

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké**

Hana Štěpánková

### **Bakalářská práce**

Studijní program: Sociální práce a sociální politika

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Kateřina Šámalová, PhD.

**Praha 2021**

# **Prague College of Psychosocial Studies**



## **The importance of self-help groups for cancer patients and their relatives**

Hana Štěpánková

### **The Bachelor Thesis**

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Kateřina Šámalová, PhD.

**Prague 2021**

# Prohlášení

## **P r o h l a š u j i,**

že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Podkladové materiály, které jsem použila, uvádím v seznamu literatury a že svázaná i elektronická podoba práce je shodná.

Dále prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze 29. července 2021

Hana Štěpánková

## **Poděkování**

Slova díky patří vedoucí této bakalářské práce PhDr. Kateřině Šámalové, PhD.

Děkuji za odborné rady, užitečné podněty, trpělivost a čas, který této práci věnovala.

Rovněž děkuji všem participantkám za ochotu a otevřenost.

## **Anotace**

Tato bakalářská práce se zabývá využitím podpory svépomocných skupin onkologickými pacienty a jejich blízkými. Specifikuje zátěžové aspekty onemocnění a možné zdroje a formy pomoci. Zjišťuje, jaké je postavení pacienta ve svépomocné skupině. Praktická část práce obsahuje tematickou analýzu polostrukturovaných rozhovorů s cílovou skupinou. Mapuje, jakou roli sehrává svépomocná skupina při zmírňování psychosociální zátěže a uspokojování potřeb onkologických pacientů a jejich blízkých.

## **Klíčová slova**

Onkologické onemocnění, svépomocná skupina, prevence, léčba, psychosociální potřeby, psychosociální zátěž, sociální pomoc.

## **Abstract**

This bachelor thesis deals with the use of support coming from the self-help groups of oncological patients and their relatives. It specifies stress aspects and possible sources and forms of help. Also, it depicts the position of the patient in self-help groups. The research part of the thesis contains thematic analysis of the semi-structured interviews with the sample group. It maps, what role does the self-help group play in alleviating the psychosocial burden and satisfying the needs of the patients with the disorder and their relatives.

## **Keywords**

Oncological disorders, self-help group, prevention, treatment, psychosocial needs, psychosocial burdensocial help.

## OBSAH

ÚVOD .....	7
TEORETICKÁ ČÁST .....	8
<b>1. Onkologické onemocnění .....</b>	<b>8</b>
<b>2. Fáze onemocnění a jejich psychosociální zátěž.....</b>	<b>11</b>
2.1. Prevence .....	11
2.2. Diagnóza .....	12
2.3. Léčba .....	13
2.4. Návrat do běžného života .....	13
2.5. Dispenzární péče .....	14
2.6. Recidiva .....	14
2.7. Paliativní péče .....	14
2.8. Terminální stádium .....	15
<b>3. Zdravotní, sociální a pracovní omezení při a po onkologické léčbě .....</b>	<b>16</b>
3.1. Únava .....	16
3.2. Tělesné příznaky .....	16
3.3. Psychologické problémy .....	17
3.4. Sociální obtíže.....	17
3.5. Duchovní problémy.....	17
<b>4. Zdroje podpory a psychosociální pomoci.....</b>	<b>18</b>
4.1. Formální zdroje .....	18
4.1.1. Finanční podpora.....	18
4.1.2. Sociální pomoc .....	20
4.1.3. Psychická podpora .....	21
4.2. Neformální zdroje .....	21
4.2.1. Nadace .....	22
4.2.2. Svépomocné skupiny .....	22
<b>5. Svépomocné skupiny .....</b>	<b>23</b>
5.1. Typy svépomocných skupin .....	24
5.1.1. Zaměřením na psychické nebo sociální problémy .....	24
5.1.2. Zaměřením na nemoc nebo postižení .....	24

5.1.3. Svépomocné skupiny v České republice .....	25
5.1.4. Formy a uspořádání svépomocných skupin .....	28
5.1.5. Způsoby vedení svépomocných skupin .....	29
5.2. Principy svépomocných skupin .....	31
5.2.1. Princip kontinuity .....	31
5.2.2. Princip skupiny .....	31
5.2.3. Princip svépomoci .....	31
5.3. Poskytovaná pomoc .....	31
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>33</b>
<b>6. Představení výzkumné části, cíl výzkumu a výzkumná otázka .....</b>	<b>33</b>
6.1. Metody .....	34
6.1.1. Sběr dat a popis použitých metod.....	34
6.1.2. Výzkumný soubor a jeho charakteristiky .....	34
6.1.3. Průběh rozhovorů .....	35
6.1.4. Metoda zpracování a analýza dat .....	36
6.2. Představení participantek .....	36
6.3. Výsledky tematické analýzy.....	38
6.4. Shrnutí výzkumné části .....	46
<b>7. Diskuze.....</b>	<b>49</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>51</b>
<b>Použité zdroje.....</b>	<b>52</b>
<b>Internetové zdroje.....</b>	<b>56</b>
<b>Bibliografické údaje .....</b>	<b>57</b>
<b>Příloha č. I. Osnova rozhovorů .....</b>	<b>58</b>
<b>Příloha č. II. Souhlas se zpracováním osobních údajů.....</b>	<b>59</b>
<b>Příloha č. III. Informovaný souhlas s výzkumným rozhovorem.....</b>	<b>60</b>
<b>Příloha č. IV. Přepis rozhovorů.....</b>	<b>61</b>



## ÚVOD

V posledních letech výrazně narůstá počet nových případů onkologického onemocnění. V bakalářské práci „**Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké**“ detailněji popisují psychosociální zátěž a potřeby onkologicky nemocných a jejich blízkých. V teoretické části práce se dále věnuji rizikovým faktorům ovlivňujícím vznik zhoubného nádoru a možnostem, jak onemocnění předcházet nebo jej alespoň včas diagnostikovat, a tím výrazně zvýšit šanci na úspěšné ukončení léčby. Diagnóza zhoubného nádoru, stejně jako všechny fáze dlouhodobé léčby i samotný návrat do běžného života, představuje zátěž nejen pro samotného nemocného, ale i pro jeho blízké. V případě neléčitelného zhoubného nádoru, ať už z důvodu pokročilého stádia nádoru nebo celkového zdravotního stavu nemocného, je zátěž pro všechny zúčastněné ještě citelnější. Z uvedených důvodů jsem se zaměřila na bližší specifikaci zátěžových faktorů a dostupných forem podpory směřujících ke snižování psychosociální zátěže pacientů i jejich blízkých. Představuji formální i neformální zdroje podpory a psychosociální pomoci. Věnuji se také sociálním, zdravotním a pracovním omezením, kterým nemocní čelí při a po onkologické léčbě.

Jednou z forem pomoci a podpory je začlenění do svépomocné skupiny. V práci představuji typy, principy a cíle svépomocných skupin. Jejich zastoupení a rozložení dle krajů v České republice.

Cílem výzkumné části je zjistit, jakou roli sehraává svépomocná skupina při zmírňování psychosociální zátěže a uspokojování potřeb onkologických pacientů a jejich blízkých.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Onkologické onemocnění

Onkologické onemocnění je česky označované rakovina. „*Rakovinu lze definovat jako soubor nemocí, jejichž společným znakem je nekontrolovatelný růst buněk, který se vymyká koordinačním dějům v živém organismu. Odborně se mluví o zhoubných nádorech. Buňky primárního nádoru se šíří do okolí a utlačují sousední tkáň, prorůstají do cévního a mízního oběhu a zakládají nová ložiska ve zdravých tkáních a orgánech. Příčiny vzniku rakoviny jsou sice předmětem soustavného výzkumu, ale jednotná příčina vzniku zatím nebyla odhalena. Ví se, že jde o působení více činitelů.*“ (Dienstbier a Stáhalová, 2012, s. 15).

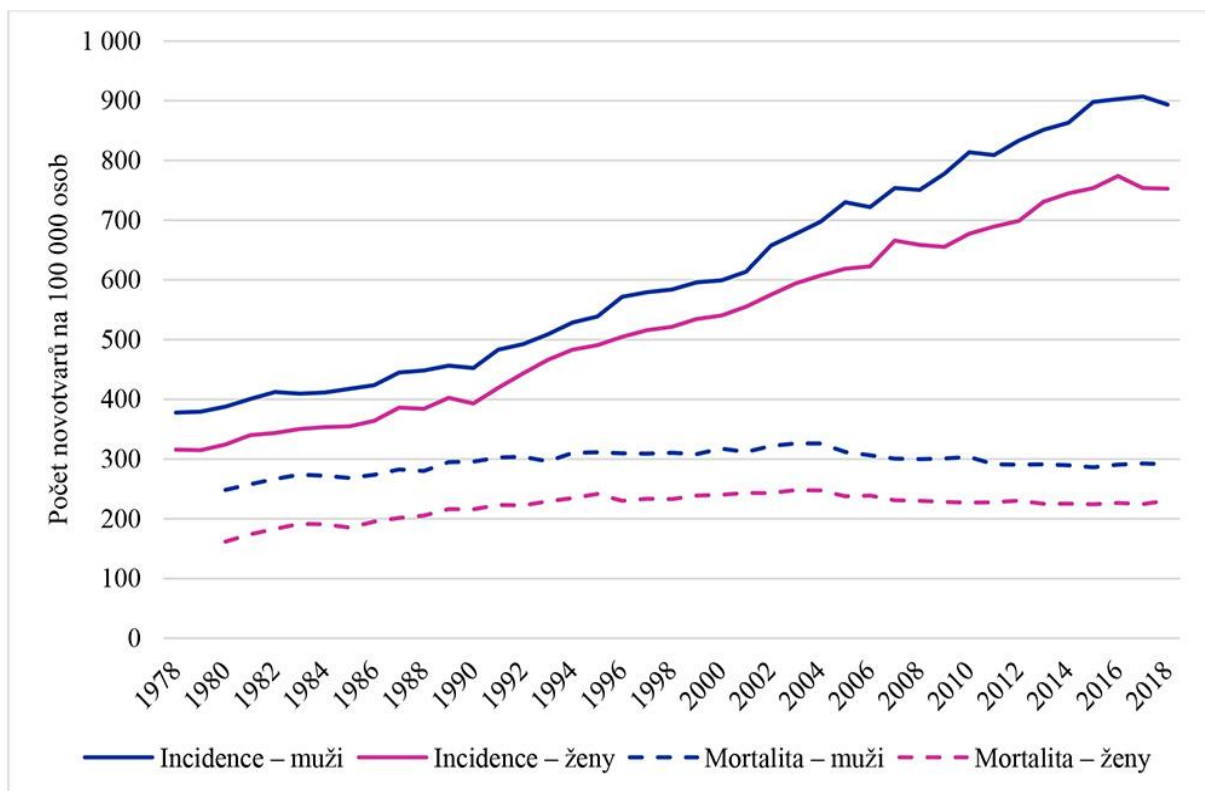
Olga Dostálová (2018) mezi nejdůležitější činitele řadí stárnutí organismu v důsledku prodloužení života. Za nejrizikovější faktor označuje věk. V souladu s tímto tvrzením je i Linkos, Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. Na svých stránkách dává narůstající počet nově hlášených případů do souvislosti se stárnutím populace České republiky. Věk uvádí jako hlavní rizikový faktor zhoubného bujení, mimo jiné vinou kumulativního vlivu rizikových faktorů.

Za další z možných příčin vzniku zhoubného nádoru (ZN) je často označováno rizikové chování ve smyslu nezdravého životního stylu. Nedostatek pohybu, nezdravé stravování, kouření.

Faktorem zvyšujícím pravděpodobnost vzniku ZN je také dědičnost. Neznamená to, že rakovina je dědičná. Jsou ale rodiny se zvýšeným rizikem vzniku nádorů. Familiární výskyt je patrný u rakoviny prsu a vaječníku i karcinomu tlustého střeva.

Mezi rizikové faktory lze zařadit infekce, především v souvislosti s karcinomy děložního čípku, jater, nosohltanu a poruchy imunitních mechanismů. Příčinou vzniku karcinomu děložního čípku je lidský papilomavirus (HPV), který je přenášen při pohlavním styku. Rizikovým faktorem je promiskuita ženy i jejích partnerů. Viry hepatitidy B (HBV) a hepatitidy C (HCV) jsou karcinogenními faktory pro nádor jater. (Adam et al., 2003)

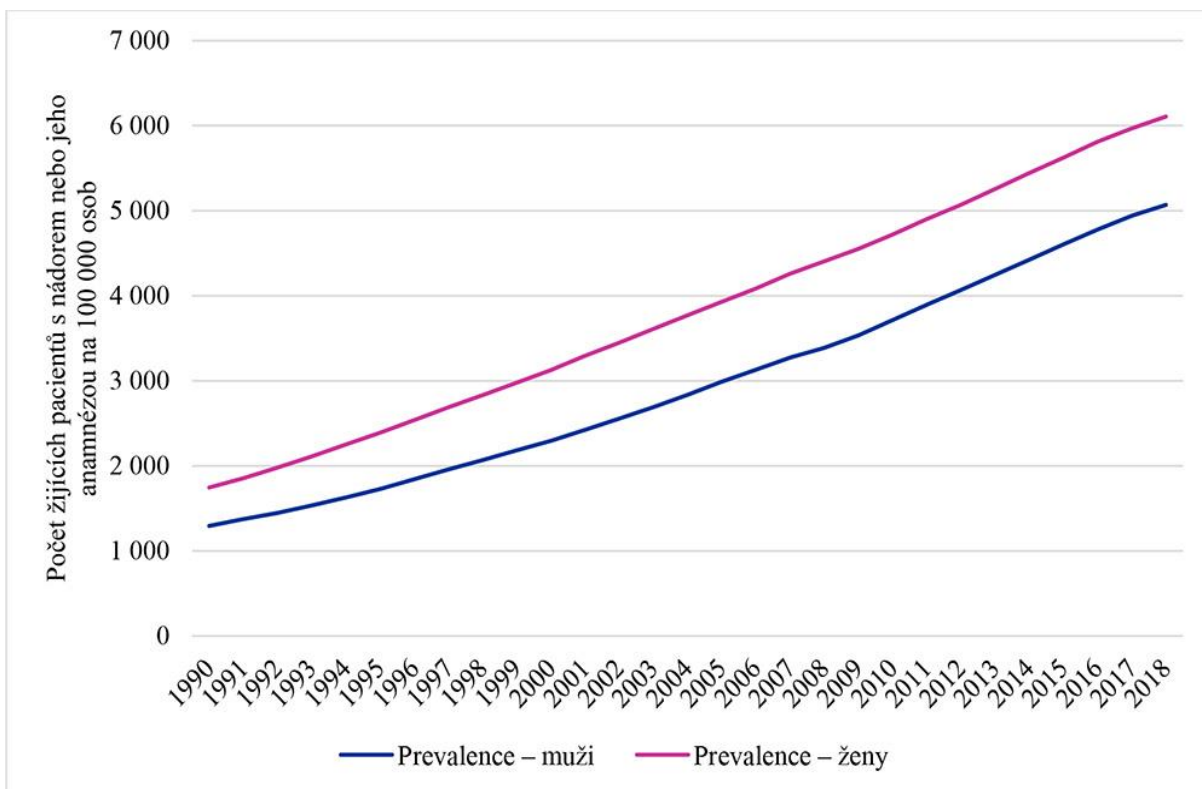
Pro představu v roce 2018 bylo v České republice nově diagnostikováno 87 361 pacientů se zhoubným nádorem. V tomtéž roce zemřelo v souvislosti se zhoubným nádorem 27 699 osob. K 31. prosinci 2018 žilo v České republice 594 637 osob, u kterých bylo v daném roce nebo dříve diagnostikováno onkologické onemocnění. (UZIS 2021)



Graf 1. Vývoj incidence a mortality zhoubných novotvarů dle pohlaví, přepočet na 100 000 osob. Zdroj dat mortality od roku 1994: Český statistický úřad (UZIS 2021)

Zatímco incidence, tedy počet výskytu nových případů onkologického onemocnění za určité časové období (obvykle rok) vztažený na populační jednotku (obvykle 100 000 obyvatel) neustále roste, mortalita, tedy úmrtnost za určité časové období (obvykle rok) vztažená na populační jednotku (obvykle 100 000 obyvatel) stagnuje u některých diagnóz dokonce klesá.

Prevalence, tedy počet žijících osob s onkologickým onemocněním k 31. 12. daného roku, setrvale roste.



Graf 2. Vývoj prevalence zhoubných novotvarů dle pohlaví, přepočten na 100 000 osob (UZIS 2021)

## **2. Fáze onemocnění a jejich psychosociální zátěž**

Onkologické onemocnění představuje zátěž nejen pro samotné nemocné, ale i pro jejich blízké, a to ve všech fázích onemocnění. Od prvních příznaků onemocnění, přes stanovení diagnózy, v průběhu léčby i v období dispenzární péče. Ve šťastnějších případech pak při návratu do běžného života. V těžších případech při recidivě onemocnění, i v terminálním stádiu. Pro blízké je velmi silnou zátěží smrt blízkého onkologicky nemocného.

### **2.1. Prevence**

Vyslechnout diagnózu onkologického onemocnění je velká zátěž nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho blízké. Je to stejně silné téma jako smrt už proto, že mnoho lidí má mezi diagnózou nádorového onemocnění a smrtí rovnítko.

V předcházení tohoto závažného onemocnění je důležitá takzvaná primární onkologická prevence, kterou je myšlen zdravý životní styl. Protože ani zdravý způsob života není zárukou vyhnutí se nemoci, je čím dál víc kladen důraz na screening, tedy sekundární onkologickou prevenci. (Linkos 2020)

Cílem preventivních vyšetření je zachycení onkologického onemocnění v co možná nejčasnějším stádiu. Včasné odhalení nemoci slibuje méně náročnou léčbu, například chirurgické odstranění nádoru bez potřeby radioterapie nebo chemoterapie a zvyšuje pravděpodobnost uzdravení. Zvyšující se procento uzdravených by mohlo snížit rozšířený strach z tohoto onemocnění. Je otázkou, proč není možnost preventivního vyšetření stoprocentně využívaná. Důvodů může být několik. Pro screening je určena věková hranice. Například v případě karcinomu kolorekta je hranice pro preventivní vyšetření u žen i mužů padesát let. U karcinomu prsu je mamograf hrazen zdravotní pojišťovnou jedenkrát za dva roky, a to ve věku nad čtyřicet pět let. Není však výjimkou, že diagnózu zmiňovaných onemocnění si vyslechnou pacienti mnohem mladší. Nabízí se vysvětlení, že v určitém věku má člověk pocit, že se ho určité onemocnění netýká. Dalším důvodem může být strach. Člověk, který nemá zdravotní potíže, vlastně nechce pomocí preventivního vyšetření zjistit, že má závažné onemocnění. Ještě těžší bývá najít odvalu k vyšetření v případě, kdy člověk již nějaké zdravotní komplikace má a obává se, že podstoupením vyšetření se utvrdí v tom, že se jedná o onkologické onemocnění.

Cílem terciální prevence je odhalení návratu onkologického onemocnění po prodělané léčbě v co nejčasnějším stádiu. (Linkos 2020)

## 2.2. Diagnóza

Stanovení diagnózy onkologického onemocnění předchází často čekání v rozmezí dnů až týdnů. Toto období, s ohledem na svoji osobnost, prožívají pacienti různě. Pro některé je to čas nejistoty a obav, někteří si do poslední chvíle možnost zhoubného onemocnění vůbec nepřipouští, jiní diagnózu přijmou jako jisté vysvobození, pro ně konečné vysvětlení symptomů a jistotu v tom, čemu čelí. Svou roli sehrává i způsob, jakým je diagnóza pacientovi sdělena, neboť to do značné míry ovlivňuje důvěru v lékaře, potažmo k jím navrhované léčbě. Pro většinu pacientů po vyslechnutí diagnózy následuje šok. Jsou popsány stavy, kdy pacient viděl, že lékař otvírá ústa, ale neslyšel žádná slova. Nezřídka si nemocný po opuštění ordinace nepamatuje přesnou diagnózu ani navrhovaný postup léčby. I proto je vhodné mít s sebou doprovod.

Diagnóza onkologického onemocnění je pro pacienty i jejich blízké traumatem. Při vyrovnávání se s ním prochází dotyční pěti fázemi smutku, které popsala Elizabeth Kübler-Rossová (2015).

První fází je popření neboli negace. Je to bezprostřední reakce na zátěž, kterou nová životní situace přináší. Dotyční utrpí šok, často mají pocit, že došlo k záměně výsledků. Jedná se o dočasnou obranu, která může trvat různě dlouho. Není snadné nové informace vstřebat, pochopit, tím méně se o ně podělit s nejbližšími.

Další fází je vztek. Nemocní se zlobí na sebe i své okolí, hledají viníka. Pro blízké je důležité vědět, že nejde o nic osobního, je to způsob, jakým nemocní vyjadřují pocit bezmoci. V tomto období může hrozit přerušování komunikace s lékaři a neochota k léčbě.

Následuje fáze vyjednávání či smlouvání, v níž nemocní zahlédnou určitou naději na oddálení fatálního důsledku onemocnění. V této fázi může docházet k upínání se k víře, k zázračným řešením a alternativním metodám léčby.

Následující fáze je deprese. Dotyční bývají uzavření, straní se společnosti, často propukají v pláč. Uvědomují si blízkost smrti, pocíťují strach, úzkost a beznaděj. Na místě je kontaktovat psychologickou pomoc případně využít psychofarmaka.

Poslední je fáze smíření. Pacient se vyrovnává s realitou, hledá možnosti, jak dál žít i přes nutnost přijetí více či méně závažných změn. Jednotlivé fáze jsou u různých pacientů různě dlouhé a mohou se vzájemně prolínat.

### 2.3. Léčba

V knize *Obecná onkologie a podpůrná léčba* Adam (2003) rozlišuje léčbu protinádorovou, jejímž cílem je smrt nádorových buněk a podpůrnou, která mírní obtíže vyvolané přímo nádorem. Protinádorovou léčbu lze dále rozdělit na kurativní, jež má nejvyšší cíl, a to odstranit nemoc a vyléčit nemocného. Nekurativní léčba také zabíjí nádorové buňky, ale nevyhubí všechny. K tomu dochází při vyšším stupni pokročilosti nádoru, při relapsech, při rezistenci na léčbu nebo s ohledem na celkový zdravotní stav pacienta. Léčbu stanovuje lékař s ohledem na diagnózu, klinické stádium a prognostické faktory. (Adam et al., 2003)

Onkologická léčba se opírá o čtyři základní pilíře – operační, radiační, medikamentózní a podpůrnou léčbu. Optimální léčbu zaručuje vzájemná interdisciplinární spolupráce.

Léčba bývá pro pacienty náročná a přináší mnoho nežádoucích účinků. Potýkají se obvykle s bolestí, nevolností, zvracením. To jsou důsledky léčby, které medicína dokáže zmírnit. Další, neméně zatěžující doprovodné projevy nemoci jsou pro nemocné únava, vypadávání vlasů, ztráta rolí, pocit viny, strach, nejistota. V jejich důsledku nemocní omezují sociální kontakty a uzavírají se do sebe. To může mít negativní dopad v rovině vztahů.

### 2.4. Návrat do běžného života

Po více či méně náročném období, ale každopádně po zásadní životní situaci nastává čas, kdy se má život začít vracet do normálu. Je třeba si uvědomit, že každý nemocný situaci vnímá vlastní optikou s ohledem na kontext. Pro nemocného, který je jinak zdravý, jehož léčba trvala v řádu týdnů, byl finančně zajištěn, mohl se opřít o funkční rodinu a zaměstnavatel mu vyšel vstříc, může návrat do běžného života probíhat relativně hladce. Jsou ale i případy nemocných, kteří absolvují léčbu dlouhou měsíce, nezdědka přesahující i rok. V průběhu léčby se jim rozpadl vztah, případně i trpěli finanční nouzí. Zaměstnavatel je možná v dobré víře, že pomáhá, převedl na méně náročnou, ale pro pacienta nepřijatelnou pozici. A proto cítí, že je nyní třeba si dát život do pořádku na několika úrovních. To je úkol nesnadný a představuje určitou další zátěž. Záměrně uvádím opačné příklady z různých pólů spektra. Je třeba si uvědomit, jak je široká škála toho, co musí nemocný řešit a jakým nárokům čelí. A to jsem zdaleka nevyjmenovala všechny možné těžké situace, do kterých se dostává. Hluběji se jim budu věnovat v dalších kapitolách. Návrat do běžného života je situace, kterou Slavíková označuje jako: „*Jsme zdraví, a přitom jakoby stále trochu nemocní.*“ (Slavíková a jiní 2018, s.43)

## 2.5. Dispenzární péče

Dispenzární péče je schéma ambulantních kontrol u vyléčených pacientů. Význam dispenzarizace je terciární prevence. Protože riziko relapsu je v období po ukončení léčby vyšší, jsou kontroly častější. Cílem je odhalit případný návrat nemoci včas, tedy v nejranějším stádiu, a tím zvýšit možnost vyléčení. Adam (2003) uvádí, že úloha lékaře je širší. Spatřuje ji také v pomoci při zvládnání nežádoucích účinků onkologické léčby i psychosociálního a profesionálního návratu do společnosti. Pro některé pacienty kontroly a čekání na výsledky vyšetření představují psychickou zátěž, protože mají obavu z možné recidivy. V období kontroly se vrací úzkost, nespavost a následná únava. Zde apeluje na pomoc rodiny, zdravotních sester, sociálních pracovníků a patientských svépomocných skupin. (Adam et al., 2003)

## 2.6. Recidiva

Dojde-li k recidivě, je to pro nemocného velká zátěž. Jednak ví, že cestu, kterou už má za sebou, bude muset projít znovu, ale také lze očekávat, že léčebný postup bude při relapsu razantnější. Pokud při prvním onemocnění postačil chirurgický zákrok, nyní bude třeba radioterapie, možná i chemoterapie. Například byl-li u karcinomu prsu při prvním výskytu odstraněn pouze nádor, při recidivě s největší pravděpodobností bude na místě ablace prsu. Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol na svých webových stránkách uvádí k možnosti léčby dětských pacientů při relapsu: „Šance na vyléčení je v případě relapsu onemocnění nižší než při první diagnóze. Úspěšnost léčby relapsu závisí na původní diagnóze, jejím rozsahu, věku dítěte a řadě dalších parametrů. Zahájení léčby je na místě a výjimkou není ani transplantace kostní dřeně. Opětné návraty nemoci prokazují, že onemocnění není dlouhodobě pod kontrolou a že protinádorová léčba selhává. V některých případech může být nemoc léčebně neovlivnitelná. V takových chvílích hovoříme s pacienty a jejich rodinami o pokračování péče formou paliativní léčby.“

## 2.7. Paliativní péče

Paliativní péče slouží onkologicky a chronicky nemocným a je podpůrnou péčí k léčbě samotné, tedy kauzální léčbě, například chirurgickému zákroku, chemoterapii, radioterapii. Podpůrnou léčbou je tlumení nežádoucího dopadu léčby, jako je nevolnost. Smyslem je komplexní léčba, tedy řešení nejen tělesných potíží, jako je například bolest, ale i sociálních, psychických



a duchovních. Cílem je zachování důstojnosti pacienta a zachování kvality jeho života. V ideálním případě probíhají paliativní léčba a paliativní péče souběžně. (Bužgová 2015)

## **2.8. Terminální stádium**

Terminálním stádiem je fáze onkologického onemocnění, v níž již není šance na vyléčení. V této fázi již není vhodné prodlužovat délku života nemocných, neboť je to na úkor jeho kvality. Základem péče je tišení bolesti fyzické i psychické, symptomatická léčba například podávání zklidňujících léků. Péče o nemocné v terminálním stádiu může probíhat ve specializovaných zdravotnických zařízeních (hospic) nebo lze využít instituce, které zajišťují péči o nemocného v jeho domácím prostředí. Jedná se například o zapsaný ústav Cesta domů, který nemocnému a blízkým, kteří o něj pečují, nabízí lékaře, zdravotní sestry, psychosociální pracovníky, psychoterapeuty, duchovní, odlehčovací asistenty a dobrovolníky. Není možné předem stanovit délku trvání života. Terminální stádium může trvat dny, týdny, měsíce, ale i roky. (Kupka 2014)

### **3. Zdravotní, sociální a pracovní omezení při a po onkologické léčbě**

Onkologické onemocnění představuje nejen zátěž, se kterou se musí pacient vypořádat, ale také přináší omezení ve všech oblastech života. Tato omezení ve výsledku mění pohled nemocného na sebe sama, a tím ovlivňují vztah k sobě i ke svému okolí. Může docházet k narušení mezilidských vztahů, k problémům v zaměstnání i spirituální krizi.

#### **3.1. Únava**

Pokud jde o únavu, rozlišuje Adam (2003) fyziologickou únavu, která po odpočinku zmizí a patologickou únavu, která provází nejen nádorová, ale i chronická onemocnění. Patologickou únavu definuje jako: „*subjektivní stav nadměrného, trvalého vyčerpání a snížené kapacity k fyzické a duševní práci*“ (Adam et al., 2003, s. 705) Od fyziologické únavy se liší právě tím, že ji odpočinek neodstraní. Dotýká se tří rovin, a to fyzické, která z pocitu nedostatku energie brání fyzickým aktivitám, kognitivní, která se projevuje sníženou koncentrací a afektivní, jež má za následek sníženou motivaci.

#### **3.2. Tělesné příznaky**

Zásadní zátěží je bolest. Krška (2014) rozlišuje bolest vyvolanou nádorem, bolest vyvolanou diagnostikou a protinádorovou léčbou a bolest bez přímé souvislosti s nádorovým onemocněním. Příčinou bolesti vyvolané nádorem jsou například kostní metastázy nebo prorůstání nádoru do měkkých tkání. Mezi bolesti vyvolané diagnostikou a protinádorovou léčbou řadí bolestivé diagnostické procedury například punkce, dále bolest po chemoterapii, radioterapii nebo pooperační a chronickou bolest po onkologických operacích. Jako bolest bez přímé souvislosti s nádorovým onemocněním uvádí migrénu. (Krška et al., 2014, s. 145)

Dalším omezením je lymfedém. Souvisí s rostoucím nádorem, změnami po radioterapii nebo chirurgickým výkonem v důsledku čehož dochází ke změně v odtoku lymfy. Týká se především nemocných s nádorem prsu, prostaty, ledvin nebo gynekologických nádorů. Jedná se o otoky horních nebo dolních končetin, které vyžadují dlouhodobý až doživotní léčebný režim. (Slavíková a kolektiv, 2019)

Tělesnými změnami, které jsou patrné nebo alespoň nemocní jsou přesvědčeni, že je okolí vnímá, je například vypadání vlasů v důsledku chemoterapie, dočasná či trvalá stomie či inkontinence po chirurgickém zákroku nebo ztráta ženskosti v důsledku ablace prsu, ale

i výkyvy tělesné hmotnosti jako reakce na hormonální léčbu. Jedná se o tělesné změny, které způsobují nemocnému také psychosociální zátěž.

### **3.3. Psychologické problémy**

Diagnóza onkologického onemocnění u pacienta vyvolá existenční krizi. Již od prvních zdravotních problémů přes diagnózu, léčbu až po vyléčení nebo smíření s nevléčitelností se nemocný potýká s mnoha změnami, na které se musí alespoň dočasně adaptovat. Jedná se o ztrátu obvyklých rolí. Po operativním zákroku se stává dočasně závislým na zdravotnickém personálu, po ukončení hospitalizace v domácím prostředí na rodině. Sužuje ho smutek, úzkost a strach. Čelí strachu ze ztráty života v dosavadní podobě, z recidivy i ze smrti.

### **3.4. Sociální obtíže**

Olga Dostálová (2018) uvádí příklady ohrožení sociálních vztahů upravené podle (Krus a Wöhler, 2008). Jde mimo jiné o: *„změněnou roli v rodině, strach ze ztráty atraktivity pro partnera, strach o osudy vlastních dětí, změny v sexualitě, ohrožení nebo ukončení profesní činnosti, vyhýbání se společnosti kolegů a přátel, závislost na lékařském personálu“* (Dostálová 2018, s. 69)

Krška dále uvádí sociální vyloučení v důsledku strachu ze stigmatizace, ohrožení sociální identity a vlastní hodnoty. (Krška 2014, s. 227)

### **3.5. Duchovní problémy**

Onkologické onemocnění u pacientů vzbuzuje otázky týkající se smyslu onemocnění a utrpení. Často se ptají, proč je to potkalo? Co udělali špatně? Čím si to zasloužili? Proč jsou trestáni? Hledání odpovědí vede k sebeobviňování. Nastupuje strach, že stejné chyby budou opakovat a nemoc se vrátí. (Slavíková et al 2018)

## **4. Zdroje podpory a psychosociální pomoci**

Zdroje podpory lze rozdělit na formální a neformální. Mezi formální zdroje se řadí legislativně upravené formy pomoci, jako je zdravotní péče, sociální zabezpečení, sociální ochrana, státní sociální podpora, sociální pomoc a sociální péče. Neformálními zdroji označujeme svépomoc, pomoc blízkých, podporu ze strany nadací či spolků a v neposlední řadě osob s podobnou životní zkušeností.

### **4.1. Formální zdroje**

Onkologické onemocnění je sociální událostí, která nečekaně přináší naléhavou potřebu zaměřit veškerou pozornost na jeho vyléčení. Tato situace si žádá mnoho nečekaných změn. Hlavní změnou je úplná neschopnost nebo omezená schopnost pracovat, což nese více či méně zásadní změny ve finanční situaci nemocného, potažmo celé jeho rodiny. Nemocný a jeho blízcí se musí vyrovnat se změnami rolí v rodinném systému, a tím je ovlivněna i rodinná dynamika. To přináší sociální i psychickou zátěž pro všechny zúčastněné.

Formální zdroje zmírňují psychosociální zátěž nemocných i jejich blízkých. Saturují potřeby finančního, sociálního i psychického charakteru. Jedná se o dávky nebo plnění, ke kterým dochází při splnění daných podmínek, ale i dávky nebo plnění nenároková.

Pro nemocné je primární dostupnost zdravotní péče. Ze zdravotního pojištění je hrazena nejen lékařská péče, ale i léky, zdravotní pomůcky a zdravotní služby. Například dopravní zdravotní služba, která zajišťuje přepravu nemocných k/od lékaře, na odborné vyšetření či operaci, po propuštění z nemocnice domů nebo mezi pečovatelskými zařízeními. Tato služba však není poskytována automaticky, k jejímu využití pacient potřebuje žádanku ošetřujícího lékaře.

#### **4.1.1. Finanční podpora**

Z formálních zdrojů lze o finanční pomoci hovořit v podobě nemocenské, invalidního důchodu, dávek v hmotné nouzi a příspěvku na péči. V případě úmrtí onkologicky nemocného, mají pozůstalí nárok na takzvaný pozůstalostní důchod. Manželkám/manželům náleží vdovský/vdovecký důchod, dětem pak sirotčí důchod. Jedná-li se o úmrtí nezaopatřeného dítěte, má ten, kdo mu vypravil pohřeb, nárok na jednorázovou dávku, pohřebné.

Nemocní, kteří jsou v zaměstnaneckém pracovním poměru nebo OSVČ, které si na pracovní neschopnost dobrovolně přispívaly, mají v době dočasné pracovní neschopnosti prvních čtrnáct

dní nárok na náhradu mzdy vyplácenou zaměstnavatelem, od patnáctého dne na nemocenské vyplácené ČSSZ. Čerpání nemocenského je omezeno na tři sta osmdesát kalendářních dní ode dne vzniku dočasné pracovní neschopnosti s možností prodloužení maximálně o dalších tři sta padesát dní.

Další formou podpory je ošetřování člena rodiny. Doklad, jenž opravňuje k čerpání dávky, vystavuje praktický lékař nebo ošetřující lékař specializovaného pracoviště.

Český důchodový systém rozlišuje čtyři druhy důchodu. Důchod invalidní, starobní a pozůstalostní, tedy vdovský/vdovecký a sirotčí. Podmínky nároku na uvedené důchody upravuje zákon o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb.

Jak bylo již uvedeno, věk je jedním z rizikových faktorů vzniku onkologického onemocnění. Nemocným v důchodovém věku poskytuje finanční zajištění starobní důchod. Někteří senioři přesto, že jsou starobními důchodci, stále pracují. Zaměstnaní senioři mají ve starobním důchodu v případě nemoci nárok i na nemocenské.

Invalidní důchod rozlišuje tři stupně invalidity. Stupeň invalidity je posuzován podle míry poklesu pracovní schopnosti. U prvního stupně invalidity se jedná o pokles pracovní schopnosti o 35 % až 49 %, u druhého stupně o pokles o 50 % až 69 % a u třetího stupně o pokles o 70 % pracovní schopnosti. Nárok na uznání invalidního důchodu není automatický, je třeba splnit dané podmínky. Těmi je posouzení zdravotního stavu a splnění potřebné délky pojištění před vznikem invalidity.

Šárka Slavíková, zdravotně sociální pracovnice z Amelie, spolku pomáhajícího onkologicky nemocným a jejich blízkým v rozhovoru pro Zdravé zprávy popsala naléhavou situaci nemocných, kteří nejsou zaměstnaní: „Potíže nastávají nejvíce u OSVČ, studentů, osob v evidenci úřadu práce nebo na sociálních dávkách. Ti nemají nárok na pracovní neschopnost a musí žádat o invalidní důchod od zahájení léčby..., Nejkomplikovanější skupinou jsou lidé, kteří nemají nárok ani na invalidní důchod. To jsou ti, kteří nesplnili potřebnou dobu pojištění. Ti jsou odkázáni na dávky hmotné nouze. Zde jsou nejčastěji lidé, kteří se vrátili do ČR na léčbu ze zahraničí. Jejich aktivita v zahraničí se jim přitom nepočítá do sociálního pojištění. Anebo i mladší lidé, kteří po škole pracovali na různé dohody o provedení práce a zatím nemysleli na odpracované roky a na sociální pojištění. Řešením je pojištění doplatit.“ (Zdravé zprávy 2019)

V případě, že je nemocný z důvodu nepříznivého zdravotního stavu dlouhodobě závislý na pomoci jiné osoby, náleží mu příspěvek na péči. Výše příspěvku je stanovena dle stupně závislosti osoby, o kterou je pečováno a je vyplácen závislé osobě, nikoli osobě pečující.

Další formou finanční pomoci jsou částečně nebo plně hrazené kompenzační pomůcky. Při a po onkologické léčbě nemocní nejčastěji využívají příspěvek na úhradu paruky (ztráta vlasů po chemoterapii), epitézy (po ablaci prsu), kompresivní podprsenky (lymfatický otok v okolí prsu), kompresivního návleku na paži (lymfedém) a stomických pomůcek. (Slavíková et al 2018)

#### **4.1.2. Sociální pomoc**

Sociální služby jsou poskytovány dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Sociální služby jsou poskytovány jako pobytové, ambulantní a terénní. Poskytování sociálních služeb onkologicky nemocným zajišťují například sociální poradny a zařízení následné péče.

Sociální poradny zahrnují základní a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin například ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu.

Zařízení následné péče slouží onkologickým pacientům, kteří vyžadují déletrvající léčbu, léčebnou rehabilitaci nebo péči ošetrovatelskou.

Sociální služby mimo jiné zahrnují pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a v neposlední řadě i telefonickou krizovou pomoc.

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, jim zajistit důstojné prostředí a zacházení. Sociální péče je podle výše uvedeného zákona určena osobám, které mají sníženou soběstačnost mimo jiné z důvodu chronické nemoci. Národní zdravotnický informační portál vysvětluje chronické onemocnění jako „*onemocnění, které přetrvává dlouhou dobu (déle než 3 měsíce) a je prakticky nevyléčitelné.*“ Mezi chronická onemocnění řadí i onkologické onemocnění. (NZIP 2021)

Mezi formy péče vhodné pro onkologické pacienty patří osobní asistence (terénní služba), pečovatelská služba (terénní nebo ambulantní služba) a pro osoby pečující o nemocné odlehčovací služby (terénní, ambulantní nebo pobytové služby). Smyslem tohoto druhu péče je zachování důstojnosti onkologicky nemocných pacientů, a to s respektem k jejich individuálním potřebám. Stejně tak důležitá je podpora těch, kteří o dlouhodobě nemocné pečují.

### **4.1.3. Psychická podpora**

Vyslechnutí si diagnózy onkologického onemocnění, více či méně dlouhá a náročná léčba i následná péče je pro většinu pacientů krizovou situací. Jsou pracoviště, která poskytují multidisciplinární péči. Tým sestává z onkologa, chirurga i psychologa. Takových pracovišť ale není mnoho. Většinou dostanou nemocní nebo jejich doprovod brožuru, ve které je popsáno, jaké kroky nemocného čekají a obsahují i kontakty na pracoviště poskytující psychologickou pomoc. Mnoho onkologicky nemocných pacientů nevyhledá žádnou psychologickou pomoc. Potřeba pomoci psychoterapeuta nebo psychiatra je považováno za stigma. Za další selhání. Samotné onkologické onemocnění jim způsobuje nepříjemný pocit viny. Oporou se obvykle stávají ti nejbližší. Často ale pomoc nejbližších není dostačující a v takovém případě je namístě odborná psychická podpora. Dle aktuálního stavu nemocného lze využít služby poradce, psychoterapeuta, klinického psychologa nebo psychiatra. V případě nezvladatelné tíživé situace lze bez objednání využít krizové centrum nebo telefonní linku krizové intervence. Všechny zmiňované formy psychické podpory poskytují odborníci. Nemocnému pomáhají hledat ideální formu podpory, která vyhovuje jeho individuálním požadavkům. V případě, že to zdravotní stav pacienta vyžaduje a psychoterapie není dostatečně účinná, psychiatr může podpořit pomoc psychofarmaky.

## **4.2. Neformální zdroje**

Neformálními zdroji je myšlena přirozená forma pomoci sestávající nejčastěji z pomoci rodiny, přátel a historicky tuto funkci zastává také církev. Významným zdrojem finanční podpory jsou nadace. Onkologicky nemocní a jejich blízcí ale neřeší pouze pokles příjmu finančních prostředků ale i zvýšení nákladů v souvislosti se zvýšenou potřebou potravinových doplňků, potřebou cestování do zdravotnických zařízení z důvodu operace, chemoterapie, radioterapie, vyšetření a kontrol. Potýkají se také s psychosociálními problémy. Změnou rolí, nejistotou,

strachem, se sociálním vyloučením z důvodu nepochopení ze strany společnosti. Potýkají se i s obavami plynoucími z nedostatku informací a mnoha nezodpovězených otázek.

### **4.2.1. Nadace**

Vznik a účel nadací upravuje zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákoník. Ten mimo jiné říká, že zakladatel zakládá nadaci k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu. Účel nadace může být veřejně prospěšný, spočívá-li v podpoře obecného blaha, i dobročinný, spočívá-li v podpoře určitého okruhu osob určených jednotlivě či jinak.

Jednou z významných nadací podporujících rodiny, které zasáhlo onkologické onemocnění, je Dobrý anděl. Finančně podporuje rodiny, ve kterých onemocněl dospělý člen nebo jeden z rodičů dlouhodobě pečuje o nemocné dítě. (Dobrý anděl 2021)

Kapka naděje je nadací, která rodinám zasaženým onkologickým onemocněním u dětí, poskytuje psychosociální péči. Dalšími aktivitami Kapky naděje je zajištění lékařských přístrojů, úprava nemocničního prostředí na odděleních pro dětské pacienty. Podpora vědeckých aktivit a registr dárců krvetvorných buněk. (Kapka naděje n.d.)

Pink Bubble je nadační fond, jehož účelem je plnit přání onkologicky nemocným dětem a dospívajícím. (Pink Bubble n.d.)

Nadace Agel přispívá onkologicky nemocným na nákup kompenzačních, zdravotnických a edukačních pomůcek, na náklady spojené s asistenčními a odlehčovacími službami, na pobyty v léčebných zařízeních a lázních nebo pomůcky pro sportovce s hendikepou například sportovní vozík či handbike. Dále nadace přispívá na vybavení zdravotnických a neziskových organizací, aby tím zajistila zlepšení prostředí a podmínek pro pacienty. (Nadace Agel 2021)

### **4.2.2. Svépomocné skupiny**

Svépomoc je jedním z neformálních zdrojů. Znamená nejen pomoc sám sobě v tom smyslu, že se každý nemocný musí s nově nastalou životní situací vypořádat sám, ale také může pomáhat těm, kteří se ocitnou v podobné situaci. K tomu slouží skupiny označované jako pacientské či svépomocné. Cílem skupiny je nabízet svým členům podporu a chránit je před společenskou izolací. Skupina se skládá ze členů s podobnou životní zkušeností. (Berg-Peer 2019)



## 5. Svépomocné skupiny

Svépomocné nebo patientské skupiny jsou skupiny pacientů, někdy i jejich blízkých, většinou rodinných příslušníků, se stejnou diagnózou. Nejstarší a nejznámější svépomocnou skupinou je hnutí Anonymních alkoholiků, jež bylo založeno v roce 1935. (Matoušek 2013)

I když pomoc a podpora psychoterapeuta, psychologa nebo psychiatra má pro nemocného či pečujícího o nemocného jistě zásadní význam, zmiňovaným odborníkům většinou chybí osobní prožitek. Navíc ne každý nemocný využije pomoc odborníka, která může vést k další stigmatizaci. Už samotná nemoc a změny které přináší, jsou náročné. Ale pro nemocné je náročné také připustit si, že situaci nezvládají. To může vést k dalším negativním emocím.

Sdílení psychosociální zátěže, ale i strategií, jak se se zátěží vypořádat, sdílejí nemocní i blízcí nemocných právě ve svépomocných skupinách. Pro členy je svépomocná skupina místem, kde lze otevřeně hovořit o bolesti, úzkosti, strachu. Sdílet starosti se svými blízkými někteří nemocní odmítají, protože se obávají, že tím budou své okolí ještě více zatěžovat. Zůstat však v tak těžké situaci sám nebo nepochopen, je velmi náročné. Nelze hovořit o tom, že onkologicky nemocní ve svépomocné skupině řeší stejnou situaci. Tak jak je každý člověk jedinečný, je i každý příběh jedinečný. Onkologické onemocnění je to, co mají všichni společné. Ale pokud je situace vnímána v širším kontextu, je pochopitelné, že není univerzální návod, jak se s danou situací vypořádat. Rozdíly jsou ve věku, kdy nemoc vstoupila pacientům do života, druhu nádorového onemocnění a stádiu, ve kterém bylo diagnostikováno. Odlišné bývá rodinné zázemí, věk a počet osob, které jsou na nemocném závislí. Také profese a forma jejího vykonávání. Zda je nemocný v zaměstnaneckém poměru nebo je OSVČ. Zda podniká a dopadne na něj zodpovědnost i za své zaměstnance. V neposlední řadě i finanční zajištění jednotlivých nemocných a hustota jejich sociální sítě se různí. Právě tato rozmanitost přináší i rozdílné přístupy k řešení situací. Jednotliví členové se tím vzájemně inspirují a prospívají si. Jak uvádí Berg-Peer, lidé si ve svépomocné skupině vzájemně poskytují nejen podporu, ale i povzbuzení. Pokud mohou mluvit otevřeně o svých pocitech a popisovat situace, které je zatěžují, skupina jim nabídne porozumění a pomoc. Velký význam má i získání naděje z vyprávění ostatních, kteří mluví o tom, jak zvládli zprvu zdánlivě neřešitelnou situaci. Další formou podpory, kterou skupina nabízí, jsou nové sociální vztahy. Mnoho nemocných trpí tím, že se od nich odvrací rodina i přátelé a oni trpí sociální izolací. (Berg-Peer 2019)

Neporozumění ze strany blízkých nastává v situaci, kdy se nemocný rozhodne, že nepodstoupí další zdravotníky nabízenou léčbu. Nemocný nechce život prodlužovat na úkor jeho kvality. To bývá ze strany blízkých velmi nesnadno respektováno.

## **5.1. Typy svépomocných skupin**

Ve Slovníku sociální práce uvádí Matoušek, co pomáhá členům skupina zvládat. Z výčtu vyplývá, že jde o skupiny zaměřené na somatické a duševní nemoci, závislosti, nadváhu, partnerské konflikty, sexuální orientaci, systematické znevýhodňování například etnických menšin. (Matoušek 2016). Moeller svépomocné skupiny dělí podle dvou hlavních hledisek, a to na skupiny zaměřené na psychické a sociální problémy a skupiny zaměřené na nemoc nebo postižení. Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012)

### **5.1.1. Zaměření na psychické nebo sociální problémy**

Bútorá (1990 in Zášková & Bolková 2012) uvádí, že hlavním cílem svépomocné skupiny pro členy s psychickými nebo sociálními problémy je snaha snížit pocit izolace a odcizení. Opírá se o dva zásadní znaky, které přispívají k pozitivnímu ovlivnění členů. Prvním je uvolnění nakupených emocí v bezpečné atmosféře a vzájemná výměna informací. Druhým znakem je společný problém, se kterým si členové více či méně zvládají poradit. Situace, které zvládají, mohou ostatním poskytnout jako možnou variantu řešení, a tak se stávají tím, kdo pomáhá. V situaci, která je pro ně těžká, možná nezvladatelná, se stávají příjemcem pomoci. Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012) vymezuje psychicko-terapeutické svépomocné skupiny jako skupiny, které se snaží řešit osobní konflikty a psychické poruchy.

### **5.1.2. Zaměření na nemoc nebo postižení**

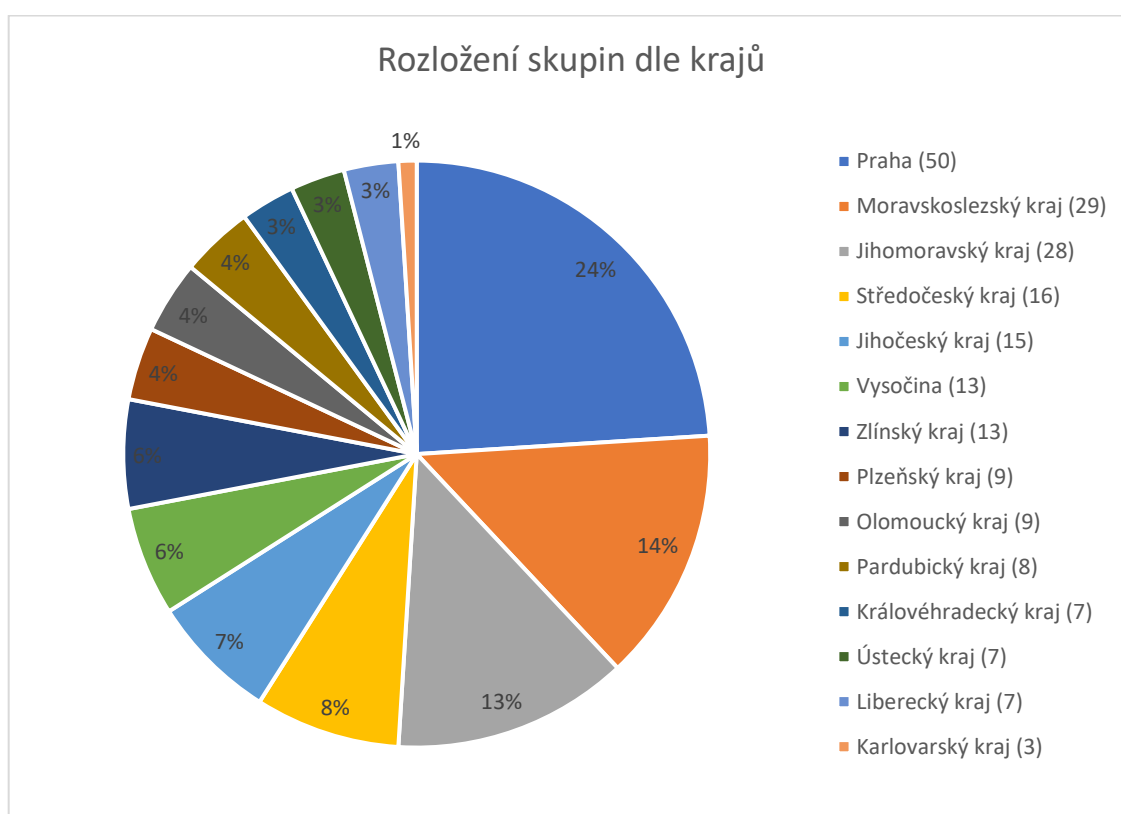
Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012) definuje právně a lékařsko-technicky zaměřené skupiny (např. stomiky, onkologicky nemocné) jako skupiny zaměřené na mobilizaci pomoci v daných oblastech a sledování terapeutických cílů. Wutte (1998 in Zášková & Bolková 2012) zmiňuje, že společným znakem svépomocných skupin je iniciativní a odpovědný přístup jejich členů. Což například u onkologicky nemocných znamená, že ve fázi následné péče nahradí dosavadní, většinou pasivní, roli pacienta aktivní snahou o zvládnutí onemocnění se všemi důsledky. Členové svépomocných skupin sdílejí nejen strategie zvládnutí nové životní situace,

ale i informace o možnostech a zkušenostech s pomůckami usnadňujícími každodenní život se zdravotním omezením nebo postižením.

### 5.1.3. Svépomocné skupiny v České republice

Zmapování svépomocných skupin v České republice se ve své diplomové práci (DP) věnovala Eliška Hrušková (2016). Z provedené analýzy stavu vyplynulo, že v roce 2016 na území ČR aktivně působilo 214 svépomocných skupin. Autorka představila jejich rozložení z hlediska krajů.

Graf číslo 3 znázorňuje počet svépomocných skupin v jednotlivých krajích České republiky a jejich procentuální zastoupení.



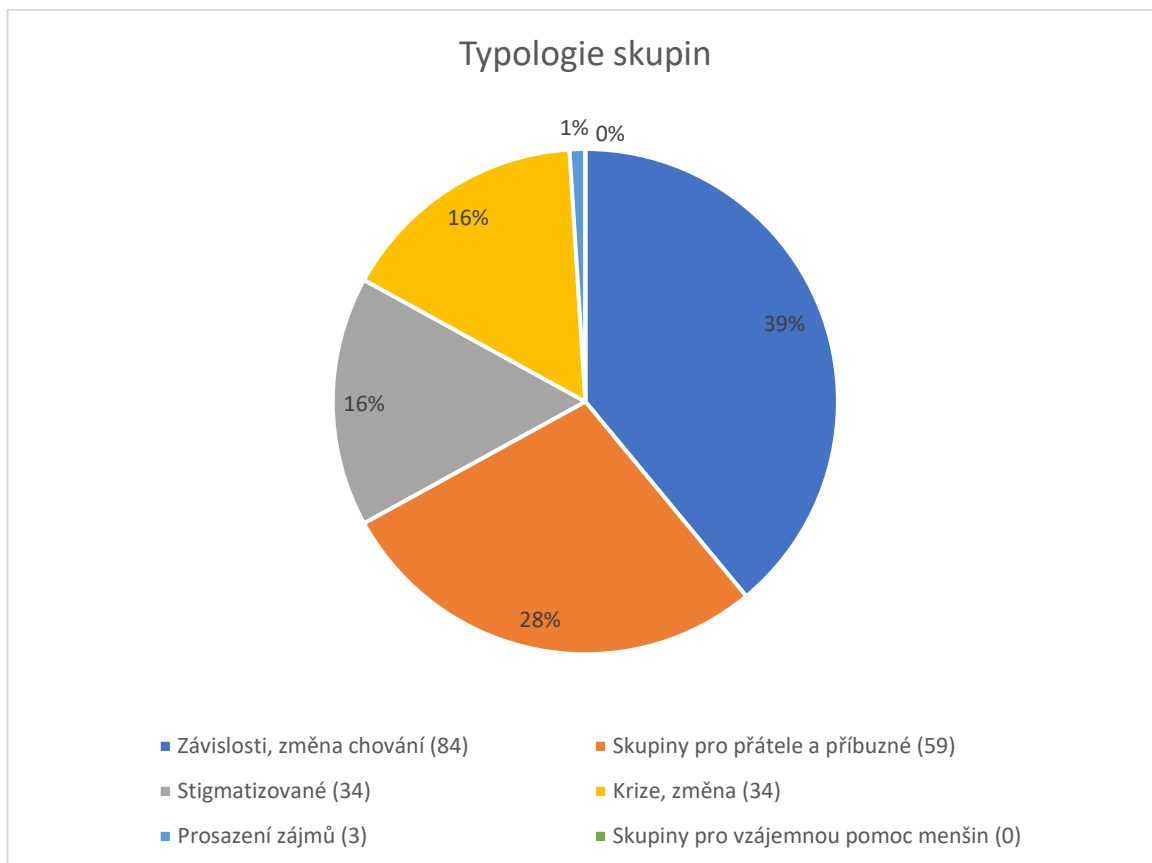
Graf č. 3, *Rozložení skupin dle krajů*. Zdroj: Hrušková DP 2016

Svépomocné skupiny členila podle typu do šesti kategorií. Typologii zvolila podle Baštecké (2001).

1. Skupiny pro lidi s tělesnými a duševními chorobami, pro lidi stigmatizované v důsledku nemoci, chování, vzhledu nebo stavu.
2. Pro změnu návykového chování
3. Pro překování krize spojené s náhlou změnou. Změna je vnějším spouštěčem krize.

4. Pro přátele a příbuzné osoby z prvních dvou skupin
5. Pro vzájemnou pomoc menšin
6. Pro prosazení a/nebo ochranu ohraničeného zájmu

Graf číslo 4 znázorňuje, počty svépomocných skupin dělených podle jejich typu a procentuálního zastoupení.



Graf č. 4, *Typologie skupin* Zdroj: Hrušková DP 2016

Dále se Hrušková věnovala podrobnějšímu členění prvních čtyř kategorií z výše uvedených.

První kategorií svépomocných skupin jsou skupiny pro lidi s tělesnými a duševními chorobami, pro lidi stigmatizované v důsledku nemoci, chování, vzhledu nebo stavu. Z výzkumu vyplynulo, že v České republice je nejvíce aktivních skupin pro duševně nemocné, dále skupin pro osoby se zdravotním postižením, a osoby po CMP. Přesné počty všech svépomocných skupin jsou uvedeny v tabulce číslo 1.

<b>CÍLOVÁ SKUPINA</b>	<b>Počet</b>
Osoby s duševním onemocněním	8
Osoby se zdravotním postižením	7
Osoby po CMP	7
Onkologicky nemocní	5
Nezaměstnaní	2
H.I.V. pozitivní	1
Transsexuálové	1
Osoby po poškození míchy	1
Nespavci	1
Osoby vyloučené	1
<b>CELKEM</b>	<b>34</b>

Tabulka č. 1, Zdroj: Hrušková DP 2016

Druhou kategorií svépomocných skupin jsou skupiny pro změnu návykového chování. V této kategorii je většina svépomocných skupin určena závislým na alkoholu, následují skupiny pro závislé na omamných látkách a herních automatech. Svépomocné skupiny a jejich počty jsou uvedeny v tabulce číslo 2.

<b>CÍLOVÁ SKUPINA</b>	<b>Počet</b>
Závislost na alkoholu	68
Drogová závislost	11
Gambling	5
<b>CELKEM</b>	<b>84</b>

Tabulka č. 2, Zdroj: Hrušková DP 2016

Třetí kategorií svépomocných skupin dle uvedené typologie jsou skupiny pro překonání krize spojené s náhlou změnou. Takovou změnou může být ztráta partnera, úmrtí blízké osoby. Nejčetnější zastoupení mají skupiny pro pěstouny, dále skupiny pro pozůstalé osoby, skupiny pro rodiče dětí s výchovnými problémy, skupiny pro oběti sexuálního násilí. Další skupiny jsou spolu s jejich počty uvedeny v tabulce číslo 3.

<b>CÍLOVÁ SKUPINA</b>	<b>Počet</b>
Pěstounské kluby	11
Pozůstalé osoby	10
Rodiče dětí s výchovnými problémy	7
Oběti sexuálního násilí	3
Rodiče po rozvodu	1
Dospívající	1
Osoby ohrožené syndromem vyhoření	1
<b>CELKEM</b>	<b>34</b>

Tabulka č. 3, Zdroj: Hrušková DP 2016

Poslední kategorií svépomocných skupin jsou skupiny určené pro blízké a přátele osob s tělesnými a duševními chorobami, osob stigmatizovaných v důsledku nemoci, chování, vzhledu nebo stavu. Také pro blízké a přátele osob závislých. Složení skupin v této kategorii a jejich počty jsou uvedeny v tabulce číslo 4.

<b>CÍLOVÁ SKUPINA</b>	<b>Počet</b>
Rodiny duševně nemocných	14
Pečující o blízkou osobu	13
Rodiče dětí se zdravotním postižením	12
Rodiče dětí s poruchou autistického spektra	8
Rodiny závislých osob	6
Rodiče dětí s epilepsií	4
Rodiny vězňů	1
Příbuzní osob po poškození mozku	1
<b>CELKEM</b>	<b>59</b>

Tabulka č. 4, Zdroj: Hrušková DP 2016

Předmětem zájmu diplomové práce bylo také zmapovat, kolik z uvedených 214 aktivních svépomocných skupin v České republice je institucionalizovaných. Provedeným výzkumem bylo zjištěno, že 124 skupin, tedy 58 % bylo vedeno nějakou institucí. Nejčastěji, v 72 případech, byly skupiny organizovány jako sociální služby.

#### **5.1.4. Formy a uspořádání svépomocných skupin**

Další formy svépomocných skupin představuje Berg-Peer (2019). Jedná se o homogenní a heterogenní skupiny, otevřené a uzavřené skupiny, skupiny „face to face“, internetové skupiny. O homogenních skupinách hovoříme, pokud všichni členové jsou zasaženi nemocí nebo jde o blízké nemocných. Může, ale nemusí jít o stejnou diagnózu. Za heterogenní skupinu je považována skupina složená z účastníků několika stran. V případě onkologicky nemocných může jít o samotné nemocné, jejich blízké a odborníky. V takové skupině lze vyslechnout názory na problém z mnoha úhlů pohledu, což pro členy skupiny může být velmi inspirující. Nevýhodou mohou být konflikty mezi nemocnými a blízkými.

Většina svépomocných skupin funguje jako otevřená. Přijímá do svých řad nově přichozí členy bez omezení. Může ale dojít k situaci, že se všichni členové skupiny rozhodnou, že již nové členy mezi sebe nechtějí. I to je možné, ale v takovém případě je třeba mít pro nové členy připravenou další skupinu svého typu.

Svépomocné skupiny byly od začátku organizovány jako osobní setkávání. To má velkou nevýhodu pro členy, kteří mají skupinu v nedostupné vzdálenosti od bydliště nebo pro osoby nemocné či tělesně handicapované. Proto se rozvojem technologií stále více uplatňují skupiny virtuální. On-line setkání byla v době pandemických opatření jedinou variantou, která nabízela nemocným možnost se potkat. (Berg-Peer 2019)

### **5.1.5. Způsoby vedení svépomocných skupin**

Svépomocné skupiny lze členit i dle způsobu vedení. Uváděny jsou obvykle skupiny vedené laiky nebo odborníky. Pokud skupinu vede odborník, mělo by se jednat převážně o moderování a zajišťování organizace. Odborník se nestává členem v pravém významu člena svépomocné skupiny. Tímto způsobem vedené skupiny jsou označovány za skupiny podpůrné a bývají zřizované v rámci specializovaných zařízení. V takovém případě jsou vedeny odborníky – lékaři, zdravotními nebo sociálními pracovníky. (Berg-Peer 2019)

Ve svépomocné skupině vedené laikem, není žádné členění podle hierarchie, všichni jsou si rovni. Moderátor skupiny je zároveň jejím členem a spolu s ostatními také sdílí problémy. Podílí se rovněž na vzájemné pomoci.

Vedení svépomocných skupin je možné rozlišovat na strukturovaně vedené a vedení bez struktury. Pod pojmem struktura, uvádí Berg-Peer (2019) jakousi skupinovou dohodu, tedy společně stanová pravidla. Zásadním pravidlem je diskrétnost, to znamená, že to, co se ve skupině řekne, v ní také zůstane. Zachování mlčenlivosti je stěžejní pro vytvoření bezpečného prostoru. Pro představu uvádím v tabulce číslo 5 navrhovaný přehled pravidel, který může vedoucímu v pozici moderátora výrazně ulehčit situaci.

Diskrétnost	Ve svépomocné skupině se probírají velmi osobní věci, proto se nesmí bez Souhlasu dotyčného vynášet ven žádné informace.
Dochvilnost	Sezení skupiny začínáme i končíme přesně, abychom nikoho neomezovali v jeho dalších povinnostech.
Zdvořilost	Když nemůžeme přijít, když víme, že budeme mít zpoždění nebo potřebujeme odejít dřív, případně, když chceme přestat do skupiny docházet úplně, je slušné to ostatním účastníkům oznámit.
Zodpovědnost za sebe	Každý se rozhoduje sám za sebe, jestli bude mluvit nebo jen poslouchat. Každý se může ptát, nikdo není nucen odpovídat.
Zaměření na řešení problému	Chceme se bavit o tom, co cítíme a co v současnosti prožíváme. Neměli bychom se stále vracet do minulosti.
Vzájemné ohledy	Dbáme, aby se každý dostal ke slovu, i ti, kteří jsou zdrženlivější. Když někdo mlčí, neznamená to, že nechce nic říct. Někteří potřebují povzbuzení, aby o sobě začali mluvit.
Zapojení všech účastníků	Ve svépomocné skupině by všichni měli mít pocit, že tam patří, a měli by se cítit bezpečně. Novým členům skupiny můžeme pomoci tím, že se o ně bude starat jeden člověk, který je se skupinou seznámí a zjistí, co by si přáli.
Neradit, ale navrhnout	Každý dostane čas, aby mohl mluvit o tom, co potřebuje a co cítí. Neradíme, dokud situaci nedokážeme přesně odhadnout. Až když problému dobře porozumíme, můžeme něco navrhnout nebo říci, co pomohlo nám.
Pokud možno nepřerušovat	Snažíme se nikoho nepřerušovat. Když se to někdy stane, vrátíme slovo co nejrychleji tomu, koho jsme přerušili.
Vyhnut se dlouhým monologům	Dbáme, abychom nepřekročili nám vymezený čas, aby i ostatní měli možnost vyprávět o svých zkušenostech.
Přijetí	Bereme se takoví, jací jsme. To kromě jiného znamená, že nesoudíme chování nebo postoje druhých, i když máme odlišný názor.
Respekt	Nemluvíme o členech skupiny, kteří nejsou přítomní. Jak bychom se cítili, kdyby ostatní mluvili o nás?
Mluví vždy jen jeden	Pozorně posloucháme a nebavíme se, abychom nerušili. Když nás napadne něco podstatného, poznamenáme si to a později to předneseme.
Nevoli můžeme dát (slušně) najevo	Když se nám něco nelíbí, slušně řekneme ostatním členům skupiny, co cítíme a co bychom si přáli. Nikoho neobviňujeme.
Pochvala je důležitá	Je dobré slyšet přátelské slovo. Když se nám líbí nějaký názor, řešení problému nebo příspěvek, řekneme to.
Úspěch skupiny záleží na každém členovi	Všichni se podílíme na úspěšnosti skupiny. Naše zkušenosti, příspěvky a vzájemná podpora jsou základem pro její fungování.

Tabulka č. 5, Zdroj Berg-Peer 2019



## **5.2. Principy svépomocných skupin**

Členství ve svépomocných skupinách je dobrovolné a je založeno na demokratických principech. Jak uvádí Matoušek, svépomocné skupiny smazávají nerovné vztahy, které jsou nastavené mezi profesionálem, který poskytuje pomoc a klientem nebo pacientem, který je příjemcem pomoci. Podle Moellera (1992 in Zášková & Bolková 2012) se zakládá účinek svépomocných skupin na třech principech, a to kontinuity, skupiny a svépomoci.

### **5.2.1. Princip kontinuity**

Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012) vysvětluje princip kontinuity jako základ dění ve svépomocných skupinách. Jedná se o nepřetržitý proces, který poskytuje dostatek času a prostoru pro řešení stejných otázek. Dává prostor členům k uzdravování ve smyslu opětovného získávání svých kompetencí. Dlouhodobá práce se strachem a napětím vede k jejich přijetí a zvládnutí. Stejně tak i ke zvládnutí dalších negativních pocitů jako například agrese.

### **5.2.2. Princip skupiny**

Princip skupiny vnímá Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012) jako možnost emotivně a výmluvně popsat omezené skupině lidí vlastní potíže a starosti. To zmírňuje pocit izolace. Tento efekt působí ještě silněji v případě, kdy se jedná o svépomocnou skupinu s konkrétním cílem a obsahem. Tomu Moeller připisuje zásadní význam a připouští silný terapeutický dosah.

### **5.2.3. Princip svépomoci**

Moeller označuje princip svépomoci jako obecný zákon života. Ve skupině jednotlivci pomáhají každý sám sobě ochotou vzít život do vlastních rukou a díky učení skrze vlastní prožitky působit na ostatní jako vzor. Tato forma učení má v terapii své nezastupitelné místo. Moeller (1992 in Zášková & Bolková 2012)

## **5.3. Poskytovaná pomoc**

Členové svépomocných skupin si vzájemně poskytují nejen možnost vypovídat se, změnit prostředí a tím se odreagovat v atmosféře pochopení, ale poskytují si také cenné informace. Samotné onkologické onemocnění je velká zátěž jak pro nemocného, tak i pro jeho blízké

a nejvíc pro ty, kteří o nemocného pečují. Matoušek uvádí, že svépomocné skupiny jsou zdrojem změn. Poskytují účinnou pomoc, díky které jednotliví členové přestávají pociťovat bezmoc, ale přijmou změnu podmínek a s podporou získanou ve skupině také nacházejí odvahu ke změnám, které vedou k znovunalezení samostatnosti a sebedůvěře. (Matoušek 2013)

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 6. Představení výzkumné části, cíl výzkumu a výzkumná otázka

V teoretické části bakalářské práce jsem blíže představila psychosociální zátěž a potřeby onkologicky nemocných a jejich blízkých. Mapování těchto potřeb se dlouhodobě věnuje Amelie, společnost, která onkologickým pacientům i jejich blízkým nabízí cílenou pomoc psychologů, psychoterapeutů, sociálních pracovníků a dalších odborníků. Amelie uskutečnila dva výzkumy. V roce 2016 zjišťovala potřeby pacientů a v roce 2018 zjišťovala nejen míru jejich naplnění, ale i očekávání, kým budou potřeby naplněny. Z výsledků, které jsou v plném znění na webových stránkách Amelie, mimo jiné vyplývá, že v oblasti psychosociálních potřeb očekávají nemocní a také dostávají pomoc z velké části od partnerů, případně od dětí. Možnost vypovídat se a promluvit si o svých pocitech i obavách muži využívají u svých partnerek, zatímco ženy většinou u přátel. V oblasti sociálně-právních potřeb nemocní očekávají pomoc od onkologa či praktického lékaře, ne vždy však dochází k jejich naplnění. Ani instituce jako ČSSZ/OSSZ nebo zdravotní pojišťovny nenaplnují očekávání pacientů v dostatečné míře. Jde převážně o potřeby informativního charakteru.

Z výsledků tedy vyplývá, že v určitých oblastech psychosociální podpory je systém nedostačující a svépomocné skupiny/pacientské organizace by jej mohly a měly doplnit. Michaela Čadková Svejková komentovala výsledky těmito slovy: „... vidíme velkou příležitost pro pacientské organizace, které mají potřebné informace a mohou být pacientům velmi nápomocny,“

Rozhodla jsem se proto svou bakalářskou práci věnovat svépomocným skupinám pro osoby s onkologickým onemocněním.

Cílem výzkumné části je zjistit, jakou roli sehrává svépomocná skupina při zmírňování psychosociální zátěže a uspokojování potřeb onkologických pacientů a jejich blízkých.

Vzhledem k cíli bakalářské práce jsem si stanovila tři výzkumné otázky:

Jak svépomocná skupina naplňuje očekávání onkologicky nemocných a/nebo jejich blízkých?

Jakou pomoc poskytuje svépomocná skupina onkologicky nemocným a/nebo jejich blízkým?

Jaká je role člena svépomocné skupiny?

## **6.1. Metody**

### **6.1.1. Sběr dat a popis použitých metod**

Pro splnění cíle bakalářské práce jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum, který umožňuje hlubší vhled do prožívání, chápání a zvládání určité životní situace. Dovoluje nahlédnout na tutéž situaci u jednotlivých participantů v širším kontextu. Kvalitativní přístup nám pomáhá efektivně porozumět zkoumané realitě (Miovský, 2006). Cílem je zjištění pravidelností u poměrně malého vzorku a následné zformulování teorie, kterou lze pomocí kvantitativního výzkumu ověřit a případně zobecnit. Sběr dat byl uskutečněn formou polostrukturovaných rozhovorů s onkologickými pacienty nebo blízkými onkologických pacientů, kteří navštěvují svépomocnou skupinu. Vzhledem k výzkumným otázkám byl sestaven základní okruh otázek zaměřených na prožívání onkologického onemocnění a kontaktování svépomocné skupiny. Osnova rozhovoru, kterou příkládám jako přílohu č. 1, obsahovala konkrétní otevřené otázky, které umožní získat jedinečné odpovědi a které byly v různém pořadí kladeny všem participantkám.

### **6.1.2. Výzkumný soubor a jeho charakteristiky**

Z výše zmiňovaného výzkumu, který provedla Amelie (2018) vyplývá, že muži jsou mnohem uzavřenější a o svých problémech souvisejících s onemocněním hovoří převážně se svou partnerkou. S přáteli ani širší společností své pocity nesdílí. To může být jeden z důvodů, proč se muži do svépomocných skupin nezačleňují a pokud už k tomu dojde, komunikují pouze v rámci skupiny. Tím snad lze zdůvodnit to, že můj výzkumný soubor tvořilo šest žen ve věku od 25 do 72 let. Jednalo se ve čtyřech případech o onkologické pacientky, které jsou v kontaktu se svépomocnou skupinou. Protože bakalářská práce se věnuje významu svépomocných skupin nejen pro samotné onkologicky nemocné, ale také jejich blízké, rozhodla jsem se oslovit a požádat o rozhovor i dvě ženy, které jsou blízké onkologických pacientů. Na otázky v rozhovoru odpovídaly z pozice osoby, která onkologického pacienta doprovází a spolu s ním nese zátěž nové životní situace. To není snadná úloha, a i doprovázející potřebuje sám pro sebe podporu z venku. Vzhledem k pandemickým opatřením, která znemožňovala v posledních měsících osobní setkávání, bylo komplikované zapojit se do svépomocné skupiny. Pokud se setkání uskutečňovala, probíhala on-line a k účasti bylo nutné získat od „pořadatele“ příslušný odkaz pro přihlášení. Bez tohoto odkazu nebyla účast na skupině prakticky možná. Obeslala

jsem proto několik svépomocných skupin, které jsem našla na internetu a písemně požádala o poskytnutí rozhovorů s jejich členy. Touto formou se mi podařilo získat pro rozhovor tři participantky. Dále jsem požádala přátele o pomoc s kontaktováním cílové skupiny, tak jsem získala jeden rozhovor. Také se mi podařilo vstoupit do svépomocné skupiny, kde jsem předem organizátorkám sdělila záměr získat kontakty pro uskutečnění rozhovoru. Byla jsem upozorněna, že s tím souhlasí, ale to, co zazní přímo ve skupině jako výstup pro bakalářskou práci použít nelze, což jsem samozřejmě akceptovala. S žádostí o poskytnutí rozhovoru jsem oslovila dvě členky skupiny a obě souhlasily. Blíže jednotlivé participantky představuji v kapitole 6.2.

### **6.1.3. Průběh rozhovorů**

Rozhovory jsem uskutečnila v rozmezí května a června 2021. Nabídla jsem všem ženám, že za nimi přijedu a ponechám na nich výběr místa. Dva květnové rozhovory se z důvodu uzavření restaurací a kaváren uskutečnily v parku na lavičce. Jeden v důsledku nepříznivého počasí v autě. Jedna participantka mě pozvala k sobě domů. V červnu již byla možnost sejít se v kavárně a oba rozhovory tedy proběhly v příjemné atmosféře kaváren, které si dotazované vybraly. Všechny rozhovory měly čtyři fáze. První fáze byla seznamovací a cílem bylo navázat vztah. Druhá sloužila k zajištění formalit. Seznámila jsem participantky s účelem rozhovoru. Informovala je o možnosti neodpovědět na otázky, pokud jim budou nepříjemné a zároveň o možnosti rozhovor v jeho průběhu kdykoli ukončit. Požádala jsem o podepsání informovaného souhlasu s výzkumným rozhovorem a souhlasu se zpracováním osobních údajů. Oba formuláře příkládám v příloze. Požádala jsem o svolení rozhovor zaznamenat na diktafon. Upřesnila jsem, že následně bude rozhovor přepsán a anonymizován. Nabídla jsem možnost zaslání přepisu, kterou žádná participantka nevyužila. Třetí fází byl samotný rozhovor. Otevřené otázky, aktivní naslouchání, doptávání. V závěrečné fázi jsem poděkovala nejen za ochotu uskutečnit rozhovor samotný, ale i za otevřenost a hloubku, kterou jsem původně ani nečekala. Upřímně jsem měla z rozhovorů obavy, protože témata jako onkologické onemocnění se všemi úskalími, která přináší včetně úvah o vlastní smrtelnosti, závažné onemocnění dětí, či úmrtí v rodině, jsou naléhavá i v případě, že je sdílíte s blízkými. Hovořit o nich v případě participantek s někým, koho ve většině případů nikdy neviděly považují za odvážné a velmi si jejich sdílnosti a otevřenosti vážím.

#### **6.1.4. Metoda zpracování a analýza dat**

K analyzování dat z rozhovorů jsem se rozhodla použít metodu tematické analýzy (TA). Hendl označuje TA za proces, organizující a konkrétně popisující získaná data. Je ideální pro nalezení odpovědí na výzkumné otázky zjišťující lidskou zkušenost, názor a porozumění. (Hendl, 2016). TA směřuje od popisu jevů, věcí a procesů k jejich výkladu, pochopení, vysvětlení, co znamenají. TA má šest fází. První fází je seznamování se s daty. Tato fáze je zahájena již prepisováním nahrávek a pokračuje opakovaným a detailním čtením textů (dat). Následuje druhá fáze kódování, organizování dat do smysluplných celků. Jedná se o popis dat. Třetí fází je identifikace hlavních témat. Témata zahrnují interpretaci dat a jsou širší. Čtvrtou fází je revize témat. Opakované vyhodnocení témat případné jejich sloučení, rozložení nebo opuštění. V páté fází je třeba pojmenovat definitivní témata a zároveň je uvést do souvislosti se smyslem výzkumu. Poslední šestá fáze slouží ke zpracování výzkumné zprávy a zodpovězení výzkumných otázek.

#### **6.2. Představení participantek**

Ráda bych představila participantky (jejich osobní data byla záměrně změněna), které byly ochotné realizovat rozhovory:

Paní Alici je 69 let, je ve starobním důchodu, ale stále pracuje. Před 17 lety jí byl diagnostikován karcinom tlustého střeva. Absolvovala radioterapii. Podstoupila chirurgický zákrok resekci sigmoidu, tedy odstranění zhoubného nádoru z tlustého střeva, amputaci konečníku a stomii (takzvaný vývod, vyvedení střeva na povrch těla). Po úplném zhojení ran ji čekala chemoterapie. Častou komplikací stomie je kýla, které se ani paní Alici nevyhnula. Svépomocnou skupinu navštěvuje patnáct let a v současnosti je členem i manžel paní Alice.

Paní Blance je 35 let a pracuje jako učitelka na základní škole. Je maminkou dvou dcer. Před dvěma lety byla starší dceři, která má od narození epilepsii, diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie. V téže době se paní Blanka rozváděla a o dcery se starala sama. Musela kloubit péči o zdravou mladší dceru, péči o starší nemocnou dceru a jako samoživitelka ještě zaměstnání. Svépomocnou skupinu navštěvovala spolu s dcerou v rámci hospitalizace a se členy skupiny udržují kontakt i po ukončení léčby i udržovací léčby.

Paní Carmen je manželkou onkologického pacienta. Paní je 72 let, oba jsou již ve starobním důchodu. Manželovi paní Carmen byl před šesti lety při screeningu odhalen karcinom tlustého

střeva. Absolvoval radioterapii. Při následném chirurgickém zákroku byly zjištěny kromě zhoubného nádoru tlustého střeva i metastáze prorostlé do svěrače. Chirurgickým zákrokem mu byla odstraněna část tlustého střeva, amputován konečník a v důsledku toho bylo třeba přistoupit ke stomii. V důsledku diabetu se manžel paní Carmen hůř hojil, a protože se v místě zákroku utvořilo zánětlivé ložisko, byla třeba reoperace. Hojení trvalo několik měsíců, což znemožnilo podstoupit plánovanou chemoterapii. Svépomocnou skupinu navštěvoval nejdříve manžel paní Carmen sám, ale protože je spíše uzavřený, měl problém navázat kontakt. Požádal paní Carmen, aby ho na skupinu doprovodila. Momentálně jsou stále oba členy skupiny.

Slečna Dana je studentka vysoké školy, je jí 25 let. Loni v únoru si našla bulku v prsu. Biopsií bylo zjištěno, že se jedná o zhoubný nádor. Vyšetření PET CT odhalilo metastáze nejen v játrech, ale i v kostech v pánvi, lopatkách, páteři a horních končetinách. Slečna Dana žije jen s maminkou, otec před deseti lety podlehl onkologickému onemocnění. Pro slečnu Danu není vhodná chemoterapie. Momentálně jedinou vhodnou léčbou je hormonální léčba. To v praxi znamená, že slečna Dana prochází menopauzou se všemu jejími projevy. Včetně zastavení menstruace. Vidinu, že nemůže mít děti, považuje za nejtěžší trauma. Slečna Dana v době objevení bulky byla na úplném začátku partnerského vztahu. Partner jí je velkou oporou. Do svépomocné skupiny vstoupila nedávno, má za sebou podle vlastních slov jen pár setkání, ale ve skupině hodlá být i nadále aktivní. Věřící, že i maminka si najde čas, aby mohla skupinu také navštěvovat.

Paní Evě je 70 let. Žije s manželem a mají syna. V roce 1994 jí byl na gynekologii diagnostikován zhoubný nádor. Což bylo velmi náročné, protože měla doma po mnohaletém neúspěšném snažení o početí, adoptovaného syna, kterému v té době byly tři roky. Podstoupila chirurgický zákrok a následnou chemoterapii. Po pětileté dispenzární péči byla jako zdravá odeslána do péče obvodního gynekologa. Časem se objevily další zdravotní komplikace. Paní Eva dva roky opakovaně navštěvovala lékaře, kteří se nemohli dohodnout, jak postupovat. Paní doktorka naznačovala, že je na místě operace, pan doktor z důvodu hodnot onkomárků v normě operaci odmítl. Nakonec skončila paní Eva v nemocnici a odoperovali jí nádor v ledvině. Následovalo ozařování a chemoterapie. Dále byl zjištěn neprůchodný močovod a paní Evě bylo oznámeno, že ji čeká nefrostomie. Protože však byla oslabená po ozařování a chemoterapii, lékaři se zákrokem vyčkávali, až bude silnější. Po dvou měsících se paní Evě opět přitížilo, a lékaři zjistili, že má neprůchodné střeva. Při operaci jí byla odstraněna část střeva a vyvedena nejen urostomie, ale i stomie. Obě dvě má již třináct let. Od té doby se zdravotně cítí dobře. Skupinu vyhledala asi půl roku po poslední operaci. Od té doby je ve skupině velmi aktivní.

Paní Gitě je 67 let, pracuje. Žije s manželem, mají dvě dospělé dcery. Ve 46 letech jí byl diagnostikován karcinom prsu. Podstoupila chirurgický zákrok a následnou chemoterapii. Starala se o dcery ve věku 13 a 20 let. Při léčbě nepřestala pracovat. Mohla pracovat z domova, tak to pro ni bylo rozptýlení i finanční jistota. Sama však přiznává, že někdy bylo stresující vše zvládnout, ale jak sama říká, neměla na výběr. Musela živit rodinu. Po ukončení léčby změnila zaměstnání a hledala i jiné oblasti života, ve kterých by si mohla ulevit, když dostala druhou šanci. Po devatenácti letech se ale celá situace opakovala. Lékaři navrhli ablaci. Paní Gita trvala na oboustranné. Situaci loni komplikovala pandemická opatření. Naštěstí se operaci podařilo zvládnout. Momentálně paní Gita zvažuje rekonstrukci prsů. Svépomocnou skupinu navštěvovala při prvním i druhém onemocnění.

### 6.3. Výsledky tematické analýzy

Z provedené tematické analýzy rozhovorů vyplynula tato témata vztahující se k výzkumným otázkám:

#### 1. téma: Očekávání od svépomocné skupiny

Ne každý onkologický pacient se stane členem svépomocné skupiny. Proto mě zajímalo, co nemocné k vyhledání skupiny motivuje. Co od skupiny očekávají. Překvapilo mě, že důvody se velmi různily. Od potřeby získat praktické informace, přes snahu vrátit svého blízkého znovu do společenského života až po potřebu vypovídat se nebo moci mluvit naprosto otevřeně. Asi není důležité, co byl první krok, ale to, že všechny dotazované ve skupině setrvávají, protože je jim v tomto společenství dobře.

Paní Alice: *„Letěli jsme do Řecka a teď já jsem nevěděla, jak u moře. Tak jsem vytáhla ten kontakt, že se zeptám, jaký mají zkušenosti.“*

Paní Eva: *„No já jsem chtěla vědět, kdo a jak s tím žije. A říkala jsem si, že mi třeba řeknou nějakou zajímavou informaci.“*

Paní Carmen: *„...protože muž nechtěl nikam chodit. Zůstával sedět doma.“*

Slečna Dana: *„Tím že tam bude někdo, kdo buď se s tím setkal, teda s tou rakovinou jako já nebo má někoho blízkého. Vlastně sdílet ten příběh s lidma, který rozuměj tomu, jak já se cejtím. Že všechno můžu říct naprosto tak, jak to je.“*



Paní Blanka: „*Já jsem se potřebovala asi někomu vypovídat, protože jsem neměla nikoho.... Já jsem si o tom potřebovala povídat denně.*“

## **2. téma: Čekání na diagnózu, důvěra v lékaře a opora ve skupině**

Stát se onkologickým pacientem nebo se dostat do pozice jeho blízkého není snadné. Zajímalo mě, co potřebují lidé v takové situaci. Jakou pomoc hledají, jaké stěžejní potíže řeší. Co, kdo a jakým způsobem jim může ulevit. Vše začíná diagnózou a nezvratitelným otřesením jistot.

Diagnóza onkologické onemocnění může přijít ze dne na den bez varování, ale také jí mohou předcházet více či méně dlouhou dobu trvající zdravotní potíže. Zjistit diagnózu náhodou při preventivním vyšetření je nečekané a šokující. Změna, která otřese dosavadními jistotami a plány do budoucna, přijde náhle. Ale i pacienti, kteří měli zdravotní potíže nebo tušili, že cosi není v pořádku a s obavami čekali dny, týdny někdy i měsíce, než jim byla sdělena diagnóza, jí nakonec byli zaskočeni. Z rozhovorů je patrné, že způsob sdělení a chování zdravotníků při vysvětlování navrhovaného postupu léčby ovlivňuje důvěru nemocného v lékaře. Dotazované uváděly: „*cítila jsem se jako simulantka*“, „*připadala jsem si jako kus masa*“. Je mnoho otázek, které s touto fází onemocnění souvisí. Je náročné potýkat se nejen s nemocí samotnou, ale i s nedůvěrou vůči navrhovanému způsobu léčby nebo lékaři samotnému. Z rozhovorů vyplývá, že pokud pacient lékaři věří, s důvěrou se odevzdá jeho péči. I ve skupině jsou nově příchozí povzbuzováni k tomu, aby se ptali. Pokud mají nějaké pochybnosti, aby požádali o konzultaci na jiném pracovišti, aby se nenechali zbavit odpovědnosti za své zdraví a život a hledali jiné možnosti, cesty, přístupy. Tím není myšleno opustit zdravotní systém a zaměřit se na alternativní léčbu, ale najít pracoviště, kde nemocný pocítí, že je o něj postaráno.

Paní Alice: „*... Ale já jsem do Krče nechtěla: Tak jsme sehnali paní doktorku na Karláku. A když jsem k ní přišla, tak měla úplně jiný přístup než ta v Krči. Ta se koukla do papírů, ještě mě ani neviděla a už začala, že operace, ozáření, chemoterapie, vývod. A já jsem jen vyhrkla: „Cože?“ A ona: „Ježíš tak si rozmyslete, jestli chcete žít nebo nechcete.*“

K rozhodnutí, kde chce být nemocný léčen, nemusí být veden jen svépomocnou skupinou. Slečna Dana zažila jako dítě léčbu tatínka, a i když tatínek onkologickému onemocnění podlehl, měla v pracoviště, kde o něj pečovali, maximální důvěru. Ani dojíždění pro ni nebylo překážkou. Když jí na novém pracovišti po vyšetřeních bylo sděleno, že nemůže podstoupit

chemoterapii, byla moc ráda, že svůj záměr se změnou pracoviště realizovala. Už proto, že původní nemocnice navrhovala jako léčbu právě chemoterapii. Je zřejmé, že nemocný z pozice laika nemůže zásadně zasahovat do způsobu léčby, ale pokud využije možnost se zodpovědně rozhodnout tam, kde se jiná možnost nabízí, posiluje to i jeho psychickou pohodu.

Slečna Dana: *„Když přišly výsledky, tak jsem teda věděla, že je to rakovina, že je to zhoubný... Chtěla jsem na léčbu do Prahy. Tak jsem si to vyboxovala i v té nemocnici, kde se k nám nechovali jako úplně dobře. Tam jsem se fakt cítila jak kus masa“*

Velmi nepříjemnou situaci popisovaly dvě participantky, které měly zdravotní potíže, ale lékaři jim opakovaně říkali, že je vše v pořádku. Obě si díky své nezdolné snaze domoci se správné diagnózy s největší pravděpodobností zachránily život. Raději si ani nezkouším představit, jak se musí cítit člověk, který opakovaně udává zdravotní problémy, ale ze strany lékařů nepřichází žádná pomoc. Pokud se nechá odradit, jak se později má vyrovnat s tím, že je nádor v pokročilém stádiu a šance na uzdravení je minimální. Už tak se značná část onkologických pacientů obviňuje, že si za nemoc mohou sami. Přitížit si ještě tím, že se dost důrazně nestarali o své zdraví a nechali se odradit, musí být zátěž, kterou není snadné unést.

Paní Eva: *„Tohleto trvalo asi dva roky. Já už jsem z toho byla taková jako docela nervózní, protože to bylo každé čtvrt rok, se to opakovalo. Tak jsem si říkala, že bych měla asi jít ještě k nějakýmu jinýmu doktorovi. ... Tak jsem šla na Bulovku, tam mě vyšetřili, vynadali mi. Jak to že nechodím po doktorech. Tak jsem říkala, že už chodím dva roky. A oni mi řekli, že se to dostalo i jakoby na ledviny.“*

Paní Gita.: *„Já jsem cítila, že se něco děje, že nejsem úplně zdravá. Byla to taková podivná únava, nevysvětlitelná. Tak já jsem bušila všude na dveře. Všichni říkali, že je to dobrý, že se mi to zdá, že tam nic nemám. ... Tak až na třetí dobrou jsem skončila Na Homolce...a poslal mě na Mamma centrum. Tam se jim to hned nezdálo na ultrazvuku. A pak teda dělali biopsii a bylo to jasný. „*

*„No a ta druhá ted', to byl vlastně stejný příběh. Únava, nepříjemnej pocit. .... No já jsem jim nevěřila. Ne že bych za každou cenu chtěla, aby něco našli, ale furt jsem jako měla pocit, že mě neberou vážně. Takový pocit, že to dělaj jen aby mě uklidnili. Ten mě tam neopustil. Tak jsem volala znovu té doktorce ... pak už byla biopsie a pak už bylo jasný. Ale znovu teda bez jejich diagnostiky by se na to nepřišlo.“*

### 3. téma: S čím pomáhá skupina více než blízcí onkologicky nemocných

Z rozhovorů vyplývá, že pro nemocné není sdílení úplně jednoduché. Důvodů se nabízí několik. Snaha nezatěžovat své nejbližší a možná nejen je, ale i sebe chránit. Strach z reakce okolí nebo neschopnost své pocity vyjádřit verbálně. Čelit obavám, nejistotě, cítit únavu, bolest fyzickou i psychickou není jednoduché a jistě je to příčinou změn v chování nejen nemocného, ale v návaznosti na to i jeho blízkých. Způsobů, jak na změny reagovat, je možná tolik, kolik je samotných nemocných. Stejně tak míra sdílení nabízí velmi širokou škálu. Zkušenost je nepřenositelná a to, čím prochází onkologický pacient, lze těžko vysvětlit těm, kteří tím neprošli. Proto je pro onkologické pacienty snazší postěžovat si ve skupině, kde jsou pochopeni, protože řešení podobného problému už mají jednotliví členové za sebou. Navrhované řešení nebo nabídnutá pomoc od zdravého blízkého nemusí být pro nemocného vyhovující, ale odmítnutí jej staví do role nevděčného. I když právě v takové krizové situaci, jakou onkologické onemocnění do rodinného systému přináší, je komunikace velmi důležitá a může celý proces usnadnit, často více než kdy jindy vážně. Ve skupině lze probrat jakou formou podat nepřijemnou zprávu dětem, komu o nemoci říci. Jak si požádat o konkrétní pomoc. Když nemocný doma nesdílí své pocity, blízcí i tak vnímají, že mu není dobře nejen fyzicky, ale ani psychicky. Může docházet ke zbytečným nedorozuměním.

*Paní Alice: „...tak jsem tohle řešila, aby ona to nevěděla. Protože jsem jedináček, tak jsem jí tomu nechtěla vystavovat. Říkala jsem si, že když to zjistí, tak to odpíská a nebude se sebou chtít nic dělat.“ „Ale já už fakt nemohla, já jsem byla psychicky úplně na dně, tak jsem jí přiznala, že nemám hemeroidy, ale rakovinu.“*

Verbalizace není jediný způsob, jak vyjádřit co nemocný cítí, potřebuje, o čem přemýšlí nebo čeho se bojí. Maminka nemocné dcery v rozhovoru uvedla, že dcera o smrti nikdy nemluvila, ale na skupině s psychologem vyjádřila, že přemýšlí o smrti kresbou. I to je způsob, jak dát najevo, co se uvnitř člověka děje. Pro matku to musí být těžké. Ale jak uvedla psycholožka, alespoň tímto způsobem vyjevuje, o čem přemýšlí. A blízkým tím dává možnost, být jimi doprovázena.

*Paní Blanka: „Třeba namalovala panáčka k němu druhého panáčka, jak leží a k němu kříž jo. A já jsem se ptala, to vám přijde normální a v pořádku? No, ona přemýšlí o smrti, a u toho ji musíme doprovázet. A je dobře, že to vyjádří takhle.“*

Už jsem se zmiňovala o komunikaci s dětmi. Není univerzální rada nebo návod, jak dětem sdělit, že blízký je těžce nemocný. Záleží to na jejich věku, vyzrálosti, vztahu k nemocnému.

Paní Carmen v rozhovoru mluvila o tom, jak situaci vysvětlila své vnučce. I to jsou zkušenosti, které následně sdílí ve skupině a mohou být druhým užitečné.

Paní Carmen: *„Tak jsem jí vysvětlila, že děda byl moc nemocnej a aby tady mohl s námi ještě být, tak mu museli zašít zadeček a udělali mu díрку v břiše a on si tam na ní přilepí pytlík a kaká do toho pytlíku. A ona hned chtěla, aby jí to ukázal. Tak jednou jsme jí tedy ukázali, jak to vypadá, když je to čerstvý. Tak se jí to líbilo a vzala to.“*

Pokud se jedná o děti, ty stejně jako většina dospělých nemocných o svépomocných skupinách nemají tušení. Ale i tak si potřebují popovídat s někým mimo rodinu.

Paní Gita: *„...tak jí volala moje dcera, ta starší a plakala jí do telefonu, že maminka umře. A já jsem vlastně vůbec nevěděla tím, jak ona se doma ovládala strašně, já jsem vůbec netušila, co prožívá.“*

Slečna Dana mluvila o své mamince, přála si, aby maminka také navštěvovala skupinu, aby si mohla ulevit bez zbytečných ohledů. V rozhovoru mluvila o tom, jak se jedna před druhou snaží být statečné. Té druhé situaci ještě více neztěžovat. Podle Dany by ve skupině mohla být díky svým zkušenostem s nemocným manželem a po čase i nemocnou dcerou ostatním inspirací. Ale především by se mohla sama vypovídat.

Slečna Dana: *„Protože si to zažila s manželem, teď si to zažívá s dítětem. Musí to být hrozný. Neumím si představit, to, jak je jí. Stejně jako ona vlastně neví, jak já se v nitru cítím. A já nevím, jak ona se cítí. Můžu si to jenom myslet. Ale úplně to nikdy vědět nebudu.“*

#### **4. téma: Skupina pomáhá žít život s hendikepem, a tím posiluje odvahu vrátit se do běžného života i mimo ni**

Je nepochybné, že nádorové onemocnění přináší mnoho změn a omezení v životě pacienta. Léčbu provází nepříjemné vedlejší účinky, nejčastěji únava, nevolnost, vypadávání vlasů. Stejně zatěžující nebo omezující jsou stud, úzkost, strach a pocit viny. V případě mých účastnic také fyzické změny na těle, jako ablace nebo stomie. Je jisté, že každý pociťuje zátěž různou měrou, a to i vzhledem k době, která od nečekaných, ale nevyhnutelných změn uplynula. Všechny dotazované uvedly, že skupina přináší pocit bezpečí, pochopení, vzájemné podpory. I když všechny příběhy se v detailech liší, mají jedno společné, a to zjištění, že

obvykle ten, kdo řeší stejné situace, je schopen pochopit, podpořit a pomoci formou, která je ideální.

Paní Alice: „... Ale myslela jsem si, že to musí každé zákonitě poznat. (myšleno stomii) A když tam přišla ta jedna paní taková tenoučká, červený kostýmek a ty ostatní taky. Tak jsem koukala, že to není vůbec vidět... A to břicho si žije svůj vlastní život. A tak v tom obchodě mi to břicho začalo brblat a ten chlapeček začal kašlat. Tak jsem mu děkovala. Protože on v té situaci byl několikrát, ví, jaký to je. Tak taky věděl, jak to zachránit.“

Překvapivé bylo zjištění, že i děti, které jsou považovány za bezprostřední, mají problém se vrátit do kolektivu zdravých kamarádů. Tak silný zážitek, jakým dlouhodobá léčba bezesporu je, i dětem brání navázat, a žít tak jako před nemocí. Mezi nemocnými šlo o jediné dítě, se kterým jsem ani nemluvila osobně, mám pouze informace zprostředkovaně od matky. Tedy nelze z toho vyvozovat žádný závěr. Nutí mě to zamýšlet se nad tím, nakolik taková těžká situace, jakým onkologické onemocnění a jeho dlouhodobá léčba je, dítě ovlivní a možná i trvale změní.

Paní Blanka: „...je zajímavý, že dcera měla pak problém se adaptovat zpátky mezi ty zdravý děti. Oni se mezi těma dětma bavěj takovou tou mluvou „Co dneska kapeš?“ „Kolikátou už máš?“ Dodneška se stýkáme s dětma, který už jsou vyléčený a podnikáme různé výlety. Takže tam se cítí fajn, to je fajn. Možná že ty děti zná, možná líp se jí povídá než s těma zdravejma dětma. Je to takový, že když si to člověk neprožije, neodžije, tak je to takový... někdy takový těžký“

Paní Carmen doprovází na skupiny svého manžela. Ten je sice velmi uzavřený a málo komunikativní, ale aktivní. Houbaří rád jezdí na zájezdy. Od té doby, co má stomii, nechce nikam jezdit. Skupina mu pomohla zažít pocit „jsme na jedné lodi“ a aby nepřišel o výlety nebo zájezdy, jezdí na ty, které jsou organizované pro seniory. Potřebuje při cestě autobusem častější zastávky. Díky zkušenosti ze skupiny se nemusí svých aktivit vzdávat.

Paní Carmen.: „My jsme třeba dřív jezdili na zájezdy. Jenže teď je problém, no ještě když jedem s důchodcema, tak to jde, že se častěji zastavuje. Protože on má obavu, aby se mu ten pytlík neprotrhl. A když jedem se skupinou nebo jsme na tý rekondici, tak jsou všichni na jedné lodi a ví o co jde.“

Stejně je na tom paní Eva, ani po mnoha letech se stomií jí v širší společnosti není dobře. Skupina jí nabízí možnost být užitečná a pohybovat se ve společnosti, ve které se necítí trapně.

Paní Eva: „*Je to teda výhodou, že jste s lidma, se kterejma se necítíte trapně.*“

Zdaleka ne každý příběh onkologického pacienta má šťastný konec. Ale i tak jsou si jednotliví členové skupiny podporou a inspirací. Velmi silně působilo vyprávění paní Gity, která si prožila poslední rozloučení s přítelkyní, aniž by o tom věděla. Byl to pro ni tak významný okamžik, že by si přála umět se také rozloučit se stejnou lehkostí.

Paní Gita: „*...A jednou jsem ji potkala nečekaně. Ona měla radost a ptala se, jestli mám čas někam jít. A já jsem musela někam pracovat. ...A ona se na mě chvíli tak dívala, pak mě objala najednou a já jsem si říkala, co se děje? Ale neřekla jsem to nahlas a odjela jsem. A pak jsem toho docela litovala, ale ona opravdu zemřela smířená. A to její přijetí, že mi to v tu chvíli neřekla, ona se jenom rozloučila. A vlastně můžu udělat jedinou věc, rozloučit se se stejnou lehkostí, jako se rozloučila ona se mnou.*“

## **5. téma: Pomoc přijímat i dávat, role člena svépomocné skupiny**

Všimla jsem si, že to, co zprvu členové svépomocné skupiny dostávají, časem předávají dál. Pomoc, pro kterou si v začátku přišli, po čase sami poskytují nově příchozím. A nejen těm, zejména onkologicky nemocní, kteří se v důsledku operace museli smířit se stomií, se velmi angažují ve snaze informovat o životě se stomií zdravé lidi.

Paní Alice: „*Někdy přijde někdo nový si pro rady a pak se to překloupí a začne sám pomáhat. Což je asi cíl té skupiny. Taký hodně informovat i zdravý, třeba na akcích Ligy proti rakovině. Maruška říkala a já to taky používám: „Je lepší vědět a nepotřebovat než potřebovat a nevědět.*“

Rozdíl je v tom, zda měli prostor se na tak závažnou tělesnou změnu předem připravit. Někteří o riziku vývodu byli informováni ještě před zákrokem, pro jiné byla šokujícím překvapením. Všichni ale z vlastní zkušenosti vědí, jak náročné bylo stomii přijmout a jak bylo těžké se s ní vracet do společnosti. Především pro stomiky, kteří jsou sami o sobě uzavření, byl návrat s hendikepem do společnosti velmi těžkým úkolem. V tom jim skupina byla velmi nápomocná. Ti, kteří měli toto stádium přijetí a vracení se do běžného života již za sebou a se stomií byli smíření, poskytli čerstvým stomikům cenné rady. Například ohledně používaných pomůcek nebo úpravy jídelníčku. Zásadní význam pro většinu nových stomiků mělo, vidět, že i se stomií lze žít plnohodnotný život. Že stomik své okolí neobtěžuje. Když se o tom sám přesvědčí, může svým vzorem být nápomocen nově příchozím.

Paní Carmen.: „*No, a to je na tom to důležité, aby se nebáli a aby chodili mezi lidi. ... Tak když tam jsem já, tak se vždycky lidí ptám, jestli znají nějakého stomika, tak ať ho k nám pošlou. Ať se neuzavírají do sebe, je potřeba jít ven.*“

Ale pomoc nespočívá pouze v radách. Ti, kteří se ve skupině angažují, vyvíjí velké úsilí také v tom, aby se naplňovala vize plnohodnotného života. Přípravují pro členy skupiny program. Jedná se o organizované výlety, procházky, návštěvy divadel, koncertů, galerií, ale i vánoční setkání s maskami a tombolou. Přínos tohoto konání není jen v tom, že se lidé ve skupině společně baví, ale ti, kteří se na pořádání angažují, zažívají pocit smysluplnosti. A tím možná nejvíc pomáhají sami sobě.

Paní Eva.: „*...snažíme se dělat takový zajímavý věci. ... Taky já sama jsem tam aktivní a snažím se abych to zpestřovala těm našim členům. ... ale přitom hlavně chci, aby ty lidi, co tam choděj měli nějakou zajímavou, pro ně zajímavou náplň.*“

Překvapivé bylo zjištění, že ne všichni, kteří do skupiny vstupují, hledají pomoc pro sebe. Ve smyslu pomoci při vypořádávání se s novou životní situací. Paní Gita pracuje na telefonické lince, která pomoc nabízí. Do skupiny vstoupila, aby si jednak pro sebe vyzkoušela opačnou roli a aby měla inspiraci, jak na těžká témata reagují jiní lidé v doprovodu profesionála. Skupinu, do které vstoupila paní Gita moderuje psycholožka. Její úloha spočívá převážně v zajištění organizace. Do diskuze nevstupuje, ale zároveň dává členům skupiny pocit, že kdyby bylo třeba, je odborná pomoc po ruce.

Paní Gita.: „*...tak jsem si říkala, že to bude těžký, ale že to musím zkusit. Protože na té lince, kde pracuji, se to občas taky řeší a říkala jsem si, že musím být jednou v té roli jako pacient. A třeba tím, že je tam ta psychologická podpora u toho, tak i uvidím, jak reagovat na ty situace těžký. Takže já jsem to chtěla jako praxi. Ale profituji z toho velmi sama osobně. Protože jsou to prostě některý příběhy tak rozdílný v přístupech, prožitcích v té situaci, že je to důležitý pro mě.*“

Určitou roli sehrává i důvod, proč členové do skupiny vstupují. Ti, kteří skupinu sami vyhledali a něco od ní pro sebe potřebují, mají jistá očekávání. Pokud je skupina nabídnuta jako určitá součást ozdravného procesu, může to ovlivnit proces začlenění. Zprvu je role takového člena velmi pasivní. Ale pokud svépomocná skupina plní svoji úlohu, k začlenění dříve nebo později dojde. Smyslem však není jen samotné začlenění. Důležité jsou zkušenosti, naděje a prožití šťastných konců s ostatními členy skupiny.

Paní Blanka.: „*jste uzavřená a nemluvíte o tom, protože si říkáte, proč bych o tom měla mluvit? Je to moje bolest. A pak postupně se člověk rozpovídá. ...tak postupem času odcházejí další a další vyléčení a vlastně se to časem obrací. Ale další a další noví přicházejí. A když jste tam vy ten mazák, tak je dobrý, že se to obrací, že najednou víte, poradíte.*“

#### **6.4. Shrnutí výzkumné části**

V průběhu tematické analýzy získaných rozhovorů jsem pracovala s velkým množstvím dat. Z nichž vyvstalo pět tematických okruhů. Díky těmto tématům zodpovím stanovené výzkumné otázky.

*Jak svépomocná skupina naplňuje očekávání onkologicky nemocných a/nebo jejich blízkých?*

Důvodem pro vyhledání svépomocné skupiny je potřeba získat informace, snaha vrátit svého blízkého znovu do společenského života, vypovídat se nebo moci mluvit naprosto otevřeně s lidmi s podobnou životní zkušeností. Členové skupiny vzájemně sdílejí zkušenosti, poznatky a možné formy pomoci nebo podpory. Jde mimo jiné o praktické rady. Pokud má žena obavy z používání epitézy, je efektivní poradit se se ženou, která epitézy sama prakticky používá, a tedy má s nimi osobní zkušenost. Totéž platí v případě stomiků. Vývoj nových pomůcek jde stále kupředu. Používají se nové materiály i modely. Sdílet osobní zkušenost s testováním novinek je proto velmi praktické. Do skupin si nemocní i blízcí nemocných chodí i pro psychickou podporu. V průběhu léčby i po ní dochází k propadům. S blížícím se termínem kontroly narůstá obava, zda bude vše v pořádku. To jsou chvíle, kdy skupina podpoří. Sdílení strachů, úzkostí a způsob práce s nimi nebo jejich překonání jsou cennými informacemi a nabízí další dosud neviděné možnosti. Mezi členy je prostor i pro sdílení radostí, úspěchů a naděje. Skupina nabízí svým členům bezpečí, otevřenost a blízkost. Několik participantek odpovědělo, že předem netušily, co mohou od skupiny čekat. Jejich začleňování probíhalo opatrně a zprvu spíše pasivně naslouchaly. Aktivně se projevovaly, pokud měly konkrétní otázky a žádaly o jejich zodpovězení. Překvapením pro většinu dotazovaných byla nejenom vstřícnost ostatních členů, ale především blízkost a hloubka nově navázaných vztahů. Zaznělo, že nemoc nejen prověřila dosavadní vztahy, ale díky vstupu do svépomocné skupiny, přinesla do života i nové přátele.



*Jakou pomoc poskytuje svépomocná skupina onkologicky nemocným a/nebo jejich blízkým?*

Onkologické onemocnění přináší specifická omezení. Změnu zdravotního stavu nebo výměnu rolí, to je bezesporu pro člověka zátěž. Dostavuje se nepříjemné a kritické vnímání sebe sama. Někteří nemocní o sobě říkají, že jsou poškození. Tento pocit odlišnosti často vede k sociálnímu vyloučení. Nemocnému mezi zdravými není dobře. Má pocit, že hendikep okolí intenzivně vnímá ať už tím, že je viditelný nebo je slyšet. Nemocný se za něj stydí. Ze strany okolí dochází často k utlumení kontaktů, protože mluvit s těžce nemocným nebo umírajícím není snadné a mnoho lidí neví, jak na to. Což zatěžuje i pacienta, který se vyrovnává s fyzickou i psychickou bolestí a na chlácholení okolí mu nezbyvá energie. Snadnější pro obě strany může být kontakt přerušit. Většina participantek uvedla, že ve skupině jsou všichni na jedné lodi. Díky podobné cestě, kterou mají za sebou, lépe dokáží odhadnout co kdo potřebuje. Ale především dokáží o tom otevřeně mluvit. Říci si o pomoc, doptat se, jakou formu podpory dotýčný potřebuje či očekává. Jsou si vzájemně nápomocni formou, která jim vyhovuje nebo která jim byla někdy poskytnuta, s respektem k potřebám vlastním i ostatních. Skupina je místem, ve kterém si nemocní vyzkouší v bezpečném prostředí, jaký je život se změnami, které onemocnění přineslo. Tyto zkušenosti mohou být prvním krokem k návratu do běžného života. Díky podpoře se vracejí do společnosti a neuzavírají se do sebe a nežijí v ústraní.

*Jaká je role člena ve svépomocné skupině?*

Role členů ve svépomocné skupině se v čase proměňují. Zpočátku noví členové přicházejí nejistí, s potřebou získat pro sebe nové informace a zjistit co vlastně účast ve skupině obnáší. Více či méně dlouho trvá se ostatním otevřít. Postupem času dochází k navázání osobních vztahů někdy až k hlubokým přátelstvím. Vzájemná pomoc je zprvu vedlejší produkt, není cílená. Pokud se ve skupině hovoří o tom, jak se kdo zachoval v určité situaci nebo co komu pomáhá, nabízí to všem nové možnosti. Členové skupiny se vzájemně podporují a dodávají si naději. Tím, že projdou úspěšně léčbou a zvládnou se uzdravit, celou situaci zvládnou. V tom momentu se role překlápí z pozice „hledám a potřebuji pomoc pro sebe“ do polohy „mohu a chci pomáhat ostatním“.

Kromě nalezení odpovědí na výzkumné otázky jsem díky této práci zjistila i mnohé o práci s těžkými tématy. Rozhodla jsem se pro polostrukturované rozhovory. Měla jsem připravené otevřené otázky, abych udržela jistý rámec rozhovorů, ale mohla dát dotazovaným dostatek prostoru pro volné vyprávění. Na participantkách jsem nechala volbu hranic, co jsou ochotné sdílet a co si nechají jen pro sebe. I když jsem v rozhovorech narážela na velmi silná témata, jakými jsou mezilidské vztahy, zdraví, finanční zabezpečení, ohrožení vlastního života a blízkost smrti, podařilo se nám společně vytvořit bezpečné a důvěrné prostředí, které nám dovolovalo jít v rozhovorech do hloubky. Situaci nepříjemně komplikovala pandemická opatření a u poloviny rozhovorů prakticky nebylo možné sejít se v kavárně a nabídnout participantkám alespoň malé občerstvení. To byl jeden z důvodů, proč jsem se prvního rozhovoru obávala. Byla jsem příjemně překvapena, jak hladce vše probíhalo. Určitou výhodou bylo, že první rozhovor mi poskytla žena, která se velmi aktivně angažuje, pokud jde o informovanost ve společnosti na téma života se stomií. S každým dalším uskutečněným rozhovorem jsem získávala jistotu a dokázala být uvolněnější. Poslední rozhovor probíhal se ženou, kterou osobně znám z on-line svépomocné skupiny. Setkání proběhlo osobně v kavárně a při vítání mi Gita navrhla tykání. Jednalo se o rozhovor velmi uvolněný, otevřený a pro mě příjemný. Věřím, že setkání byla oboustranně obohacující. Po ukončení rozhovoru mi polovina dotazovaných řekla, že nad některými tématy začaly hlouběji přemýšlet až po vznesení mého dotazu.

Nejtěžší byly okamžiky, kdy se dotazované v rozhovorech dotýkaly tématu smrti. Mluvit s někým, koho blízkost smrti osobně výrazně zasáhla, není jednoduché. Věřím, že mé empatické a autentické reakce dotazovaným byly nápomocny v otvírání tak bolestivých vzpomínek bez jakékoli traumatizace. Nejtěžší pro mne bylo vyprávění paní Blanky. Když se týká smrt dětí a slyšíte z úst matky čím si musela projít, když jí v určité fázi léčby dcera řekla: „*Mami, já už chci umřít.*“ je velmi těžké ovládat emoce. Podobně náročný byl rozhovor se slečnou Danou. Mladou dívkou, které deset let před jejím onemocněním, na následky onkologického onemocnění zemřel tatínek. V takové situaci nemyslet na to, co sama prožívá a jak náročná musí být situace pro její maminku, je v podstatě nemožné. Téma rodičovství se mě osobně velmi dotýkalo, proto dalším silným momentem, který jsem zažila, bylo povídání s paní Evou. Té se s manželem poštěstilo krátce před onemocněním adoptovat tříletého syna. Když jsem z jejích úst slyšela: „*Jo, my jsme teda adoptovali to dítě, jsou mu tři roky. A to dítě bude mít takovou šílenou smůlu, že bude mít tu rodinu a najednou zase nebude mít tu rodinu nebo co? Jako já umřu? To musím říct, že bylo hrozný.*“ bylo to pro mne tíživé.

## 7. DISKUZE

Onkologické onemocnění přináší do života osob touto nemocí zasažených neočekávané a závažné změny. Ve svém okolí se setkávám s několika lidmi, kteří se do této těžké situace osobně dostali. Nikdo z nich ale nevyužíval odbornou psychologickou pomoc. Protože se někteří vzájemně znají, postřehla jsem, že mezi sebou komunikují jakoby jiným způsobem. To mě přivedlo na myšlenku zaměřit se na podporu onkologicky nemocných v podobě svépomocných skupin.

Protože jsem chtěla získat pohled nejen onkologických pacientů, ale i osob jim blízkým, pracovala jsem se smíšeným vzorkem. Jednalo se ale pouze o ženy. To, že se mi nepodařilo získat k rozhovoru žádného muže, považuji za určitý nedostatek.

Jsem si vědoma toho, že výzkum byl proveden s velmi malým vzorkem, a proto není možné jeho závěry zobecňovat. Zároveň si uvědomuji, že jsem se dotazovala pouze aktivních členů skupin. Neproběhl žádný rozhovor s bývalým členem skupiny. Důvody, které hypoteticky vedly k ukončení členství, by mohly ukázat nahlížení na svépomocné skupiny z jiného úhlu pohledu. Účelem bakalářské práce však bylo zjistit, jaký význam svépomocná skupina má pro ty, kteří ji aktivně navštěvují.

Závěry plynoucí z výsledku výzkumu do jisté míry potvrzují závěry, ke kterým dospěl výzkum provedený Amelií (2018). Ten nejen zmapoval očekávání onkologicky nemocných a jejich blízkých, ale i kým mají být potřeby uspokojovány. Výzkum zároveň upozornil na jejich časté nenaplnění. Pomoc byla očekávána a v omezené míře poskytnuta, dle uvedeného šetření, ze strany onkologických nebo praktických lékařů či institucí jako ČSSZ nebo zdravotní pojišťovny. Výzkum Amelie upozornil na příležitost, jakou tento nedostatek poskytuje svépomocným skupinám. Mnou provedený výzkum potvrzuje, že ve svépomocných skupinách se opravdu jejich členům ve velké míře dostane požadované pomoci. Přičítám to faktu, že skupina se skládá z nemocných v různé fázi nemoci nebo návratu do běžného života. Ti, kteří jsou na této cestě dál, mají mnoho zkušeností a získaných důležitých informací, o které jsou ochotni se podělit.

Je pro mne překvapením, že tak funkční systém, jakým je svépomocná skupina, je tak málo rozšířen. Dle výzkumu Elišky Hruškové (2016) v roce 2016 bylo z 214 aktivně působících svépomocných skupin pouze 5 skupin určených onkologicky nemocným. Jedno z možných vysvětlení je, že nemocní se podporují mezi sebou a nejsou nijak organizovaní ani nemají

webové stránky. Toto vysvětlení se mi potvrdilo v náhodném rozhovoru se zdravotní sestrou, která uvedla, že si nemocní mezi sebou předávají kontakty a zajišťují si vzájemně podporu.

Za nesporné tedy považuji, že je vhodné, o možnosti zapojit se do svépomocné skupiny nové onkologické pacienty a jich blízké informovat. Tato informace by se dle mého názoru měla k nemocným dostat společně s diagnózou.

Jak z výzkumu vyplynulo, cestu k účasti ve skupině si dotazované hledaly různě dlouho a také důvody k jejímu vyhledání byly rozdílné. Zde je na místě heslo jedné z dotazovaných. „Je lepší vědět a nepotřebovat, než nevědět a potřebovat.“

## ZÁVĚR

V této bakalářské práci je věnována pozornost onkologickému onemocnění z pohledu nemocného nebo jeho blízkých. V teoretické části je představeno samotné onkologické onemocnění, jeho fáze a psychosociální zátěž, kterou pro všechny zainteresované představuje. Přibližuje zdravotní, sociální a pracovní omezení, která nemocným do života přináší. Upozorňuje na možné komplikace, které hrozí při návratu do běžného života. Zaměřuje se na zdroje podpory a psychosociální pomoci. V závěru teoretické části jsou blíže představeny svépomocné skupiny, jako jeden z neformálních zdrojů podpory pro onkologicky nemocné i jejich blízké.

Výzkumná část si klade za cíl zjistit, jakou roli sehrává svépomocná skupina při zmírňování psychosociální zátěže a uspokojování potřeb onkologických pacientů a jejich blízkých. Hledá odpovědi na otázky týkající se očekávání nemocných a /nebo jejich blízkých od svépomocných skupin a zda jsou tato očekávání naplněna. Zjišťuje, jakou konkrétní pomoc skupiny nabízejí a jaká je role člena skupiny.

Z výzkumu vyplývá, že očekávání dotazovaných se významně lišila. Jednalo se o dosti širokou škálu potřeb. Od získání konkrétních informací, přes snahu vrátit svého blízkého znovu do společenského života, až po potřebu vypovídat se nebo moci mluvit naprosto otevřeně s lidmi s podobnou životní zkušeností.

Pokud jde o uspokojování potřeb nemocných i jejich blízkých ve svépomocných skupinách, domnívám se, že zdaleka předčila všechna očekávání. Já osobně za zásadní považuji, že skupiny jsou pro své členy bezpečným místem, kde mohou bez obav a zábran získávat zpět ztracenou jistotu v sebe sama. To je ta nejvýznamnější pomoc, jaké se lidem v těžkých situacích může dostat. Se znovu nabytou jistotou je návrat do běžného života o poznání snazší.

S tím souvisí i role ve skupině. Je pochopitelné, že člověk, který se ocitl v situaci, kdy je otřeseno všemi jeho jistotami a je ohrožena jeho budoucnost, do skupiny přichází pro podporu, pomoc, inspiraci a naději. Čím dál se na cestě k uzdravení dostal, tím je silnější a sám začíná nabízet pomocnou ruku ostatním. V souvislosti s onkologickým onemocněním je třeba přijímat opravdu velké ztráty. Nejen změnu zdravotního stavu a přijetí někdy doživotních omezení, ale také ztrátu přátel a známých, kteří tyto změny neunesli. V neposlední řadě ztrátu největší, úmrtí blízké osoby. To jsou témata, která do skupin patří a se kterými ostatní členové skupiny dokáží pomoci. Někdy to vyžaduje více či méně času, ale většinou se role promění od „hledám a potřebuji pomoc pro sebe“ do polohy „mohu a chci pomáhat ostatním“.

## Použité zdroje:

Adam, Zdeněk, Vorlíček, Jiří, Koptíková, Jana. (2003) *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 80-247-0677-6.

Bártová, Sylva. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-1197-4.

Baštecká, Bohumila, Goldmenn, Petr. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál. ISBN: 987-80-7178-550-4.

Berg-Peer, Janine. (2019). *Moderování svépomocných skupin. Rady, tipy a doporučení*. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví. ISBN: 978-80-907318-2-0.

Bleierová, Dita, Kadlčík, Jan. (2020). *Maják v moři strachu: Průvodce léčbou rakoviny prsu pro ženy, jejich partnery a blízké*. Týn nad Vltavou: Nová Forma s.r.o. ISBN: 978-80-270-7080-0.

Bútora, Martin. (1991). *Překročit svůj stín*. Praha: Avicenum. ISBN: 80-201-0086-5.

Bužgová, Radka. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-5402-4.

Dienstbier, Zdeněk, Stáhalová, Vladimíra. (2012). *Onkologie pro laiky*. Praha: Liga proti rakovině. ISBN: 978-80-86031-65-1.

Dostálová, Olga. (2018). *Nemoc jako křižovatka*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN: 978-80-7553-454-5.

Dostálová, Olga. (2016). *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-5706-3.

Hejzlarová, Eva. (2011). *Svépomocné a podpůrné skupiny v Česku: mapa terénu, rizika dalšího vývoje a možnosti veřejné politiky*. Sociální práce 2011/1, 51-59.

Hendl, Jan. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN. 978-80-262-0982-9.

Katolická, Jana a kolektiv. (2020). *Kvalita života onkologických pacientů*. Praha: Farmakon Press. ISBN: 978-80-907656-1-0.

Kelly, Pat. (2000). *Cancer self-help groups: a guide*. Firefly Books.

Krška, Zdeněk, Hoskovec David, Petruželka, Luboš. a kolektiv. (2014). *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-4284-7.

Křivohlavý, Jaro. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-0179-0.

Kübler-Ross, Elizabeth. (2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0911-9.

Kupka, Martin. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-4650-0.

Kuzníková, Iva. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-3676-1.

Mačák, Jirka, Mačáková, Jana, Dvořáčková, Jana. (2012). *Patologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-3530-6.

Matoušek, Oldřich. (2013). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0213-4.

Matoušek, Oldřich. (2016). *Slovník sociální práce. Třetí vydání*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1154-9.

Matoušek, Oldřich, Koláčková, Jana, Kodymová, Pavla. (2010). *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-818-0.

Miovský, Michal. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 80-247-1362-4.

Petr, Tomáš, Marková, Eva, a kolektiv. (2014). *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-4236-6.

Plevová, Ilona a kolektiv. (2019). *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-271-0889-3.

Ptáček, Radek, Bartůněk, Petr a kolektiv. (2014). *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-5471-0.

Slavíková, Šárka a kolektiv. (2019). *Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci*. Praha: Amelie.

Slavíková, Šárka, Čadková Svejkovská, Michaela, Chrdlová, Michaela. (2018). *Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké*. Praha: Amelie.

Špatenková, Naděžda. (2017). *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-5327-0.

Vorlíček, Jiří, Abrahámová, Jitka, Vorlíčková, Hilda a kolektiv (2006). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 80-247-0279-7.



Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová Yvona a kolektiv (2004). *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-0279-7.

Zášková Helena, Bolková Gabriela (2012). *Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin*. *Kontakt*, 14(4), 444-455.

## Internetové zdroje:

Česká republika a rakovina v číslech [webová stránka]. (2020). Dostupné z <https://www.linkos.cz/narodni-onkologicky-program/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>

Finanční pomoc onkologickým pacientům [webová stránka]. (2017) Dostupné z <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/prava-pacientu/jakou-podporu-a-pomoc-muze-dostat-onkologicky-pacient.html>

Finanční pomoc onkologickým pacientům [webová stránka]. (2021) Dostupné z <https://www.dobryandel.cz/pomahame-rodicum/>

Finanční problémy onkologických pacientů [webová stránka]. (2019) Dostupné z <https://www.zdravezpravy.cz/2019/04/26/financni-problemy-spojene-s-lecbou-casto-dohaneji-onkologicke-pacienty/>

Hrušková, E. (2016). *Nabídka a význam svépomocných skupin v ČR* (diplomová práce). Dostupné z webových stránek Univerzity Karlovy v Praze: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/82993>

Chronické onemocnění [webová stránka]. (2021) Dostupné z <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/160> ISSN 2695-0340.

Nadace pro onkologicky nemocné [webová stránka]. (2021) Dostupné z <https://nadace.agel.cz/o-nadaci>

Nadace pro onkologicky nemocné [webová stránka]. (n.d.) Dostupné z <https://www.pinkbubble.cz/cz/uvod/>

Nadace pro onkologicky nemocné [webová stránka]. (n.d.) Dostupné z <https://www.kapkanadeje.cz/>

Rakovina statistika 2020 [webová stránka]. (2021) Dostupné z <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8466>

Relaps, recidiva [webová stránka]. (2021) Dostupné z <https://www.fnmotol.cz/microsite-kdho/pacientum-a-rodinam/po-lecbe/relaps-recidiva/>

Svépomocné skupiny [webová stránka]. (2017). Dostupné z [https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Skupina\\_svepomocna](https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Skupina_svepomocna)

Svépomocná skupina [webová stránka]. (n.d.). Dostupné z <https://poradna-socialni-prace.webnode.cz/svepomocne-skupiny/>

Výzkum psychosociálních potřeb onkologicky nemocných [webová stránka]. (2021). Dostupné z <https://www.amelie-zs.cz/odbornost-u-amelie/vyzkum-psychosocialnich-potreb-cr/>

## **Bibliografické údaje**

**Jméno a příjmení autorky:** Hana Štěpánková

**Studijní program:** Sociální práce a sociální politika

**Název práce:** Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké

**Vedoucí práce:** PhDr. Kateřina Šámalová, PhD.

**Rok dokončení práce:** 2021

**Počty znaků hlavního textu práce:** 103095

**Přímé citace:** 2341

**Ostatní text:** 100754

**Celkový počet znaků:** 233121

**Text práce ve formátu PDF:** BP\_Stepankova\_2021.pdf

## PŘÍLOHA Č. I.

### **Osnova rozhovorů**

1. Prosím, mohl(a) byste mi vyprávět, jak vše probíhalo od začátku, tedy od zjištění, že máte onkologické onemocnění? (nechám hovořit, aktivně naslouchám, případně se doptávám, ale zasahuji minimálně, abych neovlivňovala směr vyprávění)
2. Proč jste se rozhodl(a) vyhledat svépomocnou skupinu a jak jste se o ní dozvěděl(a)?
3. Co jste od skupiny očekával(a)? (Co jste potřebovala)?
4. Jak jste prožíval(a) první setkání?
5. Co Vám osobně nejvíc pomohlo/pomáhá?
6. Jak využívají svépomocnou skupinu vaši blízcí? (rodina, přátelé)
7. Jaké jsou vztahy mezi členy svépomocné skupiny?
8. Co byste doporučil(a) Vy osobně lidem s onkologickým onemocněním?
9. Jaký byl nejsilnější moment (zážitek), ať už kladný nebo záporný?
10. Je ještě něco, co považujete za důležité, na co jsem se neptala a chcete, aby zaznělo?

## PŘÍLOHA Č. II.

### **Souhlas se zpracováním osobních údajů**

Jsem účastnící/účastníkem výzkumných rozhovorů, které v rámci své bakalářské práce, zabývající se významem svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké, provádí Hana Štěpánková, studentka oboru Sociální práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií. Pro tento účel smí být rozhovory zpracovávány jen v anonymizované podobě bez souvislosti s mým jménem a kontaktem na moji osobu. V případě, že úryvky těchto rozhovorů budou součástí publikací nebo veřejných prezentací výsledků výzkumu, smí být uvedeny jen anonymizované podobě bez mého jména a souvislosti s mojí osobou. Jsem si vědoma toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon, přepsán do písemné formy a použit pro analýzu. Přepis rozhovoru bude důvěrný a v bakalářské práci Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké, ani v případných dalších výstupech z tohoto výzkumu, nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě identifikovat. Ani zvuková ani textová forma rozhovoru nebude žádným způsobem jako celek zveřejněna a veškeré citace, které budou v rámci výstupů výzkumu použity, nebudou obsahovat mé jméno. Po ukončení výzkumu a dokončení bakalářské práce, tento rozhovor musí být archivován podle zákona č. 97/1974 Sb. O archivaci a tím zprostředkován pro účely jiných výzkumů a dalších badatelů, ale pouze v anonymizované podobě, bez spojení s mým jménem a s mojí osobou.

Jméno:

Podpis:

Datum:

## PŘÍLOHA Č. III.

### **Informovaný souhlas s výzkumným rozhovorem**

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Haně Štěpánkové, studentce oboru Sociální práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií v rámci výzkumu pro její bakalářskou práci. Byla jsem informována, že účelem této práce je snaha o zmapování osobní zkušenosti onkologických pacientů a jejich blízkých se svépomocnou skupinou.

Souhlasím s tím, že v práci budou uvedena některá má citlivá data, ale nebude uvedené mé pravé jméno nebo nebudou uvedeny skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci mé osoby.

Vím, že mohu odmítnout jakoukoli otázku v rozhovoru nebo rozhovor z jakýchkoliv důvodů přerušit a svůj souhlas s rozhovorem vzít zpět. Byla mi nabídnuta možnost získat přepsaný rozhovor k autorizaci a výsledný text v elektronické podobě ke komentáři.

S těmi to podmínkami dobrovolně a bez nátlaku souhlasím.

Jméno:

Podpis:

Datum:

## PŘÍLOHA Č. IV.

### Přepisy rozhovorů

#### Rozhovor č. 1 - paní Alice

*Můžete mi prosím vyprávět, jak Váš příběh začal? Od oznámení diagnózy onkologického onemocnění.*

Nejdřív mě vlastně začalo bolet břicho. Jako žaludek a bolelo mě to celý den. Tak jsem skončila v nemocnici, kde jsem ležela měsíc. Tam jsem tejdén jenom ležela a nic se nedělo, jenom jsem měla horečky. A pak mi udělali CéTéčko a řekli, že je to slepý střevo. Všichni ho maj normálně, ale já jsem ho měla mezi játrama a ledvinama. Takže honem najednou honem na operaci. Tejdén jsem tam byla po operaci. Pak se mi zase stoupaly teploty, tak mi zase udělali sono. No a zjistili, že tam ten hnis je znova. Takže mi tam píchli antibiotika a že teda se uvidí do druhýho dne. Ale druhý den to tam bylo zase, takže znova na operaci. A to si myslím, že byl začátek všeho. Ale naštěstí to v tý nemocnici nezjistili, protože kdyby se do toho pustili, tak bych z tý nemocnice snad neodešla. To už jsem tam byla měsíc. Hrozný to bylo. Psychicky jsem byla úplně vodrovnaná. Takže po tom měsíci prostě hrozný a nezjistili tam nic. A pak nějak v létě jsem zjistila, že mám krev ve stolici. Tak jsme se zase jen tak zmínila před dcerou, protože její partner je z lékařské rodiny. A ona se zase zmínila před partnerem a jeho maminka mi poslala ten obálkovej systém. Ten jsem měla pozitivní. A ta maminka mi vzkázala, že bych s tím měla někam jít. Tak jsem šla na gastro na polikliniku. Tam mi udělali kolonoskopii. A já jsem měla zrovna maminku v nemocnici. S tím že ji otevřeli a zavřeli. A řekli, že už se s tím prostě nedá nic dělat. Takže mi maminku dali domů, ale ta nebyla schopná se sama o sebe postarat. Tak jsem měla ošetřovačku a byla jsem s ní doma. Mezi tím teda ještě, co ona ležela v tý nemocnici mi dělali tu kolonoskopii. Ale vůbec mi to nedošlo, protože jsem měla strach o tu mamču. Takže to že mám přijít za čtrnáct dní na kontrolu, že bych měla strach, že bude něco špatně? To né. Já jsem tam normálně šla. Ale když jsem viděla tu sestru, měla takovej ten tragickej výraz. A když paní doktorka otevřela a posad'te se a taky měla ten tragickej výraz. Tak mě napadlo, že je to všechno špatně a do toho mám doma tu nemohoucí maminku.“ A vůbec jsem nevěděla, kde se to ve mně vzalo, vůbec jsem o tý nemoci nic nevěděla. Najednou jsem slyšela, že budu mít vývod, chemoterapii a ozařování. A ta doktorka byla taková, že třeba ne možná to tak nebude. To bude dobrý, běžte domů, vyplačte se. A byla taková ... No a vlastně jak jsem ležela v nemocnici, tak jsem měla na pokoji paní, která měla vývod. A byla v krunýři a vleže si to obsluhovala. Já jsem na to koukala a říkala jsem si, že s tímhle bych teda žít nemohla. A co čert nechtěl, do roka pane jsem s tím byla, že jo. No, a protože mi tu mamču dali domu, tak jsem

tohle řešila, aby ona to nevěděla. Protože jsem jedináček, tak jsem jí tomu nechtěla vystavovat. Říkala jsem si, že když to zjistí, tak to odpíská a nebude se sebou chtít nic dělat. Protože jenom ležela, tak jsem jí povzbuzovala, aby se snažila, aby chodila. Protože jsem věděla, že to asi spadne na ty moje děti. Že se budou muset starat o ni, o mě. No a doktorka mi řekla, že musím na nějaký vyšetření, že se to musí řešit. Ale já jsem do té nemocnice nechtěla: Tak jsme sehnali paní doktorku v jiné nemocnici. A když jsem k ní přišla, tak měla úplně jiný přístup než ta v té předešlé. Ta se koukla do papírů, ještě mě ani neviděla a už začala, že operace, ozáření, chemoterapie, vývod. A já jsem jen vyhrkla: „Cože?“ A ona: „Ježíš tak si rozmyslete, jestli chcete žít nebo nechcete. Takovejch lidí je, co s tím žijou a vy to nevíte. Nikdo to nemá napsaný na čele, nikdo to neví. A když vám budeme dělat kolostomii, tak je to není nic proti tomu, když je ileostomie, protože to odchází pořád, tohle je jako, když jdete na záchod, tak to odchází jednou.“ No není to pravdou. Asi mi vzali větší kus toho střeva nebo co, ale mně si to dělá, co chce. Tak jsem chodila do té vybrané nemocnice a nejdřív na ty ozářky, do toho tu mamču doma. Pak jsem zase šla na chvíli do práce, když ona se začala o sebe trochu starat. Tak jsem chodila na ty ozářky a do práce. A pak jsem jí nejdřív řekla, že jdu na hemeroidy. Tak říkala, že to je dobrý, že budu za týden doma. Ale já už fakt nemohla, já jsem byla psychicky úplně na dně, tak jsem jí přiznala, že nemám hemeroidy, ale rakovinu. Tak chtěla, ať ji někam dáme. Tak jsem měla pětadvacet ozárek, to bylo do listopadu a zase se nic nedělo. Pak jsem šla zase do nemocnice na nějaký vyšetření. A tam na mě nějaký asistent vyjel, že už jsem jakou dobu po ozáření, a že bych měla jít na operaci. A to jsem si říkala, že si to břicho jako mám otevřít sama? Já jsem pořád čekala, že mi někdo řekne, co mám dělat, kam mám jít. Já si těžko rozhodnu, že si tady půjdu někam lehnout. Maminka čtrnáctého ledna umřela. Tak jsem měla čas všechno pořešit. A prvního února jsem nastoupila do nemocnice k paní profesorce na operaci. Tu mi udělali a udělali mi i ten vývod. No ale ten se mi nezavíral, protože já jsem měla jizvy. Jako gynekologickou po císaři a po těch operacích tam byl takovej jeden steh, kterej se paní profesorce nezdál, tak ho fikla. Tak jsem tam měla díru a furt mi z ní něco vytejkalo. Tak ona to zase zavřela a neřešila břicho. A pak jsem měla strašný bolesti po tý amputaci toho konečníku, takže jsem brala Algifen nebo něco. A to mi zase řekl tatínek partnera mé dcery, že to konzultoval s kolegyní z ambulance bolesti a že je to návykový, tak že to nechce. Že by to chtělo jiný léky, tak ať za ní zajdu. Tak jsem tam přišla a ona mi dávala prášky na tu bolest. A zmínila jsem se jí, že to břicho nemám zavřený a že tam mám nějaký strupy. Takže ona mě zkoušela léčit to břicho a ve finále mi vzala stěry, a ještě mě poslala, že mám špatnou krev. Tak jsem dostala nutridrinky. Těch jsem měla celou krabici. Že jsem měla tu krev a tenkrát jsem měla třiasedesát kilo, to jsem nebyla takhle vykrmená. Paní profesorka vždycky říkala, že jsem



taková hubeňounká, že bych měla přibrat. A když mě pak viděla, tak se smála, že jsem se hezky vykrmila. Tak to jsem měla ty nutridrinky, z břicha mi vzali nějaký vzorky a pak jsem šla na nosní a tam zjistili, že jsem měla zlatýho stafylokoka jak v tom břiše, tak v nose. Tak jsem dostala antibiotika, a to břicho se mi konečně zavřelo. Tak jsem se pochlapila a řekla jsem, že ještě ten druhý konec, tam mám taky d'urku. To se jí nelíbilo, tak mě poslala zase na chirurgii. Tam to škrábali a višňák a já nevím co. To nepomohlo, tak mi zase vzali stěry. A zjistili, že tam mám streptokoka. Takže zase další antibiotika. Ale pak se všechny otvory zavřely. Tak už to bylo v pohodě no a přešla jsem na chemošky. Měla jsem pětadvacet chemošek a tím to skončilo no. Pak jsem měla ještě kýlu, ale s tou jsem nechtěla nic dělat, ale ve 2019 mi brali žlučník, tak mi vzali i tu kýlu se kterou jsem myslela, že dožiju, no.

***Co Vás vedlo k tomu, že jste vyhledala svépomocnou skupinu a jak jste se o ní dozvěděla?***

To mi řekla kolegyně v práci, ona mi pořád dávala nějaký letáky. Ona je taková akčňačka. A nosila mi letáky a brožury a pořád chtěla ať tam jdu, ať nesedím doma. Tak jsem říkala, ať mi dá pokoj, že nikam nejdu, že mi stačí, když jdu na onkologii a vidím tam ty lidi. Já jsem prostě nechtěla jít mezi tyhle lidi. Já jsem chtěla žít s normálníma lidma a s tímhle jsem nechtěla nic mít. No a vona furt tlačila. Tak jsem si tam hodila ten její letáček. Pak jsme asi dva roky po té operaci chtěli někam letět. Letěli jsme do Řecka a teď já jsem nevěděla jak u moře. Tak jsem vytáhla ten její kontakt, že se zeptám, jaký mají zkušenosti. Tak jsem volala, a tak mi to paní vysvětlila a řekla mi, že budou mít v září schůzku, tak jestli bych nechtěla přijít. Jenom se mezi ně nezávazně podívat a že uvidím. Tak jsem na tu schůzku šla. A já jsem tam byla jak Alenka v říši divů. Oni se všichni líbali. A vítali se: „Ahoj já jsem tě dlouho neviděla.“ A bylo to takový úžasný a já jsem si říkala, že je to hezký, to se mi tady líbí. A hlavně já jsem si připadala tlustá, no to si nepřipadám, to jsem. Ale myslela jsem si, že to musí každé zákonitě poznat. (myšleno stomii) A když tam přišla ta jedna paní taková tenoučká, červený kostýmek a ty ostatní taky. Tak jsem koukala, že to není vůbec vidět. A jak se k sobě chovali, to se mi strašně líbilo. Tak jsem hned vyplnila přihlášku a zůstala jsem tam. Pak jsem chodila na tai chi a na prezentace stomiků. Ono nás bylo málo. Teď už je nás daleko víc.

***Takže první kontakt byl telefonický. Potřebovala jste zjistit, jak to chodí u moře. A co jste očekávala nebo potřebovala od té skupiny, když jste tam šla poprvé?***

No poprvé jsem tam šla nezávazně, jen abych viděla, jaký to tam bude. Takže jsem od toho spíš nic neočekávala. Byla jsem taková rozporuplná. Na té onkologii jsem si říkala, že tam budou ty nemocný nebo že tam bude někdo fňukací. Ale oni mluvili o tom, že jezděj spolu na

rekondice a všichni si tykaj protože tam spolu bydlej na jednom baráku. A to se mi líbilo, že se tomu vůbec nepoddávaj. Že prostě neseděj a nefňukaj. A hlavně tam byla snaha informovat dál, aby lidi, co se do takový situace dostanou věděli, že se s tím dá žít. Že to není konečná. Protože lidi si myslej, že rakovina je konečná. A když jsem to tam viděla, že to není snůška nějakých fňukacích marodů, ale je to úplně něco jinýho, no.

### ***A co Vám tedy nejvíc pomáhalo?***

Ta soudržnost anebo vyloženě uvedu příklad. Když jsme byli na rekondici, tak jsme šli někam nakupovat. A to břicho si žije svůj vlastní život. Když to pracuje, tak si to začne brblat. Doma můj muž a rodina vědí, co to obnáší. Tak člověka podpoří, pomůžou. Ale nežijou s tím, neví nic. Neví, jak je tomu stomikovi. A tak v tom obchodě mi to břicho začalo brblat a ten chlapeček začal kašlat. Tak jsem mu děkovala. Protože on v té situaci byl několikrát, ví, jaký to je. Tak taky věděl, jak to zachránit. A doma řeknou, no, co je na tom. Nebo jak jsme chodili na to tai chi, tak jsme chodili nejdřív se zvláštní skupinou, ale pak nás bylo málo, tak nám navrhla, že budeme chodit s normálníma. A já zase, dopoledne jsem byla v práci, tak jsem se snažila jíst třeba rohlík. Hlídat si, aby to nebylo něco nadýmáního. A jak bylo to ticho a já jsem myslela pořád na to břicho. A asi je to i psychický, čím víc jsem na to břicho myslela, tím víc brblalo. Já jsem se tak styděla. Ale ta druhá paní o pauze klidně řekla, že je stomik, a tak to k tomu prostě patří. A nikdo se nad tím ani nepozastavil. Oni se asi nepozastavovali ani když to brblalo mně. Ale já jsem prostě měla blbej pocit. Takže v tom je to lepší s nima, protože už to mají vychytaný. Když jedu na dovolenou třeba jak jsme jeli do toho Řecka, tam jedu se zdavejma lidma. A mám pocit, že mám na čele napsáno, že jsem jiná nebo co. A tam se nemám s kým poradit. Tak jsem začala jezdit na ty rekondice a tam jsem mezi svejma. Tam prostě je to o něčem jiným. Já, když si to jdu vyměňovat, tak to je smradu. Ale tady si smrdíme všichni stejně. A oni to vědí všechno, protože mají to samí. S nima je mi vždycky mnohem líp. Třeba teď když se nesmíme scházet, už jsme se dlouho neviděli a je mi ouvej, tak si říkám, kurňa já bych se potřebovala zase sejít, abych zjistila, že je na tom někdo ještě hůř než já. A hned se nebudu z toho takhle sesejpat.

### ***Jak využívají skupinu vaši blízcí?***

No manžel už je taky se mnou v tom klubu. On se mnou jezdil na ty rekondice. Nejdřív jsem jela asi na dvě sama, ale to jsem pak poslouchala, když se nás někdo ptal, kam jedeme na dovolenou, tak on odpovídal, že on nikam a já, že pojedu se stomikama. Tak jsem mu řekla, ať jede taky. No tam všechny ty ženský... On se tam čepýří, všem pomáhá. On je galantní a užívá

si to tam. Všichni ho obdivují, a to mu dělá dobře. Normálně mezi nás chodí. I je tam jeden stomik, se kterým jsou stejná krevní skupina. No je jich tam plno párů, že jeden je stomik a doprovází ho partner nebo partnerka, kteří nejsou stomici.

### ***Jaké jsou celkově vztahy v té skupině?***

No já si myslím, že kamarádský. Kamarádský, že když se potřebuje, tak pomůže každé. A jsou tam hodně takový, že choděj i jako dobrovolníci na Karlák do nemocnice. Nebo i jinam do nemocnic za těma novejma pacientama. Máme tam jednu, té je osmdesát, řídí auto, ovládá telefon, počítač, chodí jako dobrovolník. Jedné je devadesát a chodí cvičit do Sokola. Jsou taky aktivní. A je to motiv pro ty ostatní. Teda jak pro koho, jsou tam takový, který se nehýbou a hejbat se nebudou, ale to je každého věc. Ale celkově tam ty vztahy nejsou špatný. Ale jako všude, se najde někdo jiný. Byl tam jeden a ten se naprd a už k nám nechodí. Ale jinak jsou všichni normální. Když děláme nějaký akce, tak se všichni domluvíme a pomáháme si. Je tam takový zdravý jádro, a to si pomáhá, některý už mají svůj věk, tak nemůžou, ale to je v pohodě. Někdy přijde někdo novej si pro rady a pak se to překlopí a začne sám pomáhat. Což je asi cíl té skupiny. Taky hodně informovat i zdravý, třeba na akcích Ligy proti rakovině. Maruška říkala a já to taky používám: „Je lepší vědět a nepotřebovat než potřebovat a nevědět.“

### ***Co Vy byste doporučila novým onkologickým pacientům?***

No asi nebejt s tím sami doma. Jako já jsem to chtěla řešit. Že jsem si řekla, že nikam nepůjdu, že nikoho nechci. Že se s tím sama srovnám. Nechtěla jsem nikam chodit. Teď si myslím, že je lepší tato varianta. Že člověk vidí, že na to není sám. Že dostane spoustu rad od těch ostatních. A rozhodně na tu psychiku je to lepší, než sedět doma a zaobírat se sama sebou. Jestli teda to bude horší nebo lepší. Nebo co? Tak je lepší o tom nepřemýšlet a spíš začít pomáhat těm druhejm, no. Hlavně já, jak jsem byla na Karláku, tak to moje břicho tři možná čtyři roky nikdo neviděl. Tam neměli stoma poradnu, tak jsem chodila k praktický lékaře. A to byla anabáze, vždycky jsem si k ní musela dojít, na papírek napsat s kódama, jaký chci pomůcky. Řekla mi, že mám přijít za čtyři dny a dala mi papírek něco jako recept a já s tím šla na Jiřák do Radima. Ale cestou jsem zjistila, že tam nemám všechno. A to jsem si psala, jen ty, který jsem nezbytně potřebovala a měla na ně nárok. A bez čeho jsem nemohla bejt. A stejně mi to seškrkala podle sebe. A pak jsem si jeden rok měla v prosinci dojít pro pomůcky a paní doktorka mi volala, jestli vydržím do ledna. Že hned v lednu mi to napíše, že prostě už má přečerpanej limit, A že jestli mi to napíše, tak musí skončit. Tak jsem říkala, že se pokusím s tím vydržet. Ale obřečela jsem to. Jsem si říkala, co jsem to za člověka, že likviduju doktory jak škodnou. Ona kvůli mně

musí nechat praxe. A pak jsem se dozvěděla zase tady ve skupině, že si to dělají ty doktoři. Že když maj stomiky, tak si mají požádat pojišťovnu o navýšení limitu. Oni to nedělaj, zjednodušuj si to a pak se vymlouvaj na to, že přečerpaj limit. Že jo. Ale tím, že jsem chodila do skupiny, tak jsem tam poznala jednu paní, která chodila do Motola a líčila mi, jak si tam nejdřív zavolá a pak si jde rovnou pro pomůcky. Rovnou se jí podívaj na břicho. To mi přišlo úžasný, to jsem vůbec neznala. Tak když tam šla příště, tak se zeptala a oni mě taky vzali do péče. A já jim za to testuju nový pomůcky, když ten výrobce potřebuje vyzkoušet nějakou novinku, tak já do toho jdu. Protože jsem ráda, že si mě tam nechávaj. No a tam mám konečně někoho, kdo mě kontroluje. Takže i na to si myslím, že je dobrý bejt s těma lidma.

### ***Jaký byl nejsilnější moment nebo zážitek? At' už pozitivní nebo negativní.***

Nejhorší zážitek byl, když jsem byla ještě po tý operaci v nemocnici, tak já jsem z kraje furt zvracela. Takže mi pak dali sondu do žaludku. A pořád jsem měla pocit žízně, ale když jsem se napila, tak to hned ze mne šlo. Tak jsem byla napíchaná, aby mi tu tekutinu doplnili. Takže když už to zvracení přestalo, tak se to začalo pomaloučku srovnávat. To mi pomohla ta sonda v tom žaludku. No a pak už mě dali na normální pokoj, a to už mi sestřička ukázala, jak se o to mám starat. A říkala, že tomuto pohledu by chtěla všechny ušetřit. Že je to ošklivý, krvavý, že tenhle první pohled je nejhorší. No a když jsem šla sama si tu pomůcku vyměnit, tak jsem šla na záchod, ten se v nemocnici nezamyká. A tam se mi to z toho břicha začalo valit, a to bylo jak, hrnečku vař. Teď to lítalo a nešlo to zastavit a do toho se někdo cpal na ten záchod, a tak jsem držela ty dveře. A jak jsem uhnula, tak to tam bylo všude. Já jsem z toho byla vyděšená. To bylo hrozný. Ale pak jsem to zvládla vyměnit a uklidit škody, který jsem tam napáchala. A vrátila jsem se na pokoj. Tam se mnou ležela holka, co byla na slepáku, ale shodou okolností měla tatínka stomika. A ona se ptala, co mi je, že jsem úplně bílá. Tak jsem jí to vylíčila. A ona v klidu, že je to normální. Že se o to tatínkovi taky stará. Tak to zná. Ale pro mě to bylo něco hroznýho. Já jsem z toho byla úplně vodrovnaná. To byl šok, to si pamatuju do dneška.

### ***A nejhezčí zážitek?***

Tam jsou všechny hezký. Třeba si děláme vánoční besídku. Aby to nebylo takové fádní a aby se vydělaly nějaký peníze, tak si děláme tombolu. Tím se vydělá třeba na kapelu. Nebo děláme soutěž masek. Třeba jednou to bylo námořnický, jindy z pohádky do pohádky, pak šedesátý léta. A tam se vyblbnem. A ta rekondice, tam když jsme všichni pohromadě, když to jde. Pak máme první úterý v měsíci setkání v kavárně. Tam máme pronajatou místnost a sejdem se na odpoledne. A člověk se na to těší. Ale nějaká jedna situace se mi asi nejeví. Měla jsem radost

za toho mladýho kluka. Když jsme byli v Jánkách, tak byl smutnej, že by chtěl nějakou holku. Že je pro všechny jako vrba, že každá holka se mu jen svěřuje. Ale že ho prostě nechce. Tak jsem o tom přemýšlela a říkala jsem mu, že je to těžký. Že když někdo je leta v manželství a pak přijde nějaká krize, někdo z nich něco má, tak ten vztah to nevydrží. Musíš ten vztah stavět na tom, že ty jsi jinej. Hledat třeba mezi stomikama nebo zdravotní sestru, ta k tomu má blízko. Zdravá holka má asi jinou představu o životě. A ty na ní najednou vybalíš pytlík, tak to asi z toho... No on na to nic neřek. No a pak asi za půl roku už byl někde s holčinou. Začali si dopisovat a pak se párkrát sešli a najednou se dali dohromady. A už se vzali. A furt nemohli mít děti, tak si adoptovali chlapečka a pak i holčičku. Jsou to dokonce i sourozenci. A loni jsme byli na Orlíku a sešli jsem se všichni i s dětičkama. To bylo moc hezký a za toho kluka mám radost. On byl takovej nešťastnější a teď mají ty dvě děti. Už sice nechodí mezi nás, což je logický. Protože mají ty děti, tak maj zase známý přes děti. A jsou takový akční, dělá nějaký kros nebo co. Takže jsou mezi úplně jinejma lidma, což je naprosto v pořádku. Co s nějakýma starejma vraždama, že jo? (smích)

***Co Vás k tomu tématu onkologického onemocnění nebo svépomocné skupiny ještě napadá, co považujete za důležité, ale já jsem se na to neptala?***

Asi mě nic dalšího nenapadá. Je dobře že jsme řekly, že se dají řešit problémy společně, že vám někdo poradí. S pomůckama nebo s žádostí o ZTP. Tak se dají zařídit euroklíče. Taky kronaři mají takovou kartičku, aby je pustili na záchod. Ty to maj těžký. Ono se zdá, že rakovina je nejhorší, ale oni jdou několikrát za den na záchod. Než dojdou k tomu řešení, ke stomii. Což je nakonec vysvobození. Ale zase někdo o tom nechce mluvit. Třeba máme jednu pani a o tý to neví ani její bratr. Ale já to říkám všem. Nechci, aby mě někdo pozoroval, co mám nebo nemám. A říkám si, že alespoň člověk pozná, s kým má tu čest. Kdo se se mnou bude dál chtít bavit, tak bude a kdo ne, tak si alespoň udělám obrázek o kvalitě toho člověka. Když tohle je důvod, aby se otočil k člověku zády, tak jako to není kvalitní člověk. Já jsem z těch kamarádů, co jsem měla o žádný nepřišla. Nikdo se ke mně neotočil zády. Naopak jsem získala spoustu kvalitních lidí. Tady v tom klubu. Za to jsem moc ráda, protože to jsou opravdu hodný lidi. Najde se tam, jako všude někdo, kdo je kapku jinej. Ale já taky nesednu všem. Taky může mít někdo výhrady a má na to právo. O tom to je, že jo.

## **Rozhovor č. 2 - paní Blanka**

*Mohla byste mi, prosím vyprávět, jak to celé probíhalo od začátku. Vy sama jste nebyla nemocná, tak od zjištění, že Vaše dcera má onkologické onemocnění?*

Já sama jsem nebyla nemocná. Bylo to před dvouma rukama, kdy dcera vlastně z ničeho nic přestala chodit. Nemohla se vůbec postavit na nohy. My jsme obešly všechny možný doktory, čím to je. Jestli to třeba není tím, že ona má do toho ještě epilepsii. Tu má od narození, takže jsme nevěděly, jestli je to neurologické problém nebo jestli je to nějaký psychický problém, protože to bylo zrovna období, kdy my jsme se stěhovaly po rozvodu. Takže ve škole nový kamarádi, tak jestli to není tím prostředím. Na chirurgii jsme byly, no fakt jsme obešly všechno. Nic nic nic, pak se to zhoršovalo. Najednou do toho přišla i druhá noha, tak si říkám, to je nějaký divný. Naštěstí paní doktorka v nemocnici v nemocnici jí udělala nějaký krevní testy a říkala, no odeberte se do nemocnice na onkologický oddělení. No tak to mě zamrazilo. Takže tam hned jí udělali nějaké testy. A bohužel nám zjistili, že má ALL akutní lymfoblastická leukémie. Až poté, co jsme se tam dlouhodobě léčily, jsem zjistila, že je to typ klasické leukémie, kterou děti dostávají, je to nejčastější typ. Tam hnedka udělali vyšetření odběr kostní dřeně. Tak to pro mne bylo hrozný, protože když jsem zjistila, jak se to dělá, tak já jsem to strašně špatně snášela. Já jsem byla i u psychologa, protože i pro mne to bylo hrozný, bolestivý, strašně bolestivý. Potom absolvovala lumbálky, probíhala chemoterapie i do těch nervovejch těch, tím se nám zhoršila ta epilepsie. Je fakt že nám to paní doktorka vysvětlovala tak, že musí tělo úplně restartovat, veškerou tu krev musí prostě zlikvidovat a napumpovat do ní něco úplně novýho. Bylo to náročný, bylo to fakt strašný. Já do toho jsem se ještě rozváděla vlastně, dělili jsme majetek. Já jsem na tom byla velice špatně. A ještě do toho mám druhý zdravý dítě. Takže bylo těžký udržet to tady, aby to klapalo, že všechno je v pořádku. Mladší dcera to jsem koukala, jak se s tím srovnala velmi rychle. Brala, že ségre vypadávaly vlasy, bylo jí zle, zvracela, byla náladová jednou hubená, pak ztloustla po kortikoidech. To všechno bylo vopravdu fakt náročný musela jsem si zaplatit chůvu. Díky nějakými těm organizacím, který v nemocnici probíhaly, tak ty mi pomohly. Tím že na onkologii rodiče můžou bejt na tom oddělení, můžou tam prostě fungovat s těma dětma, poskytují jim tu péči, když je jim špatně, všechny ty vošklivý věci jim dělaj ty rodiče. Sestry spíš mění ty destičky, dávaj krev... Bylo to pro mě hrozný, ale když potom jsem byla v tý skupině mezi těma maminkama, kde byl i psycholog, kterej s náma vedl různý rozhovory, tak tam jsem si uvědomila, že to moje dítě na tom tak nejhůř není. Tam jsem prošla tím, že měly i daleko horší ty diagnózy. Taky onkologicky nemocný, ale měly různý jiný typy, kde prostě nebyla žádná léčba, nefungovaly chemoterapie a ty musely jít třeba na kostní

dřeň. Bylo to sice těžký, ale na druhou stranu tam byly maminky, se kterými jsme načerpaly energii, podržely jsme se, brečely jsme, smály jsme se. Ono to tam bylo jak na houpačce prostě. Pro mě to bylo nejhorší finančně. Protože to bylo v době soudů, rozvodu a řešení alimentů, takže já byla bez peněz. Když jsem se přestěhovala, tak jsem našla naštěstí dobrého zaměstnavatele, který mi nabídl hnedka práci a poskytl mi učitelскеj byt. A já jsem vlastně pendlovala mezi prací a nemocnicí. Byly třeba měsíce, kdy jsme musely podstupovat každý den chemoterapii a musely jsme tam být hospitalizovaný. A já jsem nemohla, jako jiný maminky, že prostě skončily, nechaly práci a věnovaly se naplno tomu dítěti. To já jsem prostě nemohla, takže se to ve mně hrozně pralo, že jí tam prostě nemůžu nechávat. Naštěstí mě oslovil Dobrý anděl, který mi přispívá ještě do teďka. Až mi to je blbí, tak jsem jim nedávno volala, že už jsme po udržovací léčbě a chodíme už jen jednou za tři měsíce na kontroly. A oni ne ne ne, to máte nárok ještě rok poté. Pak tak byla organizace Zlatá rybka, která přijde, zjistí od těch dětí, co by si přály. Dcera si přála panenku monster high a oni jí udělali takové krásné překvapení, přijel ohromnej balíček, z něj nejdřív vyskočila pani, která byla převlečená za monster high a ta jí předávala ty panenky se vším příslušenstvím. A to musím říct, že to bylo krásný. Že i takový radosti tam ty děti mají. Taky tam choděj různý známí osobnosti, co to podporujou. To tam fungovalo. To bylo příjemný. Bylo špatný, když jsme tam trávily Vánoce a já jsem nemohla být doma s druhou dcerou. Ale byli tam velmi vstřícný, že do tý uvítací místnosti můžou přijít třeba i ta mladší dcera. Paní psycholožka byla výborná. Dělal s námi různý hry. Protože některý maminky procházely fakt velkým depresem. Dělal s náma ty hry a moc hezky si s náma povídaly. Byly tam možnosti představit si, že vám to dítě prostě umře nebo se postavit a bojovat a doufat. Věřit v to pozitivní i když vám tam ty lékaři říkaj, že to dítě prostě ničej. Já jsem hrozná držka, já když jsem viděla třeba, že to dítě trpí, brečí jak jí tam zaváděj tu lumbálku do těch zad, já jsem byla hnusná na ty doktory. Já se přiznám, že jsem byla nepřítelna, že jsem jí bránila zuby nehty. Tak jsem si dělala trochu zle, ale naštěstí oni to tak berou, že z toho nedělali zas takovou vědu, ale bylo to náročný, bylo to náročný. A tyhle skupiny já myslím, že to bylo fajn. Ty rodiče to nabije, je to pozitivní. Chodí se tam pravidelně. Chodí tam různý ty klauni, chodí tam učitelky, který se těm dětem věnujou, malujou, kreslejí. Vymýšlejí furt něco, nechaj děti pracovat individuálně. Teda klobouk dolů za tyhle ty pani, který to vedou, protože tam jsou děti věkově třeba od miminek po děti už velký. Tak musím říct, že to zvládaj naprosto skvěle, tohle tam funguje, to bylo perfektní. A hlavně maminky, maminky se snažily si to nějak zpříjemnit. Ale bohužel jsem zažila i takové dny... Tam je takovej zvoneček, když zazvoní, tak je to zlé. Tam je taková tradice, že když tam jedou tou chodbou a odvážej to dítě, tak ty maminky se postavěj. A to je hnusný, to je fakt hnusný, to je hrozný.

Je to takový, to bych chtěla ještě říct, že je zajímavý, že dcera měla pak problém se adaptovat zpátky mezi ty zdravý děti. Oni se mezi těma dětma bavěj takovou tou mluvou „Co dneska kapeš?“ „Kolikátou už máš?“ A pak když se to trochu rozvolňovalo a už mohla alespoň na pár hodin zase nastoupit do tý školy, protože ona vlastně rok nebyla ve škole, tak měla velkej problém se znova adaptovat mezi zdravý děti a zase zpátky navázat. I když ty děti znala. Jenom rok přerušila, tak měla hrozný problém si s nima povídat o věcech, který jsou k jejímu věku. Dodneška se stýkáme s dětma, který už jsou vyléčený a podnikáme různý výlety. Takže tam se cítí fajn, to je fajn. Možná že ty děti zná možná líp se jí povídá než s těma zdavejma dětma. Je to takový, že když si to člověk neprožije, neodžije, tak je to takový... Jako chápu jí, chápu jí. Ale musí fungovat i s těma ostatníma. A tak to je někdy takový těžký. No ale bylo to hrozný, bylo to hrozný, když prostě vám tam zvrací a říká: „mami, já už chci umřít“. Ona vlastně byla ve věku, kdy jí bylo deset a desetiletý dítě vám řekne, že chce umřít, protože už nemůže. Tak to jsem měla úplně na krajíčku a teď já taky už byla úplně vyčerpaná. Jsem tam s ní trávila času hrozně moc, a tak jsem někdy prosila, aby tam k ní někdo na chvíli jde, ať tam ta holka není sama. Tak hodně přátelé, kamarádky mi pomohly, že mě třeba vystřídaly, že jsem zvládla zajet domů. Protože druhá dcera teda strádala velmi, ta se zhoršila i průměrově. Bývalý manžel ji nechtěl, ten ji odmítal. Takže já jsem tady měla chuť, občas nějaký kamarádky. A to bylo hodně náročný. Doteďka si to vyčítám, ale kdybych jí mohla mít u sebe, tak bych měla, ale to prostě nešlo. Samozřejmě taky si občas pobřečela, když viděla, že ségra rapidně zhubla nebo pak, že byla tlustá a tak. Nejvíce strádala tím, že jí vypadaly vlasy, ona měla krásný, dlouhý, vlnitý vlasy a jí se zdravotní stav zhoršil a z hygienických důvodů prostě po epileptickým záchvatu upadla do bezvědomí a byla na JIPce a tam prostě musí bejt hygiena a nezajímá je, že byla na onkologii. A to jsem jim měla za zlé, že jí to tam na tý JIPce normálně voholili. Ono to fakt vypadávalo. Ono by to vypadalo, já vim, ale pro ni to bylo něco strašnýho, když se probudila. Oni jí asi po týdně probudili a ona si šáhla na vlasy a tam nic. To bylo pro mě strašný. To i já jsem vobřečela, to byla její chloubka, měla dlouhý lokny. To bylo strašný, to se mi jako nelíbilo. Pak přišla Vláška, to byla další organizace, která hnedka naběhla a pojd' tady máme paruku, uděláme. Jenže to už zas bylo léto a ona už to pak ani nechtěla. Nosila různý šátky z barevných látek, třeba s koníkama. A paruku nosila, když byla na jezka. Ona teda chodí kvůli té epilepsii do speciální školy, že všechny ty děti v tom kolektivu jsou nějak jiný. A hlavně má výborné paní učitelky, který to těm dětem vysvětlily, že má paruku a proč. Tak ve škole to probíhalo všechno v pořádku. Ale ty vlasy psychicky nejhůř snášela. To pro ni bylo hrozný. Kdyby to vypadalo postupně tak se s tím smíří, ale že upadne po epileptickým záchvatu do bezvědomí a probudí se úplně bez vlasů. To bylo hnusný, takový necitlivý.



***Přítom psychická pohoda je důležitá, ale na to asi na JIPce není prostor.***

No to není. Ale pak tam byl i pro děti psycholog. Ale ne každý dítě se vám otevře. Byly tam děti, který se nechtěly bavit, nechtěly vyrábět něco.

Tak to bylo těžký. Ale pro mě hlavně finančně. A co vím tak i ty ostatní maminky z deseti bylo sedm samoživitelek nebo rozvedených. Což mě zarazilo. Ale když tam třeba někdo umřel a jel tou chodbou, tak jsme se skládaly, alespoň symbolickou částkou, aby pro to dítě bylo třeba na pohřeb nebo tak. Tak myslím, že ta solidarita tam byla. I ty skupiny tam pomáhaj těm maminkám. Aby se z toho úplně nezhroutily. Je tam i sociální pracovník, kterej vám sám zařídí různý papírování ohledně prostě neschopenku a zaříděj to i v práci.

***Co Vás vedlo k vyhledání skupiny a jak jste se o ní dozvěděla?***

Oni už tam jsou. To šlo automaticky. Oni za vámi přijdou a oslověj vás. Jestli si chcete popovídat. Co vás trápí. Jestli jim nechcete něco říct. Oni choděj sami více méně. To tam funguje samo, já jsem nemusela nikoho oslovovat. Ale hlavně ty organizace, co vám pomáhaj, tak to si mezi rodičema řekneme. Oni vám daj kontakty, oslovíte je a oni už dál automaticky se vám ozvou. Funguje to i přes setry, třeba sanitky, když už jste pak na tý udržovací léčbě. Tak máte nárok na sanitku, takže oni to zařídí.

***Co jste od té skupiny očekávala Vy nebo co jste nejvíc potřebovala?***

Já jsem se potřebovala asi někomu vypovídat, protože jsem neměla nikoho. Jo byly tam kamarádky, ale to bylo jenom takový chvilkový. Já jsem si o tom potřebovala povídat denně. Protože denně se tam furt něco dělo. A mně chybělo takový to povídání si. Poplakání si. Slyšet, že to bude dobrý, že to ta holka prostě zvládne. To mi tam hodně chybělo, si povídat. Povídate si s těma maminkama, některé se na vás naladí a snaží se vás povzbudit. A pak přijde a zeptá se, že ví, že jsem měla strach z těch dnešních testů a jak to dopadlo. Taky tam chodí psychologové i za těma dětma. Taky protože dcera po té chemoterapii ochrnula a musela jezdit na vozíku, tak tam chodila fyzioterapeutka a cvičila s ní. Taky tam malovala, třeba jak se cítí. Což byly někdy děsivý malby. Třeba namalovala panáčka k němu druhého panáčka, jak leží a k němu kříž jo. A já jsem se ptala, to vám přijde normální a v pořádku? No ona přemýšlí o smrti, a u toho ji musíme doprovázet. A je dobře, že to vyjádří takhle. Ona to nezvládá slovy kvůli tý epilepsii. Ona to vyjádří tou kresbou. A musím říct, že díky těm skupinám se vymalovala a pak dělala krásný obrázky a pak i pozitivní. Možná si na to zvykla. To byl prostě rok intenzivních chemoterapií, který jsme tam trávily a byl to už náš druhej pobyt. Tak už si

člověk možná i zvyk trochu. A nejen ona sama změnila ten ten. Ale i já už jsem potom si toho vzala víc v práci, abych toho mohla víc odučit. Tak jsem jí řekla, že ráno vstane, půjde na vyšetření, bude tam mít paní učitelky, psychology, fyzioterapeopku a tyhle všechny. Tak já budu celý dopoledne ve škole. A ona: „Jo jo mami, tak už jdi.“ Že ona postupem se ta náročnost ubírala. Pro mě ta práce byla vysvobozením. Že jsem byla i někde jinde. Bylo to těžký, to jako jo. Děla jsem chyby i když jsem byla v práci. Protože pořád těma myšlenkama, tou hlavou jste u toho dítěte. To vás nenechá. Samozřejmě, že když se jednalo o nějaký důležitý vyšetření, tak jsem u toho vždycky chtěla být. Takže asi zvykem se ta náročnost hodně potom rozvolnila. Dcera si tam zvykla. A i ty sestřičky tam měla hrozně ráda. To byla taková jako rodinka, jako rodina. Potom bylo zvláštní, že když ji čekala třeba lumbálka, tak ona s tím už byla taková smířená. Že i tělo si na tyhle hnusárny zvyklo, že prostě ona si to tady odzvracela, vyspala se z toho a zase fungovala dál, jo. To já jsem trpěla furt, že mě to přijde něco jako tak hroznýho. Říkala jsem si pane Bože jsme v jednadvacátém století. To neexistuje tady prostě něco míň invazivního. Není možný tady takhle to dítě totálně vypnout, restartovat. A úplně mě děsilo, jak ty děti si na tenhle způsob zvyknou. Jo.

***To je vlastně skvělý, že ty děti se tím netrápí, ale pro maminky to musí být těžké.***

No to jo, ale říkám si, že kdyby se to vrátilo, tak už to asi nedám. Ale znám takový případy, že v době udržovačky se začnou dělat zase modřiny na nohách. A jde to zase znova. Ty jo. Poprvé vám udělají chemoterapii a léčí se to tímhle. Ale podruhý už jdete na transplantaci, a to už je jako poslední možnost. A když to nevyjde, tak pak už je to, že se zkouší něco novýho a musí to být prostě hrozný. To jsem fakt zažila. Že prostě byli na několikátých procedurách. A to je beznaděj pro ty rodiče. To je hrozný.

***Vy jste tedy chodila do skupiny, jako blízká nemocného a dcera taky chodila do skupiny?***

Jo. To byla podpora pro pacienty i jejich blízký. To fungovalo tohle. To musím říct, že bylo dobrý no.

***Mluvila jste o tom, že Vám pomohl Dobrý anděl a další organizace. Zajímá mě, jakou jste dostala podporu kromě zmiňované psychické podpory.***

Byla to psychická podpora, to povídání. Sociální pracovnice zajistila tu neschopenku a věci v práci. A ty organizace pomohly finančně. O těch nám řekli ve skupině, ale i od sestřiček a těch psychologů. Dobrý anděl posílá měsíčně peníze, Pink Bubble nám přispěl na zařízení dětského pokoje. Vybrali peníze, udělala se sbírka a když se po nějaké době stopla. Řekli mi, jaký obnos

se vybral a chtěli vědět, co bychom si přály. Tak jsem řekla, že se zrovna stěhujeme a že by mi nejvíc pomohlo holkám vybavit dětskej pokojíček. A oni, že super není s tím problém. Ale třeba jsem nevyužila podporu nabízenou od sociální pracovnice, protože já jsem chodila do práce. Já jsem si to hlavně nemohla ani dovolit. Pro mě to bylo nepředstavitelný. Oni vám vyřídí nějaký příspěvek, ale je hrozně malej. A když musím platit nájem, jídlo, starat se o děti, tak to bylo naprosto nevýhodný. Tak já jsem radši chodila do práce. I když jsem měla málo, tak pořád to bylo víc než ty příspěvky, co vám nabízí ta sociální pracovnice třeba.

### ***Jak jste prožívala první setkání ve skupině?***

No na prvním setkání, jsem vůbec nevěděla, co mám říkat. Byla jsem taková uzavřená. Spíš jsem byla takovej tichej pozorovatel. A spíš jsem poslouchala, co ostatní říkaj. Asi dlouho mi to trvalo. Ale zase to přivítání těch ostatních bylo vřelý a milý od těch maminek. Já jsem nic nevěděla a oni mi řekly co a jak se dělá. Bylo to vřelý, ale jako nováčkovi v tý skupině, jste uzavřená a nemluvíte o tom, protože si říkáte, proč bych o tom měla mluvit? Je to moje bolest. A pak postupně se člověk rozpovídá. Pak jsem si zvykla a už mi to nedělalo problém. Nebyl problém získat důvěru, ale spíš hlavně chuť se o tom bavit, protože toho je najednou tolik, že máte pocit, že chcete skočit z okna a už nežít. Protože když se jedná o vaše dítě, tak to je nepředstavitelný. Ze začátku jsem byla uzavřená a nechtěla jsem se o tom vůbec bavit. Ale nějak potom prostě ten tlak, a to vás donutí, že se rozpovídáte. A pak to potřebujete dostat ven. Pokud nemáte osobu třeba přítele, který vám uleví, tak pak už to jde samo.

### ***Jaké vztahy byly ve svépomocné skupině?***

No to fakt dobrý. My jsme si pomáhali. Nebyly tam takový ty zákeřný pomluvy. Tam jsme prostě byli všichni naladěný. Tam jsme byli všichni na jedný lodi. Povíдали jsme si o těch starostech, o našich dětech. Ale i o věcech mimo. Jako jak to snáší nebo jak to funguje v jiných rodinách. A vlastně zjistíte, že je to více méně všude podobný. Někde so o ty další děti, ty sourozence nemocných, staraj babičky, kamarádky, já jsem měla třeba chůvy. Většinou vím, že hodně pomáhali přátelé a okolí.

### ***Napadá mě, jak Vás poslouchám, že do skupiny vstoupíte, protože potřebujete pomoc, dostáváte ji stále?***

Já jsem si to nikdy neuvědomovala, ale když se na to ptáte, tak postupem času odcházejí další a další vyléčení a vlastně se to časem obrací. Ale další a další noví přicházejí. A když jste tam vy ten mazák, tak je dobrý, že se to obrací, že najednou víte, poradíte. Dám příklad musíte vážít,

jak moc toho dítě po chemoterapii vyčůralo. Protože se sleduje, jak moc je vodvodněná. A to je pravda, že předáváte informace a podporu dalším a dalším maminkám, který... A vám už to přijde v uvozovkách úsměvný, protože ony nad vším brečí a vy jste dál.

***Co byste doporučila lidem, kteří si vyslechnou diagnózu onkologické onemocnění?***

Já vím, že nejdůležitější je vydržet. Kvůli tomu dítěti musíte. Protože ho máte rádi, milujete ho a snažíte se vydržet. Pořád doufat a věřit, že to bude dobrý. Že je to dočasný a že to jednou skončí. A pak se modlíte a věříte, že se vám to nevrátí.

***Můžete mi popsat nejsilnější zážitek, který se Vám vybaví?***

Co mě dojalo a rozbřečelo, když přišla taková malá holčička se stojanem a povídala a měla katetr tady na krku. Ta její maminka z toho byla fakt špatná, ale ta holčička nám vysvětlovala, že tady má takovou krabičku a bylo dojemné, jak o tom mluvila. A to vás nakopne. Máte tam tu svoji dceru, která je mnohem starší, a vidíte, jak si tam spokojeně kreslí. Je bez vlasů, ale má stojan s nějakým tím kapáním. Tak vás to dojme, že to maličké dítě přijde a vytahuje se s tím, že má takovudle věc. Je takový bezprostřední. A bylo to nečekaný, to byl milej moment. Ale taky byla spousta momentů negativních, kdy jsme věděli, že ty děti tam umřely. Za ten rok vím o tom, že to zažily dvě maminky. A to jsme tam vobřečely. Bylo to veselé dítě, běhalo tam po chodbách, a to bylo takový jediný nejtěžší.

***Mám poslední otázku, jestli k tomuto tématu skupiny, nemoci je něco, na co jsem se neptala a Vy jako člověk, který si tím prošel, víte, že je to důležité a zatím to v rozhovoru nezaznělo?***

Nic mě nenapadá, myslím, že jsme o všem mluvily. Naopak jste mě těma otázkama dovedla k uvědomění si, že je to v té skupině takový koloběh. A je fajn že i po té léčbě, my jsme na sociálních sítích s těma maminkama a občas se i navštívíme i s těma dětma a mluvíme o tom, jak teď fungujeme. Jak to dál jde. A pak je třeba hrozně milý, když jdete třeba a tu kontrolu za tři měsíce a vidíte se tam s těma rodičema vyléčených dětí. Jak ty děti se mění před očima. Jak jsou jiný. Znáte ho jako takovou malou kostru, hubenýho člověka bez vlasů a najednou vidíte krásnou holku, vlasatou, opálenou. Už není vybledlá. Tak to je moc hezký. Moc příjemný. Je to vždycky vřelý s těma rodičema. Vždycky se rádi vidíme, rádi spolu pokecáme. Je to fakt hezký vidět, že po tom, co jsme si museli projít fakt peklem, se tam vždycky sejdeme s úsměvem a radostí, že se nám jako daří. A že jsme to jako zvládli. A to vám daj jen ty, co to mají taky za sebou. Jednou tam byla moje kamarádka a ta říkala: „Já to nedám“. Že neví ani jak se má koukat na ty děti i ty maminky. Tak jsem říkala, že úplně normálně, úplně normálně.

A pak tam byla s náma na tom pokoji a pak vyšla říkala, že to z ní spadlo. Tak jsem se ptala proč a ona říkala, že je to divný. Tak jsem se ptala v čem je to jako divný. A ona, že takový zvláštní, že tam na sebe byli všichni hodný a milý, ale ona to nedávala. Že se jí sevřelo srdce. A nechápala, když to všechno viděla, jak to můžu dávat. A to je ono to je skupina a člověk si tam na všechno zvykne. Na to fungování, na ten průběh dne. A to bylo zvláštní, že i ta blízká osoba, která mě navštívila z toho byla úplně hotová. Ráda mě viděla, ráda viděla dceru, ale to okolí. To, jak to tam funguje prostě, to bylo těžký, to jí nebylo příjemný. Prostě to byl pro ni šok. Ale to se právě ukáže, kdo je opravdový přítel.

### **Rozhovor č. 3 - paní Carmen**

*Chtěla bych Vás poprosit o vyprávění, jak to všechno začalo. Jak jsme o tom mluvily, Vy sama jste nebyla nemocná, diagnostikovaný byl Váš manžel. Tak jak to celé od té diagnózy dál probíhalo.*

Manžel byl z VZP posláný na kolonoskopii. Tam při tom vyšetření zjistili, že tam má hodně polypů a některý se jim zdály takový jako hodně divný. Tak nás poslali na další vyšetření do nemocnice. No a tam zjistili, že právě ten polyp nebo prostě ten útvar, co byl ve střevu, tak že je maligní. A že se musíme objednat do jiný nemocnice. Protože se s tím prostě bude muset začít něco dělat. No a toto zjistili nějak v září, takže jsme se objednávali do té nové nemocnice a tam absolvoval všechna vyšetření a celý podzim chodil na ozařování. Přesně nevím, jestli dva nebo tři měsíce to bylo. Ještě poslední měl v lednu. A potom šel na operaci. A při operaci zjistili, teda takhle původně měl ten útvar tak dva krát dva centimetry, což zase není tak velké. A při operaci zjistili, že už tam jsou metastázy, který jsou prorostlý i do svěrače. Takže mu museli vzít nejen svěrač, ale i kus tlustého střeva. A udělat novou stomii. No ze začátku byl manžel nadšenej, jak mu to krásně dopadlo. Jenže si neuměl představit, co ta stomie představuje pro něho. Protože většina mužských je na toto citlivá, že jo. Přebalovat miminka a takový, to není zrovna jejich parketa. No tak když byl v březnu po operaci a měl už tu stomii, tak přišel domů a bylo to všechno v pohodě. Tak potom jsme se to naučili i vyměňovat. A asi měsíc po té operaci, že mu zašijí konečník a udělají dren. A jemu z toho začal téct hnis. Tak jsme šli na zase do nemocnice, no a tam mu to vyčistili a udělali mu všechna vyšetření. No a zjistili, protože manžel má cukrovku, že se všechno hůř hojí. A přináší to další problémy. Oni zjistili, že se mu tam udělalo ložisko, jak mu vybrali část toho vnitřku. Protože bylo zánětlivé to ložisko, tak šel na reoperaci. Bohužel nemohl dokončit chemoterapii. Kvůli tomuto. Protože tam se musí nastoupit půl roku po operaci. A jemu to trvalo podstatně dýl, než se to vyléčilo. No ale musím zaklepat, že od té doby chodíme každý půl rok na kontroly. Jak na chirurgii, tak i na onkologii do nemocnice. No a zatím to bylo v pořádku, všechno dopadlo nad míru nad očekávání dobře. Ale Bohužel teď byl na CT a minulý týden volala paní doktorka z onkologie, ať si dojdeme na další vyšetření. Že se jim tam nezdá něco ve stěně tlustého střeva. Tak jsme zvědaví, jak to dopadne. Jde tam v červnu. Takže to je v kostce tak nějak všecko. No měla jsem z toho velkej strach, protože můj otec i matka měli rakovinu. Tak jsem měla strach z toho, co bude následovat. Jak to bude probíhat a podobně. U otce to teda skončilo smrtí. No a mamka měla rakovinu prsu a v pohodě. Ještě necelých dvacet let po tom ještě žila.

***Tak to držím palce, aby to s manželem bylo jako s maminkou.***

No já doufám, že je tam zase nějaký polyp nebo tak. Když jsme byli minule na kontrole, protože mu dělám doprovod a taky mluvčí, protože mužský, když jdou k doktorovi, tak zapomenou všechno. A hlavně manžel nikdy nemocný nebyl, tak je úplně mimo, když je u doktora. To oni už mě znají v nemocnici a já se hlásím jako jeho tiskový mluvčí. Oni se tomu vždycky zasmějou. Protože člověk to musí brát trochu odlehčeně. Protože kdyby se nad tím jenom stresoval, tak se zblázní.

***A jak jste se dozvěděli o té skupině nebo proč jste ji vyhledali?***

O té skupině jsem se dozvěděla od mé bývalé kolegyně, se kterou jsem pracovala. A vlastně ta paní, co ji vede, je dcera mého bývalého šéfa. A když jsme se v práci bavili o tomhle tom, tak ona mi řekla, že je ta skupina. Slíbila mi, že mě tam odvede, seznámí a že se můžeme nějak zapojit. No to jsem byla hrozně ráda, protože muž nechtěl nikam chodit. Zůstával sedět doma. Prostě je pravda, že je slyšet, když ta stomie pracuje. My máme vnučku a když jí byly čtyři roky, tak byla u nás a říkala, že to je zajímavý, že ona prdět nesmí a děda může tady prdět. Tak jsem jí říkala, že se to neříká. A ona, že si ale děda prdnu. Tak jsem jí vysvětlila, že děda byl moc nemocnej a aby tady mohl s námi ještě být, tak mu museli zašít zadeček a udělali mu díрку v břiše a on si tam na ní přilepí pytlík a kaká do toho pytlíku. A ona hned chtěla, aby jí to ukázal. Tak jednou jsme jí tedy ukázali, jak to vypadá, když je to čerstvý. Tak se jí to líbilo a vzala to. A teď už teda, když jsou slyšet projevy té stomie, tak to bere jako normální. Ví, že se to nedá ovládat. No a zpátky k té skupině, manžel chodil sám na ta setkání v kavárně. Ale říkal, že tam nikoho nezná, oni se mezi sebou znají a on neví o čem si má povídat. Tak jsem tam jednou s ním šla já, a tak jsme se dali do řeči. Tak jsem se stala taky členem skupiny.

***A co jste od té skupiny očekávala nebo potřebovala Vy nebo Váš manžel?***

No hlavně jsme potřebovali, že spojují lidi se stomií a dávají je dohromady. Tam jsou takový dva dědkové, no oni jsou stejně starý jako já. A ten jeden říká, když se mě zeptají chlapy v hospodě, o čem se tam bavíme, tak jim řeknu, že o hovně. No ale je to pravda. Ty lidi se všichni znají, vědí, co mají za problémy. Mají v podstatě stejný problém. Chodí tam tedy i partneři a partnerky, teda i ty co nejsou stomici. Ale může tam přijít kdokoli. Oni se tam sejdou popovídají si. No, a to je na tom to důležité, aby se nebáli a aby chodili mezi lidmi. Protož je potřeba, aby byli takhle v kontaktu. Taky jsme byli na rekondici dvakrát. Což je taky fajn, že se dělají zájezdy. My jsme třeba dřív jezdili na zájezdy. Jenže teď je problém, no ještě když jedem s důchodcema, tak to jde, že se častěji zastavuje. Protože on má obavu, aby se mu ten

pytlík neprotrhl. A když jedem se skupinou nebo jsme na tý rekondici, tak jsou všichni na jedné lodi a ví o co jde. Prostě se to může stát. Může být technická závada v tom sáčku, a to je pak hned. A nedá se to ovlivnit. Jen je potřeba o tom vědět. A je dobrý, že když jsou ty stánky, třeba Liga proti rakovině, tak že jsou tam i stomici. Že se o tom mluví a povídá. Tak když tam jsem já, tak se vždycky lidí ptám, jestli znají nějakého stomika, tak ať ho k nám pošlou. Ať se neuzavírají do sebe, je potřeba jít ven. Protože jedna známá mi říkala, že u nich v baráku byl někdo stomik, a tak jsem jí říkala, ať ho pošle k nám a ona se bála, aby se neurazil. Nebo nezlobil, že to vím. Ale brzy zjistila, že ten člověk umřel. A tam to pak možná bylo natolik vážné nebo prostě ten člověk to nemůže rozdýchat. Je to hrozný no, takhle když se to vezme. Ale v podstatě manžel byl už před šesti lety na operaci no a furt dobrý.

***Jak jste prožívala to první setkání, když jste tam šla do té skupiny, Vy osobně?***

No věděla jsem, že jsou to lidi s tou potíží a měla jsem obavu, jak mě tam přijmou. Protože já stomik nejsem, tak jestli si nebudou říkat, hele sem nepatříš a běž pryč. Ale bylo to úplně perfektní a přijali mě, takže jsem tam byla ráda. Líbilo se mi tam a jsem úplně nadšená, že toto se vůbec děje. Že to pro ty lidi je. Protože nemůžou sedět doma zavřený. To pro ně není dobrý.

***Co Vám nejvíc ve skupině pomáhá? Ať už Vám jako tomu, kdo pomáhá nebo manželovi.***

No hlavně to, že jde ven. On dojde s odpadky nebo na nákup, ale jinak nikam nechtěl chodit. A tohle je fajn. Protože on tam rád jde. Je spokojený, že ví, že se tam pobaví, že si popovídá. On sice moc ukecanej není, ale donutí ho to, že alespoň něco řekne. Protože když jsem tam pak přišla já, takhle ze začátku, tak jedna paní povídala: „Hele von taky mluví.“ (směje se). „On, když sem přišel, tak jenom mlčel, já jsem ho ještě neslyšela mluvit.“ On není moc komunikativní no.

***Kromě té psychické podpory, jaké dostáváte praktické informace nebo jaké řešíte otázky?***

Jo taky se tam dovídáme o nových pomůckách. Oni jsou různé značky. A v těch začátcích z toho byl člověk takový vykulený. Myslel si, že je jenom jeden druh a jeden typ a podobně. No a díky skupině jsme se dozvěděli, že jsou i jiné firmy, které to vyrábí. Že se dají používat i jiné pomůcky. Ale můj muž je poslušnej. Oni mu v nemocnici dali nějakou značku, a protože mu vyhovuje, tak nic nemění. A to sociální my jsme nic neřešili. Manžel už byl v důchodu. Tak mu chodí důchod a pomůcky jsou na pojišťovnu. Ty dostává.



### ***Jaké jsou vztahy uvnitř té skupiny?***

Jsou moc dobrý. Když se takhle někam jede, třeba když jsme byli na tý rekonvalescenci, tak je to perfektní. Oni nejsou jen lidi se stejnými problémy, ale už jsou to kamarádi. Člověk si rozšířil okruh svých známých a kamarádů. Manžel je spíš uzavřený, a tak mu ta nemoc přinesla nový fajn lidi do života.

### ***Co Vy byste doporučila lidem, kteří mají onkologické onemocnění?***

No, když už potom jsou relativně vyléčení, tak určitě aby nezůstávali doma. Aby prostě chodili mezi lidi. Aby si nemysleli, že jsou to jenom oni, kdo mají nějaké problémy. Taky je potřeba aby se o tom mluvilo. Dokonce o tom bylo i v televizi. Třeba moje mamka, jak měla tu rakovinu, tak měla taky deprese. Protože si myslela, že to na ní každý pozná. Tenkrát to bylo v osmdesátých letech. Takže měla problém, že každý pozná, že má epitézu. Ty nemocní mají pocit, že to o nich každý ví a že je to nějaké stigma. To já si pamatuji, že jedna paní měla dřív, než byly ty kvalitní pomůcky, tak to byl Jánošíkův pás. A tam byly takový starý babky a říkaly: “Hele ona to chodí máchat do potoka a tam vymáchá rakovinu a chytíme ji všichni.“ Takže takový dřív měli lidi názory. Když nejsou informovaný a nevědí o tom nic.

### ***Vy tedy máte co vyprávět, zkušenost s onkologickým onemocněním máte u tatínka, maminky i manžela, Jaký byl nejsilnější zážitek? Ať si vyberete nepříjemný nebo naopak radostný.***

Nejlepší bylo, když mamce řekli, že je vyléčená, že už jako je to v pořádku. Tak to bylo perfektní. A u manžela taky. Že už je to v pořádku, že už tam nic není. Když jsme byli na kontrolách, že už se není čeho bát. Vlastně díky tomu, že musel jít na reoperaci, tak nemohl chodit na to ozařování, tak musíme pořád chodit na ty kontroly. Vlastně díky té skupině jezdíme ven. A on je vášnivý houbař, tak se zmátořil a jezdíme houbařit. Ted' se nikam nemohlo. Ale těšíme se, že letos pojedeme se skupinou do Jánských Lázní. Tam je to fajn, vždycky je program, je tam i nějaké sportování. Taky jsme byly na hrách stomiků a tam dokonce hrál i volejbal. Do vody se mu moc nechce, plavání ho neláká. Ale když jsme byli s mladými u moře, tak se normálně koupal. Má ty delší plavky, dnes to nosí i ostatní normálně. A koupal se, plaval a všechno. To ho neomezuje. A hrál ten volejbal, což mě překvapilo, protože není nijak sportovní. Fandí na fotbale a v hokeji, ale to je televizní, takže to že byl hrát a že se do toho zapojit, to jsem byla moc ráda, no. Protože bych byla nerada, aby zůstal jenom sedět.

***Je něco, co Vám připadá ohledně skupiny nebo péče o nemocného důležité a nemluvila jste o tom, protože jsem se na to neptala?***

Já myslím, že jste se ptala na všechno. Důležité je, aby ty lidi věděli, že taková skupina existuje. Že nemají sedět doma a mají se zapojit. Že tím, že má po operaci vývod, ale život nekončí.

## **Rozhovor č. 4 - slečna Dana**

*Mohla byste mi, prosím vyprávět, jak to celé probíhalo od začátku? Jak se Váš příběh vyvíjel od stanovení diagnózy?*

Začalo to loni v únoru, když jsem si našla něco. Myslela jsem si, že by to nemuselo bejt tak vážný. Myslely jsme si s mamkou, že by to mohla bejt třeba zduřelá uzlina k menstruaci nebo tak. Ale protože to po menstruaci nezmizelo, tak jsme to začaly řešit. Moje obvodní paní doktorka znala mýho tatku, kterej taky měl rakovinu, tak mi okamžitě prostě napsala papír. Druhý den jsme okamžitě vlastně jely na mamologii. Tak mě okamžitě vzali, protože paní doktorka napsala, že je to důležitý, a tak. Tam to nebylo úplně příjemný, což mě překvapilo. Vzali mě sice hned, to bylo fajn, ale doktorka byla taková: „Jak dlouho to víte? Proč jste hned nepřišla?“ a tak. Tak jsem jí to celé vysvětlila. Že to vím asi čtrnáct dní a že jsme si myslely, že to bude jenom k menstruaci. A ona zase „Proč jste nepřišla dřív, když tady máte, že je to důležitý?“ Ale když zjistila, že to není úplně dobrý, tak člověk poznal, jak začínají měnit ty obličej, jak začínaj mluvit a jak je to prostě jiný. Tak si začnete uvědomovat, že to asi není dobře. Za dva dny mě poslali na biopsii a pak jsem čekala čtrnáct dní na výsledky. Když přišly výsledky, tak jsem teda věděla, že je to rakovina, že je to zhoubný. Tak jsme se rozhodovaly s mamkou, co bude dál. Jelikož já jsem nechtěla zůstat v nemocnici u nás ve městě. Chtěla jsem na léčbu do Prahy. Tak jsem si to vyboxovala i v té nemocnici, kde se k nám nechovali jako úplně dobře. Tam jsem se fakt cítila jak kus masa. Tím, že jsem chtěla do té Prahy, tak po nás hodili ty papíry a tím to pro ně haslo. Zapřeli mi i nějaký vyšetření. Třeba jsem byla objednaná na vyšetření kvůli srdci, a to mi zapřeli. A pořád nás odrazovali, že začíná ta korona, tak co když zavrou města a nepustí nás tam. Ale ty argumenty jsme s mamkou zavrhly, protože už jsem byla onkologický pacient, tak snad vám nikdo nemůže bránit v léčbě. Tak jsem volala paní doktorce do Prahy. Ta to nechápala, myslela si, že my se bojíme do Prahy, tak jsem jí vysvětlila, že u nás v nemocnici nás zrazujou. Ale ona řekla, ať hned zítra přijedeme ráno ne až odpoledne. Že to hned začneme řešit. Tak jsme jely. Paní profesorka je prostě úplně skvělej člověk. Poslala mě na další vyšetření, aby se zjistilo, jaká bude třeba léčba. Co můžu mít, co nemůžu mít. Tak PET CÉTěčko odhalilo, že to teda není jen ten prs, ale že mám metastáze na játrech a v kostech. Že nemůžu mít chemoterapie, který mi teda nabízeli u nás ve městě v nemocnici už to odpoledne, kdy se prokázalo, že je to zhoubný. A paní doktorka říkala, že kdyby mi dali ty chemoterapie, tak bych tu do půl roku prostě nebyla. Takže to byla vlastně další taková rána. Mamka se po deseti letech vrátila do Prahy, protože se tu léčil i tatka. Tatka vlastně umřel dva dny před mejma čtrnáctejma narozeninama. Taj teď je mi dvacet čtyři a mamka je tady se mnou,

zase zpátky. Takže pro ní to podle mě bylo horší než pro mě. Protože já jsem byla od začátku taková smířená. Že to není dobrý. To člověk cejtí. Že to jako bude dobrý, ale teďka to úplně ideální není. A pro mamku vyslovit slovo rakovina, to bylo úplně něco... Ona se furt ohrazovala nějakou bulkou. Tak jsem říkala: „Ne mami, prostě je to rakovina. Teď už to prostě víme, tak to tak je.“ Takže jsem jí to jako by naučila říkat. Ze začátku to bylo takový jakoby strašný. Protože já jsem začínala zrovna chodit s novým přítelem. Byli jsme spolu asi čtrnáct dní, tak jsem mu říkala, že mám asi rakovinu. A když jsme spolu byli měsíc, tak jsem mu řekla, že opravdu mám rakovinu. Tak jsem chtěla, aby si rozmyslel, jestli spolu budeme nebo nebudeme. Protože to nebude jednoduchý ani pro jednoho z nás. Tak jsem ho připravovala na to, že možná na něj budu hnusná. Vůbec jsem nevěděla, jak mi bude, co se bude dít. Že třeba nebudu schopná vstát z postele. Že prostě nevím. Tak přítel se rozhodl, že se mnou i tak bude. Že mě bude podporovat, tak to bylo super. S mamčou jsme si brečely na střídačku. Mamka si brečela v obýváku. Já jsem si brečela v pokoji. Pak jsme se potkaly na chodbě, obě ty ubuleny oči. Ale hlavně abychom se neviděly, že brečíme.

Paní doktorka mi v Praze dala hormonální léčbu. Protože se zjistilo, že chemoterapie mít nemůžu. Moje léčba je v týhle chvíli na X let. Je to tak, že momentálně jsem v menopauze, že je mi jakoby šedesát, nemůžu vlastně mít děti. Mám takový klasický návaly prostě. Takže jsem si zažila menopauzu ve dvaceti čtyřech. To jsou prostě takový neuvěřitelný věci. Jako že sedíte, nic vám není a najednou je vám horko, ale takový, že vám tečou čůrky takhle všude. Takže já pořád hledala nějaké vějíř nebo něco, ale vždycky... Já jsem říkala paní doktorce, že nechci brát léky které nemusím, Tak jsem nebrala žádné na bolesti. Já strašně nerada beru nějaké léky, nechávám tělo, ať se s tím samo vypořádává. Díky tomu se mi to vyplatilo, si myslím, protože to tělo si poradilo. Už ty návaly nemám. Tělo si poměrně rychle zvyklo na to, že to takhle je, že to nebude tak jednoduchý, jak to bylo před tím. Všichni mi říkají, že je to výhoda, že nemám menstruaci. Jenže já zas nemám děti. Já bych radši měla menstruaci každý měsíc a měla děti. Než řešit takový věci. Teď je to takový, že jsem smířená. Bojovat s tou nemocí je nesmysl. Smířit se s ní, přijmout ji. Radovat se z toho, že se to zlepšuje. Neměla jsem moc dobrý výsledky od prosince až do dubna. Měla jsem špatnou krev i jakoby játra. Ale naštěstí teď už mám krev jako víno. To už mám od minula. Jaterní testy mám furt zvýšený, ale co se týče vyšetření jako ultrazvuky, rentgeny tak to mám všechno čistý. Tam je to teď v tuhle chvíli fajn. Dneska jsem teda byla a tom PET CéTéčku, to budu vědět za měsíc. Jak se to posunulo. Já doufám, že nikam, že se to spíš scvrklo. (smích) Budu doufat, že na tom papíru bude napsáno regrese nikoli progresu. Což mi vlastně hrozilo v tom prosinci. Tam jsem měla vlastně z PET

CéTé špatné výsledky a hrozilo, že ten nádor se jakoby zvětšuje. Tam by pak hrozilo, že mi pojišťovna neproplatí léky. Že když se mi to nezlepšuje, tak nemají důvod tento postup hradit. S tím jsme hrozně bojovaly, to bylo opravdu moc těžký. Vůbec jsme nevěděly, co bude dál. Jestli mi ty léky dají nebo nedají. A co... Tím že vím, že není pro mě jiná alternativa tý léčby. Tak jsem si říkala, jestli mě nechají umřít nebo jako co bude dál? Ale pro mne je super, že jsem mladá a perspektivní, a ještě studuju vysokou školu, tak jsem jakoby výhodnej kus pro stát. Když to prostě takhle řeknu. Díky tomu mě loni paní doktorka protlačila všude. I na mamologii tady v Praze. Pak mám ještě jednu story, kdy mi z mamologii u nás ve městě nechtěli poslat můj mamograf. Čtvrt roku nebyli schopný, pořád jsem poslouchala, že to nejde. Tady v Praze zase byli nepřijemný, že to ještě nemám. Ale já jsem ani nevěděla, že to neposlali. To si domlouvali doktoři mezi sebou. Já jsem nakonec musela osobně vyzvednout CD. To byla taková další super věc. To je až neuvěřitelný...

### ***Proč jste se rozhodla vyhledat svépomocnou skupinu a jak jste se o ní dozvěděla?***

Já jsem se o ní dozvěděla přes skupinu Dobrýho anděla na FB. Já tam úplně nechodím, ale občas si prohlídnu, jestli je tam něco novýho nebo tak. Tam jsem narazila tady na to. A řekla jsem si, že je to dobrej nápad. Tím že tam bude někdo, kdo buď se s tím setkal teda stou rakovinou jako já nebo má někoho blízkého. Vlastně sdílet ten příběh s těma lidma, který rozuměj tomu, jak já se cejtím. Že všechno můžu říct naprosto tak, jak to je. Když mi bude na hovno, když budu sprostá, tak jim to můžu říct. A oni mi budou rozumět. Že nebudou říkat, že to bude dobrý, že to bude v pohodě. Že mám jen blbý období... Já vím, že mám. Ale není to úplně jednoduchý. Nejde nad tím jen mávnout rukou. Někdy je to prostě hrozně složitý. Takže mi to pro mě přišlo hrozně fajn. A přišlo mi, že zase já bych mohla být někomu inspirací nebo někomu pomoci. Protože i to, jak to člověk zvládá... Vlastně že bych někomu pomohla. Nejen, že mě by pomohli, ale i já bych mohla dělat dobro pro všechny, vlastně.

### ***Maminka tím prochází podruhé, taky je ve skupině?***

Ne, ne mamka tím procházela nejdřív s taťkou a teď se mnou. Vždycky jen říká, ať všechny pozdravuju. Ale vlastně by tam taky ráda byla, ale pracuje a nemá tu možnost časově.

### ***Co jste od skupiny očekávala nebo potřebovala?***

Nějakou tu podporu. Nebo ne přímo podporu, ale vědět, že v tom nejsem sama. Že jsou v tom i ostatní lidi a musí to zvládat nějakým způsobem. Hledat inspiraci u ostatních. Že je spousta věcí, co náš štve a nejsou ideální. Ale můžeme to s někým sdílet a vlastně si takhle postěžovat.

Nebo naopak zas někoho pochválit, když prostě v tu chvíli to tak cítíme a někdo nám pomohl. Ať už jsou to doktoři nebo naši blízcí. To už je jedno.

### ***Jak jste prožívala první setkání?***

Bylo to pro mě takový, že jsem chvíli nevěděla vlastně. Ale myslím, že jsem se nakonec dobře zapojila. Já jsem od přírody extrovertní typ. I když někdy mám introverta. (smích) Mně nevadí o tom svém případu, příběhu mluvit. Nevadí mně zapojit se do té konverzace, když mám k tomu co říct. Říct svůj vlastní názor. Já jsem se cítila hrozně dobře. A myslím si, že jsme toho hodně probrali. Bylo to takový přirozený. Taková ta naše komunikace v tom prvním setkání. Bavili jsme se o spoustě témat. Probrali jsme, co nás trápí nebo co je pro nás důležité v tuhle chvíli. A bylo to fajn. Jsem ráda, že jsem se odhodlala. Protože původně já jsem před tím prvním setkáním usnula. Byla jsem taková, že jsem nevěděla, jestli tam půjdu. Protože jsem neměla úplně dobrou náladu. Byla jsem taková, že vlastně nevím. Ale když už jsem poslala ten e-mail, když už jsem něco v podstatě, jako by slíbila, takže to prostě jdu udělat. A jsem za to strašně ráda.

### ***Co Vám nejvíc pomohlo nebo stále pomáhá? O tom už jste mluvila, ale taky jste mluvila o Dobrém andělu, přes kterého jste se dozvěděla o svépomocné skupině. Jak jste přišla na Dobrého anděla?***

O Dobrém andělu vím, jako o organizaci od té doby, co je. On přišel až po tom, co byl tat'ka nemocnej. Až po tom to začalo existovat. A všechny ty organizace jako Bílá pastelka, Světluška, kytičky proti rakovině. Tak to sleduju celou dobu. Kytičky jako Liga proti rakovině, to je srdcovka. Já mám doma všechny kytičky. I jsem si dopisovala s paní a mám kytičky za všechny ročníky i ty co mi chyběly. Kupuju si každy rok i dvě nebo tři. A pak je dám mamce nebo babičce. Když nemůžou a jsou v práci. No a toho Dobrého anděla oni to mají tak, že většinou podporují malé děti nebo tak. Tak jsem se na to podívala, protože žijeme s maminkou samy. Tak to není úplně jednoduchý. Ještě studuju vysokou školu. Každá koruna se prostě hodí. Tak jsem tam zkusila napsat. S tím, že vím, že nepatřím do jejich cílové skupiny. Nejsem ani dítě do patnácti let, ani nejsem nějaká maminka od rodiny. Nebo tak. Tak jsem se ptala, jak to teda funguje. A oni mi napsali, že i když nejsem dítě ani nemám svojí vlastní rodinu, tak furt pod tu podporu spadám. To mě hrozně překvapilo. Hlavně jak to bylo hrozně rychle vyřízený. Nebylo tam žádný velký papírování. Musíte vyplnit dotazník. Ta žádost se obnovuje každých šest měsíců. A jenom potřebují vědět, jestli nemáte žádné vedlejší příjmy. Kdybych měla třeba ještě... Já mám vlastně jenom sirotčí důchod, protože ještě studuju a umřel

mi taťka. Tak jestli nemám příjem od jiných nadací. Což je jasný, aby nevznikaly situace, že toho někdo zneužívá. Všechno to bylo hrozně fajn. Rychle vyřízený. I teď posílali respirátory zadarmo, když se člověk přihlásil, že o ně má zájem. Že to není jenom o tom, že vám dají ty peníze a víc se o vás nestarají. Stalo se mi dokonce, že nějaký obdarovaný další příspěvky odmítl. Oni to dělají tak, že jednou za ten program, kdy využíváte tu pomoc, tak vám pošlou ty peníze, co takhle zbydou navíc. A mně se to právě stalo hnedka takhle ze začátku. Což je moc hezký, že víte, že vám ty peníze pošlou do poslední koruny. Nikdy nevíte, kolik vám pošlou, ale já si říkám, že každá koruna dobrá. Ty peníze jinak nikde nenajdete.

***Už jsme mluvily o tom, že maminka nechodí do svépomocné skupiny, protože je zaměstnaná a časové možnosti jí to nedovolují. Chodila do skupiny, když v nemoci podporovala tatínka?***

S taťkou tím procházela sama. Ale myslím, že teď si to bude chtít vyzkoušet. Protože když jsem o tom mluvila, tak z toho měla hroznou radost, že já jsem do toho šla. A myslím si, že moje mamka tím prošla už s taťkou, a tak určitě má co říct. Taky toho má za sebou spoustu. I když ona sama nemocná není, a doufám, že ani nikdy nebude, protože ona to v rodině jakoby nemá. Mně se teda ukázalo, že to genetický nemám, ale taťka v rodině to má. Taťka lymfatický uzliny, jeho brácha střevo, druhý jícen... Prostě je tam toho dost. Já mám nějakou mutaci, kterou zkoumají kvůli chemoterapeutické léčbě, kterou nemůžu mít. Ale mám uloženou tu genetiku, kdyby přišli na něco nového, tak mi dají vědět. Já jsem vlastně podepisovala papíry, že medicí nebo tak se na mém případě můžou učit. Protože to dělal vlastně i taťka a přijde mi to hrozně fajn. I paní doktorka mi říkala, že čtyřicetiletý člověk s tímhle tím, co mám já a s těma metastázama, že to není úplně normální. A z té genetiky se zjistilo, že ten můj nádor je jako nádor šedesátiletý paní. Takže je to prostě úplný nesmysl. No a moje mamka je hrozně silnej člověk. Ale my vlastně musíme bejt. Ono nám nic jinýho nezbyvá. Prošla si s tím s taťkou, prochází teď všechno se mnou a já jsem hodně otevřená k ní a o všem se bavíme. Ale já na ní vidím i s tou korunou, jak byla smutná. Musela se o mne starat, protože fakt jsem na tom nebyla moc dobře. Díky Bohu jsem nemusela do nemocnice. Nemusela jsem bejt na nějakých dechákách nebo něco takovýho. Ale samozřejmě je mi to líto i vůči ní. Protože si to zažila s manželem, teď si to zažívá s dítětem. Musí to být hrozný. Neumím si představit, to, jak je jí. Stejně jako ona vlastně neví, jak já se v nitru cítím. A já nevím, jak ona se cítí. Můžu si to jenom myslet. Ale úplně to nikdy vědět nebudu. Takže se těším, až mamka s námi do té skupiny půjde. A až se tam taky zapojí.

### ***Jaké jsou vztahy uvnitř té svépomocné skupiny?***

Já myslím, že velmi přátelsky. Já to vidím, že se cejtím jak v rodině mojí. A i když jsem to zažila jenom párkrát, tak tím že všichni mluvíme prostě otevřeně o tom, jak nám je nebo zrovna není. Dovedeme sdílet ty naše věci, tak mi to přijde velmi přátelský. Takový rodinný. Není tam nikdo, že bych se jako styděla před někým mluvit. A i kdyby to tak bylo, tak bych asi jenom poslouchala ty lidi. Nebo bych do té skupiny vůbec nešla. Ale tím, že já jsem takhle otevřená a nevádí mi o tom mluvit, tak jsem ráda, že i ostatní o tom mluví. A řeknou, co je štve, za co jsou rádi. Přijde mi to fajn. Asi by bylo lepší setkávat se osobně. A myslím, že jak jsem se s vámi dnes potkala, tak si budeme blíž a zůstaneme v kontaktu a dáme si vědět, jak se nám daří i mimo skupinu. Přijde mi hodně fajn, že vůbec něco takového existuje. Jsem hodně moc ráda, ty vztahy mi přijdou hrozně super a nestydím se říct všechny svoje pocity nebo vám pomoci tímhle rozhovorem. Je to hrozně super. Že to může jít do hloubky. Protože ostatní si tím taky procházejí nebo prošli, tak můžete o všem mluvit narovinu, tak jak to je.

### ***Co byste doporučila Vy lidem, kteří zjistí, že mají onkologické onemocnění?***

Nevím, jestli je to pro všechny. Tím, že každý člověk je jiný, tak je to hrozně složitý. Ale já si myslím, že je hrozně důležitý, takových osmdesát procent je hlava. Zůstat pozitivní v té hlavě. Nepropadat panice, i když je to ze začátku strašně těžký, to přijmout. Vím kolik jsem si toho probřečela. Jak jsem ze začátku nemohla spát. Ne že bych brečela nebo nad tím přemýšlela, ale prostě jsem jenom nemohla spát. Protože někde vzadu v hlavě to bylo. A člověk prostě přemýšlí nad tím, že může umřít. A to jsem si před tím nepřipouštěla. Že to může bejt až takhle jednoduchý. Je to celé hodně složitý. Ale každý člověk je jiný a každý to snášíme jinak. Já možná tím, čím vším jsem si jako by prošla, tak jakoby s nadhledem. Ale taky mám hrozně špatný dny. Takže nebát se toho, že budu brečet nebo nebát se toho, někomu to říct. Asi bejt takovej, smířit se s tím sám v sobě, a hlavně bejt upřímněj sám k sobě. Vnímat jak se cejtím a hlavně poslouchat sám sebe. Poslouchat to svoje tělo a když prostě mu bude špatně, tak nedělat všechno pro ostatní: Klidně říct ne. Nebát se toho. Není to, že by člověk byl nějak méněcnej. Je to tak, že já se teď prostě necítím. Mně prostě není tak, abych tohle udělala. Ať už to budou kamarádi nebo prostě jenom známí. I třeba v té nemocnici, říct, že mi není dobře a nenechat se odbýt. Je to hrozně důležitý být upřímněj k tomu, jak se člověk cítí. Říkala jsem, že se v tuhle chvíli necejtím a myslím si, že je něco špatně. Trvat si v nemocnici na vyšetřeních. Vyžádat si ty papíry, abych si na to vyšetření mohla dojít. I když tam nic nebude, tak pro ten klid. Je hrozný, když vám někdo tvrdí, že to nejde. Že není možný, abych se takhle cítila. Je to ale hodně složitý. Tím, že jsme každěj jinej, jinak snášíme bolest. A ještě je třeba rozlišovat



fyzickou bolest a psychickou. I když se to všechno váže jako na sebe. Ale snažit se zůstat pozitivní a brát na sebe ohledy.

***Jaký jste měla nejsilnější zážitek? Nechám na Vás, jestli negativní nebo pozitivní.***

Když vezmu ten negativní, tak to bylo asi když mi tady paní profesorka řekla, že nemůžu mít vlastně ty chemoterapie. Jsem se smířila s tím, že mám teda rakovinu prsu, dobrý. Tak mi to šlo do nějakých uzlin nebo tak. Pak vám řeknou, že máte metastáze v játrech, tak jsem si řekla, dobře játra jsou pod prsem. Ale pak ještě máte to v kostech, máte to v celé pánvi. Já mám tu, že mě to vyžírá, že nemám, že se mi ty kosti rozstřelují, ale že mě to vyžírá. Mám to v pánvi, lopatky, levá ruka, pravá ruka, páteř. Prostě všechny tyhle věci, a to si pamatuju, že jsme seděly u paní doktorky, mamka seděla vedle mě. Já jsem vůbec nevěděla, jestli mám brečet nebo se smát. Já jsem se cítila asi úplně stejně, jako když nám přijeli domů říct, že umřel tat'ka. Já jsem měla úplně prázdno. Já jsem vůbec nevěděla, jak mám reagovat. Ani co můžu nebo nemůžu. Úplně jsem se snažila všechno to nějak vstřebat. Tak jsem si řekla, že teda dobrý. Furt je to ta jedna rakovina. Není jenom tady, ale i někde jinde, ale to se zvládne. Ale to byl takovej moment, jako aha dobře, není to zase tak jednoduchý. A potom když vám ještě doktorka řekne, že když mi dá chemošky, tak tady za půl roku nejsem. A vy si uvědomíte, že v nemocnici, kde vám na to přišli, to bylo jediné řešení. Kdybych tam zůstala na léčení, tak na Vánoce bych tu už nebyla. Protože jim to bylo jedno. Oni neřešili, jestli to mám ještě někde jinde. To byla zase ještě taková facka, kdy si uvědomíte, že je strašně důležitý, kam se svěřit. Rozhodovat se za sebe a stát si za svým. Protože jak mě odrazovali, abych šla do Prahy, tak já, kdybych couvla a zůstala tam, tak bych se tu s vámi dneska nebavila. A je to úplně hrozný. Člověk si říká, že ty doktoři studují možná jinou školu, ale to vzdělání má bejt stejný. To vám hlava nepobírá, že někde vás berou jako kus a pak přijdete někam, kde se o vás doktor stará. Ví, jak se jmenujete, kolik vám je. Když je něco špatně, ty hodnoty se hnou, hned vás pošle na další vyšetření, ať se ví, co se děje, proč to tak je. A úplně tam jste někde jinde. A je to jen sto kilometrů vlakem a je to, jak kdybych byla někde v Africe a pak ty vado přejela do vyspělých zemí. Je to prostě neuvěřitelný, co se děje v rámci jedny republiky. To je strašný. A třeba tady v Praze paní doktorka, když jsem u ní a někdo volá, ona hned ví, který pacient to je. V jaké fázi léčby je nebo jak dlouho je po léčbě, prostě všechno. Naprosto všechno si pamatuje. Je úplně neuvěřitelná. Já prostě nechápu, jak ten člověk to dělá. Ale to musí být dar. A já jsem hrozně šťastná, že jsem si jí vyboxovala a že jsem v péči u ní. A myslím, že nikde jinde bych takovou péči neměla a nebyla bych na tom, tak jak na tom jsem teď. Paní doktorka mě používá, když někde přednáší, jako něco, co se často nevyskytuje. A já jsem šťastná, že kvůli mně se ta léčba holek, slečen i žen prostě někam

posune. A bude se to moci léčit jakoby snáz. Protože budou vědět, jak k tomu přistupovat, díky tomu mému případu. A já jsem za to strašně ráda. A takhle jsem si vyboxovala jednu zkoušku ve škole distančně, abych mohla být kvůli koruně i rakovině zkoušená on-line. Ten přednášející mi řekl, že mám smůlu, jestli nepřijedu osobně, tak mám počítat s dalším termínem. Tak jsem psala na studijní oddělení žádost. Volal mi osobně pan proděkan a když jsem mu vysvětlila v jaké jsem situaci. Tak díky mně se na škole udělala směrnice, že všichni ať už rizikové skupiny, s covidem nebo v karanténě, tak jim vyučující musí umožnit skládat tu zkoušku distančně. Tak jsem byla ráda, že jsem se nenechala odbýt a prošlápla jsem cestu ostatním.

A pozitivní bylo, že přítel se rozhodl, že se mnou zůstane, i když je cizinec a v koruně přišel o práci a nevěděli jsme, jestli se nebude muset vrátit. A když nemám svůj den a třeba se rozbrečím, tak mě jen v klidu obejmě. Dovede mě mile překvapit, někdy přinese kytku, čokoládu nebo něco, co ví, že mám ráda. I když si občas myslím, že mě vůbec neposlouchá. Ale když mě pak překvapí, tak si říkám, jestli jsem ho zbytečně nepodceňovala. A pak si říkám, že nemusím být vždycky ta silná. Můžu se cítit blbě a vím, že mi rozumí. Někdy bývá smutnej z toho, že mi nedokáže pomoci. Ale já mu vysvětluju, že to že tady je, že mě obejmě, udělá mi překvapení, to mě nabudí a hrozně mi to pomůže. Já třeba relaxuju kreslením a malováním. A když se začaly nosit respirátory, tak já jsem si na ně malovala. Mojí paní doktorce se to líbilo, tak jsem jí taky jeden pokreslila a ona říkala, že si ho hned odpoledne vezme na sympozium. To mi udělalo radost, že jsem jí mohla zlepšit den.

A další pozitivní věc je, že když někomu řeknu ten můj příběh, tak oni se i doptávají a pak mi někdy řeknou, že jsem jim dala velkou lekci, že si některé věci vůbec neuvědomovali nebo je brali jako samozřejmost. A to mě taky těší, že to nedělám jen kvůli sobě, ale předávám to dál. A lidi okolo si z toho možná něco uvědomí a udělaj si ten život jednodušší nebo tak.

***Je něco v souvislosti s onkologickým onemocněním nebo svépomocnou skupinou co považujete za důležité, ale já jsem se Vás na to neptala?***

Já přemýšlím o tom, že vždycky když jste se zeptala, tak já jsem začala přemýšlet o dalších věcech. A asi mě nic dalšího nenapadá. Jenom si myslím, že bych ty svépomocné skupiny hodně doporučila lidem. Vlastně to byla jediná věc, která mě překvapila, že nás tam bylo málo. Čekala jsem, že nás tam bude mnohem víc. Když vím, kolik je lidí na té stránce na FB, tak mě to překvapilo. Já bych to lidem doporučila. Alespoň to zkusit. Můžou pak zjistit, že jim to nebude vyhovovat, to se může stát. Ale zkusit to, zjistit, že na to nejsou sami. Že jsou i ostatní lidi, který s tím bojujou úplně stejně nebo třeba líp nebo i hůř. Že prostě zjistit, že nějaký věci, který

jsou pro mě v pohodě, můžou bejt pro jiný tragický. Ale pak viděj, jak se s tím vypořádávám já, tak si řeknou, že to vlastně může být pravda. A vezmou si ten kousek pro sebe.

## **Rozhovor č. 5 - paní Eva**

*Mohla byste mi, prosím vyprávět, jak to celé probíhalo od začátku? Třeba od stanovení diagnózy, jak se to dál vyvíjelo?*

No tak já jsem takový trošku netypický případ. Protože vlastně já si osobně myslím, že to všechno začalo tím, že jsme s manželem toužili mít děti. No, a to se nedařilo, nedařilo... Takže jsem absolvovala všechny možný vyšetření i manžel prošel všechny možný vyšetření. Všecko to bylo negativní, všecko vyšlo tak, že není důvodu, proč bychom nemohli mít děti. No, a ještě jsem stihla, že jsem byla v té věkové skupině, že jsem prodělala třikrát jakoby umělý oplodnění. Ale bohužel ani jednou se to nepovedlo. A vždycky musím říct, že to bylo hodně náročný na psychiku. Protože jsme si vždycky říkali, že teď už to musí vyjít. To už prostě není možný. No ale nevyšlo. No pak už jsem se teda dostala do toho stavu, že už jako se s tím nedá nic dělat. Že jako ta věda víc jakoby neumí. A tak dále. Jenže jsem zjistila, že jsem zase měla trošičku smůlu. Protože znám jednu pani, která je asi o deset let starší než já a už se začalo dělat něco dalšího, že napichovali ty vajíčka, ale to za mě ještě nedělali, jo. A třeba by to bejvalo vyšlo, no ale třeba ne. Nejistilo se nikdy jako proč jsem nemohla mít děti. No a když se dělá to umělý oplodnění, tak aby odebrali dostatečný počet vajíček, tak vám dají takovou více méně hormonovou bombu, jo. A já si myslím, že tohle byl jakoby ten důvod, jo. Takže mi sdělili, že si neví rady. Že už z toho nic nebude. No a odeslali mě k normálnímu gynekologovi. No a tam jsem nějakou dobu byla, no a pak mi jako začalo bejt blbě. Začalo mě bolet břicho. Začala jsem jakoby poměrně dost krvácet. No, a tak jsem šla teda k doktorovi. Doktorka mi teda dala nějaký hormony nebo co, já už si přesně nevybavuju, co mi to dala, že by to mělo zabrat. Tak jsem tam šla asi po dvou měsících znovu, že se to zrovna nijak moc nelepší. No, a to mi jako při vyšetření našli, že tam mám nález, že tam mám nádor, jo. Takže protože to umělý oplodnění se dělalo v na specializovaném pracovišti, tak jsem si říkala, že tam maj mojí jakoby diagnózu, tak jsem musela zase tam. Tam mě operovali. Říkali jako, že to je jako poměrně hodně špatný. V té době to byl rok 1994, to se těm pacientům, ještě moc neříkalo. Takže mně ani neříkali, jak moc je to špatný. Já jsem to ale vycítila. Mezi tím vlastně, co se tohleto stalo, tak jsme adoptovali dítě s manželem. Takže dítěti, když se tohleto odehrávalo, byly tři roky. To bylo vlastně docela hodně náročný. Vlastně odoperovali mi, to jako dopadlo dobře. A dali mi takovou jako speciální chemoterapii, kdy mi bylo opravdu strašně zle. Tak mi dávali takové protilátky proti zvracení. To teda vopravdu byl hroznej zážitek. No a naštěstí to všechno dobře dopadlo a vlastně po pěti letech, chodila jsem jako na kontroly. A po pěti letech mě normálně odeslali k obvodnímu gynekologovi. S tím, že je to v pořádku. Takže jsem chodila tam. A zase po pěti letech po

prvním nálezem mi ta doktorka říkala, že se jí tam něco nelíbí. A poslala mě zase zpátky do té nemocnice. Tam už jsem teda přišla a tam jsem chodila normálně k nějaký doktorce, co jsem jí měla na tu chemoterapii. No a ta mě teda vyšetřila, řekla jako že je to tam nějaký divný, že se jí to nelíbí. Tak mě poslali na márkry. Márkry byly v pořádku. Takže mi ta doktorka teda říkala, no půjdeme za panem primářem a uvidíme, jako co von na to řekne. Tak nějak naznačovala, že vona by teda jako operovala. Ale pan primář řek, že když jsou márkry v pořádku, tak se nedá nic dělat. Tohleto trvalo asi dva roky. Já už jsem z toho byla taková jako, protože to bylo každé čtvrt rok se to opakovalo. Takže už jsem z toho byla taková jako docela nervózní. Tak jsem si říkala, že bych měla asi jít ještě k nějakýmu jinýmu doktorovi. Ať se na to podívá. To je jakoby divný. A tak dále... No, než jsem se nějak dokopala, tak mi začalo bejt blbě. A jela jsem se synem, vezla jsem ho na nějaký letní tábor. Protože manžel z nějakého důvodu asi nemoh jet, asi někde byl. Nebo já už nevím, jak to přesně bylo, ale prostě já jsem ho tam vezla někam do jižních Čech. No a tam jsem teda jako dojela, trošku dojela. Jako nedojela jsem úplně až tam na konec, začalo mi bejt jakoby blbě. Nevím, nevydržela jsem sedět. Bylo to takový, nebylo to jako, že by mě něco šíleně bolelo, ale prostě to nešlo, no. Takže jsem odvezla syna teda až na to místo. Tam sem jim řekla, že je mi blbě, tak mě přesvědčovali, ať tam teda zůstanu jakoby přes noc. Ale já jsem tam nezůstala. Bylo mi fakt blbě a tam ani nebyl signál v mobilu. Tak jsem si říkala, co budu dělat, jestli se to nějak výrazně zhorší. Pak jsem si řekla, že se nedá nic dělat a pojedu zpátky. A když jsem teda dojela někam jakoby na signál, tak jsem volala manželovi, jestli by tam pro mě teda nedojel. No a on pro mě dojel, jak jsme se domluvili. My jsme měli takový velký auto, do kterého se dalo lehnout, tak jsem si tam lehla a snad jsem tam i chvíli spala. Mezitím pro mě manžel dojel a odvez mě rovnou teda jako do nemocnice. Napřed jsem chtěla jako jít k nám do nemocnice, ale tam mi sdělili, že z nějakého důvodu tam mají moc lidí. Ale já jsem jim jenom řekla, že je mi blbě, ale neříkala jsem co. Tak mi řekli, kam mám jet. Do které nemocnice patřím. Tak jsem tam jela, tam mě vyšetřili a vynadali mi. Jak to že nechodím po doktorech. Tak jsem říkala, že už chodím dva roky. A oni mi řekli, že se to dostalo i jakoby na ledviny. Takže jakoby operaci, tak tam to bylo takový docela zajímavý. Já jsem byla asi těžký případ, protože tam na mě takový dva já nevím přednostové si to vzali, jakože to zkusí odoperovat. Takže to bylo asi nějaký hodně blbý, no. Nějakou plastiku mi tam dělali. No, takže jsem teda todle zvládla nějak. Ale pak mi řekli, že mi tentokrát nedají jenom chemoterapii, ale že mě musí i ozařovat. Teda první bylo teda ozařování a potom chemoterapie, no. Takže jsem absolvovala ozařování tak nějak čtyři tejdny to trvalo. Ty dva tejdny to tak nějak šlo, ale pak mi začalo teda bejt blbě. Pak mi dali asi měsíc nebo já nevím jak dlouho po tom, co to skončilo na nějakou drobet regeneraci a poslali mě na tu chemoterapii. No a mezi tím prostě,

jsem začala mít nějaký problémy jako s tou ledvinou. Že mě prostě začaly bolet jakoby záda, jo. No, a tak jsem tam byla na vyšetření, no a tam mi řekli, že mám neprůchozí močovod jeden. A že mi musí udělat nefrostomii. Vysvětlili mi, co to je, bodli mi to teda do zad. A já jsem ještě s tím dochodila tu chemoterapii. No a pak asi měsíc říkali, že se s tím bude něco dělat, ale že mě musej nechat odpočinout. Alespoň trošku zregenerovat ten organizmus, aby se ta operace prostě podařila. Když tam byla ta chemoterapie a ozařování, že prostě by to i špatně srůstalo a já nevím co. Jenomže za dva měsíce nebo já nevím za jak dlouho mi zase začaly ty šílený křeče v břiše jakoby brát. Takže jsem říkala, že začátku to bylo asi třikrát takovej model jakoby Švejk, že mi dávali klystýr a infuze. No a nic. Dvakrát to rozehnali a když jsem tam byla potřetí, tak řekli, že už se s tím nedá nic dělat. Že mám neprůchozí to střevo a že musím na operaci k nám do nemocnice. Tak když se to vyjednávalo, tak jsem říkala, že mám tu nefrostomii a když už budu jakoby rozříznutá, jestli by to nešlo teda nějak vyřešit oboje. Abych teda nemusela dvakrát za sebou na operaci. Takže to teda odkejšli a že mi odoperujou na chirurgii a že tam teda přijde i někdo z tý urologie a udělá to. Ale furt ještě mi teda neřekli, že budu mít stomii. To mi vlastně řekli, až když jsem byla vlastně v období těsně před operací, jak vám dávaj takový to voblbování, tak mi řekli, že mi vezmou kus střeva a tím to zprůchodněj a bude to dobrý. Bla bla bla. No a těsně, než mi dali tu látku na uklidnění, tak mi řekli, že možná budu mít stomii, no. No tak to jsem si říkala, dobrý. A probudila jsem se a bylo mi hrozně špatně. Bolelo to, ale já nevím. Dostala jsem nějaké to morfium, tak mi bylo po dlouhé době lepší, výrazně. A pak jsem si připadala, jak nějakěj pavouk nebo co, protože ze mne trčely hadičky. No a když to zkrátím, tak mám urostomii, stomii a obě dvě mám už třináct let. A obě dvě to funguje dobře. A říkala jsem si, jestli mám bejt nadšená nebo jestli mám bejt vystrašená, protože jsem ráda, že to funguje. A jsem dobrá. Tak radši nad tím moc nepřemýšlím. A asi po půl roce, kdy jsem z toho byla taková vyděšená, jsem si vyhledala, protože mi o tom někdo řek takovou skupinu a začla jsem tam chodit, a i pro ně pracuju. A jsem tam spokojená. Je to teda výhoda, že jste s lidma, se kterejma se necítíte trapně. Protože vídá se člověk i s nějakějma známejma ze školy nebo něco takovýho, ale ta stomie si žije vlastním životem, vydává to zvuky, někdy je to třeba i cejtít nebo něco. A je vlastně trapný to někomu vysvětlovat.

***Vy mi čtete myšlenky, protože další moje otázka je, proč jste vyhledala podpůrnou skupinu a jak jste se o ní dozvěděla?***

No já jsem chtěla vědět kdo a jak s tím žije. A říkala jsem si, že mi třeba řeknou nějakou zajímavou informaci. Já jsem dostala už když jsem šla z tý nemocnice Radima, to je časopis pro stomiky, tak jsem si o tom četla. A četla jsem i o tom, co tam ty stomici dělají a řekla jsem

si, že uvidím. Ze začátku jsem byla strašně nadšená, jakým stylem se o ty stomiky pečuje, jo. Že dostaneme nějakou tu tašku s těma letákama, to základní vybavení a tak. Když jsem byla vlastně v té nemocnici, tak jsem měla přístupnou i stoma sestru, se kterou se dalo taky o tom dost promluvit.

### ***Co jste od té skupiny čekala nebo pro sebe potřebovala?***

Asi nejvíc setkat se s těma lidma strávit s nima čas, jo. To musím říct, že kolikrát jako vlastně já jsem byla ze začátku z té stomie hodně otrávená. Postupem doby jsem k ní získala kladnej vztah, jo. Už teda jenom představa už z té nemocnice, kde jsem teda ležela a šla jsem domů, tak jsem si říkala, no a teď už to budu mít na břiše furt prostě. To bylo takový (tváří se rozmrzele) ... Ale ten náš spolek je docela takovej aktivní a snažíme se dělat takový zajímavý věci. A kolikrát se setkám s lidma, který nemají žádný takový problémy, ale seděj doma nudí se. Takže zase jako to má takovej určitej plus no. A jsou tam lidi takový srdečný a jako jsem tam spokojená. Taky já sama jsem tam aktivní a snažím se abych to zpestřovala těm našim členům. Taky děláme něco pro ty ostatní lidi a tak dále. Nějakou tu propagaci nebo takhle, ale přitom hlavně chci, aby ty lidi, co tam choděj měli nějakou zajímavou, pro ně zajímavou náplň, no. A myslím si, že nám to docela jde. Ty ohlasy na to jsou jako dobrý.

### ***Vzpomenete si na Vaše první setkání, když jste tam šla poprvé?***

Já jsem tam úplně prvně přišla na schůzi. To tam byla ještě minulá paní vedoucí a ta byla taková hrozně lidská a vlídná a vyslechla každýho. Opravdu byla taková motivující. Musím jí pochválit, to je opravdu skvělej člověk. I když ona byla taková trošičku jinak zaměřená než my. Ona byla jako tako hlavně věnovat se ostatním lidem. Zatím co my chceme taky z toho něco mít. No a na tý první schůzi bylo moc hezký, jak se zdravili. Ahoj a hned se objímali. A to bylo opravdu vidět, že je těší, že se potkávaj a tak dále. Dostali jsme tatrunku, kafe a pak se tam tak nějak všeobecně povídalo. Dával se dohromady nějakej plán. Co se chystá, co se bude dělat. Hodnotilo se, co už proběhlo. Bejvaj takový větší akce jako je třeba vánoční setkání na začátku prosince. To je s programem, třeba tombola někdy je tam host. Taky se setkáváme jednou měsíčně v kavárně. Tam chodívá tak mezi deseti a dvaceti lidma a je to takový osobnější. Povídáme si mezi sebou, kdo co dělal a tak. Byla dřív snaha tam do toho dát třeba nějaký školení nebo něco takovýho tam dát, ale pak jsme si říkali, že ne. Že to má být opravdu jenom pro styk těch lidí, aby si prostě popovídali ten s tím a tamten tam s tím. A jen se informujeme, co se v nejbližší době jakoby chystá. Čeho se můžou účastnit. Třeba taky prodáváme kytičky. V tom tedy lidi povzbuzujeme, aby je prodávali a snažíme se je nějak motivovat. Taky jsme dřív měli

průvodkyni a chodili jsme po Praze. O to byl velkej zájem, ale pak to postupně upadalo. Pak to vzala jiná pani a byli jsme třeba na prohlídce Barrandovského studia, v divadlech, ve vysílací věži jsme byli, v muzeu v Český televizi. A všechny možný takovýhle. Vždycky když je to nová věc, tak tam chodí hodně lidí až dvacet. Ideální je tak patnáct lidí. Tak vždycky plánujeme akce tak na pololetí.

***Říkala jste, že paní Marie by se rozdala, ale vy chcete něco pro sebe. Co je to, co Vy pro sebe chcete?***

No já vím, že je dobrý o stomii informovat a vysvětlovat co to je, ale já preferuju spíš osobní setkávání. Jít někam na vejlet. Abychom něco zažili. Prostě být spolu. Je dobrý informovat veřejnost, aby až to někoho potká, věděl, kam se obrátit. Ale taky se chceme postarat o nás.

***Jak využívají skupinu vaši blízcí?***

No na ty akce spíš chodí stomici, než jejich příbuzný. Ale vlastně se stává, že když někdo chodí jako doprovod, tak se stává členem a třeba s náma jezdí na rekondice a tak.

***I když už jste o to m mluvila, jaké jsou vztahy uvnitř skupiny?***

No myslím, že dobrý. Ono to nějakým způsobem vykrytalizovalo. Na druhou stranu, není moc lidí, který chtěj něco dělat. Když jim něco vymyslíte, tak oni přijdou, ale těch lidí, co by chtěli se nějak angažovat a něco organizovat, ty se špatně hledají. Ale založili jsme informační a poradenský centru. Máme kancelář, tam jsou uloženy ty věci, který se prezentují. Taky zajišťujeme granty a vybíráme příspěvky, protože k tomu grantu musíte mít i část na samofinancování.

***To informační a poradenské centrum zajišťuje jaké služby?***

Tam představujeme pomůcky a spíš ty lidi uklidňujeme. Představujeme se, ukazujeme že nemáme tři hlavy. Mluvíme o tom, co všechno můžeme dělat. Mluvíme o pocitech, popisujeme jim třeba jak to probíhalo u nás. Protože ty příběhy jsou takový dost individuální. Já nevím, třeba jaká byla ta operace, co jíme, jak se oblíkáme a takový všeobecný poznatky. Tam k nám se lidi objednávají nebo prostě přijdou. Jsou to lidi i před operací, před i po chemoterapii, některý už docela dlouho. Někdy tam jdou i jako rodinný příslušníci. Protože ono je to taky individuální jo. I když my jsme se tomu museli trochu chechtat, protože nám říkal jakoby nějakej pán, že, to není vůbec žádněj problém, že je to snadný. Ale když jsme se bavili s jeho manželkou, tak nám řekla, že se mu o to stará jen ona. On vůbec není schopnej si ten pytlík sám vyměnit. Něco málo radíme ze sociálního, ale spíš lidi posíláme do Amelie, tam mají na to speciálně lidi. Taky



tam zveme stoma sestry. Nějaký přenášky jsme tam dělali, cvičení jsme tam měli. To je i pro ty členy i pro ty nový, kterých ročně v Praze přibude asi deset. A je to takový asi normální vývoj, že ty mladý pro ty je to, co řešíme my nebo o čem se bavíme, to je pro ně nezajímavý, což já úplně chápu. Protože my máme průměrně věk asi sedmdesát let. A když jedeme na tu rekondici, tak nejsme schopný dělat, což i já s tím mám problém. Protože si řekneme, že jedeme někde na vejlet a oni nejsou schopný ujít pět set metrů. Někdo je neujde a někdo je jenom línej jo. Takže jako někdo, komu je čtyřicet, tak jet s někým, kdo se ve své podstatě povaluje na místě, tak to pro něj není dostatečná náplň. No a pak taky jsou ty sítě na internetu a tam se ty mladý spoje a řeknou si co potřebují. Je to trochu smutný, že tam jsou jen takhle ty starší lidi, který už zase nemají tolik sil a energie, aby něco takovýho dělali no.

***Co byste doporučila Vy z Vašich zkušeností lidem, kteří onemocní onkologickým onemocněním?***

No hlavně asi neházet flintu do žita. Já si myslím, že je strašně důležitý, jako prostě se nezhroutit. Asi je to složitý. Jako já třeba jsem si říkala, jako že je to pro mě složitý nebo co si o tom mám vlastně myslet. Jo, my jsme teda adoptovali to dítě, jsou mu tři roky. A to dítě bude mít takovou šílenou smůlu, že bude mít tu rodinu a najednou zase nebude mít tu rodinu nebo co. Jako já umřu? To musím říct, že bylo hrozný, já jsem prostě vůbec nebyla ochotná o tý diagnóze mluvit. Přemýšlet o ní. Prostě jsem to vědomě úplně vytěsnila. Protož taky člověk nemůže přemýšlet o tom, jak bude, co bude. To by se z toho zbláznil. Jako ale zase na druhou stranu jsem dělala všechno, co mi doktoři řekli. Co řekli, to jsem udělala. Já nevím, třeba chtěli kontroly jednou za čtrnáct dní, tak jsem tam prostě chodila no. Třeba nejsem zastávce těch alternativních metod. Teda takhle, já bych třeba na tu alternativní chodila, ale jenom jako doplněk. Protože si říkám, že je to tak závažný, že bych si s tím nezahrávala.

***Jaký byl za celou tu dobu ať už od určení diagnózy nebo pak setkávání se ve skupině nejsilnější zážitek? Pozitivní nebo negativní, to nechám na Vás.***

No to je těžký. Já tak nějak asi si myslím, že to šlo tak nějak postupně. Ten kladný postoj postupně narůstal a člověk prostě se smířoval a pak já jsem třeba chodila na nějakou tu klinickou studii a tam jsme vždycky vyplňovali nějaký dotazník a tam byla vždycky jedna z variant otázka: „Čím mi stomie pomohla?“ Tak to jsem byla vždycky naštvaná, že s čím by mě mohla pomoci? Ale postupem času jsem přišla na to, nebo člověk to tak nějak přehodnotil a řekla jsem si, no že můžu žít. Protože bez toho by to asi teda nešlo, no. Pak ty lidi, co mají ty záněty, tak říkají, že ta stomie je protivná, ale nemusí furt shánět, kde je nějaký záchod. Takže postupem

času se to tak nějak srovnalo a mně se líběj ty rekondice nebo když se tam něco povede, jedeme na pěkný výlet nebo my jsme takový docela zpěvavý, tak že někdy sedíme, měli jsme tam takovej šikovnej pár z Moravy, a ještě jednoho chlápka, který teda hráli na banjo a na kytaru a ty dvě ženy k tomu zpívaly a měly krásný hlasy. To tak pomáhá udržovat náladu. Každý rok někam vyjedeme. A třeba jako opravdu krásnej opravdu zážitek pro mě úžasnej bylo, když jsme byli v Poličce nad Metují. Tam je takový krásný náměstí. Tam jsme si sedli, byla tam nějaká kavárna, cukrárna. Dali jsme si něco k jídlu, k pití a pak se to začalo. My máme na ty rekondice štěstí, že máme hezký počasí. A když se začal ten den tak postupovat a byly tam ty krásný štíty na tom náměstí. Tak jsme se tam sešli s těma lidma a povídali jsme si, a to bylo moc hezký. To bylo fajn, to byl prostě skvělej zážitek no. No a blběj zážitek já to tak jako více méně tutlám, (myšleno stomii) protože se obávám, že lidi jsou zlí. Já to třeba řekla, teda moje nejbližší okolí, ty to vědí pochopitelně. Ale víc nikdo, i když se člověk vystavuje nebezpečí zvuků a podobně.

***Je k tomu tématu ještě něco, co by mělo zaznít a já jsem se na to neptala? Je to pro Vás důležité, ale já z venku do toho nevidím.***

Já nevím, možná nějaký detaily o stravě a oblékání. Třeba kde se koupí spodní prádlo a šikovný plavky. Že se s tím dá dělat všechno, o tom jsme mluvily. Že si ve skupině řekneme různý vychytávky. Třeba si říkám, že to všechno znám a najednou se z ničeho nic po letech objeví vyrážka na kůži pod tou jednou podložkou. Tak nevím, co s tím. Mám dvě podložky od stejného výrobce a pod jednou mám alergickou reakci a pod druhou ne. Tak to jsem byla zmatená. A prostě člověk nesmí házet flintu do žita. Holt, když něco nevím, tak se zeptám. Hlavní je asi aby se člověk nehroutil. Pokud to jenom trošičku jde, tak být dobře naloženej a věřit, že to dobře dopadne. A asi nejdůležitější je rodina. Nejzásadnější byl pro mě manžel. Jeho podpora, vstřícnost, ohleduplnost, láska i pevnost. Jezdil se mnou k lékaři, když bylo potřeba, chodil za mnou do nemocnice každý den. Nikdy si nestěžoval. Také tchýně a maminka mi hodně pomáhaly.

## **Rozhovor č. 6 - paní Gita**

*Můžeš mi prosím vyprávět, jak to celé bylo od začátku? Ty máš diagnostikované onkologické onemocnění už podruhé, že? Tak prosím o vyprávění od první zkušenosti.*

Já jsem cítila, že se něco děje, že nejsem úplně zdravá. Byla to taková podivná únava, nevysvětlitelná. Protože v rodinné anamnéze jediná sestra mého otce, která žila v Americe, tak prodělala rakovinu prsu. A já nevím, proč mě to v té době, taky se začínalo trošku s osvětou, ale ještě to moc jako nejelo. Ale hlavně mně bylo šestačtyřicet, a to ještě nebylo zvykem posílat na ty prevence. Tak já jsem bušila všude na dveře. Všichni říkali, že je to dobrý, že se mi to zdá, že tam nic nemám. Samozřejmě já jsem si nic nenahmatala. Pak se zjistilo, že to ani nešlo, protože tento druh nádoru nevytváří ohraničené nádory. Tak až na třetí dobrou jsem skončila v nemocnici, kde to začínali dělat. A všiml si toho na monitoru neurolog, ke kterému chodím leta. Říkal mi, že se mu to nezdá. Že mě nechce plašit, ale že tady v nemocnici s tím nemají moc zkušenosti a že jeho žena už to dělá dvacet let, tak jestli nechci jít raději k ní. To byla Mirka Skovajsová. Tak jí zavolal a poslal mě na Mamma centrum. Tam se jim to hned nezdálo na ultrazvuku. A pak teda dělali biopsii a bylo to jasné. Ten chirurg, ke kterému mě poslali, říkal, že oni jsou něco jako čarodějnice, co věští z koule. Že jsou prostě výborný v diagnostice. Že takhle mladej tento druh nádoru ještě nezažil. Že roste velmi rychle, šíří se velmi rychle, nevytváří právě bulky, takže se nedá nahmatat. A protože to nebolí, tak se většinou na ně přijde hrozně pozdě. Takže jsem to brala tak, že mám štěstí obrovský. A udělal mi tedy částečnou resekci. Udělal to skvěle, protože to byl shodou okolností plastický chirurg. No a potom jsem měla chemoterapie a dlouhý ozařování. A ta chemoterapie byla taková ta nechci říct středověká, ono se asi do určitý míry dělá furt stejně. Ale on celou dobu byl takovej, pacientky na něj strašně nadávaly, ale mně vyhovoval. Byl naprosto věcnej, logicky všechno řekl. I otázky, které mě napadaly až dodatečně, tak to mi všecko řekl. Byl na telefonu, ochotnej zodpovědět všechny otázky. A nebyl litující, což mu ty pacientky vyčítaly. Ale já jsem to nepotřebovala, já jsem potřebovala, aby byl věcnej a naopak mě to líp drželo. Takže ta péče byla úžasná. Nic méně zpětně jsem si říkala, jak je to strašný. Já jsem v té době začínala pracovat na lince, období linky důvěry, tak jsem si říkala, jak je možný, že mi diagnózu řekli po telefonu. Jak je tohle vůbec možný, to by mělo být trestný. A objednali mě za měsíc. Ta sestra prostě, když jsem si tam směla zavolat pro výsledek, řekla, že je tam nález, je to zhoubný a dala mi termín k chirurgovi za měsíc. To mi přišlo jako středověk totální. To jsem měla vztek, to musím říct. Nejenom kvůli sobě, ale i kvůli těm ostatním. To byla naprostá bezmoc. Já jsem si říkala, že to snad není vůbec možný. Takže pak když jsem chodila na různý přednášky, ať už v Amelii nebo

Alenu, kde jsem taky byla, a slýchala jsem jak tam ty psychologičky z Brna nebo kde se to učili, říkaly od začátku. Sdělení diagnózy, rodina... Ale já jsem si říkala, že v praxi je to úplně jinak, kde žijete? No, a to okolí reagovalo tak, že děti jsem neměla úplně maličký, jako to teď vidím u těch spolu pacientek, ale přeci jenom té mladší dceři bylo třináct. A já jsem absolutně nepřipouštěla, že by to mohlo špatně dopadnout. To myslím, že i ty děti mě držely velmi. A byla jsem ochotná pro to udělat prostě cokoli. Ta starší byla taková jako vyděšená, nemluvila o tom, té bylo dvacet. A ta malá chodila všude se mnou, na chemoterapie měla s sebou učení. Seděla tam a ten pan doktor to akceptoval. Když přišel, tak se s ní chvíli bavila a pak odešel. To bylo úžasný. Já jsem si nejdřív říkala, jestli ji mám nějak vyházovat. Ale on mi řekl, že je to možná pro ni ta cesta. Že to pro sebe potřebuje a možná má pocit, že potřebuje něco udělat. Tak alespoň má pocit, že něco dělá. Tak to po roce a půl skončilo a já jsem si říkala, že začíná ten život. A zjistila jsem, že můj manžel si našel nějakou dívku. Mezi tím, což byl opravdu takovej jako šok. Ještě mi to sdělil takovým způsobem, jako že mi to musí říct, protože je ten upřímněj chlap. Ale že teda on není ten typ, že by žil ve lži. Tak jsem na něj koukala. A taky není ten typ špatnýho člověka, který by opustil nemocnou ženu. A tohle označení mi tam nějak uvízlo v mozku. Protože já jsem se mu ještě tak týden smála. Ta dívka byla asi o tři roky starší než naše dcera. Ale prostě mi to přišlo totálně hnusný v tom, že jsem ta nemocná žena. Takže on by si mohl krásně žít, kdybych já nebyla nemocná. Kdybych mu to svojí nemocí nekazila. Takže jsme chvíli, pár týdnů lapala po dechu. A pak jsem zaškrábala na dveře v tady v ulici, kde bylo centrum psychosociálních služeb. Tam jsem narazila na skvělou psychologičku, doktorku, která je zároveň psychiatr. Ta tedy se mnou dělala terapii pár let. A bylo to výborný, skvělý. Já jsem si mezi tím našla jinou práci. U té linky jsem dělala už na plno. Do té doby jsem psala do těch časopisů, což bylo strašně stresující. Tam je ten rytmus toho odevzdávání práce. Tam je ten tlak, ať je to týdenní nebo čtrnáctidenní, tak jedete furt. A to jsem si říkala, že musím změnit. A dopadlo to výborně. Chodila jsem pravidelně na kontroly. Mému panu doktorovi jsem absolutně důvěřovala. V práci jsem byla šťastná. Našla jsem tam nové skvělé kolegyně. Dodnes jsme malinká skupina, ale rozumíme si. Tak to je výborný. Ten manžel se tak jako oklepal a tvářil se, že teda zůstane. Zpětně si říkám, že jsem v tom měla asi já být důslednější. Ale dobře. A leccos jsem se snažila změnit i v tom způsobu života. Právě trošku eliminovat ten stres. Protože jsem samozřejmě přemýšlela o tom, co dělat líp. Když jsem dostala druhou šanci. A trošku jsem omezila tu práci časově. Nic méně já jsem jenom na lince, ale jsem tam furt. Naštěstí jsem na to byla zvyklá z těch médií, z těch časopisů, že se jede furt jako. Tam člověk musí být pořád. A ten pocit, že můžu být někomu užitečná, byl pro mě důležitěj v té práci. To jsou takový výzvy, že prostě si uvědomuji, jak strašně mi chybí to vzdělání psychologický. Což

je strašně důležitý. Ale na to jsem neměla čas ani energii, a hlavně jsem živila celou dobu tu rodinu. Takže to už by nešlo k práci a rodině ještě studium, to bych vůbec nezvládla. Tak jsem to kombinovala, že jsem pracovala pro tu malou společnost na telefonu, dělala jsem pro ně, nějaký články jsem psala a dělala jsem weby a tak. A pak se mi začali hlásit nějaký lidi, třeba přes moji dceru, která vystudovala psychologii jednooborovou, když potřebovali učit němčinu. Tak jsem je doučovala doma, že chodili za mnou. A docela se mi to zalíbilo učit dospělé. Oni mají tu motivaci a vlastně ani nevím, jestli bych dokázala s dětma komunikovat. To mě bavilo moc. Pak jsem začala i on-line učit, protože jsem učila hodně zaměstnaný lidi. Tak jsem měla naštěstí náskok do nynější doby. Tak pracujeme dál a jsem ráda, že je mám. To je taková další milá skupina.

Ze začátku jsem chodila do Mamma helpu, ale krátce. Spíš s nimi jen cvičit. Pak jsem přešla do Alenu, protože my jsme bydleli blízko, kde měli sídlo. A já jsem se s nimi stýkala vlastně do teď se stýkám přes to cvičení. Hlavně přes to plavání. Řada těch spolu pacientek tam za ta léta prošla, ale i odešla. Ale byly to hezký vztahy. No a pak se vlastně začalo cvičit v Amelii. Tak mě tam poslali z toho Alenu, že se dohodli s Amelií, že my taky můžeme jako onkologický pacienti chodit k nim. Tak jsem skončila v Alenu a zaregistrovala jsem se v Amelii, taky protože my máme blízko kancelář. Tak se mi to ohromně hodilo. A opravdu jsem byla od začátku z toho nadšená. Protože to, co dělal ten Alen i Mamma help bylo takový hodně ochotnický. Takové to pomáháme si navzájem. Kdežto ta Amelie to dělá odborně, profesionálně a naplno.

No a ta druhá teď, to byl vlastně stejný příběh. Únava, nepříjemnej pocit. A i já jsem pozorovala vizuální změny toho prsu, který už byl jednou operovanej. Bohužel ten můj pan doktor šel do důchodu. A já jsem tak jako plavala v takový divný péči. Tak to chvíli trvalo. Já jsem chodila na Zelený pruh na lymfo drenáže do toho onkologického centra. A přes tu fyzioterapeutku, která měla společnou ordinaci nebo ambulanci s jednou onkoložkou, kterou jsem znala z ozařování v nemocnici. Ta právě taky říkala, že i na pohmat je ten prs jiný. Jestli by to nechtělo ještě jinou kontrolu mimo. Tak mi napsala doporučení a to. No já jsem jim nevěřila. Ne že bych za každou cenu chtěla, aby něco našli, ale furt jsem jako měla pocit, že mě neberou vážně. Takový pocit, že to dělaj jen, aby mě uklidnili. Ten mě tam neopustil. Tak jsem volala znovu té doktorce Skovajsové, která má shodou okolností tady ambulanci. Vyšetřovnu a všechna ta zařízení. Tak jsem si to zaplatila. A oni taky nejdřív řekli, že je to dobrý. A pak mi za měsíc volali, že se jim tam něco nezdá. Že dělají kontroly mammografů a že chtějí podrobnější snímky. A pak už byla biopsie a pak už bylo jasný. Ale znovu teda bez jejich

diagnostiky by se na to nepřišlo. Takže pak mi rovnou navrhli, že už se musí udělat ablace a že to jinak nejde. Když už to bylo jednou ozářené. Že se nedá nic dělat a že zřejmě i ten rozsah může být větší. A já jsem rovnou chtěla oboustrannou, když už. A oni mi to rozmlouvali. Všude mi to pak rozmlouvali, že je to zbytečný z diagnostického hlediska. Což já jsem věděla, že to není žádná prevence ve smyslu, že se tím něco zajistí nebo vyloučí. Ale já jsem byla po operaci plotýnek, páteře. A ty prsa byly těžké. Já jsem si vůbec nedokázala představit, že se to podaří epitézou vyvážit. A v momentě, kdy jsem měla mít tu operaci začal covid. Já jsem měla desetiminutový rozhovor s chirurgem asi měsíc před tou operací. Operovali mě v porodnici. Já jsem jenom doufala, že mě odoperují. A bylo to jak science fiction. S žádným doktorem jsem nemluvila. Druhý den jsem jela na sál, tam se mě zeptali, která je to strana. Tak jsem říkala, že obě. Říkala jsem si, že ještě že tak, to by mi mohli vzít jinou. A po třech dnech mě propustili v neděli a nemluvila jsem s žádným doktorem. V tu neděli mě propouštěl nějaký porodník. Já jsem na něj koukala, a říkala jsem se, že bych o tom chtěla s někým mluvit. A on říkal, že jestli nechci propustit, tak ne. Já jsem chtěla domů, ale druhý den jsem tam volala, protože to dost teklo, krvácelo. A sestra mi do telefonu říkala: „Vy jste asi ta paní, co jí tu dneska paní doktorka hledala a nemohla najít.“ No a pak jsem tam byla na velmi krátké konzultaci s těmi ránami. Tak jsem se ptala, co bude dál? A ona říkala: „No my tohle už neřešíme, to posíláme. Tak jsem chtěla vědět, kam posílají. Tak snad podle histologie na onkologii nebo na plastickou chirurgii. V Praze jsou dvě pracoviště. Ale nedostala jsem žádné doporučení, žádný tip. Tatáž reakce byla na onkologii, že si mám vybrat jedno z těch dvou míst. Tak jsem si říkala, že asi v Praze jiná pracoviště nejsou. No a vlastně před tou operací chtěl ten chirurg vědět jedinou věc. Jestli uvažuji o rekonstrukci. Ale já jsem vůbec nevěděla, jestli bude možná. Tak jsme se dohodli, že tu operaci povede tak, aby tam nechal té kůže maximum. Ale kdyby to nešlo, tak to vezme celé. Vybral to hodně. Nechal tam to, co šlo. Ale dost se to zajizvilo a dělalo to problémy s otoky lymfatickými. Tak jsem přemýšlela, co s tím a pak jsem mluvila na onkologii s lékařkou a mi říkala, ať se někde domluví. Tak jsem od ní chtěla nějakou zprávu nebo doporučení nebo něco. Tak mi napsala, že nemá námitek. Ale pak mi řekla, že tam nedávno měla pacientku, která byla hrozně spokojená s klinikou plastické chirurgie mimo Prahu. Ale ty dělají hlavně plastiky ruky. Tak mě to překvapilo, ale ona říkala, že už je to nekolikátá. Tak jsem se objednala, odjela jsem tam. Na konzultaci mi pan doktor řekl, že by to šlo, že to bude několik operací a že by při tom mohli odsát i tuk na bříšku. Tak jsem na něj jen koukala. A říkala jsem, že nechci to tělo zbytečně zatěžovat. No a on říkal, že jestli se bojím narkózy, tak do toho nemůžu jít. Já se ale nebojím narkózy. Chci rekonstrukci, ale ne za každou cenu. Ne když to bude znamenat x náročných zákroků. Tak jsem sice odjela se dvěma operačníma termíny. Ale nebyla jsem

úplně rozhodnutá. Ten přístup byl fajn, byli příjemný, přátelský to všecko, ale já jsem si říkala, kdyby byly nějaký problémy, co tam, že jo. Pak bych jela do Prahy a na každý převaz zase tam. A pak rozhodla moje přítelkyně, řekla, že se zná s docentem plastické chirurgie a nabídla mi, že se zeptá, jestli bych nemohla k němu na konzultaci. Takže jsem šla k němu. On to nevzal jako konzultaci, byl velmi milej. A říkal, že by s tím určitě šlo něco dělat. A říkal, že tam má moc šikovného pana doktora, že on sám už moc neoperuje. Ten přišel asi během pěti minut, dal mi dva termíny. A já jsem chtěla vědět, jestli to nebude moc zákroků. A on říkal, že ten první je nutný, aby mohl opravit ty jizvy. A to že nemá volný sál, tak to že by udělal ambulantně, Načež ten doktor vyjekl hrůzou: „Ambulantně v lokální anestezii?“ Tak to ale proběhlo a musím říct, že pan doktor byl úžasnej. A myslím si, že pro něj to musí být mnohem náročnější. Zároveň se soustředí na zákrok, který provádí a zároveň musí sledovat pacienta. Pořád se sleduje, jestli to nepřišlo k sobě a ono to přichází. Takže po hodině jsem si říkala, zlatá narkóza. Zkusila jsem obojí a už vím. (Smích) Tak už mám opravený ty jizvy. Ještě jsem je neviděla, mám to pořád zalepený, tak uvidíme. Ale oni tam mají takovou hezkou rozpravu na té plastice. Oni vidí svůj úkol, jako takové dokončení celé té léčby. Takže je to takový návrat do života. Tak jsem si říkala, že když to bude bez nějaký veliký zátěže pro to tělo, tak proč ne.

No a během covidu v ponorce se svým manželem jsem přemýšlela o tom, že bych si dala pár nějakých terapií. Zase ideálně se stejnou paní doktorkou. Nemohla jsem jí sehnat a pak se mi ozvala z toho mobilu a psala mi, že doufá, že už někoho mám, protože toho má strašně moc. Tak jsem byla tak jako napůl domluvená s psycholožkou, že když budu chtít a až budu moct, že se domluvíme nebo mám ještě jednu zálohu. Tak jsem ráda, že mám tu možnost, když budu potřebovat.

No, a ještě jak reagovalo okolí. Děti jsou velmi pečující. Ta mladší je pořád taková jako spíš praktická. Ta starší se do toho tak jako citově pokládá. Obě dvě jsou v pohotovosti. Někdy až moc bych řekla. Až je musím jako uklidňovat. Ted' ovšem mám dvě dcery, že jo. A to jsem právě dost probírala a té skupině. Ta mladší dcera přišla s tím, že jí gynekoložka řekla, že by se měla udělat genetika. Tak jsem jí to trošku rozmlouvala. Říkala jsem jí, na kontroly chodíš, protože to jsem viděla jako strašně důležitý. Ale v čem dalším vám to pomůže? Ale chtěla to, tak jsem to akceptovala. Nechala jsem ty odběry udělat a už mám výsledky. Není tam ta genetická zátěž, taková ta primární, je tam něco, co zatím nejsou schopní odečíst. Tak jsem si říkala ideální verze, věda ještě není tak daleko. Nepotřebuju to vědět. Ale ta děvčata se tím pádem mohou nadechnout. A to je pro mě strašně důležitý. Myslím si, že to by se mi asi těžko vydýchávalo, že jsem zatížila obě děti. Protože pak by se musela teprve dělat genetika u nich,

že jo. Jestli tu zátěž nesou a pokud jo, tak by to asi bylo pro mě těžší. No a jinak co se týče okolí, takového toho širšího, tak poprvé já jsem vůbec žádným způsobem neregulovala, komu co říkat a neříkat. To jsem nechala být. Ale protože jsem vyrostla v církevním prostředí a máme tam hezký vazby, jak v evangelickém v církvi bratrský, tak jsem dostávala, během té léčby první, která byla náročná, takový dopisy a lístky. Některé hraničily s kondolencí. Protože měli pocit, že nemůžou být moc veselé ty vzkazy. A musím se přiznat, že někdy jsem je vzteky vyhodila. I když to bylo určitě z lásky. Tak to bylo zajímavý. A říkám si, že kdybych si v té době psala deník, tak to by byl dobrej materiál. Jako jak né teda. A tentokrát asi tím, že to bylo spojený s těma ablacema, covidem a s tím vším dohromady, tak hlavně jsem si v první chvíli říkala, že já se potřebuju sama s tím vyrovnat a nějak si to prostě srovnat v hlavě. Jak to udělat a co a jak. Tak první impulz byl, že jsem po pár týdnech odjela a strávila jsem víkend tři dny sama v nějaké léčebně. Tam jsem si prostě najala pokojíček a chodila jsem po lese. A udělalo mi to moc dobře, musím říct. A požádala jsem tentokrát rodinu, když to bylo podruhý, aby to zatím neříkali jakoby přátelům a širšímu okolí. Což ten můj muž nedodržel. To musím říct, že je další ošklivej škraloup, který u mě má. Protože měl pocit, že na to má právo. On asi potřeboval sám nějakou podporu. Tak jsem říkala, že mi to měl alespoň říct. Dalo se to řešit jinak a lépe. Tak to jsem na něj měla velký vztek. Ale naštěstí tím covidem jsem byla dost odizolovaná, takže mě nechávali na pokoji. A tak jsem odmítala ty návštěvy kvůli covidu. Ten svým způsobem byl pro mě výhodnej. Mně udělal ten plot, který jsem v tu chvíli potřebovala. Jinak dobrý, říkám si, že je to další obrovská šance. A teď opravdu spíš přemýšlím, co bylo špatně v tom mezidobí. Což nemusí být nic, co já jsem udělala. Ale pořád to ještě vyhodnocuju. Pořád ještě o tom silně přemýšlím. I k tomu mi pomáhá ta skupina. Protože jsou to prostě některý příběhy tak rozdílný v přístupech, prožitcích v té situaci, že je to důležitý pro mě. A já jsem vlastně šla do té skupiny hned, když jsem dostala tu nabídku z Amélie, tak jsem si říkala, že to bude těžký, ale že to musím zkusit. Protože na té lince, kde pracuji, se to občas taky řeší a říkala jsem si, že musím být jednou v té roli jako pacient a třeba tím, že je tam ta psychologická podpora u toho, tak i uvidím, jak reagovat na ty situace těžký. Takže já jsem to chtěla jako praxi. Ale profítuji z toho velmi sama osobně. A jsem moc ráda, že jsem do toho šla. Protože je to úžasný. Některý ty příběhy, který se už uzavřely, jsou teda neuvěřitelný. No tak jsem za to moc vděčná. Tak to je asi v kostce můj příběh, který nevím úplně teď jak bude pokračovat. Ale to nevíme nikdo.



***To neví ani ti zdraví, ale ti o tom možná moc nepřemýšlí.***

To je pravda. A já nechci zůstat jenom u toho. Takhle já to spíš hodnotím a hledám novou vizi teďka. Chci zatím zůstat u té práce. I když si musím přiznat, že je svým způsobem stresující. I když nerada. A já musím zjistit, jestli se můžu nějakým způsobem dál vzdělávat, což bych ráda. V nějakém kurzu nebo výcviku. A to by mě hodně bavilo a byl by to motiv u toho zůstat. A zároveň si trochu odlehčit, tu stresovou složku. Teď jsme rozšířili trochu tým. Od července budeme čtyři, což je veliký rozdíl oproti jedné nebo dvěma. Tak já jsem vlastně měla zástup jenom jeden víkend v měsíci. A jinak jsem byla sama na té lince. Takže doufám, že teď to bude úplná Havaj. Ale zároveň bych měla trochu koordinovat ty služby, přesměrovávání, psát ty reporty do firem. Protože my jsem linka pro zaměstnance firem. Je to vize z Ameriky, jedna úžasná žena to transportovala k nám. Přišla s firemníma školkami. Firemní školky pro děti. To rozjela v Německu někdy už v sedmdesátých letech. A pak k tomu přidávali další služby jako péči o rodinné příslušníky, sociální práci, podporu, poradenství právní, finanční. A ta péče o děti to je jakoby komplexní. Jednak stavěli školky, ve firmách. Ještě dlouho před tím, než se tady o tom začalo mluvit. Mně se líbilo, že oni vždycky začínali na dobrovolnický bázi. A když se to chytlo, tak se to rozjelo. Oni vlastně nikdy negenerovali žádný zisk. Oni jeli jenom na režii. Což bylo pro ty firmy výhodný. Ale to možná ze začátků nebyla v Čechách dobrá reklama. Nepůsobilo to důvěryhodně. Já jsem začínala s péčí o seniory. V té době jsem se starala o maminku. Ale hodně jsem vnímala, že hodně potřebují podporu i ti, kteří pečují. A pak jsme převzali i model té linky. Já jsem si udělala výcvik pro pracovníky v sociálních službách akreditovaný MPSV. Když je potřeba psychologie, tak ty lidi posíláme dál. Učíme se s klientama v praxi a je to myslím dobrá věc. I to že ta firma převezme zodpovědnost za ty své zaměstnance a jejich soukromý život. To mi přijde jako dobrá myšlenka. A to by možná mohlo změnit klima ve společnosti. A to jsme chtěli od začátku.

***Ty už jsi to trochu nakousla, ale můžeš mi říct proč jsi se rozhodla vstoupit do té skupina a jak jsi se o ní dozvěděla?***

Dozvěděla jsem se to tak, že jsem chodila do Amelie cvičit pilates. A přes ně jsem dostala zprávy e-mailem. Takže já jsem vlastně dostala nabídku. A já jsem to uvítala, protože jsem si říkala, že tohle je přesně produkt, který tady chybí. A chtěla jsem to kvůli svojí práci i kvůli sobě zkusit. I mě zaujal ten dovětek, že je to pro pacienty a rodinný příslušníky. Což je zase další krok, který Amelie udělala. Oni opravdu od začátku poskytují to poradenství i těm rodinám, a dokonce i dětem. Takže to je po těch zkušenostech, které jsem měla skvělý.

***Takže nebylo něco, co Ty bys měla jako konkrétní potřebu, se kterou jsi do skupiny přicházela?***

Já jsem tam přišla ve chvíli, kdy se začínala řešit ta rekonstrukce. A samozřejmě já jsem to měla pro sebe od začátku jasný. Pořád ji chci v zásadě, ale nechci to za každou cenu. A maximálně jsem si říkala, protože jsem věděla, že tady jsou všechny diagnózy nejen rakovina prsu, tak jsem si říkala že nejlepší jsou zkušenosti osobní. Ale to vím, protože to v Alenu se můžu kdykoli ozvat těm spolu pacientkám. Taky jsem s jednou už mluvila. Ona má vlastní zkušenost, ale je to hrozně individuální. Vždycky ten rozhovor dvou pacientů je jinej.

***V Alenu se daly dohromady pacientky nebo to bylo organizované?***

Já jsem do toho vstoupila, když už to založila jedna z pacientek. Která to pak vedla. S tou jsem loni řešila epitézy. Protože bylo všechno zavřené.

***Tobě se nemoc vrátila po dvaceti letech? To už je jako nové onemocnění?***

Po devatenácti letech. To už se bere jako nová nemoc a musím říct, že reakce zdravotníků mě pobavily. Protože praktická paní doktorka taková mladší, která tam zastupovala, tak koukala, když jsem tam přišla s těma papírama z onkologie a potřebovala jsem ty předoperační vyšetření. A ona říkala: „Po devatenácti letech se Vám to vrátilo, to je strašný.“ Tak jsem říkala, že jsem to taky nečekala. Ale zároveň jsem věděla, že člověk nikdy neví. Ale až mi jí bylo líto. Ona se z toho nemohla vzpamatovat. A ty onkoložky říkaly, že to nemůžou nikomu z těch pacientů říkat. Chápu to všechno absolutně. Ale pro mě to nebyla dobrá zpráva. Přesně jsem si říkala, jak člověk někdy může mít pravdu, ale může si ji nechat radši. Uvědomila jsem si, že i na té lince musím být strašně opatrná. Že je někdy tak strašně tenká linka mezi tím soucítit s někým a dát mu najevo tu empatii i tu vlastní zkušenost, ale nedat mu všechno. Jak je to někdy zrádný. Co prospěje a co nepospěje. A zjistit tu zakázku po telefonu je hrozně těžký.

***Jak jsi prožívala první setkání ve svépomocné skupině?***

Prožívala jsem ho velmi intenzivně v tom že, pro mě byl šok, jak velmi jsou mladý ty pacientky. Zrovna se to sešlo tak, že byly extrémně mladý. V podstatě ve věku mých dcer. A jak úžasně reagují. Což už jsem měla zkušenost z těch předešlých organizací. Že ty ženy pacientky jsou hodně statečný, s muži zkušenost nemám. Oni možná nevyhledávají tato společenství vůbec. A pak to měla všechna první setkání společné, že jsem velmi soustředěná a pak jsem fyzicky úplně vyřízená. Což někdy bývá po těžkých hovorech na lince taky. Takže si vždycky uvědomím, jak je to vlastně náročný i fyzicky.

### ***Co Ti ve skupině nejvíc pomohlo nebo pomáhá?***

Vlastně i to že se vytvořila skupina, která se sice obměňuje, což je taky fajn vlastně, ale že ta atmosféra tam je velmi otevřená. Přitom je důvěryhodná. Vůbec od začátku nepochybuju, že by někdo něco vynášel. I když by mi to asi bylo jedno. Ale působí to velmi důvěryhodně. A kromě těch konkrétních příběhů, přístup těch lidí, a i přístup k sobě navzájem. A to je pro mě hrozně povzbuzující, musím říct. Před Vánoci tam byl takový silný příběh, jedna z účastnic zemřela. Taková mladá maminka malinkýho dítěte. A jiná pacientka, kterou znala jenom z té skupiny, jí napsala: „Potřebuju Tě.“ Ona se sebrala a mezi svými chemoterapiemi s ní byla, dokud nezemřela. A pak nám to čerstvě říkala na skupině. Myslím, že nás rozplakala všechny. S takovou jako samozřejmostí v situaci, kdy ona byla konfrontovaná s tou konečností. Protože jí nezabírala léčba. Tak to jsem si říkala, že tohle možná není laciný, když se říká, že všecko zlý je pro něco dobrý. Že možná zazní ty struny, který by možná jinak nezazněly. Tak i tohle je úžasná zkušenost. Tak mě to znova přivedlo k myšlence, kde mě neinspirovalo moje onemocnění, ale vlastně úmrtí maminky, který jsem zažila pře deseti lety. A to, za jakých okolností. My jsme se s ní nemohli vůbec rozloučit v nemocnici. To bylo hrozný. A tehdy jsem si říkala, to není možný. V jednadvacátém století, aby pořád ta smrt bylo takový tabu. Že se o ní nemluví, že se to děje tímhle způsobem. Že v nemocnici není místnost, i kdyby to byla koupelna, kde ta rodina může prostě důstojně s tím člověkem zůstat, dokud neodejde. Když ho odmítnou propustit. Tohle se mnou dost zatřásl. A pořád ještě zatím nevím jak, bych se tomu mohla věnovat. Uvažovala jsem o Cestě domů a zkusit přes ně nějak získat nasměrování na dovzdělání. Možná i tohle je ta cesta, která by pro mě mohla být otevřená ještě. Takže i pro tohle je potřeba ta skupina.

***Když jsi byla prvně nemocná a říkala jsi, že léčba trvala přes rok, tak předpokládám, že jsi nepracovala. Jakou jsi využívala formu finanční nebo sociální pomoci? Nic takového jsi v té skupině nehledala, nepotřebovala jsi?***

Já jsem měla hodně let invalidní důchod, ale zároveň na mně byla rodina finančně závislá. Tak já jsem musela dělat doma, ale musela jsem hledat nějaké alternativy. Takže tím, že jsem psala pro časopisy, to se dalo dělat doma v podstatě po nocích. Když jsem potřeboval, tak jsem si lehla na zem udělala pár cviků. V tom to bylo úžasný, že jsem nemusela sedět v redakci. Takže já jsem musela, ale i chtěla pracovat. I teďka když se mě děti ptají, jestli si nechci odpočinout, tak si říkám, že moje téma jsou hranice. Jak pracovat, ale nepřetěžovat se. Hranice to je téma, ke kterému se ve skupině často vracím.

### ***Jak využívají skupinu Tvoji blízcí?***

Nevyužívají ji vůbec. Zatím ani neprojevíli zájem.

***O vztazích ve skupině už jsi sama mluvila. Ten předvánoční příběh byl velmi silný.***

***Co by si Ty doporučila lidem, kteří jsou onkologicky nemocní ze své zkušenosti? Ty už jsi tu cestu prošla dvakrát.***

Nebát se ptát. Být neodbytní v těch dotazech. Popřípadě pokud se člověk nedočká odpovědi nebo ho neuspokojí, tak se nebát pořídit si další konzultaci někde jinde. To znamená, pokud potřebuji pomoc, tak ji aktivně hledat. Tady je to pořád ještě potřeba. A skutečně dokud člověk nenarazí na někoho, komu důvěřuje i v té léčbě, tak si myslím, že je třeba hledat. Protože to je hrozně důležitý moment. Protože zvlášť poprvé pro mě bylo důležitý, že jsem tomu panu doktorovi mohla absolutně důvěřovat. A že jsme měli podobný jazyk. To znamená, že byl schopen mi věci vysvětlit tak, jak jsme byly pro mě přijatelný nebo srozumitelný pro laika. Pak pokud člověk má děti, tak mluvit otevřeně i v rámci rodiny. Samozřejmě úměrně věku, aby to bylo srozumitelný. Aby to nebylo ani zbytečný strašení ani zbytečný utěšování. Určitě ne zlehčování celé tě situace.

Mít právo na soukromí. Právo rozhodnout sám o sobě. Ve smyslu pokračovat v léčbě, nepokračovat v léčbě. Jakým způsobem. To je prostě moje věc.

Mít nějakou práci ve smyslu mít nějaké zaměření, zaměstnání, činnost. Nejen ve smyslu odreagování, ale i pro pocit, že dělám něco smysluplného. Alespoň pro mě je to důležitý. Mít koníčky nebo zájmy, když už člověk nemůže pracovat, tak má kam v první chvíli zaměřit tu mysl a ten zájem. Navíc je to další sociální oblast, kterou si vytváří. To je pro mě taky důležitý. Jinak všechno ostatní, co bych prohlašovala by bylo klišé a je to moje osobní zkušenost. Takže asi nic dalšího není, co by mě napadlo.

***Můžu Tě poprosit o nejsilnější zážitek, moment na cestě od diagnózy do dneška. Co pro Tebe bylo velmi silné? Ať už negativně nebo pozitivně.***

Jednak tam byly takový malý střípky, který si člověk pamatuje. Protože potěšily, povzbudily v pravý okamžik. Ale samozřejmě zásadní byly některý věci, který si nechci pamatovat. Co vybrat? Některý jsem zmínila. Negativní byl jednoznačně můj muž. Pozitivně byla spousta momentů. Jako i v tom přijetí nemoci. Nezapomenu, když jsem v Alenu, v ten moment jsem to jenom tušila, jak je to důležitý moment. Měla jsem tam přítelkyni, chodila jsem s nimi cvičit a plavat. Ale to byly jediný příležitosti, kdy jsme se setkávaly. Já jsem s nimi nejezdila na žádný

výjezdy a tak. Byly jsme si hodně blízký. Ona byla takový radostný člověk. A jednou jsem ji potkala nečekaně na zastávce tramvaje. Ona měla radost a ptala se, jestli mám čas někam jít. A já jsem musela někam pracovně. A říkala jsem, že bych s ní tak ráda někam šla do kavárny. A ona se na mě chvíli tak dívala, pak mě objala najednou a já jsem si říkala, co se děje? Ale neřekla jsem to nahlas a odjela jsem. A pak jsem toho docela litovala, ale ona opravdu zemřela smířená. A to její přijetí, že mi to v tu chvíli neřekla, ona se jenom rozloučila. A pak bylo zvláštní, že jsem dostala zprávu o tom rozloučení, pohřbu ve Strašnicích v krematoriu. Tak jsem si říkala, dobře udělám výjimku a pojedu tam. Koupila jsem kytku, přijela tam a nikde nikdo. Byla jsem tam prostě v jinej den. Byla jsem tam o den později. Freude Freude ... Tak jsem jela zpátky a říkala jsem si, že to nebyla náhoda. Prostě jsem ještě nebyla připravená se s ní rozloučit. Tak jsem poslala kytku po Vltavě a rozloučila se s ní sama. A vlastně můžu udělat jedinou věc, rozloučit se se stejnou lehkostí, jako se rozloučila ona se mnou. A možná to bylo dobře, že tam nebyly ty atributy krematorií. Tak to byl jeden ze střípků. Nebo mě potěšilo u doktora, který mě operoval tak já jsem mu udělala jako dárek krabičku první pomoci a tam jsem dala takovou jako dopravní značku Pozor aligátor! A dala jsem mu to bez komentáře. A když jsem přišla příště na kontrolu, tak byla nalepená na dveřích ordinace. (smích) Tak to bylo hezký, jak se o něm říkalo, že je to takovej studenej ještěr, což věděl samozřejmě. A jinak jsou spousty takových hezkých projevů v pravou chvíli. Jedna stará dáma, přítelkyně mých rodičů, ta mi při první léčbě psala jednou za měsíc takové lístečky a posílala je poštou. To bylo úžasný. Občas jsme se sešly, a to bylo úžasný doprovázení. Takový nenásilný spojení. A život jde dál. To byly takový dalo by se říct banální historky.

***Je něco, co ty považuješ za důležité, ať už vzhledem k nemoci, léčbě nebo svépomocné skupině a já jsem se na to nezeptala?***

To je zajímavá otázka. Možná já tam mám pro sebe jednu nevyřešenou oblast. A to je to, co jsem zmiňovala, to je to vnímání té nemoci dětmi. Mě k tomu vedla nedávno poznámka jedné známé, která mi řekla, že když jsem měla takový ty nejhorší stavy, tak jí volala moje dcera, ta starší a plakala jí do telefonu, že maminka umře. A já jsem vlastně vůbec nevěděla tím, jak ona se doma ovládala strašně, já jsem vůbec netušila, co prožívá. To mě tak jako obvinilo strašně. A ona je povahově úplně jiná než já. S tou mladší jsme víc naladěný na stejnou vlnu, tak tam to jako líp poznám. U té starší ne, tak jsem si uvědomila, jak je strašně důležitá ta komunikace rodiče a děti. A myslím si, že je hodně důležitý mít kde čerpat. A třeba se s někým poradit třeba v Amélii nebo i někde jinde. To si myslím, že je taková oblast, kterou bych měla zpětně zpracovat v těch vztazích. Je to důležitý určitě, protože to nějakým způsobem ty děti formovalo.

**Posudek vedoucí bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Hana Štěpánková

Obor studia: Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Název práce: Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

0				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

1				
---	--	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	2			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- |  |
|--|
| <p>1. Soudě z výstupů a zkušeností z předložené práce, kam by se mohly ubírat další výzkumné kroky v dané oblasti?</p> |
|--|

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Předložená bakalářská práce otevírá téma, které je oborově přílehlavé a nesmírně nosné. Studentka jeho prostřednictvím poukázala na možnosti psychosociální podpory, které přinášejí do života osob s onkologickým onemocněním svépomocné skupiny. Jakkoli se jedná o téma nesmírně složité a v řadě případů intimní, studentka ho podává nesmírně citlivě, a přitom dostatečně věcně.

Bakalářská práce je rozdělena tradičně na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je vystavěna na pěti hlavních kapitolách, kterými se autorka snaží přiblížit čtenáři stěžejnímu tématu své práce. Zabývá se tématy, jako je samotné onkologické onemocnění a zejména zátěž, která z něj vyplývá. Podrobně pojednává také o možnostech psychosociální podpory, čímž se přibližuje tématu svépomocných skupin a vlastnímu výzkumnému šetření. Výstavba této části práce se jeví jako logická a dostatečně dynamická. Autorka používá jazyk, který je jasný, věcný a srozumitelný. Zdrojová literatura je v odpovídající míře a správně citovaná.

Praktická část práce je postavena na kvalitativním šetření, ve kterém autorka práce zaměřuje svoji pozornost na význam svépomocných skupin pro osoby s onkologickým onemocněním a jejich blízké. S touto vizí byly formulovány tři konkrétní výzkumné otázky. Na jejich základě byl následně zpracován scénář rozhovoru. Rozhovory byly provedeny s šesti respondentkami. Získaná data studentka analyzovala prostřednictvím tematické analýzy dat. Výstupy z ní jsou přehledně popsány a interpretovány v následujícím oddíle. Čtivý, citlivý jazyk provází i tuto část práce. Použité metody a techniky jsou adekvátní výzkumnému předmětu. Na konci šetření nechybí potřebná diskuse, která má ambici reflektovat zjištěné výzkumné výsledky s aktuálním stavem vědění a praxe.

Celkovou spolupráci se studentkou hodnotím jako velice uspokojivou. Studentka prokazovala vysokou motivaci k řešení tématu, respektovala připomínky vedoucí práce a měla zřejmou vůli osvojovat si principy a postupy zpracovávání zvoleného tématu.

Na základě výše uvedeného jednoznačně doporučuji předloženou bakalářskou práci k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:  výborně

Datum, podpis: 5. 9. 2021



**Posudek oponenta bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Hana Štěpánková  
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii  
 Název práce: Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké  
 Oponent práce: Mgr. Barbara Kostelacová

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 57  
 Počet stránek příloh: 49  
 Počet titulů v seznamu literatury: 47

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a



Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části  
v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost  
výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce  
(publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. Jaký má vaše práce přínos pro praxi?
2. Napadají vás nějaká úskalí svépomocných skupin?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si pro svou bakalářskou práci vybrala téma Význam svépomocných skupin pro onkologické pacienty a jejich blízké. Téma je společensky aktuální a je zvoleno v souladu se studovaným oborem.

Teoretická část přehledně zpracovává problematiku onkologického onemocnění se zaměřením na sociální kontext nemoci, přináší základní přehled zdrojů podpory a psychosociální pomoci. Poslední kapitola je věnována svépomocným skupinám, jejich charakteristice, typologii a principům jejich fungování. Teoretická část představuje ucelený, myšlenkově vystavěný koncept a do předkládané problematiky přináší odborný vhled, který odpovídá nárokům na bakalářskou práci. Autorka při jejím zpracování vychází z poměrně obsáhlého počtu zdrojů v odborné literatuře a dokládá rovněž svou schopnost správného užití citací. Právě s ohledem na dostatek pramenů je škoda, že se autorka místy při zpracování dílčího tématu (např. subkapitola 5.2, s. 31) omezí pouze na citování jednoho autora.

Praktická část kvalitativního designu přináší pečlivě zpracovanou metodologii, formulované výzkumné otázky a cíl výzkumu. Sběr dat byl uskutečněn metodou polostrukturovaného rozhovoru se šesti participantkami a získaná data byla následně zpracována tématickou analýzou. Kapitola Diskuse přináší kritický pohled nad limity vlastního výzkumu a naplňuje tak svůj smysl.

Formální stránce je nutno vytknout nesprávné číslování stránek příloh, které má být samostatné. Po jazykové a stylistické stránce je práce v pořádku.

Předkládaná bakalářská práce je zdařilá, mimořádně pečlivě zpracovaná.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 1

Datum, podpis:

