

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

*Studijní program Genderová studia*

Bc. Adéla Nejedlá, DiS.

**„Nemoc ambiciózních žen“**  
*Genderové dimenze diagnostického procesu roztroušené sklerózy*

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: doc. Věra Sokolová, Ph.D.

Praha, 2022

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a s použitím pramenů a literatury řádně citovaných v seznamu literatury. Práci jsem nevyužila k získání jiného nebo stejného titulu. Souhlasím s tím, že tato diplomová práce může být zveřejněna v elektronické knihovně FHS UK a může být využita i jako studijní text.

V Praze dne 11.2. 2022

.....

Bc. Adéla Nejedlá, DiS.

## ***Poděkování***

Nejprve bych ráda poděkovala vedoucí práce doc. Věře Sokolové Ph.D. za její podporu a cenné rady, díky kterým jsem celou práci mohla připravit. Dále bych ráda poděkovala Fakultě humanitních studií, a především programu Genderových studií, bez jejichž členstva bych nebyla takovou ženou, jakou jsem dnes. Na závěr také děkuji komunitě roztroušené sklerózy, která mě uchvátila svou ochotou a zájmem o účast ve výzkumu. Hlavní díky ovšem patří ženám, které se na výzkumu podílely, bez kterých by tato práce nemohla vůbec vzniknout.

## ***Abstrakt***

Diplomová práce skrze polostrukturované rozhovory s ženami diagnostikovanými s roztroušenou sklerózou analyzuje, jaké genderové aspekty vstupují do diagnostického procesu tohoto onemocnění na základě jejich vlastní zkušenosti.

Teoretická část uvádí základní koncepty a podklady vyplývající z přechozích výzkumů a z literatury zabývající se tímto a navazujícími tématy. Zaměřila jsem se převážně na medicínský diskurz, a dále jsem popsala gender bias v medicíně, kterým je například téma medikalizace ženského těla. Rovněž jsem popsala oblast pozdní diagnostiky, a uvedla základní informace o roztroušené skleróze.

V empirické části práce jsem se zaměřila na kvalitativní výzkum, který jsem zvolila s úmyslem analyzovat výpovědi konkrétních žen a jejich osobní zkušenosti. Skrze techniku polostrukturovaných rozhovorů jsem měla možnost si vyslechnout skutečné příběhy, které mě dovedly k novým zjištěním spojeným s diagnostickým procesem roztroušené sklerózy. Touto prací bych chtěla přispět ke zkvalitnění komplexního diagnostického procesu.

## ***Klíčová slova***

Genderová předpojatost, medicína, diagnostický proces, roztroušená skleróza, genderové stereotypy, polostrukturované rozhovory

## ***Abstract***

Diploma thesis analyses gendered dimensions pervading diagnostic process of multiple sclerosis based on semi structured interviews with women targeting their own lived experience and perspective.

Theoretical part of this work introduces basic concepts and groundwork arising from previous research including the main and following topics. Starting with medical discourse and continuing with gender bias in medicine, which is amongst others represented by medicalisation of the female body. I also touched upon the topic of delayed diagnosis and introduced basic information about multiple sclerosis.

Empirical part describes the goal of this work through qualitative research which was chosen with the vision of analysing specific female experience. Through interviews I had the opportunity to hear a real world stories about lives of women living with multiple sclerosis. Those stories lead me to possibly new findings about the diagnostic process. With this work I would like to bring some improvements to the complex diagnostic process.

## ***Key words***

Gender bias, medicine, diagnostic process, multiple sclerosis, gender stereotypes, semi structured interviews

# Obsah

1	Úvod .....	8
2	Teoretická část.....	9
2.1	Paradigma.....	11
2.1.1	Gender v jazyce .....	12
2.1.2	Gender jako analytická kategorie.....	14
2.2	Produkce vědění.....	17
2.2.1	Pojímání zdraví a nemoci .....	21
2.3	Medicínský diskurz .....	23
2.3.1	Gender bias .....	26
2.3.2	Male default.....	30
2.3.3	Medikalizace ženského těla.....	33
2.4	Feministická kritika medicínského diskurzu.....	38
2.5	Pozdní diagnostika.....	40
2.6	Roztroušená skleróza .....	43
2.6.1	Diagnostický proces RS .....	46
2.6.2	Symptomatologie a ”gender orgasm gap” .....	50
2.6.3	Kontext RS v České republice.....	53
3	Empirická část.....	55
3.1	Metodologie.....	56
3.1.1	Výzkumné otázky .....	58
3.1.2	Výzkumný vzorek.....	59
3.1.3	Metoda sběru dat.....	61
3.1.4	Průběh rozhovorů.....	63
3.1.5	Medailonky komunikačních partnerek.....	64
3.1.6	Etika výzkumu.....	69
3.2	Analýza dat.....	71
3.2.1	Vyprávěj/te mi prosím.....	72
3.2.2	Novodobá hysterie .....	78
3.2.3	Žena neboli matka.....	87
3.2.4	Sedněte si a poslouvejte.....	91
3.2.5	Vím, že nic nevím.....	105

3.2.6	Věřit či nevěřit, to je oč tu běží.....	112
3.2.7	Troušení diagnózy.....	117
4	Závěr.....	124
5	Literatura.....	127
6	Zkratky.....	140
7	Přílohy.....	141

# 1 Úvod

Diplomová práce se zaměřuje na dvě oblasti, které se v rámci mé vlastní profesní specializace staly těmi nejzásadnějšími. Vzájemně se dle mého názoru velmi zřetelně prolínají a jedna tak významně ovlivňuje druhou. Konkrétně se jedná o oblast zdravotnictví ve spojení s genderovou perspektivou. Srze tuto práci se pokusím nastínit proč je důležité je propojovat a využívat koncepty obou tematických okruhů. Mohou totiž být nejen přínosem, ale i základním klíčem v porozumění určitých problémů či nesrovnalostí, které by se jinak mohly zdát neřešitelnými. Téma zabývající se medicínským diskurzem jsem si vybrala specificky proto, že se jako všeobecná diplomovaná sestra v tomto prostředí pohybuji a je mi jak teoreticky, tak prakticky dobře známé. Propojení této oblasti s humanitními vědami, a specificky studiem Genderových studií, mi tak umožňuje velmi specifickou a ojedinělou perspektivu, skrze kterou je možné analyzovat konkrétní fenomény, mezi které patří i gender bias v medicíně.

Cílem práce je prostřednictvím genderové analýzy prozkoumat, jaké jsou zkušenosti žen s roztroušenou sklerózou v souvislosti s genderovými stereotypy vstupujícími do diagnostického procesu tohoto onemocnění, a v jakém měřítku tak diagnostiku mohou ovlivňovat či zpomalovat. Pro dosažení zmíněného výzkumného cíle jsem si položila dvě základní výzkumné otázky, tedy: *Jaké zkušenosti mají komunikační partnerky s diagnostickým procesem roztroušené sklerózy?* a *Jakým způsobem je diagnostický proces roztroušené sklerózy genderovaný?* Teoretická část práce se z toho důvodu zaměřuje na představení základních definic a teoretického přehledu nezbytného k uvedení tématu genderu, propojení perspektiv s diagnózou a nastínění zdrojů problematiky, kterou následně analyzuji v části empirické. V té jsem skrze polostrukturované rozhovory poskytla prostor komunikačním partnerkám, které s diagnózou roztroušené sklerózy žijí a jejich příběhy tak umožnily přímé nahlédnutí daného problému.

Obecně bych touto diplomovou prací ráda přispěla k rozšíření společenského povědomí o tom, kde a jakým způsobem naše pohlaví a náš gender ovlivňují prožívání, a to i v mezích, ve kterých mnozí a mnohé vliv nespátřují či dokonce ani nehledají. Přínos práce spatřuji převážně ve zprostředkování nového pohledu na téma diagnostiky roztroušené sklerózy, v jehož rámci je stále prostor pro zkvalitňování a potažmo i urychlení tohoto procesu. Zároveň je pro mě velmi významná skutečnost, že jsem mohla být prostřednicí mezi příběhy, které nejsou dle mého názoru, ve veřejném sektoru, ale ani napříč obory akademické půdy a širokou veřejností dostatečně vyslyšeny.



## 2 Teoretická část

V této části práce představím hlavní teoretická ukotvení, na jejichž základě budu následně stavět i empirickou část práce. Témata, která budu v následujících kapitolách rozebírat jsou paradigma, gender v jazyce, gender jako analytická kategorie, diskurz medicíny a okolnosti onemocnění roztroušená skleróza (RS). V teoretické části práce tak nabízím i přehled současného stavu řešené problematiky diagnostického procesu RS.

Tato práce se zejména v teoretické části snaží o kritiku a revoltu pohlavní dichotomii, kterou jsou ustálené kategorie ženy a muže. Snaží se navázat na teoretický základ genderu, který kategorie zkoumá a určitým způsobem vyvrací jakožto determinanty společenské hodnoty lidí. Osobně s binárním vymezením společnosti nesouhlasím, a to hned z několika důvodů, které důsledněji nastíním v nadcházejících kapitolách, ale především se jedná o respekt ke všem osobnostem a identitám naší společnosti. Důležité je ovšem reflektovat skutečnost, že jsme do těchto zmiňovaných kategorií v průběhu života ještě stále silně socializováni\*y, a tak jsou jimi naše životy nevyhnutelně poznamenány. Pokoušet se vymazat tyto kategorie ženy a muže z mé práce by proto bylo podle mého názoru chybné, a takový krok by nepomohl iniciativě, kterou se prací snažím dosáhnout. Pakliže se tedy v práci zmiňuji o ženě, či muži jsou tím myšleny všechny osoby, které se v rámci těchto kategorií sami\*y identifikují.

V průběhu celého textu v důsledku práce s jazykem ve spojení s medicínským diskurzem panuje určité pnutí, které vychází z mé vlastní nevole vůči nahlížení na společnost binárním způsobem a teoretickou základnou v medicínském diskurzu, který se na jiné, než binární rozdělení neodvolává. Důvod, proč je zájmem empirické části práce kategorie ženy, je právě úzké provázání tématu s medicínou, kterou v zájmu zjištění dat alespoň o určité části populace nelze oddělit.

Medicína jako vědní obor binaritu pohlaví přijímá a pomáhá ji utvrzovat zejména v přístupu k lidem na poli své působnosti. Aplikuje ji bez jakéhokoliv zpochybnění, kdy dokonce dochází až k určitému prolínání kategorií pohlaví a genderu. Biologický základ těla, který je stereotypně zařazován do konkrétních kategorií společnosti, ovšem má určitý vliv na nemoci a jejich vývoj, a proto se v mnohých případech dá hovořit o užitečnosti binarity a jejího zobecňování. Zde je ovšem, dle mého názoru, důležité pracovat se zmiňovanou kategorizací biologického základu velmi obezřetně a nerozšiřovat určité teorie do mezí, kam nepatří. Medicínský diskurz a jeho pojmání pohlaví jako sféry dvou opozičních postavení je tedy v této práci nejen zpochybnován, ale i využíván

s hlavním důrazem na kontext, ve kterém k takovému jednání dochází, a skrze analytickou práci s kategorií genderu ukáží jaký vliv a efekt to může mít.

Stejně jako jiné vědecké obory a produkty lidské činnosti se ani medicína nevy-myká sociální realitě, ze které vznikala a ve které se aktuálně realizuje. Podléhá proto vlivům konkrétní doby a potažmo i jejím společenským normám. Při pohledu na historii lékařství je zcela očividné, že je přímým zrcadlem společenskému kontextu, ve kterém se zrovna uskutečňovala. Hlavním zdrojem působení vlivů okolí na směr a vývoj vědy je její aktérstvo. Každý článek, který je součástí vývoje, přináší vlastní chápání a přesvědčení do praxe, kdy se tak i medicína stává výplodem lidské činnosti v pozitivěch i v negativěch. V tématu podřízení ženy její vlastní biologii měla medicína vliv i na oblast spojování biologie stereotypně přisuzované ženě s označováním jejích dalších sociálních rolí. Medicína tak nejen zdědila, ale i pomáhala utvářet genderový problém, kdy se veškerý základ člověka odvíjí od biologického základu přisouzeného konkrétní kategorií. Tím však přichází o další stejně významné a vlivné sociální faktory osobnosti. Stereotypní předpoklady kladené na individuality tak věda neustále utvrzuje, posiluje jejich význam, a vlastně je tak i dále reprodukuje. Stereotypy spojené s pohlavím, genderem a na ně navázaná společenská očekávání, která jsou přejímána do zdánlivě objektivních vědních oborů, je dle mého názoru, zcela zásadní nepodceňovat, a nahlížet proto i obor, kterým je medicína, kritickým okem sociálních věd.

Základní historie feminismu, díky které jsme se jako společnost mohli\*ý dostat až do současného stavu věcí, je důležitým přehledem pro uchopení nadcházející problematiky emancipace lidí v hierarchickém postavení, do kterého se například dostává pacientstvo v medicínském diskurzu. Nejen že feministické emancipační tendence, které v průběhu historie probíhaly, nápadně připomínají rozvoj odehrávající se i v emancipaci postavení pacientstva, ale základní koncepty těchto dvou vývojových linií mají podobnou sekvenci událostí. Dle mého názoru je proto žádoucí, aby zde byly závěrem kapitoly shrnuty.

Západní dějiny feministického myšlení silně vystupují do popředí v období osvícenství, kdy ve společnosti přibývá demokratických tendencí, a práva člověka, která se dříve vztahovala pouze na muže, se skrze neutichající boj a revoltu žen střední a vyšší třídy stávají i jejich vlastními. Spolu s důrazem na vzdělání (Wallstonecraft, 1998; Krásnohorská, 2010) se rozšiřuje i představa o nutnosti poskytnout vzdělání ženám, které se tak dostávají k odborným profesím a k větší osobní autonomii. Liberální reformy uplatňující se napříč společností, plynule přecházely v kapitalistické nastavení společnosti, a umožnily tak vznik socialistických politických proudů. Druhá vlna feminismu

(Millet, 1998; Ehrenreich, 2000/2001) se následně opírala o základní koncepty dvojího břemene, které osvobozující tendence na ženu uvalily ve formě péče o rodinu a domácnost, ale i profesně pracovní zátěže. Třetí vlna feminismu (Combahee River Collective, 1978) poskytla další rozšiřující perspektivy na feministickou politiku, která si navzdory boji o rovnoprávnost nesla určité znaky nerovnosti, čemuž jsou příkladem nerovnosti třídní a rasové (Freedman, 2007). Všechny tyto tendence a vlny feministického myšlení nám poskytují konkrétní koncepty, skrze které budu nahlížet na nerovnosti vyskytující se v naší společnosti dodnes, a se kterými musíme bojovat i v případě gender bias v medicíně a gender bias v kontextu roztroušené sklerózy.

## 2.1 Paradigma

V rámci jakékoliv akademické či výzkumné práce je důležité si jasně vymezit kompletní oblast, kterou se bude práce zabývat. Stejně tak je ovšem nezbytné rozlišit meze, v jejíchž rámci se budeme pohybovat, a především i úhel pohledu, kterým na dané téma budu nahlížet při jeho zpracování. Právě tímto způsobem se definuje paradigma, které v práci bude využito, a jehož hranice budu jako výzkumnice k produkci nových poznatků, a tak i vědění využívat. Výběr paradigmatu se zakládá na třech oblastech, které následně poznávání definují. Jedná se o oblast reality a toho, jaká je. Dále pak vztah výzkumné oblasti a výzkumné osoby jako takové, a v neposlední řadě metodologii, ze které vzejdou výsledky (Guba, Lincoln, 1994).

Paradigma, v jehož rámci se v diplomové práci pohybuji, se zaměřuje na vymezení určitého světonázoru, tedy aplikovaného pohledu, skrze který dochází k mé vlastní produkci vědění. Sociální konstruktivismus je mému vlastnímu přesvědčení a názorům nejbližší, jelikož se zaměřuje na to, že každá kultura si sama určuje vývoj a směr progresu, kterým se vědění a vlastní realita budou odvíjet. Jedná se proto převážně o kulturně specifický koncept. V konstruktivistickém paradigmatu se podobným způsobem pohlíží i na jazyk, který není pouhým nástrojem pro pojmenování, ale podílí se nejen na produkci vědění, ale i na jeho obsahu. Jazyk v konstruktivistickém paradigmatu proto zásadním způsobem ovlivňuje naše poznání, jak konkrétní realitu hodnotíme, a jak ji následně reprodukuje. V takovém kontextu se pak poznání stává pluralitním jevem, kdy nehovoříme jen o jedné objektivní realitě, ale o větším množství zkušeností a způsobech získávání vědění. Skrze každou a každého z nás tak dochází k individuálním snahám o interpretaci konkrétní reality, a všechna tato poznání mají v konstruktivistickém

paradigma stejně relevantní význam. Veškeré lidské poznání se z tohoto teoretického základu otevírá možnosti reinterpretace a novému vývoji (Guba, Lincoln, 1994).

V rámci konstruktivistické teorie je proto naším údělem zjistit, jak nás konstrukce a zavedené společenské struktury ovlivňují, a podle jakých zákonitostí fungují. Jaké možnosti nám tyto konstrukce poskytují, ale i jak nás omezují, a jaké nerovnosti možná ustanovují. V rámci nahlížení věcí pohledem sociálních věd dochází k identifikaci kauzálních vzorců a struktur neprobádaného pole vědění s cílem poznat, jaké vztahy jsou nezbytné a jaké nahodilé. Díky těmto identifikacím pak můžeme přejít k analýze, jak s nerovnostmi a s určitými neefektivními vztahy pracovat, a například je dále i proměňovat (Pavlík, 2019).

Dle Morrow (1994) je volba paradigmatu politickým aktem, který uskutečňuje každá výzkumnice a každý výzkumník vědomě, k čemuž docházelo i v mém případě. Zmíněné vymezení paradigmatu, které jsem v této kapitole popsala, dále využívám v celé práci, tedy i v empirické části, jejíž světónázor ještě konkrétněji nastíním v metodologické části práce.

### 2.1.1 Gender v jazyce

Jazyk je jedním z významných spolutvůrců genderu, jelikož se v něm ukotvuje a dále reprodukuje strukturální rozložení společnosti. Pojmenovávat okolí skrze jazyk rovněž znamená ho pojmut rozumem. V případě, že neumíme něco pojmenovat, nemůže to pro nás existovat. Jazyk je tedy pro společnost prostředek ke vstřebávání reality (Valdrová, 2018).

Generické maskulinum je pro mě osobně velkým neduhem českého jazyka, se kterým se snažím pracovat nejen v psaní této práce, ale i v osobním životě. Citované zdroje a jejich autorství jsem v práci ponechala v jejich základní formě, a snažila se tak maximálně respektovat všechny identity. Přechylování cizích jmen a užívání generického maskulina, ať už zdůvodněno jakkoliv, vede dle mého názoru, k utvrzování a rozšiřování stereotypů, které si jako společnost neseme, čehož se nemíním účastnit. Pokud budeme například v ordinaci u lékaře či lékařky zvat k vyšetření všechny pacienty s určitým příznakem, je velmi snadno možné, že se nám přihlásí jen skuteční pacienti, tedy muži. Stejně tak je v určitých oblastech nebo konkrétních diagnózách, které hovoří o většinové populaci – ženách, nebo dokonce výhradně ženské populaci, takové generické označování až směšné. Právě proto bych i skrze tuto práci ráda apelovala na začlenění více inkluzivního jazyka do všech sfér společenských interakcí, ale zejména do medicínského diskurzu. Takové kroky nám umožňují rozšířit pole působnosti, a plnoprávně zahrnovat všechny osoby, kterých se daná věc týká (Valdrová, 2018). Pokud v této práci píšete o ženách, které se

na výzkumu podílely, užívám označení komunikační partnerky, jelikož se během naší spolupráce identifikovaly jako ženy. Dále ovšem, pokud píší o obecné skupině patientské základny, či lékařské společnosti, užívám genderově citlivá a neutrální označení lékařstvo, pacientstvo, odbornictví atp. jako demonstrování možností práce s inkluzivním jazykem. Pro vymezení se generickému maskulinu používám označení slov s \*, které mi umožňuje zahrnout gramatická zakončení pro mužský i ženský rod. Pakliže jsem v práci generické maskulinum použila, jednalo se o jeho cílené užití. Dále jsem v práci rovněž místo běžně užívaného označení handicap zařadila termín (ne)způsobilost jakožto neutrální a senzitivní termín.

Komunikace je jedním z prvotních zdrojů pro lékařstvo v diagnostickém procesu všech nemocí, a stejně tak je zdrojem klidu a informací pro pacientstvo, kterých se nemoci týkají. Pakliže bych měla zvýraznit jeden z vlivů, který v jazyce určuje, jak s námi bude jednáno, nebo jak k nám budou lidé přistupovat, můžeme poukázat na sémantickou derogaci, která propojuje ženskost se snížením hodnoty věci. Například tvrzení „*nebud' baba*“ poukazuje na to, že konkrétní chování je přisuzováno feminitě, a jeho performance u maskulinních osob je proto nežádoucí. Takto označovaná osoba by se měla „*vzmužit*“ či „*pochlapit*“ s cílem dosažení správného propojení mezi chováním a maskulinní či femininní identitou. Tedy v tomto případě přijmout pozitivní charakter mužství a být maskulinním, či danou situaci lépe zvládat (Valdrová, 2018).

Proč je důležitý jazyk v diagnostickém procesu je obzvláště patrné v případě, kdy lékařstvo zjišťuje konkrétní informace od pacientstva skrze prvotní anamnestický rozhovor. V rámci této komunikace ovšem lidé mohou snadno přejít k vyjadřování, které odpovídá jejich vlastní realitě a zvyklostem. V případě lékařské mluvy se tak může stát, že pacientstvo zcela minou určité důležité komponenty jejich vzájemného dialogu. Iniciativa ve vedení diskuse běžně během získávání anamnézy stojí na lékařstvu, a je významně ovlivněna okolními faktory jako je čas, který mají obě strany k dispozici, nebo aktuální rozpoložení zahrnující například únavu, či vliv soukromého života. Důležitost kolaborativního principu při získávání anamnézy zdůrazňuje práce Zucchermaglio, Alby a Fatigante (2016), která v Itálii analyzovala anamnestický proces v případech onkologických onemocnění. Významné je především zjištění, že v době získávání anamnézy má pacientstvo nejvíce prostoru pro vlastní vyjádření z celkového součtu času stráveném v medicínském prostředí. Toto období se proto stává stěžejní nejen pro edukaci, ale i pro relevantní socializaci pacientstva a určuje, jakým směrem se celý proces bude ubírat.

Jazyk jako hlavní zdroj informací o tom, co se bude v důsledku nové diagnózy dít, a na co je třeba se připravit, je důležitým činitelem. Je jím i v případě tvoření budoucích strategií pro zvládání různých životních situací, tzv. *copingových strategií*. Baker (1996) v kanadské studii poukazuje na základní informační potřeby, které mají ženy s roztroušenou sklerózou. Autorka (1996) poukazuje na rozličné strategie v oblasti hledání informací dle období uplynulého od samotné diagnostiky onemocnění. Rozděluje ženy s roztroušenou sklerózou na kategorii „*monitor*“, kdy u nich dochází k postupnému získávání jakýchkoliv informací během diagnostického procesu. Druhou kategorií je „*blunter*“, kdy si ženy hledají informace až po diagnostice a spíše se u nich vyskytuje touha po obecném rázu informací. Dle studie má až 60 % žen diagnostikovaných s RS pocit, že potřebují o své nemoci více informací, než mají aktuálně k dispozici. Charakter těchto informací se převážně týká medicínského diskurzu, ovšem jsou spíše individuálního rázu, a je tedy třeba, aby byly adresovány v prostředí individuálních konzultací. Neefektivní komunikace mezi pacientstvem a lékařstvem je tak jednou z identifikovaných překážek spojených s diagnózou RS. Autorka (1996) dále poukazuje na to, že doba, kterou ženy s diagnózou strávily neměla skutečný vliv na jejich touhu po informacích. Dalo by se předpokládat, že pocit nasycení informacemi umožňuje lepší zvládání vlastních symptomů, a hlavně poskytuje jasnější vidinu budoucnosti, která může ulevit i psychickému stavu a duševnímu zdraví (Baker, 1996).

Gender v jazyce je proto jedním z možných druhů optiky, kterou je žádoucí analyzovat sociální realitu tvořící se kolem nás, a je tak i jedním z příkladů toho, proč je na gender třeba pohlížet jako na analytickou kategorii ve všech vědních oborech.

### 2.1.2 Gender jako analytická kategorie

Gender ve smyslu analytické kategorie je zjednodušeně řečeno sociálně konstruovaná součást identity, která se může ale nemusí vymaňovat pohlaví, tedy kategorii biologické (Scott, 1999). Gender je také faktorem, který vstupuje a prostupuje mnohými interakcemi mezi lidmi, a hraje významnou roli v jejich vzájemném postavení. Právě proto je důležitou analytickou kategorií ke zpracování v mnohých oblastech, které se naší společnosti týkají (Kolářová, Smetáčková, Pavlík, 2011).

Na pojmání kategorií genderu a pohlaví existují různé pohledy, kdy dle Oakley (2000) naše biologické pohlaví, se kterým se rodíme, nepodmiňuje náš sociální gender, který se vyvíjí až v interakci se společností, ve které žijeme a s požadavky, které na nás tato společnost má. Samotná rozlišnost v přisuzování charakteristik jednotlivých pohlavních

a genderových kategorií napříč kulturami a společnostmi prokazuje sociální konstrukci těchto pojmů. Právě proto se dle Oakley (2000) jedná o konstrukty, které podléhají především společnosti spíše než biologické danosti v esenciálním pojetí.

V návaznosti na definování těchto kategorií se i Fausto-Sterling (1997) v knize *How to Build a Man* odkazuje na skutečnost, že biologické pohlaví je stejně vykonstruovanou kategorií společnosti jako gender, a nejedná se tedy o přirozenost, která by se vyvíjela bez lidského přičinění. Ve skutečnosti se jedná o naše vlastní vnímání člověka a jejich následné přiřazení k předem vymezené kategorii v dané společnosti na základě jasně nastavených kritérií. Biologie je tak kulturním produktem svého kontextu, a tělo je dle Fausto-Sterling určitým před diskurzivním základem, do kterého se během života vpisuje kultura a moc, které ho přetváří (Fausto-Sterling, 1997). Pohlaví proto není biologicky esencialistické, jelikož ani biologie sama není věda objektivní a ze své podstaty být nemůže. Stejně jako ostatní obory vědy je utvářena lidmi ve specifickém socioekonomickém kontextu, a proto je diskurzivně ovlivňována.

Z historického hlediska se hlavní pozornost při zdůrazňování biologických odlišností lidí zaměřovala především na jejich reprodukční schopnosti. Na biologickou funkci těl, která byla obecně spíše omezována množstvím zákazů. Dle Šmausové (2002) se právě proto o rozdělování společnosti dle biologie dá hovořit jako o zejména společensky motivovaném, spíše než neutrálně biologicky normativním. Naše vlastní přesvědčení o tom, jaký gender máme nás zároveň vede v individuálnímu formování identity, a z toho důvodu i biologie těla spadá do kategorie konstruktivismu (Šmausová, 2002).

Renzetti a Curran (2003) definují pohlavně genderový systém, ve kterém žijeme, jako „*systém institucionalizovaných vlastností, způsobů chování a vzorců společenské interakce předepsaných členům společnosti na základě jejich pohlaví; tento systém se skládá ze tří vzájemně provázaných částí: 1. sociální konstrukce dvou dichotomních rodů (genderů), založené na biologickém pohlaví, 2. dělby práce na základě pohlaví a 3. společenské kontroly nad sexualitou*“ (Renzetti, Curran, 2003, s. 528). V takovém systému může být vymezování se na dvě výlučné kategorie člověka, tedy na muže a ženu, nejen nedostačující, pokud přihlédneme ke společenské struktuře, ale i neefektivní, jelikož tak společnost přichází o mnohé další identity, které pro ni mohou být významné. Důsledky takového systému společnosti umožňují vylučování jiných identit, které do kategorií nespádají, a mnohdy ani netouží spadat, ale i přesto jsou neodmyslitelnou součástí společnosti (Šmausová, 2002).

Zmiňovaný binární systém dělení společnosti existuje jako jeden ze základních organizačních principů ve světě. V jeho důsledku každá osoba musí naplňovat jasné požadavky kladené společností na performanci jim přisouzené kategorie. Pokud splňujeme požadavky, pak dle West a Zimmerman (2008) udržujeme a dále reprodukuje uspořádání, které se od pohlavních kategorií odvíjí. Autorský kolektiv dále pohlavní kategorii, která se odvíjí od naší biologické konstituce, rovněž přisuzuje sociální konstrukci, jelikož stejně jako společenství lidí i tyto kategorie musely být člověkem vytvořeny a přisouzeny (West, Zimmerman, 2008). Pohlaví se tak určuje na základě sociálně stanovených, schválených a biologicky podložených kategorií, které společnost klasifikuje na ženy a muže (Tamtéž). V návaznosti na to tyto dvě kategorie jsou jasně definované i dva typy těl, která k příslušné kategorii náleží, a taková těla mají být navzájem komplementární. Jakékoliv odchylky od vzoru jsou společností obecně považovány za nepřírozené a tedy nesprávné. Konstruktivistické pojetí, které představu o přirozenosti dvou komplementárních pólů odmítá, se tak zaměřuje především na proces utváření těchto kategorií. Utváření, které se děje skrze opakované interakce tak zprostředkovává různorodost jednotlivých kategorií závislých na konkrétním časoprostoru (West, Zimmerman, 2008).

Bourdieu (2000) dále poukazuje na symbolickou rovinu dvou pohlaví, tedy genderových kategorií žena a muž, která je utvářena a formována od raného věku. Dle autora dochází k určité naturalizaci chování a jednání, a skrze somatizaci pak do vlastních těl vpisujeme normy i společenská očekávání toho, jak mají těla vypadat, chovat se, a reprezentovat naše vnitřní kategorie. Rozdělením společnosti na mužské a ženské atributy se následně utváří genderový řád, který separuje dvě biologická pohlaví, a snaží se do tohoto rozdělení vmístit i gender jakožto výhradně korelující s pohlavím biologickým (Bourdieu, 2000).

Warner (1999) dále o kategoriích rozdělujících náš svět píše, že si o nich vytváříme určité předpoklady a stereotypní představy, které dále ovlivňují nejen naše vlastní chování vůči okolí, ale i to, jak k lidem okolo sebe přistupujeme, jak je hodnotíme, či jaká očekávání na ně klademe. Feminita a maskulinita těmto stereotypům nejsou výjimkou, a naše konkrétní představy o nich se dále promítají do toho, co od lidí očekáváme, a i to, jak reprezentujeme sami sebe. Pokud ovšem nedochází k uplatňování očekávání, klesá hodnota dané osoby a v mezních případech se může stát v důsledku studu až stigmatizovanou. Genderové stereotypy se tak ve společnosti užívají pro kontrolu a případnou penalizaci překračování vymezených norem skrze zesměšňování, nebo dokonce vyloučení z určité sociální skupiny kde je mocenským principem právě politika studu (Warner, 1999).



Ženy ani muži ovšem nejsou jednotvárnou kategorií, kterou je možné zobecňovat do určitých charakteristik, či je vzájemně oddělovat jasně vymezenou linií. Diskriminující vlivy, které na společenství působí, nepramení pouze z biologického základu těla a jeho chromozomálního nastavení, ale i z dalších sociálních faktorů těla jako je etnicita, možnost přístupu ke zdravotnické péči, nebo jednoduše schopnost neplnění určité společností vyžadované kategorie, kterou medicína utvrzuje.

Gender jako analytická kategorie se tak prolíná všemi sférami našeho společenského života, a je třeba ho v rámci vzájemných interakcí reflektovat. Právě skrze reflexi genderu v medicínském diskurzu se nám možná může podařit rozklíčovat určité komplexní zákonitosti v onemocněních, které nám dosud nebyly zcela jasné. Gender tedy v práci neuvádám deskriptivně, ale především analyticky. Právě v analytickém užití této kategorie je možné reflektovat a dát důraz na mocenské utváření kategorií a významů jim přisuzovaných. Analýzou těchto mechanismů a okolností je pak možné pohlížet i na skutečné důsledky, které mají.

## 2.2 Produkce vědění

V nadcházející kapitole se zaměřím na produkci vědění v rámci historického vývoje medicíny, která se plynule přeformulovala v současný autoritativní charakter nastavení této vědy. Pokrokové lékařství, kterým se pyšní dnešní vyspělé země, je stejným produktem jako jiné instituce, kterým dominují muži ve smyslu, že se jedná o instituce maskulinně kódované. Myšlenka vzorového člověka, tedy muže a jeho fyziologie, jako něčeho univerzálního pro celé lidstvo pochází již ze třetího století před naším letopočtem, kdy Aristoteles popsal ženské tělo jako inverzi těla mužského, jehož genitál je doslova naruby (Laqueur, 1992; McGregor, 2020). Ženy se tak v tomto chápání lidských těl stávají něčím chybným, nepovedeným, a především odlišujícím se od normy. Tím druhým (Beauvoir, 1967). Zde ovšem dochází ke střetu, kdy jsou ženy rovněž držitkami pro lidstvo biologicky i sociálně nejvýznamnějším orgánem – dělohy. Již od dob antické společnosti se tak děloha, a tedy i plození potomstva, stalo jediným a nejvlivnějším faktorem v ženském životě. Byl to hlavní princip její existence, který předurčoval veškeré životní okolnosti od toho kde, s kým a jak žila, jak s ní bylo zacházeno, a jak k ní bylo přistupováno. Žena proto byla svou biologii řízena, a byla jí vydána na milost například i s ohledem na onemocnění, kterými mohla trpět. Nejasnosti v okolnostech reprodukčních orgánů

ženského těla tak byly příčinou vzniku mnohých nemocí, nebo rozvoje předpokládaných odchylek psychického stavu od normálu (Cleghorn, 2021).

Pokud se v historii posuneme od antiky dále, historie čarodějnictví, která je s bezprávím z období 15. století spojená, navazuje na antické pojmání těl, a pomáhá dále formulovat a produkovat vědění vyzdvihující nadřazené postavení maskulinity ve společnosti. Od dávných dob se tak patriarchální ráz společnosti snažil ženy penalizovat za to, že jsou v odlišném propojení s vlastním tělem, či dokonce s okolím, než je společnost schopna pojmut či přisoudit mužům. Propojování feminity a přírody či plodnosti vedlo k předpokladům, že kterákoliv žena mohla být prohlášena za čarodějkou, aniž by došlo k, z dnešního pohledu, průkaznému posouzení situace (Morris, 2000). Mnozí z představitelů honů na čarodějnice se nevyhýbali ani ženám asistujícím například u porodů, jakožto potenciálním a mnohdy neoprávněně usvědčeným čarodějnicím. Právě v podmínkách porodu bohužel v historii často docházelo k úmrtím jak matky, tak jejího potomstva, ovšem v důsledku nedostatku informací a neadekvátní hygienické péče. Bezesporně nešťastné události, které v té době ovšem byly nevyhnutelné, tak byly prisuzovány d'ábelským praktikám namísto pravým příčinám. Není proto překvapením, že většina usvědčených v procesech s čarodějnicemi tak byly právě ženy (Muir, Ruggiero, 1990; Vodáková, Vodáková, 2003).

Na zmíněných základech nevyváženého postavení těl a lidských identit později docházelo k rapidnímu pokroku v medicíně, která měla prvotní tendence odvíjet své poznatky od relativně triviálních způsobů poznání. Určovaly se tak například skutečnosti, jako byla míra ženské inteligence, na základě sociálních podkladů. Rovněž se hodnotilo, jestli jsou ženské mozky větší nebo menší než ty mužské, z jakých příčin tomu tak je, a hlavně jaké důsledky je z toho možné vyvodit. Žena tak byla napříč historií spojována s nemocemi ve větší míře než muž (Cleghorn, 2021). S pokrokem 19. století se pak dostávalo i větší pozornosti péči o pacientstvo, které nově vzniklá profese lékařství potřebovala převést na svou stranu odbornosti. To se dělo především směrem od takzvaně neprofesionálních forem léčení, které byly do té doby hojně využívány jakožto jediné existující možnosti léčby vyjma víry. V 19. století rovněž nastalo období, kdy byla například diagnóza zvaná Hysterie ve svém největším rozkvětu, a pod její záštitou docházelo k institucionalizované „léčbě“ mnohých příznaků spojovaných s feminitou. Součástí slavné, a v beletrii oblíbené, historie Hysterie je i zneužívání této diagnózy v případě, že se rodina či společnost potřebovala zbavit nějaké konkrétní nepohodlné osoby. Hysterická neuróza tak pokračovala jako součást amerického *Diagnostického a statistického manuálu*

*duševních poruch* až do roku 1994 (Koerber, 2021). Dle Jackson (2019) se v současnosti dá hovořit o hysterii moderní medicíny, kterou se stala hraniční porucha osobnosti.

Ve společnosti byly ženy především v podřízeném postavení, a to ve většině oblastí společenského života, mezi které do dnes patří například vzdělávání, politika, ekonomika ale i zdravotnictví. S nástupem *Women's Health Movement*, který se datuje do let 1960 až 1970, a vznikal v kontextu druhé vlny feminismu, došlo k vytyčení jasných podmínek a požadavků, které ženy měly na odbornou lékařskou společnost. Jedním z nich bylo právě důsledné vymýcení sexismu z této vědní oblasti, čímž se následně podařilo dosáhnout zlepšení poskytované zdravotní péče. Aktivistky se celkově zaměřovaly na dosažení větších znalostí mezi ženami, což jim následně poskytovalo více možností v oblasti rozhodování a vlastního posouzení potřebného či nepotřebného v péči a v terapii. Dle Shai, Koffler a Hashiloni-Dolev (2021) bylo dále důležitou součástí hnutí právo na rozhodování v oblasti vlastních reprodukčních možností, stejně jako obecnější převzetí moci od paternalistického systému zdravotnické péče. V rámci hnutí docházelo ke kombinaci svépomoci a politické praxe, jejímž výsledkem bylo vzdělání samotné, produkce vzdělávací literatury, vedení kurzů a formování organizací zaměřených na pomoc ženám s jejich zdravím (Shai, Koffler, Hashiloni-Dolev, 2021). V Čechách byly určité výdobytky druhé vlny feminismu zaváděny především ze strany vlády, která například právo na potrat uzákonila v roce 1958. V socialistickém režimu, který se o rovnost mužů a žen dle své propagandy snažil, ovšem docházelo k zásadním střetům s omezováním individuálních svobod (Valdrová a kol., 2004).

Produkce vědění v medicínském diskurzu, a i v oblasti gynekologicko-porodnického oboru prošla rozsáhlým vývojem, kdy dle Lenderové, Tinkové a Hanulíka (2014) došlo k účelnému přesunu znalostí od „porodních bab“, které měly na starost pomoc ženám úspěšně projít porodem, k profesionální lékařské péči, která byla nejprve spíše rizikovou než modernizující, a zpočátku ne vždy zajišťovala kvalitnější péči. V tomto posunu vidíme nerovnosti přesahující do současnosti, kdy je porodním asistentkám, tedy profesionální a státem uznávané profesi, zamezováno v plnohodnotném výkonu práce. Tématem vývoje porodnictví a narušením dominantního mocenského diskurzu medicíny v oblasti porodu se například zabývá absolventská práce od E. Zemanové „*Doma s Ivanou*“ (2014).

V současnosti dále modernizace přinesla společnosti celou škálu výhod a možností, jak zkvalitnit lidské životy, prostředí, ve kterém žijeme, a obecné fungování našeho světa jako takového. Významným článkem v základu modernity je také pohled na lidský život a to, jakou formu má kvalitní lidský život mít. Věda propojující biologii

a medicínu skrze svou zdánlivou objektivitu získala v moderní době určité právo na definici toho, co je správné, špatné a jak má lidské tělo vypadat, fungovat či být užíváno (Illich, 1975). Uplatňuje se zde autoritativní postavení nejen představitelstva, ale zároveň i samotného medicínského diskurzu. Autoritativní vědění dle Jordan (1997) utváří nejen aktérstvo, ale i okolí, které ho nekriticky přijímá a dále aplikuje. Takové vědění je následně nahlíženo jako univerzálně pravdivé, ačkoliv univerzálně pravdivým nic ze své podstaty být nemůže. Poznání a vědění je dále obecně přijímané, společností nahlížené jako přirozené a v momentech konfliktu s tímto univerzem se jinakost vědění, považuje za naivní či dokonce škodlivé. Takové normativní nastavení jakéhokoliv diskurzu je třeba neustále přehodnocovat a přezkoumávat, zdali v něm nedochází k pochybení, jako se v případě vynechání genderu z oblasti medicíny dle mého názoru stalo (Illich, 1975; Jordan, 1997).

Západní medicína dostala v mezinárodním měřítku postupem času přednostní právo na pravdu, kterou v současnosti stále disponuje. Stala se nadřazenou všem ostatním způsobům léčby a monopolizovala si alespoň v euroamerickém kontextu péči o člověka v kontextu zdraví a nemoci. Postupná profesionalizace lékařství a medicíny tedy vedla k nabytí institucionálních atributů nezbytných pro ustanovení dnešního mocenského postavení a autoritativního přístupu. Normativní charakter medicíny ubírá možnosti v rozhodování pacientstvu, a rozděluje odpovědnost za vlastní zdraví v neadekvátním poměru mezi lékařstvím a pacientstvem. Stejně tak je třeba přehodnotit nadřazenost západní medicíny jiným, dnes takzvaně alternativním formám léčby. V našem zájmu by tak mělo být ukončit jejich znevažování (Harrison, 2015). Harrison (2015) dále poukazuje na to, jak nám současná společnost, a konkrétně globalizace, umožňují vidět problematika místa, která se v jednotlivých odvětvích jako je medicína objevují, a jak důležité je využít této příležitosti.

V závislosti na západní medicínu se vyprofiloval i farmaceutický průmysl, a jeho současný a stále rostoucí zisk z nemoci je jedním z ukazatelů, který nám umožňuje kritiku jednostranného uvažování celého diskurzu. Farmaceutický průmysl tak například v dnešní době poskytuje volně dostupné léky na hubnutí, o jejichž efektivitě a potřebě je rozhodně namíste polemizovat. Z farmaceutického průmyslu má dále určitý zisk i kapitalismus, čímž se navzájem významně podporují a pohánějí. Tento průmysl proto podléhá vlivům, které nemusí nezbytně plynout z touhy zachraňovat životy, a dělat to, co je nejlepší pro lidi zasažené nemocí.

Modernizace, na kterou jak jsem demonstrovala navazuje i autoritativní nastavení vědy a medicíny, se etablovala napříč historií společnosti, a spolu s rozmachem společnosti a medicíny došlo například i k její rozsáhlé medikalizaci. Společnost, která vědu a všechny

její součástí považuje za naprosté autority v oblasti těla a zdraví, tak uplatňuje patriarchální způsoby řízení, které jsou zdrojem konfliktů na vícero místech své působnosti.

### 2.2.1 Pojímání zdraví a nemoci

Historická proměna, která proběhla v přístupu k pojmání zdraví a nemoci, je popsána v práci Moore (2010), podle níž jsme jako společnost přešli\* y od léčby nemoci k preventivním praktikám předcházení nemoci. Zdraví je však neuvěřitelně subjektivním pojmem, který nejedna dnešní státní politika kontroluje skrze povinné zdravotní pojištění propletené sekvencí preventivních prohlídek a povinnými kontrolami, jako tomu je u příkladu těhotenství, nebo u žen chtějících užívat hormonální antikoncepci. Státní kontrola se dá z jedné strany považovat za užitečnou, jelikož preventivní praktiky jsou relativně efektivní strategie pro eliminaci určitých nemocí. Z opačné strany je na zmiňované povinné kontroly státními autoritami třeba pohlížet okem kritickým, a zaměřovat se na to, koho se týkají, a koho například vylučují či znevýhodňují. Přesunutí odpovědnosti na jedince s ohledem na jejich vlastní klíčovou roli v oblasti zdraví v dnešní společnosti vynechává intersekcionalní perspektivu, která uvádí, že v aktuální společnosti není možné mít rovný přístup k prostředkům zajišťujícím vytoužené zdraví. Proměna rétoriky s ohledem na koncept odpovědnosti je efektivní strategií u civilizačních chorob a nemocí chronického rázu, pro které mají význam individuální činy, ovšem medicínské paradigma a obecně politika zdraví a nemoci musejí zakomponovat do svých praktik i rozdílné startovní pozice, které jednotlivé osoby v možnostech péče o vlastní zdraví mají (Moore, 2010). Protirečícím si konceptem nového pojmání zdraví je dle Moore (2010) skutečnost, že jsme pobízeni\* y k udržování zdraví skrze vyhýbání se škodlivým praktikám, ovšem je nám zároveň neustále připomínáno, že je tělo ze své podstaty velmi náchylné nemoci. Tedy, je v přeneseném slova smyslu po nás jako po společnosti vyžadováno kontrolovat nekontrolovatelná těla. Zdraví není možné si zvolit, a zdravý životní styl nám nezaručuje zdravý život tak, jako se o tom v současnosti hovoří. Taková snaha se dle mého názoru až příliš nápadně podobá historickému pojmání ženského těla a feminity jakožto objektu, se kterým je zacházeno, nemá žádnou společenskou či politickou moc, a je třeba s ním manipulovat okolím z vnějšku.

Sociální konstrukce vědy je jasně patrná v kontextu disability studies, o kterých píše Wilson (2000). Konstruovanost je možné nahlížet už v samotném principu disability, tedy (ne)způsobilosti a její definici, jelikož to, co znamená být (ne)způsobilou osobou se vždy odvíjelo od společenského kontextu, ve kterém se zrovna nacházíme. Věda, a to v hlavní roli

s medicínou, svým normativním ukotvením zdravého těla určuje míru (ne)způsobilosti, a nelze tedy hovořit o jejím ukotvení v přirozeném řádu věcí. Moc, kterou medicínský diskurz má nad lidmi a určením toho, kdo bude vyhovovat normě a kdo ne, je zásadní v moment, kdy se ti\*y odlišující se od normy stávají objektem disciplinování a jejich těla už nenáleží pouze individuálnímu rozhodování na úrovni jednotlivých osob. Disability studies do mé práce přináší především koncepty toho, kdo za koho může hovořit, a kdo a jak nahlíží na lidská těla a určuje tak jejich hodnotu či budoucnost (Wilson, 2000).

V oblasti pojmání zdraví a nemoci se zaměřením na roztroušenou sklerózu se významně zasadili Stewart a Sullivan, kteří ve svém článku *Illness behaviour* (1982) zkoumali roli chronicky nemocných lidí v období od prvních symptomů po diagnostiku samotnou. Vztah lékařstva a pacientstva má v diagnostickém procesu zásadní vliv, a v případě, že hovoříme o chronických onemocněních, která dle autorské dvojice mají spíše plíživý a nevýrazný charakter nástupu, je možné pozorovat v diagnostickém procesu patrné nerovnosti pramenící z odlišného postavení zahrnutých osob. Studie, která je zhruba čtyřicet pět let stará, se svými poznatky v průměrné době trvání diagnostiky shoduje s jinými poměrně mladšími výzkumy. To v kontextu RS osobně považuji za významný ukazatel potřeby pátrání po jiné problematice, než na kterou se odborná společnost doposud soustředila. Nejen že se medicína jako věda za posledních čtyřicet pět let významným způsobem proměnila, ale i přístup pacientstva k nemocem a lékařstva k nemocným osobám prošel rozsáhlými reformami, a je tedy podivuhodné, že doba pro diagnostikování zůstává výrazně nepozměněna (Stewart, Sullivan, 1982).

Vnímání nemoci, a tedy jejich prvotních symptomů ze strany pacientstva má dle studie Stewart a Sullivan (1982) velký vliv na počáteční proces vývoje onemocnění. Počáteční fázi nazývají nezávažnou, a tedy fyziologickým změnám nejsou ani z jedné strany přikládány širokosáhlé významy. Srovnávání se s nimi pak u pacientstva probíhalo skrze samo-terapii a změnu životního stylu či určitých zvyků, které by symptomy mohly ovlivňovat. Případy, kdy problémy byly diskutovány s lékařstvem, byly prisuzovány jiným onemocněním, která pacientstvo již řešilo. Normativní shoda byla v takových případech dle studie oboustranná. Při přechodu do závažné fáze onemocnění se pacientky a pacienti již setkávají s větším počtem neúspěšných diagnóz a terapeutických strategií, které tak produkují určitou míru nejistoty a nedůvěry vůči zdravotnickému systému. V takovou chvíli se pacientstvo dostává do role nemocných, ovšem společnost je tak nevidí a roli jim tak úplně neschvaluje. Z této role se ovšem v případě mnohých symptomů ovlivňující

například pracovní schopnosti nelze tak snadno vymanit. Autoři Stewart a Sullivan (1982) dokonce poukazují na to, že z jejich výzkumu vyšla najevo potřeba nalezení nového lékaře či lékařky ke stanovené té správné diagnózy. Průměrně ovšem pacientstvu s RS dle studie zabralo 6,5 lékařů/lékařek, než své diagnózy dosáhli\*y, byli\*y tak plnohodnotně přijati\*y společností, a hlavně byli\*y vnímáni\*é v roli, která jim může být prospěšnou a užitečnou.

Jedním z nejzákladnějších vztahů, které mezi pacientstvem a lékařstvem existuje je dle studie ten, že lékařstvo je nositelem a zdrojem informací, které běžná laická populace ani nemůže mít. Existuje tedy určité normativní přesvědčení o vědomostech a jejich držitelích a držitelkách, které je narušováno například při pokusech o samo-diagnostiku. Taková reakce se zdá být kontraproduktivním přístupem, obzvláště v době moderních technologií, které lidem umožňují přístup k aktuálním informacím ohledně oblastí, ve kterých nemusí být nezbytně titulovanými experty a expertkami. Stejně významným faktorem je skutečnost, že v oblasti pozdní diagnostiky, o které se zmíním více v následujících kapitolách, má hlavně pacientstvo klíč k hledání odpovědi skrze pozorování vlastních symptomů v posloupném a komplexním rázu. Komplexnost onemocnění roztroušené sklerózy, ale i komplexnost diagnostického procesu ztěžují celkový proces, na který je právě z těchto důvodů třeba klást větší důraz a přehodnocovat hranice, které medicínský diskurz pro diagnostiku nastolil. Naprostá kontrola nad legitimizací určitého postavení se tak zdá být neefektivní cestou pro diagnostiku chronických onemocnění jako je právě RS (Stewart, Sullivan, 1982).

V rámci kapitoly produkce vědění a na ní navazující pojmání zdraví a nemoci jsem poukázala na sociální vliv okolí ovlivňující individuální životy lidí. V medicínském diskurzu se konkrétní zmiňované způsoby produkce vědění projevují jako možné zdroje gender bias, které budu analyzovat v nadcházejících kapitolách.

### 2.3 Medicínský diskurz

Diskurz se ve Foucaultovském poznání označuje jako prostor, který vymezuje určité pole vědění zahrnující veškeré praktiky, ale i objekty a subjekty v procesu poznání. Medicínským diskurzem se pak chápe vědní obor jako takový, představitelstvo tohoto vědního oboru, další zdravotnické pracovníctvo, ale i pacientstvo s jejich vzájemnými vztahy a interakcemi. Dále i praktiky, které se v lékařském procesu užívají, historický základ, který medicínu utváří a formuluje, ale i fyzický prostor, ve kterém se medicína uskutečňuje, jsou součástí diskurzu (Foucault, 2002).

Foucault (1999) píše, že je lidský život a princip jeho průběhu a kvality předmětem politické moci. Biomoc, tedy moderní forma aplikované moci nad lidskými těly a jejich zdravím, se přesunula od politiky brát a dávat život, k politice kvality a průběhu života. Foucault (1999) dále poukazuje na dva proudy uplatňování moci nad lidskými těly. První z nich se zaměřuje na tělo jakožto stroj, který je třeba disciplinovat, zvyšovat jeho efektivnost, výkonnost a zapojovat jej tak do systému vyšší kontroly. Druhý proud pohlíží na tělo jako na prostor, v jehož rámci se odehrávají mnohé procesy na biologickém podkladě, které jsou determinovány na základě vnějších intervencí a různých způsobech kontroly. Foucault (1999) dále rozděluje moc dle směru působení na biomoc, která je orientovaná na jednotlivce, a biopolitiku, která se zaměřuje na větší celky společnosti. Biopolitika je tedy centrálním bodem, která skrze biomoc aplikuje povinné prohlídky a sdružuje tak informace o konkrétní populaci. Skrze tyto informace a další okolnosti následně určuje co je norma a co už se stává patologií. Součástí biopolitiky se stává i edukace v oblasti zdraví, která lidi sebe disciplinuje a uvaluje na ně určitou míru zodpovědnosti, například za včasné odhalení symptomů skrze sebepozorování (Gastaldo, 1997).

Medicínský diskurz je tak produktem mužského světa. Vyznačuje se androcentrismem, kdy je mužské tělo určováno jako standard, a principy maskulinity a mužnosti jsou privilegium, které výrazně ovlivňují prognózu. Androcentrismus, tedy „*mužostřednost*“ se v oboru medicíny projevuje převážně tím, kdo má vliv a moc určovat směr a definovat předmět zájmu, což jsou muži. Androcentrické nahlížení ženských těl pak omezuje ženy na jejich základní biologii určenou genderovými mýty společnosti (Renzetti, Curran, 2003). Androcentrismus v medicíně dokládá i studie australských výukových materiálů pro studium anatomie, kdy jsou dle autorského kolektivu Parker, Larkin a Cockburn (2017) nedostatečně reprezentovány ženy s výjimkou oblastí reprodukčního aparátu. Stejně tak dochází v edukačních materiálech k nedostatečné diverzitě s ohledem na etnicitu, věk a tělesnou konstituci. Pohlavní binarita a upřednostňování jedné fyzické konstituce lidského těla v učebnicích anatomie všechny ostatní těla odsouvá do mezí abnormalit, a potenciálně je tak označuje za nezdravé. Autoritativní charakter medicínských institucí tak utváří silné normativní představy o těle ale i o genderu (Parker, Larkin, Cockburn, 2017).

Medicína je jednou z nejstarších věd lidské společnosti a je tak i významným nástrojem pro určování zdraví a nemoci jedince. Je to diskurz, který ovlivňuje nejen naše vlastní prožívání, ale i to, jak nás vidí ostatní lidé, a jakým způsobem se k nám vztahují.



Prvním obecným předpokladem medicínského diskurzu je, že k nám je objektivní a nestranný. Všeobecně se očekává, že na člověka nahlíží v jeho komplexnosti a zahrnuje všechny jeho součásti jako důležité faktory v kontextu zdravotního stavu. Neočekáváme proto, že by naše pohlaví, etnicita, věk, sexualita či jiné socioekonomické faktory, jakkoliv do celého procesu mohly zasahovat. O zákonem garantované neutralitě zdravotnické péče píše i Úřad vlády, *Odbor rovnosti žen a mužů* (Úřad, 2020), který poukazuje na nerovnosti objevující se v praxi, čímž je zmiňovaná a vyžadovaná neutralita v současnosti nefunkční.

V oblasti prolínání se několika společenských kategorií, které jako jednotlivé osoby zastáváme Crenshaw (1991) hovoří o termínu intersekcionalita, který nám toto prolínání pomáhá pojmenovat a uchopit jako teoretický koncept projevující se v praxi, jíž je i oblast medicíny. Intersekcionalita se tak stává analytickým nástrojem, který spojuje koncepty několika sociálních kategorií majících vliv na naše životy, které se mohou projevovat v simultánní mnohonásobné diskriminaci a nerovnému postavení.

Renzetti a Curran (2003) v tomto kontextu uvádějí data z USA, kdy dochází k významné nerovnosti předpokládané délky života, s rozdílem až sedm let, mezi bělošskou a afroamerickou populací. Přisuzovat tento rozdíl biologickým faktorům či genetickým vlivům by bylo přinejmenším naivní. Jakákoliv jinakost těla, či prožívání osoby znevýhodňuje v tom, jakou péči v procesu léčby obdrží, a jaké výsledky terapie tak budou později dosaženy. V českém kontextu se tento jev projevuje například u etnických menšin, jak uvádí Stolařová (2010), která píše o poměrech poporodních komplikací romských žen. Dochází tak k vyšší míře úmrtnosti žen právě v důsledku zmiňovaných komplikací. Statistiky na to poukazující, kterých bohužel není mnoho, jsou zdrojem jasného důkazního materiálu prokazující vliv etnicity na kvalitu poskytované péče a vyžadují rozsáhlejší intervenci s cílem zapojení intersekcionalní teorie do oblasti medicíny.

V návaznosti na výše zmíněnou historii lidské společnosti a produkci vědění, ke které docházelo, se v oblasti medicíny utvořil nejen znepokojující race gap, ale i gender gap, kdy například chybí podklady k nutným odlišnostem v přístupu k diverzitě biologického pohlaví. Skutečnost, že onemocnění jako je chronický únavový syndrom více postihuje biologicky ženské tělo než mužské, je jasně popsána, ovšem otázka příčiny zůstává relativně neobjasněná (Richman, Jason, Taylor, Jahn, 2000; Johnson, 2008). Gender gap se například profiluje i v diagnostice endometriózy, kdy se endometrium vyskytuje jinde v těle než v děložní dutině, která průměrně trvá šest až deset let (Cleghorn, 2021). S ohledem na četnost tohoto onemocnění v populaci je tak dlouhá prodleva ukazatelem, že se určitým

problémům ještě stále nevěnuje dostatek pozornosti, což je přímo způsobeno externími vlivy společnosti.

Diskurz medicíny se postupem času stal feminizovaným, ale tento proces byl a stále je relativně pomalý, a ženy vstupují do již jasně a pevně vymezeného kontextu. Skrze kanadskou práci Kang a Kaplan (2019) tak můžeme sledovat celosvětový růst počtu žen v oblasti medicíny, kdy většinu zdravotnického personálu tvoří ženy, a to zejména na nižších pozicích zdravotnické hierarchie jako jsou zdravotní sestry, sanitářky a další pomocný personál. Jelikož se čísla absolventek lékařských fakult v USA dle Heisler (2017) ale i v ČR (Úřad, 2021) zvyšují, a v dnešní době dokonce přesahují čísla absolventů, je třeba zdůraznit, že se v případě gender bias v medicíně nejedná o diskriminaci na individuální úrovni jednotlivých osob, ale spíše se jedná o strukturální problém ve vědním oboru.

V této kapitole práce jsem definovala kontext, ve kterém medicínský diskurz pracuje, ale rovněž jsem apelovala na udržení určitého disentu, který je dle Lupton (2005) potřebný jako opoziční nástroj vůči všem mocenským postavením v naší společnosti. V návaznosti na představení medicínské diskurzu v další kapitole analyzuji gender bias, který se v oblasti lékařství podle mého názoru prokazatelně vyskytuje, a je z toho důvodu problémem, o kterém je žádoucí psát a hovořit. V nadcházející kapitole tak budu rozebírat konkrétní případy nerovností a předpojatosti, která se v medicíně objevuje.

### 2.3.1 Gender bias

Obecně by se dalo tvrdit, že v oblasti medicíny bohužel došlo a stále dochází k dědičnosti určitých stereotypních pohledů na biologická pohlaví, které ovlivňují jak nemocné osoby, tak i ty v pozici ošetřujících, a je třeba na tyto stereotypy důrazně a aktivně upozorňovat. Tradiční konstrukce genderu se tak stala ohrožující okolností pro naše všeobecné zdraví (Harrison 1984, in Renzetti, Curran, 2003). Gender bias neboli určitá předpojatost na základě pohlaví či genderu, může nastat u jakékoliv osoby, která přichází do medicínské kontextu. Dle kategorie, do které se samy osoby přiřazují nebo jsou k ní přisouzeny okolím, se charakter zmiňované předpojatosti proměňuje, a může se tak týkat všech pohlavních kategorií a všech genderových identit.

Takzvaný „*Gender Paradox*“ v oblasti zdraví udává větší nemocnost žen a vyšší úmrtnost mužů (Dusenbery, 2018). Argument, kterým se nerovné postavení žen v kontextu zdraví často vyvrací tak bohužel jen poukazuje na skutečnost, že ženy jsou dle Saini (2017) ve všech stádiích života v otázce zdraví odolnějšími než muži. Autorka dále poukazuje na to, že jedním z možných faktorů lepší schopnosti přežití je jejich autoimunitní

system, který ovšem může stát i proti nim. V případě autoimunitních onemocnění, a tak i roztroušené sklerózy se přesně o takový případ jedná.

V kontextu roztroušené sklerózy dále dle Mayer (1981) a Torjesen (2016) existují určité geografické rozlišnosti v její prevalenci. Tyto nerovnosti jsou zatím neobjasněné a jejich existence se, stejně jako u jiných nedostatečně podložených a nedostatečně přezkoumaných zjištěních, přisuzuje zejména multifokálním faktorům, které samotnou diagnózu předcházejí. Hlavním rozdílem, který se u diagnózy RS objevuje je ovšem její závratně vyšší prevalence u žen než u mužů, a to ve stále se zvyšujícím poměru 2:1. Tento nepoměr je opět přisuzován mnohým faktorům zahrnujícím genetiku, vliv pohlavních hormonů, další komorbidity, ale například i socioekonomický status osob. Není už ovšem zcela jasné, jak konkrétně tyto faktory přispívají, a výzkum v této oblasti zatím nepřinesl žádné definitivní poznatky. Autoři Harbo, Gold, Tintoré (2013) rovněž dokládají, že za poslední dekády poměr nemocných žen a mužů ve světě ještě více roste ve své nevyváženosti, což naznačuje environmentální a sociální vliv. Saini (2017) obecně o nemocech píše, že pokud se týkají převážně žen, nebo dokonce výhradně žen, až příliš často jsou takové fenomény obklopeny neobjasněnými okolnostmi, mezi které spadá i případ jejich etiologie.

Vliv maskulinity na život osob, které ji pojmají jako kategorii jim vlastní, je možné zmínit v souvislosti s vyšším zastoupením stereotypní mužské identity v řadách kuřáků či mezi uživateli alkoholu, což přímo souvisí s nastavením společnosti na přijatelné chování v rámci kategorie mužství. Kvůli takovému stereotypnímu vnímání maskulinity, která je osvobozená od výrazného stigmatu spojeného s návykovými látkami pak dle Tapper a Parikh (2018) dochází v USA k vyšší míře úmrtí u mužů na jaterní cirhózu než u žen. Postupem času se rozdíl ve vnímání konzumace návykových látek napříč společnostmi proměňuje, a tyto statistické rozdíly se začínají stírat. Možná právě z toho důvodu jsou posuny od stereotypů přesně těmi kroky, které je třeba podporovat a vyzdvihovat jako přínosné pro jeden ze způsobů narovnání gender bias v medicíně, ale i gender bias ve společnosti.

V případě srdečních onemocnění je v naší společnosti jejich větší prevalence u mužů než u žen (Schiebinger a kol., 2011-2020). Údajně se tak děje hlavně ve spojení s konkrétním typem osobnosti, který má tradičně maskulinní vlastnosti a jeho charakteristikou je skrývat pocity, tedy nebýt slabý a neukazovat jakoukoliv zranitelnost či emocionalitu. Srdeční onemocnění však nejsou pouze výhradou mužů, nýbrž je to široce rozšířený problém celé společnosti. Criado Perez (2019) dokonce uvádí, že úmrtnost žen

na srdeční onemocnění je v porovnání s úmrtností mužů vyšší, a právě zde můžeme sledovat vliv genderových stereotypů na konkrétní životy lidí. V českém kontextu stejný fenomén popisuje Úřad vlády České republiky, konkrétně *Odbor rovnosti žen a mužů* (Úřad, 2020), kdy celkově na nemoci oběhové soustavy umírá více žen než mužů.

Kolektiv autorů Greenwood, Carnahan a Huang (2018) rozebírá vliv genderu ošetřujícího lékařstva na šanci na přežití u pacientek a pacientů s infarktem myokardu. Dle jejich floridského výzkumu se zdá, že pokud dochází k rozdílnosti genderu mezi pacientstvem a lékařstvem, snižuje se pravděpodobnost úspěšnosti léčby, která je poskytována. Pakliže je pacientka ošetřována mužem lékařem, je její šance na přežití dle výzkumu statisticky výrazně nižší. V případě, že je ošetřující lékařka žena, žádný rozdíl odpovídající předcházející dynamice ve studii potvrzen nebyl. Gender bias se v takových případech objevuje především v prvotních stádiích ošetřování po tom, co se lidé s příznaky dostaví do zdravotnického zařízení. Pacienti během vstupních vyšetření lépe komunikují s odborníky mužského pohlaví a pacientky s odbornicemi ženského pohlaví (Greenwood, Carnahan, Huang, 2018). Takové tvrzení, které se může zdát zprvu velmi problematické, je třeba nebrat na lehkou váhu a důsledněji analyzovat korelace, které v takovém případě mohou nastávat. Vztahování se jedné osoby k druhé v jejich vzájemné interakci ovšem má vliv na způsob, ale i případnou efektivitu komunikace v mnohých prostředích či institucích. Je tedy nezbytné takové faktory zohledňovat na poli medicíny, kde je komunikace hlavním diagnostickým nástrojem (Bradby, 2009; Greenwood, Carnahan, Huang, 2018).

Při pokračování v tématu rozdílnosti přístupu lékařstva k pacientstvu v britském lékařském magazínu Raine a kol. (2002) píše o specifitě počátečního přístupu v diagnostickém procesu, ovšem zdůrazňují, že následná péče v zařízení a zásadní lékařské intervence již žádný gender bias nevykazují. Dále se autorský kolektiv (2002) konkrétně zmiňuje o rozdílném přístupu k osobám při následné péči po akutní ischemické chorobě srdeční, kdy jsou muži s hypertenzí častěji odkazováni na rehabilitační péči než ženy s hypertenzí, přičemž právě ženy trpí hypertenzí statisticky více (Raine, Black, Bowker, Wood, 2002; Cho, Shin, Ann, Garg, Her, Kim, Han, Jeong, 2016).

Švédská studie od Hamberg, Risberg a Johansson (2004) se zaměřila na medicínská rozhodnutí, která lékařstvo činí. Konkrétně tedy pohlíží na gender bias, který u lékařstva nastává při léčbě IBS, tedy syndromu dráždivého tračníku. Výsledky jejich práce ukazují na gender bias v přístupu k léčbě pacientstva nanečisto, kdy mají podklady pouze na papíře. Testovaný vzorek lékařstva navrhoval různé způsoby léčby mužů a žen v případě, kdy se na

základě odborných zdrojů o žádný rozdíl v léčbě dle biologického pohlaví jednat nemělo. Pacientstvo na papíře je dle studie forma zkoušení lékařstva, kdy nedocházelo k jejich vzájemné osobní interakci. Osoby, které se výzkumu účastnily, se zároveň snažily úspěšně projít zkouškou (Hamberg, Risberg, Johansson, 2004).

V kontextu gender bias v medicíně je myslím velmi zajímavé vzít v potaz i fakt, že v dnešní době neexistuje obor, který by se tak konkrétně specializoval na biologickou kategorii mužů, tedy mužských onemocnění a mužských pohlavních orgánů tak, jako se specializuje obor gynekologicko-porodnické medicíny pro biologicky ženské pohlavní orgány. Počet nemocí obou druhů pohlavních orgánů se zásadně neliší, a o jejich rozdílné hodnotě pro lidský život se dle mého názoru rovněž nedá hovořit.

Gender bias v medicíně je intersekcionalně propojen s předpojatostí vůči etniku, který významným způsobem ovlivnil mnohé životy romských žen v Československu a později v České republice, kdy docházelo k jejich nezákonné sterilizaci. Ta probíhala v socialistickém státě zaměřeném na eugenické praktiky socialistické společnosti. Stolařová (2010) identifikuje tři způsoby strukturální právní podpory sterilizace, které jsou založeny na několika podmínkách nutných k právně schválenému provedení. Porodnicko-gynekologickými indikacemi ke sterilizaci ženy byly *“císařský řez, kdy hrozí, že by rodička další porod nezvládla, zadruhé možnost sterilizace ženy s přihlédnutím k věku a počtu žijících dětí. Podle toho bodu lze provést sterilizaci v případě, že má žena již čtyři žijící děti. Pokud jí je více než 35 let, pak jí stačí děti tři.”* (Stolařová, 2010, s. 57). Medicínský bias tak aplikuje etnicitu jako jeden z vlivných faktorů udávajících budoucí směřování životů. Skrze tento rámec si lékařská odborná společnost dovolovala hodnotit životy žen dle vlastních pohnutých představ. Zmiňované nezákonné praktiky se odehrávaly až do roku 2012, a až v roce 2021 došlo ke schválení odškodnění těchto žen senátem (Amnesty.cz, 2021). Nastala tak nejen validace jejich žité zkušenosti, ale dále se potvrdil i předpoklad o nedostatečném vyslyšení určitých hlasů odbornou a širší veřejností (Oakley, 2000). Intersekcionalita zde tedy ovlivňuje charakter poskytované péče, diagnózu, která bude stanovena, ale i léčbu, která bude následovat.

Důsledné propojování vědních oborů jako je lékařství a sociologie je jednou z možných strategií, jak lépe gender bias v medicíně analyzovat a dále s ním pracovat. Takové propojení poskytuje *The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare* (Kuhlmann, Annandale, 2012), analyzující vlivy zapříčiňující problémy jako gender bias, které vznikají v důsledku rozvoje společnosti. Jedná se o mezinárodní obchodní propojení, zvýšenou mobilitu pacientstva a změnu požadavků kladených na zdravotnickou

péči. Tyto ale i mnoho dalších změn ve zdravotnictví napříč světem vyžadují genderovou optiku, která má schopnost odhalit rozdíly proměňující se v nerovnosti.

Odůvodnění, jasně vysvětlující disproporce a nerovnosti, které se na poli medicíny mimo jiné objevují i v kontextu race gap, jsou stále převážně domněnkami. Právě zde proto spatřuji prostor a výraznou potřebu pro analýzu gender bias vyskytujícího se ve zdravotnictví a v medicíně. V této kapitole jsem demonstrovala různé pohledy, ale i různé oblasti medicíny, do kterých gender bias vstupuje, a jak konkrétně je ovlivňuje. O existenci určité předpojatosti tak na základě teoretických podkladů není pochyb, a odborné zdroje to dokazují. Významná část prací, které o určitém bias referují, se zpravidla odkazují na potřebu širšího a rozsáhlejšího pole zkoumání tohoto problému, kdy se v teoretickém základu stále ponechává mnoho mezer.

### 2.3.2 Male default

Defaultně mužské neboli univerzální pro všechny je teorie, která se ve společnosti vyskytuje již dlouhou dobu. Takto designovaný svět ovšem bohužel pro všechny nefunguje stejně, jak ve své knize píše Criado Perez *Invisible Women: Data Bias in a World Designed for Men* (2019). Autorka analyzuje hned několik oblastí, ve kterých mužský standart a genderová předpojatost vycházející z významných mezer v datech, hrají zásadní roli, a dokonce tak i mohou ohrožovat životy těch osob, které do zmiňované kategorie nespádají. Spektrum, ve kterém se projevuje defaultní nastavení maskulinity sahá od crash testů automobilů, až po strategii ve sklizení sněhu z městských částí. V oblasti zdravotnictví se tak o mužském defaultním nastavení můžeme zmínit například v případě ochranných pomůcek, které jsou designem připravované pro průměrný mužský obličej, a to i navzdory již zmiňovanému faktu, že se ve zdravotnictví pohybuje mnohem více žen než mužů (Criado Perez, 2019).

Jak poukazují Chrisler a Gorman (2015) biologicky ženské tělo se stalo snazším cílem pozornosti, jelikož je stále zobrazováno jako slabší a poddajnější než to biologicky mužské. Meze určitých nemocí se pomalu rozšiřují do profitabilních širší, kdy například mluvíme o možnosti farmaceutických společností ovlivňovat hraniční kritéria, která budou stanovena pro diagnostikování nemocí. Například snížení hladiny cholesterolu požadované pro předpis léků nazývaných statiny rapidně zvýšilo počet lidí, kterým jsou dnes předepisovány. Statiny jsou dle Chrisler a Gorman (2015) léky, které byly široce testovány převážně na mužích, a pro ženy mají prokazatelné negativní vedlejší účinky (Rabin, 2014, in Chrisler, Gorman, 2015). Male default, který se v klinických hodnoceních léčiv projevuje

do současnosti, je problém, v jehož důsledku existují v té lepší variantě léky, které určité části populace vůbec nepomáhají. Nevyvážený poměr studií, a tedy hlavně správné procentuální zastoupení žen a mužů v těchto studiích, vede k dalším chybným zjištěním, která nejsou univerzální, ale považují se za ně. Jednostranné výsledky se totiž slepě rozšiřují na obě biologická pohlaví a stávají se pro jednu část populace vcelku nevhodnými a mnohdy i nepravdivými (Criado Perez, 2019). O inkluzi a větší diverzitě na poli medicíny, a zejména zjišťování nových informací a hledání relevantních zdrojů a různých možností léčby, ale i o úskalích takové praxe, píše Epstein ve své práci *Inclusion: The Politics of difference in Medical Research* (2008).

Do dnešní doby stále existuje i skupina osob, která byla kompletně vynechána z většiny výzkumů, a jsou to osoby procházející obdobím těhotenství. Z toho důvodu dnes neexistuje skoro žádná datová základna po léčbu jakýchkoliv zdravotních potíží v těhotenství, a valná většina případů je odkazována na nefarmakologickou a mnohdy neefektivní alternativní formu léčby. Argument ochrany osob a jejich potomstva je rozhodně relevantní, ale v různých případech dochází k nemocem i v období těhotenství, které mohou být stejně ohrožující, a je proto nezbytné, aby docházelo k systematickému sběru dat napomáhajícímu vývoji léčiv pro těhotné nemocné (Dusenbery, 2018).

Rozšiřování jednostranných závěrů na komplexní populaci dokládají Greenwood, Carnahan a Huang (2018), kteří ve své studii poukazující na různorodost příznaků závislých na pohlaví a genderu, které se manifestují u lidí trpících srdečními onemocněními. Ty nejsou dostatečně zvýznamňovány, a může proto docházet k pozdnímu podchycení nemoci a potažmo méně efektivní terapii, která následuje. Takto neefektivní teorie „*One Size Fits All*“ se v případě život ohrožujících situací stává velmi problematickou a jak říká Criado Perez „*One Size Fits Men*“ (Criado Perez, 2019, s. 157).

Dle studie Houtchens a Bove (2018) mají rovněž ženy dvakrát větší pravděpodobnost nepříznivých účinků léků na RS než muži. Až v letech 1988 se totiž ženy začaly zařazovat do klinických hodnocení léků používaných k léčbě roztroušené sklerózy, a do roku 2001 díky mnohým mezerám v zákoně stále dvě třetiny studií ženy nezahrnovaly. Ačkoliv se dnes ženy dle regulí do studií zařazovat mají, stále nedochází k dostatečné analýze efektu nemoci a zejména léčby dle biologického pohlaví (Houtchens, Bove, 2018). Španělská studie od autorského kolektivu Alonso-Moreno, Ladrón-Guevara, Ciudad-Gutiérrez (2021), která skrze svou práci zkoumá gender bias v klinických hodnoceních léků užívaných pro léčbu RS napříč světem, poukazuje na přetrvávající nedostačující zastoupení žen v těchto studiích, ačkoliv jsou rostoucí zasaženou skupinou v dané populaci. Muži mají dle studie

Alonso-Moreno a kol. (2021) více progresivní nástup nemoci, a k jejich diagnostice dochází zpravidla v pozdějším věku s větší mírou (ne)způsobilosti, ovšem toto zjištění je stále považováno za relativně kontroverzní a nedostatečně podložené (Alonso-Moreno, Ladrón-Guevara, Ciudad-Gutiérrez, 2021; Ryan, Mills, 2022). Nedostačující zastoupení žen v klinických studiích pro roztroušenou sklerózu dále například uvádí i Waubant a kol. ve své práci *Gender Inequities in the Multiple Sclerosis community: A Call for Action* (2018). V longitudinální studii Bjornevik a kol. (2022) publikované v letošním roce, zkoumající vzorek více než deseti milionů subjektů, se prokázal epidemiologický vliv přítomnosti EBV, tzv. *Epstein-Barr* viru, v těle na rozvoj roztroušené sklerózy. Takto rozsáhlá studie ukazuje významný posun na poli hledání příčiny tohoto onemocnění, ovšem i v takovém případě se setkáváme s výzkumným vzorkem složeným z 67,3 % mužů a 32,7 % žen, ačkoliv je celosvětově RS postiženo z celkové populace diagnostikovaných zhruba 70 % žen a 30 % mužů (Bjornevik a kol., 2022).

Dlouhodobá bolest jako jeden z prvních signálů chronických onemocnění, kterým dle Annandale (2010) ve větší míře trpí ženy, musí v první řadě být vyslyšena v rámci diagnostického procesu, aby mohlo dojít k adekvátní terapii a dosažení co nejlepší kvality života. Studie naznačují, že jsou tak ženám častěji, než mužům předepisovány léky na chronické bolesti (Rustøen a kol., 2004; Pieretti a kol., 2016). Male default se tak dle Jackson (2019) v případě výzkumu bolesti projevuje i v tom, že 80 % studií zahrnuje muže a samčí hlodavce i přesto, že 70 % pacientstva trpícího chronickými bolestmi jsou ženy. Chronická bolest je zároveň velmi silně ovlivněna stereotypním uvažováním o tom, jak ji na základě biologií přičtených charakteristik zvládáme, a dle těchto očekávání je nám poskytována i následná péče. Femininní prožívání bolesti má mnohem větší pravděpodobnost, že bude přisouzeno psychologickým vlivům namísto organickým příčinám, které jsou typicky přisuzované maskulinnímu prožívání bolesti. Dle studie Soetanto, Chung a Wong (2006), zahrnující dospělé jedince z Hong Kongu, mají muži vyšší práh bolesti než ženy, ovšem ženy v životě zažívají větší množství bolesti. Jedním z možných a velmi pravděpodobných vysvětlení toho, že muži tolerují větší množství bolesti, je jejich genderová role. Ta maskulinitě neumožňuje dávat najevo emoce tak jako feminitě, a vlastně tak dochází k potlačování prožívání bolesti.

V případě léčby bolesti se genderová předpojatost v oblasti farmakoterapie projevuje v rozdílné terapeutické strategii pro muže a ženy. Dle kanadské práce Mogil a Bailey (2010) se ukazuje jako možný vliv pohlaví ošetřujícího lékařstva. Dle autorské dvojice jsou obecně ženy vůči bolesti citlivější. Udávají ji tak častěji, označují ji za intenzivnější, s častější



frekvencí, a s delším trváním než muži. Tato data jsou v porovnání bolesti u žen a mužů zaznamenána i po vyloučení biologických pohlavně specifických příčin bolesti, jako je menstruace, těhotenství a porod (Mogil, Bailey, 2010). Pieretti a kol. (2016) dále poukazují na to, že rozdíl v managementu bolesti se vyskytuje i v případě předepsání sedativ oproti analgesii po operačních výkonech. Ženám jsou tak na pooperační bolesti více předepisovány sedativa, která spíše utlumují CNS, než že by tlumily bolest jako to dělají kupříkladu právě analgetika, která jsou předepisovány více mužům (Pieretti a kol., 2016).

Genderovanost bolesti, kterou naznačuje rozdílná strategie v jejím managementu je tak jedním z prvků medicínského diskurzu, kde se projevuje silný vliv genderu, který není vůbec reflektován či kriticky nahlížen. Bolest a strategie jejího zvládnání tak jako genderové téma propojuje male default, v jehož kontextu je femininní prožívání bolesti označováno za nedůvěryhodné.

### 2.3.3 Medikalizace ženského těla

Téma medikalizace ženského těla má kořeny v počátečním období modernizace zdravotnické péče. V důsledku profesionalizace ošetrovatelství a lékařské péče, které nově dostaly možnosti využití farmakologických léčebných metod, zobrazovacích metod a rozsáhlých laboratorních vyšetření, se vyprofiloval i farmaceutický průmysl. Medikalizace ženského těla jako termín vychází z medicínského diskurzu, který označuje a následně využívá běžné lidské procesy jako je menstruace, těhotenství nebo třeba fyzické vzeřzení poprsí, o kterém ve své práci *Medicalization of Womens's Body – A Case of Breasts* (2012) píše Wiczorkowska. Medicínský diskurz takové běžné okolnosti každodenního života přeformuloval na patogenní procesy, které je třeba odborně kontrolovat a spravovat (Conrad, 2007). Následné normativní nastavení přirozených procesů vyžaduje lékařskou pozornost, a umožňuje tak sociální kontrolu nad těly, ospravedlněnou dobrým cílem jako je všeobecné předcházení nemocem a snaha o dosahování maximálního možného zdraví populace (Purdy, 2001).

Rozvoj médií a globální propojení světa přinesly mnoho dobrého, ovšem se nám zároveň rozvinul trend mikroskopického sledování všech identit a pohlavních kategorií. Zejména feminita, její tělo, chování a osobnost se staly předmětem zájmu, a hlavně předmětem rozsáhlé kritiky společnosti. Ta klade mnoho požadavků na vzhled, chování, ale i životní cesty, které si osoby vybírají a vedou. V současnosti máme k dispozici celé spektrum procesů, produktů a řešení, která opravují „ženské problémy“ napříč různými oblastmi životů jako je psychika, ale i fyzická a sociální stránka osob. Tyto specifické

a především nové „problémy“ jako je celulitida, strie, vrásky, zmenšení nebo zvětšení různých částí těl, ale i šedivění vlasů a jejich ztráta, jsou přirozené okolnosti lidských životů, které ovšem přináší konkrétním lidem a konkrétním institucím nový zdroj financí, pakliže se podnikne dostatečné loby a z normálních či přirozených procesů se stane problém vyžadující řešení. Řešení, kterým může být například i labioplastika, tedy selektivní plastická operace, kterou je možné podstoupit v případě nespokojenosti s vzezřením labia, tedy malých stydkých pysků. Cílem této operace je dosažení socializovaných a standardizovaných kritérií krásy, které jsou uvalovány na všechny tělesné části a genitál tak není výjimkou. Lidé jsou obecně závislí na sociálních podmínkách, které utvářejí jejich hodnotu, a pakliže společnost formuluje meze krásy tak, jak tomu dnes dělá, je medicínský obor plastické chirurgie odpovědí na tuto poptávku. Medicína tak zde hraje zásadní roli v podpoře stereotypů, kdy zprostředkovává možnosti v jejich upevňování a reprodukuje je skrze své praktiky (Suissa, 2008).

Reprodukce a ženská sexualita jsou často skloňované příklady v oblasti boje žen za rovnoprávnost a vlastní autonomii, a byly jimi již od počátku emancipačních tendencí a iniciativ. Přesun moci kontrolující průběh těhotenství a porodů z rukou žen do rukou mužů v historii znamenal pro ženská práva významný propad, a v důsledku přesunu této iniciativy se přizpůsobil i užívaný jazyk (viz. kapitola gender v jazyce). Mluvíme tak například o tom, že lékař odrodil ženu místo toho, abychom říkali\*y, že žena porodila své dítě za asistence dalších osob. V oblasti gynekologie a porodnictví se zároveň velmi bohatě ukazuje nerovnost, kterou medicína stále reprodukuje, a to hlavně v případě různosti péče, která je napříč společnostmi ženám poskytována. Jsou případy, kdy se jim dostává až přehnané péče formou selektivních císařských řezů, a jsou případy, ne tak geograficky daleko od těch prvních, ovšem v horších socioekonomických podmínkách, kdy ženy nemají přístup ani k ultrazvukovému vyšetření. Medicína na jedné straně umožnila zachránit životy osob vyskytujících se v kategorii rizikových těhotenství, ovšem rozšíření intervenčních praktik na všechny těhotné a všechny porody se zdá být nadbytečným a může být i škodlivé (Chrisler, Gorman, 2015).

Morris (2014) tvrdí, že rostoucí množství porodu císařským řezem nejen v USA, ale i ve světě obecně, se již delší dobu stává epidemií. V České republice se tento trend porodnictví v historii rovněž projevil, kdy dle statistiky MZČR (2020) bylo nejvyšší zaznamenané procentuální zastoupení císařských řezů 26,3 % mezi roky 2015-2016, a v současnosti se tyto zákroky vyskytují na 24,2 %. WHO udává jako hraniční rizikovou míru císařských řezů pro rodící osoby 15 %. Morris (2014) rovněž

uvádí, že hlavním vlivem, který podpořil tento nárůst intervence do přirozeného chodu porodu, je strach institucí z možných žalob a nářků z nedostatečnosti poskytované lékařské péče. Z toho důvodu se pak přistupuje k preventivním výkonům, které nemusí být nezbytně nutně motivovány hlavním předpokládaným cílem ošetření, tedy zdraví rodičí osoby a dítěte.

Reprodukční zdraví je aktuálním tématem ve společnosti, kdy napříč světem dochází k reformám v oblasti lidských práv s ohledem na umělé ukončení těhotenství. Bohužel i v současnosti stále přetrvává představa, že právo na vlastní tělo nemá každá osoba, a především tedy nemá právo na rozhodování o tom, co se s ním bude dít. Ačkoliv se v současnosti potraty stávají ilegálními, k čemuž dochází nejen v USA, ale i v evropských státech jako je Polsko, jejich počet a poptávka po nich se rozhodně nemění. Dle Shepherd a Turner (2018) mají totiž potratové regulace pouze vliv na lidi z nižších socioekonomických podmínek, a uvalují je tak do život ohrožujících situací, kde se provádějí neprofesionální pokusy o ukončení těhotenství a další rizikové praktiky. Potřeba regulovat tělesnou autonomii lidí skrze regulaci dostupnosti potratových center či legislativních úprav podmínek lékařských intervencí totiž pouze poukazují na to, jak moc odborná společnost nevěří vlastnímu úsudku osob, a jaké genderové stereotypy si nese s ohledem na představu o jejich schopnostech a racionalitě.

Na potřebu udržet moc v rukou osob vyžadujících lékařskou intervenci v oblasti medicíny poukazuje článek *When Doctors Don't Tie* (Edu, 2018), který rozebírá možnosti žen z nižších sociálních struktur v Brazílii s ohledem na podvázání vaječníků jakožto efektivní způsob antikoncepce, skrze který může docházet k dosažení základní tělesné autonomie. Autorka článku poukazuje na odlišný přístup medicínského diskurzu k mužům, kteří své reprodukční procesy mohou běžně kontrolovat bez lékařské intervence skrze nenáročné praktiky. Ženy jsou povětšinou v této oblasti vázány na kontrolu odborné společnosti. Jsou zcela závislé na rozhodnutí odbornictva, zda daná praktika v oblasti prevence reprodukce bude aplikována či ne, a přichází tak o možnost rozhodovat o vlastním těle, a potažmo i o jeho budoucnosti (Edu, 2018).

Léčba menstruace a jejích přidružených okolností dnes sice dostává stále více pozornosti veřejnosti, ačkoliv jsme se doposud jako společnost neposunuli\* od modré tekutiny demonstrující krev v reklamách na menstruační pomůcky. Management menstruace je převážně založen na excesivním předepisování hormonální antikoncepce, která některým osobám umožňuje regulovat kdy, jak, a jestli vůbec budou menstruovat. Lahiri-Dutt (2015) poukazuje na medikalizaci ve spojitosti s menstruací v jižní Asii, a na ekonomické využití

biologických procesů těla, kdy je management menstruace využit jako medicínský koncept nastavující velmi specifickou normu v přístupu k těmto procesům. Dochází tak ke konstrukci nového represivní paradigmatu pro osoby, které by stanovené normě nemusely z různých důvodů odpovídat. Skrze vydávání určitých praktik za normativní, kterými je například kontrolované odvádění menstruační krve specifickými hygienickými pomůckami, se tak utvrzuje předchozí a velmi tradiční představa, která menstruaci označuje za něco nečistého či dokonce odpuzivého. Zároveň je namístě zmínit, že dnešní pojmání menstruace a její výhradní propojení s ženou, je rovněž chybné. Tak, jak se menstruace mnohých biologických žen netýká, je to téma důležité i pro některé muže a další identity. Hlavním argumentem článku Lahiri-Dutt (2015) jsou ovšem ekonomické intence, které poukazují na benefit konkrétních institucí z medikalizace procesů biologicky ženského těla.

Chrisler a Gorman (2015) dále uvádí, že premenstruační syndrom (PMS) se jako termín začal používat zhruba kolem roku 1980 i přesto, že menstruace je něčím, co existuje od počátku lidstva. Hlavním symptomem PMS je nerovnováha hormonů způsobující náladovost, plačtivost či podrážděnost (Tamtéž). Cílem medikalizace PMS se pak stává snaha navrátit stav do plato fáze, kdy jsou určité osoby opět ve své správné femininní genderové roli, a jsou tedy klidné, mírné a tiché. Dochází k naprostému opomenutí emocí jakožto přirozené součásti každodenního života a skutečnosti, že vlastně můžeme být našťvané, protože nás něco skutečně našťvalo, nebo dokonce smutné, protože se děje něco zarmucujícího. Prevalence PMS je nejasná, jelikož se bez většího překvapení odborná společnost nedokázala shodnout na tom, jaké jsou mezní hranice pro její diagnostiku (Freeman, 2003). Medikalizace nálad je zásadním problémem nejen pro osoby, které trpí obtížemi se zvládnutím náladovosti, ať už z jakýchkoliv příčin, ale zároveň se dostáváme do oblasti formování stereotypního uvažování o všech osobách stereotypně spojovaných s náladovostí. Ty jsou automaticky zařazeny do kategorie náchylnosti vůči emoční nerovnováze a předpokladu, že nedokáží kontrolovat své chování. Takové formy mikro agrese jsou dle Chrisler a Gorman (2015) přítomné například na pracovišti, kdy se třeba vtipkuje o náladovosti žen a jejich předpokládaném ale naprosto nepodloženém chování. Takové stereotypní uvažování se pak stává zdrojem různých forem diskriminace, ať už ženy nějakou formou poruchy nálad trpí či nikoliv.

Menopauza, se z běžného procesu ukončení reprodukčních schopností biologie ženského těla stala poruchou a byla medikalizována v období po vydání publikace R. Wilson, *Feminine Forever* (1966), kdy došlo k vývoji léku na menopauzu, tedy

hormonální substituční terapii (Chrisler, Gorman, 2015). Jednou z hlavních motivací, které menopauzu jako takovou uvedly do středu zájmu je to, že jí bylo přisouzeno mnoho znaků stárnutí a jeho důsledky. Tedy například pokles atraktivity a změny sexuality. Hlavní atributy feminity, kterými jsou mládí, krása a plodnost, se v období menopauzy začínají diametrálně proměňovat, a určité osoby tak podstupují devastující proces vytržení z kategorie, do které jsou od narození socializovány. Biopsychosociální přístup k tělesným změnám je jedním z pozitivních náhledů, který je třeba implementovat namísto invazivních farmakologických terapií, které sebou nesou významné vedlejší účinky nejen na fyzické tělo, ale i na duševní stav a na sebepojetí (Derry, 2002). O specifickém přístupu k osobám v období probíhající menopauzy, které zároveň mají diagnózu roztroušené sklerózy, referuje článek *Effects of Menopause in Women With Multiple Sclerosis* (2021), který například poskytuje pohled na specifičnost vlivu menopauzy u žen s roztroušenou sklerózou na rozvoj osteoporózy a dalších komorbidit v oblasti kardiovaskulárních chorob. Dále poskytuje přehled doporučení, jak konkrétně k jednotlivé symptomatologii přistupovat z pohledu neurologie. Španělská studie Midaglia a kol. (2022) ovšem poukazuje na to, že například ke zhoršení v oblasti EDSS u žen s roztroušenou sklerózou v kontextu období menopauzy nedochází a jejich symptomatologie se zhoršuje spíše pomíjivě.

Posledním odvětvím, které v oblasti medikalizace těl vystupuje výrazně do popředí a chtěla bych se o něm zmínit, je péče o duševní zdraví populace. Rozvoj společnosti spolu s dnešním chápáním psychosomatických onemocnění vedly i k rozvoji genderový stereotypů v prožívání konkrétních onemocnění takzvaně žensky či mužsky. Na jedné straně máme typicky mužskou akutní a skoro až objektivní bolest, a na straně druhé je psychosomatické, ženské, plíživé až chronické prožívání bolesti. Ženám jsou proto častěji předepisovány například psychotropní látky (Doyal, 1990; Criado Perez, 2019). Chrisler a Gorman (2015) také poukazují na to, že častější předepisování antidepresiv ženám nesvědčí o tom, že by častěji trpěly depresemi, ale pouze to ukazuje na genderové stereotypy v možnostech vyjadřování emocí, kdy kategorii muže není společností dovoleno vokalizovat své problémy s duševním zdravím tak jako kategorii ženy. Genderové nerovnosti na poli medicíny, které pramení ze stereotypního nastavení společnosti, pak mohou mít dopad i na to, že mají muži mnohem závažnější statistické výsledky v počtu sebevražd. Například v České republice mezi lety 2011-2020 dobrovolně ukončilo svůj život pětkrát více mužů než žen (Czso.cz, 2021).

Dle Griffiths a kol. (2010) se ženský střední věk v poslední době stal výrazně medikalizovaným obdobím, kdy se ženy stávají předmětem kontroly nejen s ohledem

na okolnosti menopauzy, ale i dalších gynekologických vyšetření. Dochází proto k medicínskému imperialismu, který si ženské tělo podmaňuje jako si během kolonialismu Evropa podmaňovala různé geografické oblasti světa (Griffiths, Bendelow, Green, Palmer, 2010).

Pokud se zaměříme na vliv medikalizace ženského těla na pozdní diagnostiku chronických onemocnění, je možné v ní spatřovat první krok, který je činěn směrem k farmakologické léčbě, a dochází tak k potlačení nespecifických příznaků. Takové příznaky, jako například motání hlavy, které se často připisuje přepracovanosti, nebo dokonce vyšším sklonům k neurotičnosti, ve své propojenosti mohou mít vliv na čas pro stanovení skutečné diagnózy. Pakliže bychom byli\* y schopni\* y opustit od zastírání symptomatologie skrze přehnanou farmakologickou intervenci, kterou je třeba předepisování antidepressivní léčby, možná by k pozdní diagnostice roztroušené sklerózy nemuselo docházet.

Medikalizace ženského těla je, jak jsem nastínila, důležitou kapitolou v tématu gender bias v medicíně, a je součástí pohnutých procesů, které medicína jako taková implementovala do své praxe ovlivněné genderovými stereotypy a předpoklady. O medikalizaci je nezbytné hovořit hlavně proto, že v lidech formuluje normativní představy o tom, že nemohou věřit svému tělu či vlastnímu úsudku, a nezvládnou se vypořádat s různými tělesnými procesy, kdy tomu tak v mnohých případech skutečně může být. Přemrštěná medikalizace lidského těla nejen ženského, ale i jiných marginalizovaných skupin, jako jsou LGBTQ+ lidé, nám podsouvá představu, že bez farmakologické či jiné lékařské intervence vlastně nedokážeme a ani nechceme ve svých tělech žít. Tato kapitola především poukazuje na problematičnost opresivní, zavádějící a chybné představy o institucionálních praktikách, které jsou dnes široce a nekriticky aplikovány. Je proto třeba rozlišovat mezi opodstatněnou a neopodstatněnou formou medikalizace, a kriticky hodnotit všechny důsledky, které mohou mít (Garry, 2001; Parens, 2013).

## 2.4 Feministická kritika medicínskému diskurzu

Medicínský diskurz, který je jako jeden z původních vědních oborů postavený na patriarchálním uspořádání světa, se nevyhnul feministické kritice a jejímu apelu na přeorganizování nefunkčních, ovšem dalekosáhle zaběhnutých praktik. Původní mužská dominance v medicíně znepokojovala mnohé, a vedla například ke vzniku již zmiňovaného *Women's Health Movement* v Americe, ale i jiným odborným pracím, které požadovaly

reformu zdánlivě genderově neutrální medicíny, jejíž příkladem je i *Gender sensitivity in medical curricula* (Zelek, Phillips, Lefebvre, 1997). Gender mainstreaming, tedy uvádění základních konceptů genderu do různých oblastí lidského života, a tedy i medicíny jako vlivných součástí, je jedním z kroků, které postupně umožnily dalším osobám zaujmout zdánlivě rovnoprávné místo v této vědě. Pouhá asimilace diskriminovaných ovšem není efektivním a ani udržitelným krokem v případě, že nedojde k proměně celé oblasti od jejích kořenů, mezi které patří i vzdělávání (Sharma, 2019). Právě v návaznosti na tuto argumentaci následně nedochází k adekvátní proměně vědní disciplíny, kterou medicína je. Ačkoliv se v současnosti například počet lékařek a dalších odborných pracovníků stále zvyšuje skrze postupnou proměnu společenských norem, principy, které medicínský diskurz předává svému aktérství zůstávají nepozměněny. Snadno se pak stane, že se v rámci vzdělání setkáváme s relativně zanedbatelným množstvím vzorů hovořícím k jiným než bílým, cis, heterosexuálním mužům. Dosažením větší inkluze a korekce pohnutých praktik se pak všichni a všechny, tedy pacientstvo, lékařstvo, osoby různého etnického původu, genderových identit, sexuálních orientací a náboženských vyznání, budou moci těšit z bezpečného a všestranně efektivního prostředí.

Systém vzdělávání, který funguje na poli medicíny, je jedním z možných pramenů, které vedou k problematice jako je gender pay gap, nerovné zastoupení žen ve vedoucích pozicích, ale i sexuálnímu obtěžování, a dalším závažnějším formám násilí v medicínském diskurzu. Sharma (2019) ve své práci poukazuje na praktiky, které v rámci feministické kritiky bylo možné aplikovat do kanadského systému medicínského vzdělávání a byly efektivní. Jak autorka uvádí, vzdělání neposkytuje pouze odpoutání a růst pro studující a vyučující, ale zároveň se stává mantinelem pro udržení společenských hierarchií a uplatnění dominance nad druhými. Skrze kritickou teorii potom můžeme identifikovat a lépe pochopit prostředí, ve kterém takzvaně neutrální západní medicína operuje, a jaké vlastní limity tak na sebe uvaluje.

Tlak současné společnosti směrem k individualismu, projevujícím se skrze neoliberální politiku existuje i na poli medicíny. Neoliberální teorii Harvey (2007) definoval jako politicko-ekonomické praktiky naznačující, že well-being člověka může být nejnázve dosažen skrze individuální podnikatelské svobody a dovednosti. Extremistické tendence tak skrze tuto politiku uvalují na jednotlivé osoby naprostou zodpovědnost za veškeré dění založeném na morálnosti a seberegulaci. Připisuje lidem veškeré úspěchy i neúspěchy, a naprosto ignoruje sociokulturní okolí, ve kterém společnost funguje, a kterému výrazně podléháme. Právě na tyto neoliberální praktiky navazuje

i aktuální model nemoci a zdraví, který spíše upřednostňuje vliv jednotlivých individualit než vliv společnosti. V tom optikou feministické kritiky spatřují zásadní problém. Normativní společenská role ženy, která jí přisuzuje odpovědnost za domácnost a péči o rodinu, jí tak podsouvá dvojí břemeno ve spojení s pracovními povinnostmi (Hochschild, Machung, 2012). Následné přisuzování individuální odpovědnosti jednotlivým osobám v momentech pohnutého zdraví psychického i fyzického, které z tohoto dvojího přetížení může vycházet, se zdá být velmi nespravedlivou praktikou regulace společnosti (Schott, Spring, Langad, 2016).

Prostředky pro alternativní formy lékařské péče, která bude efektivnější skrze své praxe obohacené o genderovou tematiku, jsou dle feministického modelu zdravotní péče „*nehierarchická struktura, rovnocenný a vzájemně vzdělávací vztah mezi pacientkou či pacientem a poskytovatelkou či poskytovatelem, uznání vnějších (tj. spíše strukturálních než osobních) příčin fyzických a psychických potíží daného jedince, odhodlanost prosazovat změnu společnosti a v tomto smyslu i jednat.*“ (Renzetti, Curran, 2003, s. 523).

V rámci feministické kritiky medicínského diskurzu je rovněž nezbytné zmínit Wilson a kol. (2019), které píší o problému upozaďování konceptu intersekcionality. Poukazují především na to, jak by mohl tento teoretický rámec v oblasti klinické medicíny být mnohem nápomocnějším nástrojem. V důsledku upírání právoplatného místa tohoto teoretického základu pak například nastává potvrzená vyšší novorozenecká úmrtnost v USA v případě, že matka dítěte je Afroameričanka. Souhra třídního umístění a rasové identity tak například osobám amerického původu výrazně předpovídá, jaké úspěchy v rámci zdravotnické péče mohou být dosaženy (Wilson, White, Jefferson, Danis, 2019). Intersekcionalita tedy poukazuje na určitý konceptuální posun, který je třeba dosáhnout na mnohých frontách, kdy medicína je jednou z nich.

Kapitola feministické kritiky zvýraznila některé důležité teoretické koncepty, skrze které je medicínský diskurz analyzován. Feministická kritika tak pomáhá utvářet nové požadavky na změnu vedoucí k možným strategiím zlepšující situaci v oblasti medicíny, která má stále velké mezery v aplikaci genderové optiky do praxe.

## 2.5 Pozdní diagnostika

Diagnostický proces obecně zahrnuje širokou škálu metod a praktik specifických dle oboru, ve kterém se odehrává. Stejně tak navazuje i definice pozdní diagnostiky, kterou nelze jasně a univerzálně ohraničit, ať už na úrovni časové či na úrovni stupně zdraví.



V oblasti medicíny je proto termín pozdní diagnostiky velmi komplexním fenoménem a jeho analýza vyžaduje širokou spolupráci hned několika oblastí, teorií a souborů znalostí. Zároveň je to ovšem oblast, do které vstupuje vícero různých vlivů vycházející z oborů, které medicína do vlastního kontextu tak často nezahrnuje, kterým může být právě gender, ale i jiné socioekonomické vlivy. Důsledky pozdní diagnostiky jsou ovšem v mnohých případech dalekosáhlé, a patří mezi ně i prodleva při zavedení léčby, což ovlivňuje průběh nemoci a má tak samozřejmě vliv na celkovou prognózu. Nejen že může docházet k významným vedlejším účinkům v případě nesprávné diagnózy, ale zároveň dochází i k finančnímu přetěžování osob a institucí (Piřha, 2015). Studie Kingwell a kol. (2010) poukazuje na dva druhy prodlení diagnostiky, které jsou označovány jako prodlení v odkázání na další odborné specializované pracoviště a prodlení v samotné diagnostice. Dle Cleghorn (2021) jsou následně ženy obecně mnohem méně odkazovány na specializovaná pracoviště než muži, což se v pozdní diagnostice RS zdá být klíčovým momentem.

K pozdní diagnostice může docházet na základě stereotypního očekávání spojeného se základními diagnostickými symptomy konkrétního onemocnění. Například v kontextu Duchennovy svalové dystrofie je dle Essex a Roper (2001) konkrétním očekáváním a prvním hledaným symptomem Gowersovo znamení, které indikuje ztrátu svalové tkáně a její funkce. V mnohých případech u tohoto onemocnění ovšem dochází k předcházejícím rozvojovým deficitům a problémům v oblasti učení dalších dovedností kromě těch motorických. Essex a Roper (2001) dále uvádí, že se za posledních dvacet let u tohoto onemocnění poměrný čas pro stanovení diagnózy nezměnil, což je v kontextu vývoje medicíny a současných diagnostických možností přinejmenším překvapující.

Pozdní diagnostika taktéž ovlivňuje skutečnost, jak vlastní onemocnění zvládneme, a jak se například naučíme kompenzovat určitá znevýhodnění nebo odlišnosti, které nám diagnóza přináší. Fleischmann a Miller (2013) ve svém článku píší o opožděné diagnostice ADHD, které lidem sťažuje sociální vývoj v dětství, a nevědomky tak činní mnohé situace každodenního života obtížně zvládnutelné. Kontinuum neúspěchů, které v životě osob s ADHD kvůli onemocnění může probíhat, je následně z důvodu absentující diagnózy přisuzováno nedostatům pramenícím z povahy charakterových vlastností. Takové nedostatky následně mohou vést k obtížím v oblasti psychického zdraví a duševní pohody. Výrazným způsobem je zde ovlivněno hlavně sebevědomí, které mohlo při diagnostice v dětství poskytnout konkrétní potřebnou sociální podporu. V případě včasné diagnózy by se dalo očekávat, že osoby s ADHD budou skrze

jasnou diagnózu mít k dispozici nástroje, a hlavně zdroje informací pro lepší přizpůsobení se vlastní životní situaci. Součástí problematiky ADHD je i skutečnost, že se během vývoje medicíny a diagnostiky tohoto onemocnění z výzkumu ukazoval výrazný nepoměr mezi prevalencí u dívek a chlapců (Nass, 1993). Takový rozdíl opět poukazuje na genderovou problematiku v dané oblasti, ovšem v současnosti se tento trend narovnáva ve prospěch žen. Zároveň u ADHD výrazným způsobem roste frekvence užívání medikamentózní léčby, která v kontextu rostoucí medikalizace obecně není velkým překvapením (Thomas, 2013; Anderson a kol., 2018).

Gilmour, Ramage-Morin a Wong (2018) v kanadské studii píší o tom, že je obecně vzato diagnostika roztroušené sklerózy od prvních symptomů delší pro ženy než muže, kdy se jedná o 5,4 roky pro diagnostiku u žen a 2,6 let pro diagnostiku u mužů. Zároveň autorský kolektiv poukazuje na delší dobu určení diagnózy u osob, které první symptomy udávají okolo dvacátého roku života, než u těch jejichž symptomy začínají kolem čtyřicátého roku. Nelze se v takovém případě nezamyslet nad možnými příčinami takových rozdílů. Možnost, jak na takovou disproporci pohlížet, je ji přisuzovat stupni relevantnosti symptomů v době prvních návštěv zdravotnických zařízení. Tedy význam toho, co pacientstvo říká se zdá být odlišný, a jak moc jsou následně vyslyšeny jejich potíže, tak může rovněž různé (Gilmour, Ramage-Morin, Wong, 2018). Italská studie Patti a kol. (2022) dále poukazuje na určitý vliv stupně dosaženého vzdělání, jako potenciálního faktoru, který rozhoduje o včasné diagnostice roztroušené sklerózy.

Frost, Grose a Britten (2017) ve svém výzkumu uskutečněném v rámci dvaceti osmi rozhovorů poukazují na určité genderové rozdíly v procesu hledání diagnózy. Různé copingové strategie, které po diagnostice následují, rovněž poukazují na vyšší riziko sebevražedných myšlenek, které je třeba zaopatřit větší mírou dialogu vedeným s pacientstvem. Frost, Grose a Britten (2017) dále poukazují na RS jako jedno z chronických onemocnění, kterých se pozdní diagnostika týká, jelikož je popsána významná prodleva mezi počátečními symptomy a stanovením diagnózy všeobecně ve světě. Poukazují na sociologický základ diagnostiky, což označují jako proces zahrnující sociální, historické a kulturní okolnosti. Autorský kolektiv (2017) dále popisuje dvojí způsob zvládání příznaků RS u mužů a žen, kdy ženy přistupují k restrukturalizaci vlastních rolí a aktivit v jejich životě, zatímco muži diagnostiku RS spíše považují za zásadní ztrátu v oblasti sociálního okolí a bojují především se symptomy jako je únava, čímž přichází o určitou část důvěry ve vlastní účinnost (Frost, Grose, Britten, 2017).

Balogh, Miller a Ball (2015) definují tři hlavní problémy diagnostiky, kdy se jedná o nedostatek dat pro pozdní a chybnou diagnózu, která by analyzovala jejich okolnosti a příčiny. Druhým problémem je nedostatečná váha pohledu pacientstva na vlastní stav, a třetím problémem je skutečnost, že je stanovení diagnózy společným úsilím zahrnující vícero odborných pozic, které ovšem nepodporují jedna druhou dostatečně efektivně (Balogh, Miller, Ball, 2015). Dánská studie Westergaard a kol. (2022) popisuje potřebu zahrnování pohledu patientské základny RS nejen na terapii a její efekt, ale obecně do všech oblastí medicínského diskurzu. Důslednějším zapojením perspektiv všech zúčastněných stran se totiž dostává kvalitnějšího přístupu k pacientstvu a zájem se zaměřuje na místa, která je skutečně třeba zkoumat a řešit. O potřebě mezioborové spolupráce při diagnostickém procesu RS píše i Piťha (2014), který zdůrazňuje jako stěžejní obor oftalmologii, psychologii a fyzioterapii. Pouze na základě společného úsilí je možné dojít k posunu ve včasné diagnostice, a pakliže stále nelze hovořit o rovném postavení lidí ve společnosti, jen stěží se dá hovořit o rovném postavení těchto dvou základních komponentů v diagnostickém procesu.

V oblasti pozdní diagnostiky roztroušené sklerózy Piťha (2015) vyzdvihuje hlavní problém v podcenění subjektivních příznaků, kdy hovoříme hlavně o citlivosti a senzitivitě, které jsou lékařstvem přisuzovány spíše vertebrogenním poruchám. Mezi příznaky, které se často stávají zaměnitelnými s jinými problémy, patří i závratě, které jsou spíše přisuzovány únavě a jiným méně závažným neurologickým potížím (Piťha, 2015).

Pozdní diagnostika je téma, které se v odborné literatuře objevuje spíše okrajově, a ačkoliv je považováno za významnou okolnost mnohých onemocnění, nenastávají u ní vyžadované posuny, které by diagnostiku například obohacovaly o nové perspektivy. Tyto perspektivy je dle mého názoru třeba uvádět nejen z konkrétních odborných skupin, které diagnostiku provádí, ale i ze skupin, kterých se onemocnění týká, a ze strany širší veřejnosti, kterou tak nepřímým způsobem ovlivňuje.

## 2.6 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza se stala mým vybraným tématem pro zpracování v diplomové práci nejen proto, že výrazným způsobem postihuje více ženy než muže, ale i proto, že až příliš nápadně spadá do kategorie chronických onemocnění, která postihují specifické aspekty jak biologického pohlaví, tak sociální kategorie genderu. Právě nejasnosti v původu tohoto onemocnění jsou dalším společným jmenovatelem, který se prolíná nejen

feministickou kritikou medicínského diskurzu, ale i obecnějším prostředím feminismu a problematických oblastí nerovností ve společnosti.

Jedná se tedy o autoimunitní chronické onemocnění, které postihuje zejména mladé dospělé, a zaměřuje se na centrální nervový systém, tedy mozek a míchu. Dle Brodkey, Ben-Zacharia a Reardon (2011) je RS charakteristická třemi patologickými procesy, tedy zánětlivé změny, demyelinizace a degenerace. Z etiologického hlediska je to onemocnění stále spíše neznámé, ovšem určitá míra vlivu se přisuzuje genetice, autoimunitě, a prostředí s možností výskytu konkrétních virů (EBV) a bakterií (Tamtéž). Zánětlivé změny v CNS ničí myelin, což je lipidový protein pokrývající axony neuronů, které umožňují přenos impulzů. Skrze degenerativní procesy pak dochází k úplné ztrátě axonů, čímž jsou spuštěny prvotní symptomy RS. Dle kolektivu autorů (2011) je ovšem toto onemocnění velmi specifické a nejsou dva identické případy, což výrazně ztěžuje jak jeho diagnostiku, tak následnou léčbu (Brodkey, Ben-Zacharia, Reardon, 2011).

Léčba RS se zaměřuje především na dvě různá stádia nemoci, tedy na období remise, které je typické rozsáhlou farmakologickou léčbou zahrnující hlavně imunosupresi, jako například léky první volby *Aubagio*, *Copaxone* a léky druhé volby *Mavenclad*. Akutní stavy, kdy dochází ke zhoršení, tedy k atakám trvajícím 24 hodin a déle, se potom léčí vysokými dávkami intravenózně podávaných kortikoidů jako je například *Solumedrol*. Symptomatologická léčba zahrnuje například léky zvyšující svalové napětí, léky na bolest, na depresi a na únavu. Ať už se jedná o léčbu symptomatologickou, či imunomodulační je třeba v nich pokračovat do konce života. Z toho důvodu je nezbytné při plánování léčby brát ohled na životní styl a na socioekonomický status zejména pokud dané osoby nežijí v zemi, která by poskytovala zdravotní pojištění zahrnující léčbu (Brodkey, Ben-Zacharia, Reardon, 2011). V České republice se dle Krausulové (2019) s tímto onemocněním potýká asi 20 000 lidí. Autorka (2019) dále poukazuje na to, že se onemocnění z perspektivy autoimunity zatím nedaří podchytit, ovšem pouze s včasným započatím léčby je možné efektivně oddálit závažnější stádia invalidity (Krausulová, 2019). Míra postižení, kterou RS vyvolává, se klasifikuje na základě *Expanded disability status scale* (EDSS), kterou sestavil Kurtzke v roce 1983. Míra kvality života pacientstva se snižuje s rostoucími hodnotami EDSS (Peterka, Potužník, 2021). Dle Peterky a Potužníka (2021) se pak u 50 % neléčených osob míra invalidity začne pohybovat ve středních hodnotách (EDSS 3,0) zhruba za šest až devět let od prvních příznaků. To je relativně znepokojivá predikce, pakliže vezmeme v potaz průměrnou dobu diagnostiky, která u žen může být až 5,4 roku (Gilmour, Ramage-Morin, Wong, 2018).

Osoby s EDSS 3,0 se dle Peterky a Potužníka (2021) dostávají v důsledku svého onemocnění do nezaměstnanosti, což má devastující vliv nejen na jejich socioekonomické postavení, ale hlavně na kvalitu jejich života. Jelikož se u onemocnění hovoří o velkém množství a pestrosti symptomů, tak je i léčba multioborovým procesem, který zahrnuje hned několik oblastí odborné společnosti jako je neurologie, imunologie, psychiatrie, neuropsychologie, psychoterapie a rehabilitační péče (Javůrková, Amlerová, Raudenská, 2014).

Dle Vorobeychik a kol. (2020) jsou ženy s RS nejnáchylnější k dalším psychiatrickým komorbiditám jako je deprese, úzkosti a migrény. Dále se to týká i potíží s vylučovacím a s močovým ústrojím, což v souhrně významně ovlivňuje stupeň jejich (ne)způsobilosti a případné riziko relapsů. Z těchto, ale i mnohých dalších odůvodnění pak autorský kolektiv (2020) poukazuje ve své práci na potřebu péče o tyto osoby takzvaným holistickým způsobem, který zahrnuje nejen multidisciplinární přístup k diagnostice, ale i k terapii onemocnění samotného. Hlavně díky multidisciplinárnímu propojení v péči o pacientstvo s RS je možné postoupit ve zkvalitňování péče a v udržení co největší možné kvality jejich životů. V tomto multidisciplinárním kontextu by se měla zapojit i optika genderu, která může přinést nejen na pole diagnostického procesu nové poznatky a určitý pokrok. O psychické stránce roztroušené sklerózy píše už Feinstein (1997), kdy depresi rovněž označuje jako komorbiditu onemocnění. Zvyšující se stresory vycházející ze sociální stránky nově diagnostikovaného onemocnění a potřeba rodinné či komunitní podpory může pro osoby, zvyklé nebo dokonce odkázané k tomu být zaopatřující osobou rodiny, zásadní příčinou při prohloubení zhoršujícího se stavu duševního zdraví. Rozdílné postavení mužů a žen ve společnosti tak může být jasnou příčinou pro nástup silných depresivních příznaků u mužů, a hlavně pro jejich rapidnější zhoršování se v oblasti duševního zdraví. Vliv společenských stereotypů, které na muže uvalují ekonomickou zodpovědnost za jejich okolí, se pak stává nezvladatelným břemenem pro osoby, které mají jasnou predikci symptomatologie, jež se jejich onemocnění bude v budoucnu týkat a znemožní jim například finanční výdělek. V tomto kontextu se jako vhodnější řešení této komorbiditativy jeví proměna přístupu ke společenským rolím, spíše než farmakologické zvládnání symptomů, které vede k množství vedlejších nežádoucích účinků přidávajících se, k již tak velmi náročné farmakologické léčbě primárního onemocnění (Feinstein, 1997).

Autorky Pearce a Meyer (2020) ve své práci zkoumaly zkušenosti pacientek s RS v Kanadě a jejich pohled na nejistotu, která ve spojitosti s touto diagnózou existuje.

Ve své práci mimo jiné zdůrazňují, že nedostatečná podpora lidí s RS vede k možnosti postupného odmítání a nedůvěře vůči poskytované léčbě, která je stěžejním krokem pro udržení vysoké kvality života. Dále ve své práci poukazují na spojitost mezi nejistotami v etiologii RS a jejím působení s potřebou vyhledávat například alternativní formy léčby. Na závěr se v jejich výzkumu potvrdila u osob s RS stěžejní role peer vztahů na jejich zvládnání nejistoty (Pearce, Meyer, 2020). O důležitosti věrnosti léčbě RS píše i polská studie od Kołtuniuk a Chojdak-Łukasiewicz (2022), která zdůrazňuje, že by se ošetřující personál měl především vyhýbat paternalistickému přístupu k pacientstvu, který je především odtrhuje od možností rozhodování, což je nezbytné udržet mezi oběma subjekty procesu v rovnováze. Jedině plná podpora prostřednictvím efektivní komunikace a psychologické péče může osoby s RS vést k důslednému a dlouhodobému dodržování terapie, která je klíčová pro udržení vysoké kvality života (Kołtuniuk, Chojdak-Łukasiewicz, 2022).

V této kapitole jsem shrnula základní informace o roztroušené skleróze se záměrem na spíše obecnější ráz věci pro sociologické nahlížení na okolnosti nemoci. Konkrétně se dále budu věnovat diagnostickému procesu, jelikož je právě tato část života lidí žijícími s roztroušenou sklerózou hlavním zájmem práce.

### 2.6.1 Diagnostický proces RS

V oblasti diagnostiky neexistuje jeden určující či konkrétní test na roztroušenou sklerózu, a tak se v současnosti diagnostika v největší míře opírá o MR vyšetření mozku a míchy, které se dále využívá i jako metoda pro monitoring stavu již diagnostikované nemoci. Další faktory, které je třeba zohlednit v diagnostickém procesu, jsou objektivní a subjektivní symptomy, lékařská historie, nález z neurologického vyšetření a další laboratorní vyšetření krve či mozkomíšního moku. Terapeutické okno, které je relativně krátké v poměru s tím, jak dlouhý čas může uběhnout mezi první a následující atakou, je zásadní pro započítání iniciálních terapeutických intervencí. Zánětlivé procesy lze nejvíce ovlivnit zpočátku nemoci, kdy ještě nenastal antigenní spreading, tedy šíření imunitní odpovědi a nedošlo k rozsáhlé ztrátě axonů. Během prvních pěti let u onemocnění dochází k největšímu úbytku tkáně CNS, a to nejen bílé hmoty, ale i šedé hmoty (Bednařík a kol., 2010; Havrdová a kol., 2013).

S ohledem na diagnostiku je důležité zmínit, že zhruba sto dalších onemocnění má podobné příznaky jako roztroušená skleróza (Brodkey, Ben-Zacharia, Reardon, 2011). Jedná se například o jiná chronická zánětlivá a autoimunitní onemocnění jako je borelióza, systémový lupus nebo Sjögrenův syndrom. Diferenciální diagnostika zahrnuje

i další muskuloskeletální onemocnění, metabolická a degenerativní onemocnění CNS a malignity, kterou je například mozkový tumor. Správná diagnostika proto nastává skrze postupné vylučování jednotlivých onemocnění (Bednařík a kol., 2010; Brodkey, Ben-Zacharia, Reardon, 2011; Benešová 2014).

Diagnostický proces RS se v dnešní době zaměřuje hlavně na neurologické symptomy, které jsou prvním ukazatelem pro potřebu dalších specifitějších vyšetření. Metoda MR je pak prostředek, kterým lze pozorovat charakteristické léze CNS, které doprovázejí klinický syndrom. U osob s podezřením na RS se dále přistupuje k vyšetření mozkomíšního moku pomocí lumbální punkce, a dalším neurologickým testům jako je například vyšetření evokovaných potenciálů (Piřha, 2013; Brownlee a kol., 2017). Dle Brownlee a kol. (2017) je včasná diagnóza roztroušené sklerózy stěžejní pro adekvátní započetí léčby, a to obzvláště v případě relaps-remitentního typu onemocnění, který je jedním z nejčastějších případů. V situaci, kdy nastávají první nejisté příznaky autoři (2017) poukazují na MR jako nejstěžejnější metodu pro vyšetření, jelikož se u většiny případů s RS nějaké změny na snímcích vždy projeví. Toto vyšetření zároveň umožňuje vyloučit jiné patologie a abnormality, které by poukazovaly na další onemocnění. Klinickými kritérii pro stanovení RS jsou tedy léze viditelné na snímcích, k jejichž diseminaci dochází napříč časem a prostorem, neexistuje pro ně lepší diagnostické vysvětlení, a žádná další diferenciální diagnostika se nepotvrdila (Brownlee a kol., 2017; Peterka, Potužník, 2021). McDonaldova klinická kritéria pro stanovení RS naposledy revidovaná v roce 2017 jsou ovšem spíše použitelná při suspektním onemocnění, a ne pro jeho rozlišení od jiných diagnóz v období nejistot. Pokrok medicíny zároveň poukazuje na to, že kritéria takto stanovená nejsou vždy aplikovatelná, a to zejména v případech, kdy se nejedná o typicky se vyvíjející izolované syndromy (Thompson a kol., 2018). Například McGinley (2021) dále poukazuje ve své práci *Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review* na aktuální možnosti diagnostiky a léčby roztroušené sklerózy. Průkaz určitých genetických vlivů je v oblasti diagnostiky RS již popsán, ovšem potvrzené kauzální příčiny jsou zatím nejisté, a i přes vliv genetiky není dle Horákové (2011) stoprocentní, že se onemocnění musí projevit. Autorka dále poukazuje na externí vlivy, které mohou mít zásadní dopad na to, zda k rozvoji RS dojde či nikoliv (Horáková, 2011).

Self-management je hlavním doporučením při diagnostice RS, mezi které například spadá pravidelné cvičení odvozené od sebe-monitoringu fyzického stavu a samostatné dávkování medikamentů v případě spastických obtíží. Mezi pravidelnými kontrolami jsou tak lidé s roztroušenou sklerózou odkázáni a odkázány na své schopnosti vnímání nejen

vlastního těla a nemoci, ale i vnímání účinnosti jednotlivých léčebných metod či rehabilitačních cvičení (Frost, Grose, Britten, 2017). Dle výzkumu (2017) byly jasně identifikovány rozdíly mezi prvotním zpracováním diagnostiky RS mezi ženami a muži, kdy ji ženy braly jako utvrzení v jejich vlastním prožívání, zatímco muži si své symptomy nespojovali s možností závažného onemocnění, a proto pro ně diagnostika byla velkým šokem a zdrojem nejistoty po několik nadcházejících let. U mužů se zároveň potvrdilo, že trvání symptomů před konečnou diagnostikou má určitou spojitost s obecným a stereotypním předpokladem o zdrženlivosti vůči vyhledání odborné pomoci před tím, než se symptomatologie přesune do významnějších a více ohrožujících mezí (Frost, Grose, Britten, 2017).

Ženy v diagnostickém procesu bývají s ohledem na druh symptomů, který RS doprovází, spíše odkloňovány na cestu psychosomatických odůvodnění jejich problémů. Z výzkumu Frost, Grose a Britten (2017) je možné sledovat mnoho principů, proč včasná diagnostika RS u žen relativně zaostává s největším vlivem na skutečnosti, že symptomy žen nejsou vyslyšeny s dostatečným důrazem. Dále jsou jejich symptomy až příliš často hodnoceny jako nespecifické, podřadné a nedůležité. Jejich zkušenosti jsou interpretovány jako vymyšlené, či modifikované, aby se zdály být závažnějšími. Stav a možnosti, které jejich diagnózu předchází, s nimi nejsou dostatečně důsledně konzultované, a nedochází k přímé a jasné konzultaci mezi nimi a odbornictvem. Takové zacházení potom velmi silně rozvrací důvěrný vztah mezi oběma stranami, což je základním předpokladem pro správné fungování medicínského diskurzu jako takového a zajištění zdraví (Frost, Grose, Britten, 2017). Toxická maskulinita, která je v západní společnosti stále velmi patrná, komplikuje mužům jejich zvládnání symptomů a ubírá jejich společenskému postavení a pocitu kontroly nad sebou samými a děním kolem nich, nebo dokonce nad tím, jak jsou vnímáni okolím. Ženám naopak jasná diagnostika umožňuje být hlavními iniciátorkami změny potřebné ke zvládnání obtížností spojených se symptomy, které mají, a které je v budoucnu čekají.

V otázkách toho, co osoby s RS zvládají je důležitým faktorem předchozí zkušenost s péčí o někoho dalšího. Taková zkušenost ženám umožňuje být ve výhodnějším postavení oproti mužům, ze kterého pak mohou čerpat v případě, kdy potřebují využít pomoci od vlastního okolí. Stejně tak mají pocit vlastní účinnosti v péči o sebe, kterou dle situačních podmínek zvládají převážně samy. Takový pocit kontroly mohou mít i v plánování budoucí péče, která možná bude následovat, a již ji samostatně nebudou schopny zajišťovat. Obecně jsou ze studie Frost, Grose a Britten (2017) jasně identifikovatelné rozdílné reakce



na diagnostiku RS dle genderu. Dále jsou hlavně identifikovány i rozdílné potřeby, které z diagnostiky tohoto chronického onemocnění vychází s ohledem na identitu jednotlivých lidí.

Dle Peterky a Potužníka (2021) je v diagnostickém procesu naprosto klíčové znát komplexní spektrum potíží, které mohou nastat. Autoři rovněž poukazují na zásadní efektivnost léčby, která nastává hned po první klinické atace onemocnění, a je klíčová pro dlouhodobou prognózu (Peterka, Potužník, 2021). Na diagnostice RS se rovněž dle americké studie Nelson a kol. (2022) může velmi kladně podepsat zavedení jednotného systému elektronické evidence zdravotnické dokumentace, která by byla propojená napříč obory. Algoritmy v americké studii byly díky této evidenci schopny identifikovat diagnózu s předstihem až pěti let. V prodromálním stádiu nemoci mají totiž lidé s RS vyšší počet návštěv psychiatrických oddělení a oddělení urologie. Návštěvy těchto specializovaných pracovišť tak dokládají, že se určitě biologické změny v těle dějí již dlouhou dobu před diagnózou, a od nich získaná data by mohla být pro včasnou diagnostiku klíčová (Nelson, Bove, Butte, Baranzini, 2022).

Bove a Chitnis (2014) poukazují ve své práci na významnou mezeru ve vědeckém bádání zaměřeném na bias spojený s biologickým pohlavím u lidí s RS. Například podle nich chybí explicitní zkoumání rozdílů v oblasti nahlašování symptomů, rozdílností v neurologických snímcích a projevech na těchto snímcích, ale i důslednější zvážení období dětství a ranné adolescence jako kritického okna pro určení rizikovost pro rozvoj RS. Navzdory tomu, že se již jasně etabloval rozdíl v prevalenci RS u žen a mužů, což považují za binaritu, která je užitečná, rozdíl v přístupu k terapii zatím není a efekt, který léčba má na biologické pohlaví a sociální gender je tak nejistý (Houtchens, Bove, 2018). Autorky Golden a Voskuhl (2017) poukazují na důležitost rozlišování biologického pohlaví v přístupu k RS, díky kterému by bylo možné rozklíčovat, jaký přesně mají na toto onemocnění vliv například pohlavní hormony, tedy konkrétně vliv na jeho progresi a obecně náchylnost RS. Zde se projevuje eventuální výhodnost kategorie biologického pohlaví, které nám umožňuje nahlížet na problémy skrze konkrétní koncepty, a je proto důležité, aby i v takovém případě došlo k jejich analýze. Jelikož jsou nejasnosti ve vlivu biologického pohlaví na RS stále platnou skutečností, vyplývá z ní i další, a ještě rozsáhlejší nedostatečná informovanost o tom, jakou roli vlastně hraje gender.

Pandemie související s onemocněním Covid-19 na komunitu RS rovněž měla vliv, o kterém píše autorky Morris-Bankole a Ho (2021). Nejen že jsou lidé s již stanovenou diagnózou RS mnohem náchylnější k psychickým potížím než běžná populace, ale stejně

jako mnoho dalších onemocnění se v dobách zákazu vycházení mohlo pacientstvo dostat do potíží s ohledem na přístup k získávání potřebné zdravotnické péče a na její kvalitu (Morris-Bankole, Ho, 2021; Strober a kol., 2022).

### 2.6.2 Symptomatologie a "gender orgasm gap"

Mezi nejběžnější symptomy roztroušené sklerózy patří ohnisková svalová slabost, únava, zrakové poruchy jako optická neuritida, spazmy, ztížení chůze, dysfunkce střev a močového měchýře, sexuální dysfunkce, deprese, změny kognice a narušení citlivosti, jako například štípání či bolestivost. Typickým znakem RS je její zmiňovaná vyšší prevalence u žen než u mužů, a to ve stále se zvyšujícím poměru, dnes už skoro 3:1 (Jobin a kol., 2010; Hynčicová a kol., 2017; McGinley, Goldschmidt, Rae-Grant, 2021). Dále se prevalence rovněž mění dle geografické lokace a etnicity, ovšem příčiny těchto rozdílů se zatím nepodařilo jasně identifikovat, kromě určité možnosti vlivu vitamínu D, a míry slunečního záření v konkrétní geografické oblasti. Jako běžný počátek onemocnění se hodnotí diagnostika okolo dvacátého roku života, ale ojediněle se může vyskytovat i v pediatrii a v pozdějších letech života. Celkem existují čtyři vzorce RS, nejčastější relaps-remitentní, primárně progresivní, sekundárně progresivní a relabující-progresivní (Brodkey, Ben-Zacharia, Reardon, 2011; Havrdová a kol., 2013).

Roztroušená skleróza postihuje lidi v reprodukčním věku, čímž se její příznaky vztahují i na oblast sexuality. Až jedna třetina pacientstva udává sexuální dysfunkce, jako je například porucha orgasmu, snížení libida a vzrušivosti, porucha lubrikace, porucha erekce a sekundární hypotestosteronémie. Neuropsychiatrické symptomy RS jsou především deprese s 50 % rizikem, kdy se s ní setkalo až 75 % osob (Štětkářová, Horáček, 2016). Lidé s RS jsou rovněž vystaveni jednomu z největších rizik v oblasti sebevražedných tendencí, co se neurologických onemocnění týká. Frost, Grose a Britten (2017) proto poukazují na potřebu širšího dialogu v oblasti psychologické péče a maximální možné zajištění adekvátní podpory pro naplnění plnohodnotného života ve všech stádiích onemocnění. Kognitivní dysfunkce RS se vyskytují u 40-50 % osob, kdy je nejčastějším znakem zpomalení rychlosti zpracování informací a deficit verbální i neverbální pracovní paměti. Dále je zmiňována i problematika v oblasti výbavnosti, takzvaného recallu, bez pomocného podnětu. Patologickou únavou trpí 85 % lidí s tímto onemocněním, což vede nejen k sociální izolaci, ale například i k obtížím v plnění společenských rolí (Bednařík a kol., 2010; Vališ, Pavelek, 2020).

Konstrukce sexuality, na kterou je pohlíženo jako na převážně biologický princip, je velmi limitujícím prostředím pro nezbytný posun od tradičního pojetí sexuality k současným pohledům. Kulturní podmínky specifické pro každou oblast jasně ukazují na to, že sexualita se netýká jen fyziologie a biologických atributů osob, ale je to kulturní koncept, který se utvářel nejen historicky, ale především společensky, a je třeba s ním tak i pracovat (Rubin, 1975).

Sexuální dysfunkce jsou u populace s roztroušenou sklerózou častější než u jiných neurologických onemocnění, kdy se dokonce hovoří o pětikrát častější prevalenci než u zdravé populace, ovšem v této oblasti stále existují významné mezery nejen z pohledu klinické praxe. Dochází zde proto k pozdnímu zachycení dysfunkcí a nenastává tak včasná terapie, která už v současnosti výrazně pokročila (Drulovic, Kisic-Tepavcevic, Pekmezovic, 2020).

Genderové rozdíly v oblasti sexuality, a především dysfunkce v oblasti sexuality, jsou v současnosti relativně popsány okolnosti probíhající ve společnosti obecně. Jednou z nerovností, která se lidské sexuality týká je i orgasm gap, tedy propast mezi muži a ženami dosahujícími orgasmu. Důvod, proč jsou tyto nerovnosti v oblasti sexuality důležité v kontextu roztroušené sklerózy je ten, že jedním z možných symptomů RS jsou právě sexuální dysfunkce. Je nezbytné zmínit, že převážná většina statistik, které o orgasm gap svědčí se týká heterosexuálních vztahů zahrnující cisgender ženy a cisgender muže (Mahar, Mintz, Akers, 2020). Autorky dále poukazují na to, že i přes původní snahy najít biologické vysvětlení této nerovnosti, důkazy z dalších studií v současnosti poukazují na to, že hlavním kořenem problému jsou sociokulturní faktory, jako například nedostatek sexuální výchovy a kognitivní nevyrovnanost v oblasti sebepojetí či sebevědomí. Tyto výsledky jsou podloženy hlavně mírou schopnosti dosáhnout orgasmu při masturbaci, a tak se biologické faktory jako příčina chybějícího orgasmu vylučují (Mahar, Mintz, Akers, 2020). Pakliže se opět zaměříme na historický vývoj sexuality, a konkrétně na přístup k ženské sexualitě, je zřetelné, že v euroamerickém kontextu existovala určitá tendence devalvovat ženské sexuální potěšení, které tak bylo ponižováno oproti tomu mužskému. Pro mužskou sexuální aktivitu je orgasmus v oblasti reprodukce stěžejní, a tak se nám jasně profiluje kořen nerovnosti, která je do dnešní doby tak prominentní (Mahar, Mintz, Akers, 2020).

Drew (2003) ve svém článku poukazuje na takzvaný „*mýtus sexuální dysfunkce ženy*“ a společenskou potřebu medikalizace tohoto problému, který tak úplně problémem není. Autorka argumentuje, že mužstředné zaměření definice zdravé sexuality, jakožto

univerzálního vzoru sexuality pro všechny lidi je hlavním problémem. Idea pohlavního styku, který je založený na penetraci se tak stává hlavní představou, která pakliže nekončí stejným výsledkem pro všechny zúčastněné strany, tedy orgasmem, značí nefunkční sexualitu. V případě mnohých žen a dalších jiných genderových identit je ovšem tato představa nedostatečná (Drew, 2003). Pakliže není možné jasně vymezit, jaké chování a praktiky jsou definitivně zdravé, funkční a praktikované jednání, není možné určit ani odchylky od normy a případné dysfunkce.

Možný nástup potíží se sexuálními dysfunkcemi jsou tak jedním z významných zdrojů nejistoty a obav pro lidi s RS. Sexualita jako základní součást lidského života je v tomto případě jen velmi málo diskutovaná okolnost nemoci, jejíž etiologie je stejně jako diagnóza RS nejistá. Studie Çelik a kol. *Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis: Gender differences* (2013) poukazuje na tři druhy SD, tedy primární, sekundární a terciální, díky čemuž byli schopni odhalit rozdílný přístup mužů a žen k identifikaci příznaků spojených se sexualitou. Mnohé zdroje sexuální dysfunkce jsou totiž přisuzovány RS samotné, jejíž příkladem je únava, slabost, spasticita, zhoršená koordinace, problém s mobilitou a poruchy močového traktu. V takovém případě pak předchází studie o přílišné rozdílnosti sexuální dysfunkce mezi pohlavími nehovořily. Autorský kolektiv Çelik a kol. (2013) dále poukazuje na to, že závažnost sexuální dysfunkce nemá spojitost s délkou trvání onemocnění, a tak je třeba se na tuto problematiku v terapii zaměřit již od počátku a setrvat v ní (Çelik, Poyraz, Bingöl, İdiman, Özakbaş, Kaya, 2013; Šrotová a kol., 2016).

Jak uvádí Schmidt a kol. (2005), problematika v oblasti sexuality u osob s RS není život ohrožující příznak, ovšem výrazně ovlivňuje kvalitu života, kterou mohou lidé dosahovat. Právě kvalita života s chronickým onemocněním je hlavním tématem v oblasti léčby, a tak je třeba se zaměřovat na rozdílné prožívání vlastní individuální sexuality, a následně specifické možnosti pomoci, které jsou k dispozici. Nehledě na to, jak zásadní je péče o duševní zdraví lidí s RS, čemuž potíže v oblasti sexuality výrazně nepomáhají. Jak autorský kolektiv (2005) poukazuje, je zde zásadní problém v komunikaci mezi ošetřující osobou a pacientstvem. Nejen že existuje oboustranný stud a nevole tuto oblast při rutinních vyšetření a prohlídkách řešit, ale zároveň se zde objevuje problém s komunikací, který ve vztahu pacientka-lékař byl již zmíněn v předchozích kapitolách. Dále se autoři zmiňují o existující disproporci mezi současnými možnostmi léčby sexuální dysfunkce u mužů a u žen, kdy čtenářstvo nepřekvapí, že možnosti léčby ženské sexuální dysfunkce za tou mužskou výrazně zaostávají (Schmidt, Hofmann, Niederwieser, Kapfhammer, Bonelli, 2005).

V kontextu roztroušené sklerózy a její možné pozdní diagnostiky se tak orgasm gap a současný přístup západní společnosti k lidské sexualitě, a konkrétně k ženské sexualitě, zdá být významným přispěvatelem. Větší pozornost by tak mohla přispět ke společenské reformě v oblasti sexuality a potažmo k možnosti zkrácení doby pro diagnostiku RS. Dle Šrotové a kol. (2015) jsou totiž potíže dosažení orgasmu jednou z nejčastějších poruch pacientek s RS, kdy hovoříme o 28-58 %. Pokud je možné označit určitý symptom, jako sexuální dysfunkce, potřebný pro diagnostiku onemocnění RS je třeba takový problém, který existuje i v širší společnosti, zohlednit a řešit.

### 2.6.3 Kontext RS v České republice

Napříč celou Českou republikou je možné najít mnohá centra, která se na problematiku RS zaměřují, a poskytují tak odbornou a specializovanou lékařskou pomoc pacientkám a pacientům. Celkem jich je v ČR patnáct a tato místa, která se nazývají také MS centra, dle anglického *Multiple Sclerosis*, poskytují pomoc hlavně v oblasti diagnostiky, léčby, poradenských služeb, rehabilitace ale i různých edukačních programů, školení a vědecko-výzkumné činnosti. Seznam míst je možné nalézt na webových stránkách: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/ms-centra-pro-lecbu-roztrousene-sklerozy>.

Na druhou stranu dále po republice existuje i několik spolků a sdružení, která lidem s RS poskytují možnosti komunitní péče, kde je možné získat společenské zázemí plné dalších osob, které se potýkají s podobnými životními osudy. Například existuje pro všechny lidi s touto diagnózou centrum *Roska* (<https://www.roska.eu>), které je propojuje s odbornou společností, a umožňuje skrze velké množství aktivit a akcí propojovat tyto hlavní aktéry a aktérky. V ČR tímto onemocněním trpí asi 20 000 osob, které mohou využít služeb organizací zaměřujících se na sociální rehabilitaci stejně potřebnou jako jsou lékařské intervence. Další organizací je *eReS tým ČR* (<https://www.erestymcr.cz>), nebo *RS kompas* (<https://www.rskompas.cz>), což jsou obě platformy fungující jako informativní zdroje, ale poskytují i poradenskou činnost a organizují události, které se u nás pořádají ve spojitosti s roztroušenou sklerózou. Mimo mnoho dalších skupin existujících na sociálních sítích, které poskytují převážně peer podporu, existuje například i spolek *Mladí sklerotici* (<https://www.mladisklerotici.cz>), což je organizace fungující na patientské základně, která se snaží o zlepšení kvality života lidí žijících s roztroušenou sklerózou.

*ReMuS* je celostátní registr osob, který od roku 2013 sdružuje lidi s roztroušenou sklerózou, a do projektu přispívají skoro všechna RS centra v republice. Pravidelné výstupy

tohoto registru tak poskytují základní informace o patientské základně, ale zároveň se registr například zaměřuje na bezpečnost podávaných léků. Jejich cílem je tak zmapovat realitu roztroušené sklerózy v České republice (Horáková, 2018).

Komunita a komunitní péče je základní komponentou lékařství a ošetrovatelství s ohledem na chronická onemocnění, dlouhodobé a komplikované nemoci. Přínosy, které komunitní zázemí pro lidi má jsou mimo jiné možnost sdílení zkušeností a znalostí, posouvající nejen individuální situace, ale mohou být zásadní i pro celkový rozvoj konkrétní diagnózy na poli medicíny. Možnost rychlého předávání si znalostí a informací tak poskytuje osobám konfrontovaným s určitou diagnózou nebo konkrétním typem posloupnosti vývoje nemoci důvěryhodné prostředí pro validaci jejich vlastních příběhů a prožitků. Právě validace žité zkušenosti je jedním z principů, které feministická teorie považuje za stěžejní v oblasti nerovností. Rovněž se jedná o základní součást procesu utvrzování osobní účinnosti, což může být zdrojem síly pro budoucí fungování lidí v komplexních situacích. Význam, který v dnešní době má možnost být tou aktivní složkou ve vlastním příběhu je dalekosáhlý, a například skrze možnost volby různých odborných pracovišť a specializujících se odborných osob je tak iniciativa nabídnuta i lidem s diagnózou roztroušené sklerózy.

Studie, které by se v českém kontextu zaměřovaly na roztroušenou sklerózu se týkají především pokroků v oblasti léčby a možností, jak dosáhnout co největší kvality života s již stanovenou diagnózou. Ačkoliv je tato stránka RS velmi důležitá a pro mnohé může být i stěžejní, problém pozdní diagnostiky a celkově diagnostického procesu zde v současnosti není dostatečně popsán. Několik málo českých prací, které se o diagnostice zmiňují tak poukazují na problematičnost jejího opoždění, a vyzdvihují důsledky, které takové pochybení může mít, ovšem již se nesnaží systematicky analyzovat příčiny (Benešová, 2014; Piťha, 2015; Peterka, Potužník, 2021). Jednou z možných příčin, která v diagnostickém procesu RS v českém kontextu není kriticky zhodnocena je právě jeho sociální stránka a genderová dimenze. V následující analytické části práce se na ni proto zaměřuji, čímž alespoň doufám dojde k vyslání impulzu pro započetí další výzkumné činnosti.

### 3 Empirická část

Cílem této práce je analyzovat jaké genderové dimenze prostupují diagnostickým procesem roztroušené sklerózy žen. Skrze rozhovory, které umožňují nahlédnutí do konkrétních situací, tak bude možné poukázat na problematické momenty, které se v diagnostickém procesu mohou objevovat a díky tomu ho zkvalitnit, zefektivnit a možná i urychlit.

V empirické části práce představuji metodologické zázemí výzkumu, a poskytuji přehled zdrojových teorií a podkladů k výzkumu. Skrze tematickou analýzu potom poskytuji výsledná data, která rozhovory prováděné s komunikačními partnerkami přinesly, a propojují je s koncepty rozebíranými v teoretické části práce.

Kvalitativní výzkum byl pro mě jakožto feministku jasnou volbou výzkumné strategie, jelikož právě skrze jednotlivé příběhy je možné dosáhnout porozumění na úrovni hlubších konceptů, než skrz neutrální a anonymní statistické metody. Právě v takových výzkumech se potom smazávají základní sociální ukazatelé a hlavně nerovnosti, které se v tomto výzkumu snažím odhalit a analyzovat. Dle Hendla (2016) je základem výzkumu „*systematická a pečlivě naplánovaná činnost, která je vedena snahou zodpovědět kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru.*“ (Hendl, 2016, s. 26). Přesně takový záměr si kladu ve svém výzkumu i já. Převážně se tedy snažím obohatit odvětví medicíny, které se od genderu celkem výrazně distancuje, o nové koncepty, které mohou přispět ke zlepšení poskytované péče, ale i vzájemným vztahům. Mason (2002) dále poukazuje na možnosti kvalitativního výzkumu, které nám dovolují zkoumat vícedimenzionální sociální reality, o kterých se v případě gender bias v diagnostickém procesu dá hovořit. Autorka (2002) dále poukazuje na nutnost aktivní reflexivity v kvalitativním výzkumu, která je jedním z hlavních klíčů pro zajištění skutečné kvality. Typ výzkumu, který jsem podle Hendla (2016) určila jako vlastní, je výzkum kritický, jelikož jeho charakteristickým zaměřením je osvětlení a změna sociálních nerovností a útlaku.

Prvotním impulzem pro výběr tématu byla literatura, která mi nabídla perspektivu širšího propojení genderu a zdravotnictví, tedy hlavně *Invisible Women* od C. Criado Perez (2019), *Unwell Women* od E. Cleghorn (2021) a *Pain and Prejudice* od G. Jackson (2019). Po selekci prvotního změření na téma, které mě zaujalo, tedy gender bias v medicíně, jsem si určila základní výzkumné otázky, které ovšem v procesu samotného výzkumu byly ještě revidovány. Právě taková pružnost výzkumného procesu je jedním z motivů, proč jsem si zvolila právě tuto výzkumnou strategii, jelikož sociální výzkum je jedním z těch, který

si na flexibilitě zakládá. V průběhu výzkumu jsem pracovala s výzkumnými otázkami a snažila jsem se stanovit, jak budu pokračovat při sběru dat. Simultánně se sběrem dat probíhala i jejich analýza, právě s cílem upravovat či modifikovat výzkumné otázky a strategie při rozhovorech samotných.

Cílem výzkumu je tedy objasnit, jak je diagnostický proces roztroušené sklerózy u žen genderovaný, a tak poukázat na možný vliv genderu, a to i v oblasti, ve které by to mnozí a mnohé nečekali\*y. Mým záměrem je skrze analýzu vlastních výpovědí zprostředkovat momenty, které v diagnostickém procesu žen neodpovídají výši kvality nabízené péče, a tím otevřít prostor pro diskusi s účelem zapojení kategorie genderu do oblasti zdravotnictví a medicíny.

Hlavním vstupním očekáváním, které jsem měla bylo, že bude potíží s hledáním žen, které se budou chtít podílet na výzkumu. Diagnózu RS jsem brala jako velmi osobní část života, kdy jsem si dobře vědoma, že ne všichni a všechny se o takto osobních věcech chtějí bavit s cizími osobami, kterou jsem v danou chvíli byla. Právě i faktor cizosti se mi zpočátku zdál jako překážka, ale nejen že na můj výzkum reagovalo mnohem větší množství žen, než jsem čekala, byla to všechno velice vstřícná a milá setkání, která mají pro práci nevyčísitelný význam. V neposlední řadě jsem se obávala i své vlastní pozice v ohledu na propojení medicínského diskurzu se sociologickým náhledem na věc, ale moje předcházející vzdělání všeobecné zdravotní sestry mi umožnilo se v oblasti medicíny zorientovat na takové úrovni, abych mohla s komunikačními partnerkami plynule debatovat i v oblasti medicínských okolností jejich diagnostického procesu.

### 3.1 Metodologie

V této kapitole zaměřené na metodologii výzkumu je mým cílem propojit teoretická východiska práce s empirickými daty, která vychází z rozhovorů s komunikačními partnerkami zapojenými do výzkumu na základě jejich diagnózy roztroušené sklerózy. Skrze feministický výzkum se v empirické části práce snažím zachytit osobní zkušenosti žen skrze polostrukturované rozhovory s menším počtem komunikačních partnerek. Rozhovory dále budu analyzovat za využití tematické analýzy. Kvalitativní výzkum jsem zvolila v návaznosti na teoretické ukotvení práce. Jelikož je předmětem zájmu konkrétní ženská zkušenost, je takový druh výzkumu dle Reinharz (1992) nejlepším možným prostředníkem pro dosažení stanovených cílů.

Feministický výzkum je stejně jako jiné sociální výzkumy podroben kritice, která vychází z hodnotově převažujících pozitivistických přístupů k vědění. Ty považují příliš



blízkou interakci mezi výzkumníci a komunikačními partnerkami za škodlivý faktor, stejně jako poukazují na politické motivy ovlivňující průběh či dokonce výstupy výzkumu samotného. Kvalitativní metody jsou oproti těm kvantitativním brány jako femininní, a tedy v kontextu obecných stereotypů a charakteru společenského nastavení jako ty méně cenné a méně užitečné (Morrow, 1994). Obecně užívané feministické metody výzkumu jsou stejné, jako v jakémkoliv jiném sociologickém výzkumu. Dle Letherby (2003) je specifíkem, které feministický výzkum odlišuje „*politický závazek produkovat vědění, které si klade za cíl změnit životy žen prostřednictvím sociální a individuální změny*“ (Letherby, 2003, s. 4). V důsledku takového konání následně dochází k sociálním změnám, které umožňují narovnávat nerovné mocenské postavení ve společnosti. Proto se feministický výzkum stává prostředníkem pro utváření nových politik, a dochází díky němu ke změnám v širším spektru. Pro mě osobně je nejvýznamnějším odlišujícím faktorem feministického výzkumu hlavně skutečnost, že dává hlas ženám, kterým jim byl a stále je v mnohých situacích upírán. Dle Letherby (2003) tak feministický výzkum poskytuje ženám prostor se nejen vyjádřit, ale i být slyšeny širší společností, což bylo ze zpětné vazby komunikačních partnerek po našich setkáních jasně patrné.

Dle Ramazagnoulu a Holland (2004) je každá výzkumná osoba pod vlivem vlastních přesvědčení, politického smýšlení, emocionálního chápání, ale i intelektuálního základu. Proto je třeba reflektovat vlastní pozicionalitu a vstupní očekávání, se kterými se výzkumné osoby pouští do své vědecké práce. Má vlastní pozice vychází z feministického základu, který mi poskytlo studium genderu na Univerzitě Karlově a z pozice všeobecné diplomované sestry. Výzkum založený na rozhovorech sebou nese určitou interaktivnost mezi výzkumníci a komunikačními partnerkami, v jejíž mezích není zcela možné se vyhnout oboustrannému ovlivňování, a v takovém důsledku i reagování obou stran na aktuální kontext. Právě tento faktor spatřuji jako hlavní benefit zvolené metody, kdy mou hlavní misí během rozhovorů bylo neovlivňovat svými očekáváními to, co se mi komunikační partnerky snažily sdělit. Zároveň jsem do výzkumu vstoupila jako outsiderka, která s konkrétní diagnózou nemá vlastní zkušenosti, a tak je možné, že do tématu budeme moci díky spolupráci vnášet nové perspektivy a myšlenky.

Konstruktivistické paradigma, které je podkladem této práce, Guba a Lincoln (1994) uvádí jako základní rozmezí toho, co je předmětem zkoumání, a co už zkoumat nelze. Jedná se tedy určitý soubor pravidel, teoretických podkladů a poznatků, který určuje další možnosti zkoumání. Tento hodnotový systém tak výzkumným osobám umožňuje pohlížet na předměty zájmu v konkrétních mezích, a to nejen z pohledu metodologického, tedy

způsob poznání, ale i z pohledu ontologického, tedy podobu dané reality. Na závěr poskytuje i pohled z epistemologické stránky věci, kdy se zajímá o povahu vztahů mezi zkoumaným a zkoumajícími (Guba, Lincoln, 1994). Skrze konstruktivistické paradigma se ve výzkumu zaměřují na úlohu komunikačních partnerek samotných, jež konstruují realitu na podkladě vlastního vnímání. Právě v takovém důsledku potom není možná pouze jedna správná či objektivní realita ve zkušenosti konkrétních žen. Hlavním předmětem zájmu v poststrukturalistických teoriích je moc, která vychází z hierarchického rozdělení společnosti. Subjekt je zde v podřízeném postavení určitým hraničním mezím, které ovšem plní ve vlastním zájmu, jelikož se tak stává přijatelným pro své okolí (Zábrodská, 2009).

Dle Oakley (2000) ve vědě po dlouhý čas docházelo k cílenému vyřazování ženské zkušenosti a ženských hlasů. Skrze svůj feministický výzkum tak chce poodhalit jednu sféru prožívání, které se týká výhradně žen. Umožnit jim prostor pro vlastní vyjádření se k tématu problematiky diagnostického procesu roztroušené sklerózy a zahrnout jejich hlasy do oblasti vědy s cílem rozlišit zkušenosti založené na androcentrickém způsobu vnímání této diagnózy i přesto, že je to poměrově diagnóza postihující především biologicky ženská těla.

Z výše zmíněných konceptů jsem vycházela v rámci přípravy metodologické části práce a využila jsem jejich základy pro navržení výzkumných otázek rozebíraných v kapitole nadcházející.

### 3.1.1 Výzkumné otázky

Diagnostický proces zahrnuje nejen lékařstvo samotné, ale i včasné vyhledání pomoci ze strany pacientstva a externí vlivy, které na jejich životy působí jako prostředí a jejich blízké okolí. Skrze výzkum, ve kterém jsem hovořila s ženami s roztroušenou sklerózou, jsem se snažila identifikovat zejména takové vlivy, které komunikační partnerky identifikovaly ve vlastním jednání, ale i v přístupu zdravotnického personálu k nim a v jejich vzájemné interakci. Právě tyto vlivy mohou mít původ v genderových stereotypech a genderovém řádu společnosti. Následně proto mohou být i jednou z příčin, proč do dnešní doby v určitých případech existuje tak významná prodleva v době od nástupu prvních symptomů po samotnou diagnostiku RS.

Cílem práce je tedy zjistit, jaké genderové dimenze se objevují v diagnostickém procesu roztroušené sklerózy z pohledu komunikačních partnerek, čehož dosáhnou pomocí následujících exploračních výzkumných otázek a podotázek. Dle Hendla a Remra (2017) se užitím exploračního typu výzkumných otázek snažím „*identifikovat témata, o kterých toho není v současnosti moc známo.*“ (Hendl, Remr, 2017, s. 56).

1. Jaké zkušenosti mají komunikační partnerky s diagnostickým procesem roztroušené sklerózy?
  - a. Jak svou zkušenost interpretují?
  
2. Jakým způsobem je diagnostický proces roztroušené sklerózy genderovaný?
  - a. Jaké genderové stereotypy se do něj vpisují?
  - b. Jaké faktory diagnostický proces roztroušené sklerózy ovlivňují?

Skrze výše popsanou sadu výzkumných otázek, pramenících převážně z cíle výzkumné práce a z teoretických podkladů, které jsem nasbírala v průběhu přípravy teoretické části, jsem byla schopna zhotovit i následující podklady pro polostrukturované rozhovory. Plánovaná osnova rozhovorů spolu s kladenými otázkami jsou k dispozici v přílohách práce (Příloha 4).

### 3.1.2 Výzkumný vzorek

Komunikační partnerky jsem nejprve kontaktovala skrze centrum pro sdružení lidí s onemocněním roztroušená skleróza *Centrum Roska Praha*. Případné prostředníky a prostřednice v centru jsem kontaktovala skrze emailovou adresu na jejich webových stránkách, a představila jsem plán výzkumu a jeho záměry. Po jejich kladné zpětné vazbě jsem jim na vyžádání zaslala elektronickou formou dopis, který obsahoval pozvání k výzkumu a širší popis jeho okolností pro možné zájemkyně (Příloha 1). Dále jsem stejné informace sdílela i na sociálních sítích skrze dvě veřejné skupiny sdružující lidi s RS. Konkrétně se jednalo o skupiny na Facebooku „*Info roztroušená skleróza*“ a „*Roskaři a ne jen Roztroušená Skleróza*“. Dále jsem sdílela svůj zájem i na další platformě kterou je Instagram. V neposlední řadě se mi nabídly i přítelkyně z oblasti rehabilitace a klinické psychologie, které do kontaktu s RS přichází pravidelně, a sdílely můj leták ve veřejných prostorách svých pracovišť (Příloha 2). Docházelo tedy k účelovému vzorkování, jelikož bylo převážně na mě jako výzkumnici, jaké komunikační partnerky do vzorku budu vybírat (Novotná, Špaček, Šťovíčková, 2019).

Odpověď, kterou jsem na inzerci výzkumu dostala pro mě byla přinejmenším ohromující, a poskytla mi ujištění v tom, že je třeba se tématem zabývat, a že existují hlasy, které chtějí být slyšeny. Z celkového počtu 36 žen a jednoho muže jsem na základě společné domluvy požádala deset žen o možnost osobního setkání a uskutečnění rozhovoru.

Výběr komunikačních partnerek jsem uzavřela na čísle 10, jelikož dle mého názoru došlo k saturaci témat, která se v rozhovorech objevovala, a již se neobjevovaly témata nová (Novotná, Špaček, Šťovíčková, 2019).

Mým záměrem bylo v procesu diagnostiky sledovat vliv konstruovaného ženského pohlaví, tak jak je definováno medicínským diskurzem, a proto jsem pro účely této práce zvala do výzkumu pouze ženy. Ačkoliv se roztroušená skleróza týká i mužů a není pochyb o tom, že i v jejich případě může docházet k externím vlivům na diagnostický proces dle teoretických podkladů, ze kterých jsem vycházela v počátečních kapitolách práce, se ukazuje, že doba od prvních symptomů po samotné stanovení diagnózy se u žen výrazně prodlužuje oproti té u mužů. Ženy jsou dle kanadské studie průměrně diagnostikovány za 5,4 roku, zatímco muži za průměrně 2,6 let (Gilmour, Ramage-Morin, Wong, 2018). Na základě porovnání průměrné doby pro stanovení diagnózy RS, která je pro obě pohlaví dle kanadské studie 4 roky a v českém kontextu je 3,7 let jsem kanadský kontext a jejich rozdělení dle pohlaví zhodnotila jako použitelný pro tento výzkum (Vachová, 2012). Do výzkumu jsem tedy zvala ženy, u kterých od prvních symptomů ke dni stanovení diagnózy uběhlo dva roky a více, což jsem brala jako orientační hodnotu, spíše než absolutní hranici. V průběhu komunikace se zájemkyněmi o účast jsem se snažila zahrnout jejich náhled na situaci a jejich vlastní zhodnocení, zda do kategorie spadají či nikoliv zejména proto, že symptomatologie se zpětně nedá stoprocentně přisoudit RS, ale mnohdy jí s největší pravděpodobností odpovídá. V práci se tedy nesnažím hodnotit, jestli se v takovém případě jedná o pozdní diagnostiku či nikoli, ale toto téma by si rozhodně zasloužilo širší a důkladnější prozkoumání. V případech komunikačních partnerek jsem pracovala s výhradním předpokladem, že se jedná o delší časový úsek, a může v něm docházet k určitým externím vlivům. Cílem tedy bylo najít genderové motivy, které proces diagnostiky žen mohly komplikovat, a tak snad přispět k jeho urychlení, a potažmo hlavně ke zvýšení kvality života žen v budoucnosti, které budou diagnostickým procesem procházet. V rámci mezí této diplomové práce se rovněž nesnažím o porovnání diagnostického procesu RS u žen a mužů, ačkoliv by takový výzkum byl zaručeně nosný a žádoucí.

Pro porovnání kontextu, ve kterém se diagnostický proces odehrává, v Kanadě a v České republice, jsem převážně využila *Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World* (WHO, 2008), kde dochází k analýze veškerých okolností týkajících se této diagnózy napříč světem. Mezi tyto okolnosti spadá i porovnání jednotlivých diagnostických procesů a možností, které různé geografické oblasti mají, a které ve své klinické praxi užívají.

Na základě této publikace jsem byla schopna ověřit, že mezinárodně užívaná McDonaldova kritéria, jsou nejpoužívanějším a hlavním diagnostickým nástrojem pro obě zmiňované oblasti, a diagnostický proces by tedy na základě těchto kritérií měl být shodný. Dostupnost MR, jakožto jednoho z hlavních diagnostických nástrojů, spolu s lumbální punkcí a vyšetřením evokovaných potenciálů, jsou rovněž totožné. Hlavním a nejučinnějším nástrojem pro diagnostický proces jsou dle WHO (2008) ovšem dovednosti, které neurolog či neuroložka mají s hlavním zájmem na tom, jak efektivně provádí sběr anamnézy, neurologická vyšetření a analýzu snímků z magnetické rezonance.

Důvodem, proč jsem nezvolila žádný výhradně český zdroj pro kritérium specifikující výzkumný vzorek je to, že se v českém prostředí, na poli vědeckého výzkumu této diagnózy, o rozlišnosti délky doby pro stanovení diagnózy u žen a mužů nepíše. V rámci dostupných zdrojů jsem tedy nebyla schopna zjistit statistické podklady, které by potřebné okolnosti diagnostického procesu RS v ČR mapovaly. Dále se u nás sesbíraná data z výzkumů o RS neanalyzují skrze genderové hledisko, což samo o sobě napovídá možnosti vlivu genderu na diagnostický proces. Benešová (2014) se například o pozdní diagnostice zmiňuje jako o relativně běžné praxi, ovšem okolnosti takové praxe jsou popsány spíše sporadicky, stejně jako v dalších studiích zabývajících se tímto tématem. O problematice chybění statistických dat týkajících se roztroušené sklerózy v ČR píše i Vachová (2012), která ve svém článku porovnává celosvětovou situaci ohledně roztroušené sklerózy a jejího narůstajícího a rozšiřujícího se rázu. Právě absence určitých dat je ve feministickém výzkumu často opakovaným vzorcem, kdy dochází k vynechávání jedné části žité zkušenosti lidí z veřejných záznamů (Oakley, 2000). Takovou absenci dat jsem proto brala jako ukazatel, který mi umožnil se zaměřit na konkrétní slepé místo, kterým diagnostický proces s ohledem na gender a biologické pohlaví je.

### 3.1.3 Metoda sběru dat

Metoda, kterou jsem pro sběr dat zvolila v tomto výzkum, je polostrukturovaný rozhovor. To mi umožnilo se držet v okruhu základních oblastí, o které mám v rámci výzkumných otázek zájem, ale zároveň to zajistilo komunikačním partnerkám dostatečný prostor pro jejich vlastní investici do výzkumu a jejich vliv na směřování rozhovoru. Základní vlastnosti rozhovorů jsou dle Mason (2002) interakční výměna během dialogu, relativně neformální styl, tematicky zaměřené oblasti zájmu, ze kterých dochází k produkci vědění náležitěmu situaci a kontextu, ve kterém je toto vědění produkováno.

V rámci příprav na rozhovory jsem uskutečnila pilotní rozhovor, kdy jsem si zkusila pokládat předem připravené otázky neutrální osobě. Díky tomu jsem měla představu o tom, jak kladení konkrétních otázek působí na druhou stranu, a jak se sama cítím během rozhovoru v pozici výzkumnice. Díky tomu jsem rovněž byla schopná analyzovat své vlastní dovednosti coby aktivní složky rozhovoru, která ho vede a směřuje, ale zároveň reaguje na druhou stranu. Mezi tyto dovednosti dále Mason (2002) zařazuje schopnost naslouchat, schopnost zapamatovat si co bylo řečeno, schopnost udržet rovnováhu mezi mluvením a nasloucháním ze strany výzkumnice, pozorování převážně nonverbální komunikace a schopnost praktického provedení rozhovoru, mezi které patří poznámkování, zaznamenání audio nahrávky a vlastní nonverbální signály. Dle Mason (2002) je v polostrukturovaném rozhovoru důležité, aby výzkumná osoba byla schopna reagovat na konkrétní vývoj situace a na specifčnost odpovědní participujících osob. Proto jsem v rámci pilotního rozhovoru požádala svou zkušební osobu o generování smyšlených odpovědí, se kterými jsme dále pracovaly během pokládání následujících otázek.

Gubrium (2012) dále poukazuje na důležitost momentů před oficiálním zahájením rozhovoru a po jeho oficiálním ukončení. Pravým koncem interakce mezi komunikačními partnerkami a výzkumníci je až moment, kdy se jejich cesty definitivně rozejdou. Stejně významnou součástí toho, jak povedený rozhovor bude je i výběr lokality, ve kterém se odehrává. Gubrium (2012) popisuje potřebu udržet co nejméně hierarchický podtext volby místa, které by pro komunikační partnerky mělo být zejména pohodlně dostupné, osobní či alespoň trochu známé, a hlavně by místo mělo evokovat pocit bezpečí. Z toho důvodu jsem vždy nejprve vybídla k výběru místa pro uskutečnění rozhovorů komunikační partnerky s ohledem na jejich vlastní preference a možnosti s ohledem na dopravu. V případě, že neměly žádné konkrétní požadavky na místo, jsem jim poskytla několik možností a u každé jsem zdůraznila jejich výhody a nevýhody, aby finální volbu mohly uskutečnit samy.

Jelikož jsem celý výzkum realizovala v době ještě stále přetrvávající pandemie spojené s onemocněním Covid-19, všem komunikačním partnerkám jsem nabídla možnost uskutečnění rozhovoru online skrze jimi zvolené platformy v případě, že by pro ně osobní setkání mohlo vytvářet jakékoliv riziko, například s ohledem na jejich kompromitovaný imunitní systém. Skrze sociální sítě jsem se rovněž dostala k ženám, které byly z různých krajů České republiky, a i v takovém případě, kdy by osobní setkání nebylo realizovatelné jsem jim nabídla možnost uskutečnění rozhovorů online. Pro tuto variantu se rozhodly čtyři

komunikační partnerky, kdy se ve všech případech jednalo o vzdálenost, jakožto hlavní překážku osobnímu setkání. Epidemiologická situace bohužel do našich setkání vnášela i určité riziko pro přenos nákazy osobním kontaktem. Vždy jsem tedy dodržovala aktuální předepsaná hygienická pravidla a užívala ochranných pomůcek, pokud to po vzájemné domluvě s komunikačními partnery bylo žádoucí. Jelikož se situace v samotném období konání rozhovorů výrazně umírnila, nespatořovala jsem žádné zásadní překážky pro plynulost rozhovorů a jejich celkový průběh.

#### 3.1.4 Průběh rozhovorů

Před samotnými rozhovory jsem se komunikačních partnerek rovněž dotazovala, zda by měly zájem o zaslání otázek, na které se během rozhovoru budu dotazovat předem v případě, že by jim to poskytlo určitý pocit bezpečí a ujasnění v tom, co se bude odehrávat. Tuto možnost využily dvě komunikační partnerky, kdy jsem ovšem dále zdůraznila, že rozhovor budu doplňovat o konkrétní navazující otázky dle jejich vlastních odpovědí.

Rozhovory probíhaly na různých místech a různými formami, což každému z nich přispělo specifickou atmosférou a možnostmi. Osobní setkání, tedy šest z celkového počtu deseti rozhovorů, byly pro mě jakožto výzkumnici velmi příjemné a snadno čitelné pro dosažení vytyčených cílů. Komunikační partnerky jsem během našich setkání pozvala na kávu, jakožto poděkování za jejich volný čas, který mi věnovaly. Rozhovory, které proběhly online byly zpočátku trochu obtížnější v navázání pohodlného a důvěrného prostředí, ale jelikož se ve všech případech online rozhovory uskutečnily po zájmu komunikačních partnerek, brala jsem to tak, že jim je toto prostředí relativně pohodlné a v důsledku dlouhé doby pandemie již trochu známé.

Po zpracování formalit, do kterých spadal informovaný souhlas a formulář demografických údajů (Příloha 3), které vyplnily komunikační partnerky jako první, jsem je dále informovala o tom, proč práci píší, jaké cíle si kladu, a jak bude rozhovor probíhat. Plán pro rozhovory, kterého jsem se v úvodních momentech vždy držela je k nahlédnutí v přílohách práce (Příloha 4). Prvotní stimulační otázka, kterou jsem všem komunikačním partnerkám kladla, mi umožnila hned z počátku zjistit celkový přehled jejich zkušenosti a událostí, které se v jejich životech odehrály. Stejně tak jsem byla díky této otázce schopná posoudit, s kým v daný moment pracuji a jaký druh dialogu bude třeba dále zvolit. Pakliže jsem vycítila, že je mnoho, o čem chtějí komunikační partnerky hovořit, nechala jsem je mluvit více samostatně. V opačných momentech jsem pokládala větší množství

doplňujících otázek, které komunikačním partnerkám umožnily se držet oblasti či tématu, které jim bylo nejvíce příjemné ale zároveň nosné ve výzkumu. Základní set otázek jsem v průběhu rozhovorů položila všem ženám a průměrná délka rozhovoru tak byla jedna hodina a patnáct minut.

Celkově bych všechny rozhovory zhodnotila jako velmi příjemné strávení společného času, kdy i přes prvotní zdrženlivost některých komunikačních partnerek, obzvláště v případě online rozhovorů, jsem v jejich průběhu měla pocit, že se nám diskuse daří. Dále jsem i po provedených rozhovorech dostala od několika žen pozitivní zpětnou vazbu, ve které převážně vyzdvihovaly svůj vděk za to, že konečně měly prostor pro hovoření o tématu, kterým například nechtějí zatěžovat své blízké a okolí. Zároveň je ovšem třeba, aby o něm hovořily a mohly vyjádřit své vlastní dojmy a pocity.

Na závěr rozhovorů jsem vždy komunikační partnerky požádala, aby v případě zájmu doplnily k tématu další okolnosti, o kterých jsem se možná nezmínila a zdály se jim významné. Rovněž jsem jim nabídla možnost další spolupráce ve smyslu úpravy či revize toho, co bylo ve společně stráveném čase řečeno v případě, že by zazněla informace, kterou si nepřejí, aby se ve výzkumu objevila. Žádná z komunikačních partnerek tuto možnost nevyužila.

Bezprostředně po ukončení rozhovorů jsem se pustila do jejich doslovné transkripce, kterou jsem uskutečnila pomocí získaného audiozáznamu. Během přepisu rozhovorů jsem nenarazila na žádné překážky, a s materiály se mi pracovalo relativně snadno. Všechny doprovodné materiály jsem anonymizovala skrze použití přezdívek, které si komunikační partnerky během rozhovoru samy zvolily.

### 3.1.5 Medailonky komunikačních partnerek

Na výzkumu v rámci diplomové práce se podílelo celkem deset komunikačních partnerek, jejichž zestručněnou cestu diagnostickým procesem roztroušené sklerózy jsem shrnula v této podkapitole. Během rozhovorů jsem identifikovala, že se všechny komunikační partnerky označovaly za ženy, a tak i dále v práci a analýze s tímto označením pracuji.

Sari je dvaceti šestiletá studentka, se kterou jsem se setkala v kavárně v centru Prahy. Po předchozí domluvě na sociálních sítích jsme místo vybraly pro jeho dostupnost s ohledem na obě strany, a na jeho relativní pohodlí pro společné strávení času. Pro Sari její příběh s RS začal již v období 12-13 let, kdy započaly první nespecifické symptomy. Omdlévání, se kterým musela vyhledat odbornou lékařskou pomoc, ale bohužel nevedlo



k žádnému konkrétnímu závěru. Dalším, už symptomatologicky významnějším obdobím pro Sari byl rok 2018, kdy se u ní začaly projevat potíže s močením, které dle jejích slov přicházely ve vlnách. Na první pohled neurologické potíže, tedy brnění a ztráta citlivosti začala Sari pociťovat v roce 2020, kdy se ani to nesesetkalo s jakoukoliv intervencí vyjma doporučení na užívání většího množství hořčiku. Poslední kapkou v oblasti příznaků byly potíže s viděním v roce 2021, které už Sari narušily možnost každodenního fungování, a nastala první opravdová a důsledná prošetření mnohých příznaků, které u ní do té doby nastaly. Následně došlo k týdenní hospitalizaci, během které byla Sari stanovena diagnóza roztroušené sklerózy.

Marie je šestačtyřicetiletá žena z Prahy, se níž jsem se setkala v kavárně na Praze 4, kterou jsme společně vybraly hlavně pro její nejsnazší dostupnost pro Marii. Její příběh začíná, když měla silné bolesti hlavy a úplně ztratila citlivost v levé ruce. Po návštěvě obvodní lékařky v roce 2012 jí bylo sděleno, že pravděpodobně prodělala mozkovou mrtvici a potíže, které přetrvávaly musí rozcvičit pomocí rehabilitace. Během let následovalo několik epizod bolestí hlavy a silné únavy, kdy prospala i několik dní v kuse. Příznaky ovšem vždy samy spontánně odezněly. V moment, kdy se Marii zamlžilo levé oko opět vyhledala odbornou pomoc, ovšem bez nalezení příčiny a s předpisem brýlové korekce, která se ukázala být neúčinnou, byla odeslána domů. Jedna z jejích posledních návštěv nemocnice před diagnostikou byla vyvolána závažnou únavovou epizodou a změnou pocitu při chůzi, kterou Marie popisovala jako chůzi po mechu. Díky shodě náhod šla Marie místo původního plánu obvodní lékařky na polikliniku, kde proběhlo její první neurologické vyšetření, které začalo postupně odhalovat celou škálu obtíží propojujících se v jedno onemocnění. O diagnóze RS byla Marie obeznámena po pětidenní hospitalizaci v roce 2018.

Lucie žije s rodinou v Jihomoravském kraji a naše setkání tedy proběhla online skrze platformu Zoom. Po společném naplánování nejvhodnějšího možného času jsme videohovor uskutečnily v devět hodin ráno, po tom, co jsme obě usoudily, že máme pro rozhovor nejvíce energie, prostoru a času. Lucie popisuje první problém s vnímáním textu již ze střední školy, který byl dle oční přisuzován astigmatismu a špatnému nastavení dioptrií. Dále pro Lucii příběh pokračoval rok po porodu dítěte, kdy jí bylo dvacet pět let, a začala pociťovat změny citlivosti v levé noze a měla potíže s krční páteří. Ve svých dvaceti devíti letech pak začala vnímat další změny citlivosti v oblasti levého ucha a celkově levé strany hlavy. Po několika návštěvách ORL oddělení, které od sebe byly časově vzdálené, a týkaly se i různých zdravotnických zařízení, se Lucie nedopátrala žádného přesvědčivého výsledku. Postupně se začaly projevat další hlubší potíže s kognicí, které Lucie popsala

jako problém v porozumění řeči a textu. Po několika vyšetřeních uší, které byly fyziologicky v pořádku, se Lucie následně dostala do rukou lékařky, která konečně navrhla další možnosti lékařských oborů a vyšetření. Mezi ty spadala i neurologie, kde v roce 2019 došlo k diagnostice roztroušené sklerózy.

Jana počátek svého příběhu datovala do roku 2018, kdy došlo k jejímu nejhoršímu symptomatologickému projevu, u kterého ještě netušila, že se jedná o RS. Této příhodě ovšem v roce 2014 předcházelo urologické vyšetření, které bylo indikováno v návaznosti na problémy s močením. Tyto potíže bohužel nebyly etiologicky objasněny ani přesto, že se jednalo o opakované návštěvy a neúspěšnou farmakologickou léčbu. K diagnostice RS u Jany došlo v roce 2019, kdy nastala změna citlivosti dolních končetin, která postupně vedla ke ztrátě citu v celé dolní polovině těla. U praktického lékaře po důrazném vlastním vyžádání Jana dostala žádanku na neurologické vyšetření. Po dalším měsíci čekání vyšetření nakonec proběhla a přišla finální diagnostika roztroušené sklerózy.

Miladin příběh začíná v jejích dvaceti devíti letech, kdy prodělala těžkou myokarditidu, tedy zánětlivé onemocnění srdce. Po velmi náročném období, kdy byla v kómatu na jednotce intenzivní péče a dalších devět měsíců v rekonvalescenci, se objevily nové příznaky. Po uplynutí asi jednoho roku stráveného s potížemi, kdy se jí závratě a ztráta citlivosti nelepšily, se díky známosti vysoce postaveného lékaře dostala na neurologické vyšetření. Jelikož má Milada roztroušenou sklerózu v rodině, měla dobré povědomí o tom, jak probíhá a jak se může projevat. Hlavně díky vlastnímu podezření se jí podařilo přesvědčit okolí, že je nezbytné neurologické vyšetření provést a diagnóza tak u ní byla stanovena v roce 2009.

Markéta počátek svého příběhu datuje do roku 2015, kdy měla první příznaky v podobě potíží s vybavováním si slov. V roce 2016 se vrátila z dlouhodobého pobytu v zahraničí a přetrvávaly u ní nejasné příznaky, které původně přisuzovala stresu a fyzické zátěži, kterým byla vystavena. Čistě z pragmatických důvodů absolvovala několik preventivních prohlídek na různých oddělení s cílem opět do zahraničí na delší dobu vycestovat, a preventivně se rozhodla jít i k obvodnímu lékaři. U tohoto lékaře, který je zároveň osobně známý jejím rodinným příslušníkům, po zmínění příznaků, mezi něž patřilo občasně brnění ruky, častá nadměrná únava a bolesti hlavy, prošla dle vlastních slov velmi detailním až dotazníkovým rozhovorem hledajícím možné příčiny. Díky tomu byla odkázána na neurologické vyšetření, kde se během tří následujících dní potvrdila diagnóza roztroušené sklerózy.

Cibeta svůj příběh začíná vyprávět ve svých šestnácti letech, kdy zhruba na tři týdny přestala téměř vidět. Po několika různých vyšetření se oči začaly spontánně zlepšovat a diagnóza tak byla uzavřena se suspektním zánětem očního nervu. Další symptomy, které se u ní objevovaly jako byla únava a bolest hlavy, nijak výrazně neomezovaly její běžný život a nepřikládala jim proto velkou váhu. Po porodu prvního potomka v roce 2016 se ovšem začaly projevovat potíže s rovnováhou a koordinací, které během svého aktivního životního stylu hned pocítila. Následně ve třiceti šesti letech prodělala boreliózu, která byla залéčena, její příznaky ovšem dále pokračovaly. Až na druhém vyšetření magnetickou rezonancí se objevilo větší množství ložisek na mozku i míše, a diagnóza roztroušené sklerózy se definitivně potvrdila na začátku roku 2018.

Pampeliška svůj příběh vyprávěla od roku 2019, kdy jí RS byla diagnostikována a retrospektivně pak popisovala souhrn událostí, které tomu předcházely. První významné příznaky, které jí narušily každodenní fungování, začaly v roce 2014, kdy se jí z nenadání zhoršilo vidění do bodu, že nemohla řídit, a zároveň u ní nastal zánět močových cest. Po sérii návštěv u obvodní lékařky a očních vyšetření ovšem odešla bez jakékoliv rezoluce, kdy potíže po antibiotické léčbě močových cest ustaly a potíže s viděním se spontánně zlepšily. Další nevýrazné příznaky pokračovaly, ale po narození dítěte se nejednalo o nic netradičního, co by nezapadalo do schématu jejího každodenního života. V roce 2018 nastalo další zhoršení, které se projevovalo velmi silnou únavou, opětovným zhoršením vidění a motáním hlavy. V moment, kdy se jako příznak objevilo i brnění jedné poloviny těla se skrze obvodního lékaře dostala do nemocnice, kde došlo k diagnóze roztroušené sklerózy během několika dní.

Eva je žena původem z Prahy, která se o své diagnóze dozvěděla v roce 2008, čemuž ovšem i u ní předcházelo relativně dlouhé období mnohých symptomů, které se nedočkaly žádného jasného vysvětlení a účinného řešení. První potíže začaly ve dvanácti letech, kdy se u ní odehrála výrazná změna v jejím celkovém stavu. Začala pocítovat silnou únavu, motání hlavy a bolesti dolních končetin, které se objevovaly bez zjevných příčin, a bohužel tak nedošlo ani k jejich rozklíčování. Následovaly i obtíže s viděním řešené množstvím neefektivních návštěv ordinací, kdy se Eva v jejich důsledku se svou novou realitou začala sžívat a přizpůsobovala tomu například i svůj původně velmi fyzicky aktivní životní styl, ve kterém již dále nepokračovala. Zhruba dva roky po narození prvního dítěte začala trpět inkontinencí, která byla přisuzována relativně běžné komplikaci poporodního stavu. Při opakované návštěvě urologické ordinace a po komunikaci s několikátým odborným pracovníkem nastalo podezření na možné neurologické příčiny.

Po vyšetřeních, která absolvovala, jí bylo sděleno, že má na mozku ložiska, která ovšem mohou být z mnohých příčin, a nejsou tak nestandardní událostí. V návaznosti na další vyšetření byla Eva odkázána k odborníkovi, který v rámci výzkumné práce mohl být údajným přínosem pro rozklíčování jejího zdravotního stavu. Tento lékař bohužel odsouzeníhodně zneužil její zranitelnosti a po stanovení diagnózy jí pohrozil úmrtím do tří let, pokud nesplní jeho zvrácené sexuální požadavky, a jen díky tomu jí bude moct zajistit výjimečnou zahraniční léčbu RS. Po nepředstavitelně traumatickém zážitku tak Eva ve třiceti čtyřech letech naprosto ztratila důvěru v lékařskou společnost a několik let nepodstupovala léčbu na diagnózu, která byla pravdivá. Po zhruba osmi letech se Eva díky vlastní vnitřní síle a psychologické podpoře dokázala vrátit do medicínského prostředí a léčbu roztroušené sklerózy v roce 2014 zahájila.

Ester svůj příběh datuje do roku 2017, kdy pro ni započaly první příznaky. Mezi ty patřilo hlavně změna držení těla a postoje, což zahrnovalo snížení jednoho ramene oproti druhému, a výrazné postavení dolních končetin do tvaru písmene X. Diagnóza byla stanovena dva roky po prvních symptomech, tedy v roce 2019. Nejzávažnější příznaky, které Ester vedly k vyhledání odborné pomoci bylo silné motání hlavy, brnění obličeje a rukou, neopodstatněná únava, změna v charakteru chůze, kterou popsala jako robotickou a problémy s inkontinencí.

Komunikační partnerky byly nejen velmi vstřícné a otevřené od počátku naší spolupráce, ale jejich náklonost pokračovala i po ukončení rozhovorů, kdy jsem byla v dalším kontaktu s nejednou z nich. Na tomto místě bych tedy ráda ještě jednou zdůraznila svůj vděk všem deseti ženám, které se pro spolupráci rozhodly, a poskytly mi tak nejen svůj čas, ale i kousek svých životních příběhů, které je důležité slyšet a číst.

Pro přehlednost práce jsem seznam komunikačních partnerek zpracovala do tabulky níže, která udává základní údaje týkající se jejich příběhů a naší spolupráce. Zmínky hodná je skutečnost, že si v oblasti hodnocení (ne)způsobilosti pomocí EDSS škály některé komunikační partnerky nebyly jisté svým umístěním, což ukazuje na význam této škály v jejich konkrétním kontextu. Naopak význam, kterého škála EDSS nabývá z vnějšího pohledu lékařstva a pojišťoven je veliký.

Tab. 1

Přezdívká	Věk	Vzdělání	Kraj	RS	EDSS	Setkání
Sari	26	VŠ	Praha	RR	1,0	Osobně
Marie	46	SŠ	Praha	RR	3	Osobně
Jana	25	VOŠ	Jihomoravský	RR	4	Osobně
Lucie	31	VŠ	Jihomoravský	RR	x	Online
Milada	42	VŠ	Moravskoslezský	RR	x	Online
Ester	31	VOŠ	Zlínský	RR	3,5	Online
Markéta	29	VŠ	Ústecký	x	2	Osobně
Pampeliška	35	VŠ	Jihočeský	RR	x	Online
Cibeta	45	SŠ	Vysočina	x	4-5	Osobně
Eva	44	VŠ	Praha	PP	4-5	Osobně

*EDSS – Expanded Disability Scale Status, RR – relaps remitentní, PP – primárně progresivní, x – neví*

### 3.1.6 Etika výzkumu

Etická stránka výzkumu je pro mě jako feministickou výzkumnici velmi důležitou součástí, a ráda bych tedy uvedla několik základních principů, které jsem během průběhu výzkumu implementovala. Jelikož jsem ve výzkumu využila metodu polostrukturovaných rozhovorů, požádala jsem komunikační partnerky o podpis informovaného souhlasu s účastí ve výzkumu, jehož součástí je i souhlas s nahráváním našich setkání s cílem snazšího a plynulejšího průběhu rozhovoru. Audio nahrávky rozhovorů mi rovněž výrazně přispěly v průběhu analýzy dat, kdy jsem při jejich opakovaném pročitání pracovala i s audiozáznamy pro udržení maximální plynulosti výpovědí.

Bez využití doslovné transkripce, do které bylo možné zakomponovat i další významné okolnosti našich setkání jako jsou nonverbální součásti mluvené řeči, bych nebyla schopna zaznamenat písemnou formou během rozhovorů v tak krátkém časovém úseku, kterým byla maximální avizovaná délka jejich trvání, tedy dvě hodiny. Součástí informovaného souhlasu, jehož vzor je možné nalézt v přílohách práce (Příloha 3), bylo i zdůraznění možnosti odstoupení od výzkumu kdykoliv v jeho průběhu v případě, že by se komunikační partnerky z jakéhokoliv důvodu cítily nekomfortně. V rámci přípravy jsem těsně před zahájením rozhovoru rovněž všechny ujistila o zaručení naprosté anonymity v rámci výzkumu, kterou jsem zajistila skrze uchování veškerých materiálů pod jimi zvoleným pseudonymem, tedy přezdívkou, kterou jsou označeny i v této práci. S cílem zajištění anonymity jsem zároveň neutralizovala jména konkrétních míst či osob figurujících

v příběžích komunikačních partnerek, které bylo nezbytné v citacích zmínit, nebo které samy nevyzdvihly, jako zmínky hodné a odsouhlasily mi jejich konkrétní použití.

Závěrem rozhovoru jsem dále poskytla komunikačním partnerkám prostor pro dotazy, a požádala je o krátké zhodnocení naší spolupráce. Jelikož jsem si vědoma, že konfrontace tváří v tvář je pro mnohé relativně náročná, rovněž jsem je požádala, aby mi další možné postřehy poslaly skrze emailovou adresu či telefonní spojení. Rovněž jsem uvedla možnost dopovědět, nebo vyvrátit něco, co mohlo být řečeno, ale nepřejí si, aby bylo ve výzkumu použito. V rámci vlastní reflexivity jsem si během rozhovorů rovněž byla vědoma toho, že mám určitý vliv na komunikační partnerky, a v několika případech jsem měla pocit, že jsme se během dialogu dostaly do oblastí, které pro ně mohly být náročné při opakovaném prožívání skrze vyprávění. V takových případech jsem ženy kontaktovala i v následujícím dni po provedeném rozhovoru, a nabídla jim v případě zájmu možnost další komunikace či opory.

V návaznosti na feministické ladění celého výzkumného projektu jsem kladla velký důraz na vyrovnání pozic mezi výzkumníci a komunikačními partnerkami. Rovněž jsem se snažila o maximální možné porozumění tématu, což dle Mišoviče (2019) je možné pouze v případě rovného zapojení obou zahrnutých stran, a k interpretaci reality tak dochází na základě společných sil, kdy se objekt výzkumu stává jeho subjektem.

Hlavní etické principy, na které jsem ve výzkumu dbala jsou dobrovolná účast a neškodnost, informovaný souhlas, anonymita, odhalení záměru výzkumu, ke kterému docházelo převážně na závěr rozhovorů. Dělo se tak hlavně proto, že jsem měla určité obavy z neochoty komunikačních partnerek hovořit o tématu propojování genderu a lékařské diagnózy dost otevřeně. Dále jsem i v oblasti analýzy dat a obsahu výsledné zprávy pracovala v kontextech etických mezí, a snažila jsem se dodržet maximální možnou transparentnost při práci s nimi (Hendl, 2017). Komise pro etiku ve výzkumu FHS UK můj výzkum neshledala jako potřebný evaluace, a tak jsem jeho návrh konzultovala s vedoucí práce.

Během rozhovorů se projevila velmi závažná situace, kdy došlo k sexuálnímu nátlaku na jednu z komunikačních partnerek. Jsem si plně vědoma závažnosti situace a případných následků, které mohly mít na jednu z komunikačních partnerek, a z toho důvodu jsem opakovaně a důsledně s Evou probírala, jak by se mohla její zkušenost promítnout v této práci, a ujistila jsem se o jejím naprostém souhlasu se zařazením explicitních citací do práce. Dále jsem ji kontaktovala i s odstupem času po uplynulém rozhovoru, zdali se její stanovisko nezměnilo a stále platí její souhlas s anonymním zveřejněním.

## 3.2 Analýza dat

Analýza znamená rozdělení celku na jednotlivé části a přezkoumávání těchto částí individuálním způsobem spolu s jejich vzájemnými vztahy (Hendl, 2016). Pro analýzu rozhovorů jsem využila tematické analýzy, díky které jsem měla pružnější možnosti zpracování relativně pestrého množství dat. Díky průběžné reflexi jsem byla schopná už v průběhu rozhovorů identifikovat určitá témata a aspekty příběhů, které mi komunikační partnerky poskytovaly. Tematickou analýzu, u které je dle Hendla (2016) jedním z hlavních pozitiv její pružnost, jsem přesně takto hodnotila i během provádění samotné analýzy. Fáze tematické analýzy Hendl (2016) člení na „*seznámení se s daty, generování počátečních kódů, vyhledávání témat, zpracování témat a jejich revize, vymezení a pojmenování témat, příprava zprávy*“, a podle nich jsem i postupovala (Hendl, 2016, s. 267). Rovněž jsem se vydala cestou induktivního způsobu, ve kterém dochází ke kódování a návrhu témat dle konkrétního obsahu dat. K vyhledávání oblastí v transkripcích jsem využívala převážně barevného rozčleňování, které pro mě bylo snadno čitelným a nejpřehlednějším dělením pro práci s daty, a tedy jejich následným kódováním (Tamtéž). Kódy, které jsem v transkripcích vyhledávala byly například duševní zdraví, kde mě zajímaly termíny jako hysterie a emocionálnost. Dále sebevědomí, kde jsem se zaměřovala například na ambice a krásu, reprodukce a sexualita, důvěra versus nedůvěra, autorita, dimenze času, informovanost a další. Můj prvotní analytický postup byl tedy chronologický, kdy jsem rozpracovávala narativy od počátečních symptomů po stanovení diagnózy, ale zároveň se jednalo o tematickou analýzu, kdy jsem jednotlivá témata shlukovala do určitých oblastí a následně je rozpracovávala do specifických kapitol. Celková analýza tak probíhala opakujícími se cykly pročitání transkripcí, a následného začleňování určitých úseků pod jednotlivé oblasti.

V analytické části práce dále pracuji s minimálním rozlišováním citací komunikačních partnerek, pouze pomocí uvozovek. Začlenění citací do textu analýzy bez výrazného formátování, tak nahlížím jako další prostředek pro narovnání pozice výzkumnice a komunikačních partnerek, kdy se v kontextu práce jedná především o naší spolupráci, kterou bych ráda zmíněným formátováním vyzdvihla. Rovněž jsem v práci dbala na to, aby jednotlivé citace komunikačních partnerek byly užity v relativním poměru, a nejednalo se tak o vytěžení jednoho příběhu. Z počtů užitých citací Eva 20, Jana 18, Lucie 30, Milada 18, Sari 26, Cibeta 11, Ester 12, Marie 17, Markéta 18, Pampeliška

25 je proto patrné, že dále analyzované fenomény se objevovaly napříč jednotlivými rozhovory.

Je zajímavé, že komunikační partnerky na moje dotazování specificky na vliv ženství a pohlaví na jejich diagnostický proces nevyzdvihovaly případy, kdy by explicitně identifikovaly, že jejich pohlaví vliv skutečně mělo. Dále se během našich rozhovorů ovšem vyprofilovalo hned několik momentů, které jsou genderovou identitou významně ovlivněny a prostupují napříč všemi uskutečněnými rozhovory. Otázku rozlišování genderu a pohlaví, jsem v našem dialogu explicitně nenadnesla, kdy se během rozhovorů komunikační partnerky výhradně označovaly jako já žena. V rozhovorech tak nenastala situace, kdy by se komunikační partnerky pozastavily nad rozlišením jednotlivých kategorií genderu a pohlaví, což z mého pohledu poukazuje především na to, že se v jejich případech tyto kategorie prolínají, a nemají pro jejich individuální situace odlišný význam.

Existující společenské kategorie, které v našem světě převládají a jsou silně stereotypně ovlivněné, určují to, jak vnímáme nejen sami\* y sebe, ale i naše vlastní okolí, a jak se k němu vztahujeme (Šmausová, 2002). Takové stereotypní uvažování prostupuje i medicínským diskurzem v jehož mezích komunikační partnerky především poukazovaly na velmi časté odkazování jejich příznaků a potíží charakteristicky ženským diagnózám, kdy se jednalo například o problém s inkontinencí, která byla přisouzena poporodnímu stavu a pravá příčina potíží tak zůstala dále skryta. Projevilo se i propojování ženského prožívání příznaků s jejich psychologickým původem, což bylo řešeno především farmakologickou cestou spíše než hledáním organické příčiny potíží. Celková nedostatečná váha slova žen v roli pacientky se tak stala kamenem úrazu v diagnostickém procesu, který je sám o sobě relativně komplikovaný. Pakliže k tomu ještě přidáme kontext roztroušené sklerózy, která je ve svém původu charakteristická nespecifičností, je z výpovědí komunikačních partnerek jasné patrné, jaké momenty byly v diagnostickém procesu zlomové, a jak byly genderově ovlivněné.

### 3.2.1 Vyprávěj/te mi prosím...

Úvodní otázka, *Vyprávějte mi prosím svůj příběh s RS. Kde byste začala?*, mi poskytla nejen prvotní náznak, jak na vlastní příběh pohlíží komunikační partnerky, ale zároveň mi rovněž pomohla zarámovat, od kdy se z jejich vlastní perspektivy dá hovořit o životě s roztroušenou sklerózou. Tento pohled je v diagnostickém procesu, dle mého názoru, důležitý právě proto, že se v takových počátcích začínaly objevovat



situace, které nebyly dostatečně jasně vyslyšeny, ať už z pozice komunikačních partnerek samotných, nebo zejména z pozice odborného personálu, kterému se s příznaky svěřovaly.

Komunikační partnerky svůj příběh zpravidla začínaly v dobách, kdy došlo k nejvýznamnějšímu zhoršení jejich symptomatologie, a následně tak v té době došlo i k diagnostice RS. Prvotní příznaky, které u sebe identifikovaly, ovšem popisovaly během svých výpovědí téměř okamžitě, a hned v několika případech jsme se během vyprávění dostaly až do období náctiletého.

*„Moje úplně první projevy byly, mě bylo asi někdy čtrnáct, a přišlo vlastně takový to, že jsem měla pocit, že mám inkontinenci. Slyšly jsme hned na dětské, tam mě poslali na urologii, a tam že je všechno v pořádku, že prostě funguje to, jak má a dali mi tam nějaký prášky.“ – Jana*

*„První příznaky byly asi v šestnácti letech, kdy jsem na tři týdny přestala vidět a byla jsem na veškerých vyšetřeních, ale prostě se nic nepotvrdilo, nebo tohle a pak se to zázračně začlo zlepšovat, takže se to dál neřešilo.“ – Cibeta*

*„No, co jsem vlastně původně vůbec netušila, takže to začalo už v mých dvanácti letech, kdy jsem měla zánět očního nervu. Ono se to pak samo začalo zase zlepšovat, ale od té doby to jako vidím, že jsem začala být taková jako unavená, jenom jsem furt spala a na nic jsem jako neměla energii.“ – Eva*

*„Od dětství jsem měla trochu takové problémy neurologické, protože já jsem hodně v průběhu 10, 11, 12, jsem začala omdlívat a nikdo nevěděl čím je to způsobený. A prostě na nic se nepřišlo, řeklo se, že to je asi v pubertě jako součást toho dospívání a tak.“ – Sari*

V návaznosti na období puberty, které je silně genderované a biologizované ve smyslu, že se okolnosti změn v těle dospívajících převážně vztahují k pohlavním změnám, se profiluje i určitý stereotyp nahlížení na období dospívání. Odlišnosti nastávají mezi duálními kategoriemi dívek a chlapců, kdy například kvůli menstruaci je puberta a v tom období probíhající potíže dívek okolností, která se jednoduše děje a je třeba jí nechat volný průběh. Z pohledu širší společnosti je tak například ovlivněno veškeré prožívání dívek a zkušenosti, které získávají.

Na problematiku diagnostického procesu, obzvláště v případě, kdy se symptomy objevily někdy kolem dvacátého roku života poukazují Gilmour, Ramage-Morin a Wong (2018). Obdobné události nastaly i u komunikačních partnerek – Lucie a Ester. Odbornictvo, na které se obracely při potřebě pomoci, znevažovalo jejich příznaky, jež s ohledem na jejich mládí nebyly brány dost vážně. Genderová rovina se zde projevuje i ve spojení kategorií mladá a žena, což je žitá zkušenost, od které se stereotypním

uvažováním očekává určitá nerovnováha a potíže v hned několika aspektech sociálního života ústící v drobné psychosomatické potíže, mezi které například patří bolesti hlavy.

*„Přijde mladá holka, brní ju noha, řekne nějaký rehábko, dal mi papír a tím to končí. Nebýt mladá holka, tak by ho to možná zajímalo víc.“ – Lucie*

Výpovědi, které mi komunikační partnerky poskytly se prolínaly především v oblasti, kdy první relativně závažné příznaky, se kterými bylo třeba vyhledat odbornou pomoc, začínaly ještě v útlejším věku, a provázáním těchto lékařských záznamů s pozdějšími a závažnějšími příznaky, které nastaly, by bylo možné dojít k dřívější diagnostice RS. V určitých případech tak například nemusely u komunikačních partnerek nastat trvalé potíže, které omezují jejich kvalitu života dodnes, jak zmiňuje například Jana.

*„Mam inkontinenci a vlastně to pokračuje až do dneška, a tak nějak jsem se s tím naučila žít. Udělala jsem i nějaký takový ty režimy, kdy půl hodiny než někam vypadnu, tak ještě přestanu pít a když jsem někam jela, tak jsem sledovala kde můžu kdyžtak jít na záchod.“ – Jana*

Momenty, kdy se začala symptomatologie přesouvat do kritických mezí a určitým způsobem narušovala každodenní fungování komunikačních partnerek, popisují Sari a Pampeliška následovně.

*„To už jako brali, že to je vážné, protože já už jsem jako nemohla normálně fungovat.“ – Sari*

*„A já jsem se snažila dostat k obvod'ákovi, že nejsem schopná fungovat, a když jsem řekla co se mi děje, tak mě chtěli objednat za tejdén asi, a to jsem jako musela si dupnout a říct jako ne, něco se děje a teda ještě ten den v půl pátý jsem tam naklusala na ambulanci, a už mě hospitalizovali a druhý den magnetická a lumbální punkce a už to fičelo.“ – Pampeliška*

V návaznosti na kritická období, omezující jejich možnosti každodenního fungování se u komunikačních partnerek objevila i jiná onemocnění, která komplikovala případné včasné podchycení diagnózy RS. V případě Milady se jednalo o srdeční selhání, jehož okolnosti velmi silně zamaskovaly další problémy, které se u ní objevovaly.

*„Tenkrát jsem měla těžké srdeční selhání, kdy jsem skončila na JIPce v kómatu, a když už jsem se z toho dostala a pustili mě domu, tak mi bylo najednou zase špatně, měla jsem závratě brněly mi z toho konečky prstů, brněly mi nohy, měla jsem takový divný pocit. Necítila jsem se ve své kůži, různě se mi míhalo zorné pole, a i když jsem chodila neurologovi a po všech vyšetření nikoho nenapadlo, že je to RSKa.“ – Milada*

V případě Cibety se jednalo o boreliózu, což je další neurologické onemocnění s podobnou symptomatologií roztroušené sklerózy, a tak se její diagnostika RS rovněž zkomplikovala.

*„Tak jsem teda po tý borelióze šla na vyšetření magnetickou rezonancí, která první byla čistá prej, ale ono se mi to pořád zhoršovalo a stupňovalo a po roce jsem šla na další rezonanci a už mi tam našli najednou asi 8 ložisek na mozku a asi 5 na míše.“ – Cibeta*

V návaznosti na otázku, *Co bylo prvním impulzem pro vyhledání odborné pomoci?*, jsem se snažila zjistit, jak ve skutečnosti příznaky, které se u komunikačních partnerek projevovaly, řešily, a jak k nim z jejich pohledu bylo přistupováno odbornictvem. V důsledku opakujících se návštěv ordinací, které se nesetkaly s významnou reakcí či řešením jejich problémů, komunikační partnerky své potíže řešily i v průběhu několika let. Projevila se tak nedostatečná váha slova ženy vyřčeného v instituci, která je mocensky nevyvážená mimo jiné i v postavení lékař – pacientka. Je zde možné identifikovat i stereotypní nastavení širší společnosti propojující maskulinitu a tradiční mužskou pozici s kvalitním a pravdivým poznáním vůči feminitě či tradiční ženské roli neschopné a určitým způsobem neoprávněné pravdivého poznání.

*„Furt jsem to řešila jako ORL, a samozřejmě tam bylo všechno v pořádku, takže mě dost odbývali, a já říkám to není normální. Já jsem už asi v podstatě od nějakých pětadvaceti litala po ORL, že tady něco necítím, že tady mám divnej tlak v uchu. Neuspěla jsem na jednom ORL, tak jsem to nechala bejt, za rok jsem to zkusila znova, jiný ORL, zase nic.“ – Lucie*

Ve druhé a třetí otázce na vnímavost okolí jsem převážně mířila na možný vliv blízkých osob, jakožto překážky pro vyhledání odborné pomoci, nebo naopak možné upozornění na okolnosti, které komunikační partnerky možná upozadovaly na úkor potřeb jejich okolí. Ve výpovědích se tak objevoval rodinný faktor, kdy bylo právě zmiňované blízké okolí tím popudem, který dodal ženám dostatek sebejistoty v tom, že jejich stav je závažný a vyžaduje odborné řešení. Bylo by možné spekulovat o tom, na kolik socializovaná role ženy v rodinném prostředí určitým způsobem vštěpuje představu, že péči je třeba směřovat především na okolí spíše než na danou osobu samotnou.

*„Já jsem měla problémy s močením a všimla si toho babička.“ – Sari*

*„Tak nějak rodiče mě přemluvili, že bych se měla nechat jít zkontrolovat.“ – Markéta*

Fáze nemoci roztroušené sklerózy, kdy ta počáteční je nazývána nezávažnou, a ve které prvotní symptomatologie získává jen pramálo pozornosti, ve své studii popisují Stewart

a Sullivan (1982). Příznaky jsou povětšinou přisuzovány jiným nedůležitým a vcelku běžným obtížím, spíše než závažným diagnózám, o které se v případě RS dá hovořit. Takové situace se objevovaly i v diagnostickém procesu komunikačních partnerek, se kterými jsem během výzkumu hovořila.

*„Měla jsem hrozný bolesti hlavy a únavu, kdy jsem jako několik dní prospala, ale tak každá matka je unavená, že jo.“ – Marie*

Mateřská role je genderově podmíněný jev společnosti, který ovlivňuje možnosti dosahování zdraví. Matčina společenská role, kterou přijímá a plní, jí tak v nezávažné fázi nemoci neposkytovala dost prostoru pro řešení potíží, které přímo neohrožovaly životní situaci a její budoucnost. Pakliže se podíváme na to, jak by v dané situaci působila role otcovská, a proměníme argument na „každý otec je unavený“ již z takové pozice nevyplývají stejné důsledky jako pro roli matky popsané výše. V důsledku zautomatizování souvislosti mezi mateřstvím a únavou tak nedochází k přisouzení větší pozornosti určitým příznakům, a vlastně tím takový stereotyp napomáhá v upozadování symptomů, které mohou mít zásadní dopad na životy. Vliv specifické genderové identity, která matce a v tomto případě i samoživitelce neumožňuje čerpat příliš času na osobní záležitosti týkající se nespecifických potíží se zdravím, je v tomto případě jasně patrný. Marie popisuje, jak její genderově specifická role zkomplikovala možnost hledat adekvátní pomoc v systému, který je extrémně časově náročný a mnohdy až vyčerpávající.

*„Já, jak jsem měla doma ty dvě děti, tak jsem jako ani nemohla s každým bolením hlavy chodit po doktorech, tam ještě všude čekací doby jak blázen, furt vás posílaj jenom po žádankách z jednoho místa na druhý, a to jako není jen tak. To už pak i začne člověk zpochybňovat, jestli si to nedělá sám ty příznaky, nebo jestli je to tak hrozný.“ – Marie*

Moment, kdy dojde ke zpochybňování závažnosti určitých symptomů tak v důsledku nenapomáhá ani nadcházejícím situacím diagnostického procesu, který je právě po takových příznacích schopen identifikovat různé možnosti skutečné diagnózy. Významným faktorem, který ovlivňoval vnímání prvotních symptomů a potíží, které komunikační partnerky měly tak byl i čas. Čas ve spojení s profesním vytížením popisuje Markéta.

*„Vlastně jsem na to i tak jako měla čas po příjezdu z ciziny, kdy jsem byla doma na prázdniny. Bejt v cizině a mít tyhle příznaky, tak tomu vůbec nedávám nějakou váhu, a půjdu se protáhnout, zaplavat, a řeknu si něco jsem si skřípla, protože jako sportovec neřešíš bolest hlavy a tadyty věci.“ – Markéta*

Marie na druhou stranu popisuje jako důležitý faktor času, který měla k dispozici s ohledem na společenskou roli matky. V rámci intersekcionalního propojení několika

aspektů života v roli ženy, matky a samoživitelky se v jejím případě doba, kdy se mohla rozhodnout navštívit odborné zdravotnické zařízení, významně prodloužila.

*„Já jsem nemohla nic řešit před dětma, a měla jsem prostě málo času na sebe, a tak a jako příznaky jsem prostě měla dlouho, který vím, že byla RS.“ – Marie*

Genderovaná dimenze času se tak projevila jako významný aspekt prostředí, ve kterém se komunikační partnerky pohybovaly, a především negativně ovlivňoval jejich existenci a sociální život. Genderovanost času v diagnostickém procesu je velmi komplexním fenoménem, který v konkrétních případech komunikačních partnerek poukazoval nejen na to kolik času měla jednotlivá osoba v důsledku stereotypně přisouzených společenských rolí, ale i na určité nastavení medicínského diskurzu, který připisuje široké časové možnosti jako univerzálně platné pro všechny lidi. Naprosto tak nereflektuje různá socioekonomická nastavení společnosti, se kterým pracují nejen muži a ženy, ale i lidé s nízkým ekonomickým zajištěním, či osoby různé etnicity.

Chronické bolesti, které se projevily i ve výpovědích komunikačních partnerek, patří mezi symptomy, které jsou častěji propojovány s ženským pohlavím (Rustøen a kol., 2004). Příčiny tohoto statisticky prokázánoho fenoménu se ovšem týkají spíše průměrného věku dožití, a především jeho rozdílu mezi biologickými muži a ženami, které vyplývají z různého sociálního statusu těchto kategorií ve vyšším věku. Doposud problematická okolnost zhoršujícího se zdraví, kterou chronické bolesti jsou, tak přímo vybízí k úvaze nad tím, do jaké míry se jedná o skutečnou komplexnost problému, a do jaké míry je to důsledek nezájmu o ženské problémy a charakteristicky ženské zdravotní potíže v kontextu medicíny. Genderovanost zdraví a možnosti jeho dosahování nám tak ukazují, jak sociální kategorie ženy předurčuje možnosti, které se jednotlivých osob v oblasti dosahování zdraví budou týkat.

*„Pravidelně jsem měla jako takový divný bolesti hlavy, který ale zas jako odezněly po pár dnech. Chvíli nic a pak opět strašný bolesti až se to skoro nedalo vydržet.“ – Marie*

Symptomatologie, která je bezesporu nescifická a charakteristicky plíživá, se projevovala u komunikačních partnerek mnohdy roky a z jasně genderově motivovaných příčin jí nebyla přisuzovaná dostatečná důležitost. Mezi tyto příčiny patří stereotypní spojování problémů žen s psychickými potížemi spíše než s organickými, nedostatečná váha slova žen spolu s hierarchickou pozicí v medicínském diskurzu, nedůvěra v autenticitu jejich prožívání a automatické přisuzování potíží reprodukční funkci těla. Takové odůvodnění vycházelo nejen ze samotné pozice komunikačních partnerek, ale dle mého názoru, především z pozice lékařstva.

Ve výpovědích se dále objevoval kontext relativně specifické souhry náhod, kterou je ovšem nezbytné předjímat a nastolit takové prostředí, které bude obezřetné, a hlavně vnímavé vůči pestrosti problematiky, která se u všech osob s RS může projevovat. Jelikož jak poukazují teoretické podklady, čas je v kontextu diagnostiky RS zásadní, a není tedy příhodné ignorovat okolnosti času, které jsou různě genderované pro sociální kategorie ženy a muže (Bednařík a kol., 2010; Havrdová a kol., 2013; Brownlee a kol., 2017).

### 3.2.2 Novodobá hysterie

Obecný přístup odbornictva ke komunikačním partnerkám zpravidla nezačínal příliš empaticky, kdy byl dle výpovědí označován za neosobní a strohý. Právě nespecifičnost příznaků a množství návštěv, které komunikační partnerky již absolvovaly, tak mohly být zdrojem takového přístupu. Prvotní názor odbornictva následně mohl ovlivnit pohledy dalších navazujících odborných osob, a jelikož se jedná o lidi praktikující v jednom kontextu a v rámci jedné instituce, vystupovat proti vlastním řadám spíše, než lidem přicházejícím z vnějšího prostředí je v zásadě nepohodlné, a mohlo by vést k určitému vyloučení či jiným negativním důsledkům.

*„Ten přístup toho personálu nebyl přímo empatický, takovej neosobní hodně, prostě pacient. Ten lékař ani nevěděl mnohdy mé jméno, a prostě jsem byla číslo.“ – Milada*

*„Mi vyšly všechny testy, že slyším i ten nejmenší tón, tak mi už nikdo nevěřil a začali ze mě dělat hypochondra.“ – Lucie*

Jak popisují Eva a Marie, necítily se ve zdravotnickém prostředí dobře a přístup odbornictva vnímaly především jako chladný, z čehož následně plyne jen málo prostoru pro sdílení důvěrných informací a například obav, které komunikační partnerky mohly mít, a mohly diagnostickému procesu pomoci. Chladný přístup by mohl být jedním z charakteristických způsobů komunikace, který si osoby v medicínském diskurzu osvojují jako nejsnazší reakci na časové vytížení, a i vytížení v oblasti schopností, kterým jsou již od dob studií vystaveny.

*„Začátky byly spíš dost nepříjemný, nechtěli se semnou bavit, měla jsem pocit, že je tam otravuju, nebo že si vymejším.“ – Eva*

*„Ze začátku jsem s paní doktorkou neměla moc dobrý vztahy. Já jsem si připadala, že je na mě jako trochu zlá. Byla taková odměřená a já jsem tam skoro jako moc nechtěla chodit. Tak nějak jako na mě byla jedovatá a pak se to ale zlomilo po letech.“ – Marie*

Sociologický základ diagnostiky RS, o kterém píše Frost, Grose a Britten (2017), zahrnující sociální, historické a kulturní okolnosti, bohužel není v diagnostickém

procesu dostatečně reflektován. Právě do tohoto procesu mi komunikační partnerky umožnily nahlédnout, a v přístupu k nim byly genderové dimenze celkem jasně identifikovatelné. Především docházelo ke zlehčování závažnosti jejich prožívání, a přisuzování negativních charakteristických vlastností spojovaných s feminitou, mezi které mimo jiné patřilo označování komunikačních partnerek za hysterické.

*„Tak jsem tomu dala čas a za půl roku volám, že s tím furt bojuju, a že je to šílený, a ona vy se moc hlídáte, ty ženský se všechny moc hlídaj.“ – Lucie*

Mimo charakteristiku hysterie jako jednu z odpovědí na problémy komunikačních partnerek se rovněž objevoval důraz na přehnanou ženskou ambicióznost, která není přirozená, a vyplývá z ní proto nemoc jako taková. Provázanost legitimacy autority lékařstva ve spojení s normativním vědním oborem konkrétní symptomatologie se v diagnostickém procesu stává RS v očích odbornictva provádějící diagnostiku nemocí ambiciózních žen. Takové označování a nálepkování kategoriemi je nejen neproduktivní v kontextu, kdy sociální kategorie přehnaně ambiciózní ženy nemá žádný reálný podklad či vzor, ale ani se to neukázalo být efektivní v kontextu urychlení diagnostického procesu, který na základě výpovědí komunikačních partnerek lze považovat spíše za zpomalený a silně ztížený externími vlivy a stereotypy.

*„To tenkrát brali tak, že jsem vystresovaná manažerka, že prostě ta, která se složila z manažerské funkce a skončila na JIPce se selháním srdce a teďkon to prostě ještě nějakým způsobem doznívá.“ – Milada*

*„Ona řekla, že tady ta nemoc je prostě nemoc ambiciózních žen. Ty, co chtěj pořád jako něco dokazovat.“ – Marie*

V návaznosti na hledání příčiny tak například u Markéty nastalo vyjádření lékařky, která celkově diagnózu RS přisoudila přehnané ambicióznosti žen, čímž Markétě dala najevo, že si za diagnózu určitým způsobem může především sama, kdy se jedná o nemoc, která ke zmíněné kategorii ženy spadá tak nějak automaticky.

*„My jsme se jako ptali, z čeho to může bejt, a potom nám řekli, že to je nemoc ambiciózních ženských ve vysokých pozicích.“ – Markéta*

Markéta takové hodnocení ze strany kompetentní lékařky přijala a byla schopná si ve svém životním příběhu její vysvětlení nalézt, a tak určitým způsobem ospravedlnit a objasnit svou těžkou a neočekávanou situaci.

*„Přisuzovali jsme to právě tomu studiu v zahraničí, kdy jsem udělala strašně moc, abych se tam dostala, aby to bylo hrazený a nebylo to prostě úplně lusknutím prstu.“ – Markéta*

Právě v takovém vyjadřování spatřuji nejen genderový problém, kdy je přenášena odpovědnost za autoimunitní onemocnění, jehož etiologie není v současnosti stále objasněna, na ženy samotné. Ať už vliv stresu hraje sebevýznamnější roli, není pravidlem, že úspěch či ambice se rovná stres a v návaznosti tak ani nemoci. Takové hodnocení života žen považuji za hrubé pochybení a sexismus v praxi. Pakliže se podíváme na opačnou stranu polaritý pohlavních kategorií společnosti, a zkusíme připodobnit muže k důsledkům přehnané ambicióznosti, vyvstává takový důsledek jako až směšný. Zejména proto, že ambicióznost je jednou z výsadních kvalit spojovaných s maskulinitou či dokonce jejím vrcholem, a při jejím nedostatku dochází ke společenské devalvací postavení jedince.

*„Ona jako říkala pani doktorka, že jsem si to asi přivodila jako tím, jaká jsem. Že jsem prostě chtěla jet studovat do zahraničí a chtěla mít ty samí jedničky a chtěla bejt ve všem nejlepší, a že mě tělo vlastně teď varuje.“ – Markéta*

Markéta v takovém vyjádření osobně žádnou obtíž nespatořovala, tím se ale jeho význam rozhodně nedá odlehčit, a pakliže se k takovému postoji přiklání vícero odborných osob, je to dle mého přesvědčení velmi problematické pojmání nemoci, které primárně nehledá organické příčiny, ale zakládá se na stereotypním uvažování a vytváření nepravdy. V kontextu této výpovědi by rovněž bylo zajímavé pohlédnout na pozici, ze které sama lékařka k tomuto názoru dospěla, kdy její profese v medicíně nepochybně vysokou míru ambicióznosti rovněž vyžadovala, ovšem diagnóza RS z její ambice neplynula.

Moderní pojmání nemoci je v současnosti převážně zaměřeno na prevenci (Moore, 2010). To se projevuje zejména ve formě nátlaku na jednotlivé osoby především v tom, aby udržovaly vlastní iniciativu v péči o zdraví. Ve výpovědích komunikačních partnerek se ovšem objevil i vliv ze strany odbornictva na to, že byla konečná diagnóza RS jejich vlastním dílem a přičiněním na obecné rovině.

*„Mě vlastně bylo řečeno že neumím poslouchat svoje tělo od pani doktorky.“ – Cibeta*

Není tak zcela jasné, z jakých příčin nemoc vzniká v konkrétních případech, ovšem jakákoliv ambice či snaha dosáhnout v životě úspěchu musí znamenat přetížení, které rovněž eskaluje v naprostou neschopnost poslouchat své vlastní tělo. Moc, kterou jsme ovšem jako lidé nad vlastním tělem ztratili\* y již dávno, není tak snadno vymahatelná nazpět, a v normativně socializované kategorii ženy už vůbec ne. Skoro se nám v kontextu Markétiny a Cibetiny výpovědi může zdát, že ač už ženy se svými těly dělají cokoli, není tak úplně v jejich silách jednat správně. Úvahy navazující na tuto linii argumentace jsou v úzkém propojení se samotným vymezováním sociální kategorie ženy, kdy je třeba, aby byla dostatečně hubená, ale ne příliš. Dále je rovněž třeba, aby žena byla dostatečně



vzdělaná, ale ne příliš. Ambiciózní, ovšem do určité a velmi (ne)jasné meze. Hranice jsou tak nejisté ve většině případech takto tvořených opozičních vymezeních, ale zároveň jsou přísně vyžadované a společensky vymahatelné. Ve zmiňovaném přístupu lékařstva dochází v důsledku stereotypního uvažování k formování falešných protikladů a binárních dichotomií, které fungují na základě záhadné a pochybné dynamiky.

Hodnocení životního stylu, který není dostatečně ženský, nastalo v případě Evy, která si tak příznaky a onemocnění rovněž dle slov odborné osoby navodila sama v důsledku přehnané touhy po něčem zdánlivě větším, než co jí tradiční stereotypní pojmání feminity připisuje. V důsledku zmínky o kapelním nočním životě, který je ve společnosti souzen dvojitým metrem na základě genderu velmi odlišně, se tak především kritizované chování ženy v kapelním prostředí a nočním životě stalo možnou příčinou její diagnózy.

*„A i jako můj životní styl, kdy já jsem byla v kapele a po večerech jsme hráli a doktorka říkala ať jako vysadím trochu, a že jako ten můj noční život, že si ta můžu sama, a co jako čekám, když po večerech flámuju což tak jako vůbec nebylo jo.“ – Eva*

Představa, že noční život a působení v kapele je pro muže zdrojem nemoci se rovněž neshoduje s pojmáním sociálních kategorií, jelikož mužská role je v takovém prostředí brána jako ta chlapecká, která například vyžaduje určitého vybití energie a jiných stereotypně pojímaných závěrů.

Jako faktor ovlivňující přístup odbornictva se ve výpovědi komunikačních partnerek projevovalo i to, jak svou genderovou roli performují, a jak se prezentují. V momentech, kdy své vystupování, které bylo shodné se stereotypním chápáním feminity, prezentovaly s určitým nadhledem, a bylo i v souladu s jejich nezměněným vnějším vzezřením měly komunikační partnerky dojem, že jejich potíže nejsou brány dostatečně vážně.

*„Nevím, já myslím že na lidi působím, jako že mi nic není. A že tam prostě nepřijdu s mastnýma vlasama, s ubulným obličejem prostě, o berli nebo zdeptaná. Že prostě přijdu řeknu, co a jak a působím asi pozitivně. Protože jsem přišla na to, že když tam přijdu a jsem víc taková jako zoufalá a schvácená, tak to musím přehrávat a jako trapně až přehrávat, že mi to není příjemný, ale až teprve mě jako poslouchají.“ – Lucie*

Hledání určité balance v reprezentaci feminity, jako hlavní charakteristiky ženskosti v každém konkrétním kontextu, se tak stalo zásadním pro diagnostický proces. V případě, že určitá prezentace dosahovala v příbězích komunikačních partnerek do mezí hraniční feminity spojované s charakteristikami jako fňukna, ubulená a hysterka, nebylo nahlíženo na jejich příznaky a celkovou situaci jako na dostatečně závažné.

*„Jsem si říkala, že člověk to asi jako musí zdramatizovat v českém zdravotnictví, aby to jako doktoři brali tak nějak vážně. Ale pak zas, když už to moc zdramatizuješ, tak jsi hysterická a už tě taky neposlouchaj.“ – Sari*

Aby bylo možné dosáhnout adekvátní pozornosti, která v případě komunikačních partnerek vedla k úspěšnému diagnostikování, muselo dojít k naplnění správných pohlavních kategorií (West, Zimmerman, 2008). Tenká hranice mezi tím, co je třeba zdůraznit a co je možná třeba zatajit s ohledem na příznaky a jejich prezentaci, se projevilo stereotypní předpokládání lékařstva, které komunikační partnerky během jejich zkušenosti s medicínským diskurzem identifikovaly. Sociální konstrukce společností připsaných kategorií tak může znamenat, že pokud žena není dost jemná a nesmělá, nebo pokud není dost devastovaná, její zdravotní stav není zhodnocen jako závažný pro zahájení důležitých kroků diagnostického procesu. Jak komunikační partnerky samy poukazovaly, až když dramatisovaly svou situaci, například skrze alteraci vnějšího vzezření a změnily druh projevu, byly jejich symptomy relevantní a někdy dokonce až závažné.

*„Největší potíží je v tom, že nejsem fňukna. Že jsem vychovaná v tom si nestěžovat a trochu jako víc vydržet. Trvá mi i sama sobě než si připustím, že mi něco je, a když už by někdo řek že nemůže, tak já řeknu jooo ještě se to dá vydržet a tak. Takže jako asi jsem taková, ale vlastně ten doktor si toho má být taky vědom, že jsou různý lidi přece.“ – Pampeliška*

Stejným způsobem se problematika sebe reprezentace projevovala u Marie, která svou vlastní nezdolností a sebevědomým vystupováním působila tak, že její potíže nejsou dostatečně důležité pro promptnější odbornou intervenci.

*„Tam jako se ty symptomy projevovaly, ale já jsem to asi trochu zlehčovala, a lékaři tomu taky nevěnovali pozornost. Já jsem prostě taková, že oběsit se nepůjdu že jo, když mám nějaký problémy, prostě se to snažím řešit všechno nějak tak s nadhledem a když oni to viděli, tak jim to nepřišlo tak závažný asi.“ – Marie*

I Pampeliška ve svém vystupování identifikovala neefektivní strategii pro zdravotnické prostředí, kdy poukazovala především na svou osobnost jako příčinu nedostatečného důrazu na závažnost potíží, se kterými se obtížně vypořádávala.

*„Kdybych víc fňukala, tak mě asi na tu rezonanci pošlou, ono jí to napadlo a šla správným směrem, ale říkala to tak jako „jestli je to vážně tak strašný“, ale to si člověk ani nechce jako připustit, že jo, aby to bylo tak vážný.“ – Pampeliška*

Právě zohlednění vlivu osobnostních charakteristik a efektivní práce při dialogu s pacientstvem jsou klíčové momenty, které lékařstvu umožňují odhalit stěžejní příznaky

charakterizující danou nemoc. Osobnostní charakteristika se tak v případech komunikačních partnerek stala překážkou. Očekávat, že se od prvního momentu v medicínském prostředí budou všechny osoby cítit dostatečně komfortně, aby bylo možné sdílet na každé kontrole aktuální psychické naladění či dokonce probíhající potíže v osobním životě, které u nich mohly nastat, je především naivní a zcela to vynechává sociální kontext medicínského diskurzu, který přeci jen utváří jeho aktérstvo a lékařstvo samo.

*„Byla jsem u očařky a říkala jsem jí, že blbě vidím a ona mi zkoušela různé testy a ptala se mě, jestli jako mám nějak hodně stresu. A já že jako asi nemám, ale jako doktorka by asi měla tak nějak líp s tímhle pracovat, že já třeba nejsem ten typ, co si hned stěžuje a jako nevykládala bych jí tam jen tak svoje stresy.“ – Pampeliška*

Genderová dimenze v přístupu ke komunikačním partnerkám prostupovala i příběhem Lucie, která se po konzultaci s odbornictvem rozhodla pro augmentaci poprsí.

*„Mně, když zjistili, že mám RSků tak v té době já už byla objednaná na konzultaci k plastickému chirurgovi a chtěla jsem si po dětech nechat udělat prsa. Pamatuju si, že jsem v tom centru říkala, že chci jít na implantáty a jestli to vadí. A mě doktorka řekla že nevadí, když mam léčbu, ale o co mi jako de vždyť jsem pěkná dost, a co bych ještě potřebovala toto řešit.“ – Lucie*

Neopodstatněnou a nevyžádanou intervenci v oblasti „proč je to třeba“ ze strany lékařky je naivně možné přisuzovat určitému osobnímu hodnocení, a ne obecnému lékařskému pohledu. Takový individuální ráz přístupu je ovšem aplikovatelný na všechny části medicínského diskurzu, a bylo by proto žádoucí v něm nastavit vícero hranic zajišťující právě takto individuální vyjadřování a aplikaci stereotypního uvažování.

*„A po operaci mi nic nebylo, prostě v pohodě a uběhlo půl roku a po tom byl ten magnet, roční kontrola a přibyly tam tři plaky. A volala mi výsledky po telefonu a začala po mně jako řvát, že tam mám teďkon tři plaky, a že to mam beztak kvůli tomu, že jsem šla na tu operaci s těma prsama, protože je pro mě přednější být krásnější než zdravá a teďkon to mám!“ – Lucie*

Opakující se přenášení viny na komunikační partnerky tak nejen upevňuje autoritu lékařstva v jejich zdánlivě oprávněné pozici, ale rovněž to zpochybňuje jakoukoliv účinnost a veškerou možnou nadcházející iniciativu, kterou by mohly potřebovat projevit.

Stav psychiky jako okolnost diagnostického procesu, bylo možné v každém kontextu ohýbat dle aktuální potřeby odbornictva. V diagnostickém procesu roztroušené sklerózy se jí, z výpovědí komunikačních partnerek, ovšem dostávalo až neuvěřitelného množství

pozornosti. Taková pozornost se ve spojení s genderovými stereotypy ve společnosti, které propojují feminitu a přehnané zaměření na psychiku, objevuje až příliš často. Psychika tak byla vyzdvihována nejen jako jeden ze stěžejních a významně se proměňujících jevů v důsledku diagnózy RS, ale bylo jí motivováno i mnoho aktivity a iniciativy lékařstva v období neznámé příčiny potíží před samotným diagnostikováním. Odkazování komunikačních partnerek s jakýmikoliv potížemi na psychiatrickou péči a farmakoterapii se tak stalo nejdůrazněji skloňovaným vývojem, který se ve výpovědích objevoval.

*„Pak už mi vlastně i říkali, jestli to nebude psychiatrický onemocnění.“ – Eva*

*„Pořád jsem měla problémy a měli mě za simulanta, že si to vymýšlím. A i ta moje neuroložka právě říkala, ne navštivte psychiatra. To je jenom psychického původu a já říkám, dopříc fakt není.“ – Milada*

Bylo by proto, dle mého názoru, velkou chybou nespojit nestabilitu nálad spojovanou s ženským pohlavím ukotvenou v genderových stereotypch a četnost skutečného odkazování příčin potíží na psychický stav komunikačních partnerek. Ve výpovědích se komunikační partnerky zmiňovaly i o relativně běžném přirovnávání jejich prožívání k hysterii, na kterou poukazuje Jackson (2019). Byly tak dle výpovědí přirovnávány k hysterickým ženám, vyžadujícím psychiatrickou léčbu, spíše než jinou lékařskou intervenci již od počátku jejich potíží, ale i následně po diagnostikování RS a výskytu nových problémů spojených s tímto onemocněním.

*„Doktorka řekla, že jsem jenom hysterka a nic mi není, a že za ní je absolutně všechno v pořádku. Ona si mě tak zaškatulkovala.“ – Lucie*

*„Hysterka, tak se to semnou vleklo do dalších lékařských odvětví. Měla jsem to razítka, hysterka, vystresovaná manažerka a prostě si vymýšlí.“ – Milada*

Rozsáhlé využívání farmakologické léčby psychických potíží v kontextu nemoci nastalo například v případě Evy, ale i Lucie, kterým byla doporučena antidepresivní léčba jejich prvotních nespecifických symptomů.

*„Ty antidepresiva mi dávali po tom močáku. Kdy já jsem šla a houpal se mi chodník, tak mi říkali, jestli nechci jít na psychiatrii jako a tak.“ – Eva*

*„Tak jsem obvodákovi řekla, že se necítím dobře a on mi řekl ať zkusím Neurol. Jenomže to je na chvíli a pak strašnej propad, a tak jsme se po týdnů vrátila, že je to ještě horší a on, že mi dá Citrallex.“ – Lucie*

Skutečnost, kdy se opakovaně vnucovaná představa o psychickém stavu stala realitou komunikačních partnerek vyzdvihuje příběh Jany. Problémy s inkontinencí, které řešila na urologii, bohužel nedostály jiné než farmakologické léčby, která byla neefektivní a potíže

u ní nadále přetrvávaly. V návaznosti na takto neefektivní řešení jí bylo naznačeno, že potíže mohou být psychického původu, a jiná varianta terapie proto není ze strany toho konkrétního lékařského odvětví možná. Jana takovou rezoluci přijala, jelikož zpochybnění autority lékařstva z její pozice náctileté dívky nebylo možné.

*„Takže to bylo vlastně ještě horší po těch lécích, a říkala jsem si na to kašlu už. No, a vlastně tím se to uzavřelo, že jsem v pořádku. Já jsem si přečetla v té zprávě, že to může být i psychický jako, a tak jsem si říkala asi to mám něco stresovýho teda.“ – Jana*

Podobným vývojem událostí prošla i Lucie, která opakované přesvědčování ze strany lékařstva o tom, že její psychický stav není v pořádku začala postupně přijímat a v důsledku následného traumatického vývoje její zdravotní situace se s tím musí dodnes vypořádávat, a skrze psychologickou terapii pracovat s PTSD.

*„Nechápu to, ale já té doktorce věřila, a i jsem chodila na tu psychiatrii, protože jsem jí věřila, že jsem blázen a že se semnou něco stalo. A před půl rokem jsem začala mít posttraumatický syndrom, kdy se mi to vrací.“ – Lucie*

Po tom, co již diagnostický proces došel u komunikačních partnerek k finální diagnóze, tedy roztroušené skleróze, pokračovalo téma psychiky a konkrétně její propojování s feminitou a genderově motivovanými stereotypy. V kontextu RS je psychická podpora pacientstva, které řeší okolnosti chronických onemocnění a nevléčitelných chorob, velmi důležitá a nesmí být upozad'ována (Vorobeychik a kol., 2020). Pravidlem se ovšem nabízení psychologické péče formou terapie z výpovědí komunikačních partnerek nestalo.

*„Ne, žádná terapie, jen ty antidepressiva a čau. Působila jsem asi i jako že mi nic není a nepotřebuju žádný terapie, že jsem se o sebe starala a bylo to. Máte stres, jo tady jsou antidepressiva pani.“ – Lucie*

*„Já jsem v nemocnici potkávala na oddělení takovýho kluka, a pak jsem zjistila, že to byl psycholog, co docházel na oddělení, a jako já bych hrozně uvítala tu pomoc, ale vůbec jsem tu možnost neměla no.“ – Ester*

Nabídka terapie nakonec v některých případech komunikačních partnerek opravdu přišla, ovšem takto důležitá a relativně citlivá možnost byla uváděna vcelku neefektivní formou, kterou je možné vidět například ve výpovědi Milady.

*„Ono se to vůbec neřešilo akorát řekli, jestli chci navštívit psychologa, ne jakoby v rámci toho, aby mi řekli on vám pomůže, uděláme nějakou terapii, ne vyloženě navštivte psychologa a on vám napíše antidepressiva a tím to haslo.“ – Milada*

Terapie, a především ta farmakologická nastala i v případě Ester, která ovšem rovněž pramenila z přinejmenším pochybných motivů. Podle jejích slov nenastala reakce, kterou po sdělení finální diagnózy chtěl lékař slyšet a vidět, a nabídnul jí proto preventivní farmakologickou léčbu, která jde ruku v ruce s nadměrnou medikalizací žen.

*„Já jsem asi nezareagovala tak, jak jsem měla a jak se předpokládá a nezhroutila jsem se tam, protože já už jsem to jako věděla od kamaráda. A na základě toho mi napsali antidepresiva. Že jsem asi nebyla v souladu to vyjádření pocitů v tu danou chvíli.“ – Ester*

V oblasti psychiky se tak genderová dimenze projevuje především tak, že je hlavním tématem, o kterém jsou ženy informovány. Na možnost jejího pokřivení jsou neustále upozorňovány, ovšem vlastní hlas, který by mohly ženy získat například skrze terapeutickou péči, není navzdory teoretickým doporučením pravidlem projevujícím se v praxi.

Výskyt medikalizace ženských nálad (Chrisler, Gorman, 2015; Doyal, 1990; Renzetti, Curran, 2003), tedy nadměrné užívání farmakologických prostředků jako je předepisování antidepresiv v případech, kdy ženy udávaly prvotní symptomy, je opakujícím se vzorcem, který se prolínal výpověďmi v rámci tohoto výzkumu. Skrze medikalizaci docházelo k normativnímu uplatňování moci nad ženskými těly a jejich osudy. Medikalizované osoby tak v důsledku získávají pocit, že nemohou věřit vlastním pocitům a příznakům, které u sebe identifikují. Eva například ve svém příběhu popisovala potíže s inkontinencí, které řešila hned na několika odborných pracovištích, ovšem terapie pro ni opět byla předepsání antidepresivní léčby.

*„Další gynekologie a tam byl nějaký mladej doktor, kterej mi řekl, že to neurologický nebude a říkal, že to prostě tak je a ten mi dal ty antidepresiva. A dal mi něco, po čem jsem ztloustla asi 15 kilo a říkam mam to ještě horší pane doktore.“ – Eva*

Nespokojenost s přístupem lékařstva, kdy docházelo k doporučování antidepresivní léčby ve spojitosti s mnohými symptomy před tím, než byla jasná diagnóza RS, ale i po zjištění diagnózy vyjadřuje Jana, která byla fenoménem medikalizace ženských těl silně zasažena.

*„Už to je několik let tak a asi už do sebe nechci ládovat nějaký léky pořád.“ – Jana*

V mnohých případech musely komunikační partnerky vyhledat terapeutickou pomoc zcela samy a z vlastní iniciativy, což může být problematické obzvláště v kontextu rodinného zázemí či blízkého okolí, které například terapii vnímá velmi stereotypně, tedy jako něco, co musí přicházet až v nejdramatičtějším momentech lidských osudů.

*„Já jsem měla i problémy s bývalým partnerem v té době, a psychicky to bylo hodně těžký období, plus ještě ta diagnóza, kdy jsem si nechala poradit od kamarádky doktorky s RSkou a našla jsem si sama psychologa. Tam jako v centru nic neřekli o tom.“ – Pampeliška*

*„Až když jsem pak v centru řekla, že jako chci jít k psychologovi, potřebuju o tom s někým mluvit, tak mi to jako zařídili a šlo to. Já jsem si to musela najít sama, a kdybych to věděla hned u první hospitalizace, tak bych toho ráda využila.“ – Ester*

Při jasně stanovené diagnóze RS se psychika stala jedním z hlavních motivů, kterými byly u komunikačních partnerek opodstatňovány mnohé okolnosti jejich životů, a i nových příznaků, které u nich nastávaly. Zde se opět projevuje stereotypní propojování nestability nálad s feminitou, která v zásadě ohrožuje životy žen samotných.

*„Říkám, že jsem měla ataku a byla jsem v jiné nemocnici, protože jsem věděla, že tam moje doktorka zrovna nebyla. A ona že mam chodit s atakama jediné k nim do centra, a že to ataka není, že to bylo jenom ze stresu že jsem hysterická, a že to mám všechno stresový a at' si nasadim antidepressiva.“ – Lucie*

Psychická náročnost života s onemocněním RS, kterou popisuje Vorobeychik a kol. (2020), v kontextu specifické náchylnosti k depresím a úzkostem zdůrazňovaly ve svých výpovědích i komunikační partnerky, které se mi svěřily se stavem jejich duševního zdraví. V mnohých případech je dle mého přesvědčení možné polemizovat nad tím, zda je příčina jejich potíží v diagnóze RS, nebo zda byly jejich potíže s psychikou vyvolány například obtížným a zdlouhavým diagnostickým procesem, či dokonce samotným přístupem odbornictva, který byl plný nedůvěry, zpochybňování a znevažování.

*„A ona že to je ze stresu, tak jsem šla domu a za pár dní jsem po Solumedrolu začla být hrozně úzkostlivá, jako panebože to je všechno v prčicích. Vlastní doktorka mi nevěří, bagatelizuje moje problémy, ted' se motám ještě víc, vím že to mám z kapaček, a hrozně jsem se v tom topila a psala jsem, že je to měsíc po Solumedrolu a pořád se motám. Přijedu tam a ona že je to OK, a že je to jen stres.“ – Lucie*

### 3.2.3 Žena neboli matka

V kontextu genderových dimenzí postupujících diagnostickým procesem roztroušené sklerózy jsme v rámci rozhovorů s komunikačními partnerkami rovněž narazily na téma reprodukce a její až zvláštní zdůrazňování. Jednou z relativně nevýhodných reprodukčních okolností, která se objevila hned v několika výpovědích, byl prodělaný porod.

Určité příznaky žen tak byly zpočátku přisuzovány právě následkům porodu či poporodnímu stavu těla jako takového bez širší potřeby hledat skutečnou a potvrzenou příčinu potíží.

*„Vlastně třeba ta inkontinence to bylo hned hozený na ten porod, že to nemám řešit a jenom nosit ty inkontinenční vložky.“ – Eva*

V kontextu zaměření pozornosti pouze na reprodukci a problematiky s inkontinencí nastala u Evy situace, kdy byl její zdravotní stav ze strany odbornictva zlehčován, a dokonce došlo až k argumentaci, že svou biologickou funkci již naplnila, a není tedy žádoucí považovat její problémy za důležité v rámci rozsáhlejšího hledání příčiny.

*„Na tý urologii a gynekologii to prostě taky bylo nepřijemný. Jako co bych jako chtěla, když už mám přece dítě a s věkem se dějou nějaký věci a oni mě tam brali jak starou bábu.“ – Eva*

Stereotypní náhled na funkci biologicky ženských těl ve společnosti tak jasně zastává i medicínský diskurz, který po naplnění tohoto primárního cíle – reprodukce, pohlíží na tělo jako pozůstatek, a především určitý přebytek, který ztrácí svou hodnotu.

V příběhu Lucie rovněž došlo k zaslepení kontextem reprodukce biologicky ženského těla, kdy bylo nejen odbornictvo, ale i její blízké okolí v přesvědčení o tom, že její prvotní symptomatologie má být přisouzena spíše poporodnímu stavu, který ať už závažný či nikoliv, je tak nějak očekávaný a rodičí se s ním musí jednoduše smířit. Až v situaci, kdy byla Lucie v podstatě neschopna chůze, a dle jejího vyjádření docházelo k nezbytné asistenci dalšími členy rodiny při pohybu i při běžných každodenních úkonech, se její příznaky začaly skutečně řešit, ačkoliv stále spíše jako primárně nezávažné.

*„Nikam jsem s tím dlouho nešla, protože mě všichni jako v rodině řekli, že to mám od toho kříže a porodu a od plotýnky, a že to rozchodim.“ – Lucie*

Markéta kontext reprodukce rovněž vyzdvihla jako faktor prostupující její diagnostický proces, kdy poukazovala především na větší obezřetnost lékařstva nejen v jejich vzájemných interakcích, ale i v přístupu k ní. V situaci, kdy žena ještě nenaplnila svou biologickou funkci reprodukce, je tedy patrná ohleduplnost vůči jejímu reprodukčnímu zdraví, ovšem v případě, kdy žena potomstvo již měla se stává přeživší diagnózy, a se svými příznaky musí pracovat převážně sama a bez rozsáhlé intervence okolí. Zde se opět dá pozorovat hodnota biologicky ženského těla, která se proměňuje na základě toho, zda již naplnilo svou esencialistickou funkci.

*„Myslím si, že tím že jsem mladá a v reprodukčním věku, tak jsem jako cejtla nějak tu péči jako víc. A věřím, že kdybych byla po dětech, tak už ke mně takhle nepřístupnou.“*



*A jako pořád jsem tam cejtala, že to že jsem chtěla mít ty děti, tak se jako staraly trochu víc, abych měla vhodnou léčbu, termíny co nejdřívější a takový maličkosti.“ – Markéta*

Větší obezřetnost vůči reprodukční budoucnosti a stavu ženy je možné vnímat jako určitou kvalitu, a v praxi tak může docházet k umožnění lepší flexibility pro pacientstvo s dětmi. Je ovšem rovněž třeba zohledňovat skutečnost, že takovou flexibilitu, pakliže je zřejmě realizovatelná, je žádoucí projevovat všem osobám v diagnostickém procesu a v procesu léčby rovnoměrně. V takovém esencialistickém nastavení a vnímání těl se rovněž zdá, že je reprodukce jediným a nejdůležitějším úkolem, a pakliže tento hlavní úkol proběhne, stávají se těla opomíjenými, méně hodnotnými a upozadovanými. Bylo by zajímavé, ale i vcelku riskantní polemizovat nad hodnotou těl, která například takový úkol vůbec nechtějí, nemohou nebo prostě nebudou naplňovat.

Markéta ve svém příběhu dále poukazovala na velmi ohleduplný přístup ve spojitosti s plánováním rodiny, kdy měla velké obavy o budoucnost, jelikož děti v jejich budoucích plánech před zjištěním diagnózy RS byly.

*„Jediný, co jsem řešila byly ty děti, kdy mě upozornila na to, že nemusí RS zapříčinit problém, ale může mít vliv.“ – Markéta*

V rámci okolností reprodukce jsem se komunikačních partnerek ptala i na sexualitu, a především tedy jejich zkušenost s informovaností a případným dialogem, který mohl ale nemusel nastat v diagnostickém procesu a po diagnostice RS jako takové. Oblast sexuality a problematiky v tomto kontextu byla bohužel dle výpovědí komunikačních partnerek odbornictvem výrazně opomíjena.

*„Ne, nikdo to se mnou nikdy neprobíral.“ – Milada*

*„To jsme jako nikdy neřešili. Nijak se o tom nikdo nezmínil. Já jsem se na to jako neptala ani.“ – Cibeta*

*„Vůbec jsme o tom nemluvili, že by mohly být takovýhle problémy v týhle oblasti.“ – Markéta*

Problematika v oblasti sexuality a možné první příznaky se tak dle výpovědí komunikačních partnerek nestaly jejich stěžejním zájmem a tématem vyžadujícím řešení, ovšem byla to v celkovém procesu oblast, která jim způsobovala stresové situace především v důsledku zjištění, že takové obtíže mohou nastat i v budoucnu.

*„Vůbec nic jsme s lékaři neřešili, až v diskusích jsem si vlastně přečetla, že by něco takového mohlo být a zpanikařila jsem a napsala jsem jedné té známé.“ – Sari*

Ačkoliv se komunikační partnerky dle vlastních slov s příznaky či problémy v oblasti sexuality osobně nesetkávaly, není dle mého názoru velmi efektivní strategií takové téma ponechat na osobách v pozici pacientstva. Jak jsem již nastínila v teoretické části práce, a i z předchozích výpovědí je mi patrné, že je tato pozice silně hierarchizovaná, a v poměru k pozici lékařstva níže postavená, čímž se z ní pro některé osoby může stát obtížným nadnášet nová a možná trochu nepříjemná témata. Taková obtíž se ještě znásobuje, pakliže dochází k překážkám v komunikaci propleteným s působením již zmiňovaných genderových stereotypů a nadměrným odkazováním některých příznaků duševnímu zdraví.

V kontextu sexuality se rovněž projevilo heteronormativní nastavení společnosti a medicínského diskurzu celkově, kdy Ester poukázala na zásadní vliv jejího partnerského statusu. Pakliže se identifikovala jako svobodná, téma sexuality již nebylo pohledem odbornictva třeba dále řešit i bez dalšího dialogu o možné orientaci či samotnému faktoru, že sexualita je významné téma i pro nezadané osoby.

*„Oni se mě zeptali, jestli mám přítele, já jsem řekla, že ne a tím to skončilo. Jakože nebyl důvod mi něco víc říkat.“ – Ester*

Jedním z míst, která jsou pohledem komunikačních partnerek v této oblasti relativně dobře informovaná jsou informační materiály, které jsou například v MS centrech distribuovány.

*„Sexualitu jsem s nikým neřešila, kdy jako v brožurce jsem to asi někde zahlídla, ale jinak jsme to neřešili. S tou mojí doktorkou, která mi přijde jako totál neempatická, tak s tou bych to ani jako nechtěla řešit.“ – Pampeliška*

Jak popisuje Pampeliška osobnost ošetřujícího personálu je v tomto kontextu velmi důležitým faktorem pro to, zda takovou problematiku vůbec mohou komunikační partnerky nadnést v případě, že by se určité potíže v budoucnosti vyskytly.

Jana určité nadnesení tématu reflektovala, ovšem nepovažovala za potřebné ho rozsáhleji řešit, a tak pro ni takové témat ani nebylo stěžejním.

*„U mě teda nebyl problém a nemusela jsem to řešit. Ale mam pocit, že jsme to možná i nějak nařkli, ale už si nejsem jistá.“ – Jana*

Není tedy naprostým pravidlem, že by téma sexuality bylo absolutně tabuizované, ovšem z výpovědí komunikačních partnerek je viditelné, že si zaslouží mnohem větší pozornost, a zejména otevřenost obzvláště na místech jako jsou MS centra, která přesně takovou péči mají poskytovat. Dle výpovědí komunikačních partnerek je rovněž důležité, jaký vztah mají s lékařstvem pro to, aby takové téma měly možnost

probírat. Marie, která udávala určité změny v této oblasti, dále poukazovala na zásadní informační vliv komunity.

*„Vyloženě to se mnou neřešil nikdo. Spaní doktorkou jsme o tom nemluvily nikdy, ale z té komunity jsem se to dozvěděla. Já jsem jako změny sama na sobě rozhodně poznala, ale jak žiju sama, tak nemám potřebu se v tom babrat. To, že se o sebe dokážu postarat a nejsem ve stresu jako co jsem měla s bejvalým manželem, tak to jsou jako moje priority. Já si ani neumím představit, jak bych si někoho hledala s téma dětma, s tou diagnózou a tak, už jsem to ani nezkoušela vlastně.“ – Marie*

Intersekcionalní propojení diagnózy, jejího společenského postavení jako matky samoživitelky a vztah s lékařstvím, který Marie má, jí v komplexnosti situace neumožňuje pocit, že její potíže mají řešení, či že by vlastně řešeny být mohly. I zde se projevuje autoritativní role lékařstva, která téma nepovažuje za důležité a v návaznosti tak čte i pacientstvo jejich přístup k věci a přijímá ho relativně nekriticky.

### 3.2.4 Sedněte si a poslouchajte

Následující kapitola analyzuje vliv autoritativního postavení, které lékařstvo vzhledem ke komunikačním partnerkám zaujímal a další okolnosti jako je autonomie, agentnost a iniciativa, které z takového nastavení pozic vyplývaly. Není zřejmě příliš překvapivé, že se v návaznosti na několikanásobné a neúspěšné návštěvy u komunikačních partnerek začaly objevovat významné pochyby s ohledem na důvěru, kterou v odbornictvo měly, projevující se například v neochotě s nimi dále spolupracovat. V diagnostickém procesu taková nedůvěra nastala například u Sari, kdy s ní bylo během hospitalizace manipulováno tak nekomfortně, že došlo ke kompletnímu narušení možnosti komunikace. Právě manipulace s ženskými těly spíše než adekvátní komunikace, a z ní vycházející přístup k ženám jako kompetentním osobám, se až nápadně často projevuje v příbězích tematizujících určitou formu diskriminace a uplatňování nadřazené mocenské pozice.

*„Pak oni pochopili, že já s nima nejsem moc to, ochotná komunikovat, protože mi to bylo nepříjemný. Oni byli takoví jako necitliví ke mně a zvlášť ten pan primář byl takovej hrubej hodně, jak se mnou jako manipuloval, kdy mi prováděl to neurologický vyšetření to bylo velmi nepříjemné.“ – Sari*

V návaznosti na debatu o tom, z jakých příčin mohl nastat tak neadekvátní přístup a způsob komunikace ze strany primáře, tedy vedoucího oddělení, který má především reprezentovat a jít příkladem dalším odborným osobám Sari odpověděla následovně.

*„Asi že jsem mladá holka a on prostě je ten pan primář, kterej je v právu a dělá, co má.“ – Sari*

V takové situaci patriarchální nastavení medicínského diskurzu propojuje hned několik směrů, a jeho institucionální konfigurace se tak promítla do každodenní reality. Maskulinní autorita prezentovaná v označení pan primář a hierarchicky vyšší pozice lékaře se projevila vůči níže postavené pacientce situované do prostoru instituce, která je obecně pro pacientstvo relativně nevýhodná a specificky pro ženu ještě o to více. Genderovanost prostředí nám tak pomáhá nahlížet na prostor, ve kterém se aktérstvo pohybuje, jako velmi specifický pro identitu, kterou se prezentujeme. Nejen že je femininní role socializovaná v rámci pravidel zabírat co nejméně fyzického prostoru, ale dochází tak i k omezování prostoru abstraktního, který je nezbytné zabírat při nutnosti vlastního vyjadřování a vokalizaci vlastních potřeb či přesvědčení.

Komunikační partnerky tak musely v určitých případech vyvinout velkou část vlastní aktivity, asertivity a převzít kontrolu nad diagnostickým procesem do vlastních rukou, aby byly adekvátně vyslyšeny. Stereotypně maskulinní vlastnosti se tak prokázaly být těmi efektivními a potřebnými, na které ovšem v rámci své genderové identity nemají ženy právo. Nezbyvá jen než se ptát, zdali tak ženy mají právo na zdraví. V průběhu dlouhodobé spolupráce si komunikační partnerky dokázaly osvojit strategie toho, jak nejlépe fungovat v prostředí zdravotnictví a dokázaly se probojovat množstvím neúspěšných návštěv ordinací k takovému odbornému zázemí, které jejich situaci považovalo za vážnou a jejich vlastní názory či potřeby za relevantní.

*„Ted' už mám jako ten tým kolem sebe, ale musela jsem si to všechno hrozně moc vybojovat a vyzkoušet spoustu jiných.“ – Eva*

Asertivita se tak stává důležitou a efektivní především v závislosti na kontextu, ve kterém je projevována, a na společenské kategorii aktérstva. Ve spojení asertivity, agentnosti a jejich případné reakce plynoucí z odkazování lékařstva na hysterii se profiloval i význam sebevědomí komunikačních partnerek. Jejich vlastní aktivita tak byla určitou odpovědí na infantilizaci pozice pacientky. Právě téma sebevědomí a převzetí iniciativy nad vlastním zdravotním stavem bylo významným v případě Lucie, která po dlouhou dobu bojovala s neefektivním přístupem hned několika osob z řad zdravotnictví.

*„Já jsem totiž taková, že já sem si musela všechno i následně vybojovat a hodně doktorů přesvědčovat.“ – Lucie*

Převzít iniciativu ve vlastním diagnostickém procesu tak musela i Jana, která až na vlastní vyžádání dostala vstupenku, tedy žádanku, od praktické lékařky na další vyšetření, která její problémy skutečně odhalilo.

*„Ale trvalo mi to prostě dál, a to jsem se naštvála a chtěla jsem, aby mě poslala na gastro, kdy jsem si vyčetla, že může být s trávením to spojený. A tam mě poslali na endoskopii a tam zjistili, že mi nedomyká klapka v krku a špatně jsem polykala a dostává se mi to do pusy a do plic a tak. Ale tu žádanku na ORL jsem musela si to sama vybojovat.“ – Jana*

Jednou z efektivních strategií, které jí poskytly vědomí vlastní účinnosti, byla její předchozí zkušenost s péčí o blízké, o které píše Frost, Grose a Britten (2017), jakožto pomocném nástroji nejen při hledání odpovědí, ale i v následném zvládnání všech okolností diagnózy roztroušené sklerózy.

*„Já jsem totiž taková sekretářka v rodině a moje máma, co měla problémy, babička, co měla Alzheimeru a dalších okolních věcí jsem to řešila já, a tak moje posbíraný vědomosti mi jako pomohly si říct.“ – Jana*

V kontextu sebevědomí komunikační partnerky poukazovaly na to, že v případě, kdy věděly, co se s nimi děje a jak chtějí, aby to bylo vyřešeno, se v zásadě dala najít cesta, jak toho dosáhnout. Překážky, které jsou ovšem byly kladeny v případě, že se v medicínském diskurzu objeví příliš asertivní a zdánlivě informovaná žena, již byly popsány, kdy jsou takové znalosti odkazovány například na hypochondrii.

*„Byly to chyby lékařů, kteří mě viděli jako mladou a vymyšlivou holku, ale já jsem si konkrétně taky neřekla udělejte vyšetření takový a takový.“ – Lucie*

*„Mě přijde, že když jsem tam byla poprvé, tak jsem se měla znát jako nejlíp a všechno vědět už, ale teď naopak už se jako znám podle lékařů málo a jako nezajímá je vlastně co si myslím. Ale jako dost sebevědomej pacient, kterej umí pojmenovat co se mu nezdá je teprve vyslyšenej, takovej ten sebevědomej člověk, kterej o tom umí mluvit.“ – Pampeliška*

Ve výpovědi Pampelišky je dále zajímavé nahlížet na užití generického maskulina, které může naznačovat, že pacient muž by v její situaci obstál se zcela odlišným výsledkem.

Sebevědomí jako specificky osobnostní charakteristika je ovšem vysoce závislé na individualitě osoby, a v případě Ester jí její sebevědomí bohužel vystoupit se svým přesvědčením neumožňovalo, kdy možná mohla diagnostický proces posunout správným směrem.

*„Kdyby se mi nestalo to s tou chůzí a močením, tak bych nevyhledala doktora asi. I když se mi tři měsíce motala hlava, tak mi to nepřišlo důležité. Já jsem nevěděla, jak bych jim to dokázala, aby mi ty symptomy věřili a říkala jsem si, že k doktorovi člověk jde, až když mu je nejhůř.“ – Ester*

Na příkladu nových možností, které zmiňovala Jana, je pak viditelné, jak moc dokáže vlastní sebevědomí, asertivita a agentnost ovlivnit nejen diagnostický proces, ale i případné možnosti rozšířit terapii onemocnění.

*„A vím, že můj kamarád má konopí na předpis, a že to CBD pomáhá. A já jsem zjistila, že v centru to může napsat jen primář tady ty CBD věci, aby to bylo jako na pojišťovnu, ale to ten můj doktor vůbec neřekl a nenabídl, že by to chtělo konzultovat s tím dalším doktorem a řekl jen, že to nemůže napsat.“ – Jana*

Hlavní problém v případě RS, který zejména u její pozdní diagnostiky zdůrazňují Balogh, Miller a Ball (2015), je nedostatečná váha slova pacienstva v diagnostickém procesu. Takový přístup reflektovaly i komunikační partnerky, se kterými jsem v rámci výzkumu hovořila. Konkrétně o zpochybňování pocitů a následném snižování sebedůvěry hovoří ve své výpovědi Lucie, která již s diagnostikovanou RS a nově vzniklými potížemi byla opět odrazována od návštěv ordinace, kdy dokonce došlo až ke komunikaci s despektem a k devalvací jejich prožitků ze strany lékařstva. Takové jednání již ze zoufalství situace začala přijímat a považovat za opodstatněné, kdy zpochybňovala nejen svou osobní individualitu, ale i své vlastní prožívání.

*„Šla jsem na psychiatrii a říkám jestli jsem prostě fakt blázen a tam mě vyšetřili a řekli, že to je jasně od té RSky a ať to řeším s neurologama. A já jsem furt pendlovala neurologie psychiatrie, kde mi říkali no vy nejste naše pacientka, máte neurologický problémy a vydupejte si to tam.“ – Lucie*

V návaznosti na genderovou problematiku se zde jasně projevuje nedůvěra ve specificky ženské prožívání, které je jen pramálo vyslyšeno, a když už, tak ne s dostatečnou váhou. Opakované návštěvy, které byly motivovány stále zhoršujícím se zdravotním stavem nebyly v podání ženy, pacientky s RS, vyslyšeny a až v případě, kdy se do situace vložil muž, který svým důrazným, a především maskulinním projevem potřebu po intervenci zajistil.

*„S těmahle papírama z psychiatrie mě poslali okamžitě do nemocnice a já tam znova šla a oni mě vyhodili ať jdu dom a na psychiatrii a tchán už tam po nich začal vyřvávat ať mě léčí, že to není v pořádku.“ – Lucie*

Stereotypně maskulinní asertivní chování tak bylo strategií, na kterou medicínský diskurz zareagoval dle potřeby, a který byl vyslyšen téměř okamžitě. V případě Jany, která určitou vlastní asertivitu a dostatečné sebevědomí projevila, se prokázalo, že je takové chování potřebné, jelikož jí umožnilo reagovat na nedostatečnou péči v dané situaci a vyžádat si další možné cesty v řešení jejích problémů.

*„Šla jsem na rentgen z rentgenu zase zpátky k praktikovi a ten mi řekl, nic tam není, všechno je v pořádku. A já jsem byla v šoku, jako jestli si ze mě dělá srandu, jakože to je v pořádku. A já jsem na něj vyjela, ale jako já ty nohy prostě necejtím, tak co s tím?! No a on mě teda naspal žádanku na neurologii.“ – Jana*

Diagnostika RS má jeden zásadní zádrhel, který ji doprovází a je jím její multioborovost (Balogh, Miller, Ball, 2015). Tedy symptomatologie, která se prolíná pestrým okruhem odborností, hraje zásadní roli při včasném podchycení a následném diagnostikování roztroušené sklerózy. Komunikační partnerky takovou moc, kterou jednotlivé obory měly, reflektovaly i ve vlastních výpovědích, kdy vyzdvihovaly právě špatnou spolupráci mezi jednotlivými odbornostmi, vedoucí k prodloužení jejich diagnostického procesu. Komunikační partnerky dále hovořily o tom, že se jejich problémy vždy zabíralo jedno konkrétní oddělení, ovšem dále již nedocházelo k propojení a navázání spolupráce s dalšími důležitými články diagnostického procesu. Stejně tak se v důsledku semknutí instituce do jednoho uzavřeného celku nepovedlo navázat adekvátní spolupráci mezi lékařstvem a komunikačními partnerkami.

*„Jako svým způsobem jsem byla našťvaná, že už z tý urologie nikoho nenapadalo, že to není o svalech, ale jako o něčem jiným. Jakože mi řekli u nás je vše v pořádku a nic z toho nebylo.“ – Jana*

*„Nejhorší je, že mě neposlali dál. Jako OK já tam nic nevidím, ale prostě zkuste a něco doporučit, někoho dalšího. Tam si myslím, že se to zbytečně protáhlo a nemusela jsem mít takový pozůstatky z toho.“ – Pampeliška*

*„Až mi tak přišlo, že se tím nechtěli zabývat. Jako asi tohle, tak to budeme léčit jako první. Jednodušší bylo napsat brýle a hotovo.“ – Marie*

Stěžejní obory zmiňované v teoretické části práce se projevíly i v příbězích komunikačních partnerek, kdy se jednalo převážně o návštěvy oftalmologie, obvodních lékařů a psychiatrie (Piřha, 2014). Bylo by vcelku zajímavé se zaměřit na případný potravinový řetězec medicínských věd a zvážit, zda i v tomto případě platí, že větší zvíře více žere a hierarchicky prestižnější obory tak disponují významově hodnotnější pozicí.

*„Já jsem špatný vidění a zánět měla už 2014, kdy jsem nemohla řídit, jak jsem neviděla a šla jsem za obvodáčkou a měla jsem zánět močáku a to vidění a ona mi dala antibiotika. Po 4 dnech jsem šla zpátky a ona, no tak já vás pošlu na magnetickou rezonanci, jestli tak moc chcete. A já že netuším proč, a ona že teda vysadíme antibiotika a uvidíme. Tam jsem přesvědčená, že kdyby do toho tenkrát někdo rejpnul, tak by na tu RSku přišli už tenkrát.“ – Pampeliška*

*„Takže tak 3 roky se nic nedělo a pak opět strašný bolesti hlavy... Bolesti teda nakonec po nějaký době vždycky odezněly, ale ještě se mi k tomu zamlžilo levý oko. Tak jsem zase šla k obvodní a tam mě poslala na oční. Tam jsem přišla na polikliniku ten mě prohlídnul a povídá, no vám už bude čtyřicet vy potřebujete brýle co? A napsal mi dioptrie. A já jsem věděla, že je nepotřebuju, takže jsem si je nevzala a nějak do měsíce to zase samo odeznělo. – Marie*

Komunikační partnerky se hned v několika případech zmiňovaly o poměrně vysokém počtu odborného personálu, se kterým přišly do kontaktu, než se k RS dopracovaly. Právě vyšší počet odbornictva, které bylo třeba navštívit před dosažením diagnózy popisují i Stewart a Sullivan (1982), kdy z výzkumu vychází počet na 6,5 lékařstva bez ohledu na gender.

*„No a mě vidělo asi 23 doktorů, než na to došli, co se mnou je. Každý si hrabe na svým písečku, vyšetří oko to je v pořádku, neshledanou.“ – Lucie*

*„Já jsem byla u lékařů každý týden a bylo to na všechny obory. Všichni to přisuzovali psychice, a že to je posttraumatický šok, protože mi nebylo nic jiného zjištěno.“ – Milada*

Komunikační partnerky ani tak nevyzdvihovaly vinu, která by mohla ležet na ramenou určitého lékaře či lékařky, ale spíše se zaměřovaly na to, proč nebyly odkázány na další péči v případě, že byla určitá návštěva neefektivní a nepřinesla žádné výsledky.

*„Nikdo mi ani neporadil co mám dělat dál a já jsem zkusila 3 pracoviště a na čtvrtém ORL mi až poslala na neurologii. A takhle jsem to zkoušela 5 let, a dokonce jsem třeba to samý ORL zkusila i dvakrát s odstupem dvou let, abych zkusila, jestli se tam něco nezhoršilo a oni ne, všechno v pořádku.“ – Lucie*

Jak jsem již demonstrovala, okolnosti multidisciplinárního propojení v kontextu RS jsou významným bodem vyvolávající prodlužující se interval od prvotních symptomů po samotné stanovení diagnózy. Nedostatečnou obeznámenost s RS napříč obory reflektovala Sari, kdy se ve společnosti lékařstva a zejména v návaznosti na jejich reakce cítila přinejmenším nepříjemně.



*„Mě přijde, že mezi doktory to není jako moc známý a vždycky na to reagují jakože to je hodně špatný se mnou. Že cítím jako dost často z nich ten soucit, a jako ježiši tak vy máte RS? Od té doby jsem vlastně jako vůbec nechtěla být u doktorů, jakože to je katastrofa, a že jdu ke dnu.“ – Sari*

Na snadnou záměnu příznaků bolestivosti ve spojení s problémy v oblasti páteře a pohybového aparátu, které se mnohdy přisuzují charakteru zaměstnání či jiné fyzické námaze, poukazuje Piřha (2015). K takové záměně docházelo i ve výpovědích komunikačních partnerek.

*„Tak jsem si říkala je tak já jsem si skřípla krční páteř asi, že mě tajto brní.“ – Markéta*  
*„Šíleně ztuhlou krční páteř jsem taky měla, kdy ta očařka mi na ní sahala a říkala, tak si najděte nějaký videa na YouTube a ať to rozcvičím. Takže jsem od ní odešla s tím, že si mam najít něco na netu.“ – Pampeliška*

Paradox autority se tak v tomto konkrétním případě projevil tak, že zdánlivě absolutní autorita lékařky byla schopná doporučit své pacientce, aby si hledala vlastní řešení problémů na internetu.

Dalším problémem, který v diagnostickém procesu a době jeho trvání reflektovala Milada, bylo nejen nedostatečné informování o jejím stavu a výsledcích, ale i přístup k tomu, jak docházelo k přenášení zodpovědnosti z odbornictva na ní samotnou dle situace a konkrétní potřeby odbornictva.

*„Ale víte co, tam je taky paradox, že já jsem měla před touhle atakou magnetickou rezonanci, kde bylo zánětlivé ložisko, takže to byl před-atakový stav ale, nikdo mě o tom neinformoval, byť jsem se po výsledcích pídila, a nikdo mě nepřeléčil. A pak jsem ještě dostala vynadáno na té pohotovosti, že mám zánětlivé ložisko, proč jsem se nešla přeléčit.“ – Milada*

Silně autoritativně vymezené postavení představitelstva medicínského diskurzu, které ve své práci popisuje Jordan (1997), se projevilo i v příbězích komunikačních partnerek. V celkově autoritativním prostředí medicíny, ve kterém se komunikační partnerky ocitly, jim tak nebylo umožněno dostatek prostoru pro navázání efektivního dialogu vedoucího k možnému zpracování příznaků a případnému dřívějšímu stanovení diagnózy RS. Skrze takto rigidně nastavený systém například docházelo k opomíjení okolností, které se v závěru prokázaly být těmi stěžejními.

*„Jako už ty první symptomy měli podle mě řešit dřív, ale tehda já jsem si to jako nepřipouštěla, nějak jsem věřila, že když to neřeší, tak to není třeba řešit.“ – Cibeta*

V případě, že došlo k určité, ať už nesprávné diagnostice, pak komunikační partnerky udávaly určitou spokojenost s takovým přístupem, a nesnažily se zpochybňovat autoritu odbornictva. V případě Sari tak došlo k přisouzení jejích potíží k nedostatku hořčíku, což dle vlastních slov velmi ráda přijala jako správnou variantu, neboť se jednalo o věc, která měla z její pozice snadné a rychlé řešení.

*„Tam jsem šla na špatnou neurologii, a řekla jsem jí, že mam to brnění a ona mi řekla, že jsem mladá slečna a bude to asi nedostatek hořčíku.“ – Sari*

Bohužel až zpětně byla Sari schopná identifikovat, že přístup na daném pracovišti nebyl adekvátní, a následovalo proto další oddálení diagnostiky RS. I z této výpovědi je možné pozorovat opakované spojení kategorií mládí a ženy, které jsou pro medicínský diskurz vlivné ve způsobu nahlížení na jednotlivé osoby a jejich potíže, které tak určují směřování a možnosti ne/intervence.

Autorita, a z ní vyplívající důvěra v lékařstvo, které se prezentuje jako studnice absolutních vědomostí v oblasti zdraví, se projevila v příbězích komunikačních partnerek, kdy například své symptomy začaly samy zpochybňovat. Dále jim takové normativní nastavení rovněž neumožnilo přemýšlet o variantě změnit pracoviště, které nevyhovovalo jejich situaci, a přetrvávaly tak v neproduktivním vztahu mezi pacientstvem a lékařstvem, ze kterého se nedokázaly vymanit.

*„Pani doktorka je taková kapacita, že jsem v ní měla jako naprostou důvěru a ta autorita z ní jsem prostě byla klidná.“ – Markéta*

*„Já jsem si prostě všechno, co se semnou děje opodstatnila, protože mi ty doktoři říkali, že se mnou nic není.“ – Jana*

*„Moje chyby byla asi to, že jsem měla vyzkoušet jiného neurologa, víte, jak je to s neurology. Je to velmi těžké se někam na neurologii dostat jsou tam čekací lhůty i půl roku, takže člověk už potom začal i pochybovat. Jestli jako fakt nemá nakonec pravdu jo.“ – Milada*

Medicínský diskurz se tak prezentuje jako velmi unifikované prostředí, které je úzce spjaté, a vytváří mnohá propojení napříč různými pracovišti. Z takové charakteristiky pak dochází i k pochybám ze strany pacientstva v možnosti, že může být diagnostický proces a přístup k lidem na jiných místech odlišný, než je ten, který znají.

*„Ano ona byla už moje specializovaná doktorka na RS, a já jsem se tak bála, že to bude všude stejný, že jako to asi moje nějaká chyba, že to takhle vidím, že takhle by to asi nemělo být jako pacient dole a lékař nahoře.“ – Sari*

Lucie tak skrze svůj prožitek identifikovala obecné považování lékařstva za absolutní autoritu jako neefektivní strategii. Bylo proto třeba nespolehat se na individuální osoby, které jsou přeci jen stejnými lidmi se všemi svými nedostatky jako všichni a všechny ostatní. Proto například může docházet i k nedostatečné informovanosti, kterou ovšem není snadné reflektovat z principu medicínského diskurzu a jeho autoritativního postavení charakteristického pohledem na nemoc „já to vím lépe než vy, co se vám děje“.

*„Já jako doufám, že i v té populaci těch laiků bude v povědomí i to, že ti lidi to nemají nechat být, a pokud tam já cítím nebo vidím, že něco není v pořádku, tak nemůžu spoléhat na to, že su mladá a zdravá, a že doktoři vědí a pomůžou.“* – Lucie

Ve výpovědi, kterou mi poskytla Eva se zásadním způsobem projevil koncept biomoci, kdy se v jeho důsledku přesně odvíjelo jednání zdravotnického odborného personálu (Foucault, 1999). Eva neabsolvovala léčbu, dle původní ordinace a nesla za to určité následky. Ať už z jakýchkoliv důvodů, v tomto případě, dle mého názoru, velmi závažných, jí byla odepřena péče a byla odkázána na jiné odborné pracoviště.

*„Takže v tu dobu jsem byla na dně a nešla jsem na léčbu a pak už se semnou vůbec nechtěli bavit, a proto jsem musela do jiný nemocnice.“* – Eva

Odůvodnění nedostatečným uposlechnutím tak drží medicínský diskurz určitou moc nad osudy lidí, které ovlivňuje velká škála dalších proměnných. Evě proto nebyly na tomto pracovišti poskytnuty ani nezbytné informace pro její další zdravotní stav a okolnosti porodu, který jí v blízké době čekal. Eva tak musela vyhledat zcela nové zdravotnické zařízení, které jí potřebné formuláře a zdravotnickou dokumentaci poskytly. Zneužití a držení moci, se zde projevilo zejména v tom, jakou kvalitu života Eva dosáhne, a především tak jaký průběh bude mít její nadcházející životní cesta.

Autorita medicínského diskurzu tak dosahovala i na pozici, kterou komunikační partnerky ve své nemoci zastávaly. K určitému hodnocení jejich zdravotního stavu, a tedy potažmo i úrovni (ne)způsobilosti docházelo ve výpovědích komunikačních partnerek následovně.

*„Doktorka říká, ať se za to jako hlavně nestydím, že mám RSk. Tak jsem si říkala, to mi ani nenapadlo, že bych se jako měla stydět.“* – Cibeta

Pro Markétu její zdravotní stav znamenal určitou nevýhodu, se kterou si nepřeje být výrazně konfrontována, a status nemocné považuje za něco méněcenného, čemuž se ve svém případě snaží vyhnout zejména proto, že se tak necítí.

*„Já mám nejbližší, který to o mě jakoby vědí občas se zeptaj, ale nějak o tom moc nechci mluvit a fňukat. Nechci, aby mě brali jako tu nemocnou. Já jsem ani nebyla nikde na těch společnejch akcích, kdy jsem nechtěla i vidět třeba ty víc nemocný lidi. Vlastně jsem si to nechtěla připomínat a mít takovou tu sebelítost.“ – Markéta*

Propojování studu a lítost tak v kontextu diagnózy RS dochází ke snižování socioekonomického statusu osob s RS, a tak k devalvaci jejich postavení ve společnosti. Pakliže k takovému statusu ještě připojíme status žen například na pracovním trhu, jejich vyjednávací pozice se velmi výrazně snižuje a možnosti týkající se budoucnosti tak mají jasně limitované.

Autoritativní moc medicíny, která má možnost pojmenovávat za jakých podmínek, a především kdy je již status nemocné osoby platný, se v životech komunikačních partnerek projevila hned v několika aspektech. Zejména širší sociální dopady, jaké má pozdní diagnostika na jednotlivé osoby na svém příkladu ADHD popisují Fleischmann a Miller (2013), a podobný ráz dopadu se objevil i u komunikačních partnerek v tomto výzkumu. Tím, že u nich docházelo k diagnostice až v návaznosti na několik let života s příznaky, nastávalo hned několik situací, kdy se nedokázaly se svými příznaky ve společnosti vyrovnat, nebo je, jakkoliv ospravedlnit, a vedlo to nejen ke změnám v profesním životě, ale i ke změnám sociálního chování, kdy v důsledku nastalo omezení možností, jak žít vlastní životy. Například se komunikační partnerky zmiňovaly o omezování vycházení na veřejnost, nebo o navazujících potížích při utváření nových vztahů.

*„Nejhorší je, že vypadám jako zdravá veselá ženská, a nikdo to nepozná vlastně, že jsem nemocná.“ – Pampeliška*

*„Okolí si toho možná ani jako nevšimlo. Ono to není až tak výrazný, a spíš cizí lidi si všímaj, když jdu na zastávku, tak pokukují, protože je pro mě chodník jako úzkej.“ – Jana*

Neviditelnost diagnózy je pro někoho výhodou, ale může být i problémem obzvláště ve společenském kontextu, kdy dochází k uplatňování stereotypního uvažování o určitých situacích, které mohou zapříčinit například strach konkrétních lidí z vystavování se těmto společností. Samoživitelství jako socioekonomický status se projevila v kontextu diagnostiky RS jako významný faktor, ve kterém status (ne)způsobilosti určoval, jak zajištěná konkrétní rodina bude či ne.

*„Já jsem nemohla žít se dvěma dětma na polovinu platu, a věděla jsem, že mám diagnózu, kdy můžu druhý den být na neschopence, tak jsem si ten důchod hned musela*

zařídít. *Měla jsem prostě v paměti, že nevím, co se semnou stane a jsem sama na dvě děti, takže kariéra hotovo.*“ – Marie

Společenská role byla alterována i v důsledku stanovené diagnózy v případě Jany.

*„Spíš asi v rodině to mělo vliv v tom, že nová diagnóza a měla jsem pocit, že mají představu o tom, že se z toho oklepu do čtvrt roku. Já jsem pak měla fakt období takový, že různě i depresivní stavy, v domácnosti jsem nepomáhala a mamka nejdřív je to v pořádku a až po roce to vygradovalo hádkou se sestrou, které si máma stěžovala, že nic nedělám. Že jo jsem ženská nepomáhat doma mámě tak to bylo špatný. Že to jako nedokázali pochopit, a že to neřešili ale měli jasný, že bych měla fungovat už jako normálně.*“ – Jana

Cibeta vliv diagnózy pociťovala i ve svém osobním životě, a rovněž u ní došlo k vlivu na její společenskou roli partnerky, kterou plnila.

*„Rodina, jako měly jsme náročné dva roky po tom diagnostikování, kdy jako přišlo že už vlastně nezvládnou třeba tohle a tamto, a partner s tím měl problém se smířit. A možná mi to taky jako způsobilo to zhoršení, kdy jako RSka je hodně spojená s tou psychikou, a tak no.*“ – Cibeta

V oblasti profesního zaměření se u komunikačních partnerek projevil i fakt, že jejich mnohdy neviditelná diagnóza zapříčiňuje významné změny, a i obtíže v zaměstnání. Jak uvádí Peterka a Potužník (2021) během 6-9 neléčených let se EDSS začne pohybovat ve středních hodnotách (ne)způsobivosti, které již významně ovlivňují život komunikačních partnerek například skrze ztrátu zaměstnání. Eva popsala své obtíže, kdy již při prvních projevech a nespecifických symptomech měla problém s udržením si stálé pracovní pozice.

*„Vlastně jsem dělala od všeho trochu, a tak nějak to ztroskotalo na tom vždycky, že jako jsem hodně unavená a nezvládám to, a už jsem si začla myslet, jestli jsem jako flákač, a to není možný, ale přitom jako bez práce já nedokážu být.*“ – Eva

Význam v kontextu statutu disability nabýval i vliv pojišťoven a farmaceutického průmyslu. Komunikační partnerky poukazovaly především v kontextu anonymity s ohledem na jejich podíl v tomto výzkumu, na možnou hrozbu odebrání léčby v případě, že by byly tak upřímné, jak si přejí být a zjistila se jejich identita. Úroveň nemoci se tak stává v kontextu RS problémem, ze kterého pramení nejasnosti a nejistoty o tom, jaký stav těla je správný, a jaký už není. I z toho důvodu v následujícím úseku nebudu citace doplňovat přezdívkami, jelikož se jedná o extrémně citlivé a potenciálně ohrožující záležitosti.

*„Já jsem ataku vlastně neměla, ale byla jsem na ní dvakrát léčená, kdy mi tam musela pani doktorka napsat, že je to ataka, aby mi mohla na pojišťovnu napsat tu léčbu.*

*Protože na rezonanci to jako nebylo přesně identifikovaný jako podle nějaké těch kritérií, ale ty příznaky jsem měla prostě závažný.“*

*„Já jediný, z čeho jsem měla obavu bylo to, že s přisuzováním příspěvku na léčbu od pojišťovny by mohly vzniknout problémy. Naopak kdyby si to chtěla přečíst konkrétní pani doktorka z MS centra tak budu ráda, když se chytne za nos a ponoukne jí to ke zlepšení a změně.“*

*„Po tý léčbě po nemocnici se u mě hned všechno srovnalo a všechny výsledky mám super, tak mi nějaký věci musela i právě dopsat do karty, aby se to udrželo v těch mezích pro kontroly tý léčby a pojišťovny. Ona, kdyby mi vykazala moje testy tak mi tu léčbu jako vezmou prej.“*

Moc určovat, kdo je dostatečně nemocný a kdo není, se tak zdá být s ohledem na výpovědi komunikačních partnerek uložena do nesprávných rukou v medicínském diskurzu, kdy ošetřující lékařstvo musí ohýbat pravidla v zájmu zachování dostatečné kvality zdraví, která je dle výpovědí možná, ale zdravotními pojišťovnami rozporovaná.

V reakci na různé copingové strategie, které bylo v diagnostickém procesu třeba si osvojit se vyprofilovalo i intersekcionalní působení vlivů, které je v kontextu medicíny silně upozaděováno (Wilson a kol., 2019). V této práci se intersekcionalita promítla především tak, že ve zkoumaném diskurzu nedocházelo k dostatečné reflexi možností dosahování zdraví, které v rámci vlastního socioekonomického statusu jednotlivé osoby mají. Může tak docházet k tomu, že když je lékařstvo nebo léčba samotná pro lidi s RS problematickou, není pro všechny osoby stejnou možností vyhledat další jiná odborná pracoviště, které by jim v jejich situaci mohla skutečně pomoci. Důvody, které takové překážky mohou způsobovat, jsou například finanční stránka, nedostatečná informovanosti či samotný přístup k informacím. Nejen v možnostech hledání té nejlepší péče, ale i ve varování před nekvalitní péčí hrály stěžejní roli peer vztahy a komunita, které i komunikační partnerky samy vyzdvihovaly jako nedocenitelné.

*„Všechno jsem si musela načíst sama, a nejvíc ty internetový skupiny mi pomohly. Já bych bez nich už dávno ležela na psychiatrii z toho, co se mi všechno stalo. Tady mně aspoň dali víru v to, že mně věří, že mam ataku a motivovali mě a ten smysl jít si za tím, že si nevymýšlím. A dokonce, že i nejsem v tom sama.“ – Lucie*

Komunitní prostředí, které v současnosti funguje především na sociálních sítích, tak komunikačním partnerkám bylo nápomocné i v případě, kdy jim jejich

odbornictvo neposkytovalo nejaktuálnější možnosti léčby, která může pro mnoho osob být velmi náročnou a až odrazující, například v případě jejího injekčního způsobu podání.

*„Jako vím hodně ze sociálních sítí. A třeba až tam jsem si jako zjistila, že to, co já mám infuzně jsem mohla mít injekčně jenom, což je rychlejší a míň náročný než být několik hodin v nemocnici.“ – Ester*

Komunita se tak nestala pro komunikační partnerky pouhou studnicí ověřených informací, ale zároveň jim umožnila navazovat nové vztahy s osobami, které mají podobné osudy jako ony, a mohly tak sdílet své konkrétní okolnosti a nastalé situace s těmi, co mají šanci jim skutečně porozumět. Právě taková potřeba skutečného porozumění nejen vyzdvihuje neefektivní způsob komunikace ze strany odbornictva, o kterém se ještě zmíním v následující kapitole, ale zároveň poukazuje na to, že ženy v určitých kontextech dostatečně stále nejsou vyslyšeny.

*„Já jsem svojí nejlepší kamarádku potkala v RS centru, a my se jako hrozně podporujeme.“ – Marie*

*„Já jsem přes kamarádku dostala kontakt na jednu dívku, která má RS, a hned jsem ji kontaktovala a ptala jsem se jí na všechno. Ta mi řekla, to byl první člověk, co mi řekl nic se neděje, dá se s tím žít, jinak v té nemocnici jsme měla pocit budeš na vozíku do konce života a tvůj život je u konce.“ – Sari*

Jako nejnápomocnější komunikační partnerky identifikovaly možnost komunikovat s ostatními problémy, které s nimi lékařstvo nemělo vůbec zájem řešit a hned zpočátku je od řešení například i odrazovalo. Právě zde můžeme opět pozorovat příklad autoritativního postavení, které je z pozice lékařstva uplatňováno směrem k pacientstvu, a může mít až škodlivý efekt.

*„Když mně ta moje doktorka nevěřila, tak jsem nastoupila intenzivně do té skupiny a tam jsem napsala – motám se, ona mi nevěří. A tam mi poradili di si za tím a stůj si za tím, dost často z nás dělají hypochondry. A oni mě tak motivovali, že mi věří a ať to nepodceňuju. Motání je u lidí hodně házený na stres, a často jsem to slyšela, že jim to nevěří, že je to ataka a přisuzují to stresu.“ – Lucie*

*„Jako Facebook mi pomáhá nejvíc, kdy jako se tam můžu zeptat na co chci a přijde mi, že mi odpovídají jako jak to opravdu je. To, že mi doktor něco řekne je fajn, ale já chci vědět další možnosti a takový věci co by mohlo být, a to ti doktoři jako nechtěj říkat.“ – Ester*

V případě nevyhovující léčby se tak skrze komunitní vztahy dokázaly komunikační partnerky ujistit v tom, že nemusejí setrvávat v nevyhovujících podmínkách, které jim jsou

poskytovány, a že mají právo na kvalitní péči, která jim bude vyhovovat ve všech směrech a bude jejich slovo brát jako významné.

*„Mě by nenapadlo zpochybňovat nějaký průběh léčby, ale když jsem v komunitě slyšela příběh jiný pani, tak to mi teprve dodalo tu odvahu se bavit o těch věcech jinak.“ – Pampeliška*

Komunitní vztahy a kontakty, které je tak možné navazovat, se stávají stěžejními i pro další okolnosti, které se nemusejí diagnózy RS přímo týkat, ovšem je třeba je řešit specificky s ohledem na toto onemocnění.

*„Ona je komunita Roskařek, kdy jezdím na akce z celejch Čech. A to je hodně dobrý, že se tam spolu můžeme bavit a řešit nejenom diagnózu, ale i věci s tím spojený, který jinde jako není moc kde řešit. Práce, rodina a tak.“ – Marie*

Komunitní péče měla určitý vliv i v případě, kdy ve světě započala pandemie Covid-19. Ta se projevila jako zcela nová okolnost, a ve spojení s diagnózou představovala pro mnoho osob velký zdroj nejistot a obav. V diagnostických procesech komunikačních partnerek se konkrétně onemocnění Covid-19 jako problematický aspekt neprojevil. Efektivita českého zdravotnictví se v tomto směru prokázala, a výpovědi se v zásadě nelišily v hodnocení přístupu, který pokračoval jako v dobách před pandemií, ačkoliv se jednalo o přístup, jakkoliv genderově zatížený. Například Sari poukazovala na určitou informační nedostatečnost, která se v kontextu nového onemocnění dala očekávat.

*„Tam jako zase jsem zjišťovala hodně sama informace, kdy oni sami moc dlouho nevěděli, co a jak. A pak mi doporučili očkování, a neměla jsem žádný problémy, kdy nejdřív na neuro nevěděli, ale pak mi to doporučili to očkování a ta komunikace fungovala.“ – Sari*

Pakliže v kontextu RS nastala nová a neznámá situace, kterou byla konkrétně pandemie Covid-19, tak své autoritativní postavení lékařstvo opouštělo, a ponechávalo mnohem více vůle v rozhodování a názorovosti na straně pacientstva. Možná i právě proto se v kontextu očkování objevily u komunikačních partnerek potíže nejen s informovaností, ale i s důvěrou v autoritativní vědění medicíny, které neodpovídá jejich vlastním předchozím zkušenostem a dalším zjištěním.

*„Vlastně když byl covid, tak nejdřív že se nemam očkovat a jakýkoliv očkování je hodně na pováženou. Pak vlastně v prosinci začali, že už se očkuje a pak v únoru i RS můžeme, a mně se to nelíbilo a neměla jsem z toho dobrý pocit. A teď mám být i proti tetanu a já jsem chtěla at' mi doktor nejdřív zkontroluje protilátky a podle nich uvidíme, on jako by mě chtěl vyděsit tak že prý tetanové křeče jsou horší, když se nenechám přeočkovat.“*



*A nakonec mi ty protilátky jako zjistil a jen do e-mailu mi napsal, že jich tam mam hodně. A já jsem si jen říkala k čemu celé to divadlo.*“ – Jana

Pakliže vezmeme na vědomí jiné nejistoty, které v diagnostickém procesu z výpovědí komunikačních partnerek nastávaly, pak nelze neočekávat, že se i s ohledem na doporučení ohledně očkování dostávalo výrazné nedůvěře v autority a jejich nová doporučení.

*„Celou dobu nám tvrdí, že nesmíme být očkovaní ani proti tetanu, ani proti žloutence a vyvarovat se očkovaní, a tohle do nás chtějí dostat za každou cenu.*“ – Milada

Autoritativní pozice se tak v pozici lékařstva podryla, a komunikační partnerky v takových momentech získávaly větší pocit sebedůvěry, kdy se podíl v iniciativě mezi pacientstvem a lékařstvem v takovém kontextu začal narovnávat.

### 3.2.5 Víím, že nic nevím

Téma komunikace jsem rozdělila na dvě základní podkategorie, kdy je třeba rozlišovat to, k jaké komunikaci docházelo ze strany komunikačních partnerek směrem k odbornictvu, ale následně i ze strany odbornictva směrem ke komunikačním partnerkám. Odlišnosti v těchto dvou podkategoriích velmi dobře reflektují nerovné postavení jednotlivých komponentů diagnostického procesu, což je významným činitelem ve zvyšující se komplikovanosti a relativní neefektivnosti celého procesu.

V kontextu komunikace odbornictva směrem ke komunikačním partnerkám se objevoval především nezáměr o jakoukoliv iniciativu komunikačních partnerek samotných. O zásadní nerovnosti v postavení jednotlivých článků diagnostického procesu ve své poměrně starší studii píší Stewart a Sullivan (1982). Od publikace jejich článku medicína prošla mnohými změnami a inovacemi nejen v přístupu k pacientstvu, ale i v diagnostických metodách a dalších směrodatných okolnostech diagnózy RS. Nicméně se i v současných diagnostických procesech objevují velmi podobné vzorce nerovného postavení, které diagnostickému procesu spíše škodí, místo toho, aby jej urychlily nebo dokonce zkvalitnily. V příbězích komunikačních partnerek bylo tématem i právě zmiňované nerovné postavení, kdy například udávaly, nedostatečný pocit vážnosti v jejich názorech na situaci. Stewart a Sullivan (1982) identifikovali základní dynamiku vztahů mezi lékařstvem a pacientstvem, kdy jsou lékaři převážně ti, kteří představují základní studnici informací. V diagnostickém procesu RS by váha ovšem měla být rovnoměrně rozložena, ne-li více svážená k pacientstvu, které se stává základním a největším držitelem informací o jejich aktuálním a reálném stavu. Pakliže do takto již nerovného postavení vneseme ještě

genderovou perspektivu a specifickou pozici žen, je ve výpovědích možné sledovat zvyšující se problematičnost v kontextu vnímání pozic a toho, kdo má kdy právo promluvit.

*„Pak už člověk váží slovo jako kde jsem co četla a tak.“ – Pampeliška*

Negativní reakce lékařstva vůči proklamaci jakéhokoliv osobního názoru pacientstva se pak stává neproduktivní v celém procesu, a dochází k naprostému odtržení autonomie lidí v již tak zranitelné pozici. Samo-diagnostika je téma, které se v příbězích komunikačních partnerek objevovalo, kdy si byly hned v několika případech jisté, že jejich stav odpovídá diagnostice RS, ale ani po zmínění této skutečnosti před ošetřujícím personálem a lékařstvem nedostaly potřebnou péči. Během rozhovorů jsem se tedy komunikačních partnerek ptala, zda měly pocit, že o své diagnóze věděly ještě před tím, než jim byla sdělena nebo jinak naznačena lékařstvem.

*„Já jsem říkala pani doktorko, já jsem prostě ukázkový případ roztroušené sklerózy, já mám všechny příznaky roztroušené sklerózy, a ještě jí má moje maminka, takže ta genetická zátěž a ona pořád ne, ne, ne, to určitě nebude.“ – Milada*

*„Já mám kamaráda, který měl přítelkyni s RS a když jsme se jako bavili tak jsem ty symptomy poznávala a pak jsem jako tušila, že je to asi ono ještě, než mi to řekli. Ale s nikým jsem to neřešila a neříkala jsem jim to, protože jsem se bála. Protože oni jako jsou ti, co mi to mají říct a zjistit to, že jo.“ – Ester*

Nejen že jim takové vědomosti mohly usnadnit náročné období zpracování nové diagnózy, ale zároveň takové vědomí mohlo být významným přispěvatelem v diagnostickém procesu, který byl v mnohých případech po dlouhou dobu nejistý a prognóza onemocnění se každým dnem mohla rapidně zhoršit. Právě přístup odborníků ovšem například Ester neumožnil své znalosti vokalizovat ani v případě, že měla ohledně vlastní diagnózy správný předpoklad.

Dále se v oblasti komunikace, ať už explicitně či implicitně, objevilo i určité zastírání okolností nemoci a procesu léčby. Stěžejní problém v komunikaci, který z výpovědí vystupoval, byla určitá neinformovanost, kterou ženy v diagnostickém procesu pociťovaly, a kterou zpětně označovaly za nejvíce destruktivní. Bylo by zajímavé analyzovat, jakou informovanost pociťují muži pacienti v kontextu diagnostického procesu RS, ovšem vliv feminity se zde mohl jednoznačně projevit už jen v kontextu stereotypního očekávání toho, že ženy zvládají emocionálně náročné a všeobecně komplikované životní situace lépe než muži. I přesto se ovšem k informacím komunikační partnerky dostávaly jen stěží. Stejně tak je možné spatřovat rozdílný přístup ve strategii sdělování informací i z toho

důvodu, že u mužů postupuje vlivem pohlavních hormonů nemoc rychleji a nemusí proto nastávat delší období nejistot v diagnostice.

*„Vůbec mi neřekli nic, co mi je a nebyli schopní říct o co jde, a tak jako mlžili, s tím že asi věděli, že ta diagnóza je jako blbá.“ – Eva*

*„Řekli mi, že se mám hejbat, ale jako jinak nějaký doporučení nebo věci, co a jak mi vlastně vůbec neřekli.“ – Marie*

*„V nemocnici to byla kalamita, kdy jako vyšetření tohle támhle a nejvíc jsem se pak stejně dozvěděla od sanitáře.“ – Pampeliška*

Z výpovědí je patrné, že ve chvílích nejistoty se medicínský diskurz snaží chránit sám sebe na všech frontách, a neposkytuje tak relativní příčiny, které je ještě možné vyvrátit.

V případě, že k určité komunikaci základních informací docházelo, nastávaly i situace, kterou popisuje Sari. Ačkoliv byla snaha jí popsat proces nemoci, nedostaly se informace k Sari v dostatečně srozumitelné formě, kterou by byla schopna sama zpracovat a určitým způsobem přijmout. Neochota přizpůsobit lékařsky specifické vyjadřování situaci a především pacientce, která informace potřebuje a vyžaduje, tak opět vyplývá z nadřazeného postavení lékaře, který se ve své autoritě nedokázal ponížít na úroveň ženy. Dalo by se tak polemizovat nad tím, jak moc vratká jeho zmiňovaná pozice je, aby bylo nutné tak striktně dodržovat její historii vyhrazené meze. Předpoklad, že si totiž lékařstvo není vědomo své nadřazené pozice a specificity žargonu, kterým hovoří, by přímo rozporoval celému konceptu profese, která vyžaduje šestiletý proces vzdělávání, jen díky kterému je možné porozumět zdraví a nemoci lidí.

*„Vlastně vůbec tam neproběhlo to, co to je. Doktor mi řekl, co se děje v mym těle, ale to bylo tak medicínsky, že jsem tomu vůbec nerozuměla.“ – Sari*

Cibeta rovněž popisuje potíže s komunikací, kdy je neformulovala přímo jako problém ze strany odbornictva, ale spíše nesouhru mezi dvěma sférami diagnostického procesu, které jsou příliš odlišné na to, aby každá zůstala v mezích vlastního kontextu a nemíjely se ve vzájemném porozumění.

*„Když jsem věděla na co se zeptat a zeptala jsem se, tak mi bylo odpovězeno. Ale tam byla spíš i stydlivost z mé strany, kdy jsem úplně nevěděla na co se ptát.“ – Cibeta*

Bohužel ani v době hospitalizace, kdy byla Sari v nemocnici léčena na akutní ataku, celý pobyt probíhal v silné informační nouzi, kterou sama popisovala, a základní představení jejího stavu či budoucnosti nastalo až v MS centru.

*„Takhle, já jsem chtěla vědět, co se mi může stát, jestli teda se to dá léčit, to mi taky nikdo neřekl. Jak se to léčí, co mě čeká, že dostanu nějakou medikaci, vůbec nic, vůbec jsem nevěděla. Já jsem tak nějak si všechno zjišťovala sama.“ – Sari*

Právě nevhodný způsob komunikace během hospitalizace, kdy se střetávaly dva kontexty odbornosti a laictví v oblasti medicíny, pak Sari navázala diskusi situací opačnou, která jí byla nápomocná a efektivní ve smyslu zprostředkování srozumitelných informací. Taková aktivita ovšem nastala až po uplynutí dlouhé doby od prvotního seznamování s diagnózou RS.

*„Poslali mi pozvánku na konferenci, a tam ta medicína byla úplně laicky, takže jsem to chápala.“ – Sari*

V konkrétním případě Sari se tak z jejích výpovědí projevila skutečnost, že docházelo k efektivnější komunikaci mezi ní a ženou lékařkou, což by potvrdzovalo teoretický podklad komunikace mezi pacientstvem a lékařstvem, o kterém hovoří Greenwood, Carnahan a Huang (2018). V kontextu kompatibilní genderové identity se v takovém případě dalo najít určitou míru empatie a porozumět potřebám, které v konkrétní situaci bylo nezbytné vyslyšet.

Po zkušenostech, které komunikační partnerky nasbíraly za období života s touto diagnózou se ovšem díky již zmíněnému vlastnímu úsilí dostaly i k takovému odbornictvu, které jim pomohlo a v rámci možností vyhovělo jejich potřebám. Právě z výpovědí komunikačních partnerek je možné sledovat i rozlišování mezi genderem lékařstva v momentech kdy hovořily o obecném lékaři, s nímž byla spolupráce neefektivní a konkrétní lékařce, která jim již dokázala pomoci. Dalo by se zde polemizovat nad tím, zda gender ošetřujícího personálu má skutečně vliv na výsledky, a implicitně to tak komunikační partnerky nechtěly dát najevo. Zároveň je důležité poukázat na to, že v případě mužů lékařů se komunikační partnerky odkazovaly na jejich mluvení a informace plynoucí především od nich, ale v případě lékařek žen se užitá slova týkala podstaty (vy)slyšení. Právě tento rozdíl pak byl v nejednom diagnostickém procesu, do kterého jsem měla možnost nahlédnout tím zásadním.

*„Prostě jsou takový ty doktoři, co si plní ty své tabulky, nebo je pani doktorka, kterou mám teď, a jako naslouchá mi a pomáhá.“ – Eva*

*„V centru si konečně pani doktorka semnou sedla, udělala si na mě čas, vůbec jsem nevnímala, že tam jsou další pacienti, nebo že jsme v nějakým presu, ale opravdu si se mnou jako první za tu dobu sedla a popovídala si se mnou o to, že mam normálně žít.“ – Sari*

Pakliže se komunikační partnerky dostaly do center RS, která se na nemoc specializují a mají být hlavním zázemím pro všechny osoby s touto diagnózou, se ovšem komunikace ze strany odbornictva v určitých případech zásadně nezlepšila. Dalo by se očekávat, že ačkoliv se komunikační partnerky pohybovaly v odbornějším prostředí, jejich potřeby budou naplněny. Nestalo se tak, a je proto velmi pravděpodobné, že potíže s komunikací nepramenily z nedostatečné kompetentnosti jednotlivých osob, ale spíše byly důsledkem pohnutého nastavení diskurzu a nerovného postavení, které z něj vyplívá.

*„Víte co, mě to v centru někdy připadá, že jsme jak na běžícím páse. Přijdete čtvrt hodinky se tam zdržíte a jdete domu. A máte problémy, nemáte problémy? Když nemáte problémy fajn, tak jděte, rychle, nezdržujte, další jsou na řadě. A vyloženě potom jdou předepsat léky, a když by byl člověk asi citlivější, tak vyloženě tenhle přístup vezme strašně špatně, strašně ho to demotivuje.“ – Milada*

Problematiku s nedostatkem času, která je až příliš běžným fenoménem v oblasti zdravotnictví popisuje i Pampeliška. Ve svém příběhu následně identifikovala alespoň jeden článek odbornictva, který se pro ni stal spojkou s informacemi, a tím byly zdravotní sestry. Právě feminizace této konkrétní profese je jedním z možných klíčů, které poukazují na efektivnější komunikaci a větší míru projevované empatie v této profesi, kdy je empatie stereotypním uvažováním vyžadovaná a socializovaná především u žen.

*„Ty kontroly, který tam jako probíhají, to je jak na běžícím páse a nemám prostě pocit, že je tam prostor pro cokoli navíc než léčba. Jediný, koho tak bych možná našla nějakou sestřičku, který jsou jako super a všechno si pamatují o vás a jsou to takový ty srdíčka ordinace, se kterejma vim, že by mi pomohly a vyslechly.“ – Pampeliška*

Z jejich konkrétní pozice ovšem zdravotní sestry nemají veškerá oprávnění sdělovat příliš mnoho informací, a fungují tak ve zdravotnických zařízeních jako silný lidský článek, který poskytuje lidem útěchu na úrovni emocí a duševního zdraví. Být oporou a osvojit si takové vlastnosti by ovšem měly být schopny naplňovat všechny osoby, které s tak významnými okolnostmi lidského života, jako je zdraví, pracují.

Nejen v případě Sari tak naprosto nefunkční komunikace vyústila v závažnou progresi jejího onemocnění, která vedla k trvalým změnám jejího zdravotního stavu ovlivňující kvalitu života dodnes.

*„Tam jako pořád chyběla ta komunikace, a dostala jsem druhou ataku hned v listopadu. Já jsem jí tam zavolala, že mám slabou levou nohu, a že se něco teda asi děje a ona mi řekla, že dobře, ale že počkáme přes víkend a bohužel už mi to zůstalo ty problémy.“ – Sari*

U Ester, která absolvovala několik návštěv nemocnice v období, kdy probíhaly testy nezbytné k určení finální diagnózy se tak informační nedostatek projevil taktéž a popsala ho následovně.

*„Komunikovali se mnou profesionálně, akorát při té druhé atace mi dali Solumedrol, a že na druhý den mě propustí, a já že se jako necítím dobře a jakto? A on mi řekl, že po tom množství pro mě víc nemůžou udělat. A já jsem jako nevěděla, že se to může zlepšit, takže jsem z toho byla dost na dně.“ – Ester*

Z informačního šumu, kdy se v mnohých situacích komunikační partnerky octly v nejistotách ohledně jejich budoucnosti a možnostech, které je čekají s jejich zdravím je jasné, proč je třeba zdůraznit potřebu lepší komunikace, a to zejména ze strany odbornictva. V důsledku nefunkční komunikace a nastavení diskurzu se například můžeme podívat na situaci Pampelišky, která ve svém příběhu hovořila o zásadních pochybeních nejen v komunikaci, kdy jí kromě potenciální RS v propouštěcí zprávě vůbec nebylo sděleno, co se s ní ve skutečnosti děje, nebo jaké jsou další varianty.

*„V té nemocnici jako bylo vidět, jak nebyli sešraný, kdy si jako všichni mysleli, že to udělal někdo jinej.“ – Pampeliška*

V diagnostickém procesu a problematice spojené s komunikací se především projevovalo motto „hlavně nevystrašit“, a okolnosti genderu zde mohou být jedním z faktorů, motivující odbornictvo k určité až přehnané obezřetnosti v oblasti sdílení domněnek s ohledem na stereotypní předpoklad o nestabilním charakteru ženských nálad. V počátečních stádiích diagnostického procesu a hledání příčiny potíží tak komunikační partnerky vyzdvihovaly určitou mystifikaci, ke které ze strany odbornictva docházelo.

*„Ona mi na neurologii ani nic neříkala, asi mě nechtěla děsit a ani neřekla, že je podezření na RS, ale jen neurologický onemocnění.“ – Jana*

*„On moc nechtěl říkat, co by to mohlo bejt, byl takovej tajemnej. Když si zpětně vzpomenu, tak si myslím, že on už tušil, že by to mohl být nějaký větší problém a nechtěl mě vystrašit.“ – Markéta*

Ani v případě hospitalizace nebyly komunikační partnerky dle svých slov dostatečně informovány o tom, jaké možnosti se v jejich případě a symptomatologii řeší, a prožívaly tak náročná a dlouhá období nejistoty. Je zde zcela relevantní otázka, zda by v případě pacientů mužů k tomu bylo přístupováno jinak, ale délka diagnostického procesu, která se dle kanadské studie (Gilmour, Ramage-Morin, Wong, 2018) u žen a mužů výrazně liší, je

jedním z možných náznaků, že právě zkrácený čas diagnostického procesu u mužů k tak zásadní mystifikaci nevede.

*„Žádný zdůvodnění, proč mě mravenčí tak mi neřekl, jenom je třeba to řešit a pak ani v nemocnici mi neřekli proč tam jsem, ale zjišťujeme, proč to je. Já si nepamatuju, že by ani zazněly nějaký varianty. Od pondělí do středy nic.“ – Pampeliška*

*„Ona mi neřekla, proč mě posílá do nemocnice, já jsem jen viděla diagnózu na papíře a až v nemocnici jsem si to teda začala hledat, co to teda má jako být. Ani tam mi jako neřikali RS, ale jenom si to mysleli. Asi mě nechtěli stresovat, ale jako já jsem si to stejně našla, že jo.“ – Ester*

V případě Sari došlo k určitému obeznámení s možnými variantami, ovšem již během hospitalizace nenásledovalo jejich jasné a definitivní vyvrácení či potvrzení. Ponechání v nejistotách s ohledem na její budoucnost byla velmi obtížná situace, která v pozici pacientky neumožňuje příliš prostoru pro vlastní iniciativu, o které jsem se již zmiňovala výše.

*„Myslím si, že hlavní chyba byla, že mi nikdo neřek, co to je. Já jsem se jenom dozvěděla, že si myslí všichni, že to je roztroušená skleróza, nebo že to je nádor jo a tam byly tyhlecky a pak ještě klíšťová encefalitida, to byly možnosti.“ – Sari*

V případě Evy se tak dokonce projevila potřeba ze strany odbornictva s přistoupením k operativní léčbě jejího problému, který měl ovšem stále nejasnou příčinu. Problém s inkontinencí tak, ačkoliv nejasného původu, měl v očích odbornictva jasné chirurgické řešení. Nahlížení ženských těl jako něčeho, co se musí a bude bez odporu podmaňovat autoritativnímu a patriarchálnímu nastavení medicínského diskurzu spatřuji jako velmi problematické a jasně odrážející stereotypní nastavení společnosti, ale i diskurzu samotného.

*„A pak jsem byla na urologii a chtěli mi dělat nějakou operaci a já jsem se furt ptala ale jako proč, když s tím nic nemám, tak já chci zjistit, proč to je jako.“ – Eva*

Období nejistot se tak bohužel vůbec neprokázalo být tím čím je zřejmě v původním záměru motivováno. Zmiňované motto nevystrašit dle interpretace výpovědí komunikačních partnerek mělo spíše opačný efekt působení, kdy nejistota budoucnosti a možností vedla k rozsáhlejším a prohlubujícím se pocitům strachu a nejistoty.

*„Pani doktorka na ORL mi dala papíry a řekla máte to tady je to asi fakt ono, ale počkejte ještě na lumbální punkci, třeba se to vyvrátí. No a já jsem si ty papíry pročetla a když jsem viděla, že mam ty ložiska úplně všude tak si říkám, no tak to se mi asi nevyvrátí.“ – Lucie*

Obtíže ve zvládnání neustálého pocitu nejistoty, nevědomosti a strachu z neznámého nadcházejícího vyzdvihovala i Pampeliška.

*„Tam prostě litaly jedno vyšetření za druhým, vůbec jsem netušila, co z čeho a proč se to děje a já jsem to tam několikrát vůbec nezvládla, a i jsem sebou sekla a tak.“* – Pampeliška

Demonstrováním přístupem, který komunikační partnerky popisovaly se tak dostaly do cyklického působení očekávání, že jejich psychika je hlavní příčinou jejich stavu, ovšem v důsledku přístupu se sebenaplňující proroctví stalo realitou a diagnostický proces měl za následek skutečné psychické potíže, mezi které patřili například stres a úzkosti.

### 3.2.6 Věřit či nevěřit, to je oč tu běží

V důsledku přístupu ke komunikačním partnerkám v medicínském prostředí a problematice v oblasti komunikace se tak ve výpovědích komunikačních partnerek vyprofilovala určitá nedůvěra ve zdravotnický systém, který je již mnohokrát zklamal. Na významný efekt nedostatečné podpory lidí s RS poukazují Pearce a Meyer (2020), kdy právě nedostatečná podpora následně vedla i k nedůvěře v lékařstvo, a k případnému odmítání léčby, která je v kontextu roztroušené sklerózy zcela zásadní s ohledem na prognózu a kvalitu života.

*„Motivujou mě moje děti, jinak už jsem to dávno zabalila a neměla vůbec vůli a řekla bych si, že je celý zdravotnictví na nic.“* – Marie

*„Nejvíc mě to poznamenalo psychicky, jakože nemám vůbec důvěru v lékaře, protože jsem si musela všechno vybojovat sama. Já bych ráda, kdyby ti doktoři nebagatelizovali u mladých lidí ty věci.“* – Lucie

*„Já jako mám furt v léčbu nějakou důvěru, ale jako přístup MS centra je dost odrazující.“* – Pampeliška

Sari například navzdory svému vlastnímu příběhu, který se dle jejích slov neobešel bez určitých pochybení ze strany lékařstva, překonala tyto překážky a určitou důvěru ve zdravotnictví a konkrétní lékařky, se kterými aktuálně spolupracuje, stále má. Je si ovšem velmi dobře vědoma a sama poukazovala na vliv, který taková pochybení na jiné osoby mohou mít.

*„Já mám taky jednu kamarádku, která není na léčbě a myslím, že na tom začátku u ní někdo udělal velkou chybu, že se dostala ke špatnému doktoru a ona prostě absolutně odmítá lékařskou léčbu a péči, protože má tak špatnou zkušenost. Je to skoro vzorec mi přijde, hodně se to opakuje, že ten přístup je špatný.“* – Sari



Nedůvěra, kterou komunikační partnerky po svých zkušenostech popisovaly, se v případě Cibety promítla i do možnosti psychoterapeutické péče, která je pro lidi s RS mnohdy zásadní.

*„Nabídnuta pomoc asi byla, ale jako já už nemám moc důvěru vlastně ani k těm psychologům.“ – Cibeta*

Vzdělání je faktor prostupující diagnostický proces. Jeho vliv na schopnost vydržet v náročném prostředí léčby popisují i Patti a kol. (2022), což poukázala ve své výpovědi i Sari. Její stupeň vzdělání a celkového přehledu nejen o informacích, ale i možnostech, jak se k informacím dostat, podle ní byla jedna z významných okolností, které jí držely v momentech neadekvátního přístupu lékařstva v mezích klidu.

*„Když bych třeba neměla a nebyla ten typ člověka, že bych si to zjišťovala a neměla bych třeba ani jako takovou řekla bych průměrnou inteligenci, abych to i pochopila, tak vůbec nevím, jak bych to pojala a přijala. Jak bych se k tomu postavila, a třeba bych taky odmítla úplně už tu léčbu a tu pomoc. Protože si myslím, že tam hrálo velkou roli v tom ten můj přístup k tomu, že jsem přečetla, že s tou léčbou je větší šance na ten zdárný průběh nemoci, a že je víc možností.“ – Sari*

V návaznosti na nedůvěru a odmítání léčby se objevily i alternativní směry terapie, které komunikační partnerky zmiňovaly. Právě alternativní formy popisují návrhy feministického přístupu v medicíně, o kterých se zmiňují Renzetti a Curran (2003).

*„Je fakt, že já se nespolehám jenom na léčbu, ale já si jedu i alternativní směr, protože ta léčba ona nám tlumí příznaky, což je fajn, ale vlastně to devastuje zbytek těla.“ – Milada*

*„Já jsem se i ptala na stravu alternativní a tak, a tam se mi jako skoro vysmáli a že si mám koupit kilo pomerančů a bude to stačit.“ – Pampeliška*

Je zde možné pozorovat, že komunikační partnerky ale i ostatní osoby inklinující k alternativním formám léčby jsou osoby, které se snaží svou situaci zlepšit, mají zájem na svém zdravém životě, a snaží se ho udržet, ovšem zkušenosti jim neumožňují důvěřovat medicíně, která jim byla zprostředkována jako první. Feministické alternativy lékařské péče, která zastává například principy ne-hierarchické struktury, rovnocenného a vzájemně vzdělávacího vztahu a uznávání vnějších příčin, spíše než osobních, by mohly být tím správným krokem vpřed v důsledku aktuálního nastavení medicíny, který je možný vidět ve výpovědích komunikačních partnerek (Renzetti, Curran, 2003).

Vliv medikalizace ženského těla, o kterém jsem se zmínila již v kontextu nadměrné farmakologické léčby v oblasti psychického stavu komunikačních partnerek, se projevil

i ve výpovědích s ohledem na nevyhovující léčbu RS. Docházelo tak například k léčbě příznaků farmakologickými způsoby, která ovšem nedocílila potřebných výsledků. Jelikož se ovšem symptomatologie zastřela a znehodnotila zejména z pohledu komunikačních partnerek, měly z přístupu ošetřujícího personálu pocit, že se jedná a relativně běžné či banální okolnosti, které pokud nevyлéčily léky, nelze s nimi dále pracovat. Zde je proto možné sledovat pravděpodobné prvotní prameny pozdní diagnostiky RS, kdy se takto farmakologicky zastírané symptomy prokázaly být těmi určujícími v pozdějším diagnostickém procesu RS.

*„Na urologii zjistili, že je všechno v pořádku, že prostě funguje to, jak má a to mi ještě tenkrát tam dali prášky nějaký a vedlejší účinek totální žíznivost, takže to bylo vlastně ještě horší a říkala jsem si na to kašlu no a vlastně tím se to uzavřelo, že jsem v pořádku.“ – Jana*

Jana se s problémem inkontinence střetává dodnes, kdy jsou právě urologické potíže jedněmi z těch, které se v kontextu RS a její symptomatologie vyskytují velmi často. Prvotní neúspěšná diagnostika příčiny jejích potíží ji tak ujistila v tom, že je to jedna z těch věcí, se kterými bude muset žít i nadále, a při nástupu dalších potíží nedošlo k jasnému propojení všech okolností. Dalo by se tak očekávat, že neefektivní strategie léčby, které vedly pouze do slepých uliček v diagnostickém procesu tak měly za následek nedůvěru v medicínský diskurz a odbornost lékařství.

V kontextu vzhledu lékařka v případě Sari argumentovala přehnaným zájmem o vzezření, kdy jí vedlejší účinky nevyhovující léčby způsobovaly extrémní otoky, se kterými se jen stěží vyrovnávala po stránce psychické, ale i fyzické.

*„Jsem vypadala jako meloun po lécích, co mi nesesděly a pani doktorka [jméno] na Vinohradech mi řekla, tak to je dobrý vždyť se stejně nosí roušky.“ – Sari*

Ačkoliv vzhled pro některé osoby může či nemusí být stěžejním, rozhodně není taková práce se stereotypním uvažováním o femininní fixaci na vzhled vhodná jako argumentační linie v kontextu požadavku změny léčby. Komunikační partnerky dále poukazovaly na problematiku se změnou léčby, která se z jejich pozice zdála být jako velmi obtížná a nepodporovaná především ze strany lékařství. V případech, kdy měly nevyhovující léčbu zejména kvůli významným vedlejším účinkům, se projevila v medicínském diskurzu nedostatečná důvěra v ženské zkušenosti a jejich plné vyslyšení. Pocit spokojenosti s tím, jak je s jejich těly a situacemi, ve kterých se nachází zacházeno, nebyly v očích lékařství dostatečně důležité pro provedení konkrétní změny.

*„Já mám teď léčbu, která mi vůbec nevyhovuje a já už jenom alibisticky musím hlásit, a i když hlásím, tak se to neobjevuje ve zprávách a zase jsem musela jít a říct, hele*

*napišete mi to do zprávy, že s tím mám problém? Protože jinak to nejde změnit, když nemá člověk nějakou dobu problémy. Kvůli tomu se jako musím hodně přesvědčovat, abych v té léčbě pokračovala a už jsem z toho hodně unavená. Já jsem naštěstí příliš zodpovědná v tomhle a u té léčby držím, protože nejsem hloupá.“ – Pampeliška*

*„Já jsem i měla problém s tou léčbou, a pani doktorka na krevních testech musela už vidět, že se mi zvyšují jaterní testy, a že mi asi ta léčba nesedí, ale pořád mi jí dávala. Mě bylo furt jako zle a já jsem si říkala tak takhle já asi budu žít, teď mam nemoc, a takhle teda asi mam žít. A pak jsem akutně šla na pohotovost, protože už jsem nemohla nic sníst a bylo mi strašně zle a tam mi řekli, že mam jaterní testy nevím jak strašný, a že okamžitě musím vysadit tu léčbu, protože mi poškozuje játra, takže já jsem to okamžitě vysadila a přešla jsem k jiný doktorce.“ – Sari*

*„A pak jsem zjistila, že ty depresivní stavy byly z té první léčby, a že to je vedlejší účinek a ten první rok jsem se pak dávala dohromady.“ – Jana*

Vyjednávací pozice žen pacientek se tak znovu projevuje jako velmi nevýhodná, a to i v konkrétním prosazování vlastních potřeb vycházejících z toho, jak je k ženským tělům přístupováno. V rámci zlepšení své vyjednávací pozice jsme se s komunikačními partnerkami dostaly i na faktor známosti, který se pro ně prokázal být v mnohých situacích stěžejním. Faktor známosti bohužel není žádným tajemstvím v oblasti zdravotnictví, nejen v tom českém. V kontextu onemocnění RS je ovšem velmi problematické, že se běžné čekací doby velmi významně prodlužují, a přetrvávající potíže u žen narůstají, a přechází v trvalé následky. Takové nahodilosti, které diagnostický proces ovlivňují, se pak z určitých výpovědí ukázaly být centrálním bodem, který například komunikačním partnerkám zachránil vysokou kvalitu života.

*„Hlavně pomohla mamka, že má ty konexe a pracuje v té nemocnici a dostala mě tam.“ – Sari*

*„A pak jsem se přes moji kamarádku dostala do nemocnice na nějaký lepší pracoviště.“ – Eva*

*„A teprve až po roce, kdy se to nelepšilo, tak jsme došli za jedním známým, který dělal primáře na jiným oddělení než neurologie a on říkal, to není normální já tě pošlu na magnet a na lumbální punkci. Ani nebyl neurolog a ten mě vyloženě ze známosti na nějakou neurologii propašoval, kde mně udělali vyšetření a ty teda tu RS zjistili.“ – Milada*

*„A já mám i výhodu, že ten obvodní lékař dlouhý léta pracoval s mojí babičkou, která je sestra, takže je ve všem preciznější asi.“ – Markéta*

V kontextu známosti se tak ukázalo i zásadní, že byly komunikační partnerky odkázány na správná pracoviště, která tak měla největší pravděpodobnost, že jejich problémy adekvátně zařadí a identifikují tak onemocnění RS.

*„Já mám hlavně kamarádku medicčku, a ta mi říká, to musí být něco neurologického, a tak jsem pak šla na neurologii.“ – Sari*

Ve velmi specifickém případě Markéty tak faktor známosti zahrál v jejím diagnostickém procesu zásadní roli.

*„Babička je vlastně zdravotní sestra, takže to bylo hodně nápomocný, kdy ona prostě zjistí hned všechny výsledky, kontakty na dobrý odborníky a tak.“ – Markéta*

Možnost, kterou Markétě poskytoval příbuzenský vztah a časnější obdržení všech potřebných informací o jejím zdravotním stavu, je jedním z aspektů, které komunikační partnerky v jiných případech vyzdvihovaly jako problematickou součást diagnostického procesu. Nedostávaly se jim totiž informace dostatečně rychle, a musely tak žít relativně dlouhé úseky v období nejistot, což samy reflektovaly jako velmi obtížná období, která nejen zhoršovaly jejich příznaky, ale způsobovaly další přidružené problémy například v oblasti duševního zdraví.

*„Vzdálený příbuzný, co jsou v Hradci, kdy strejda je primář, mi taky prostě pomohli. Řekli druhej názor a zjistili ty výsledky, jestli jako opravdu to je tak, jak říkají ti ostatní a tak. Ověřili třeba i to, že ty kroky jsou takový, který by jako oni dělali a jako můžeme jim věřit těm doktorům v našem městě, kdy jako vlastně nevíš každéj doktor jakej je a tak.“ – Markéta*

Markéta tak ve svém příběhu vyzdvihla i určitou prvotní nejistotu v určitá pracoviště, která vůči odbornictvu v širší veřejnosti může existovat, a právě možnost potvrzení si správnosti diagnostického procesu zásadně přispělo k duševní pohodě a velmi pozitivnímu směřování jejího diagnostického procesu, ale i následné terapie nemoci a případné progresi. Dále rovněž navázala své vyprávění pojmenováním hlavního problému, který se v kontextu nespecifických příznaků projevoval i v dalších výpovědích komunikačních partnerek. Nejistota a nespecifičnost příznaků snižují sebevědomí lidí, trpících těmito symptomy, ale zároveň podporují odbornictvo v možnosti snazšího a oprávněnějšího opomíjení takových příznaků.

*„Jako já jsem měla fakt štěstí, že mě hned poslal, protože jako já bych tam nešla za tejdou znova jako pane doktore mě to prostě furt bolí, třeba zase za rok bych to zkusila, ale to už mohlo bejt úplně jinak.“ – Markéta*

Právě jiný průběh skutečně v nejedné z výpovědí komunikačních partnerek nastal, kdy se mnohé z nich se svými potížemi vydávaly na několik různých pracovišť.

V rámci širšího zhodnocení diagnostického procesu a zejména přístupu, který ke komunikačním partnerkám lékařstvo zaujímal, poukazyvaly komunikační partnerky na jeho další okolnost, kterou bylo štěstí.

*„V podstatě si myslím, že se ke mně chovali velmi dobře a měla jsem i štěstí na ty doktory, že byli velmi slušní a tak.“* – Cibeta

*„Jako měla jsem fakt štěstí, že jsem měla takovou doktorku, kdy ani ne že by to podcenili, ale třeba by je to ani nenapadlo. Ono já se ani nevidím, že to občas proklouzne, protože těch lidí, co přijdou s takovýma symptomama je hrozně moc a občas prostě maj fakt jenom jiný motiv, že hypochondr, nebo potřebují nemocenskou a tak.“* – Markéta

Je velmi na pováženu, zda okolnost štěstí je opravdu tím, na co se musíme jako pacientstvo ve zdravotnictví spoléhat. Obzvláště u závažných chronických onemocnění, která v případě pozdní diagnostiky mají devastující vliv na kvalitu života diagnostikovaných. V dalších výpovědích totiž štěstí opačným směrem skutečně zafungovalo, a mělo na svědomí právě zmiňované důsledky.

*„Měla jsem asi i smůlu na lidskej faktor v tomhle, kdy vždycky když to vyprávím tak mi všichni říkaj, že to takhle vůbec být nemělo i lidi co se třeba pohybujou ve zdravotnictví a tak.“* – Pampeliška

Nahodilosti, mezi které patří štěstí a známost, se tak mohou projevit jako velmi individuální faktor, který není vhodné v rámci analýzy dat zohledňovat. Je myslím ovšem zcela na místě zamyšlení nad tím, jaké možnosti mají například ženy a muži v navazování nových kontaktů, které by mohly jejich budoucí pozice pozitivně ovlivnit. V kontextu medicínského diskurzu, který se postupem času stal výrazně feminizovaným, se tak může faktor známosti například projevit jako velmi výhodný pro ženy, které mají možnosti a konexe v rámci kontaktů s jinými ženami. Zároveň je myslím velmi důležité dát do kontextu štěstí a určitou asertivitu, kterou lidé všeobecně mají tendenci zaměňovat. Pakliže jsme ve vlastní pozici velmi jistě zasazeni, je snadné přisuzovat určitý vývoj štěstí.

### 3.2.7 Troušení diagnózy

Sdělování diagnózy, na které jsem se ptala v rozhovorech v otázce číslo šest, se ukomunikačních partnerek významně nelišilo. Docházelo k němu

za podmínek, které dle mého názoru neodpovídají standardům a samy komunikační partnerky na tyto momenty pohlížely převážně jako na nepodařené události. Při sdělování diagnózy například docházelo k přesouvání odpovědnosti z jednoho odbornictva na druhé, kdy v konečném důsledku mnohdy komunikační partnerky nedostaly jasnou odpověď, či v určitých případech dokonce ani finální diagnózu od nikoho. Možnost, že v tomto procesu měl vliv právě gender se rozhodně nabízí, jelikož, jak analyzuji výše, jedním z významných témat v celém diagnostickém procesu je i nevyrovnanost nálad, se kterou odbornictvo v kontextu žen pracuje apriori.

Otázky zohledňující momenty sdělování diagnózy pro můj výzkum byly podstatné, jelikož jsem z nich mohla analyzovat také přístup, který odbornictvo ke komunikačním partnerkám mělo v tak zásadní moment. Projevila se zde i samotné vnímání diagnózy a například to, jak si komunikační partnerky stály v rámci hierarchického nastavení medicínského diskurzu. Z jejich výpovědí vystupoval do popředí zejména silně necitlivý přístup lékařstva.

*„Jako zkušenost teda fakt špatná. Jako oznámení ano takže máte RSku, tady máte materiály, načtete si to, jakou chcete léčbu, hned rozhodněte se. Absolutně nepřijemnej, chladnej přístup.“* – Lucie

*„Pak mi řekl ten pan doktor, že to vypadá na roztroušenou sklerózu, ale nikdo vlastně to se mnou neprobral, takže moje seznámení s tou nemocí bylo samozřejmě na Wikipedii, a na Googlu, že jsem si to teda našla během té hospitalizace.“* – Sari

V návaznosti na nejistoty při hledání diagnózy, o kterých jsem se již zmiňovala výše, se ani situace samotného sdělení diagnózy nevymykala nestandardnímu přístupu. Pakliže k vymezení diagnózy RS skutečně došlo, probíhalo například následovně.

*„Na vyšetřovnu si mě zavolala pani doktorka a říkala, že to je roztroušená skleróza, a že se to může zlepšit a ať hlavně nečtu nic na internetu a v diskusích, a že nesmím myslet na nejhorší.“* – Ester

*„Asi po pěti dnech, co jsem ležela v nemocnici tak pan primář přišel s celou tou bandou a přišli mi oznámit, že jste na tu diagnózu celkem stará jako, ale máte teda roztroušenou sklerózu, a takhle mi na to vlastně přišli.“* – Marie

Bezprostředně po seznámení s diagnózou, které v některých případech probíhalo ve velmi náročných podmínkách, kdy nedošlo k předání dostatečného množství základních informací, nastal okamžitý nátlak k rychlému výběru dalšího postupu potřebného v kontextu RS s předpokládaným zájmem zachovat co největší možnou kvalitu života a zdraví. Právě v důsledku takového zájmu je ovšem stěžejní, aby v každém úvodním setkání došlo

nejen k empatickému sdělení, ale především i k doplnění dalších okolností, které budou v životě s RS následovat. Specificky necitlivé sdělování diagnózy a následného postupu probíhalo například i u Lucie.

*„Ona mi řekla jo máte RSkou a teď mě dala takhle ty lejstra a řekla tak a léčbu, máte nárok na léčbu, jakou chcete? A ona musíte si vybrat, a já můžu si to aspoň promyslet? No to nemůžete, to budete čekat na revizora na schválení dva měsíce, to chcete být dva měsíce bez léčby? Co když dostanete ataku? A já, co to je ataka?“ – Lucie*

Ve výpovědích komunikačních partnerek se rovněž objevovala i skutečnost, kdy k žádnému finálnímu oznámení máte RS vůbec nedošlo, jako popisuje Sari. Je zde možné předpokládat, že se v případě stabilního vystupování a vzezření komunikační partnerky působily tak, že vše potřebné o svém zdravotním stavu vědí, což nás opět přivádí k tématu situačně správně performativnosti genderové role.

*„Ale já si vlastně nepamatuju na žádnou tu finální, to až pak ve zprávě jsem si přečetla, že teda určitě RSKa.“ – Sari*

V příběhu Pampelišky se nejasnosti, které provázely celý diagnostický proces, promítly především do této části, kdy došlo k zásadnímu pochybení ze strany odbornictva. Jak sama popisuje v jejím příběhu ke sdělení možností či diagnózy nedošlo ani během hospitalizace.

*„Při propuštění mi daly zprávy a přijel za mnou kamarád a koukal do těch zpráv a říkal tyvole, ty máš roztroušenou sklerózu? A já cože?! Že to tam bylo někde vpravo ve zprávě jako podezření. A já jsem vlastně odjela z té nemocnice, aniž by mi někdo řekl je tam tohle podezření.“ – Pampeliška*

Ať už se jednalo o sebehorší způsob sdělování diagnózy, komunikační partnerky nejvíce poukazovaly na úlevu, kterou pociťovaly, když jim bylo řečeno, že se o RS jedná. Potvrdily se tak totiž jejich prožitky, které byly v mnohých případech i několik let zlehčovány, označovány za lživé, a spojovány s jinými než skutečnými příčinami nemoci, jako například s psychickými problémy. Jak poukazuje studie Frost, Grose a Britten (2017), v případě stanovení finální diagnózy dochází u žen zejména k validaci jejich prožitků a žité zkušenosti jako takové.

*„Mě se jako ulevilo, když mi to konečně řekli, že si to jako nevymýšlím ty příznaky, že to tak je.“ – Ester*

*„Jako já už jsem byla víceméně s tím smířená, já už jsem to věděla. Já jsem byla konečně ráda, že jsem přišla na to, co mi je a že jsem věděla s čím mám co dočinění.“ – Milada*

*„A já jsem, jak jsem byla v depresi, a i v euforii že jsem po tolika letech zdravěj člověk a cítím se úplně v pořádku. Já jsem byla prostě šťastná, že už se ví po těch letech, co mi je jako.“ – Jana*

Na prostor, který medicínský diskurz svými rigidními kurikuly vytváří, a zejména mocenské pozice, které se uvádějí do každodenní reality, poukazuje ve své práci Sharma (2019). Takto nastavené postavení následně snadno eskaluje do krajních mezí zneužití moci, autority a vyššího postavení v hierarchickém prostředí medicíny, ke kterému došlo v případě Evy. Individuální faktory, a zejména tedy hrubé osobní pochybení a selhání lékaře, ale i člověka jako takového, nastalo v případě, kdy jí byla sdělována diagnóza.

*„On mi řek, že mám nejhorší variantu roztroušený sklerózy, a že do tří let asi umřu. A že pro mě v Čechách léčba není, a že mi ji zajistí v Německu, a že tam bude pokoj a když mu jako pudu po vůli, tak mi je jako schopnej tu léčbu zajistit. Takže já jsem byla jak opařená a já vdaná, dítě, tak co jako budu mrtvá, nebo jako podvedu manžela? No fakt hrozný.“ – Eva*

Eva se v této situaci rozhodla nepodstoupit žádné právní kroky. Nejdůležitější pro ni byla skutečnost, že by jí nikdo nevěřil, jelikož se jedná o slovo proti slovu. Zásadní pro ni byl i stud, kdy zpětně popisovala své přání situaci lépe zvládnout a ohradit se včas, k čemuž již bohužel nedošlo.

*„No ono, já jsem se hlavně za to styděla, co se mi jako stalo.“ – Eva*

Podobná argumentace v případech sexualizovaného násilí vystupuje velmi často, a dle mého názoru je to přímá reakce na způsob, kterým dnešní společnost přistupuje k lidem, pakliže se určité kroky proti násilí rozhodnou podniknout, a se svými příběhy vystupují na veřejnost. Eva popsala svůj příběh dále, kdy odmítla uposlechnout zvrácené požadavky lékaře, a kvůli posttraumatickému stavu bohužel nedocházela několik let na žádnou terapii, a nepodstupovala tak ani farmakologickou léčbu RS. V současnosti se díky terapii s tímto zážitkem dokázala srovnat a léčbu podstoupit, ovšem následky, ke kterým došlo v důsledku přirozené progresse její nemoci bez léčby, jsou již trvalé a kvalita jejího života tak byla navždy ovlivněna.

*„Já mám variantu, že to nemám jako stabilní, ale takový skokový. Kdy jsem chvíli ležák a pak je mi zas líp. Dneska třeba takovej průměr, kdy docela chodím. Ona ta moje varianta není úplně běžná a občas i pani doktorka si s tím jako neví rady.“ – Eva*

V rámci otázky v rozhovoru, jak komunikační partnerky hodnotí diagnostický proces jsem se snažila zjistit, jaké přesvědčení u nich existuje v kontextu celého příběhu.



Celkový průběh diagnostického procesu komunikační partnerky zprvu převážně nepovažovaly za špatný, chybný či dokonce nepřiměřeně dlouhý. V návaznosti na jejich vyprávění se ovšem díky možnosti zpětného posouzení konkrétních situací dostalo na povrch hned několik momentů, které ke zmiňovaným okolnostem rozhodně náleží. Obecně k diagnostickému procesu se tak vyjádřila Eva následovně.

*„Jako bylo to celý takový hrozně dlouhý jako. Vlastně 2-3 roky, než mi jako potvrdili, že to tak je a někdo mi skutečně pomohl.“ – Eva*

Cibeta svůj průběh hodnotila jako rychlý, kdy ovšem k relativně rychlé diagnostice došlo až v krajních mezích příznaků, které ji omezovaly v každodenním fungování.

*„Diagnóza přišla skoro jako okamžitě, kdy jsem jako už špatně chodila a skoro neviděla tak jsem na tu rezonanci šla vlastně hned, na což se objednáva na půl roku dopředu takže to bylo rychlé.“ – Cibeta*

Dva opačné ovšem oba extrémní případy nastaly u Markéty a Pampelišky. Markétin příběh možná ovlivnil nejen dlouhodobý pobyt v zahraničí a sportovní kariéra, ale i gender a blízké kontakty se zdravotnictvem, které jí umožnily extrémně rychlý diagnostický proces během několika dní, který sama popsala následovně.

*„Já myslím, že to probíhalo velice rychle. Nevím, jestli byly ti doktoři tak zaskočení z těch testů a nechtěli mi to říct, protože jsem ty vyšetření měla jako fakt během těch pár dní.“ – Markéta*

V opačném případě Pampelišky, tak došlo dle jejích slov hned k několika pochybením, která vedla k dlouhému období nejistoty a zhoršujícímu se stavu bez diagnózy, kdy jí ani nebyly poskytnuty rezolutní výsledky celého diagnostického procesu. Bohužel ani následná péče s cílem terapie tak v celkové posloupnosti událostí neprobíhala dle jejích slov adekvátně.

*„Já si myslím, že to prostě probíhalo moc dlouho bez nějakýho zásahu a už mi to brnění co mám dodneška vlastně zůstalo. Kdy jako i v ty nejlepší dny mam zasaženou levou ruku.“ – Pampeliška*

Bylo by velmi snadné přisuzovat takový průběh nešťastné náhodě po sobě následujících událostí, kdy každá sama o sobě tak zásadní problém nepředstavují, ovšem ve spojení do jednoho příběhu se staly rozhodujícími. V kontextu ostatních výpovědí se ovšem každá jednotlivá náhoda promítající se v jednom příběhu Pampelišky ukazují být relativně opakovanými fenomény, které je třeba reflektovat, a napravit tak skrz ně diagnostický proces roztroušené sklerózy. V zásadě byl totiž diagnostický proces pohledem komunikačních partnerek spíše dlouhý, a připadal jim neadekvátní alespoň v určitých aspektech.

*„Někdy prostě i trvaly výsledky hrozně dlouho a ten obvodčák mě tam posílal znovu, a tam jdu, a ať se ptám po výsledcích a tak dál.“ – Pampeliška*

*„Ale kdyby mě někdo přeléčil, tak jsem to vůbec nemusela projít tohle a mít takový následky.“ – Lucie*

Závěrem našeho společného dialogu jsem se s komunikačními partnerkami rovněž snažila rozklíčovat, jak pohlíží na vliv vlastního pohlaví a jeho působení v diagnostickém procesu. V návaznosti na tyto otázky jsem získala velmi pestré odpovědi, kdy některé neidentifikovaly vliv žádný, a v jiných případech naopak k takovému vlivu docházelo z jejich perspektivy velmi často. Takto ambivalentní pojmání ze strany komunikačních partnerek je možné analyzovat zejména tak, že každá z nich termín pohlaví vnímá jinak, a celkově teoretický rámec, ve kterém by mohlo mít vliv neidentifikují tak, jako někdo vnímavější genderovému podtextu. Konkrétně k vlivu pohlaví na diagnostický proces se komunikační partnerky nijak explicitně zatíženě nevyjadřovaly. V návaznosti na dotazování se ovšem začaly ve výpovědích objevovat určité momenty, které dle jejich vyjádření mají s genderem a s pohlavím co dočinění, a nebyly zcela neutrální.

Na otázku *Máte pocit, že to že jste žena mělo nějaký vliv na to, jak k vám zdravotníci přistupovali?* Odpověděla Lucie, kde docházelo k explicitní diskriminaci, následovně.

*„Určitě, protože su žena, co se o sebe stará maluje a vypadá. A když jsem plakala u té doktory a říkala, proč bych měla mít takovej stres a ona, že jsem přecitlivělá, a že se stresuju moc, a že jsem měla na různých ustláno a nezažila nic pořádného, a že se takové jako já ze všeho hned složí. A já jsem měla chuť říct, ty vůbec nevíš, co já jsem si v životě zažila za věci. A ona mi řekne že jsem slečna, co má všechno a jako při prvním stresíku se ze všeho hned skládám, a už jenom s těma prsama to bylo cítit z tý situace.“ – Lucie*

V případě Evy mělo její pohlaví zásadní vliv na diagnostický proces v tom ohledu, že byly její příznaky ve velké míře přisuzovány stresu, který dle vlastních slov není tak významnou okolností v jejím životě. Dle silně zakořeněných stereotypů ohledně genderových rolí společnosti jsou ženy stresu ovšem více náchylné, a bylo tak naznačeno i v jejím příběhu.

*„Určitě. To protože se to snažili tak jako urychlit všechno, stres mi hned vnucujou jako příčina všeho, a že to jsou jako psychiatrický potíže a tak.“ – Eva*

V kontextu dotazování, zda si myslí, že ke komunikačním partnerkám bylo přistupováno jinak, protože jsou ženy, jsme se dopracovaly i na téma zabývající se tím, jak bylo z jejich pohledu přistupováno k mužům pacientům v jejich okolí. Tématem, které se objevovalo

ve výpovědích je určitá mužostřednost medicíny, o které píše Renzetti a Curran (2003), kdy výrazným mottem ve výpovědích bylo živitele rodiny v tom nemůžeme nechat.

*„Je pravda, že ten přístup lékařů k těm mužům je trošku jiný, oni vnímají jako takové ty jo to je ten silný článek, kterému musíme pomoci, ale u ženské, když něco má tak jo s tím se nějak popere. Ale tomu chlapovi to by prostě bylo, to je prostě živitel rodiny tomu musíme pomoci, a nemůže mít RSkou to v žádném případě to neexistuje a u nás u ženských to je takové no tak jo, tak ji má, docela hysterčí má toho hodně, ale to je tou RSkou.“ – Milada*

Pakliže bereme v úvahu, že se zde jedná pouze o vlastní interpretace názorů a okolností kolem nich probíhajících, je i tak vcelku pozoruhodné, že komunikační partnerky byly schopny identifikovat různost v přístupu k pacientstvu na základě jejich pohlaví a genderu. Milada například vyzdvihovala různost v přístupu k ní a jejímu známému, který dochází s RS do stejného centra.

*„I tomu mému kamarádovi, kterému RSkou má i ti lékaři přistupují tak nějak sportovně a s větším respektem a já se tam v tom centru někdy cítím, jakože co já tam otravuju, co tam vůbec chci, proč tam jdu s nějakým problémem.“ – Milada*

Marie rozdílnost přístupu identifikovala zejména v jejich společenské roli, neboť právě její role velmi významně diagnostický proces, ale i následnou léčbu explicitně ovlivnila. Projevilo se zde opětovné přirovnávání RS k nemoci ambiciózních žen, kdy v případě že RS má muž, přehnaná ambicióznost již není vůbec relevantní.

*„Na ty chlapy se hledí trochu jinak. Když řekne žena mam RSkou tak jó chudinka, začnou litovat a když to řekne chlap, jo fakt no nepovídej, to se s tebou musí něco dělat. Že to je nemoc pro ženské a že chlapům musíme hned pomoci.“ – Marie*

Lucie následně poukázala na rozdílnost v projevu, která by se mohla odvíjet především od toho, jaké charakteristiky jsou stereotypně ženám a mužům společenskými normami přisuzovány. Nacházení správné balance mezi feminitou a maskulinitou se pak zdá být jediným možným, a především úspěšným klíčem k včasné a správné diagnostice.

*„Myslím, že je ten rozdíl jako v projevu a kdo co jak dává najevo, to asi ovlivňuje pak přístup těch odborníků.“ – Lucie*

Reflexe, která mi zde byla poskytnuta v kontextu přístupu k mužům s RS je rozhodně subjektivní, ovšem určitým způsobem může vypovídat o postoji, který vůči pacientům mužům medicínský diskurz zastává pohledem komunikačních partnerek.

Sdělování diagnózy roztroušené sklerózy je tak poslední tečkou za celkovým diagnostickým procesem, který byl v nejednom případě komunikačních partnerek velmi problematický, a to především z perspektivy genderu.

## 4 Závěr

Diplomová práce si kladla za cíl prozkoumat diagnostický proces žen s roztroušenou sklerózou optikou genderové analýzy. Skrze výpovědi polostrukturovaných rozhovorů deseti komunikačních partnerek jsem rozebrala konkrétní situace, které v jejich diagnostických procesech nastaly a zkoumala jsem, jak byly ovlivněny společenskými kategoriemi pohlaví a genderu. Genderové rozdíly, které se proměňují v nerovnosti dosažitelnosti zdravotní péče a v poskytování takové péče, jsou velmi často sociálně konstruované a politicky motivované procesy. Zvyšující se propojení světa nám poskytuje náhled na sdílenou zranitelnost životů a zdraví po celém světě. Proměna, která probíhá ve společnosti nejen v sociálních strukturách, nastává i ve zdravotnickém systému, který se například výrazným způsobem přesouvá do soukromého sektoru ekonomiky po vzoru neoliberalismu. Zmíněné, ale i mnoho navazujících důvodů, na které poukazují nejen můj vlastní výzkum, ale i další zdrojová literatura, dokazují hlavní důsledek práce. Tedy skutečnost, že je žádoucí zavést více genderově senzitivní politiku do celé oblasti zdravotnictví, skrze kterou bude možné aplikovat intervence narovnávací genderové rozdíly, a především nerovnosti ovlivňující zdraví. Oblast genderu je tak bezesporu jednou z okolností vědních oborů, která má zásadní vliv na zdraví. Proměna chápání identity jedince, která se v posledních letech po světě čím dál tím intenzivněji rozšiřuje, je jasným ukazatelem na nutnost zahrnout gender jako teoretický koncept a analytickou kategorii do všech oblastí lidského života.

Jak jsem demonstrovala v analytické části, gender se stal jedním z hlavních vlivů, který mimo jiné prodlužoval diagnostický proces RS, a v takovém důsledku docházelo ke zhoršení zdravotního stavu hned u několika komunikačních partnerek. Ukázalo se, že v diagnostickém procesu nastávalo především neopodstatněné propojování stavu duševního zdraví skrze označování za hysterické a přehnaně ambiciózní s příznaky komunikačních partnerek, které je donutily vyhledat odbornou pomoc. Dále se v diagnostickém procesu projevila nerovná hierarchická a mocenská pozice lékařstva, která nejen že umlčovala ženy a jejich potřeby, ale neumožnila jim tak ani dostatečný prostor pro hledání pravé příčiny jejich potíží. Nejvýraznější dimenze diagnostického procesu RS propletené genderovým stereotypním vnímáním se týkaly pozic, ve kterých se komunikační partnerky nacházely, a byly v nich i hodnoceny jakožto pacientky ze strany lékařstva. Propojení mladá a žena se tak stalo jedním z těch, které umožňovaly lékařstvu znehodnocovat a nevyslyšet potřeby a požadavky komunikačních

partnerek. Ty lékařstvo přisuzovalo především nestabilitě ženských nálad spojené s nedůvěrou v ženské prožívání spíše než organickým příčinám. Hledání balance v projevu feminity byla obtíž, se kterou v medicínském prostředí komunikační partnerky pracovaly, a v určitých momentech se musely spoléhat až na maskulinní autoritu v jejich okolí, která jim zajistila adekvátní pozornost a započetí potřebné intervence. Genderově podmíněná role mateřství byla v průběžích pozice vytvářející nerovnosti například v časové dimenzi, která je medicínským diskurzem nahlížena univerzalisticky. Reprodukční funkce jakožto hlavní cíl biologicky ženského těla ve výpovědích figurovala nejen jako zvýhodnění pro usnadnění určitých částí procesu, ale i jako překážka, pakliže již tato funkce v konkrétním případě byla naplněna, a tělo tak ztratilo svou hodnotu, kterou pro hledání příčiny potíží muselo mít. Autoritativní a paternalistický ráz lékařství se tak projevil nejen na přístupu odbornictva ke komunikačním partnerkám skrze jejich umlčování, ale i v možnostech projevení potřebné asertivity, iniciativy a sebevědomí s ohledem na vlastní zdraví. Protipólem nedůvěřivosti medicínského diskurzu, který vychází z jeho hierarchického nastavení, tak byl kontext komunity. Ten v rovnocenné pozici komunikačním partnerkám umožňoval znovu získat vlastní autonomii tělesnou i duševní, pomocí kterých se dostaly k informacím, zdrojům a prostředkům nezbytným pro dosažení vlastní spokojenosti a celistvosti identity.

Roztroušená skleróza, a především její diagnostický proces se tak ukazuje být problematickou oblastí s ohledem na genderové dimenze, což je třeba z perspektivy medicínského diskurzu přehodnotit a důsledně strukturálně transformovat. Takové změny je nutné započít nejen z hlediska naplnění potřeb informovanosti osob, kterých se diagnóza týká, ale i ve vyvážení mocensky nerovného postavení jednotlivých částí diagnostického procesu. V důsledku těchto nerovností totiž dochází k významnému snižování důvěry ve zdravotnictví a v jeho reprezentující osoby, což je klíčovým komponentem v udržování zdraví celé populace.

V kontextu výsledků výzkumné práce se projevilo několik nedostatků, které by bylo žádoucí zpracovat v navazujících výzkumných pracích. Prvním z nich, který se k řešení nabízí, je zohlednění diagnostického procesu RS biologických mužů a případné statistické zpracování a srovnání obou biologických kategorií napříč celou populací. Genderová analýza pozice mužů v diagnostickém procesu a její srovnání s vlivem genderu v procesu žen by rovněž mohlo přinést nové možnosti a odhalit příčiny rozdílnosti v diagnostice. Dále z práce jasně vychází, že v České republice existuje mezera ve sběru dat ohledně pohlavních a genderových rozdílů v různých kontextech, ale především v délce

diagnostického procesu RS. Není zde možné nezmínit okolnost, kdy napříč historií obecně docházelo k vynechávání určitých dat, a to mnohdy těch, které zaznamenávaly ženské prožívání. Právě takovému přehlížení zkušeností různých identit je potřeba předejít důsledným a komplexním sběrem dat. Jedním z limitů, které se mohly objevit již při hledání osob ochotných podílet se na výzkumu, rovněž byla specifikace kategorie ženy, kterou jsem užívala. Je možné, že některé identity s takovým vymezením ze zásady nesouhlasí, a mohla jsem tak přijít o určitou část populace, ovšem v kontextu medicínského diskurzu bylo udržení této kategorie stěžejní. Pro účely práce jsem rovněž analyzovala vztah mezi komunikačními partnerkami a profesí lékařstva, kdy by v dalším zkoumání diagnostického procesu bylo příhodné analyzovat jiné významné profese, které se na diagnostickém procesu podílí. Stejně tak by bylo žádoucí analyzovat pohled na diagnostický proces RS perspektivou lékařstva, a následně porovnat protínající se body či určité nesrovnalosti, které v těchto perspektivách mohou panovat.

Přínosem práce je, že došlo k rozšíření poznatků v oblasti diagnostického procesu roztroušené sklerózy, který evidentně má zřetelné genderové dimenze. V návaznosti na tuto práci doufám, že dojde k alespoň částečnému zvýšení kvality tohoto procesu a k případné včasné diagnostice dalších generací. Jako jeden z hlavních přínosů a možných předností práce pak vidím poskytnutí prostoru RS komunitě pro vyjádření a pro sdílení jejich vlastních zkušeností, které doufám nejen pro mě osobně byly velmi edukativní, přínosné a mnohdy až formativní. Gender jako analytická kategorie se tak v kontextu analýzy medicínského diskurzu projevil být velmi vlivným a užitečným nástrojem, který v českém kontextu odhalil nejedno problematické místo diagnostického procesu roztroušené sklerózy.

## 5 Literatura

Alonso-Moreno, M., Ladrón-Guevara, M., Ciudad-Gutiérrez, P. (2021). *Systematic review of gender bias in clinical trials of monoclonal antibodies for the treatment of multiple sclerosis*. Neurología.

Amnesty.cz. (2021). *Po dlouhém úsilí obětí dnes Senát České republiky odhlasoval odškodnění tisíců romských žen, které byly v letech 1966 až 2012 nezákonně sterilizovány československými a následně českými orgány*. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.amnesty.cz/zprava/5183/senat-schvalil-odskodneni-pro-nezakonne-sterilizovane-zeny-byly-jich-tisice>.

Annandale, E. (2010). *The sociology of health and medicine: a critical introduction*. Cambridge: Polity Press. (p. 123-159: „Gender Inequalities and Health Status“).

Anderson, K. N., Ailes, E. C., Danielson, M., Lind, J. N., Farr, S. L., Broussard, C. S., Tinker, S. C. (2018). *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Medication Prescription Claims Among Privately Insured Women Aged 15–44 Years — United States, 2003–2015*. Morbidity and Mortality Weekly Report, 67(2), 66–70. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26404657>.

Baker, L. M. (1996). *A study of the nature of information needed by women with multiple sclerosis*. Library & Information Science Research. 18(1). 67-81.

Balogh, E. P., Miller, B. T., Ball, J. R. (2015). *Improving diagnosis in health care*. National Academies Press (US). Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?sort=date&size=50&term=Committee+on+Diagnostic+Error+in+Health+Care%5BCorporate+Author%5D>.

Beauvoir, S. de, Kostohryz J., Uhlířová H., Patočka J. (1967). *Druhé pohlaví*. 3. vyd. Praha: Orbis, 410 s.

Bednařík, J., Ambler, Z., Růžička, E. (2010). *Klinická neurologie, I. a II., část speciální*. Praha: Triton, 2 sv. (xxxii, 707, xlv s. ; xxx s., s. 711-1277, xlv s.).

Benešová, Y. (2014). *Roztroušená skleróza-diagnostika, léčba, diferenciální diagnostika*.

Bjornevik, K., Cortese, M., Healy, B. C., Kuhle, J., Mina, M. J., Leng, Y., Ascherio, A. (2022). *Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis*. Science.

Bourdieu, P. (2000). *Nadvláda mužů*. Praha: Karolinum.

- Bove, R., Chitnis, T. (2014). *The role of gender and sex hormones in determining the onset and outcome of multiple sclerosis*. Multiple Sclerosis Journal, 20(5), 520-526.
- Bove, R., Okai, A., Houtchens, M., Elias-Hamp, B., Lugaresi, A., Hellwig, K., Kubala Havrdová, E. (2021). *Effects of Menopause in Women With Multiple Sclerosis: An Evidence-Based Review*. Frontiers in Neurology, 12, 320.
- Bradby, H. (2009). *Medical Sociology: An Introduction*. Los Angeles, London, New Delhi: SAGE (p. 147- 159: “Doctor-Patient Relationships“).
- Brodkey, M. B., Ben-Zacharia, A. B., Reardon, J. D. (2011). *Living Well with Multiple Sclerosis*. The American Journal of Nursing, 111(7), 40–50. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/43821428>.
- Brownlee, W. J., Hardy, T. A., Fazekas, F., Miller, D. H. (2017). *Diagnosis of Multiple Sclerosis: Progress and Challenges*. The Lancet, 389(10076), 1336-1346.
- Cleghorn, E. (2021). *Unwell Women: A Journey Through Medicine and Myth in a Man-made World*. Hachette UK.
- Conrad, P. (2007) *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press: 3-4.
- Crenshaw, K. (1991). *Mapping the margins: Identity politics, intersectionality, and violence against women*. Stanford Law Review, 43(6), 1241-1299.
- Criado Perez, C. (2019). *Invisible women: Data bias in a world designed for men*. New York, NY: Harry N. Abrams, 1-272.
- Czso.cz. (2021). *Sebevraždy v České republice – 2011-2020*. Cit.: 18.3.2022. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/sebevrazdy-v-ceske-republice-2011-az-2020>.
- Çelik, D. B., Poyraz, E. Ç., Bingöl, A., İdiman, E., Özakbaş, S., Kaya, D. (2013). *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: gender differences*. Journal of the Neurological Sciences, 324(1-2), 17-20.
- Derry, P. (2002). *What do we mean by the “biology of menopause”?* Sex Roles, 46, 13–23.
- Doyal, L. (1990). *Medical ethics and moral indeterminacy*. Journal of Law and society, 17(1), 1-16.
- Drew, J. (2003). *The myth of female sexual dysfunction and its medicalization*. Sexualities, Evolution & Gender, 5(2), 89-96.
- Drulovic, J., Kisić-Tepavčević, D., Pekmezović, T. (2020). *Epidemiology, diagnosis and management of sexual dysfunction in multiple sclerosis*. Acta Neurologica Belgica, 120(4), 791-797.



Dusenbery, M. (2018). *Doing harm: The truth about how bad medicine and lazy science leave women dismissed, misdiagnosed, and sick*. HarperCollins.

Edu, U. F. (2018). *When Doctors Don't Tie: Hierarchical Medicalization, Reproduction, and Sterilization in Brazil*. *Medical Anthropology quarterly*, 32(4), 556-573.

Ehrenreich, B. (2000/2001). *Život bez otce: promýšlení teorie socialistického feminizmu*. *Feministický kulturní časopis ASPEKT*(1), 38 – 41.

Epstein, S. (2008). *Inclusion: The politics of difference in medical research*. University of Chicago Press.

Essex, C., Roper, H. (2001). *Lesson Of The Week: Late Diagnosis Of Duchenne's Muscular Dystrophy Presenting As Global Developmental Delay*. *BMJ: British Medical Journal*, 323(7303), 37–38. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/25467303>.

Fausto-Sterling, A. (1997). *How to Build a Man*. In *Gender and Sexuality Reader*. Lancaster, R. N., di Leonardo, M. (eds.). New York and London: Routledge.

Feinstein, A. (1997). *Multiple Sclerosis, Depression, and Suicide: Clinicians Should Pay More Attention to Psychopathology*. *BMJ: British Medical Journal*, 315(7110), 691–692. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/25175719>.

Fleischmann, A., Miller, E. C. (2013). *Online Narratives by Adults With ADHD Who Were Diagnosed in Adulthood*. *Learning Disability Quarterly*, 36(1), 47–60. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/24570133>.

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

Foucault, M. (2002). *Archeologie vědění*. Praha: Herrmann & synové.

Freedman, E. (2007). *No Turning Back: The History of Feminism and the Future of Women*. Ballantine Books.

Freeman, E. W. (2003). *Premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder: Definitions and diagnosis*. *Psychoneuroendocrinology*, 28, 25–37.

Frost, J., Grose, J., Britten, N. (2017). *A qualitative investigation of lay perspectives of diagnosis and self-management strategies employed by people with progressive multiple sclerosis*. *Health*, 21(3), 316–336. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26652391>.

Garry, A. (2001). *Medicine and Medicalization: A Response to Purdy*. *Bioethics*, 15 (3), 262-269.

Gastaldo, D. (1997). *Is health education good for you? Re-thinking health education*, Pp. 113-133 in R. Bunton, A. Petersen (eds.). Foucault, Health and Medicine. London, New York: Routledge.

Gilmour, H., Ramage-Morin, P., Wong, S. L. (2018). *Multiple sclerosis: Prevalence and impact*. Health Reports, 29(1), 3-8. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/multiple-sclerosis-prevalence-impact/docview/2001366377/se-2?accountid=15618>.

Golden, L. C., Voskuhl, R. (2017). *The importance of studying sex differences in disease: The example of multiple sclerosis*. Journal of neuroscience research, 95(1-2), 633-643.

Greenwood, B. N., Carnahan, S., Huang, L. (2018). *Patient–physician gender concordance and increased mortality among female heart attack patients*. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 115(34), 8569–8574. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26530173>.

Griffiths F., Bendelow, G., Green, E., Palmer, J. (2010). *Screening for Breast Cancer: Medicalization, Visualization and the Embodied Experience*. Health:, 14(6), 653-668.

Guba, E. G., Lincoln Y. S. (1994). „*Competing paradigms in qualitative research*“ in Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. Handbook of qualitative research. London: SAGE Publications. Str. 105-116.

Gubrium, J. F. (2012). *The Sage handbook of interview research: the complexity of the craft* (2nd ed). SAGE.

Hamberg, K., Risberg, G., Johansson, E. E. (2004). *Male and Female Physicians Show Different Patterns of Gender Bias: A Paper-case Study of Management of Irritable Bowl Syndrome*. Scandinavian Journal of Public Health, 32(2), 144-152.

Harbo, H. F., Gold, R., Tintoré, M. (2013). *Sex and gender issues in multiple sclerosis*. Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 237–248. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1756285613488434>.

Harrison, M. (2015). *A Global Perspective: Reframing the History of Health, Medicine, and Disease*. Bulletin of the History of Medicine, 89(4), 639–689. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26309101>.

Harvey, D. (2007). *Neoliberalism and the City*. Studies in Social Justice, 1(1), 2-13.

Havrdová, E., Zápotocká K., Bratrychová, V. (2013). *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta.

Heisler, S. (2017). *More Women Than Men Enrolled in U.S. Medical Schools in 2017*. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.aamc.org/news-insights/press-releases/more-women-men-enrolled-us-medical-schools-2017>.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. (Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání). Portál.

Hendl, J., Remr, J. (2017). *Metody výzkumu a evaluace*. Portál.

Hochschild, A., Machung, A. (2012). *The second shift: Working families and the revolution at home*. Penguin.

Horáková, D. (2011). *Roztroušená skleróza-naše současné možnosti při diagnostice, stanovení prognózy nemoci a sledování efektivity léčby*. *Neurologie pro praxi*, 12(4), 265-269.

Horáková, D. (2018). *Registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS – kam jsme se posunuli za pět let existence registru*. *Solen. Neurologie pro praxi*. 19(6): 467-472.

Houtchens, M. K., Bove R. (2018). *A Case For Gender-Based Approach to Multiple Sclerosis Therapeutics*. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 50, 123-134.

Hynčicová, E., Vyhnálek, M., Nikolai, T., Hort, J., Meluzínová, E., Laczó, J. (2017). *Hodnocení životní spokojenosti u pacientů s klinicky izolovaným syndromem*. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 80(6).

Cho, K. I., Shin, E.-S., Ann, S. H., Garg, S., Her, A.-Y., Kim, J. S., Han, J. H., Jeong, M. H. (2016). *Gender differences in risk factors and clinical outcomes in young patients with acute myocardial infarction*. *Journal of Epidemiology and Community Health* (1979-), 70(11), 1057–1064. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/44017848>.

Chrisler, J. C., Gorman, J. A. (2015). *The medicalization of women's moods: Premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder*. *The wrong prescription for women: How medicine and media create a “need” for treatments, drugs, and surgery*, 77-98.

Illich, I. (1975). *The Medicalization of Life*. *Journal of Medical Ethics*, 1(2), 73–77.

Jackson, G. (2019). *Pain and prejudice: a call to arms for women and their bodies*. Hachette UK.

Javůrková, A., Amlerová, J., Raudenská, J. (2014). *Dlouhodobé sledování kognitivních, emočních a behaviorálních změn u pacientky s roztroušenou sklerózou-kazuistika*. *Cesk Slov Neurologie N*, 77(110), 4.

Jobin, C., Larochelle, C., Parpal, H., Coyle, P. K., Duquette, P. (2010). *Gender issues in multiple sclerosis: an update*. *Women's Health*, 6(6), 797-820.

Johnson, S. K. (2008). *Medically unexplained illness: Gender and biopsychosocial implications*. American Psychological Association. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.1037/11623-007>.

Jordan, B. (1997). *Authoritative knowledge and its construction*. In Robbie Davis-Floyd, Carolyn Sargent, eds. *Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-cultural Perspectives*, Berkeley, University of California Press, pp. 55–79.

Kang, S., Kaplan S. (2019). *Working toward gender diversity and inclusion in medicine: myths and solutions*. *The Lancet* [online]. Elsevier. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)33138-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)33138-6/fulltext).

Kingwell, E., Leung, A. L., Roger, E., Duquette, P., Rieckmann, P., Tremlett, H. (2010). *Factors associated with delay to medical recognition in two Canadian multiple sclerosis cohorts*. *Journal of the neurological sciences*, 292(1-2), 57-62.

Koerber, A. (2021). *From Hysteria to Hormones*. Penn State University Press.

Kořtuniuk, A., Chojdak-Łukasiewicz, J. (2022). *Adherence to Therapy in Patients with Multiple Sclerosis*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2203.

Krasulová, M. E. (2019). *Hodnocení účinnosti léčby roztroušené sklerózy ve 21. století*. *Neurologie pro praxi*, 20(4), 282-286.

Krásnohorská, E. (2010). *Ženská otázka česká*. In M. Bahenská; L. Heczková; D. Musilová, (eds.). *Ženy na stráž! České feministické myšlení 19. a 20. století*. Praha: Masarykův ústav a Archiv Akademie věd České republiky, s. 96-102.

Kuhlmann, E., Annandale E. (2012). *The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare*. (2nd ed). Palgrave Macmillan.

Lahiri-Dutt, K. (2015). *Medicalising menstruation: a feminist critique of the political economy of menstrual hygiene management in South Asia*. *Gender, Place & Culture*, 22(8), 1158-1176.

Laqueur, T. (1992). *Making sex: Body and gender from the Greeks to Freud*. Harvard University Press.

Lenderová, M., Tinková, D., Hanulík, V. (2014). *Tělo mezi medicínou a disciplínou: proměny lékařského obrazu a ideálu lidského těla a tělesnosti v dlouhém 19. století*. NLN, Nakladatelství Lidové noviny.

Letherby, G. (2003). *Feminist research in theory and practice*. Philadelphia: Open University Press. Str. 19-40.

Lupton, D. (2005). *Limits to medicine. Medical nemesis*. Journal of Health Services Research & Policy, 10(2), 122–123. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/26750102>.

Mahar, E. A., Mintz, L. B., Akers, B. M. (2020). *Orgasm equality: Scientific findings and societal implications*. Current Sexual Health Reports, 12(1), 24-32.

Mas, V. (2022). *The Mad Women 's Ball*. Penguin Books.

Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. 2nd ed. London: Sage Publications, viii, s. 223.

Mayer, J. D. (1981). *Geographical Clues about Multiple Sclerosis*. Annals of the Association of American Geographers, 71(1), 28–39. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/2562681>.

McGinley, M. P., Goldschmidt, C. H., Rae-Grant, A. D. (2021). *Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review*. Jama, 325(8), 765-779.

McGregor, A. J. (2020). *Sex Matters: How male-centric medicine endangers women's health and what we can do about it*. London: Quercus: Hachette UK.

Midaglia, L., Otero, S., Baró, F., Montalban, X., Tintoré, M. (2022). *Menopause and multiple sclerosis: Influence on prognosis and role of disease-modifying drugs and hormonal replacement therapy*. Multiple Sclerosis Journal, 28(2), 173-182.

Millett, K. (1998). *Sexuální politika* (P. Slabá, Trans.). In L. Oates-Indruchová (Ed.), *Dívčí válka s ideologií: klasické texty angloamerického feministického myšlení* (pp. 69 – 88). Praha: Sociologické nakladatelství.

Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Slon.

Mogil, J. S., Bailey, A. L. (2010). *Sex and gender differences in pain and analgesia*. Progress in brain research, 186, 140-157.

Moore, S. E. (2010). *Is the healthy body gendered? Toward a feminist critique of the new paradigm of health*. Body & Society, 16(2), 95-118.

Morris, P. (2000). *Literatura a feminismus*. Brno.

Morris, T. (2014). *C-Section Epidemic*. Contexts, 13(1), 70–72. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/24710836>.

Morris-Bankole, H., Ho, A. K. (2021). *The COVID-19 pandemic experience in multiple sclerosis: the good, the bad and the neutral*. Neurology and therapy, 10(1), 279-291.

Morrow, R. A. (1994). *Critical theory and methodology*. London: SAGE Publications. Str. 199-215.

Muir, E., Ruggiero, G. (1990). *Sex and gender in historical perspective*. Johns Hopkins University Press.

MZČR (2020). *Výsledky perinatální péče v České republice za rok 2019*, Česká republika – frekvence císařských řezů v letech 2000-2019, Velebil Pavel, CSc. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/07/Výsledky-perinatáln%C3%AD-péče-za-rok-2019.pdf>.

Nass, R. D. (1993). *Sex Differences in Learning Abilities and Disabilities*. *Annals of Dyslexia*, 43, 61–77. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/23768413>.

Nelson, C. A., Bove, R., Butte, A. J., Baranzini, S. E. (2022). *Embedding electronic health records onto a knowledge network recognizes prodromal features of multiple sclerosis and predicts diagnosis*. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 29(3), 424-434.

Novotná, H., Špaček, O., Šťovíčková, M. (2019). *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.

Oakley, A. (2000). *Pohlaví, gender a společnost*. Praha: Portál.

Parens, E. (2013). *On Good and Bad Forms of Medicalization*. *Bioethics*, 27(1), 28-35.

Parker, R. Larkin, T., Cockburn, J. (2017). *A Visual Analysis of Gender Bias in Contemporary Anatomy Textbooks*. *Social Science & Medicine*, 180, 106-113.

Patti, F., Chisari, C. G., Arena, S., Toscano, S., Finocchiaro, C., Fermo, S. L., Maimone, D. (2022). *Factors driving delayed time to multiple sclerosis diagnosis: Results from a population-based study*. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103361.

Pavlík, P. (2019). *Paradigmata – východiska a implikace pro výzkum*. Metodologické přístupy v genderových studiích. [Přednáška]. Genderová studia. FHS. UK. Praha. 8.10.2019. Cit. 15.3.2022.

Pearce, A. R., Meyer, S. B. (2020). *Patient Perspectives on Managing Uncertainty Living With Multiple Sclerosis*. *Journal of Communication in Healthcare*, 13(2), 111-118.

Peterka, M., Potužník, P. (2021). *Časná diagnostika a léčba roztroušené sklerózy*. *Neurologie pro praxi*, 22(2), 128-131.

Pieretti, S., Di Giannuario, A., Di Giovannandrea, R., Marzoli, F., Piccaro, G., Minosi, P., Aloisi, A. M. (2016). *Gender differences in pain and its relief*. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 52(2), 184-189.

Pitřha, M. J. (2013). *Algoritmy diagnostiky a léčby roztroušené sklerózy*. Solen.

Pitřha, M. J. (2014). *Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy*. *Neurologie pro praxi*, 89-91.

- Pitřha, M. J. (2015). *Chyby a omyly v diagnostice roztroušené sklerózy*. *Neurologie pro praxi*, 16(3), 144-148.
- Purdy, L. (2001). *Medicalization, medical necessity, and feminist medicine*. *Bioethics*, 15(3), 248-261.
- Raine, R. A., Black, N. A., Bowker, T. J., Wood, D. A. (2002). *Gender Differences in the Management and Outcome of Patients with Acute Coronary Artery Disease*. *Journal of Epidemiology and Community Health* (1979-), 56(10), 791–797. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/25569829>.
- Ramazanoglu, C., Holland J. (2004). *Feminist methodology: challenges and choices*. London: Sage.
- Reinharz, S., (1992). *Feminist methods in social research*. New York: Oxford University Press.
- Renzetti, C. M., Curran D. J. (2003). *Ženy, muži a společnost*. Praha: Karolinum.
- Richman, J. A., Jason, L. A., Taylor, R. R., Jahn, S. C. (2000). *Feminist perspectives on the social construction of chronic fatigue syndrome*. *Health care for women international*, 21(3), 173-185.
- Rubin, G. (1975). *The traffic in women: Notes on the " political economy" of sex*.
- Rustøen, T., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., Lerdal, A., Paul, S., Miaskowski, C. (2004). *Gender differences in chronic pain—findings from a population-based study of Norwegian adults*. *Pain Management Nursing*, 5(3), 105-117.
- Ryan, L., Mills, K. H. (2022). *Sex differences regulate immune responses in experimental autoimmune encephalomyelitis and multiple sclerosis*. *European journal of immunology*, 52(1), 24-33.
- Saini, A. (2017). *Inferior: The True Power of Women and the Science that Shows It*. 4th Estate.
- Scott, J. W. (1999). *Gender and the Politics of History*. New York: Columbia University Press.
- Shai, A., Koffler, S., Hashiloni-Dolev, Y. (2021). *Feminism, gender medicine and beyond: a feminist analysis of „gender medicine“*. *International Journal for Equity in Health*, [s. l.], v. 20, n. 1, p. 1–11. DOI 10.1186/s12939-021-01511-5. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://web.s.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=c2ee29e5-c769-4f2c-bead-da9d2985f1e2%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHNoaWImbGFuZz1jcyZzaXRIPWVob3N0LWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=151719948&db=asn>.

Sharma, M. (2019). *Applying feminist theory to medical education*. The Lancet, 393(10171), 570-578.

Shepherd, L., Turner, H. D. (2018). *The Over-medicalization and Corrupted Medicalization of Abortion and It's Effect on Women Living in Poverty*. The Journal of Law, Medicine & Ethics, 46(3), 672-679.

Schiebinger, L., Klinge, I., Sánchez de Madariaga, I., Paik, H. Y., Schraudner, M., Stefanick, M. (eds.). (2011-2020). *Gendered Innovations in Science, Health & Medicine, Engineering and Environment*. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://genderedinnovations.stanford.edu/>.

Schmidt, E. Z., Hofmann, P., Niederwieser, G., Kapfhammer, H. P., Bonelli, R. M. (2005). *Sexuality in multiple sclerosis*. Journal of Neural Transmission. 112(9). 1201-1211.

Schott, N.D., Spring, L., Langan, D. (2016). *Neoliberalism, Pro-ana/mia Websites, and Pathologizing Women: Using Performance Ethnography to Challenge Psychocentrism*. Studies in Social Justice, 10, 95-115.

Soetanto, A. L. F., Chung, J. W. Y., Wong, T. K. S. (2006). *Are there gender differences in pain perception?* Journal of Neuroscience Nursing, 38(3), 172-6. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/are-there-gender-differences-pain-perception/docview/219186113/se-2?accountid=15618>.

Stewart, D. C., Sullivan, T. J. (1982). *Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis*. Social Science & Medicine, 16(15), 1397-1404.

Stolařová, J. (2010). *Sterilizace romských žen na území bývalého Československa*. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova. Filozofická fakulta, 97 s.

Strober, L., Weber, E., Lequerica, A., Chiaravalloti, N. (2022). *Surviving a global pandemic: The experience of depression, anxiety, and loneliness among individuals with multiple sclerosis*. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 103497.

Suissa, A. J. (2008). *Addiction to Cosmetic Surgery: Representations and Medicalization of the Body*. International Journal of Mental Health and Addiction, 6(4), 619-630.

Šmausová, G. (2002). „Proti tvrdošijné představě o ontické povaze gender a pohlaví“. In *Sborník prací Fakulty sociálních studií brněnské univerzity*, Sociální studia 7, pp. 15-27. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://docplayer.cz/32506800-Protivtvrdošijne-predstave-o-onticke-povaze-gender-a-pohlavi.html>.

Šrotová, I., Crha, I., Vlčková, E., Hulová, M., Králíčková Nekvapilová, E., Štourač, P., Bednařík, J. (2015). *Roztroušená skleróza, neplodnost a její léčba*.



Štětkářová, I., Horáček, J. (2016). *Deprese u vybraných neurologických onemocnění*. Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, 79(6), 626-638.

Tapper, E. B., Parikh, N. D. (2018). *Mortality due to cirrhosis and liver cancer in the United States, 1999-2016: observational study*. BMJ: British Medical Journal, 362. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26960998>.

The Combahee River Collective: A black feminist statement. (1978). In Z. R. Eistenstein (Ed.), *Capitalist patriarchy and the case for socialist feminism* (pp. 362 – 372). New York: Monthly Review Press.

Thomas, R. (2013). *Attention-deficit/hyperactivity disorder: are we helping or harming?* BMJ: British Medical Journal, 347(7932), 18–20. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/43513124>.

Thompson, A. J., Banwell, B. J., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Cohen, J. A. (2018). *Diagnosis of Multiple Sclerosis: 2017 Revisions of the McDonald Criteria*. The Lancet Neurology, 17(2), 162-173.

Torjesen, I. (2016). *Environment may play significant role in multiple sclerosis*. BMJ: British Medical Journal, 352. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/26942030>.

Úřad vlády České republiky. (2020). *Vstupní analýza k identifikaci problémů v oblasti přístupu ke zdravotní péči a v poskytování zdravotní péče plynoucí ze specifických potřeb žen a mužů*. Odbor rovnosti žen a mužů. Zpracovaly: doc. PhDr. Iva Šmídová, Ph.D., Mgr, Lucie Vondráčková. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/rovne-prilezitosti-zen-a-muzu/cinnost\\_rady/2b\\_Analyza-zdravi\\_final.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/rovne-prilezitosti-zen-a-muzu/cinnost_rady/2b_Analyza-zdravi_final.pdf).

Úřad vlády České republiky. (2021). *Strategie rovnosti žen a mužů na léta 2021-2030*. Odbor rovnosti žen a mužů. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/rovne-prilezitosti-zen-a-muzu/Aktuality/Strategie\\_rovnosti\\_zen\\_a\\_muzu.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/rovne-prilezitosti-zen-a-muzu/Aktuality/Strategie_rovnosti_zen_a_muzu.pdf).

Vachová, M. (2012). *Epidemie roztroušené sklerózy ve světě*. Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, 75(6), 701-706.

Valdrová, J., Formánková, L., Rytířová, K. (2004). *Abc feminismu*. Nesehnutí.

Valdrová, J., Scheller-Boltz D., Špondrová P. (2018). *Reprezentace ženství z perspektivy lingvistiky genderových a sexuálních identit*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. 464 s.

Vališ, M., Pavelek, Z. (2020). *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf.

Vodáková, A., Vodáková, O. (2003). *Rod ženský: kdo jsme, odkud jsme přišly, kam jdeme?*. Sociologické nakladatelství.

Vorobeychik, G., Black, D., Cooper, P., Cox, A. (2020). *Multiple Sclerosis and Related Challenges to Young Women's Health: Canadian Expert Review*. *Neurodegenerative Disease Management*, 10(2s), 1-13.

Warner, M. (1999). *Politics of sexual shame. The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*. Harvard U. Press, 1-40.

Waubant, E., Amezcua, L., Sicotte, N., Hellwig, K., Krupp, L., Weinstock-Guttman, B., ... Gilmore, W. (2018). *Gender inequities in the multiple sclerosis community: A call for action*.

West C., Zimmerman D. H. (2008). „Dělat gender“. In *Sociální studia*, Vol. 5, No. 1, pp. 99 – 120. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: [https://journals.muni.cz/socialni\\_studia/article/view/5635/4731](https://journals.muni.cz/socialni_studia/article/view/5635/4731).

Westergaard, K., Skovgaard, L., Magyari, M., Kristiansen, M. (2022). *Patient perspectives on patient-reported outcomes in multiple sclerosis treatment trajectories: A qualitative study of why, what, and how?*. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 58, 103475.

WHO. (2008). *Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World*. World Health Organization & Multiple Sclerosis International Federation. Cit. 15.3.2022. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43968>.

Wieczorkowska, M. (2012). *Medicalization of a Woman's Body – A Case of Breasts*. *Przeгляд Socjologiczny*, 61(4), 143-172.

Wilson, R. (1966). *Feminine Forever*. New York: M. Evans.

Wilson, J. C. (2000). *Making disability visible: How disability studies might transform the medical and science writing classroom*. *Technical Communication Quarterly*, 9(2), 149-161.

Wilson, Y., White, A., Jefferson, A., Danis, M. (2019). *Intersectionality in clinical medicine: the need for a conceptual framework*. *The American Journal of Bioethics*, 19(2), 8-19.

Wollstonecraft, M. (1998). *Obhajoba ženských práv* (K. Hilská, Trans.). In L. Oates-Indruchová (Ed.), *Dívčí válka s ideologií: klasické texty angloamerického feministického myšlení* (pp. 19 – 26). Praha: Sociologické nakladatelství.

Zábrodská, K. (2009). *Variace na gender: poststrukturalismus, diskurzivní analýza a genderová identita*. Praha: Academia.

Zelek, B., Phillips, S. P., Lefebvre, Y. (1997). *Gender sensitivity in medical curricula*. *CMAJ*; 156: 1297–300.

Zemanová, E. (2014). „*Doma s Ivanou*“ – přirozený porod jako narušení mocenského diskurzu: diskurzivní analýza *Příběhů pro Ivanu*. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova. Fakulta humanitních studií.

Zucchermaglio, C., Alby, F., Fatigante, M. (2016). *What counts as illness? Anamnesis as a collaborative activity*. *TPM: Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 23(4).

## 6 Zkratky

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
CBD	Cannabidiol
CNS	Centrální nervový systém
ČR	Česká republika
EBV	Epstein-Barr virus
EDSS	Expanded Disability Scale Status
FHS	Fakulta humanitních studií
IBS	Irritable Bowel Syndrome
LGBTQ+	Lesbian, Gay, Bisexual, Trans, Queer and more
MR	Magnetická rezonance
MS	Multiple sclerosis
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
ORL	Otorinolaryngologie
PMS	Premenstruační syndrom
PP	Primárně progresivní
PTSD	Posttraumatická stresová porucha
RR	Relaps-remitentní
ReMuS	Register Multiple Sclerosis
RS	Roztroušená skleróza
SD	Sexuální dysfunkce
SŠ	Střední škola
USA	United States of America
UK	Univerzita Karlova
VOŠ	Vyšší odborná škola
VŠ	Vysoká škola
WHO	World Health Organisation

## 7 Přílohy

- Příloha 1 Dopis pro zájemkyně o účast ve výzkumu
- Příloha 2 Leták inzerující výzkum
- Příloha 3 Vzor informovaného souhlasu a formulář údajů
- Příloha 4 Osnova rozhovorů