

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Bakalářská práce

Život lidí s transplantovaným orgánem

Ilona Dvořáková

Plzeň 2013

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Bakalářská práce

Život lidí s transplantovaným orgánem

Ilona Dvořáková

Vedoucí práce:

Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2013

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literatury.

Plzeň, duben 2013

.....

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat své vedoucí práce doktorce Emě Hrešanové za cenné rady a pomoc při procesu vzniku této práce

Obsah

1. ÚVOD	7
2 TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1 Transplantace	10
2.1.1 Pojem transplantace	10
2.1.2 Průběh transplantace	11
2.1.3 Vývoj transplantačních zákroků	11
2.1.4 Medicínské pojetí těla	14
2.1.5 Smrt mozku jako kritérium žití	16
2.1.6 Chronická nemoc a transplantace	17
2.1.7 Kvalita života u transplantovaných pacientů	18
2.2 Problémy, jimiž se zabývají sociologové	21
2.2.1 Černý trh s orgány	21
2.2.2 Identita jedince a sociální aspekty nemocného	23
2.2.3 Úbytek dárců	25
2.2.4 Přístupy k dárcovství	26
2.2.5 Waiting list – Čekací listina	27
2.2.6 Orgán jako dar	28
3. METODOLOGICKÁ ČÁST	30
3.1 Definování výzkumného vzorku	31
3.2 Etické zhodnocení	33
4. EMPIRICKÁ ČÁST	35
4.1 Analýza dat	35
4.1.1 Životní příběh žen – Před transplantací	35
4.1.2 Pokus zachránit orgán	39
4.1.3 Život na čekací listině	41
4.1.4 Život po zákroku	43
4.1.5 Život s novým orgánem	45
5. ZÁVĚR	49
6. PŘÍLOHY	52
6.1 Rozhovor Ivana	52

6.2	Novinový článek Ivana	58
6.3	Rozhovor Jana.....	59
7.	LITERATURA.....	62
8.	RESUMÉ	65

1. ÚVOD

Transplantace je brána jako možná záchrana lidského života, když ostatní pokusy zachránit život, selhaly. V minulosti byla brána spíše jako kontroverzní přístup k léčbě, v dnešní společnosti je však uznávanou metodou nejen k záchraně života, ale hlavně k jeho zkvalitnění, ať už po stránce fyzické, ale hlavně psychické.

Transplantace je velmi často skloňovaným pojmem, nejen v pozitivním slova smyslu, ale stále častěji v tom negativním a to kvůli narůstajícímu černému trhu, na kterém se orgány prodávají nelegálně a za vysoké ceny (např. Nancy Scheper – Hughes 2000). Teoretici, zabývající se transplantací orgánů a narůstající komodifikací lidského těla, svádí zvyšující se počet nelegálně darovaných orgánů na principy *waiting listu*, který zásadně rozhoduje o tom, kdo a kdy orgán dostane. S transplantací orgánu se pojí i otázka identity a přístupu jedince k životu, zda orgán jedince a jeho život mění a pokud ano, tak jak a zda má vliv na kvalitu jedincova života.

A právě na to se tato práce zaměřuje. Jak lidé, kteří podstoupili transplantaci životně důležitého orgánu, vnímali život před operací a po transplantaci, jak vnímali celý průběh nemoci, která až k transplantaci vedla a zda jim nový orgán jejich život nějak ovlivnil. Snažím se tak odhalit jedincovo vnímání, postoje k nemoci i transplantaci a zpětný pohled na to, jak zákrok ovlivnil jejich život. Způsob, jakým lidé s přímou zkušeností s transplantovaným orgánem vnímali celý průběh nemoci a zákrok samotný, zkoumám pomocí hloubkových rozhovorů se dvěma ženami, které se staly mými konverzačními partnerkami, a dále

studiem článků, které byly o participantkách mého výzkumu napsány. Jelikož se jedná o extrémní případy, kdy bylo velice těžké získat více konverzačních partnerů, ať už kvůli odmítnutí účasti na výzkumu, nebo zdravotním komplikacím případných informátorů, rozhovory proběhly pouze se dvěma ženami, a to v jejich přirozeném prostředí a to napomohlo k tomu, aby byly odpovědi co nejvíce přesné.

Empirická část je věnována výpovědím, které mi obě respondentky poskytly, porovnáním jejich životních příběhů před transplantací, v průběhu nemoci a po transplantaci. Snažím se ukázat rozdíl ve vnímání obou žen, zda jsou si výpovědi podobné a v čem a v čem se naopak výpovědi výrazně liší.

Práce se skládá ze tří částí, a to v pořadí teoretická část, metodologická část a empirická část. Teoretická část je rozdělena do dvou částí, kdy první část je zaměřená na definování pojmu transplantace, historii transplantace, ve které se věnuji popisu toho, proč byla transplantace častokrát odmítána a proč v některých částech světa pořád částečně je. Dále se věnuji pojmu chronické nemoci a s ní spojeným termínem kvality života, jelikož k transplantaci vede v mnoha případech právě chronická nemoc a ovlivňuje právě kvalitu života. Druhá část teorie se zaměřuje na problémy, které se s transplantací pojí a jsou s ní často spojovány. Jedním z velikých problémů, kterými se sociologové zabývají, je úbytek dárců a *waiting list* (čekací listina), kdy je na jedné straně řešen problém úbytek dárců a na druhé straně zástup čekajících lidí na nový orgán, a dále černý trh s orgány s tím spojený. To, co se dále pojí s termínem transplantace je pojem identity jedince, kdy se očekává, že se identita pacienta v průběhu a po nemoci/základu

nějak změní. Poslední kapitola se věnuje pojetí orgánu jako daru a proč ho transplantovaní lidé za dar považují.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Transplantace

2.1.1 Pojem transplantace

Transplantace, a celý její program, je v současnosti brána jako plně akceptovatelná metoda pro léčbu akutně, ale častěji i chronicky nemocných pacientů a je definována jako léčebný zákrok, kdy dárcův orgán částečně nebo zcela nahradí orgán příjemcův. Právě tento chirurgický zákrok je brán za rituál znovuzrození a návratu do života, kdy hlavním cílem transplantace je hlavně zlepšení kvality pacientova života (Fraňková 2009; 260). Program transplantace jater je nejen možnou záchranou lidského života, ale je i vhodnou ukázkou toho, nakolik je lékařská instituce schopná udržet se na své vrcholové úrovni, jež zasahuje do celospolečenské oblasti skrze svoji důležitost (Trunečka, Adamec 2009; 15 – 16). Ovlivněna je i psychosociální sféra pacienta, kdy se často po zákroku mění vztahy pacienta k rodině, ale i ke zdravotnickému personálu a vzniká tak něco, co je nazýváno sociomedicínskou komunitou.

Transplantace se běžně provádí u všech životně důležitých orgánů a existuje několik typů transplantací – alogenní (homologní), autologní (autogenní), syngenní (izogenní) a enogenní (heterologní). ¹Právě autologní transplantace je nejčastějším typem, kdy se tkáň nebo orgán přenáší do jedince stejného druhu.

¹ Alogenní transplantace je zákrok, kdy se jedincova tkáň přenáší na jiné místo jeho vlastního těla. Nejčastěji kůže nebo cévy. Syngenní je přenesení tkáně od jednovaječného dvojčete druhému. Xenogenní transplantace je nejrizikovější, jelikož přenášená tkáň pochází z jiného živočišného druhu.

2. 1. 2 Průběh transplantace

Průběh transplantace bývá ve všech případech stejný. To, kdo orgán získá, je dáno tzv. „čekací listinou“ (Trunečka 2004; 8). Čekatelé na orgán jsou zařazeni do pořadníku na základě jejich zdravotního stavu a poté je každému pacientovi přiřazen nějaký stupeň urgencye operace. Transplantace jater je například indikována až v případě, je-li riziko úmrtí pacienta na bodové hranici 15 – 17 bodů (Trunečka 2004; 26). Čekací doba na orgán může být až dva roky, podle nalezení vhodného dárce a stupně vývoje nemoci. Co je ohroženo, není jenom nový orgán, ale i srdce, kdy může dojít k celkovému selhání organismu. Aby byl orgán tělem přijat, jsou pacientům podávána imunosupresiva, léky, které mají napomoci k lepšímu přijetí voperovanému orgánu. Není však výjimkou, že tělo orgán nepřijme, v tom případě je nutné orgán odstranit a hledat pro pacienta nový.

To, co je dále rozhodující je i psychologický význam hospitalizace pacienta, kdy postupně navazuje kontakty s personálem, který se o pacienta bude v průběhu, po operaci, ale i po celý zbytek života, starat (Fraňková 2009; 260 – 261).

2.1.3 Vývoj transplantačních zákroků

V historii západní medicíny bylo darování části těla jiným lidem bráno za prostředek léčby. Jedním z příkladů je i dárceství krve, jež má svoji historii a byla prováděna už několik století dozadu, zatímco transplantace orgánů jsou prováděny až od 50. let 20. století (Waldby, Mitchell 2006; 6). První transplantace ledvin a srdce pak proběhly v 70. a 90. letech 20. století v Singapuru. První úspěšná transplantace jater proběhla v americkém Denveru v roce 1967.² V Československu je první transplantace ledviny

² Bernard ten samý rok svým zákrokem ignoroval rasistické zákony, když bělochovi voperoval srdce míšence.

spojována s rokem 1961 (Filip 2009; 25). Od té doby počet všech transplantací rapidně stoupá (Schmidt, Lim 2004: 2174 – 2175). Což ukazuje i ten fakt, že podle statistik Koordinačního střediska transplantací proběhlo od začátku letošního roku až do konce března na 60 transplantací jater, srdce nebo plic a to ve všech transplantačních centrech v České republice.³

V současnosti se transplantace dělí na dvě roviny, a to více a méně rizikové. Pod méně rizikovou kategorií spadají transplantace ledvin. Transplantace ledvin je dnes už zavedenou metodou. Dárce ledviny je buď osoba po klinické smrti, nebo dárce živý, často příbuzný pacienta. Životnost darované ledviny je okolo osmi až dvaceti let. Do té více rizikové kategorie patří transplantace srdce nebo jater. Díky novým imunopresivním lékům je nyní možné provádět více transplantací jater, ale i srdce, než tomu bylo dříve. Právě imunopresiva, která se začala užívat od 80. let, zvyšují šanci na správné fungování nového orgánu a pomáhají tělu lépe darovaný orgán přijmout (Waldby, Mitchell 2006; 164). Problém však nastává s nárůstem nutnosti transplantací, jelikož klesá počet dárců a na tomto základě bylo nutné, zpřísnit i kritéria pro operaci.

Možnost transplantace životních orgánů je velmi diskutovaným tématem, a to nejen z hlediska rozvoje vědy, respektive medicíny, ale také z hlediska otázky etiky. Spolu s rozvojem medicíny, a změnami v ní, se mění kvalita života lidí, veliký důraz se klade na interpersonální vztahy mezi lékařem a pacientem a v neposlední řadě, jak již bylo zmíněno, se objevují i nové otázky ohledně etiky a mravních zásad (Shine 2004: 143 – 144). Ačkoliv je biomedicína kritizována za svoji neosobnost ze strany lékařů, paradoxně se

³ internetový odkaz KST: www.kst.cz

blízký vztah mezi lékařem a pacientem v moderní době stává více častým, jelikož lékař zná pacientův životní styl, morální a jiné hodnoty, ve kterých pacient žije. Lze tedy říci, že moderní doba se v medicínském prostředí vyznačuje vztahem mezi lékařem a pacientem (Bury 2001; 265).

Transplantace dodnes představuje vysoce kontroverzní operace, které jsou prováděny jen v určitých částech světa (Schmidt, Lim 2004: 2173). Kontroverze spočívá v tom, že orgán je odebírán člověku, ať už živému nebo mrtvému, a dáván jinému a souvisí hlavně s morálními dilematy, spojenými s „obchodem se smrtí a životem“. Jediným, kdo mohl dříve orgán darovat, nebo komu mohl být odebrán, byl člověk, který zemřel při nehodě.

Transplantace byla dokonce brána i jako určitá forma kanibalismu. Darování a přijímání orgánu se však z morálního hlediska často hodnotí rozdílně. Zatímco dárcovství orgánů je považováno za vysoce kontroverzní akt, přijímání orgánů se za kontroverzní nepovažuje. Podle Sanner studie navíc prokázaly, že lidé jsou mnohem častěji ochotni přijímat orgány lidské, než aby přijali orgán zvířecí (Sanner 2001: 1492).

Podle Kierans testuje transplantace nové hranice, ať už mezi těly našimi nebo cizími, mezi imunitním systémem a prostředím, ale i mezi lidmi a stroji, kulturami a společnostmi a mezi bohatými a chudými (Kierans 2011: 1469). Má sociální význam, ale hlavním významem je ten kulturní, jelikož skrze operaci se jedinci spojují a vytváří nové vztahy. To, co se dnes transplantaci nemůže upřít, je fakt, že je akceptovatelnou cestou k záchraně lidského života a jeho zlepšení (Obermann 1997: 300). Waldby a Mitchell (2006) ve své knize uvádí příklad dárcovství ve Spojených státech amerických, v nichž začali lidé sdílet svá těla s oběťmi terorismu.

Dárci se dělili s příjemci o krev a skrze ni předávali kus svého zdraví. Lidé darují nejen krev, ale i orgány a skrze ně tak sdílí svá těla s ostatními, předávají svoji vitalitu do těla příjemce. Podle Waldby a Mitchella je ochota darovat orgány a sdílet svá těla, důkazem nejen lidského altruismu, ale národní i etnické identity (Waldby, Mitchell 2006; 2 - 4). V současné době je možné transplantovat téměř každou část lidského těla. Od oční rohovky, přes transplantaci ledvin, jater, obličeje, ale i ženské dělohy, kdy matka darovala svoji dělohu dceři proto, aby mohla otěhotnět.

2. 1. 4 Medicínské pojetí těla

Možnost, jak na naše těla nahlížet, je trojího druhu, respektive tří pohledů – skrze karteziánský dualismus, materiální koncepci lidského těla a převahy lidské autonomie. Právě karteziánský dualismus je nejcitovanějším pohledem, jelikož silně ovlivnil vývoj západní medicíny. Podle dualismu je člověk, jeho tělo, rozdělen na dvě části, a to na tělo a mysl, kdy mysl převažuje nad tělem (Hacking 2007). S moderní medicínou, do které transplantace neodmyslitelně patří, roste uvědomění si, jak je vnímáno jedincovo tělo. A právě transplantace lidských orgánů obnovila debatu o tom, jak s lidským tělem nakládat. Pokud je tělo vnímáno pouze jako souhrn oddělitelných částí, může tato myšlenka vést k často oprávněným obavám z dehumanizace a vykořisťování převážně marginalizované části lidí, a to hlavně chudých či sociálně exkludovaných lidí (Williams-Jones 1999; 11). Právě toto rozdělení na tělo a mysl vedlo k objektivizaci a komodifikaci lidského těla, kdy se začalo na tělo nahlížet jako na pouhý materiál, se kterým lze nakládat, upravovat ho a měnit. Na základě tohoto rozdělení se tělo a jeho části berou jako komodity, se kterými lze pracovat, v mnoha případech i obchodovat (např. Schepher – Hughes 2000).

Neokartesiánský přístup pokládá části lidských těl za něco, co nás nedělá lidmi. Podle této teorie, jsou těla jen materiálem, věci a nabádá k tomu, abychom brali svá vlastní těla jako nikoliv to, co nás vytváří, co nás dělá tím, čím jsme, tedy lidmi (Hacking 2007). Stejně je to s mozkem. Bereme svůj mozek jako auto, které, pokud se rozbije, je nutné ho opravit, dobít baterii pomocí různých léků či jiné léčby. Karteziánský dualismus, a celá jeho podstata, vedla k vytvoření názoru, že lidé jsou jako stroje, a stroje mají své součástky, stejně jako lidské tělo má své části. Pokud jsou lidská těla v dobrém stavu a všechny součástky pracují dobře, není nutné s tělem nic dělat. Pokazí-li se nějaká část těla, je nutné ji opravit nebo úplně nahradit (Hacking 2007; 78). Právě to, že jsme se naučili opravovat naše těla, vedlo ke změně vnímání našich vlastních těl a z lékařů se stali spíše inženýři, zabývající se opravou lidských těl. Západní společnost je dobrým ukazatelem změny vnímání pacientů, kdy se z nich stávají spíše klienti, kteří se dostávají do rukou inženýrů – lékařů. Goffman mluví o jakémisi trojúhelníku: vykonavatel (lékař) – objekt (část těla) – vlastník (pacient), kdy má interakce mezi klientem a vykonavatelem služby danou formu (Goffman 1961; 326 - 328).

Lze říci, že díky transplantaci vznikají hybridní těla, to vše díky technologiím, kdy technika prolíná a pojí lidská těla (Kierans 2011: 1471). A jelikož jsou orgány nezbytnou součástí našich těl, bez nichž není možné žít, je nutné orgány vyměňovat a opravovat (Hacking 2007; 89).

Otázkou však je, pokud je nezbytné, aby byl člověku orgán vyměněn, jak se vůbec člověk s cizím orgánem a novým stavem ve svém těle vyrovnává. S transplantací narůstá obava nemocných z toho, že se jim s novým orgánem změní identita,

chování, přístup k životu. Existují případy, kdy se jedinec po operaci v podstatě nezměnil, existují však i případy, kdy se tomu tak stalo. A pokud se jedinec po operaci mění, mění se jeho povaha, emoce, těla, jelikož život je plný emocí spojených s umíráním, ale i zdravím (Hacking 2007; 94).

2.1.5 Smrt mozku jako kritérium žití

Co je důležité a často s pojmem transplantace spojované je fakt, že zůstává problém s odpovědí na to, co je považováno za smrt. Jestli fakt, že lidské srdce přestane tlouct, nebo že mozek přestane fungovat. Dříve bylo srdce centrem života, nyní je centrum v hlavě. Nové kritérium, podle kterého se určuje, zda je člověk pořád živý, je mozková smrt, jelikož duše je v mozku, a pokud přestane lidský mozek fungovat, duše opustí tělo a člověk přestává být člověkem. Koncept mrtvého mozku je jakýmsi ekvivalentem pro označení lidské smrti, tedy faktem, kdy byl jedinec oficiálně prohlášen za mrtvého a orgán mu mohl být odebrán (Schmidt, Lim 2004: 2175; Hacking 2007).

Právě díky konceptu smrti mozku je možné, aby byly orgány dány z těla dárce do těla příjemce (Hacking 2007; 80). K tomuto přístupu se hlásí hlavně západní země, ne však země Východu, hlavně Japonsko, kde je koncept smrti mozku stále odmítán a zpochybňován. Pokud srdce bije, je člověk pořád naživu, i když je jen uměle udržován při životě. Orgán je možné darovat, ale to je možné pouze v rámci rodiny, mrtvé tělo nepatří jedinci samému, aby o něm rozhodoval, ale jeho rodině, blízkým (Hacking 2007; 82). V západních zemích o sobě jedinci rozhodují sami, Těla patří pouze jim a mají právo rozhodnout se, co se s jejich těly a částmi těl bude dít. Ve druhém případě lze mluvit o lékařském turismu, kdy lze orgán prodat nebo koupit. Bohatí kupují orgány od

chudých bez jakéhokoliv adekvátního lékařského vyšetření a doporučení.

2.1.6 Chronická nemoc a transplantace

Existuje mnoho příčin, které vedou k nutné transplantaci orgánů, jako například rakovina, cirhóza jater, nefunkčnost orgánu, jednou z příčin je i chronická nemoc, která vede k chronickému selhávání orgánů (Trunečka, Adamec 2009). Chronická nemoc je charakterizována jako plíživá a ačkoli si to člověk často neuvědomuje, s touto nemocí bude žít dlouho, nejpravděpodobněji až do smrti a má velmi často střídavý charakter. Jednu chvíli se pacient cítí jako docela zdravý. Ale na druhou stranu jsou takové typy onemocnění, která pacientovi nedají spát a s tím se objevuje několik problémů, nejen fyzické, ale i psychické a sociální. Chronické onemocnění je pro pacienta jakýmsi stresem, se kterým se musí vyrovnávat. Proto s sebou nesou tyto nemoci i veliké odchylky v pacientově chování, ať už v přístupu k sobě samému nebo k druhým lidem (Křivohlavý 2002; 130). S chronickou nemocí je často spojován termín kvality života, jelikož ta je zákrokem i nemocí nejvíce ovlivněna (Fraňková 2009; 261). Co je dále spojováno s chronickými nemocemi je i role stresu, která má vliv na zdraví celých společností.

Chronicky nemocný pacient se potýká s dlouhodobými potížemi. Ať už to jsou obtíže pohybové, zažívací nebo psychické. Na chronickou nemoc pacient myslí, a to až příliš často, neboť se s ní potýká na každodenní bázi. Obrovský dopad má chronická nemoc na pacientovo sebepojetí, jak se vidí a hodnotí. Právě jeho vlastní identita trpí chronickou nemocí nejvíce. V případě, že se nemocný pacient odcizuje svému sociálnímu okolí, může vést k tomu, že se přestane po čase cítit jako úctyhodná a hodnotná osoba, stává se z něj *non-person* – nebytí osobností, kdy ztrácí svoji osobní úctu i

cenu (Křivohlavý 2002; 131). Pokud jde o rozdílné vnímání nemoci na základě genderu, podle výzkumu Petra a Kalové jsou chronickou nemocí více postiženy ženy nežli muži, avšak konkrétní příčinu neuvádějí (Kalová, Petr 2004; 102 – 104).

Křivohlavý (2002) se ve své knize věnuje vyrovnávání se s nemocí a podle něj existují dva způsoby, jak se s nemocí snažit vyrovnat. Za prvé, lidé se snaží strategickým přebudováním vlastní identity vypořádávat s nemocí různě, snaží se na nemoc nemyslet. Proto se uchylují k drogám, alkoholu nebo přejídání. Na druhou stranu však existují pacienti, kteří se snaží na svou nemoc nahlížet kladně. Uvědomují si, že by měli trávit více času s rodinou, sblížit se s lidmi, na které dříve nebyl čas (Křivohlavý 2002; 37 – 38).

2.1.7 Kvalita života u transplantovaných pacientů

Spolu s chronickými nemocemi, ale i transplantacemi, se pojí termín kvality života. Pojem kvalita života se dostal do povědomí lidí už ve 20. letech, kdy byl tento pojem spojován spíše s ekonomickými úvahami. Znovu se termín objevil po válce v USA, kdy se tento termín začal spojovat se životními podmínkami amerických obyvatel. V 70. letech tento termín zdomácněl na poli sociologie a to v rovině vlastního životního pocitu lidí. Pojem kvality života se začíná objevovat i v různých sociologických výzkumech a zlatým standardem, jak zjišťovat kvalitu života, je velmi významný a uznávaný mezinárodní dotazník SF – 36 (short form 36) (Kalová, Petr 2004; 103), díky kterému se lékaři dopátrají skutečnosti, jak pacienti vnímají dopad nemoci na sebe samé a jejich životní dimenze, který se soustředí na subjektivní prožívání lidí (Fraňková 2009; 261 – 262), a je velmi vysoce hodnocen z hlediska možnosti zachytit sociální rozměr kvality života a soustředí se hlavně na domény emočních

a fyzických omezení rolí pacienta, jeho bolest, duševní dimenzi či vitalitu (Kalová, Petr 2004; 102 – 103).

Ukázalo se, jak spolu s úspěšností léčby stoupá i počet problémů, které lze do kategorie kvality života zařadit, proto se o kvalitu života začala veřejnost i lékaři více zajímat (Křivohlavý 2002; 163). Podle výzkumu, který se zabýval kvalitou života transplantovaných lidí (po akutní cirhóze jater), je doména kvality života z hlediska fyzického zdraví ovlivněna více než doména psychosociální, jelikož úzkosti a deprese mizí již v prvním roce po transplantaci, zlepšení fyzické stránky a spokojenosti pacienta se objevuje až takřka po pěti letech od zákroku (Fraňková 2009; 262).

V posledních deseti letech se termín kvalita života objevuje v různých souvislostech a disciplínách, především v psychologii, sociologii, kulturní antropologii či medicíně. Sociologové se soustředí na kvalitu života nejenom v rámci jedné populace, ale i napříč kulturami a hledají determinující faktory. Psychologové se soustředí na subjektivní vnímání jedinců a medicíně se termín spojuje s poskytovanou zdravotnickou péčí a zdravotnickými programy. Pro termín kvality života existuje několik definic, ale neexistuje ani jedna, která by byla všeobecně přijímána. Kvalitu života můžeme v častých případech nahradit pojmy jako sociální pohoda (*social well-being*), sociální blahobyť (*social welfare*) nebo lidským rozvojem (*human development*). Ani jeden z těchto pojmů však nelze brát za ekvivalent termínu kvalita života. Na té nejobecnější rovině lze kvalitu života chápat jako důsledek interakcí mnoha faktorů, ať už sociálních, zdravotních nebo ekonomických (Hnilicová 2005). Tyto faktory spolu nějak interagují a ovlivňují tak lidský rozvoj. Od 70. let se tento pojem začal

používat i v medicíně. Důvodem byla potřeba sledovat kvalitu života pacientů po zdravotnických zákrocích a kvalita života byla ovlivněna zdravím, tedy že subjektivní prožívání či pocit životní pohody je spojován s nemocí, úrazem a léčbou a jejími vedlejšími účinky. Díky měření kvality života se lékařům dostalo mnoho informací o skutečném stavu pacientů, jejich prožívání nemoci a zvládání života. Medicína se opírá o definici WHO, podle které není zdraví chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Existují tři disciplíny, jak kvalitu života zkoumat, a to psychologická, sociologická a medicínská (Hnilicová 2005). Psychologický přístup, se snaží postihnout subjektivní prožívání životní pohody, spokojenosti se životem a štěstí, toto lze vztáhnout i k sociologickému přístupu. Sociologické pojetí kvality života se pojí se sociální úspěšností (status, majetek, vzdělání atd.), ale zabývá se i dopadem sociálních či sociálně-zdravotnických programů na kvalitu života obyvatel. Jde o subjektivní prožívání jedincova stavu, jeho radosti či bolesti a jedinec sám sebe hodnotí, do hry vstupují hlavně jeho hodnoty (Křivohlavý 2002; 163 – 164).

2.2 Problémy, jimiž se zabývají sociologové

2.2.1 Černý trh s orgány

Transplantace není brána pouze pozitivně, tedy jako možná záchrana a zkvalitnění života lidí, ale je spojována i s různými druhy nerovností. Tyto nerovnosti pocházejí z historie, stejně tak i ze současnosti, nejsou však jediným negativním bodem v transplantačním odvětví. S transplantací souvisí i globální úroveň distribuce orgánů, kdy jdou orgány z více či méně rozvinutých zemí k dárcům ze zemí více rozvinutých a tedy od těl zdravých k tělům nemocným (Kierans 2011: 1472). Nancy Shepher – Hughes (2000) mluví o tzv. „transplantační turistice“, o globální dopravě orgánů. Varuje před černými trhy, jelikož přibývá počet orgánů, které jsou lidem odebrány nelegálně a navíc za finanční odměnu⁴. Dárcovství orgánů není jen známkou solidarity, ale spolu s ní se objevují rozdíly, mezi chudobou a bohatstvím, chudí prodávají části svých těl těm, kteří si mohou jejich části těla dovolit koupit. Prodávajícími jsou lidé z méně rozvinutých zemí a jejich orgány putují do industrializovaných států (Waldby, Mitchell 2006; 8). Takové případy se vyskytují ve státech jako je Brazílie, Indie či Filipíny, v nichž jsou orgány brány často i nedobrovolným dárcům, často dětem z ulice, bezdomovcům, ale i vězňům (Kierans 2011: 1472). Nancy Schepher – Hughes nazývá komodifikaci těla novou formou moderního kanibalismu (Schepher – Hughes 2001; 1). Tím, co vedlo k rozvoji transplantační turistiky, byl nedostatek orgánů, ať už kvůli nedobrovolnosti orgán darovat nebo neustále se zvyšujícím kritériím k transplantaci. Lidé z bohatších zemí jezdí do zemí chudých pro nákup orgánů od chudších obyvatel. K tomuto obchodu v současnosti pomáhá i

⁴ Černý trh s orgány se poprvé objevil v Indii už v roce 1985 (Waldy, Mitchell 2006).

internet a síť nelegálních transplantací a prodeje orgánů se táhne napříč celým světem (Schepher – Hughes 2000). O nelegálních transplantacích orgánů byl natočen film z roku 2002⁵ s názvem *Ošklivě krásně věci* (Dirty Pretty Things). Právě tento film ukazuje globalizaci černého trhu od méně vyspělých států až k vysoce rozvinutým. Film názorně ukazuje dvojí politiku státu (konkrétně Spojeného království), na jednu stranu státem regulované dárčovství orgánů, na druhou stranu narůstající rozměr černých trhů, díky kterým se orgány k příjemcům dostávají mnohem rychleji než legální cestou (Waldby, Mitchell 2006; 160 – 161).

Většina států prodej orgánů zakazuje, to však vede k většímu nárůstu černého trhu, jelikož rozdíl mezi nákupní a prodejní cenou je markantní.⁶ Takto načerno zprostředkované orgány však s sebou nenesou pouze velikou finanční zátěž, ale i spoustu rizik, kdy jedinci hrozí nejen vážné zdravotní problémy. Orgány putující do západních zemí jsou často převáženy v podmínkách, které nejsou v souladu s morálním jednáním, a že operace probíhají často v nestandardních podmínkách, kdy je ohrožen pacientův život tím, že se neprovádí dostatečné testování orgánů, ale i jedincova těla, a s tím se pojí různá rizika, která pacienta ohrožují na životě. Tento přístup je však často odmítán, myšlenka platby za orgán je velice často kritizována, a pokud se lidé rozhodnou, orgán darovat, činí tak často z čistě altruistického hlediska. Vůle darovat orgán je dána vírou. A pouze malá část lidí daruje orgán pro finanční odměnu. Nutné je, aby se udělala jasná hranice mezi tím, co je dar a co je považováno jako komodita. Pokud je tělo a

⁵ Stejný rok byl skandálně odhalen nelegální prodej orgánů v Indii (Waldy, Mitchell 2006).

⁶ Cena nákupu ledviny se pohybuje okolo pěti tisíc dolarů, prodávána je až za trojnásobek. U jater se nákupní cena pohybuje okolo čtyř tisíc amerických dolarů a prodejní cena dosahuje ke dvaceti dvěma tisícům dolarů.

jeho části bráno jako komodita, vede to k dehumanizaci lidské bytosti a ze statusu člověk se stává status věc (Waldby, Mitchell 2006; 9).

Bylo proto nutné vytvořit národní i mezinárodní instituci a legislativu (*biomedical commons*), jejíž hlavním záměrem bude ochrana lidí kvůli navyšující se komodifikaci, a proto je tato instituce mnohými pokládána za morální dobro bojující za lidskou důstojnost (Waldby, Mitchell 2006; 136).

2. 2. 2 Identita jedince a sociální aspekty nemocného

To, co je neodmyslitelně spojováno s transplantací lidského orgánu a souvisejícím zásahem do těla, je otázka identity jedince a toho, jak máme naše těla chápat. Zda jako to, co se s operací změní nebo to, co zůstane zachováno i s novou částí těla. Podle Sanner existují dva koncepty, jak chápat naše těla. Za prvé, bereme tělo jako stroj a za druhé máme ovlivnitelná těla. Koncept těla jako stroje nám říká, že máme svá těla brát jako objekty, ne jako subjekty, naše těla jsou fyzikálně – biologické věci. Díky takovéto metafoře bereme naše tělo jako celek, který se skládá z jednotlivých částí a každá tato část je nahraditelná a opravitelná. Naopak druhý koncept, tedy ovlivnitelné tělo, říká, že jakmile se určitá složka, orgán, v našem těle změní, dojde ke změně jedince. Nový orgán jedince změní, změní i jeho identitu a naše tělo je bráno jako celek, a nový orgán tento celek zničí (Sanner 2001: 1496 – 1498).

Je však dále prokázáno, že to, co se mění po zákroku, není pouze fyzická část jedincova těla, ale že i duševní složka osobnosti prochází změnou. Jedinci mají strach, že se operací změní, že se změní tělo i mysl, nikdy nepocítí novou část těla za svoji vlastní. Sanner konstatuje, že se identita jedince během operace

rekonstruuje. Ale změna charakteru nebo identity jedince není podmínkou (Sanner 2001: 1498). Velikou roli hraje v utváření jedincovy identity i lékařský personál. Sestry i lékaři se svými pacienty o průběhu nemoci i transplantace mluví, snaží se jim ukázat všechny možné úhly operace a probírají s nimi i jejich myšlenky, pocity. Pacient se však může považovat za hybrida, který je neustále pozorován a testován, je něčím nebo někým omezován. A často se potýkají se samotnou, strachem, že nikdo nechce vyslyšet jejich obavy, protože po transplantaci se už nikdo z okolí nezajímá, co bude dál (Kierans 2011: 1474).

Co je však ve všech případech během průběhu chronické nemoci a po zákroku ovlivněno, je sociální sféra jedince. Ne však ve smyslu, že by byl chronický pacient nějak sociálně izolován. Naopak přichází do kontaktu se zdravotnickým personálem, často má rodinu, partnera, zaměstnání, a proto jsou všechny tyto sociální vazby nemocí nějak ovlivněny (Křivohlavý 2002; 132). Nejintenzivněji se nemoc dotýká rodiny. Často dochází ke změně role v rodině, kdy, například v případě onemocnění dominantního muže, musí jeho roli převzít jeho manželka. To, co se mění v průběhu nemoci je i vztah mezi partnery, kdy v řadě případů dochází k tomu, že se vztahy, po onemocnění, mezi partnery zlepšily. Ovlivněn je však i vztah mezi dětmi a rodiči. Často se objevuje v rodinách, kde onemocněl jeden z rodičů, absence rodičovské disciplíny, nebo na druhou stranu pocit viny dítěte za rodičovu nemoc. Děti v těchto případech často upadají do deprese a obviňování. Pravdou tedy je, že se rodiny, po onemocnění člena, mění. Rodina je novou skutečností unavena a počet depresí členů rodiny se zvyšuje (Křivohlavý 2002; 132 - 134).

2.2.3 Úbytek dárců

V dnešní době se počet transplantací a počet zákroků neustále zvyšuje, avšak co se naopak snižuje a čeho je v současnosti nedostatek, je kapacita orgánů, která je čím dále tím více omezována, proto společnost vyzývá lidi, aby darovali orgány. Problémem ale je neochota lidí, darovat svůj orgán, ačkoliv vhodných dárců je nespočet. Nedostatek orgánů byl zaznamenán již v počátku 80. let, kdy bylo nutné, aby byly zavedeny databáze o pacientech, dárcích i příjemcích (Waldby, Mitchell 2006; 165 – 166).

Margareta Sanner se ve svém textu věnuje několika vzorcům, které jsou důležité v rozhodnutí přijetí či nepřijetí nového orgánu a naopak darování a odmítnutí dárcovství – 1) mysl a identita nejsou v orgánech, není tedy problém orgán dát nebo přijmout, 2) strach ze smrti - ochota lidí přijímat, ale nedávat, 3) ani dát, ani vzít – těla by se neměla křížit, došlo by tak ke katastrofě, jedinec by se stal něčím neznámým, byl by novým orgánem ovlivněn, už by to nebyl on, 4) víra v reinkarnaci – lidé orgány nechtějí dát ani brát, věří, že se znovu narodí se svým zdravým tělem, 5) lidé jsou ochotní dát orgán pouze členům své rodiny, 6) lidé nechtějí dát ani brát, bojí se, že by se z člověka stal napůl stroj (Sanner 2001: 1494 – 1496). S dárcovství opět vznikají nové debaty, které se týkají etiky a mravních zásad, často diskutovaným návrhem, jak zvýšit počet orgánů je možnost darování orgánů od lidí, kterým byla povolena eutanazie, ale i mrtvým novorozencům, kteří díky chybějícím částem mozku na tento problém zemřeli (Obermann 1997: 301). Možnou alternativou za lidský orgán by mohly být zvířecí orgány nebo orgány umělé. U umělých orgánů existují však určité limity, ať už z ekonomického či biologického hlediska.

2.2.4 Přístupy k dárcovství

Ať už se lidé rozhodnou, svůj orgán darovat nebo nedarovat, existují dva přístupy, jak k dárcovství přistupovat, a to skrze přístup sociální a ekonomický. Sociální přístup je založen na morálním principu a přesvědčení, společnost apeluje na lidi, aby se chovali altruisticky a orgán darovali a tento krok brali jako dar života někomu druhému. Cílem tohoto přístupu je ale také vzdělat lidi, seznámit je s možností transplantace a její důležitosti. Sociální přístup klade důraz na vztah mezi příjemcem a dárcem. Na druhou stranu se však tento přístup potýká s kritikou dobrovolnosti dárcovství a možnou vidinou skrytých motivů (Obermann 1997: 301 – 302).

Druhým přístupem je přístup ekonomický. Tento přístup bere člověka jako racionální, sebe-zaměřenou a individuální bytost, která má specifický způsob chování. Tento přístup neukazuje jedinci morální odpovědnost, ale vidinu zisku. Lidé jsou k dárcovství přesvědčeni skrze ekonomické důvody. Proto se k dárcovství uchylují lidé z nižších tříd a ne z těch vyšších (Obermann 1997: 302 – 303). Podle Obermanna se Titmus ekonomickým přístupem zabýval a vidí těla jako komodity, které lze na trhu koupit i prodat (Obermann 1997:303). Otázkou zůstává, co je vlastně krev, zda lidská substance nebo jen komodita. Waldby a Mitchell (2006) ve své knize také píší, že lidská krev je brána jako něco, co je možné koupit stejně jako jakoukoliv drogu, a proto je naprosto normální, obchodovat s částmi těl podle obchodních zákonů a pravidel (Waldby, Mitchell 2006; 12). Je však nutné, aby byla část těla dána a ne prodána. Jelikož právě ten dar je tím, co formuje kolektivní sociální vztahy napříč společnostmi, jelikož dar je základním krokem k solidaritě ve společnosti (Waldby, Mitchell 2006; 14).

2.2.5 Waiting list – Čekací listina

Podle Andersona s Barnettem lze čekací listinu a celý dárcovský systém brát i jako počátek a důsledek černých trhů, jelikož díky tomu, že se lidé na čekací listině pohybují a nemusí se orgánu dočkat, uchylují k tomu, že pro ně důležitý orgán shání jinou než legální cestou (Anderson, Barnett 1999; kap. 1). Právě tzv. waiting list je jedním z důvodů vzniku černého trhu s orgány, jelikož díky novým možnostem v medicíně stoupá počet pacientů, pro které je transplantace orgánu možnou záchranou, a orgány jsou prvotně dávány lidem s největším rizikem úmrtí. Spolu s nárůstem počtu pacientů se ale zpřísňují i kritéria, která jsou pro transplantaci nezbytná. Například ve Spojených státech bylo nutné vytvořit databázi pacientů, aby se orgány dostaly k lidem, kteří je potřebují více než ostatní. Waldby s Mitchellem ukazují i opačný náhled na věc, kdy s tímto názorem nesouhlasil doktor Barry Jacobs, který prosazoval pravidlo trhu, když by měl zdravotnický systém fungovat jako trh, zboží by se tak dostalo od prodejce k nákupčímu a byla by tak naplněna myšlenka nabídky a poptávky, tedy kdo potřebuje, ten dostane, koupí. Náзор byl však striktně odmítnut Gorem, který viděl trh jako něco, co povede k lidské dehumanizaci a otroctví (Waldby, Mitchell 2006; 166). Trh by jinak vedl ke komercializaci transplantací a orgány by byly pokládány jen za národní zdroj, kterým by se zachovalo veřejné dobro státu. Pouze dobrovolné darování orgánu povede k zachování lidské důstojnosti vlastních těl.⁷

⁷ Publikováno v článku U.S. Task Force an Organ Transplantation 1986; 9 – 29

Prvním a základním kritériem pro transplantaci, je dostat se na čekací listinu. Avšak čekací listina není začátkem přípravy pacienta na transplantaci, je jen jednou z dalších fází přípravy. Aby se ale pacient na tuto listinu dostal, musí nejdříve podstoupit všechna možná vyšetření, která stoprocentně odhalí diagnózu a příčiny nemoci (Trunečka, Adamec 2009). Pacient se musí dostat na takovou bodovou hranici, aby byl jeho stav označen za velmi vážný a mohl být tedy do listiny zařazen. Být na listině ovšem neznamená jistotu transplantace. Jedinci na listině stoupají a klesají v závislosti na jejich zdravotním stavu, existují ale i další kritéria, díky kterým pacient stoupá nebo klesá v pořadí na čekací listině. To je vždy spojeno s obrovským stresem, aby se jedinec na listině udržel, aby orgán vůbec dostal. Za nejčastější kritéria jsou brána dlouhá čekací doba, nízký věk či rodičovství, velikou roli hraje i sociální zázemí pacienta (Browning, Thomas 2001:853).

2.2.6 Orgán jako dar

To, co transplantace ovlivňuje, je nejen život konkrétního jedince, ale ovlivní téměř každou sféru, ať už rodinnou, ekonomickou nebo tu občanskou. Pro operovaného člověka není nový orgán pouze záchranou života, ale nový orgán znamená dar života a často i nutnost tento dar oplácet (Kierans 2011: 1474). Transplantace je mnohými chápána jako dar a darování je bráno jako proces a Marcel Mauss (1999) pojmenovává tři sféry obdarování, tedy dát, brát a oplácet. Právě teorie daru může pomoci nejen příjemcům, dárcům, ale i rodinám obou účastníků při vyrovnávání se s těžkou situací. S Maussovým darem se pojí úcta, povinnost, ale i respekt. Díky daru vznikají i nové vztahy (Gill, Lowes 2008: 1608 – 1609). Teorie Maussova daru je však možná pouze u živých dárců. Příjemce může tento dar oplácet, nejčastěji skrze děkovné

anonymní dopisy. Mohou vznikat i nové vztahy, utváří se sociální odpovědnost a důvěra k ostatním lidem, skrze dar se utváří veřejné blaho (Waldby, Mitchell 2006; 16).

Darování orgánu lze brát i jako formu altruismu. Existují dva druhy altruismu, generalizovaný a omezený. Pod pojmem generalizovaný altruismus se myslí fakt, že jsou orgány brány jako společenské zboží, kdy jde o dobro pacienta, ale i společnosti. Avšak u generalizovaného altruismu se objevuje problém, díky neexistujícím vztahům mezi dárci a příjemci, a to v otázce legálních odebrání orgánů, ať už jde o mrtvé nebo živé dárce. Druhým altruismem je omezený altruismus, kdy jde o osobní dar dárce příjemci. Tento typ altruismu platí u transplantací ledvin, jelikož nejde o mrtvé dárce a dárce darují ze své vlastní vůle a vzniká vztah mezi oběma stranami (Boas 2011: 1383). Dárce tím, že orgán daruje, ukazuje svoji solidaritu, empatii a hlavně odhodlání obětovat se pro zdraví a život druhého (Waldby, Mitchell 2006; 8).

3. METODOLOGICKÁ ČÁST

Jelikož se jedná o složité téma a bylo velmi náročné sehnat respondenty, kteří mají se zákrokem zkušenost, a kdy se prožívání lidí liší případ od případu, zvolila jsem proto jako nejvhodnější metodologii pro svůj výzkum pravou případovou studii, která se soustředí nejen na skupiny lidí nebo systémy, ale i na jedince (Brown 2008; 2). Hlavní výzkumnou otázku, kterou jsem si položila, bylo, jak aktéři s přímou zkušeností vnímali průběh nemoci a transplantaci samotnou. Na tuto otázku odpovídám na základě hloubkové analýzy dvou případů žen, jež prožily transplantaci jater a ledviny. Původně bylo mým plánem sehnat minimálně tři participanty, ovšem kvůli náročnosti tématu, náhlé hospitalizaci a časté neochotě lidí, z možné etické náročnosti tématu, podílet se na mém výzkumu, se mi nakonec podařilo provést rozhovory pouze se dvěma ženami, které byly ochotné se výzkumu účastnit. Díky tomu, že jedna z participantek je má blízká příbuzná, měla jsem možnost získat detailní popis toho, co se dělo a dostala také mnoho materiálů, jako například články z novin a časopisů, ve kterých se o participantce psalo, nebo fotografie před a po transplantaci. Podle záznamů pražského IKEMu, kde obě participantky podstoupily transplantaci, byl za rok 2012 zachráněn nebo zkvalitněn život téměř 380 pacientům (voperováno 396 orgánů), a to dětem i dospělým, díky živým i zemřelým dárcům.⁸

S ohledem na obtížnost tématu, která byla ztěžována i zdravotním stavem lidí, kteří se chtěli na mém výzkumu podílet, jsem nakonec uskutečnila pouze dva hloubkové rozhovory o téměř shodné délce

⁸ data byla získána z článku, který obsahoval poskytnuté informace ředitelem IKEMu, dostupné na: <http://www.ezdrav.cz/transplantace-v-ikem-vyjimecny-rok-2012-a-ne-zcela-optimisticky-vyhled-na-rok-2013/>

(45 – 50 minut). Empirická část mé práce je tak spíše jakousi výzkumnou sondou do problematiky. Jednou z možností, jak v budoucnu získat vyšší počet respondentů, by bylo soustředit se na více nemocnic, v nichž existují transplantační centra, tedy nejen na IKEM, ale i na menší zařízení.

Pod případovou studii lze zahrnout i případy často charakterizované jako specifické až extrémní. Principem případové studie (*case study*) je zaměření se na podrobný popis případu, ve kterém jde o hlubší pochopení, nové významy a příběh lidí (Stake 1978; 6 - 7), a kde vystupují lidé s nějakými společnými charaktery. Do mého případu spadají lidé, v případě mého výzkumu dvě ženy, které podstoupily vážný zásah do lidského těla, přesněji transplantaci životně důležitého orgánu. Hlubkové rozhovory byly zvoleny hlavně proto, abych díky kladeným, často velmi detailním otázkám, zjistila reakce lidí na jejich zkušenosti, pocity a prožitky (Cresswell , John 2007; 132) Cílem otázek je získat přirozené a emotivní odpovědi na to, co se dělo a jak ženy nemoc a zásah do těla prožívaly (Hendl, 2008; 168).

3.1 Definování výzkumného vzorku

Můj výzkumný vzorek se skládal z konverzační partnerky Ivany (má příbuzná), která má přímou zkušenost s transplantací jater a paní Janou, která má také přímou zkušenost, ale s transplantací ledviny. Obě ženy jsou více než dva roky po operaci. Mým záměrem též bylo, aby lidé nebyli více jak čtyři roky po transplantaci, jelikož jsem se obávala toho, abych získala přesný popis průběhu a vnímání nemoci i operace samotné, což by mohlo být ovlivněno právě časem, který již od transplantace uběhl. Konverzační partnerku Ivanu jsem kontaktovala osobně, ta

s rozhovorem a účastí na mém výzkumu souhlasila a paní Janu jsem kontaktovala skrze Ivaninu známou. S paní Janou jsem se dále domlouvala prostřednictvím emailu, v němž jsme se domluvily i na možných termínech rozhovoru. Po sestavení průvodního dopisu jsem ho oběma informátorkám dala k přečtení, aby byly informovány o tom, čeho se výzkum týká, též byla v potaz brána etická otázka. Obě dvě konverzační partnerky mi účast bez jakýchkoliv problémů přislíbily.

První rozhovor probíhal v půlce listopadu roku 2012 u konverzační partnerky Ivany, druhý rozhovor byl domluvený na začátek prosince u paní Jany doma, bohužel ale onemocněla, a proto jsme musely zvolit méně osobní, ale přesto spolehlivou komunikační možnost, tedy skrze program Skype. Kontaktování participantku skrze Skype mělo tu výhodu, že Jana mohla být ve svém přirozeném prostředí, ani ona, ani já, jsme nemusely nikam dojíždět, a přesto jsme se mohly vidět. Velikou nevýhodou byla neosobní interakce a nepoznala jsem ani prostředí, ve kterém žije. U Ivany bylo jednodušší sledovat její reakce na dané otázky, jak měnila výraz obličeje při nějaké citově závažnější otázce. U obou pak nebylo složité vypátrat, kdy dělaly významnější pomlky v odpovědích, kdy o odpovědi dlouho přemýšlely, nebo při jakém tématu byly vidět značně silné emoce na konverzačním partnerovi.⁹ Celý rozhovor jsem si nahrávala na diktafon, délka rozhovoru u obou konverzačních partnerů trvala okolo 45 – 50 minut. K rozhovoru i výzkumu mi informátorky poskytly články i fotografie, které byly pořizovány v průběhu nemoci a po transplantaci.

⁹ Součástí rozhovoru bylo i dělání si terénních poznámek, které mi pomáhaly k lepšímu zorientování při pokládání otázek, při ujišťování se v odpovědích a při prepisech rozhovorů.

3.2 Etické zhodnocení

Z důvodu citlivosti a závažnosti tématu bylo velmi nutné, zvážit otázku etiky. Důležitý byl informovaný souhlas obou konverzačních partnerek, který mi nedali písemně, pouze ústně, a obě informátorky nevyžadovaly anonymizaci. Janě i Ivaně jsem vysvětlila, že toto téma může být pro ně emočně náročné, dostaly jsme se i k otázce případného úmrtí konverzační partnerky, kdyby se nenašel dárce, či se operace nepovedla, bylo tedy nutné získat souhlas i s takovýmto typem otázek a odsouhlasení, že jim takové otázky nebudou vadit. Problém nenastal ani v případě, zda jim nebude vadit, že si rozhovor budu nahrávat. Jediné, o co mne požádaly, bylo, aby si mohly rozhovor později přečíst. To jsem jim samozřejmě slíbila. Informovala jsem obě i o tom, zda jim nebude vadit, pokud si během rozhovoru budu dělat poznámky o tom, co říkají, zaznamenání výrazů tváře, pomlky v mluvení, dlouhém přemýšlení. Ani v tomto případě to nebyl problém.

Emoční náročnost nespočívala pouze na straně informátorek, ale minimálně ze stejné míry i ze strany zkoumající. Z důvodu citlivosti a mé blízkosti k tématu, jsem se dostala do fáze, kdy mi psaní a celý výzkum dělal veliké problémy. Možným vyrovnáním se s náročností tématu by byl výzkumný deník, tuto formu jsem nevyužila a spíše se svými pocity svěřovala svému okolí, které mi dávalo i zpětnou vazbu, podporovalo v práci a dodávalo odvahy, a také skrze psaní a ponořování se do tématu jsem se od tématu téměř odpoutala a bylo možné výzkum dokončit.

To, že se jednalo o informátorku, která byla z mého blízkého okolí, mělo své výhody i nevýhody. Jako nevýhodu beru emoční náročnost, avšak velikou výhodou byla možnost nahlédnout do

jejího prostředí, života a sledovat fáze nemoci, průběh transplantace a život po operaci.

4. EMPIRICKÁ ČÁST

4.1 Analýza dat

Jako vhodnou analýzu ke svému výzkumu jsem zvolila tematickou analýzu dat, kdy cílem analýzy bylo hledat význam dat a pravidelnosti, snažit se dát smysl nashromážděným údajům z případové studie (Hendl, 2008; 226). Prvním krokem analýzy byl přepis rozhovoru a terénních poznámek do lépe čitelné formy, a to do počítače. Po přepisech obou rozhovorů jsem začala s pro mne nejjednodušší možnou analýzou, tedy číst oba dva rozhovory neustále dokola a hledala jsem souvislosti, stejné výpovědi v obou rozhovorech, hledala jsem klíčové pojmy, které jsou společné pro oba rozhovory a nakonec i společná témata a souvislosti mezi nimi.

4. 1. 1 Životní příběh žen – Před transplantací

Výzkumné rozhovory se zaměřovaly na to, jak informátorky konstruují svůj život s ohledem na prodělanou transplantaci. Obě ženy prožívaly normální život, chodily do práce a zažívaly každodenní starosti a možnost, že by se mohla objevit nemoc, která povede až k poslednímu kroku možnosti záchrany života, neexistovala. Paní Jana je matkou dvou dětí a až do těhotenství neměla nikdy s ledvinami problém. První komplikace se objevily po tom, co se snažila pomocí cvičení shodit poporodní kilogramy. Problémy začaly nejprve ledvinovými kolikami a po nutných vyšetřeních odešla z nemocnice s diagnózou polycystózy obou ledvin.

Tazatelka: *„A jak se na Vaši nemoc přišlo?“*

Jana: *„ asi ve svých 26 letech jsem se snažila shodit nabraná kila, která přišla s těhotenstvím. No a přišly první koliky. Po vyšetřeních*

mi zjistili polycystózu obou ledvin. Tu nemoc jsem podělila po svém otci.“

Stejně jako Jana má i Ivana dvě děti. O své nemoci nevěděla a žádné větší problémy nikdy nemívala. Po změně ředitele školy, kde byla vychovatelkou, bylo nutné podstoupit povinnou lékařskou prohlídku. Vše začalo zvýšeným krevním tlakem, proto Ivana musela podstoupit několik vyšetření, která nakonec odhalila, že má v sobě více než 15 let žloutenku typu C.

Ivana: „na nemoc se přišlo v roce 2004. ... museli jsme na preventivní prohlídku, kde mi nabrali krev a zjistili, že mám špatné jaterní testy.. nastoupila jsem do nemocnice v Příbrami, kde hloubkovými testy zjistili, že mám žloutenku typu C.“

Jelikož Ivana nemohla svoji nemoc podědit, jako tomu bylo v případě Jany, pátrala po původu své nemoci, příčiny hledala nejen na internetu, ale mluvila o nemoci i se svojí lékařkou, nakonec došla k závěru, že jí bacil musel být napíchnut po porodu, kterým proběhl císařským řezem.

Ivana: „...jediná možnost je, že mi byl bacil napíchnut při císařském řezu.... vzpomínám si, že primář řekl, že jsem nějak zežloutla,,“

Obě dvě ženy od zjištění jejich nemocí čekalo nespočetné množství vyšetření, lékařských zákroků. Každý lékařský zákrok bral oběma ženám energii, což velmi ovlivnilo jejich osobní život. Kierans (2011) se ve svém textu věnuje právě změně života a tvrdí, že zákrokem je ovlivněn nejen pacient, který zákrok podstupuje, ale nemoc a operace ovlivňuje celou rodinu pacienta a spolu s tím i několik dalších sfér jedincova života. Podle ní se pacienti často potýkají se samotou, strachem z toho, že nikdo z

okolí nebude chtít vyslyšet jejich obavy, pocity a myšlenky (Kierans 2011; 1474). To, jak pacienti na sebe a svoji nemoc nahlíží, je ovlivněno rodinou, přáteli a lékaři. Tomu se věnuje text Mikea Buryho, který mluví o „illness narratives“, příbězích pacientů o tom, jak se pacienti se svojí nemocí vyrovnávají, jak ji v běžném životě zvládají, jak o ní smýšlí, vypovídají a snaží se s ní vyrovnat (Bury 2001). Zda nemoc berou jako trest za něco, co provedli nebo jako životní osud, který jim byl předurčen.

Stejně tomu bylo i u Jany a Ivany. Obě dvě partnerky cítily ohromný strach, nejen z toho, co s nimi bude dál, ale také z toho, jak bude reagovat rodina na novou situaci a skutečnost, že je člen rodiny ve vážném stavu, a jak bude rodina dál fungovat a s jejich strachem a obavami se vyrovnávaly různě. Bury ve svém textu uvádí příklad paní Fieldové, která nechtěla být viděna svým okolím jako nemocná žena, snažila se být nezávislá na okolí a mít vše v pořádku, soustředila se na uklizenou domácnost a chtěla být respektovanou osobou. Chtěla se cítit tak, že je to pořád ona a okolí ji jako normální bralo (Bury 2001; 275 – 276). Paní Janu lze přirovnat k paní Fieldové, i ona se snažila s nemocí vypořádat sama a na lékařská vyšetření jezdila tajně, chtěla zvládat domácnost i práci. Bála se toho, že kdyby se její rodina dozvěděla o vážnosti nemoci, selhala by v jejích očích jako matka, která se nebude moci o rodinu dále starat. Cítila se tak, jako by své okolí jako žena zklamala, jelikož selhala ve své roli matky, která se má o rodinu starat, a okolí i rodina ji přestane brát takovou, jakou bývala před nemocí.

Tazatelka: *„A jaká byla Vaše reakce na skutečnost, co Vám lékaři sdělili?“*

Jana: „Když mi byla tato diagnóza sdělena, byla jsem v šoku, protože jsem viděla, co tato nemoc obnáší. Ovšem do poslední chvíle mě ani nenapadlo, že by mě někdy v budoucnu čekala transplantace. Prostě - jsem nějakým způsobem nemocná, ale kdo není... a postupem se mi začala zhoršovat hodnota kreatinu. Dostala jsem tedy doporučení na urologii do IKEMu, a mně začalo postupně docházet, že tuto nemoc nerozchodím. Před rodinou jsem se snažila návštěvy u lékaře tajit – často neúspěšně – a bagatelizovat výsledky. Selhala jsem, zklamala sebe i okolí – to byly moje pocity. A strach.“

Ivana se naopak snažila se svojí rodinou o nemoci mluvit, ale byla to rodina, ta se naopak o zhoršujícím se stavu bavit nechtěla.

Ivana: „ Rodina hlavně chtěla, abych se vyléčila, byla v pořádku, ale nikdy jsem tak nestavěla na tu možnost, jak na to budete reagovat, nebo něco takového, vždycky když jsem se tak nějak snažila říct, že tu možnost je, zaháněli moje myšlenky větou, ale mami nepřeháněj to, nebo je to tak, vid'? Nepřeháněj to, to bude dobrý, takže si myslím, že sami nechtěli o tom hovořit, báli se toho, nemůžu do dneška posoudit, jak na to reagovali.“

U Ivany bylo jasné, že nikdo z její rodiny, jí nemůže orgán darovat, ale u Jany tato možnost byla. Jana byla proti tomu, aby jí někdo z rodiny orgán daroval, sdělila mi:

Jana: „raději bych umřela, než aby mi orgán daroval někdo z rodiny.“

Obě ženy před rodinou tajily, jaký mají z budoucnosti strach, nechtěly před rodinou dávat najevo, když jim nebylo dobře, měly bolesti. Všechny strach nosily v sobě, aby nepřidělávaly starosti jejich blízkým.

Ivana: „*Hlavně jsem je tím moc nechtěla otravovat, nebo jim tu furt fňukat a brečet, že se toho bojím.*“

4. 1. 2 Pokus zachránit orgán

Obě ženy se o nemoci dozvěděly relativně brzy, bylo tedy možné orgán jistými způsoby zachránit, zbavit se nemoci, aby nebyl nutný poslední krok, transplantace.

Ivana: „*Transplantace se dělí na dvě roviny, a to více a méně rizikové. Pod méně rizikovou kategorií spadají transplantace ledvin, do té více rizikové kategorie patří transplantace srdce nebo jater.*“

Obě ženy tak podstoupily, alespoň medicínsky vymezeno, odlišné druhy transplantací.

S nárůstem nutnosti transplantací však klesá počet dárců a na tomto základě se zpřísňují i kritéria pro operaci (Schmidt, Lim 2004: 2174 – 2175). A proto se lékaři snažily oběma ženám pomoci jinak, než je pouze připravovat na možnost transplantace, jelikož se během několika let jejich zdravotní stav neustále zhoršoval, doktoři se snažili dát oběma ženám jinou šanci se uzdravit, ale bezúspěšně. U paní Ivany to byly třífázové injekční kúry, které ale velmi špatně snášela a nakonec došlo i k tomu, že byla nucena opustit své pracovní místo. Bury ve svém textu píše, že sférou, která je také dlouhodobou nemocí ovlivněna, je pracoviště pacienta. Pacient, ale zároveň zaměstnanec je nucen zvládat své pracovní povinnosti a zároveň se vypořádávat se svojí nemocí (Bury 2001; 273). A to Ivana, jako vychovatelka ve školní družině, kde se starala o několik dětí, nezvládala a bylo tedy nemožné v jejích stavech, kdy jí bylo opravdu špatně, se starat o

malé děti. Přišla tak o práci, kterou milovala a byla něčím, co ji od myšlenek na nemoc odpoutávalo.

Ivana: *„...no navrhovanou léčebnou metodou byla, injekční kúra, kdy jsem si každý týden píchala injekci s látkou proti žloutence typu C, byla to tzv. třífázová metoda – injekce a plus další léky (ráno, poledne a večer). Jenže já jsem tu léčbu nesnášela, bylo mi hrozně špatně, zvracela jsem, nemohla jsem, jelikož jsem byla vychovatelkou ve školní družině, měla jsem tam denně třicet dětí, tedy záběr na nervy...“*

Paní Jana podstupovala několikrát týdně dialýzy, během léčby však naopak od Ivany do práce chodila, ale stejně jako ona snášela pokus o léčbu velmi špatně. Jak sama přiznala, byla z léčby a nezvládání své role matky tak nešťastná, že myslela i na sebevraždu, nezvládala plnit povinnosti, které se pojily k její přijaté genderové roli. O rodinu se během léčby a transplantace staral manžel, zastoupil ji v její roli a kvůli tomu se cítila špatně, celé víkendy, které dříve patřily rodině, se podřizovaly jí a její léčbě, víkendy trávili v nemocnici. Za její myšlenky se ale později velmi styděla, když viděla, kolika lidem je mnohem hůř než jí.

Jana: *„V 48 letech se moje výsledky rapidně zhoršily, byla jsem strašně unavená a často zvracela a do péče mě převzalo dialyzační centrum. Po jedné z kontrol jsem hned druhý den byla nucena nastoupit na dialýzu. Příšerný šok, do té doby jsem čekala na nějaký zázrak a zázračné zastavení postupující nemoci. Ze začátku jsem žila jako v podivném snu a uvažovala o tom, že život vzdám – bylo mi strašně zle..“*

„... 3x týdně na dialýzu a druhý den jsem se cítila jednou lépe jednou hůře. Ovšem na dialýze vidíte lidi s cukrovkou, bez

končetin a začnete se strašně stydět – vždyť vy jste proti nim v podstatě zdravá. To přece musíte zvládnout. Rodina při mně stála, velikou oporou mi byl manžel, i když jemu moje nemoc hodně změnila život. V noci mě vozil z dialýzy domů, volné víkendy neexistovaly. Stále se o mě bál...“

Velikou roli, během nemoci a zařazení na čekací listinu, hraje i sociální zázemí pacienta (Browning, Thomas 2001:853). A to je případ paní Jany, ta vidí největší oporu právě v rodině.

4. 1.3 Život na čekací listině

Prvním a základním kritériem pro to, aby pacient dostal nový orgán je, dostat se na čekací listinu. Pacient musí nejdříve podstoupit všechna možná vyšetření, která stoprocentně odhalí diagnózu a příčiny nemoci (Browning, Thomas 2001:853). Kritéria, která by měla rozhodnout o tom, kdo se na listinu dostane a kdo dostane orgán jako první, jsou široce diskutována nejen na veřejnosti, ale i mezi odborníky na klinikách. Za kritéria je zodpovědný tým odborníků, kteří by měli být nezaujatí a nebrat v potaz rasu, pohlaví nebo pacientův status. (Browning, Thomas 2001). Byla navržena i další kritéria, která by měla být rozhodující, a to IQ pacienta, nezávislost jedince a jeho aktivita. V současnosti jsou nejčastějšími kritérii dlouhá čekací doba, nízký věk pacienta nebo rodičovství. Nejdůležitějším kritériem by však měla být jedincova prognóza, tedy okamžitá potřeba výměny orgánu (Lucey, Brown etc. 1997). Studie Browninga a Thomase (2001) prokázala, že veřejnost je nakloněna myšlence, aby přednost dostal člověk, který je na čekací listině už delší dobu a roli by měl hrát i věk a rodičovství. Co podle laické veřejnosti roli vůbec nehraje, je status, zaměstnanost a pohlaví (Browning, Thomas 2001). Ačkoli je v dnešní době transplantační medicína na vysoké

úrovni, v mnoha částech světa se pacient svého orgánu nedočká, i když se na listinu již dostal.

Na transplantační medicínu se lze také dívat foucaltovským prizmatem. Foucalt se zabývá disciplinací lidských těl, kdy lze naše vlastní těla brát jako objekty a terče moci. Naše těla jsou disciplinována, naše tělesnost je uvnitř moci, která určuje, jak mají naše těla vypadat. Vzniká tak určitý druh biomoci a diskurs zdraví je jakousi technologií, jak naše těla disciplinovat. Disciplinární moc se soustředí na lidské tělo a cílem je tělo vytvarovat do podoby, která bude odpovídat měřítkům normality. Těla musí být poslušná, aby mohla být měněna a vylepšována (Foucalt 1979). Podle Zuzany Parusnikové, která se ve svém textu zabývá například i dvojím pólem biomoci, lze tělo charakterizovat jako terč a zároveň výtvar klinického pohledu, kdy se lékařská disciplína snaží formovat zdravou identitu jedince, ke které slouží nové technologie, umožňující právě i transplantaci orgánů (Parusniková 2000; 134).

Tuto myšlenku lze vztáhnout i na obě dvě participantky. Aby se ženy na čekací listinu dostaly, muselo dojít ke změně jejich těl, aby odpovídala daným kritériím, která jsou pro transplantaci nutná. U Jany i Ivany bylo nutné, vytrhnout několik zubů z důvodu vyhnutí se infekcím, což bylo velikým zásahem do psychiky obou žen. Styděly se usmívat, aby se lidé nevyptávali, co se jim stalo. Ivana se svého okolí i stranila, aby nemusela místním lidem vysvětlovat, co má se zuby a proč si neudělá nové.

Ivana: „ *Pořád se mě na to ptali a já už neměla sílu jim opakovat pořád dokola, proč mi byly zuby vytrženy.*“

Byla však i další omezení, kterým se ženy nevyhnuly, ať už to byla otázka stravy, Ivana musela zhubnout kilogramy navíc, jinak hrozilo riziko komplikací, které by mohly kvůli její váze nastat. Dokud Ivana nezhubla, nemohla být na listinu zařazena, jelikož neodpovídala měřítkům.

Ivana: *“...no omezení, bylo mi řečeno, že nesmím pít alkohol, kouřit, brát drogy a musela jsem zhubnout nějaké kilo...Třicet kilo. Což se mi teda podařilo...bylo i nutné vytržení několika zubů...”*

Jana: *„To s sebou přináší spoustu vyšetření – ambulantních i krátké hospitalizace v nemocnici, bylo to vysilující a zdálo se, že bez konce. V mém případě 30 návštěv u lékaře, nejhorší bylo vytržení několika zubů, to byl velký zásah do mé psychiky. Po roce jsem byla po absolvování všech vyšetření zařazena na čekací listinu“.*

„....po 10ti měsích od zařazení na waiting list jedno velmi časně ráno zazvonil telefon a lékařka mi sdělila, že pro mě mají ledvinu. Manžel mě odvezl do IKEMu, poslední vyšetření a křížová kontrola, nervozita – a oznámení, že dárce je vhodný. Opravdový strach jsem dostala až na sále.“

4. 1. 4 Život po zákroku

Lidé, kteří podstoupili transplantaci orgánu, neberou nový orgán pouze jako záchranu života, ale nový orgán berou jako dar, druhou šanci pro život (Kierans 2011: 1474). Na přirovnání orgánu jako daru lze vztáhnout teorii daru Marcela Mausse. U neživých dárců Maussova teorie daru neplatí. Mezi dárcem a příjemcem nevzniká žádný vztah, o orgánu mrtvého nerozhoduje dárce sám, ale jeho rodina. Dárce od příjemce nic neočekává, příjemce nemá

žádnou možnost dárci poděkovat. Dárce daruje orgán, aby pomohl druhým vrátit se k normálnímu životu. Dárce ani nemusí být nikým osloven, cítí naopak hrdost, že pomohl druhému a ten může díky němu dělat věci, které dříve nemohl (Gill, Lowes 2008: 1614). Ovšem podle Nancy Scheper – Hughes, kterou ve svém textu Gill a Lowes zmiňují, jde o vztah nerovný, jelikož jeden získává a druhý ztrácí. Maussovu teorii lze vztáhnout i na současnou společnost. V dnešní společnosti jde o dar života a ten v sobě zahrnuje respekt k dárcům a nese v sobě i dobrovolný altruismus, který je pro společnost prospěšný (Gill, Lowes 2008: 1608). Mauss se ve své knize věnuje daru jako něčemu, co se musí také oplácet (Mauss 1999).

V případě obou žen však toto oplácení možné není. Obě ženy darovaný orgán oplácí vděkem a úctou k dárci. A právě u tohoto tématu jsem zaznamenala u obou konverzačních partnerek nejsilnější emoce z celého rozhovoru. Úcta a vděk k dárci, který zachránil život Ivaně, které by jinak zbýval rok nebo dva života. Povinnost starat se co nejlépe o svůj orgán a respekt vůči dárcovu altruismu. To jsou věci, které obě ženy se svými dárci spojují.

Jana: „Nová ledvina je obrovský dar, za který budu do smrti vděčná. Nepřemýšlím nad tím, jak dlouho bude fungovat, jsem vděčná za každický den, je mi jasné, že tu existuje možnost další dialýzy či transplantace, ale tyto myšlenky zaháním. Snažím se, abych novou ledvinu neohrozila, a víc udělat nemůžu.“

V případě paní Ivany byl nový orgán brán i jako sociální bariéra. Kvůli snížené imunitě byla Ivana nucena zdržovat se daleko od lidí.

Ivana: „...ano, rukavice, roušky, nevyhledávala jsem větší společnost, návštěvu větších supermarketů. A když k nám někdo šel, mě navštívit, tak se ptal, zda jsem v pořádku...Nesměla jsem jíst sýry s plísní, niva, hermelín, nesměla jsem jíst červené pomeranče, melouny, grapefruity. Nesměla jsem se zezačátku stýkat ani s domácími zvířaty, nesměli být v bytě, venku na dvoře ano, ale ne doma. Nesměla jsem se zdržovat v prostoru, kde bylo hodně lidí, nesměla jsem jezdit MHD, což u nás na vesnici nehrozilo, chránit se, jelikož je snižená imunita...“

4. 1. 5 Život s novým orgánem

Obě dvě partnerky se s novým orgánem vyrovnávají dobře, berou ho jako novou šanci, která ale není doživotní¹⁰. Často se však pacienti potýkají s myšlenkou, jestli se s novým orgánem nezmění i jejich charakter. Donald Joralemon se touto myšlenkou zabývá a podle něj jsou psychologické i fyziologické pochody během transplantace naprosto běžné, jelikož lidé nevědí, jak se jejich tělo i mysl po operaci změní. Velikou obavu mají pacienti i z toho, že nikdy nepocítí novou část svého těla jako svoji vlastní (Joralemon 1995). Nejvíce emočně náročná je transplantace srdce, jelikož srdce s sebou nese silné emotivní a symbolické asociace. Lidé se bojí, že s novým orgánem nebudou normální, jelikož už nebudou tím, kým byli před životem s novým orgánem, změní se vztah k sobě samým i k ostatním (Joralemon 1995; 338). Proto vznikají v některých částech světa transplantační komunity, které pomáhají se s takovými pocity vyrovnat. I v případě mých konverzačních partnerek hrála transplantační komunita a zdravotnický personál velikou roli. Doktoři i sestry se s oběma

¹⁰ například životnost jater je v průměru asi 10 let

ženami o problémech a šancích bavili a připravovali je na zákrok i život po zákroku.

Paní Ivana se dozvěděla, kdo byl dárcem, tedy alespoň pohlaví dárce a často na svoji dárkyni myslí.

Ivana: „já o tom moc nepřemýšlím. Tak jako, samozřejmě, že jsem se legrační formou dopátrala toho, že mám ženská játra, samozřejmě když jsou svátky, dušičky, tak na ní vzpomínám. Zapálím za ní svíčku. Ale jako nikdy nám identitu neřekli, to jsem se k tomu jen nějak dostala...i o tom jsem slyšela, že u někoho jsou játra doživotní, že teda umře na něco jiného než na játra, tak nejčastěji je životnost jater deset let.“

Paní Jana bere ledvinu jako „svoji kamarádku“, ne však jako něco, co je její součástí. Přesto o dárci ale nepřemýšlí, kvůli výčitkám svědomí. Ví, že někdo musel zemřít, ale snaží se na tu skutečnost nemyslet a nový orgán bere jako možnost žít a cítí povinnost, orgán chránit.

Jana: „S novou ledvinou jsem se sžila, povídám si s ní jako se svojí kamarádkou. vím, že dárce Občas mne přepadne myšlenka, co by můj dárce nyní dělal, jak by si žil svůj život....vím, že dárce byl velmi mladý/á, ale po bližších údajích netoužím..... ale beru to tak, že jsem ničí smrt nezavinila a že máme možnost oba, já a cizí ledvin, žít dál a mojí povinností je žít tak, aby mi nová ledvina fungovala co nejdéle.“

„Pokud je tu možnost, použít orgány od neživých dárců, je úžasné, že toho medicína využívá. A smekám před žijícími dárci. Ovšem sama bych novou ledvinu od žijícího dárce nepřijala. Těžko bych s tím žila.“

Po zákroku se mění nejen fyzická část jedincova těla, ale že i duševní složka osobnosti prochází změnou, není to však podmínkou (Sanner 2001: 1498). U obou mých partnerek došlo právě ke změně týkající se smýšlení. Janin přístup k životu se změnil do takové míry, že bere nemoc jako něco, co jí vzalo plány do budoucna, vzala jí i jistoty.

Jana: „Můj přístup k životu se mým onemocněním změnil, nemoc jako by mi vzala plány do budoucna. ...Vím, že zítra může být vše úplně jinak, proto nemám ráda konkrétní plány a často používám – uvidíme, to se ještě domluvíme a podobně. To je čas.... „

Faktem je, že nemoc dokáže změnit vztahy v rodině, ale i v okolí pacienta.

Jana: „vztahy v rodině se moc nezměnily...rodina má o mě větší strach než dříve, a já jsem jim vděčná, že mi byli velkou oporou v době mé nemoci i po transplantaci...Moje okolí se ke mně chová stále stejně, žádné změny nepociťuji, celou dobu mi fandili, jak onemocnění zvládám, a zajímali se, jak se mi dařilo i daří.“

Také Ivaně byla rodina velikou oporou, ačkoliv se tématu zezačátku velmi vyhýbali. Ovšem to, co se změnilo, byly vztahy v jejím okolí, ne vždy se dočkala jen pozitivních reakcí.

Ivana: „Moje kolegyně z práce mi jednou vpálila, že abych mohla žít, musel předtím někdo zemřít... přitom já mohu dostat játra jen od mrtvých dárců, kteří s tím předem souhlasí...“

Jana přestala plánovat do budoucna, Ivana přehodnotila své životní hodnoty a přestala řešit maličkosti a nedokonalosti ve svém životě. Života si naplno užívá a na rozdíl od Jany se Ivana na budoucnost upíná.

Ivana: „*tak jako, dříve jsem nemohla překousnout, abych neměla pořádně uklizeno na Vánoce, ale teď si říkám, musíš se, holka, šetřit. Spoléhám tedy na rodinu, že to, co já neudělám, udělají oni. Tedy za mého komandování, připadám si někdy už trapně, že je furt jen honím a říkám, udělejte tohle a tohle, že já nemůžu. Ale nyní se dívím těm lidem, kteří se jako svévolně a dobrovolně přidávají svému životu další starosti, dělají si zbytečné věci.co vlastně z takového člověka tam zbude, z devadesáti kilových mužů tam zbudou padesátakilové trosky, co sotva táhnou nohy po chodbách.... Tak si říkám, že takové malichernosti, když jsou lidé zdraví, tak jsou úplně zbytečné a řeší maličkosti.“*

„.... těším se na vnoučata...snad se jich někdy dočkám“

Obě ženy jsou nyní téměř 3 roky po transplantaci. Jana se vrátila do práce a žije běžný život. Jediné, co musí, je užívat léky, což je už doživotní. Ivana si musela ještě téměř dva roky po úspěšné transplantaci píchat injekce s látkou proti žloutence C, která jí i přesto, že dostala nová játra, v těle zůstala. Nyní je bez bacilu, do práce se však nevrátila. Stejně jako Jana je i Ivana nucena brát doživotně léky, aby orgán pracoval tak, jak má. Obě ženy pravidelně dojíždí na kontroly.

5. ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo podat vlastní pohled dvou konverzačních partnerek na transplantaci životně důležitého orgánu. Práce zaměřuje na aspekty vnímání průběhu nemoci a transplantace samotné a jak obě ženy popisují život před nemocí, v průběhu nemoci a po zákroku.

Teoretická část přibližuje pojem transplantace, vývoj a historii a v neposlední řadě i její důležitost, dále se soustředí na problémy, které se s transplantací pojí a jimiž se zabývá současná sociologie. Hlavními problémy, které současná sociologie, co se týče transplantace, řeší, je otázka jedincovy identity v průběhu nemoci a po zákroku a s tím spojený termín kvality života a druhým problémem je princip čekacích listin (tzv. waiting listů) a přístupů k dárcovství, které rozhodují o tom, kdo dostane orgán a kdy. S čekacími listinami je úzce spojován pojem černého trhu, který narůstá právě díky principům čekacích listin.

Empirická část je zaměřena na konkrétní výpovědi obou konverzačních partnerek – Jany a Ivany. Jejich životní příběhy byly pomocí tematické analýzy rozděleny do kapitol, které se věnují částem jejich zkušeností. První kapitola se věnuje životu, který ženy vedly před zjištěním nemoci a jak jim byla jejich nemoc zjištěna. Dále se soustředí na zachycení jejich pocitů a obav, které spolu s diagnózou nastaly a jak se s pocitem strachu vyrovnávaly. Druhá kapitola se věnuje popisu toho, jak se ženy vyrovnávaly s léčbou, která měla transplantaci předejít, kdy Ivana musela opustit místo vychovatelky a Jana se vyrovnávala s pocitem, že zklamala své okolí a nebude okolím brána jako dříve (např. Bury 2001). Následující kapitola se věnuje podmínkám, které musely ženy splnit, aby se dostaly na čekací

listinu, což byla mnohokrát i zásahem do jejich psychiky a muselo dojít i ke změně jejich těl, aby odpovídala daným kritériím. Zde byla zmíněna i myšlenka Foucalta a jeho disciplinace lidských těl (Foucault 1979). Zbylé dvě kapitoly se věnují životu s novým orgánem, jak se ženy s přítomností cizího orgánu ve svém těle vyrovnávají a jestli novou část cítí jako součást svého těla, nebo něco „navíc“. Součástí je i téma daru a vděku vůči dárci.

Pomocí tematické analýzy jsem odhalila témata, ke kterým se obě ženy nejvíce vracely. To, co je provázelo celou nemocí i zákrokem, byl pocit strachu, ať už z toho, co bude s jejich životem dál, ale i strach z toho, zda se po zákroku nezmění ať už vztahy v rodině a okolí, ale i k sobě samé. Lze s jistotou říci, že to, co bylo transplantací ovlivněno nejvíce, vedle jejich zdraví, je smýšlení. Jana, která dříve plánovala do budoucna, teď bere život jako nejistotu a žije ze dne na den. Nikomu nic neslibuje. Ivana naopak od Jany budoucnost vidí jako sílu jít dál a o orgán pečovat. Přestala řešit malichernosti a více se upnula na své zdraví.

Z mého pohledu jsou si výpovědi obou žen v mnoha případech velmi podobné, ať už se jedná o nutnost změny jejich těl a snaze zachránit orgán jinak než transplantačně, jindy naopak velmi rozdílné, například v otázce vyrovnávání se se strachem. Obě spojovala témata strachu, rodinného života, zvládnutí léčby a pooperační změny. Ovšem každá se se svým problémem vyrovnávala různě. Jana se snažila rodinu před svými problémy chránit, Ivana chtěla s rodinou své problémy sdílet. Ivana byla nucena práci opustit, Jana v ní zůstala a po operaci se do práce i vrátila. Co se týče dárců orgánů, Ivana na svoji dárkyni často myslí, Jana se snaží na dárce nemyslet kvůli výčtkám svědomí.

Jelikož transplantace jsou stále ojedinělým a specifickým, možná až extrémním způsobem řešení závažných problémů, má práce je spíše výzkumnou sondou, další výzkum v českém prostředí by se měl zaměřovat například na konkrétní fáze průběhu nemoci pacientů, jak se cítí a vnímají konkrétní fázi nemoci. Pro poskytnutí hlubšího vhledu do problematiky, by bylo nutné sehnat více informátorů a dokumentů, které byly o pacientech napsány.

Osobně nevidím žádný větší rozdíl mezi transplantační chirurgií v České republice a zahraničí. Nezaznamenala jsem informaci od svých informátorek ani z nemocničního prostředí, do kterého jsem také měla možnost nahlédnout, že by se rozhodli pro zahraničí jako pro lepší možnost zákroku. Myslím, že transplantační centra v České republice jsou na výborné úrovni a mnohdy přesahují i úroveň západních zemí, a to nejen díky úspěšnosti zákroků, ale i díky přístupu lékařského personálu, který byl pro obě dvě informátorky také klíčovým.

6. PŘÍLOHY

6.1 Rozhovor Ivana

Jak se na tvou nemoc přišlo a co bylo její příčinou?

– na nemoc se přišlo v roce 2004, kdy jako po změně ředitelky školy nastoupila nová ředitelka a museli jsme všichni na tzv. preventivní zdravotní prohlídku. Tam mi odebrali krev, odeslali na vyšetření no a pak pani doktorka, shodou jmen Dvořáková přišla na to, že mám nějaké špatné jaterní testy. S tou diagnózou se vůbec nepočítalo a přišlo se na ní, když jsem nastoupila do nemocnice v Příbrami, kde mi udělali tedy hloubkové testy a zjistili, že mám žloutenku typu C.

Vysvětlili Ti, nebo pátrala jsi po původu své nemoci?

- po původu jsem pátrala, jednak v odborných knihách nebo na internetu. Potom jsme v rozhovoru s lékařem promítali a nastiňovali situaci, kde jsem k bacilu mohla přijít. Protože jsem neměla jiný nechráněný pohlavní styk než s mým manželem, který tuto nemoc nemá, ani jsem si nijak nitrožilně nepíchala žádné látky. Lékaři mi řekli, že jsem to mohla získat u zubaře, nebo když se špatně vyvařila injekce u lékaře, třeba při očkování. Jediná možnost je, že mi byl bacil napíchnut při císařském řezu v roce 1985, kdy si vzpomínám, že primář na gynekologicko- porodnickém řekl: „Ježiš, ta nám nějak zežloutla.“

Jak ses se cítila po zjištění své nemoci?

- no tak jednak jsem toho ani tolik nevěděla o žloutence typu C, věděla jsem, že je žloutenka typu A, B, C, ale jaké jsou příčiny nebo co všechno může nastat, když má člověk žloutenku typu C, tak to jsem nikdy do detailů nesledovala, až tam mi teda řekli, že je to docela dost závažná nemoc, ale že se budou pokoušet tu nemoc u mě léčit no a že, jedním posledním hlediskem by mohla být i transplantace. A to jsem vykulila oči a oni řekli, paní Dvořáková, toho se nemusíte bát, protože zatím, aby člověk podstoupil transplantaci jater, musí mít tzv. 15 bodů, a vy jste teda zatím na pěti. takže jsem s tím tedy tak nějak žila, a že budu doufat, že nemoc nebude postupovat rychle, abych se k transplantaci dostala.

A jaké byly ty léčebné metody?

- no navrhovanou léčebnou metodou byla, injekční kúra, kdy jsem si každý týden píchala injekci s látkou proti žloutence typu C, byla to tzv.

třífázová metoda – injekce a plus další léky (ráno, poledne a večer). Jenže já jsem tu léčbu nesnášela, bylo mi hrozně špatně, zvracela jsem, nemohla jsem, jelikož jsem byla vychovatelkou ve školní družině, měla jsem tam denně třicet dětí, tedy záběr na nervy, takže pečovat o děti bylo nad mé síly a chápaní, takže jsem léčbu přerušila. Později jsem léčbu opakovala, protože jsem se přestala léčit v Příbrami a manžel mi obstaral paní primářku v Táboře, tak jsem začala jezdit do tábora, kde teda paní primářka byla taková sdílnější a řekla mi, že na tuhle nemoc, co mám, jsem ještě příliš mladá, že s tím hodlá něco dělat, takže jsem podstoupila druhé kolo té léčby, ale s opětovným účinkem, jako v prvním kole, špatně, zvracení, hrozná únava, nesoustředěnost, a nanejvýš krevní testy byly hrozně špatný, kdy teda paní primářka uznala, že to na další léčbu není, léčba byla dlouhodobá, asi na rok a 10 měsíců, ona uznala, že mě takhle trápit nenechá a objednala mě do IKEMu v Praze. Tam mě přijali do své péče a sledovali si mě. Nemoc postoupila tak, že jsem se dostala během 4let na 10 - 11 bodů, s tím, že rovnou hovořili, že mě budou připravovat na transplantaci.

Přemýšlela jsi ty sama o transplantaci, připouštěla sis jí?

- no pak už jsem na to myslet musela, kdy mi paní primářka řekla, že, tedy ona mi nikdy neřekla, že bych mohla na tu nemoc umřít, ona pouze řekla, že na tohle, jsem ještě moc mladá. Tak jsem pochopila, že to bude život ohrožující.

Jak reagovala rodina na možnost transplantace?

- ani si nevzpomínám. Jak jste na to reagovali? Nijak, vid'?' Rodina hlavně chtěla, abych se vyléčila, byla v pořádku, ale nikdy jsem tak nestavěla na tu možnost, jak na to budete reagovat, nebo něco takového, vždycky když jsem se tak nějak snažila říct, že tu možnost je, zaháněli moje myšlenky větou, ale mami nepřeháněj to, nebo je to tak, vid'?' Nepřeháněj to, to bude dobrý, takže si myslím, že sami nechtěli o tom hovořit, báli se toho, nemůžu do dneška posoudit, jak na to reagovali. Hlavně jsem je tím moc nechtěla otravovat, nebo jim tu furt fňukat a brečet, že se toho bojím.

Takže jsi byla v IKEMu a jak probíhala příprava na transplantaci?

- prošla jsem všemi možnými vyšetřeními, od ultrazvuku k srdečnímu vyšetření, udělali mi biopsii jater, bylo i nutné vytržení několika zubů. Musela jsem podstoupit i psychologické testy, jelikož ne každý pacient se dokáže s novým orgánem vyrovnat.

Kdy jsi šla na sál?

- řeknu ti to přesně, bylo to v sobotu 22. května 2010 v 18:30. Takže jsem svému muži dala krásný dárek ke svátku.

Na co jsi myslela před odvozem na sál?

- na co jsem myslela před odvozem na operační sál? Hlavně, abych to přežila a bylo to všechno v pořádku, pak když mě dali na operační sál a přišel ke mně anesteziolog, představil se, podal mi ruku, zeptal se, zda jsem pravák nebo levák, řekl, abych zapomněla na Ordinaci v růžové zahradě a nebojte se, dáme vás dohromady, tak jsem se moc nebála a věřila jsem, že to musí dobře dopadnout.

A dopadlo. Jaký byl vlastně tvůj život před zjištěním nemoci?

- těžkej, protože mi nebylo dobře, cítila jsem se z práce, ale i jako obstaráváním domácnosti hodně unavená, i když jsem pak byla rok jako na nemocenské doma, ale měla jsem problémy s tím, že jsem se někdy zavodňovala, začaly mě bolet nohy, moc dobrý to nebylo, no.

A nyní už teda zase pracuješ?

- nene, šla jsem do invalidního důchodu.

Před transplantací?

- ano, po roce nemoci, kdy jsem byla na nemocenské, potom mě přendali do invalidního důchodu, s tím, že tu transplantaci jater ještě doprovázelo moje onemocnění kyčle, kdy jsem začala chodit o francouzských holích s tím, že se musí udělat i operace kyčle, ale po doporučení ortopedie z Motola z Prahy, byla dána přednost transplantaci jater. Na tu výměnu čekám do dneška, až se úplně vyléčím, aby se zničil ten bacil žloutenky. Protože, ač mi vyměnili játra, pořád ten bacil ve mně je, znovu se dostává do jater a tedy byla zahájena další léčba, s tím, že teda to už je třetí kolo, ale tentokrát ta játra nebyla napadena tou žloutenkou, ze začátku jsem to snášela lépe, než dříve, mohla jsem pořád odpočívat, tak ta léčba probíhá dobře. A po třech měsících se bacil ztratil a je tedy, doufám, pryč.

Takže jsi snášela dvojí bolest – játra a kyčel?

- v podstatě ano, až na to, že játra nebolí.

Nyní tedy pokračuje léčba injekčně, nebo bereš i nějaké léky?

- teď podstupuji léčbu, která mi pomáhá a pomohla zničit bacil, jednou týdně si píchám injekci s vakcínou a nyní už pouze dvakrát denně beru léky.

A teď zpětně, neřekli ti, kolik času bys měla nebyť transplantace jater?

- ano, řekli, dozvěděla jsem se to na recepci u pana profesora Adamce, kdy jsem byla jako tisící pacienta přítomna jeho oslavy a přítomní novináři se ptali, jaký čas mi zbýval. Profesor Adamec odpověděl rok, možná dva roky. Podle profesora má stará játra nestála už za nic, byla silně napadena cirhózou.

Jaká si pamatuješ omezení před transplantací?

- no omezení, bylo mi řečeno, že nesmím pít alkohol, kouřit, brát drogy a musela jsem zhubnout nějaké kilo.

Kolik přesně, neříkali?

- těch kil, kolik jsem musela zhubnout? Třicet kilo. Což se mi teda podařilo. Jídelníček jsem si připravovala sama, bez pomoci dietní sestry. Vážila jsem si potraviny a méně kalorické.

A ta kila musela dolů, abys mohla přijmout orgán?

- jednak aby se našel vhodný dárce, ale hlavně, aby nebyl problém s tou nadváhou.

To je riziko, že?

- ano.

A jaká jsou omezení po transplantaci?

- takže pokračuje nepití alkoholu, kouření a užívání drog. Nesměla jsem jíst sýry s plísní, niva, hermelín, nesměla jsem jíst červené pomeranče, melouny, grapefruity. Nesměla jsem se ze začátku stýkat ani s domácími zvířaty, nesměli být v bytě, venku na dvoře ano, ale ne doma. Nesměla jsem se zdržovat v prostoru, kde bylo hodně lidí, nesměla jsem jezdit MHD, což u nás na vesnici nehrozilo, chránit se, jelikož je snížena imunita, takže chránit se všech bacilů a návštěv, které byly nachlazené. No ale jako, že třeba bych nesměla smažené nebo něco takového, to mi nikdy nikdo neřekl?

Jak dlouho trvalo snížení imunity a tedy i nemožnost stýkání se s větším množstvím lidí?

- asi rok. Jinak plísňové sýry a červené pomeranče i meloun, nesmím jíst dodnes.

Takže jsi nosila i ochranné pomůcky?

- ano, rukavice, roušky, nevyhledávala jsem větší společnost, návštěvu větších supermarketů. A když k nám někdo šel, mě navštívit, tak se ptal, zda jsem v pořádku, že on není ničím nakažený, nemá rýmu ani kašel. Přátelé a kamarádi se starali o to, aby mě nenakazili.

A našla sis i přátele mezi „transplantovanými“ lidmi?

- jako přímo lidi s transplantovaným orgánem, abychom se navštěvovali, to ne, akorát když jezdím na kontroly do IKEMu, mám docela i radost, když se vidíme a vítáme a říkáme si, jak je nám dobře, a že jsme rádi, že to dobře dopadlo.

A co vztah s doktorem?

- s doktorem mám velice dobrý vztah, hlavně s paní doktorkou a hlavně mám ráda svého pana operátora, chirurga Miloše Adamce.

Jak se vyrovnáváš s přítomností cizího orgánu?

- já o tom moc nepřemýšlím. Tak jako, samozřejmě, že jsem se legrační formou dopátrala toho, že mám ženská játra, samozřejmě když jsou svátky, dušičky, tak na ní vzpomínám. Zapálím za ní svíčku. Ale jako nikdy nám identitu neřekli, to jsem se k tomu jen nějak dostala.

A jak reagovalo okolí na transplantaci?

- no tak někteří byli moc rádi, že se to povedlo, ale našly se i případy, kdy mi vmetli to, že někdo musel zemřít, abych já mohla jeho játra a žít. I když všichni by měli dobře vědět, že ty játra může člověk dostat od dárce, který je už po klinické smrti. Že nikdy mi ta játra nemůže dát živý člověk, protože to není jako u ledviny, kdy jednu ledvinu dostane někdo třeba od příbuzného, ten dárce je vlastně živý, ale v mém případě je dárce již po smrti.

Takže myslíš i na to, že je transplantovaný orgán omezený?

- jako omezený životností? No i o tom jsem slyšela, že u někoho jsou játra doživotní, že teda umře na něco jiného než na játra, tak nejčastěji je životnost jater deset let. Ovšem stane se, vím o jedné slečně, které dávali orgán, nepřijal se a za rok jí dávali nový. Ale jako všechny testy zatím vychází dobře, od svého prvopočátku jsem se cítila velice dobře, orgán se přijal, takže jsem neměla žádné problémy. Akorát jednou mi museli dávat stenty kvůli žlučovodu, ale jinak po stránce nepřijmutí orgánu, nebo toho, že orgán špatně pracoval, se za rok a půl nic nestalo.

Změnilas po transplantaci přístup k životu?

- tak jako, dříve jsem nemohla překousnout, abych neměla pořádně uklizeno na Vánoce, ale teď si říkám, musíš se, holka, šetřit. Spoléhám tedy na rodinu, že to, co já neudělám, udělají oni. Tedy za mého komandování, připadám si někdy už trapně, že je furt jen honím a říkám, udělejte tohle a tohle, že já nemůžu. Ale nyní se dívím těm lidem, kteří se jako svévolně a dobrovolně přidávají svému životu další starosti, dělají si zbytečné věci. Já si říkám, že by se všichni měli jít podívat do té nemocnice, kde lidé čekají na ten orgán a někteří se dočkají a jiní ne, aby viděli, jak se ti lidé o ten svůj život perou. Co vlastně z takového člověka tam zbude, z devadesáti kilových mužů tam zbudou padesátikilové trosky, co sotva táhnou nohy po chodbách, nic nesnědí, jsou vyhublí a mají velká bříška. Tak si říkám, že takové malichernosti, když jsou lidé zdraví, tak jsou úplně zbytečné a řeší maličkosti. A pak, když člověk do něčeho takového spadne, tak své životní hodnoty přehodnotí. Vždycky jsem si říkala, že když člověka něco potká, řekne si, dej se do kupy, ale pokud je člověk zlý a tu zlobu a nepřátelství v sobě má, tak se nezmění, i když ho něco zlého potká, možná naopak zloba a hněv zesílí.

A co přání do budoucnosti?

- mám, ne jedno, ale hodně, aby mi orgán vydržel, abych si dobře pochodila, ne s holemi, aby byla rodina zdravá, všichni v ní, abych se dočkala vnoučat.

6.2 Novinový článek Ivana

Příběh 3.

První svátky po dlouhé době budou bez bolesti

BARBORA VANIČKOVÁ

Praha, Chyšky – Nejspíš jí zbýval jen jeden rok života. Obvyklé novoroční přání pevného zdraví má od letoška zcela jiný význam pro Ivanu Dvořákovou z Chyšek na Tábořsku. V květnu ji cévní chirurg Miloš Adamec v pražském IKEM transplantoval játra. Ivana byla jeho tisící pacientkou.

„Na oslavě jubilejní transplantace jsem pak slyšela, že bez operace bych mohla žít už jenom rok, to se mnou začoumalo. Sama jsem se přímo nikdy nezeptala,“ přiznává Ivana.

Její příběh provází celá řada náhod. Ze trpí žloutenkou typu C, zjistila její obvodní lékařka během povinné pracovní prohlídky v roce 2004, následná péče její stav nezlepšila a nic se nezměnilo až do letošního roku. „V lednu

2010 jsem v IKEM absolvovala takzvané malé kolečko vyšetření a 19. května, v den, kdy měl manžel narozeniny, jsem byla zapsána na takzvanou aktivní listinu pacientů čekajících na transplantaci,“ vypráví Ivana Dvořáková.

Transplantace s rychlým spádem

Vzpětí ličí neuvěřitelně rychlý sled událostí. „Už v sobotu 22. května ráno mi volali, že pro mě mají dárce, a v půl druhé volali znovu, že pro mě byla sanitka. Placící jsem vyrazila na cestu. Pamatuji si, že se ten den hrál zápas v hokeji a v nemocnici byla skvělá parta pacientů. Hned mi přáli štěstí, dokonce mě chodili informovat, jak to se zápasem vypadá.“

Ještě ten večer profesor Mi-

loš Adamec transplantaci provedl. „Jsem mu strašně vděčná. Když jezdím na kontroly, znám se s většinou lidí jménem a jsem ráda, že je vidím. Zjistila jsem, že pan profesor miluje kynuté buchty, a pravidelně mu je vozím. V nemocnici už mi říkájí Dvořáková Koláčková,“ směje se Ivana, která je po operaci v invalidním důchodu, ale věnuje se své životní zálibě v aranžování a dekoracích.

Letos si po dlouhé době užívá i předvánočních příprav.

„Na Vánoce se strašně těším, v minulých letech jsem byla unavená a nebylo mi dobře, letos mám vše připraveno a těším se, jak si svátky s rodinou užiji. Právě teď připravuji aranžmá do místního kostela. Musím říci, že v duchu hodně děkuji a myslím na tu paní, jejíž játrní štep teď mám,“ svěříje se.



POPŘVÉ ZDRAVÁ. Na snímku je Ivana Dvořáková s manželem Vladimírem a stejnojmenným synem. Ivané transplantovali játra v IKEM letos na jaře. Foto: archiv

Článek z Píseckých listů, prosinec 2011 1

6.3 Rozhovor Jana

V cca 26ti letech jsem se pokoušela shodit nabraná kila po 2.porodu cvičením a přišly první ledvinové koliky. Po vyšetřeních, která následovala, mi zjistili polycystózu obou ledvin. Tuto nemoc jsem podědila po svém otci, ale nikdy předtím nepadla ze strany lékařů zmínka, že toto onemocnění, je dědičné.

Když mi byla tato diagnóza sdělena, byla jsem v šoku, protože jsem viděla, co tato nemoc obnáší. Ovšem do poslední chvíle mě ani nenapadlo, že by mě někdy v budoucnu čekala transplantace. Prostě - jsem nějakým způsobem nemocná, ale kdo není. Chodila jsem na běžné kontroly, později /v cca 35letech/hlavně kvůli vysokému krevnímu tlaku, brala na tlak léky, a postupem se mi začala zhoršovat hodnota kreatinu /v cca 45 letech/. Dostala jsem tedy doporučení na urologii do IKEMu, a mně začalo postupně docházet, že tuto nemoc nerozchodím. Před rodinou jsem se snažila návštěvy u lékaře tajit – často neúspěšně – a bagatelizovat výsledky. Selhala jsem, zklamala sebe i okolí – to byly moje pocity. A strach. Obrovský strach a pocit nejistoty a beznaděje, když na jedné z kontrol padla slova dialýza a transplantace v budoucnu s možností od žijících dárců /nejlépe někdo z rodiny – děti nebo manžel – v ordinaci jsem se rozplakala a rovnou řekla, že žádná z těchto možností nepadá z mé strany v úvahu, asi se zbláznili, to raději umřu / a nebo čekací listina. Rodinu jsem se snažila chránit od těchto starostí a nestěžovat si, že mi není dobře. Už tak o mě měli všichni strach.

V 48letech se moje výsledky rapidně zhoršily, byla jsem strašně unavená a často zvracela a do péče mě převzalo dialyzační centrum. Po jedné z kontrol jsem hned druhý den byla nucena nastoupit na dialýzu. Příšerný šok, do té doby jsem čekala na nějaký zázrak a zázračné zastavení postupující nemoci. Ze začátku jsem žila jako v podivném snu a uvažovala o tom, že život vzdám – bylo mi strašně zle, 3x týdně na dialýzu a druhý den jsem se cítila jednou lépe jednou hůře. Ovšem na dialýze vidíte lidi s cukrovkou, bez končetin a začnete se strašně stydět – vždyť vy jste proti nim v podstatě zdravá. To přece musíte zvládnout. Rodina při mně stála, velikou oporou mi byl manžel, i když jemu moje nemoc hodně změnila život. V noci mě vozil z dialýzy domů, volné víkendy neexistovaly. S stále se o mě bál.

A tak jsem chodila do práce, 2x týdně po práci na večerní dialýzu a 1x v sobotu po 4 hodinách a ten kolotoč mi dovolovat vše zvládnout a nemyslet příliš na nemoc. Vznesla požadavek o zařazení na čekací listinu. To s sebou přináší spoustu vyšetření – ambulantních i krátké hospitalizace v nemocnici, bylo to vysilující a zdálo se že bez konce . V mém případě 30 návštěv u lékaře, nejhorší bylo vytržení několika zubů, to byl velký zásah do mé psychiky. Po roce jsem byla po absolvování všech vyšetření úspěšně zařazena na waiting list. Snažila jsem se k transplantaci moc neupínat, nemyslet na ni, ale každé zvonění na mobilním telefonu – zvláště v neobvyklých hodinách – vás znervózní. Že by už?

Po 10ti měsících od zařazení na waiting list jedno velmi časně ráno zazvonil telefon a lékařka mi sdělila, že pro mě mají ledvinu. Manžel mě odvezl do IKEMu, poslední vyšetření a křížová kontrola, nervozita – a oznámení, že dárce je vhodný. Opravdový strach jsem dostala až na sále, ale když jsem se později po transplantaci probrala, byla jsem nevýslovně šťastná. Ovšem ledvina mi začala fungovat až po 4 dnech, byla jsem vyděšená, e jsem vše absolvovala zbytečně.

Lékaři mě uklidňovali, že se nic neděje, někdy trvá, než ledvina začne fungovat. A potom to šlo rychle – ledvina začala pracovat, výsledky se rychle zlepšovaly a 13. den – na den svých 50. narozenin – jsem odcházela domů.

Život po transplantaci se vrátil do původních kolejí před mým onemocněním s tím, že musím brát léky a chodit 4x do roka na kontrolu. Žádná jiná omezení nemám. Po transplantaci jsem po imonusupresivech a Prednisonu měla kulatější obličej, což časem odeznělo, a měla jsem strach z možného velkého přírůstku na váze, ovšem k tomu naštěstí nedošlo.

S novou ledvinou jsem se sžila, povídám si s ní jako se svojí kamarádkou. Občas mne přepadne myšlenka, co by můj dárce nyní dělal, jak by si žil svůj život /vím, že dárce byl velmi velmi mladý/á, ale po bližších údajích netoužím/, ale beru to tak, že jsem ničím smrti nezavinila a že máme možnost oba /já a cizí ledvina/ žít dál a mojí povinností je žít tak, aby mi nová ledvina fungovala co nejdéle. Nová ledvina je obrovský dar, za který budu do smrti vděčná. Nepřemýšlím nad tím, jak dlouho bude fungovat, jsem vděčná za každíčký den, je mi jasné, že tu existuje

možnost další dialýzy či transplantace, ale tyto myšlenky zaháním. Snažím se, abych novou ledvinu neohrozila a víc udělat nemůžu.

Můj přístup k životu se mým onemocněním změnil, nemoc jako by mi vzala plány do budoucna. Víím, že zítra může být vše úplně jinak, proto nemám ráda konkrétní plány a často používám – uvidíme, to se ještě domluvíme apod. To je čas....

Vztahy k rodině se mi příliš nezměnily, i když rodina má o mě větší strach než dříve, a já jsem jim vděčná, že mi byli velkou oporou v době mé nemoci i po transplantaci.

Moje okolí se ke mně chová stále stejně, žádné změny nepociťuji, celou dobu mi fandili, jak onemocnění zvládám, a zajímali se, jak se mi dařilo i daří.

Můj přístup k transplantacím zůstává nezměněn, i když v průběhu svého onemocnění jsem začala tuto problematiku více sledovat a stále mne tato šance nemocných na další život dojíká. Pokud je tu možnost použít orgány od nežijících dárců je úžasné, že toho medicína využívá. A smekám před žijícími dárci.

Ovšem sama bych novou ledvinu od žijícího dárce nepřijala. Těžko bych s tím žila.

7. LITERATURA

Boas, Hagai. 2011. „Where Do Human Organs Come From? Trends of Generalized and Restricted Altruism in Organ Donations.“ Pp. 1378 – 1385 in *Social Science and Medicine* 73

Brown, Patricia Anne. 2008. „A Review of the Literature on Case Study Research“. Pp. 1-13 in *Canadian Journal for New Scholars in Education. Vol. 1 Issue 1*

Browning, J. Colette and Shane A. Thomas. 2001. „Community Values and Preferences in Transplantation Organ Allocation Decisions.“ Pp. 853 – 861 in *Social Science and Medicine* 52.

Bury, M. 2001. „Illness Narratives: Fact or Fiction?“ Pp. 263 – 285 in *Sociology of Health & Illness Vol. 23 No. 3*

Cresswell, John W. 2007. *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among five approaches*. Thousand Oaks. Sage

Filip, Karel. 2009. „Historie transplantace jater.“ Pp. 21 – 27 in *Transplantace jater*. Karolinum. Praha

Foucault, M. 2009. *Zrození biopolitiky*. CDK. Brno

Fraňková, Soňa. 2009. „Život s transplantovanými játry.“ Pp. 260 – 266 in *Transplantace jater*. Karolinum. Praha

Gill, Paul and Lesley Lowes. 2008. „Gift Exchange and Organ Donation: Donor and Recipient Experiences of Life Related Kidney Transplantation.“ Pp. 1607 – 1617 in *International Journal of Nursing Studies* 45

Goffman, Erving. 1961. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Garden City: Anchor books

Hacking, Ian. 2007. „Our Neo-Cartesians Bodies in Parts.“ Pp. 78 – 105 in *Critical Inquiry, Vol. 34 No. 1*

Hendl, Jan. 2008. *Kvalitativní výzkum*. Portál. Praha

Hnilicová, H. 2005. „Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. Pp. 205 – 216 in *Kvalita života a zdraví*.“ Triton. Praha

Joralemon, Donald. 1995. „Organ Wars: The Battle For the Body Parts.“ Pp. 335 – 356 in *Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 9, No. 3*

Kalová, H. and Petr Petr. 2004. „Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob, Kvalita života u chronických onemocnění, Její rozdíly podmíněné pohlavím.“ Pp. 102 – 104 in *Kvalita života: Sborník příspěvků z konference. Institut zdravotní politiky a ekonomiky. Kostelec nad Černými lesy*

Kierans, Ciara. 2011. „Anthropology, Organ Transplantation and the Immune System: Resituating Commodity and Gift Exchange.“ Pp. 1469 – 1476 in *Social Science & Medicine 73*

Křivohlavý, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. Grada Publishing. Praha

Lucey and Brown Kimberly A. etc. 1997. „Minimal Criteria for Placement of Adults on the Liver Transplant Waiting List: A Report of a National Conference Organized by the American Society of Transplant Physicians and the American Association for the Study of Liver Diseases“. Pp. 628 – 637 in *Liver Transplantation and Surgery, Vol 3, No 6*

Mauss, M. 1999. *Esej o daru*. SLON. Praha

Obermann, Konrad. 1997. „Some Politico-economic Aspects of Organ Shortage in Transplantation Medicine.“ Pp. 299-311 in *Soc. Sci. Med. Vol. 46, No. 3*.

Parusniková, Z. 2000. „Biomoc a kult zdraví.“ Pp. 131 – 142 in *Sociologický časopis. Vol. 36*

Sanner, A. Margareta. 2001. „Exchanging Spare parts or Becoming a New Person? People's Attitudes Toward Receiving and Donating Organs.“ Pp. 1491- 1499 in *Social Science and Medicine 52*.

Scheper-Hughes, Nancy. 2000. "The Global Traffic in Human Organs." Pp. 191 – 211 in *Current Anthropology. 41(2)*

Scheper – Hughes, Nancy. 2001. „Bodies for Sale – Whole or in Parts?“ Pp. 1 – 8 in *Commodifying Bodies*. SAGE. London

Schmidt, H. Volker and Chee Han Lim. 2004. „Organ Transplantation in Singapore: history, problems and policies.“ Pp. 2173 - 2182 in *Social Science & Medicine* 59

Trunečka, Adamec Miloš a kol. 2009. *Transplantace jater*. Karolinum. Praha

Trunečka, Pavel. 2004. *Co je třeba vědět o transplantaci jater, Příručka pro pacienty před a po transplantaci a pro jejich blízké*. Euroverleg s.r.o.

Trunečka, Pavel. 2004. *Indikace k transplantaci jater: Doporučený postup*. Dragon Print s.r.o. Praha

Williams – Jones, Bryn. 1999. „Concepts of Personhood and the Commodification of the Body.“ Pp. 11 – 13 in *Health Law Review* Vol. 7 (3)

8. RESUMÉ

This paper deals with people who have transplantable organ and how these surgeries change people's lives. I interviewed two women who have transplantable organ – liver and kidney. The main aim of this thesis was to show how this operation influences patients' lives and their opinion and how they live their lives after that and what problems are connected with it, such as waiting lists, black trades with organs, the lack of donators and so on.

The transplantation is considered as one of possible ways how to save and make people's lives better. I've chosen this theme because of my personal interest and I want to show two quite different views.

For my work I used case study methodology because of my specific sample. I did thematic analysis and found out five topics which were meant in both interviews. These topics were sometimes very similar but sometimes very different. You can see how every person has own view on each situation.