



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

Bakalářská práce

Problematika onkologického onemocnění z perspektivy rodinných příslušníků pacienta

*The problematics of oncological disease from the perspective of
patients' family members*

Vypracovala: Michaela Míja Adamová

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Jana Kouřilová, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č.111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponenta práce, záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 20. 4. 2022

Michaela Mija Adamová

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala své vedoucí práce Mgr. Janě Kouřilové, Ph.D. za její velmi vstřícný a ochotný přístup, cenné rady a připomínky, podporu, čas a trpělivost při vedení mé bakalářské práce.

Dále mé poděkování patří všem respondentům, kteří si našli čas a sdíleli se mnou své životní zkušenosti. Bez nich by tato práce nemohla být dokončena.

A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat také své rodině, příteli a přátelům za neutuchající podporu, pomoc, pevné nervy a pozitivní přístup při psaní mé bakalářské práce a během celého studia. Jsou důležitou součástí mé cesty za snem.

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků, mapuje jejich zkušenost a zjišťuje jejich zvládací strategie. Teoretická část popisuje základní pojmy onkologického onemocnění a oblasti psychoonkologie. Dále se věnuje dopadům nemoci na celou rodinu a změnám, které nastávají po příchodu vážné nemoci. Poslední kapitola se zabývá náročnou životní situací v kontextu rodiny, zvládacími strategiemi a externími způsoby pomoci. Praktická část se opírá o výzkumný design, je realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky (dospělými dětmi) onkologicky nemocných žen – matek. Pro analýzu dat je použita interpretativní fenomenologická analýza. Výzkumný soubor je tvořen 6 rodinnými příslušníky, 4 ženami a 2 muži. Výsledky jsou prezentovány v jednotlivých kazuistikách a v mezikazuistickém srovnání. Ze získaných dat vyplývá, že jedinci prožívají negativní i pozitivní emoce, stres, psychosomatické projevy, skrývají vlastní pocity a hovoří o svých myšlenkách. Dále respondenti zmiňují časovou náročnost spojenou s nemocí, negativní ovlivnění kognitivních funkcí jako je paměť a pozornost, ale i kladné aspekty jako je například přehodnocení priorit. Také poukazují na změny, které nastaly v rodině, mezi něž patří změna ve vztazích, rolích, rodinném zapojení se do chodu domácnosti, vnímání změn u nemocného a finanční problémy spojené s obtížnou rodinnou situací. Závěrem se pojednává o zvládacích strategiích, které používají respondenti jako je například sociální opora, získávání informací atd.

Klíčová slova: onkologické onemocnění, rodinný příslušník, zvládací strategie, příbuzní pacientů, zkušenosti příbuzných.

Abstract

This bachelor thesis focuses on the issue of cancer from the perspective of family members, maps their experiences and coping strategies. The theoretical part covers the basic concepts of cancer and in the field of psychooncology. Furthermore, it describes the impact of the disease on the whole family and the changes that occur after prognosis. The last chapter discusses the challenging life situation (in the context of a whole family), coping strategies and external ways of helping. The practical part is based on qualitative research methods, it has been conducted through semi-structured interviews with family members (adult children) of mothers with cancer. Interpretive phenomenological analysis has been used for data analysis. The research group consists of 6 family members, 4 women and 2 men and the data is presented in an individual case reports and in an inter-case comparison. The results show that individuals experience negative and positive emotions, stress, manifestation of psychosomatic symptoms, hide their feelings and talk about their thoughts. Additionally, the respondents commonly mention the extensive time spent helping the patient, the negative impact on cognitive functions such as memory and attention, as well as positive aspects such as reassessment of priorities. The respondents also mention the societal changes in the family, including changes in relationships, roles, family involvement in the household, perceptions of change in the patient, and financial problems associated with difficult family situation. The last segment discusses the coping strategies used by the respondents such as social support, acquisition of information etc.

Key words: cancer, family member, coping strategies, patients' relatives, relatives' experiences.

Obsah

Úvod	9
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Problematika onkologického onemocnění	10
1.1 Psychoonkologie	10
1.2 Charakteristika onkologického onemocnění	10
1.3 Rizikové faktory	12
1.3.1 Genetické predispozice a familiární výskyt	13
1.4 Léčebné metody v onkologické terapii	14
1.5 Dopad nemoci na psychiku pacienta	14
1.6 Remise, rekonvalescence a relaps	15
1.6.1 Remise	15
1.6.2 Rekonvalescence	15
1.6.3 Relaps	16
2 Dopad onemocnění na život rodiny	17
2.1 Charakteristika rodiny	17
2.2 Prožívání rodiny v období těžkého onemocnění	18
2.3 Reorganizace rodinného života	20
2.3.1 Vztahy	21
2.3.2 Komunikace	21
2.3.3 Rutiny a rituály	22
2.4 Péče o nemocného člena rodiny	23
2.4.1 Syndrom vyhoření u pečovatелů	25
2.4.2 Paliativní péče	25
2.5 Empatie v rodině	26
2.6 Komunikace mezi rodinou a zdravotnickým personálem	26

3	Nemoc jako rodinná náročná životní situace.....	27
3.1	Náročná životní situace působící na rodinu	27
3.2	Zpracování traumatu.....	28
3.3	Psychosomatické kontexty	29
3.4	Zvládací strategie	29
3.5	Externí metody pomoci	31
3.5.1	Psychoterapie	32
3.5.2	Krizová intervence.....	32
3.5.3	Podpůrné skupiny.....	33
II.	PRAKTICKÁ ČÁST	34
4	Metodologie výzkumu.....	34
4.1	Výzkumný problém, cíle a otázky.....	34
4.2	Výzkumný design.....	34
4.3	Výzkumný soubor	35
4.4	Metoda sběru dat	36
4.5	Metoda zpracování a analýzy dat	36
4.6	Etika výzkumu.....	37
4.7	Reflexe výzkumníka.....	38
5	Výsledky	39
5.1	Analýzy jednotlivých rozhovorů.....	39
5.1.1	Natálie.....	39
5.1.2	Martin.....	41
5.1.3	Adéla	42
5.1.4	Veronika.....	44
5.1.5	Zdeněk.....	46
5.1.6	Petra	48

5.2	Společná analýza výzkumných rozhovorů.....	49
5.2.1	Prožívání.....	49
5.2.2	Život respondenta.....	54
5.2.3	Změny v rodině.....	56
5.2.4	Co pomáhá.....	59
6	Shrnutí výsledků.....	63
7	Diskuze.....	65
8	Závěr.....	69
	Použitá literatura a zdroje.....	71
	Seznam tabulek.....	77
	Přílohy.....	78

Úvod

Jakákoliv diagnostikovaná vážná nemoc s sebou nese dopad nejen na psychiku nemocného člověka, ale i jeho rodinu a blízké osoby. Onkologické onemocnění je spojeno s řadou negativních aspektů jako je bolest, strach, smutek a bezmoc. To ovšem prožívají a zažívají všichni členové dané rodiny, jejichž život narušilo stanovení diagnózy nádorového onemocnění.

Za posledních pár let se v mém okolí objevilo nespočet přátel a známých popisující onkologického onemocnění jejich milovaného blízkého člověka s dopadem i na jejich životy. I přes to, že se objevuje více diagnostikovaných, každá rodina vnímá a prožívá tuto náročnou situaci po svém. Důvodem výběru tématu bakalářské práce je právě zjistit jednotlivé zkušenosti jednotlivců s touto nemocí a zmapovat jejich pohled na celou situaci a zjistit, jaké zvládací strategie využívají.

Bakalářská práce zkoumá zkušenost rodinných příslušníků v rodině s diagnostikovaným nádorovým onemocněním a je rozdělena na 2 části. První je teoretická část, kde se nejdříve zaměřuji na problematiku onkologického onemocnění s charakterizováním a vymezením základních pojmů v psychoonkologii pro lepší vhled do tématu. Druhá kapitola se věnuje rodině, v níž se prokáže vážné onemocnění a jaké změny a dopady to na ni má. Poslední kapitola se zaměřuje na rodinnou náročnou životní situaci, kterou prochází celá rodina a charakterizuje zvládací strategie a externí způsoby pomoci. V praktické části spolupracuji se 6 respondenty, kteří popisují vlastní zkušenost během léčby jednoho z členů rodiny. Pro hlubší poznání daného tématu byl zvolen kvalitativní design a polostrukturované rozhovory.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Problematika onkologického onemocnění

1.1 Psychoonkologie

Psychoonkologii definuje APA (2022) jako obor zkoumající psychologické, behaviorální a psychosociální faktory podílejících se na vzniku, rizicích a průběhu onemocnění. Zároveň zahrnuje snahu o odhalení těchto rizik a zkoumá léčby a výsledky rakoviny, zejména pro přežití daného onemocnění. Toto odvětví dále zkoumá reakce na rakovinu nejen ze strany pacientů, ale také jejich rodin a pečovatелů ve všech fázích onkologického onemocnění.

Psychoonkologie propojuje nejen odborné sféry psychologie a onkologie, nýbrž zde nalézáme také odkaz interdisciplinárního oboru, jenž sjednocuje s psychologií a onkologií i odvětví jakými jsou kupříkladu sociologie, endokrinologie nebo imunologie. Psychoonkologie se věnuje diagnostikovanému pacientovi s nádorovým onemocněním, jenž vysloví zájem o psychologické doprovázení či péči, nebo pokud se u něho projeví jakékoli psychické či fyzické obtíže. Tento druh péče a doprovázení nekončí pouze u pomoci při určení diagnózy a při léčbě, nýbrž se dále věnuje pacientovi i po ukončení všech naplánovaných terapeutických procesů, pokud si to tak sám pacient či rodina přeje. Rodina má v této mezioborové sféře své vlastní místo, kde může nalézt pomoc, podporu a útěchu, pakliže je to potřeba. Dále se psychoonkologie zajímá i o psychickou pohodu zdravotnického personálu ošetřující onkologicky nemocné. V psychoonkologii nalezneme různé formy terapeutického šetření. Nezaobírá se pouze rozhovory, nýbrž také prací s tělem a otevírání citlivých témat a tabu, jakým je například sexuální situace pacienta a jeho partnera či partnerky v rámci léčby a po jejím ukončení (Angenendt et al., 2010).

1.2 Charakteristika onkologického onemocnění

V České republice je onkologické onemocnění, druhou nejčastější příčinou mortality. V mezinárodních srovnáních se Česká republika u řady onkologických diagnóz umísťuje mezi předními příčkami evropských statistik – zde můžeme najít například nádory ledviny, slinivky břišní, prostaty, žlučníku a žlučových cest. U žen byly v roce 2018 nejčastější nádorové diagnózy zhoubné novotvary prsu, zatímco u mužské populace

převažovaly tumory prostaty (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2021). Každý rok je diagnostikováno nádorové onemocnění více než 40 tisíc lidem (Vorlíček et al., 2012).

S definicí a vysvětlením vzniku rakoviny přichází WHO popisující onkologické onemocnění jako obecný termín pro širokou skupinu chorob, které mohou započít téměř v jakékoliv tkáni těla nebo orgánu. Při incidenci nádorového onemocnění dochází k nekontrolovatelnému množení a růstu abnormálních buněk, jež překračují své obvyklé hranice a mohou tak napadnout přilehlou část těla nebo se mohou šířit do jiných orgánů. Tyto abnormální buňky vznikají přeměnou z normálních buněk do nádorových ve vícestupňovém procesu. Přeměna buněk je výsledkem interakce mezi genetickými faktory člověka a několika externími činiteli dělící se do tří kategorií: fyzikální, chemické a biologické karcinogeny. Druhý proces průběhu rakoviny je označován jako metastázování. Primární příčinou úmrtí na rakovinu jsou rozsáhlé metastázy (World Health Organization, 2022).

Na dělení nádorů je nahlíženo z více hledisek, například dle původu tkáně či rychlosti růstu. Mezi nejčastěji používané rozdělení spadá benigní (nezhoubné) a maligní (zhoubné). Benigní nádor oproti malignímu roste pomaleji, nebývá zpravidla tolik agresivní, zůstává ohraničený a při setkání s překážkou neprorůstá dále. Maligní nádor bývá charakterizován jako agresivnější a s rychlejším růstem, může prorůst také do okolních tkání, čímž poté dochází k jejich destrukci. Dále u zhoubných nádorů dochází k zakládání druhotných tělísek, jinými slovy se jedná o metastáze. Dalším problémem u tohoto typu nádoru je blokování apoptózy¹ (Orel, 2019). Benigní a maligní tumory jsou též řazeny do kategorie pravých (skutečných) nádorů, které se odlišují od nepravých nádorů, jinak nazývanými pseudotumory, ty je svými znaky připomínají (Dostálová, 2018).

U průběhu vzniku nádoru dochází k rozlišování na několik fází: iniciace, promoce a progrese. V prvotní iniciační fázi nastává nádorová transformace buňky a dochází k prvotnímu narušení genetické informace. U druhé fáze, promoce, se setkáváme se selektivní klonální expanzí/rozpínáním, tedy množением postižených buněk a jejich následným dělením a dalšími výraznějšími poruchami chování, mezi nichž spadá například snížená diferenciací a zvýšená rezistence vůči apoptóze. Někteří autoři řadí mezi druhou a třetí fázi ještě konverzi – buňky získávají maligní fenotyp. Progrese nádoru je

¹ Geneticky řízená buněčná smrt, kdy dochází k rozpadu jádra a následně celé buňky (Orel, 2019).

označována jako třetí fáze, v tomto stádiu se jedná se o neopravitelné poškození buněk a začíná jejich zjevná agresivita, zasažená tkáň změní své vlastnosti a dochází ke vzniku zhoubného nádoru (Adam et. al., 2011; Angenendt et al., 2010; Vokurka, 2018).

U onkologického onemocnění dochází k popisu pravděpodobného vzniku nádoru. Pravděpodobný, protože v současné medicíně stále nejsou známi všichni činitelé působící na vznik rakovinotvorných buněk. Jak uvádí Nečas (2021, s. 109), „většina nádorů vychází z jedné buňky (monoklonální počátek),“ zároveň Angenendt et al. (2010) poukazuje na fakt, že nádory jsou způsobeny jen málokdy jednou příčinou, spíše se jedná se o souhrn několika na sebe navzájem působících faktorů.

1.3 Rizikové faktory

Tato podkapitola navazuje na výše zmíněnou etiologii nádorů a popisuje vlivy napomáhající vzniku onkologického onemocnění, zejména těm, které se podařilo označit. Tato skupina činitelů se nazývá rizikové faktory.

Stanovením a popisem rizikových faktorů se zabývá primární prevence. Její význam spočívá v osvětě a poučení jak jednotlivců, tak i širokých skupin, mezi něž čítáme také rodinu. Sdělování probíhá za pomoci různých forem a metod, do kterých patří například podpora zdravého životního stylu a stravy, očkování proti specifickým virům přispívajícím k tvorbě tumorů, vyhýbání se tabákovým a jiným toxicky škodlivým látkám ve snaze ke snížení rizika vzniku onkologického onemocnění ovlivněním jeho příčin, tedy rizikových vlivů (Adam et. al., 2011; Kiss et. al., 2021). Ty se dělí na vnitřní (věk, pohlaví, poškozená vnitřní regulace, genetická predispozice či změna na genetické úrovni, aj.) (Klíma et. al., 2016) a vnější, u kterých nalézáme ihned několik činitelů podporujících vznik nádorů (kouření, alkohol, nedostatek pohybu, obezita, aj.) (Adam et. al., 2011). Etiologie rakoviny spočívá, jak v genetické dědičnosti, tak i ve vnějších činitelích. Převážná většina všech nádorů má environmentální příčinu, a to převážně vzhledem k volbě životního stylu, zatímco zbytek je způsoben infekcí a expozicí chemikáliím (Klaunig, 2018).

Mimo zevních a vnitřních faktorů by se neměly opomenout **faktory psychosociální**. Je známo, že tyto činitelé mají svůj podíl vlivu ve všech oblastech života jedince, zejména tedy i zdraví, kdy snižují přirozenou obranyschopnost nejen proti běžným infekcím, ale podobně i vůči závažnějším chorobám, jakým je zrovna nádorové onemocnění. Již řecký lékař Claudius Galen věřil a předpokládal, že ženy s depresí nebo melancholickými

predispozicemi byly náchylnější k incidenci rakoviny. Přímo u psychických činitelů se pozoruje především vliv psychické nepohody, psychické zátěže jako je stres, dále tlumení, potlačování či nedostatek emočních projevů, deprese, úzkost a osobnostní charakteristiky jako je například frustrační tolerance u jednotlivých osob. Je potřebné také připomenout důležitost rodinných a ostatních významných vztahů, a jejich dopad na vznik a vývoj maligního onemocnění (Adam et. al., 2019; Křivohlavý, 2002; Lamkin & Slavich, 2014).

1.3.1 Genetické predispozice a familiární výskyt

Se zaměřením na hereditární (dědičné) vlivy je důležité zmínit takzvaný „familiární výskyt“, o kterém se zmiňují především genetici. Jestliže se v rámci rodinné anamnézy prokáže alespoň jeden člen s diagnózou maligního onemocnění, poté existuje skutečnost zvýšeného rizika projevení se určitých druhů nádorů u ostatních rodinných příslušníků. S ohledem na zvýšenou pravděpodobnost nálezu nádorů v rámci jedné rodiny, se provádí rozhovory s pacienty, tedy anamnéza, a při podezření na potencionální geny, jsou zbylí členové rodiny, sourozenci pacienta a potomci, posláni na vyšetření do speciální genetické poradny. Při potvrzení kladného výsledku na některý z rizikových genů, a jedná se o zdravou osobu bez tumoru, jsou nabízeny možnosti pro zamezení vzniku nádoru, tedy zmírnění psychických negativních emocí, jakým je strach z možného získání nemoci. Jde o speciální péči zahrnující preventivní vyšetření po celou dobu a možné zákroky pro včasné rozpoznání nádoru s vyšší šancí na úspěšný průběh léčby (Vorlíček et. al., 2012). Adam (2005, s. 231) ve své publikaci upozorňuje, že „typickým jevem pro familiární výskyt je skutečnost, že tyto nádory se vyskytují o 10 let dříve, než je průměrný výskyt uvedeného typu nádorů.“

Pokud se v rodině objeví osoba s onkologickou diagnózou, zvyšuje se i nebezpečí geneticky přenosných rizikových genů. Z toho důvodu je vhodné, aby si ostatní členové rodiny došli na vyšetření, jež může dané geny odhalit. Doktor může pomoci s výběrem, který screeningový test je nejvhodnější vzhledem k nalezené rodinné diagnóze. Některé testy jsou v určitém věku doporučovány i lidem bez předchozího zjištění onkologického onemocnění v rodině, a to za využití preventivních prohlídek. Preventivním šetřením se také může včas odhalit a podchytit rizikový gen, který by měl dopad na rodinou anamnézu (American Cancer Society, 2019).

1.4 Léčebné metody v onkologické terapii

Léčebné metody v onkologii se dělí na několik druhů. Prvním je chirurgická léčba, kde se jedná o operativní odstranění nádoru. Nicméně léčba je vhodná a považována za dostatečnou výhradně u rozsahově menších lokalizovaných tumorů. Radioterapie je léčba využívající ionizující záření a výhodou tohoto typu terapie je především zaměření paprsků i na značně menší nádory nacházející se velmi blízko u životně potřebných orgánů. Zároveň se dbá na co největší ušetření zdravé a nepoškozené tkáně. V chemoterapii se využívají upravené chemické látky, které brání v buněčném dělení. Zároveň dochází k zániku nádorových buněk. Mezi další léčebné metody patří hormonální léčba, imunoterapie a imunomodulační léčba. Často se některé metody kombinují pro dosažení co nejlepšího a nejefektivnějšího výsledku (Klener, 2011).

Léčba má i své negativní stránky v podobě nežádoucích účinků. Například u chemoterapie dochází k nevolnostem, kožním problémům (červenání, svědění, suchost apod.), vředům v ústech, špatnému chrupu či vypadávání vlasů. Mezi dalšími příznaky nalézáme změny v chování a emocích nebo narušení paměti. Pokud si rodinný člen všimne problémů s pamětí či změn v emočním rozpoložení a chování svého blízkého, měl by ho povzbudit v kontaktování zdravotnického personálu ohledně dostupného podpůrného poradenství a pomoci pro snížení stresu (American Cancer Society, 2019).

1.5 Dopad nemoci na psychiku pacienta

Život ohrožující nemoc vyvolává u pozitivně diagnostikovaných osob různé emoce, nejčastěji však úzkost a strach, jelikož si pacient uvědomuje rizika a vnímá přímé nebezpečí pocházející z choroby. U vážného onemocnění vnímá absenci vlastního zdraví, jež doposud měl. Začnou se u něj projevovat různé stavy od smutku až po truchlení. U nemocného může dojít ke zhoršení sebepojetí, tedy dojde ke snížení hodnocení a úcty k sobě samému. U těchto lidí dochází ke změně postojů nejen k sobě, ale i druhým, kdy vnímá odlišnost mezi sebou samým a jimi – nemocný já a zdraví druzí. U některých osob se mohou projevit také depresivní stavy, pocit bezmocnosti či sebevražedné sklony. V neposlední řadě může dojít ke změnám v osobnostních vlastnostech (Vágnerová, 2004).

Při léčbě pomocí chemoterapie dochází ke zmíněné ztrátě vlasů, ale také k problémům s pleť, změnám váhy, které u některých pacientů může způsobit narušení sebevědomí,

sebepečetí a obrazu vlastního těla. Narušen je u některých pacientek také pocit fyzické atraktivity (Angenendt et al., 2010; Lemieux et al., 2008).

1.6 Remise, rekonvalescence a relaps

V této kapitole dochází k popisu pojmů remise, rekonvalescence a relaps v souvislosti s onkologickým onemocněním a rodinou.

1.6.1 Remise

Po zdařilé a úspěšné terapii maligního onemocnění nacházíme pojem remise. V tomto období dochází u pacientů k postupnému obnovení a navrácení se k normálnímu životu, především ve smyslu zdravotního stavu (Křivohlavý, 2002). Jak také definuje Lipská et. al., (2009, s. 5) kompletní remisi jako „vymizení všech projevů chorob, které je ověřeno dvěma vyšetřeními provedenými s odstupem minimálně 4 týdnů.“

Po úspěšném vyléčení onkologického onemocnění a období remise, nesmí rodinní příslušníci opomenout skutečnost, že i přes uzdravení, se z jejich člena stal někdo jiný neboli, již nikdy nebude tato osoba plně stejná jako před vypuknutím života ohrožující choroby. U remise musí brát rodina v potaz potencionální psychické problémy, například přetrvávající deprese ze strany nemocného. Proto by měli brát ohled na svou blízkou osobu, což může znamenat a vyžadovat přehodnocení či úplnou změnu přístupu a postojů k dané osobě. Podobně by zde měla převažovat mnohem větší tolerance a flexibilita spolu s empatií směrem k vyléčené osobě. Je důležité tyto existující skutečnosti a zkušenosti jednotlivých členů zasadit do všedního života, jedná se především o snahu fungování jako rodinného celku i přes dosavadní těžkou životní situaci (Angenendt et. al., 2010; Dostálová, 2016).

1.6.2 Rekonvalescence

Rekonvalescence je stav, kdy se pacient zotavuje po nemoci.

Vyléčení pacienti by náročnou životní etapu zvanou onkologické onemocnění nezvládli bez podpory, pomoci a lásky své rodiny. Podporu získává rekonvalescent i v době zotavování se nejen z onemocnění, ale také léčby. Rodina často není po ukončení léčby připravena na to, že zotavení nějakou dobu trvá. Rekonvalescence častokrát trvá déle, než se domnívala rodina i pacient. Tato skutečnost může vést u všech rodinných členů ke zklamání, obavám a frustraci. Je pochopitelné, že se rodina chce navrátit do stavu

a fungování rodinného života před nemocí, přesto by měli brát ohled na pacienta, jenž se stále zotavuje. Rodina by v tomto procesu měla dbát také na psychickou pohodu pacienta – věnovat se mu, neočekávat, že bude zvládat vše, jako před onemocněním. Vyléčený člen by měl otevřeně komunikovat s rodinou o svém stavu, aby měli informace o průběhu zotavování se. V rozhovorech by neměli být opomenuti s adekvátním rozsahem informací ani mladší členové rodiny jako jsou děti a dospívající, jež jsou poznamenáni onemocněním stejně jako zbytek příbuzných (National Cancer Institute, 2019).

Tuto skutečnost potvrzuje výzkum Schmid-Büchi et. al., (2011), kdy pacientky, které byly minimálně rok od ukončení léčby rakoviny prsu, zdůrazňovaly psychické potíže a potřeby jako jsou nejistota, obavy z budoucnosti a průběhu nemoci, strach ze ztráty kontroly, potřeba postarat se o příbuzné, sexuální obtíže apod. Kromě toho potřebují i nadále pomoci se specifickými problémy souvisejícími s rakovinou a její léčbou, vnímají únavu a bolest. Mnohé z nich se cítí oslabené ve svých každodenních a společenských aktivitách a musí se potýkat s tělesnými změnami (například změna tělesné váhy).

1.6.3 Relaps

Relaps, rovněž známý jako recidivita, je odhalení a navrácení se onkologických symptomů choroby u pacienta v remisi (Vorlíček et. al., 2012). Křivohlavý (2002, s. 129) recidivitu vymezuje jako „znovuobjevení původních negativních příznaků.“

Nejen pacienti, ale i jejich rodiny jsou seznámeny s možným návratem nemoci v období remise a přirozeně dochází ke strachu a obavám. Při relapsu dochází u jednotlivých členů k projevení emocí a pocitů jako jsou vztek, rozčilení, zoufalství, bezmocnost, selhání, nedůvěra nebo zklamání. Poslední pocity jsou zejména vůči zdravotnickému personálu a postupům, kterými se nepodařilo plně zachránit jednoho z rodinných příslušníků a došlo k návratu choroby. Členové rodiny si začínají u recidivity postupně uvědomovat svou roli, již doprovází plné spolehnutí se a důvěra nemocného ve své nejbližší. Nešťastnou skutečností je, že tuto další negativní zkoušku značné množství vztahů neustojí. I z toho důvodu je zde důležitý obor psychoonkologie a práce jak s pacientem, tak i jednotlivými rodinnými příslušníky (Angenendt et. al., 2010; Křivohlavý, 2002).

2 Dopad onemocnění na život rodiny

V následující kapitole se pojednává o rodině a aspektech, jež působí a mění celou rodinu jako celek, rodinné prostředí v kontextu familiárních tradic, rituálů, interakce mezi členy a ostatních hledisek zasahující jednotlivé rodinné příslušníky při stanovení diagnózy a v průběhu léčby nádorového onemocnění.

2.1 Charakteristika rodiny

Rodina zahrnuje lidi, kteří se považují za součást rodiny, ať už pokrevní, manželskou nebo ani jedno, ale kteří se především navzájem podporují a pravidelně o sebe pečují (Poston et. al., 2003).

Je důležité nastínit, co rodina představuje jako celek a co znamená pro jednotlivce, jenž je její součástí, už jen proto, že rodina je jednou z nejdůležitějších sociálních skupin v životě člověka. Při charakteristice rodiny můžeme nalézt v literatuře ihned několik definic tohoto pojmu od vícero autorů, z různých oborů a hledisek zkoumání. Například dle Sobotkové (2012, s. 11) je rodina „primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.“ Z tohoto popisu si můžeme povšimnout, že rodina je důležitým faktorem nejen pro děti, ale i pro dospělé osoby.

Pod pojmem rodina rozumíme malou sociální a primární skupinu zajišťující vývoj jedinců a uspokojující základní životní potřeby a potřeby sociálního styku a komunikace všech svých členů. Dále se jedná o uspokojování potřeb lásky, bezpečí, vzájemné pomoci a jistoty (Kopecká, 2015) a to především v souvislosti náročné životní situace, tedy vážného onemocnění jednoho z členů rodiny. Matějček (2017, s. 38) zmiňuje, že se rodina „zakládá především na citových vztazích – jimi žije a s nimi zpravidla padá.“

V souvislosti s charakteristikou rodiny je důležité uvést některé funkce rodiny. S ohledem na slova pana profesora Matějčka, souvisí funkce rodiny právě s rodinnou stabilitou a soudržností. Zde je myšlená konkrétně **emocionální funkce**, v níž je podstata především v emočním uspokojení všech členů rodiny. Toto emoční uspokojení by mělo být rovnoměrné mezi všemi členy, aniž by některý ze členů ztrácel. K této funkci se řadí taktéž **funkce sociálně podpůrná**, která se projevuje především v době, kdy se u nějakého člena rodiny projeví vážné onemocnění, nebo psychosociální problémy (Langmeier & Krejčířová, 2006). Matějček (2017) přidává pro dnešní dobu též funkci zajištění citového zázemí všem svým členům. V neposlední řadě je zde dobré zmínit

i **ochrannou funkci rodiny**, která by měla zajišťovat protektivní a citovou jistotu spolu s péčí všem rodinným příslušníkům nejen v průběhu zdraví, ale také především v těžkých časech, kdy se o sebe jednotliví členové nedokáží nebo nechtějí starat, což je například v období vážného onemocnění (Hroncová et. al., 2000 in Kurucová, 2016).

2.2 Prožívání rodiny v období těžkého onemocnění

Již v 80. letech trendy ve zdravotnictví poukazovaly na stále větší zapojení rodiny do péče o nemocného člena rodiny. Přesto byla jen malá pozornost věnována potřebám a prožívání ostatních zdravých členů rodiny, nebo dopadům mající rakovina na jejich životy (Northouse, 1985). I přes značně viditelné rozmezí časového období, se i nadále v dnešní době setkáváme s tím, že následky onemocnění na rodiny pacientů jsou často nerozpoznané a podceňované (Golics et. al., 2013).

V procesu rozhodování v rámci léčby mají příbuzní vlastní přidanou hodnotu spolu s pacientovo přáním. Nicméně osobní potřeby členů rodiny bývají ve srovnání s pacientem upozaděné, až neviditelné (Wijnhoven et. al., 2015).

Nádorové onemocnění má zřetelně významný vliv na prožívání rodin a jejich členů a podařilo se identifikovat 11 témat, jenž ovlivňují celou rodinu při nalezení maligního onemocnění a zároveň narušují známé rodinné prožívání jednotlivých členů, tak celé rodinné jednotky. Identifikovanými dopady na rodinu jsou:

1. **Emoční zátěž**, kterou prožívají všichni členové rodiny bez ohledu na to, komu je diagnostikována rakovina. Příbuzní prožívají emoční napětí, když jsou svědky utrpení nemocného.
2. **Fyzické nároky na péči** o příbuzného. Toto téma popisují především členové rodiny, kteří se nejvíce starají o nemocného, jsou tedy primárními pečovateli.
3. **Nejistota ohledně aktuálního zdravotního stavu diagnostikovaného**. Rodinní příslušníci žijí v neustálém strachu a nejistotě týkající se zdravotního stavu nemocného člena rodiny. Nejistotu a obavy pociťují příbuzní po celou dobu, od diagnostikování onemocnění, přes pokročilá stádia, až po prognózu a výsledky léčby a budoucí zranitelnosti pacienta vůči onemocnění. Také obavy, že rodina nedokáže a ani není v jejích silách předvídat průběh nemoci, a ztrácí kontrolu nad situací, což ohrožuje také psychické rozpoložení rodinných příslušníků.

4. **Strach ze ztráty** onkologicky nemocného příbuzného je přítomný nejen v terminální fázi onemocnění, ale po celou dobu.
5. **Změna a přerozdělení rolí v domácnosti a změna životního stylu** vlivem nemoci. Některé role jsou nedostatečně naplněny, jiné jen částečně, a některé nejsou rozdělené nebo přeobsazené vůbec. To vše má vliv na domácnost, její fungování a zvládání.
6. **Finanční tlak**, se kterým přichází především pacient než rodina. Pouze malá část rodin zmiňuje obavy z dopadu nemoci na finanční oblast. Přesto je důležité zmínit i toto téma mající vliv na prožívání jednotlivců i celé rodiny.
7. **Obavy a znepokojení, jakými možnými způsoby utěšit nemocného** člena rodiny. Tyto obavy a znepokojení mohou být zmírněny pomocí vzdělávacích kurzů zaměřujících se na dovednosti, jež mohou pomoci rodině k uklidnění. Díky tomu rodiny nemají takový pocit bezmoci v této oblasti.
8. **Vnímaná nedostatečnost služeb**. Rodiny mají pocit nedostatku podpůrných služeb pro rodiny zasažené onkologickým onemocněním. Některé rodiny mají dokonce pocit, že takové služby ani neexistují.
9. **Existenční obavy** týkající se především otázek života a smrti, ale také umírání, čímž vyvolávají ve všech členech obavy.
10. **Sexuální oblast** a touha po fyzické přítomnosti druhého, ale i pohlavním styku.
11. **Inkongruence ve vnímaných potřebách, vnímání a očekávání jednotlivých členů** v rámci domácnosti. Očekávání, vnímání a potřeby nejen nemocného, nýbrž se to týká všech rodinných příslušníků, se neshodují, naopak se stává, že se mohou lišit (Lewis, 1986).

Pomoc v období nalezení onkologického onemocnění a během léčby nepotřebuje jen pacient, nýbrž celá rodina, pro kterou je diagnóza často šokem stejně jako pro nemocného. Společně současně čelí obavám a nejistotě sdružené s chorobou. Nemocný člen rodiny již není schopen plně vykonávat své role a úkoly, proto si musí jednotlivci tyto činnosti rozdělit a zastat potřebné role v rodině mezi sebou. Rodinní příslušníci málokdy vědí, jak by mohli pomoci svým příbuzným, jež trpí rakovinou, a to zejména kvůli nedostatku informací o onkologickém onemocnění. (Adam et. al., 2019; Angenendt et. al., 2002 in Angenendt et. al., 2010; Angenendt et. al., 2010).

Příbuzní přebírají určitou část psychické zátěže od nemocného člena rodiny v průběhu nemoci. Právě proto je běžné, že někteří rodinní příslušníci mohou zažívat psychické potíže jako je stres, úzkosti, deprese a další emoční zátěž podobně jako pacient, popřípadě ve slabší míře (Adam et. al., 2019).

Diagnostika a léčba nádorového onemocnění ovlivňuje celou rodinu, která to vnímá jako rodinnou zkušenost. Pokud dětem či adolescentům onemocní rodič, je to pro ně významný faktor vyvolávající stres a mohou zažívat řadu stresových období, počínaje diagnózou a léčbou, v průběhu procesu léčby až do možného zotavení. Některé děti mohou získat psychické problémy v důsledku onemocnění jejich rodičů. Navíc dle dosavadních zjištění se zdá, že nejzranitelnější skupinou jsou právě dospívající, zejména dívky (Huizinga et. al., 2011).

Na druhou stranu vážné onemocnění může mít i pozitivní dopad na jednotlivé členy v jejich vnímání a prožívání života jako takového, dochází u nich ve větší míře ke spokojenosti a vážení si života, přijímání věcí a méně přehodnocování životních hodnot (Kim et. al., 2007).

2.3 Reorganizace rodinného života

V důsledku jakéhokoliv vážnějšího onemocnění je narušena celá rodinná struktura. Rodina musí jako celek změnit svůj každodenní život, tedy reorganizovat dosavadní způsob denní rutiny, uzpůsobit rituály, rodinné tradice, a mimo jiné vzájemnou komunikaci a životní role pro přizpůsobení se nemocnému členu rodiny, o kterého pečují.

Důsledkem choroby může v rodinném životě dojít k nevratným změnám emocí, vztahů a společné budoucnosti rodiny. Ačkoli nemoc plně dezorganizuje a naruší jen některé rodiny, žádná rodina se nevyvaruje změnám, jež nevyhnutelně pocházejí z pronikání nemoci do jejich života (Gritti, 2012).

Onemocnění způsobuje změny v zavedených rodinných pravidlech a rovnováze rodinného systému. Jedinci prožívají přetížení ze stresu, negativní emoce a vypětí rolí. Období léčby je spojené se střídáním rolí členů rodiny. Je potřeba nahradit nemocného v jeho domácích povinnostech a starat se o něj, odvézt ho do nemocnice na chemoterapii či radioterapii. Mnohdy se nejen nemocný potřebuje vyrovnat se symptomy, které způsobuje léčba i rakovina, ale také jeho příbuzní. To vše může vést k poškození fyzického i psychického zdraví všech rodinných příslušníků. Toto onemocnění přináší a představuje obtíže a výzvy z hlediska kvality vztahů a chování mezi příbuznými. Při

přízpůsobování se nemoci dochází ke změnám vztahů a chování mezi členy rodiny (Woźniak & Iżycki, 2014). V neposlední řadě je s nežádoucím účinkem ovlivněna i struktura rodinných vztahů z důsledku nemoci (Gritti, 2015).

2.3.1 Vztahy

Vážné onemocnění znamená změnu vztahů, jenž se může projevit také negativně. Nejedná pouze o vztahy mezi nemocným a zdravým příbuzným, nýbrž i o vztahy mezi zdravými členy rodiny. Negativní aspekt nemoci na vztahy může vyvolat mezi příbuznými komunikační zábrhly či zvýšenou frekvenci konfliktů. Vlivem péče a starostlivosti o nemocného člena rodiny, mnohdy zbývá méně času na ostatní členy mezi sebou což může kvůli nedostatku vzájemného času partnerů na sebe sama a následné snížené spokojenosti ve vztahu, vyústit v případný problém až do podoby rozvodového řízení. Rodinní příslušníci pocítují zvýšený tlak a napětí mezi sebou, ale i mezi rolemi, jež vykonávají, případně v roli zastávající za nemocného člena. Ovšem je důležité brát v potaz kvalitu vztahů před samotným onemocněním, jeho průběh a prognózu. Ačkoliv je zde mnoho proměnných s možností potenciálního vzniku negativního vlivu na vztahy, značná část rodin se těmto nepříjemným, traumatickým podmínkám dokáže určitým způsobem adaptovat (Lawrence, 2012).

Vážné onemocnění nemusí mít vždy jen negativní dopad na vztahy v rodině. Péče o nemocného člena a oddanost jemu samotnému některé příbuzné více spojí a upevní jejich blízkost a náklonost k sobě samým. Může dokonce dojít ke zlepšení rodinných vztahů (Vivar et. al., 2010).

2.3.2 Komunikace

Člen či členové rodiny pečující o diagnostikovaného onkologicky nemocného pacienta, mají podstatnou funkci při diagnostice onemocnění. V průběhu léčby a procesu uzdravování nemocných příbuzných sami předávají informace o zdravotním stavu nemocného zdravotnickému personálu a sami od lékařů informace získávají. Pomáhají při péči, s možnou léčbou pacienta, a také společně s pacientem rozhodují o samotném procesu jeho léčby. Přesto je potřeba brát v potaz komplikace vycházející z absence informací o nemoci (Bevan et. al., 2008).

Při komunikaci s nemocným členem rodiny by se měli ostatní příbuzní pokusit co nejvíce své psychické tempo přizpůsobit tempu pacienta s onkologickým onemocněním a snažit

se uvědomit, o čem by chtěl nemocný hovořit a o čem nikoliv. Rodina by měla vzít na vědomí, že namísto poskytování doporučení a rad, je pro pacienta mnohem důležitější jejich podpora, pomoc, přítomnost a aktivní naslouchání (Adam, 2019).

Ve verbální rovině by měli příbuzní volit adekvátní a vhodná slova, ovšem je důležitá i neverbální stránka komunikace, v níž se snaží členové spíše respektovat a pochopit, co nemocný potřebuje. V situaci, kdy je nemocný člen rodiny našťvaný, nebo nedokáže kontrolovat své emoce, by mu rodina neměla začít nic vyčítat. Naopak by mu měla dát prostor na uklidnění nebo mu se zklidněním pomoci, jestliže k tomu vedou příznivé okolnosti (Dostálová, 2018).

Otevřenější komunikace o nemoci a vzájemná podpora mezi nemocným a zdravými členy rodiny se zdá být na základě výpovědi některých respondentů, jako nejlepší způsob, jak zvládat nemoc (Helseth & Ulfsæt, 2005).

Proti tomuto stanovisku se ovšem staví jiné rodiny, jenž odmítají otevřeně komunikovat o rakovině. Při rozhovorech se někteří členové cítí nekomfortně a konverzace na toto téma v nich vyvolávají negativní emoce, jimž se snaží vyhnout. Jiní diagnostikovaní pacienti nesdělují informace o rakovině některým příbuzným, aby si nedělali starosti. Spíše předávají pozitivní zprávy, aby je uklidnili namísto rozrušení (Kenen et. al., 2004).

Nicméně dle Mallinger et. al. (2006) rodinná komunikace souvisí s psychickou pohodou nemocných členů rodiny, kdy je otevřenější komunikace o nemoci mezi pacientem a rodinou spojena s lepšími psychologickými výsledky. Kdežto vyhýbání se takovým rozhovorům má negativní následky na průběh maligního onemocnění.

2.3.3 Rutiny a rituály

U maligního onemocnění je nezbytné, aby došlo u rodinných členů ke změnám rutinního chování (Gritti, 2012). Sobotková (2012, s. 102) uvádí, že „většinou je to na škodu, protože stálé a opakované činnosti, zvyky a rituály (společné jídlo, odpočinek, oslavy, trávení kvalitního času s dětmi aj.) chrání stabilitu rodiny.“

Rutiny jsou obvyklé řady vzorového chování nebo interakcí v rodině, jakým je kupříkladu postup před usmáním dítěte nebo čas večere. Rituály zahrnují formálnější oslavy, jako jsou svatby, Vánoce, oslavování narozenin, náboženské obřady, pokud je rodina náboženského vyznání a další události bohaté na symboliku. Někteří autoři spojují termíny rutina a rituál. Řadí tedy k rituálům i zmíněný čas večere všech členů nebo společné loučení členů domácnosti při odchodu do práce či školy. Rodina si rituály může

nést po generace z minulosti již jako rodinné tradice. Pro rodiny jsou tyto činnosti důležité nejen pro udržení rodinné identity, ale naplňují i ochrannou, stabilizační a pomocnou funkci, jež mohou jednotlivcům pomáhat v období nových životních změn. Rodiny musí nastolit řadu úprav a změn v každodenních životech, tedy v denních rutinách a rituálech, jenž mají buď dočasný nebo dlouhodobý charakter a ovlivňují jak jednotlivé členy, tak globální fungování rodiny, kterému se musejí přizpůsobit (Buchbinder et. al., 2009; Huizinga et. al., 2011, Sobotková, 2012).

Změny v každodenním životě rodiny potvrzuje také výzkum Buchbinder et. al., (2009) v kontextu rodin s rodičem s nádorovým onemocněním, v němž všichni respondenti poznamenali, že jejich denní rutina se od propuknutí rakoviny výrazně změnila. Ačkoli si onemocnění vynucuje narušení stávajících rutin a rituálů, participanti prokázali kreativní odolnost ve své schopnosti začlenit onkologickou péči při utváření nových rodinných rutin, tradic, zvyků. Například rodiče zapojovali své potomky do péče tak, že měřili teplotu nemocnému členu rodiny, díky čemuž mírnili obavy dětí z lékařských pomůcek. Vedli diskuse o průběhu celého procesu nemoci ve vymezený čas, čímž vytvořili prostor pro vyjadřování svých obav a emocí. Zároveň se snažili udržet pocit normálnosti v klíčových okamžicích, například stanovením času večeře. V některých případech změny v pracovních rutinách rodičů poskytly nové příležitosti pro sblížení rodiny.

2.4 Péče o nemocného člena rodiny

American cancer society (2019) ve své publikaci definuje pečovatele jako osobu pomáhající nemocnému člověku s diagnózou nádorového onemocnění a bez nároku na jakoukoliv odměnu za péči o něj. Nejčastěji se hlavními (primárními) pečovateli stávají právě rodinní příslušníci. V největším zastoupení se jedná o manžele, partnery, rodiče nebo již dospělé děti. Pečovatel zastává významnou oblast v pacientově životě a péči. Taková spolehlivá a podporující jedinci jsou klíčovým faktorem pro fyzickou, psychickou a emoční pohodu nemocného pacienta.

Poté co onemocní člen rodiny, je on i jeho rodina vystavena různým typům stresorů. Jakékoli nově prožívané situace, emoce a role je možné považovat za rizikové prediktory pro rozvoj různých typů poruch u pečovatele. Kupříkladu, pokud se u jednoho člena projeví dlouhodobý stres, může se snížit poskytování adekvátní péče nemocnému. Dlouhodobý stres má negativní dopad na jedné straně na psychickou oblast člověka a na straně druhé na jeho fyzické a sociální fungování. Mezi důsledky stresu se zahrnuje

úzkost, nespavost, pocit izolace, problémy s koncentrací, syndrom vyhoření, skleslost, nestabilita nálad a poruchy příjmu potravy. Pečující osoba může pociťovat vyšší míru úzkosti související se zhoršujícím se zdravotním stavem člena rodiny, jelikož mu musí být poskytnuta větší pomoc při každodenních činnostech. Symptomy mohou být intenzivnější při vývoji nemoci, z toho důvodu je zapotřebí větší pomoci od rodiny, aby tyto symptomy mohl nemocný ustát. To může být pro pečovatele nadměru zatěžující a způsobovat úzkost (Woźniak & Iżycki, 2014).

Rodina a její členové se snaží co nejvíce pomoci nemocnému, jak jen to jde, to ovšem vyžaduje značné úsilí a zátěž, jež mohou příbuzní pociťovat. Mimo psychické aspekty by se nemělo opomenout na případné ohrožení fyzického zdraví pečovatelů. Příbuzní, kteří se starají o onkologicky nemocného člena rodiny, mohou sami zažívat zdravotní obtíže na fyzické úrovni, které je samotné mohou ohrozit vůči některým infekcím či samotnému nádorovému onemocnění. Mezi tyto obtíže spojené s pečováním o svého příbuzného jsou řazeny srdeční choroby, hypertenze (zvýšený krevní tlak) nebo oslabené imunitní funkce (Kiecolt-Glaser et. al., 2003 in Woźniak & Iżycki, 2014). Poznatky a zjištění ze studie Chang et. al., (2010) potvrzují další fyzické obtíže pečovatelů, mezi něž řadí bolesti hlavy, změny chuti k jídlu, únavu, bolesti a nespavost. Dalším potvrzujícím výsledkem studie bylo, že značné vynakládání emočního, funkčního a fyzického úsilí na pomoc a podporu během péče, mohou být rizikové prediktory zátěže.

Vlivem moderní doby, kdy se lidé rozhodují zakládat rodiny později, než tomu bylo dříve, je pravděpodobné, že mnohem více rodin bude čelit diagnózám onkologických onemocnění. Zároveň značná část rodinných příslušníků v dnešní době žije odděleně, tedy nejedná se o úplné rodiny v jedné domácnosti. Pakliže budou mít tyto rodiny děti později anebo jsou od sebe partneři odloučeni, může se stát, že při vzniku onemocnění se budou stále starat o své děti. To poukazuje na zapojení se dětí, zejména dospívajících, do péče o nemocného člena rodina. Tato skutečnost se stupňuje, pokud je oním nemocným rodič (Harris et. al., 2009).

Grant et. al., (1995) poukazují na adolescentní dívky, které mohou být ohroženy psychickými problémy. Tím, že dívky častěji přebírají více rodinných povinností nežli chlapci, aby se nemocný rodič cítil lépe a jsou vystaveny pečovatelským povinnostem v péči o člena s maligním onemocněním, poté se mohou tyto aspekty povinností jevit jako ohrožující. Obzvláště pokud dívky nemají dostatečně vyvinuté adaptivní schopnosti pro vyrovnání se s novou rolí v péči o druhé.

2.4.1 Syndrom vyhoření u pečovatелů

Dle APA (2022) se v syndromu vyhoření jedná o fyzické, emocionální nebo duševní vyčerpání které je doprovázené sníženou motivací a výkonem. Vyhořelá osoba má negativní postoje k sobě i druhým lidem. Klíčovými aspekty pro vyhoření jsou zejména z extrémní a dlouhodobé fyzické nebo duševní námahy nebo přetěžující pracovní přetížení.

Syndrom vyhoření postihuje nejen profesionální pomáhající profese, ale také rodinné pečovatele, tedy členy rodiny starající se o onkologicky nemocného pacienta. Je zřejmé, že rodinné příslušníky pečující o nemocného člena rodiny může postihnout syndrom vyhoření až v 50 % případech (údaj z výzkumu Kozákové et. al., 2017). Rodina by v takovéto situaci měla zvážit požádání o pomoc sociální služby (odlehčovací služby, denní či týdenní stacionáře, pečovatelské služby nabízející také domácí péči apod.), jež mohou zastoupit a ulevit zátěži, jíž rodinný pečovatel zažívá (Kozáková et. al., 2017).

2.4.2 Paliativní péče

Pojem paliativní péče představuje specializovanou lékařskou péči pro osoby diagnostikovaným s nevléčitelným onemocněním, anebo v terminální fázi. Tento druh speciální péče je orientovaný na poskytování úlevy od příznaků a stresu z onemocnění. Cílem péče je zlepšit kvalitu života nejen nemocného pacienta, nýbrž i jeho rodiny. V rámci paliativní péče spolupracuje s pacientem a jeho rodinou multidisciplinární tým specialistů, mezi něž patří i psycholog či psychoterapeut. Po odchodu milovaného člena rodiny se paliativní tým i nadále věnuje rodině pozůstalého. Tento tým poskytuje podporu a pomoc při truchlení členů rodiny s možnými administrativními úkony (sepsání úmrtního listu, obstarání pohřbu). Rodinným příslušníkům je nabídnuta bezprostřední pomoc psychologa nebo psychoterapeuta, kteří pomáhají členům s vyrovnáváním se se ztrátou, jenž je podmíněno individuálními charakteristikami osob, různými podmínkami a může trvat různou dobu. Paliativní tým nabízí dále služby, zejména ve smyslu podpůrných skupin pro pozůstalé či komunitní akce zaměřené právě na truchlící rodinu (Centrum paliativní péče; Get Palliative Care).

American Cancer Society (2019) uvádí, že paliativní péče je především podpůrná péče, a k této péči by měla mít přístup jakákoli osoba s jakýmkoli vážným onemocněním zažívající symptomy, jež potřebuje pomoc zvládnout příznaky bez ohledu na to, v jaké fázi léčby a nastavené péči se v rámci svého onemocnění nachází. Tento přístup

k podpůrné paliativní péči by měl mít pacient až do doby, dokud pro něj péče již není potřebná.

2.5 Empatie v rodině

Pod pojmem empatie se nachází schopnost vcítění se do pocitů a emocí druhé osoby. Dotyčný vnímá a snaží se porozumět emocím jiných lidí, ale také jejich myšlenkám či možným motivům (Adam 2019).

Ve výzkumu Mellon et. al., (2008) je možné vyzorovat spříznění zdravých příbuzných s nemocnou členkou rodiny a schopnost vcítění se do druhé osoby a jejích obav. Výzkumníci poukázali na vzájemnou závislost mezi přeživšími pacienty a členkami rodiny a jejich obavami z rakoviny. Ve chvíli, kdy se obavy jednoho člena z rakoviny zvýšily, vzrostly obavy druhého.

2.6 Komunikace mezi rodinou a zdravotnickým personálem

Gritti (2015) poukazuje na důležitost o spolu zapojení rodinných členů při schůzkách nemocného člena rodiny a jeho pečujícího onkologa, už jen pro vyhnutí se nedorozumění a případným konfliktům či napětí mezi lékaři, rodinou a pacientem. Na těchto sezeních by měl lékař sdělit informace o chorobě, léčbě a prognóze a nabídnout psychologického sezení. Postupuje se tak se snahou vyvarování se negativního rozpoložení jak pacienta, tak rodiny, protože všichni potřebují a vyžadují ujištění, že jsou součástí dlouhodobého a pevného terapeutického spojení především pro prospěch léčeného. V rozhovoru by se mělo bezpochyby otevřít téma potřeb rodin, povzbuzovat na doptávání se ohledně zdravotnických informací ze strany rodiny a zjistit názory členů na probíhající léčbu a jak se sami vyrovnávají s celým procesem onemocnění. Neměly by být opomenuty emoce příbuzných i pacienta, jenž by měly být pečlivě prozkoumané spolu s přesvědčeními rodiny a snahou podpořit pozitivní pocity empatickým sdílením jí prožívané bolesti. Je důležité ovšem zmínit možné vyjádření negativních emocí, úzkosti a depresivní bolesti.

Tvrzení o významu zapojení rodinných příslušníků do procesu a sdělování informací podporuje studie Schmid-Büchi et. al., (2011), v níž příbuzní patientek uváděli nespokojenost s přístupem zdravotnického personálu. Mnozí z nich by chtěli více informací o pacientově onemocnění a léčbě rakoviny a měli potřebu se více podílet na výběru léčby. Dalším důležitým zjištěním byla nedostatečná podpora, kterou pocítovali

příbuzní ze strany zdravotnického personálu. Personál by se měl pokusit více věnovat potřebám celé rodiny a podporovat ji, nejen jejího nemocného člena.

Helseth & Ulfset (2005) u příbuzných zaznamenali silnou potřebu ve smyslu rad a doporučení od zdravotnického personálu, jakým způsobem nejlépe přistupovat ke svým dětem s informacemi o onkologickém onemocnění. Také by potřebovali pomoc v rozhovorech o citlivých a těžkých tématech, jako je smrt. Dalším významným zjištěním u příbuzných bylo, že by chtěli podporu od zdravotnického systému, která se jim dostávala jen zřídka.

Totman et. al., (2015) podotýkají, že někteří příbuzní, kteří se doma starají o člena rodiny s rakovinou v terminálním stádiu, mnohdy čelí složitým emocím, vysokou úrovní odpovědnosti, pocitu osamocení, izolace a nejistoty v komplikovaných situacích. Služby poskytující paliativní péči by měli být více pozorní k těmto typům rodin, aby se cítili dostatečně podporováni a zabývaly se jejich potřebami, přetížením a pocitem izolovanosti. Pokud rodina pečuje o člena v konečném stádiu, potřebuje naslouchat a podporovat ze stran profesionálních pečovatелů. Empatická komunikace má pro příbuzné velký význam.

3 Nemoc jako rodinná náročná životní situace

V průběhu jakékoli náročné životní situace by měla rodina zajišťovat podpůrnou a protektivní funkci, místo, kde všichni členové naleznou bezpečí, jistotu a podporu.

3.1 Náročná životní situace působící na rodinu

Pro jedince nastává náročná situace v momentě, kdy mu chybí dostatek sil či jiných vnitřních předpokladů pro zvládnutí jeho aktuální situace, v níž se nachází a identifikuje ji jako krizi. Jako náročné se může jevit také moment, kdy osoba nemá kontrolu nad vnějšími podmínkami, což může být ztráta blízkého člověka nebo zaměstnání, finanční krize nebo situace, kdy je v ohrožení samotná osoba, její rodina nebo je omezena v možnostech řešení situace – například nad vážným onemocněním nemá skoro žádnou kontrolu (Řezáč, 1998).

Onkologické onemocnění je pro rodinu novou zátěžovou situací, jež narušuje několik sfér v životě rodiny a jejích členů. Rodina pocítuje změny a narušení zahrnující oblasti emocionální, edukační, pracovní, finanční, rodinných vztahů a volného času, spolu se

společenskými aktivitami. Oblasti jsou spolu leckdy vzájemně propojeny, například dopady finančního a sociálního sektoru se projevují i v emocionální rámci. Pro efektivnější pomoc a podporu rodinných příslušníků diagnostikovaných pacientů, hraje klíčovou roli především porozumění, jakým způsobem jsou ovlivněny jejich životy (Golics et. al., 2013).

Pokaždé, když je některému z členů rodiny nalezeno maligní onemocnění, událost je vždy prožívaná jako neočekávaná (Gritti, 2012). Rodina se vlivem onemocnění dostává do obtížné životní situace, jenž výrazně působí na fungování všech členů rodiny jak jednotlivě, tak i komplexně na rodinu jako celek. Jakým způsobem ovlivní daná situace rodinu, záleží na několika faktorech onemocnění: charakter dané nemoci – zda se jedná o lehkou nemoc či závažný zdravotní stav; délka a následky nemoci; jaký má význam konkrétní nemoc pro rodinu; působení nemoci na fungování rodiny v budoucnu (Kurucová, 2016).

3.2 Zpracování traumatu

Neexistuje žádná typická reakce na to, jak zpracovat trauma a každý člen rodiny prožívá nemoc příbuzného individuálně. V 5 fázích autoři Kübler-Ross a Kessler (2009) popisují, jak příbuzní zpracovávají trauma: Ve **fázi šoku a popírání** příbuzní zažívají šok, ztrátu smyslu života, snaží se popřít danou realitu. Popírání pomáhá jednotlivým osobám se vyrovnat se s danou situací. V této fázi pouští do svého vnitřního požívání jedinec jen tolik, kolik dokážeme zvládnout. V momentě přijetí reality, začíná proces uzdravování. Pocity, které předtím popírali, pomalu vyplouvají na povrch. Další je **fáze hněvu**, kdy je členu rodiny těžké pomoci s jeho pocity. Dotyčný si klade otázky, proč se tohle celé děje zrovna jemu a jeho blízkým. Hněv směřuje směrem k sobě samému, přátelům, lékařům a členům rodiny. U **fáze vyjednávání** se člen rodiny přeje vrátit život k tomu, co bylo. Jedinec se snaží smlouvat a zůstává v minulosti (najít nádor příbuzného dříve, rozpoznat nemoc rychleji), aby vyjednal cestu ven z utrpení. Při **fázi deprese** se po vyjednávání pozornost jedince přesouvá přímo do přítomnosti. Zažívá pocity prázdna, trápení a má strach, že tyto emoce budou trvat navždy. Je důležité vzít v potaz, že tento typ deprese není známkou duševní poruchy, ale reakcí na situaci. A konečná **fáze přijetí**, avšak akceptace neznamena, že je vše v pořádku. Jedná se o kompletní přijetí reality. Tato skutečnost se nebude nikdy nikomu zamlouvat. Bude se postupně učit s tím žít. (Kübler-Ross & Kessler, 2009).

3.3 Psychosomatické kontexty

Během krize se rodina a její členové potýkají se stresem, jež na ně působí a může vyvolat psychosomatické příznaky, které ovlivňují konkrétního příbuzného, avšak může dojít k působení na ostatní členy rodiny, například kvůli změně chování či jednání daného rodinného příslušníka.

Psychosomatika se dle Morschitzky & Sigrid (2015, s. 15) „zabývá psychickými příčinami, průvodními a následnými projevy tělesných poruch, působením těchto poruch na pacientovo psychosociální okolí a na vztah mezi pacientem a terapeutem nebo lékařem.“

V náročné životní situaci se člověk nevyhne **stresu**, který může způsobovat několik obtíží v podobě fyziologických, emocionálních či behaviorálních příznaků. Mezi fyziologické se zařazuje bušení srdce, nechutenství, bolest a svírání hrudi, bolesti hlavy, střevní potíže, nepříjemné pocity v krku apod. U emocionálních se popisují o výrazných změnách nálad, vyšší pocity únavy, zvýšenou podrážděnost, pocit úzkosti, ale i neschopnost projevovat empatii aj. A nakonec mezi behaviorální příznaky se charakterizují jako změny v chování a jednání daných osob, může dojít ke zvýšené konzumaci alkoholu, zvýšená absence v práci, snížené výkonnosti v zaměstnání atd. (Křivohlavý, 1994 in Křivohlavý, 2001).

3.4 Zvládací strategie

V rámci zvládnání obtížné situace a stresu se jedinec snaží tyto okamžiky zvládnout zejména svépomocí, jedná se o jeho vlastní zapojení vnitřních sil. U svépomoci osoba volí **coping** a **obranné mechanismy**, jež je důležité od sebe oddělit. Název obranné mechanismy Sigmund Freud používal pro neuvědomované strategie zaměřené na vyrovnávání se s negativními emocemi. U obranných mechanismů, dochází ke zkreslování vnímání dané krize. Ve svém smyslu se může jednat i o prospěšné sebeklamy a iluze pro zvládnání dané situace, tím, že mění subjektivní pohled dané osoby a její vnímání konkrétní stresové situace. K obranným mechanismům řadíme únik (ze situace, do fantazie apod.), útok, regresi (reakce na situaci způsobem odpovídající nižšímu stupni vývoje, věku), racionalizaci (zaměření se z neakceptovatelného na akceptovatelné), projekci (připisování vlastních neakceptovatelných myšlenek, motivů apod. na druhé) a další. Narozdíl od obranných mechanismů coping respektuje realitu a při jeho používání se jedinec snaží svou zátěžovou situaci přizpůsobit skutečnosti. Copingové strategie jsou způsoby, jaké si osoba volí a s nimiž postupuje, aby zvládla určitou zátěž a tíhu ve svém

životě (Angendendte et. al., 2010; Baštecká, 2005; Praško, 2003; Špatenková et. al., 2017). Paulík (2017, s. 321) podotýká, že se „copingem v odborných kruzích rozumí aktivní a vědomí způsob zvládnání.“

Někteří lidé nemají žádné copingové strategie, proto je důležité, aby dotyčnému ostatní blízcí či jiní lidé pomohli tyto strategie najít pro zvládnutí nadměrné zátěže a stresu (Angendendte et. al., 2010). Toto potvrzují Han et. al., (2014), kteří se zaměřili na čínské rodinné příslušníky a jejich zvládnání vyrovnávání se vidět své nemocné trpět kvůli rakovině. V Číně mohou příbuzní zůstat se svými blízkými v nemocnicích a pomáhat personálu se postarat o člena rodina s hygienickými potřebami, krmením apod. To, že se stali svědky, jak jejich milovaný trpí a má příznaky související s léčbou rakoviny, mohlo nevědomě přispět k depresi a pocitu bezmoci, protože nebyli připraveni na to, jak se s touto situací vypořádat.

Lazarus a Fulkamová (1984) zvládací strategie rozdělují na dvě oblasti: **zaměření na sebe neboli vyrovnání se s emocionálním stavem**, kdy se osoba snaží o emoční bilanci a zmírnění nepříjemných pocitů zlosti, napětí, obav a strachu apod. různými únikovými mechanismy. Začíná být sentimentální a hodně vzpomíná, více fantazíruje, jde spíše o symptomatický způsob reagování. V další strategii se jedinec pokouší **zaměřit se na problém**, tedy změnit a ovlivnit prostředí svým vlastním úsilím a působením na dané prostředí. Jeho snaha směřuje k hledání alternativních způsobů na řešení problému. V tomto případě se jedná o snahu nalézt informace, které by pomohly k řešení problému (in Křivohlavý, 2002; Špatenková et. al., 2017; Vágnerová, 2004). Výběr copingové strategie závisí především na výsledcích subjektivního zhodnocení dané situace a předchozích zkušenostech dané osoby (Paulík, 2017; Špatenková et. al., 2017). Mukwato et. al., (2010) poukázali na stres nejen pacientů, ale i jejich příbuzných, způsobený diagnózou rakoviny prsu. Rodiny při vyrovnávání se s nemocí volily strategie zvládnání zaměřené na problém nebo na emoce. Mezi nejčastější zvládací strategie uváděli vyhledávání sociální opory, někteří se obraceli ke své víře v Boha, jiní se snažili zaujímat pozitivní postoj nebo sugesci, a jako poslední způsob, jak se vyrovnat s nemocí svého blízkého, uváděli získáváním informací.

Se zvládacími strategiemi a adaptačními procesy rodiny souvisí mimo jiné **rodinná resilience**. Pod pojmem rodinná resilience, jinak také rodinná odolnost, nalezneme schopnost rodiny adaptovat se nebo zvládat rodinné krize, obtížné situace či životní zkoušky, jako je objevení onkologického onemocnění jednoho člena rodiny. U rodinných copingových strategií se zjišťuje, jaké zdroje využívají pro zvládnání daného stresoru. Tyto

zdroje se dělí na **vnější**, kde nalezneme sítě sociální opory rodiny (širší rodina, přátelé, sousedé apod.), kulturní úroveň rodiny či socioekonomickou stabilitu. Mezi **vnitřní** zdroje patří rodinné – systémové, tedy soudržnost rodiny, jasná komunikace, rodinné rituály, tradice či pravidla aj., a osobní – individuální, kde nalézáme znalosti a dovednosti všech členů rodiny, pozitivní sebepojetí, sebedůvěru, psychické i fyzické zdraví atd. (Sobotková, 2012). Li et. al., (2018) dodávají, že rodinná resilience může poskytnout podpůrné prostředí, když se rodina vyrovnává se zjištěním diagnózy nádorového onemocnění.

Existuje několik způsobů, jakými se člověk vyrovnává s životními těžkostmi, a to pomocí zvládacích strategií neboli taktik: první z nich je **relaxace**, tedy uvolnění svalů a svalového napětí, jenž následně vede ke zklidnění psychiky člověka. Děje se tak pomocí různých cvičení (jóga, uvolňovací relaxační cvičení), v klinické praxi se využívá například Autogenní (Schultzův) trénink. Dalším způsobem jsou **dechová cvičení**, jež mají podobný význam jako relaxace. V **imaginaci** se osoba soustředí a představuje si příjemné situace nebo oblíbené barvy. Při **meditaci** se jedinec zamýšlí nad hlubšími tématy či myšlenkami, jindy může využít nahrávky s pozitivními myšlenkami pro povzbuzení. Poslech oblíbené **hudby** může u nejednoho člověka způsobit příjemné uvolnění. **Beletrie** prokázala své uklidňující účinky již dávno v minulosti, ovšem nemá zde vliv jen čtení umělecké literatury samotné, nýbrž také naslouchání při předčítání někým dalším. **Humor** má významný vliv na psychické prožívání člověka, obzvláště ten, který je mu nejvíce známý. V neposlední řadě by se neměla opomenout ani **sociální opora** (Křivohlavý, 2002). K sociální opoře se připojuje také Sobotková (2012) a Dostálová (2018), které tvrdí, že na člověka příznivě působí neutajovaný projev lásky, náklonnosti a zájmu o ně samotné druhými lidmi, jejich starostlivost a péče, což má významný vliv na zvládnutí obtížné situace a zmírnění dané zátěže.

Někteří rodiče dle Buchbinder et. al. (2009) popsali, že zvládali situaci díky vytvoření smysluplných **rituálů** pro vyrovnání se s onkologickým onemocněním v rodině. Zároveň jim tyto rituály pomáhaly projevit různé emoce. Například děti jedné respondentky vyjadřovaly své naděje na její uzdravení ve večerních modlitbách.

3.5 Externí metody pomoci

V případě náročné situace má rodina či její členové možnost se obrátit na vnější podpory pomoci. U vnější pomoci pro rodinu mám na mysli především odbornou psychologickou pomoc nebo podpůrné skupiny, které popisuje tato kapitola.

3.5.1 Psychoterapie

U psychoterapie se můžeme vymezit na dvě části, tedy pomoc rodině jako celku v rodinné terapii, anebo pomoc pro jednotlivce při zvládání obtížné situace v jeho životě. Dle Vybírala a Roubala (2010) se v psychoterapii odráží osobnost psychoterapeuta, který využívá své zkušenosti a dovednosti k pomoci klientovi změnit jeho prožívání, život a chování ve vztazích k sobě i ostatním lidem směrem k uspokojivějšímu.

Rodinnou terapii můžeme rozdělit do několika oblastí, jako první je **společná rodinná terapie**, kdy se s terapeutem schází všichni rodinní členové žijící jedné domácnosti. Druhou formou je **paralelní rodinná terapie**, v této terapii terapeut pracuje zvlášť s každým členem rodiny, popřípadě dochází ke kombinaci – terapeut se schází se všemi členy najednou, ale zároveň pracuje i s jednotlivými příbuznými individuálně. Další je **součinná terapie**, v níž s každým členem pracuje jiný terapeut, kteří jsou ve spojení. V posledním typu rodinné terapie terapeut vytvoří skupinu, kde spojí více rodin dohromady, tato terapie se nazývá **multiple family therapy** (Vymětal, 2006).

Jedinci mohou využívat mimo rodinné terapie přirozeně i jiné druhy, například Gestalt terapii zaměřenou na přítomnost, prožívání člověka a vyjadřování jeho emocí nebo Autogenní trénink zaměřený především na relaxaci (Kratochvíl, 2017), která se řadí mezi zvládací strategie.

3.5.2 Krizová intervence

Další formou pomoci může být krizová intervence. Pod náporu silných emocí a obtížné situaci se člen rodiny může dostat do fáze, kdy jeho vlastní vnitřní síly nefungují natolik, aby si pomohl sám. Poté se může obrátit na krizovou intervenci, jež provozují zkušení profesionálové.

Organizace Nevypusť duši (2020) popisuje, že „krizová intervence je zaměřena na akutní řešení problému (krize).“ Špatenková et. al., (2017) podotýká, že krizová intervence započíná v momentě, kdy daná osoba nemá dostatek vlastních zdrojů, selhávají či jsou nedostupné v dané situaci.

Klíčovým rozdílem mezi krizovou intervencí a psychoterapií je především časové hledisko. U *krizové intervence* se jedná o krátkodobou pomoc, kdy se jedinci rozšíří náhled na krizovou situaci a opět se zaktivují jeho vnitřní přirozené zdroje podpory. Většinou se jedná o jeden hovor či maximálně 3 setkání v ambulantní formě v rozmezí pár dnů. V případě *psychoterapie* se klient s terapeutem setkává více a situace, v níž se

nachází, trvá déle než pár dní, spíše se jedná o několik sezení v podobě týdnů. Dále nacházíme *emergentní psychoterapii*, jež propojuje prvky krizové intervence a terapie (Vodičková, 2002). Krizová intervence zajišťuje také stabilizaci člověka, jež je v důsledku krize v intenzivních emocích (strach, úzkost), které způsobují nekontrolovatelný pláč, nepřiměřené zrychlené dýchání, třes aj. (Špatenková et. al., 2017).

Jednotliví členové rodiny se mohou obrátit na několik organizací zajišťující krizovou intervenci. Při **osobním setkání** mohou využít služeb krizových center nebo zavolat na **telefonní linky**, dospělí na Linky důvěry a pro děti je zde možnost Linka bezpečí, z. s. Pokud příbuzným spíše vyhovuje **elektronická komunikace**, existují také organizace provozující chaty, například Nepanicar z. s.

3.5.3 Podpůrné skupiny

Podpůrné skupiny jsou klíčové především v kontextu sociální podpory. V těchto skupinách se setkávají lidé, jež se nacházejí v podobné situaci nebo mají shodné problémy. Ti zde sdílí své zkušenosti, informace o dané problematice či situaci, a především si navzájem dodávají podporu a cítí se tak méně izolováni (Ayers & Visser, 2015).

Ku příkladu organizace Amelie, z. s. zprostředkovává podpůrné skupiny pro rodiče, jejichž děti jsou onkologickými pacienty, kteří si navzájem dodávají sílu pro zvládnutí nádorového onemocnění u jejich dětí.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumu

4.1 Výzkumný problém, cíle a otázky

Pacienti diagnostikovaní s nádorovým onemocněním se potýkají s různými problémy a dopady nemoci na jejich život, využívají různé strategie, jak tuto nemoc zvládnout. Avšak zasaženou skupinou nejsou jen pacienti samotní, nemoc postihuje celou rodinu nemocného. S ohledem na teoretické poznatky se tato práce věnuje právě rodinným příslušníkům onkologicky nemocných a zkoumá jejich pohled na náročnou rodinnou situaci a jejich vlastní způsoby zvládnání.

Cílem výzkumného šetření je zmapování zkušeností rodinných příslušníků, jejichž člen má onkologické onemocnění a zjištění toho, jakým způsobem konkrétně tato nemoc ovlivňuje a mění jejich životy. Práce se také zaměřuje na zjištění jejich individuálních zvládacích strategií, s kterými se pokoušejí s celou situací vyrovnat. Stanovený cíl je tedy zjistit:

Jaká je zkušenost rodinných příslušníků s onkologickým onemocněním jejich příbuzného.

Pro naplnění cíle byly stanoveny výzkumné otázky:

VO1: Jak rodinní příslušníci prožívají nemoc svého příbuzného?

VO2: Jakým způsobem ovlivňuje onkologické onemocnění životy rodinných příslušníků?

VO3: Jak rodinní příslušníci vnímají dopady onkologického onemocnění na život rodiny?

VO4: Jaké zvládací strategie využívají rodinní příslušníci v souvislosti s onemocněním svého příbuzného?

4.2 Výzkumný design

Vzhledem k povaze výzkumného problému a realizaci této práce byl zvolen kvalitativní výzkumný design. Kvalitativní přístup je aplikován pro prohloubení a odhalení zkoumaného tématu. Záměrem tohoto přístupu je získání a odhalení detailních poznatků zkoumaném jevu. Dalším krokem je poté interpretace prožívání a popis, jak různé pojmy,

vztahy a dané jevy chápou jednotlivci, jež utváří vlastní sociální realitu (Švaříček et. al., 2007). Realitu je zapotřebí spíše interpretovat než objevovat, proto má tento přístup především explorativní charakter (Miovský, 2006).

4.3 Výzkumný soubor

Pro výzkum na dané téma byl zvolen nepravděpodobnostní výběr, konkrétně šlo o metodu tzv. sněhové koule. Při metodě sněhové koule výzkumník žádá již zapojené respondenty o předání kontaktu na další potenciální lidi, jež by mohli splňovat stanovená kritéria výzkumného vzorku (Miovský, 2006). Respondenti byli osloveni s pomocí mých přátel a jejich známých pracujících ve zdravotnických zařízeních. Někteří z oslovených se ozvali a vyjádřili zájem o účast ve výzkumu. Pomocí prvního a druhého respondenta a dalších lidí jsem se postupně dostala k dalším 4 probandům, kteří také projevíli zájem na podílení se ve výzkumu.

Při hledání respondentů pro dané téma došlo ke specifitějšímu určení výzkumného vzorku na základě přihlášených dobrovolníků. Dobrovolníci tvořili rozdílné věkové skupiny, proto jsem se rozhodla vytvořit homogenní vzorek. Nakonec na základě dobrovolnosti a ochoty, bylo pro co největšího možného dosažení homogenity vzorku vybráno 6 probandů, 4 ženy a 2 muži, kteří byli ve stejné věkové kategorii, v období časné dospělosti, jejichž rodinný člen se léčí minimálně půl roku s nádorovým onemocněním. Časná dospělost je mezi 20 až 30 lety života člověka (Langmeier & Krejčířová, 2006). Homogenita je zajištěna také tím, že se ve všech případech jedná o matku respondenta.

Respondent	Pohlaví	Věk	Léčený příbuzný	Doba léčby
Natálie	Žena	24	Matka	1 rok a 2 měsíce
Martin	Muž	27	Matka	11 měsíců
Adéla	Žena	25	Matka	13 měsíců
Veronika	Žena	23	Matka	8 měsíců
Zdeněk	Muž	24	Matka	11 měsíců
Petra	Žena	21	Matka	10 měsíců a 13 dní

Tabulka 1. Údaje o respondentech

4.4 Metoda sběru dat

Pro sběr dat byla využita metoda polostrukturovaných rozhovorů, který je jeden z typů hloubkového rozhovoru a je vytvořený na základě předem připravených otázek a témat (Švaříček et. al., 2007) vycházející z výzkumných otázek a cílů. Rozhovor se především řídil samotnými respondenty a jejich otevíráním témat. Díky polostrukturované formě rozhovoru se výzkumník může doptávat na informace, které nebyly v základní struktuře otázek (viz Příloha č. 1), ale o nichž začal sám respondent mluvit v průběhu samotného rozhovoru. Všechny rozhovory byly zprostředkovány jako osobní setkání probanda s výzkumníkem. Doba rozhovorů se průměrně pohybovala okolo 55 minut. Nejdelší trval přibližně 90 minut. Rozhovory probíhaly od února 2022 do března 2022.

Pro potřeby výzkumu byly rozhovory nahrávány pomocí audiozáznamu. Všichni respondenti odpovídali na mé otázky velmi ochotně a otevřeně. Dle mého názoru se všechny rozhovory dařilo vést v přátelské atmosféře.

První provedený rozhovor byl taktéž pilotní. Zaměřen byl na nalezení způsobu, jak výzkumný rozhovor realizovat u citlivého tématu a úpravu struktury otázek. Zejména kvůli nezkušenosti výzkumníka. Tento rozhovor jsem ve výzkumu ovšem ponechala. Především proto, že i přes značně menší množství získaných dat oproti ostatním rozhovorům, to neubírá na jejich kvalitě a sdělení k dané problematice.

4.5 Metoda zpracování a analýzy dat

Dalším krokem bylo převedení zvukového záznamu do textové podoby a doslovná transkripce do MS Word. Transkripce je pro výzkumníka důležitá, protože díky ní nepřichází o cenná data a kvality mluveného slova (Miovský, 2006). V prepisech byla zanechána mluvená forma slova, tedy nespisovná čeština a jazykové obraty jednotlivých respondentů pro zachování autentičnosti. Při tvorbě komentářů a poznámek (kódování) docházelo k vyznačování si významných úseků v prepisech a odstranění slovních výplní a těch výpovědí, jež nebyly relevantní pro výzkum.

Pro analýzu dat jsem zvolila **Interpretativní fenomenologickou analýzu** (dále jen IPA). Tato metoda je vhodná k porozumění žité zkušenosti člověka a detailnímu prozkoumání, jaký význam jí přisuzuje (Koutná Kostínková & Čermák, 2013). S ohledem na téma bakalářské práce a povahu metody se IPA jevila jako vhodná technika pro zpracování

získaných dat. Při analýze dat IPA, jež popsala Koutná Kostánková a Čermák (2013), jsou doporučovány kroky, kterých jsem se držela.

V první řadě dochází k **reflexi výzkumníkovy vlastní zkušenosti s tématem výzkumu**, v tomto případě se jedná o onkologické onemocnění a rodiny zasažené touto nemocí. Reflexe výzkumníka je popsána v kapitole 4.7. *Reflexe výzkumníka*. Dalším krokem bylo přepsání rozhovoru do textové podoby a **opakované pročítání textu** jednoho rozhovoru. Cílem tohoto kroku je se co nejvíce vcítit a přiblížit chápání světa daného respondenta a dívat se na svět jeho očima. Následovala fáze **psaní poznámek a komentářů** vztahující se k výpovědím respondenta. Z těchto poznámek byla následně **vytvořena témata** zachycující zkušenost jedince. Poté došlo k sepsání jednotlivých témat na papír, jak se objevovala v textu. K tématům jsem si vypsalá dané stránky a části, kde se kód nachází i s ohledem na budoucí zařazování citací jako výpovědí respondentů. Dále jsem témata barevně označovala a propojovala, tedy **hledala jsem souvislosti napříč tématy**. Některá témata se propojila a dostala nadřazený název, jiná byla vyloučena, protože neodpovídala výzkumnému záměru. **S připravenými tématy byla sepsána kazuistika (příběh)** respondenta, jež představovala jeho vlastní zkušenost s daným jevem.

Po analýze prvního případu, přišly na řadu **další rozhovory k rozboru** stejným způsobem. Posledním krokem v IPA je **hledání vzorců napříč všemi případy**. V této fázi se jedná o hledání podobností, odlišností, rozporů a propojení mezi jednotlivými tématy výzkumných rozhovorů. Následovalo zařazení všech témat do kategorií a jejich interpretace. Interpretace je prezentována v samostatné kapitole s výsledky.

4.6 Etika výzkumu

Před samotným rozhovorem byli probandi seznámeni s informovaným souhlasem. Souhlas byl sdělen verbálně a je zachován v nahrávce. Dále byl popsán účel výzkumu, cíle, jakým způsobem bude setkání probíhat a co se bude dít s jejich daty. Na začátku setkání a před samotným výzkumným rozhovorem probíhala úvodní konverzace s každým probandem za účelem zajištění emočního bezpečí a navození přátelské atmosféry v prostředí, které si vybral sám proband, aby se cítil co nejvíce bezpečně.

Povaha rozhovorů byla čistě na dobrovolné bázi a zúčastnění respondenti měli plné právo odstoupit od výzkumu nejen před samotným setkáním, ale i v průběhu samotného rozhovoru či po něm, o čemž byly taktéž informováni a poučeni. Zároveň jsem

respondentům vysvětlila, že pokud pro ně nějaké téma bude citlivé a nebudou se cítit o něm mluvit, je v pořádku, pokud o něm nebudou chtít nebo moci na ně odpovědět.

Jména participantů, případně jména jejich příbuzných, o kterých se vyjadřovali a ostatní informace, jež by mohly respondenty spojit s výzkumem, byly změněny s cílem o zajištění úplné anonymity. Záznamy ze setkání a citlivá data v nich jsou pečlivě uloženy a nebyly a nebudou za žádných okolností předány třetí straně, přístup k nim mám pouze já, jakožto výzkumník.

4.7 Reflexe výzkumníka

Dle Miovského (2006) v kvalitativním přístupu „neexistuje nezávislý výzkumník.“ Při analýze kvalitativního charakteru není výzkumník objektivní a do analýzy dat může vnášet své vlastní zkušenosti (Koutná Kostínková & Čermák, 2013).

Onkologické onemocnění pro mě není novým tématem, vybrala jsem ho především z důvodu dvojnásobně prožité zkušenosti, kdy se v mé rodině objevila tato nemoc u velmi blízkých členů rodiny. Již při výběru tématu bakalářské práce jsem jasně formulovala odpověď, proč se chci zaměřit a zkoumat takto citlivé a těžké téma. V mém okolí se začalo vyskytovat nespočet přátel, kteří byli příbuzní člověka, jenž měl diagnostikované nádorové onemocnění. Zajímalo mě, jak tuto situaci prožívají ostatní lidé, u nichž se v rodině objeví onkologické onemocnění. Dle mého názoru mi prožitá zkušenost a vztah k tématu pomohl otevřít dveře k upřímným odpovědím respondentů.

Zároveň si jsem vědoma, že má předchozí zkušenost může ovlivňovat mé vnímání výzkumného problému a také práci jakožto výzkumníka, především při interpretaci dat. Pro dosažení co nejvíce možného neobjektivnějšího přístupu a validity dat, jsem si položila otázku:

Co pro mě představuje být příbuzným onkologicky nemocného pacienta?

Zde bych zdůraznila směs pocitů, které se neustále mění v důsledku různých nových informací (od strachu až po naději). Sama nejsem momentálně primárním pečovatelem, přesto cítím určitý tlak na sebe sama. Zároveň vnímám psychosomatické projevy, jako je zvýšená únava, bušení srdce nebo nepříjemný pocit na hrudi. Ovšem mám okolo sebe dostatek lidí, kteří mi jsou obrovskou podporou nejen v případě nemoci příbuzného, ale po celou dobu.

5 Výsledky

V této části bakalářské práce dochází k interpretaci výsledků. Nejdříve se zaměřím na jednotlivé dotazované respondenty a nastíním pomocí vytvořených kazuistik jejich zkušenost s výzkumným tématem. V druhé části je k nalezení interpretace souboru kategorií s tématy ze všech výzkumných rozhovorů.

5.1 Analýzy jednotlivých rozhovorů

V této kapitole předkládám k charakteristice zkušenosti jednotlivých respondentů s výzkumným tématem. Klíčová jsou u všech respondentů především témata týkající se emocí, prožívání, změn, dopadů nemoci na život respondenta a jeho rodiny. Také jejich způsoby, jak se s vyrovnávají s danou náročnou situací.

5.1.1 Natálie

Natálii je 24 let a spolu s **bratrem a sestrou** se stará o nemocnou maminku. Nejdříve se maminka cítila „*hodně slabá, unavená, ale špatně se jí spalo,*“ bolelo jí okolo ramen, krku, měli za to, že má skřípnutý sval. Poté cítila i bulku, tak raději zašla svou obvodní doktorkou s domněním, že má namožený sval. Nicméně paní doktorce se něco nezdálo a poslala maminku na další vyšetření. Po stanovení diagnózy se Natálie cítila „*taková bez, bez emoční, jelikož mi to najednou stranu došlo, co to znamená, ale na druhou zároveň ne.*“ Aby se vyrovnala s novou informací, potřebovala **být sama** a měla nespočet různých **myšlenek**, jež zahrnovaly „*obavy, scénáře, co to znamená, co se všechno teď může dít no,*“ ve smyslu nových povinností a nadcházejících změn. Celkově byla pro ni matčina diagnóza **šok**, který popisuje jako: „*Můj mozek se vypnul... Nemyslela jsem vůbec na nic a akorát koukala před sebe.*“ Kvůli tomuto stavu si ani **neuvědomovala**, co přesně se kolem ní děje „*jsem tam seděla... asi 3-4 hodiny, než byla tma a zima, to jsem si uvědomila až potom.*“

Z nemoci má **strach** nejen kvůli tomu, zda se **maminka vyléčí**, ale i z důvodu **dědičnosti** rizikových genů „*já sama můžu mít rakovinu, logicky ti to řekne, máš víc jak 50 %.*“ Natálii přijde, že od doktorů **nemá dostatečné informace** „*se mnou vůbec nikdo nekomunikoval, nikdo se mě na nic neptal... Nikdo mi nic nevysvětlil. (...) Sama si zjišťuješ informace, protože ti je nikdo není schopnej říct v nemocnici.*“

Také hodně zmiňuje **dopad nemoci na její prožívání** „*spíš jsem taková, taková smutná, jako otupělá, s návaly nervozity a stresu a často mě přepadávají záchvaty smutku a beznaděje.*“ Přijde jí „*nespravedlivé, že téměř nikdo se necítí jako já a moje rodina.*“ Natálie se vyrovnává s danou situací tak, že může **být sama a přemýšlet**, ale také **komunikuje se svými sourozenci** o nemoci „*dokázat mluvit nahlas a přiznat si, že nás to taky bolí*“ a společně i s maminkou **vtipkují** o celé situaci. Také mamince jednou za čas objednájí paruky „*tohle je něco, u čeho se opravdu zasměju a zapomenu, co se vlastně děje.*“ Nicméně poznamenává, že přiznat **bolest**, kterou cítí, pro ni znamená stud. Má pocit, že jako mladá a zdravá žena nemá **právo na stížnosti, projevení pocitů** jako je bolest „*ty seš tu ta opora, ten zdravej jedinec, a tak bys měla být v pořádku a nestěžovat si.*“

Natálii ovlivňuje matčina nemoc i na fyzické úrovni. Na počátku matčiny léčby často zažívala **třes a pláč** „*jsem se začala nekontrolovatelně třást, nebo jsem prostě začala brečet.*“ Také začala **zapomínat**, což dříve nebylo. **Podezření**, proč se to děje, je dle Natálie: „*Kvůli tomu něco jako ten mozek je přehlcenej najednou. A neví, jak má věci zpracovat, a taky si myslím, že asi zapomíná kvůli tomu, že chce zapomenout i na celou situaci.*“

Mimo toho vnímá **starosti** plynoucí z péče a léčby, zátěž na **finance, čas** a „*zvázněné a smutné výrazy sourozenců. Nebo lítost v máminých očích.*“ I to je důvod, proč by si neřekla o psychologickou pomoc, uvádí, že netuší, jak to celé funguje „*a k tomu si ani nejsem jistá, jestli by na to byly finance vzhledem k celé situaci, jak je to pro nás celé nákladné.*“ Z těch pozitivních aspektů se jedná o srovnání si **priorit a hodnot**, kdy se cítí **zodpovědnější a dospělejší**. Cení si více **obyčejných chvilí** jako „*společnou večeři. Koukání na film, nebo jen to, že jsme zrovna všichni doma*“ a „*jsme k sobě rozhodně milejší. A myslím si, že si víc vážíme času, který společně trávíme.*“ Změna a nastavení nových priorit s hodnotami má pro Natálii jeden z největších významů, které zmiňuje. **Společně s bratrem a sestrou** se cítí dospělejší a přebírají více **odpovědnosti za domácnost** a její chod, aby maminka mohla odpočívat, zároveň ji nechtějí nechávat nikdy samotnou. Také se soustředí na „*víc takový to pozorování sama sebe, víc opatrnosti směrem k sobě. A nezapomínání chodit k lékaři.*“ A je ráda, že má **podporu od nejbližších** členů rodiny „*se nám snaží pomoci a poskytnout podporu a být tady, jak pro nás, tak pro nemocnou mámu.*“

5.1.2 Martin

Martinovi je 27 let a **stará se** o svou nemocnou maminku necelý rok. S onemocněním nepřišla **starost a péče** jen o ni, ale také o jeho dva **mladší sourozence**. Na nemoc přišli náhodou. Během klasické konverzace měla kašel, začala se zadýchávat, během tohoto období „*šla na nějaký vyšetření kvůli něčemu, no, a tak tam jí to ten doktor objevil.*“ Tímto zjištěním se Martinovi převrátil život naruby a jeho první myšlenka byla, „*všechno je v háji.*“ Tím dnem začal mít „*spoustu práce*“ s péčí o maminku a mladší sourozence. **Informace o onemocnění** získal od doktorů, nicméně rady, **jak se postarat** o svou nemocnou maminku již nepřišly. Ty musel začít aktivně **vyhledávat sám** „*se bavili fakt jen o názvu nemoci, léčbě, ale jak se o ní starat, jak ji pomoci, to jsem si musel najít sám.*“

K informacím se dostal pomocí webové stránky patientskyhub.cz „*je to stránka organizace, která sdružuje organizace pro pacienty a pro členy jejich rodiny.*“ Přes ně se dostal na stránky ARCUS – onko centrum, z.s. Díky těmto informacím mu přišlo, že se cítí o něco lépe. Martin si **našel kontakty**, které mu pomohly nejen skrz rady, jak správně pečovat o matku, ale také kde sehnat **pečovatelskou výpomoc**, protože chodí do **práce**. Často zmiňuje **strach** o finance, své sourozence a **náročnost péče** o maminku i o sourozence. Pečovatelku na výpomoc „*naštěstí nepotřebuju tolik, jelikož mám flexibilní pracovní dobu, jinak by to jako byl pro mě problém po finanční stránce.*“ Díky ní začal mít **víc času na sebe** a odpočinout si od **neustálého stresu**. Také uvádí, že je pro něj **oporou**. **Dopad nemoci** má vliv na sourozence, kdy je pro něj **situace náročná** „*u sourozenců to záškoláctví a upřímně nevím, co dělají po škole.*“ Má strach, jaký celkový dopad bude mít nemoc na život a vývoj jeho sourozenců a celkově rodiny. Přijde mu, že se **bratr vzdaluje** od všech ostatních a „*si vytváří image, že se ho to netýká, ale tráví hodně času venku, asi aby se stranil hlavně mámě a neviděl to.*“ Jejich maminka o záškoláctví nemá tušení „*to by ji zlomilo ještě víc. Chci ji před tím uchránit, aby se hlavně soustředila na léčbu.*“ Naopak sestra se „*snaží hodně pomáhat a dělá ze sebe dospělou, tak si spíš myslím, že jí to prostě jako škodí, je pořád dítě.*“ Zejména ho **mrzí**, že jeho sourozenci vidí, jak se **maminka mění** před očima. Jeho sestra brala špatně zejména moment, kdy maminka začala přicházet o vlasy. On sám tohle neřeší, patří to k nemoci, žádný velký dopad to na něj nemá.

Martin se cítí **zatížen** a projevují se u něj **bolesti hlavy, střevní problémy a nespavost**, na kterou dostal **medikaci** od lékaře. O celé situaci si **neměl s kým promluvit**, to se změnilo, když do rodiny přišla vypomáhat **pečovatelka** „*změna v tom, že dochází za mámou ta pečovatelka, se kterou si o tom můžu mluvit.*“ Mimo to mu pomáhalo se

vyrovnat se situací **vyhledáváním informací** o nemoci a „**stěhování nábytku** doma sem a tam a neustálé přerovnávání věcí v kanceláři,“ spolu s puštěnou **hudbou**. Martin začal mít **problémy v práci**, začal podávat nižší výkon a byl nepříjemný na své kolegy. Proto mu vedoucí doporučil si vzít dovolenou. Kvůli tomu začal mít Martin strach o **peníze**.

Nemoc přinesla do rodiny přinesla „*spoustu napětí, starostí a zátěže a nejistoty.*“ Martin se **cítí** kvůli celé situaci „*dost blbě, musím se postarat o celou rodinu a je toho na mě hodně. Jsem hodně ve stresu, pod tlakem.*“ Také hodně zmiňuje, že se stále s celou situací **nevyrovnal** „*je toho na mě hodně a nevím, jestli to budu zvládat i dál.*“ Zejména kvůli problematickému **chování bratra** a skloubením **práce a péče** o maminku se sourozenci. Péče je pro něj často náročná, že je poté **unavený**. I Proto je rád za pečovatelku. Zároveň **vnímá** zmatené **pocity** svých sourozenců a matčín smutek, která si připadá na obtíž „*ona si to i vyčítá, že není soběstačná, přitom to není jako pravda. Ona toho hodně doma dělá, i když je jí špatně. Občas to fakt nechápu, sám nemám na nic chuť a ona je ještě nemocná. Je to obdivuhodný.*“ Ovšem Martin konstatuje, že si je díky příchodu nemoci s maminkou **bližší**.

Také nastala spousta **změn** v Martinově osobním i rodinném životě. Nastal obrat **rolí** v rodinné struktuře „*spíš si teď přijdu jako manžel od rodiny. (smích) A ne jako její dítě.*“ Musel se zapojit do chodu o **domácnost**, začít se starat o své sourozence, pomáhat jim se školou. Přesto v této zkušenosti spatřuje i **světlé stránky** „*ale jakože naučilo mě to starat se o tu rodinu,*“ nastavil si time-management, učí se šetřit a zřídil si životní pojištění

5.1.3 Adéla

Pětadvacetiletá Adéla se stará o maminku, která má maligní onemocnění. Nemoc zjistili náhodou, když mamince domluvila u známého vyšetření, po tom, co jí začalo být víc a víc špatně a byla hodně unavená. Adéla je povoláním zdravotní sestra, i proto si trochu **vyčítá**, že si něčeho nevšimla dříve „*nechápu to, já měla být ta, co si těhle věci všimne jako první.*“ Proto bylo stanovení diagnózy pro Adélu těžké, sama popisuje, že to byl pro ni **šok**. Mimo všeho pociťovala i **hněv** a zlost směřující k mamince „*to co víc mě překvapila a naštvála její reakce. (...) Jo, její klidná reakce na tohle celý, prostě jako jak mohla být, tak jako klidná, vždyť je to sakra vážný.*“ Sama **s doktory nekomunikovala**, v ordinaci byla vždy jen maminka, ona čekala venku „*řekli prognózu, jak by se to dalo jako léčit a tak, ale nic víc, pak akorát mámě řekli, co má dělat a nedělat doma, aby ji bylo líp. Ale já se musela vyloženě zeptat, samy od sebe jako nic neřekli, máma by nám to neřekla, jelikož je zvyklá být samostatná, takže nezeptat se by bylo jako nic nevědět.*“

Maminka se snaží i přes to vše být hodně samostatná, i když je vidět, jak je na fyzické úrovni slabší a citlivější oproti situací před nemocí.

Zároveň si je vědoma **genetických rizikových faktorů**. Pomáhalo jí a její rodině **otevřít téma nemoc** a „*přijmout ten fakt, že to v tý rodině je.*“ Proto, aby se cítila trochu lépe, se snažila **otevřeně komunikovat** s maminkou, co sama chce, jak se cítí, začala si sama **dohledávat informace**, jak o maminku pečovat s tímto druhem rakoviny, aby jí případně nějak neohrozila, také „*jsem hledala jako nějaký příběhy, anebo něco, normální lidi, co to měli, jestli tam budou nějaký rady od nich, co dělat kdy a tak. (...) Mi pomáhalo, že o tom něco vím, co mám čekat a nečekat, nebyla to jako nevědomost úplná.*“ Dodává, že v nemocnici, kde pracuje, **mluví s pár doktory**, kteří jí dávají rady a informace, což jí také pomáhá. Je ráda, že ví více z medicínského hlediska, i když se nejedná o doktory pečující o její maminku.

Mimo jiné ji taky pomáhalo a stále pomáhá být **aktivní**, začala zase hodně cvičit, běhat, chodit na procházky v jakémkoliv počasí, díky tomu může **být sama** a srovnat si v klidu **myšlenky** a přemýšlet. Běhá i kvůli **nabírající váze**, protože velký stres byla zvyklá zajídat. **Stres** ji také způsobuje **kožní problémy** „*a ta pleť, mám víc akné, hodně na zádech.*“ Adéla kvůli všem těmto problémům začala **zdravěji jíst**, na což přistoupila i její rodina a všichni postupně mění svůj **životní styl** za zdravější, ona sama přestala i **kouřit a alkohol** pije už jen výjimečně. Přiznává, že přechod na zdravou stranu má co dělat s matčinou nemocí a celkovým novým přístupem rodiny, kdy o sebe začínají **víc pečovat**. S rodinou se snaží mít **pozitivní přístup** „*moc nebrečíme v rodině, to si spíš necháváme každý sám pro sebe, anebo rozhodně ne před tou mamkou, spíš se jako všichni snažíme mít ten pozitivní přístup.*“ Bojují společně jako rodina, díky nemoci se více **semknuli** „*začli jsme se o druhého víc zajímat*“ a „*jsme na sebe fakt milejší, hned se nevztekáme kvůli všemu jakoby od tý doby to řešíme fakt klidnější cestou všechno.*“ Maminku se snaží **zapojovat** do každodenních činností, aby se cítila potřebná a „*aby nezakrněla.*“ Přesto se sama se svými **pocity nesvěřuje**, má strach, cítí se smutná, našťvaná „*mám strach si říct někomu o pomoc, protože si myslím že to zvládnou sama. A nechci ostatní zatěžovat mými problémy, maj tady bejt pro mamku.*“ Adéla taky říká, že to trvá dlouho a je někdy **vyčerpaná a unavená**, když se snaží skloubit **práci a péči**, z prožívání negativních emocí, z komplikací, které jednou nastaly u maminky. Avšak někdy si nemoc maminky **nepřipouští**, což jí hodně pomáhá.

Adéla se střídá s jinými členy rodiny a odváží maminku na vyšetření, kvůli tomu si musí brát v práci volno nebo si vyměnit směny s kolegyněmi, aby nepřišla o **peníze** „*bydlím*

jako už sama, přítele mám, ale ten jako žije ve svym, jsme spolu krátce. Nahrazuju si ty šichty, abych poplatila všechno.“ Kvůli tomu nemá ani tolik **času pro sebe**, snaží se najít především časovou rovnováhu mezi prací a návštěvami za maminkou. Také netráví tolik **času s přáteli** jako dřív, její **prioritou** je teď maminka a její rodina *„ted' tu situaci musím brát na prvním místě a časem se to jako zlepší určitě a pak si vynahradím ten čas.*“ I přes **obavy** všech členů rodiny *„jsou z toho smutní, že trpí jako máma. (...) Zároveň jsme plný naděje, že to nějak zvládne ona a my jako rodina.*“ Dle Adély její **mladší sestra**: *„Bere to jako nejhůř, ale vymejší nějaký ty aktivity pro mámu a pro nás. Pomáhá jí to asi jako na to nemyslet.*“ U otázky na **psychologické služby** Adéla uvádí, že takovou pomoc nepotřebuje a momentálně ani nechce platit za psychologa, kdyby měla nějaký problém.

5.1.4 Veronika

Veronika je třiadvacetiletá slečna, která žije s maminkou a bratrem. Stále je ještě studentkou s příležitostnými brigádami. Onkologické onemocnění maminky nebylo z počátku v podezření, protože *„ona jako máma byla vždycky v pohodě zdravotně.“* Maminky nemoc se projevovala zvýšenou únavou, poté docházelo k incidencím, kdy *„mamka jako usínala i cestou do práce, prostě to nemohla dojít, jak byla strašně unavená a měla takovej hnusnej kašel.“* Nejdříve to přisuzovali možnému onemocnění COVID-19, nicméně to vyvrátil negativní PCR test. Po nějaké době jí začala otékat levá ruka a krk. V momentě, kdy se při pokusu o umytí hlavy předklonila nad vanu, načež se jí ihned udělalo nevolno a začala zvracet. Veronika si hlavně pamatuje, jak *„máma měla prostě šíleně oteklej ten krk, nemohla ani hnout hlavou, do strany, nic prostě.“* Po této situaci ji donutili jít k obvodnímu doktorovi, který maminku ihned poslal na vyšetření do nemocnice, kde zůstala na oddělní pár dnů. Mezitím mamince odebrali tkáň a odeslali ji na histologii. Po dostavení se výsledku byla ihned přeměrována do fakultní nemocnice v Praze. *„Tam se jako na tenhle typ specializujou.“* Dle doktorky měli štěstí, že přijeli *„za 5 minut 12“* a jedná se o agresivní typ rakoviny (lymfomu). Veronika si vše **vyčítá**: *„To si jako pak řekneš: „Proč jsem sakra neřekla už dřív, ať jde k tomu svému doktorovi?“ Měla jsem ji tam donutit jít dřív prostě.“*

Veronika byla první reakce byla: *„Jo, tak je to pravda.“* **Doktorka** a její sestra se věnovala nejen pacientce, ale také její rodině *„vim, že se ptala i mě, jak jako se cítím po tom, takže jsem se zarazila, že se jako ptá mě, ale bylo to fakt jako milý a lidský.“* **Komunikaci s doktory** a zdravotnickým personálem si pochvaluje na výbornou, především jako nečekanou zkušenost *„jsem vděčná, že máma chytla takovou doktorku.“* Protože

poznává situaci kamarádky, s kterou doktoři nekomunikovali, když byla v podobné situaci. Veronika uvádí také negativní zážitek se svým **obvodním doktorem**, když se u něj rozbředla v ordinaci: „*Nemám důvod brečet. Nemám rakovinu jako máma (...) navíc mi to řek doktor, tak to něco znamená, vid’.*“ Kvůli této skutečnosti také **nepřiznává** svůj skutečný psychický stav, pokud je toho na ni hodně „*někdo zeptá mimo třeba tu kámošku, jak se mám, tak musíš říct, nebo jako měla bys, že to zvládáš... I kdyby ne, nejsi ta nemocná, ty jsi ta, kdo má být silnej.*“ Také **pláče sama**, aby ji nikdo neviděl. Veronika se zároveň často vyjadřuje o rakovině jako o **bolesti**.

V **péči** o maminku se střídá s máminým přítelem, strejdou, tetou a babičkou. **Bratr** bere onemocnění maminky dle Veroniky ze všech nejhůře „*je docela, jak bych to řekla, na všechno kašle a dělá, že to nevidí*“ a situaci řeší maladaptivními způsoby „*začal hodně kouřit a pít.*“ Péče je pro ni někdy náročnější, nejen psychicky, ale i **fyzicky** „*já jsem pak sama unavená, bolí mě tělo.*“

Nejtěžší zatím bylo oholení matčiny hlavy, kdy si uvědomila změnu, kterou její maminka prochází. Cítila **smutek**, protože maminka měla své vlasy vždy nádherné. Dalším významným milníkem byla především mírná **změna těla**, kdy je maminka více pohublá. Pro Veroniku je tato situace obtížná, bolestivá „*prostě ale jako bolí to i mě, když vidím, jak mamce není ji dobře*“ a pociťuje „*neustálý strach.*“ Také zmínila, že „*tu její bolest, že jí není dobře bych hned vzala na sebe, kdyby to šlo. Aby tolik netrpěla.*“ To, co jí pomáhá překonávat tyto obavy je především **podpora** od blízkých lidí, mezi které řadí svého přítele, svou nejlepší kamarádku, její maminku (která je zároveň zdravotní sestra, tudíž je velmi nápomocná), tetu, strejdu s babičkou a v neposlední řadě i maminky přítel. Vzhledem k tomu, že je Veronika **společenská** a ráda tráví čas s lidmi, pomáhá jí o tom **mluvit**, především s nejlepší kamarádkou a přítelem: „*Potřebovala a potřebuju o tom mluvit.*“ Mimo jiné jí také pomáhá, když si s nejlepší kamarádkou dá „*pár skleniček jednou za čas, snažily jsme se připít na mámy zdraví*“ a **kreativní činnosti** jako malování či psaní povídek „*u toho malování zrelaxuju spíš, pustím si oblíbený písničky, ale u psaní fakt vypustím tenhle svět a jsem jenom ve své hlavě.*“ Při psaní povídek jí pomáhá především přenesení svých vlastních zkušeností a pocitů do jiné nereálné postavy „*pomáhá mi být někým jiným, ale občas tam to vypsat, to všechno, co cítím, ale jakože nejsem to já.*“

Nicméně nemoc její maminky má **dopad** i na ni. Z tělesného hlediska popisuje **bolesti hlavy, zad a problémy s dechem**. Vliv má i na psychické funkce, kdy Veronika začala **zapomínat**, hůře se soustředí a její **pozornost** není taková, jako dříve „*prostě jako bych*

nedávala pozor pořádně no... Třeba nedávno se mi prohodili termíny doktora a zkoušky, co myslíš, jsem šla k doktorovi a prošvihla zkoušku, tohle by se mi nestalo.“ I přes negativní aspekty se objevuje také **pozitivní** stránka nemoci. Veronika se začala více zajímat o své **zdraví** „Nikdy by mě nenapadlo řešit svoje zdraví, takže si hlídám termíny u doktorů.“ Rodina si je **blíží** „jsme si víc blíž, navzájem se o sebe víc staráme, snažíme se zjistit, jak se ten druhý má,“ díky čemuž se obnovily své **staré tradice** „třeba jako děti jsme hodně s babičkou a mamkou pekli. Teď to zase děláme, když se na to mamka cítí, anebo jenom kouká a ochutnává.“ Díky nemoci se **zlepšil vztah** mezi Veroniky maminkou a tatínkem, který se více zajímá, jak se daří jeho bývalé manželce. Ona sama s babičkou pocítuje silnější pouto. Také si pochvaluje podporu lidí v širší rodině či u známých maminky. Avšak její **bratr** se začal od rodiny spíše **izolovat**.

V neposlední řadě se vztah Veroniky a její maminky **upevnil** „víc v něčem rozumíme, víc se jí svěřuju,“ zároveň je na ni velice **hrdá**, jak silná a statečná je „vidím, jaká je bojovnice a prostě neskutečně mě inspiruje.“ Veronika zažívá rozdílné pocity a emoce, kdy je zatížená **smutkem** a **strachem** z maminčiny nemoci, ale jindy je veselá a snaží se být **pozitivní**. Také využívá **humor** spolu s rodinou, díky němuž překonává spolu s rodinou některé chvíle během léčby „vesměs hrajeme takovou hru v rodině, kdo vymyslí nejlepší vtip o mámy rakovině.“ Před samotným počátkem nemoci a teď během léčby Veronika vidí **změny** také ve svém životě, kdy se naučila být více **trpělivá** a „dospěla jsem, začala jsem se fakt víc starat sama o sebe a o druhé.“ Vzhledem k občasným obtížím v psychickém stavu „mamka kamarádka říká, že jsem jako mohla mít úzkost, proto mě posílala k psychologovi,“ se rozhodla, i s podporou blízké osoby, vyhledat **odbornou psychologickou pomoc**, kde má za několik týdnů první sezení.

5.1.5 Zdeněk

Zdeněk je čtyřiaadvacetiletý muž s onkologicky nemocným rodičem, jímž je maminka. Má krátce po škole a **pracuje** v jedné malé firmě. Pro Zdenka byla zpráva o onemocnění **překvapující**, sám netušil, že má jeho blízká osoba nějaký problém nebo dochází k doktorovi kvůli nějakým komplikacím. Dle jeho slov si maminka nikdy na nic neztěžovala, byla veselá a „vždycky byla fyzicky fit, psychicky i fyzicky, jo. Ona běhala okolo nás, měla dost aktivit.“ Také zmiňuje, že i při různých vyšetřeních je maminka statečná a nedává najevo, jak moc je jí zle.

Hlavním pečovatelem je Zdenkův **otec**, který onemocnění své ženy nese velmi těžce „se z toho otec **sesypal**, nikdy jsem nevěřil, že by se to někdy stalo, vždycky byl ten silnej vzor“

a kvůli tomu se možná **oddaluje od rodiny**. Matčina starší sestra se „*snaží se dělat, že to nevidí, je to starší sourozenec, nechce se o tom bavit, bolí ji to, jako byla obranář takovej mamky vždycky. Ale teď nic nezmůže, tak ji to asi fakt vadí, že co nemůže vyřešit, tak nevidí radši.*“ Dle Zdeňka to **babička**, z matčiny strany, zvládá nejlépe. Nikdy ji nevidí brečet nebo nevěřit, že to její dcera nezvládne. Zdeněk sám sebe definuje jako **oporu** „*už ji člověk nemůže vnímat jako tu, jak to říct, vůdčí osobnost. Nemůžeš se o ni opřít, změnila se role, teď se ona musí opřít o nás,*“ a snaží se ji povzbuzovat a přivádět ji na **jiné myšlenky**, snaží se využívat **humor**, který pomáhá nejen mamince, ale i jemu, když ji vidí se smát „*vždycky ji che člověk rozesmát, že jo.*“ Mamince každý týden nosí nové **knihy**, aby měla stále co číst „*každý pondělí skočím do knihovny a vrátím ty přečtený knihy, co máma přečetla. No, a vyberu ji zas nějaký nový a ona mi pak vypráví, o čem to bylo. Každý týden určím, co bude za téma. Teď máme rytíře, jsem zvědavěj, co mi na to řekne.*“

Změny, které vnímána fyzické úrovni u sebe, jsou má **méně kvalitní spánek** „*hůř z toho spím*“ a cítí se víc **unaveně**, nicméně to přidružuje právě nedostatečnému spánku. Také vnímá změnu své **váhy**, podle něj je příčina v nadměrné konzumaci zmrzliny. Pokud se necítil dobře, začal jíst **zmrzlinu**. Mimo zmrzlinu okusil i **návykové látky**, konkrétně „*nejvíc asi marihuana a příležitostně braní psychedelických látek.*“ Návykové látky užívá Zdeněk i teď, aby se **vyrovnal se situací** „*tak trávu pořád beru, jednou za čas, to fakt pomáhá na uklidnění všeho*“ a přiznává, že se u něj možná projevuje **mírná závislost**.

Celkově o situaci s nikým **nemluví** „*radši nad tím přemějšlim sám.*“ **Podporu** od rodiny má, od přátel také, ale nepřipadá mu, že je to dostačující. Neotevírají téma o mamince a její nemoci „*nechtěj, abych se cejtíl sám. Když si dáme tu trávu, tak o tom spíš mluvíme, jinak se jako mi přijde bojít na něco zeptat víc. Když jsme jenom na pivu nebo tak.*“ Sám **vnímá** a popisuje, že nemoc „*změnila náladu v tom životě, všechno je takový smutnější.*“ Také pociťuje společně se smutkem **strach**, že by se léčba mohla zkomplikovat, přesto se snaží věřit a má **naději** v uzdravení. Nicméně se k dalším pocitům přidává i **hněv**, který Zdeněk věnuje **světu** a **sobě**, táže se, jak je možné, že zrovna jeho maminka dostala rakovinu „*Ona byla vždycky všem nápomocná, není to fér.*“ Rozdíl oproti životu před nemocí je především v **času**, kterého má méně **pro sebe a přátele** a tráví ho raději s maminkou. Přesto vidí i **klady** nemoci, „*větší sounáležitost a podporu,*“ zejména v rodině „*jsme si bližší.*“ Také si váží, že **babička** z otcovi strany snaží pomoci i přes to, že „*je taky smutná, ale pomáhá, je na mámu milejší,*“ i přes veškeré neshody s jeho

maminkou, pomáhá a podporuje svou snachu. U otázky na využití **odborné pomoci** nemá Zdeněk zájem, ani neví, jaké by měl možnosti. Raději bude vše řešit **sám**.

5.1.6 Petra

Petře je 21 let a je **studentkou** vysoké školy, i proto se o matčině onemocnění dozvěděla až po jeho stanovení. **Domů nejezdila** tak často, protože má školu v jiném městě, **netušila**, že se něco děje. Oznámila ji to maminka s tatínkem večer, co se jednoho dne vrátila ze školy *„jsem jako přišla a chtěli, ať si sednu, tak mi vše řekli.“* Nemohla tomu zpočátku **uvěřit**, celá situace ji došla až další den ráno, kdy začala **brečet a řešit** s rodiči. Promluva o tom všem ji pomohla *„vysvětlili, co bude, že se nemusím bát. Postará se táta, babičky, tety, já se mám soustředit prej dál na školu.“* Petra je od té doby **smutná** a nesvá. Má pocit, že maminku kvůli škole **zanedbává** měla by být na prvním místě. Zároveň si **dává za vinu**, že si některých příznaků nevšimla sama dřív. V novém akademickém roce **přestala docházet** na nepovinné přednášky a zkoušky v zimním semestru udělala jen tak tak *„odsouvám všechno, seminárky dělám na poslední chvíli a odflákle, nechodím do školy, když nemusím. Mám problém ráno vstát, protože jsem ve škole, a ne s mámou.“*

Rodiče jí sdělují jen **kladné zprávy**, protože vidí, že se s tím stále nedokázala plně srovnat. Sama se raději věnuje **jiným tématům** během konverzace než o nemoci, nicméně když na to dojde, nevádí ji něco k tomu všemu říct. Také vidí **změnu**, kterou nemoc přináší. Sama přiznala, že i s týdenním odstupem vidí **dopad léčby** i nemoci na maminku, *„nejdřív to byly ty vlasy,“* poté **propadlé tváře** a celková **slabost** matčina těla. Její teta je aktivní sportovkyně, která ji doporučila, že mohou **běhat** společně, aby nebyla sama *„začalo to jenom s tetou, teď běhám i sama, když cejtím ten tlak tady na hrudi, v hlavě, tak prostě musím se zvednout a běžet, do vyčerpání.“* Rodinu měla vždy stabilní, podporující a milující, byla taky *„tatínkovo holčička.“* Což ji teď mrzí, protože na sebe a aktivity, které spolu dříve dělali, **nemají tolik času** *„jsem ve škole přes tejdén, když přijedu, tak se spíš snažím věnovat i mámě, táta taky. Dlouho jsme nešli nikam jenom my dva. Úplně jsme upustili od toho, co jsme dřív dělali každý víkend.“* Namísto toho se ale o víkendu odreagovává **hraním stolních her** s rodiči *„za poslední půlrok jsme nakoupili asi další tři nebo čtyři deskovky, abychom společně trávili čas tak, aby jako mohla i máma, když nemůže skoro nikam ven.“*

Petra zmiňuje, že stresem nejen nemůže ráno vstát z postele, ale nemůže často ani **jíst** *„jako zhubla, hodně jsem zhubla, šíleně moc, už, už si toho všímaj lidi, ale já nemůžu jíst,*

nejde to prostě.“ Její **myšlenky** se často soustředí jen na maminku a její léčbu, budoucnost, cítí hlavně neustálý strach o všechno a všechny, ze kterého je mnohdy už **unavená** „*nejsem doma, nevím, co se děje, ta nevědomost a bezmocnost mě ubíjí šíleným způsobem*“. Také poznamenává: „*Jsem mnohem víc ostražitá ze všeho jako. (...) Až moc na všechno dávám pozor.*“ Ovšem je ráda, když se je doma a může se **věnovat rodině**, společně koukají na filmy, hrají deskové hry anebo si jen povídají. **Pomáhá** jí hlavně vidět maminku, která normálně skrývá bolesti z chemoterapie, jak se směje a uvolní se. Sama Petra poté cítí menší tlak na hrudi a zklidní se. Dále jí pomáhají **přátelé** na vysoké škole, na něž se může kdykoliv obrátit jako na **podporu**. Také si všímá **kladu**, který nemoc přinesla „*víc vidám jiné členy rodiny, přijížděj k nám domů a pomáhaj*“ a je **hrdá** na své rodiče „*jsem fakt vděčná a pyšná na svoje rodiče. Jako třeba jako táta se skvěle stará o mámu a mě, i když sám toho má prostě nad hlavu. Mamka taky, když třeba, i když ji nebylo dobře, tak se nám snažila něco upíct.*“

5.2 Společná analýza výzkumných rozhovorů

V této části kapitoly popisují témata vyskytující se napříč výzkumnými rozhovory. Témata jsou zařazena do nadřazených kategorií neboli tematických okruhů. U některých témat, která jsou vedena jako podkapitoly, používám také podtémata (označena podtržením) pro lepší popis daného tématu a doplnění o výroky respondentů.

5.2.1 Prožívání

První tematický okruh se zaměřuje na prožívání respondentů, tedy na negativní i pozitivní emoce a jejich skrývání. Respondenti také uváděli různé psychosomatické projevy, které vyvolává stres. Dále je popsána empatie ze strany respondentů, jak vnímají emoce a pocity ostatních členů rodiny během vážného onemocnění jejich příbuzného. V neposlední řadě se vynořilo téma zaměřující se na myšlenky, které se u respondentů objevují.

Téma	Natálie	Martin	Adéla	Veronika	Zdeněk	Petra
Negativní emoce	X	X	X	X	X	X
Psychosomatické projevy	X	X	X	X	X	X
Pozitivní emoce			X	X	X	X
Empatie	X	X	X	X	X	
Skrývání	X		X	X		
Myšlenky	X	X	X	X		X

Tabulka 2. Témata 1. tematického okruhu

5.2.1.1 Negativní emoce

Prvním téma popisuje nepříjemné pocity a emoce, které respondenti prožívají. Tyto emoce je doprovázejí po celou dobu situace. Respondenti zmiňují některé emoce, které se vyskytují napříč všemi rozhovory. První z nich je smutek. Tuto emoci pocítují téměř všichni. Adéla popisuje, jak ji smutek začal doprovázet již od stanovení diagnózy: „Byla jsem zmatená, smutná, brečela jsem, prostě byl to pro mě šok.“ Natálie se ke smutku vyjadřuje: „Spíš jsem taková, taková smutná (...) často mě přepadávají záchvaty smutku a beznaděje.“

Druhou častou emocí je strach. Tato emoce se projevuje jako strach o nemocného, ostatní příbuzné, ale i své vlastní zdraví. Zdeněk ke strachu poznamenává, že kvůli nemoci: „Není to fér, že se kvůli tomu zhroutí svět nejenom jí, ale i otcovi, mně, mám o ní strach.“ Adéla na to nahlíží, jako na strach vyjádřit své vlastní emoce: „Ano, mám strach si říct někomu o pomoc, protože si myslím, že to zvládnou sama.“ Martin popisuje strach o finance: „Kvůli tomu, jak jsem unavenej, tak jsem v práci přestal být tak produktivní jako dřív. Taky jsem byl nepříjemnej na kolegy, tak mi šéf řekl, ať si vezmu pár dnů dovolenou. Jenže já jsem placenej i za ten produkt“ a své mladší sourozence, kdyby se mu něco stalo: „Ale i z toho důvodu jsem si už zřídil životní pojištění. Aby kdyby se něco stalo i mně, aby bylo o sourozence postaráno.“ Natálie má strach nejen o maminku, ale také o sebe a možné genetické predispozice: „Že já sama můžu mít rakovinu, logicky ti to řekne, máš víc jak 50 %. Když zjistíš, že má rodič rakovinu, a sama si zjišťuješ informace (...) tak vlastně zjistím, že já sama mám dost vysokou pravděpodobnost. Že já sama můžu být nemocná.“ Veronika uvádí, že má strach o bratra: „Jako štvě mě, ale je to brácha, mám o něj strach, že on to jako nedává mi přijde.“ A maminku: „Jsem na pozoru, jak jsem říkala, mám strach, když vidím mámu, která se nemůže občas ani zvednout bez pomoci.“ Petra o maminčinu budoucnost: „Mám furt strach. Nikdy nemůžeš vědět, jak to dopadne, i když jako věříš v to dobrý.“

Hněv se objevuje především u Adély, Zdeňka, Natálie a Veroniky. Pokud se projevuje směrem k sobě, ukazuje jako výčitky nebo sebeobviňování. Adély hněv směřuje k její mamince: „Její klidná reakce na tohle celý, prostě jako jak mohla být tak klidná, vždyť je to sakra vážný. Naštvalo mě to, proč byla jako tak v klidu, prostě to vzala.“ A dále taky k sobě jako zdravotní sestře: „Nechápu to, já měla být ta, co si těhle věci všimne jako první.“ Veronika se také obviňuje: „To si jako pak řekneš: „Proč jsem sakra neřekla už dřív, ať jde k tomu svému doktorovi?“ Měla jsem ji tam donutit jít dřív prostě.“ Petra si klade za vinu, že si ničeho nevšimla dříve: „Nic jsem neviděla, jsem úplně mimo. Měla jsem si víc všimnout mamky.“ Zdeněk nechápe, proč nemoc nemůže mít on či jiní špatní lidé: „Proč zrovna ona, co byla vždycky hodná, ona si to fakt nezaslouží. Proč tohle nemůže mít někdo jiný, nebo já? Nebyl jsem zrovna nejlepší syn a ostatní taky nejsou dobrý lidi.“ Natáliin hněv míří i k doktorům: „Sama si zjišťuješ informace, protože ti je nikdo není schopnej říct v nemocnici.“

5.2.1.2 Psychosomatické projevy

Vlivem stresu a přetížení z náročné životní situace se u respondentů objevují také psychosomatické projevy. Tyto projevy se vyskytují napříč všemi rozhovory. Někdy se to týká stejných projevů, avšak také každý má i kombinaci projevů individuálně. Mezi první projevy patří změna váhy, kde Adéla poznamenává, že ve stresu hodně jí: „Přibrála jsem na váze, snažím se shodit. (...) Tak nějak jsem vždycky jako u stresu hodně jedla.“ Zdeněk má stejný problém, kdy po matčině diagnóze začal hodně jíst zmrzlinu „Jako ztloustnul jsem dost. Hodně jsem jed tu zmrzlinu, teď to omezuju.“ Naproti tomu Petra začala mít opačnou zkušenost: „Zhubla, hodně jsem zhubla, šíleně moc, už, už si toho všimaj lidi, ale já nemůžu jíst, nejde to prostě.“ Také dodává vysvětlení, proč má tento problém: „Jak furt myslím na mámu a jak jí je, tak jsem ve stresu a nervózní.“

Jiní charakterizují bolesti hlavy. Veronika mimo bolesti hlavy uvádí ještě bolesti zad: „Ne, jo, bolest hlavy můžu zmínit i tady. Jako dost často mě bolí hlava a záda, asi to mám od zad.“ U Martina se přidává k bolestem hlavy také: „Měl jsem střevní problémy asi z nervozity, bolí mě hlava občas, mám migrény, bolí mě oči.“

V důsledku stresu se u respondentů objevuje také únava. Respondenti jakožto pečující osoby se potýkají s únavou plynoucí z péče o nemocného člena rodiny, kterou popisuje Veronika: „Já jsem pak sama unavená, bolí mě tělo, někdy kvůli takový tý námaze i hlava, minule jsem nemohla zvednout ruce jo, jak jsem je měla namožený.“ Martin k tomu dodává: „Jsem pak po celým dnu unavený. Starám se o mámu i sourozence, někdy je toho

fakt moc.“ Skloubení práce a péče je obtížné i pro Adélu: „*Z práce k rodičům za mámou, pak jako zas do práce. Mám dost šichet, takže někdy už fakt nemůžu a jsem unavená.*“ Na rozdíl od toho Zdeněk asociuje únavu především se špatným spánkem, s nímž se začal potýkat po diagnostikování matčiny nemoci: „*Cejtím se víc unaveně, což je možný kvůli tomu nedostatku spánku, protože i když je ten den, sem unavenej.*“

Veronika také pojmenovává přímo úzkost, kterou ovšem popisuje pomocí fyzických projevů: „*Jednou se mi i jako blbě dýchalo, měla jsem dojem, že už se nikdy nebudu moct nadchnout, ale pak to nějak přešlo, ale byla jsem z toho šíleně vyčerpaná. Mamka kamarádky říká, že jsem jako mohla mít úzkost.*“ K ní se přidává Petra: „*Takový, jakože těžko na hrudi bych řekla. Jakoby na mě něco sedlo.*“ Natálie zase zmiňuje: „*Fyzicky jsem to nejvíc prožívala brekem a třesem.*“

Nespavost způsobenou stresem zmiňuje Zdeněk: „*Tak hůř z toho spim, mám mnohem míň kvalitní spánek.*“ A Martin, který popisuje nespavost, kdy musel požádat doktora o medikaci: „*A ze stresu nemůžu spát, na což jsem dostal i léky od doktora.*“

5.2.1.3 Pozitivní emoce

Respondenti zažívají ovšem i pozitivní emoce. Mezi ně patří hrdost. Hrdost charakterizují respondenti směrem k nemocnému, který se snaží i přes značné bolesti a problémy, s kterými se potýká během léčby. Veronika: „*Jsem na ní fakt hrdá a brečela jsem i štěstím, když sama vyšla schody, byla jsem fakt pyšná. Přes tu bolest, co musí mít to jako je úspěch jak hrom.*“ Petra reaguje podobně: „*Mamka taky, když třeba, i když ji nebylo dobře, tak se nám snažila něco upíct.*“

Další emocí v tomto tématu je naděje, kterou mají respondenti v průběhu léčby, že se jejich milovaný blízký uzdraví. Zdeněk: „*Pořád někde v hlavě mám tu myšlenku, že to nemusí dopadnout dobře, ale snažím se věřit, mám naději.*“ Adéla se přidává s celou rodinou: „*Takže zároveň jsme plný naděje, že to nějak zvládne ona a my jako rodina (...) spíš se jako všichni snažíme mít ten pozitivní přístup.*“

5.2.1.4 Empatie

Dalším tématem je empatie. Někteří respondenti uvádí, že vnímají bolest, kterou popisují u druhých, ale zároveň ji využívají jako abstraktní popis emoce. Veronika cítí matčinu bolest: „*Prostě ale jako bolí to i mě, když vidím, jak mamce není ji dobře.*“ Natálie se vyjadřuje podobně, že pociťuje bolest u druhých, také díky ní popisuje to, co cítí: „*Mně*

trvalo dlouho o tom mluvit. A ukázat někomu, jak moc mě to bolí.“ Opakovaně poznamenává: „A vůbec o tom dokázat mluvit nahlas a přiznat si, že nás to taky bolí.“

Martin ani jednou přímo nepopsal svůj smutek, ale spíše se na něj jako na emoci zaměřoval u své maminky: *„Vnímám mámin smutek, jak ji to trápí a prostě celkově je z toho špatná.“* To ovšem neznamená, že sám Martin tuto emoci neprožívá, jen proto, že by ji nepojmenoval směrem ke své osobě.

Také téměř všichni respondenti dokážou identifikovat člena rodiny, který nemoc snáší nejhůře ze všech. Zdeněk uvádí, že u nich v rodině je to otec: *„Táta to vnímá strašně. Jak jsem řekl, je z toho fakt v háji prostě.“* Adéla vnímá strach sestry, která to nesnáší nejlépe: *„Ségra má i jako strach se zeptat na cokoliv. To úplně vidím, jak je z toho špatná.“* U Veroniky to je bratr: *„Brácha se trápí. (...) Snažím se s ním o tom mluvit, brečel mi, prý neví, co má dělat, když je na tom špatně, tak se radši napije, ať na to zapomene.“* Martin identifikuje mladšího bratra, který se snaží vyhýbat především mamince: *„Tráví hodně času venku, asi aby se stranil mámě a neviděl to (...) vnímá to těžce, myslím si, že víc než sestra.“*

5.2.1.5 Skrývání

Předposledním tématem je skrývání vlastních emocí. Respondenti uváděli, že se především snaží skrýt vlastní pocity strachu, přetížení a projevy jako je pláč přes svými maminkami, ale také ostatními lidmi. Někteří popisují, že by neměli vyjadřovat svůj strach, protože musí být silní, jako Natálie: *„Vim, že to jako není... Jako zdravěj postoj, se takhle jako ponižovat, ale ty seš tu ta opora, ten zdravěj jedinec, a tak bys měla být v pořádku a nestěžovat si.“* A Přidává se Veronika, která zmiňuje, že musí přitakávat, že vše zvládá: *„I kdyby ne, nejsi ta nemocná, ty jsi ta, kdo má bejt silnej.“* Veronika také doplňuje svůj výrok: *„Při napouštění vany si pobřečím, to tě nikdo přes tekoucí vodu neslyší.“* Adéla zase popisuje: *„A nechci ostatní zatěžovat mými problémy, maj tady bejt pro mamku.“* Také chce Adély rodina svou příbuznou chránit před negativními emocemi: *„Moc nebrečíme v rodině, to si spíš jako necháváme každý sám pro sebe, anebo rozhodně ne před tou mamkou.“*

5.2.1.6 Myšlenky

Jako poslední téma se objevují myšlenky. Účastníci uváděli, že často přemýšlí nad svými nemocnými příbuznými jako Petra: *„Když nejsem doma, tak stejně na mamku myslím. Jak jí asi je.“*

Adéla se naopak pokouší srovnat si myšlenky: „*Jo, na ty procházky chodím často sama, abych si právě jako mohla urovnat ty svoje myšlenky na čerstvým vzduchu.*“ Veronika uvádí představy: „*Furt mám v hlavě takový myšlenky. (...) Představuju si jako co se stane, když tohle anebo tamto, co budu muset udělat, připravuju si vyloženě ty scénáře v hlavě.*“ Natálie zase popisuje: „*Na jednu stranu jsem neměla žádný, na druhou stranu spousta. (...) Běžely mi hlavou jako obavy, scénáře, co to znamená, co se všechno teď může dít no.*“

Martin uvádí zase poznamenává, že se své myšlenky snažil utiřit: „*A nahlas, dost nahlas, jsem si pouštěl hudbu, abych přehlušil ty myšlenky.*“

5.2.2 Život respondenta

Z výzkumných rozhovorů vyplynul druhý tematický okruh a témata charakterizující změny v životě respondentů, které nastaly po projevení se nemoci u blízkého člověka a objevují se i v průběhu léčby. Tyto změny se projevují jednak negativně, avšak z druhé strany nacházíme i pozitivní stránku nemoci na zdravého jedince.

Téma	Natálie	Martin	Adéla	Veronika	Zdeněk	Petra
Časové omezení		X	X		X	X
Přínosy	X	X	X	X	X	
Kognitivní funkce	X			X		

Tabulka 3. Témata 2. tematického okruhu

5.2.2.1 Časové omezení

Téma časové omezení představuje především to, kde momentálně respondenti spatřují limity, které ovlivňují nějakým způsobem jejich život. Tato omezení se týkají času na ostatní. Adéla zmiňuje: „*Míň vidám s přáteli a víc času trávím prostě s ní. Nemám tolik času, když mám tu práci k tomu.*“ Také Zdeněk podotýká, že má méně času na přátele: „*Tak radši jdu mámě koupit tu knížku a vyslechnu jí, než abych teď šel na pivo skoro každé pátek a sobotu jako dřív. Nemám tolik času pro všechny.*“

Zdeněk ovšem poznamenává, že má i méně času sám pro sebe: „*Tak jako pomůžu víc doma, víc trávím ten čas s mámou. To si pak říkám, že chci mít víc času.*“ Martin se také kvůli péči o maminku a sourozence přišel o značnou část času pro sebe, i proto je rád za pečovatelku: „*Neměl jsem čas na nic, neodpočal jsem si prostě. Teď s tou paní pečovatelkou to jde (...) díky tomu mám trochu víc volnýho času pro sebe.*“ Adéla se

stejně jako Zdeněk potýká s nedostatkem času jak pro sebe, tak na ostatní: „*Ted' tu situaci musím brát na prvním místě a časem se to jako zlepší určitě a pak si vynahradím ten čas.*“

Petra oproti ostatním zmiňuje, že jí mrzí nedostatek času s jiným členem rodiny: „*Jsem ve škole přes tejdén, když přijedu, tak se spíš snažím věnovat i mámě, táta taky. Dlouho jsme nešli nikam jenom my dva. Úplně jsme upustili od toho, co jsme dřív dělali každý víkend.*“

5.2.2.2 Přínosy

Téma přínosy reprezentuje i pozitivní stránku nemoci, kterou vnímají sami účastníci výzkumu. Adéla popisuje, že díky této situaci přehodnotila své priority: „*Prostě rodina je teď fakt na prvním místě.*“ K tomu se přidává Natálie: „*Nemoc mi pomohla srovnat si ty priority určitě.*“ Dále také Zdeněk zmiňuje, že nemá sice dostatek času na sebe a své kamarády jako dřív, avšak rozhodl se pro to sám: „*Nemám už tolik času na ty svoje věci, ale je pro mě teď důležitější být s mámou.*“

Mezi další přínosy patří také nastolení nového životního stylu. Veronika se více stará o sebe sama a své zdraví: „*Uvědomění si času a zdraví. (...) Nikdy by mě nenapadlo řešit svoje zdraví, takže si hlídám termíny u doktorů.*“ Stejně to má také Natálie: „*Víc takový to pozorování sama sebe, víc opatrnosti směrem k sobě. A nezapomínání chodit k lékaři*“ Adéla zavedla zdravý životní styl: „*Jsem i kvůli běhu a tomu akné začala zařazovat víc zeleniny, luštěnin. (...) Nekouřím, snažím se o sebe dbát, o svoje zdraví.*“ U Martina nový životní styl a změna znamená především, že se naučil šetřit peníze: „*Snažím se nastavit si lepší ten time-management a šetřit.*“

Zajímavé je uvědomění si zdravějšího životního stylu u Zdeňka, který ví, že by se teď měl víc starat o svoje zdraví, ale oproti ostatním k tomu přistupuje více skepticky: „*Něco může přijít jenom tak, i když děláš všechno dobře pro svoje zdraví.*“

Jako poslední podtéma je uvědomění si vlastního růstu a učení. Natálie: „*Přijde mi, že je to něco, co tě donutí dospět ve spoustě ohledech, ať je člověk, jak chce starý nebo mladý.*“ Veronika doplňuje: „*Ale jestli to mám zhodnotit, tak jsem právě dospěla.*“ Martin se připojuje: „*Ale jakože naučilo mě to starat se o tu rodinu.*“

Respondenti také uvádí, že došlo k uvědomění si času. Natálie popisuje: „*A bez debat vážít si času, který trávím s ostatními.*“ Zdeněk si uvědomil: „*Že nic není věčný.*“ Veronika to popisuje jako: „*Asi to mi dalo nejvíc, uvědomění si toho, jak je prostě život krátký a vždy může něco přijít nečekaně.*“

5.2.2.3 Kognitivní funkce

Nicméně nemoc má dopad i na některé kognitivní funkce samotných respondentů a narušuje jim to život. Veronika začala mít problém s pamětí a zapomináním: „*Třeba nedávno se mi prohodili termíny doktora a zkoušky, co myslíš, jsem šla k doktorovi a prošvihla zkoušku, tohle by se mi nestalo.*“ Něco podobného popisuje i Natálie, u které to nebylo běžné: „*Jsem hodně začala zapomínat. Občas jsem někam šla a došla někam jinam, nebo mluvila a najednou mluvila o něčem z cesty, nebo zapomínala věci do školy.*“ U Veroniky mimo paměti dochází také k narušení pozornosti: „*Jako v hlavě mám myšlenky, a pak najednou prostě zjistíš, že se jako probeřeš, něco jako autopilot, ale ten můj teda není asi nařízenej.*“

5.2.3 Změny v rodině

Tento tematický okruh se zabývá změnami v rodině, jenž popisují respondenti. Tyto změny zasahují do života jak jedince, tak celé rodiny. Proto byl pro tyto změny vytvořen vlastní tematický trs. Změny a dopady na rodinu mají nepříznivý účinek na funkčnost rodiny, anebo naopak pozitivní efekt.

Téma	Natálie	Martin	Adéla	Veronika	Zdeněk	Petra
Vztahy	X	X	X	X	X	X
Role		X		X	X	
Domácnost	X	X	X	X	X	
Stav a vzhled nemocného		X		X		X
Finanční problémy	X	X				

Tabulka 4. Témata 3. tematického okruhu

5.2.3.1 Vztahy

První téma se zaměřuje na vztahy v rodině, které se začaly měnit po příchodu nemoci. Vztahy se mění mezi nemocným a respondentem, dochází ke sblížení rodiny či zlepšení vztahů mezi členy rodiny, avšak může dojít i k narušení vztahů a některý z členů se začne vzdalovat a izolovat od rodiny.

Velká změna došla u všech respondentů ohledně vztahů mezi nimi a nemocným, což popisuje Veronika, mezi níž a maminkou se vztah prohloubil: „*Já s mamkou měla vždy dobrý vztah, ale teď jako ještě víc.*“ Natálie poznamenává, že se o mamince chce dozvídat více informací: „*Jakože chci se víc dozvědět o ní a jejím životě. (...) Nechci v budoucnu litovat*

toho, že o ní nevím dost věcí, nevím, jaké by měla názory na něco, co by mě trápilo v budoucnu.“ Adéla se přidává: „Ano, myslím si, že jsme si začli bejt bližší, začli jsme si se sebou víc povídat.“ A také Martin: „Trochu nás to asi i dalo víc dohromady s mámou ta nemoc.“

Dále respondenti uvádějí u vztahů utuzení a sblížení rodiny. Petra uvádí: „Víc vídám jiné členy rodiny, přijížděj k nám domů a pomáhaj.“ Adéla reaguje podobně: „Začli jsme se o druhého víc zajímat (...) víc jsme se semknuli jako rodina, a že se snažíme proti tomu bojovat společně. (...) Ségra začala víc jezdit domů.“ Zdeněk doplňuje: „V některých aspektech větší sounáležitost a podporu, jsme si bližší.“ Veronika také poznamenává: „Jsme si víc bliž, navzájem se o sebe víc staráme, snažíme se zjistit, jak se ten druhý má, to tak předtím nebylo.“ A doplňuje: „Bratranec a sestřenice mi volají a snaží se být nápomocní, ale bydlí daleko, je jim to líto.“ Natálie a její sourozenci více pomáhají mamince: „Vlastně jsme začli víc mámě pomáhat a víc se o ní starat, aby mohla odpočívat, a aby nebyla nikdy sama.“

Mimo jiné došlo v některých rodinách také ke zlepšení vztahů. Adéla uvádí: „Jsme na sebe fakt milejší, hned se nevztekáme kvůli vše.“ Veronika vidí změnu u maminky a svého tatínka: „Ten byl vždy takovej nezúčastněnej, ale začal se víc i zajímat, jak se daří mámě a zklidnil se vztah mezi nimi od rozvodu.“ A zároveň u sebe a babičky: „Taky se mi líbí, že jsem si jako víc blížká s ostatními, předtím jsem trochu s babičkou ztratila pouto.“ Toho si všímá i Zdeněk, kde k tomu došlo mezi jeho maminkou a babičkou z otcovi strany: „Je na mámu milejší.“

Nicméně u některých rodinných členů nastala zvrata a začali se vzdalovat od rodiny. To zaznamenala Veronika u svého bratra: „Hodně se uzavřel, nikdy takovej nebyl.“ Martin má se svým mladším bratrem podobnou zkušenost: „Tráví hodně času venku, asi aby se stranil mámě a neviděl to.“ Zdeněk identifikuje svého tátu, kdy jsou všichni bližší: „Kromě táty teda, ten se po tom to distancoval.“

5.2.3.2 Role

Další tématem v tomto okruhu jsou role. Nemocný člen rodiny je slabší a potřebuje pomoc, proto se role vymění, jak například popisuje Martin: „Jsme si vyměnili role a dřív se o mě starala, když jsem byl mimino a malý, a teď se stejným způsobem starám já o ní.“ Zdeněk charakterizuje změnu rolí ve smyslu opory: „Už ji člověk nemůže vnímat jako tu, jak to říct, vůdčí osobnost. Nemůžeš se o ni opřít, změnila se role, teď se ona musí opřít o nás.“

Také došlo ke změně rolí, kdy respondenty vnímají nejen ostatní jako někoho dalšího, nýbrž i oni sami sebe. To charakterizuje Martin jako: „*Spíš si teď přijdu jako manžel od rodiny. A ne jako její dítě.*“ Veronika odpovídá: „*Změnil se asi v tom, že mě víc vnímá jako dospělou, jak se o ní teď starám já.*“ A doplňuje: „*Taky bych asi zmínila, že se ze mě stala matka v domácnosti.*“

5.2.3.3 Domácnost

Respondenti také zmiňují větší zapojení se do domácnosti po onemocnění matek, jakožto hlavních rodinných členů, jenž se starali o domácnost. Natálie se sourozenci: „*Vlastně jsme začli víc mámě pomáhat a víc se o ní starat, aby mohla odpočívat.*“ Martin se mimo svůj domov také: „*Musel jsem se více zapojit do chodu máminy domácnosti.*“ Zdeněk nepřebíral plnou domácnost, přesto ke změně došlo: „*Tak jako pomůžu víc doma.*“ Veronika zase podotýká: „*Předtím jsem nevařila vůbec, moc neuklízela, takový mamahotel jsem měla, ale v průběhu jsem se naučila hodně vařit.*“

Ovšem je také důležité poznamenat, že někteří se snaží zapojit nemocného příbuzného. Jak popisuje Adéla: „*Už nikdy nenecháme všechny věci na mamce, ale zároveň ji nezanedbat, aby nezakrněla, lepší slovo mě nenapadá. Snažíme se jako ji zapojovat, aby se cítila potřebně.*“ U Veroniky je to ve formě obnovení starých tradic: „*Teď to zase děláme, když se na to mamka cítí, anebo jenom kouká a ochutnává.*“

5.2.3.4 Stav a vzhled nemocného

Rodina pozoruje změnu stavu a vzhledu nemocného. Při nemoci dochází k různým dopadům na pacientovo stav a vzhled, čehož si všímají ostatní příbuzní. Pro Veroniku byl nejtěžší moment: „*Bez debat oholení hlavy. (...) A taky začla hodně hubnout.*“ Petra má podobnou zkušenost: „*Nejdřív to byly ty vlasy. Potom jako takový propadlý tváře a je slabší.*“ U Martina ztráta vlasů zasáhla především sestru: „*Tak já s tím počítal, ale ta nejmladší ne. Obrečela to hodně.*“

5.2.3.5 Finanční problémy

Posledním tématem jsou finanční problémy spojené s příchodem nemoci, jenž uvádí 2 respondenti. Mezi něž patří Martin: „*Taky jsem byl nepříjemnej na kolegy, tak mi šéf řekl, ať si vezmu pár dnů dovolenou. Jenže já jsem placenej i za ten produkt.*“ Natálie je na tom podobně: „*Já bych řekla, že to přineslo finanční zátěž.*“ Také vysvětluje, proč nechce využít odbornou pomoc: „*A k tomu si ani nejsem jistá, jestli by na to byly finance vzhledem k celé situaci, jak je to pro nás celé nákladné.*“

5.2.4 Co pomáhá

Poslední tematický okruh se věnuje způsobům, s jakými se daný člověk vyrovnává se situací. Zde se zaměřuji na to, co konkrétně pomáhá respondentům v náročné životní situaci. Někteří respondenti využívají více než jednu strategii. Vždy záleží na situaci, jejich pocitech, a především na tom, co v danou chvíli nejvíce potřebují. Také se dané strategie přidávaly postupně od stanovení diagnózy až po tuto dobu, jak se respondenti začali více přizpůsobovat situaci. U témat popisují také podtémata pro komplexnost dané zvládací strategie.

Téma	Natálie	Martin	Adéla	Veronika	Zdeněk	Petra
Sociální opora	X	X	X	X	X	X
Komunikace	X	X	X	X		
Být sám	X		X		X	
Informace		X	X	X		
Aktivity		X	X	X		X
Návykové látky				X	X	
Humor	X			X		

Tabulka 5. Témata 4. tematického okruhu

5.2.4.1 Sociální opora

Prvním tématem je sociální opora. Zdrojem sociální opory jsou pro respondenty druzí lidé, někteří respondenti se obracejí na svou rodinu. Natálie vidí oporu ve svých sourozencích a širší rodině: „Dává to pocit, že nejsme úplně sami na celou tu situaci.“ Adéle také pomáhá především rodina: „Hodně se navzájem podporujeme s ostatními, jako rodičema, ségrou, babičky a tak (...) snažíme proti tomu bojovat společně.“ Zdeněk vidí především „Podpora zbytku členů rodiny, že to nějakým způsobem překonáme.“ Jiní se obracejí na své další blízké přátelé a známé, jako Veronika, která má jako oporu kromě rodiny i svou nejlepší kamarádku, její maminku, přítele a také maminky přítele: „Takže jako nejsem jeho, ale zajímá se a je to super mít, jakože u sebe tátu, o kterýho se já sama můžu opřít.“ Petra má jako oporu rodiče a přátelé na vysoké škole: „No, když jsem ve škole a strachuju se, tak mě ti kamarádi vezmou jako ven nebo se mi snaží pomoci nějak.“ Martin zase vidí oporu v pečovatelce, jenž mu pomáhá: „To mi pomáhá v tom, že tu je někdo, kdo tu zkušenost má. (...) Taky mi řekne vždycky něco hezkýho, co mě zas nakopne.“

5.2.4.2 *Komunikace*

Další zvládací strategií a tématem je komunikace. Někteří respondenti uvádějí, že konverzace jim prospívá při zvládnání situace. Veronice pomáhá celkově mluvit o čemkoliv: „*Takže první, co bych udělala vždycky, by bylo s někým o tom mluvit, kdo mě bude poslouchat*“ Dále svůj výrok doplňuje: „*Takže jo, potřebovala a potřebuju o tom mluvit, mně to prostě pomáhá to všechno dát jako ven.*“ Adéle zmiňuje zejména otevřenou komunikaci o nemoci a léčbě: „*Mě fakt pomáhá o tom mluvit s mamkou, že jsem si s ní o tom jako mohla promluvit otevřeně. (...) S rodinou taky, všechno jako fakt narovinu.*“ Natálie komunikuje se svými sourozenci: „*Potřebuju o tom všem mluvit s někým, s kým vím, že můžu být slabá. S kým vím, že mám jako bezpečný, nebo u koho mám bezpečnej prostor a před kým se můžu prostě zhroutit a kdo mě pochopí.*“ U Martina je komunikace především s pečovatelkou: „*Ted' je změna v tom, že dochází za mámou ta pečovatelka, se kterou o tom můžu mluvit. Je to úplně jiný, když se můžeš někomu jinýmu svěřit.*“

5.2.4.3 *Být sám*

Zajímavým poznatkem je, že například Adéle a Natálii pomáhá komunikace, ale zároveň také to, když jsou samy. Což je i dalším tématem být sám. Adéla poznamenává, že může nad vším přemýšlet: „*Občas mi jako pomáhá, když můžu být jenom já sama. Nikoho nevidět, proto sama chodím na ty procházky nebo běhám.*“ Natálii také pomáhá být někdy sama než s druhými: „*Ono se to jako mění, ale na začátku jsem chtěla být hlavně sama a teď někdy ještě taky, no. Je to pro mě mnohem lepší, že se jako můžu prostě sama nadechnout.*“ Zdeněk o všem raději přemýšlí sám: „*Jako když si prostě sednu k sobě do pokoje a jsem sám. Mám tak čas jenom pro sebe na to. Si to nějak urovnat v tý hlavě.*“

5.2.4.4 *Informace*

Pár respondentů také uvádělo jako způsob vyrovnávání se a co jim pomáhá, když se dozvídají více informací o nemoci, jak se správně postarat o své příbuzné či jiné prospěšné rady. Adéla si hledá informace sama: „*Mi pomáhalo, že o tom něco vím, co mám čekat a nečekat, nebyla to jako nevědomost úplná.*“

Avšak je také ráda, že jako zdravotní sestra má přístup k doktorům, kteří ji mohou poradit: „*Nejsou to přímo onkologové, ale něco málo ví víc než já jako doktoři. A je super, že něco navíc k tomu vím prostě.*“ Veronika je vděčná také za maminky onkoložku, která jí poskytuje rady a informace: „*Já ty máminý můžu i zavolat. (...) A řekla, že jak si já si nebudu vědět rady, tak mám volat, sama mi to nabídla.*“

Martinovi se cítil o něco lépe, když si našel některé informace či mu některé rady předala organizace: „Nabízeli mi konzultace, ale kvůli časový náročnosti jsem zůstal u telefonického kontaktu a výměně informací. (...) Bylo mi líp, když se něco dozvěděl.“

5.2.4.5 *Aktivita*

Aktivita jsou tématem, které má svá podtémata, protože respondenti se odlišují právě v tom, jaké konkrétní aktivity využívají pro zvládnutí obtížných situací. Jako první uvádí Adéla především fyzické aktivity: „Tak ten běh jako pomáhá. (...) Pomáhá mi se jako fyzicky namočit, víš. Takže to běhání, cvičení.“ K fyzickým aktivitám se přidává i Martin, jemuž pomáhá: „Stěhování nábytku doma sem a tam a neustálé přerovnávání věcí v kanceláři.“ A Petra: „Jak jsem ti říkala, prostě běžím do vyčerpání. Není mi dobře? Tak se zvednu a hejbu se, dost to pomáhá soustředit se na něco jiného.“

Petra ovšem také dodává, že se ráda zaměřuje i na jiné aktivity, v podobě společenských: „Když se někdo z nás doma necejtí, tak někdo z nás vytáhne nějaký hry a hrajeme. (...) To ti pomůže se odreagovat, hlavně když vyhodíš několikrát tátu z domečku.“

U Veroniky jsou vidět především kreativní aktivity, u kterých zároveň dochází k úniku do fantazie: „Dřív jsem se z trápení vypisovala, vid'. Psala příběhy, básničky, snažila se být v jiným světě, ne v tomhle. Tak to mi pomáhá i teď, když je toho na mě fakt jako hodně, tak si buď vezmu štětce a plátno nebo papír a tužku a píšu.“

5.2.4.6 *Návykové látky*

Veronika a Petr zmiňují návykové látky, jako je alkohol a drogy. Ovšem je zde podstatný rozdíl, který je zdůrazněn jako podtéma a jenž pojmenoval sám Zdeněk. Veronice pomáhá, když si dá alkohol jednou za čas: „Jo, to si dám jednou z čas s kámoškou, když jsme u ní třeba večer. Se díky tomu obě vypovídáme a je oběma líp.“ Zatímco Zdeněk sám přiznává, že už by mohlo jít o počáteční závislost na návykových látkách, které mu pomáhají, když se potřebuje uklidnit: „Vypěstoval jsem si asi už mírnou závislost na těch drogách.“

5.2.4.7 *Humor*

Posledním tématem, které respondenti zmiňovali, jenž jim pomáhá ustát některé chvíle, je humor. Zejména se jedná o vtipy na onkologické onemocnění, kdy se zapojují téměř všichni členi rodiny. Mimo vtipů o nemoci se jedná také o zabavení nemocné příbuzné, aby přišla na jiné myšlenky. Vtipy o nemoci zmiňuje Natálie, která poukazuje na skutečnost, že humor pomáhá i její mamince: „Ted' mi k tomu pomáhá ještě humor a

vtipkování o celé nemoci a situaci s mámou, která je nemocná, a že ona sama to bere s humorem.“ Veronika reaguje podobně: „No, a taky si děláme srandu z toho všeho, vid'. Vesměs hrajeme takovou hru v rodině, kdo vymyslí nejlepší vtip o mámy rakovině.“ Zdeněk se snaží zabavit maminku, aby přišla na jiné myšlenky, a samotného ho těší, když ji dokáže rozveselit: „Chodím ji vždycky říct něco vtipnýho (...) vždycky ji chce člověk rozesmát, že jo.“

6 Shrnutí výsledků

V této části práce je k nalezení shrnutí výsledků a zodpovězení výzkumných otázek.

VO1: Jak rodinní příslušníci prožívají nemoc svého příbuzného?

Prožívání u rodinných příslušníků se dělilo na negativní emoce, pozitivní emoce, empatii, psychosomatické projevy, skrývání emocí a myšlenky. K negativním emocím patřil především strach, smutek a hněv. U pozitivních emocí byla uvedena hrdost a naděje. U Empatie respondenti uváděli, že vnímali bolest svého příbuzného spolu s pocity a emocemi druhých, dále identifikovali člena rodiny, jenž danou rodinnou situaci nejhůře přijímá. Psychosomatické projevy zahrnovaly změny váhy, bolesti hlavy, únavu, úzkosti a nespavost. Skrývání představovalo utajování vlastních emocí, jelikož respondenti cítí, že se musí být silní, a také se jedná o snahu chránit ostatní před vlastními negativními emocemi, především své nemocné příbuzné. Myšlenky se vyskytovaly ve formě myšlenek nad nemocným, představ, urovnání si vlastních myšlenek či jejich utlumení.

VO2: Jakým způsobem ovlivňuje onkologické onemocnění životy rodinných příslušníků?

Život respondentů je ovlivněn časově, tedy dochází k omezení, kdy mají méně času na své přátele, sami sebe či ostatní členy rodiny. Nicméně je jejich život ovlivněn i pozitivně, tedy popisovali přínosy. Mezi ně patřilo přehodnocení priorit, změna životního stylu, vlastní růst respondentů a uvědomění si času. A jako poslední 2 respondentky uvedly také ovlivnění kognitivních funkcí, především paměti a pozornosti. U paměti se jedná o zvýšené zapomínání, zatímco u pozornosti spíše o její lehké narušení.

VO3: Jak rodinní příslušníci vnímají dopady onkologického onemocnění na život rodiny?

Změny v rodinách nastaly ve vztazích, zejména mezi respondentem a nemocným, dále zmiňovali utužení a sblížení rodiny, zlepšení vztahů mezi ostatními členy rodiny a v neposlední řadě i vzdalování se některého z příbuzných od rodiny. Další změny jsou ve výměně či změně rolí. Respondenti také vidí změnu v zapojování se do domácnosti více než předtím a zároveň se snaží zapojit i nemocného člena rodiny. A v neposlední řadě respondenti podotýkali i finanční problémy či obrácenou pozornost k nemocnému, který se měnil důsledkem nemoci.

VO4: Jaké zvládací strategie využívají rodinní příslušníci v souvislosti s onemocněním svého příbuzného?

Jako užitečná zvládací strategie se mezi respondenty ukázala přítomnost sociální opory. Mezi sociální oporu respondenti uváděli vlastní rodiny, blízké přátele a známé. Dále respondent Martin uvedl jako svou oporu zaměstnankyni pečovatelské služby, která mu pomáhá se starat o maminku. Někteří respondenti uvádějí, že jim pomáhá komunikace a sdílení svého trápení, jiní raději preferují být sami. Respondentky Adéla a Natálie volí obě strategie, záleží na dané situaci a jejich potřebách. Pár respondentům pomáhá ustát náročnou situaci humor nebo různé aktivity, které byly rozděleny na fyzické, společenské nebo kreativní. V neposlední řadě dva respondenti uvedli také návykové látky jako je alkohol či drogy.

7 Diskuze

Cílem této práce bylo zmapování zkušeností jedinců, jejichž příbuzný má diagnostikované onkologické onemocnění, tedy jak prožívají tuto situaci, jaký vliv to má na jejich život a život rodiny. Dále byla práce zaměřená na zvládací strategie, které respondenti využívají pro vypořádání se s náročnou životní situací.

První výzkumná otázka se zaměřovala na rodinné příslušníky a jejich prožívání během nemoci diagnostikovaného onkologického onemocnění jejich příbuzného. V souladu s předešlymi studiemi (Adam et. al., 2019; Chang et. al., 2010; Křivohlavý 1994 in Křivohlavý, 2001; Woźniak & Iżycki, 2014) výzkum potvrzuje, že během onemocnění zažívají rodinní příslušníci působením stresu psychické potíže jako je úzkost a různé psychosomatické projevy, mezi které patří nespavost, bolesti hlavy, nechut' k jídlu, střevní potíže. Tyto obtíže zažívají nejen v důsledku nastalé situace a informace o onkologickém onemocnění, ale také v souvislosti samotné péči o nemocného.

Lewis (1984) ve svém výzkumu poukázal na fakt, že rodina žije v neustálém strachu a nejistotě v souvislosti se stavem nemocného člena rodiny a nedokáže předvídat průběh nemoci a ztrácí kontrolu nad situací, což ohrožuje psychické zdraví rodinných příslušníků. Také respondenti tohoto výzkumu uvádějí, že prožívají strach a někteří mají skutečně problémy psychického původu. Jedna z respondentek vyslovila zájem o psychologické služby.

Druhá výzkumná otázka se zaměřovala na to, jakým způsobem ovlivňuje nemoc život respondentů jako blízkých rodinných příslušníků nemocné osoby. Jako první respondenti uváděli omezení, konkrétně časové, kdy nemohou trávit svůj volný čas tak, jako to bylo před nemocí příbuzného. Jedna respondentka uvedla, že nemá tolik času být s druhým zdravým rodičem. Na toto poukazuje i Lawrence (2012), který tvrdí, že mnohdy zbývá méně času na ostatní členy rodiny, a to může vyústit v následné snížené spokojenosti vztahu. Respondentka uvedla, že ji tato skutečnost mrzí, přesto ke změně vztahu mezi ní a druhým členem rodiny nedošlo. Nicméně je důležité připomenout, že šlo o otce a dceru, nikoliv o partnery.

Ve studii Kim et. al., (2007) účastníci uváděli, že si více váží života, když se u jejich příbuzného objevilo nádorové onemocnění. Naproti tomu u respondentů z tohoto výzkumu spíše došlo k uvědomení si hodnoty času a zdraví. Avšak oba výzkumy se shodují na změně priorit a hodnot respondentů.

Také je důležité podotknout zjištění o dopadu nemoci na kognitivní funkce rodinných příslušníků, konkrétně na paměť a pozornost. Respondentky samy rozeznaly rozdíl oproti normálnímu fungování před nemocí, navíc se jedna z respondentek pokusila pojmenovat důvod, proč tomu tak je.

Třetí výzkumná otázka se zabývala změnami v rodině, jež nastanou po diagnostikování onemocnění jednoho z členů. Z výzkumu vyplývá, že změny nastávaly především ve vztazích, což koresponduje také se zjištěními studie Woźniak a Iżycki (2014). Dle Vivar et. al. (2010) dochází v rodinách ke zlepšení vztahů a sblížení rodiny. Tuto skutečnost potvrdili všichni respondenti. Bylo popsáno zlepšení vztahů nejen mezi respondentem a nemocným, ale i mezi respondentem a jiným členem či vztahy mezi ostatními členy rodiny. Avšak také poukazovali na fakt, že se někteří jejich rodinní příslušníci začali od rodiny spíše izolovat a uzavírat do sebe.

Dále ve výzkumu respondenti uváděli změny se svých rolích či výměně role s nemocným. Tato zjištění se shodují s několika dalšími autory Adam et. al. (2019), Angenendt et. al. (2010), Lewis, (1986) a výzkumy, jež byly provedeny.

Jak také uvádí Lewis (1986) a Golics et. al. (2013) některé rodiny zmiňují obavy o finance jako dopad nemoci v rodině. V mém výzkumu to byla značně malá část respondentů (2 z 6), ovšem to může být ovlivněno faktorem, že respondenti pocházejí z neúplných rodin. Ostatní účastníci uváděli, že jsou z úplných rodin či jejich rodič má partnera, jenž finančně vypomáhá.

Poslední výzkumná otázka se zabývala zvládacími strategiemi, které respondenti využívají pro zvládnutí situace. Dle Baštecké (2005), Praška (200) a Špatenkové et. al. (2017) se u obranných mechanismů jedná o nerespektování reality, což souhlasí se zjištěním u jedné respondentky, která využívá únik do fantazie a převrací tak danou realitu o nemoci v rodině. Jiní respondenti se naopak snažili zjistit co nejvíce informací o dané nemoci, aby věděli, jak pomoci svému blízkému, tedy dle Lazaruse a Fulkamové (1984 in Křivohlavý, 2002; Špatenková et. al., 2017; Vágnerová, 2004) si zvolili zvládací strategii zaměřenou se na problém.

V porovnání s výzkumem Mukwato et. al. (2010) se výzkumy shodly na skutečnosti, že respondenti využívají jako zvládací strategii sociální opory a také jim pomáhá zjišťování informací, ovšem dále už se rozchází. Zatímco v prvním výzkumu bylo dále, že se účastníci výzkumu obracejí na svou víru a pozitivní postoj, v druhém výzkumu se spíše zaměřovali na komunikaci, různé aktivity a humor. Nicméně nejzajímavějším rozdílem

mezi ostatními studii a tímto výzkumem, je zmínění návykových látek (alkohol a drogy), jakožto způsob strategie pro zvládnutí obtížné situace.

Dále v porovnání s tvrzeními Gritti (2015) a Schmid-Büchi et. al. (2011) o spoluzapojení rodinných členů a uváděnou nespokojeností s přístupem zdravotnického personálu se téměř všichni respondenti tohoto výzkumu setkali se stejným problémem. Je ovšem důležité zmínit, že spousta doktorů nemá čas ani na řádnou komunikaci se samotnými pacienty vzhledem k přetíženosti. Nicméně je potřebné se do budoucna zaměřit na celou rodinu, nejen pacienta, jak vyplývá z mnoha studií i tohoto výzkumu.

Každá práce a výzkum má své **limity**, tak jako i ta má. Prvním limitem je určitě kvalitativní design, tedy není možné zobecnit získaná data a vytvořit vědeckou teorii, protože nebyl zastoupen reprezentativní soubor kvůli malé rozmanitosti vzorku. I přes značné úsilí, nebylo dosaženo homogenity vzorku, tedy nebyl jednotný věk respondentů, lišila se také doba léčby onkologicky nemocného příbuzného. Také zde bylo především zastoupení ženského pohlaví. Důvodem pro tuto skutečnost může být metoda sněhové koule, kdy značná část mých známých jsou právě samy ženy a předávaly mi kontakt převážně na ženy. Dále je to taky tím, což je čistě můj vlastní názor vyplývající z rozhovorů, že ženy jsou sdílnější ohledně citlivých témat a ochotnější se zapojit do výzkumu v podobě rozhovorů. To bylo vidět během setkání, kdy muži spíše odpovídali na mé dotazy napřímo, ale sami od sebe nechtěli vést konverzaci či začínat nějaké téma. Limitem může být také onkologicky diagnostikovaný příbuzný respondentů, jednalo se sice o rodiče, nicméně jen o matky. Také by bylo možné zařadit jako limit mou nezkušenost a prvotní práci se sběrem a analýzou získaných dat. S každým dalším zrealizovaným rozhovorem jsem viděla svůj posun nejen ve způsobu vedení výzkumného rozhovoru, ale také v uvědomění si, kdy a jakým způsobem pokládat vhodné a citlivé otázky.

Bakalářská práce má ovšem i své **přínosy**. Nejvýznamnějším přínosem je poskytnutí vhledu do vnímání a prožívání jedinců v časně dospělosti s blízkou osobou, jež trpí vážným onemocněním. Mezi hlavní klady výzkumu považuji především zjištění o sebeobviňování, skrývání emocí před druhými a návykových látkách. Dále mohou získaná data posloužit jako poznatky pro budoucí výzkumy zaměřující se na rodiny s onkologicky nemocným členem. Bylo by možné také využít získaná data k doplnění již existujících nebo úplné vytvoření nových brožur pro rodiny s onkologickými pacienty s konkrétnějšími radami a zkušenostmi jiných rodin a konkrétních rodinných příslušníků v péči o nemocného blízkého a také zdravé členy rodiny. Také bych chtěla podotknout, že

značná část mých respondentů nemá tušení o psychologických službách. Tedy mají představu, že se za tyto služby platí a nemají v podvědomí zcela žádnou informaci o možnosti nalézt tyto služby zcela zdarma například přes pojišťovny. Tato skutečnost poukazuje na nedostatek adekvátních informací o psychologických službách.

I přes skutečnost, že jsem se snažila k respondentům přistupovat zcela objektivně a bez zaujetí nebo domněnek, jsem si vědoma, že plné oproštění a vyhnutí se znalostem k tématu či jakémukoliv zkruslení mou zkušeností v kvalitativním přístupu plně nelze. Zejména u zpracovávání poznámek a komentářů spolu s vytvářením témat a v interpretaci výsledků jsem si dávala velký pozor.

Poslední výzkumná otázka zkoumala, jaké všechny zvládací strategie respondenti využívají a zda se mění v průběhu času. V rozhovoru respondenti uváděli, jak se vyrovnávají se situací při stanovení diagnózy, na počátku léčby a teď s rozestupem doby. Z výzkumu vyplývá, že se spíše strategie přidávají, než aby jedinec zůstal u jedné, která mu pomohla vyrovnat se s informací o diagnóze příbuzného. Bylo by zajímavé porovnat, jaké strategie využívají lidé s různými typy osobnosti, pokud mají v rodině příbuzného s vážným onemocněním.

Doporučením pro další studie by bylo vhodné prozkoumat výčitky rodinných příslušníků vůči sobě samým, a zda se kvůli tomu změnilo jejich sebepojetí, nebo blíže zmapovat v důsledku onkologického onemocnění v rodině vznikající závislosti u rodinných příslušníků.

8 Závěr

Tato bakalářská práce se věnovala tématu onkologického onemocnění z pohledu rodinných příslušníků. V teoretické části jsou popsány základní pojmy vztahující se k onkologickému onemocnění a psychoonkologii. Dále byly charakterizovány dopady onemocnění na život rodiny spolu s komunikací mezi rodinou a zdravotnickým personálem. Poslední kapitola se věnuje náročné životní situaci, zpracování traumatu a zvládacím strategiím a externím způsobům psychologické pomoci. Jsem si vědoma, že by bylo možné zmínit více dopadů na rodinu a zvládacích strategií, avšak s ohledem na rozsah mé bakalářské práce je nebylo možné všechny zahrnout.

Cílem praktické části bylo zmapování zkušenosti několika jedinců, jejichž příbuzný má diagnostikované onkologické onemocnění. V rámci výzkumu došlo ke stanovení kritéria věku rodinných příslušníků, kteří se nachází v období časně dospělosti, tedy ve věku 20 - 30 let. Byl zvolen kvalitativní design výzkumu a pro sběr dat polostrukturované rozhovory, v nichž byly zkoumány 4 výzkumné otázky.

První výzkumná otázka zkoumala prožívání rodinných příslušníků během onkologického onemocnění jejich příbuzného. Respondenti uváděli, že zažívají řadu emocí, jak negativní (smutek, strach a hněv, kde se zmiňují i výčitky nebo sebeobviňování), tak pozitivní (hrdost a naděje), psychosomatické projevy jako je například únava, bolesti hlavy, nespavost atd. Dále zmiňují i empatii spolu se skrýváním svých emocí pro ochranu nemocných příbuzných či obavy nebýt za slabého. Poslední v tomto okruhu byly myšlenky, které jsou ve formě představ či si je respondent snaží srovnat nebo utiřit.

Druhá výzkumná otázka se zaměřovala na jedince, a jaký vliv má nemoc na něj. Bylo zjištěno, že jsou omezeni především časově, tedy nemohou trávit svůj vlastní čas tak, jako dřív, dále spatřují přínosy v podobě nového životního stylu, přehodnocení priorit, vlastního uvědomění si hodnoty času, také zmiňovali vliv náročné situace na jejich paměť a pozornost.

Třetí výzkumná otázka popisovala změny, které nastávají vlivem dopadu onkologického onemocnění na rodinu. Jedná se o změny ve vztazích mezi respondentem a příbuzným, dále sblížení, upevnění a zlepšení vztahů mezi nemocným a ostatními členy rodiny či mezi respondentem a zdravými rodinnými příslušníky. Nicméně v některých rodinných vztazích došlo k narušení a respondenti uvedli, že pár rodinných členů se spíše izolovalo od rodiny. Účastníci výzkumu také uváděli změny v oblasti rolí, kdy došlo ke změně či výměně rolí za nemocné, poté zmiňovali větší zapojování se do domácnosti, protože

nemocní příbuzní byly matky, které se nemohly dále starat o rodinu, jako tomu bylo před nemocí. Někteří respondenti taktéž uváděli, že si všímali spolu s ostatními členy rodiny změn, jimiž procházeli diagnostikovaní s onkologickým onemocněním. A v neposlední řadě 2 respondenti uvedli obavy o finance.

Poslední výzkumná otázka se zabývala strategiemi, jež respondenti volí během onemocnění jejich příbuzných. Zjištění ukázala, že nejvíce je využívána sociální opora, kam patří rodina, přátelé a známí. Jeden respondent uvedl také zaměstnankyni pečovatelské služby. Dále jsou jako strategie využívány komunikace, samota, dohledávání si nebo přijímání informací a rad o onemocnění, aktivity zaměřené na fyzické, společenské nebo kreativní oblasti. V neposlední řadě je zmíněn humor a užívání návykových látek v podobě alkoholu či drog.

Největší přínos této práce vnímám díky možnému vhledu do problematiky v českém prostředí, zjištění o nedostatečné informovanosti v rámci psychologických služeb, sebeobviňování, skrývání vlastních emocí před druhými lidmi a poznamenání o návykových látkách a možné počáteční závislosti u jednoho z respondentů. Také jsem respondentům vděčná, že mě nechali nahlédnout, poslouchat a prožívat s nimi jejich zkušenost.

Použitá literatura a zdroje

- Adam, Z., Klimeš, J., Pour, L., Král, Z., Onderková, A., Čermák, A., & Vorlíček, J. (2019). *Maligní onemocnění, psychika a stres*. Grada.
- Adam, Z., Krejčí M., Vorlíček, J., Adamová, Z., Bačovský, J., Bajčiová, V., Bednařík, O., Blatný, J., Büchler, T., Crha, I., Čermák, A., Doleželová, H., Dušek, L., Dvořák, K., Fabian, P., Fait, V., Fassmann, A., Fiala, J., Fiala, L., Finek, J., Foretová, L., Grosman, R., Halámková, J., Heřman, M., Huser, M., Hynková, L., Chaloupka, R., Kalvodová, L., Kiss, I., & Kocmanová, I. (2011). *Obecná onkologie*. Galén.
- Adam, Z., Ševčík, P., Vorlíček, J., & Martin Mistrík (2005). *Kostní nádorová choroba*. Grada.
- American Cancer Society (2019). *Caregiver Resource Guide: Caring for a Loved One with Cancer*. www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf.
- Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., & Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Portál.
- American Psychological Association (2022). *Burnout*. <https://dictionary.apa.org/burnout>.
- American Psychological Association (2022). *Psychooncology*. dictionary.apa.org/psychooncology.
- Ayers, S., & Visser, R. (2015). *Psychologie v medicíně*. Grada.
- Baštecká, B. (2005). *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Grada.
- Bevan, J. L., & Pecchioni, L. L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient education and counseling*, 71(3), 356-364. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.02.022>.
- Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 213-227. <https://doi.org/10.1037/a0017005>.
- Centrum paliativní péče. (n.d.). *Paliativní péče*. paliativnicentrum.cz/paliativni-pece.
- Dostálová, O. (2016). *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Grada.
- Dostálová, O. (2018). *Nemoc jako křižovatka: rady onkologicky nemocným*. Triton.

Get Palliative Care. (n.d.). *What Is Palliative Care*.

<https://www.getpalliativecare.org/whatis>.

Golics, C. J., Basra, M. K. A., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399-407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>.

Grant, K. E., & Compas, B. E. (1995). Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of risk. *Journal of consulting and clinical psychology*, 63(6), 1015–1021. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.63.6.1015>.

Gritti, P. (2012). A relational approach to the family in psycho-oncology. *Neuropathological Diseases*, 1(1).

<https://doi.org/10.1615/NeuropatholDiseases.v1.i1.40>.

Gritti, P. (2015). The family meetings in oncology: some practical guidelines. *Frontiers in psychology*, 5, 1552. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01552>.

Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Lu, C., Luo, Z., Zhao, J., & Mao, J. (2014). Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 571-577. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.002>.

Harris, J., Bowen, D. J., Badr, H., Hannon, P., Hay, J., & Regan Sterba, K. (2009). Family communication during the cancer experience. *Journal of health communication*, 14(S1), 76-84. <https://doi.org/10.1080/10810730902806844>.

Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of advanced nursing*, 52(1), 38-46. <https://doi.org/doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x>.

Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239-S246. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(11\)70170-8](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(11)70170-8).

Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), 267-271. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.006>.

Kenen, R., Arden-Jones, A., & Eeles, R. (2004). We are talking, but are they listening? Communication patterns in families with a history of breast/ovarian cancer

(HBOC). *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(5), 335-345. <https://doi.org/10.1002/pon.745>.

Kim, Y., Schulz, R., & Carver, C. S. (2007). Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic medicine*, 69(3), 283-291. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3180417cf4>.

Kiss, I., Němeček, R., Michael Doubek, Vyzula, R., Adámková Krákorová, D., Bencsiková, B., Bílek, O., Bořilová, S., Foretová, L., Grell, P., Halámková, J., Holánek, M., Jurečková, A., Karásek, P., Kocák, I., Kocáková, I., Lakomý, R., Navrátil, J., Němeček, R., Novák, J., Obermannová, R., Pochop, L., Pokrivčák, T., Poprach, A., Petráková, K., Slabý, O., Sláma, O., Svoboda, M., Šána, J., & Šedo, J. (2021). *Klinická onkologie pro mediky: Solidní nádory, nádory dětského věku a hematologické malignity*. Masarykova univerzita.

Klaunig, J. E. (2018). Oxidative stress and cancer. *Current pharmaceutical design*, 24(40), 4771-4778. <https://doi.org/10.2174/1381612825666190215121712>.

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

Klíma, J., Kašák, F., Mrázek, J., Němečková, J., Pajerek, J., Smrčka, V., Škvor, J. (2016). *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Grada.

Kopecká, I. (2015). *Psychologie 3. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Grada.

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

Kozáková, R., Vévodová, Š., Vévoda, J., Merz, L., Grygová, B., & Kozák, J. (2017). Burnout Syndrome in Family Members Taking Care of their Relatives and Professional Caregivers. *Profese online*, 10(1). <https://doi.org/10.5507/pol.2017.001>.

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *The five stages of grief*. On grief and grieving. <https://grief.com/images/pdf/5%20Stages%20of%20Grief.pdf>.

Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Grada.

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

Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Grada.

- Lamkin, D. M., & Slavich, G. M. (2014). Psychosocial factors and cancer. *The SAGE encyclopedia of theory in psychology*. first. Thousand Oaks, CA: Sage, 768-770. <https://doi.org/10.4135/9781483346274.n264>.
- Lawrence, E. (2012). *The Impact of Chronic Illness on the Family*. IG Living. www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2012-06_AR_The-Impact-of-Chronic-Illness-on-the-Family.pdf.
- Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(4), 317-328. <https://doi.org/10.1002/pon.1245>.
- Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family: A critical analysis of the research literature. *Patient Education and Counseling*, 8(3), 269-289. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(86\)90005-4](https://doi.org/10.1016/0738-3991(86)90005-4).
- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *International journal of nursing studies*, 88, 79-84.
- Lipská, L., Visokai, V., Adam, R., Bělohávek, O., Bohatá, Š., Büchler, T., Dostalík, J., Fencl, P., Foldyna, M., Frič, P., Girsá, D., Hashimoto, T., Hoti, E., Hytych, V., Imamura, I., Jaeck, D., Kato, A., Kimura, F., Kokudo, N., Kormuda, S., Kosuge, T., Kozler, P., Levý, M., Lodge, P., Makuuchi, M., Mechl, M., Miyazaki, M., Mráček, M., Naccarati, A., & Oehr, P. (2009). *Recidiva kolorektálního karcinomu: komplexní přístup z pohledu chirurga*. Grada.
- Mallinger, J. B., Griggs, J. J., & Shields, C. G. (2006). Family communication and mental health after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 15(4), 355-361. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2006.00666.x>.
- Matějček, Z. (2017). *Rodiče a děti*. Vyšehrad.
- Mellon, S., Gold, R., Janisse, J., Cichon, M., Tainsky, M. A., Simon, M. S., & Korczak, J. (2008). Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast/ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 17(8), 756-766. <https://doi.org/10.1002/pon.1370>.

- Mukwato, K. P., Mweemba, P., Makukula, M. K., & Makoleka, M. M. (2010). Stress and coping mechanisms among breast cancer patients and family caregivers: A review of literature. *Medical journal of Zambia*, 37(1), 40-45.
- National Cancer Institute. (2019, 5. listopadu). *Family Issues after Treatment*. www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship/family-issues.
- Nečas, E., Kuba, M., Veselý, J., Krejčí, H., & Jirásková, Z. (2021). *Obecná patologická fyziologie*. Karolinum.
- Nevypust' duši. (2020. 16. dubna). *Krizová intervence pro všechny*. nevypustdusi.cz/2020/04/16/krizova-intervence-je-tu-pro-vsechny.
- Northouse, L. (1985). The impact of cancer on the family: An overview. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 215-242. <https://doi.org/10.2190/C8Y5-4Y2W-WV93-QDAT>.
- Orel, M. (000). *Anatomie a fyziologie lidského těla: Pro humanitní obory*. Grada.
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2).
- Praško, J. (2003). *Poruchy osobnosti*. Portál.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 260-266. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.11.001>.
- Sobin, L. H., Gospodarowicz, M. K., & Wittekind, C. (2011). *TNM klasifikace zhoubných novotvarů*. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Švaříček, Š., Šedřová, K., Janík, T., Kaščák, O., Miková, M., Nedbálková, K., Novotný, P., Sedláček, M., & Zounek, J. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': a qualitative study of relatives' experiences of caring

at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>.

Unsar, S., Erol, O., & Ozdemir, O. (2021). Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101882. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101882>.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (2021, 4. února). *Den boje proti rakovině a statistiky ÚZIS ČR*.

<https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8466>.

Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

Vivar, C. G., Whyte, D. A., & Mcqueen, A. (2010). 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of clinical nursing*, 19(13-14), 2048-2056. <https://doi.org/doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03145.x>.

Vokurka, M. (2018). *Patofyziologie pro nelékařské směry*. Karolinum.

Vorlíček, J., Abrahámová, J., Vorlíčková, H., Adam, Z., Bednařík, O., Coufal, O., Doubek, M., Dušek, L., Kalvodová, L., Krejčí, M., Křivanocá, A., Marečková, H., Mechl, Z., Mužík, J., Navrátil, M., Pour, L., Ráčil, Z., Sláma, O., Skříčková, J., Ševčíková, S., Tomíška, & M., Vrtělová, P. (2012). *Klinická onkologie pro sestry*. Grada.

Vybíral, Z., & Roubal, J. (2010). *Současná psychoterapie*. Portál.

Vymětal, J. (2006). *Obecná psychoterapie*. Grada.

Wijnhoven, M. N., Terpstra, W. E., van Rossem, R., Haazer, C., Gunnink-Boonstra, N., Sonke, G. S., & Buiting, H. M. (2015). Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study. *BMJ open*, 5(11), e009009. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009009>.

World Health Organization. (2022, 3. února). *Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.

Woźniak, K., & Iżycki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Przegląd menopauzalny= Menopause review*, 13(4), 253. <https://doi.org/10.5114/pm.2014.45002>.

Seznam tabulek

Tabulka 1. Údaje o respondentech.....	35
Tabulka 2. Témata 1. tematického okruhu.....	50
Tabulka 3. Témata 2. tematického okruhu.....	54
Tabulka 4. Témata 3. tematického okruhu.....	56
Tabulka 5. Témata 4. tematického okruhu.....	59

Přílohy

Příloha č. 1 – Struktura otázek

Příloha č. 2 – Přepis rozhovoru

Příloha č. 1 - Struktura otázek

Jak by ses pro začátek představil/a?

Jak bys popsal/a svou rodinu?

Mohl/a bys mi popsat, jak došlo k objevení nemoci?

Jak dlouho se léčí tvůj příbuzný s onkologickým onemocněním?

Jaká byla tvá první reakce nebo myšlenka, když jsi se dozvěděl/a o onemocnění svého příbuzného?

Je něco, co ti pomohlo se vyrovnat s informací o diagnóze?

Komunikovali a komunikují lékaři i s tebou, jakožto s rodinným příslušníkem pacienta?

Co přesně pro tebe tato nemoc znamená?

Potřeboval/a sis si o tom s někým promluvit?

Je něco, co ti pomáhalo zvládnout celou situaci na počátku léčby?

Změnilo se něco a pomáhá ti teď během léčby něco jiného?

Jak to celé prožíváš fyzicky?

Jak to celé prožíváš?

Vnímáš nějakou změnu nebo změny v rodině?

Co nemoc přinesla do rodiny?

Jak myslíš, že to vnímá zbytek rodiny?

Jak to vnímá širší okruh rodiny či přátel?

Změnil se vztah mezi tebou a nemocným příbuzným?

Jakým způsobem nemoc tvého příbuzného změnila konkrétně tvůj život?

Můžeš mi zhodnotit svůj život před nemocí příbuzného a teď během léčby?

Naučila tě prozatím něco tato zkušenost?

Využil/a jsi ty nebo někdo z rodiny odbornou pomoc?

Příloha č. 2 - Přepis rozhovoru

(M – výzkumník, V – respondentka)

M: Tak, jak jsme se předtím bavily, moje téma bakalářské práce je Problematika onkologického onemocnění z perspektivy rodinných příslušníků. Tvého pohledu. Nejdřív bych tě chtěla opět ujistit, že je vše v mé práci skrz tebe bude utajeno a anonymní. Souhlasíš s tím, že tu budu nahrávat ten rozhovor?

V: Ano, souhlasím.

M: Ještě jenom potřebuju slovní souhlas s tím, že se zapojuješ dobrovolně a z vlastní vůle. Se vším jsem tě seznámila a znáš ty možnosti ukončení spolupráce ve výzkumu.

V: Jo, jo.

M: Jak by ses mi pro začátek představila?

V: Asi bych začla tím, že je mi 23 a jsem fakt společenská, ráda se bavím s lidmi, chodím hodně ven a tak. Mám ráda společnost, lidi, svoje kamarády, kterejch nemám málo díky brigádě a vysoký. Ráda dělám jako kreativní věci. Kreslim, píšu, maluju, co ještě?

M: Máme dost času, nemusíš pospíchat.

V: Ne, to je ok. Jako asi bych fakt sebe popsala jako společenskou osobu. Nemám ráda nudu. Asi i proto tolik dělám ty kreativní věci? Někdy ráda něco přečtu, ale už na to není takovej čas jako dřív, no. Taky asi bych dodala, že miluju zvířata, jídlo, hlavně čokoládu (smích).

M: Dobře, děkuju, to asi stačí, nebo jestli jako chceš něco ještě dodat?

V: Ne, dobrý hele. (smích)

M: Tak tedy, řekla bys něco i o své rodině?

V: Tak jsem já, brácha, máma a mámy přítel. Ti jsou spolu asi 3 roky? Jako teď nevím. S tátou se vídám jednou za čas, bydlí dál, rodiče jsou rozvedení jak dlouho. Máme se jinak docela všichni rádi bych řekla. Babička je u nás často, pomáhá. Byla u nás často předtím, takže se moc nezměnilo no. Strejda s tetou bydlí docela dál, ale vždycky přijedou pomoci a strejda jako něco sníst. (smích)

M: Pěkné. Mohla bys mi popsat, jak se na to přišlo? Jestli ti to nevadí.

V: Ona jako máma byla vždycky v pohodě zdravotně. Nikdy nic vážnýho nebylo. Co si pamatuju, tak nechyběla ani v práci, ona měla vždycky dobrý zdraví. A pak prostě přišel nějaký den, kdy byla unavená. Tak ale to jsme řekli, že počasí, vid'. Jenže pak mamka jako usínala i cestou do práce, prostě to nemohla dojít, jak byla strašně unavená a měla takovej hnusnej kašel. Chvíli jsme si mysleli, že by taky na ní došlo a byla covidák? Ale ne, tomu se vyhla zas jako jediná z rodiny. Ten PCR test byl negativní. No a pak ji jako otekla šíleně levá ruka a krk. Si pamatuju, jak máma měla prostě šíleně oteklej ten krk, nemohla ani hnout hlavou, do strany, nic prostě. No a pak si jednou takhle chtěla umýt vlasy a vyzvracela se do vany. Tak to jsme ji jako už donutili jít k doktorovi, že jo. Obvodák ji hned poslal do nemocnice prostě, že ať se to řeší a měla přijít dřív. Já jí to říkala. V nemocnici si ji nechali, odebrali ji jako něco z krku a poslali to na tu histologii. No a přišlo se na to, že jako má rakovinu, akorát já už nevím, jak to bylo přesně, jestli jako typ nebo co? Tak jsme jeli se strejdou do tý Prahy do fakultní nemocnice. Tam se jako na tenhle typ specializujou. Doktorka nám hned řekla, že jsme s mámou přijeli za 5 minut 12. Měla i trombózu v tý otekly ruce a jde o nějaký agresivní typ rakoviny, lymfomu. To si jako pak řekneš: „Proč jsem sakra neřekla už dřív, ať jde k tomu svému doktorovi?“ Měla jsem ji tam donutit jít dřív prostě.

M: Děkuju za shrnutí. Jenom jak dlouho se maminka léčí?

V: Teď je to asi 8 měsíců.

M: Děkuju. Můžu se zeptat, jaká byla tvoje první reakce nebo myšlenka, když ses dozvěděla o rakovině maminky?

V: Ty jo, první reakce, mám to takový jakoby rozestřený, abych pravdu řekla. Jakože co byla ta první myšlenka? Ale matně si vzpomínám, že to bylo spíš něco jako „jo, tak je to pravda“. U té reakce bych spíš řekla, že jsem seděla a koukala, poslouchala doktorku, já tam totiž byla pozvaná taky dovnitř, moje mamka má super doktorku, co se jakože fakt stará. Vim, že se ptala i mě, jak jako se cítím po tom, takže jsem se zarazila, že se jako ptá mě, ale bylo to fakt jako milý a lidský. Ona byla hodná a taková jako... zachovala se fakt citlivě, lidsky bych řekla, neobvyklý na doktorku.

M: Takže s tebou paní doktorka jako komunikuje ohledně léčby a vysvětlila ti všechno?

V: Jo, jak říkám, ta doktorka je skvělá, prostě se zajímá i o mě, byl tam teda uvnitř i strejda, jelikož já nemám řidičák a on nás tam někdo jako na to vyšetření musel odvézt. Tak strejdy se ptala taky, ten tam brečel, moje ta máma ho utěšovala, že to bude dobrý, chápeš to, jak musí bejt silná? Jako to, že ti oznámí máš rakovinu, a pak dojdeš k tomu, že moje máma utěšuje zdravýho. Ona byla vždy taková, silná, i v našem dětství to tak bylo. Jsem vděčná, že ji mám. No, pak jsem mu jako taky něco řekla, že to bude dobrý a já tomu jako i fakt věřím. Ale k tý doktorce, je to zlatíčko, když jsem se na něco potřebovala zeptat, tak byla ochotná mi to vysvětlit, jakože ani můj obvodčák není takovej, nechápu. Jsem vděčná, že máma chytla takovou doktorku, co vim od jedné kamarádky, co měla její mamka asi 2 roky zpátky rakovinu, tak tam na ně doktoři kašlali, kámoška tam brečela a oni nic, přitom jako je hnus slyšet, že tvoje máma má rakovinu. Já tý máminý můžu i zavolat, když se něco stane doma, nebo mámy přítel, co se fakt stará. A řekla, že jak si já si nebudu vědět rady, tak mám volat, sama mi to nabídla. Takže mi tim sama pomáhá, když jsem ztracená.

M: Takže se o mamku staráš ty?

V: Jo jo, já no, brácha je docela, jak bych to řekla, na všechno kašle a dělá, že to nevidí. Takže převážně já, ale dochází teta a strejda a babičkou, tak když já nemůžu a jsem na brigádě nebo ve škole, studuju ještě vysokou, tak se vystřídáme takhle. Musíme uvařit, uklízet, dávat pozor, ať je co nejméně bakterií a virů v bytě, nebo jak se to říká, aby se nenakazila ničím. I rýma může bejt v tomhle dost šílená. Chodíme na nákupy, pomáháme mamce do vany, když je slabá. A ten mamky přítel, je fakt hodnej, pomáhá mamce, i když jako je nemocná, má ji fakt rád. Nás taky, sedíme spolu, mluvíme, díky tomu mi přijde, že jsme k sobě našli jako ještě víc tu cestu. Takže jako nejsem jeho, ale zajímá se a je to super mít, jakože u sebe tátu, o kterého se já sama můžu opřít.

M: A jak se cítíš, když jsi jedna z hlavních pečujících osob?

V: Někdy je to jako fakt šílený. Mamka potřebuje pomoci se vším, je slabá, takže jako není to nejlepší. Já jsem pak sama unavená, bolí mě tělo, někdy kvůli takový tý námaze i hlava, minule jsem nemohla zvednout ruce jo, jak jsem je měla namožený, přece jenom nejsem úplně rambo (smích). Ale dělám to pro ni, ona se starala o mě, tak já o ni taky, je to moje máma. Jako je to náročný, ale je to máma. Všechnu tu její bolest, že jí není dobře bych hned vzala na sebe, kdyby to šlo. Aby tolik netrpěla.

M: Je něco, co ti pomohlo se s tou novou informací vyrovnat se?

V: Prostě hned jsem zavolala příteli a pak nejlepší kámošce. Vim, že jsem mohla mluvit narovinu, jak se cejtím. Takže mě to hned jako cvaklo, ať jako volám jim, a tak jsem volala a mluvili jsme o tom. Víš, já jsem taková hodně kontaktní (smích) nebo jak bych to řekla, jsem radši s lidmi než sama, takže první, co bych udělala vždycky, by bylo s někým o tom mluvit, kdo mě bude poslouchat. Mámu si tam totiž rovnou nechali, bez pardónu, takže mě strejda hodil domů a já prostě byla sama s bráchou doma, takže jsem zavolala tý kamarádce

a ta hned přiběhla, byla se mnou celou dobu a spala i u mě, ať nejsem sama. Takže jo, tohle mi asi pomohlo se s tím vyrovnat, prostě jako mít někoho u sebe.

M: Co přesně pro tebe nemoc znamená?

V: Bolest bych řekla?

M: Můžeš mi to víc popsat? Pokud se na to cítíš.

V: Takovou jako ne moje, prostě ale jako bolí to i mě, když vidím, jak mamce není ji dobře a je bez energie po chemoterapii, vid'. Cítím, že ji nijak nemůžu prostě pomoci krom postarání se o to, aby jako bylo všechno doma čistý a ona nechytla ani rýmu. Tady stačí rýma... To prostě, jako je to neustálý strach z toho máš, asi i strach to je no. Bolest a strach.

M: Říkala jsi, že jsi hned volala nejlepší kámošce a přítelovi. Mluvíš s nimi o tom všem pořád?

V: Jo, jak jsem říkala, sdílím všechno s tou kamarádkou, přítel to taky ví, no. S kámoškou se hlavně známe dlouho. Zná prostě moji rodinu a já její, mohla jsem mluvit i s její mamkou, jak to zvládáme a všechno. Takže jo, potřebovala a potřebuju o tom mluvit, mně to prostě pomáhá to všechno dát jako ven. Jednou jsem už chtěla jít k psychologovi nebo psychiatrovi, ale prostě že mi fakt nebylo ok a samotný povídání jako nestačilo, obvodák mi dal prášky na uklidnění nervů, ale kámošky mamka je zdravotní sestřička a řekla, že tohle fakt v krajním případě. Sama řekla, že by možná by bylo lepší o tom mluvit s nějakým odborníkem přes psychiku.

M: Co ti konkrétně pomáhalo zvládnout celou situaci na počátku léčby?

V: Krom toho mluvení, tak jsem začala zase hodně malovat, vždycky jsem se po tom cítila odpočatá, fungovalo to i předtím. A taky jsem si dala prostě s kamarádkou jako pár skleniček jednou za čas, snažily jsme se připít na mámy zdraví a dobrou budoucnost, jako se to dělá na děti, když se narodí, tak snad to pomohlo. (smích)

M: Nastala změna, pomáhá ti teď něco jiného?

V: Jako pořád to hodně řeším s kamarádkou a přítelem, maluju. Ale už dělám i jiné věci. Dřív jsem se z trápení vypisovala. Psala příběhy, básničky, snažila se být v jiném světě, ne v tomhle. Tak to mi pomáhá i teď, když je toho na mě fakt hodně, tak si buď vezmu štětku a plátno nebo papír a tužku a píšu. U toho malování zrelaxuju spíš, pustím si oblíbený písničky, ale u psaní fakt vypustím tenhle svět a jsem jenom ve své hlavě v tom vymyšleném a je mi líp. Vlastně co dělám, tak trochu píšu o mámě, příběh o dívce, co její mamka dostala rakovinu, pomáhá mi být někým jiným, ale občas tam to vypsát, to všechno, co cítím, ale jakože nejsem to já, jestli mě chápeš. Ale píšu i hodně fantasy, abych byla jako fakt jinde. Podle nálady a stavu no. No, a taky si děláme srandu z toho všeho, vid'. Vesměs hrajeme takovou hru v rodině, kdo vymyslí nejlepší vtip o mámy rakovině.

M: Jak jsi zmiňovala ten alkohol...

V: Jo, to si dám jednou za čas s kámoškou, když jsme u ní třeba večer. Se díky tomu obě vypoovídáme a je oběma líp. (smích)

M: Jak to celý prožíváš fyzicky? Jako jestli se něco děje s tvým tělem.

V: Jako kromě těch kocovin, že mě ukrutně bolela ráno hlava? (smích) Ne, jo, bolest hlavy můžu zmínit i tady. Jako dost často mě bolí hlava a záda, asi to mám od zad. Myslela jsem, že to je kvůli práci, že špatně sedím, ale bylo mi řečeno, že to bude spíš vypětím a psychikou. Teď už s tím souhlasím, když vidím mamku, jak jí je zle, tak mě začne večer bolet hlava, protože furt mám strach, není nic jistý, má agresivní typ tý rakoviny... Mám to všechno v hlavě pak já a prostě mrzí mě, že ji nemůžu pomoci, jednou se mi i jako blbě dýchalo, měla jsem dojem, že už se nikdy nebudu moct nadchnout, ale pak to nějak přešlo, ale byla jsem z toho šíleně vyčerpaná. Mamka kamarádky říká, že jsem jako mohla mít úzkost, proto mě

posílala k psychologovi, ale tam mám termín až za měsíc a půl, má prostě narváno. Jo, a zapomínám, a to jako docela dost.

M: Zapomínání nebylo běžný u tebe?

V: Já teda i předtím občas něco zapomněla, ale teď vyloženě jsem zapomněla termíny k doktorům. Prohazují se mi nějaký ty termíny i věci, prostě jako bych nedávala pozor pořádně no... třeba nedávno se mi prohodili termíny doktora a zkoušky, co myslíš, jsem šla k doktorovi a prošvihla zkoušku, tohle by se mi nestalo. Nebo jsem jako šla na vlak, jsem měla spicha s kámoškou. A jak jedu domů, tak jsem šla na nástupiště a najednou koukám, že jsem zahla na 3 a nedošla na 5, jakože jak prostě nedávám pozor, tak jsem jednou nasedla do blbýho vlaku, na stejným nástupišti, protože mám v hlavě všechno okolo, takže prostě jako vystoupila jsem, ale šílený. Já prostě vypnu, nejsem jako tam, já neví, jak to prostě popsat... Jako v hlavě mám myšlenky, a pak najednou prostě zjistíš, že se jako probereš, něco jako autopilot, ale ten můj teda není asi nařízený.

M: Jak to celé prožíváš? Ve smyslu myšlenek, představ, vnímání, citění?

V: Furt mám v hlavě takový myšlenky. Představuju si jako co se stane, když tohle anebo tamto, co budu muset udělat, připravuju si vyloženě ty scénáře v hlavě. Jsem na pozoru, jak jsem říkala, mám strach, když vidím mámu, která se nemůže občas ani zvednout bez pomoci. Bojím se nemít strach, abych ti to vysvětlila, tak když se směju, nejsem doma, tak se pak cítím provinile, že mamka je třeba na chemoterapii anebo je u ní někdo jiný a já si užívám, přijde mi, že to není ok. Cítím se jako bych ji zanedbávala, i když vím, že to tak není, ale nedokážu si myslet něco jiného. Mluvila jsem o tom s mamkou, ta mi říkala, že takhle nesmím přemýšlet a mám si jít užívat, jsem mladá a starám se o ní ukázkově, tak pak třeba jdu a cítím se o něco líp, ale třeba po 2 hodinách do toho zas spadnu. Ale máma je bojovnice.

M: Hodně zmiňuješ, že jsi na maminku pyšná. To je hezký.

V: Jsem na ní fakt hrdá a brečela jsem i štěstím, když sama vyšla schody, byla jsem fakt pyšná. Přes tu bolest, co musí mít to jako je úspěch jak hrom. Chci být jednou tak silná jako ona. I přes ten strach věřím, že to vyjde a léčba zafunguje. Ale zas abych řekla pravdu, mám i dobrý dny, kdy jako prostě věřím, nebo jako věřím... jak bych to jako popsala. Mám dny, kdy nevěřím, že je mamka nemocná a je mi líp, prostě to tam není, je jako nemocná, ale ne tak vážně a oni ji pomůžou, asi je to i kvůli tý doktorce, jak je hodná, jak se stará. A když to tak jako mám, že jako mamka není nemocná, tak je mi líp.

M: Vnímáš nějakou změnu nebo změny v rodině? Pokud ano, jaké to jsou?

V: Jsme si víc blíž, navzájem se o sebe víc staráme, snažíme se zjistit, jak se ten druhý má, to tak předtím nebylo. Ale funguje to spíš ve smyslu já s babičkou a strejdou a tetou. Brácha mě naštvál. Nemluvíme už tolik spolu, štvě mě, že dělá i problémy okolo, třeba začal hodně kouřit a pít, to já taky piju občas, ale on je už extrém. Párkrát došel domů i zkouřený. Jako štvě mě, ale je to brácha, mám o něj strach, že on to jako nedává mi přijde. Hodně se uzavřel, nikdy takovej nebyl. Snažíme se, aby to máma neviděla, ale taky už ji to došlo, moc ji to nepřidává. Brácha se trápí, ale musí si uvědomit, že teď jde hlavně o mámu. Snažím se s ním o tom mluvit, brečel mi, prý neví, co má dělat, když je na tom špatně, tak se radši napije, ať na to zapomene, jako chce pomáhat mámě, ale jeho to odrovnává mnohem víc než kohokoli jiného. Ale jak říkám, moc spolu nemluvíme už, nemůže o tom mluvit. Ale s mamkou jsme našly společný zájmy jo, jako ona jak nemá vlasy, tak dostala od svojí kámošky červený šátek a vzala mi červený náušnice. Pak si jako řekla o další šátky a náušnice, takže se o tom bavíme, co se k sobě hodí.

M: Našly jste jako společný nový zájmy s mamkou?

V: Jo, nový zájmy, tak bych to řekla, máme se zas víc o čem bavit, drbeme jiný (smích). A já jí ukázala i jaký stíny jí jako k tomu půjdou, jako celkově spolu trávíme čas i takhle, že se

zabavujeme jinak. Nebo ještě třeba mě teď napadá, že mi ukazovala fotky svoje starý, vypráví mi o životě a já ji ráda jako poslouchám, co mi říká.

M: Co to přineslo do rodiny tahleta nemoc tvojí mamky?

V: Uvědomění si času a zdraví. Že fakt je důležitý se věnovat těm, kteří jsou pro tebe nejbližší, nastavila jsem sama sobě pravidlo, že teď jako pravidelně volám ostatním příbuzným a těm, na kterých mi záleží. Hodně teď spolu zase večeříme, snažíme se i jako bejt spolu, děláme spolu věci, třeba jako děti jsme hodně s babičkou a mamkou pekli. Teď to zase děláme, když se na to mamka cítí, anebo jenom kouká a ochutnává, i když kvůli chemoterapii míň cítí, takže jednou s námi vařila guláš a nasypala tam trochu víc soli, jak to necítí jako dřív. Nebylo to nejvíc příjemné pochutnání si na jídle (smích), ale byli jsme spolu a uvařili jsme ho dohromady. Taky bych asi zmínila, že se ze mě stala matka v domácnosti, předtím jsem nevařila vůbec, moc neuklízela, takový mamahotel jsem měla (smích), ale v průběhu jsem se naučila hodně vařit. Baví mě to, ostatní ochutnávají a každou neděli se scházíme, když mamka nemá cyklus chemoterapie, ochutnávají moje novinky a hrajeme hry. Stala se z toho taková tradice a chtěla bych ji udržet co nejdýl.

M: Takže taková změna vztahů?

V: Jo, vlastně i u mého táty. Ten byl vždy takovej nezúčastněnej, ale začal se víc i zajímat, jak se daří mámě a zklidnil se vztah mezi nimi od rozvodu.

M: Jak myslíš, nebo jestli víš, jak to vnímají ostatní členové rodiny?

V: Jak jsem říkala, brácha hodně špatně, asi nejhůř z nás všech. Babička se snaží být silná, ale jde o její dceru, takže mi říkala, že doma občas brečí, s námi se hodně směje, přijde mi, že to potlačuje, což mi nepřijde ok. Jako tohle má máma po ní, utajuje pocity, aby byla silná pro ostatní. Strejda ten dává najevo všechno, brečí, směje se, vzteká se, ale zvlá dá to, je to jeho sestra a bojuje, tak je na ní pyšný, když je jí lépe, jemu taky. Netušila jsem, že je takový empatik. Teta je hodně od rány, dělá si srandu, baví nás, vnímá to jinak, ví, že máma vyhraje nad touhle nemocí, nemá prý pochyb. Zároveň všichni víme, že má máma skvělou doktorku, takže jí plně věříme, i ten personál v nemocnici, když jde na chemoterapii je úžasný, mamka tam jezdí ráda. Myslím, že tohle ji taky hodně pomáhá, že se tam k ní chovají lidsky.

M: Jak to vnímá širší okruh rodiny či přátel?

V: Moje kamarádka je jak já, miluje moji mamku, naše mámy jsou kamarádky, takže pomáhají, brečí spolu se mnou, radují se, když je mamce lépe. Jsou to zlatička. Bratranec a sestřenice mi volají a snaží se být nápomocní, ale bydlí daleko, je jim to líto. Ale už jenom to, že zavolají a povídají si s mamkou anebo s námi je dost. Mamky kolegyně a kamarádky za ní byly i v nemocnici, když byly nějak povolené návštěvy, donesly ji kytky a čokolády, dostala i obrovského plyšáka. Volají nám, jestli potřebujeme pomoct. Všichni jsou nápomocní a všímaví.

M: Změnil se vztah mezi tebou a tvou mamkou? Pokud ano, jak?

V: Já s mamkou měla vždy dobrý vztah, ale teď jako ještě víc. Vidím, jaká je bojovnice a prostě neskutečně mě inspiruje. Nikdy to neměla lehký, ale nevzdává se a já jsem nejvíc pyšná dcera pod sluncem. Změnil se asi v tom, že mě víc vnímá jako dospělou, jak se o ní teď starám já, taky bych řekla, že si víc v něčem rozumíme, víc se jí svěřuju, třeba že jsem měla rande a jak to dopadlo, dřív bych to řekla jenom kamarádům, ale teď se těším, až mamka uslyší o dalším trapasu. (smích)

M: Jakým způsobem nemoc maminky změnila konkrétně tvůj život?

V: Nikdy by mě nenapadlo řešit svoje zdraví, takže si hlídám termíny u doktorů. Díky tomu se taky věnuju víc malování a psaní, jak jsem říkala, takže mám super dárky pro svoje známé a kamarády, baví mě to a chci v tom pokračovat. Fakt mě nenapadlo, že se v tom tolik najdu. Věnuju se i víc sama sobě, svojí psychice, jak jsem říkala o bolestech hlavy, určitě je to nějak

propojený s hlavou. Tak než budu mít první sezení u psychologa, tak sleduju na Instagramu třeba Nepanikař a jiné účty, které vedou psychologové, dost mi jejich příspěvky pomáhají.

M: Můžeš mi zhodnotit svůj život před nemocí a teď během maminciny léčby?

V: Předtím jsem se snažila být hodná dcerka, moc jsem doma nepomáhala, ale nebyla jsem nejhorší (smích). Byla jsem fakt nevyzrálá, neměla jsem úplně super dětství jako ostatní, ale díky mamce stálo za to, možná proto jsem byla taková ne úplně dospělá bych řekla. Mamka se nás snažila hodně chránit, dát nám všechno, za což ji miluju. Ale jestli to mám zhodnotit, tak jsem právě dospěla. Vim, co bych ráda předala jednou svým dětem, jaký hodnoty a tak, co jim chci dát. Taky se mi líbí, že jsem si jako víc blízká s ostatními, předtím jsem trochu s babičkou ztratila pouto. Tolik jsem nebyla doma, vídaly jsme se málo, i když bydlí ve stejném městě. Teď to napravuju, je úžasná ženská. Mamka to má jistě po ní.

M: Naučila tě zatím něco takhle zkušenost? Pokud ano, co?

V: To, že má moje máma sakra dobrý vkus. Koupili jsme jí šátky, když přišla o vlasy, a fakt hezky je kombinuje s doplňky a zbytkem oblečení. (smích) Ale teď vážně, dospěla jsem, začala jsem se fakt víc starat sama o sebe a o druhé. Asi to mi dalo nejvíc, uvědomění si toho, jak je prostě život krátký a vždy může něco přijít nečekaně. Takže si vážím toho dobrého a ze zlého se ponaučit. A taky asi být méně sobecká a více trpělivá, nebo sobecká, dřív jsem upřednostnila hlavně svoje zájmy, když to šlo, teď se to snažím najít balanc mezi tomu se věnovat nejen tomu svému, ale i ostatním. A s tou trpělivostí, teď mi nevádí někde na něco čekat, nebo na něco si počkat, mezitím koukám a může přijít něco super. Třeba takhle jsem poznala jednoho kluka ve frontě na poště. Dřív bych odešla našťvaná, jak dlouho tam čekám, ale teď ne. (smích)

M: Byl pro tebe nějaký moment zatím nejtěžší?

V: Bez debat oholení hlavy. To pak vidíš jako všechno jinak. Dojde ti to celý jinak. Máma měla vždycky tak krásné vlasy. O to víc mě to za ní mrzí. A taky začla hodně hubnout, to taky není dobrý.

M: Ještě mám poslední otázku, pak už tě nebudu trápit. Říkáš si o pomoc, když už se necítíš?

V: Když se někdo zeptá mimo třeba tu kámošku, jak se mám, tak musíš říct, nebo jako měla bys, že to zvládáš... I kdyby ne, nejsi ta nemocná, ty jsi ta, kdo má být silnej. Nemáš tu nemoc, jako je to náročný, ale tak... Třeba obvodčák mi řekl jednou, když se ptal na mámu a já spustila slzy, to bylo na začátku jo, tak jako začla jsem brečet, jelikož to bylo fakt komplikovaný, co se řešilo, ale on mi řekl, že nemám důvod brečet. Nemám rakovinu jako máma, tak co dělám... Od té doby všem říkám, že jsem v pohodě, jsem ok. Protože podle něj já nemám důvod brečet... A to mám v hlavě, navíc mi to řekl doktor, tak to něco znamená, vid'. Tak proto brečím i mimo lidi třeba. Při napouštění vany si pobřečím, to tě nikdo přes tekoucí vodu neslyší.

M: Je něco, co bys ráda dodala sama?

V: Ne. Za mě dobrý asi hele.

M: Tak já bych to teda takhle ukončila. Děkuji ti za rozhovor a na závěr chci jenom ocenit, jak jsi byla odvážná a mluvila o takto těžkém tématu.