

Příloha č. 1

Struktura rozhovorů

Rozhovory byly vedeny polostrukturovaným způsobem dle předem sestavených otázek vycházejících z cílů výzkumu. Současně byly využity doplňující otázky pro hlubší pochopení zkušeností a perspektiv respondentek. Otázky jsou diferencovány do dvou rovin. První rovina se zaměřuje na subjektivní vnímání tělesného obrazu u žen s karcinomem prsu. Druhá rovina hledá různé podoby péče vyskytující se během léčby daného onemocnění. Konkrétně se jedná o jejich význam, vzájemné propojení a způsoby, jakým přispívají ke zlepšení náročné situace u zkoumaného vzorku žen.

Otázky zaměřené na body image:

- 1.) Jak byste popsala svůj vztah k vlastnímu tělu před stanovením diagnózy?
- 2.) Případala jste si méně atraktivní v období po operaci prsu?
 - 3.) Měly vedlejší účinky léčby dopad na vnímání Vaší ženskosti?
 - 4.) Jak jste se vyrovnala se ztrátou prsu?
 - 5.) Uvažovala jste o estetické úpravě?
- 6.) Jak reagovali Vaši blízcí na fyzické změny, které souvisely s léčbou?
- 7.) Vyhýbala jste se kvůli těmto změnám společnosti?
- 8.) Pozorovala jste nějaké změny ve vztahu s partnerem?
 - 9.) Styděla jste se před ním?

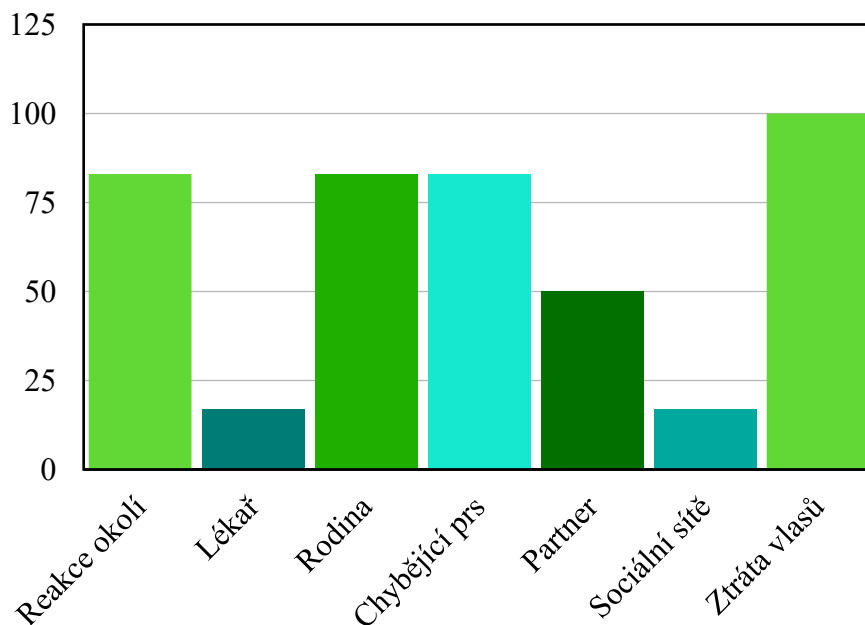
Otázky zaměřené na péči:

- 1.) Měla jste se během léčby na koho obrátit?
- 2.) Jak jste to celé zvládala?
- 3.) Jak byste popsala pomoc ze strany odborníků?
 - 4.) Co byste z jejich strany případně uvítala?

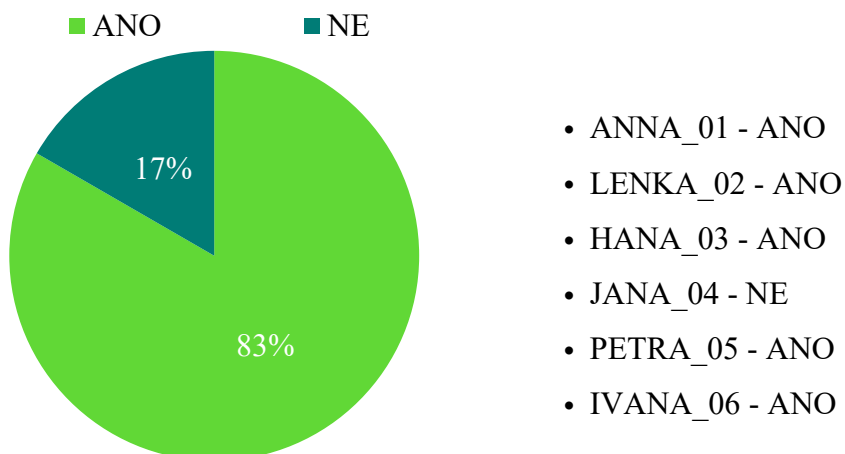
Příloha č. 2

Ze získaných kódů jsem provedla grafické zobrazení jejich četností. Jedná se však o kvantitativní metodu zpracování dat a nijak tudíž nesouvisí s kvalitativní povahou této diplomové práce. Grafy mohou posloužit jako další materiál pro pracoviště zabývající se rakovinou prsu.

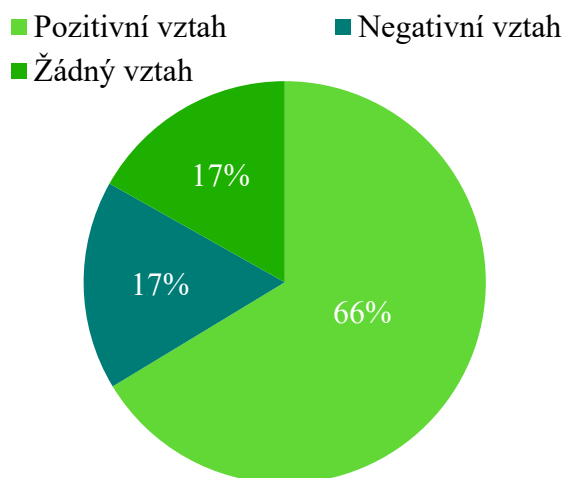
Graf č. 1 - Procentuální zastoupení nejvíce frekventovaných kódů mající vliv na body image výzkumných partnerek



Graf č. 2 - Výskyt sociální izolace v důsledku negativního sebepojetí

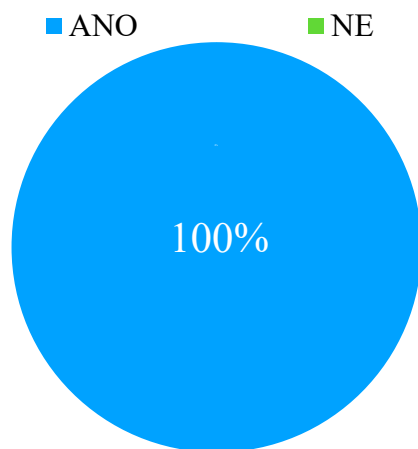


Graf č. 3 - Vztah s partnerem během léčby



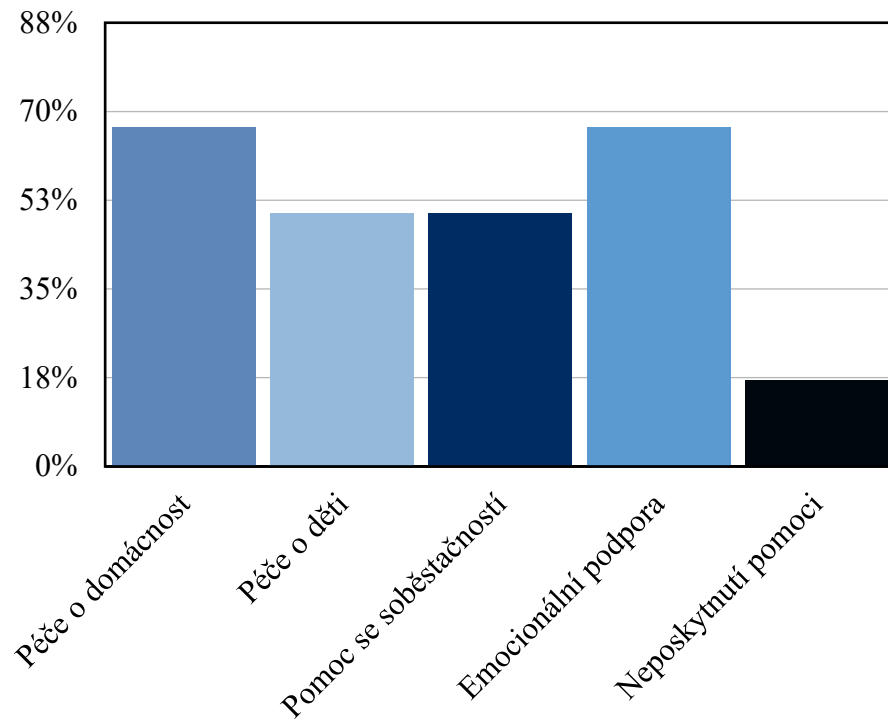
- ANNA_01 - Negativní vztah
- LENKA_02 - Pozitivní vztah
- HANA_03 - Žádný vztah
- JANA_04 - Pozitivní vztah
- PETRA_05 - Pozitivní vztah
- IVANA_06 - Pozitivní vztah

Graf č. 4 - Výskyt negativní body image u participantek během léčby



- ANNA_01 - ANO
- LENKA_02 - ANO
- HANA_03 - ANO
- JANA_04 - ANO
- PETRA_05 - ANO
- IVANA_06 - ANO

Graf č. 5 - Procentuální zastoupení nejvíce frekventovaných kódů poskytované péče od partnerů





UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy

magisterský program

Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Projekt diplomové práce

Bc. Veronika Myslikovjan, BBA

Vedoucí práce: doc. Mgr. Monika Bosá, PhD.

Praha 2023

Jméno: Bc. Veronika Myslikovjan, BBA

Program: Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Osobní číslo: 89666618

Imatrikulační ročník studenta: 2022

Předběžný název:

“Koncepty ženskosti ve vztahu k přijímání karcinomu prsu”

Vstupní diskuse

Téma věnující se konceptům ženskosti ve vztahu k přijímání karcinomu prsu jsem zvolila v návaznosti na svou Bakalářskou práci věnovanou roli fyzioterapie u žen po operaci prsu. Během spolupráce s pacientkami jsem se často dostala do situace, kdy jsme řešili nejen jejich zdravotní stav, ale i psychosociální dopady nemoci mající významný vliv na kvalitu života. Každý rok si dle Národního onkologického registru vyslechne jen v České republice přes 7000 žen diagnózu s onkologickým onemocněním prsu. Karcinom prsu si proto nese první místo v žebříčku incidence úmrtí u žen ve věkové kategorii 20-54 let (Krejčí 2017).

Ženy s onkologickým onemocněním netrpí pouze fyzickými obtížemi, potýkají se s řadou psychosociálních dopadů, kam můžeme zařadit úzkost, strach a vyrovnání se s nesnadnou životní situací. Jedná se o zásah do partnerských vztahů, rodinného života, pracovního a společenského života, v neposlední řadě i ekonomického zajištění (Formánek Jaganjacová 2021).

Výslednou prací bych chtěla zvýšit povědomí o možnostech pomoci ze strany sociálních pracovníků v místech, kde dochází k primární diagnostice. Může se jednat o edukaci zdravotníků ve screeningových pracovištích, stejně tak lékařů či sociálně zdravotních pracovníků v nemocnicích. Je důležité usilovat o propojení medicínské péče a péče sociální, neboť komplexní přístup přispěje k lepší kvalitě života těchto žen.

Teoretické ukotvení problematiky

K pochopení toho, co pacientka právě prožívá, je nutné využít koncepci kvality života. Kvalitu života vnímá každý jedinec subjektivně. Mluvíme zejména o subjektivním hodnocení nemoci, smyslu života ve snaze zvládnutí základních životních cílů vedoucí k uspokojení. Kvalitu života u onkologických pacientů z pohledu bio-psycho-spirituálního nalezneme dle Honzáka (2021) v těchto oblastech:

- a) tělesná pohoda
- b) psychická pohoda
- c) sociální pohoda
- d) duchovní pohoda

Kvalita života znamená pro pacientku to, čemu přikládá ona sama důležitost. Prvním krokem pro zvládnání nemoci jsou upřesňující informace ohledně jejího zdravotního stavu. Jak je to závažné? Jak dlouho bude léčba trvat? Jaké to bude mít následky? V odborné literatuře najdeme množství studií poukazující na důležitost pozorování a následné řešení psychosociálních dopadů u žen s rakovinou prsu vedoucí k plnohodnotnému návratu do života, dokonce i k motivaci celoživotního udržování (Friedrichs, Oellerich, Wessels 2017).

Téma zaměřené na tzv. body image zkoumali ve své studii Kolodziejczyk a Pawlowski (2019). Každá z metod onkologické léčby, ať se jedná o chirurgický zákrok, hormonální léčbu nebo chemoterapii, může značně ovlivnit vnímání vlastního těla. Studie pojednává o potřebě "práce" na body image ve všech fázích léčby: na začátku, během a po léčbě. Prezentovaná data popisují pozitivní vliv na psychiku u žen, které byly již v počátcích nemoci dostatečně informovány o výsledcích léčby a změnách, jež nastanou. Ve studii se dále můžeme dočíst o existujících skupinkách žen odmítajících léčbu z důvodu všeobecného povědomí o změnách těla způsobené chemoterapií.

Body image je úzce spjata také s dalším dopadem nemoci související s intimitou léčených žen. Studie Archangelo, Neto, Veiga, Garcia, Ferreira (2019) se zabývala dopadem časné rekonstrukce prsu na sexuální funkci u žen po chirurgickém odstranění prsní žlázy. Pacientky, které absolvovaly rekonstrukci prsu po mastektomii uváděly lepší sexuální funkci a pozitivnější obraz vlastního těla oproti ženám bez estetického zákroku. Výrazné depresivní

příznaky spojené se sexuální dysfunkcí se převážně vyskytovaly u žen, které podstoupily pouze mastektomii.

Formánek Jaganjacová (2021) ve své knize popisuje jako hlavní zdroj psychické podpory rodinu a blízké, kteří ženám s rakovinou prsu dávají pocit, že v tom nejsou sami. Jako příklad uvádí jejich doprovod na vyšetření. Autorka dále upozorňuje na možnou “špatnou” prvotní reakci okolí na sdělení informace ohledně nemoci. Lidé mají potřebu na takovou zprávu okamžitě reagovat a nedokáží pouze mlčet. Ženám s onkologickým onemocněním proto doporučuje informaci o svém stavu nejprve předat jen těm nejbližším.

V diplomové práci použiji jako teoretické východisko interpretativní přístup postavený na zkušenostech žen s karcinomem prsu. Daný přístup zkoumá názory účastnic na danou problematiku, podporuje holistický pohled na onemocnění a klade důraz na individualitu každé ženy. Zohledňuje nejen léčebné aspekty, ale také psychosociální a emocionální potřeby, což přispívá k celkovému porozumění péče o ženy s touto nemocí (Řiháček, Čermák, Hytych 2013).

Sociální oporu můžeme v ČR dle Křivohlavého (2009) rozdělit do třech úrovní:

1. makroúroveň - jedná se o pomoc v celostátním měřítku, např. sociální dávky;
2. mezoúroveň - pomoc poskytuje určitá sociální skupina, např.: Mamma HELP, Bellis Young & Cancer nebo Aliance žen s rakovinou prsu
3. mikroúroveň - představuje pomoc, jež poskytují členové rodiny (partner, děti, rodiče).

Aliance žen s rakovinou prsu sdružuje více než 40 organizací po celé republice. V programech najdeme ženy hledající pomoc, ale také ty, které si daným onemocněním již prošly a poskytují ženám v těžké životní situaci cenné informace ve spolupráci s odborníky z řad multidisciplinárního týmu. Komplexní péče zahrnuje sociální podporu, stejně tak motivaci pro návrat do zaměstnání a běžného života (Skovajsová 2010).

S nárůstem onkologicky vyléčených jedinců se očekává zvýšená poptávka po sociálních službách. Specifikem sociální práce je komplikovanost vícezdrojového financování sociálních služeb, různost potřeb a věkové rozpětí klientely, nebo znalosti z oborů jakými je psychologie či psychoterapie. Definici sociálních služeb můžeme naléznout

v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služba je „*činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účel sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“ (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Cíle diplomové práce

Cílem diplomové práce je zjistit, jak ženy s onkologickým onemocněním prsu vnímají své tělo, jaké podoby péče se u těchto žen vyskytují a jakou podporu získávají od svých blízkých.

Výzkumné otázky:

- 1.) Jak ženy s onkologickým onemocněním prsu vnímají své tělo?
 - a) Co je ovlivňuje?
- 2.) Jaké podoby péče se objevují u těchto žen?
 - a) péče o sebe
 - b) péče ze strany druhých
 - c) péče ze strany odborníků

Výstupy z diplomové práce mohou sloužit k edukativním účelům pro sociální a sociálně zdravotní pracovníky, stejně tak pro zdravotníky zabývající se daným onemocněním. V rámci odborného sociálního poradenství může být využita jako informační materiál pro ženy s onkologickým onemocněním prsu.

Metodologie

Pro zodpovězení výzkumných otázek využiji kvalitativní typ výzkumu. Kvalitativní výzkum představuje proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání určitého lidského nebo sociálního problému. Zpráva o zmíněném výzkumu obsahuje podrobný popis místa zkoumání a detailní citace z rozhovorů (Hendl 2016).

Mezi základní metodologické nástroje využiji polostrukturovaný rozhovor vedoucí k hlubšímu proniknutí do postojů informantek díky verbální komunikaci s výzkumníkem

(Toušek, Budilová, Fatková, et al. 2015). Tato technika slouží k počátečnímu vytváření dat, kterými je popsán zkoumaný jev. Umožňuje volný obsah a rozsah odpovědí, na otázky tedy nelze odpovídat jen ano či ne. Pořadí otázek lze v průběhu rozhovoru měnit, pevně dané okruhy však musí být zachovány (Gavora 2010).

K systematickému zkoumání obsahu textových dat, vzniklých přepisem rozhovorů nahrávaných na diktafon, využiji kvalitativní obsahovou analýzu. Použitím této metody lze získat hlubší porozumění subjektivních postojů, zkušeností či hodnot žen s onkologickým onemocněním prsu (Kuckartz, Rädicker 2023).

Místo rozhovoru se pro citlivost tématu budu snažit orientovat do prostředí příjemného pro informantky. Momentálně bohužel nevím, kolik žen se zúčastní mého výzkumu. Ráda bych vedla rozhovor s nejméně šesti ženami potýkající se s daným onemocněním. Počet informantek mi připadá dostačující pro získání kvalitativních dat v rámci magisterského studia.

Limity výzkumu

Hlavním limitem výzkumu může být zamlčení či pozměnění důležitých dat informantkami, neboť budu vystupovat v roli neznámé osoby. Tento limit však mohu částečně omezit, budou-li s rozhovorem souhlasit také ženy, které se již v minulosti zúčastnily dotazníkového šetření související s mou bakalářskou prací. Jedná se o několik žen, jež mne kontaktovaly po vyplnění dotazníku s prosbou o zhodnocení jejich potíží související s rakovinou prsu.

V práci je důležitou podmínkou nezobecnit získané závěry na větší skupinu populace. Výsledky výzkumu jsou platné pouze pro danou skupinu zkoumaných žen. Taktéž musím zamezit vložení vlastního pohledu a vyvarovat se tezi dle Hendla, že závěry kvalitativního výzkumu představují sbírku subjektivních dojmů (Hendl 2016).

Pozicionalita výzkumníka vůči zkoumanému fenoménu

Výzkumem karcinomu prsu se věnuji již několik let, jednak v oblasti medicíny a histologické interpretace daného onemocnění, jednak v oblasti fyzioterapie, kde jsem také vedla několik seminářů věnující se rehabilitační intervenci u žen po operaci prsu. Diplomovou práci zaměřenou na koncepty ženskosti ve vztahu k přijímání karcinomu prsu

považuji za další dílek porozumění této problematice. Při zkoumání daného fenoménu se budu snažit omezit své profesní předsudky, aby nedošlo ke zkreslení interpretovaných dat.

Výzkumný vzorek

Výběr komunikačních partnerek, žen s karcinomem prsu, bude zvolen na základě metody snowball spočívající v postupném získávání nových kontaktů od původní informátorky, která se ve výběrovém souboru již nachází. Prvotní kontakty budou zajištěny ze screeningového pracoviště, se kterým jsem v minulosti již úzce spolupracovala.

Hlavním kritériem zkoumaného vzorku bude ukončená léčba karcinomu prsu. Věkové ohraničení bych ráda nastavila do padesáti let, kdy tato část života bude zastupovat reprodukční období se specifickými hodnotami těchto žen. V poslední řadě stanovím maximální dobu po ukončené léčbě na pět let pro získání dat z nedávné minulosti.

Etické aspekty

Pro předcházení retraumatizujícího zážitku zašlu všem informantkám oblasti témat související s rozhovorem, stejně tak budou v informovaném souhlasu obeznámeny ohledně zajištění jejich anonymity a možnosti kdykoliv od výzkumu odstoupit. V rámci ochrany soukromí bude každé z nich přiřazeno fiktivní jméno. Pro citlivost tématu je nezbytné dbát na etické aspekty kvalitativního výzkumu kam řadíme jistou ohleduplnost a úctu k zúčastněným ženám (Miovský 2006).

Po dokončení finálních úprav výzkumu bych ráda prezentovala výsledky v Mammo centru Hradčanská, jak tomu bylo v případě mé Bakalářské práce, stejně tak na semináři týkající se prevence karcinomu prsu v Ústřední vojenské nemocnici. V poslední řadě zašlu elektronickou podobu diplomové práce všem informantkám, které se svou účastí významně podíleli na celém výzkumu.

Předpokládané zdroje diplomové práce

- ARCHANGELO, Silvania de Cassia, Vieira, NETO, Miguel, Sabino, VEIGA, Daniela, Francescato, GARCIA, Elvio, Bueno, FERREIRA, Lydia, Masako, 2019. *Sexuality, body image and depression after breast reconstruction*. Journal of Women`s Health, 21(4):12-12.
- FORMÁNEK JAGANJACOVÁ, Nina, 2021. #Příběhy o rakovině: praktický průvodce pro všechny, kteří s rakovinou přichází do styku. Praha: Sifty 52. ISBN 978-80-11-00175-9.
- FRIEDRICHS, Kay; OELLERICH, Heike a WESSELS, Miriam, 2017. *Rakovina prsu: poznejte nepřítele a porazte ho*. Praha: Euromedia. ISBN 978-80-7549-155-8.
- GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno:Paido. ISBN 80-7315-185-5.
- HELD, Virginia, 2015. *Etika péče: osobní, politická a globální*. Praha: Filosofia. ISBN 978-80-7007-447-3.
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. ISBN978-80-262-0982-9.
- HONZÁK, Radkin, 2021. *I v nemoci si buď přítelem*. Praha: Euromedia Group. ISBN 978-80-242-7290-0.
- CHANTLER Marcia, PODBILEWICZ-SCHULLER Yaffa, MORTIMER Joanne, 2005. *Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer*. [PubMed.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16492652/) [online]. [cit. 2022-11-1]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16492652/>
- JESENKOVÁ, Adriana, 2016. *Etika starostlivosti*. Košice: FF UPJŠ. ISBN 978-80-8152-472-1.

- KOLODZIEJCZYK, Agata, PAWLOWSKI, Tomasz, 2019. *Negative body image in breast cancer patients*. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 28(8):1137-1142.
- KREJČÍ, D., et al, 2017. *Novotvary 2017 - ÚZIS ČR*. uzis.cz [online]. [cit. 29.05.2023]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008318/novotvary2017.pdf>
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2009. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KUCKARTZ, Udo, RÄDICKER, Stefan, 2023. *Qualitative Content Analysis: Methods, Practice and Software*. London: SAGE. ISBN 978-1-5296-0914-1.
- MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla, KOLÁČKOVÁ, Jana, 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-x.
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- ŘIHÁČEK, Tomáš; ČERMÁK, Ivo a HYTYCH, Roman, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- SKOVAJSOVÁ, Miroslava, 2010. *O rakovině prsu beze strachu*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2184-5.
- TOUŠEK Laco, BUDILOVÁ Lenka, FATKOVÁ Gabriela, et al., 2015. *Kapitoly z kvalitativního výzkumu*. Plzeň: Západočeská univerzita. ISBN: 978-80-261-0471-1.
- 108/2006 Sb. *Zákon o sociálních službách*, 2006. *Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění*. zakonyprolidi.cz [online]. [cit. 2023-05-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>