

Medicínsko antropologická studie: Člověk a jeho  
každodenní boj s nádorovými onemocněními.

Diplomová práce

2018







## **Prohlášení**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla.

V Pardubicích 28.8.2018

Lucie Knytlová

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. Lívii Šavelkové, PhD. za vedení této práce a vstřícnost. Dále bych také chtěla poděkovat svým informantům za poskytnutí užitečných informací k mému výzkumu.

**NÁZEV:** Medicínsko antropologická studie: Člověk a jeho každodenní boj s nádorovými onemocněními.

**ANOTACE:** Cílem mého výzkumu v diplomové práci bylo proniknutí do života lidí, kteří prošli onkologickým onemocněním, zjistit jejich spokojenost s lékařskou péčí a důležitostí role lékaře a rodiny v jejich životě, jak pacient přijal svou diagnózu, jak se mění jeho sebepojetí v průběhu nemoci. Nakonec jsem se také zajímala o finanční pomoc onkologicky nemocným a jak se změnilo jejich vnímání života a smrti společně s jejich onemocněním.

**KLÍČOVÁ SLOVA:** rakovina, nemoc, rodina, lékaři, stigma

**TITTLE:** Medical anthropology study: Human and his daily life with cancer.

**ANNOTATION:** In my master thesis I´m interesing about people with cancer. My research is establishing on comunication between doctor and patient, family and patient, how patients accept their diagnosis and how changed their life during proces of therapy.

**KEY WORDS:** cancer, disease, family, doctor, stigma

## OBSAH

0 ÚVOD .....	10
1 METODOLOGIE.....	11
2 RAKOVINA A ZPŮSOBY JEJÍ LÉČBY.....	17
2.1 Druhy onkologické léčby .....	18
3 TEORETICKÁ ČÁST.....	24
3.1 Goffman a stigma .....	24
3.2 Teorie stresu podle H. Selyeho.....	26
4 PŘIJETÍ DIAGNÓZY A ZVLÁDÁNÍ NEMOCI.....	28
4.1 Kognitivní pojetí onemocnění, boje a využití alternativní medicíny .....	28
4.2 Fáze vyrovnání se s onkologickou nemocí.....	33
4.3 Modely procesu zvládání.....	37
4.4 Psychologická pomoc onkologickému pacientovi a jeho rodině.....	40
4.5 Zvládání nemoci z pohledu rodinných příslušníků.....	42
5 SEBEPOJETÍ PACIENTA A VLIV ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU JEHO ŽIVOTA .....	46
5.1 Sebepojetí onkologicky nemocného člověka .....	46
5.2 Kvalita života lidí po rakovině .....	48
6 ROLE LÉKAŘŮ V ŽIVOTĚ NEMOCNÝCH .....	50
6.1 Interakce lékaře s pacientem .....	50
6.2 Komunikace lékaře s umírajícím pacientem .....	53
7 FINANČNÍ SITUACE PACIENTA V PRŮBĚHU ONEMOCNĚNÍ.....	56
8 PŘIJETÍ SMRTI ONKOLOGICKÝM PACIENTEM A JEHO RODINOU .....	59
8.1 Přijetí smrti z pohledu rodiny onkologického pacienta .....	61
9 ZÁVĚR.....	63
10 POUŽITÁ LITERATURA.....	67

## 0 ÚVOD

„S léčbou začneme začátkem příštího týdne, takže čekejte na telefonu, my vám zavoláme přesný čas, kdy se máte dostavit.“

Asi tímto způsobem začíná pacientova dlouhá a těžká cesta, plná prospaných dnů, dnů proležených v bolestech a nevolnosti, pocitů naděje i zoufalství. Každý si po ní přeje dojít ke šťastnému konci. Jakou podobu bude mít ale doopravdy a co vlastně v tomto případě znamená „šťastný konec“? „Gratuluji, léčba dopadla úspěšně, jste čistej.“ Tato slova si přeje slyšet každý, kdo se léčil s jakoukoliv vážnou nemocí, ale ve spoustě případech k nim vede opravdu dlouhá doba trpělivosti, očekávání, ale i zklamání.

Tato práce se zabývá lidmi, kteří byli onkologičtí nemocní. Práci jsem si vybrala z toho důvodu, že v mém okolí je spousta lidí, kteří onemocněli rakovinou, avšak jejich příběhy a zkušenosti zůstaly nevyřčené. Jelikož jsem měla možnost pohybovat se dlouhou dobu mezi nemocnými, kteří shodou okolností byli mí blízcí, a mezi lékařským personálem, rozhodla jsem se zveřejnit své zkušenosti. Zkušenosti nemocných a své, které mi přišly zajímavé a mohly by oslovit jedince, kteří momentálně bojují s rakovinou. Diplomová práce je složena z několika kapitol, které se zabývají záležitostmi, podle mého názoru, nejvíce ovlivňujících život člověka v období, kdy se potýká se svou nemocí. Na začátku se zabývám rakovinou, jejím obecným významem a osobním významem pro onkologicky nemocné, jaké jsou možnosti a druhy její léčby. Poté mě zajímalo, jak nemocný a jeho rodina přijala nemoc a jak se s ní společně vyrovnávali. Co se týče rodinných příslušníků, udělala jsem několik rozhovorů také s nimi a zkoumala způsob komunikace, který jim přišel nejvhodnější vůči pacientovi. Dále jsem řešila sebepojetí nemocného člověka, vliv nemoci na kvalitu jeho života, jakou roli hráli během jejich léčby lékaři. Nakonec jsem se zaměřila na finanční situaci onkologicky nemocného pacienta a pojetí smrti z jeho pohledu a pohledu jeho rodiny.

# 1 METODOLOGIE

## Výzkumné otázky

- Jak se změnil způsob života člověka poté, co zjistil, že je vážně nemocný?
- Jakou roli hrála rodina v životě onkologicky nemocného člověka?
- Jakou roli hrála lékařská péče v životě onkologicky nemocného člověka?

## Cíle výzkumu, metody výzkumu a etické dilema

Cílem mého výzkumu bylo proniknutí do života lidí, kteří prošli onkologickým onemocněním, zjistit jejich spokojenost s lékařskou péčí a důležitostí role lékaře v jejich životě. Dále jak člověk přijal svou diagnózu, jak se mění jeho sebepojetí v průběhu nemoci a jakým způsobem nahlíží na smrt. Zajímala jsem se také o finanční náklady, které musí nemocný a jeho blízcí vynaložit kvůli rakovině v jejím průběhu, ale také na trvalé následky léčby. Zároveň jsem prováděla rozhovory s členy rodiny pacienta, zjišťovala jejich vyrovnávání se s nemocí blízkého a to, jakou roli hráli v jeho životě.

V diplomové práci jsem se rozhodla pracovat především s biografickou metodou, do určité míry i autobiografickou metodou, s prvky zúčastněného pozorování, a to na základě toho, že jedním z cílů výzkumu je zobrazení života pacientů, kteří se léčili s onkologickým onemocněním, jejich pocitů při oznámení diagnózy i během léčebného procesu, podpory, která se dostávala jak od rodinných příslušníků, kamarádů, ale i lékařů, a nakonec to, jak se změnilo jejich vnímání smrti společně s jejich onemocněním a proč.

Jednou z metod výzkumu byly i polostrukturované a strukturované rozhovory. Jelikož toto téma v sobě nese mnoho etických rizik, snažila jsem se o to, aby nebyl vyvíjen nátlak na mé respondenty a aby si mohli zvolit směr, kterým se bude náš rozhovor ubírat. Zároveň ale

rozhovory probíhaly v kruhu otázek, které jsem měla připravené a hledala na ně odpověď. K většině z mých informantů mám velmi blízký vztah, který mi poskytl jak dlouhodobou účast v jejich boji s rakovinou, tak čest dostat možnost sdílet jejich citlivý příběh veřejnosti, za účelem pomoci a předání zkušeností jiným lidem, kteří se setkali či setkávají s vážným onemocněním.

### **Biografická metoda**

Biografickou metodu jsem použila ale i s druhou skupinou respondentů, jimiž jsou rodinní příslušníci nemocného člověka. S nimi jsem prováděla polostrukturované a strukturované rozhovory, které se zaměřovaly na pocity členů rodiny, a to konkrétně při zjištění diagnózy nemocného, během jeho léčby a na otázku smrti související s onemocněním. Sběr dat pro můj výzkum probíhal od roku 2011, kdy jsem se poprvé setkala s onkologickým onemocněním u blízkého člena rodiny. Můj intenzivní zájem o provedení tohoto výzkumu začal počátkem roku 2017. Ve své práci jsem využila také diskurzivní analýzu, kdy jsem pomocí této metody získávala různé výpovědi a pohledy lidí, kteří se ocitli v různých situacích.

## Diskurz

Téma okolo rakoviny sleduji ve více rovinách diskurzu, a tím se stávají samotní pacienti, kteří mluví o své nemoci jiným způsobem a využívají jiné symboly pro nemoc. Položila jsem si otázku, jak a co ovlivňuje onkologické pacienty k využívání různorodých označení pro stejné či podobné pojmy, které se týkají rakoviny. Podle mého názoru se dá vytvořit několik skupin pro využívání specifického diskurzu, kdy jednou z nich jsou lidé, kteří označení pro svou nemoc vytváří pomocí okolí. Do okolí bych zařadila internet, knihy, jakékoliv zdroje informací o nemoci, ale především mám namysli další pacienty, které mají zkušenost s rakovinou. Onkologičtí pacienti tvoří komunitu, ve které jsou užívány takové symboly pro nemoc, kterým většinou každý rozumí. Další skupinou bych označila lékaře, kteří si osvojili vlastní diskurz, kterým hovoří mezi sebou v profesním prostředí. Tyto skupiny se prolínají ve chvíli, kdy lékař obeznamuje pacienta s jeho diagnózou. Lékař v tomto případě používá jak svůj diskurz převzatý z profesního života, tak diskurz pacienta. Jako příklad bych uvedla situaci, kdy lékař popíše stav nemocného podle svého diskurzu: „Máte maligní melanom“, „znamená to, že máte rakovinu kůže“. Dále bych také chtěla zmínit diskurz lidí, kteří se nikdy osobně nesetkali s onkologickým onemocněním. Pro takové členy společnosti může pojem rakovina znamenat nějaké označení pro vážnou nemoc, ale více si pod tím nepředstavují.

"Diskurz bývá definován jako užívání jazyka, event. dalších znakových systémů – členy dané společnosti, resp. jejich jistou skupinou (teoreticky i jednotlivcem) a/nebo v určité oblasti společenského života a/nebo v komunikaci o určitém tématu. Obvyklý způsob popisu nějakého diskurzu, tj. výčet charakteristických prostředků, je praktický a postihuje to, že díky znalosti těchto prostředků členové jisté společnosti texty daného diskurzu produkují a/nebo je jako takové rozpoznávají a interpretují.“ (Homoláč, 2006: 329)

## **Audiovizuální forma**

Další metoda výzkumu byla prováděna formou dokumentárního filmu, ve kterém jsem zachycovala rozhovory s mými informanty. Dokument se skládá z výpovědí mých informantů, jejich rodinných příslušníků, rozhovoru s onkologem a vlastní sebereflexí. Film je založen na bezprostředním zachycení emocí a prožitku lidí, kteří onemocněli rakovinou. Jeho cílem je obeznámit diváka s životy onkologicky nemocných a jejich pocitů, které je doprovázely a stále doprovázejí kvůli jejich onemocnění. Dokument byl natáčen od roku 2017 do roku 2018, konkrétně okolo jednoho roku. Na začátku natáčení se mi celkem obstojně podařilo sehnat informanty, kteří byli ochotni mi poskytnout rozhovory, ovšem co se týkalo dalších schůzek či žádání o fotografie, u některých jsem se cítila provinile, že jim jejich nemoc opět připomínám. Nechtěla jsem v žádném případě na někoho tlačit do pokračování, tím pádem jsem hledala spíše jiné důvody, proč se s informanty sejít. Co se týká střihu filmu, tak jsem měla problém ve filtrování informací, které zasadit do dokumentu, jelikož mně osobně všechna sdělení přišla zajímavá. Ve filmu jsem dala prostor jednoduchosti ve zpracování, aby vyšla napovrch samotná autenticita zkušeností a příběhů aktérů, včetně toho mého.

## **Představení informantů**

Během svého výzkumu jsem se aktivně scházela se čtyřmi lidmi a rozhovory s nimi se objevují v celé mé práci. Proto bych je chtěla alespoň krátce představit a nastínit jejich život.

**LADISLAV:** Můj otec, kterému je 47 let a onemocněl roku 2011 rakovinou kůže (melanom). Byl spolujednatel kožešnické firmy a celý život těžce pracoval. Po několika operacích, biologické léčbě jezdí na pravidelné kontroly a do toho využívá alternativní medicínu, se kterou pomáhá i ostatním, kteří onemocněli rakovinou. Zvolnil své tempo a dnes si mnohem více užívá rodiny, přátel a věcí, které mu dělají radost. Rád posiluje, hraje šipky, griluje a pořádá party se svými přáteli.

**RADKA:** Radce je 46 let a onemocněla Hodgkinovým lymfomem. Po náročném boji si díky chemoterapiím odnesla vedlejší následky ve formě těžké neuropatie. Díky neuropatii se nemůže vrátit do práce a věnovat se naplno svým zálibám. Většinu svého času tráví se svými kočkami, na zahrádce a svým vnukem.

**MARTIN:** Martin je můj bývalý přítel, který svůj desetiměsíční boj s rakovinou bohužel prohrál a zemřel ve svých pětatřiceti letech. Měl germinální tumor, operaci a chemoterapie, které mu na nádor nezabraly. Měl velmi rád sportovní aktivity, především jízdu na kole. Miloval muziku a hrál na baskytaru. Byl to optimista, který bral všechno v pohodě a se svojí nemocí bojoval s nadějí až do konce.

**RENATA:** Renatce je 46 let a bojovala s rakovinou prsu. Pochází ze Slovenska, je věřící a je jedním z neoptimističtějších lidí, jaké jsem potkala. Svou nemoc přijala s tím, že se vyléčí a žila s ní v souladu. Nepřestala se věnovat věcem, které ji naplňují, mezi které patří i

její práce. Má salon, kde dělá manikúru a svůj čas nejraději tráví právě v něm, nebo se svými přáteli a šampaňským.

**JIŘÍ GRIM:** MUDr. Grim je lékař, který pracuje v Hradci Králové na oddělení onkologie. Je otevřený alternativním cestám, které mohou podpůrným způsobem pozitivně ovlivnit život pacienta během jeho boje s rakovinou. Dříve pracoval na interně, kde ho jeho nevelké zkušenosti s onkologií přivedly právě na toto oddělení. Rád jezdí na motorce.

## 2 RAKOVINA A ZPŮSOBY JEJÍ LÉČBY

Rakovina se na světě objevuje už od dávných dob. Zmiňoval ji už Hippokrates. Název dostala podle latinského tumere – bobtnající. Můžeme se s ní setkat nejen u člověka, zvířat a rostlin, ale jsme schopni rakovinové buňky pěstovat i v laboratoři, kde se také množí spontánně.

V těle člověka tvoří tzv. neoplastické tkáně, které berou od hostitele příliš velké množství živin. Rozlišujeme nádory maligní a benigní. Benigní nádory jsou lokální a zůstávají na místě, bez metastáz. Maligní nádor je metastazující, tedy rozsévající se do okolních tkání. Rakovina bývá druhou nejčastější příčinou úmrtí na světě a bývá spojována s dlouhým procesem umírání, bolestmi a utrpením nemocných i jejich rodiny (Vokurka, Hugo a kol., 2015: 202). Existuje mnoho druhů rakoviny a stále přibývají nové. Ve svém výzkumu jsem se setkala s informanty, kteří měli rakovinu kůže (melanom), prsu, Hodgkinův lymfom (nádorové onemocnění lymfatické tkáně), germinální tumor (nádor v mezihrudí). Co ale pro samotného člověka, který má rakovinu tento pojem znamená?

**JÁ:** „*Co pro vás vůbec znamená rakovina? Jaké je vaše pojetí rakoviny?*“

**RADKA:** „*Slovo rakovina snad nechce slyšet nikdo, protože si pod tím představujete bolesti, starosti a strach.*“

**RENATA:** „*V týchle době? Jako chřipka, přijde a odejde.*“

**LADISLAV:** „*Zlo.*“

V této kapitole jsem se také zaměřila na popis druhů léčeb, které byly poskytnuty mým informantům v době, kdy byli nemocní. Chtěla jsem zde poukázat na to, jak pacienti nahlízejí na léčbu, protože každý typ se liší v závislosti na její zátěži. Například chemoterapie je obecně považována za nejnáročnější léčbu, s čímž souhlasím, jelikož při jejím podávání hrozí pacientovi nejvíce vedlejších příznaků, jako je vypadávání vlasů, nevolnosti, neuropatie a mnoho dalších. Konkrétně vypadávání vlasů může způsobovat psychické problémy převážně u žen, které tento problém řeší často parukami či šátky.

## 2.1 Druhy onkologické léčby

**Chirurgická léčba (operační)** - u většiny nádorů představuje základní léčebný přístup, úplné odstranění nádoru pak zpravidla bývá předpokladem vyléčení nádorového onemocnění. Jsou ovšem i nádory, u kterých se chirurgická léčba primárně nepoužívá. Jde především o hematologické nádory a nádory, které je možno léčit jiným způsobem (po chirurgické léčbě bývá nasazena např. léčba chemoterapiemi, radioterapiemi, bioterapiemi atd.)

**radikální operace:** Úplné odstranění nádoru a dostatečné množství okolní tkáně, kam mohou zasahovat mikroskopické výběžky nádoru. Dle typu nádoru se, popřípadě provádí i odstranění regionálních lymfatických uzlin.

**debulking:** V některých případech je i při nemožnosti úplného odstranění nádoru (a jeho metastáz) vhodné odstranění co největší části nádoru. Pokud v těle zbude jen minimální množství nádoru, je šance na jeho vyléčení jinými způsoby. Jako debulking se někdy označuje též zmenšení nádoru jinou metodou (chemoterapií, radioterapií). Pojem debulking vychází z anglického bulky = objemný.

***paliativní operace:*** Cílem je odstranění (prevence) významných komplikací, např. krvácení, uzávěr střeva, tlak nádoru na důležité orgány (mozek, mícha), atd. (Vokurka, Hugo a kol., 2015: 52-214).

Chirurgické odstranění nádoru je spojováno se stresem okolo narkózy a předoperačních příprav, které se nekonají pouze na operačním sále, ale i několik dní před operací (dieta, obeznámení s průběhem operace a narkózy atd.).

**Chemoterapie** – existuje mnoho druhů chemoterapií, které se pacientovi sestavují dle konkrétního typu onemocnění, léčba probíhá pomocí chemických látek – cyklostatik, které tlumí buněčný růst a ničí nádorové buňky. Je používána k likvidaci buněk, které nelze chirurgicky odstranit. Často je využívána ve spojení s chirurgickou léčbou a radioterapií.

**Radioterapie** – neboli léčba ozařováním, kdy záření o vysoké energii slouží k ničení rakovinových buněk. Také se využívá ve spolupráci s chemoterapií a chirurgickou léčbou.

**Biologická léčba** – neboli imunoterapie funguje na základě podávání látek, které tělo samo vyrábí čili je samo schopno se bránit proti rakovinovým buňkám tak, že posilují imunitu organismu.

**JÁ:** „*Jak jsi reagovala na to, když ti přidělili léčbu, přece jenom na chemoterapii se lidi dívají jako na radikálnější léčbu se spoustou vedlejších účinků.*“

**RENATA:** „*Když mi potvrdili agresivní zhoubný nádor, tak jsem předpokládala, že budou chemošky. Psychicky jsem byla připravená. Viděla jsem ségru a mamku bez vlasů. Snášela jsem to dobře, protože na to byl mozek připravený. A když jsem jedno ráno měla plný polštář vlasů, tak jsem se hned ten den dala oholit u nás v kadeřnictví.*“

**JÁ:** „*A máš po chemoterapii nějaké trvalé následky?*“

**RENATA:** „*Akorát mám problémy s kloubama, hlavně ruce, jinak nic.*“

Vedle chemoterapie se staví druhá léčba, která se může využít ve chvíli, kdyby tato nebyla dostatečně úspěšná, a to radioterapie neboli ozařování.

**JÁ:** „*Jak jste reagovala na to, když vám sdělili tento typ léčby? Zrovna chemoterapie.*“

**RADKA:** „*No, než člověku dojde, co doktoři řekli, tak se vám honí hlavou, proč zrovna já a pak jenom čekáte na výsledky, jakou chemoterapii nasadí a jak to budu snášet.*“

**JÁ:** „*Čeho jste se na chemoterapii nejvíce obávala?*“

**RADKA:** „*Aby to zabralo a nemusela jsem na ozařování. Ono to ozařování není tak bezpečné, co jsem slyšela, může se spálit nejen zasahované místo. Vím to podle otce, kde to tak bylo. Proto jsem při chemoterapii sháněla informace o protonové léčbě, která je lepší. Na začátku a na konci jsem měla biologickou léčbu a ptala jsem se, proč jí nemůžu mít po celou dobu. Řekli mi, že to nejde. Tak jsem se po tom pídila na sociálních sítích, a nakonec mi bylo řečeno, že se tahle léčba dává do čtyřiceti let. Mně bylo čtyřicet dva. Ono to je tak, že doktoři dostanou určitéj počet dávek a rozhodnou, komu to daj.*“

Na případu Radky můžeme vidět, jak zdravotnictví, nemocnice jako instituce ovlivňují náš život v takové míře, že mnohokrát může jít i o život. Biologická, dnes revoluční protonová léčba jsou dvě možnosti, jak člověku nejen pomoci od spousty vedlejších příznaků a následků, ale také k větší pravděpodobnosti, že léčba zabere. Kdo má v tomto případě moc? Foucault pokládá otázku: „co je to moc?“ Moc je pouhé jméno pro komplexní praktiky a relevantní otázkou je, jak se moc vykonává. „Moc je třeba zkoumat jako něco, co neustále koluje, (...) co nikdy není lokalizováno tady nebo tam, co nikdy není v ničích rukou, vlastněno jako zboží či kus majetku [Foucault 1980: 98]. Sám odmítá takové pojetí, které některým moc přisuzuje a jiným zase odepírá a je v celé společnosti.

Foucault ale také mluví o biomoci, která se stala jakousi moderní formou moci jde v ní o zdraví populace. „Biopolitika vytváří populaci jako předmět kontroly, regulace, analýzy, intervence a modifikace.“ [Foucault 1980: 171] Biopolitika také tvrdí, že zdraví je v dnešní době spojováno s politikou a je stavěno jako priorita programů vlády. Z výpovědi paní Radky můžeme zachytit zmiňovanou moc, která je v tomto případě spíše v rukou farmaceutických společností, které nabízejí lepší druhy léčby za vysokou cenu. U takových to institucí to vše začíná, bohužel jsou v mnoha případech osočováni lékaři za to, že nechtějí tuto léčbu pacientovi poskytnout. Lékaři jsou ale v tomto případě loutky farmaceutického průmyslu a musejí najít tzv. zlatou střední cestu a je pochopitelné, že v poskytování šetrnější léčby dávají přednost dětem a mladším lidem. Na druhou stranu paní Radka argumentovala tím, že celý život pracovala, platila si nemocenské pojištění a ve chvíli, kdy chtěla biologickou léčbu, tak jí byla odepřena.

V roce 2011 jsem poprvé získala první zkušenost s rakovinou, když mi můj otec oznámil, že má melanom. Diagnóza byla taková, že nádor je zatím a „pouze“ na jednom místě bez metastáz, avšak s vysokým rizikem výskytu i někde jinde. Plán zněl jasně – operace, při níž bude nádor odstraněn a poté následná léčba. V tu dobu se zkoušela využívat biologická léčba, kterou také můj otec dostal. Hlavní látkou byl interferon, který se na rozdíl od chemoterapie (ta přímo útočí na rakovinotvorné buňky a snaží se je zničit, zastavit či zpomalit jejich růst) funguje tak, že posiluje imunitní systém člověka natolik, že je schopen se sám bránit právě proti rakovinotvorným buňkám. Léčba trvala přes rok a během ní musel tat'ka podstoupit další tři operace (tím pádem dohromady čtyři) z důvodu recidivy onemocnění na různých místech těla. Jaký je to pocit, když pacient podstupuje léčbu, během níž není schopen dělat věci jako dříve a lékaři mu oznámí, že bude muset opět „pod skalpel“?

*LADISLAV: „Je to frustrující, v podstatě se člověk chvilčkama cítí beznadějně, ale musíš jít, protože víš, že kdybys nešel, je to konec. Není jiná možnost, musíš doufat, že skalpel a léčba zabere. Není to ale hezká představa, když tě čeká další bolest, rehabilitace a potom ještě dlouhá léčba, hlavně to není tak, jako když jdeš se slepákem, toho ti vyndaj, ale rakovina se může znova objevit.“*

Co se týče biologické léčby, je považována za jednu z nejšetrnější léčby, u které je nejnižší riziko vedlejších účinků.

**JÁ:** „Co sis myslel ve chvíli, když ti řekli, že dostaneš biologickou léčbu?“

**LADISLAV:** „Bál jsem se neznámého a že mě to poškodí.“

**JÁ:** Takže ses nejvíce bál vedlejších účinků?

**LADISLAV:** „Taky. A že mě bude zle.“

**JÁ:** „Ale zrovna biologická léčba byla považována za šetrnou na rozdíl od chemoterapie, že?“

**LADISLAV:** „To mě říkali, ale pak jsem se dočetl, že je toxická. Výhoda byla, že mě neslezly vlasy, někomu mohly.“

**JÁ:** „Takže myslíš, že je biologická léčba na srovnatelné úrovni jako chemoterapie?“

**LADISLAV:** „Neměl jsem jinou možnost, na melanom chemoterapie skoro nebyla, ale žádné následky z léčby nemám.“

## 3 TEORETICKÁ ČÁST

### 3.1 Goffman a stigma

Teorii stigmatizace jsem se rozhodla do práce zahrnout kvůli postoji společnosti vůči onkologickým pacientům. Když člověk onemocní, je automaticky stigmatizován jako nemocný člověk a může narazit na různé překážky. Překážkami myslím především ty sociální, kdy se okolí vyhýbá nemocnému jedinci, nechce s ním mluvit nebo jinak přijít do styku, a tím ho vylučuje. Tento přístup je netýká pouze okolí, ale někdy i rodinných příslušníků, kteří celou situaci sami nezvládnou, a tak nemocného raději opustí.

„Termín stigma a jeho synonyma skrývají dvojí hledisko: Předpokládá stigmatizovaný, že jeho jinakost je již známa nebo že je jasná na první pohled, anebo předpokládá, že přítomným ani není známa, ani ji nemohou okamžitě zaregistrovat?“ (Goffman, 2003, str. 12) Goffman popisuje stigma jako společenskou odlišnost, která jedince staví do pozice, že je jiný, a to většinou v negativním smyslu. Stigmatizovaný člověk může být člověk s fyzickými odlišnostmi, které jsou viditelné na první pohled – onkologičtí pacienti bývají stigmatizováni na základě vypadání vlasů následkem léčby. Na druhou stranu stigma viditelné být nemusí, jedná se i o jedince, kteří jsou společností stigmatizováni v rámci svých činů – zločinci. Stigma je považováno spíše za hanebné označení, avšak v případě lidí s rakovinou se také objevuje a člověk se v tomto případě nemá za co stydět. Ovšem dnešní společnost se na nemocné lidi dívá jako na umírající, vyhýbají se jim, nechtějí s nimi komunikovat, a tím pádem ho také odstrkují jako stigmatizovaného.

**RENATA:** „Nevím, proč si lidi myslejí, že když má člověk rakovinu, je po chemoterapiích, nežije. Boj se zavolat, napsat, jak se mám, a když mě potkají, tak koukají, přece nebudu chodit kanálama nebo se schovávat, proč? Člověk jede dál přece, tak bych to řekla. Žiju normálním životem, jako předtím, samozřejmě omezeným nějakými věcmi a spíš žiju jinak. Užívám si ten život, přizpůsobuju si celý okolí podle mě, ne podle nich a je mně fajn.“

„Společnost ustavuje prostředky kategorizace osob a jejich komplementární atributy, jež jsou v souvislosti s příslušnými těmito kategoriemi vnímány jako běžné a přirozené. Sociální prostředí ustavují různé kategorie osob, s nimiž se v nich lze pravděpodobně setkat. Rutina ve společenském styku v zavedených prostředích nám umožňuje styk s předvídanými druhými osobami, aniž tomu musíme věnovat zvláštní pozornost či úvahu. Když se před námi objeví cizí osoba, první dojem z ní nám velmi pravděpodobně postačí k tomu, abychom předvídali její kategorii a atributy, její „sociální identitu““. (Goffman, 2003, str. 9-10)

**JÁ:** „Jak na váš reagovalo okolí, když jste byla nemocná?“

**RADKA:** „No, já nenosila paruku, nosila jsem šátky a chvíli to trvalo, než mi přestalo vadit, že na mě lidi koukají.“

**JÁ:** „Jak na tebe reagovalo okolí? Cejtil jsi, že tě nějakým způsobem označili?“

**LADISLAV:** „Jo, cejtil jsem se divně. Nemocnej.“

### 3.2 Teorie stresu podle H. Selyeho

V dnešní době jsme vystavováni mnoha prostředkům, které zvyšují rizika onemocnění a jsou čím dál častěji zahrnovány do našeho životního stylu. Onemocnění mohou být jak fyzického rázu, tak psychického, ovšem v obou případech se doplňují. Člověk s nemocí, která ovlivňuje jeho fyzično, působí souměrně i na jeho psychickou stránku, jelikož ho nemoc trápí, bojí se, je nervózní, provádí ho pocity beznaděje. Také ale pozitivní myšlení způsobuje člověku spoustu práce, jelikož se staví do pozice bojovníka, který si neustále musí opakovat, že svou nemoc překoná, a bude tak pokračovat ve svém dosavadním životě. Když je člověk nemocen psychicky, tak jeho tělo není dostatečně silné a má tendenci ho poškozovat, ať účelnými způsoby, tak způsoby, které nedokáže on sám ovlivnit. Čím dál častěji se můžeme setkat s termínem psychosomatické onemocnění.

Psychosomatická medicína je založena na neoddělování těla (soma) a duše (psyché), nýbrž tyto dvě části chápe jako celek. Odborníci tvrdí, že až za 70 % tělesných problémů u člověka může psychika, kdy se právě psychické potíže začínají odrážet na fyzickém stavu. Důsledkem je přílišné zatěžování naší duše (pracovní záležitosti, rodinné a vztahové problémy, nedostatek spánku, relaxace a spoustu dalších), která nás na přetížení upozorňuje tzv. somatizací, tedy příznaky, které jsou viditelné na naší tělesné schránce. V tuto chvíli nám dává najevo, že bychom se měli více šetřit, či změnit náš dosavadní styl života. V současnosti onemocnění psychosomatického rázu jsou typická pro naši společnost, která má pocit, že nemá nárok zvolnit, je neustále pod tlakem, který vede ke stresu a následně i k chorobám, které se mohou stávat chronickými. Mezi psychosomatické onemocnění patří bolesti hlavy, břicha, poruchy trávicího systému, pohybového ústrojí, alergie, dýchací potíže a mnoho dalších, nám poměrně známých potíží, které ovšem v dlouhodobějším trvání mohou způsobit rakovinová onemocnění (Křivohlavý, 2001: 163).

Na psychosomatická onemocnění má vliv především stres, který má nebezpečný dopad na náš organismus. Stres se obecně označuje jako negativní zážitek, který bývá doprovázen fyziologickými, kognitivními, biochemickými a behaviorálními změnami, které se zaměřují na změnu situace. Stres je soubor stresorů a celkově stresová situace nastává ve chvíli, kdy je míra intenzity stresogenní situace vyšší, nežli je člověk schopen sám zvládnout. Tento stav můžeme popsat jako nadlimitní zátěž, která vede k vnitřnímu napětí a narušení rovnováhy organismu. Nadlimitní zátěží můžeme označit například úmrtí manžela, kdy se na této zátěži podílí hned několik stresorů (sociální, ekonomické, intimní). Stres můžeme rozdělit do tří fází. (Křivohlavý, 2009: 170-171).

**Alarmující fáze** – Stres zpočátku vyvolá alarmující reakci, která zahrnuje fázi šoku, která vykazuje autonomní rozrušenost díky přívalu adrenalinu, a zároveň v těle nastávají obranné procesy vůči stresu.

**Fáze rezistence** – Pokud stres nadále pokračuje, organismus přechází k rezistenci, v tuto chvíli je přizpůsoben stresu a mizí příznaky poplašné reakce.

**Fáze vyčerpání** – V této fázi je již organismus vyčerpaný a nedokáže se bránit stresu, fáze rezistence již není možná a může dojít k umírání organismu, tedy fyzickým potížím způsobeným stresem.

Podle Selyeho definice z roku 1971 je stres „nespecifickou reakcí organismu na jakýkoli požadavek prostředí, např. na jeho změnu. Je to stereotypní fylogeneticky stará adaptační reakce, původně připravující organismus na fyzickou aktivitu, např. na boj nebo únik“ (in Baštecká, Goldmann, 2001: 241).

## 4 PŘIJETÍ DIAGNÓZY A ZVLÁDÁNÍ NEMOCI

### 4.1 Kognitivní pojetí onemocnění, boje a využití alternativní medicíny

„Podle představitelů kognitivní antropologie dává znalost kognitivního systému, zejména pojmů, jejichž prostřednictvím členové dané společnosti vnímají a interpretují realitu, a normativních principů, které jim umožňují adekvátně jednat ve standartních situacích, možnost pochopit a popsat zkoumanou společnost i predikovat chování jednotlivce v rámci daného sociokulturního systému. Pojem kultury je tedy zúžen na systém sdílených znalostí, které členové určité společnosti používají k interpretaci zkušenosti a vytváření sociálního chování.“ (in Soukup, Spradley and McCurdy 1975: 6)

Kognitivní antropologie neboli nová etnografie přispěla především jednotkou antropologického výzkumu „otázka-odpověď“, která se zaměřuje nejen na odpovědi zkoumané společnosti, ale také na otázky antropologa, který je pokládá. Je zde zdůrazňována důležitost otázek, jakým způsobem je výzkumník pokládá. Před začátkem mého výzkumu jsem se dlouze zamýšlela nad tím, jaké otázky mým informantům pokládat, aby pro ně a pro čtenáře (diváky filmu) byly co nejvíce srozumitelné. Zároveň jsem považovala za důležité to, aby otázky byly směřovány na informace, které jsem se chtěla dozvědět. Osobně si myslím, že to, proč jsou otázky důležité je schopnost vytvořit stručnou, konkrétní a srozumitelnou otázku, na kterou informant odpoví tak, jak sám výzkumník chce.

Představitelé nové etnografie předpokládají, že struktura jazyka přímo odráží lidské myšlení a výzkumy, které byly na tomto principu prováděny, přispěly ke vzniku etnovědy,

kdy si členové určité společnosti interpretují svět, který je okolo nich. Téma mé práce spadá právě do etnomedicínské sféry.<sup>1</sup>

Kognitivní<sup>2</sup> pojetí nemoci je pacientem subjektivně chápaný zdravotní stav a jeho změny, tedy nejprve co pacient cítí, když prochází nemocí, když se jeho stav zlepšuje, nebo zhoršuje natolik, že se připravuje přijmout svůj odchod. To, jak člověk vnímá svůj stav, ovlivňují věci jako příznaky nemoci (Křivohlavý, 2002: 33). Tento přístup jsem do své práce zahrнула především proto, že jsem zkoumala právě subjektivní pocity, dojmy a zkušenosti člověka, které má se svou nemocí. Druhým rozdílem, který mě zaujal, byl přístup k onemocnění z pohledu lékaře, který o něm ví téměř vše, co pro člověka může znamenat, jak dlouho se přibližně bude léčit, jak může léčba dopadnout atd. Zde se dostávají do střetu dvě strany, kdy jedna ví vše a druhá téměř nic. Pohled pacienta, který onemocní, je asi takový: ví, že má rakovinu a nejspíše ho čeká nějaká léčba, asi chemoterapie. To jsou dvě první základní věci, které si uvědomí, později začne přemýšlet nad zkušenostmi známých s rakovinou, délkou léčby, její účinností, jaké má naděje do budoucna atd.

Zde mluvíme o tzv. kognitivním prototypu, který si vytváříme od raného mládí a znamená pro člověka určité schéma o něčem (v tomto případě je to rakovina), co je ve společnosti známé a dostalo se jim o dané věci nějakých informací. Tyto prototypy se ale u pacienta mění během jeho nemoci na základě lepší informovanosti a si člověk vytváří detailnější schéma o jeho nemoci. Kognitivní prototypy jsou u pacienta a lékaře odlišné, tak

---

<sup>1</sup> Více v: Models of Ethnomedicinal Healing od Krippner S, Understanding and Applying Medical Anthropology od Brown, P., Exploring medical anthropology od Joralemon, D.

<sup>2</sup> The development of cognitive anthropology od D'Andrade, R., Discourse and Inference in Cognitive Anthropology: An Approach to Psychic Unity and Enculturation od Loflin, M., Silverberg, J.

jako u pacienta, který rakovinu má, a u někoho, kdo s ní nikdy nepřišel do styku (Křivohlavý, 2002: 34).

Kognitivní reprezentace neboli představa u nemocného člověka je zaměřena na to, co pro něj nemoc znamená a co s ní on sám může udělat. Co se týče emocionální reprezentace, ta emocionálně odpovídá na onemocnění – strach, úzkost, beznaděj apod. (Gurková, 2012: 103). Skládá se z představ, které si jedinec vytváří o své nemoci buď ze zkušeností lidí, se kterými se v minulosti setkal, a z obecných tvrzení o dané nemoci, od subjektivních autorit, kterým člověk přikládá důvěru, tím jsou např. lékaři. Nakonec je to sám jedinec, který sbírá postupně zkušenosti společně se svým onemocněním, mezi tyto poznatky jsou zařazovány reakce na symptomy, omezení tělesných funkcí díky nemoci, zkrátka aktuální vjemy člověka, ale i jeho osobnost a kulturní prostředí. Tyto představy jsou pro člověka významnými především z důvodu, že si vytvoří přehled o své nemoci, jaké jsou možnosti léčby s ní spojené, její případné dopady a tím lépe pochopí přízpusobením se aktuální životní situaci, či nárokům nemoci (Diefenbach, Leventhal, 1996).

Kognitivní pojetí boje, který pacient svádí se svou nemocí, se zaměřuje především na hledání různých možností, jak řešit daný problém – onemocnění. Člověk se může zajímat o spoustu léčebných praktik, které mu mohou pomoci v léčbě jeho nemoci. Můj otec se po roce lékařské léčby rozhodl vyhledat alternativní cestu v podobě výluhů z hub a různých druhů bylinek. V medicíně jsou dva názory na alternativní léčbu. Někteří lékaři ji absolutně neuznávají a někteří ji doporučují v kombinaci s léčbou lékařskou. Svěřuje se ale pacient svému lékaři s tím, že začal využívat nějakou alternativu? Ve většině případů tomu tak nebývá, protože se pacient bojí, že by dal najevo podceňování přidělené léčby.

**LADISLAV:** „Když mi nebyla nabídnuta žádná další léčba, tak jsem se rozhodl, že se o to budu starat sám, nějakou alternativní cestou. Potom jsem čistou náhodou slyšel v rádiu rozhovor s panem Bayerem, to je náš výbornej mykolog. Mluvil o Reishi (chorošovitá houba) a pomáhal mi nějakým způsobem tu houbu opatřit přímo z Koreii, aby byla kvalitní. Ještě jsem si zjistil postup na přípravu dvojité tinktury, kterou si od té doby připravuji. Musím zaklepat, že od té doby, co beru tyhle přípravky, se mi nemoc zatím nevrátila. Každý čtvrt rok si taky nechávám kapat šest infuzí vitamínu C v týdenních intervalech. Potom mám ještě další dvě houbičky, outkovku pestrou a čagu sibiřskou, ze kterých mám také výluhy.“

**JÁ:** „Řekl jsi někdy svému lékaři, že využíváš alternativu?“

**LADISLAV:** „Neřekl.“

**JÁ:** „Proč ne?“

**LADISLAV:** „Myslej si, že jim nedůvěřuješ, jsou ješitný a tak.“

Lidé jsou často skeptičtí k vyzkoušení alternativních přípravků, které v mnoha případech mohou pomoci a jsou o dost šetrnější k organismu. V porovnání například s chemoterapiemi, které jsou založeny na složení jedů, a ty často mohou způsobit vedlejší nádory. Je jasné, že většina pacientů se přiklání k lékařským metodám, které jsou masově doporučované, ač ne zaručeně spolehlivé. Přírodní medicína byla postupem času utlačována do pozadí a vzrůstala důvěra v chemickou léčbu – nejspíše z důvodu, že ji pacientům nabízel právě lékař, který je ve všeobecném podvědomí dnešní společnosti považován za neomylného a důvěryhodného. „Nemoci a smrt poskytují v nemocnicích důležité lekce. Je nám to ku prospěchu? Píšeme historii nemocí, jimiž je v nemocnicích postiženo tolik obětí? Vyučujeme v nich umění pozorovat a nakládat s nemocemi?“ (in Foucault, Vicq-d'Azyr, 1805: 64)

Staly se nemocniční instituce a farmaceutický průmysl tak populárním právě kvůli tomu, že jsem všechnu důvěru vložily my samotní? Proč to tak je? Čemu nebo komu vlastně věříme? Opravdu dáváme víru v lékaře nebo v moderní technologie a jejich schopnost léčit? Jeden motiv biomoci, kterým se zabývá Foucault ve své knize Zrození kliniky, je soustředěný na to, jak jsou lidé nevědomě včleňováni do byrokratických aparátů. Se členy společnosti biomoc manipuluje s pomocí různých mechanismů a biomoc tedy „vnesla život a jeho mechanismy do oblasti explicitních kalkulací a učinila vědění – moc silou transformace lidského života.“ (Foucault 1990: 143)

Existují ale lékaři, kteří se alternativním způsobům nebrání. Jedním z nich je MuDr. Jiří Grim, který pracuje na klinice onkologie. Tam sděluje pacientům jejich diagnózu a hledá ty nejlepší možnosti léčby pro jednotlivé pacienty.

**JÁ:** „*Co si myslíte o lékařském konopí?*“

**JIRÍ GRIM (ONKOLOG):** „*No, já se divím, že se ještě nevyužívá, protože podpůrných prostředků je potřeba celá řada. Má vynikající účinky protizvracivé, vynikající účinky na stimulaci chuti k jídlu, vynikající účinky protiúzkostné atd. Jestli má účinky protinádorové, to je sporné, ale už kvůli tady těm účinkům doprovodným bych ho do toho spektra onkologické léčby zařadil.*“

## 4.2 Fáze vyrovnání se s onkologickou nemocí

Během svého výzkumu jsem měla možnost setkat se s různými postoji, které zásadně ovlivnily jedincův styl života v období, kdy bojoval se svou nemocí, a které měly vliv i na jejich život po dokončení procesů léčby. Dokázat přijmout to, že má člověk smrtelnou nemoc, u které nevíte, co udělá s vaším dosavadním životem, životem vaší rodiny, může pouze on sám. Dalším krokem je připravit se na zápas s chemoterapiemi, operacemi, nevolnostmi, opakujícími se vyšetřeními, trpělivostí, špatnými zprávami a dalšími nepříjemnými záležitostmi, které jsou s procesem léčby spojené.

Psychická reakce na nemoc je u každého člověka jiná. Důležitou roli v pohledu na své onemocnění hraje pozitivní myšlení, které pacientovi pomáhá k lepšímu a rychlejšímu uzdravování. Naopak depresivní a pesimistický pohled vede k pasivitě a zdůrazňování bezmocnosti (Praško a kolektiv, 2010: 41).

„Psychická reakce člověka na nemoc může být různá podle:

- a) Subjektivního utrpení, které přinášejí příznaky nemoci;
- b) Subjektivního pohledu na závažnost, prognózu a důsledky nemoci;
- c) Osobnosti pacienta a jeho schopnosti řešit problémy;
- d) Míry podpory okolí;
- e) Aktuální životní situace;
- f) Způsobu terapeutického vedení;
- g) Předchozí zkušenosti s nemocemi a léčbou;
- h) Pohledu okolí na nemoc;

- i) Množství stresových životních událostí v poslední době“ (Praško a kolektiv, 2010: 41).

Na základě mého výzkumu těmito body Praško výstižně popsal možnosti psychické reakce na onemocnění, od samotné osobnosti a subjektivního pohledu pacienta na svou nemoc, po důležitost podpory jeho rodiny a okolí, předchozími zkušenostmi s nemocí a léčbou až po aktuální životní situaci člověka.

Jak se moji informanti dostali do nekonečného koloběhu společně s rakovinou, jaké příznaky k tomu vedly a jak se vyrovnali s prvotním šokem, že se z nich stali onkologičtí pacienti?

**RENATA:** „Loni v únoru mě začalo bolet prso, tak jsem šla ke svému gynekologovi, ten mě urgentně poslal na mamograf. Za týden mi doktorka udělala jenom ultrazvuk s tím, že tam nic není, že je to v pořádku. Gynekolog z toho byl nešťastnej, protože tu bulku nahmatal, přímo na místě, kde mě to prso bolelo. Tak jsem řekla, že se budu hlídat a půjdu na vyšetření jako samoplátce. Chvilí jsem to nechala, ale pořád se to ozývalo, bolelo to. Jak se říká, že rakovina nebolí, není to pravda. Byly i chvíle, kdy jsem se nemohla dotknout ani sama sebe. Tak jsem se objednala na vyšetření, kde mě vzali až po dovolených a po pětáctýřiceti minutách mi doktorka řekla, že to je na devadesát procent rakovina, ale že to potvrdí biopsie. S tím jsem počítala, že to tak bude, protože to máme v rodině, mamka měla rakovinu dělohy, sestra rakovinu prsu. Já se o nic nemusela starat, všechno rozjeli, začali mi shánět onkologa, přišly mi výsledky z biopsie. Když mi potvrdili, že to je agresivní zhoubný karcinom, moje reakce byl patnáctivteřinový výbuch pláče, hysterie a ani nevím co, to se nedalo popsat. Zrovna jsem byla v práci a měla jsem tam zákaznici, ta brečela se mnou a řekla, že mám jít domů. Potom

výbuchu jsem se u umyvadla umyla a řekla, že v žádném případě, co budu dělat doma, mlátit hlavou o zed"? Tak jsem pokračovala. “

**RADKA:** *Nejdřív se mi začaly dělat fleky na zádech, tak jsem šla na kožní, potom jsem začala marodit s okem, tam jsem měla zlatýho stafylokoka, pak mě začaly bolet kosti v levý straně těla, tak jsem chodila na rehabilitace, potom jsem dostala strašnej zánět močového měchýře a když mi doktorka nasadila léky, tak jsem druhý den začala kašlat a tři měsíce kašlala. Mezi sebou si mě přehazoval plicní a obvod'ák, takhle pořád dokola, až jsem si řekla a konec, jdu na vyšetření. Jenomže už bylo pozdě (pláč). Udělali mi CT a už jsem byla na hematologii. Potom mě udělali biopsii, naštěstí zjistili, že to bylo nezhoubný (pláč).“*

**LADISLAV:** *„Tak nemoc mi zjistili v květnu 2011, kdy jsem si v dubnu v podpaží nahmátl malou bulku, která mi vyrostla. Šel jsem k doktorovi s tím, že to určitě nic nebude, následovalo histologický vyšetření, který potvrdilo, že mám metastazující maligní melanom. Léčba byla převážně v operacích s doplňující biologickou léčbou pomocí interferonu.“*

**JÁ:** *„Pro mě to byla noční můra, protože jsme si jako rodina prošli rakovinou s babičkou, tatškou a nemohla jsem uvěřit, že by měl mít ještě můj přítel rakovinu. V pětatřiceti letech. Píchal ho nějakou dobu mezi žebrama, ale jelikož sportoval, tak si myslel, že má skříplej sval. Šel na rentgen a z práce mi volal, že tam je nějaký nález. Začala jsem brečet, ale říkali jsme si, že to bude v pohodě. Měl do toho horečky, takže jsme si mysleli, že to bude zápal plic nebo zánět. Nález měl v mezihrudí a CT vyšetření měl mít kdo ví kdy, tak jsme snímek poslali známému kardiochirurgovi, aby se na to podíval. Ten nám psal, že to dobře nevypadá, že to bude nejspíše Hodgkinův lymfom a sehnal nám kontakt na doktorku z hematologie. Ta nás*

*poslala na CT, kde se potvrdilo, že se bude na devadesát pět procent jednat o rakovinu a musí Martina ihned hospitalizovat kvůli biopsii. Já jsem dostala hysterickéj záchvat pláče, protože jsem měla hroznej strach. Během deseti minut bylo všechno jinak a já stála sama na chodbě a se slzama v očích jsem koukala, jak Martina odvádějí na lůžkové oddělení. Provedli biopsii, kde zjistili, že to není lymfom, ale germinální tumor o velikosti 16x20 cm a už vrůstá do osrdečníku. Léčba se nasadila, co nejrychleji to šlo.“*

### 4.3 Modely procesu zvládání

Existuje mnoho ukázek modelů fází, kterými si nemocný člověk prochází od té doby, kdy se dozví svou diagnózu. Chtěla bych zde zmínit fázi přijetí nemoci podle Shontze a Lazarusův model procesu zvládání zdravotního problému.

#### Fáze přijetí podle Shontze

<b>1. Šok</b>
Psychické ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé. Z psychologického hlediska jde o psychické odpoutání se od reality (duchanepřítomnost).
<b>2. Usebrání</b>
Návrat zpět do skutečnosti, nicméně nejde o zcela normální psychický stav. Často neuspořádané myšlení, objevují se výrazně negativní emoce (strach, smutek, zlost, bezmoc). Celkově je pacient mimořádně vzrušený.
<b>3. Stažení ze hry</b>
Vědomý únik do psychického osamění a popření všeho, co souvisí s onemocněním, z toho plyne dočasná úleva od duševní tíhy. Pacient se postupně snaží o náhled a orientaci v dané situaci a pokouší si vypracovat program zvládání.
<b>4. Tvorba programu k řešení krize</b>
Pacient řeší problémy v oblasti biologické (např. zvládání bolesti, únavy, vypadávání vlasů), psychické (např. udržení si vyrovnaného citového stavu a důstojného obrazu vlastní osobnosti) a sociální (např. udržení si opory nejbližších lidí, zvládání pracovních úkolů při současném léčení, příprava řešení problémů, které pravděpodobně budou před pacientem stát v dalším průběhu léčení, popř. i po odchodu).

Tab. 1. Fáze prožívání vážného zdravotního problému podle F. C. Shontze (1975).

Zmíněnými fázemi přijetí si v podstatě prošli všichni mí informanti. Každý z nich popisoval, že mezi jeho prvotní pocity patřil šok či hysterie, přestože očekával špatné zprávy. Druhou reakcí bylo uvědomění si reality, tedy toho, co mu bylo právě sděleno, a pociťoval emoce jako strach, smutek, bezmoc. Po negativních myšlenkách a pocitech přichází na řadu jakýsi nadhled nad situací, kdy se člověk snaží myslet pozitivně, hledá si informace o jeho onemocnění, možnosti léčby a získává určitou naději, že boj s rakovinou zvládne. Z mé vlastní zkušenosti jsou tyto pocity běžné i u rodinných příslušníků nemocného, avšak se dostávají do častých výkyvů. Jeden den je člověk v psychické pohodě, věří, ale druhý den je plný pochybností a má strach. V této fázi je nejdůležitější komunikace s lékařem, který mu objasní okolnosti ohledně jeho nemoci, a rodinou, která mu dodá pozitivní energii. Když pacient začne s léčbou, nastávají krize jak psychické (Zabírá léčba? Co když nezabere? Nechci, aby mě takhle viděla rodina), biologické (vypadávání vlasů, nevolnost, vedlejší účinky léčby), tak sociální (podpora rodiny a přátel, snaha o to nepůsobit na okolí jako nemocný člověk).

### **Lazarusův model procesu zvládání**

*Primární hodnocení* (primary appraisal) je v podstatě zhodnocením všech negativních jevů v dané situaci, tj. toho, co nás ohrožuje, co nás bolí, čeho se bojíme, co nám nahání strach, z čeho máme obavy, co negativního si představujeme atp.

***Sekundární hodnocení*** (secondary appraisal) je naopak zhodnocením všech pozitivních faktorů v dané situaci – například toho, že existuje pro nás dostupná zdravotní péče, že proti dané nemoci existují účinné léky, efektivní lékařské výkony a postupy, možnosti zastavení běhu patologického procesu atp.

***Přehodnocení situace*** (reappraisal) je tou fází procesu zvládnání, která nastává poté, když se podařilo určitým souborem opatření v rámci sekundárního hodnocení „zabojovat“ proti ohrožení (primární hodnocení). V podstatě jde o zjištění efektivity použitých postupů v boji s nemocí a utrpením. Je-li výsledkem tohoto přehodnocení situace zjištění, že vše je v pořádku, vrací se vše do běžného stavu. Zjistí-li se, že se nepodařilo zlikvidovat beze zbytku negativní faktory, dochází k dalšímu kolu boje (R. S. Lazarus 1966 in Jaro Křivohlavý 2002: 97).

#### 4.4 Psychologická pomoc onkologickému pacientovi a jeho rodině

Během výzkumu jsem si všimla jedné, poměrně důležité věci, a tou je určitá psychologická terapie, která by měla být nabídnuta jak pacientovi, tak jeho rodině. Na oddělení onkologie jsem si mnohokrát všimla, že je na nástěnce vyvěšen lístek s nabídkou terapií. Podle mého názoru by se na terapeutickou pomoc měl brát mnohem větší ohled a více ji zařazovat do života pacienta a jeho rodiny, jelikož samotná léčba je pro obě strany psychicky náročná, ale i během ní se může situace změnit a dojít k přípravě na úmrtí člověka, se kterým se každý vyrovnává jinak, ale těžce.

**JÁ:** „Byla vám třeba nabídnuta psychologická pomoc? Nebo vaší rodině? Kolikrát by to člověku ulehčilo nést to břemeno.“

**RADKA:** „Mě byla nabídnuta, ale v okamžiku mi proběhlo hlavou, že nejsem blázen, a že stačí, aby vás někdo podporoval. To jsem měla pouze od svých dětí, kterým moc děkuji, ale u přítele, tam to nebyla podpora, spíše ublížení a on pomoc nechtěl.“

**LADISLAV:** „Jo, někdo mi říkal, že můžu jít ke cvokaři. Byl jsem z toho všeho rozhozenej. Stejně se s tím musíš srovnat sám. Já si pořád říkal, i doktorům, že se z toho chci úplně dostat a žít pořádně život.“

**RENATA:** „Myslím, že kdyby mě doktor viděl v nepohodě, tak by to třeba nabídl. Já jsem na každou chemo jezdila vyfuknutá, usměvavá a dobře naladěná. Záleží i na rodině, kdyby viděla, že to člověk nezvládá, je třeba pomoci. U nás to bylo opačně. Jiří (přítel) to nezvládal, ale vůbec. Já držela jeho, ne on mě.“

***JÁ:** „Mě ani Martinovi nebyla nabídnuta žádná psychologická pomoc, ač všichni doktoři museli vědět, že se blíží konec. To mě později trochu překvapilo, když ve třidvaceti letech člověk přijde o blízkou osobu, se kterou deset měsíců běhá po chemoterapiích, a nakonec ji i vidí umírat, možná by se mu taková pomoc hodila.“*

#### 4.5 Zvládání nemoci z pohledu rodinných příslušníků

*„Téměř každý druh úzkosti, obav a strachu se zmírní, když člověk pozná, že v těžké situaci není tak zcela sám a všemi opuštěn“ Paul Kielholz*

Jak začne sám sebe vnímat člověk, který se právě dozvěděl, že má rakovinu? Ze všeho nejdříve, ač nechtěně, mu je přiděleno označení ONKOLOGICKÝ PACIENT. Ostatně přidělení role pacienta neovlivní samotného jedince, ale i jeho okolí, které si je jeho nemoci vědomé a začíná ho tak vnímat různými způsoby. Přátelé se najednou přestanou ozývat, většinou z důvodu, že nevědí, jak reagovat na danou situaci, lidé na ulicích rozdávají dlouhé pohledy a v některých situacích bohužel selže i rodina, například v podobě partnerského života, který se zhroutí díky zákeřné nemoci. Na druhé straně ale vidíme mnoho případů, kdy je člověk obklopen vstřícnými, milujícími rodinnými příslušníky a přátelským, vlídným okolím společně se svými přáteli. Jak ale zvládá samotná rodina tuto situaci?

**MANŽELKA NEMOCNÉHO:** *„No byl to šok. Bylo to hrozný. Brečela jsem a první, co se mi honilo v hlavě, bylo proč se to stalo zrovna jemu a že to snad ani nemůže být pravda. Ale říkala jsem si, že to bude dobrý, a že to zvládneme. A taky, že jo, zvládl, doufám.“*

**DCERA NEMOCNÉHO:** *„Mě to ani nikdo neřekl, nějak to vyplynulo. Když jsem viděla, že si nemůže nandat ponožku, v jedenácti letech jsem mu vařila kafe a chutnalo mu, tak to asi nebylo moc dobrý znamení. Potom, když jsme za ním byli v nemocnici, tak jsem věděla, že je něco špatně, hodně špatně. Mívala jsem tenkrát jako mažoretka soutěže a on řídil tři hodiny autem, aby tam byl, ale nemohl skoro ani stát, protože ho strašně bolela záda.“*

Téměř pokaždé, když člověk onemocní, je dáván na první místo trpícího, který na tom je psychicky nejhůř. To si většinou říkají i rodinní příslušníci nemocného a snaží se být odvážní a podporující vůči danému člověku. Ovšem za odvahou a neustálou snahou o optimismus stojí neskutečně mnoho energie. Rodina má v tomto případě mnohé úzkosti z pacientova stavu, z toho, jak vše dopadne, jaký dopad bude mít nemoc na kvalitu života rodiny, dětí apod. (Bartošová, 2011: 28).

***JÁ:** „Jak jsi reagovala, když ti taťka řekl, že má rakovinu? A jakej způsob komunikace ti přišel vůči němu nejlepší?“*

***DCERA NEMOCNÉHO:** „No, tak on mi v první chvíli řekl, že mu našli něco na plicích, ale i když myslím, že už to věděl, snažil se mě uklidnit, že to může být cokoliv. Po všech těch vyšetřeních, kdy už to věděl, mi to řekl a já jsem už trochu počítala s tím, že to může být ono, ale stejně jsem doufala, že ne. V úplně první chvíli jsem myslela na nejhorší, myslela jsem i na takový věci, jak bude vypadat bez vlasů a tak. Pak ale když odešly ty nejhorší myšlenky a já pochopila, že táta s tím bojovat hodlá, tak jsem začala věřit a věřím, že to vše dobře dopadne. A způsob komunikace? Hlavně člověka nelitovat, brát to, povídat si o tom, nebát se o tom mluvit, je to prostě nemoc. Komunikovat s tím člověkem o jiných věcech, aby přišel na jiný myšlenky, nestresovat ho a snažit se mu vytvořit prostě příjemný prostředí. A ještě bych dodala, že se s ním snažím být víc v kontaktu, to jsme byli a jsme pořád stejně, ale víc za ním jezdím.“*

Co pacienti s nádorovým onemocněním od svých rodin potřebují a co naopak nechtějí, zjišťovala psycholožka K. Krtičková (2005) (viz. tab. 2).

Onkologičtí pacienti potřebují	Tito pacienti nepotřebují
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Přirozenost v komunikaci: shodu mezi výrazem tváře a obsahem slov, zvýšená bývá potřeba dotyků – ta je individuální, některým pacientům není častější dotýkání příjemné.</li> <li>- Povzbuzení, oporu a bezpečí.</li> <li>- Toleranci, úctu a adekvátní pomoc. - Pozitivní zprávy z okolí.</li> <li>- Respekt k novému dennímu režimu a dalším změnám v důsledku nemoci.</li> <li>- Soucítění.</li> <li>- Porozumění, zejména k přechodné emoční labilitě.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nepřirozenost v komunikaci: šuškáni a významné výměny pohledů mezi ostatními rodinnými příslušníky, nepřirozené množství taktilních podnětů.</li> <li>- Nechtějí slyšet: „šetři se“, „musíš jíst“, „nesmíš se poddat“, taková slova jim stále připomínají, že jsou nemocní a regredují je.</li> <li>- Nedělat z nemoci tabu, ale také o ní často nehovořit.</li> <li>- Lítost: odmítají převzít roli chudáka</li> </ul>

Tab. 2. Co onkologičtí pacienti potřebují od svých rodinných příslušníků podle K. Krtičkové (2005).

**MANŽELKA NEMOCNÉHO:** „Určitě mu tu sílu bojovat dala rodina. U mě se osvědčilo nelitovat, pobečela jsem si, když nebyl doma, ale před ním jsem to nechtěla dávat najevo, naopak jsem mu říkala, že to bude dobrý, že musí bojovat kvůli nám a tak. Ale druhá věc, která je podle mě hodně důležitá, jsou kamarádi. Ve spoustě případech se lidi bojí toho nemocného vůbec navštívit, protože si myslí, že je nechce ani vidět nebo nevědí, co říct, ale naopak, když si člověk s někým může popovídat, je to super.“

**RENATA:** „Největší podpora byl Jiří (přítel) samozřejmě. Ten na tom byl hůř nežli já. Potom rodina ze Slovenska, která mi volala denně, v práci holky, okolí bylo super.“

Rodina byla pro většinu z mých informantů nejdůležitějším sloupem, který je podpíral po celou dobu všemi fázemi jejich žití s rakovinou a dokázal, aby na sebe samotné vzhlíželi jako na bojovníky, kteří neselžou. Ovšem role rodiny je velice křehká v tom, že musí být naladěni na pozitivní vlnu, nikoliv na negativní, která může nemocnému způsobit pochybnosti o jejich fyzické i psychické síle. Co se týče rodiny, je bezpochyby největší podporou v těžkých časech člověka bojujícího s rakovinou, avšak hned za ní stojí přátelé a známí, kteří také velkým způsobem ovlivňují sebepojetí jedince.

„Nejlepším lékem pro člověka je člověk.

Nejvyšším stupněm léku je láska.“

PARACELSUS

## 5 SEBEPOJETÍ PACIENTA A VLIV ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU JEHO ŽIVOTA

### 5.1 Sebepečetí onkologicky nemocného člověka

„Každý člověk si v průběhu života o sobě vytváří určitou představu, která vychází ze sebepečetání, sebehodnocení, hrdosti, sebe ocenění. Pozitivní sebekoncepce a vysoká sebeúcta jsou výsledkem složitého biopsychosociálního vývoje člověka a jsou důležité v náročných životních situacích, jakými je například nemoc. Neschopnost pozitivně vnímat sám sebe je velkou překážkou v situacích, kdy člověk onemocní méně či více závažným onemocněním, jako například amputace, onkologické onemocnění. Narušená sebekoncepce je spojená s pocitem bezcennosti, bezmocnosti“ (Trachtová a kol., 2006: 68).

To, jak člověk sám sebe začne vnímat díky rakovině, ovlivní nastávající boj, který s nemocí bude muset vést. Z počátku se každý označí za nemocného a k této sociální nálepce se přidávají další, které bych já osobně kvalifikovala jako:

**nemohoucí** – omezení v různých dosavadních aktivitách, kterým se jedinec normálně věnoval, pracovních činnostech

**bojující** – podstoupení léčby a přijetí jejich vedlejších účinků

**vytrvalý** – i přes neúspěchy se boje nevzdat, pozitivně myslet a přivádět na pozitivní myšlenky i své rodinné příslušníky i ve chvílích, kdy to není pro člověka jednoduché

**umírající** – toto označení má také svou roli u onkologických onemocnění, rakovina je ve společnosti spojována s následnou smrtí a je třeba s ní počítat jako s jednou z možností i přesto, že pacient věří ve své uzdravení

V situaci, kdy člověk onemocní, často není schopen (nebo mu je nedoporučeno) vykonávat běžné životní činnosti, které byl zvyklý provozovat každý den nebo velmi často. Mezi tyto činnosti můžou patřit jak koníčky a záliby člověka, tak pracovní povinnosti nebo sexuální a celkově společenský život. V tomto případě záleží na závažnosti onemocnění, vyjádření se lékaře k vykonávaným aktivitám, průběhu léčby, ale také na samotném člověku, který musí poslouchat své tělo a vědět, kdy je pro něj vhodné pouštět se do takovýchto aktivit bez toho, aby měly, jakkoliv špatný dopad na jeho fyzickou či psychickou stránku. Když vážně nemocný člověk ale zjistí, že je schopen nadále vykonávat činnosti, na které byl doposud zvyklý, dochází u něj k pozitivnějšímu myšlení a psychické pohodě.

Zde můžeme poukázat na individuální sebereflexi každého z respondentů, kteří si nemocí procházejí či procházeli. V mnoha zdrojích, které se zabývají psychologií člověka, můžeme najít popsanou jak sebereflexi, sebepojetí, sebeúctu, tak i frustraci, deprivaci a stres, který souvisí s danou situací. Tyto jednotlivé psychologické jevy jsou uváděny na příkladech ve vztahu samotné osobnosti člověka, která je u každého jiná. „Osobnost je celek lidských psychických a fyzických vlastností. Tento celek má svůj svéráz a tvoří určitý typ, který je jedinečný a neopakovatelný“ (Vymětal, 2003: 102). Vnímání sebe samotného v roli pacienta je z velké části o povaze jedince, jak dokáže přijmout své onemocnění, jak s ním žít, a především jak s ním bojovat.

## 5.2 Kvalita života lidí po rakovině

Kvalita života onkologicky nemocných se snižuje ihned, jak člověk onemocní. Prvním omezením, se kterým se člověk setkává, je omezení psychické a stavy, ve kterých se objevuje, jsou depresivní, zoufalé, celkově vzato negativní, bránící jedinci myslet na cokoli jiného a pokračovat v dosavadním rytmu žití. Psychické problémy tíží pacienta po celou dobu jeho léčby, kdy se k nim přidávají problémy fyzické a po zdařilém vyléčení bohužel přetrvávají a omezují běžné činnosti v lidském životě. Kvalitu života člověka po rakovině lze zhodnotit dvěma způsoby. Na jedné straně ho provázejí psychické problémy, jako je strach, stres a fyzické problémy, které jsou spojeny s možnými trvalými následky po léčbě. Na druhé straně spousta lidí si uvědomilo vzácnost života, začali žít naplno a plní si své sny, které by si dříve nesplnili.

Je možné se domnívat, že to byla otázka stavu (kvality) života nemocného člověka, co rozvířilo hladinu zájmu o otázky kvality života v polovině 20. století. Jedna z prvních monografií zabývajících se kvalitou života (A. L. Strauss, 1975) byla věnována problematice hodnocení života chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Zde se ukázalo, že úspěšnost léčby chronicky nemocných pacientů zvyšuje jejich počet, a tím i množství problémů, které je možné zařadit pod pojem kvality jejich života. Příkladem může být například zvyšování efektivity léčebných metod při léčbě rakoviny (Křivohlavý, 2002: 163).

Já osobně bych rozdělila kvalitu života do tří základních stupňů:

**První stupeň** - (člověk se dozvídá, že je smrtelně nemocný, neví, co má očekávat), převládá u něj duševní slabost, která ho negativně ovlivňuje.

**Druhý stupeň** – přidává se fyzická slabost, ale pacientova duševní síla stoupá (je obeznámen se svojí diagnózou, možnostmi, je již započata léčba, společně s podporou rodiny a lékařů pacient věří, že se vyléčí)

**Třetí stupeň** – nastává po úspěšném vyléčení, kdy zůstávají možná fyzická omezení jako důsledky chemoterapií, ale člověk je šťasten, že je zdrav. Paradoxně si ale vytvořil neustálé obavy z preventivních vyšetření a z toho, že se může nemoc kdykoliv vrátit, takže se ve člověku bijí dvě emoce, kterými je radost a strach. Strach ale hraje významnou roli v uvědomění si podstatných věcí v lidském životě, přehodnocení životních priorit.

**JÁ:** „*Jak se změnil váš život s rakovinou a v čem?*“

**LADISLAV:** „*Jinak začneš myslet, víc se bojíš, jsi pokornější, víc si vážíš samozřejmostí. Nemoc tě vychová, jak říká můj onkolog.*“

**RENATA:** „*Hlavně jsem ve všem zpomalila a přehodnotila, co je pro mě důležité, a co ne. Žiju jinak. Spíše si ten život užívám a přizpůsobuju okolí sobě, ne naopak.*“

## 6 ROLE LÉKAŘŮ V ŽIVOTĚ NEMOCNÝCH

„Uvidíme“, „Momentálně se nedá říct, co bude dál“ a podobná neutrální vyjádření, která mnohdy přivedou člověka do rozpaků, nejistoty a do nekonečné otázky: „Co bude dál?“

Myslím, že všichni z mých informantů se setkali s těmito výroky, naštěstí se ale setkali i s lidmi, kteří jim na základě svých dlouholetých lékařských zkušeností neposkytovali pouze plané naděje, ale informace, jak se bude dále postupovat při léčbě, jak dlouho by mohla trvat (dle jejich konkrétního onemocnění), jaká je šance na jejich vyléčení s ohledem na úspěšnost předchozí léčby a podobné důležité informace. Takováto obeznámení se zdravotní situací podle mého názoru neuvádí pacienta v plané naděje, ale v realitu, ve které právě žijí a musejí se s ní nějakým způsobem srovnat nejen oni, ale i jejich blízcí.

### 6.1 Interakce lékaře s pacientem

Slovo interakce je cizího původu. Slyšíme v něm základ „akce“ a v odpověď se nám ozývá pojetí činnosti – aktivity. Interakcí se pak rozumí ta aktivita, která probíhá mezi minimálně dvěma lidmi – i mezi pacientem a lékařem (Křivohlavý, 2002: 59). Důvěra ze strany pacienta vůči lékaři bývá silným faktorem na celý proces léčby pacienta, protože nemocný od lékaře získává informace o svém zdravotním stavu, šancích na vyléčení a svěřuje do jeho rukou celý svůj život. Zájem a komunikace lékařů je jednou ze zásadních potřeb pacienta v době, kdy je vážně nemocný, všichni z mých informantů se z velké části zmiňovali o lékařské péči a pro všechny byla nějakým způsobem velmi významná. Někdo svému lékaři stoprocentně věřil, komunikoval s ním při každé příležitosti, kdy měl pochybnosti, jiný má špatnou zkušenost s lékařskou péčí a nemocnice jsou pro něj noční můra.

„Když pacient dojde k závěru, že sám svými vlastními silami zřejmě na negativní změny svého zdravotního stavu nestačí, ohlíží se po někom, kdo by mu mohl poskytnout radu, útěchu, případně u koho by si mohl postěžovat na to, co se s ním děje. Obecně je možné hovořit o tom, že pacient má určitou (sociální) potřebu druhého člověka a touhu obrátit se na někoho s prosbou o pomoc. I když si lékař může tuto touhu pacienta vyložit jako žádost o stanovení (somatické) diagnózy a poskytnutí (biomedicínské) terapie, přece jen rozsah prosby, s níž se pacient obrací na lékaře, je podstatně širší. Obecněji by bylo možné tuto prosbu vyjádřit jako „hledání člověka“ – někoho, kdo by ho přijal, vyslechl, pochopil, porozuměl mu a případně i poradil“ (Křivohlavý, 2002: 60).

Za dobu, kdy jsem se pohybovala v onkologickém prostředí, jsem se ale setkala především s lékaři, kteří byli velmi ochotní odpovědět na naše otázky a obeznámili nás jak s léčbou a jejími faktory, tak s potenciálními možnostmi jejího konce. Nejvíce mě potěšily postoje dvou lékařů, kteří nám v celé situaci vycházeli maximálně vstříc i přesto, že nemuseli. Prvním z nich byl onkolog MUDr. Jiří Grim, PhD. Tento člověk má zájem o své pacienty, chodí je navštěvovat i ve svém volném čase a co se týče komunikace, je nadmíru vstřícný. Kdyby nebylo zájmu z pozice tohoto lékaře, pacient by nemohl podstoupit vyšetření, které bylo původně stanoveno na šestnáct dní po jeho smrti. Druhým, nesmírně lidským kardiochirurgem byl MUDr. Petr Habal, se kterým jsme konzultovali možnosti operace, ale především byl ochotný zajímat se o pacientův stav a komunikovat s námi, přestože byl časově velmi vytížený.

Pohled mých respondentů, kteří se pravidelně setkávali, či stále setkávají z důvodu preventivních prohlídek s lékařským personálem, je především pozitivní na základě jejich osobních zkušeností.

**RENATA:** „Poté, co jsem dostala alergickou reakci a otekly mi lymfatické uzliny, zavolala jsem si rychlou a jela do nemocnice. Potřebovali do mě dostat poslední chemoterapii, která byla důležitá, a řešili, jak ji do mě dostat. Stáli u mě onkologové, sestra a čekali, co bude. Nalili do mě kortikoidy, abych neotekla, a nevím, co všechno. Onkolog se mnou komunikoval, po tom, co jsem dostala poslední chemoterapii, mi tři dny volal, jak mi je.“

Lékařská péče o nemocné s rakovinou začíná ve chvíli, kdy se diagnostikuje v těle nález, který je potřeba prozkoumat pomocí histologie. Ovšem, jak člověk zjistí, že má v sobě nádor? Primárně se člověk zaměří na příznaky, se kterými se jinak ve svém běžném životě nesetkává. Jsou neobvyklé, mnohdy dost nepříjemné a jsou překážkou ve vykonávání každodenních činností. S těmito problémy jde většinou jedinec ke svému obvodnímu lékaři, který mu provede vyšetření a dle výsledků ho odkáže na příslušného lékaře. V případě, že se jedná o onkologický, či jakýkoliv jiný závažný nález, musí lékař jednat rychle, protože v takové situaci záleží na dnech. Praktický lékař má ve zvyklosti ve většině případů předepisovat recepty na chřipku, angínu, kašel a podobná onemocnění, která jsou v dnešní době pomocí léků poměrně dobře léčitelná. Nemělo by se ale více dbát na příznaky a jejich řešení? Právě u praktického lékaře často začíná cesta na onkologii.

**RADKA:** „Lékařská péče byla katastrofální. Měla jsem tolik příčin, pořád mi něco přibývalo a oni to nedali do souvislosti, nespojili se spolu a nechali to dojít až sem. Lékař, který mi odebíral vzorek, řekl, že kdybych nešla na vyšetření, tím lymfomem bych se udusila.“

## 6.2 Komunikace lékaře s umírajícím pacientem

Jaká by měla být komunikace s pacientem, který umírá? V dnešní době je medicína považována jak společností, tak samotnými lékaři za tzv. vítěznou, tedy jejím cílem by mělo být vyléčení pacienta, popřípadě prodloužení jeho života. Nemělo by se ale klást důraz také na kvalitu života člověka, který umírá a zmírnit jeho utrpení? Mnoho lékařů si nechce připustit pacientovu smrt, a tak se snaží vyhnout konfrontaci s ní. Vyhýbá se také hovoru o umírání jak se samotným pacientem, kterého se týká, ale i s jeho rodinou. Snaha lékaře může nést podobu další náročné léčby, kterou by ale pacientův organismus stejně nezvládl. Lékař by si měl promluvit s pacientem o samotě, s psychologem nebo společně s jeho rodinnými příslušníky, kteří v tu chvíli budou jeho podporou. Dále by měl lékař dát prostor pacientovi na otázky, které ho zajímají, měl by být lidský, ne chladný a nabídnout mu další setkání či komunikaci s psychologem.

Když můj bývalý přítel podstoupil operaci a následné CT vyšetření, tak jako první se k nám dostala informace, že mu na místě po nádorovém objektu zůstaly „zbytečky“. Co by si měl člověk představit pod tímto pojmem, jsem úplně nepochopila, ale díky hrudnímu chirurgovi, který tento operační zákrok prováděl, jsme byli obeznámeni s tím, že se jedná o rakovinotvorné buňky, které mohou způsobit návrat nemoci. Co se týče podávání informací ohledně zdravotního stavu pacienta, je v mnoha případech opravdu individuální. Během osmi měsíců, kdy se můj přítel léčil, jsme dostali mnoho různých názorů na možnosti jeho léčby. Od některých lékařů jsme slyšeli pozitivní názory typu: „Máte štěstí v neštěstí, tato nemoc je dobře léčitelná“, „Když nepomohou chemoterapie, je zde ještě řešení pomocí radioterapií či další operace“, od dalších zase „Uvidíme, je to tak na padesát procent“, „Jaká radioterapie? Možností byly pouze tyto dva druhy chemoterapií“.

**27. 09. 2017** Martin byl cca týden před tímto dnem na ultrazvuku hrudní kosti (jestli správně srůstá) a lékař mu sdělil, že se na snímku objevila dvě stinná místa a je potřeba podstoupit přednostně CT, které bylo jinak naplánováno na 5. 10. 2017. Lékařem byla vystavena žádost na onkologické oddělení, kde se mělo poslat doporučení právě na CT. Když se pár dní nic nedělo, s přítelem jsme zavolali lékaři, který shodou okolností léčil i mého otce, a ten mu termín zařídil právě na tento den. Později jsme se dozvěděli, že žádost od lékaře z ultrazvuku ležela ladem na stole v pokoji lékařů onkologie. Nicméně se CT udělalo a bylo nám řečeno, že se nádor zvětšil. „Jak hodně to vyrostlo?“ zeptala jsem se. „Nechci to rozebírat tady na chodbě, pána hospitalizujme a přijde za Vámi pan doktor, který řekne, co a jak.“ V 11:00 byl přítel hospitalizovaný s tím, že do 12:00 nám někdo přijde říci informace ohledně výsledků CT. Když se do 15:00 nikdo nedostavil, šla jsem na pokoj lékařů, kde seděl vedoucí onkologického oddělení. Zvedl se, postavil se přede mne se zkříženými rukama a otázkou:

*Lékař: „Co chcete vědět?“*

*Já: „Jak je na tom můj přítel.“*

*Lékař: „No, ten nález je vážnej.“*

*Já: „Jak moc vážnej?“*

*Lékař: „No, už se s tím nedá nic dělat, je to v celém hrudníku a utlačuje to orgány.“*

*Já: „To si děláte srandu? Vždyť nám bylo řečeno, že je tu ještě možnost ozařování.“*

*Lékař: „Jaký ozařování? Ne, žádný ozařování nepomůže, jediný řešení byly chemoterapie, který očividně nezabraly.“*

*Já: „Takže jako umře?“*

*Lékař: „Bohužel.“*

*Já: „Kolik mu zbývá času?“*

*Lékař: „Těžko říct, můžou to být týdny, měsíce i rok.“*

Na takovéto úrovni probíhalo sdělování informací, osobně si myslím, že měl lékař sám přijít oznámit stav, a to přímo pacientovi. Lékař moc dobře věděl, že Martinovi zbývá už jenom pár dní, v žádném případě ne rok a ani měsíc. V tomto případě je zde otázka, jaká je role pacienta, role lékaře a co se od každého z nich vlastně očekává. Dle mého pozorování respondentů i ostatních nemocných z onkologického prostředí je zjevné, že pacient od lékaře očekává právě naprosté obeznámení se svou situací, léčbou a budoucností. Je jasné, že v tomto případě nemůže nikdy lékař na sto procent vznést verdikt, který bude pojednávat o budoucnosti pacienta, ale přesto má člověk potřebu dozvědět se co nejvíce a snaží se ze strachu a obav upnout na určitou jistotu a bezpečí, které mu nabízí lékař.

## 7 FINANČNÍ SITUACE PACIENTA V PRŮBĚHU ONEMOCNĚNÍ

Tato kapitola se na jednu stranu obsahu celé práce poměrně vymyká, avšak během svého výzkumu jsem zjistila, že finanční situace hraje v životě pacienta velmi důležitou roli. Po pracovní neschopnosti si pacient může zažádat o invalidní důchod (při nemoci trvající nad jeden rok). Mému otci byl uznán nejvyšší stupeň důchodu, avšak po nějaké době mu byl snížen z důvodu, že nevypadá jako nemocný člověk a k tomu trpí obezitou. Po ukončení léčby se otec snažil udržovat v dobré kondici, ostatně, jak mu poradil lékař, a začal znovu posilovat. Objevují se zde značné nepoměry mezi stupni invalidního důchodu vůči zdravotním problémům jedinců, například když alkoholik získá vyšší stupeň oproti člověku s rakovinou. Invalidní důchod je vyhodnocován dle lékařské zprávy o stavu pacienta a bývá mu přidělen, když si o něj zažádá. Ovšem ve chvíli, kdy člověk úspěšně projde léčbou, lékařská zpráva sdělí, že je pacient vyléčen, invalidní důchod je mu odebrán a dále se neřeší potenciální následky, které s sebou vyléčený do budoucna ponese a jaké výdaje na tyto následky bude muset vynaložit. Spousta lidí se chce začlenit zpět do společnosti a začít znovu pracovat, ale často jsou natolik fyzicky znevýhodněni, že práci nejsou schopni vykonávat.

**RADKA:** „Já bych se chtěla strašně moc vrátit do práce, ale nejde to. Po chemoterapiích mám neuropatii, takže nemůžu dělat nic náročného, ale nejhorší je, že mi po ránu kolikrát trvá dvě hodiny, než se zvednu z postele. Takže bych potřebovala takovej úvazek, kdy bych zavolala, že ten den nemůžu přijít, ale to mi nikde nedají.“

Výše invalidního důchodu je závislá na tom, jak byla snížena schopnost jedince vykonávat soustavnou výdělečnou činnost. Pokud vám přiznali například invalidní důchod 2. stupně, znamená to, že vaše schopnost pracovat byla snížena o 50–69 %. Částečně byste tedy měli být schopni za určitých podmínek pracovat. Když ale začnete, nemusí se to úřadům líbit.

*„Onemocněla jsem rakovinou prsu, kdy mi byly odoperovány mízní uzliny v podpaží. Přiznali mi invalidní důchod 2. stupně. Musela jsem přestat se svou profesí veterinární sestry, kterou jsem dělala 28 let. Důvod – nesmím dostat do ruky infekci a nesmím zvedat více jak 2 kg. Našla jsem si zaměstnání na poloviční úvazek, protože na plný to ještě nešlo kvůli medikaci, která způsobuje únavu a bolesti kloubů, popisuje svůj příběh čtenářka Měšce s přezdívkou MACA. Po prodělané operaci musela chodit každý měsíc na proplach portu, po kterém byla na další dva dny zcela nepoužitelná. Každé 3 měsíce ji čekaly kontroly u lékařů a několikrát týdně docházela na lymfodrenáže. Časem ale došlo k odebrání invalidního důchodu. V roce 2013 mi byl invalidní důchod odebrán. Prý jsem zdravá a adaptovala jsem se. Odvolala jsem se a byla pozvána do Prahy na přezkoumání. S sebou jsem měla a rovněž s odvoláním jsem posílala čerstvou zprávu od lékařů, kde byl zdravotní stav popsán s červeně podtrženou triplicitou. Carcinom, melanom a bazaliom, 3 zhoubné nádory. Slovenská lékařka v komisi se ke mně stále obracela s jiným jménem a jiným stupněm invalidity, stále mluvila o 1. stupni. Nakonec se letmo podívala na ruku s tím, že nemá centimetr, aby si to přeměřila, a poslala mě domů s tím, že se žádost zamítá.“ (Doskočilová, 2017).*

Lidé si většinou plně neuvědomují, že invalidní důchody jsou pacienti využívány k placení prostředků, které jim pomáhají v léčbě, či rekonvalescenci. Spoustu peněz je vkládáno do produktů, které odstraňují, či zmírňují následky chemoterapií, které jsou velmi podceňované. Člověk si zpočátku neuvědomuje, jaký vliv mohou mít vedlejší účinky léčby na pacientův život a psychiku. Až setkáním se s jednou mou informantkou jsem pochopila, že rakovinu si s sebou nesete do konce života, přestože jste již vyléčeni. Od neuropatie, kdy v ruce udržíte sotva skleničku s vodou, občas na ulici upadnete, protože přestanete cítit nohy, po uvolnění dásní, po kterém následně přichází vypadávání zubů, nekrózy kůže až po vytvoření dalšího typu rakoviny. S neuropatií se vlečou nekonečné rehabilitace, s nekrózou kůže operace společně s krabicemi obinadel, (na které máte nárok, ale musíte se u svého obvodního lékaře připomenout, jelikož se často stane, že se tuto informaci dozvíte až po době, kdy jste si už nějakou sumu zaplatili), s vypadáváním zubů nové zuby, které nejsou nejlevnější záležitostí. Léčba může mít za následek i sekundární nádory, které s sebou nesou opakovaný proces pekla, který musíte podstoupit znovu. Pacientovi tak žádné peníze nevyhradí zmíněné následky (kterých je bohužel mnohem více), které si člověk s sebou musí vláčet.

***RADKA:** „Když mi napichovali žílu při poslední chemoterapii, tak se mi udělala nekróza na ruce. O léky jsem musela žádat revizního lékaře, jestli mi je může dát, v nemocnici vám neřeknou, na co máte nárok, co se týče obvazů a jiných materiálů. Až když jsem si kupovala více fáčů, tak mi paní řekla, že na to mám nárok bez placení.“*

## 8 PŘIJETÍ SMRTI ONKOLOGICKÝM PACIENTEM A JEHO RODINOU

Smrt je odjakživa nevyhnutelnou součástí lidských životů, ovšem postupem času získala jinou tvář. Proč je pro nás tak těžké mluvit s ostatními lidmi o tom, že nám zemřel někdo blízký, nebo že máme smrtelnou nemoc? Odpovědí na tuto otázku může být dnešní individualismus. Sociolog Anthony Giddens popisuje strach ze smrti jako důsledek odvrácení se od tradiční kultury, ve které se běžně vyskytovalo vícegenerační soužití a člověk považoval jako jednotku celou svou rodinu. Dnes, kdy se každý snaží separovat od rodiny co nejdříve, kde vnímá jako jednotku sebe, z čehož vzniká i individualistické pojetí smrti, která nás i dnes obklopuje ve velké míře, ale nedotýká se tak často člověka osobně. Slýcháme o ní každý den, ale vypouštíme ji ze své mysli, protože se netýká nás, naší rodiny, přátel, ale někoho jiného (Hříbalová, 2011).

Během svého výzkumu jsem si povšimla jakési bezcitnosti vůči nemocným lidem ve svém okolí. Nejednou jsem se setkala s případem, že když někdo onemocní či zemře, stává se tato událost tzv. „hitem“, ke kterému si každý vymyslí vlastní příběh, aniž by ve skutečnosti věděl, co je pravda, a co ne. Když byl můj otec nemocný, tak nastala situace, kdy moje příbuzná volala mamce s tím, že ji mrzí otcova smrt. Moje mamka nechápala, co se děje, protože můj tatka v tu chvíli na terase griloval. Když později přišel do hospody, tak se divili, že žije.

Při onkologickém onemocnění by měl každý člověk počítat s možností, že zemře. Je to ale vůbec možné? Když člověk bojuje s rakovinou, musí se současně vypořádávat s tolika přívaly emocí, že na smrt sice myslí a je si vědom toho, že by mohl zemřít, ale podle mého názoru tuto možnost během náročného emocionálního procesu nemůže naplno přijmout. Myslím si, že každý do poslední chvíle, byť pouze trochu, věří ve své uzdravení. Osobně se

přikláním k tomu, že jedinec přijímá svou smrt ve chvíli, kdy již doopravdy umírá a je si toho vědom, nebo když je diagnóza natolik špatná, že mu lékaři sdělí předpokládanou dobu žití. Jedna z mých informantek byla věřící a díky její víře přistupovala k pojetí smrti mnohem vstřícněji a pozitivněji než ostatní.

**RENATA:** „Přemejšlim o tom pořád, dokonce jsem se byla podívat na hřbitově, kde bych chtěla bejt. Možná to bude morbidní, ale byl tam takovej klid a cítila jsem klid i na duši, jenom jsem tam poslouchala ptáky. Já jsem Slovenka, takže to mám trochu jinak, tam se žije jinak, smrt tam spojujou s normálním jevem, jinak vyprovázej lidi, jinak se těšej z příchodu života. Pořád to je vítání něčeho, i když se loučíme nebo vítáme, když se narodí dítě. Jsme tady na návštěvě a já jsem tu už po několikátý. Na posmrtnej život věřím určitě a věřím, že tam je líp.“

## 8.1 Přijetí smrti z pohledu rodiny onkologického pacienta

Nehledě na to, že sám nemocný člověk musí přemýšlet a počítat se svou smrtí, musí to udělat i jeho nejbližší. Je to zdlouhavý proces, který vede od prvotního šoku a hysterie typu: „Co když umře? Proboha on/a umře!“ až po určitou snahu tuto možnost přijmout.

Každopádně, tyto myšlenky každého provázejí každým dnem.

**JÁ:** „*Přemýšlela jsi někdy, že by mohl umřít?*“

**MANŽELKA NEMOCNÉHO:** „*Tak nad tím jsem přemýšlela hodně, on onemocněl, když jsi ty byla na gymnáziu a sestra na základní škole, tak představa, že bych tu byla bez něj, to bylo těžký. Ale věřila jsem, že se z toho určitě dostane.*“

Když člověk zemře, nejvíc, kdo touto ztrátou trpí, je jeho rodina a blízcí. Obejít se bez milovaného člověka bývá zpočátku dost náročné. Když si člověk tvoří nějaký čas část života, ve které žije, a ze dne na den je vše jinak, nezbyvá mu nic jiného než si začít tvořit od začátku život nový. Tento proces je pro jedince psychicky velmi náročný, protože pro každého, kdo je zvyklý na určitý stereotyp (který mu vyhovuje, či nevyhovuje), vede dlouhá cesta k utváření si zcela nových zvyklostí. Teď píš o rodinných příslušnících, kteří ztratili svého blízkého. Když mi zemřel přítel, se kterým jsem žila pět let, najednou jsem seděla v obýváku na gauči a říkala jsem si „Co mám teď dělat? Vždyť celý můj život se točil jenom okolo něj. Jak bych měla pokračovat? A zvládnou to vůbec?“ V tu chvíli jsem se ocitla na samotném začátku nové cesty. Několik měsíců mi trvalo přijít na to, co bych měla udělat, abych mohla být opět spokojená, a nakonec jsem tuto zkušenost přivítala jako příležitost k věcem, které jsem chtěla dělat, ale nedělala. Přestala jsem se bát malicherností, žít přítomností, spontánně a na začátek

si dávat malé cíle do blízké budoucnosti, které lze splnit a mít z nich radost. Smrt je na jednu stranu šílenou zkušeností, která nás dožene na své samotné dno, ale na druhé straně čekají nové možnosti, nalezení podstatných věcí v našem životě, pevnost rodinných a přátelských vztahů, a nakonec i uvědomění si, že nejdůležitějším štěstím je to naše, protože když my sami nejsme šťastni, nemůžeme ho předávat ani ostatním.

## 9 ZÁVĚR

Mým hlavním cílem výzkumu bylo především zobrazení výpovědí a zkušeností lidí s onkologickým onemocněním, které by mohlo motivovat společnost k větší komunikaci o rakovině. V dnešní době je tato nemoc velmi častým jevem, zobrazovaným jako jakási „noční můra“ celé společnosti. Vzhledem k dnešní rozšířenosti rakoviny mně osobně nepřijde, že jsou běžně k dispozici? zkušenosti samotných pacientů, kteří si nemocí prošli či procházejí pro pacienty, kteří se o své diagnóze právě dozvěděli. Prvotní názory, které pacient bere v potaz s velkým respektem, jsou vyřčeny z úst lékaře. Ovšem hned za odbornými zkušenostmi lékařů se člověk zajímá o zkušenosti lidí, kteří si prošli onemocněním a léčbou, jako on sám. Podle mého názoru je tomu tak z důvodu, že lékař nabídne pacientovi pár schémat, která lze během léčení na jeho typ nemoci využít, ale lidé s předchozími zkušenostmi mu dávají mnohem detailnější představu o celé situaci. Každý člověk celý průběh onemocnění a léčby snášel jinak jak psychicky, tak fyzicky, proto má jedinec větší šanci najít kousek sebe samotného v každém z příběhů onkologicky nemocných lidí.

Ve své diplomové práci jsem se zaměřila na tři hlavní výzkumné otázky:

- Jak se změnil způsob života člověka poté, co zjistil, že je vážně nemocný?

Tato otázka se mi z počátku zdála jako lehce zodpověditelná, ale postupem času jsem si začínala být vědoma širě a nekonkrétnosti otázky. V podstatě se na ni dá odpovědět mnoha různými způsoby. Z výzkumu s mými informanty mi ale přišlo nejzásadnější jejich přehodnocení priorit, jak je život křehký a může se změnit během pár minut. Tím pádem

většina z informantů začala žít život okamžikem, neodpíráním si, dokázali zvolnit ve svém dosavadním tempu, radovat se z maličkostí a utužit rodinné vztahy. V práci jsem se zabývala otázkou stigmatu v momentu, zda se pacienti cítili stigmatizováni ve chvíli, kdy onemocněli rakovinou. Z mého výzkumu vyplynulo, že se stigmatizovaní cítili spíše samotní informanti, kdy stigma nepřicházelo přímo od okolí, ale od nich samotných. Tito lidé pociťovali určitou stigmatizaci, která přicházela od společnosti, ale podle mého názoru nebyla tak silná jako sebestigmatizace nemocného jedince.

- Jakou roli hrála rodina v životě onkologicky nemocného člověka?

Nejdůležitější. Každý z mých informantů si prošel těžkými zkouškami, které mu přinesla rakovina, ale největší motivací, proč bojovat, byla jeho rodina a podpora, kterou mu po dobu nemoci přinášela. Zjistila jsem, že mnohdy rodinní příslušníci trpí nemocí více, než samotný pacient a pochopení společně s terapeutickou pomocí by nemělo být přehlíženo. Ve chvíli, kdy člověk onemocní, očekává se od jeho nejbližších veškerá možná pomoc a tolerance, ale je přehlížena zátěž, kterou rodina musí nést společně s nemocným. Druhou věcí, která byla pro rodinné příslušníky a samotného pacienta stěžejním, se stal pozitivní přístup. Naopak nahlížení na nemocného, jako když umírá, a zřetelné projevy lítosti člověku spíše ubíralo na silách. Tyto přístupy ovlivnily členy rodiny v tom smyslu, že se často museli přetvařovat, protože nechtěli, aby nemocný viděl jejich trápení. Stručně řečeno, u pacientů se osvědčil pozitivní přístup k celé situaci, avšak pro jeho nejbližší byl tento přístup často obtížným.

- Jakou roli hrála lékařská péče v životě onkologicky nemocného člověka?

Lékařská péče je u pacienta jedním z nejdůležitějších faktorů, který má vliv na celý průběh jeho léčby. Komunikace mezi pacientem a lékařem byla důležitá především

v informovanosti pacienta. Důležitou věcí bylo také vytvoření si důvěry k lékaři, který měl život nemocného ve vlastních rukou na základě přidělování léčby a řešením nežádoucích fyzických potíží, které léčba způsobovala. V mém výzkumu jsem se také zabývala diskurzem, především články od Jiřího Homoláče a rozdělila ho do několika kategorií, které se ale vzájemně propojují, nejsou od sebe oddělené. Zajímala jsem se o to, jak se liší diskurz rakoviny z pohledu lékaře a pacienta. Zjistila jsem, že lékař při komunikaci s pacientem používá jak svůj profesní diskurz lékaře, tak diskurz pacienta z důvodu, aby nemocný lékaři porozuměl. Lidé, kteří se nikdy nesetkali nějakým způsobem s onkologickým onemocněním mají také svůj vlastní diskurz, kdy v mnoha případech je rakovina jediné označení pro všechna spektra tohoto onemocnění. U pacienta, který se začíná léčit přestává být diagnóza tak jednoduchým označením a rozšiřuje se například na nádor, který je umístěný v mezihrudí. Lékařův diskurz k této k tomuto konkrétnímu typu rakoviny je „germinální tumor v oblasti mediastina“. Pacient v určitých fázích přejímá lékařův diskurz, který mu pomáhá sbírat více konkrétnějších informacích o jeho nemoci, ať jsou to knihy, internet či komunita lidí se stejnou diagnózou.

Co se týče teoretické roviny, ze začátku jsem se obracela na Goffmana a jeho stigma, jelikož jsem byla přesvědčená, že lidé s rakovinou bývají často společností stigmatizováni. V určité míře je to samozřejmě pravda, ale spíše mě překvapilo zjištění, které vede více k sebestigmatizaci samotných lidí, kteří měli/mají onkologické onemocnění. Když jim lékař diagnostikuje jejich nemoc, odcházejí již z kliniky se sebestigmatem, že jsou nemocní, méněcenní, neschopní vykonávat dosavadní činnosti a toto se odehrává dříve, než se tuto informaci dozví okolí. Dalším zjištěním, kterému jsem nejprve nepřikládala žádnou pozornost byl diskurz lékařů, pacientů a lidí, kteří se s rakovinou nikdy blíže nesetkali. Vytvořila jsem

tak několik skupin diskurzu, které se navzájem propojují. V tomto případě mi byl inspirací Homoláč a Nekvapil. V posledním případě jsem narazila na problematiku biomoci od Foucaulta, která byrokraticky ovlivňuje naši společnost v souladu s politizováním zdraví. Zde jsem poukázala na dostupnost šetrnějších léčeb, které jsou od farmaceutického průmyslu nabízeny za vysoké ceny, a tak dochází k omezení nabídky těchto produktů pro pacienty.

## 10 POUŽITÁ LITERATURA

- Doskočilová, V. 2017. Invalidní jste, ale důchod vám sebereme. Kdy se odebírají invalidní důchody? Dostupné z: <https://www.mesec.cz/clanky/invalidni-jste-ale-duchod-vam-sebereme-kdy-se-odebiraji-invalidni-duchody/> [13. 8. 2018].
- Kapr, J. 2017. etnomedicína. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Etnomedicína> [13. 8. 2018].
- Foucault, M. 2010. *Zrození kliniky*. Červený Kostelec: Pavel Mervart.
- Goffman, E. 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Good, B., Fischer M., Willen S., Good M (eds.) 2010. *A reader in medical anthropology: theoretical trajectories, emergent realities*. Malden, Mass.: Wiley-Blackwell.
- Hříbalová, M. 2011. Tabu sexu vystřídal tabu smrti. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/> [13. 8. 2018].
- Křivohlavý, J. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Nešporová, O. 2013. *O smrti a pohřbívání*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury.
- Ocisková, M., J. Praško 2015. *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: Grada Publishing.
- Pink, S. 2009. *Doing sensory ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Praško, J. 2010. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Strathern, A., PJ. STEWART 1999. Curing and healing: medical anthropology in global perspective. Durham, N.C.: Carolina Academic Press.

Špatenková, N. 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén.

Virt, G. 2000. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad.

Vymětal, J. 2003. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.