

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Diplomová práce

Důsledky péče o nemocné dítě na zdraví pečujících matek

Bc. Aneta Sklenářová

Plzeň 2017

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Diplomová práce

Důsledky péče o nemocné dítě na zdraví pečujících matek

Bc. Aneta Sklenářová

Vedoucí práce: Mgr. Ema Hrešanová, PhD.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2017

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2017

.....

Ráda bych na tomto místě poděkovala vedoucí této diplomové práce Mgr. Emě Hrešanové, PhD., za její vřelý přístup, podporu a cenné rady. Dále bych ráda poděkovala mým komunikačním partnerkám, za jejich ochotu a předání svých osobních prožitků, velké životní inspirace a síly. Chtěla bych poděkovat mé mamce, která mi dala k tomuto tématu podnět, a i když neměla to štěstí, nikdy svůj boj nevzdala a celé mé rodině za velkou podporu během mého studia.

OBSAH

ÚVOD	8
1 TEORETICKÉ UKOTVENÍ	10
1.1 SOCIOLOGIE ZDRAVÍ A NEMOCI	10
1.2 TEORETICKÉ RÁMOVÁNÍ NEMOCI	10
1.2.1 DISEASE – ILLNESS – SICKNESS	11
1.3 VLIVY A DŮSELDKY NEMOCI NA ZDRAVÍ.....	13
1.4 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ	14
1.4.1 SPECIFIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ	14
1.5 PŘÍSTUPY K NAHLÍŽENÍ NEMOCI	16
1.5.1 TEORETICKÉ RÁMOVÁNÍ V PŘÍSTUPU NOVÉHO MATERIALISMU.....	19
1.6 GENEZE KONCEPTU PÉČE	21
1.6.1 PŘÍSTUPY K PÉČI.....	23
1.6.2 STUDIE DŮSLEDKŮ PÉČE	24
2 TRAJEKTORIE VÝZKUMU	28
2.1 PŘEDMĚT VÝZKUMU A JEHO CÍL	28
2.2 ILLNESS NARRATIVES.....	29
2.2.1 METODOLOGIE A NOVÝ MATERIALISMUS.....	31
2.3 REALIZACE VÝZKUMU	32
2.4 VÝZKUMNÝ VZOREK.....	33
2.5 ETIKA VÝZKUMU.....	35

3 ANALYTICKÁ ČÁST	38
3.1 OBDOBÍ PŘED LÉČBOU	39
3.1.1 PŘÍZNAKY NEMOCI	39
3.1.2 PROCES VYJEDNÁVÁNÍ ZE STRANY MATKY.....	40
3.1.3 TVÁŘÍ V TVÁŘ DIAGNÓZE AKTUÁLNÍHO ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	42
3.2 OBDOBÍ LÉČBY.....	47
3.2.1 ROZHODOVÁNÍ O ŽIVOTĚ SVÉHO DÍTĚTE	47
3.2.2 VÝZNAM AKTÉRŮ V PROCESU LÉČBY.....	50
3.2.2.1 PROSTŘEDÍ NEMOCNICE.....	50
3.2.2.2 MÍSTO LÉČBY JAKO AKTÉR SOCIÁLNÍ IZOLACE	53
3.2.2.3 ZÁKON JAKO AKTÉR FINANČNÍ ZADLUŽENOSTI.....	54
3.2.3 SOCIÁLNÍ SÍTĚ A JEJICH VÝZNAM	55
3.2.3.1 PŘÍSTROJ JAKO AKTÉR PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE	60
3.3 OBDOBÍ PO LÉČBĚ.....	61
3.3.1 UKONČENÍ LÉČBY A PŘECHOD DO DOMÁCÍ PÉČE.....	61
3.3.2 ZMĚNA ŽIVOTA.....	62
3.3.3 RODINNÉ VZTAHY.....	62
3.3.4 SOCIÁLNÍ VZTAHY	65
3.3.4.1 NEVIDITELNÁ NEMOC.....	66
3.3.4.2 ROLE ZAMĚSTNAVATELE.....	68
3.3.5 FAKTOR STRES.....	69
3.3.5.1 PSYCHOSOMATICKÉ SYMPTOMY.....	69

3.3.5.2 STRACH Z NÁVŠTĚV NEMOCNICE	72
3.3.5.3 NEKONČÍCÍ ROZHODOVÁNÍ	73
3.3.5.4 AKTÉR OČKOVÁNÍ	74
ZÁVĚR	77
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	82
RESUMÉ	88

ÚVOD

„Nejhorší bezmoc člověk pozná, když jeho dítě vede svůj nejtěžší životní zápas a on do poslední chvíle netuší, nakolik bude zápas úspěšný.“

Pokrok v léčbě akutních onkologických onemocnění u dětí je v dnešní době velmi výrazný a patří k největším úspěchům současné medicíny. Přestože jsou diagnóza a průběh léčby u každého specifické, lze najít u všech pacientů jeden společný bod. Stanovením diagnózy se malému pacientovi a jeho nejbližšímu okolí kompletně mění život. V léčbě nemoci dochází v současnosti k velkému posunu. Výzkumy proto zaměřují svou pozornost k následkům těch, kteří o nemocného pacienta pečují nad rámec každodenní péče. Také tato práce se zabývá tématem péče o nemocné dítě a to z perspektivy matek. Péče o nemocné dítě a její vliv nejsou v současné sociologii zdraví a nemoci, zaměřující se na kvalitativní přístupy, reflektovanými tématy. Významná část studií se zaměřuje na péči o nemocného jedince vlivem stáří (Call et al. 1999, Dudová 2015, Fan, Chen 2001, Jeřábek 2009, Kim, Schulz 2008, Pavalko, Woodbury 2000, Sun 2013). Pokud studie pojednává o nemocném v dětském věku, soustředí se převážně na jedince trpící dlouhodobě nevléčitelnými nemocemi (Gabe et al. 2002, Gurková et al. 2015, Lorig et al. 2006, Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). Zpravidla tedy nereflktují zkušenosti jedinců s dětskými pacienty, trpícími akutním onkologickým onemocněním a nezaobírají se dopadem tohoto onemocnění na nejbližší okolí. Péče o dítě s akutním onkologickým onemocněním je specifická. Matky začínají pečovat o své nemocné dítě, jež je zpravidla v nízkém věku. Po ukončení akutní fáze léčby se však důsledky onemocnění stávají dlouhodobými a strach z návratu nemoci je přítomen u matky v podstatě doživotně.

Také z perspektivy medicínské praxe nám výraz akutní naznačuje, že jde o nemocnění dočasné. Ve chvíli, kdy je jedinec definován jako zdravý,

v životě matky nemoc zůstává ve formě následků, které po sobě zanechala. Důsledky nemoci a následné péče mohou působit na fyzické, psychické i sociální zdraví matky. Na téma péče o nemocné dítě je tudíž třeba pohlížet jako na celoživotní proces, který ovlivňuje zdraví matky po všech stránkách. Cílem práce je popsat zkušenosti ze vstupu nemoci do života matky, vlivy a důsledky na zdraví matky nemocného dítěte. Pro naplnění cíle práce jsem zvolila kvalitativní metodu narativního rozhovoru s pěti komunikačními partnerkami, které mají rozdílné životní trajektorie, a u nichž od doby ukončení léčby dítěte uplynula rozdílná doba. Ke komunikačním partnerkám přistupuji jako k jedinečným případovým studiím, z jejichž výpovědí vytvářím kolektivní příběh nemoci. V této práci usiluji o nalezení odpovědi na otázku, jak matky nemocného dítěte reflektují zkušenost s nemocí, která vstoupila do života dítěte.

1 TEORETICKÉ UKOTVENÍ

1.1 SOCIOLOGIE ZDRAVÍ A NEMOCI

V rámci medicínského vědění se konceptualizace termínů zdraví a nemoci po dlouhou dobu vyvíjela. Kannan et al. (1991: 1) konceptualizoval zdraví v termínech interakce organismů s jinými psychickými, chemickými nebo biologickými činiteli. Cílem medicínské praxe bylo pak navrátit pacienta do normality. Tento přístup ke zdraví a nemoci byl však změněn již v 70. letech, kdy se pole pozornosti přesunulo ze zdraví a nemoci ve svém biomedicínském slova smyslu, k jejím sociálním a kulturním činitelům, které biomedicínský model doposud ignoroval. Řešením problémů zdraví a nemoci není izolovat viry a nemoc od svého sociálního okolí, níméně soustředit se na to, jak nemoci vznikají, a jak se přenášejí (Gabe, Bury, Elston 2004: 27).

Dalším důležitým bodem v rámci definování zdraví a nemoci je, že se jedná o jevy, které nejsou spojené pouze s individuálním tělem, ale je nutné se soustředit na význam sociálního prostředí (Gabe, Bury, Elston 2004: 28). V rámci konceptualizace zdraví a nemoci se tedy člověk a jeho sociální a kulturní prostředí dostává do centra zájmu. Zdraví je pojímáno mnohem komplexněji, tedy jako „stav naprosté tělesné, duševní a sociální pohody, jehož jednotlivé části vytváří dynamický celek a nelze je od sebe jednoduše oddělit“ (WHO 2006: 1). Zdraví tedy z perspektivy této definice nelze vnímat jen jako absenci nemoci. To, zda se jedinec definuje jako zdravý, závisí na jeho chápání zdraví a na jeho subjektivních zkušenostech a pocitech.

1.2 TEORETICKÉ RÁMOVÁNÍ NEMOCI

Nemoc, v rovině životních procesů člověka, které se odehrávají v systému člověk a prostředí, není něčím jiným než poruchou určité části komplexního systému. Je to „potenciál vlastností organismu, které zmenšují, respektive

omezují možnosti organismu vyrovnat se v průběhu života s určitými nároky prostředí, v němž člověk žije“ (Bártlová 2005: 18). Z biomedicínského pohledu je nemoc zdravotní problém, který se skládá z fyziologické poruchy organismu, která vede ke snížení fyzické, psychické nebo sociální schopnosti (Twaddle, 1994: 8 cit in Hofmann 2002: 651). Kromě biologických důsledků nemoci ve vztahu k pacientovi, jsou významné také důsledky psychického nebo sociálního rázu a to ve vztahu nejen k danému pacientovi, ale také jeho okolí. Přechod od zdraví k nemoci a zase naopak, tvoří souvislý a dynamický proces, právě takto je nutné na nemoc nazírat. V průběhu nemoci se mění psychický, somatický stav a sociální situace nejen nemocného, ale i jeho okolí, které o jedince pečuje. Sociální aspekty se stávají nedílnou součástí zdravotní péče o jedince, což vyžaduje zvýznamnění mnoha hledisek, včetně sociologického. Nemoc tedy nelze chápat jen v jejím biologickém aspektu, téma nemoci získává svůj prostor také v dalších vědních oborech. Vzhledem k tomu, že nemoc má několik úrovní, je zde prostor pro sociologické vědění, jelikož se nám pak nemoc otevírá z perspektivy sociálních činitelů, jejich vlivů a důsledků (Bártlová 2005: 18 - 22).

1.2.1 DISEASE – ILLNESS – SICKNESS

Triáda konceptů „illness“, „disease“ a „sickness“ je využívána k označení zdravotních, osobních a také sociálních aspektů lidského onemocnění. Tento rozdíl mezi „illness“, „disease“ a „sickness“ stal samozřejmostí především v lékařské sociologii, lékařské antropologii a filozofii medicíny (Hofmann 2002: 651).

V rámci chápání nemoci skrze koncept *disease* je nemoc „diagnostikována lékařem nebo jiným zdravotním odborníkem“ (Hofmann 2002: 651). Pod procesem diagnózy chápeme specifické diagnózy podle určitých standardizovaných kódů. Pacient je obeznámen se svým stavem skrze biomedicínský přístup a často jsou známy i postupy, jak bude pacient léčen

a vhodné léky pro daného pacienta (Wikman et al. 2005: 450). Nemoc je tedy nezávislá na subjektivní zkušenosti a společenských konvencí a je objektivně měřitelná (Hofmann 2002: 651).

Koncept *illness* je definován jako určitý nežádoucí zdravotní stav, který je však subjektivně interpretován jedincem (Hofmann 2002: 651). Je to „identifikace se s nemocí, která je často založena na sebereflexi mentálních nebo fyzických příznaků“ (Wikman et al. 2005: 450). Reakce pacienta na nemoc je hluboce ovlivněna pacientovo sociálním a kulturním zázemím, stejně tak jako jeho osobnostními rysy. *Illness* je tedy perspektiva velmi odlišná od pohledu praktického lékaře, který je založen na modelu západního biomedicínského onemocnění a zaměřuje se na nemoc z hlediska abnormality struktury nebo funkce orgánů a orgánových systémů, koncept *illness* se zaměřuje na zkušenosti pacienta a čerpá z pacientových osobních, společenských a kulturních zážitků v životě (Yew, Noor 2014: 119).

Koncept *sickness* se vztahuje k sociální roli osoby s *illness* nebo *disease*, a to prostřednictvím toho, jak je chápána společností. S tímto konceptem nejčastěji pracujeme, pokud nás zajímají sociální důsledky nemoci jedince (Wikman et al. 2005: 450). Důsledkem chápání nemoci v rámci konceptu *sickness* je pak nově vzniklá sociální identita jedince, protože nemoc je definována okolím v závislosti na společenském jednání jedince (Yew, Noor 2014: 120). Nemoc je v tomto smyslu společenským fenoménem. Nemoc je chápána jako „událost nacházející se ve společnosti a definující účast v sociálním systému“ (Hofmann 2002: 652).

Tyto tři koncepty se vzájemně překrývají a to ideálně tak, že osoba, která se necítí dobře, je poté diagnostikována lékařem a v případě, že problémy jsou vážné a ovlivňují schopnost jedince pracovat, se nemoc jedince projeví v sociální roli. Ideální případ však neplatí vždy. V některých formách nemoci člověk nemá stav diagnostikovaný lékařem, a to buď proto, že je jeho

problém příliš malý, nebo proto, že jedinci nelze pomoci. Některé „illnesses a diseases nemusí vést k sickness, většina illnesses a diseases však nevedou k absenci sickness“ (Wikman et al. 2005: 450).

1.3 VLIVY A DŮSELDKY NEMOCI NA ZDRAVÍ

Studium, zaměřující se na sociální a kulturní činitele, které působí na zdraví jedince, má dlouhou historii napříč medicínskými, psychologickými a sociologickými obory. Můžeme je rozdělit do dvou kategorií; stabilní, kterými jsou neměnné aspekty jedince, jako je např. gender nebo věk a proměnlivé, které jsou součástí subjektu nebo mohou být spontánně změněny, jako např. manželský status jedince nebo zaměstnanecký status jedince (Gabe, Bury, Elston 2004: 30 - 32). Sociální a kulturní činitelé, mají významný vliv na zdraví nejen nemocného jedince, ale také jeho okolí. To, jakým způsobem se matka nemocného dítěte vyrovná s nemocí, jaké následky dovolí nemoci zanechat ve svém životě, ovlivňují významně sociální a kulturní činitelé.

Důsledky nemoci, lze v obecné rovině dělit na dočasné, trvalé a zhoršující se a dále pak na viditelné a skryté. Je však důležité si uvědomit, že jakékoli obecné dělení důsledků nemoci je ovlivněno do velké míry druhem nemoci, jejím průběhem, a také individuálními a společenskými činiteli. V okamžiku, kdy vstoupí do života pacienta onkologické onemocnění, ovlivní to každodenní činnost rodinného života. Pokud je zdraví dítěte narušeno příchodem onemocnění, je to jedno z největších životních traumat, která mohou rodinu potkat. Je to situace, s níž se rodina nemůže okamžitě a snadno vyrovnat, tato situace nejde smazat, nejde z ní ani utéci a její zvládnání sebou nese mnoho důsledků, které definitivně změní celý život pacienta a jeho rodiny (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 14). Pacient a jeho rodina si musí osvojit nový režim, nový léčebný režim. Změny v rodinných vztazích mohou působit v obou směrech. Mohou být pozitivní a vést tak ke zlepšování vztahů nebo mohou působit negativně a vést

k jejich zhoršování, a jak se potvrzuje v rámci žité praxe, k rozpadu (Bártlová 2005 18 - 21). Green (2013 cit in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 15) ve své studii mluví o tzv. dvojitém traumatu, které zahrnuje jak ztrátu představy zdravého dítěte, tak nucenou změnu režimu života. Rodič přijímá nové role a vstupuje do neznámého prostoru, o kterém zatím ví ze své perspektivy jen to, že je to krok k horšímu. Prožitý šok rozděluje život rodiče na dvě části, na ten, který byl předtím a ten, který začal poté.

1.4 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Každý rok je po celém světě diagnostikováno onkologické onemocnění více než 14 milionům pacientům. V České republice je to přes 80 tisíc případů ročně, velká část z nich u populace starší 65 let. Z celkového počtu představují 1% dětská nádorová onemocnění. Nádorová onemocnění u dětí jsou definována jako onemocnění vzácná. Přesto jsou však „v rozvinutých zemích, včetně České republiky, nádorová onemocnění druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí hned za úrazy“ (Štěrba 2008: 9). Nejvíce onkologických onemocnění je v prvních pěti letech života dítěte. Pokud je dítěti diagnostikováno onkologické onemocnění, nachází se v bezprostředním ohrožení života. Je však důležité zmínit, že díky včasné diagnóze onkologického onemocnění a kvalitní léčbě lze úspěšně vracet do života více než 80% dětí (Štěrba 2008: 9 – 10).

1.4.1 SPECIFIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ

Léčba nádorů dětského věku je odlišná od léčby dospělých tím, že je léčen vyvíjející se, nezralý a vlivem toho, snadno zranitelný organismus. U dítěte tak mohou způsobit komplikace během léčby dlouhodobě nebo dokonce doživotně. Platí to o komplikacích fyzických, psychických ale i sociálních. Pokud se zaměříme na onkologické onemocnění u dětí z pohledu statistik, míra přežití se u tohoto onemocnění u dětí neustále zvyšuje. Medicínské vědění a péče o malého pacienta je na takové úrovni, že mnoho z nich přežívá více než jeden rok nebo se z perspektivy medicínského vědění a

praxe naprosto vyléčí. Tato nemoc se tedy v průběhu dekády let přesunula z pole univerzálně smrtelné nemoci do pole chronického onemocnění (Koutecký 1988: 4).

Současná léčba, přestože je velice úspěšná, je pro dítě velmi intenzivní. Léčebné protokoly obvykle vyžadují okamžitou hospitalizaci dítěte, ve většině případů bolestivé a invazivní lékařské postupy, jakými jsou chemoterapie nebo radioterapie. Vedlejší účinky léčby a možných komplikací způsobují, že se stav dítěte jeví pro rodiče jako mnohem horší, než tomu bylo před zahájením léčby. I když je pak léčba úspěšná, může vyžadovat častá opakování a může později způsobit období nejistoty, pokud jde o dlouhodobější prognózu (Koutecký 1988: 5 - 6). Tohle vše má nejen na pacienta, ale také na jeho rodinu velký vliv, protože i poté, co je dosaženo remise, přetrvávají do konce života obavy z relapsu.

Vlivem výrazného posunu v léčbě se pozornost výzkumníků přesouvá k zájmu o žité zkušenosti pacientů a jejich okolí. Nemoc totiž zůstává negativní vzpomínkou a velkou zátěží, kterou si nese pacient i rodina celý život. Velkým problémem a jakousi odvrácenou tváří dětské onkologie jsou pozdní následky vlastního onemocnění i léčby ať už v oblasti somatické či psychické a to nejen pacienta ale především matek, které se po celou dobu nad rámec standardní péče o nemocné dítě starají (Štěrba 2008: 11 - 12).

Právě uvědomění si všech těchto specifíků dětského onkologického onemocnění je zásadní. Ve většině případech je léčeno dítě ve velmi nízkém věku. Prostředí nemocnice a velmi invazivní a náročná léčba působí na psychický stav dítěte, a to má vliv na matku, která s ním léčbu na oddělení podstupuje. Komplikace, mnohdy dlouhodobého nebo celoživotního charakteru, výrazně determinují celý proces zdraví a nemoci dítěte a jeho matky. Dítě je v rámci lékařské praxe definováno jako zdravé, tedy vyléčené z onkologického onemocnění, avšak obavy z relapsu nebo obavy z jiných nemocí, které jsou důsledkem léčby onkologického

onemocnění, v rámci každodenního života jedince a jeho matky, stále přetrvávají.

1.5 PŘÍSTUPY K NAHLÍŽENÍ NEMOCI

Sociální teoretici zdraví, nemoci a péče se potýkají s problémem jak konceptualizovat vztah mezi jedinci, jejich těly a jejich sociálním kontextem. Některé studie staví jedince do privilegované pozice, lidská subjektivita je vnímána jako nezávislá a předcházející sociálním strukturám. Některé studie zdůrazňují konstruovaný charakter nemoci, a vliv činitelů jako je chudoba a deprivace, gender, etnicita apod. Tyto studie teoretizují jedince a pacienty jako sociálně a kulturně determinované, bez jakéhokoliv potenciálu resistance proti silám a strukturám, které je přesahují. Zástupci pozice realismu aspirují na poznání reality nezávisle na lidských konceptech, zatímco radikální konstruktivisté argumentují, že to, co je poznatelné, je limitováno konstrukcemi reality produkované specifickým sociálním a kulturním kontextem. Radikální sociální konstruktivismus chápe nemoc jako sociálně konstruovanou, společnost je v rámci tohoto přístupu chápána jako mající poslední slovo (Fox 2002: 347 - 348).

Pokud chceme chápání zdraví a nemoci rozšířit, je důležité se nejprve vymezit vůči definování reality Bergera a Luckmanna, zastupující pohled radikálního konstruktivismu. Podle Bergera a Luckmanna je sociální realita tvořena sociálními zkušenostmi, znalostmi a sdílením kulturní tradice. Skrze to, jak jedinci rozumí realitě kolem sebe, jak jednají, je realita konstruována (Berger, Luckmann 1999: 25 - 26). Nemoc bychom v rámci přístupu sociálního konstruktivismu definovali jako sociálně konstruovanou jedinci, kteří ve chvíli, kdy do jejich životů nemoc vstoupí, k ní nějakým způsobem přistupují a vytváří realitu o tom, jak nemoc definovat. Nemoc je na základě těchto přístupů výhradně součástí společnosti, kde jednak vzniká, projevuje se a je v závislosti na ní určitým způsobem jednáno. Problém sociálního konstruktivismu shledávám v tom, že chápe nemoc a její dopady pouze

v rámci společnosti. Nemoc vzniká a projevuje se jen díky sociálním tlakům, které jsou nad biologickou predispozicí jedince. Příroda se pole něj nepodílí na výsledných mechanismech, které se dějí v rámci společnosti. Dle jejich přístupu tedy neexistují jevy, které by byly nezávislé na konstrukčních mechanismech společnosti.

Na nemoc lze nahlížet i z pohledu přístupů, které akcentují nejen významnou složku společnosti, ale především přírody. Koncept aktérství Bruna Latoura se vymezuje vůči připisování aktérství pouze racionálně myslícímu subjektu, protože pak výzkumník přichází o významnou složku přírody. Výchozím bodem mého předpokladu je, že výzkumník se nachází mezi společnostmi, ale také přírodou. Pokud bych v této fázi neakcentovala také druhou složku, práce by byla ochuzena o další významné aktéry. Aktérem v rámci zdůraznění druhé složky totiž můžeme definovat nemoc samotnou, která tím, že vstoupí do života jedince, ovlivňuje to, jak budou jedinci jednat (Latour 2003, s. 26, 76-77). Podle Latoura v mnoha situacích dochází k tomu, že pokud definujeme určitý fakt jako sociální, neakcentujeme složku přírody, která by měla být vnímána dohromady se společnostmi, zdůrazňujeme tím tak pouze jeden soubor rysů. Pokud tedy výzkumník začne tímto způsobem subjektivitu vymezovat, dopouští se chyby, protože opět pracuje jen s určitými danými agendami, jakými jsou společnost, kultura apod. Neměli bychom tedy pracovat jen s tím, že „jednání je determinováno společnostmi, tak, jak ve skutečnosti většina výzkumníků pracuje, ale měli bychom se zaměřit na problém, kdo je aktérem, když my jednáme“ (Latour 2005: 45). Aktérství a jednání by nemělo být zprostředkované těmito kategoriemi, ale spíše by mělo vycházet ze všeho, co nutí aktéry jednat a co působí, když aktér jedná. Určitá míra nejistoty by měla být součástí, protože je chybou domnívat se, že aktéři nejsou schopni definovat své jednání a jedině výzkumník to dokáže, na základě toho, že řekne, že existuje určitá sociální síla, která nutí jedince jednat tak, jak jednají. Jednání tedy není výsledkem ve svém pravém slova

smyslu, mělo by být chápáno spíše jako uzel, který je pomalu rozmotáván (Latour 2005: 44, 47). Použitím slova aktér neznamena, že jedinec je tím jediným, kdo jedná. Aktérem je vše, co nutí druhé jednat. Nejsou to jen lidští aktéři, které jsou schopny sebereflexe. Můžou to být také tzv. nelidští aktéři. Ve chvíli, kdy připustíme, že je takto možné vymezit aktérství, do zorného pole vstoupí celá řada fenoménů, které vstupují do sociologického myšlení. Výzkumník by tedy měl nelidské aktéry reflektovat (Latour 2005: 46, 52). Cílem je tedy podle Latourova přístupu smazání hranic mezi lidským aktérstvím a aktérstvím nelidských objektů a soustředit se na tzv. symetrickou antropologii, v rámci které se výzkumník soustředí na aktérská zdůvodnění jejich vlastních jednání a toho, co je způsobuje (Latour 2005: 58-62). Z této Latourovo strategie se rozšiřuje můj pohled na nemoc, na kterou nelze nahlížet jako na něco pocházejícího pouze z přírody, avšak není to ani vnímáno jako subjekt společnosti. Nelze ji tedy jednoduše zařadit, ale její pozice je doprovázena mnoha zprostředkovateli (Latour 2005: 62).

Podle autorů, kteří se věnují kritice Latourova přístupu, Actor Network Theory zastiňuje důležitost přesahů jednotlivých, aktivně jednajících objektů a subjektů, které se na procesu života s nemocí podílejí. Posun z jedné roviny společnosti pouze ke sledování zprostředkování a hledání jednotlivin je sice pozitivním, avšak nedostačujícím, lze možná i říci nedokončeným, protože stále skrze něj nelze dojít k pochopení skutečných procesů v důsledcích těchto jednotlivin. Autoři upozorňují, že modely sítí podle tohoto přístupu, jsou příliš široké a abstraktní, a neumožňují tak zachytit, nebo se přiblížit k okolnostem určité místní praxe. Výsledkem je pak nekonečný proces, kdy se jevy vzájemně neprolínají, nepotkávají a neumožňují tak komplexní vysvětlení. Skutečnost není pouze fragmentem skutečnosti, jak k ní Actor Network Theory přistupuje. „Sociální je také pojem, který cirkuluje a nelze jej jednoduše ignorovat, protože subjekty jej využívají k identifikaci, označení, vyhodnocení činností a událostí.“ (Gad,

Jensen 2010: 61) Přístup tak ve svém konečném důsledku není schopný komplexnějšího vysvětlení a pouze dochází k popisu jevů mezi makro a mikro úrovněmi. Dalším problémem těchto přístupů je fakt, že nevysvětlují, jakým způsobem jednotlivé jevy utvářejí sociálně. Actor Network Theory jen propůjčuje hlas všem aktérům, tedy nijak nereaguje na jejich činnosti, je tedy neschopný vysvětlit postupy a zůstává pouze u popisného analytického režimu. Actor network Theory nereflektuje přesah jednotlivých aktivně jednajících objektů a subjektů, které se na procesu zkušenosti s nemocí podílejí. Posun z jedné roviny společnosti pouze ke sledování zprostředkování a hledání jednotlivin je nedostačující (Gad, Jensen 2010: 61-62).

1.5.1 TEORETICKÉ RÁMOVÁNÍ V PŘÍSTUPU NOVÉHO MATERIALISMU

Svůj teoretický rámec nacházím v přístupu nového materialismu. Jeho úsilím je hledat řešení všude kolem nás, tedy jak mezi realistickou, tak také konstruktivistickou pozicí (Fox, Alldred 2015: 2). Perspektiva nového materialismu, do určité míry navazuje na poznatky poststrukturalismu a práce Michela Foucaulta, který se odklání od textuálního a lingvistického zaměření, aby odhalil materiality, které ovlivňují zdraví, nemoc a zdravotní péči. Základy poststrukturalistické perspektivy zdraví a nemoci byly nalezeny v kritickém myšlení o teoriích Barthesa a Derridy, jejichž koncepty intertextuality a diference poskytly základ pro radikální konstruktivistickou epistemologii, v rámci které jazyk a abstraktní pojmy stojí v cestě poznání reálného světa (Fox 2016: 62 - 64). Při zkoumání mikropolitik zdravotní péče, poskytl poststrukturalismus propojení každodenní interakce mezi pacienty, profesionály a technologiemi, v širších sociálních a mocenských vztazích, aby ukázal jak vědění, založené na biomedicínském modelu, který se zmocňuje těla, definuje, jak má být tělo chápáno. V rámci vývoje a rozšíření o toto myšlení tak poskytla sociologie základ pro posun pozornosti nejen k významu těla, ale také ke všem ostatním fyzikálním

a biologickým činitelům, s nimiž orgány a tělo přichází do styku, spolu se sociokulturními konstrukty, které tělo ovlivňují (Fox 2016: 65).

Nový materialismus se vyhýbá představě, že by sociální struktury, systémy a mechanismy mohly vysvětlit společenskou akci a interakci. Místo toho zkoumá svět a lidské životy tím, že zkoumá, jak přírodní a kulturní vztahy shromažďují sílu mezi nimi a zkoumá kapacity, které tyto síly produkují (Fox 2016: 71 - 74). Svým přístupem se nezaměřuje jenom na samotného člověka, namísto toho se zaměřuje na to jak asambláže živé i neživé produkují svět. Teoretici nového materialismu argumentují, že svět není fixní, stabilní entitou, nicméně je velice proměnlivý a kontingentní. Příroda a kultura tak mohou být chápány jako spolu sousedící a ne jako rozdělené entity. Stejně tak předpokládají, že aktéři, kteří skrze svou aktivitu produkují sociální svět, nemusí být jen lidští aktéři, ale také aktéři nelidští a neživí, instituce a ideje. Tělo není chápáno jako „nezávislá entita, ale je situována v síti biologických, psychologických, kulturních, ekonomických a dalších abstraktních vztahů k dalším tělům, objektům, technologiím, představám a sociálním organizacím“ (Fox 2016: 66). Nový materialismus nevnímá zdraví a nemoc jako jevy ovládané individuálními těly, ale jako procesy, které spojují těla s jejich sociálním a přírodním prostředím a definují tak schopnost konat a myslet (Deleuze, Guattari 1988: 336).

Důležitým termínem nového materialismu, který konceptualizuje vztah mezi jedinci, jejich těly a jejich sociálním kontextem je termín subjektivita. Subjektivita je pro Deleuzeho a Guattariho, z jejichž ontologie přístup nového materialismu vychází, důsledkem propojení mezi na jedné straně tělesností a na straně druhé fyzických a kulturních světů, které ji zároveň limitují. Deleuze a Guattari rozvíjí jejich chápání lidského bytí jako aktivní a motivované spíše než pasivní a determinované. Konstrukce subjektivity je v dialogu sociálních procesů a vtělených vztahů, propojených s tímto světem (Fox 2002: 349 – 352). V rámci této perspektivy je pak pacient definován nejen esenciálními koncepty, jako je gender, věk nebo diagnóza

pacienta, ale skrze jeho odvíjející se a měnící se vztahy. Spíše než že bychom se soustředili čistě jen na jeho prožitky a zkušenosti jsme schopni také identifikovat, co tyto prožitky a zkušenosti dále ovlivnilo: vzduch, rodina, jídlo. Všechny tyto vztahy a síly dohromady; biologické, kulturní a sociální, tvoří tělo (Fox 2002: 357 - 360).

Nový materialismus se rozchází s myšlenkou redukcionistického materialismu, který vytvářejí mikro a makro distinkce, definuje svět a lidskou historii jako produkované spektrem materiálních sil, zahrnující fyzické, biologické, psychické, sociální a kulturní síly (Braidotti 2013: 3 cit in Fox, Alldred 2015: 1). Tím, že zahrneme přírodu a společnost, mysl a hmotu do společné arény, rozšiřujeme tak pole analýzy za hranice strukturálních sociálních fenoménů na makro úrovni (van der Tuin and Dolphijn 2010: 159 cit in Fox, Alldred 2015: 3). Nový materialismus se tak často věnuje otázkám, které jsou považované za mikro-sociologické, protože jejich asociace jako jsou myšlenky, touhy, pocity a abstraktní pojmy, přispívají k sociální produkci (Braidotti 2000: 159 cit in Fox, Alldred 2015: 2). Podle přístupu nového materialismu tedy tělo a mysl nemůžou být chápány odděleně. Tělo a mysl jsou entitami, které musí být konceptualizovány dohromady, stejně jako chápeme tělesnost a subjektivitu.

1.6 GENEZE KONCEPTU PÉČE

Definice poskytování péče je velice důležitá, protože akt poskytování péče je realitou pro mnoho lidí a je důležité vymezit, jakou je realitou pro matky pečující o nemocné dítě. Etymologie poskytování péče tento akt definuje jako aktivitu, která klade důraz na potřeby druhých, a to na ty, kteří se o sebe nemohou postarat (Hermanns, Mastel - Smith 2012 : 3).

Drentea chápe poskytování péče jako „akt poskytující neplacenou pomoc a podporu pro členy rodiny, kteří mají fyzické, psychické nebo vývojové potřeby“ (Drentea 2007 cit in Hermanns, Mastel-Smith 2012 : 4) Rozlišuje

poskytování péče dítěti, kterou je rodičovství a péči, která je nad rámec normální, jako je například péče o dítě s onkologickým onemocněním. Pearlin et al. (1990: 585) pak zdůrazňují především emocionální složku. Další autoři, věnující se tomuto tématu, chápou proces poskytování péče, mnohem komplexněji, je to podle nich proces pomáhání jinou osobu, která je schopna pečovat holistickým způsobem, tedy fyzicky, mentálně, emocionálně a sociálně (Hermanns, Mastel - Smith 2012 : 5).

Poskytování péče všech typů je chápáno jako akt, který poskytují placení pracovníci, jako jsou zdravotní sestry, sociální pracovníci, poradci, je důležité ale upozorňovat i na každodenní péči, kterou rodiče poskytují svým dětem. Současnými trendy v oblasti léčby nemocí se stává přesouvání velké části odpovědnosti z institucionální péče do domácích podmínek. Zdravotní péče tedy orientuje svou pozornost směrem k laické péči, a právě v té spatřuje náhradní zdroje pro zajištění zdravotních a sociálních potřeb jedinců (Kantor 2015: 31). Proto se v rámci diskuze ohledně poskytování péče do centra zájmu dostávají ti, kteří za péči nejsou placeni. Rodiče jsou těmi, kdo jsou primárně zodpovědnými za ošetrovatelské a pečovatelské potřeby dětí. Péče o nemocné dítě zahrnuje placenou práci, ale také celou řadu neplacených aktivit, které jsou ve své podstatě mnohdy neviditelné, jakou je např. oblast neformální domácí péče.

Termín neformální péče odkazuje k neplacené péči, poskytované v soukromém sektoru. Domácí péče není nic daného, může být měněna, vyjednávána, upravována vzhledem k určité situaci, která se v rámci procesu péče o nemocného jedince může objevit (James 1992: 498 - 500). Péče se často pojí s ženskou prací, která je neplacená a je součástí intimní sféry rodiny, je tudíž skryta před zraky veřejnosti a před případnou kontrolou. Od takovéto péče se poté očekává, že bude identická se společenským očekáváním ohledně soukromého rodinného života a domácí péče (James 1992: 490). Praxe péče se nachází na hranici mezi prací a neprací, mezi prací a láskou či mezi finančním oceněním a vzájemností

a solidaritou. Zahrnuje jak emocionální, tak pracovní či praktické aspekty. Vzhledem k tomu, že se v souvislosti s definováním péče objevuje mnoho názorů na to, jak by měla vypadat, také teoretici péče přistupují k tématu dvojitým pohledem.

1.6.1 PŘÍSTUPY K PÉČI

Téma péče se začíná problematizovat v době, kdy se zvýšila účast žen na trhu práce a poklesla ochota poskytovat péči zdarma, neviditelně, bez společenského uznání, ohodnocení a podpory dalších aktérů. Teorie či přístupy konceptu péče prolínají několik oborů či disciplín, avšak na obecné rovině lze nalézt dva přístupy k tomuto konceptu, které lze rozdělit pole toho, nakolik v ní spatřují pozitivní hodnotu a určitý sociální ideál a nakolik zdůrazňují spíše náklady a obtížnosti s ní spojené (Dudová 2015: 14 - 15).

Podle prvního přístupu, je péče identitou i aktivitou, je tedy jak láskou, tak také prací. Tyto dvě dimenze péče zahrnuje také výraz „care“ a „care for,“ kdy jeho významem je jednak „starat se o někoho,“ ale zároveň je významově popisující i aspekt „mít o někoho starost“ (James 1992: 490). Tuto dvojdímenzionální povahu péče taktéž vystihují autorky Finch a Groves (1980 cit in Dudová 2015: 15), které péči definují jako práci z lásky. Péči definovanou jako práci a jako lásku nelze podle autorek oddělit a právě jejich spojení vyjadřuje to, v čem je péče specifická (Dudová 2015: 16). Graham (1983: 115 - 17) ve své studii zdůrazňuje emoční rozměr práce. Termín emoční práce klade důraz na zaměření se na pocity členů rodiny, popis chování lidí v rodině a vývoj emocí v rámci rodiny, tedy např. regulaci nebo odstranění negativních pocitů a neosobních konfliktů. Předpokladem konceptu emoční práce je, že v rodině panuje nerovnováha nejen v emocích, ale dále v domácích pracích, péči o dítě a podobně a tato nerovnováha může vést ke znevýhodnění nejen nemocného dítěte, ale i členů rodiny. Pokud by emoční práce byla mezi partnery rozdělena rovnoměrně, vedlo by to k souhře a schopnosti spolupracovat u všech členů

rodiny. V reálném životě se péče o dítě mnohem častěji objevuje u žen, což vede k narušení představy o funkčním stavu rodiny a toto narušení sebou nese mnohdy důsledky (Strazdins, Broom 2004: 360 - 365 , Feeley et al. 2012: 68 - 70).

Druhý přístup k tématu péče zastávají spíše evropské autorky. „Toto uvažování se rozvinulo v reakci na sociálně – politický diskurz komunitní péče, kde byla neformální péče prezentována jako nezištná pomoc odehrávající se v rodině“ (Dudová 2015: 16). Přístup se zaměřuje na zvládání zátěže, kterou péče představuje pro toho, kdo pečuje. V jejich pojetí je chápána jako fyzicky namáhavá, psychicky a emocionálně vyčerpávající. Autorky definují tzv. břemeno zátěže, které je definováno jako počáteční reakce na nároky, a má vliv na stav jedince, který pečuje. Jedná se o pečovatelskou zátěž, která je z pohledu rodičů definována jako vnímání negativního dopadu především stresu z pečovatelských odpovědností, které vyplývají z jejich rodičovství (Dudová 2015: 16).

Míra tohoto břemena péče má dopad na kvalitu života pečovatelů. Proto se břemeno péče stává předmětem systematického výzkumu, jehož hlavním cílem je přispět k poznání činitelů nutných pro snížení negativních dopadů pečovatelské zátěže (Kantor 2015: 31 – 32). Zjednodušeně řečeno, nerovný přístup k emoční práci v rámci rodiny a přenášení tohoto konceptu primárně na ženu vede k tomu, že žena je vystavována zdravotním rizikům.

1.6.2 STUDIE DŮSLEDKŮ PÉČE

V úvaze na téma péče a důsledků péče hraje roli mnoho okolností, jakými jsou sociodemografické činitelé, jako je věk dítěte, věk pečujícího apod. Dále charakter nemoci, její umístění a také rozsah, tedy v jakém stádiu a typu onemocnění se dítě nachází. Rovněž způsoby použité léčby a její odezva na organismus dítěte, možné léčebné komplikace v průběhu léčby a dlouhodobě po jejím ukončení. V neposlední řadě také reakce matky a vyrovnávání se vzniklou situací. Současní výzkumy se zaměřují

především na to, zda je zátěž následkem vzájemného působení mezi několika činiteli, jako jsou např. sociodemografické činitele pečujícího, stav pacienta nebo čas strávený péčí o něj. Další výzkumy se pak zaměřují na zkoumání důsledků tohoto břemena péče v rámci fyzické, psychické a sociální roviny života jedince. Velká část se zaměřuje na zkoumání z perspektivy kvantitativní sociologie, jejich výzkumným vzorkem se stávají rodiny nebo jednotliví partneři, kteří pečují o jedince a to především s chronickým onemocněním nebo vlivem stáří.

Fan, Chen si ve své studii kladou následující hypotézy, první je předpoklad, že věk, gender a příbuzenské vazby jsou důležitými determinanty ovlivňující břemeno zátěže. Druhou hypotézou je tvrzení, že počet let strávených s pacientem a počet hodin během každodenní péče má vliv na břemeno zátěže a poslední je předpoklad, že břemeno zátěže má vliv na celkovou kvalitu života pečujícího. Výsledku ukazují, že břemeno zátěže je ovlivněno časem stráveným s pacienty spíše než demografickými charakteristikami nebo diagnózou pacientů. Břemeno zátěže je spojeno s horším fyzickým zdravím, psychickým stavem a sociálními vztahy (Fan, Chen 2001: 195 – 196, 204).

Connel si ve své studii kladl za cíl posoudit změnu zdravotního chování a změnu zdravotního stavu od té doby, co manželky pečují o svého manžela, trpící demencí. Dále posoudit způsoby vypořádávání se stresem, porovnat, jak pečující hodnotí svůj zdravotní stav a stav svého manžela a zkoumat vztah mezi objektivní a subjektivní zátěží a fyzickým a mentálním zdravím. Z výsledku vyplývá, že pečující se zaměřují na preventivní zdravé chování (cvičení), ale často se chovají riskantně (pití alkoholu). Zdravé chování je praktikováno jako strategie vypořádávání se stresem. Pečující často hodnotí svůj zdravotní stav jako horší, než stav manžela. Problémy, související se stresem, jsou chápány jako důsledek péče (Connel 1994: 26 – 29, 35)

Autoři Sherwood et al. definovali dvě základní výzkumné otázky a to jaký je vztah mezi zátěží pečovatele a symptomy deprese a jaký je vztah mezi mentální a fyzickou zdatností jedince, kterému je péče poskytována a břemenem zátěže a depresivními symptomy jedince, který péči poskytuje. Z výsledků vyplývá, že duševní a funkční stav pacienta má vliv na zátěž pečovatele. Péče o jedince měla významný nepřímý vliv na depresivní symptomy pečovatele (Sherwood et al. 2005: 125 – 126).

Cílem studie Kim, Schulz (2008: 483 – 484, 500) je zkoumat vliv nemoci na rodiny z perspektivy pečujícího, založen na komparativní analýze konceptu břemena zátěže a strádání mezi čtyřmi typy pečujících. Výsledky studie ukazují, že pečující o jedince s rakovinou a demencí, vykazují signifikantně vyšší úroveň fyzické zátěže a psychického strádání, než pečující o jedince s diabetem nebo pečující o starší jedince (Kim, Schulz 2008: 483 – 484, 500).

Výzkum Flyckt et al. si klade za cíl vyhodnotit objektivní i subjektivní zátěž neformální péče, která je poskytována pacientům s psychickým onemocněním. Závěry této studie ukazují, že přestože pečující věnují značné množství času a peněz, které jsou potřeba v péči, neformální pečovatelé vnímají mentální aspekty zátěže jako ty nejhorší (Flyckt et al. 2015: 684 – 686).

Článek Ornstein et al. se zabývá neformálními pečovateli, zkoumá vliv domácí primární péče na pečovatelovu zátěž a nenaplněné potřeby. Autoři se zabývají čtyřmi dimenzemi zátěže, kterými jsou časová závislost, fyzická zátěž, vývojová zátěž a sociální zátěž. Pečovatelé vykazují neuspokojené potřeby a to zejména v oblasti finanční podpory, bydlení, domácí péče, každodenních věcí a emoční zátěže a stresu (Ornstein et al. 2009: 482).

Studie autorů Pavalko a Woodbury si klade za cíl zjistit, jak zapojení žen do více rolí, které musí vykonávat, ovlivňuje jejich zdraví a jaký vliv má role péče na jejich zdraví. Z výsledků této studie vyplývá, že péče výrazně

ovlivňuje emoční zdraví a tento efekt se kumuluje s tím, jak dlouhodobá péče o jedince je. Poskytování péče má slabý účinek na fyzické zdraví, ale čím je péče dlouhodobější, fyzická omezení vzrůstají. Zjištění poskytují další důkazy, že pečovatelská práce má vliv na zdraví žen a zároveň naznačuje nutnost věnovat pozornost tomu, jak ženy aktivně řeší problematiku kombinace rolí (Pavalko, Woodbury 2000: 91 – 93).

Významná část studií se tedy zaměřuje na péči o nemocného jedince vlivem nemoci ve stáří (Call et al. 1999, Fan, Chen 2001, Kim, Schulz 2008, Pavalko, Woodbury 2000). Pokud se studie zaměří na nemocného jedince v dětském věku, soustředí se převážně na jedince trpící dlouhodobě nevléčitelnými nemocemi. Nereflektují tedy zkušenosti jedinců s akutním onkologickým onemocněním se zaměřením na dětské pacienty a jeho vlivu na život matky. Studie taktéž nezdůrazňují, v čem je péče o dítě s akutním onkologickým onemocněním náročná. Matky začínají pečovat o své nemocné dítě v nízkém věku, po ukončení akutní fáze léčby se důsledky onemocnění stávají dlouhodobými, protože strach z návratu nemoci je přítomen po celý život matky. Pokud se ale zaměřujeme na důsledky onemocnění, je nutné reflektovat všechny činitele, kteří do tohoto procesu vstoupily a jsou součástí toho, jaké důsledky po sobě nemoc zanechala. Proto je zde prostor pro kvalitativní výzkum, které reflektuje i další proměnlivé činitele, jakými jsou role lidských i nelidských aktérů, institucí a idejí (Fox 2016: 66).

2 TRAJEKTORIE VÝZKUMU

2.1 PŘEDMĚT VÝZKUMU A JEHO CÍL

Cílem práce je popsat zkušenosti ze vstupu nemoci do života matky, příčiny a důsledky na zdraví matky nemocného dítěte.

Soustředila jsem se na fázi před vypuknutím nemoci, z perspektivy matek jsem se zajímala o to, jak oni rozumí tomu, proč onemocnělo jejich dítě a také o to, jak se nemoc v životech jejich dětí projevovala a jak se proměňovala identita matek.

V okamžiku potvrzení diagnózy jsem se dále soustředila na fázi léčebného procesu. Zajímala jsem se, jak se matky vyrovnávaly s novým životem, který musely vlivem příchodu nemoci přijmout, jak se nemoc ve své nejakutnější fázi projevovala a jak se projevy nemoci podepsaly na životech dítěte a jeho matky, jelikož matka je v nejakutnější fázi nemoci svého dítěte s ním a role matky se rozšiřuje o roli pečovatelky o nemocné dítě.

Akutní fáze onkologické onemocnění je ukončena v průměru po dvou letech léčby malého pacienta, nemoc je však v životech dítěte, ale především matky přítomna do konce života. Proto jsem se dále zajímala, jak matky reflektují důsledky této závažné nemoci, jak se důsledky nemoci projevují na rovině psychické a sociální a jak se proměňují.

Všechna tato důležitá témata jsem skrze výpovědi skupiny konverzačních partnerek, které mi pomohly tomuto proces vstupu nemoci do života porozumět, skládala do příběhu a pokusila se odkrýt vše, co do tohoto procesu zasahuje v rámci mikro i makro úrovně a to jak individuální těla, tak také další subjekty a zkušenosti, asambláže lidského a nelidského.

2.2 ILLNESS NARRATIVES

Pro výzkum každodenních zkušeností péče jsem zvolila kvalitativní metodologii s využitím techniky narativního vyprávění o nemoci. Je to prostor pro definování nemoci a zkušenosti s nemocí tak, jak ji chápe pacient, ne tak jak je koncipována lékařskou praxí. Narativní rozhovory jsou způsob shromažďování příběhů jedinců o jejich zkušenostech s nemocí. Tato metoda staví jedince do srdce výzkumu, jsou to právě jedinci, kteří získávají privilegium zařazovat do výzkumu jejich příběhy. Když přemýšlíme o jednotlivých událostech samostatně, popisujeme je nezávisle na sobě. Pokud je však propojíme do příběhu, způsob, ve kterém jsou vzájemně propojeny, dávají smysl ve svém významu a vzájemné soudržnosti. Rozhovory tak reprezentují kontext a integritu jejich životů mnohem lépe, než jiné metody. Děj také poskytuje kontext, ve kterém rozumíme daným událostem, aktérům a vztahům, podílející se na daném příběhu a získáváme tak co možná nejkomplexnější přehled o daném tématu (Bertaux, Kohli 198: 215).

V průběhu posledních deseti let, se použití konceptu narativního vyprávění v oblasti medicíny a nemoci proměnilo v rámci třech základních aspektů: tematického, teoretického a metodologického. Pozornost se přesunula od klinické praxe a zkušeností lékařů k pacientům a jejich zkušenostem, popřípadě jejich rodinám a nejbližšímu okolí. Příběhy získaly největší význam při studiu chronických onemocnění a při studiu způsobů vypořádání se s životní situací pacientů a jejich okolí. V současné době vyprávění hraje důležitou roli v tom, že zachycuje centrální aspekty zkušeností s nemocí a jejich sociální kontext. Dřívější pohledy na téma narativního vyprávění byly založeny na myšlence, že identita by byla vytvářena v rámci jedné životní historie, nicméně je nutné si uvědomit, že situační činitelé mají rozhodující roli při budování příběhu, a neustále vytvářejí nové. Nejde tedy jen o jeden příběh, ale spíše o různé příběhy, kteří jsou ovlivněny situačními činiteli (Hydén 1997: 52).

Základem narativního rozhovoru je individuální životní příběh, vyprávěný komunikační partnerem. Cílem je získat přístup k jejich vlastnímu pohledu na danou událost, k jejich hodnotám, definicím, situacím a jejich vlastnímu chápání nemoci a právě narativní rozhovor umožňuje odhalit, jak lidé prožívají a interpretují různé události a období ve svém životě. Tato metoda umožní proniknout k tomu, jak lidé vnímají události související s onemocněním jejich dítěte, hodnotí náročnost péče, jaký význam přiřkládají poskytování péče, jaké motivy je k tomu vedly a s jakými rozporupnými pocity se v rámci tohoto procesu potýkají (Bertaux, Kohli 198: 217). Vyprávění poskytuje médium, skrze které můžeme formulovat a transformovat symptomy nemoci do smysluplných akcí, a tak je propojovat s našimi životy a životními zkušenostmi (Hydén 1997: 53).

Příběhy mohou poskytnout kontext, který zahrnuje jak události spojené s onemocněním, tak také okolní životní události, které jsou s nemocí propojené. Jinými slovy příběhy přetváří kontext v rámci času, který byl ztracen. Nemoc v rovině vyprávění je jedním ze způsobů jak kontextualizovat události spojené s nemocí. Narativizování nemoci umožňuje dalším jedincům vyjádřit se k příběhu a nabídnout nové interpretace a návrhy. Příběhy mohou být budovány a prezentovány osobou, která je nemocná, dále její rodinou, nebo ze strany zdravotnického personálu. Společným jmenovatelem je téma, tedy nemoc (Hydén 1997: 53).

Mnoho autorů pracuje s typologiemi, které jsou založené na formálních aspektech narativizování, konkrétně na vztahu mezi vypravěčem, příběhem a nemocí. Existují tři způsoby, jak může být vypravěč, nemoc a příběh propojen, z toho vychází tři základní druhy: nemoc jako vyprávění, vyprávění o nemoci a příběh jako nemoc. V prvním případě mohou být vypravěč, nemoc a příběh kombinovány v jedné a té samé osobě. Nemoc je vyjádřena a artikulována skrze příběh. Příběh hraje centrální roli jednak ve výskytu nemoci a při formování způsobu, kterým dopadá na život jedince.

Lze říci, že nemoc je příběh. Tato forma narativizování se velmi úzce podobá tomu, co je obvykle nazýváno „personal experience narratives.“ To znamená, že příběh líčí události, které jedinci zažily osobně a představují problémy pro jednotlivce. Vyprávění je tedy způsob, jak integrovat, nebo řešit problémy, před kterými jedinci stojí. Osobní příběhy přímo nereflektují zkušenosti s nemocí, ale spíše přispívají ke zkušenostem s příznaky a utrpením, které jsou způsobené nemocí. Vyprávění o nemoci umožňuje integrovat symptomy a následky nemoci do nového celku. První druh nejvíce odpovídá rozhovorům, které byly provedené v této práci (Hydén 1997: 54 - 55)

Ve druhém případě je příběh především o nemoci - to znamená, že vyprávění předává znalosti a představy o nemoci. Příkladem může být situace, ve kterých lékaři a další odborný personál péči hovoří o nemoci pacienta. Za třetí, je zde vyprávění jako nemoc, čímž je myšlena situace, ve které vyprávění nebo nedostačující vyprávění vyvolává nemoc. V tomto případě jde o pacienta trpícího např. onemocněním mozku, které brání jeho schopnosti propojit prožitky s reálnými událostmi, tedy vyprávět (Hydén 1997: 56 - 58).

2.2.1 METODOLOGIE A NOVÝ MATERIALISMUS

Pokud je pohled nového materialismu teoretickým rámcem této práce, nelze jej opomenout ani v metodologické části. Jednotka analýzy se v rámci této perspektivy posunula od lidských činitelů k asamblážím. Sociální šetření v rámci nového materialismu změnila slovní zásobu, aby odrážela tento posun od zprostředkování k interakcím. Asambláže podkopávají jakoukoli představu determinující sociální struktury, které tvarují subjektivitu jedince. Rozpuštění agendy a struktury znamená, že vztahy v rámci asambláží odstraňují materiální a kulturní dualismus a v důsledku toho také mikro a makro úroveň analýzy. Analýza není tedy jen v rámci mikro nebo makro úrovně, ale může obsahovat různé prvky z obou těchto úrovní. Je to

„dynamická materialita, vyplněná vlivy, silami, touhami a intenzitou, teritorializací a deterritorializací, spíše než jen pouhým bytím.“ (Fox, Alldred 2014: 401 - 403). Pokud vnímáme výzkumníka a data v rámci perspektivy nového materialismu, začínáme chápat výzkum jako teritorializaci, která formuje vědění, produkované skrze různé interakce. Analýza by se neměla zaměřit pouze na individuální těla, subjekty a zkušenosti, ale jak již bylo zmíněno, na „asambláže lidského jednání a nelidských aktérů, živých a neživých, materiálního a abstraktního a komplexní afektivní toky uvnitř asambláží“. Výhoda kvalitativní metodologie tkví v její kapacitě a schopnosti kontextualizovat události, a odhalit celé spektrum vztahů, které jsou součástí asambláží“ (Fox, Alldred 2014: 405 - 407). Díky rozhovorům můžeme identifikovat vztahy, vlivy a schopnosti produkované uvnitř těl. Cílem analýzy skrze perspektivu nového materialismu je objevit, jak elementy v rámci asambláží ovlivňují a také jak jsou ovlivňovány. Analýza dat vyžaduje brát asambláže jako primární zdroj analýzy, zahrnující lidské i nelidské aktéry a vztahy (Fox, Alldred 2014: 410 - 414).

2.3 REALIZACE VÝZKUMU

Sběr dat probíhal v období od prosince 2016 do února 2017 v Plzeňském a Karlovarském kraji. Rozhovory byly provedeny s pěti konverzačními partnerkami a začínaly prosbou o zmapování jejich života předtím, než do něj vstoupila nemoc dítěte. Ve všech případech tato otázka vedla k dlouhému vyprávění, zahrnující období před vypuknutím nemoci, kdy si matky již všímaly prvních příznaků, avšak nerefletovaly je tak, jak později zněla diagnóza. Partnerky vyprávěly o průběhu léčby svého dítěte a až poté byly požádány, aby zmapovaly důsledky vstupu nemoci do jejich životů. Všech pět rozhovorů se pohybuje v rozmezí dvou až dvou a půl hodin. Jedinou podmínku, kterou jsem pro svůj výzkum stanovila, je ta, že komunikační partnerkou musí být žena, jejíž dítě onemocnělo onkologickým

onemocněním do osmnácti let a v době výzkumu má již ukončenou léčbu s pozitivními výsledky.

První skupina rozhovorů byla provedena v Karlovarském kraji. Vstup do prostředí mi byl umožněn skrze mou kolegyni, se kterou jsem v rámci mého magisterského studia pracovala na práci, věnující se podobné tematice. Seznámila mě s mou první komunikační partnerkou, která se aktivně schází s dalšími matkami, které postihl podobný osud. Tento vstup do prostředí byl realizován již v rámci mého předvýzkumu, měla jsem tak možnost se s tématem hlouběji seznámit. Téměř rok poté byl proveden první rozhovor a skrze metodu sněhové koule rozhovor s další matkou.

Druhá část rozhovorů probíhala v Plzeňském kraji, opět za pomoci mé vždy předchozí komunikační partnerky, metodou sněhové koule. Poslední pátý rozhovor byl realizován díky ochotě specializovaného oddělení léčby dětského onkologického onemocnění. Přestože lékaři nemohou poskytnout jakékoli informace o svých pacientech a rodinách, může informovat rodiny o probíhajícím výzkumu a vyzvat je tak ke spolupráci na výzkumu. Vzhledem k tomu, že v mnoha případech jsou rodiny zapojeny do kampaně Dobrý anděl, která je vyzývá k tomu, aby o svých zkušenostech mluvily, už jen za účelem téma více medializovat, s rozhovorem poslední žena souhlasila a za několik dní od oznámení lékařem o mém výzkumu se se mnou sešla. Pouze tento poslední rozhovor byl realizován na veřejném místě, ostatní komunikační partnerky poprosily o soukromí, rozhovory tedy proběhly v jejich domovech.

2.4 VÝZKUMNÝ VZOREK

Díky předvýzkumu, který byl realizován v předchozím roce, jsem si uvědomila, co je důležitým kritériem při výběru mých komunikačních partnerek. Tímto kritériem je délka doby, která uplynula od ukončení léčby. Do výběru jsem tedy vstupovala s předpokladem, že ženy, jejichž děti

onemocněly rakovinou a v době výzkumu uplynula již delší doba, budou o nemoci jejich dětí komunikovat rozdílněji a budou zdůrazňovat jiné situace, aspekty a pocity než ženy, jejich děti onemocněly rakovinou a v době realizace výzkumu uplynula kratší doba od ukončení léčby. Komunikačními partnerkami jsou ženy, které jednak mají děti v předškolním věku, ale také ženy, které mají děti v současné době již ve věku dospělém. Nemoc vstoupila do života dítěte v rozdílné době a v rozdílné době jej také opustila. Důsledky nemoci, které jsou její temnou stránkou, se na životě dítěte podepsaly rozdílně.

První komunikační partnerkou je Markéta, která v době onemocnění jejího dítěte byla na mateřské dovolené. Má ještě jedno dítě, kterému je 14 let. Její dítě onemocnělo akutní lymfoblastickou leukémií ve dvou letech svého věku, v roce 2012, léčba byla ukončena v roce 2014, přičemž trvá kompletní remise onemocnění. Hospitalizace trvala od února do května 2012. Po ukončení hospitalizace dojížděla do nemocnice každých 14 dní na kontroly, poté se frekvence návštěv snížila na jednu za měsíc, po kompletním ukončení léčby v roce 2014 jednou za dva měsíce, od roku 2016 dojíždí do nemocnice na kontroly jedenkrát za tři měsíce a to až do současnosti. Krátce po zahájení léčby Markéta zahájila rozvodové řízení, v současné době je znovu vdaná, pracuje jako provozní v restauraci svých rodičů.

Druhou komunikační partnerkou je Jana, která v době onemocnění jejího dítěte byla vdaná, na mateřské dovolené. Také má ještě jedno dítě, kterému je 12 let. Její dítě onemocnělo ve věku tří let a osmi měsíců v březnu roku 2012. Hospitalizace trvala celkem osm měsíců, ale s menšími pauzami. Nejdelší doba bez propuštění trvala šest týdnů v začátku léčby, a pak dva měsíce na konci léčby. Léčba byla ukončena v březnu 2014. Po propuštění do domácího ošetřování navštěvovaly nemocnici vždy po pár dnech, po stabilizaci krevního obrazu od ledna 2013 pak cca každých 7 - 10 dní. Do nemocnice jezdily na kontroly každý měsíc. Nyní je kontrola plánována na červen 2017. V současné době je stále vdaná, hledající zaměstnání.

Další komunikační partnerkou je Nikola, která byla v době onemocnění jejího dítěte vdaná a pracovala jako zdravotní sestra na poloviční úvazek a v nemocnici. Nikola má ještě dvě děti, jednomu je dnes 14 let a dvojčeti nemocného dítěte je dnes 12 let. Její dítě onemocnělo ve třech letech svého věku v roce 2008, léčba byla ukončena v roce 2011. Hospitalizace trvala od dubna až do listopadu 2008. V současné době jsou na kontrolách 2x za rok. V době rozhovoru je Nikol stále vdaná, pracuje na plný úvazek jako zdravotní sestra.

Čtvrtou komunikační partnerkou je Lucie, která v době onemocnění jejího dítěte byla také vdaná, a pracovala jako radiologický asistent. Lucie má ještě dítě, kterému je dnes 12 let. Její dítě onemocnělo ve třech letech a devíti měsících v roce 2001, léčba byla ukončena v roce 2002. Hospitalizace trvala od července 2001, přičemž byla změněna místa hospitalizace. Léčba dále probíhala ambulantně, při potížích způsobených chemoterapií občas ležely pár dní v nemocnici. V době rozhovoru je Lucie stále vdaná, pracuje na plný úvazek v nemocnici.

Poslední komunikační partnerkou je Zdena, která byla v době nemoci dítěte vdaná, na mateřské dovolené. Má ještě jedno dítě, které mu je dnes 19 let. Její dítě onemocnělo v 5 letech v roce 1999. Léčba byla ukončena po více než dvou letech. Léčba v nemocnici probíhala půl roku, poté probíhala v péči domácích s pravidelnými kontrolami.

2.5 ETIKA VÝZKUMU

Vzhledem k tématu mé práce považuji za důležité věnovat zvýšenou pozornost otázce etiky ve výzkumu a to především z toho důvodu, že jsem se v rámci tématu zdraví a nemoci dotýkala velice citlivých témat. Kvalitativní výzkum se používá jako prostředek k prozkoumání a zachycení subjektivní zkušenosti, významů, a hlasů osob a do jisté míry tak vytváří etické výzvy pro výzkumníky. Dle Clifforda (2005: 141) každý subjekt

výzkumu má právo být informován o průběhu a výsledku experimentu, kterého je součástí, a proto také každý respondent, který se stane přímým participantem, bude individuálně informován o průběhu výzkumu. Úcta a respekt vůči lidské autonomii, zahrnuje dvě základní podmínky. Tou první podmínkou je, že subjekt musí souhlasit s tím, že bude dobrovolným participantem na výzkumu. Podmínkou je tedy získat písemný nebo ústní souhlas od přímých participantů. Druhý princip je ten, že jejich souhlas musí být založen na úplných a otevřených informacích. Třetím principem je zachování důvěry a ochrana soukromí. Etický kodex vyžaduje ochranu identity jedince a míst, kde výzkum probíhá (Clifford 2005: 142 - 143).

Všechny konverzační partnerky byly detailně seznámeny s mou pozicí, se záměrem mého výzkumu a jeho cíli, a dále se samotným průběhem výzkumu. Souhlas byl získán ústní formou, s možností pozdější korekce výpovědí konverzačních partnerek. V rámci této práce se zaručuji za dodržení anonymity vnější i vnitřní. Ti, kteří se stanou součástí výzkumu, jsou v této práci nazýváni pseudonymy, pro absolutní anonymitu respondentů. Dle mého názoru je však nutné, aby etika kvalitativního výzkumu byla vystavěna nejen na formalizovaných pokynech.

Dle Guillemin a Gillam (2004) je v rámci provádění výzkumu důležitá reflexivita. Ta je definována jako nepřetržitě aktivní zhodnocování situací z hlediska etiky, v rámci každodenní praxe, tedy během provedených rozhovorů. Proto jsem vždy partnerky upozornila, že pokud nechtějí mluvit o akutní fázi onemocnění jejich dítěte, mohou tuto fázi vynechat. V rámci mé práce není stěžejní popisovat jednotlivé postupy léčby, a proto k tomu konverzační partnerky nebyly vyzvány a mohly se rozhodnout, zda tuto fázi přeskochí nebo o ní začnou mluvit. Ke konverzačním partnerkám jsem přistupovala velice citlivě, respektovala jsem každé jejich rozhodnutí a neustále se ujišťovala, zda se pro ně rozhovor nestává příliš obtížným. Některé komunikační partnerky totiž mluvily o nemoci jejich dítěte s osobou, která není součástí jejich nejbližšího okolí poprvé, některé o nemoci

nemluvily již několik let a některým konverzačním partnerkám by mluvení o nemoci mohlo způsobit fyzické nebo psychické problémy. Jako vykřičník jsem v souvislosti s tématem etiky ve výzkumu vnímala fakt, že mi komunikační partnerky často říkaly, že rozhovor nejspíš nedokončí, protože je pro ně mluvení o nemoci velice náročné. Jako velký úspěch považuji to, že komunikační partnerky rozhovor dokončily a vyjadřovaly příjemný pocit z toho, že o nemoci mohly promluvit a rozhovor se pro ně stal pozitivní terapií.

3 ANALYTICKÁ ČÁST

V následující analýze tohoto kolektivního příběhu nemoci, se zaměřuji na tři hlavní období. V prvním období před zahájením léčby reflektuji první příznaky nemoci. Dále popisuji skrze perspektivu nového materialismu identitu matek a jejich strategii resistance, pomocí které příznaky včas rozpoznávaly, a nakonec popisuji to, jak se matky vyrovnávaly se stanovením diagnózy akutního onemocnění a jak k nemoci přistupují, protože to, jak nemoc chápou, ovlivňuje to, jak významné důsledky po sobě zanechala. V druhém období se věnuji samotnému procesu léčby nemocného dítěte, ve kterém nejprve popisuji, jakým způsobem matky přebírají během okamžiku zodpovědnost za rozhodování o životě svého dítěte. Poté se věnuji aktérům, kteří působili jako důležití v průběhu léčby nemocného dítěte a při zvládnutí zátěže způsobené péčí, které se věnuji v poslední části této kapitoly. V této části popisuji v čem je péče náročná pomocí příkladů, které matky uváděly, a uvádím další významné aktéry v procesu péče o nemocné dítě. Ve třetím období se věnuji fázi ukončení léčby a propuštění malého pacienta do domácí péče a popisu toho, jak se matky s propuštěním do domácí péče vyrovnaly. Pracuji zde opět s pochopením identity matky a její opětovné vyjednávání s okolím. Poté se zaměřuji na důsledky v sociální oblasti, kde reflektuji vztahy s rodinou, širším sociálním okolím a změnu hodnot a postojů matky. Poslední část analýzy se věnuje důsledkům v psychické rovině, kde popisuji vyrovnávání se s nemocí, které je ztíženo nekončícím strachem matky z nemoci. Popisuji zde proces toho, kdy nemoc dítěte způsobila nemoc matce, která o dítě po celou dobu pečovala a z bezprostředních důsledků péče se pak dostávám k tématům, které matky reflektovaly, jakými je opět rozhodování o jiných lékařských postupech během života. Stěžejní kapitoly jsou vždy doprovázeny citacemi, které vystihují obsah dané kapitoly.

3.1 OBDOBÍ PŘED LÉČBOU

3.1.1 PŘÍZNAKY NEMOCI

„Po všech absolvovaných vyšetřeních nám volali, že se máme dostavit na onkologii. Bylo to vidět v krvi.“ (Jana)

Latour ve své studii *How to talk about the body* pracuje s konceptem, který lze přeložit jako být něčím ovlivněn. Tento koncept definuje tak, že mít tělo znamená naučit se být ovlivňován a také přinutit další subjekty k aktivitě (Latour 2004: 207). Tělo je tedy chápáno jako subjekt a svět kolem je soubor objektů a mezi nimi je zprostředkovatel. Zprostředkovatelem je v tomto případě soubor vedlejších příznaků nemoci. Vedlejší příznaky nemoci nejsou součástí těla, ale jsou chápány jako prvek pro „učení těla, aby bylo ovlivněno,“ takže s tělem koexistují a jsou nedílnou součástí toho, co znamená mít tělo (Latour 2004: 207 - 208). V rámci projevení nemoci, se objevují příznaky, které je možné chápat jako jednotlivé artikulace nemoci, které se ukazují ve formě příznaků jiných nemocí, které jsou součástí každodenního života malého dítěte, jako je chřipka, o které mluví Markéta.

„Nejdříve se léčil vlastně z běžné chřipky, během které ho začaly bolet nohy, to jsem ani nepostřehla, nějak jsem nevnímala, že by to s tím mohlo souviset.“ (Markéta)

Matka si zprvu, mnohdy několik měsíců před propuknutím nemoci, neuvědomuje, o jak závažné onemocnění by mohlo jít. Síla tohoto onemocnění je právě v tom, že její příznaky se nijak neliší od příznaků jiných, běžných onemocnění, se kterými děti přicházejí do kontaktu v každodenním životě. Přesně tak konverzační partnerky situaci před diagnózou charakterizovaly.

„Začalo to úplně banálně, boulí v třísele, kdy já jsem si myslela, že má tříselnou kýlu (...) doktor řekl, že jsou to zvětšené uzliny, tak jsme

absolvovali nějaké kolečko vyšetření, kde na nic nepřišli. Tak se to nechalo být, že se počká.“ (Lucie)

„Začalo to asi tím, my jsme si toho jakoby všimli nebo ani jsme si toho nevšimli, že měl zápal plic. A už tak měsíc předtím si stěžoval na bolesti břicha, ale nějak víc se to jakoby neřešilo (...) byli jsme na odběrech krve, kvůli tomu zápalu plic a měl trochu nižší trombocyty (...) jako, nebylo to nic dramatického, tím, že měl ten zápal plic, tak se to jako všechno hned přičítalo tomu zápalu plic.“ (Nikol)

Pokud čteme slova mých komunikačních partnerek, vidíme, jak náročné bylo toto závažné onemocnění rozpoznat. O to náročnější, když se schovávalo za naprosto běžná dětská onemocnění, zahrnující únavu dítěte z každodenního života, tříselnou kýlu a dětskou chřipku. Vztah mezi matkou a jejím dítětem je velice intenzivní, matka přirozeně vnímá své dítě, pozoruje, jak se cítí, jak se projevuje a právě proto jsou to nakonec matky, které tato závažná onemocnění rozpoznají. Latour ve svém textu popisuje vztah mezi školeným a školitelem. Školený vždy získává tzv. referenční rámec, kterému rozumí a v něm identifikuje příznaky závažné nemoci jako je například chřipka. Aktérství nemoci se projevuje v tom, že svými příznaky a projevy podmiňuje jedince tedy matky nemocného dítěte, učít se nemoc rozpoznávat a tím jednat (Latour 2004: 208 – 209, Latour 2005: 45).

3.1.2 PROCES VYJEDNÁVÁNÍ ZE STRANY MATKY

Matka se v mnoha případech nespokojí se základním vyšetřením, a pokud stále cítí, že stav jejího dítěte neodpovídá její představě komplexně zdravého jedince, musí své rozhodnutí o nutnosti dalšího vyšetření prosadit. Studie, které se zaměřují na zkušenost s nemocí, čerpající převážně z fenomenologické perspektivy, postavily sociální, kulturní a psychologické komponenty, skrze které mi rozumíme zdraví a nemoci, do čela společnosti (Fox 2006: 462). Pro teoretiky zdraví a nemoci z perspektivy nového materialismu je zásadním předpokladem, že identita jedince může uznávat sílu a význam medicíny, ale také se může formovat nezávisle na lékařském

pojetí. Do procesu zkušenosti s nemocí se tak dostává akt rezistence jedince. Podle této perspektivy se identita jedince pohybuje na široké škále od přijímání biomedicínského modelu chápání zdraví a nemoci až po vytváření si vlastní identity ve vztahu ke zdraví a nemoci. Identita jedince totiž nemůže být determinovaná sociálními, kulturními a psychologickými komponenty, tak jak ji chápou fenomenologické přístupy. Je formována v rámci praktik ve vztahu k materiálním, kulturním, technologickým a emocionálním souvislostem. Pokud na téma zdraví a nemoci nahlížíme z perspektivy nového materialismu, jedinec, v tomto případě matka nemocného dítěte, je aktivním činitelem, který nepodléhá vždy síle a významu medicíny. Její identita není determinovaná pouze sociálními, kulturními a psychologickými komponenty, nicméně svou identitu formuje a vyjednává, (Fox 2006: 463 - 465) tak jako Jana.

„Já jsem nebyla zvyklá na to, jak se chovala, po zátěži se vždy teplota zvýšila, pak klesla a pořád takhle, pak jsme byly u lékařky a ta nám řekla, že je to viróza, tak nás nechala týden doma. Já jsem sama chtěla, aby udělala nějaké vyšetření, mně se zdála taková zvláštní. Já jsem sama cítila někde, že to nebude tak jednoduchý (...)Tak teda nechala nabrat krev.“ (Jana)

Do procesu mluví také další činitelé, kterými jsou lékař/ky.

„Paní doktorka říkala, že se jí to taky moc nelíbí, že bych si měla nechat udělat pořádný vyšetření (...) no a tam zjistili, že má málo krevních destiček. Ona pak znovu onemocněla, měla vysoký teploty, když jsme to nahlásili obvodnímu doktorovi, že jsme zase nemocný, tak se trochu zděsil a řekl, že nás musí poslat do nemocnice.“ (Zdena)

Jedině zástupci medicínské praxe mohou rozhodnout o dalším postupu vyšetřování dítěte, a proto před nimi musí matka svůj postoj vyjednávat. To, že matka svou identitu vyjednává, je mnohdy rozhodující. Lékařská praxe

postupuje podle určitých pravidel, a kdyby matka do postupu nezasáhla, odhalení nemoci by trvalo delší dobu.

3.1.3 TVÁŘÍ V TVÁŘ DIAGNÓZE AKTUÁLNÍHO ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

„Proč děti, když jsou to nejdůležitější v mém životě. Měla jsem hroznou zlost, vždyť je to nespravedlivý.“ (Markéta)

Vyslechnutí závažné diagnózy vlastního dítěte je pro matku, která vyslechne ve většině případech diagnózu jako první, velmi traumatizující okamžik. Po několika běžných vyšetřeních, která matka se svým dítětem podstoupila, jí byla oznámena diagnóza akutního onemocnění. Co to pro matku znamená? Její dítě se mnohdy během několika hodin ze zdravého dítěte stalo dítětem, které onemocnělo velice závažnou nemocí. Reakce matek na takto závažné onemocnění jejího dítěte je bezesporu vždy traumatizující, zvláště v prvních dnech, kdy matka kompletně přeměňuje svůj dosavadní život a do centra pozornosti se dostává nemoc dítěte a léčba této nemoci.

Reakce, které se po oznámení diagnózy malého pacienta dostaví, jsou vždy odlišné a procházejí různými stádii a to v závislosti na tom, kdo slova lékaře přijímá. Během rozhovorů se ukázalo, že to, jakým způsobem matka prožívá oznámení nemoci jejího dítěte a to, jak se vyrovnává s příchodem nemoci do jejich života a v průběhu let reflektuje, závisí na samotné matce, na její životní trajektorii. Mými komunikačními partnerkami byly jednak ženy, které se v medicínském prostředí již pohybovaly jako zaměstnankyně jednotlivých oddělení, tak také ženy, kterým je medicínské prostředí dostupné jen na běžné úrovni každodenního života. To, nakolik jsou se specifickým medicínským prostředím v kontaktu a tedy v kontaktu s přítomností nemocí, se ukázala jako velice významný činitel, především v rámci procesu vyrovnávání se s diagnózou. Komunikační partnerka, která pracovala v medicínském prostředí, znala fakta, která zmírňují strach matky o své dítě. V současné době úspěšná léčba tohoto onemocnění vrací do

života více než 80% dětí, které touto nemocí onemocněly a veřejnost je, především v souvislosti se vznikem organizací a nadací, věnující se zviditelnění tématu a snaze zlepšovat úroveň znalostí veřejnosti o tématu dětského onkologického onemocnění, s úspěchy medicíny v této oblasti seznamována. Pokud dítě jedné z mých konverzačních partnerek onemocnělo před více než patnácti lety, je nutné pracovat s tím faktem, že povědomí veřejnosti ve vztahu k tématu onkologického onemocnění dětí, jeho léčbě a úspěšnosti léčby, nebylo v té době téměř žádné. Matky neznaly fakta, neměly informace o tom, jaká je úspěšnost léčby, oproti matkám, které se v tomto prostředí pohybovaly. Ve většině případů tedy do života matky vstoupila nemoc, o které měla jen základní povědomí, a proto byla jejich reakce na diagnózu dítěte provázena velkou nejistotou a strachem, což popisují následující slova Markéty.

„Já jsem vůbec nic o té nemoci nevěděla, já jsem se s tím nesetkala za celý život, nikdo z mých přátel, ze školy, takže pro mě to bylo nové, že to čeká moje dítě.“ (Markéta)

Mé konverzační partnerky si uvědomovaly, že jejich vědění o onkologickém onemocnění bylo povrchné, ve dvou případech však odsunutí tohoto onemocnění ze svého každodenního života definovaly jako cílenou strategii.

„Já jsem se na to, kde jsou třeba ty dětičky plešatý, mají kruhy pod očima, nemohla nikdy dívat, přepínala jsem to v televizi, okamžitě. A špatně. Doporučila bych všem se dívat a vědět toho víc.“ (Zdena)

Pro každou matku je velice náročné vidět trpět dítě, a jak dokládají slova Zdeny, je pro matku bolestné vidět trpět děti obecně, natož pokud se pak nemoc týká také jejího dítěte. To, že informace o tomto onemocnění partnerka Zdena vytěsňovala ze svého každodenního života, měla však podle jejích slov mnohem fatálnější důsledky na proces vyrovnání se s prvotním traumatem, způsobeným oznámením diagnózy.

„Já jsem vůbec netušila, že už je tam nějaká možnost jako léčby, a že je docela jakoby velká šance. Takže já v tu chvíli jsem se psychicky hroutila, protože já jsem prostě měla v hlavě "Mně teď umírá dítě."
(Zdena)

V současné době je tedy cílem dostávat toto onemocnění skrze různé kampaně do povědomí rodičů a široké společnosti, jelikož pouhá znalost základních faktů výrazně zmírní negativní důsledky vyrovnávání se s nemocí. Matka v okamžiku stanovení diagnózy zažívá pocit nejistoty, který má u každé ženy rozdílnou formu a rozdílný rozsah. Svou největší sílu má v okamžiku, kdy matka prožívá pocit nejistoty z toho, zda vůbec její dítě nemoc přežije, jak potvrzují výše slova Zdeny. Matka v okamžiku diagnostikování nemoci jejímu dítěti nezná průběh léčby, nedokáže reflektovat následky léčby. Ani lékařský personál, který stojí proti ní na straně odborníků a ona jim svěruje život jejího dítěte, nemůže s jistotou říci, jaký bude průběh léčby toho konkrétního malého pacienta. Matka tak upadá do stavu bezmocnosti, kdy neví co se děje a co bude následovat a není schopna kontroly nad onemocněním svého dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 19). Pocity, které matka zažívá předtím, než její dítě nastoupí náročnou léčbu na daném oddělení, je pro matku velice traumatizující.

„Ten pocit, když jsme tam přijeli poprvé a stojíte před tou budovou, kde je najednou napsáno to dětská onkologie, to jsem si připadala jako ve zlém snu. A když mi sdělili konečnou diagnózu, to jsme se teda zhroutila (...) to je prostě, šlo o něj a to je hrozný. To se nedá popsat ten pocit. To fakt nikdo nepochopí, kdo nezažil, jak strašný strach o to dítě máte.“ (Lucie)

V okamžiku potvrzení toho, o jaké onemocnění se jedná, byla matka jediným člověkem, kdo znal stav svého dítěte. Čekal jí velice náročný úkol, a tím bylo vrátit se ke svému dítěti, který komunikační partnerky popisovaly stejnými slovy jako Nikola.

„Já jsem při sdělení té diagnózy, potřebovala brečet, ale to jsem nemohla, protože jakmile jsem brečela, tak on taky brečel, takže jako to bylo takový, jakoby náročný, on na mě nesměl nikdy nic poznat.“
(Nikola)

Matky nemocného dítěte do poslední chvíle neví, jak moc náročnou léčbu jejich dítě podstoupí. Dítě a jeho matka měly doposud osvojený určitý způsob života, který se vlivem příchodu nemoci radikálně změní. Tuto velmi rychlou životní změnu popisují slova Nikoly.

„Já jsem odjela s taštičkou do nemocnice, s tím, že jedeme na vyšetření, nikdo mě jako nevaroval, že tam jako budu prostě tři měsíce (...) doma jsem měla další dvě malinký děti. Já jsem měla dovolenou zrovna, když se to stalo, já jsem se těšila, jak si udělám ten jarní úklid doma, vyměním ty zimní věci za ty letní věci a to, což jsem už nestihla (...) Bylo to takový jako rána z čistého nebe.“ (Nikola)

Najednou se celý život nejenom matky, ale také ostatních členů rodiny začíná organizovat podle nemoci, která se stala součástí jejich každodenního života, což bylo pro komunikační partnerky velice náročné, protože všechny mají více než jedno dítě.

„Vůbec mě nenapadlo, že by to Kuba nezvládl, to vůbec, ale co ty další dvě děti doma. A teď když jsem se zeptala jak dlouho, tak ona (*doktorka - pozn. aut.*) mi řekla, že ať tak počítáme kolem roku v nemocnici tak to byla jako rána.“ (Nikol)

Pokud se rodina nerozhodne jinak, je to většinou žena, kdo zůstává s dítětem v nemocnici. Tím, že se matka rozhodne pro tuto variantu, opouští tak svůj život mimo nemocnici, tedy svou rodinu, což je v mnoha ohledech problematické a nese sebou závažné důsledky, které prohlubují psychickou zátěž ženy. To, co zažívají například sourozenci nemocného dítěte, popisuje Markéta.

„(...) ta na tom byla hodně psychicky špatně, pak už jsme se báli i o ní, protože jsme se vlastně dva měsíce vůbec neviděli. Ona ví, že jsme odjeli do nemocnice, od té doby jsme se prostě neviděli. No, takže to bylo docela jako hrozný, protože brečela, chyběla jsem jí. Já jsem nevěděla, o koho mám mít větší strach, to bylo strašný.“ (Markéta)

Jak popisují slova Nikoly a Markéty, strach se často během několika chvil rozšířil o strach, jak bude rodina bez matky fungovat. Tyto myšlenky, které se pak v případě Markéty staly skutečností, jen prohlubují míru zátěže, která se v důsledku onemocnění dítěte později začala projevovat.

3.1.4 CHÁPÁNÍ NEMOCI

Od prvního okamžiku, kdy nemoc vstoupí do života rodiny, je velice důležité s chápáním nemoci aktivně pracovat.

„My jsme teda jako to nikdy neřekli nahlas, že bychom to nezvládli, prostě jsme věděli, že to zvládneme. To tak jako vůbec jsme neuvažovali, o tom že by to tak nebylo. Ani mě to, říkám ani v ten první moment, mě to nenapadlo, že bychom to jako nevybojovali.“
(Nikola)

Jak nemoci jedinci rozumí, ovlivňuje to, jak velkou sílu nemoc v konečném důsledku má a to jak v průběhu léčby dítěte, tak především po ní. Osobní postoj k chápání nemoci ovlivňuje, jak matka přistupuje k nemoci, jak jí prožívá a zvládá (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). To, jak mé komunikační partnerky nemoc chápou, nám říká, kolik toho v jejich životech vzala a na druhou stranu v souvislosti s tím kolik důsledků po sobě zanechala a jaké mají tyto důsledky podoby.

„Já jsem se hroutila, já jsem byla přesvědčená prostě, že mi dítě umírá, protože jsem o tom opravdu nic nevěděla. A to bylo pořád otázka: Proč zrovna já, proč zrovna moje dítě, prostě proč to potkalo zrovna nás? Vždyť jsme nikomu nikdy neublížili. Hrozný, to člověku fakt letí hlavou.“
(Zdena)

Mnohdy je pro vyrovnání se s nemocí, jejím chápáním rozhodující, protože po ukončení léčby, kdy je dítě diagnostikováno, jako zdravé, se důsledky nemoci dítěte začínají projevovat na životě matky. Ženy, které k nemoci přistupovaly tak, že do jejich života přišla, a ony udělají vše proto, aby odešla, pak důsledky nereflektovaly tolik, jako ženy, které nemoc nedokázaly přijmout, protože nechápaly, proč potkala zrovna je. V rámci analýzy se ukázalo, že ženy, které se v medicínském prostředí pohybovaly, chápaly nemoc přesně tím způsobem, jak jsem popsala výše – nemoc přišla a nemoc také odejde. Naopak ženy, které se v tomto prostředí nepohybovaly, nebyly na něco takového přirozeně zvyklé, a proto pro ně bylo vyrovnání se náročné a trvalo výrazně delší dobu.

3.2 OBDOBÍ LÉČBY

3.2.1 ROZHODOVÁNÍ O ŽIVOTĚ SVÉHO DÍTĚTE

„Bylo hrozný rozhodnout o životě svého dítěte. Kdyby se jí pak něco stalo, tak to bych asi takhle v klidu nebyla.“ (Zdena)

Pokud pacient podstupuje léčbu onkologického onemocnění, stejně jako v případě jiných onemocnění, má možnost se rozhodnout, jakou léčbu postoupí. V současné západní společnosti je stále dominantní volbou klasická medicína. Ta je však stále více předmětem kritiky jak ze strany teoretiků zdraví a nemoci, tak také ze strany široké veřejnosti. Poststrukturalisté se v rámci kritiky klasické sociologie zabývají působením technologií moci. Pokud mají podle Foucaulta (2000, 1999) technologie moci své místo v institucích, jakou je například nemocnice, stává se velmi účinný koncept biomoci. Skrze biomoc je společnost organizována, pod záminkou zlepšování nejen života jednotlivce, ale také celé populace. Důležitým prvkem biomoci je dvojitý disciplinační přístup k tělu. První přístup definuje tělo jako stroj. Zaměřuje se na jeho výcvik, na zvýšení jeho výkonnosti, na jeho užitečnost a poslušnost, zapojení a podřízení se

systemu kontroly. Tělo je zde chápáno jako objekt manipulace. Druhý přístup definuje tělo jako podklad základních biologických procesů a to zdravotního stavu, úmrtnosti, délky trvání života (Foucault 1999: 162). Cílem disciplinační technologie je vytvořit tělo, fungující jako nejpreciznější a nejobsáhlejší systém kontroly jedinců, vybudovaný na těch nejmenších a nejdetailnějších základech. Při zkoumání mikropolitik zdravotní péče, poskytl poststrukturalismus propojení každodenní interakce mezi pacienty, profesionály a technologiemi, v širších sociálních a mocenských vztazích, aby ukázal jak vědění založené na biomedicínském modelu, který se zmocňuje těla, definuje, jak má být tělo chápáno (Fox 2016: 63).

Praxe biomedicínského modelu je kritizována také v rámci širší veřejnosti. Medicína, která je definována jako věda založená na důkazech se ukazuje spíše jako věda, která pouze přejímá hluboce zažitá názory a tradice. Přestože má klasická medicína v rámci vědecké i široké společnosti stále velkou sílu, na svém významu nabývá medicína alternativní. Je chápána jako protiklad něčemu, co je společensky preferováno a institucionálně etablováno (Křížová 2011: 9 - 10). Podle tohoto přístupu nelze pacienta vnímat jen na základě jeho fyzických příznaků, každý jedinec je jiný a nelze jej jednoduše zobecnit. To, jak pacient reaguje na určitou nemoc, neznamena, že někdo další bude reagovat stejně. Alternativní medicína je tedy v mnoha případech vhodnou volbou, protože představuje projev svobody a autonomie a bezesporu má dnes své místo v rámci debaty o chápání zdraví a nemoci (Křížová 2011: 9 - 10).

Každá matka a její okolí je v okamžiku před zahájením léčby postavena před možnost volby typu léčby a může využít hned několik strategií. Během analýzy výpovědí jsem rozpoznala tři základní strategie, které se pohybují na škále mezi medicínskou a alternativní léčbou. První strategií je zahájit léčbu pouze podle modelu klasické medicíny, kterou využila jedna z mých komunikačních partnerek. Druhou strategií je rozhodnout se pro alternativní přístup k léčbě, kterou nevyužila žádná z nich a třetí strategií, kterou využila

většina matek, je propojení předešlých dvou strategií. Volba strategií je pro každého jedince velmi náročná a mnohem náročnější se stává v okamžiku, kdy nerozhodujete o svém životě, ale o životě svého dítěte. Následující slova vystihují to, jak se matky nemocného dítěte rozhodují v otázce léčby jejich dítěte.

„Nikdy jsme tu léčbu v nemocnici neopustili, mě by to asi ani nenapadlo. Já jsem měla pocit, že prostě vědí, co dělají. Nevím, jak bych to dělala ve svém případě, to nedokážu říct, ale u toho dítěte jsem prostě věřila stoprocentně těm lékařům, takže mě to teda ani nenapadlo, že bychom léčbu třeba přerušili.“ (Nikol)

V případě takto závažného akutního onemocnění, které se týká dítěte rozhodující se matky, je tedy důvěra v lékařský personál naprosto jasným rozhodnutím. Všechny mé komunikační partnerky po diagnostikování nemoci okamžitě nastoupily léčbu v nemocnici. Jak zdůrazňují slova Nikoly, léčbu v nemocnici by nikdy neopustily. Alternativní medicína však dostává svůj prostor jako doplňková léčba onemocnění dítěte a to buď ještě v průběhu akutní léčby, tedy v době, kdy je dítě hospitalizováno v nemocnici, nebo v průběhu domácí léčby, poslední strategie tedy v tento okamžik byla pro většinu komunikačních partnerek vhodnou volbou. Problém alternativní medicíny tkví podle Křížové v tom, že se žádná z metod tohoto modelu nezakládá na vědeckém důkazu (Křížová et al. 2004: 17). Je tedy velmi náročné polemizovat, jak velkou úlohu sehrála alternativní medicína v procesu léčby dětí mých komunikačních partnerek. Nemůžeme tedy říci, zda pomohla k uzdravení malého pacienta. Kde však bezesporu sehrává důležitou roli, je ve zmírnění komplikací během léčby.

„Náš lékař říkal, že má pocit, že vlastně ty komplikace, které jsme měli, že jsme zvládli velice dobře, a že možná to bylo ovlivněno jakoby tou alternativní léčbou, která tu oficiální léčbu doplňovala. Že v tom těle bylo něco jako navíc.“ (Nikol)

Léčba, kterou pacienti podstupují, je velice invazivní a pro malého pacienta velice náročná. Nese sebou mnoho komplikací a v případě Nikoly se využití alternativní medicíny jako doplňku k léčbě v nemocnici ukázala, tou nejlepší vhodnou strategií, protože komplikace zmírnila, a tělíčko malého pacienta se s náročnou léčbou lépe vyrovnalo.

3.2.2 VÝZNAM AKTÉRŮ V PROCESU LÉČBY

Z perspektivy nového materialismu je důležité, nezaměřovat se pouze na individuální těla a zkušenosti jedinců, nicméně na asambláže lidského i nelidského, materiálního a abstraktního. Hlavním motivem výzkumníka by se mělo stát kontextualizování událostí a odkrývání celého spektra vztahů, které jsou součástí asambláží (Fox, Alldred 2014: 405). Proto v následující kapitole pracuji se všemi aktéry, kteří se staly součástí procesu léčby nemocného pacienta a měly tak významný vliv na matku.

3.2.2.1 PROSTŘEDÍ NEMOCNICE

V okamžiku, kdy je matkám oznámena diagnóza jejich dítěte, a ony souhlasí se zahájením léčby, jsou hospitalizovány na příslušném onkologickém oddělení. V prvním roce léčby doprovází své dítě v nemocnici 89% rodičů. Nejčastěji v nemocnici s dítětem zůstává matka, otec je tím, kdo se stará o domácnost a přebírá roli živitele rodiny. Prostředí onkologického oddělení, ve kterém matka stráví několik měsíců, ovlivňuje její stav i stav jejího dítěte. Stává se tak významný činitelem. Jak dokazují slova Lucie první kontakt s tímto oddělením je velice náročný.

„Oni mě tam provedli po tom oddělení, což jsem teda jako taky špatně rozdýchávala, protože, když tam vidíte ty děti jako, to je fakt hrozný. Do té doby to člověk zná jenom z televize.“ (Lucie)

Prostředí onkologického oddělení se pro dítě a jeho matku stává novým domovem. Přestože mými komunikačními partnerkami jsou ženy, jejichž děti léčbu onkologického onemocnění úspěšně zvládly, součástí života na tomto

oddělení je také smrt, jejíž přítomnost na oddělení působí jako aktivní činitel na psychickou zátěž matky. V současné době bojuje pokročilá moderní medicína o život každého člověka. Pro moderního člověka je samozřejmostí žít dlouho a tak snaha vítězit nad smrtí přivedla většinu odborné i laické veřejnosti k jejímu tabuizování. Profesionálové v lékařských oborech i rodina umírajícího často vnímají smrt nemocného pacienta jako prohru, nezvládnutí situace, zklamání, selhání, neschopnost pomoci (Haškovcová, 2007: 8). O to náročnější vše je, pokud umírá malé dítě.

„Já jsem byla psychicky vždycky na dně, protože nám přišlo, že vždycky na to oddělení přišel nějaký bacil, protože my jsme se ráno vzbudili a slyšeli jsme pláč, takže jsme věděli, že teda někdo z těch dětí umřel. Tak už jsme se hrozili kdo, no a vlastně večer jsme uléhali s tím, panebože, ať to zítra dobře dopadne. Ono to přišlo většinou prostě v noci. Ty léky jsou tak silný, že děti neumíraly ani tak jakoby na ty léky, ale že jim selhávaly ledviny, játra, srdíčko a tuto všechno, takže vždycky bylo období, kdy prostě každý den pomalu padlo nějaký dítě a to bylo období hrozný, třeba čtrnáct dnů, úplně šílený. Ale pak bylo najednou období, kdy se všichni jakoby zázrakem uzdravovali, jo, kdy se člověk zase uklidnil. Ale v tom období jsme byli psychicky teda na dně, podporovali jsme se tam vzájemně, ale bylo to strašný no, protože jak jsme tam byli jako fakt jako jedna velká rodina, tak se nás to, co se na tom oddělení odehrávalo, se vždycky dotýkalo strašně nás všech.“
(Zdena)

Matky v takovém období prožívaly strach, protože jak nám odkrývají slova Zdeny, nikdy nemohly vědět, koho smrt postihne. Přestože byly ve své léčbě úspěšné, docházelo velmi často k nečekaným komplikacím v důsledku léčby. „Bacil,“ jak popisuje Zdena, je z perspektivy nového materialismu aktérem, který matky reflektují jako podílející se na zhoršení stavu dítěte a také matky. Právě z toho důvodu, že je imunita malého pacienta velmi oslabena, mohl tento „bacil“ způsobit fatální důsledky. Čím byla léčba delší,

tím více byl pacient vyčerpaný a hrozilo, že léčbu nezvládne a tohle vše se dotýkalo celého oddělení.

Tím, kdo matkám v náročných chvílích léčby velice pomáhal, byly jejich děti. Život na oddělení z perspektivy dítěte byl značně odlišný, což dokládají slova Zdeny, a mnohdy právě přístup dítěte měl velice příznivý vliv na život matky.

„Ty děti to tam nebraly tak asi jako my, oni si třeba často malovaly. A oni většinou malovaly kamarády právě z té nemocnice, a když jsme si pak ty obrázky takhle rozložily a koukaly jsme se na ně, tak nám tak došlo, že všechny děti měly tady díru (*konverzační partnerka mluví o centrálním katetru – pozn. aut.*), všechny je prostě namalovaly a braly to, jako že to je samozřejmost u všech, protože oni tam vlastně v tom žily. Myslely si, že to mají všechny děti.“ (Zdena)

Centrální katetr, o kterém partnerka mluví, byl velice významným činitelem, který měl vliv na psychickou pohodu matky. Pokud by dítě léčbu vnímalo negativně, zažívá matka velice náročné okamžiky, protože si vyčítá, co svému dítěti způsobila. Děti však mnohdy neznaly jiný život než život na onkologickém oddělení nebo v jeho těsné blízkosti. Děti všech mých komunikačních partnerek onemocněly ve velmi nízkém věku a proto život, který postupem času začaly vnímat, byl život v nemocnici. Díky tomu většinou přijmou režim oddělení snadněji a o to snadněji se s nemocí vyrovnává matka dítěte. Velice názorně to popisují slova Lucie.

„Tak odpoledne už měl připravenou jako chemoterapii, no. Na kterou se těšil, protože záviděl těm dětem, že chodí po té chodbě s tím stojanem s tou pumpou, ty děti to prostě berou jinak úplně, jo? Já jsem tady, všichni mají ten stojan, já ho chci taky.“ (Lucie)

To, jak děti přijímaly svůj nový život a to, jak se jej někteří dokonce dožadovaly, bylo pro matky motivací a velkou oporou.

3.2.2.2 MÍSTO LÉČBY JAKO AKTÉR SOCIÁLNÍ IZOLACE

Děti mých komunikačních partnerek byly hospitalizovány v Ústí nad Labem, v Plzni a v Praze. Každé z těchto oddělení má svá vnitřní pravidla a tato vnitřní pravidla jednotlivých nemocnic se ukázala jako velice významný aktér, mající vliv na psychický stav a zvládání zátěže matky. Lucie popisuje svou zkušenost s oddělením, které v době jejich léčby neumožňovalo zůstat s dítětem na pokoji přes noc.

„Tam se nemohlo zůstat, to nešlo, takže jsem spala na ubytovně, úplně mimo nemocnici a tam mi teda jako bylo těžko. Tam se mi vůbec nelíbilo. Špatně se odchází od toho dítěte a prostě mi tam bylo jako i večer smutno. Nevěděla jsem, co mám dělat, číst mě nebavilo, televize tam nebyla, jako člověk se neměl jak odreagovat.“ (Lucie)

Všechny komunikační partnerky reflektovaly, jak důležité pro ně bylo smět zůstat s dítětem, a neuměly si představit, jak náročné musí být pro ostatní rodiče odcházet každý večer pryč a ráno se na oddělení vracet.

„Já si třeba nedokážu představit, ty chudáky, že opravdu tam seš, sedíš celý den na té židli, takhle my, když jsme měli polední klid, tak jsme mohli spát oba, protože ono, ačkoliv vůbec nic neděláš, tak je to jako únavný. Ono možná psychická únava je jako horší než fyzická, jo to já jsem vždycky říkala, že to je jako složit hromadu uhlí.“ (Nikola)

Možnost toho, že matka mohla zůstat na oddělení se svým dítětem i přes noc se ukázala jako velice pozitivní na stav žen, což popisují slova Nikoly. Pro matku je tedy to, zda může nebo nemůže zůstat v nemocnici se svým dítětem velice důležitým faktorem při rozhodování, kde bude jejich dítě léčeno. A v mnoha případech byly matky lékaři upozorněny, na tato vnitřní pravidla jednotlivých oddělení. Je naprosto přirozené, že matka chce pro své dítě tu nejlepší péči a z toho důvodu vždy preferovaly pražská onkologická oddělení. Poté co jim však lékaři oznámili, že dítě jsou schopni léčit i v jiných městech a že pokud na tom přesto trvá, bude muset spát na

ubytovně, matky preferovaly možnost být se svými dětmi nepřetržitě a léčbu zahájily klidně i v jiném městě.

3.2.2.3 ZÁKON JAKO AKTÉR FINANČNÍ ZADLUŽENOSTI

„My jsme v nemocnici nechtěli, být tohle by se mělo vyřešit, ať to placení odpustí, zvláště jako u těch dětí.“

(Nikol)

Činitel, který vstupoval od první chvíle do života žen a ukázal se jako významný, ve vztahu k sociálním důsledkům nemoci v životě matky a jejího okolí, byl zákon.

„My jsme byli strašně zadlužený, takže každých 50 tisíc bylo dobrý. No, já jsem vlastně během té léčby, co byl v nemocnici, ještě podstoupila dvakrát stimulaci a vlastně jsem darovala vajíčka, těm maminkám, které nemůžou mít děti, protože to bylo za 20 tisíc, takže prostě jsme sháněli peníze, kde to šlo. Dneska jsou třeba dobrý andělé, to v tu dobu nefungovalo.“ (Nikol)

Důsledkem toho, jak je nastaven právní systém v problematice placení hospitalizace rodičů, je v mnoha případech finanční zadluženost rodin. Matky, které byly se svými dětmi hospitalizovány jako komunikační partnerka Nikola, se v době hospitalizace dítěte dostaly do finanční nouze. Zákon totiž v té době neumožňoval rodičům pobyt zdarma. V současné době je zákon nastavený přívětivěji, pro rodiče je pobyt s dítětem do šesti let zdarma. Nelze opomenout i další aktéry, kteří do procesu vstupují, rodinám dnes pomáhá organizace Dobrý Anděl¹, který podle slov mých komunikačních partnerek v mnoha případech supluje roli státu a zákona.

¹

Dobrý Anděl je „charitativní humanitární Systém občanské finanční pomoci, který vyhledává po celé České republice dobrovolné dárce, kteří jsou ochotní pravidelně měsíčně přispívat rodinám s dětmi, kde matka, otec nebo dítě má rakovinu nebo dítě trpí jiným závažným a dlouhodobým onemocněním a kde tato nemoc dostala rodinu do finanční tísně.“ Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/>

3.2.3 SOCIÁLNÍ SÍŤE A JEJICH VÝZNAM

Život na onkologickém oddělení je pro nově příchozího pacienta a především jeho matku velice náročný, protože mnohdy neodpovídá prvotním představám matky. To, jakým způsobem život na oddělení probíhá, popisuje Lucie.

„Když jsme nastoupili na tu onkologii, tak já jsem se tam první dva dny nedokázala bavit s těmi rodiči. Já jsem je nenáviděla za to, že oni se tam jako smějí. Že si vtipkují, domlouvají se, jak půjdou večer do hospody. Já jsem si říkala, jak to jako můžou dělat? No, musí. Protože jinak by to nepřežili.“ (Lucie)

Lucie se podle jejích slov, velice špatně vyrovnávala s tím, jak funguje život rodičů na oddělení. Až později si uvědomila, že je toto chování nutnou strategií pro zvládnutí zátěže.

„Díky tomu, že je tam těch rodičů hodně, tak oni vlastně získají to nejdůležitější, co vám lékař nebo lékařka neřekne.“ (Markéta)

Všechny komunikační partnerky s odstupem času hodnotily sociální vztahy na oddělení velmi pozitivně a přikládaly jim velkou důležitost. Rodiče spolu na oddělení vzájemně komunikují, pomáhají si a podporují se, vytváří si na oddělení novou rodinu. V mnoha případech nemají lékaři a lékařky tolik prostoru pro každého pacienta, jaký by si přáli, a proto sítě, které si mezi sebou rodiče vytváří, pomáhají nahradit to, co lékaři nejsou schopni postihnout. Význam těchto sítí je opravdu velký a všechny komunikační partnerky jej významně pociťovaly, především v obdobích, kdy musely být vlivem lékařských postupů bez kontaktu jiných rodičů a dětí.

Dalším důležitým činitelem, který vstupoval do života dítěte a jeho matky byl personál nemocnice. Bezprostředně po kontaktu s lékařem, který matce oznámí diagnózu, aktivně vstupují do procesu další zástupci jednotlivých oblastí, jakými jsou psychologové a psychologičky, sociální pracovníci,

zdravotní sestry a další lékaři a lékařky. Přítomnost v mém případě psycholožek byla mými komunikačními partnerkami přijímána rozporuplně. Kdy byla přítomnost psycholožky vnímána velmi negativně a to do té míry, že pomoc odmítly, bylo v době oznámení diagnózy, kdy žena teprve zpracovává ten silný okamžik a prožívá svou bolest a strach.

„Protože viděli, jak se psychicky hroutím, tak mi tam poslali nějakou psycholožku, asi hodná, nevím, ale ta tam za mnou přišla s albem fotek dětí, který se léčily, a začala mi ukazovat fotky těch dětiček a já jsem jako vůbec nechápala smysl toho, proč bych měla koukat na cizí dítě.“
(Zdena)

„Nechápala jsem, proč bych se s ní měla bavit a tak jsem jí poslala, že teda děkuji, ale poslala jsem jí pryč.“ (Lucie)

Pozitivněji roli psycholožky vnímaly především v průběhu léčby, kdy komplikace během léčby způsobovaly ženám psychickou zátěž nebo byla doba hospitalizace již tak dlouhá, že ženy pociťovaly ztrátu kontaktu se svým okolím a zažívaly pocity izolace.

„Aspoň si popovídáte, protože já jsem tam byla sama s tím dítětem, tak alespoň jsem si měla s kým popovídat. Vlastně na konci, když mi bylo nejhůř, tak malé bylo taky nejhůř, takže za námi mohl jen manžel a nikdo jiný. Tak proto, že si popovídáte a tak se vám jako uleví, že odejdete z toho oddělení a oni se o ni postarají a vlastně nemáte za ní tu zodpovědnost v tu chvíli.“ (Jana)

Ve většině případech ženy k psycholožce, se kterou se setkaly bezprostředně po oznámení diagnózy, nezískaly důvěru a mnohdy pak už těchto služeb nevyužily. Kdo například působil jako silná opora pro matky, byli lékaři a lékařky, kteří ošetřovali jejich dítě. Pro většinu matek však největší úlohu sehrála rodina, přátelé a také nová rodina.

3.2.4 PÉČE O NEMOCNÉ DÍTĚ

„To není, jakože si člověk na osm měsíců lehne do nemocnice a jen tak jako tam leží“ (Nikola)

Drentea (2007 in Hermanns, Mastel-Smith 2012 : 3) upozorňuje, že je nutné rozlišovat péči ve smyslu rodičovství a péči, která jde nad rámec běžného poskytování péče a právě péče o dítě s onkologickým onemocněním nebo jiným závažným onemocněním, vyžadující náročnou léčbu, ať už v prostředí nemocnice nebo domácím prostředí, přesahuje rámec běžného poskytování. Tento přesah velice výstižně popisují slova Markéty.

„Vy jste vlastně jakoby hlavní sestra toho dítěte. Oni vám dají prášky, vy je podáváte, všechno. Oni jediný co, tak odebírají krev. Jinak vlastně všechno je na vás. Tam vlastně jako fungujete jako sestra.“ (Markéta)

Matka se tedy stává hlavním pečujícím o dítě. V rámci tématu poskytování péče přístupy akcentují dvojí chápání poskytování péče. V reakci na diskurz ohledně péče, v rámci kterého je péče charakterizována jako samozřejmá, se rozvinul přístup zdůrazňující fakt, že je také fyzicky namáhavá, psychicky a emocionálně vyčerpávající (Dudová 2015: 16). V okamžiku, kdy je dítě hospitalizováno, matka neví, jaký bude jeho průběh léčby. Ani personál oddělení nemůže s jistotou říci, zda vše proběhne v pořádku nebo se dostaví komplikace a ukončení léčby tak bude neustále oddalováno. Tato nejistota z průběhu léčby se podepisuje na tom, jak náročná péče o dítě z pohledu matky je. Tento přístup do určité míry potvrzují slova Markéty.

„Já jsem prostě viděla, že to je prostě na celý život jo. Já jsem myslela, že tam jako budu celý život. Já jsem jako nevěděla, že se vrátíme do normálního života.“ (Markéta)

Břemeno péče, které je spojeno s fyzickým a psychickým vyčerpáním, pociťovaly matky především v začátcích léčby. V čem je péče náročná popisují následující slova Markéty.

„Když jsem ho nechala chvíli na pokoji, tak on na mě hned bouchal, on beze mě ani nevydržel, nemohla jsem se vysprchovat, nemohla jsem nic jo. To bylo pořád mami, mami, mami, takže to ten začátek byl fakt náročný.“ (Markéta)

Komplikace během léčby jsou často přítomné a proto strach o dítě je v průběhu léčby opravdu silný a to natolik, že matka své dítě kontroluje téměř celý den i celou noc.

„Vy se tam pořád vlastně bojíte, ona vlastně chytala pořád nějaký infekce, měla teploty, to jsme si fakt prošly, vlastně jsem se o ni starala i v noci, pořád se jí podávala antibiotika, takže vlastně moc nespíte, protože měříte pořád teplotu a tak.“ (Jana)

Ženy si mnohdy neuvědomují, že péče, kterou svému dítěti poskytují, je již nad rámec jejich fyzických a psychických sil. Dítě je pro ni natolik důležité, že v důsledku toho upozaduje matka sama sebe. Láska vždy nad prací v případě péče o své dítě přesahuje. Náročnost péče o nemocné dítě nevnímá, což sebou nese mnohdy závažné důsledky, které se projeví již v době léčby.

„Já jsem ze začátku měla takový pocit, že u něj musím být bez přestávky, já jsem jako se pomalu nechodila ani najíst, ale to mi došlo po třech dnech, když mi bylo strašně zle.“ (Lucie)

Lze říci, že matky jsou během léčby součástí zdravotní péče a velká část pozornosti lékařů, je zaměřena jejím směrem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 117). Náročnost péče o onkologicky nemocné dítě se projevuje v míře toho, co všechno musí vykonávat matka dítěte. Jednotlivé postupy během léčby jsou velmi invazivní a pro dítě jsou nepříjemné, někdy až bolestivé. Matka však přesto musí být v mnoha případech součástí těchto léčebných postupů a vzhledem k tomu, že pro její dítě jsou ve většině případů bolestivé, podepisují se na psychickém stavu ženy.

„(...) když mu podávali tu chemo, tak on musel být půl nebo tři čtvrtě hodiny hlavou dolů, ale jelikož mu ještě nebyly dva roky, takže jsem musela zakleknout a držet ho jako pod krkem a udržet ho. Samozřejmě plakal, řval a tři čtvrtě hodiny vlastně jsem ho musela držet, protože to muselo dotéct až vlastně do té hlavy. Tak teda to bylo hodně krutý pro mě, a celkově, vlastně byli jsme čtyřadvacet hodin na pokoji sami, jenom minimálně někdo chodil s léky.“ (Markéta)

Děti mých komunikačních partnerek onemocněly vždy v průměru mezi 2. - 5. rokem života, což je také nejčastěji věk, kdy děti onemocněly touto závažnou nemocí. Na oddělení jsou však v menším počtu také děti, které jsou nad touto věkovou hranicí a rodiče s nimi buď z toho důvodu, že si to nemohou finančně dovolit nebo protože jsou již vyššího věku, na oddělení nezůstávají. Některé z matek, které na oddělení byly nepřetržitě, tak nepečovaly jen o své dítě, ale také o jiné děti, jejichž matky s nimi mohly být jen určitou část dne.

„V určité době léčby holky musely mít přepálené veškerý jídlo, takže kdyby chtěly zákusek, tak já bych ho musela dát na 20 minut do trouby. Takže já jsem jim třeba, já nevím, chleba s paštikou šla přepálit do té trouby. Já furt chodila, přepálila jsem jídlo jedné, druhá měla už zase na něco chuť, tak jsem šla znovu, tak to bylo takový docela no, chvílička náročný.“ (Zdena)

Pokud matky pociťovaly fyzickou náročnost péče, bylo to vždy jen v začátcích léčby, kdy si ženy musely osvojit nový způsob života a vždy jen na krátký okamžik. Žádná z matek by však onemocnění jejího dítěte nedefinovala jako fyzicky náročné.

„Ono záleží na tom charakteru té ženy. Jak má stanovený to dítě tu lásku k němu, tak já bych se zbláznila, kdybych v té nemocnici nebyla. Pro mě to bylo jako kdybych ho měla v bříšku, takový jsem měla pocit, neexistovalo být bez něj.“ (Markéta)

Nejlépe to, jak mé komunikační partnerky rozuměly péči o své dítě, vystihují autorky Finch a Groves (1980 cit in Dudová 2015: 15), které péči definují jednak jako práci a především také jako lásku a to podle autorek nelze oddělit. Právě jejich spojení vyjadřuje to, v čem je péče specifická (Dudová 2015: 16). Přesně tak mé komunikační partnerky rozuměly péči o jejich dítě, tak, jak to výše popsala Markéta.

3.2.3.1 PŘÍSTROJ JAKO AKTÉR PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE

Z pohledu nového materialismu není tělo prostorem, kde působí síly, těla jsou produktem interakce sil. Existují vztahy, které souvisí s naší psychikou, prostředím. V rámci této perspektivy je pak pacient definován ne esenciálními koncepty, jako je gender, věk nebo diagnóza pacienta, ale skrze jeho odvíjející se a měnící se vztahy. „Spíše než že bychom dokázali mluvit o jeho prožitcích a zkušenostech jsme schopni identifikovat, co jej ovlivňuje: vzduch, rodina, jídlo“ (Fox 2002: 355). Dalším z činitelů, který významně působil na život matky během léčby jejího nemocného dítěte, byly přístroje, které kontrolovaly stav jejího dítěte. Přístroje v nemocnici slouží k tomu, aby pomocí určitých kritérií hodnotily stav pacienta. Kritéria jsou předem dané, pokud hodnoty nedosahují stanovených kritérií, je stav pacienta vyhodnocen jako nestabilní. Pro rodiče nebo pro matku dítěte byl přístroj aktivním aktérem, který se podílel na psychické zátěži komunikační partnerky, jak popisují slova Zdeny.

„Každé zapípání nás vyděsilo, hned jsme vyskočili, a buď paní doktorka, nebo jiný pan doktor, tam běželi.“ (Zdena)

V okamžiku, kdy byl stav dítěte stabilizován, byly přístroje naopak oporou matkám. Skrze přístroje kontrolovaly své dítě. Matka byla již takovým odborníkem, že znala kritéria, která jsou přijatelná a neohrožují život jejího dítěte, a proto neustále přístroje kontrolovala, aby ona sama měla jistotu, že je vše v pořádku.

„Jo protože já jsem vlastně pořád sledovala to jeho srdíčko, všechno, teploty a ono to ukazovalo.“ (Markéta)

Z perspektivy nového materialismu je přístroj, jako neživý aktér, stejně významným aktérem, jako je člověk. V rámci tohoto přístupu tedy psychickou zátěž matky definují a ovlivňují nejen esenciální koncepty jako je diagnóza jejího dítěte. Cílem není soustředit se pouze na prožitky, ale také identifikovat, co prožitky ovlivnilo. Podle slov Zdeny a Markéty přístroj výrazně determinoval jejich zkušenosti s nemocí.

3.3 OBDOBÍ PO LÉČBĚ

3.3.1 UKONČENÍ LÉČBY A PŘECHOD DO DOMÁCÍ PÉČE

„Co doma bez těch přístrojů, to bylo hrozný. Jo, veškerá teplota nebo prostě něco jo, tak to bylo (...) úplně jsem se hroutila, to bylo hrozný.“ (Markéta)

V okamžiku, kdy je dítě propuštěno do domácí léčby, opouští dítě a jeho matka režim, který si osvojily na onkologickém oddělení a vrací se do svého původního života, který je však nemocí navždy změněn. Matka v tento okamžik dostává větší prostor pro sebe samu a nemoc, která již není součástí těla jejího dítěte, začíná působit v rovině důsledků. Až s příchodem do domácího prostředí se začínají projevovat věci, které matka doposud vytěšňovala a neuvědomovala si. První co komunikační partnerky reflektovaly, byl fakt, že v domácím prostředí jim chyběl významný aktér a tím byly přístroje.

„(...) já jsem jim říkala: „Jako čtrnáct dní nás nechcete vidět? Co když se něco stane, jak budeme vědět, že ten krevní obraz je v pořádku.“ Já jsem byla úplně hysterická.“ (Nikola)

I přesto, že byl život na onkologickém oddělení náročný, po celou dobu bylo jejich dítě kontrolováno. Přístroje kontrolovaly jeho životní funkce, díky hodnotám, které přístroje naměřily, lékaři stanovovali diagnózu. V okamžiku,

kdy byly propuštěny do domácí léčby, ženy zažívaly radost, která byla však vystřídána obavami, že jejich dítě nebude kontrolováno, tak jak popsala Nikola.

3.3.2 ZMĚNA ŽIVOTA

„Jsem ráda, že mám zdravé dítě, ale ta nemoc ovlivnila celý můj život.“ Jana

Matky, které se vyrovnávají s nemocí svého dítěte, zásadně mění priority i celkový pohled na svůj život, život své rodiny a nejbližšího okolí. Matky se naučily rozlišovat důležité a nedůležité věci a získaly tak mnohem větší nadhled ve vztahu k důležitým oblastem života. Obecně vždy zdůrazňují význam zdraví, hodnotu, kterou všichni považujeme za samozřejmost, která však pro ně má naprosto nový význam. Posledních několik měsíců strávily strachem o své nemocné dítě, které se po celou tu dobu pohybovalo na hranici mezi životem a smrtí. Tyto ženy vědí, že zdraví není samozřejmost, tak jak si vždy myslely a po zbytek života pro ně bude tím nejdůležitějším (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 117 - 118).

„Je pravda, že člověk má úplně jiné hodnoty. Mně přijde, že najednou všichni jsou takoví jako nespokojený v tom životě. Jo, že to je takový stereotyp a já jim říkám: "Víš co, jako, kdyby sis prožil, to co já jsem si prožila, změníš naprosto hodnoty a nějaký takový blboviny člověk nemá zapotřebí." No, jako pro mě je opravdu to, aby moje holčičky byly zdravý a opravdu to člověk jako přehodnotí.“ (Zdena)

3.3.3 RODINNÉ VZTAHY

„Když onemocněl, tak jsme si prostě ty dva zbylé vzali do postele a spali jsme na letišti, ono je to pak úplně jiný, člověk je šťastný, že prostě dostane den navíc.“ (Nikola)

Výzkumy, zaměřující se na důsledky spojené s péčí o dítě, poukazují na podobné závěry; péče o nemocné dítě zahrnuje jak negativní zkušenosti,

„My jsme to vlastně celé vyřešili jako rodina, takže to mi strašně moc pomohlo finančně, protože vlastně já jsem odešla od manžela a tři měsíce mi nedal nikdo ani korunu, protože vlastně se čeká, jestli náhodou se ty rodiče k sobě nevrátí a oni kvůli nám šli úplně do zruinování, aby nás udrželi,“ (Markéta)

kteřé pokud jsou s pomocí blízké rodiny zvládnuty, jak popisuje Markéta, vedou k pozitivním závěrům, které transformují a v konečném důsledku obohacují život rodin. Také závěry studií, zabývající se zvládáním zátěže způsobené nemocí upozorňují, že podpora rodiny se významně podílí na zvládání situace, a pokud rodina nefunguje, je pro matku velice náročné se s touto situací vyrovnat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 137).

Když dítě přechází do léčby v domácím prostředí, musí matka o dítě stále pečovat nad rámec každodenní péče, což je mnohdy velice náročné. Akutní fáze nemoci již není součástí jejich života, podle výpovědi matek však ani po ukončení hospitalizované léčby dítě nemůže žít život takový, jaký žijí jeho vrstevníci.

„Když jakoby končila tu léčbu, ještě to nebylo na takový úrovni dobrý, tak ještě jako jsme museli být na ní opatrný, ona nic nesměla a najednou se dostala tady mezi ty živý děti a ona chtěla taky na všechny ty průlezky a teď ona nesměla. Ona se nesměla moc praštit, nesměla mít ty modřiny, mohla by krváčet, kdyby si někde víc jakoby ublížila, jenže těch destiček bylo ještě pořád jakoby málo, fakt jako nic, jako že by si tady jezdila, tak maximálně jsme vzali ty sáně, že jsme teda jeli někam po městě a vláčeli jí za sebou, ale že by vyloženě bobovala, sáňkovala, to jsme jí nemohli dovolit, kolo a takové věci. Takže to bylo docela těžký, protože ona byla živel. No. Ale, ono se to postupně docela zlepšovalo a člověk přestával už mít takový ty obavy velikánský a pak už jsem nebyla tak přehnaně opatrná.“ (Zdena)

Slova Zdeny se shodují s tím, co popisují studie a to sice fakt, že nemoc působí jako významný činitel ve vztahu k proměně výchovy (Vágnerová,

Krejčová, Strnadová 2009: 170). Z rozhovorů s mými komunikačními partnerkami vyplývá, že nemoc opravdu proměnila to, jak rodiče najednou vnímají výchovu a jak se proměnil vztah k samotnému dítěti.

„Vztah s ní je jiný, víc se bojím, spoustu věcí té starší dceři dovolím, jako mávnu rukou, ani se nad tím nepozastavím a u té druhé dcery ne. Ale určitě se to časem změní, teď je zdravá, tak to nás asi jako trochu uklidnilo, přece jen se říká, že těch pět let je důležitý pro vás, ten moment.“ (Jana)

Jako velice významný činitel přístupu matky k výchově dítěte se ukázal čas, o čemž vypovídají slova Jany. Komunikační partnerky, které ukončily léčbu před více než pěti lety, již zdůrazňovaly úlevy jen ve fyzických aktivitách dítěte, kdy má dítě úlevy nejen v prostředí rodiny, ale také školy, zájmových kroužků, nicméně pokud jde o rodinné záležitosti, pro všechny děti platí stejná pravidla. Čas tedy hraje nepostradatelnou úlohu, pokud se podíváme na výpověď Jany, vidíme, že sama si uvědomuje, že čím delší dobu budou od ukončení léčby, výchova se proměňuje směrem k větší volnosti dítěte, a zároveň rovného přístupu pro všechny děti v rodině.

Kvalita manželství a podpora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních činitelů, které ovlivňují zvládnání důsledku spojené s onemocněním dítěte. Přestože onemocnění dítěte se týká i dalších členů rodiny, partner je ten, kdo je ve stejné situaci, matka nemocného dítěte s ním sdílí trauma a měl by být tím, kdo jí pomůže nemoc dítěte zvládnout. Na druhou stranu se ale v okamžiku příchodu nemoci do života rodiny právě manželství a vztahy mezi partnery stávají velice křehké. To, jak se jedinci vyrovnávají s příchodem nemoci do jejich života je vždy rozdílný, a proto může u mnoha partnerů vést k problémům s komunikací (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 192).

„V tom vztahu největší zlom je, kdy vlastně oni (manželé – pozn. aut.) fungují, protože musí. Oni si nemůžou prostě dovolit jakoby kleknout. A

myslím si, že veškerý ten psychický nátlak vznikne, až když vlastně už není tak ohrožené to dítě. Ta nemoc ty partnery vypne a začne vlastně i ten problém mezi těmi partnery, že vlastně oni hledají nějaký jiný únik teď i ta žena vlastně je uzavřená.“ (Markéta)

To co popisuje Markéta, je v mnoha případech reálnou zkušeností velké části rodin, které postihlo onkologické onemocnění. Mnoho párů neuneslo tlak, který způsobila diagnóza, během léčby spolu nemohou nebo neumí komunikovat, po ukončení léčby mají rozdílné očekávání ohledně přístupu a výchovy dítěte, a proto se rozpadají. Je mi velmi příjemné napsat, že se tento problém netýkal komunikačních partnerek, které do procesu nemoci vstupovaly v partnerském nebo manželském vztahu. Manžel byl pro mé komunikační partnerky velkou oporou v prvních okamžicích oznámení léčby, v mnoha případech s ženou trávil mnoho dní v nemocnici nebo ji dokonce vystřídal, aby se mohla vrátit domů a trávit také čas se svými dalšími dětmi, zatímco on pečoval o dítě v nemocnici. Také život partnera se v okamžiku stanovení diagnózy radikálně změnil. Musel přijmout roli jediného živitele rodiny a v mnoha případech se postarat o děti. Psychickou zátěž matkám způsobovalo to, že otec na rozdíl od matky nevěděl, co se v nemocnici s jeho dítětem děje. Matky zdůrazňovaly, že se díky tomu, že u dítěte mohly být a viděly jeho stav, cítily mnohem klidněji, a nedokázaly si představit, co prožíval jejich manžel. Přestože každý z nich prožíval bolest, naučili se spolu o problému komunikovat a nemoc tak jejich vztah posílila.

3.3.4 SOCIÁLNÍ VZTAHY

Fakt, že má matka nemocné dítě, vede podle dostupných studií ke změně vztahů se sociálním okolím. Ve většině případů se vlivem takto závažné nemoci redukuje vztah s dřívějšími přáteli, kteří žijí jiný život a je těžké sdílet společné názory, postoje a aktivity (Vágnerová, Krejčová, Strnadová 2009: 175). Některé z mých komunikačních partnerek si tento fakt velice uvědomovaly, a proto, jak uvádí Zdena, pochopily, že čas pracovat

s nemocí jejího dítěte nepotřebuje jen matka a její nejbližší okolí, ale také širší okolí, tedy přátelé.

„Ono není jak toho človíčka (*matku dítěte – pozn. aut.*) utěšit, člověk se jednoduše bojí zavolat, co mi měli říct, jak mě utěšit, když věděli, jak na tom dcera bude, takže to chápu. Takže jim trvalo delší dobu, než se ozvali, než asi našli tu odvahu si se mnou jakoby o tom promluvit, no, když viděli, že jako se o tom jsem schopná bavit, tak pak už to bylo jako úplně v pohodě.“ (Zdena)

Jana popisuje úplně opačnou zkušenost, kdy okolí reagovalo natolik negativně, že to pro Petru znamenalo ukončení vztahů.

„Já nemám úplně dobré zkušenosti, setkala jsem se i s názorem, že kdybych se o ni líp starala, tak nemůže tak onemocnět. Asi nevidí, jako že opravdu ty lidi o tom moc neví, jako obecně, proto si myslím, že ty reakce okolí jsou takové, jaké jsou, já jsem měla vždycky soucit s těmi nemocnými lidmi, ale že bych se k tomu stavěla tak, jako moje okolí, to mě nenapadlo.“ (Jana)

Nemoc jejího dítěte vzbudilo v jejím okolí tak negativní reakce, kterým nerozuměla a neuměla se s nimi vyrovnat, a proto tyto vztahy ukončila.

3.3.4.1 NEVIDITELNÁ NEMOC

„*Když to dobře dopadne, cukrovka je horší.*“ (Markéta)

Velkým pozitivem akutního onkologického onemocnění je, že pokud se dítě uzdraví, což je případ všech dětí, nemoc mizí. V tom je velký rozdíl mezi onemocněním akutním a onemocněním chronickým. Pokud dítě nemá žádné závažné komplikace způsobené léčbou, nemoc už není součástí jejich těl, oproti jedincům trpící chronickým onemocněním, kdy je nemoc součástí každodenního života jedince a jeho blízkých. „Život bez nemoci se proměňuje na život s nemocí, která je přítomna téměř vždy po zbytek života

jedinice“ (Lorig et al. 2006: 3). V případě akutního onemocnění ale nemoc mizí, tak jak popisují slova Nikoly.

„Není na něm vidět, že by prodělal něco takového, na čele to napsaný nemá. Ano má nějakých pár jizev po těle, ale ty jsou schovaný, takže není jako tělesně postižení třeba.“ (Nikol)

Neviditelnost nemoci se podle slov Jany však stala problémem ve vztahu k okolí. Tím, že nemoc nebyla vidět, musela Jana ve vztahu ke svému sociálnímu okolí neustále vyjednávat důvod, proč její dítě určité aktivity nemohlo vykonávat.

„Pořád je to jako těžké, protože ona nemohla dělat všechno co ostatní děti, takže jsme se nemohly všeho účastnit. Ona na tom byla relativně dobře, že nejde na ní nic vidět, ale prostě nemůže tamto, nemůže ono a ty lidi si myslí, že když je viditelně zdravá, že může úplně všechno.“ (Jana)

Velice pozitivním přínosem je to, že většina z nich dokázala najít nové přátele, kteří mají díky stejné životní situaci, tedy onemocnění dítěte, stejné hodnoty. V určité fázi svého života, dávají matky přednost kontaktu s lidmi, kteří prožili stejné trápení, a mají tudíž podobné hodnoty a názory na každodenní život (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 122 - 124).

„Bylo to dobrý, protože nás to tak jakoby spojilo, ten stejný problém člověka drží, měla pocit, že v tom nejsem sama.“ (Zdena)

Matka prochází vždy ještě jednou velkou změnou, které mé komunikační partnerky popisovaly jako snahu ukončit tuto fázi života a vrátit se do života normálního, který žily před nemocí jejich dítěte.

„Když jsem byla v té léčbě, tak mi kontakt s rodiči dělal dobře. To jsme si jako i radili a vlastně čerpali jsme informace. Jenže teď mně se to pořád jakoby oživuje a to mi teda nedělá dobře jo.“ (Markéta)

Fox ve svém článku popisuje koncept deteritorializace. Pokud se podle něj zaměříme na tělo, musíme si uvědomit, že jedinec není sociálně konstruovaným fenoménem, ale je schopný resistance za účelem vytváření nové identity. Tento proces nazývá deteritorializací. V rámci něj jedinec vytváří trajektorie, které otevírají možnost stát se někým jiným. Pokud bychom si uvedli příklad ve vztahu k tématu nemoci, nemoc je tím, co limituje fyzické, psychické a sociální vztahy lékařská péče je tím, kdo nabízí potenciální deteritorializaci těchto vztahů (Fox 2002: 355 – 360). „Fyzické, psychické a sociální vztahy jsou limitovány teritorializacemi, které však mohou být deteritorializovány a mohou otevřít tak prostor pro nové možnosti ztělesněné subjektivity“ (Fox 2002: 348). Také matky v rámci formování své nové identity unikaly silám teritorializace, která limitovala jejich fyzické, psychické, emoční a sociální vztahy tak, jak to popisuje Markéta.

„Každý jakoby chce uniknout. Nemyslí na to, jede jakoby ten nový život. Každý kontakt vlastně s tou nemocí, ať je to doktor nebo maminky, tak je to s tím spojený a teď se vám to okamžitě oživí. Když třeba přijde chvíle, kolikrát mi to projede hlavou, tak přesně vidím všechno. A je to úplně živý.“(Markéta)

3.3.4.2 ROLE ZAMĚSTNAVATELE

„Mám velké problémy se zase vrátit zpátky“ (Jana)

Většina mých komunikačních partnerek představovala ideální případy, kdy se otec dítěte nebo partner stal živitelem rodiny a žena vzhledem k tomu, že aktivně pečovala o své nemocné dítě, opustila zaměstnání. Math a Meilland (2004: 1) uvádějí, že dlouhodobá absence na trhu práce může vést k tomu, že znalosti a dovednosti, které ženy nabyly v době pracovní aktivity, se snižují a vstup na trh práce po delším období stráveném například péčí o děti tak může být velmi problematický. Zaměstnavatelé totiž vždy dávají přednost jedincům, kteří svou kvalifikaci na trhu práce neustále zvyšují oproti těm, kteří svou konkurenceschopnost na trhu práce pozastavili.

„Já jsem kvůli mateřské a malé nepracovala jedenáct let a vrátit se zpátky je velice těžký, protože se vás na to všude zeptají, proč jste tak dlouho nepracovala. Proč, to nikoho nenapadne.“ (Jana)

Ženy však mnohdy práci s touto „diagnózou“ nemohou najít. I kdyby matka práci sehnala, vlivem nízké imunity jsou děti často nemocné, a proto zůstávají více doma, než ve škole. Než se imunita dítěte dostane do normálu, trvá to dlouhou dobu, a ženě se tak prodlužuje doba její neaktivity, což má pro ni závažné důsledky.

3.3.5 FAKTOR STRES

„Když jsme léčbu skončili, tak všichni jásalí. A já jsem měla hrozně nepříjemný pocit. Že už se nikdy nezbavím toho strachu a nezbavila. Ten strach ze sebe člověk nevyžene už nikdy.“ (Lucie)

Každá matka vstupuje do procesu péče o nemocné dítě s jinými předpoklady a i to má významný vliv na to, jaké budou důsledky tohoto procesu. Důsledky péče o nemocné dítě se mohou projevit okamžitě, až v průběhu delší doby nebo vůbec. Jedním z nejzásadnějších důsledků nemoci v psychické rovině je stres. Dostupné studie ukazují, že mnoho nároků, zahrnující větší asistenci v každodenních aktivitách, instrumentální každodenní aktivity pro příjemce péče, dlouhodobá péče nebo výše počtu hodin za každý den, je spojováno se zvyšujícím se stresem (Kim, Schulz 2008: 483 – 484, Connel 1994: 34, Ornstein et al. 2009: 482 - 483).

3.3.5.1 PSYCHOSOMATICKÉ SYMPTOMY

„Ten nejhorší pocit je, že se stane něco mně a já ty děti neochráním, a proto jsem se začala víc hlídat.“ (Markéta)

Celý tento proces nemoci a především celoživotní strach, je pro matky natolik traumatizující, že se v důsledku toho projevily u žen psychosomatické symptomy. Pojem psychosomatické symptomy označuje

„patologické formy vztahu mezi tělem a duší, totiž spolupůsobení fyzických a psychických faktorů při vzniku a průběhu nemocí“ (Morschitzky, Sator 2007: 9). Zástupci psychosomatiky vycházejí z přístupu biopsychosociální modelu nemoci, podle kterého se tělo, duše a sociální okolí vzájemně ovlivňují. Toto celostní, chápání nemoci, které bere ohled na všechny biologické, psychologické a sociální úrovně procesu onemocnění, je v dnešní době tedy základem psychosomatiky. Jedinci mohou v okamžiku extrémní psychické a psychosociální zátěže, jakým je vážné onemocnění dítěte, tělesně onemocnět. To, zda povede zátěž k onemocnění, zda faktory zátěže způsobí stejnou nebo rozdílnou nemoc, vždy záleží na individuálním těle matky a také na strategii vypořádávání se způsobeným stresem. Rozvoj symptomů je často naprosto přirozenou reakcí člověka na traumatizující událost v jeho životě. Jedinec může být náchylný k tomuto typu stonání svou osobní historií a následně „sníženou psychickou odolností, charakterem, zvýšenou vnímavostí, případně špatnou zdravotní gramotností, či nevýhodnou sociální situací nebo genetickou, tedy biologickou výbavou“ (Morschitzky, Sator 2007: 10 - 12). Psychosomatické symptomy se staly součástí života také mých komunikačních partnerek. Začínají se projevovat v okamžiku, kdy matka ukončí s dítětem akutní fázi léčby, a zahajují péči domácí. Teprve v okamžiku, kdy byly matky ve svém domácím prostředí, a poprvé pocítily, že je nejnáročnější část léčby ukončena, začaly se projevovat důsledky nemoci právě v podobě psychosomatických symptomů. Symptomy mohou mít odlišnou intenzitu, odlišnou délku trvání. To, jaká je nakonec jejich podoba a délka trvání, závisí vždy na individuálním těle ženy a jejich schopnosti se s nimi vyrovnat. V případě Markéty se symptomy dostavily bezprostředně po ukončení léčby v nemocnici, intenzita symptomů byla natolik výrazná, že se nemohla postarat o svou rodinu a byla nucena vyhledat lékařskou pomoc.

„(...) vyplou mi okamžitě tělo a prostě bylo mi hrozně. Začala mi šelest v uchu, to vám šumí a nejde to vypnout, nic (...) to se vracelo, motala se

mi hlava, i jsem špatně dýchala (...) jen jsem prostě jenom ležela a tak to bylo úplně bezradný.“ (Markéta)

V případě Lucie se psychosomatické symptomy neprojevovaly ve formě poruchy nervového systému, nepocítovala také ani jejich intenzitu a zprvu si ani neuvědomovala, že její tělo se právě vypořádává s důsledky nemoci jejího dítěte.

„No mě se samozřejmě otěhotnět nepodařilo a trvalo to nějakou dobu, pak jsem i jednou potratila a po těch nervech, který jsme prožili, se není čemu divit. Takže, faktem je, že člověk, i když na to nemyslí, tak to tam stejně je.“ (Lucie)

Velice důležitým faktorem je v rámci léčby psychosomatických symptomů přístup lékaře.

„Já jsem do toho všeho byla nervózní i z mého obvodního lékaře, protože ten měl absolutní nezájem, vůbec mi nechtěl pomoci nebo ani jsem k němu neměla důvěru a ten nový lékař, to mi hrozně pomohlo, jako že vím, že jsem v bezpečí, že jako nic nezanedbá, že můžu za ním přijít. Minimálně dvakrát jsem tam byla u něj, udělal mi kompletní vyšetření, tak to mi teda hrozně pomohlo.“ (Markéta)

V současné době jsou psychosomatické symptomy rodičů nemocných dětí stále více diskutovány v rámci medicínského vědění. Lékaři si již na oddělení, kde jsou léčeni malí pacienti, uvědomují důsledky, které na rodičích intenzivní léčba jejich dítěte zanechává, a proto se stále více odborné literatury zaměřuje na to, jak symptomy léčit. Pro úspěšnou léčbu je zásadní vzájemná důvěra mezi lékařem a pacientem a rovněž tak upřímný zájem lékaře o pacienta v jeho celistvosti, a pokud lékař nereflektuje, že žena prodělala takto závažné trauma, jako je nemoc dítěte a neuvědomuje si přítomnost důsledků tohoto traumatu, je to velmi problematické, přesně jak popisují výše slova Markéty.

3.3.5.2 STRACH Z NÁVŠTĚV NEMOCNICE

*„Čím delší dobu jsem doma, tím víc se mi tam nechce.“
(Jana)*

Jako významný činitel ve vztahu k psychické pohodě matky se ukázal čas a to v několika svých podobách. V prvním případě jde o četnost kontrol. Téměř všechny komunikační partnerky se shodly, že do nemocnice jely rády zhruba do půl roku po ukončení léčby. Četnost návštěv se pohybovala mezi čtrnácti dny až jedním měsícem, a měly pozitivní vliv na matčinu psychickou pohodu. Hodnoty, které měřily přístroje, prognózy, které jim lékaři oznamovali, byly ještě nedávno součástí dlouhého období jejich života a pozitivní výsledky pomáhaly matce být v klidu. Čím delší doba však uplynula a četnost návštěv se snížila, stávaly se kontroly pro matku mnohem problematictější, protože se již rozhodla nevracet se do minulosti a prostředí jí dříve dobře známé, se pro ni stalo nepříjemné a stresující.

„Každá kontrola, čím dál od té nemoci, tak mě to jako víc stresuje, protože čekám na ty výsledky, jo jako jestli to bude dobrý nebo nebude dobrý.“ (Nikol)

Ke změně života matky nedojde jen ve vztahu k přítomnosti, ale především ve vztahu k budoucnosti, projevující se především v pocitu nekončícího strachu.

„U ní budu mít strach pořád, protože ona vlastně v papírech má u té jakoby ukončovací léčby pětadvacet procentní šanci, že se jí to může vrátit, a oni se tam vlastně takhle vrací děti, jakmile nastanou nějaký změny v organismu, tak se to onemocnění může vrátit a ta léčba prostě musí probíhat znova. Takže člověk má pořád strach, takže já jako, když šla do puberty, hormony pracovaly, tak jsem ji furt hlídala, prostě teď mám strach, až třeba bude chtít mít děti, z porodu. No a teď to její cestování, co si teď vymyslela.“ (Zdena)

V případě Markéty se vlivem nutných návštěv opět vždy projevovaly problémy, které nemoc jejího dítěte způsobila, a které se učila dostat pod kontrolu.

„Když byl malinkatý a zamarodil, tak jsem to zvládala úplně strašně. Okamžitě znervózním. Když jsme jeli do nemocnice na kontrolu, tak se to vracelo, já jsem třeba nemohla kvůli tomu ani spát jo, zase se ozývala ta šelest v uchu.“ (Markéta)

Stres byl bezesporu přítomný v životě každé z mých komunikačních partnerek. Ve většině případu byl natolik silný, že některé z nich zdůrazňovaly strach z dalšího otěhotnění.

„Asi bych se hrozně bála a nechtěla bych do toho jít i z toho důvodu, protože bych nebyla psychicky asi úplně v pořádku, že bych tomu dítěti ublížila víc, když by ta psychika byla špatná. Já bych se bála mít dítě kvůli tomu, že bych se bála, jak jsem psychicky poznamenaná, že bych to přenesla na dítě.“ (Jana)

3.3.5.3 NEKONČÍCÍ ROZHODOVÁNÍ

„Fakt to bylo hrozný, jako rozhodnout o životě svého dítěte. Kdyby se jí nedej bože pak něco stalo, tak to bych asi takhle v klidu nebyla už tady.“ (Zdena)

Jedním z procesů, který působil jako spouštěč stresu, byl proces rozhodování. V mnoha případech přenechaly matky rozhodování na svém okolí, zahrnující lékaře a ostatní personál, a to především v době akutní fáze léčby. Poslední slovo však má rodina nemocného dítěte. Lékaři vždy přicházejí s určitým individuálním plánem léčby, to zda jej rodina přijme, závisí vždy na nich. Oni jsou tedy těmi, kdo dávají konečné svolení s určitými léčebnými a mnohdy invazivními postupy, které jsou nad rámec základního postupu léčení onkologického onemocnění, měnící se v závislosti na individualitě malého pacienta. V okamžiku, kdy dítě přechází do domácí péče, však matky musí o svém dítěti rozhodovat mnohem

autonomněji, než tomu bylo dříve. Lékaři a ostatní personál již svou léčbu ukončili a součástí zdravotní péče o dítě se stávají vždy jen v rámci kontrol. Matka a nejbližší rodina tedy na sebe bere plnou zodpovědnost za své dítě.

Děti mých komunikačních partnerek během léčby přišly o všechny protilátky, které ve svém těle před zahájením léčby měly. Matky se tedy v době propuštění do domácí léčby musely rozhodnout, zda své dítě, za účelem doplnění protilátek, znovu naočkují.

3.3.5.4 AKTÉR OČKOVÁNÍ

„Všechny jsme se bály, protože jim chemoterapie vezme očkovací látky. Takže to co to podle vás způsobilo nemoc, jim tam chtějí dát znova. A to si neumíte představit.“ (Markéta)

Zástupci biomedicínského vědění definují očkování jako nedílnou součást odpovědného rodičovství a bezpečnou cestu ke zdraví jedince. Podle České vakcinologické společnosti je „očkování stále jednou z neúspěšnějších a ekonomicky nejvýhodnějších metod ovlivnění zdraví jedince i celé populace. Ve všech zemích světa je očkování nejúčinnější zbraní snižující úmrtnost dětí i dospělých“ (Chlíbek et al. 2010: 4 in Hasmanová Marhánková 2014: 163). Přestože je očkování veřejně přijímané jako správné a nutné, jsou rodiče, kteří nenechávají své dítě očkovat. Na tomto místě je však nutné zdůraznit znovu očkovat. Tito rodiče již jednou své dítě nechali očkovat, avšak v okamžiku, kdy dítě prodělalo onkologické onemocnění, stojí před rozhodnutím, zda dítě očkovat znovu. Především matky vyléčeného dítěte reflektují možné nežádoucí účinky očkování, jako je rozvoj některých dalších nemocí, alergie, atopické ekzémy, cukrovka či poruchy imunity. Očkování je často popisováno jako příliš silný zásah do imunitního systému dítěte, který má mnohdy nepředvídatelné dopady (Hasmanová Marhánková 2014: 163 – 165)

Přestože jsou rodiče, kteří nechtějí naočkovat své dítě, jsou lékaři a většinovou populací vnímání jako lhostejní ke zdraví svého dítěte, z perspektivy rodičů je odmítání očkování výrazem toho, že „péče a zájem o zdraví, snaha vyhodnocovat zdravotní rizika a předcházet jim se stává stále důležitější součástí každodennosti lidí“ (Hasmanová Marhánková 2014: 177). Výhrady očkování mých konverzačních partnerek směřovaly k tomu, že očkování vnímaly jako spouštěč onkologického onemocnění, které postihlo jejich dítě. Koncept rizika se tak stal klíčovým rámcem pro pochopení odmítnutí druhého očkování (Hasmanová Marhánková 2014: 177).

„Hodně maminek si myslí, že onemocněly z očkování, že je to nějaký spouštěč rakoviny. Ona má základní očkování, ale jinak jí nedávám nějak očkovat. Oni nám doporučovali, ať necháme doočkovat, ale nedali jsme ji.“ (Jana)

Důvod proč je téma očkování pro matky hrozbou, je to, že jej většina z nich považuje za aktéra, který onkologické onemocnění, vedle dalších významných činitelů, jako jsou genetické predispozice, způsobil.

„Třeba si myslím, že se nám to spustilo po očkování jo a to si myslím, že jakmile někdo říká nebo doktor mi říkal, že prostě imunitně je jakoby špatně na tom, tak mu to vlastně spustí i jenom chřipka jo. Jenže já si myslím, že on měl virózu a hned po viróze vlastně byl naočkovaný a do toho mu rostly zuby, že se mu sešlo strašně moc věcí. Teď po léčbě ho znovu nechám na základ, ale víc ne. Vlastně každá matka se bojí.“ (Markéta)

Rozhodnutí odmítnout druhé očkování svého dítěte není tedy v případech mých komunikačních partnerek upřednostňování vlastního životního stylu či bezmyšlenkovitým rozhodnutím, odporující diskurzu ohledně očkování. Jde o proces velmi složitého rozhodování, kdy jednotlivci neustále reflektují rizika a nenaočkovat své dítě se v tomto kontextu jeví jako méně riziková

strategie (Hasmanová Marhánková 2014: 183) V čem je specifické opakované očkování dětí, které jsou vyléčené z onkologického onemocnění, je to, že se smazává doposud jasná hranice mezi zástupci biomedicínského vědění na jedné straně a rodiči na straně druhé.

„(...) nám lékař to přeočkování nedovolil, protože je pro ní větší riziko to očkování, že to v ní zase jakoby vyvolá, než to že potká nakaženého člověka (dcera konverzační partnerky se rozhodla odjet do zahraničí – pozn. aut.) Takže jako že by mi to nedoporučoval. Ono to očkování každý je asi pěkný svinstvo.“ (Zdena)

Lékaři tedy v mnoha případech nezaujímají pevný postoj medicínského vědění. Očkování se také pro ně stává problematické, protože v současné době neexistuje natolik rozsáhlý výzkum, který by účinnost nebo naopak neúčinnost očkování potvrdil s jistotou. Lékaři si tedy uvědomují, že je nutný zaujmout spíše individuální přístup tak, jak tomu bylo v případě Zdeny.

ZÁVĚR

„Teď je to dobrý, ale čekám. Myslím si, že žádná máma nemůže říct, že to nezanechalo následky. Neznám mámu, která by jako řekla: „Jo, je to dobrý.“ (Markéta)

Cílem diplomové práce bylo popsat zkušenosti ze vstupu nemoci do života matky, příčiny nemoci a její dopady na zdraví matky nemocného dítěte. Nemoc a péči o dítě jsem pojala jako proces celoživotní. Neboť přestože je dítě z perspektivy medicínské praxe vnímáno jako vyléčené, v životě matky nemoc zanechává následky, které její život determinují zásadním způsobem.

Během rozhovoru s komunikačními partnerkami jsem identifikovala tři významná období, která ženy refletovaly. V prvním období, pro něž je příznačné, že se nemoc projevuje prostřednictvím méně závažných onemocnění, se matka ukázala být klíčovým činitelem. V tuto chvíli nepodléhá síle a významu medicínské praxe, ale své postoje a rozhodnutí v rámci medicínské praxe aktivně vyjednává (Fox 2006: 463 – 465). V tomto ohledu se lze opřít o přístup nového materialismu, jenž zdůrazňuje sílu jedince, který je resistantní vůči silám a strukturám, jež jej přesahují, a deterritorializuje svou identitu. Identita jedince tedy není determinovaná sociálními, kulturními a psychologickými komponenty, nicméně je vyjednávána v rámci praxe.

Identita mých komunikačních partnerek se během rozpoznávání příznaků výrazně proměnila. Během pozorování chování svého dítěte, o kterém hovořily jako o rozdílném od chování zdravého dítěte, se staly „odbornicemi“ a dokázaly tak vyjednávat s lékaři další nutná vyšetření, která později potvrdila akutní onkologické onemocnění. Vyslechnutí diagnózy akutního onkologického onemocnění nejlépe definuje Green (2013 cit in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 14), který hovoří o tzv. dvojitém traumatu, zahrnující jednak ztrátu představy zdravého dítěte, tak nucenou změnu

režimu života. Přesně tak matky hodnotily postavení se tváří v tvář diagnóze onkologického onemocnění. Jejich dítě se během několika hodin ze zdravého dítěte stalo dítětem, které trpí velice závažnou nemocí. V současné době je léčba onkologického onemocnění u dětí velice úspěšná, přesto je neodlučitelně spjata s neustálými obavami z komplikací během léčby, tím největším stresorem je pro matky stálá přítomnost smrti.

V okamžiku, kdy matky přijmuly nový život, zdůrazňovaly náročnost rozhodování o životě svého dítěte. Lékařský personál vytváří postup léčby nemocného dítěte, avšak s dalšími, mnohdy velmi invazivními kroky, které jsou nad rámec základního postupu, musí matka vyjádřit souhlas. Právě to se ukázalo jako jeden z nejdůležitějších faktorů zátěže u matek. Ženy se učily vytvářet si strategie rozhodování o životě svého dítěte. Jednou z nich se ukázala být kombinace biomedicínské léčby a léčby alternativní. Přestože jsou postoje laické i odborné veřejnosti ve vztahu k alternativní léčbě rozporuplné, v mé práci se ukázala jako významný faktor při zmírňování dopadů léčby. Podle Křížové et al. (2004: 17) je problémem alternativní medicíny fakt, že si nezakládá na vědeckém důkazu, nelze tedy s jistotou říci, jak důležitou roli sehrává. Nicméně v mé práci se ukázalo, že nejenom matky, ale také lékařský personál zdůraznil pozitivní roli alternativní léčby v procesu zmírňování důsledků invazivní léčby dítěte.

Další obtížný a zátěžový moment představuje pro matku nutnost rozhodnutí, zda bude jejich dítě opakovaně naočkováno. Ženy označily očkování jako spouštěč onkologického onemocnění, a proto popisovaly náročnost rozhodnutí, zda dítěti opět dát do těla látky, které podle nich onemocnění způsobily. Přestože zástupci medicínského vědění definují očkování jako správné a nutné, hlavním cílem matek se stalo vyhodnocování rizik a důsledků celkového očkování, a proto se rozhodly jen pro očkování základní nebo žádné.

Hospitalizace dítěte výrazně ovlivňovala psychickou zátěž ženy. Během tohoto období se na zvládnání stresu podílelo několik významných činitelů. Prvním z nich je místo, kde bylo dítě léčeno. Vnitřní pravidla nemocnic, rozhodující o tom, zda matka může zůstat po celou dobu na onkologickém oddělení nebo musí odcházet na ubytovnu, se ukázala jako významný faktor sociální izolace matky. Druhým podstatným faktorem ovlivňujícím zvládnutí psychické zátěže ženy se ukázal být zákon. To, jak byl v určitém období nastaven právní systém v oblasti placení hospitalizace dítěte a jeho rodiče, vedlo v důsledku k finanční zadluženosti rodin.

Důležitým tématem je rovněž samotná péče o dítě během období v nemocnici. V souvislosti s péčí o dítě nad rámec péče každodenní lze identifikovat dva základní přístupy. V prvním z nich se péče ukazuje jako fyzicky náročná, druhý přístup zdůrazňuje péči definovanou jako práci z lásky. Lásku podle autorek nelze oddělit a právě jejich spojení vyjadřuje to, v čem je péče specifická (Dudová 2015: 16). Žena se během období akutní léčby stala hlavní pečující osobou dítěte. Matky jsou přítomné na oddělení a de facto vykonávají práci zdravotní sestry, proto se trauma z onemocnění dítěte stává intenzivnějším a důsledky prožitého stresu jsou dlouhodobější. Velmi negativně při zvládnání psychické zátěže matky během léčby působil přístroj, skrze nějž matky kontrolovaly své dítě. Každé „zapípání“ pro ně znamenalo obavy z toho, že jejich dítě náročnou léčbu nezvládne.

Nepopsatelný pocit strachu ženy zažívaly v okamžiku, kdy byly propuštěny s dítětem do domácí léčby. V tu chvíli přítomnost přístrojů, které jim způsobovaly psychickou zátěž během života na oddělení, velice postrádaly. Měly strach, že se stav jejich dítěte může jedinečně zhoršit.

Právě v době propuštění do domácí léčby, kdy není dítě podle medicínské praxe v bezprostředním ohrožení života, se začínají projevovat důsledky nemoci. Nejbližší rodina si musela v okamžiku diagnózy osvojit nový

léčebný režim. Ve všech případech byly vztahy mezi členy rodiny zpřetrhány, protože matka musela být se svým dítětem v nemocnici. Chyběl tedy nesmírně důležitý kontakt s partnerem a ostatními dětmi, ze života rodiny se vytratila soudržnost. Tyto skutečnosti mají mnohdy za následek ukončení manželství (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 137). Mé komunikační partnerky zdůrazňovaly důležitou roli širší rodiny, jež pomohla s organizací domácnosti, kterou matka musela opustit. Ženy se negativně vyrovnávaly s přístupem širšího sociálního okolí, v mnoha případech ztratily své přátele, kteří s nimi o nemoci nedokázali mluvit. Často byly nuceny opakovaně vyjednávat pozici svou i pozici dítěte, protože i když je nemoc vyléčená, důsledky nemoci přetrvávají. Děje se tak například ve formě fyzického onemocnění dítěte či ve formě nekončícího strachu o život dítěte. Celý tento proces a především celoživotní obava z návratu nemoci je pro matky natolik traumatizující, že se v důsledku této zátěže projevila nemoc také u nich. Ženy většinou bezprostředně po opuštění nemocnice onemocněly, měly problémy s otěhotněním či trpěly bolestmi do té míry, že musely vyhledat lékařskou pomoc, protože nebyly schopny se postarat o rodinu. Nemoc tak bezprostředně ohrožovala i zdraví matky. Ženy si v okamžiku vlastního onemocnění uvědomovaly, že jsou ohrožené, a proto aktivně pracovaly na svém uzdravení. Onemocnění se však ve všech případech vracela, a to především v době, kdy musely kvůli vyšetření dítěte opět navštěvovat onkologické oddělení. Právě připomínání si traumatizujícího okamžiku způsobovalo ženám psychickou i fyzickou zátěž.

V důsledku neustále se vracejících pocitů, které zažívaly během léčby, ženy nakonec ve většině případů zpřetrhaly vazby s těmi, kdo se stali jejich dočasnou rodinou v době akutní léčby. Ženy usilovaly zejména o návrat do normálního života. Když se žena dokázala vyrovnat s psychickou zátěží způsobenou nemocí, objevil se velký problém, jímž byl návrat na pracovní trh. Dítě onemocnělo zpravidla v prvních pěti letech života dítěte, matky tudíž byly ve většině případů na mateřské dovolené, samotná léčba pak

vždy trvala v průměru dva roky. Imunita dítěte, které prodělalo onkologické onemocnění, je vždy slabá a trvá i několik let, než zesílí. Do té doby dítě velmi často marodí, někdy i několikrát do měsíce. Všechny tyto důsledky zaměstnavatelé znají a většinou dávají přednost jinému zájemci o zaměstnání, aniž by zjišťovali, zda matka je schopna nahradit svou pozici v rodině. Takovýto přístup je nejenom nelegitimní, ale navíc se podepisuje na psychice ženy, u níž převládne pocit nepotřebnosti v rámci společnosti. Navzdory tomu jsou matky schopny na této události najít pozitiva. Jejich život se v okamžiku stanovení diagnózy zastavil. Matky se během onemocnění naučily rozlišovat důležité a nedůležité věci a získaly tak mnohem větší nadhled ve vztahu k důležitým oblastem života. Uvědomily si, že jedinou důležitou věcí je pro ně zdraví dítěte.

Specifičností výzkumu akutního onemocnění je skutečnost, že se rozostřují hranice mezi akutním a chronickým onemocněním. Přestože je nemoc medicínskou praxí definovaná jako dočasná, z perspektivy pacienta a jeho matky je vnímána jako celoživotní. Proto jsou výzkumy zaměřující se na akutní onkologické onemocnění dětí důležité. Tím, že se reflektují vlivy nemoci v životě matek, zlepšuje se v konečném důsledku zdraví malého pacienta, což je bezesporu nejpodstatnější.

V rámci mé práce se stal důležitým kritériem pro výběr komunikačních partnerek čas, tedy jaká doba uplynula od ukončení léčby. Výzkumy by se dalo rozšířit o kritérium typu onemocnění. Pokud by se kritérium výběru stalo typ nádorového onemocnění, otevřel by se prostor pro reflektování dalších témat, jakým je fyzická zátěž matek apod. V mnoha případech totiž u nádorových onemocnění vlivem invazivní léčby dochází k trvalým následkům, na rozdíl od mého výzkumu, kde je nemoc dítěte popisována jako neviditelná.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

Bártlová, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví, 6. přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing.

Berger, L., P., T. Luckmann. 1999. *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury.

Bertaux, D., M. Kohli. 1984. „The Life Story Approach: A Continental View. *Annual Review of Sociology*, 10: 215 - 237.

Call, K. T., M. Finch, H. Hucks, R. A. Kane. 1999. „Caregiver Burden from a Social Exchange Perspective: Caring for Older People after Hospital Discharge.“ *Journal of Marriage and Family*, 61(3): 688 - 699.

Clifford, G. Ch. 2005. „Ethics and Politics in Qualitative Research.“ Pp. 139 – 164 in Denzin N. K., Y. S. Lincoln (eds.). *The SAGE handbook of qualitative research. 3rd ed.* Thousand Oaks: Sage Publications.

Connel, C. M. 1994. „Impact of spouse caregiving on health behaviors and physical and mental health status.“ *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 1: 26 - 35.

Deleuze, G., F. Guattari. 1988. *A Thousand Plateaus*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

Dudová, R. 2015. *Postarat se ve stáří: Rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON.

Fan, CH., CH. Y. CHen. 2001. „Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in chinese society.“ *International Journal of Social Psychiatry*, 57(2): 195 - 206.

Feeley, N., P. Zelkowitz, I. Shrier, R. Stremler, R. Westreich, D. Dunkley, R. Steele, Z. Rosberger, F. Lefebvre, A Papageorgiou. 2012. „Follow-Up of the

Cues and Care Trial: Mother and Infant Outcomes at 6 Months." *Journal of Early Intervention*, 34(2): 65 - 81.

Flyckt, L., H. Fatouros-Bergman, T. Koernig. 2015. Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(7): 684 - 692.

Foucault, M. 1999. *Dějiny sexuality I: Vůle k věděni*. Praha: Herrmann & synové.

Foucault, M. 2000. *Dohlížet a trestat: Kniha o zrodu vězení*. Praha: Dauphin.

Fox, N. J. 2002. Refracting health: Deleuze, Guattari and body/self. *Health*, 6(1): 347 - 364.

Fox, N. J., K. J. Ward. 2006. Health identities: from expert patient to resisting consumer. *Health*, 10(4): 461 - 479.

Fox, N. J., P. Alldred. 2014. New materialist social inquiry: designs, methods and the research-assemblage. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(4): 399 - 414.

Fox, N. J. 2016. Health sociology from post-structuralism to the new materialisms. *Health*, 20(1): 62 - 74.

Fox, N. J., P. Alldred. 2015. Inside the research-assemblage: new materialism and the micropolitics of social inquiry. *Sociological Research Online*, 20(2): 1 - 20.

Gabe, J., M. Bury, M. A. Elston. 2004. *Key concepts in medical sociology / Jonathan Gabe, Mike Bury and Mary Ann Elston*. London: SAGE Publications.

Gabe, J., M. Bury, R. Ramsay. 2002. „Living with asthma: the experiences of young people at home and at school.“ *Social Science & Medicine*, 55: 1619 -1633.

Gad, Ch., Jensen, C. B. 2010. „On the Consequences of Post-ANT.“ *Science, Technology, & Human Values* 35 (1): 55 - 80.

Guillemin, M., L. Gillam.2004. „Etika, reflexivita a “eticky důležité okamžiky” ve výzkumu.“ *Biograf* 35: 11 - 31.

Gurková, E., P. Popelková, P. Otipka. 2015. „Relationship between asthma control, health-related quality of life and subjective well-being in czech adults with asthma.“ *Central European Journal of Nursing and Midwifery* 6(3): 274 - 282.

Graham, H. 1983. „Caring: A Labour of Love.“ Pp. 13 – 30 in Finch, J., D. Groves (eds.). *A labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Bodley Head.

Hasmanová Marhánková, J. 2014. „Postoje rodičů odmítajících povinná očkování svých dětí: případová studie krize důvěry v biomedicínské vědě.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review*, 2014, 50(2): 163–187.

Haškovcová, H. 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.

Hermanns, M., B. Mastel - Smith. 2012. „Caregiving: A Qualitative Concept Analysis.“ *The Qualitative Report* 17(38): 1 - 18.

Hofmann, B. 2002. „On the Triad Disease, Illness and Sickness.“ *Journal of Medicine and Philosophy* 27(6): 651 - 673.

Hydén, L. 1997. „Illness and narrative.“ *Sociology of Health & Illness*, 19 (1): 48 – 69.

James, N. 1992 „Care = organisation + physical labour + emotional labour.“ *Sociology of Health & Illness* 14(4): 488 – 509.

- Jeřábek, H. 2009. „Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty.“ *Sociologický časopis* 45(2): 243 - 265.
- Kannan, K. P., K. K. Thankappa, V. R. Kutty, K. F. Aravindan. 1991. *Health and Development in Rural Kerala*. Kerala: Kerala Sahitya Parishad.
- Kantor, J. M. Michalíková, L. Ludíková, Z. Kantorová. 2015. *Žité zkušenosti rodin s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Kim, Y., R. Schulz. 2008. „Family Caregiver's Strains. Comparative analysis of Cancer Caregiving With Dementia, Diabetes and Frail Elderly Caregiving.“ *Journal of Aging and Health*, 20(5): 483 - 503.
- Koutecký, J. 1988. *Péče o děti s nádorovým onemocněním*. Praha: Ústav zdravotní výchovy.
- Křížová, Eva et al. 2004. *Alternativní medicína jako problém*. Praha: Nakladatelství Karolinum.
- Křížová Eva. 2011. *Postavení komplementární a alternativní medicíny v České republice*. Praha: Národopisný ústav Josefa Hlávky.
- Latour, B. 2003. *Nikdy sme neboli moderní*. Bratislava: Kalligram.
- Latour, B. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. New York: Oxford University press.
- Latour, B. „How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies.“ *Body & Society* 10(2-3): 205 - 229.
- Lorig, K. h. Holman, D. Sobel, D. Laurent, V. González, M. Minor. 2006. *Living a Healthy Life with Chronic Conditions: Self – Management of Heart Disease, Arthritis, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema and others*. Boulder: Bull Publishing Company.

Morschitzky H., S. Sator. 2007. *Když duše mluví řečí těla*. Praha: Portál.

Ornstein, K., L. K. Smith, J. Boal. 2009. „Understanding and improving the burden and unmet needs of informal caregivers of homebound patients enrolled in a home-based primary care program.“ *Journal of applied gerontology* 28(4): 482 - 503.

Pavalko, E. K., Woodbury. 2000. „Social Roles as Process: Caregiving Careers and Women's Health.“ *Journal of Health and Social Behaviour* 41(1): 91 - 105.

Pearlin, L. L., J. T. Mullan, S. J. Semple (eds.). 1990. „Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures“. *The Gerontological Society of America* 30(5): 583 - 594.

Sherwood, P. R., CH. W. Given, B. A. Given, A. von Eye. 2005. „Caregiver Burden and Depressive Symptoms.“ *Journal of Aging and Health* 17 (2): 125 - 147.

Strazdins, L., D. H. Broom. 2004. „Acts of Love (and Work) Gender Imbalance in Emotional Work and Women's Psychological Distress.“ *Journal of Family Issues* 25(3): 356 - 378.

Sun, F. 2013. „Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia.“ *Dementia* 13(6): 803 - 818.

Štěrbá, J. 2008. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

Vágnerová, M., I. Strnadová, L. Krejčová. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.

Wikman, A., Marklund, S., Alexanderson K. 2005. „Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health.“ *J Epidemiol Community Health* 59: 450-454.

Yew, W. V. C., A. M. Noor. 2014. „Anthropological Inquiry Of Disease, Illness and Sickness.“ *Journal of Sciences and Humanities*, 9(2): 116 – 124.

Internetové zdroje

Dobry Anděl. 2017. *Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu*. [online] [cit. 12. 3. 2017] Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>

Math, A., Meilland, C. 2004. „Family related leave and industrial relations.“ European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, European industrial relations observatory on -line. [online] [cit. 19. 4. 2017] Dostupné z: <https://www.eurofound.europa.eu/observatories/eurwork/comparative-information/family-related-leave-and-industrial-relations>

Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. [online] [cit. 12. 4. 2017] Dostupné z: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

RESUMÉ

The aim of the diploma thesis was to describe the experience of the child's illness in the mother's life, the causes and consequences for the health of the mother. To achieve the goal of my thesis, I chose a qualitative method of narrative interview with five communication partners. The results of narrative interviews revealed a three important periods in the process of the oncological disease. In the first period, during symptom recognition, the identity of my communication partners changed significantly. During the observation of the behavior of their child, they became "experts" and thus managed to negotiate with doctors further necessary examinations, which later confirmed the acute oncological disease. The finding out of the diagnosis of acute oncological disease is best defined by Green (2013 cit in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 15), who talks about the so-called double trauma, including the loss of the image of a healthy child and the forced change of the life regime. Women learned to develop decision-making strategies for their child's life. One of the strategies, has proven to be a combination of biomedical treatment and alternative treatment. Despite the fact, that the attitudes of the experts and nonexperts toward the alternative treatment are full of contradiction, my thesis showed, that this kind of treatment is a significant factor to reducing the consequences of the illness. The second strategy of making decisions took place when the children are already cured and because of invasive treatment they had to be vaccinated for the second time. Women considered vaccination as a trigger for oncological illness and therefore decided to vaccinate only basic or non-vaccine at all. An important topic is the actual care for the child during the hospitalization period. During the period of acute treatment, the woman became the child's main nurse. By being present in the ward and performing the work of a nurse, they experience the intense trauma and the consequences of this trauma are on the long – term basis. The unpredictable feeling of fear was experienced by the woman at the time she

was released to her home with her child. Just at the time of the release to home treatment, when the child is not in the immediate danger of life, the child is beginning to experience the consequences of illness. Threatened were; the family, the social environment of the woman and the woman herself, and above all the psychological and social plane of her life. My communication partners emphasized the important role of a wider family circle that helped the family with the household organization, which the woman had to leave. They had a negative experience with the wider social environment, and in many cases they lost their friends who could not talk about the illness with them. The whole process, primarily all life-long fear, is so traumatic for mothers that it could develop the new illness also by the mother. As a result of the constantly returning feelings experienced during treatment, women eventually in most cases broke up with those who became their temporary family at the time of acute treatment. The main goal of women is to return to normal life. Even when a woman managed to cope with the psychological burden caused by the illness, there was a big problem and that was a return to a labor market. Despite everything, women are able to find positives at this event. Their life stopped at the moment of diagnosis and the only thing that was important was the health of the child.