbat (Angenendt et al., 2010). Intenzitu projevů ovlivňuje rozumová kapacita jedince, osobnostní charakteristiky, zkušenosti, sociální opora a v neposlední řadě také přístup zdravotnického personálu (Romaňáková et al., 2015). V teoretické části se detailněji zabýváme modely zvládnání nemoci od Elisabeth Kübler-Ross, jež uvádíme v kontextu s novějšími postřehy Vorlíčka et al., a s teorií Patricia A. Fennel. Pozornost jsme zaměřili na kognitivně orientované modely Křivohlavého, autorů Lazarus, Folkman a na teorii psychologických reakcí. Ta vychází z výzkumu zvládnání žen s karcinomem prsu, který identifikoval čtyři vzájemně se vylučující kategorie reakcí: popírání, bojový duch, stoické přijetí a pocity

beznaděje/bezmoci (Greer et al., 1979). Právě kognitivně zaměřené modely nás odkazují na copingové strategie, které dělíme na aktivní a pasivní. Drageset et al. (2010) se zaměřili na ženy s karcinomem prsu a popsali dělení na strategie: zaměřené na emoce, na problém, kognitivní obranu a instrumentálně cílený coping.

Zpracování diagnózy je spojeno s dalšími aspekty, jako je stres, posttraumatická stresová porucha, posttraumatický růst ale i sociální opora, která omezuje vliv stresu. Záleží ovšem na počtu lidí v podpůrném systému a směru podpory: kladná, averzní (Paulík, 2017; Koopman et al., 1998). Nemoc zasáhne i rodinný systém, jenž se musí vyrovnávat se změnami rolí, povinností a s neznámou situací (Mareš, 2012). Často je největší tlak vyvíjen na partnera ženy, jenž musí více pomáhat nejen s péčí o domácnost a výchovou dětí a tato skutečnost může omezovat jeho volnočasové aktivity (Shannon, 2015). Neméně důležitá je v procesu vyrovnávání kvalitní komunikace, a to jak v dyádě lékař – pacient, tak i zdravý – nemocný (Angenendt et al., 2010).

V poslední kapitole teoretické části jsme se zaměřili na životní spokojenost, na kterou jsme nahlíželi pohledem několika autorů: Owen, Veenhoven, Bergsma a Engel. V této práci vycházíme z pojetí životní spokojenosti jako dlouhotrvajícího emočního stavu složeného z na sobě částečně nezávislých emočních a kognitivních komponent, jež lze měřit na základě subjektivního zhodnocení minulé i současné situace a vyhlídek do budoucnosti (Blatný, 2010; Pavot & Diener, 2009; Rodný & Rodná, 2001). Detailněji jsme se zaměřili na demografické a socioekonomické faktory zahrnující věk, pohlaví, zdravotní stav, vzdělání, finanční situaci a zaměstnání (Blatný, 2010). V souvislosti s životní spokojeností se také vracíme opět k tématu partnerství, sexuality a mužům, coby rodinným pečovatelům.

Cílem výzkumu byla deskripce vnímání a prožívání mužů, jejichž partnerka onemocněla karcinomem prsu. Stanovily jsme tři hlavní výzkumné otázky cílící na popis reakcí spojených s vyrovnáváním se, zjištění ovlivnění partnerského a rodinného života a vnímání životní spokojenosti. Vedlejší výzkumná otázka se zaměřovala na popis zkušeností mužů se zdravotnickou péčí. Data jsme získávali na podzim roku 2020 pomocí polostrukturovaného interview, Dotazníku životní spokojenosti a analyzovali jsme je v souladu s interpretativní fenomenologickou analýzou. Při sběru dat jsme využili záměrný prostý výběr a metodu samovýběru. Výzkumný soubor tvoří sedm mužů v průměrném věku 43 let, kteří žijí dlouhodobě v jedné domácnosti s ženou s diagnostikovaným karcinomem prsu, jež má ukončenou léčbu zevní radioterapií či chemoterapií.

Zjistili jsme, že všichni respondenti prošli fází šoku a agrese, ale žádný fázi vyjednávání. Popsali jsme příklady dvou mužů, kteří jsou ve fázi deprese a smíření dle modelu Kübler-Ross (2015). Podařilo se nám teoreticky ukotvit často zmiňovaný pocit strachu, jenž je dle Fennel (1995) projevem ubývajících efektivity strategie popření. V souladu s koncepcí Křivohlavého (2002) je skutečnost, že respondenti nazírali na nemoc jako na řešitelný problém a byli odhodláni nemoc porazit.

Nejčastěji zaznamenaná aktivní strategie bylo přijetí nemoci. Respondenti využívali také strategie: minimalizace neboli realistický optimismus, žití jako obvykle nebo důvěru v lékařskou pomoc. Respondenti využívající pasivní copingové strategie dosahovali nižších hodnot v celkové životní spokojenosti. Vliv na celkové hrubé skóre měl i věk respondenta, péče o děti předškolního věku a typ léčby ženy. Naopak proměnné jako jsou nejvyšší dosažené vzdělání a finanční náklady na léčbu nesnižovali hodnotu životní spokojenosti. Ačkoliv šest ze sedmi respondentů měli zkušenosti s pozitivní reakcí okolí zahrnující podporu a zájem, a část z nich byla členy dobrovolných spolků, nenalezli jsme výraznou souvislost mezi počtem jedinců v podpůrné síti a hodnotou životní spokojenosti.

Respondenti se snažili, aby léčba jejich manželky ovlivňovala chod domácnosti co nejméně. Pro některé bylo vykonávání domácích prací zcela automatické, jiní to vnímali jako morální povinnost. Přesto jejich vykonávání snížilo množství volného času pouze u tří respondentů. Muži nevnímali negativní dopad karcinomu prsu na partnerský život, někteří ho dokonce vnímali i jako pozitivní. Změny nastaly v jejich sexuálním životě, kde došlo v určitém období ke snížení četnosti pohlavního styku. Nicméně každý respondent k nastalé situaci přistupoval jiným způsobem.

Pouze dva respondenti se setkali s nepříjemným přístupem ze strany zdravotnického personálu, který zahrnoval zmatečnost jednání, nečekané změny léčby a arogantnost. Psychoonkologická péče nebyla nabídnuta ani jednomu respondentovi.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

Abrahámová, J. (2009). *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. Grada.

Alter, C. L., Pelcovitz, D., Axelrod, A., Goldenberg, B., Harris, H., Meyers, B., ... Kaplan, S. (1996). Identification of PTSD in cancer survivors. *Psychosomatics*, 37(2), 137–143. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(96\)71580-3](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(96)71580-3)

Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V., & Beuth, J. (2010). *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Portál.

Anllo, L. M. (2000). Sexual Life After Breast Cancer. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(3), 241–248. <https://doi.org/10.1080/00926230050084632>

Askari, A., Madgaonkar, S. J., & Rowell, R. K. (2012). Current Psycho-pathological Issues among Partners of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Research*, 7(1), 77. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=edb&AN=82197005&lang=cs&site=eds-live>.

Bahrami, M., & Farzi, S. (2014). The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 19(2), 119–126. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4020019/>

Baštecký, J., Šavlík, J., & Šimek, J. (1993). *Psychosomatická medicína*. Grada.

Bergelt, C., Koch, U., & Petersen, C. (2008). Quality of life in partners of patients with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(5), 653–663. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9349-y>

Bergsma, J., & Engel, G. L. (1988). Quality of life: does measurement help? *Health Policy, 10*(3), 267–279. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(88\)90062-0](https://doi.org/10.1016/0168-8510(88)90062-0)

Blatný, M. (2010). *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Grada.

Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine, 53*(11), 1513–1524. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00440-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00440-8)

Breetvelt, I. S., & Van Dam, F. S. A. M. (1991). Underreporting by cancer patients: The case of response-shift. *Social Science and Medicine, 32*(9), 981–987. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90156-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90156-7)

Brown, S. L. (2000). The effect of union type on psychological well-being: Depression among cohabitators versus marrieds. *Journal of Health and Social Behavior, 41*(3), 241–255. <https://doi.org/10.2307/2676319>

Büssing, A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A. M., & Heusser, P. (2010). Adaptive coping strategies in patients with chronic pain conditions and their interpretation of disease. *BMC Public Health, 10*(1), 507–516. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-507>

Butow, P. N., Coates A. S., & Dunn S. M. (2000). Psychosocial predictors of survival: Metastatic breast cancer. *Annals of Oncology, 11*(4), 469–474. <https://doi.org/10.1023/A:1008396330433>.

Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The Foundations of Posttraumatic Growth: An Expanded Framework. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research & practice*. (pp. 3–23). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Carlsen, K., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Johansen, C., & Diderichsen, F. (2007). Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *European Journal of Cancer, 43*(14), 2093–2099. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.05.024>

Cordova, M. J., Andrykowski, M. A., Kenady, D. E., McGrath, P. C., Sloan, D. A., & Redd, W. H. (1995). Frequency and Correlates of Posttraumatic-Stress-Disorder-Like Symptoms

After Treatment for Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(6), 981–986. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.63.6.981>

Cordova, M. J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20(3), 176–185. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.20.3.176>

Coristine, M., Crooks, D., Grunfeld, E., Stonebridge, C., & Christie, A. (2003). Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 12(7), 709–719. <https://doi.org/10.1002/pon.696>

Dahl, A. A. (2010). Link between personality and cancer. *Future Oncology (London, England)*, 6(5), 691–707. <https://doi.org/10.2217/fon.10.31>

Dean, C., & Surtees, P. G. (1989). Do psychological factors predict survival in breast cancer? *Journal of Psychosomatic Research*, 33(5), 561–569. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(89\)90063-9](https://doi.org/10.1016/0022-3999(89)90063-9)

Del Giudice, M. E., Leszcz, M., Pritchard, K. I., Vincent, L., & Goodwin, P. (1997). Attitudes of Canadian Oncology Practitioners Toward Psychosocial Interventions in Clinical and Research Settings in Women With Breast Cancer. *Psycho-Oncology*, 6(3), 178–189. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199709\)6:3<178::AID-PON271>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199709)6:3<178::AID-PON271>3.0.CO;2-O)

Diamantopoulou, M., Pitis, A., Raftopoulos, P., & Tzavella, F. (2019). The impact of oncological diseases on sexual behavior and psychosocial attitudes of young and adult patients: A systematic review. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1–13. Retrieved from <https://www.proquest.com/docview/2303667971?accountid=16730>

Diener, E., & Diener, M. (2009). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. In *Culture and well-being* (71–91). Springer, Dordrecht.

Diener, E., Sandvik, E., Seidlitz, L., & Diener, M. (1993). The relationship between income and subjective well-being: Relative or absolute? *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*, 28(3), 195. <https://doi.org/10.1007/bf01079018>

- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, *125*(2), 276–302. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>
- Din, S. H. S., Jaafar, N. R. N., Zakaria, H., Saini, S. M., Midin, M., & Ahmad, S. N. A. (2017). Anxiety disorders in family caregivers of breast cancer patients receiving oncologic treatment in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *18*(2), 465–471. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.2.465>
- Dionne, O. J. N., Hull, J. G., Martin, M. Y., Lyons, K. D., Prescott, A. T., Tosteson, T., ... Bakitas, M. A. (2016). Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. *Cancer Medicine*, *5*(5), 853–862. <https://doi.org/10.1002/cam4.653>
- Dorval, M., Maunsell, E., Taylor-Brown, J., & Kilpatrick, M. (1999). Marital stability after breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, *91*(1), 54–59. <https://doi.org/10.1093/jnci/91.1.54>
- Dostál, D. (2016). Statistické metody v psychologii. *Olomouc. Filozofická fakulta*.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: Between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, *66*(1), 149–158. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x>
- Fabian, P. (2015). Morfologická klasifikace nádorů. In Tomášek, J. a kol., *Onkologie minimum pro praxi*. (22–25). Axonite CZ.
- Fagerlind H, Kettis A, Glimelius B, & Ring L. (2013). Barriers against psychosocial communication: oncologists' perceptions. *J Clin Oncol*. *31*(30): 3815-3822. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.1609>
- Fawzy, F. I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. *European Journal of Cancer*, *35*(11), 1559–1564. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00191-4](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00191-4)

Fennell, P. A. (1995). The Four Progressive Stages of the CFS Experience: A Coping Tool for Patients. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome*, 1(42067), 69–79. https://doi.org/10.1300/J092v01n03_11

Ferjenčík, J. (2010). Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši. Portál.

Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45(8), 1207–1221. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00040-3)

Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other, *Psycho-Oncology*, 9: 11–19. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z

Gabriel, I., Aluko, J., & Okeme, M. (2019). Caregiver burden among Informal caregivers of women with breast cancer. *Biomedical Journal of Scientific & Technical*, 15(3), 1–9. <https://doi.org/10.26717/BJSTR.2019.15.002704>

Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K. W. (1979). Psychological Response to Breast Cancer: Effect on Outcome. *The Lancet*, 314(8146), 785–787. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(79\)92127-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(79)92127-5)

Greer, S., Morris, T., Pettingale, K. W., & Haybittle, J. L. (1990). Psychological response to breast cancer and 15-year outcome. *The Lancet*, 335(8680), 49–50. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(90\)90173-3](https://doi.org/10.1016/0140-6736(90)90173-3)

Hamplová, D. (2004). *Životní spokojenost: rodina, práce a další faktory*. Sociologický ústav Akademie věd České republiky.

Hamplová, D. (2006). Životní spokojenost, štěstí a rodinný stav v 21 evropských zemích. *Sociologický Časopis*, 42(1), 35–55. <http://sreview.soc.cas.cz/cs/issue/39-sociologicky-casopis-1-2006>

Harris, J. R., & Lippman, M. E. (1992). Breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 327(5), 319. <https://doi.org/10.1056/NEJM199207303270505>

Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Kohan, S., & Yousefy, A. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1269–1276. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2906-3>

Henson, H. K. (2002). Breast Cancer and Sexuality. *Sexuality and Disability: A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 20(4), 261. Retrieved from <https://doi.org/10.1023/a:1021657413409>

Herschbach, P. (2019). Psycho-oncology: Requirements for the next years. *Onkologie*, 25, 96–101. <https://doi.org/10.1007/s00761-019-0597-y>

Chovanec, J., Dostálová, Z., & Navrátilová, J. (2008). Karcinom prsu – aktuální problém. *Solen*, 10(2), 84–89. Dostupné z <https://www.solen.cz/>

Kabelka, L. (2017). *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta.

Kebza, V. & Šolcová I. (2005). Koncept osobní pohody (well-being) a jeho psychologické a interdisciplinární souvislosti. In Blatný, M., *Psychosociální souvislosti osobní pohody*. (11–35). Masarykova univerzita.

Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139–155. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=s3h&AN=12377223&lang=cs&site=eds-live>

Kirchhoff, A. C., Wright, J., Yi, J., Warner, E. L., & Smith, K. R. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 441–450. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0238-6>

Klener, P. (2011). *Základy klinické onkologie*. Galén.

Kochaki Nejad, Z., Sanaat, Z., Aghdam, A. M., & Hassankhani, H. (2016). The effects of a patient-caregiver education and follow-up program on the breast cancer caregiver strain index. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18(2). <https://doi.org/10.5812/ircmj.21627>

Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K., & Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7(2), 101–111. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199803/04\)7:2<101::AID-PON299>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199803/04)7:2<101::AID-PON299>3.0.CO;2-3)

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

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada Publishing.

Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Portál.

Kusi, G., Mensah, A. B. B., Dzomeku, V. M., Apiribu, F., Duodu, P. A., & Mensah, K. B. (2020). Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. *PLoS ONE*, 15(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229683>

Laitala, V. S., Saarto, T., Einiö, E. K., Martikainen, P., & Silventoinen, K. (2015). Early-stage breast cancer is not associated with the risk of marital dissolution in a large prospective study of women. *British Journal of Cancer*, 113(3), 543–547. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.216>

Lauver, D. R., Connolly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. *Cancer Nursing*, 30(2), 101–111. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000265003.56817.2c>

Lawrence, R. H., & Liang, J. (1988). Structural integration of the Affect Balance Scale and the Life Satisfaction Index A: race, sex, and age differences. *Psychology and Aging*, 3(4), 375–384. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.3.4.375>

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.

Lehmann-Laue, A. (2019). (Un)certainities in psycho-oncology. *Onkologe*, 25(11), 1009–1013. <https://doi.org/10.1007/s00761-019-0643-9>

Loučka, M. (2019). Psychologické aspekty onkologické paliativní péče. In Sochor, M., Zavadová, I., & Sláma, O. (Eds.). *Paliativní péče v onkologii*. (29–31). Mladá fronta.

Manuel, J. C., Burwell, S. R., Crawford, S. L., Lawrence, R. H., Farmer, D. F., Hege, A., Phillips, K., & Avis, N. E. (2007). Younger women's perceptions of coping with breast cancer. *CANCER NURSING*, 30(2), 85–94. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=edspsc&AN=000247113000001&lang=cs&site=eds-live>

Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Grada Publishing.

McCaul, K.D., Sandgren, A.K., King, B., O'Donnell, S., Branstetter, A., & Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8: 230–236. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199905/06)8:3<230::AID-PON374>3.0.CO;2-#

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

Mohammadzadeh Nimekari, M., Saei Ghare Naz, M., Ashouri Taziani, Y., Nasiri, M., Evazi, M. R., Shafizad, A., & Ozgoli, G. (2019). Correlation between Supportive Care Needs of Women with Breast Cancer and Quality of Life of their Family Caregivers. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 300–308. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73892.0>

Namkoong, K., Shah, D. V., Han, J. Y., Kim, S. C., Yoo, W., Fan, ... Gustafson, D. H. (2010). Expression and reception of treatment information in breast cancer support groups: How health self-efficacy moderates effects on emotional well-being. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.009>

Neumann, M., Galushko, M., Karbach, U., Goldblatt, H., Visser, A., Wirtz, ... Pfaff, H. (2010). Barriers to using psycho-oncology services: a qualitative research into the perspectives of users, their relatives, non-users, physicians, and nurses. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(9), 1147–1156. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0731-2>

- Obermannová, R. (2015). Zásady léčby vybraných nežádoucích účinků protinádorové léčby v kostce. In Tomášek, J. a kol., *Onkologie minimum pro praxi*. (86–95). Axonite CZ.
- Owen, M.-J. E. (2020). Life satisfaction. *Salem Press Encyclopedia*.
- Pat, H. R., Perry, S., Hamama, R. Y., Ziv, Y., Schramm, Y. S., & Stemmer, S. M. (2015). Posttraumatic Growth in Breast Cancer Survivors: Constructive and Illusory Aspects. *Journal of Traumatic Stress*, 28(3), 214–222. <https://doi.org/10.1002/jts.22014>
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.
- Pavot, W., & Diener, E. (2009). Review of the Satisfaction With Life Scale. In E. Diener (Ed.), *Assessing well-being: The collected works of Ed Diener*. (Vol. 39, pp. 101–117). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-90-481-2354-4_5
- Petráková, K. (2015). Karcinom prsu. In Tomášek, J. a kol., *Onkologie minimum pro praxi*. (311-323). Axonite CZ.
- Pettingale, K., Morris, T., Greer, S., & Haybittle, J. L. (1985). Mental Attitudes to Cancer: An Additional Prognostic Factor. *The Lancet*, 325(8431), 750. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(85\)91283-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(85)91283-8)
- Prior, P. M., & Hayes, B. C. (2003). The relationship between marital status and health: An empirical investigation of differences in bed occupancy within health and social care facilities in Britain, 1921–1991. *Journal of Family Issues*, 24(1), 124–148. <https://doi.org/10.1177/0192513X02238523>
- Robb, C., Haley, W. E., Balducci, L., Extermann, M., Perkins, E. A., Small, B. J., & Mortimer, J. (2007). Impact of breast cancer survivorship on quality of life in older women. *Critical Reviews in Oncology and Hematology*, 62(1), 84–91 <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2006.11.003>
- Rodný, T., & Rodná, K. (2001). *Dotazník životní spokojenosti – džs* (1. čes. vyd.). Testcentrum.

- Romaňáková, M., Šutorová, V., & Kryšková, L. (2015). Psychologická podpora – sdělování diagnózy a prognózy. In Tomášek, J. a kol., *Onkologie minimum pro praxi*. (130–135). Axonite CZ.
- Roy-Byrne, P. P., Davidson, K. W., Kessler, R. C., Asmundson, G. J. G., Goodwin, R. D., Kubzansky, L., ... Stein, M. B. (2008). Anxiety disorders and comorbid medical illness. *General Hospital Psychiatry*, 30(3), 208–225. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2007.12.006>
- Ryan, J., Hawdon, J., & Hughes, M. (1998). Marital Status, General-life Satisfaction and the Welfare State: A Cross-National Comparison. *International Journal of Comparative Sociology*, 39(2), x5-236. <https://doi.org/10.1177/002071529803900205>
- Sahadevan, S., & Namboodiri, V. (2019). Depression in caregivers of patients with breast cancer: A cross-sectional study from a cancer research center in South India. *Indian Journal of Psychiatry*, 61(3), 277–282. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_46_18
- Senf, B., Fettel, J., Demmerle, C., & Maiwurm, P. (2019). Physicians' attitudes towards psycho-oncology, perceived barriers, and psychosocial competencies: Indicators of successful implementation of adjunctive psycho-oncological care? *Psycho-Oncology*, 28(2), 415–422. <https://doi.org/10.1002/pon.4962>
- Shannon, C. S. (2015). 'I Was Trapped at Home': Men's Experiences with Leisure While Giving Care to Partners During a Breast Cancer Experience. *Leisure Sciences*, 37(2), 125–141. <https://doi.org/10.1080/01490400.2014.973128>
- Schain, W. S. (1988). The sexual and intimate consequences of breast cancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 38(3), 154–161. <https://doi.org/10.3322/canjclin.38.3.154>
- Schieman, S., Van Gundy, K., & Taylor, J. (2001). Status, role, and resource explanations for age patterns in psychological distress. *Journal of Health and Social Behavior*, 42(1), 80–96. <https://doi.org/10.2307/3090228>
- Sláma, O. (2015). Principy paliativní léčby a péče. In Tomášek, J. a kol., *Onkologie minimum pro praxi*. (117–125). Axonite CZ.

Spiegel, D. (2000). Mind matters – Coping and cancer progression. *Journal of Psychosomatic Research*, 50(5), 287–290.

Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., & Huggins, M. E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(2), 93–102. <https://doi.org/10.1002/pon.574>

Steiner, D. D., & Truxillo, D. M. (1989). An improved test of the disaggregation hypothesis of job and life satisfaction. *Journal of Occupational Psychology*, 62(1), 33–39. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8325.1989.tb00475.x>

Tait, M., Padgett, M. Y., & Baldwin, T. T. (1989). Job and Life Satisfaction: A Reevaluation of the Strength of the Relationship and Gender Effects as a Function of the Date of the Study. *Journal of Applied Psychology*, 74(3), 502–507. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.74.3.502>

Temoshok, L. R. (2000). Psychological response and survival in breast cancer. *Lancet (London, England)*, 355(9201), 404–405.

Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Portál.

Ústav zdravotnických informací a statistik ČR. (2016). Novotvary 2016. Získáno z <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/novotvary2016.pdf>

Ústav zdravotnických informací a statistik ČR. (2017). Lůžkový fond 2016. https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/nzis_rep_2017_E03_luzkovy_fond_2016.pdf

Ústav zdravotnických informací a statistik ČR. (2018). Lůžkový fond 2017. Získáno z https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/nzis_rep_2018_E03_luzkovy_fond_2017.pdf

Ústav zdravotnických informací a statistik ČR. (2019). Zdravotnická ročenka České republiky 2018. Získáno z <https://www.uzis.cz/res/f/008280/zdroccz-2018.pdf>

- Vahidi, M., Ebrahimi, H., Namdar Areshtanab, H., Mahdavi, N., Asghari, E., Eivazi Ziaei, J., ...Hosseinzadeh, M. (2016). Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden. *Asian Nursing Research*, 10(3), 201–206. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.06.002>
- Veenhoven, R. (2000). The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies*, 1(1), 1. <https://doi.org/10.1023/a:1010072010360>
- Vorlíček, J., Adam, Z., Klimeš, J., Pour, L., Král, Z., Onderková, A., & Čermák, A. (2019). *Maligní onemocnění, psychika a stres: příběhy pacientů s komentářem psychologa*. Grada Publishing.
- Vorlíček, J., Adam, Z., & Pospíšilová, Y. (2004). *Paliativní medicína*. Praha: Grada.
- Vorlíček, J., Adam, Z., & Vaníček, J. (2004). *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob: druhé, aktualizované a doplněné vydání*. Grada.
- Vorlíček, J., Krejčí, M., & Adam, Z. (2011). *Obecná onkologie*. Galén.
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., & Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22(2), 403–410. <https://doi.org/10.1002/pon.2104>
- Wei, M., Guo, L., Zhu, Y., Guo, Y., Yv, S., Namassevayam, G., ... Chen, F. (2019). Type C Personality and Depression Among Newly Diagnosed Breast Cancer Patients: The Mediating Role of Sense of Coherence. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 15, 3519–3529. <https://doi.org/10.2147/NDT.S230278>
- Wellisch, D. K., Jamison, K. R., & Pasnau, R. O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy: II. the man's perspective. *The American Journal of Psychiatry*, 135(5), 543–546.
- Yang, H.-C., & Schuler, T. A. (2009). Marital quality and survivorship: Slowed recovery for breast cancer patients in distressed relationships. *Cancer*, 115(1), 217–228. <https://doi.org/10.1002/cncr.23964>

Závadová, I. (2019). Komunikace v kontextu paliativní péče. In Sochor, M., Závadová, I., & Sláma, O. (Eds.). *Paliativní péče v onkologii*. (14–26). Mladá fronta.

Závadová, I. (2019). Péče o pacienta v terminálním stavu. In Sochor, M., Závadová, I., & Sláma, O. (Eds.). *Paliativní péče v onkologii*. (353–362). Mladá fronta.

Zhu, P., Fu, J.-F., Lin, J., Wang, Y., Fang, N.-N., Wang, D.-D., & Wang, B. (2014). Quality of life of male spouse caregivers for breast cancer patients in China. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(10), 4181–4185. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.10.4181>

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

Příloha č. 3: Seznam tabulek

Příloha č. 4: Seznam zkratk

Příloha č. 5: Záznamový arch s otázkami k interview

Příloha č. 6: Ukázka analýzy dat

Příloha č. 7: Ukázka grafického znázornění nalezených vztahů

Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Dopady onkologického onemocnění ženy na životní spokojenost z pohledu partnera

Autor práce: Lenka Macháčková

Vedoucí práce: Mgr. Michal Bártek

Počet stran a znaků: 82 (175 352)

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 115

Abstrakt: Bakalářská práce se zabývá dopadem karcinomu prsu na životní spokojenost partnera. V teoretické části byla popsána problematika onkologického onemocnění, možnosti vyrovnávání se s nemocí a pojem životní spokojenost. Výzkumná část popisuje reakce muže a okolí nemocné ženy, způsob ovlivnění partnerského a rodinného života, vnímání životní spokojenosti a zkušenosti s lékařskou péčí. Data byla získána pomocí polostrukturovaného interview a Dotazníku životní spokojenosti (překlad Rodný & Rodná, 2001) a analyzována interpretativní fenomenologickou analýzou. Výzkumný vzorek tvořilo sedm mužů, pro jejichž ženy je karcinom prsu první onkologickou diagnózou a které prošly léčbou pomocí chemoterapie nebo zevní radioterapie. Všichni muži žili s ženou v jedné domácnosti ještě před onemocněním a v současné době jsou manželé. Respondenti byli získáni na základě nepravděpodobnostních metod výběru vzorku (záměrný prostý výběr, metoda samovýběru). Respondenti byli dle jejich slov spokojeni v životě a hrubé skóre celkové životní spokojenosti se pohybovalo v intervalu 250–300.

Klíčová slova: karcinom prsu, životní spokojenost, partner, pečovatel.

Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

ABSTRACT OF THESIS

Title: The impact of a woman's oncologic disease on life satisfaction from the partner's point of view

Author: Lenka Macháčková

Supervisor: Mgr. Michal Bártek

Number of pages and characters: 82 (175 352)

Number of appendices: 7

Number of references: 115

Abstract: Bachelor thesis deals with the impact of breast cancer on the life satisfaction of the partner. The theoretical part described the issues of oncological disease, the possibilities of coping with the disease and the term of life satisfaction. The research section describes the reactions of a man and the environment of a sick woman, the way in which partner and family life are affected, the perception of life satisfaction and the experience of medical care. Data was obtained through a semi-structured interview and the Dotazník životní spokojenosti (translation by Rodný & Rodná, 2001) and analysed by interpretative phenomenological analysis. The research sample consisted of seven men for whose women breast cancer is the first cancer diagnosis and who received chemotherapy or external radiotherapy. All the men lived with the woman in the same household before getting ill and are currently married. Respondents were obtained based on unlikely sampling methods (judgement sample, self-selecting sample). Respondents were said to be satisfied in life and the gross score of overall life satisfaction ranged from 250 to 300.

Key words: breast cancer, life satisfaction, partner, caregiver

Příloha č. 3: Seznam tabulek

Tabulka 1: Měřítko dobrého života (Veenhoven, 2000).....	30
Tabulka 2: Charakteristika respondentů	41
Tabulka 3: Celková životní spokojenost dle DŽS	53

Příloha č. 4: Seznam zkratk

ČR	Česká republika
DŽS	Dotazník životní spokojenosti
IPA	interpretativní fenomenologická analýza
NEO-FII	NEO Five-Factor Inventory
OSVČ	osoba samostatně výdělečně činná
PTSD	posttraumatická stresová porucha
PTG	posttraumatický stresový růst

Příloha č. 5: Záznamový arch s otázkami k interview

Dobrý den, jsem ráda, že jste se rozhodl účastnit se mého výzkumu k bakalářské práci. Jak jsem vám už sdělila, interview bude trvat okolo 45 minut. Během něho vám budu klást různé otázky týkající se soužití s vaší partnerkou, která prošla onkologickou léčbou. Pokud by vám v průběhu interview byla nějaká otázka nepříjemná, máte právo na ni neodpovídat.

Celý rozhovor budu nahrávat na diktafon, takže bude zachycen pouze váš hlas. Nahrávka našeho rozhovoru bude anonymní a vaše jméno budu znát pouze já. S tím, že se v žádné části mé bakalářské práce neobjeví vaše osobní údaje, které by mohli vést k vaší identifikaci.

Po ukončení interview vám nasdílím odkaz na Dotazník životní spokojenosti, jehož vyplnění bude trvat zhruba 10 minut a který bude také anonymizován. Máte nějaké otázky?

1. Jak jste se o útvaru v prsu partnerky dozvěděl?
 - Při jaké příležitosti?
 - V jaké fázi diagnostiky žena byla?
 - Kolikátý jste se o nemoci dozvěděl?
2. Jakým způsobem jste reagoval, když jste se dozvěděl o onkologické diagnóze své partnerky?
 - Svěřoval jste se někomu?
 - Máte nějaké rodinné zkušenosti s onkologickým onemocněním?
3. Doprovázel jste partnerku na jednotlivá vyšetření? Na jednotlivé léčebné procedury?
 - Máte pocit, že onkologické onemocnění byl problém vás obou jako páru?
 - Jak jste byl spokojen s přístupem zdravotnického personálu? S komunikací s lékaři?
 - Byla vám nebo vaší partnerce nabídnuta psychoonkologická pomoc? Využil jste ji?
 - Uvažoval jste o vyhledání psychologické pomoci? Vyhledal byste ji znovu?
4. Ovlivnila nemoc partnerky nějakým způsobem fungování vaší domácnosti?
 - Pomáhal jste partnerce? Co vás k tomu vedlo (jaká byla motivace)?
 - Potřebovala vaše partnerka pomoci s osobní hygienou? Změnilo intimní pečování o partnerku váš pohled na život?
5. Jakým způsobem nemoc partnerky ovlivnila váš vztah v době léčby?
6. Jaké pocity jste měl během onkologické léčby partnerky?
 - Jak moc vás ovlivnili negativní účinky léčby?
 - Představoval jste si, jaký budete žít život po ukončení onkologické léčby?
 - Jaká jste měl očekávání?
 - Jak jste prožíval ukončení léčby? (těšil jste se?)
7. Jaké reakce, chování jste zažil od okolí?
8. Došlo vlivem nemoci partnerky k nějakým změnám ve vašem životě?

- Vnímáte nějaké významné rozdíly v době před zjištěním onemocnění a po ukončení léčby?
 - Jak jste se cítil po ukončení aktivní léčby?
9. Jakým způsobem nemoc partnerky ovlivnila váš vztah po prodělané léčbě, operaci?
- Změnili se nějakým způsobem pocity, které cítíte ke své partnerce?
 - Odrazilo se onkologické onemocnění na vašem sexuálním životě?
 - Líbí/ přitahuje vás vaše partnerka i po operaci?
 - Jak náročné pro vás bylo vyrovnat se se změnou tvaru poprsí ženy?
10. Jakým způsobem ovlivnila nemoc partnerky vaše vztahy s blízkými, kolegy v práci?
11. Domníváte se, že onkologické onemocnění partnerky ovlivnilo vaši finanční situaci?
12. Máte pocit, že vám onkologické onemocnění ženy něco přineslo nebo vzalo?
- A co volný čas?
13. Jak byste zhodnotil vaši aktuální životní spokojenost?

Toto byla moje poslední otázka. Máte vy na mě nějakou otázku? Jestliže nemáte další otázky, nasdílím vám teď odkaz na online Dotazník životní spokojenosti. A poprosila bych Vás o jeho vyplnění. Ještě jednou vám děkuji za váš a ochotu. Pěkný zbytek dne.

Datum setkání:

Čas setkání:

Čas vyplnění dotazníku:

Jméno respondenta:

Anonymní kód:

Diagnóza ženy:

Postřehy z rozhovoru:

Příloha č. 6: Ukázka analýzy dat – MILU30M

D: Suprimoval jsem to
 z historie

D: ona negativně fungovala
fungovala normálně

D: ona byla
ona jako si na
resp. ve své situaci

L: prostě

D: sami negativní
emce

D: navrátila se
že jde o
stav

D: na místě
kolikrát a
se v kolektivní
terapii a
slépote

R: Ano, několikrát. Tady byl nějaký mamahelp a podobně. Dokonce tam i byla a v její pozici a v její situaci to bylo spíš kontraproduktivní a spíš na škodu, než jako dobrý. Protože tam je to supr pro asi lidi, který prostě se s tím prostě složitě vyrovnávají, nebo prostě ve svém mají potřebu to prostě už to nějak řešit. A jsou to většinou starší ženský. A ona tím, že byla relativně mladá a tím, že prostě my jsme doma prostě nepřestali fungovat, prostě fungovali jsme furt naprosto normálně. Ona chodila do práce v podstatě celou dobu kromě třeba nějakého týdne, kdy byla třeba na operaci. Nebo vysloveně byla hotová z chemoterapie. Tak více méně ona furt fungovala naprosto normálně, ve standardním režimu. A ona když prostě šla mezi tyhle ty lidi, který se tam. Který tam prostě mezi se sebou bavili, o tom jak to maj všechno strašně špatný, jak se jim hroučí prostě celý svět, manželství a rodiny. A prostě všechno špatně a teď prostě, v podstatě tam byly jenom sami negativní emoce na těch sezení s těma ostatníma pacientkama. Tak ona se tam cejtila prostě hůř, prostě víc na ní dolehalo to, že je prostě ona je v té pozici taky. A naopak se vracela jako ještě v horším stavu, než když tam šla, jo, takže. Možná kdyby šla na nějaký sólo sezení s nějakým konkrétním psychologem, tak asi by to třeba k něčemu bylo. To si myslím, že by jako mělo smysl, ale co jsou ty skupinové terapie, skupinové pomoci. Tak si myslím, že kolikrát si tam ty ženský babral a utápěj v té kolektivní hluchotě, slépote. Prostě vo tom jak je všechno špatný. A to nepřidává, podle mě nepřidává.

13:40

D: ona sama

J: Takže začala, přestala chodit sama o sobě, nebo dokončila nějakéj ...

16:25

D: je sblížilo,
nenabýlo, něčím
naše má
duševní

J: Jakým způsobem v té aktivní léčbě byl ovlivněn váš vztah, váš vztah ve dvou?

R: Hodně nás to sblížilo, myslím si, že nás to hodně semklo, ale že jsem, člověk asi získal vzájemnou větší sebedůvěru prostě v sebe.

16:44

D: ona byla negativní
emce na
rodině, spíše
si se +)

L: historický
emce

D: časem negativní
emce se stává
stabilní -> má
potřebu má
rodině v
rodině -> spíše
historický
emce

J: Teďka, když teda byla v té aktivní léčbě, procházela těma chemoterapiemi. Co to vyvolávalo ve vás. Jaké pocity?

R: No, ty jo. Asi spíš vzpomínky to vyvolávalo občas. Jakoby, protože, jak jsem říkal na začátku, že už jsme v rodině dřív měli, jako prostě kolikrát to nedopadlo dobře. Tak člověk spíš to vyvolávalo nějaký emoce historický, který prostě měly, s tím že to nedopadlo dobře. A snažil se prostě říkat si, prostě jo, tohle je v pohodě prostě. A musím říct, že časem prostě převládalo to, že prostě, když jsem viděl, jak to probíhá, a jak prostě na to všechno reaguje. Jak s tím vším bojuje a pracuje, tak prostě převládalo to, že prostě už tyhle ty myšlenky jsem už prostě vůbec neřešil, protože jsem viděl, že prostě ona jakoby chce s tím bojovat. A bojuje s tím, a daří se jí to prostě dobře. Takže asi tak.

J: Takže vlastně pokud to chápu dobře, ty negativní vzpomínky na začátku, nebo vaše zkušenosti životní se potom obrátily v plus. Protože jste viděl ty rozdíly, v tom, když to dopadlo špatně, a teď to dopadá nebo dopadlo dobře.

R: Ano.

D: negativní
emce -> na
rodině

J: Takže vám to ve výsledku dodávalo sílu v tom.

D: ona
na místě

R: V podstatě asi jo, asi se to dá takto říct.

SKUPINOVÁ TERAPIE
 • kolektivní
 • duo
 • standardní režim
 • negativní emoce
 • kolektivní hluchota, slépota
 • problém s motivací na aktivní FB spolupráci
 • skupinová

PARADOXNÍ VZTAH
 • sblížilo
 • semklo
 • vzájemná větší sebedůvěra

LÉČBA VYVOLÁVÁ
 • RODINNÉ
 • ZKUSĚNOSTI
 • RODINNÉ ZKUSĚNOSTI
 • negativní emoce
 • pozitivní
 • pozitivní
 • pozitivní

Příloha č. 7: Ukázka grafického znázornění nalezených vztahů – OLKA49M

