

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD



Téma dizertační práce:

**Životní styl v ošetrovatelských diagnostických
doménách u zdravotně znevýhodněné populace**

Název dizertační práce:

**Kvalitativní výzkum limitů životního stylu u osob
s chronickým onemocněním**

Dizertační práce

Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA

Doktorský studijní program P5341 Ošetrovatelství

Školitel: doc. et doc. PhDr. et Mgr. Kateřina IVANOVÁ, Ph.D.

Olomouc 2013

PALACKÝ UNIVERSITY OLOMOUC
FACULTY OF HEALTH SCIENCES



Topic of the thesis:

**The lifestyle of people with health disadvantage
in nursing diagnostic domains**

Title of the thesis

**Qualitative research on the lifestyle limitations
in people suffering from a chronic illness**

Ph.D. Thesis

Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA

Doctoral Study Program P5341 Nursing

Supervisor: doc. et doc. PhDr. et Mgr. Kateřina IVANOVÁ, Ph.D.

Olomouc 2013

ABSTRAKT

CHRASTINA, Jan. 2013. *Kvalitativní výzkum limitů životního stylu u osob s chronickým onemocněním*. [dizertační práce]. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd. Školitel: doc. et doc. PhDr. et Mgr. Kateřina Ivanová, Ph.D. Komise pro obhajoby: studijní program P5341 Ošetrovatelství. Stupeň odborné kvalifikace: doktor filozofie (philosophiae doctor, Ph.D.). Olomouc, Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci, 2013. 207 s.

Datum zadání: 14. 12. 2010

Datum odevzdání: 30. 10. 2013

Datum obhajoby: 14. 01. 2014

Oponenti práce: doc. PhDr. PaedDr. Olga KREJČÍŘOVÁ, Ph.D.
doc. PhDr. Sylva BÁRTLOVÁ, Ph.D.

Úvod: Problematika chronických onemocnění je stejně rozsáhlá jako samotný pojem „životní styl“. Je velmi náročné posuzovat a hodnotit jednání, chování či prožívání jedinců s (nejen) chronickým onemocněním, a proto je více než žádoucí volit takový vědecký postup, který bude co nejvíce validní a současně nejméně potenciálně diskriminační směrem k samotným účastníkům výzkumu. Životní styl je vymezován a definován nejednotně, široce a mnohdy také (právě pro svůj „záběh“) příliš obecně. O to potřebnější se jeví výzkumy životního stylu právě jedinců s chronickým onemocněním, a to také v oblasti ošetrovatelských věd. Záměrem předkládané práce se tak stala komplexně pojímaná oblast subjektivně vymezené a definované deskripce života jedinců s chronickým onemocněním se zaměřením na jeho limitace v oblasti životního stylu a realizace každodenních aktivit daných přítomností onemocnění.

Cíl: Dizertační práce sestává ze čtyř cílů. Prvním cílem bylo navrhnout specifickou kvalitativní metodiku pro identifikaci tzv. *limitů životního stylu* osob s chronickým onemocněním. Druhým cílem bylo identifikovat, deskribovat a analyzovat limity životního stylu jedinců s chronickým onemocněním. Třetím cílem bylo prokázat, že (pilotní studií i vlastním výzkumem) ověřená specifická kvalitativní metodika je aplikovatelná pro podporu „validity“ diagnostických prvků vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International u osob s konkrétním chronickým onemoc-

něním. Čtvrtým cílem bylo (dle získaných výsledků kvalitativního výzkumu) navrhnout autorskou definici „*chronického onemocnění*“ s vazbou na pojem „*životní styl*“, která by byla saturována daty, a byla využitelná v oblasti (nejen) ošetrovatelského výzkumu.

Metodický rámec: Metodou celkové konceptualizace přístupu byla metoda (auto)biograficko-narativní v podobě výzkumného designu deskriptivní mnohopřípadové studie („*multiple case study design*“). Ke sběru dat bylo užito metody životní historie (v podobě životní křivky a životního příběhu), polostrukturovaného interview a Cantrilova žebříku. Pilotní studie byla realizována u tří osob (s roztroušenou sklerózou, s diabetem mellitus a s depresí), vlastní design mnohopřípadové studie byl naplněn čtyřmi osobami (případy) s roztroušenou sklerózou, které splnily vymezená kritéria pro volbu případu a jeho zařazení do mnohopřípadové studie.

Výsledky a diskuse: V koncepční fázi výzkumu bylo pracováno s vymezením pojmu „*chronické onemocnění*“ i „*životní styl*“. Častým počínajícím limitujícím symptomem onemocnění roztroušenou sklerózou byly výpadky vidění, poruchy chůze, točení hlavy, únava, poruchy spánku nebo také poruchy jemné i hrubé motoriky. Byly vymezeny časové oblasti „období před diagnózou“, „období stanovování diagnózy“, „období symptomatologie, limitace životního stylu“ a „období budoucnosti“. Získanými daty byla potvrzena platnost definovaných diagnostických prvků NANDA International ošetrovatelských diagnóz „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“, „Zhoršená chůze (00088)“, „Únava (00093)“ a „Riziko pádů (00155)“. Diagnostické prvky těchto ošetrovatelských diagnóz byly naplněny daty dle specifického verifikačního postupu mnohopřípadové studie. V neposlední řadě došlo k podpoře fáze posouzení (metody ošetrovatelského procesu) a definování „*chronického onemocnění*“.

Závěr: Autorem práce vymezená kategorie tzv. *limitů životního stylu* se pro potřeby ošetrovatelské vědy i výzkumu v oblasti nelékařských zdravotnických profesí jeví jako velice přínosná. Bylo nově (především pro potřeby ošetrovatelského výzkumu) definováno „*chronické onemocnění*“ a podpořena široká uplatnitelnost NANDA International klasifikace ošetrovatelských diagnóz. Navržená metodika byla užita a ověřena u osob s roztroušenou sklerózou, které po dobu realizace výzkumu nebyly aktuálními příjemci ošetrovatelské / zdravotní péče. Přestože byly diskutovány četné limity studie, přínos pro ošetrovatelskou realitu spočívá mj. v pochopení individuality a potřeb osob s vybranými chronickými onemocněními, podpoře autonomie ve fázi posouzení metody ošetrovatelského procesu, stejně jako možnosti podpory sociální

i komunikační interakce mezi všeobecnou sestrou a příjemcem péče a v možném zefektivnění procesu plánování, realizace i evaluace poskytované péče.

Klíčová slova:

životní styl – chronické onemocnění – limitace – kvalitativní výzkum – metodika – roztroušená skleróza – dopad – ošetřovatelský výzkum

ABSTRACT

CHRASTINA, Jan. 2013. *Qualitative research on lifestyle limitations in people suffering from a chronic illness*. [Doctoral Dissertation Thesis]. Palacký University Olomouc, Faculty of Health Sciences. Supervisor: doc. et doc. PhDr. et Mgr. Kateřina Ivanová, Ph.D. Defence Commission: study programme P5341 Nursing. Degree of scientific qualification: philosophy doctor (philosophiae doctor, Ph.D.). Olomouc, Faculty of Health Sciences, Palacký University Olomouc, 2013. 207 pp.

Date of assignment: 14. 12. 2010

Date of submission: 30. 10. 2013

Date of defence: 14. 01. 2014

Reviewers: doc. PhDr. PaedDr. Olga KREJČÍŘOVÁ, Ph.D.
doc. PhDr. Sylva BÁRTLOVÁ, Ph.D.

Introduction: The issue of chronic illnesses is as extensive as the concept of “*lifestyle*”. It is very difficult to assess and evaluate the actions, behaviour or experience of individuals with chronic (and other) illnesses. Therefore, is desirable to choose such a scientific procedure which will be the most valid and potentially the least discriminating towards participants in the research itself. Lifestyle is inconsistently defined, definitions being too broad and often (due to its “scope”) too general. It seems necessary to research lifestyle of individuals with chronic illnesses in the field of nursing science (research). The aim of presented thesis is a comprehensively conceived area of subjectively specified and defined description of the life of individuals with chronic illnesses, with emphasis on lifestyle limitations and performance in daily activities with regard to the presence of a chronic illness.

Aim: There are four aims in the dissertation. The first aim was to design a specific qualitative methodology to identify the *limitations* in the lifestyle of people with chronic illnesses. The second aim was to identify, analyse and describe the limitations in the lifestyle of individuals suffering from a chronic illness. The third aim was to demonstrate that the specific qualitative methodology (verified in a pilot study and research) is applicable to support the “validity” of the defining characteristics

of selected NANDA International nursing diagnoses in a sample of individuals with particular chronic illnesses. The fourth aim was (according to the results obtained from the qualitative research) to suggest the author's definition of "*chronic illness*" in connection to *lifestyle*, which is saturated with the obtained qualitative data and which can be used in the field of nursing research.

Methods: The main conceptualised approach was the (auto)biographic–narrative method in the form of a design of *descriptive multi-case study*. Life history (in the form of life curve and life story method), semi-structured interview and The Cantril's Ladder were used as data collection methods. A pilot qualitative study had been conducted in three people (suffering from multiple sclerosis, diabetes mellitus and depression), custom design of multiple-case study was carried out with four individuals suffering from multiple sclerosis only and who met the study inclusion criteria.

Results and Discussion: In the conceptual phase of the research, the definition of the term "*chronic illness*" was in focus. Common limiting symptoms in multiple sclerosis are problems with vision, difficulty walking, dizziness, fatigue, sleep disturbances, fine and gross motor skills disturbance. Temporal areas were defined "period before diagnosis", "period of diagnostics", "the symptoms, lifestyle limitation" and "the future". The qualitative data obtained confirmed "validity" of the defined diagnostic characteristics of NANDA International diagnoses "Impaired physical mobility (00085)", "Impaired walking (00088)", "Fatigue (00093)" and "Risk for falls (00155)". Finally, the phase of assessment connected with nursing process model was supported and the definition of the term "chronic illness" has been established.

Conclusion: The category of "*lifestyle limitations*" defined by the author seems to be beneficial for the needs of nursing science and research. For the purpose of nursing research, the term of "*chronic illness*" has been redefined and wide applicability of NANDA International classification of nursing diagnoses was supported. Author's research design was used and validated in individuals suffering from multiple sclerosis who at throughout the research were receiving any nursing / health care. Although the limitations of this study have been thoroughly discussed, the benefits for nursing reality lie in the understanding of an individuality and the needs of individuals with a selected chronic illness in promoting autonomy in the assessment phase (of the nursing process method), as well as the ability to support social interaction and communication between nurses and care recipients in areas of planning, realisation and evaluation of supportive care.

Key words:

lifestyle – chronic illness – limitation – qualitative research – methodology – multiple sclerosis – impact – nursing research

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji, že jsem dizertační práci s názvem „*Kvalitativní výzkum limitů životního stylu u osob s chronickým onemocněním*“ vypracoval samostatně a použil jen (v závěru práce) uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Dále prohlašuji, že předkládaná dizertační nebo obdobná práce nebyla mou osobou doposud využita k získání jiného akademického titulu.

Taktéž prohlašuji, že dizertační práce v tištěné podobě je shodná s verzí práce na přiloženém CD-ROMu.

Prostějov, 30. říjen 2013

podpis autora práce

*„Kvalitativní výzkum je jako puzzle.
Jen nikdy nevíte, z kolika dílků jej vlastně máte skládat,
a co vlastně složit máte...“*

(autor dizertační práce)

PODĚKOVÁNÍ

Mé velké DĚKUJI patří školitelce, *doc. Kateřině Ivanové*, nejen za podporu, čas a lidský zájem, ale především za to, že mne naučila vědecky myslet, kriticky hodnotit a být metodicky lepším.

Dále děkuji *Osudu*, že mi umožnil přežít autonehodu, a „být zde“. Taktéž mým *rodičům*, kteří mi dali ten obrovský dar a jedinečnou šanci „žít“. V neposlední řadě pak všem, *kteře nosím v srdci*. Oni dobře vědí, kteří to jsou. A jsou při mně den co den...

Zavázán jsem také všem odvážným a ochotným *účastníkům výzkumu*.

Bez nikoho ze zde jmenovaných by práce, kterou právě začínáte číst, nespátřila světlo světa.

J. Ch.

OBSAH

ÚVOD	14
1 TEORETICKÝ RÁMEC	18
1.1 Vytvoření konceptuálního teoretického rámce	19
1.2 Konstruování teoretického kontextu.....	19
1.3 Chronické onemocnění	20
1.4 Problematika definování chronického onemocnění a analýza obsahu pojmu „chronická nemoc – chronické onemocnění“	22
1.5 Chronické onemocnění dle časového úseku trvání nemoci	27
1.6 Chronické onemocnění „pohledem pojmů“ „chronic illness“ a „chronic disease“	28
1.7 Teoretické modely chronického onemocnění dle kritéria ovlivnění aktivit jedince a působení na kvalitu života.....	29
1.8 Oblast možného zisku z vlastního onemocnění	33
1.9 Zdravotní znevýhodnění / zdravotní postižení	34
1.10 Životní styl a životní styl s chronickým onemocněním – uvedení do problematiky a oblasti výzkumu	38
1.11 Omezení životního stylu jedinců s chronickou nemocí jako konstrukt tzv. „limitů životního stylu“	44
1.12 Taxonomie ošetrovatelských diagnóz NANDA International a diagnostické komponenty ošetrovatelských diagnóz této taxonomie	47
1.13 Využití kvalitativního přístupu (a kvalitativních dat) pro validizaci ošetrovatelských diagnóz NANDA International.....	49
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	53
3 METODICKÝ RÁMEC VÝZKUMU	54
3.1 Volba kvalitativního přístupu k výzkumu životního stylu.....	54
3.2 Design kvalitativního výzkumu (základní přístup kvalitativního výzkumu).....	55
3.3 Pilotní studie a její výstupy	57
3.4 Výzkumné otázky a cíle pilotní studie.....	57
3.5 Výběr vzorku a charakteristika zkoumaného souboru pilotní studie	58
3.6 Sběr dat a užitá metodika pilotní studie.....	59

3.7	Realizace a výsledky pilotní studie	60
3.8	Etické aspekty pilotní studie	63
3.9	Onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšni – vhlad do problematiky onemocnění	63
4	METODIKA VLASTNÍHO KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU	72
4.1	Etické aspekty výzkumu (anonymizace dat, zatajení cílů, okolností a retrospektivy výzkumu, osobní přístup).....	73
4.2	Designování výzkumné studie.....	75
4.3	(Auto)biograficko – narativní přístup.....	76
4.4	Výzkumný design případové studie a volba případů.....	78
4.5	Teoretické schéma mnohopřípadové studie dle Yina a typ replikace	84
4.6	Triangulace vlastního kvalitativního výzkumu	85
4.7	Životní křivka a životní příběh a jejich užití ve vlastním výzkumu.....	89
4.8	Metoda Cantrilova žebříku (The Cantril’s Ladder).....	93
4.9	Propojenost užitých výzkumných technik a inovace přístupu pro analýzu získaných dat	95
4.10	Inovace stávajícího přístupu využívajícího techniky The Cantril’s Ladder	97
4.11	Výběr zkoumaného souboru – volba případů a typ vzorkování ve vlastním výzkumu	98
4.12	Zdůvodnění výběru případů	99
4.13	Sběr a archivace dat, chronologie výběru případů a sběru dat.....	102
4.14	Analýza získávaných dat.....	104
4.15	Kvalitativní kategorizace analýzy dat a vytvoření kostry analytického příběhu	106
4.16	Interpretace analyzovaných dat a analýza časové řady	107
4.17	Komparace případů mnohopřípadové studie, grafické identifikační údaje analyzovaných a interpretovaných dat, užitá technika transkripce	108
5	VÝSLEDKY.....	110
5.1	Úvod k výsledkům výzkumu.....	111
5.2	Marcela	111
5.3	Eda	116
5.4	Kristina.....	120
5.5	Adélka	125
5.6	Komparace případů mnohopřípadové studie	129

5.7	Selektivní protokol – podpora „validity“ diagnostických komponent vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International	132
5.8	Využití NANDA International ošetrovatelské diagnostiky u zkoumaného souboru dle jednotlivých diagnostických domén	133
5.9	Selektivní protokol – platnost diagnostických prvků vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International u souboru osob s roztroušenou sklerózou.....	135
6	DISKUSE – LIMITY A PŘÍNOSY STUDIE, ZHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ PRO VĚDNÍ OBOR A PRAXI	142
6.1	Vhled do hodnocení případů mnohopřípadové studie	142
6.2	Diskuse k výzkumu (a metodologii) životního stylu v ošetrovatelské vědě.....	144
6.3	Diskuse k metodě životního příběhu	146
6.4	Diskuse k metodě Cantrilova žebříku (se zaměřením na ošetrovatelský výzkum)	151
6.5	Diskuse k ústřednímu symptomu osob s roztroušenou sklerózou – únavě.....	152
6.6	Limity a přínosy studie, zhodnocení výsledků pro vědní obor a praxi.....	156
	ZÁVĚR	166
	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ – REFERENČNÍ SEZNAM	170
	SEZNAMY TABULEK, GRAFŮ, OBRÁZKŮ A SCHÉMAT.....	205
	Seznam tabulek	205
	Seznam grafů	205
	Seznam obrázků	205
	Seznam schémat	206
	Seznam analýz případů.....	206
	SEZNAM PŘÍLOH	207
	PŘÍLOHY	

ÚVOD

Problematika chronických onemocnění je značně rozsáhlá. Věnuje se jí celé spektrum vědních disciplín, každá skrze „svou vlastní optiku“ pozorování, posuzování i potřebné (a mnohdy nezbytné) hodnocení. Ať již na chronické onemocnění nahlížíme pohledem psychologickým, medicínským či sociologickým, jednotlivým prvkem je vždy jedinec – nositel daného onemocnění, jeho prožívání, pocity a „žítí v nemoci modifikované“ realitě. V ošetrovatelských vědních oborech je jedinec (kromě rodiny, komunity a společnosti) stěžejním příjemcem poskytované péče, intervencí, podpory i poradenské a jiné činnosti. V četných publikačních výstupech tuzemského rázu však byla (a je) spatřována jistá nejasnost, nejednotnost až „terminologický chaos“, a to včetně konceptuálních východisek pro empirické bádání v této oblasti. Je velmi náročné posuzovat a hodnotit jednání, chování či prožívání jedinců s (nejen) chronickým onemocněním. Proto je více než žádoucí – při výběru a odůvodnění vědeckého přístupu – zvolit takový vědecký postup, který bude co nejvíce validním a současně nejméně potenciálně diskriminačním směrem k samotným účastníkům (případům) výzkumu.

Životní styl je vymežován a definován nejednotně, široce a mnohdy také (právě pro svůj „záběh“) příliš obecně. Lze konstatovat, že nelze zcela jednoznačně říci, co přesně je (a co již naopak není) životní styl a jeho komponenty. O to náročnější (a potřebnější) se jeví výzkumy životního stylu právě jedinců s chronickými onemocněními, a to také v oblasti ošetrovatelských věd.

Předkládaná dizertační práce, která se zaměřuje na oblast životního stylu jedinců s chronickým onemocněním, vznikala v několika vývojových obdobích samotného výzkumného záměru. Přes četné komplikace a prodlužování (které je však pohledem kvalitativním respektováno) je výsledkem komplexně pojímaná oblast subjektivně vymezené a definované deskripce života jedinců s chronickým onemocněním. Zaměřením se práce věnuje identifikaci, deskripci a interpretaci tzv. *limitů životního stylu* s následnou aplikací získaných poznatků (tj. subjektivních výpovědí – saturace kategorií) do reality ošetrovatelských věd užívající mezinárodní klasifikační systém ošetrovatelských diagnóz NANDA International.

Je na místě však podotknout, že v této práci je na koncept životního stylu nahlíženo především sociologicky. V České republice (a blízkém geografickém mezinárodním prostředí) je velmi často pracováno s pojmem „*zdravý životní styl*“. S tímto pojmem v práci není pracováno zcela záměrně. Naopak je velký důraz kladen na samotné prožívání a chování jedince, který realizuje životní styl s „jeho“ chronickým onemocněním. Položme si tak hypotetickou otázku, zdali vůbec jedinec s dlouhodobým (často celoživotním) onemocněním vůbec „*zdravý životní styl*“ respektovat, aktivně udržovat či primárně konstruovat může.

Dizertační práce je tvořena především vlastní metodikou výzkumu, která využívá kvalitativního přístupu ke zkoumání daného fenoménu v podobě životního stylu jedinců s chronickým onemocněním. Propojuje několik technik (metod) pro sběr kvalitativních dat, využívá prvku metodologické triangulace, jejíž data jsou saturována samotnými výpověďmi osob, které životním stylem s chronickým onemocněním *skutečně žijí*.

Předkládaná dizertační práce je tvořena dvěma hlavními částmi. První z nich tvoří **teoretický rámec**, ve kterém jsou vymezeny základní pojmy (koncepty), se kterými je následně pracováno. Jsou jimi samotné „*chronické onemocnění*“ (s přesahem do kategorie zdravotního postižení / zdravotního znevýhodnění) a „*životní styl*“ (včetně jeho omezení v podobě tzv. *limitů životního stylu*). Je nastíněna také oblast ošetřovatelské diagnostiky využívající taxonomii ošetřovatelských diagnóz NANDA International, včetně možnosti „validizace“ diagnostických komponent vybraných ošetřovatelských diagnóz s využitím specifické autorské kvalitativní metodiky.

Druhou částí je **vlastní výzkum**. Jsou položeny základní výzkumné otázky, cíle (záměr) výzkumu, je popsána také (nepříliš často v kvalitativních výzkumech realizovaná) pilotní studie a její výstupy. Avšak nejdůležitějším obsahem této části je návrh, popis a následné ověření vlastní kvalitativní metodiky využívající specifických technik (metod) pro sběr – pro ošetřovatelství především – velmi cenných dat.

Výzkumné otázky se odvíjely od vymezení **cílů práce**. Ty byly následující:

Prvním cílem práce bylo *navrhnout specifickou kvalitativní metodiku pro identifikaci tzv. limitů životního stylu osob s chronickým onemocněním*.

Druhým cílem bylo *identifikovat, deskribovat a analyzovat tzv. limity životního stylu jedinců s chronickým onemocněním*.

Třetím cílem bylo *prokázat, že ověřená specifická kvalitativní metodika je aplikovatelná pro podporu „validity“ diagnostických prvků vybraných ošetřovatelských diagnóz NANDA International u osob s vybraným chronickým onemocněním*.

Čtvrtým cílem bylo *(dle získaných výsledků kvalitativního výzkumu) navrhnout autorskou definici „chronického onemocnění“ s vazbou na životní styl, která by byla saturována daty, a byla využitelná v oblasti ošetrovatelského výzkumu.*

Metodou celkové konceptualizace přístupu byla metoda (auto)biograficko-narativní v podobě výzkumného designu mnohopřípadové studie. Techniky popsané níže jsou realizací specifických technik sběru dat – metody životní historie („life history“), metody deskriptivní případové studie zaměřené na cíl a intrinsitní a instrumentální případové studie:

- 1) životní křivka (čára života) s popisem životního příběhu,
- 2) Cantrilův žebřík („The Cantril’s Ladder“),
- 3) polostrukturovaný, hloubkový rozhovor jako průběžná doprovodná technika.

Výzkum v rámci dizertační práce byl podpořen dvěma granty Studentské grantové soutěže pro akademické roky 2010/2011 a 2011/2012. Jde o podpoření Studentskou grantovou soutěží Univerzity Palackého v Olomouci v soutěži Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci a dizertační práce je tak dedikována následujícím dvěma projektům:

- *Limity životního stylu chronicky nemocných v diagnostických ošetrovatelských doménách (FZV_2010_001),*
- *Metodologie zkoumání životního stylu v ošetrovatelství (FZV_2011_003).*

Záměr kvalitativního výzkumu, stejně jako celá předkládaná práce, je taktéž dedikován projektu:

- *Podpora lidských zdrojů ve VaV nelékařských zdravotnických oborů Fakulty zdravotnických věd UP v Olomouci (reg. č.: CZ.1.07/2.3.00/20.0163).*

Poznámka autora – informace ke čtení textu dizertační práce:

V takto uváděných boxech textu práce jsou uváděny publikační výstupy autora dizertační práce v podobě zkrácené bibliografické citace. Abstrakta (souhrny) v podobě samotného textu již uváděna nejsou, a to pro rozsáhlost a přehlednost textu dizertační práce.

Tučným písmem jsou v textu zvýrazněny důležité momenty, klíčové pojmy, výrazy či obsahy. Pohledem kvalitativní metodiky je lze chápat jako tzv. kontextuální ukotvení informací pro potřeby tvorby teoretického rámce a v praktické části pak pro „odůvodnění“ daných voleb.

Informace v podobě poznámek pod čarou mají informativní či doplňkový charakter, nebo vyjadřují vlastní stanovisko či názor autora práce. Často jsou zde uváděny informace na tzv. dokreslení dané situace či popisovaného fenoménu, příp. vymezení kontextu informace.

Styl odkazování a citování použitých informačních zdrojů se odvíjel od *doporučení*¹ Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

¹ *Doporučení k tvorbě a užívání bibliografických odkazů v bakalářských, diplomových a disertačních pracích na FZV UP v Olomouci.* Dostupné on-line z: http://www.fzv.upol.cz/fileadmin/user_upload/FZV/BP-DP/Doporučení_BIBL_CITACE_FZV_FINAL.pdf (cit. 2013-08-23).

1 TEORETICKÝ RÁMEC

Záměrem teoretického rámce dizertační práce je vymezit základní pojmy, se kterými je v průběhu práce (výzkumu) pracováno, a které jsou vstupními fenomény pro uplatnění metodiky² výzkumu. Jsou takto vymezeny základní pojmy, kterými jsou:

1. „**chronické onemocnění**“ (a s ním související institut „zdravotního postižení / zdravotní znevýhodnění“),
2. „**životní styl**“ (a jeho omezení – limitace v podobě tzv. „limitů životního stylu“).

Součástí teoretického rámcování je taktéž uvedení do oblasti (problematiky) **taxonomie ošetrovatelských diagnóz NANDA International** a popisu (a významu) diagnostických komponent ošetrovatelských diagnóz (tj. dle autorky Marečkové (2006) diagnostických prvků – určujících znaků, souvisejících faktorů, příp. faktorů rizikových).

*Zcela záměrně je teoretický rámec započat vymezením pojmu **chronického onemocnění**, a to proto, že jde o dominující faktor působící na jedince³ (nositele daného onemocnění). Teprve později lze definovat zdravotní postižení / zdravotní znevýhodnění (ve které právě chronická onemocnění často vyúsťují), a v poslední řadě pak realizovaný životní styl s dlouhodobou nemocí.*

*Jako poslední kapitola práce byla tvořena část věnující se popisu a aspektům **onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní**. Důvody jsou prosté. Je jím předejití možného ovlivnění výzkumníka (autora dizertační práce) pro následné možné zkreslení (a interpretační ovlivnění) dat a průběžné kvalitativní dotazování směrem k jedincům s chronickým onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Druhým důvodem je rovněž fakt, že u osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (po evaluaci pilotní studie) byla započata samotná verifikace navržené specifické kvalitativní metodiky.*

² pozn. autora: v textu celé práce je pracováno s pojmem „*metodika*“ (výzkumu, vědeckého přístupu, autorské práce apod.) záměrně. Není užíváno pojmu „*metodologie*“, který je autorem dizertační práce chápán spíše (a především) jako nauka o metodách, a je tak samostatnou disciplínou v oblasti věd o poznání.

³ pozn. autora: v textu práce jsou pojmy „*osoba*“ a „*jedinec*“ považovány za synonyma. Jsou však takto odlišeny od pojmů „*nemocný*“, „*pacient*“, „*klient*“ či „*příjemce péče*“. To, že daná osoba (jedinec) je nositelem chronického onemocnění, implicitně neznamená, že je ve stavu „*nemocného*“ (dle jeho sociálních rolí, souhrnu sociálních statusů a vymezením sociálních pozic pohledem sociologie zdravotnictví a medicíny).

1.1 Vytvoření konceptuálního teoretického rámce

Konceptuálním rámcem je myšlen souhrn konceptů (premis, předpokladů či očekávání), který vstupuje do samotného výzkumu autora (jeho pojetí a také metodického přístupu). Na základě popisu problematiky a kritického myšlení v rámci studia východisek následně došlo k:

- a) formulaci výzkumného problému a cílů práce (záměru výzkumu),
- b) tvorbě a položení výzkumných otázek,
- c) definování klíčových konceptů – pojmů, se kterými je v podobě ústředních kategorií (obsažených ve výzkumných otázkách) pracováno.

Klíčovými koncepty míním definování⁴ nejvíce důležitých termínů (pojmů), které lze nalézt ve vymezení výzkumného (zkoumaného) problému či v podobě výzkumných otázek. Opřením o konceptuální rámec a studiem dostupné literatury dochází následně k **definování základních dvou konceptů**, kterými jsou již výše zmíněné:

- a) chronické onemocnění (včetně možného vyústění do institutu zdravotního postižení / zdravotního znevýhodnění),
- b) životní styl (a jeho specifikace v podobě tzv. limitů životního stylu).

1.2 Konstruování teoretického kontextu

Vzhledem k tomu, že problematika životního stylu jedinců s chronickým onemocněním není dostatečně probádána a publikačně popsána, lze konstatovat, že konstruování teoretického kontextu bude využívat především:

- a) dostupného definování (tzv. teoretického ukotvení) základních dvou výše uvedených konceptů – chronického onemocnění a životního stylu,
- b) různých tvrzení, která nastolují vznik nových otázek – životní styl (jako především sociologický konstrukt⁵) vs. „zdravý životní styl“,

⁴ Současně jde o teorii založenou na definovaných pojmech, která uspořádává a propojuje pojmy tak, že lze **získat lepší vhléd do zkoumaného problému**. Takovouto **částí teorie jsou i definice použitých pojmů** (srov. Hendl, 2005, s. 34).

⁵ pozn. autora: na chronické onemocnění, stejně jako na životní styl, lze nahlížet skrze „*sociology of health lifestyles*“ (Cockerham, Rütten, Abel, 1997, In Thibodaux, 2005, p. 507). Sociologický náhled lze spatřovat také v Bourdieho konstrukt „*habitus*“ (1990, 1998), který je výslednicí působení osobních, fyzických, sociálních faktorů a prostředí. Vyzdvihovány jsou osobní životní zážitky

- c) sumarizaci⁶ dohledaných poznatků z výzkumů životního stylu a chronických onemocnění u širokého spektra zkoumaných souborů, a také užití metodických přístupů.

1.3 Chronické onemocnění⁷

Při plánování ošetrovatelského výzkumu (*designing*), ve kterém je nezbytné pracovat s pojmy, podrobovat je analýze, konceptualizaci (a případně i operacionalizaci⁸), může hned v úvodu nastat **problém při vymezení a definování pojmu „chronická nemoc – chronické onemocnění“**. Podle závažnosti nemoci (tj. nozologické jednotky) vždy ovlivňuje život nemocného a jeho kvalitu na dlouho dobu. Jak uvádí Renotierová (2003, s. 47), „čím dříve se podaří zařadit změny spojené s onemocněním do každodenního režimu, tím dříve lze žít plný život, který jistě v některých aktivitách nebude dosahovat původní kvality, v některých se však může rozvinout až do nepředpokládané úrovně. Někdy zůstávají po prodělání nemoci různé následky“. Ty pak více nebo méně ovlivňují další život⁹ postiženého, jeho výchovu, vzdělávání, pracovní, rodinné, občanské a společenské uplatnění. Společenské uplatnění zcela jistě úzce souvisí také s plněním role pracovní, která je pro dospělého jedince zcela zásadní. Jak uvádějí autorky Pastorková a Ivanová (2011, s. 252), „okruh problémů týkajících se vztahu choroby k možnosti obnovení zaměstnání nebyl zatím důkladně prozkoumán, ale lze předpokládat, že u osob s chronickým onemocněním bude jejich schopnost zvládnout chorobu i jejich další začlenění významně ovlivňovat právě perspektiva dalšího sociálního a zejména pracovního zařazení, obnovení pracovní činnosti a tím splnění role pracovního a následně dalších sociálních rolí“.

a zkušenosti, ale také souhra mezi „volbou“ a „možnostmi“. S pojmem „*habitus*“ se váže také pojem „*health lifestyle perspective*“ (Cockerham, 2000).

⁶ vzhledem k absenci tzv. vstupní teorie kvalitativního výzkumu se může ona sumarizace jevit dojemem kompilačního rázu informací.

⁷ pozn. autora: v textu práce je označení „*chronické onemocnění*“ upřednostněno před pojmem „*chronická nemoc*“ i „*chronická choroba*“. Důvodem volby je důraz kladený na subjektivitu stavu – prožívání nemoci (tj. onemocnění – jednotka „*illness*“), než užití nozologické jednotky (tj. nemoc – jednotka „*disease*“).

⁸ to především v tzv. smíšeném (kombinovaném) výzkumu, který využívá jak kvalitativního, tak kvantitativního přístupu.

⁹ pozn. autora: jako velký společenský problém se jeví nárůst počtu chronických onemocnění u populace starší 65 let věku (Ross, Crook, 1998). Jsou uváděny odhady, že více než 80 % osob starších 65 let „trpí“ minimálně jedním chronickým onemocněním (Harkins et al., 1984; Kane, Ouslander, 1989; Osborn et al., 1986 a další).

Jedním z možných cílů ošetrovatelského výzkumu by mělo být zjištění, jak lze efektivně provázet nemocného s chronickým onemocněním, jak společně nacházet cestu zpět k „jeho“ sociálním rolím (včetně té zaměstnanecké), a jak může oblast ošetrovatelství „přispět“ ke kvalitnímu managementu chronického onemocnění v individuálním pojetí a přístupu. Validní výsledky výzkumu však vyžadují již od počátku svého designování správnost, výstižnost, přesnost, adekvátnost, vědeckost a obsahovou jednotnost definic „chronické nemoci“.

V tuzemské i zahraniční literatuře se chronicita nejčastěji pojí s kardiovaskulárními onemocněními, diabetem mellitus, nádorovými onemocněními, osteoporózou, astma bronchiale, artritidou, lupénkou, chronickou obstrukční plicní nemocí, schizofrenií, chronickým zánětlivým onemocněním ledvin, celiakií apod. Velká péče je jedincům s chronickými onemocněními věnována také v oblasti sociální práce (příp. sociální péče, sociálních služeb, sociální pomoci nebo podpory).

Tato část práce byla publikována v pracích:

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., ŽIAKOVÁ, K., SCHWETZOVÁ, D., VRÁNOVÁ, V. 2011. Chronická nemoc, její definování a chápání pohledem nemocného a rodinných příslušníků. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.). *Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovatel'stve*. Martin: Jeseniova lékařská fakulta, 2011. s. 112–127. ISBN 978-80-89544-00-4.

CHRASTINA, J. 2010. Specifika chronické nemoci a sociální práce s chronicky nemocnými. In BEDNÁŘ, M., PALAŠČÁKOVÁ, D. (eds.). *Spravedlnost a služba IV. Sborník odborných příspěvků a studijních textů CARITAS – Vyšší odborné školy sociální Olomouc*. Olomouc: CARITAS-VOŠ sociální Olomouc, 2010. s. 77–87. ISBN 978-80-254-7050-3.

Chronická onemocnění jsou často diskutovaným pojmem v mnoha oblastech vědních oborů i v rámci poskytovatelů širokého spektra služeb, podpory a péče. Prolínají se např. oblastí zdravotnictví¹⁰, resortu školského a jsou nedílnou součástí také zájmu tzv. pomáhajících profesí. Chronická onemocnění jsou často zmiňována taktéž

¹⁰ v zahraničních odborných publikacích se lze setkat s později užívaným paradigmatem k přístupu a k chápání chronického onemocnění v podobě tzv. „a care-oriented model of illness“ (McCorkle, Tang, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 78).

v souvislosti se zdravotním postižením / zdravotním znevýhodněním, do kterých svou povahou a progresí mohou vyústit¹¹.

Chronická onemocnění tak nejsou doménou pouze lékařských (event. nelékařských zdravotnických) profesí, ale jsou ve středu zájmu také dalších vědních disciplín a specializací. Lze konstatovat, že pojem „chronická nemoc“ („chronické onemocnění“) je běžně – laicky i odborně – používán. Navzdory současnému stavu poznání však nelze říci, že je pojem vymezen (a taktéž chápán) zcela jednotně a jednoznačně. **Hlavním problémem, který vyvstává, je nejednotnost doby (tj. časového úseku), po kterou takto vymezené onemocnění vlastně trvá.**

1.4 Problematika definování chronického onemocnění a analýza obsahu pojmu „chronická nemoc – chronické onemocnění“

Při vlastní empirické práci zaměřené na dohledání dostupných definicí (či terminologických vymezení) byla užitá obsahová analýza (analýza obsahu – kvalitativně-quantitativní pojetí obsahové analýzy), jejímž výstupem byla kategorizace (tj. na základě deskriptivní analýzy textu vybrané samostatné kategorie). První fází dvouetapového postupu byl přístup kvalitativní – na základě prostudované literatury a rešerší byly vymezeny důležité oblasti informací, ze kterých byly stanoveny kategorie. Druhou fází byl přístup kvantitativní (jehož výstupem je přehledová tabulka – viz Tab. 1). Za vhodné, obsahově naplněné a zásadní jsou považovány ty definice, které obsahovaly (z hlediska četnosti) nejvíce zjištěných a vymezených kategorií.

Celkem bylo pracováno s 22 dostupnými, autorem práce dohledanými definicemi a hesly chronického onemocnění (zahrnovaly dostupné knižní i článkové publikace věnované chronické nemoci, dostupné definice a hesla získaná on-line vyhledáváním apod.), které mohly být pro vymezení „chronického onemocnění“ (stejně tak pro potřeby konceptualizace pojmu) použity.

Bylo zjištěno, že pojmový aparát chronického onemocnění není v literatuře a jiných zdrojích „uchopen“ zcela jednoznačně. Objevují se pojmy jako **chronická nemoc, chronické onemocnění, dlouhodobé onemocnění, celoživotní onemocnění, rekurentní onemocnění**, z angl. originálu taktéž „**Chronic Disease**“, „**Chronic**

¹¹ na prvky nereverzibilnosti patologie, pomalý progres při zachování normálního fyziologického fungování organismu, permanentnost stavu, dlouhodobost sledování a možnost prostupu do disability poukázal ve svém obsahovém vymezení autorský kolektiv Hwu, Coates, Boore, 2001.

Illness“, „**Chronic Long-term Disease**“, „**Long-lasting Health Condition**“ nebo „**Long Lasting Illness**“, což komplikuje nejen „uchopení“ vyhledávací strategie, samotné chápání (významovost) pojmu, ale především následné použití ve vlastním výzkumu v podobě (konceptualizované) definice. Jak uvádí Renotierová et al. (2006, s. 218), dlouhodobá nemoc může být recidivující nebo chronická. Za **recidivující onemocnění** pak považují „nemoc, která se opakuje nejméně třikrát ročně a více a v mezidobí se neprojevují anatomické ani funkční změny postiženého orgánu nebo systému“ (tamtéž, s. 218). V zahraničním kontextu publikací se lze setkat se třemi základními pojmy vymezující dlouhodobé onemocnění podle pojmově vztahové skupiny (Křivohlavý, 2002, s. 15–22):

1. „**Disease**“ – pojem užívaný pro nozologickou jednotku, která má prokázánu svou etiopatogenezi a také postup terapeutického procesu. Jde o klasifikaci nemoci z medicínského hlediska.
2. „**Illness**“ – pojem související se subjektivitou stavu nositele „svého“ onemocnění. Vstupují do ní individuální zkušenosti s rolí nemocného, prožívání, ale také pohled nemocného na konstrukt onemocnění a přejímání hodnotového systému a chování v nemoci z nukleární rodiny. Jde o klasifikaci nemoci z (především) psychologického hlediska.
3. „**Sickness**“ – označení pro stav, kdy se jedinec nachází v oficiálně určené sociální roli nemocného (tzn. pacienta). Jde o klasifikaci nemoci ze sociologického hlediska.

S odkazem na předchozí úspěšně obhájenou kvalifikační práci (Chrastina, 2011) lze konstatovat, že výstupem systematické činnosti analýzy obsahu jsou tvrzení, že **chronická nemoc je „delší než 3 měsíce“, „delší než 6 měsíců“, „trvajících 1 rok a více“** apod. Nejkratším zjištěným časovým vymezením bylo trvání dokonce pouze 4–6 týdnů. Za nejvhodnější, kategoriemi nejvíce saturované (Chrastina, 2011) lze považovat tato dvě definiční vymezení chronického onemocnění:

1. Chronické onemocnění je „**nemoc, která vyžaduje alespoň 6 měsíců nepřetržité lékařské péče, způsobuje trvalé změny životního stylu, chování a neustálý proces adaptace na nepředvídatelný průběh nemoci**“ (Kyngas, Kroll, Duffy, 2000, p. 379; Perrin, Newacheck, Pless et al., 1993, p. 787) v článku *Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents* (LeBlanc, Goldsmith, Patel, 2003, p. 859).

2. Chronické onemocnění je „onemocnění, které je trvalé nebo trvajících po dlouhou dobu. V průběhu času se může pomalu zhoršovat. Může vést ke smrti, nebo může zcela odeznít. Dále může způsobovat trvalé tělesné změny. Jistě bude ovlivňovat kvalitu života nemocného jedince“ (Chronic Illness Alliance, 2011, online).

Konkrétní kategorie, se kterými bylo pracováno, byly následující:

- [1] časový úsek trvání nemoci
- [2] ovlivnění aktivit jedince či jeho zdravotního stavu
- [3] dopad na kvalitu života osoby s chronickým onemocněním
- [4] opoziční vymezení pojmu k „nemoci akutní“
- [5] nemožnost kurativního ovlivnění nemoci
- [6] (postupné) zhoršování nemoci, nepředvídatelnost stavu, zdravotního stavu jedince
- [7] „celoživotnost“ daného stavu

Tab. 1 Přehled definic a kategorií chronického onemocnění / nemoci

Č.	Znění definice / vymezení	Zdroj	Kategorie obsažené v definici							
			1	2	3	4	5	6	7	
1.	Pojem „chronický“ je definován jako „trvajících delší dobu, pomalu se vyvíjejících (opak akutní), v medicínské terminologii vztáženo na chronické onemocnění“.	Nový akademický slovník cizích slov (2007)	✓			✓				
2.	„Chronická nemoc se vyznačuje vleklým průběhem, dle dohody odborníků trvá déle než 1 rok a vyžaduje modifikaci normálního způsobu života“.	Pacovský, Sucharda (2002, s. 43)	✓	✓						
3.	Jde o „poruchu zdraví, která trvá dlouho, často je problémem celoživotním. Mnohdy není znám její začátek, ani její konec“.	Zacharová, Šimíčková-Čížková (2007, s. 117)	✓	✓						✓
4.	„Chronická nemoc se vyznačuje vleklým, dlouhotrvajícím, často celoživotním průběhem“.	Renotierová et al. (2006, s. 216)	✓							✓
5.	„Takové onemocnění, které je léčitelné, u kterého je možno zmírňovat příznaky, zpomalovat průběh nemoci, avšak není možno je vyléčit“.	Fischer, Škoda (2008, s. 73)					✓			

6.	„Chronické onemocnění je zdravotní problém, který trvá rok nebo déle, omezuje to (aktivity), co člověk může (u)dělat, a vyžaduje pokračující či následnou péči“. Dále definování doplňují také prvkem průběhu samotného onemocnění: ... „průběh chronického onemocnění (a následný stupeň postižení) se velmi liší. Některé mají dopady mírné, zasahující pouze do pohodlí a několika fyzických omezení. Jiné mají trvalý charakter, mnohdy spojený s bolestí a snižující úroveň kvality života“.	Patrick, Dinne, Engelberg, Pearlman (2000, p. 779)	✓	✓	✓						
7.	„Nemoc, která přetrvává po dlouhou dobu. Jedná se o pokračování počátečního procesu nemoci“.	MedicineNet (2006, online)	✓								
8.	„Nemoci trvající tři měsíce a déle“.	The U. S. National Center for Health Statistics (2006, online)	✓								
9.	„Nemoc, která je trvalá nebo trvá dlouhou dobu. Postupem času se zhoršuje. Taktéž může vést ke smrti, nebo naopak může zcela odeznít. Může však způsobit trvalé tělesné změny, které budou mít vliv na kvalitu života“.	The Chronic Illness Alliance (2006, online)	✓	✓	✓				✓	✓	
10.	„Nemoc, která vyžaduje alespoň 6 měsíců nepřetržité lékařské péče, způsobuje trvalé změny životního stylu, chování a neustálý proces adaptace na nepředvídatelný průběh nemoci“	LeBlanc, Goldsmith, Patel (2003, s. 859)	✓	✓						✓	
11.	„V medicíně je chronická nemoc taková, která je dlouhodobá nebo rekurentní. Pojem „chronický“ popisuje průběh onemocnění nebo rychlost počátku vzniku či rozvoje onemocnění“.	Wikipedia (2011, online)	✓								
12.	„Onemocnění trvající dlouhou dobu, často po celý život, zatímco akutní onemocnění vzniká náhle a odezní v krátkém čase“.	What is chronic disease? (2011, online)	✓				✓				✓
13.	„Dlouhodobý stav (např. více než 4–6 týdnů a v mnoha případech celoživotně), což znamená dlouhodobě ji zvládat (léčit). Dva příklady chronické nemoci jsou astma bronchiale a hypertenze“	Case Management – Contact Information (2011, online)	✓								✓
14.	„Stav trvající 1 rok a déle, limitující činnosti a může vyžadovat neustálou péči“.	What is Chronic Illness? (2011, online)	✓	✓							
15.	„Dlouhodobé onemocnění“.	Dealing With a Health Condition (2011, online)	✓								

16.	<i>„Chronické onemocnění: onemocnění, které přetrvává po dlouhou dobu. Pojem „chronický“ je odvozen od řeckého slova chronos (čas), což znamená „dlouhodobě trvající“.</i>	Living With a Chronic Illness and Staying Positive (2011, online)	✓						
17.	<i>„Chronické onemocnění je takové, které dle definice U. S. National Center for Health Statistics trvá 3 měsíce nebo déle. Ve starověkém Řecku, zakladatel lékařství Hippokrates rozlišoval nemoci, které byly akutní (náhlé, prudké a krátké) od těch, které považoval za chronické. Toto členění lze považovat za stále funkční. Označení „subakutní“ bylo vytvořeno propojením mezi významy akutní a chronický“.</i>	Definition of Chronic illness (2011, online)	✓			✓			
18.	<i>„V medicíně je chronické onemocnění nemoc trvající dlouho nebo rekurentní. Pojem „chronický“ popisuje průběh onemocnění nebo rychlost počátku vzniku či rozvoje onemocnění. Chronický průběh je odlišován od průběhu rekurentního; u těchto dochází ke střídání období relapsů s remisemi. Chronicita je obvykle spojována se stavem, který trvá déle než 3 měsíce. Dobrým příkladem je cukrovka“.</i>	Definition: Chronic Illness (2011, online)	✓						
19.	<i>„... onemocnění, které je trvalé nebo trvající po dlouhou dobu. V průběhu času se může pomalu zhoršovat. Může vést ke smrti, nebo může zcela odeznít. Dále může způsobovat trvalé tělesné změny. Jistě bude ovlivňovat kvalitu života nemocného jedince“.</i>	Chronic Illness Alliance (2011, online)	✓	✓	✓			✓	✓
20.	<i>„Onemocnění, které přetrvává po dlouhou dobu. Jde o pokračující proces nemoci“.</i>	Biology online: Chronic illness (2011, online)	✓						
21.	<i>Chronické onemocnění je „jakékoliv porucha, která přetrvává po dlouhou dobu a ovlivňuje fyzické, emocionální, intelektuální, profesní, sociální či duchovní působení“.</i>	Medical Dictionary: Chronic Illness (2011, online)	✓	✓					
22.	<i>Chronická nemoc „představuje onemocnění, které v průběhu života přetrvává, i když se chcete zbavit samotné příčiny nemoci“.</i>	TheFreeDictionary: Chronic Illness (2011, online)	✓						✓

Jak uvádí autorka Renotierová (2003, s. 47), „čím dříve se podaří zařadit změny spojené s onemocněním do každodenního režimu, tím dříve lze žít plný život, který jistě v některých aktivitách nebude dosahovat původní kvality, v některých se však může

rozvinout až do nepředpokládané úrovně. Někdy zůstávání po prodělání nemoci různé **následky, které více nebo méně ovlivňují další život postiženého, jeho výchovu, vzdělávání, pracovní a společenské uplatnění**¹². Na chronické onemocnění je taktéž nahlíženo skrze dva ústřední, v zahraniční (a později také i u nás) užívané pojmy. Jak uvádí autor Sperry (2006), „**Chronic disease**“ je považován za objektivní a jasně definova(tel)ný proces „vymezovaný obdobím exacerbace a remisemi, stejně jako progresivní degenerací“. Oproti tomu pojem „**Chronic illness**“ je popisován jako „subjektivně vnímaná zkušenost chronické nemoci (s chronickou nemocí)“. Shrnutím lze říci, že pojem „chronic illness“ je vztahován především k subjektivitě nemoci (tj. oblasti vlastního prožívání a „vyrovnávání“ se s nemocí), kdežto pojem „**chronic disease**“ je užíván pro oblast epidemiologicko-preventivní (jako nosologická jednotka). Chronická onemocnění bývají taktéž spojována s konstruktem kvality života (především subjektivní). Propojenost chronického onemocnění a kvality života lze spatřovat např. ve faktorech, které jsou posuzovány jako tzv. determinanty nebo faktory kvality života. Můžeme sem zařadit např. demografické faktory, úroveň dostupné péče, dobu přežívání vážně nemocných jedinců či ekonomický dopad nemocnosti chronickými onemocněními na společnost nebo zdravotnický systém daného státu (Corbin, Strauss, 1988). To, jak dalece ovlivní chronické onemocnění běžné, tj. každodenní činnosti jedince¹², a následně kvalitu života, je odvislé od následujících proměnných (Falvo, 2005, p. 1):

- a) povaha samotného onemocnění,
- b) premorbidní osobnost,
- c) jedince vymezen význam závažnosti daný onemocněním,
- d) aktuální životní situace nemocného,
- e) stupeň rodinné a sociální podpory.

1.5 Chronické onemocnění dle časového úseku trvání nemoci

Z časového hlediska lze chronickou nemoc jako konstrukt vztáhnout k pojmu „**chronicita**“, kterým označujeme vleklost choroby či průběhu nemoci. Má-li chronická nemoc prognosticky nezlepšitelný průběh v čase, hovoříme o **nemocech celoživotních**. Často jsou chronická onemocnění vymezována oproti těm, které mají průběh akutní (tzn. časově krátký, omezený, bez většího dopadu na jedince, jeho aktivity a především

¹² které jsou běžnými prvky „každodennosti“ životního stylu.

zdravotní stav). Chronické onemocnění lze definičně i obsahově vymezit také oproti ostatním typům onemocnění. Kupř. Burish a Bradley (1983) rozlišili nemoci akutní, infekční a chronické s využitím následujících **čtyř kritériálních dimenzí**:

- a) **příčina** (pro kterou je akutní nemoc důsledkem působení infekčních agens, **zatímco chronická onemocnění jsou často důsledkem životního stylu**);
- b) **časová přímka** (budoucnost událostí), dle které jsou akutní onemocnění krátká s předvídatelným koncem, zatímco chronická onemocnění „mají pomalý, pozvolný začátek a setrvávají po dlouhou či neurčitou dobu“;
- c) **identita** (pro kterou má člověk představu o tom, co je „špatné“, a je schopen snadno rozpoznat příznaky tohoto stavu (spojeny s konkrétní příčinou). Jinak je tomu u chronické nemoci, která nemusí mít jednu konkrétní příčinu a nemusí mít viditelné projevy, dokud onemocnění není v pokročilém stádiu (např. u rakoviny nebo vážných onemocnění srdce);
- d) **výsledky, výstupy** (vyléčení v krátkém čase u nemoci akutní, zatímco chronické onemocnění bude i nadále přítomno (navzdory léčbě), často po zbytek života nemocného).

1.6 Chronické onemocnění „pohledem pojmů“ „chronic illness“ a „chronic disease“

Nejednotnost ve výše uvedených pojmech byla již naznačena. Lze ji sledovat v názvech odborných publikací, realizovaných projektů, obsahu odborných článků apod. Taktéž cizojazyčné slovníky či překladače (translatory) „znají“ oba výše uvedené pojmy (event. hesla). Autor Sperry (2006) shrnul rozdíly vědců a lékařů mezi „chronic disease“ a „chronic illness“ následovně:

- a) Pojem „**Chronic disease**“ je považován za objektivní a definovatelný proces „*vymezovaný obdobím exacerbace a remisemi, stejně jako progresivní degenerací*“.
- b) Pojem „**Chronic illness**“ je pak vymezován jako „*subjektivně vnímaná zkušenost chronické nemoci (s chronickou nemocí)*“.

Jisté diskrepance lze nacházet také při realizaci rešeršních činností v dostupných databázích odborných (vědeckých) článků. Ne vždy autoři dostávají stejné výstupy rešerše při zadávání klíčových vyhledávacích slov „*chronic illness*“ a „*chronic disease*“.

Lze konstatovat, že pojem „**chronic illness**“ je vztahován především k subjektivitě nemoci – prožívání, přijímání a vyrovnávání se s nemocí včetně ovlivnění aktivit běžného dne, zdravotního stavu apod., zatímco pojem „**chronic disease**“ je častěji užíván pro oblast epidemiologicko-preventivní, etiologií a patogenezi vymezené zdravotní stavy či pro oblast medicínskou (Goodheart, Lansing, 1997). V přehledu zahraničních odborných statí věnovaných problematice chronických onemocnění lze nalézt také pojmy „**Chronic Long-term Disease**“, „**Long-lasting Health Condition**“ nebo „**Long Lasting Illness**“, které jsou obvykle vymežovány skrze dlouhodobý či dlouze trvající zdravotní stav, nemoc.

Tentýž autor (2006) dále vymezil **čtyři samostatné druhy chronických onemocnění**. Toto členění lze užít při plánování a následné realizaci managementu chronického onemocnění také v oblasti ošetrovatelství. Konstatoval, že každý druh vyžaduje jiný přístup multi-dimenzionálního (tj. především biopsychosociálního) zájmu, včetně poradenství a terapie¹³:

- a) život ohrožující chronická onemocnění,
- b) život neohrožující chronická onemocnění, která jsou vhodným přístupem často řešitelná,
- c) progresivní závažná chronická onemocnění,
- d) chronická onemocnění příznakově nestálá, ale život neohrožující.

1.7 Teoretické modely chronického onemocnění dle kritéria ovlivnění aktivit jedince a působení na kvalitu života

Nejen zdravotničtí profesionálové pracující s jedinci¹⁴ s chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením/zdravotním znevýhodněním by měli znát a rozumět symptomům nemoci, možným omezením daných samotnou nemocí, a také progresi stavu, aby byl co nejvíce podpořen proces adaptace¹⁵ jednotlivce „jejich stavu“, a došlo tak k využití **maximálního potenciálu nemocného** (Dudgeon et al., 2002). Nemocný by měl hledat **adekvátní copingové strategie** (strategie efektivního zvládnání dlouhodobě působící

¹³ míněno ve smyslu komplexně koncipovaných intervencí různého druhu.

¹⁴ pojmem „*jedinec*“ (nebo také „*osoba*“) míním nositele chronického – dlouhodobého onemocnění, který není příjemce institucionální péče či podpory, neplní tak („předepsané“) role nemocného či role pacienta.

¹⁵ pozn. autora: jedním z prvních výzkumníků v ošetrovatelství, který výzkumem poukázal na proces adaptace na chronické onemocnění, byl v r. 1987 autor Pollock (1987).

zátěže) pro řešení situace, ve které se díky chronické nemoci ocitá, a měl by rovněž nalézt nové aktivity pro vytvoření (a následně realizaci a udržení) **individuálního životního stylu při chronické nemoci**. Často se lze u osob s chronickými onemocněními setkat se znovunalézáním smyslu života, který se mění vlivem (a dopady) samotného onemocnění. Důležité je uvědomit si, že tak jako nelze stanovit „univerzální životní styl jedince“, nelze stanovit ani univerzální (či „optimální“) životní styl osoby s chronickým onemocněním. Životní styl, modifikován chronickým onemocněním, závisí také na **postoji k samotné nemoci**. V této souvislosti lze užít mnoha modelů postojů k nemoci, u osob s chronickým onemocněním je často užíván např. **Zolův model pěti momentů** (Křivohlavý, 2002, s. 13). Ten poukazuje na momenty určující míru znepokojenosti po objevení se příznaků nemoci, jaké povahy a kvality je tento objevený příznak, do jaké míry příznak ovlivňuje (ohrožuje) vztah nemocného s nejbližšími lidmi, do jaké míry překáží zdravotní problém v realizaci činností a jaké sankce nemocnému vyvstanou vlivem vzniklé nemoci. Ke změně životního stereotypu dochází v případech, kdy chronické onemocnění způsobí např. pracovní neschopnost nebo nutnost hospitalizace. Bývá spojena s pocity nejistoty, pocity úzkosti a pocity odkázanosti („závislosti“) na péči jiných osob (Zacharová, Šimíčková-Čížková, 2007, s. 125). V některých publikacích (i populárně-naučného charakteru) se rovněž vyskytuje pojem „**aktivní životní styl**“. Tento bývá taktéž spojován s chronickým onemocněním, zejména s tzv. **(individuálním) managementem chronické nemoci**. O vymezení tohoto pojmu se pokusil Valjent (2008), který konstatuje, že **aktivní životní styl je chápán nejvíce jako synonymum k pojmu „zdravý životní styl“**, resp. jako životní styl spjatý s pohybovou aktivitou“. V jeho práci definoval tento pojem takto: „Aktivní životní styl jako systém důležitých činností a vztahů a s nimi provázaných praktik zaměřených k dosažení plnohodnotného a harmonického stavu mezi fyzickou a duševní stránkou člověka“.

Kvalita života souvisí s dalšími faktory (které jsou často diskutovány jako přímo související s chronickými onemocněními). Jsou jimi např. demografické faktory a vlivy, „stanovování“¹⁶ jednotlivých lékařských a ošetrovatelských diagnóz, rizika nemocí, doba (délka) přežití nemocných, funkční status nemocného a také náročnost zvládnutí onemocnění a možný ekonomický dopad chronického onemocnění pro společnost.

¹⁶ tj. potvrzení správnosti a platnosti především lékařských diagnóz.

Autorský tandem Corbin a Strauss (1988) vymezili tři skupiny „úkolů“ vztahující se k chronickým stavům:

- a) zdravotnicko-lékařský management daného stavu (např. medikace, změna stravovacích zvyklostí, sebesledování u diabetiků apod.);
- b) tvorba a dodržování nově vzniklých „užitečných rolí“ (např. ve sféře pracovního a rodinného života, ve sféře sociálních kontaktů apod.);
- c) zvládání hněvu, strachu a obav, frustrací a zármutku při onemocnění chronickou nemocí.

Vliv dopadu chronického onemocnění na denní aktivity, zažitý způsob života / životní styl a kvalitu života je různorodý. Samotný **rozsah dopadu chronického onemocnění** je závislý především na těchto proměnných (Falvo, 2005, p. 1):

- a) povaha onemocnění,
- b) stav před nemocí / premorbidní osobnost,
- c) význam (výklad pojmu) onemocnění nebo zdravotního postižení pro jedince (jedincem),
- d) současná životní situace nemocného,
- e) stupeň rodinné a sociální podpory.

Dle **kognitivního schématu nemoci**¹⁷ (představa samotné nemoci) je chronickým takové onemocnění, které „zřejmě bude trvat dlouho, dlouho bude trvat i jeho léčení a není jisté, zda se pacient kdy zbaví všech následků nemoci“ (Křivohlavý, 2002, s. 27). V souvislosti s výše uvedeným kognitivním schématem chronického onemocnění se rovněž uvádí, že možným činitelem mohou být některé nezdravé návyky.

V oblasti ošetrovatelského výzkumu¹⁸ zaměřeného na osoby s chronickým onemocněním lze využít jako teoretický rámec tvrzení, že při **zvládnutí chronického onemocnění** je nutno zvažovat především tyto hrozby (Falvo, 1991, p. 2):

- a) ohrožení života a fyzické pohody;
- b) ohrožení tělesné integrity (homeostázy) a komfortu (důsledkem nemoci, léčby, nebo postupů);
- c) ohrožení nezávislosti, soukromí, autonomie a kontroly;

¹⁷ pozn. autora: autor Křivohlavý zde pracuje s pojmem „*nemoc*“, nikoliv „*onemocnění*“.

¹⁸ pozn. autora: Polit a Hungler (1993) poukazují na fakt, že mnohé koncepty týkající se výzkumu v ošetrovatelství nejsou vždy jednoduše „realizovatelné“.

- d) hrozby pro sebepojetí nemocného a plnění obvyklých sociálních rolí;
- e) ohrožení životního cíle a plánů do budoucna;
- f) ohrožení vztahů s rodinou, přáteli, kolegy;
- g) ohrožení schopnosti zůstat v důvěrně známém prostředí;
- h) ohrožení ekonomické samostatnosti nemocného.

Pro potřeby komplexní práce s pojmem chronické onemocnění v oblasti ošetrovatelského výzkumu lze současně vycházet také z perspektivy modelu „**Rolland's Illness Trajectory Model**“ (Rolland, 1987; Jablonski, 2004, p. 54). Dle modelu může být pojem chronické onemocnění členěn do tří samostatných, časově omezených úseků, což může přispět k uchopení problematiky chápání onemocnění samotným jedincem. Zmíněný model sestává z těchto fází (volně zpracováno dle originálu):

1. **Kritická fáze („crisis“)** – tato fáze zahrnuje také 2 dílčí fáze:
 - a) symptomatologické období předcházející diagnóze („*symptomatic period prior to diagnosis*“);
 - b) období počátečního přizpůsobení se bezprostředně po stanovení diagnózy („*period of initial adjustment just after diagnosis*“);
2. **Chronická fáze („chronic“)** – období mezi zahájením léčby a terminální fází;
3. **Terminální fáze („terminal“)** – členěna do:
 - a) preterminální fáze („*preterminal phase*“), ve které klient i jeho rodina berou na vědomí, že smrt je nevyhnutelná;
 - b) období končící smrtí a po smrti („*period following death*“).

Pro chronická onemocnění jsou obvyklé typické určité fáze, které jsou vázány na průběh v čase a přijetí daného stavu jedincem (včetně jeho přístupu k nemoci, postojů k celkovému zdravotnímu stavu a nastavených copingových strategií). Jsou determinovány tyto čtyři fáze chronického onemocnění (autorem zpracováno dle Fennela, 2001):

- a) Krize („*the Crisis Phase*“)
- b) Stabilizace („*the Stabilization Phase*“)
- c) (Vy)řešení („*the Resolution Phase*“)
- d) Integrace („*the Integration Phase*“)

Chronické onemocnění přináší dlouhodobou a/nebo trvalou změnu životní situace, která komplexně (sekundárně) ovlivní postavení nemocného, jeho sociální pozice, role i status. Nemocný jedinec se snaží nacházet možná východiska a vytyčuje si složky „nového“ životního stylu tak, aby mu tento styl vyhovoval, dokázal jej sám ovlivnit, a mohl jej dodržovat vzhledem ke svým možnostem, schopnostem a také dovednostem, ale také ke komplexnímu působení samotné chronické nemoci. (Chrastina, Ivanová, Marečková, 2009, s. 199)

1.8 Oblast možného zisku z vlastního onemocnění

Pojetí pojmu chronické onemocnění se bude odvíjet také od samotného subjektu – nositele nemoci / onemocnění. Ti mohou její přítomnosti rovněž „využívat“ – hovoříme o tzv. **sekundárních ziscích z nemoci**. Nemoc se tak stává každodenní součástí běžných aktivit a následného chování jedince¹⁹. Možnost získání výhod z přítomnosti onemocnění dokládá také jeden z výstupů pilotní studie.

Sekundární zisky, stejně jako primární, obecně vyjadřují povahu adaptace pacienta na jeho nemoc²⁰. Zatímco primární zisk byl prvně spojován především s neurotickými onemocněními a později také psychosomatickými, je jako sekundární zisk označováno všechno, co pacient nemocí získává (Mohapl, 1992, s. 40). Tentýž autor také poukazuje na oblast mechanismů tzv. **udržování a posilování nemoci**. Zde lze spatřovat velkou vazbu na blízké sociální okolí (prostředí) a samotnou osobnost nemocného. Přestože mechanismy mohou působit pozitivně (směrem k nemoci), častěji je spatřován fakt, že „spíše než k obraně proti nemoci přispívají k posílení příznaků nemoci“ (tamtéž, s. 40). Jak uvádí Schmidt (1984 In Mohapl, 1992, s. 40), může být **represe** chápána „jako soubor osobnostních vlastností, zvládací technika nebo dlouhodobá charakteristika **jistého životního stylu**“. Úzce souvisí také s Gordonem zavedenými pojmy **represe** a **senzitivizace**. Obecně lze konstatovat, že jde o konkrétní způsoby jak se adaptovat na vzniklé (přítomné) životní situace. Tzv. „**repressoři**“ si zpravidla ne vždy plně uvědomují závažnost své vlastní situace, přítomného onemocnění, možných hrozeb a ohrožení. Také si onemocnění „nechtějí připustit“. Protipólem jsou tzv. „**senzitivizéři**“,

¹⁹ pozn. autora: v zahraničí se lze setkat s běžně užívaným pojmem „*health-related lifestyle behaviour*“ (Hayman, 2006). Lze se setkat také s propojeností s koncepcí tzv. „*behavioral / lifestyle health risk factors*“ (Wood, Ross-Kerr, 2011, p. 410 aj.).

²⁰ pozn. autora: nemocí je rozuměn patologický stav v opozitnosti ke „*zdraví*“, tzn. jako nozologická jednotka.

kteří jsou naopak velmi vnímaví k hrozbám, hrozícím nebezpečím, která často neadekvátně anticipují a fantazijně zpracovávají. Přeceňují význam konfliktů a využívají často citové a obsesivní obrany. (Mohapl, 1992, s. 41)

V mnoha publikacích se lze setkat také s oblastí tzv. **sociálního zisku z nemoci**. Provázaně na sociologii zdravotnictví (resp. pacienta) na něj vhodně upozorňuje kupř. Bártlová (2005, s. 48–53) a jiní autoři.

1.9 Zdravotní znevýhodnění / zdravotní postižení

Stejně jako lze spatřovat neshodu v definování a chápání pojmu „*chronické onemocnění*“, taktéž v užívání pojmů „*zdravotní znevýhodnění*“ a „*zdravotní postižení*“ panují nejednotnosti. S oběma pojmy se lze setkat kupř. v oblasti práva, především pracovního, nebo také v oblasti sociálního zabezpečení. Při vzájemném vymezení obou pojmů lze využít např. **zdravotního a sociálního modelu uplatňujícího se v problematice zdravotního znevýhodnění / zdravotního postižení**.

Model zdravotní vyjadřuje důsledek narušeného zdraví, přičemž při obnově se využívá prvku rehabilitace. Pojem „*zdravotní postižení*“ je pojmem slovníku také např. OSN. V Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením (In Sbirka mezinárodních smluv č. 10/2010) je pojem definován: „...zdravotní postižení je koncept, který se vyvíjí, a který je výsledkem vzájemného působení mezi osobami s postižením a bariérami v postojích a v prostředí, které brání jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti, na rovnoprávném základě s ostatními“. Taktéž v Úmluvě (viz výše) lze zjistit, kdo je považován za osobu se zdravotním postižením. Jsou jimi „...osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními“. (tamtéž, s. 98)

Model sociální vymezuje oblasti každodenního života, které jsou nejvíce limitovány. Tento model využívá faktu, kdy **postižení (jakékoliv) dlouhodobě omezuje výkon každodenních činností**. Nejde tak o konstatování konkrétních postižení, zdravotních poruch či onemocnění. Také kupř. zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, vymezoval osoby se zdravotním postižením / zdravotním znevýhodněním následovně: jde o „osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními²¹ (dále

²¹ dle aktuální platné a účinné legislativy: *invaliditu* konkrétního stupně.

jen „osoby s těžším zdravotním postižením“), nebo orgánem sociálního zabezpečení uznány částečně invalidními, nebo rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (dále jen „osoby zdravotně znevýhodněné“)²² (blíže viz § 67). Zde je pak za **zdravotně znevýhodněnou osobu** považována fyzická osoba, která má zachování schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. (§ 67–84 citovaného zákona) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, operuje s pojmem zdravotní postižení s tím, že je to „...tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“. Na osoby se zdravotním postižením / zdravotním znevýhodněním / sociálním znevýhodněním můžeme nahlížet mj. také platnou legislativou v resortu školském. Zde se poté jedná o tzv. **osoby se speciálními vzdělávacími potřebami**. Mezi tyto osoby řadíme:

1. **osobu se zdravotním postižením,**
2. **osobu se zdravotním či sociálním znevýhodněním.**

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, pak vymezuje tyto kategorie následovně:

1. **„Zdravotním postižením** je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování;
2. **zdravotním znevýhodněním** je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání;
3. **sociálním znevýhodněním** je pro účely tohoto zákona:
 - a) rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením,
 - b) ohrožení sociálně patologickými jevy,

²² vzhledem k aktuální a platné legislativní úpravě víme, že od 1. 1. 2012, s novelizací zákona o zaměstnanosti, bude postupně kategorie „osob zdravotně znevýhodněných (OZZ)“ rušena. Vzhledem k aplikaci vymezení novelizace (formálně až dnem 1. 1. 2015), avšak fakticky dnem 1. 1. 2012, neposuzujeme pro potřeby dizertační práce právní ukotvení pojmu, ale jeho obsahové vymezení směrem k potřebám posuzování institutu zdravotního postižení / zdravotního znevýhodnění u cílové skupiny osob s chronickým onemocněním. Proto je znění novelizace záměrně vynecháno.

- c) nařízená ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, nebo
- d) postavení azylanta, osoby požívající doplňkové ochrany a účastníka řízení o udělení mezinárodní ochrany na území České republiky podle zvláštního právního předpisu“.

Zajímavé je konstatování autora Michalíka et al. (2011). Uvádí, že je pojem „*zdravotní postižení*“ chápán téměř jako synonymum pro implementaci osoby do oblasti sociální péče, charitativních a obdobných aktivit. Autor Votava (2003) uvádí odhad v míře 10 % směrem k osobám se zdravotním postižením. Větší polovinu z tohoto odhadu zaujímají osoby starší 80 let. Zdravotní postižení má svou dynamiku, svá specifika a nabývá také různých stupňů a typů. Můžeme takto rozlišit (a současně odlišit) zdravotní postižení vrozené a získané (během života). Didakticky lze členit zdravotní postižení dle převládajícího typu konkrétního postižení (Michalík et al., 2011):

- a) tělesné postižení,
- b) mentální postižení (včetně duševního postižení a poruch autistického spektra),
- c) zrakové postižení,
- d) sluchové postižení,
- e) řečové postižení (narušená komunikační schopnost),
- f) kombinované postižení (kombinace výše uvedených postižení),
- g) onemocnění spojené s civilizačními chorobami.

Na nejednotnost (různorodost) v užívaných pojmech poukázal již Vašek (In Lechta, 2010, s. 21). Uvádí samostatně užívané pojmy, kterými „pojmenovává“ jedince se zdravotním postižením (aktuálním pojetím a slovníkem): člověk s postižením, znevýhodněním, handicapovaný, zdravotně postižený, osoba se speciálními vzdělávacími a výchovnými potřebami, člověk se speciálními potřebami. Citací Zászkaliczského (In Lechta, 2010, s. 52–53) lze vymezit „postižení“ jako „významnou kvantitativní a kvalitativní odchylku od normálního vývoje, která se projevuje primárními a sekundárními příznaky. Postižení není onemocnění, ale **(zpravidla) onemocněním způsobený dlouhodobý, nevratný (ireverzibilní) stav, v důsledku kterého „zdraví“ není možné obnovit“**.

Z oblasti poradenských aktivit lze zmínit také vymezení pojmu Novosadem (2009, s. 12–15). Ten pojem „*zdravotní postižení* (i *handicap*)“ definuje jako společenský, který se odvíjí ze vztahu mezi tělesným, smyslovým nebo psychickým poškozením

a společenským prostředím“. Dále konstatuje, že „pojem se stále více jeví jako nevýstižný, jelikož lidské zdraví je více vztahováno k absenci či výskytu nemoci nebo poruchy, což je jedna věc, avšak komplex příčin i důsledků toho, že je něco poškozeno, tzn. je postižena určitá oblast lidské existence a jedinec může být kvůli tomu znevýhodněn, je věc druhá“. (tamtéž, s. 14)

V jiném dokumentu, konkrétně v Deklaraci práv osob se zdravotním postižením (cit. 2013), se lze setkat s následujícím definičním vymezením pojmu zdravotní postižení: „zdravotně postižená osoba je jakákoliv osoba, která není plně nebo zčásti schopna zabezpečit své životní potřeby nebo potřeby v životě společnosti jako běžný jednatel, a to v důsledku vady, ať už vrozené nebo ne, spočívající v jejich fyzických nebo duševních schopnostech“.

Ve Školském zákoně nalezneme, jak již bylo naznačeno, také pojem **zdravotní znevýhodnění**. Lze volně konstatovat, že jde o zdravotní problém, který také může dítě (žáka, studenta apod.) handicapovat. Trpí zdravotním oslabením, dlouhodobou nemocí nebo lehčími stupni poruch vedoucím k poruchám učení a chování (a vyžadují také zohlednitelnost při výchovně-vzdělávacím procesu (§ 6, odst. 3 citovaného zákona).

S výše uvedenou problematikou, zejména pro oblast již naznačeného posuzování kvality života (především konceptem HRQoL: „*health related quality of life*“), souvisí také pojem „**dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav**“. Ten je vymezen kupř. v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, takto: „**dlouhodobě²³ nepříznivý zdravotní stav je stav, který trvá nebo má trvat déle než jeden rok a omezuje funkční schopnosti nezbytné pro zvládnání základních životních potřeb**“.

Vzhledem k dimenzím kvality života, která souvisí také s životní spokojeností, považují za důležité nastínit také pojem „**nepříznivá životní situace**“. Právě tato situace může hrát v posuzování institutu zdravotního postižení / zdravotního znevýhodnění a také kvality života důležitou roli (jak jako faktor, tak také jako determinanta). Výše citovaný zákon vymezuje nepříznivou životní situaci jako „oslabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných

²³ pozn. autora: také zde lze spatřovat návaznost na *časový úsek (trvání)* přítomnosti chronického onemocnění.

závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením“ (§ 3, písm. b)

Je důležité také zmínit fakt, že v České republice se využívá *právních předpisů tzv. obecných*, které jsou platné svým vymezením pro celou společnost, nikoliv jen pro cílovou skupinu osob se zdravotním postižením (Krejčířová et al., 2005, s. 6–10).

Lze se však setkat také s velmi jednoduchými, obsahově však signifikantními vymezeními. Jedním z nich je např. definování organizací SONS (2013, online): „stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady“.

V oblasti poskytování (nejen sociálních) služeb je velmi důležité rozlišit synonyma „pouze psaná, nikoliv však obsahově totožná“ – kvalita života není totéž co kvalita poskytovaných služeb (byť se možná analogie může nabízet, zejména se vstupem sociálních služeb a definováním standardů kvality jejich poskytování).

Závěrem této podkapitoly – s odkazem na Kováče (2001, s. 30–35 In Zikmund, 1997) je vhodné upozornit na východiska kvality života skrze *klinický přístup*. V tomto přístupu je kvalita života specifikována těmito ukazateli (indikátory):

- a) zmírňování (postupné zbavování se) utrpení, především však bolesti,
- b) dosažení nezávislosti člověka na péči jiných osob v oblasti běžných, každodenních činností,
- c) schopnost (způsobilost) účinně zvládat náročné životní situace, stres,
- d) způsobilost žít život ve vyhovujících sociálních interakcích, být zapojen do běžných společenských aktivit,
- e) samostatná saturace potřeb člověka, především materiálních,
- f) spokojenost s vlastním životem, radost a štěstí v něm.

1.10 Životní styl a životní styl s chronickým onemocněním – uvedení do problematiky a oblasti výzkumu

V současné době je česká ošetrovatelská věda (a její výzkum) považována za stále se rozvíjející humanitní obor, který nahlíží jedince, jeho potřeby, chování a prožívání ve zdraví a v nemoci za svůj ústřední zájem. Témata zdraví, nemoci (a jejich prožívání) se stávají předmětem výzkumu také v sociologii zdraví a nemoci, psychologii zdraví a nemoci a dalších vědních disciplínách. Životní styl je natolik obsáhlá struktura jevů,

procesů i různě působících faktorů a vazeb, že jeho zkoumání vyžaduje osobnostní i metodologickou připravenost badatele (Chrastina, Ivanová, Marečková, 2009, s. 193). Tím, že zkoumání životního stylu není zaměřeno na izolovaně se vyskytující jevy, je jeho vhodnost jako objektu zkoumání předurčena i pro potřeby ošetrovatelského výzkumu²⁴. Pro komplexní odhalování („identifikaci“) životního stylu je vhodné použít kvalitativní přístup, protože, jak již bylo řečeno, výzkumník se nesnaží o odkrytí jedné struktury (jednoho jevu, fenoménu), ale o hloubkové, obsáhlé, cílené odhalení komplexně působících kategorií, které vyústí v osobou realizovaný individuální životní styl (Duffková et al., 2008, s. 52).

V našich podmínkách se problematikou pojetí a zkoumání²⁵ životního stylu (s výstupy do ošetrovatelské reality) věnovaly kupř. autorky Sikorová a Bužgová (2008)²⁶, autorky Ivanová a Marečková (2004)²⁷, a v různých výstupech pak autoři Chrastina a Ivanová (viz referenční seznam). V ošetrovatelském výzkumu je identifikována potřeba průniku zkoumání životního stylu do multioborového přesahu, včetně zkoumání vztahu mezi chováním příjemce péče (nemocného) – zdravím – onemocněním (Dunbar-Jacob, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 28).

Ošetrovatelská věda identifikuje a sleduje data zejména v podobě **potřeb (dysfunkčních) jedince s nemocí (onemocněním) či zdravotním problémem. U jedince s onemocněním (zejména pak s chronickým) specifické dysfunkční potřeby bezesporu ovlivňují „jeho“ životní styl a limitují jej v různých oblastech každodenního života.** Specifický²⁸ životní styl se tak může stát dominantním faktorem ovlivňujícím akceptaci samotného onemocnění. Akceptace a zvládání tzv. limitů²⁹ životního stylu s chronickým onemocněním (mj. skrze obranné mechanismy a copingové strategie) ovlivňují také možné dopady onemocnění na širokou škálu aktivit každodenního života. Oblast životního stylu je v ošetrovatelství a jeho výzkumu často diskutovanou oblastí. Objevuje se také (v různých podobách či fragmentech

²⁴ pozn. autora: pojmy „ošetrovatelský výzkum“ a „výzkum v ošetrovatelství“ jsou autorem považována za synonyma.

²⁵ pozn. autora: v českých podmínkách se širší problematice (a zkoumání životního stylu) věnují kupř. autoři Ivanová, Duffková, Urban, Dubský (oblast sociologie životního stylu); Kubátová, Sýkorová, Závorská (oblast sociologie životního způsobu) nebo také Valjent (oblast „aktivního životního stylu“).

²⁶ příspěvek s názvem *Životní styl v NANDA doménách*.

²⁷ příspěvek s názvem *Pojetí životního stylu v sociálních vědách, v medicíně a v ošetrovatelství – hledání společného východiska*.

²⁸ pozn. autora: označením „specifický“ odlišuji koncept životního stylu osoby s chronickým onemocněním.

²⁹ pozn. autora: bude vymezeno v práci dále.

konstrukt) v několika doménách klasifikačního systému ošetřovatelských diagnóz NANDA International. S rozvojem výzkumu životního stylu je stále větší důraz kladen na samotného jedince – proto se lze setkat s termínem „osoba s chronickým onemocněním“ namísto termínu „chronicky nemocný“ (srov. Valenta, Müller, 2004, s. 8).

Na první místo v označení se tak dostává samotný jedinec (osoba), nikoli predisponující (či limitující) vliv konkrétního onemocnění. Výzkum životního stylu může zahrnovat kupř. problematiku compliance, změny sociálního postavení, nových rolí i problematiku adaptace na dlouhodobý, dle konkrétního typu onemocnění měnící se proces ovlivňující specifický životní styl (Duffková, 2006, 2008; Ivanová, 2005, 2006; Kebza, 2005; Křivohlavý, 2002; Kubátová, 2007, 2010 aj.).

Současně lze konstatovat, že **výsledný (tj. realizovaný) životní styl jedinců s chronickým onemocněním se odvíjí od neustálé konfrontace s realitou a jejími životními událostmi, které se s nemocí objevily (v případě chronického onemocnění pak přetrvávají a dle stavu se mění), nebo nově vznikly.** Za životní styl (v četných českých publikačních výstupech pak velmi často označován přívlastkem „zdravý“³⁰) však nepovažujeme pouze jeho často zjišťované a monitorované oblasti jako výživa, konzumace alkoholu, příjem tuků, kouření apod. (kupř. Michálková, Tóthová, Rolantová, 2011; Rolantová, Michálková, Tóthová, 2011; Sikorová, Bužgová, 2008; Winklerová, Jarošová, 2011 aj.).

Pro potřeby kvalitativního výzkumu považujeme za důležité vycházet z oblasti mnohem širší, zejména z důvodu, že **životní styl s chronickým onemocněním konstruuje (a následně akceptuje a realizuje) samotný jedinec.** Vycházíme zejména ze sociologického³¹ a psychologického vymezení životního stylu jako konstruktů „nemocného jedince“ založeného na jeho vnímání (percepce) reality každodenních událostí. V oblasti životního stylu se lze setkat s častým strukturováním pojmu na tyto kategorie (Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 6; Chyun, Coviello, 2006, p. 20):

- a) kognitivní aspekty (postoje, percepce aj.);
- b) emoční, osobnostní aspekty (city, obavy, nálady, self-efficacy, nedostatek motivace, typ osobnosti aj.);

³⁰ pro absenci teoretického vymezení, definování, konceptualizaci (a případnou operacionalizaci) pojmu „zdravý životní styl“ není s tímto pojmem v práci záměrně pracováno.

³¹ pozn. autora: přestože deklaruji, že je vycházeno především ze „sociologického hlediska“, je tato volba považována pouze – pohledem ošetřovatelských věd – za rámcovou. Není tak kupř. pracováno s klasicky sociologickou **typologizací životních stylů** (typologie Sprangera, Morrise, Cathelata, Georga a dalších).

- c) edukační aspekty³², sociální aspekty (normy, kultura, prostředí, socioekonomický status aj.), psychosociální aspekty (sociální opora, vztahy);
- d) (bio)behaviorální aspekty (psychoneuroimunologie organismu aj.).

Další strukturaci lze nalézt také u pojmu „*health-promoting lifestyle*“³³. Ochieng (2006) a Walker, Hill-Polerecky (1996) poznamenali, že participace v procesu tvorby a realizace *životního stylu podporujícího zdraví*, zahrnuje: a) rozhodování, b) chování, c) socioekonomický status, d) úroveň vzdělání, e) rodinu, f) sociální oporu, g) gender, h) věk, i) spiritualitu, j) zvládání stresu, k) interpersonální vztahy.

Proto je pracováno s definičním vymezením životního stylu jako „*funkčního systému, kterým si člověk vybírá z repertoáru dané kultury za určitých podmínek jisté prvky podle svých kritérií (hodnoty, cíle) a potřeb, a podle svých aktuálních statkových i materiálně ekonomických možností... vznikajícího tenkrát, když jedinec, sociální skupina nebo celá společnost vyvíjejí úsilí k tomu, aby soubor podmínek, které ovlivňují jejich život, působil ve prospěch jejich zájmů*“ (Ivanová, 2006, s. 17; 2005, s. 232). Koncepčně obdobnou definici životního stylu předkládá také Duffková: životní styl je „*konzistentní životní způsob jednotlivce, jehož jednotlivé části si vzájemně odpovídají, jsou ve vzájemném souladu, vycházejí z jednotného základu, mají společné jádro, resp. určitou jednotící linii, tj. jednotný „styl“, který se prolíná všemi podstatnými činnostmi, vztahy, zvyklostmi apod. nositele životního stylu*“ (Duffková, 2006, s. 2) Chápání koncepce životního stylu v autorském výzkumu tak koresponduje s vymezením, že se jedná o „*systém vzájemně provázaných důležitých činností, vztahů a různých životních praktik existujících na pozadí životních hodnot a charakteristických pro určitý subjekt v jeho každodennosti*“ (Duffková, Urban, Dubský, 2008, s. 51–62) Životní styl dle Schneiberga je „*obecný způsob života založený na mezihře mezi životními podmínkami v širokém slova smyslu a individuálními vzorci chování determinovanými společensko-kulturními faktory a osobními charakteristikami*“ (Tyl, Schneiberg, 1998, s. 22).

³² autoři Chyun a Coviello (2006) uvádějí, že právě edukační aspekty, společně s psychosociálními, jsou vykládány jako nejvíce modifikující oblast vnímání vlastního zdraví (aktuálního prožitku zdravotního stavu) a možnost managementu chronického onemocnění.

³³ „*Health-promoting lifestyle*“ je vymezen jako „*multidimensional pattern of self-initiated actions and perceptions that serve to maintain or enhance the level of wellness, self-actualisation and fulfilment of the individual* (Walker, Sechrist, Pender, 1987, p. 77). (pozn. autora: z důvodu objektivit a ne zcela odpovídající možnosti shody s překladem byla definice ponechána ve znění originálu).

S definováním životního stylu se lze setkat také ve slovnících. Ilustrovaný encyklopedický slovník již v roce 1982 definoval životní styl (nebo také způsob života, životní sloh) jako „*filozoficko-sociologický pojem, charakterizující typické zvláštnosti každodenního života lidí určité společnosti*“. Baštecká shrnuje životní styl jako „*jedinečný způsob, jakým si daná osoba v dané společnosti buduje podobu a náplň svého času a svých vztahů*“ (Baštecká, Goldmann, 2002, s. 286). Kubátová považuje **životní způsob** za pojem obecnější než životní styl (Kubátová, 2007, s. 78). Táž autorka vidí rozdíl mezi životním způsobem a životním stylem v kvalitě – v míře vnitřní uspořádanosti a konzistentnosti jednotlivých prvků obou termínů: životní způsob je kvantitativní souhrn, kdežto **životní styl je systém s kvalitativními souvislostmi dílčích prvků**. V české sociologii strukturovali **pojem životní způsob** zejména B. a J. Filipcovi (1972). Za autora hesla „*životní styl*“ bývá považován Karel Honzík, který jej uvádí v Malém sociologickém slovníku (z r. 1970) (Duffková, 2007). Dle Buriánka formuje životní styl u člověka „*všechno, co si osvojí z kultury a prakticky pak v životě uplatní. To si pochopitelně individualizuje a dotváří řadou specifických detailů*“ (In Valjent, 2008, s. 5). Na propojenost sociologie se zdravotnictvím (preventivně koncipovaném) poukázaly autorky Šplíchalová a Šlachtová (2002) v realizovaném projektu IGA MZ ČR článkem *Faktory životního stylu a socioekonomického statusu ve vztahu ke zdraví jako předmět zájmu epidemiologických a sociologických studií*.

Jak uvádějí Duffková, Urban a Dubský, „na nejobecnější úrovni se objevují při vymezování kategorie životního stylu termíny jako „životní projevy“, „životní zvyklosti“, „formy života“ (zejména sociální) či v poslední době stále frekventovanější „životní praktiky“, o stupeň méně obecné jsou používané termíny „chování“, „jednání“ (které ovšem už mají své vlastní samostatné vymezení). V konkrétnějším vyjádření se používají především **termíny „činnosti“ a „vztahy“, považované za určité jádro problematiky životního stylu**“. (Duffková, Urban, Dubský, 2008, s. 55)

Právě dva posledně zmíněné pojmy jsou taktéž stěžejními pro tvořenou kvalitativní metodiku a jejich saturaci získávanými daty. Taktéž dalšími ústředními pojmy jsou „individuum“ a „sociální role“. Sociální role individua (při identifikování a posuzování specifik životního stylu) jsou podstatné především tím, že konkrétní sociální role je spojena s určitým očekáváním, s prvky chování jedince. Proto je na místě otázka, „jak člověk s chronickým onemocněním plní své sociální role a jaká jsou jeho očekávání v dané sociální pozici?“

Taktéž na úrovni jednotlivce (individua) je životní styl chápán jako „konkrétní životní způsob, vyznačující se vnitřní jednotou, koherencí (jednotlivé stránky životního stylu si vzájemně odpovídají, životním stylem se táhne určitá „červená nit“, která spojuje i **zdánlivě nesouvisející**³⁴ či **vzájemně se bezprostředně neovlivňující sféry v každodenním životě**“ (Duffková, Urban, Dubský, 2008, s. 69)

V některých publikacích (i populárně-naučného charakteru) se rovněž vyskytuje pojem „**aktivní životní styl**“. O vymezení tohoto pojmu se pokusil např. Valjent (2008), který konstatuje, že aktivní životní styl „*je chápán nejvíce jako synonymum k pojmu „zdravý životní styl“, resp. jako životní styl spjatý s pohybovou aktivitou*“. V práci definoval tento termín takto: „*Aktivní životní styl jako systém důležitých činností a vztahů a s nimi provázaných praktik zaměřených k dosažení plnohodnotného a harmonického stavu mezi fyzickou a duševní stránkou člověka*“.

Životní styl má úzkou propojenost s **životními návyky**. Návyk můžeme volně vymezit jako vztah či poměr člověka k něčemu vznikajícím častým opakováním a dodržování těchto opakováním upevněných činností.

Přestože bylo zmíněno, že v českém socio-kulturním kontextu je pracováno především s pojmem „*zdravý životní styl*“, v této práci s ním pracováno není. Naopak v zahraničí je s obsahem tohoto pojmu pracováno – dle publikačních výstupů – pracováno hojně. Hovoří se tak kupř. o „**Health-promoting lifestyle**“ (Al-Kandari, Vidal, 2007, p. 112). V oblasti ošetrovatelské vědy a výzkumu bývá spojován s výkonem sociálních i profesních rolí pečujících profesionálů, stejně jako nemocných (klientů, příjemců péče). Jedním z mnoha uznávaných hodnotících (měřících, posuzovacích) nástrojů je kupř. (Walker's) **Health-promoting lifestyle profile**³⁵ (tamtéž, p. 113).

V zahraničím se lze dále setkat s konceptem tzv. „**lifestyle planning**“. Zahrnuje v sobě nejčastěji oblasti jako zaměstnanost, plánování změn, behaviorální podporu, volný čas (v komunitě) a další oblasti zájmu (Steere, Gregory, 1995, p. 207). Hlavní jádro konceptu spočívá v účelné podpoře jedince v záležitosti realizace rozhodování a plánování „*jejich vlastního*“ životního stylu, přičemž odborníci často pracují

³⁴ pozn. autora: právě tyto „nesourodé“ a zdánlivě „neadekvátní“ informace získávané od informantů (účastníků studie) jsou nesmírně cennými daty v průběhu realizace, analýzy i interpretace dat a evaluace výzkumu.

³⁵ sestaven autorem Walkerem již v roce 1987 (Walker et al., 1987). Jde o 52položkový nástroj užívající čtyřbodovou škálu (od 1 – „nikdy“ po 4 – „běžně“). Celkové skóre dosahuje bodových hodnot 52–208, přičemž jsou posuzovány oblasti každodenních aktivit, pocitu zdraví a „*well-being*“ (Walker, Sechrist, Pender, 1995). Hlavními doménami jsou „*physical activity, spiritual growth, health responsibility, interpersonal relations, nutrition, stress management*“ (Walker, Hill-Polerecky, 1996).

s identifikovanými potřebami, vybranými cíli, stanovenými plány (Mount et al., 1990; Racino, Walker, O'Connor, Taylor, 1993). Pojmu „*lifestyle planning*“ se užívá k popisu série plánovacích přístupů, které se využívají k podpoře účelného rozhodování o svém životě, žití (Steere, Gregory, 1995, p. 208).

„*Lifestyle planning*“ je v určitém smyslu proaktivním způsobem, jak snížit pravděpodobnost, že lidé s chronickým onemocněním / zdravotním postižením budou realizovat stereotypní, závislý, nebo izolovaný životní styl. Současně tak umožňuje hledat možnosti a následně je realizovat (tamtéž, p. 208). Koncept „*lifestyle planning*“ byl rozpracován několika autory, jmenujme kupř. autora Mounta (1986) – *Mount's Personal Futures Planning Process*; O'Briena (1987), McGilla (1989) – *The McGill Action Planning System (MAPS)* (In Vandercook et al., 1989); Powella et al. (1991) (In Steere, Wood, Pancsofar, Butterworth, 1990); Butterwortha et al. (1993) a další. Koncept „*lifestyle planning*“ dle vícero výše uvedených autorů zahrnuje tyto oblasti³⁶:

- a) Network of Natural Support Resources,
- b) Positive and Comfortable Working Atmosphere,
- c) Control by the Focus Person,
- d) Positive Personal Profile,
- e) An Unrestricted Vision of Success,
- f) Ongoing Action Planning Based on Creative Solutions.

Je třeba zmínit, v závěru podkapitoly, že **obsahově saturovaná a cíleně koncipovaná definice životního stylu v oblasti ošetrovatelství (a jeho výzkumu), zejména pak ve vztahu k chronickému onemocnění, dosud chybí**. Proto bývají konceptualizovány (někdy i operacionalizovány) nejčastěji definice sociologické či psychologické.

1.11 Omezení životního stylu jedinců s chronickou nemocí jako konstrukt tzv. „limitů životního stylu“

V případě chronického onemocnění je životní styl jako specifický konstrukt jedince ovlivňován mnoha proměnnými (Duffková, 2006; Duffková, Urban, Dubský, 2008; Ivanová, 2006; Kubátová, 2007, 2010; Šplíchalová, Šlachtová, 2002; Valjent, 2008). Hlavní roli může sehrát jak závažnost samotného chronického onemocnění, tak jeho

³⁶ z důvodu nedostupného běžného úzu těchto pojmů v českém jazyce byly tyto – pro představu obsahu – ponechány v jazyce originálu (In Steere, Gregory, 1995).

trvalost a trvání v čase (tj. doba přítomnosti onemocnění), stejně jako např. přítomnost a efektivita sociální opory, dostupných zdravotně-sociálních služeb a obranné mechanismy / copingové strategie každého z nás.

Osoba s chronickým onemocněním je tak neustále konfrontována se skutečnostmi a **životními událostmi**, které mu chronické onemocnění pozměnily, nebo onemocnění nově vznikly. Za životní událost se považuje „tak významná sociální změna, kterou mohou lidé zakoušet jako součást každodenního života“ (Tyl, Schneiberg, 1998, s. 23). Nemocný se ocitá v náročné životní situaci, ve které přemýšlí o možné úzdavě, změně a zlepšení aktuálně prožívaného stavu.

Kromě změn potřeb člověka, které se vlivem chronického onemocnění modifikují a jinak saturují, dochází ke **změně v hodnotovém systému osoby s chronickým onemocněním** (a také jakými prostředky dochází k naplňování a upevňování těchto hodnot). Čím více samotné onemocnění naruší život osoby s chronickým onemocněním, čím více se dotýká pro jedince významných hodnot, tím větší ztrátu představuje, a o to výraznější bude i reakce (Vágnerová, 2008, s. 79). Takto vzniklá výsledná reakce může být základem pro ovlivnění (změnu) **dosavadního životního stylu jedince s chronickým onemocněním**.

Obecně se lze setkat s pojmem „**dopad onemocnění**“ (Bártlová, 2005; Hoskovcová, 2009; Vágnerová, 2008 aj.), který přímo souvisí s typem onemocnění a je považován za dominující faktor. V tomto pojetí se lze setkat např. s ekonomickým, psychosociálním, edukačním dopadem apod. Od pojmu „*dopad onemocnění*“ odlišuji pojem „*limity životního stylu*“. **Limity životního stylu nevycházejí primárně pouze ze somatického dopadu onemocnění, ale z míry ovlivnění (změny kvality) životního stylu jedince s chronickým onemocněním v jeho subjektivním prožívání či vyjádření. Při zkoumání limitů životního stylu tak pátráme, jak se jedinec s chronickým onemocněním vyrovnává s dopadem onemocnění (dán především symptomatologií), tj. jakým způsobem dopad onemocnění (symptomatologie onemocnění) ovlivňuje realizaci jeho životního stylu a výkon každodenních, běžných činností a sociálně-kulturního kapitálu. Důležitým prvkem je konstatování, že jde vždy o vlastní (subjektivní) vymezení a deskripci samotným jedincem s chronickým onemocněním³⁷. Dopad (ve svých různých rovinách) se tak stává ústředním pojmem, který lze následně členit na konkrétnější pojmové znaky či kategorie, které životní styl**

³⁷ pozn. autora: a to po opakovaném vymezení (ze strany účastníka) a potvrzení (ze strany tazatele – výzkumníka).

ovlivňují, modifikují a následně limitují. Tyto kategorie pak nazýváme **limity životního stylu s chronickou nemocí**. Na základě identifikace a deskripce těchto limitů (limitních kategorií) lze vymezit ty, které jsou u jedinců stejné, podobné a/nebo rozdílné. Tyto kategorie jsou vymezeny také primárními (vstupními) pracovními otázkami:

1. „*Jak by byl realizován životní styl člověka, u kterého by se dané chronické onemocnění nevyskytlo?*“ (dle vlastních výpovědí jedince – účastníka výzkumu)
2. „*Čím je chronickým onemocněním modifikovaný³⁸ životní styl limitován?*“ (dle vlastních výpovědí jedince – účastníka výzkumu)
3. „*Které vlivy chronického onemocnění nejvíce ovlivňují dopad onemocnění na jedince, a tak vytvářejí limity jeho životního stylu?*“ (dle vlastních výpovědí jedince – účastníka výzkumu)

Vzájemné působení a konsekvence mezi chronickým onemocněním a životním stylem (včetně jeho tzv. limitů) graficky znázorňuje následující Schéma 1.

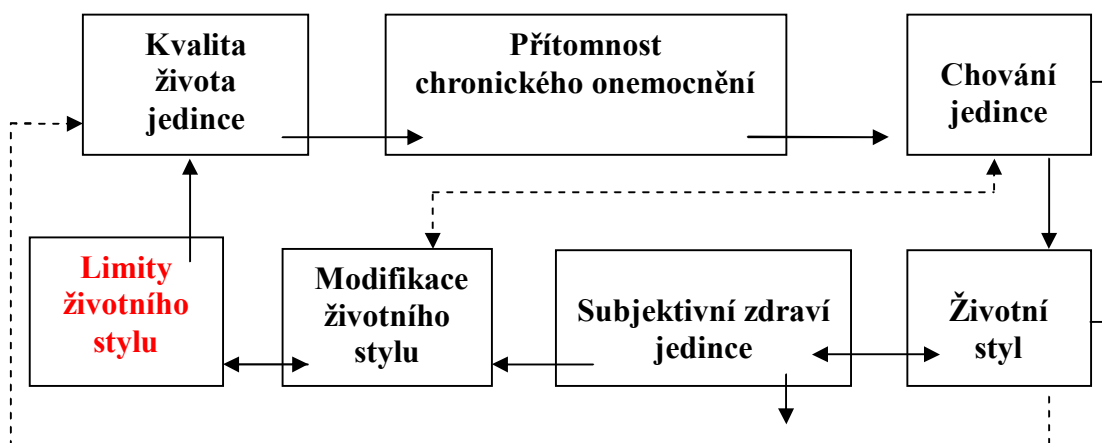


Schéma 1 Vzájemné působení chronického onemocnění a životního stylu

S odkazem na autory Duffkovou, Urbana a Dubského (2008, s. 64) lze tzv. **limity životního stylu považovat také za tzv. regulativy životního stylu člověka**. Jak uvádějí výše uvedení autoři, „skrývá se v nich odpověď na otázku, proč člověk nežije úplně tak, jak by si přál“. Současně však dodávají, že mezi nejvýznamnější regulativy patří kultura, sociální normy, morálka, hodnoty, potřeby a ideje. Právě oblast

³⁸ pozn. autora: similarita může být spatřována také k pojmu „*personal lifestyle choice*“, skrze který se stávající životní styl nositele mění (Campbell, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 42; Wood, Ross-Kerr, 2011, p. 426). Autoři Cockerham, Abel a Lüschen (1993) poukázali na působnost vazby dvou proměnných: „životní volba“ („*life choice*“) a „životní možnosti, příležitosti“ („*life chances*“).

potřeb je pohledem výzkumu autora a subjektivitě výpovědí (tzn. kvalitativních dat) považována – z výše uvedeného výčtu – za dominantní. Současně je však nutno konstatovat, že ve výčtu pojmy „nemoc – onemocnění – zdravotní stav“ chybí³⁹.

1.12 Taxonomie ošetřovatelských diagnóz NANDA International a diagnostické komponenty ošetřovatelských diagnóz této taxonomie

Je nutno mít na paměti, že „chronické onemocnění“, stejně jako „životní styl“ jsou klíčovými pojmy ve vědních disciplínách, které se zaměřují (zkoumají, identifikují, popisují apod.) na oblast potřeb jedince / lidských potřeb. Lze konstatovat, že přítomnost chronického onemocnění (které nemusí být vždy závažné) modifikuje životní styl skrze potřeby jedince. Jak uvádí Bártlová (2005, s. 91), lze rozlišit potřeby, které se nemocí nemění; které se nemocí modifikovaly; a které nemocí vznikly. S problematikou lidských potřeb, v mnoha oblastech, pracují také klasifikační systémy (taxonomie) ošetřovatelských diagnóz. Nejznámější z nich – NANDA International taxonomie ošetřovatelských diagnóz – pracuje s potřebami jedince v podobě tzv. *diagnostických domén*. I zde lze najít prvky životního stylu v podobě symptomatologie životních potřeb jedince s chronickým onemocněním.

Všeobecná sestra, dle svých zákonných kompetencí, zajišťuje základní a specializovanou ošetřovatelskou péči prostřednictvím metody ošetřovatelský proces (Vyhláška č. 55/2011 Sb., 2011). Nezbytnou komponentou tohoto procesu je také proces ošetřovatelské diagnostiky a „stanovení“ konkrétní, specifické a unikátní ošetřovatelské diagnózy. Ta je, mimo jiné, také nezbytností pro následné plánování a realizaci ošetřovatelských intervencí, stejně jako plánování a evaluace (Herdman, 2010, s. 3). Pohledem jednotnosti koncepce a systematizace aktivit v české ošetřovatelské vědě lze však konstatovat, že v českém socio-kulturním kontextu dosud neexistuje jednotně platný, celoplošně užívaný klasifikační systém. Proto bylo započato s „implementací“ zahraničních taxonomií – klasifikačních systémů do prostředí české ošetřovatelské vědy. Jedním z nich je také NANDA International taxonomie ošetřovatelských diagnóz. NANDA International⁴⁰ sestává ze 13 domén⁴¹. Tyto domény jsou reflexí na vzorec funkčního zdraví autorky Gordon (Herdman, 2010, s. 8). NANDA International je

³⁹ pozn. autora: nutno však podotknout, že s dimenzí „zdravotního stavu“ se lze v oblasti životního stylu setkat často, a to v podobách tzv. **diferenciace životního způsobu**. Zde se však pojí velmi často s pojmem „zdravý životní styl“, se kterým není v práci pracováno.

klasifikací, která svou koncepcí reflektuje reakce jedinců⁴² (příjemců péče) nebo jejich osobní zkušenosti ve vztahu k vlastnímu zdraví (Lunney, 2008, p. 29). Müller-Staub et al. (2009, p. 10) uvádějí významný poznatek – jedná se o jedinou klasifikaci ošetrovatelských diagnóz, která je definuje koncepčně a vyhovují tak většině kritérií této klasifikace. Samotný proces práce s taxonomií, velmi často paralelně dle jednotlivých domén, je založen na tzv. *diagnostickém algoritmu* (Marečková, 2006, s. 33). Uplatnění diagnostického algoritmu je vymezeno „nalezením“ přítomnosti tzv. *diagnostických prvků*⁴³. Těmi jsou (Marečková, 2006, s. 17; s. 52) *určující znaky*, *související faktory*, příp. *rizikové faktory*, v těsné vazbě na ověření a potvrzení obsahové platnosti definičního vymezení té které konkrétní ošetrovatelské diagnózy. Výše uvedený diagnostický algoritmus je založen na principu „nalezení“ minimálně jednoho určujícího znaku a minimálně jednoho souvisejícího faktoru, avšak za současného potvrzení obsahové náplně definičního vymezení dané ošetrovatelské diagnózy (oblast tzv. aktuálních ošetrovatelských diagnóz). Pro oblast tzv. potenciálních ošetrovatelských diagnóz je nezbytností „nalézt“ faktor rizikový a opět „potvrdit“ definici konkrétní ošetrovatelské diagnózy, se kterou se pracuje. Pro oblast tzv. *ošetrovatelských diagnóz k podpoře zdraví* lze stanovit přítomnost určujícího znaku a opět „potvrzení“ definičního vymezení ošetrovatelské diagnózy, se kterou je pracováno (Marečková, 2006, s. 36–39). Nespornou výhodou, mj. také pro účelné využití finančních prostředků, je možnost elektronického dokumentování, včetně možnosti užívat standardní názvy konkrétních ošetrovatelských problémů (Ralph et al., 2005) v podobě formulovaných ošetrovatelských diagnóz, které jsou značeny s pomocí unikátních číselných kódů.

Jak uvádějí autorky Sikorová a Bužgová (2008), „vhodnou metodou k posouzení stavu potřeb a posouzení rizikových faktorů životního stylu může být diagnostický systém NANDA International, jelikož tento systém umožňuje sestře posuzovat potřeby jedince a rizikové faktory vzniku onemocnění v logicky na sebe navazujících krocích, čímž se snižuje riziko opomenutí a chyb při posuzování životního stylu jedinců, rodin nebo komunit. Výše uvedené zásadní komponenty rizikového životního stylu populace České republiky se promítají do NANDA domén Podpora zdraví, Výživa, Aktivita –

⁴⁰ v současnosti, tj. pro kalendářní rok 2013.

⁴¹ diagnostické domény jsou reflexí na 13 základních lidských potřeb, tj. potřeb jedince – příjemce péče.

⁴² pozn. autora: osa 2 (Předmět diagnózy) vymezuje tyto subjekty: jedinec, rodina, skupina, komunita (NANDA International: *Ošetrovatelské diagnózy: definice a klasifikace 2009–2011; 2012–2014*).

⁴³ přestože autorka Marečková (2006) pracuje s pojmem „*diagnostické prvky*“, v textu práce je nadále pracováno s obsahovým vymezením výše uvedeného v podobě „*diagnostických komponent*“ (tj. komponent konkrétní ošetrovatelské diagnózy NANDA International).

odpočinek a Sexualita. Jelikož zdrojem nadměrné psychické zátěže jako rizikového faktoru mohou být všechny hlavní životní dimenze, promítá se posouzení, diagnostika a hodnocení této oblasti zejména do NANDA domén Vztahy a Zvládnání zátěže – odolnost vůči stresu“ (Sikorová, Bužgová, 2008, s. 48)

1.13 Využití kvalitativního přístupu (a kvalitativních dat) pro validizaci ošetrovatelských diagnóz NANDA International

Vzhledem k tomu, že v českém socio-kulturním kontextu ošetrovatelské vědy není celoplošně užíván žádný z klasifikačních systémů (viz výše), je potřeba a nutnost validovat⁴⁴ ošetrovatelské diagnózy právě pro konkrétní socio-kulturní kontext více než na místě. Problém nelze spatřovat pouze v absenci platnosti pro „naše“ podmínky a prostředí, ale především, jak poukazuje autorka Lunney (2008), v její správnosti⁴⁵. Nejen správně ukotvená a ověřená metodika výzkumu, ale také ona správnost („přesnost“) jsou stavebními kameny pro účelné, správné a pečlivé provedení konkrétních validizačních studií. Základním cílem validování ošetrovatelských diagnóz (jejich *definujících charakteristik*, příp. diagnostických prvků) je standardizace ošetrovatelské terminologie pro potřeby ošetrovatelských profesionálů a podpora efektivity ošetrovatelských intervencí (Brukwitzki, Holmgren, Maibusch, 1996).

Jednou z metodik je také využití Fehringových modelů validizace ošetrovatelských diagnóz⁴⁶. Jak uvádějí autorky Zeleníková a Žiaková (2010a, s. 117), s odkazem na Fehringa (1994), byly hlavními důvody pro vznik modelů validizace především poskytnout detailnější metodologii (kterou by mohly používat a pochopit všeobecné sestry s magisterským vysokoškolským vzděláním), potřeba metodologie (která vyúsťuje v měřitelné údaje), potřeba standardizovaného přístupu k validizaci (za účelem možné komparace vícero validizačních studií), a potřeba kritérií pro určení „spolehlivosti“ diagnostických komponent (tj. diagnostických prvků dle autorky Marečkové). V souladu s autorkou Gordon (1994, p. 299–300) lze konstatovat, že samotná „validita“ ošetrovatelské diagnózy je obsažena v míře, kterou určující znaky (jejich soubor) reflektuje aktuální stav reality u příjemce péče v jeho (konkrétním)

⁴⁴ pozn. autora: aktivní slovesa „validovat“ a „validizovat“ vnímám obsahově jako synonyma.

⁴⁵ jde o tzv. „*diagnostic accuracy*“, zde myšleno především jako „*přesnost diagnostického závěru*“.

⁴⁶ přestože jde – dle dohledaných publikačních výstupů – o velmi často užívanou metodiku, lze spatřovat také četné nedostatky tohoto přístupu k procesu validizace ošetrovatelských diagnóz.

prostředí. Nutno však konstatovat, že proces validizace ošetřovatelských diagnóz je výzkumně realizován hlavně s pomocí kvantitativního přístupu a kvantitativních metodik.

Pro potřeby užití prvku validity můžeme konstatovat, že „*validizace ošetřovatelské diagnózy pak vymezuje potvrzení, že diagnóza přesně odráží problém pacienta a také, že k závěru jsme dospěli na základě relevantních údajů*“.⁴⁷ Stručně lze vymezit validizaci jako „kreativní proces správného posouzení ošetřovatelských problémů vedoucí k podpoře a přesnosti získaných údajů z ošetřovatelské reality“.⁴⁸ Lze rovněž konstatovat, že validizace je „určení, do jaké míry poskytují získané závěry vyvozené z výzkumu přesné deskripce ošetřovatelského problému s určením, proč se problém takto řešil, nebo explanace situací, které mohou nastat a proč“.⁴⁹ Validizaci můžeme pro potřeby ošetřovatelství definovat jako „prvek k ověření platnosti ošetřovatelské reality“.⁵⁰ Proces validizace ošetřovatelských diagnóz může precizním způsobem ukotvit správnost a vhodnost užívání jednotlivých ošetřovatelských diagnóz v adekvátní reakci na potřeby příjemce péče (nemocného, klienta) a zvýšit tak kvalitu poskytované ošetřovatelské péče.⁵¹

Kvalitativní metodiky jsou užívány k „validování“ některých z užívaných škál (kupř. oblasti spokojenosti, oblasti „*life satisfacy*“, oblasti spirituálních potřeb aj.). Dostupné vědecké informace o využití kvalitativního přístupu pro potřeby validizace ošetřovatelských diagnóz (NANDA International) absentují⁵². Avšak jak uvádí autorka Creason (2004, p. 126), velká vazba v procesu validizace ošetřovatelských diagnóz je spatřována v samotném příjemci péče, konkrétně v symptomatologii jeho chování. Chování jedince s onemocněním je však velmi subjektivní, individuálně koncipováno a také chápáno, a velkou nejednotnost a značné diskrepance lze spatřovat právě v posuzování dalšími odborníky (tj. výzkumníky, všeobecnými sestrami, sestrami „*expertkami*“ apod.). Dalšími dominujícími ovlivňujícími faktory mohou být pohlaví, věk, úroveň vědomostí a znalostí, stejně jako aktuální zdravotní stav jedince, „jeho“

⁴⁷ srov. HOLMANOVÁ, E., ŽIAKOVÁ, K., ČÁP, J. 2006. *Metodologické poznámky k problematice validizace ošetřovatelských diagnóz*, s. 25–26.

⁴⁸ srov. FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*, p. 616.

⁴⁹ srov. JUPP, V. 2006. *The SAGE dictionary of social research methods*, p. 312.

⁵⁰ GIVEN, L. M. 2008. *The SAGE encyclopaedia of qualitative research methods*, p. 909.

⁵¹ ABRÃO, A., C. F. de VILHENA, GUTIERREZ, M. G. R., MARIN, H. de FATIMA. 2005. *Diagnóstico de Enfermagem amamentação ineficaz – Estudo de amamentação e validação clínica*, p. 55.

⁵² pozn. autora: myšleno pohledem komparace s četnostmi kvantitativních přístupů a metodik užitých pro oblast procesu validizace ošetřovatelských diagnóz (NANDA International).

lékařské diagnózy apod. To vše ovlivní možnost pozorovatelného chování v procesu ošetrovatelské diagnostiky (tamtéž, p. 126).

Jak již bylo konstatováno, také často užívané Fehringovy modely nejsou „dokonalé“ pohledem metodiky, interpretace a také evaluace. Zde již **lze spatřovat také možnou uplatnitelnost kvalitativního přístupu v ošetrovatelském výzkumu**⁵³. Dohledané informace tak poukazují na možnost užití triangulace kvalitativního výzkumu v oblasti procesu validování ošetrovatelských diagnóz. Popisovány (a užívány) jsou tak typy triangulace datové („data triangulation“), triangulace výzkumníků („investigator triangulation“), stejně jako teoretická triangulace („theory triangulation“) a metodologická triangulace („methodological triangulation“). Skrze přístup využívající triangulace je odkazováno na ošetrovatelské diagnózy „*Spiritual Distress*“ (užito datové triangulace), „*Impaired physical mobility*“ (užito metodologické triangulace). Autorka Creason⁵⁴ také uvádí velmi zajímavou sumarizaci v podobě tabulky. Její obsah podává informace o „ujasnění“ terminologie a definic, o klinickém užití a také analýze dat. Poukazuje dále na možné užití pro oblast operacionalizace definic a diagnostických komponent ošetrovatelských diagnóz. Jednou z možných oblastí pro klinickou aplikaci je, mimo jiné, také **technika rozhovoru**⁵⁵ **jak pro „ukotvení“ definic ošetrovatelských diagnóz a také určujících znaků, souvisejících faktorů a rizikových faktorů** (zde také poukazuje na možnost užití techniky rozhovoru v případě nedostatečného požadovaného množství posuzujících sester – expertek). Závěrem autorka zmiňuje velmi podstatné konstatování, že klinická aplikace modelu triangulace pro potřeby „validizace“ ošetrovatelských diagnóz je také **v možnosti tvorby a publikování případových studií**⁵⁶, které poskytují velmi cenná a satureovaná data. Je zde uváděn počet příjemců péče ve znění „několik málo“. Současně je zde popsán fakt, že triangulace kvalitativního přístupu je využívána jako plánu pro validování jedné ošetrovatelské diagnózy se snahou „potvrdit“ platnost vymezených definičních vymezení ošetrovatelských diagnóz a vymezených diagnostických komponent. Taktéž rozhovoru jako techniky je využíváno (směrem k sestřám – expertkám) pro identifikaci „jejich vlastních“ interpretací pro vymezené diagnostické komponenty, stejně jako

⁵³ poun. autora: za předpokladu, že oblast ošetrovatelských diagnóz a jejich validizaci považujeme za oblast ryze ošetrovatelskou.

⁵⁴ srov. CREASON, N. S. 2004. A Second Look. Clinical Validation of Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*. p. 130.

⁵⁵ pozn. autora: technika rozhovoru zde však není užita jako technika získávající informace (kvalitativní data) od příjemců péče (tj. informantů), ale jako technika získávající informace od sesterského týmu.

⁵⁶ současně je nutno podotknout, že takto pojímané případové studie lze *interpretovat kvalitativně* (tzn. znaky nesoucí kvalitativní přístup), ale také data a výsledky (zjištění) *kvantifikovat*.

obsahové náplně definic. Často citovanými autory, kteří se v odborných časopiseckých publikacích věnovali konstruktivní triangulaci v oblasti ošetrovatelské vědy pohledem metodologické báze, jsou kupř. Mitchell⁵⁷ (1986), Duffey⁵⁸ (1987), Sohler⁵⁹ (1988) a další⁶⁰.

Kvalitativní přístup v podobě metody *fenomenologie* pro oblast validizování ošetrovatelských diagnóz byl užit při validizaci ošetrovatelské diagnózy Konflikt v rozhodování (Hiltunen, 1987). Technikou užitou při této studii byl rozhovor.

Závěrem lze říci, že užití prvku triangulace slouží jako „doplňková strategie“ k získání komplexního pojetí a posouzení ošetrovatelské reality, a mohou tak být cenným zdrojem také pro podporu validity a reliability získávaných dat. Toto „doplnění“ může být pojímáno především jako kombinovaný, tj. kvalitativně-quantitativní přístup ve výzkumu (Johnson, Onwuegbuzie, 2004), který je v současném ošetrovatelském výzkumu velmi často užíván a také preferován.

Jak uvádějí autorky Zeleníková a Žiaková (2010b, s. 4), metodologické přístupy k procesu validování ošetrovatelských diagnóz jsou velmi rozmanité, přičemž lze užit jak kvantitativního, tak kvalitativního přístupu. Samotná volba metody pak záleží na konkrétním výběru ošetrovatelské diagnózy, zkušenostech výzkumníka, podmínkách v dané krajině, typu studie, charakteru diagnózy, stejně jako na adekvátnosti počtu expertů nebo spolupracujících pacientů aj.

⁵⁷ poukázal na užitečnost triangulace při studiu komplexního dynamického fenoménu lidského *chování souvisejícího se zdravím* (tzv. „*human health behaviour*“).

⁵⁸ poukázala na metodologickou triangulaci jako možný způsob propojení kvalitativních a kvantitativních přístupů ve výzkumu.

⁵⁹ mj. „prosazoval“ používání triangulace jako způsob, jak studovat multidimenzionální charakter fenoménu ošetrovatelství.

⁶⁰ dalšími autory míním již ty, kteří publikovali problematiku validizačních studií pro již konkrétní ošetrovatelskou diagnózu NANDA International.

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

V úvodu přípravy konceptualizace výzkumného přístupu, metodiky a technik sběru dat byly (po rešeršních činnostech a studiu odborné literatury a problematiky životního stylu / chronického onemocnění) vymezeny tyto cíle výzkumu a výzkumné otázky:

Cíl výzkumu č. 1:

Navrhnout specifickou kvalitativní metodiku pro identifikaci tzv. limitů životního stylu osob s chronickým onemocněním.

Cíl výzkumu č. 2:

Identifikovat, deskribovat a analyzovat tzv. limity životního stylu jedinců s chronickým onemocněním.

Cíl výzkumu č. 3:

Prokázat, že ověřená specifická kvalitativní metodika je aplikovatelná pro podporu „validity“ diagnostických prvků vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International u osob s vybraným chronickým onemocněním.

Cíl výzkumu č. 4:

„Dle získaných výsledků kvalitativního výzkumu navrhnout autorskou definici „chronického onemocnění“ s vazbou na životní styl, která by byla saturována daty, a byla využitelná v oblasti ošetrovatelského výzkumu“.

Od výše uvedených cílů výzkumu se odvíjejí tyto dvě⁶¹ výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1 k cíli práce č. 2:

Jaké limity životního stylu přináší jedincům chronické onemocnění?

Výzkumná otázka č. 2 k cíli práce č. 3:

Které z limitů životního stylu je možno „implementovat“⁶² do diagnostických ošetrovatelských domén klasifikačního systému ošetrovatelských diagnóz NANDA International?

⁶¹ pozn. autora: vzhledem k povaze a účelu prvního cíle výzkumu není možno k tomuto vztáhnout výzkumnou otázku. Proto jsou v práci správně vymezeny celkem čtyři cíle výzkumu, avšak pouze dvě výzkumné otázky.

⁶² pozn. autora: pro povahu kvalitativních dat je sloveso „implementovat“ uvedeno v uvozovkách záměrně, aby neinklinovalo ke způsobu myšlenkových pochodů a operací typických pro kvantitativní přístup ve výzkumu.

3 METODICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

Pro realizaci výzkumu byl zvolen **kvalitativní přístup**. Jak vyplývá z cílů a výzkumných otázek, hlavní koncepcí výzkumu je charakter **exploratorně-deskriptivní**. Samotné metodice, která využívá specifických technik (metod) sběru dat, předcházela kvalitativní pilotní sonda (dále jen „**pilotní studie**“). Záměrem pilotní studie bylo ověřit, zdali vymezenou oblast („ukotvenou“ zkoumaným problémem) lze naplnit zvoleným metodickým přístupem. Problematika životního stylu, resp. s užitím kvalitativního přístupu, v ošetrovatelské vědě nebyla dosud dostatečně zpracována a publikačně podložena. Proto – ač pro kvalitativní výzkum netradičně a nepříliš často – byla provedena výše uvedená pilotní studie. Samotná pilotní studie (a její výstupy) je popsána v podkapitole 3.3 (s. 57). Hlavním důvodem pro volbu daného přístupu, technik (metod) sběru dat i výzkumného designu byl požadavek získat adekvátní data pro saturaci cílů výzkumu, resp. výzkumných otázek.

3.1 Volba kvalitativního přístupu k výzkumu životního stylu

Volba kvalitativního přístupu je odůvodněna zejména premisou, že problematika zkoumání životního stylu a odhalování jeho limitů není, na základě dosud publikovaných a dohledaných výstupů vědeckých poznatků, dostatečně probádána a popsána. Volba přístupu může být podložena také tvrzením autorky Padget, která vyzdvihuje užití kvalitativního přístupu „pro zkoumání témat, která nejsou dostatečně popsána, zvláště z perspektivy aktérů sociální zkušenosti, dále pokud se také pracuje s citlivým tématem“ (Padget, 2008, p. 29).

Kvalitativní přístup je vhodným paradigmatem ve výzkumných akcích, jejichž cílem je **zachytit životní zkušenost z perspektivy těch, kdo ji žijí a přidělují jí významy**, také v situacích, kdy se výzkumník snaží dostat do „*black boxu*“ prožívání a následného jednání jedince, nebo když se v kvantitativním výzkumu objevují skutečnosti, které neumíme více („blížeji“) vysvětlit, popsat či kterým jednoduše nerozumíme (tamtéž, p. 18–19; Creswell, 2004). Z důvodů náročnosti přístupu a typu získávaných dat, vycházejících ze subjektivních výpovědí založených (často) na intimním charakteru prožitků, se kvalitativní výzkum jeví jako nejvíce přínosný. Současně tak odpovídá také

kritériu akceptace subjektivních požadavků pro chápání nemoci (onemocnění) jako jednotky „*illness*“ (viz Teoretický rámec).

Kvalitativní přístup je chápán v souladu se sumarizujícím tvrzením Švaříčka, Šedové et al. (2007, s. 17), který je vymezen jako „...proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytváření sociální realitu“.

Kvalitativní výzkum zahrnuje systematické shromažďování a analyzování převážně subjektivních materiálů, a to s použitím postupů, v nichž se obvykle vyskytuje minimum kontroly ze strany výzkumníků (srov. Polit, Hungler, 1998, p. 15 In DeLaune, Ladner, 2006, p. 50). Obrovskou výhodou kvalitativního přístupu je popis charakteristik jedinečností různorodých prvků. Kvalitativní data obsahují materiály auditivní, vizuální nebo textové – často je užíváno slov a kódů při užití doslovného přepisu textu („*freefollowing text*“) jako „zástupce“ techniky užívající text (srov. Denzin, Lincoln, 2005, p. 771).

3.2 Design kvalitativního výzkumu (základní přístup kvalitativního výzkumu)

Vzhledem k povaze a struktuře získávaných kvalitativních dat je užito úhlu pohledu (vědeckého přístupu) v podobě tzv. **emic⁶³ perspektivy**. Jde o zachycení významu událostí z pohledu samotného jedince (tj. účastníka výzkumu; perspektiva jedince ze skupiny) (Gall, Gall, Borg, 2003). Taktéž, jelikož jde o vytvoření vlastního autorského designu, jedná se o tzv. **pragmatický design kvalitativního výzkumu**, který využívá kombinace různých technik (metod) pro sběr, analýzu i interpretaci kvalitativních dat. Hlavním designem kvalitativního výzkumu dizertační práce je však **design případové studie⁶⁴**. Jak uvádějí autoři Hendl i Žiaková, „výzkum pomocí případové studie se zaměřuje na **podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika**

⁶³ pozn. autora: opakem „*emic perspektivy*“ je „*etic perspektiva*“, která je perspektivou tzv. vnější (tj. z pohledu výzkumníka). Pojmy „*emic*“ i „*etic*“ se do češtiny nepřekládají (srov. Hendl, 2005, s. 388, s. 118).

⁶⁴ pohledem kvalitativního výzkumu jde taktéž o jeden z tzv. *základních přístupů kvalitativního výzkumu* (pouze pro orientaci v typologii – dalšími jsou např. etnografický přístup, fenomenologický výzkum, „čistě“ narativní výzkum, zakotvená teorie aj.).

málo případů. Základní výzkumnou otázkou je, jaké jsou charakteristiky daného případu nebo skupiny porovnávaných případů“ (Hendl, 2005, s. 103; Žiaková, 2009). Taktéž kupř. autor Collier et al. (2004, p. 245) zdůrazňuje aspekt kvalitativního výzkumu (přístupu) jako udávanou koncentraci na „jeden nebo několik málo případů zkoumaného jevu“.

V porovnání se statistickými šetřeními (ve kterých jde o kumulaci omezených dat od velkého počtu účastníků – respondentů), případová studie využívá postupu „opačného“ – jde o sběr velkého množství kvalitativních dat od jednoho, případně několika málo jedinců (informantů, účastníků, případů⁶⁵). „Případová studie je nejvýhodnější strategií, když nás zajímají otázky „proč“ a „jak“, přičemž nemáme vliv na průběh události, a zaměřujeme se na přítomný jev v rámci jeho reálných kontextů“. (Hendl, 2005, s. 109) Blíže o ve výzkumu užitém designu případové studie pojednává podkapitola 4.4 (s. 79).

V ošetrovatelské vědě se kvalitativního přístupu užívá přibližně od roku 1950, kdy v prvně publikovaných výzkumných pracích bylo užito techniky nestrukturovaných rozhovorů (a také zúčastněného pozorování⁶⁶), k počátečnímu procesu „validizace“ individuálních potřeb daného pacienta (Tripp-Leimer, Skemp Kelley, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 498). Na „relativní mládí“ užívání kvalitativního výzkumu v ošetrovatelské vědě poukázaly také dále autorky Fitzpatrick a Montgomery (2004). V neposlední řadě je důležité vyzdvihnout také fakt, že kvalitativní výzkum v ošetrovatelské vědě přináší nové informace a poznatky nezbytné pro koncept praxe založené na důkazech⁶⁷. Navíc může přinést odpovědi na mnoho otázek, které se dotýkají lidských specifických reakcí na aktuální nebo potenciální zdravotní problémy, na které ošetrovatelská praxe reaguje (Ploeg, 1999). Stěžejním principem dále je také ochota chápat chování člověka (nemocného, klienta, tj. aktuálního příjemce péče) a pochopit jeho reakce a porozumět mu jako jedinečné bytosti (Bailey et al., 2002). Závěrem lze říci, že volba kvalitativního přístupu se jeví obzvláště vhodnou v situacích, ve kterých se výzkumník snaží odhalit („odkrýt“) něčí zkušenost s určitým jevem (Strauss, Corbin, 1999).

⁶⁵ při využití kvalitativního přístupu se lze setkat s označeními pro „ve výzkumu zúčastněné osoby“ jako „informanta“, „účastníka“ apod. Pojem „případ“ inklinuje blíže k designu případové studie, proto bude pojmem „případ“ označována osoba případové studie výzkumníka.

⁶⁶ to je spojováno především s autorkou Orlando (1961): *The dynamic nurse-patient relationship*.

⁶⁷ tj. EBP (*Evidence Based Practice*), EBN (*Evidence Based Nursing*) a další Evidence Based přístupy.

3.3 Pilotní studie a její výstupy

Tato část práce byla publikována v:

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š., BÁRTLOVÁ, S. 2012. Zkoumání limitů životního stylu osob s chronickým onemocněním (první zkušenosti se specifickou metodikou kvalitativního výzkumu v ošetrovatelství). *Kontakt*. 2012, roč. 14, č. 3, s. 298–314. ISSN 1212–4117.

Před vlastním kvalitativním výzkumem byla realizována **pilotní studie**⁶⁸, které byla založena na dvou výzkumných otázkách – viz dále. V souladu s autorem Musilem (2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 470) byla pilotní studie⁶⁹ shodně s vlastním následným výzkumem zaměřena na stejný zkoumaný problém, design výzkumu, metodiku výzkumu, metody (techniky) sběru dat a také analýzu (pilotní studií) získaných dat. Realizované rozhovory trvaly vždy méně než 2 hodiny času. Z tohoto hlediska je lze, s odkazem na autory Hutchinson a Wilson (2006, p. 522), považovat za tzv. **rozhovory formální** („*formal interviews*“)⁷⁰.

3.4 Výzkumné otázky a cíle pilotní studie

Realizovaná (a projektem⁷¹ SGS⁷² na UP v Olomouci podpořená) pilotní studie byla založena na těchto dvou výzkumných otázkách:

Výzkumná otázka č. 1:

„*Jaké limity životního stylu přináší chronická nemoc u nemocných s vybranými lékařskými diagnózami?*“

Výzkumná otázka č. 2:

„*Které z limitů životního stylu je možno „implementovat“ do diagnostických ošetrovatelských domén NANDA International?*“

⁶⁸ pozn. autora: v kvalitativních výzkumech nebývá realizace pilotní studie pravidlem (tak jak je tomu u předvýzkumu ve výzkumech kvantitativních). V kvalitativním přístupu bývá pilotní studie využito především pro získání zkušeností v interakci se zkoumaným fenoménem, souborem účastníků a aspekty sběru kvalitativních dat, případně také kódování a analýzy.

⁶⁹ pozn. autora: „*pilotní studie*“ nebo také „*pilotáž*“ jsou pojmy směřující – v jazyce originálu (tj. „*pilot study*“) – mnohdy do oblasti přístupu kvantitativního. V přístupu kvalitativním se lze setkat také s pojmem „*pilot work*“, která však nebývá do českého jazyka odlišně překládána.

⁷⁰ pozn. autora: „*opakem*“ je pak *rozhovor neformální, informální* („*informal interview*“), které je využíváno kupř. v rámci zúčastněného pozorování (Hutchinson, Wilson, 2006, p. 522).

⁷¹ viz Úvod dizertační práce.

⁷² projekt Studentské grantové soutěže na Univerzitě Palackého v Olomouci (v soutěži: Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci).

Hlavním cílem (záměrem) pilotní studie bylo popsat a ověřit správnost užití navržené metodiky kvalitativního přístupu v (českém) ošetřovatelském výzkumu zaměřené na identifikaci a následnou deskripci limitů životního stylu jedinců s vybranými chronickými onemocněními.

Dílčím cílem pilotní studie bylo představit aplikaci kvalitativního přístupu užívající výše uvedenou metodiku v podobě výsledků kvalitativního pilotního výzkumu, realizovaného u tří informantů (tj. účastníků pilotní studie).

3.5 Výběr vzorku a charakteristika zkoumaného souboru pilotní studie

V kvalitativním přístupu obvykle platí, že nikdy zcela přesně dopředu nevíme, jak bude výběr účastníků výzkumu vypadat, navíc se průběhu výzkumu může volba souboru průběžně měnit (Miovský, 2006). Pilotní studie byla proto realizována na základě vědeckého přístupu a ukotvení dat v podobě **triangulace**. Ta ovlivnila specifikaci následného designu výzkumu, a také cílovou skupinu, od které byla kvalitativní data získávána.

Cíleně, vzhledem k povaze kvalitativních dat, byla zvolena **triangulace metodologická**. Ta byla užitá a ověřena **u tří jedinců s chronickými onemocněními: s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, diabetem mellitus a vybranou psychiatrickou diagnózou – depresí**.

Výše uvedená onemocnění byla pro užití a následnou verifikaci metodiky zvolena **záměrným výběrem**⁷³. Jedná se o typy onemocnění, která se v populaci (našeho sociálně-kulturního kontextu) vyskytují poměrně často.

Tento fakt potvrzuje také Informační systém *Pracovní neschopnost a Národní registr hospitalizovaných* (oboje ÚZIS, 2010). Jedná se o onemocnění, která svými rozsáhlými dopady (včetně komplikací) mohou ovlivnit pracovní schopnost takto nemocných (Pastorková, Ivanová, 2011, s. 250–256). Mohly tak sloužit jako tzv. „průřezová onemocnění“ chronických stavů, která naplňují kritéria, podmínky a definiční vymezení pojmu chronické onemocnění.

Z důvodu nutnosti respektování chronologického aspektu při výzkumu chronického onemocnění bylo stanoveno jako zásadní vstupní kritérium, že **onemocnění je**

⁷³ odůvodnění záměrného výběru je uvedeno v práci dále.

u dospělého jedince (tj. staršího 18 let) přítomno minimálně 3 roky⁷⁴. Jedinci splňující toto kritérium (pro samotný výzkum pak také další – viz v práci dále) byli vybráni **záměrným výběrem**. Uvedený časový mezník (pro přítomnost chronického onemocnění) lze tak považovat za minimální období, ve kterém lze životní styl jedince s chronickým onemocněním již považovat za relativně stabilní, víceméně konstantní a lze předpokládat, že jedinec již má nastaveny adekvátní copingové strategie pro zvládání onemocnění – dlouhodobě působící zátěže.

Bylo využito také profesních zkušeností autora práce v neziskové organizaci⁷⁵ pracující s klienty se zdravotním znevýhodněním / zdravotním postižením (oblast sociální rehabilitace dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů). Vhodní účastníci pilotní studie byli kontaktováni emailem (přičemž obdrželi tzv. „*průvodní dopis*“ s oslovením a seznámením s podmínkami, stejně jako s aspekty jejich participace na výzkumném šetření i práce s jimi poskytnutými informacemi apod.).

3.6 Sběr dat a užitá metodika pilotní studie

Metodika pilotní studie byla založena na prvku metodologické triangulace. Ta byla naplněna třemi samostatnými technikami (metodami): životní křivkou (čárou života) s popisem životního příběhu; Cantrilovým žebříkem („*The Cantril's Ladder*“);

⁷⁴ v tuzemské ani zahraniční odborné literatuře se nelze setkat s konkrétním časovým úsekem, pro který můžeme považovat **životní styl za onemocněním modifikovaný**. V zahraniční literatuře se lze setkat s pojmem „*lifestyle modification*“ (kupř. Fitzpatrick, Wallace, 2006; Erickson et al., 2005 aj). Vycházeno je však z tvrzení autorů Duffková, Urban, Dubský (2008, s. 59), kde je nastíněna tzv. **dimenze historického času**. Ta specifikuje „vývoj životních stylů, srovnávání životních stylů v různých historických údobích“ (**škála minulost – přítomnost – budoucnost**). To je v přímé korelaci s tvořenou a užitou kvalitativní metodikou v technice (metodě) „životní příběh“. Z tohoto důvodu bylo zvoleno jako tzv. minimální časové kritérium přítomnosti onemocnění v délce min. 3 roky.

Pohledem pojmu „*life review*“ byla realizována studie (Haight, Michel, Hendrix, 2000), kde byl „čas“ konstruován jako minim. 2 roky pro změnu postojů k vlastnímu životu. Autorky Krasulová, Havrdová poukazují (specificky však u nemocných s roztroušenou sklerózou) na **dvouletý interval** nutný ke stanovení diagnózy u klientů s CIS (klinicky izolovaným syndromem) léčených placebem (Krasulová, Havrdová, 2008, s. 25). Taktéž jedno z McDonaldových kritérií je „3 relapsy za **posledních 24 měsíců**“ (tamtéž, s. 25) při užívání preparátů DMDs („*Disease Modifying Drugs*“). Za „opakované ataky“ se považují více než 3 za dva roky nebo 2 za rok (Havrdová, 2010, s. 487) a svědčí o významné aktivitě onemocnění. Taktéž v *Clinical Practice Guideline for the Diagnosis and Management of Multiple Sclerosis* (2007) je uvedeno, že symptomy a dopady zdravotního znevýhodnění při onemocnění roztroušenou sklerózou se vyvíjejí postupně, a to po dobu 2–3 let.

⁷⁵ pozn. autora: z důvodu zachování anonymity účastníků pilotní studie a pro povahu citlivých (a lokálně vymezených) dat není nezisková organizace blíže popsána a specifikována autorem zcela záměrně.

polostrukturovaným, hloubkovým rozhovor (jako průběžná záznamová doprovodná technika).

Jelikož se kvalitativní přístup využívající výše uvedené techniky (metody) pro samotný výzkum (tj. vlastní výzkum dizertační práce) po ověření pilotní studií nezměnil, jsou jednotlivé metodické přístupy pro sběr dat popsány až v samotné metodice vlastního výzkumu (viz kapitola 4).

3.7 Realizace a výsledky pilotní studie

Tato část práce byla publikována v:

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K. 2010. Identifikace limitů životního stylu chronicky nemocných a možné přístupy k jejich zkoumání s využitím ošetřovatelských diagnostických domén. In SIKOROVÁ, L., BUŽGOVÁ, R. (eds.). *VIII. mezinárodní symposium ošetřovatelství: Ošetřovatelský výzkum a praxe založená na důkazech*. Ostrava: Fakulta zdravotnických studií, 2010. s. 46–47. ISBN 978-80-7368-694-9.

Pilotní studie byla realizována u tří osob (jména byla pro účely publikačních výstupů záměrně změněna) – u nemocné (Marcela, rok narození 1958) s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, u nemocného (Honza, rok narození 1989) s diabetem mellitus na inzulinové pumpě a nemocné (Libuška, rok narození 1959) s depresí. Rozhovory byly realizovány – po domluvě s účastníky – v pracovně autora práce. Byly eliminovány všechny možné *rušivé elementy* (např. přítomnost dalších osob, hluk z venkovního prostoru, klepání na dveře pracovny, ztišená vyzvánění telefonů apod.). Od příchodu do pracovny byl *rozhovor nahráván na diktafon* (ten situaci nerušil vlastními zvukovými efekty).

První rozhovor (Marcela) trval 85 minut, rozhovor druhý (Honza) 42 minuty, poslední (Libuška) pak 49 minut. Ve všech případech byly rozhovory provázeny různě dlouhými *pauzami s tichem*.

Ticho mohlo znamenat, že dané téma je příliš bolestným pro diskutování a že by se event. rozhovor měl vést jiným směrem. Případné mlčení může také znamenat to, že účastník studie je unaven, a že rozhovor by měl být přerušen (Given, 2008, p. 779). Ve výše uvedených případech však bylo ticho přítomno při odkrývání intimních oblastí života účastníků studie a vracením se do vzpomínek. Výsledky účastnice Libušky nebylo možno zařadit do fáze následného zpracování. Důvodem byla porucha

aktuálního kognitivního výkonu (kognitivní deficit pacientů s unipolární depresí). V důsledku příznaků depresivní epizody – poklesu energie a zvýšené unavitelnosti – nebyla možná efektivní spolupráce nezbytně nutná pro získání patřičných dat (a reciproční kvalitativní dotazování).

Pro nepřiliš uchopitelné fragmenty (neschopnost vyprávět vlastní příběh) pro další zpracování účastnice Libušky, představuje následující popis výstupy zpracovaných a analyzovaných informací případů pilotní studie Marcely a Honzy.

Marcela

Účastnice Marcela ve své životní křivce a následně pak v Cantrilově žebříčích vymezila celkem **10 životních událostí**, které považujeme za tzv. limity životního stylu. Jde o následující problémové oblasti (v závorkách jsou uvedeny pozice příčky daného stavu⁷⁶ dle Cantrilova žebříku – aktuálnost a odhad stavu za 5 let; názvy událostí byly subjektivně označeny samotnou účastnicí):

- **výpadky vidění** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **přítomnost nemoci, zejména hypertenze** (aktuálně: 4. příčka, pro setrvalý stav odhad za 5 let: 5. příčka);
- **diagnóza – nejistota** (aktuálně: 3. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **ztráta zaměstnání** (při ztrátě invalidního důchodu) (aktuálně: 1. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **poruchy chůze a pády** (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **točení hlavy** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **únava** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **poruchy spánku z důvodu častého močení v noci** (aktuálně 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **výpadky krátkodobé a střednědobé paměti** (aktuálně 3. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **poruchy jemné motoriky a grafomotoriky** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka).

⁷⁶ blíže viz dále – metodika vlastního výzkumu.

Honza

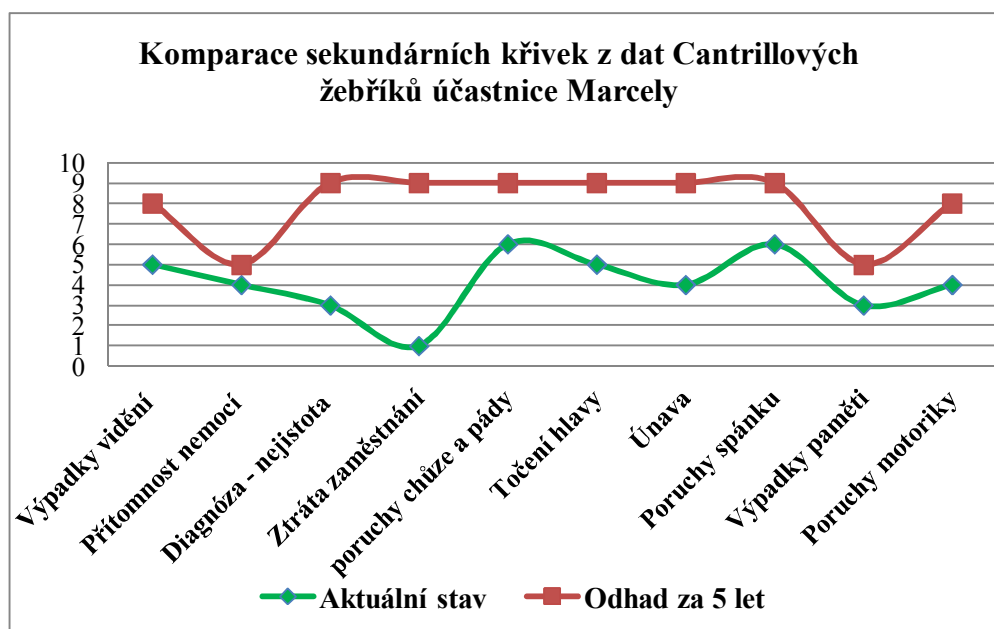
Účastník Honza ve své životní křivce a následně taktéž v Cantrilově žebříčích vymezil celkem 4 životní události, které považujeme za limity životního stylu. Jde o tyto problémové oblasti:

- **počátek diabetu** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **nekázeň** (aktuálně 8. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **pumpa** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- **změna lékaře** (aktuálně 8. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka).

Tato část práce byla publikována v:

CHRISTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š. 2012. Kvalitativní výzkum limitů životního stylu jedinců s roztroušenou sklerózou. In KISVETROVÁ, H., MACHÁLKOVÁ, L. (eds.). *Profesionalita v ošetrovatelství*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. s. 16–17. ISBN 978-80-244-3292-2.

Komparaci obou tzv. „sekundárních křivek⁷⁷“ získaných z úrovní příček Cantrilových žebříků (míra hodnocení účastníkem) znázorňuje následující Graf 1 (pro ilustrativnost metody a cílovou skupinu vlastního kvalitativního výzkumu užito pouze pro případ Marcely).



Graf 1 Ukázka tzv. sekundárních křivek (Marcela)

⁷⁷ pozn. autora: bude popsáno v práci dále.

3.8 Etické aspekty pilotní studie

Etické aspekty pilotní studie byly rovnocenné etickým aspektům celého autorského přístupu pro zpracování dizertační práce. Proto jsou jednotlivé aspekty uvedeny až v kapitole 4.1.

3.9 Onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšni⁷⁸ – vhled do problematiky onemocnění⁷⁹

Jelikož výsledky pilotní studie poukázaly na fakt, že u účastníka s onemocněním roztroušenou sklerózou (Marcela) bylo identifikováno nejvíce tzv. limitů životního stylu, a také pro potřeby zúžení finálního zkoumaného souboru (s užitím následného designu mnohopřípadové studie), bylo právě toto onemocnění vybráno jako to, u kterého bude realizován samotný kvalitativní výzkum životního stylu a užitá navržená metodika výzkumu. Z tohoto důvodu tak nebudou popisována onemocnění diabetes mellitus a psychiatrická diagnóza – deprese, přestože u nich (resp. jejich nositelů) byla taktéž pilotní studie realizována.

Tato kapitola má za cíl ukotvit základní poznatky o onemocnění roztroušenou sklerózou. Bude nastíněna oblast široké symptomatologie, stejně jako oblast průběhu a možného dopadu (limitací) každodenního života.

Tato část práce byla úmyslně tvořena až jako poslední, a to především pro požadavek „(u)závorkování“⁸⁰ („bracketing“) v kvalitativním přístupu.

Roztroušená skleróza mozkomíšni je jedním z nejčastějších neurologických (autoimunitních) onemocnění na celém světě (Meluzínová, 2008, s. 108). Současně představuje chronické demyelinizační onemocnění centrálního nervového systému (Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009, s. 67). Roztroušená skleróza je charakterizována zánětem, demyelinizací, axonální ztrátou, neurodegenerací a atrofií mozku a míchy (Dufek, 2009, s. 165). Atrofie centrálního nervového systému je

⁷⁸ pozn. autora: vzhledem k nezaměnitelnosti s žádným jiným onemocněním bude v textu pracováno s pojmem „roztroušená skleróza“ jako synonymem k „roztroušené skleróze mozkomíšni“.

⁷⁹ pro povahu výzkumných otázek, pojetí a záměr zkoumaného problému dizertační práce není pracováno s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšni jako s tzv. *nozologickou jednotkou*. V textu jsou nastíněny aspekty onemocnění ve vztahu k popisovanému fenoménu.

⁸⁰ pozn. autora: nikoliv v pojetí E. Husserla, ale jako *fenomenologický přístup introspekce*. Je tedy snahou eliminovat co největší spektrum možného ovlivnění samotného výzkumníka.

běžným jevem, časně se vyskytujícím a je svým charakterem silně progresivním (tamtéž, s. 165). Postižena je jak šedá, tak bílá hmota. Nejčastěji postihuje (více než 90 % všech případů) jedince ve věku mezi 15–50 lety (LaRocca et al., 1985; Meluzínová, 2008, s. 108 Rumrill, 1996). Roztroušená skleróza je onemocněním nevyléčitelným. Onemocnění se častěji vyskytuje u žen, přičemž prevalence roztroušené sklerózy u ženské populace je 2–3x vyšší než u populace mužské (Havrdová, 2010, s. 485; Meluzínová, 2008, s. 108; MS Society, 2005). Současně se jedná o nejčastější neurologickou příčinu invalidity (Horáková, 2011, s. 266) mladých osob v produktivním věku s prevalencí v České republice 1/1000 obyvatel (Havrdová, 2001 In Krasulová, Havrdová, 2008, s. 23; Havrdová, 2010). Prevalence v České republice je 170/100 000 obyvatel, incidence 11/100 000 obyvatel (Havrdová, 2012, s. 297), a dle dostupných údajů žije v České republice cca 19 000 osob s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou (Horáková, 2011, s. 265). Jak upozorňuje Havrdová (2010, s. 485), nárůst incidence onemocnění souvisí se změnami životního prostředí a **životního stylu**⁸¹. Při vzniku onemocnění se uplatňuje genetická predispozice v kombinaci s vlivem faktorů externích. Z genetického hlediska však roztroušená skleróza není považována za rizikovou (Meluzínová, 2008, s. 108). Spouštěcími mechanismy vzniku onemocnění může být kupř. virová nebo bakteriální infekce, ale také dlouhodobý stres apod. (tamtéž, s. 108)

Pro roztroušenou sklerózu platí (často matoucí) charakter v podobě **ataky (relapsu)** a následné **remise**, kdy obtíže vymizí. U 85 % jedinců samotné onemocnění začíná tzv. **první atakou (relapsem)**. Tato změna klinického stavu musí trvat déle než 24 hodin, a pokud je zhoršení spojeno s probíhajícím horečnatým stavem, za ataku považováno není (Meluzínová, 2008, s. 109). Takto se objevivší ataka je označována také jako tzv. **klinicky izolovaný syndrom (CIS)**⁸². S druhou atakou (relapsem) a rozvojem dalších projevů aktivity procesu pak hovoříme o **relaps-remitentní roztroušené skleróze** (viz dále). To vše velmi často vede k prolongaci správného určení lékařské diagnózy a také v mnoha případech „odvrátí pozornost“ od přítomných symptomů směrem k potenciální diagnóze roztroušené sklerózy. Pro onemocnění je typická **velmi široká variabilita klinických příznaků**. Dle průběhu onemocnění a fází lze rozlišit (Cook, 2006; Havrdová, 2008; 2010; 2012; Horáková, 2011; Meluzínová, 2008 aj.):

⁸¹ nutno však poznamenat, že autorka uvádí jako „obsah“ životního stylu především nárůst kouření, zvláště u žen a nižší expozici slunečního svitu.

⁸² pozn. autora: z angl. *A clinically isolated syndrome*.

- a) **relaps remitující formu** (je přítomna u cca 80–85 % jedinců). Po cca 10–15 letech dochází k vyčerpání rezerv centrální nervové soustavy a invalidita tak prudce narůstá. U cca 10–15 % jedinců se lze setkat s nárůstem invalidity bez atak (s přítomností např. spastické paraparézy). Lze hovořit také o tzv. **primární progresi**.
- b) **sekundárně-progresivní formu** (na podkladě neurodegenerace s projevy neurologického postižení s minimem výskytu akutních atak).
- c) **primárně-progresivní formu** (která se objevuje u cca 10–15 % jedinců a je charakterizovaná pozvolným nárůstem neurologického postižení od počátku onemocnění, bez výskytu akutních atak). Začíná ve vyšším věku a rovnoměrně postihuje obě pohlaví.
- d) **maligní, také relabující-progredující formu**, která postihuje přibližně 3 % jedinců s roztroušenou sklerózou. Samotný průběh onemocnění je již od svého počátku velmi rychlý, prudký a agresivní. Vyskytují se četné ataky a velmi rychle nastupuje možná invalidita nemocného⁸³.

Mezi běžné příznaky onemocnění lze řadit **únavu**⁸⁴ (v cca 50–60 % doprovází většinu dobře zvladatelných neurologických postižení – Multiple Sclerosis Council, 1998; Comi, Leocani, Rossi, 2001; Dušánková, Havrdová, 2009; Havrdová, 2012; Krasulová, Blahová Cook, 2006; Lapierre, Hum, 2007 a další), **pocity slabosti, poruchy hybnosti, problémy s vyprazdňováním močového měchýře a tlustého střeva, poruchy vidění, deprese a kognitivní dysfunkce** (Rumrill, 1996). Vzhledem k tomu, že převaha symptomů má subjektivní povahu, lze se v zahraničních odborných publikacích setkat také se specifickým pojmem tzv. „*patient reported outcomes*“⁸⁵.

Únava u onemocnění roztroušenou sklerózou (na rozdíl od dalších symptomů onemocnění) nekoreluje s mírou disability – je přítomna u všech průběhů onemocnění a jeho forem (Chan, 1999). Často se lze setkat s vymezením únavy jako tzv. **únavy excesivní**. Nejvyšší úrovně však dosahuje v časných fázích onemocnění, kdy ještě nedošlo k projevům disability u jedince s tímto onemocněním (Colombo et al., 2000).

⁸³ pozn. autora: dle studia zahraničních odborných publikací je stav invalidity u jedinců s roztroušenou sklerózou posuzován nejčastěji s pomocí nástroje *Expanded Disability Status Scale*.

⁸⁴ únava bývá považována za jeden z nejvíce vysilujících symptomů onemocnění, přičemž postihuje 70–90 % všech jedinců nemocných roztroušenou sklerózou (Costello, Harris, 2003). Současně však jde o jeden z nejvíce náročných symptomů pro jeho přesnou diagnostiku a následně efektivní intervence.

⁸⁵ pozn. autora: analogicky vznikl také pojem „*caregiver reported outcomes*“, kterým se vyjadřuje posouzení (hodnocení) stavu a symptomatologie od pečujících osob (opatrovatelů).

Jako **chronická únava** u onemocnění roztroušenou sklerózou je považována únava, která trvá jakoukoliv dobu více než 50 % běžných dnů po dobu min. 6 týdnů (Costello, Harris, 2003, p. 140). Důležitou informací je také fakt, že jedinci mohou trpět únavou během relapsů onemocnění (Mainero et al., 1999), a že velmi často může být únava mylně považována za symptom deprese⁸⁶ (Amato et al., 2001). Soudobé výsledky výzkumů však potvrzují, že samotná deprese (v podobě **depresivní poruchy**) se vyskytuje v průběhu onemocnění až u 50 % jedinců. **Depresivní epizoda** však až u 75 % jedinců. (Havrdová, 2010, s. 486) Dále se lze setkat také s **úzkostí**⁸⁷ (která postupem symptomatologie může vyústit až v tzv. **spastický smích a pláč**). Doprovodným symptomem – dle lokalizace ložiska – může být také **nesoustředěnost, porucha paměti**⁸⁸ (Cook, 2006; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009) a **spasticita**. Velmi obtěžujícím příznakem jsou **symptomy ataxie**, které – přes moderní koncepce a přístupy v medicíně a dalších vědních oborech – nelze ovlivnit. Minimálně ovlivnit lze také další z velmi limitujících symptomů – **třes**. Někteří jedinci popisují také **bolesti**. Ty mohou být u onemocnění roztroušenou sklerózou neurogenní (v podobách neuralgií, pálivých parestezií, decharge po předklonění hlavy apod.), tak také vertebrogenní (např. nesprávné užití kompenzační pomůcky či asymetrie paretických symptomů). Při postižení mozkového kmene se lze setkat se symptomy okohybných poruch (**dvojité vidění, nystagmus**), **pocity nejistoty v prostoru** (s nutností následného rozkročení se – získání širší báze a jistoty) apod. Bolestivým symptomem je také možná neuralgie trigeminu (Cook, 2006; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009). Četné studie, především v zahraničí, se soustředí na monitoring a symptomizaci **kognitivních poruch**⁸⁹. Sem můžeme řadit např. zpomalení rychlosti potřebné pro zpracování informace, deficit v pracovní paměti, zhoršení výbavnosti paměťových stop, narušení komplexní pozornosti a prostorové představivosti aj. Kognitivní postižení jsou častá, uvádí se v rozmezí od cca 40 % až k 60 % (Benedict et al., 2004; Dufek, 2009; Rao et al., 1991 a další). Mezi **poruchy exekutivních funkcí** lze řadit především narušení abstraktního a pojmového uvažování

⁸⁶ deprese mívá u jedinců s roztroušenou sklerózou celoživotní riziko až 50 % (Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009, s. 70). Současně autorky upozorňují na fakt, že v popředí symptomatologie se objevuje především **iritabilita a pocity frustrace** (oproti pocitům viny, které se objevují u osob s depresí bez roztroušené sklerózy). Až 7,5x je zvýšeno *riziko suicidia*.

⁸⁷ uvádí se, že anxiétou trpí až 25 % všech diagnostikovaných jedinců (Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009 aj.).

⁸⁸ především pak tzv. *paměti pracovní*.

⁸⁹ kognitivní dysfunkce nekorelují ani s věkem jedince, ani trváním onemocnění či typem, formou (Hoffmann et al., 2007).

a také řešení problémů. Více než na místě je důležité zmínit fakt, že postižení intelektu a řečových funkcí je poměrně vzácné.

Až u 50 % jedinců se lze setkat s tzv. **monosymptomatickým začátkem** onemocnění, u druhé poloviny jedinců pak se začátkem tzv. **polysymptomatickým**. Nejčastěji přítomným **počátečním symptomem bývají poruchy citlivosti** (hypestezie, parestezie, hyperestézie na trupu i končetinách v podobě pocitů brnění, pálení nebo bodání) (Cook, 2006; Havrdová, 2008, 2010). Až u 30 % jedinců však může být první příznak **retrobulbární neuritis**. Tento zánět se projeví především zamlženým viděním, poruchami zorného pole, poruchami barvocitu nebo úplnou ztrátou zraku. Pro zánět očního nervu je charakteristická také typická retrobulbární bolest. Až 5 % jedinců však uvádí jako počáteční symptom **poruchu sfinkteru** (jak močového měchýře, tak tlustého střeva). Zřídka však jde – v počáteční symptomatologii – o samotnou inkontinenci⁹⁰ (Havrdová, 2012, s. 299; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009). U mužů se lze setkat s **erektilní dysfunkcí**⁹¹, která postihuje v průběhu onemocnění až 60 % mužských klientů (tamtéž, s. 299; Meluzínová, 2008, s. 109).

Mezi symptomy, které narušují běžné každodenní fungování jedince, lze řadit zejména **poruchy (omezení) hybnosti**⁹². Konkrétní příznaky pak mohou nabývat podob **poruch chůze**⁹³, **zakopávání**⁹⁴, **slabosti dolní končetiny**, **tuhosti v končetinách** apod. „Pohledem“ jemné motoriky je velkým problémem **vypadávání předmětů z ruky** (problémovost úchopu), **potíže během psaní** (jak psacími potřebami, tak i na klávesnici počítače) a také autorské **písmo a podpis**, který se stává velmi často nečitelným. U jedinců s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou se lze setkat také s častěji se vyskytujícími poruchami štítné žlázy (se svou vlastní symptomatologií) (Havrdová, 2012; Havrdová, 2008; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009 aj.). Dříve často řešeným symptomem byla **euforie**. Nyní je však vzhledem k diferenciální diagnostice (především při bipolární afektivně poruše) efektivněji diagnostikována

⁹⁰ jde-li o samotnou přítomnost *emoční inkontinence*, pak odhady v míře postižení nepřevyšují 10 % (Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009, s. 70).

⁹¹ nutno však upozornit, že samotná *erektilní dysfunkce* u muže („zdravého“) může být prvním symptomem onemocnění roztroušenou sklerózou.

⁹² pozn. autora: lze se setkat s širokou paletou klinické symptomatologie, převažují však projevy *mono-*, *hemi-* či *paraparézy*. Poruchy hybnosti jsou také nejčastěji uváděny jako nejdůležitější parametr směrem ke snížené *kvalitě života* (Kantorová, Kurča, Michalik, 2012, s. 212).

⁹³ *poruchy chůze* (v různých podobách) udává až 85 % všech jedinců s roztroušenou sklerózou (Kantorová, Kurča, Michalik, 2012, s. 212). Titíž autoři poukazují na situaci, že po 15 letech od stanovení lékařské diagnózy již nebude pacient schopen samostatné chůze (tamtéž).

⁹⁴ jak uvádí autorka Havrdová (2012, s. 298), „pacient není omezen v dosahu chůze, ale není schopen popoběhnout, selhává ve sportech“ aj.

a také lépe ovlivněna terapeutickými intervencemi (Cook, 2006). Někteří autoři uvádějí také nespecifický symptom onemocnění v podobě **intolerance vůči teple** (Cavallo, McLaughlin, 1997).

V současnosti je lékařská diagnóza tohoto onemocnění stanovena s pomocí tzv. **McDonaldových kritérií** (Cook, 2006; Havrdová, 2008, 2012; Horáková, 2011; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009). McDonaldova kritéria byla zveřejněna v roce 2001, revidována v roce 2005. V roce 2010 byla zpracována III. verze těchto kritérií (Montalban et al., 2010; Polman et al., 2011, p. 292). Tato revidovaná kritéria přinášejí možnost diagnostikování roztroušené sklerózy již po první klinické atace (relapsu), a to „již z prvního skenu MR při naplnění kritéria diseminace“ (Horáková, 2008, s. 266). Nemocný musí prodělat dvě ataky v odstupu nejméně 1 měsíce s projevy postižení dvou různých oblastí centrálního nervového systému (Meluzínová, 2008, s. 109). Z běžně dostupných a užívaných diagnostických přístupů se užívá magnetická rezonance, počítačová tomografie, analýza mozkomíšního moku, vyšetření IgG v liquoru, imunologické vyšetření nebo evokované potenciály (zrakové – VEP a somatosenzorické – SSEP). Nezbytnou součástí diagnostického procesu je také oftalmologické vyšetření (zejména vyšetření očního pozadí) (Havrdová, 2008; Krasulová, Blahová Dušánková, Havrdová, 2009 a další). Co se týče prognózy onemocnění, jak uvádí Meluzínová (2008, s. 109), „onemocnění má horší prognózu pokud: věk pacienta na začátku choroby > 40 let, první příznak je polysymptomatický a na vstupní MRI je víceložiskové postižení. Prognosticky nepříznivý je rovněž krátký interval mezi první a druhou atakou“. Vzhledem k tématu práce a jejímu zaměření nepovažuji za důležité věnovat se terapii onemocnění. Proto, v souladu také s dalšími autory, zmiňuji pouze základní členění terapie na:

- a) imunomodulační a imunosupresivní,
- b) symptomatickou⁹⁵ (terapie ataky a terapie chronická).

Projevy onemocnění často znamenají **výrazný zásah do osobního a sociálního fungování** (především do oblastí vzdělávání, profesního rozvoje a rodinného života) (LaRocca et al., 1985). **Ztráta schopnosti pracovat**⁹⁶ úzce souvisí také s poklesem

⁹⁵ pozn. autora: symptomatická terapie je nejčastěji – dle dostupných odborných publikací – zaměřena na oblasti deprese, sfinkterových potíží, spasticky, erektilní dysfunkce u mužských nemocných, a neuralgie.

⁹⁶ Mezi 3 nejčastější příčiny ztráty zaměstnání lze řadit poruchy chůze (41 %), únavu (39 %) a poruchy paměti a zraku (12 %) (Edgley, Sullivan, Dehoux, 1991 In Kantorová, Kurča, Michalik, 2012, s. 212).

kvality života jedinců s roztroušenou sklerózou (Aronson, 1997). Vzhledem k projevům a progresi onemocnění je obvykle považován stav možné zaměstnanosti jedinců s roztroušenou sklerózou za mnohem horší než v porovnání s běžnou, intaktní společností (Phillips, 2006, p. 35). Také samotní jedinci udávají oblast zaměstnání za velmi důležitou – plnění pracovní a profesní role je jim často onemocněním znemožněno (Gulick, Yam, Touw, 1989). Na údaj v podobě až 80 % jedinců upozorňuje Havrdová (2010, s. 486), kdy tento počet jedinců ztratil zaměstnání již během 10 let onemocnění.

Vytvoření a osvojení si **copingových mechanismů** (strategií) zvládání dlouhodobě přítomné zátěže často pozitivně ovlivňuje adaptaci na profesní roli a možnost vykonávání „přiměřené“ práce (zaměstnání) (Beatty et al., 1995), a to především proto, že nedochází k ovlivnění intelektového výkonu a kognitivních funkcí. Současně je však nutno podotknout, že v současnosti není k dispozici dostatečné množství prospektivních studií, které by se věnovaly statusu „zaměstnaný“ právě u jedinců s roztroušenou sklerózou (Busche et al., 2003). Jako efektivní coping se jeví, také dle Havrdové (2010), podpora fyzické kondice. Velkým problémem, který může bránit také tvorbě účinných copingových strategií, může být **nejistota o svém vlastním zdravotním stavu**. Vědomí onemocnění vyjadřuje také představa o stupni ohrožení vlastní budoucnosti a života v takové míře, v jaké je nemocný schopen si připustit. Všechna konání – jak ze strany podpory, péče a služeb, ale především od samotného jedince s onemocněním – by měla směřovat **ke zvýšení pracovního či psychosociálního fungování s maximálním možným využitím zachovalých kompetencí, dovedností a schopností s podporou co možná nejvyšší úrovně samostatnosti**. Jak uvádějí také autorky Ondriová a Magurová (2010, s. 336), nemocný se „musí“ vyrovnat s novým způsobem života a naučit se překonávat překážky, které mu onemocnění do života přineslo. I výše zmíněné autorky shodně s koncepcí moderní ošetřovatelské vědy poznamenávají, že jedinci mají velké problémy s udržením adekvátní a efektivní míry soběstačnosti. Proto by multioborový přístup měl spočívat v podpoře co možná nejvyšší míry (úrovně) samostatnosti při výkonu běžných, každodenních životních aktivit a saturaci lidských potřeb jedince s onemocněním.

Pohledem obsahového zaměření pojmu životní styl lze konstatovat, že „nemocný by měl být připravený naučit se žít s riziky léčby, bolestí, hrozbou zhoršování se onemocnění a jednat s ní tak, aby jeho šance na přiměřenou kvalitu života byly co nejvyšší“. (Ondriová, Magurová, 2010, s. 337) Tytéž autorky (tamtéž, s. 337)

poukazují na fakt, že „**zdravý životní styl je pro lidi s roztroušenou sklerózou jedním z nejúčinnějších způsobů, jak si udržet vysokou kvalitu života po co nejdélejší dobu**“. Opět je nutno podotknout, že autorky nahlízejí životní styl s přívlastkem „zdravý“, tzn., že jsou vyzdviženy rizikové faktory životního stylu v podobě stravování, kouření cigaret a střídání odpočinku a spánku.

U onemocnění roztroušenou sklerózou (ale také dalších) se lze setkat s hodnocením (posouzením) tzv. **stavu funkčních limitací**⁹⁷. Využívá se kupř. nástroje **The Incapacity Status Scale**. Z kvalitativních metod se např. užívá techniky polostrukturovaného interview, přičemž hlavními hodnocenými oblastmi jsou především denní výkonnost jedince, plnění rolí a výkon aktivit. Jak již bylo naznačeno, úzká provázanost výkonu každodenních aktivit a limitací životního stylu směřuje k poklesu kvality života. U jedinců s roztroušenou sklerózou může být pro posouzení využito **Quality of Life Index (QLI) – MS version** (Ferrans, Powers, 1985).

Právě každodenní aktivity mohou být ovlivňovány (ve smyslu narušení – omezení) častými infekcemi močových cest, svalovými kontrakturami, přítomností dekubitů, osteoporózou a svalovými atrofiemi (Schapiro, 1991). S posuzovanou kvalitou života také úzce souvisí stav farmakokompence. Mezi lékové skupiny, s úspěchem užívané k minimalizaci symptomů onemocnění, lze řadit beta interferony (Avonex, Betaferon, Rebif 22 mg, Rebif 44 mg) a glatiramer acetát (Copaxone) (Boggild et al., 2009, p. 1; Cook, 2006). **Únava** bývá velmi častým fenoménem zkoumaným také výzkumnými studiemi. Konkrétně u jedinců s roztroušenou sklerózou se čteně využívají např. *Fatigue Impact Scale*⁹⁸ (FIS) (Fisk et al., 1994; Lee, 1991), *Fatigue Rating Scale* (FRS) (Taylor et al., 2000), *Fatigue Severity Score*⁹⁹ (FSS) (Krupp et al., 1989; Lee, 1991), *Visual Analogue Fatigue Scale* (Glaus, 1993), *Iowa Fatigue Scale* (Hartz et al., 2003), *The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions* (FSMC) (Penner et al., 2009), nebo *Fatigue Descriptive Scale* (Iriarte, Katsamakis, deCastro, 1999). Dále (Lee, 1991) je využíváno také tzv. „*MS specific scales*“, např. *The Symptom Management Model*

⁹⁷ pozn. autora: z angl. originálu „*functional limitations related to multiple sclerosis*“.

⁹⁸ pozn. autora: FIS hodnotí únavu za dobu posledních několika měsíců. Sestává z dílčích subškál pro oblast fyzickou, psychosociální a kognitivní funkce (Fisk et al., 1994). Je užito hodnotící škály od 0 (bez problému) do 4 (extrémní problém).

⁹⁹ pozn. autora: FSS sestává z 9 položek, které posuzují vnímanou únavu (Packer, Sauriol, Brouwer, 1994). Je využito hodnotící škály od 1 (jednoznačně nesouhlasím) do 7 (jednoznačně souhlasím) pro každé z položek (tvrzení) (Kraft, Freal, Coryell, 1986).

(SMM), *The Modified Fatigue Impact Scale*¹⁰⁰ (MFIS), či the *Checklist for Individual Strength* (CIS20R).

Až na ojedinělé výjimky pro roztroušenou sklerózu platí, že individuální délka života jedinců s tímto onemocněním není výrazně ovlivněna (Sadovnick et al., 1991).

¹⁰⁰ pozn. autora: MFIS je modifikovanou verzí nástroje FIS a sestává z tzv. *dlouhé* (21 položek) a *krátké* (5 položek) *verze* (Kos et al., 2006).

4 METODIKA VLASTNÍHO KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

Metodou celkové konceptualizace přístupu byla **metoda (auto)biograficko-narativní** v podobě výzkumného designu **případové studie**. Techniky popsané níže jsou realizací specifických metod sběru dat – **metody životní historie** („*life history*“¹⁰¹), **metody případové studie (zaměřené na cíl, a intrinsitní a instrumentální případové studie)**:

- 1) životní křivka (čára života) s popisem životního příběhu,
- 2) Cantrilův žebřík („*The Cantril's Ladder*“),
- 3) polostrukturovaný, hloubkový rozhovor (jako průběžná doprovodná technika).

Tato část práce byla publikována v:

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š., BÁRTLOVÁ, S. 2012. Zkoumání limitů životního stylu osob s chronickým onemocněním (první zkušenosti se specifickou metodikou kvalitativního výzkumu v ošetrovatelství). *Kontakt*. 2012, roč. 14, č. 3, s. 298–314. ISSN 1212–4117.

Stanovená kombinace technik (metod) doposud – dle dohledaných výstupů z rešeršních aktivit v dostupných databázích – nebyla v oblasti českého ošetrovatelského výzkumu užitá. Z tohoto důvodu ji lze považovat za unikátní¹⁰² a specifickou. Představená metodika kvalitativního výzkumu je ojedinělá také v ošetrovatelském výzkumu – dle publikačních výstupů – v zahraničí (lze se setkat s užitím dílčích technik sběru dat, především pak ve výzkumech psychologických či sociálně-vědních, event. medicínských). Taktéž se lze setkat s dostupnými šetřeními, která nejsou zaměřena „pouze“ na jedince, jako nositele nemoci, ale také na jeho nejbližší podpůrnou síť – rodinu (kupř. Royak-Schaler et al., 2006).

Základem popisované metodiky je prvek **triangulace**. Cíleně byla zvolena **triangulace metodologická**. Samostatně je popis užití metodologické triangulace uveden v kapitole 4.6 této práce.

¹⁰¹ pozn. autora: v publikačních výstupech se lze setkat se synonymem pojmu v podobě „*the life story*“. V tomto pojetí byl pojem užit např. v kvalitativních výzkumech u jedinců s depresí, demencí, zvláště pak u Alzheimerovy nemoci (Haight, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 511). U jedinců s chronickým onemocněním bylo „*life story*“ využito autorkami Prodinger a Stamm (2010), avšak u zkoumaného souboru 6 žen s revmatoidní artritidou.

¹⁰² nutno však poznamenat, že (nahodilá i záměrná) kombinace technik (metod) není v oblasti metodiky ani metodologie novým prvkem, naopak.

4.1 Etické aspekty výzkumu (anonymizace dat, zatajení cílů, okolností a retrospektivy výzkumu, osobní přístup)

Před zahájením individuálně koncipovaného výzkumu (pro obě části výzkumu – pilotní studii a následně i pro samotný kvalitativní výzkum) byl oboustranně podepsán **Informovaný souhlas** (jeho vzory pro oba projekty Studentské grantové soutěže – viz Příloha 1). Ten byl odsouhlasen Etickými komisemi¹⁰³ Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci a Fakultní nemocnice Olomouc, i Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci (v rámci navazujícího projektu – viz Příloha 2: Stanovisko Etické komise FZV UP). Podepsané originály Informovaných souhlasů jsou umístěny v zabezpečené podobě u autora dizertační práce. Součástí etických aspektů vlastního výzkumu byl taktéž požadavek **anonymizace dat**.

V procesu vlastního výzkumu **nebylo pracováno s osobami nezletilými**, proto nebyla práce se souhlasem nezletilých realizována a vyžadována. Jelikož do vlastního výzkumu vstupovaly osoby **dobrovolně**, a to po vzájemném a oboustranném podpisu Informovaného souhlasu, byl jejich **souhlas považován za tzv. aktivní**¹⁰⁴. Taktéž byla respektována (garance) **svoboda odmítnutí**. Účastníkům výzkumu bylo opakovaně sděleno (během podpisu Informovaného souhlasu i před zahájením vlastního kvalitativního dotazování), že kdykoliv – bez nutnosti udání důvodu – mohou svou vlastní účast ve výzkumu ukončit. V kvalitativních studiích bývá (jako prvek kvalitativního přístupu) popisován také **charakter výzkumníka**. Lze konstatovat, že charakter výzkumníka (a jeho erudice) byl saturován (pro potřeby výzkumu v rámci dizertační práce):

- a) studiem (absolvováním Střední zdravotnické školy – obor Všeobecná sestra; Mgr. vzděláním ve studijním programu Učitelství sociálních a zdravotních předmětů pro SOŠ realizovaným Pedagogickou fakultou Univerzity Palackého v Olomouci; Mgr. vzděláním ve studijním programu Speciální pedagogika – se zaměřením na psychopedii a somatopedii – realizovaným Pedagogickou fakultou Univerzity Palackého v Olomouci);
- b) pracovní zkušeností (výuka na VŠ i VOŠ, lektorství v oblasti sociální práce a zdravotnictví, ale především zkušenost s prací v sociální oblasti – neziskové

¹⁰³ v rámci projektů Studentské grantové soutěže na Univerzitě Palackého v Olomouci, v soutěži Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

¹⁰⁴ opakem je tzv. *pasivní souhlas*, který vymezuje situaci, že formulář Informovaného souhlasu navrácí jen ten, kdo s účastí ve studii – výzkumu výslovně nesouhlasí.

organizaci realizující sociální službu sociální rehabilitace pro osoby se zdravotním znevýhodněním aj.);

- c) vědecko-výzkumnými a publikačními aktivitami (publikace zaměřené na oblast chronických onemocnění, životního stylu, limitací životního stylu vlivem chronického onemocnění, metodických aspektů kvalitativního výzkumu, triangulace kvalitativního výzkumu aj.).

Anonymizace dat

Jde o techniku, která při vlastním výzkumu sloužila k ochraně identifikačních (personálních) údajů (především jmen účastníků – jednotlivých případů, které tvořily zkoumaný soubor), nebo identifikačních údajů organizací, institucí (např. „anonymní“ nezisková organizace). Reálná jména účastníků (případů designu mnohopřípadové studie) byla nahrazena alternativami – **pseudonymy**. Z důvodu výbavnosti případů výzkumu bylo postupováno dle specifického **klíče pro anonymizaci dat**. Jméno účastníka v podobě pseudonymu¹⁰⁵ tak počíná stejným písmenem, jako reálné jméno účastníka¹⁰⁶. Je tak dodržován nezbytný etický požadavek, který garantuje, že identita účastníka výzkumu nesmí být odhalena nikomu dalšímu. Pro povahu výzkumné otázky i záměru výzkumu došlo k **záměrnému zatajení cílů a okolností výzkumu**. Těmto aspektům je věnována následující podkapitola.

Zatajení cílů, okolností a retrospektivy výzkumu

Vycházeno bylo především z konstatování faktu, že pokud by účastníkům výzkumu (tzn. jednotlivým případům mnohopřípadové studie) byl dopředu znám detailní účel, bližší okolnosti a konkrétní (očekávané) cíle výzkumu, mohlo by implicitně dojít k možnému zkreslení dat v podobě „ovlivněných“ subjektivních výpovědí. Jednalo se tak o preventivní opatření ze strany výzkumníka (tazatele), které mělo za cíl minimalizovat riziko zatajení (zamlčení) pravdy a „přiblížit se svými odpověďmi ke standardním očekáváním“. Taktéž nebyly účastníkům výzkumu (před zahájením „jejich“ kvalitativního dotazování¹⁰⁷) poskytovány informace o průběhu, obsahu

¹⁰⁵ pozn. autora: současně tento klíč slouží také pro rychlejší a snadnější orientaci výzkumníka v přehledu (dat) případů mnohopřípadové studie.

¹⁰⁶ např. „*Marcela*“ je pseudonymním označením pro reálné jméno účastnice (případu), které počíná písmenem „*M*“.

¹⁰⁷ Dotazování je klíčovou technikou v rámci sociálně-vědního výzkumu (Silverman, 1985, p. 156) a umožňuje zasadit jednání do kontextu a porozumět tomuto jednání. V neposlední řadě se pokouší porozumět světu z pohledu jeho subjektů (tzn. osob s chronickým onemocněním), pokouší se vyložit

a personálních případů předešlých. Samotný rámec výzkumu byl ponechán jako tzv. *volný*, tzn. bez bližší specifikace záměru výzkumu a očekávaných odpovědí ze strany účastníka výzkumu.

Osobní přístup: výzkumník – účastník výzkumu

Účelem této dílčí podkapitoly je vymezení vztahu (vzájemně působících interakcí) mezi výzkumníkem (tazatelem) a případy (účastníky výzkumu). Vzhledem k tomu, že poměrně dlouhou dobu docházelo k průběžnému kontaktování se a komunikaci mezi sebou, lze se setkat s případy (v jednotlivých rozhovorech), **kde si výzkumník s účastníkem tyká**¹⁰⁸. Nutno však podotknout, že nabídka tykání nikdy nevzešla ze strany výzkumníka, ale buďto byl přijat návrh na tykání ze strany účastníka, nebo později toto ze situace a kontextu vyplynulo. Výhod tykání však nebylo nikterak zneužito (ve smyslu účelného zkruslení či ovlivnění získávaných dat apod.). Taktěž **drobná pozornost** v podobě kancelářského zboží či upomínkových předmětů (mj. zakoupených z realizovaných projektových aktivit) neměla vliv na vzájemnou interakci mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu, nedošlo k ovlivnění dat. **Vytvoření pozitivního vztahu a příjemného prostředí** (pracovní autora práce, prostředí učebny, nabídnutí kávy, čaje, klidného prostředí apod.) směřovalo k podpoře externích aspektů ovlivňujících přirozenost kvalitativního dotazování a vzájemné „blízkosti“ mezi zúčastněnými stranami.

4.2 Designování výzkumné studie

Výzkumný design byl tvořen přístupem **(auto)biograficko-narativním** v podobě **mnohopřípadové studie**¹⁰⁹. Základní aspekty dílčích struktur designu výzkumné studie popisují následující kapitoly, které jsou zaměřeny na vymezení (auto)biograficko-narativního přístupu, případovou studii jako výzkumný přístup, prvek triangulace a popis dílčích technik (metod) užitých pro sběr kvalitativních dat. Taktěž v souladu s autorem Yinem (2009) byla fáze designování výzkumné studie zařazeno do

významy lidské zkušenosti. Předmětem kvalitativního šetření založeného na technice dotazování je každodenní zkušenost s „žitým“ světem (srov. Kvale, 2008, p. 11).

¹⁰⁸ mj. „usnadněno“ také mnohdy obdobným věkem výzkumníka (tazatele) a účastníka výzkumu (případu).

¹⁰⁹ pozn. autora: případová studie je uváděna jako nejvíce rozšířený typ výzkumu (metoda) v rámci kvalitativního přístupu (Gall, Gall, Borg, 2003; Miovský, 2006; Yin, 2003 aj.).

cyklického schématu jednotlivých fází výzkumu. Ty jsou graficky znázorněny na následujícím Schématu 2 (autorem modifikováno dle Yina, 2009, p. 1).

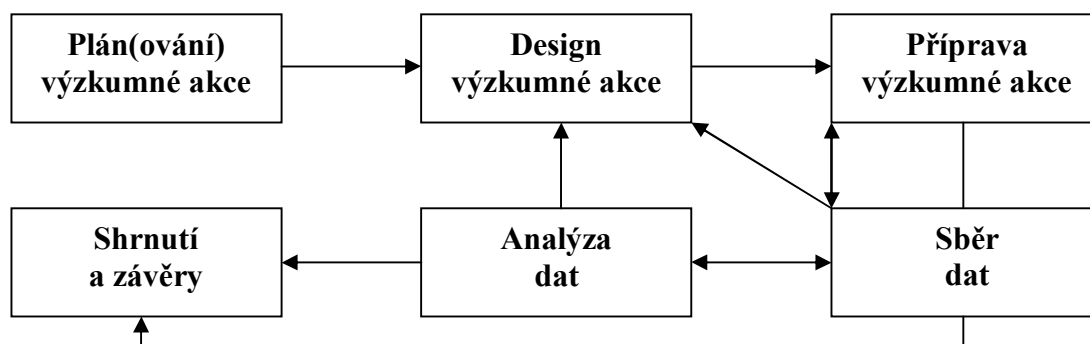


Schéma 2 Cyklické schéma fází kvalitativního výzkumu

4.3 (Auto)biograficko – narativní přístup¹¹⁰

Biografický design představuje vhodný přístup, který slouží k zachycení celistvosti daného zkoumaného fenoménu (který zpravidla nelze dopředu předvídat) (Bolívar et al., 2001; Polkinghorne, 1995).

Snahou je zachycení určitého vývoje (intenzity, vývoje v čase, míry prožitku apod.). Přístup využívá faktu, že každý z nás si vytváří určité (a pro nás zcela konkrétní a jedinečné) interpretace prožitých událostí. Jak uvádí Čermák (2004 In Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 126), „cílem biografie je zachytit pohled účastníka výzkumu a odkrýt význam a smysl „za věcmi“ a „v příběhu“. Biografický přístup tak vyvolává potřebné a patřičné interpretace **životním příběhem** (jeho vyprávěním jiné osobě), který využívá vzpomínek jedince. Důležitým faktem je, vzhledem k jisté podobnosti s rozhovorem, že je sledována horizontální úroveň (konkrétní oblasti), ale také úroveň vertikální (vývoj, dynamika, rozsah příběhu apod.). **Vždy však biografický design směřuje ke konkrétní rekonstrukci dosavadního (ale také budoucího) života z aktuálně prožívané a žité perspektivy¹¹¹.**

¹¹⁰ pozn. autora: v odborné literatuře se lze setkat s didaktickým členěním na „*biografii*“ a „*autobiografii*“. Jelikož jde o popis historie případu jinou osobou (tj. „*biografii*“), která využívá subjektivních výpovědí případů (tj. „*autobiografie*“), jde o kombinatorní přístup s označením „(auto)biograficko-“.

¹¹¹ tj. „*emic perspektivy*“.

Dle Hendla jde o **zvláštní verzi případové studie**¹¹², protože se týká jednoho, nebo několika mála případů¹¹³ (osob ve výzkumu) (Hendl, 2005, s. 130). Samotnou biografií je pak rozuměna *historie života jedince*, její rekonstrukce a následná interpretace samotným případem (tzn. účastníkem studie). Taktéž, jak doplňuje Hendl, biografický přístup se může snažit o srovnání biografii různých, a **nalézt tak podobnosti** a vzorce **životních drah**, a přispět k vysvětlení osobních nebo společenských jevů (tamtéž, s. 130). Biografický výzkum by měl využívat materiálu biografické podoby, který je shromažďován kontrolovaným způsobem (Hendl, 2005, s. 130), a zaměřujeme se na vyprávění jedince o životě, ale sbíráme i další potřebné dokumenty (materiál) (tamtéž, s. 131). Velkým opodstatněním pro volbu přístupu a designu vlastního výzkumu je fakt, že „**zkoumání uspořádáváme podle témat, která se soustřeďují kolem kritických okamžiků života jedince**“ (tamtéž, s. 131).

Ve výzkumu byl zvolen přístup (auto)biograficko-narativní. To znamená, že **samotná biografie je doplněna také vlastními interpretacemi a konstruováním případem studie**. Nejedná se tak pouze o deskripci a interpretaci jinou osobou (tj. biografií). V tomto přístupu je nutno konstatovat, že **jde vždy o výsledek vzájemné interakce a interpretace reality mezi výzkumníkem a samotným případem**.

Denzin (1989 In Hendl, 2005, s. 131) vymezil základní tři přístupy k biografii: *úplnou, epizodickou, komentovanou*. Lze se setkat také s členěním (typologií) biografického designu na (dle různých autorů): *realistickou biografii, neopozitivistickou biografii, narativní biografii*.

Realistická biografie využívá konceptu zakotvené teorie a jejího kódování. Cílem tohoto přístupu je návrh či vznik nové teorie. Název této biografie je odvozen od realistického předpokladu – skrze pohled účastníka je možné poznat skutečnost (Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 127). **Neopozitivistická biografie** čerpá z (ve výzkumném procesu) ověřených teoretických dat. **Narativní biografie** využívá konstrukce pohledu na životní příběh jakožto výsledek společné činnosti výzkumníka a účastníka výzkumu (tamtéž, s. 128). Pohled účastníka (jeho vyprávění) je ovlivněno

¹¹² v souladu s Hendlem (2005) tak dochází k dalšímu opodstatnění volby designu případové studie pro zkoumaný problém a účel kvalitativního výzkumu.

¹¹³ přestože je *biografie* vázána na jedince (autorské vyprávění jedince o svém dosavadním životě), bývá *případová studie* (přes obdobný počet účastníků) považována za komplexnější a zachycuje aktuální stav z více popisovaných (odhalovaných) perspektiv. Jde však často o *komplementární děj* – biografie se tak často stává součástí (jako technika – metoda sběru dat) právě případových studií.

¹¹⁴ volným konstatováním se jedná – po splnění dalších kriterií – o tzv. *limity životního stylu*.

momentální situaci¹¹⁵ a kontextem. Je taktéž využíváno specifické, samostatné metody analýzy takto získaných dat – jde o *narativní analýzu* (která je však užívána také v jiných typech výzkumů a přístupů). Základem narativní analýzy je tzv. *forma (žánr)*, do níž je příběh směřován. Výzkum narativních biografí jedinců (klientů) a sester, stejně jako jejich interakcí, může přinést hluboké pochopení lidské zkušenosti, která je v ošetrovatelské praxi naprosto nezbytná (Kim, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 365).

Vzhledem k tomu, že ve výzkumu se nejedná o komplexní zachycení veškeré životní zkušenosti (tj. úplné biografie), ani předem vymezený úsek životní zkušenosti (tj. epizodické biografie), lze postup vymežit jako užití **biografie komentované**. Ta využívá komentářů, doplnění, dalších informací a může být jak úplná, tak epizodická.

Pro potřeby výzkumu bylo využito epizodické komentované autobiografie narativního zaměření¹¹⁶. Odůvodnění shrnuje Flick (1995): jde o vyprávění některé epizody (epizod) z některé z konkrétních zkušeností daného jedince. Z tohoto důvodu jsou také na doplnění kladeny konkrétní objasňující dotazy ze strany výzkumníka (tzn. směřující do oblasti limitace životního stylu samotným onemocněním – viz příprava „*klíčových momentů*“ pro následné zachycení technikou Cantrilova žebříku).

Za základní techniku pro získávání dat je považován narativní rozhovor, který světu představil německý sociolog Fritz Schütze v roce 1977 (Schütze, 1999). Takto koncipovaný rozhovor využívá několika fází: stimulace, vyprávění, kladení otázek (objasnění nejasností), zobecňující otázky.

4.4 Výzkumný design případové studie a volba případů

Obecně lze říci, že při užití případové studie jde o detailní popis (či studium) jednoho, nebo několika mála případů¹¹⁷. Dochází tak nikoliv ke sběru dat od velkého počtu respondentů (typické pro kvantitativní přístup), ale o detailní a velké množství

¹¹⁵ tento fakt je velmi důležitý právě u tzv. *rekurentních onemocnění*, kdy se střídají fáze klidové a fáze s atakami. Roztroušená skleróza mozkomíšni je „typickým“ zástupcem.

¹¹⁶ takto vymezená specifikace je pro *narativní přístup* (design) typickým příkladem kombinování popisovaného designu. Obvykle je specifikace tvořena pragmatickou potřebou hledat konkrétní způsoby a podoby poznání zkoumaného fenoménu s užitím různých metod a technik vlastního výzkumu.

¹¹⁷ pozn. autora: počet případů (ani v podobě odhadu či uvedení kontrastu) není v odborné literatuře konkrétně uváděn, vymezován. Odvíjí se vždy od saturace potřebnými daty (směrem k výzkumné otázce) a požadavku komparování dat mezi jednotlivými případy studie.

potřebných dat (informací) získaných od několika málo informantů (případů, účastníků výzkumu).

Případová studie koresponduje s postmoderními filosofickými východisky (Fishman, 1999; McLeod, 2010; Stake, 1995 aj.) především prvkem zkoumání fenoménu v kontextu a akceptací různých perspektiv. Je rozlišováno vícero typů případové studie. Vzhledem k záměru i cíli výzkumu a výzkumným otázkám samotného výzkumu byl zvolen typ¹¹⁸ tzv. **osobní případové studie**. Zde se pozornost může soustřeďovat na minulost, faktory a vlivy, které předcházely nebo jsou součástí současného stavu. Může však jít také o zachycení celého života. V tomto případě jde o tzv. **případovou studii v podobě historie života**. Lze využít také definičního vymezení Stakea (1995), přičemž jde o „úsilí o porozumění určitému sociálnímu objektu v jeho jedinečnosti a komplexitě. Sociální objekt je pro něho ohraničeným systémem, tzn., že představuje systém s určitými sociálními hranicemi“ (Stake, 1995 In Hendl, 2005, s. 105). Na oblast sociální poukázali také autoři DuFour, Fortin (1992), Yin (1992), Salminen, Harra, Lautamo (2006), kteří spatřují kořeny a historické zázemí designu případové studie v sociálních vědách (a jejich vědecko-výzkumných bázích). Taktéž Stake očekává „hustý popis“ všímající si pohledu účastníků, zdůrazňující mnohonásobnou realitu a holistické pojetí (srov. tamtéž). Autor Yin (1994 In Hendl, 2005, s. 108) definuje případovou studii jako „strategii pro zkoumání předem určeného jevu v přítomnosti (v rámci) jeho reálného kontextu, a to zvláště když hranice mezi jevem a kontextem nejsou zcela jasné“. Volně lze říci, že životní historie je kterákoliv retrospektivní zpráva člověka o jeho životě jako celku nebo jeho části, a to v psané nebo mluvené podobě (a byla vyvolána nebo pobízena jinou osobou).

Bývá také užito různého spektra technik, které vybavuje vzpomínky a tzv. „*life review*“. Posouzení historií zahrnuje různé typy proměnných (Scott, Alwin, 1998): a) historii událostí (trvání, načasování, sled apod.), b) kumulaci zkušeností a c) hodnocení a/nebo interpretace zkušeností.

V životní historii se pracuje také s tzv. „*body obratu*“ (z orig. „*turning point*“). Je to událost nebo časové období, kdy jedinec popisuje změnu směru od doby (stavu), ve které se dosud pohyboval. Clausen (1998) doplňuje informaci, že účastníci studie

¹¹⁸ mezi další typy případových studií se „již tradičně“ řadí „*studie komunity*“, „*studium sociálních skupin*“, „*studium organizací a institucí*“, „*zkoumání událostí, rolí a vztahů*“ (srov. Hendl, 2005, s. 104–105).

často jako výše zmíněné body označují události, které neznamenalý změnu způsobu chování, ale spíše změnu dosavadní sociální role.

Důležitým poznatkem je, že lze pracovat s oběma typy dat – jak kvantitativními¹¹⁹, tak kvalitativními. Na významnost a opodstatněnost případových studií v ošetrovatelství (a jeho výzkumu) poukázali kupř. autoři Gangeness, Yurkovich (2006), Anthony, Jack (2009) či Luck, Jackson, Usher (2006). Lze konstatovat, v souladu s více autory, že případovou studii lze identifikovat jako:

- a) design výzkumu – „*research design*“ (kupř. Bergen, White, 2000),
- a) metodu výzkumu – „*research method*“ (kupř. Jones, Lyons, 2004; Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61),
- b) výzkumnou strategii – „*research strategy*“ (kupř. Yin, 1992),
- c) metodu sběru dat – „*data collection method*“ (kupř. Gangeness, Yurkovich, 2006),
- d) nástroj pro vzdělávání – „*teaching technique*“ (kupř. Kells, Koerner, 2005).

Nevázaně na výše uvedené se lze setkat také se zevrubnou kategorizací případových studií (Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61 aj.) na: a) exploratorní, b) interpretativní, c) experimentální, d) explanatorní.

V oblasti ošetrovatelského výzkumu byl design případové studie „velmi populární“ před přibližně třiceti lety. V současné době je neméně užíván, avšak méně často, než tomu bylo v letech minulých. Důvodem je možnost užití více sofistikovaných metod výzkumu. Nejen v oblasti ošetrovatelství, ale také ve vědních oborech medicíny, psychologie, sociologie, antropologie, etiky a historie je případových studií užíváno také jako nástroje pro vzdělávání (Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61). Případové studie jsou pro obor ošetrovatelství nezbytné, protože jsou způsobem, jak studovat sledované jevy v kontextu a realitě, ve které se vyskytují. Vzhledem k tomu, že sestry¹²⁰ „ctí“ individualitu každého z klientů, je případová studie metodou „jak zachytit tuto jedinečnost“, a jak nalézt možné informace o interakci jedince (včetně chování, prožívání) v daném čase „jeho“ socio-kulturního kontextu (tamtéž, p. 63).

¹¹⁹ pozn. autora: prvek kvantifikace kvalitativních dat autorského výzkumu je spatřován především při analýze a interpretaci dat značených na Cantrilově žebříčích.

¹²⁰ pozn. autora: označení „sestra“ je synonymem pro „všeobecnou sestru“ nebo profesi sestry dle různých kompetencí a specializací.

Mezi hlavní důvody vedoucí k volbě designu případové studie lze řadit:

- a) charakteristiku a povahu výzkumné otázky,
- b) minimální kontrolu nad získáváním dat (minimální působení a ovlivnění zkoumaného – popisovaného fenoménu),
- c) fokusace na události jak minulé, tak současné (s možností odhadu do budoucnosti¹²¹).

Pohledem výzkumného designu případové studie (Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61) můžeme tyto členit na „jednopřípadové studie“ (**single-case design**) a „mnohopřípadové studie“ (**multiple-case design**¹²²). Napříč různými autory jsou rozlišovány shodné typy případových studií.

Vzhledem k potřebným datům, výzkumným otázkám a cílům výzkumu byl využit přístup založený na **kombinaci intrinsitní a instrumentální případové studie**. Jako celkový rámec případové studie byl volen **přístup případové studie deskriptivní**.

Intrinsitní¹²³ případová studie využívá možnosti popsat konkrétní případ¹²⁴. Nejde zde o testování výzkumných hypotéz nebo návrh nových teoretických přístupů. Dochází k hloubkovému popisu vybraných oblastí případu. Obvykle se tento typ přístupu využívá pro odhalení málo známých fenoménů. Jde o zjišťování faktorů, které ovlivňují samotný případ (srov. Švaříček, Šedřová, 2007, s. 102; Hendl, 2005, s. 107). Cílem intrinsitní případové studie je holistické porozumění případu i pochopení propojení jeho jednotlivých částí (Hendl, 2005, s. 107).

Instrumentální případová studie. Zde výzkumník volí fenomén, na základě kterého vyhledává adekvátní případy. Je nezbytné, aby daný případ reprezentoval (výzkumníkem) vymezený fenomén. Cílem je akceptace a porozumění externím proměnným a otázkám, které do případu „vstupují“. Případ je tak jakýmsi „prostředkem“ pro dosažení stanoveného cíle (výzkumu). Výzkumník také může propojovat vlastní výsledky s předchozími znalostmi o daném jevu (srov. Švaříček, Šedřová, 2007, s. 102; Hendl, 2005, s. 107). Na rozdíl od **exploratorní, evaluační**

¹²¹ pozn. autora: ve vlastním výzkumu je – dle „standardu“ metody Cantril's Ladder – pracováno s odhadem prožitku v horizontu doby 5 let.

¹²² užíváno jej je především v situaci, kdy jde „teorii tvořící“ přístup ve výzkumu, stejně jako doplňkové metody k jiným explanatorním nebo deskriptivním studiím.

¹²³ pozn. autora: někteří čeští metodologové uvádějí také synonymum označení jako „pravá“.

¹²⁴ jak uvádí Hendl (2005, s. 107), výhodou tohoto přístupu je okolnost, že výzkumník se může věnovat pouze jedinému případu a poznat ho do hloubky.

a explanatorní případové studie má za cíl **deskriptivní případová studie**¹²⁵ dodat komplexní popis jevu. Stake (1995 In Hendl, 2005, s. 107–108) vymezil požadavky kladené na design využívající případové studie. Jsou jimi především:

- a) určit případ, objekt výzkumu a vyjasnit jeho konceptualizaci,
- b) zvolit studované jevy, témata nebo problémy (v podobě výzkumných otázek),
- c) hledat pravidelnosti v datech, jež by měly vztah k vymezeným výzkumným otázkám,
- d) vzájemně doplňovat klíčová pozorování a datový základ interpretace,
- e) vybrat alternativní interpretace, které se budou zkoumat a porovnávat,
- f) navrhnout základní tvrzení a zobecnění platná pro daný případ.

Zajímavý přístup k případové studii má Yin (1994). Vychází především z vědeckého realismu (naproti konstruktivismu u Stakea). V jeho pojetí je vhodné pracovat jak s kvalitativními, tak kvantitativními daty. Dle Yina¹²⁶ má mít případová studie tyto charakteristiky (autorem upraveno dle Hendla, 2005, s. 108):

- a) vícero zdrojů dat – jak kvalitativní, tak kvantitativní,
- b) obvykle je přítomno více proměnných (než naměřených datových bodů),
- c) snaha využít předchozí teoretická tvrzení, která usměrní sběr dat i jejich analýzu.

Vzhledem k tomu, že výzkum nebyl zaměřen pouze na jediného účastníka, byl využit **design případové studie mnohopřípadové**¹²⁷. Jedná se o takový typ případové studie, ve které je využito šetření u minimálně dvou účastníků (informantů, případů) studie či výzkumu. Získané výsledky od jednotlivých případů se mohou komparovat (na základě vymezeného klíče či definovaných kritérií).

Výstupem je tzv. **závěrečná zpráva mnohopřípadové studie**, která shrnuje výsledky všech¹²⁸ (ve výzkumu zúčastněných) případů. Tento typ případové studie má mnohé výhody: přístup bývá obecně považován za více průkazný, závěry jsou „věrohodnější“

¹²⁵ je vycházeno z členění případových studií dle Yina: případová studie *explorativní – explanatorní – deskriptivní – evaluační*. U deskriptivních případových studií se obvykle vymezuje účel popisu; úplný seznam témat, která deklarují zkoumanou oblast; témata, která budou považována za základní (srov. Hendl, 2005, s. 110)

¹²⁶ pozn. autora: také Yin (1994) považuje za „případovou studii“ studium jednoho, nebo několika málo případů. Avšak uvažuje také možnost jistého zobecnění.

¹²⁷ v odborné literatuře se lze setkat také s označeními „*mnohonásobná případová studie*“, „*kolektivní případová studie*“ apod. Ojedinele se lze setkat s označením studie jako „*vícečetné*“ nebo „*vícepřípadové*“.

¹²⁸ tj. minimálně dvou.

a „přesvědčivější“ apod. Tak jako i u jiných typů případových studií, také mnohopřípadová studie využívá nenáhodného výběru jednotlivých participantů. Nelze však uplatnit schémata výběru, která běžně využívají designy tzv. osobních případových studií. **Případy tak byly vybírány s ohledem na záměr (cíle) vlastního výzkumu.** Stěžejním účastníkem mnohopřípadové studie je **první osoba vlastního šetření** mnohopřípadové studie. Ta musí naplňovat všechna (beze zbytku) formulovaná vstupní kritéria volby případu a je tzv. *typickým (reprezentativním) případem*. Další případy tohoto designu jsou vybírány s ohledem na:

- a) fakt podpory a rozšíření výsledků prvního šetření, nebo
- b) to, aby byly tzv. v kontrastu¹²⁹ s případem prvním.

Dle Yina (2003) slouží analýza prvních případů k tvorbě nové teorie. Další případy fungují jako tzv. **verifikační skupina**. Jak uvádějí autoři Švaříček, Šedřová et al. (2007, s. 107), „...pokud dochází k rozporům s nově vzniklou teorií, musí se teorie rozšířit či opravit a znovu testovat nově vybranými případy. U méně extenzivní podoby mnohonásobné případové studie, často využívaná forma je série dvou kontrastních případů, je základem vzájemné porovnávání výsledků všech (obou) případů“.

Vzhledem k tomu, že výstup pilotní studie u účastnice s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (Marcela) odhalil celkově 10 životních událostí, které jsou autorem považovány za tzv. limity životního stylu, **je právě Marcela považována za tzv. první případ. Všechny další případy jsou považovány za tzv. verifikační skupinu (verifikační případy)**¹³⁰. Postup je v souladu s designem tzv. **replikační mnohopřípadové studie** dle Yina (viz následující podkapitola).

Konkrétní postup užitý v mnohopřípadové studii vlastního výzkumu znázorňuje následující Schéma 3.

¹²⁹ jak uvádějí Švaříček, Šedřová et al. (2007, s. 107), charakteristiky pro kontrastní výběry jsou určeny soudobou teorií. Jsou vybírány takové případy, které teorie považuje jako deterministické.

¹³⁰ jak uvádí Hendl (2005, s. 111): „Jestliže všechny výsledky nové množiny jsou předpověditelné pomocí teorie vzniklé analýzou prvních případů, pak nové případy slouží jako **verifikační množina** nové teorie“.

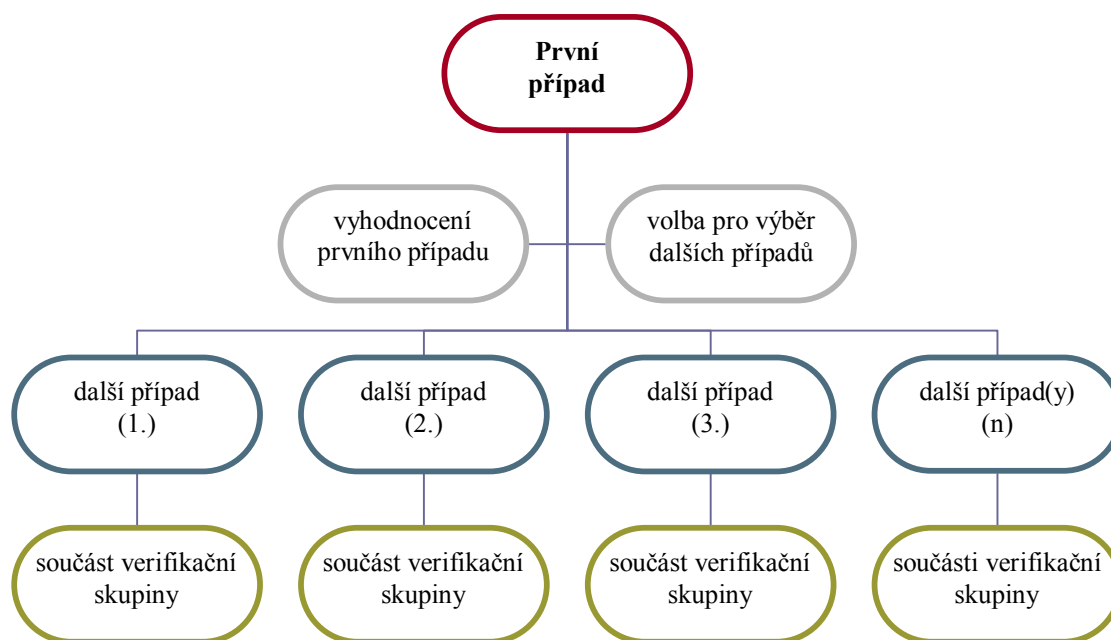


Schéma 3 Postup volby případů mnohopřípadové studie vlastního výzkumu

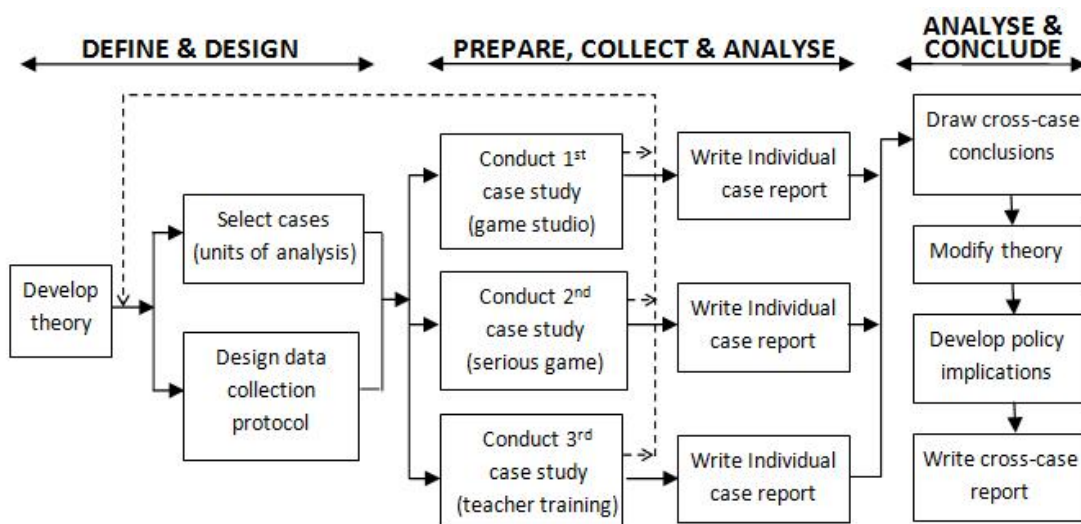
4.5 Teoretické schéma mnohopřípadové studie dle Yina a typ replikace

Autor Yin definoval mnohopřípadovou studii jako samostatný výzkumný plán. Ten směřuje (ve svém závěru) k návrhu vlastní teorie. V jeho pojetí znamená případová studie samostatnou studii. Informace z ní získané se stávají podkladem (výchozíkem) pro jeho replikaci s ostatními případy. Vzhledem k povaze výzkumu a získávaných dat je ve vlastním výzkumu volen typ **replikace literární**. Pracuje s velmi podobnými případy, v nichž je možné předvídat (ideálně) stejné výsledky. Je tak opakem teoretické replikace¹³¹ (Hendl, 2005, s. 110–111). Schéma návrhu teorie pomocí mnohopřípadové studie znázorňuje následující Obr. 1 (Yin, 1994, p. 51; Hendl, 2005, s. 111 – česká varianta schématu).

Lze se setkat také s označením studií jako tzv. **replikační mnohopřípadové studie**¹³². Jde o samostatnou teorii sestavenou Yinem (r. 1994), a dotýká se především výběru (volby) případů.

¹³¹ *teoretická replikace* pracuje s případy, které lze kontrastovat, protože z určitých důvodů vedou k rozdílným výsledkům (Hendl, 2005, s. 111).

¹³² In Hendl, 2005, s. 152–153.



Obr. 1 Schéma návrhu teorie s užitím designu mnohopřípadové studie (dle Yina¹³³, 1994)

4.6 Triangulace vlastního kvalitativního výzkumu

Kvalitativní přístup klade velký důraz na správnost procesu odhalování stanovených aspektů a fenoménů vlastního výzkumu. Odvíjí se od teoretického rámce (mj. konceptualizace přístupu), stanovení zkoumaného problému a již konkrétních výzkumných otázek. Výše naznačená správnost bývá v kvalitativním výzkumu podpořena tzv. *triangulací*. Volněji může být vymezena jako „způsob potvrzení kvalitativního přístupu, který umožňuje, aby výzkumník dosáhl maximální jistoty závěrů kvalitativní studie / výzkumu“ (Bowen, 2005, p. 215). Triangulace je tak prvkem, který podporuje validitu získávaných kvalitativních dat. Na využití prvku triangulace užitě v oblasti ošetrovatelského výzkumu, včetně silných a slabých stránek, poukázali kupř. autoři Sim a Sharp (1997, p. 23–31). Taktéž Reichel (2009) vymezuje základní výhody a nevýhody prvku triangulace. Lze je vymežit takto:

Výhody triangulace – schopnost kombinovat perspektivy různých lidí a především prohloubit zkoumaný jev; kombinace rozhovoru s konkrétními aktivy: nejen názory, prožívání a postoje, ale také empirická zkušenost a platnost skrze participantovu výpověď.

¹³³ obrázek v elektronické podobě byl získán z WWW: <http://www2.warwick.ac.uk/fac/soc/wie/courses/degrees/docs/who/students/edrh/research/design/methods/old5/>. (cit. 2013-09-01).

Nevýhody triangulace – nevýhodou je tehdy, pokud máme příliš široce formulovanou výzkumnou otázku, kterou můžeme ověřovat několika metodami (zde je pak vhodné provést předvýzkum); nevýhodou také je nutnost výzkumníka zvládnout více metod (přístupů).

Triangulaci lze taktéž chápat jako přístup k výzkumné realitě. Pak lze konstatovat, že jde o „přístup k zjišťování údajů obsažených ve výzkumné otázce kvalitativního výzkumu skrze vícero metod“ (Winch et al., 2000, p. 40). Jde o „užití více metod, teorií, dat a/nebo výzkumníků při studiu běžného jevu“ (Duffy, 1987; Standing, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 603).

Při užití triangulace je třeba dodržet dva předpoklady, a to vycházení z teoretické perspektivy, a vybírat metody a data, která umožní uchopit strukturu a význam v dané perspektivě (Silverman, 2005, s. 111).

Triangulace je kombinací různých metod, vícero výzkumníků, zkoumaných skupin nebo osob (účastníků, informantů), rozdílných lokálních či časových okolností a teoretických perspektiv, které se uplatňují při zkoumání určitého jevu. Vlastní pojem „*triangulace*“ pochází z oblasti geodzie (zde vymezuje určení geografického bodu pomocí měření ze dvou známých míst). V oblasti výzkumu se zprvu používala pro vzájemnou validizaci výsledků získaných několika různými měřicími metodami, tj. jako strategie validity a zároveň zlepšení reliability jedné metody. Později se tímto pojmem začaly označovat i postupy pro doplnění či obohacení výsledků, kdy jednotlivé metody jsou stavěny proti sobě s cílem maximalizovat validitu sebraných dat. Triangulace představuje velmi účinný kontrolní nástroj integrující různé zdroje dat a přístupy k jejich získávání a analýze. Aplikací triangulačních metod dochází k výraznému rozšíření a obohacení výzkumných možností, jehož jedním z (vícero) výstupů jsou nové výzkumné údaje.

V oblasti výzkumu se triangulace používala pro vzájemnou validizaci výsledků získaných různými měřicími metodami, tj. jako strategie validity a zároveň zlepšení reliability v rámci jedné metody. Později se označením „*triangulace*“ začaly označovat i postupy pro doplnění či obohacení výsledků, kdy jednotlivé metody jsou stavěny proti sobě s cílem maximalizovat validitu sebraných kvalitativních dat.

Existuje několik typů triangulace, a to dle konkrétního využití ve výzkumu. Autoři Švaříček, Šedřová et al. (2007, s. 202–203) vymezují následující typy triangulace: triangulace metod (rozhovor, ohnisková skupina); triangulace zdrojů dat (rozhovor

se sestrou, ostatními kolegyněmi, nemocnými); multiperspektivní triangulace (změna teoretické perspektivy); kombinace přístupů (kvalitativní a kvantitativní přístup).

Sumarizačním výčtem – na základě studia vícero autorů – lze vymezit tyto hlavní typy triangulace v kvalitativním výzkumu (Bloor, Wood, 2006, p. 170–172; Given, 2008, p. 893; Hendl, 2005, s. 149–151; Reichel, 2009, s. 64–65), přičemž bližší specifikaci jednotlivých triangulačních přístupů shrnuje Tab. 2 (Chrastina, Ivanová, 2010, s. 158): a) triangulace metodologická (triangulace metod), b) triangulace výzkumníků (triangulace analytiků), c) triangulace obsahová (triangulace zdrojů; triangulace dat; datová triangulace), d) triangulace teoretická (triangulace perspektiv), e) triangulace respondentů, f) triangulace vícenásobná.

Tab. 2 Základní typy triangulace v kvalitativním výzkumu

Typ triangulace	Označení v angličtině	Popis
Triangulace metodologická (triangulace metod)	<i>methodological triangulation;</i> <i>triangulation of methods;</i> <i>triangulation of methods of data collection;</i> <i>between-method triangulation;</i> <i>within-method triangulation</i>	Stejný jev je zkoumán různými metodami, přičemž výstupy s užitím té které metody jsou vzájemně komparovány.
Triangulace výzkumníků, triangulace analytiků	<i>investigator triangulation;</i> <i>analyst triangulation</i>	Výzkumná realita je zkoumána, odhalována a popisována více výzkumníky. Jejich poznatky o zkoumané výzkumné realitě jsou konfrontovány.
Triangulace obsahová (triangulace zdrojů; triangulace dat; datová triangulace) Obsahuje triangulaci časovou, prostorovou a „osobnosti“ respondenta	<i>data triangulation;</i> <i>source triangulation;</i> <i>triangulation of sources;</i> <i>triangulation of data sources</i>	Užívá různých zdrojů dat ke komparaci výzkumných výstupů u stejného jevu.
Triangulace teoretická, triangulace perspektiv	<i>theoretical triangulation;</i> <i>theory triangulation;</i> <i>perspective triangulation</i>	Pro stejné studium jevu využívá více teoretických modelů. Opírá se o více výzkumných paradigmat.

Triangulace respondentů	<i>triangulation of respondents</i>	Opakovanými šetřeními u různých respondentů ze stejné cílové skupiny se dosáhne validních výstupů.
Triangulace vícenásobná	<i>multiple triangulation</i>	Specifický typ triangulace, který vzniká užitím dvou a více typů triangulace současně u stejného výzkumného šetření.

Tato část práce byla publikována v:

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K. 2010. Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetrovatelských domén. *PROFESE on-line*. 2010, roč. III, č. 3/2010, s. 151–164. ISSN 1803-4330.

Metodologická triangulace zahrnuje triangulaci jak **uvnitř metody**¹³⁴ (např. se jedná o použití různých škálových technik, forem dotazníku u položek zaměřených na stejnou vlastnost apod.), tak i **mezi metodami**¹³⁵ (např. kombinace techniky dotazníku a techniky polostrukturovaného dotazníku). **Metodologická triangulace je tak také nejčastěji užívaným typem triangulace v ošetrovatelském výzkumu.** Zahrnuje užití dvou a více (rozdílných) metod v rámci jedné výzkumné studie (Standing, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 603).

Propojenost v metodologické triangulaci (triangulace užitá v procesu získávání dat) je spatřována v popisu nákresu životní křivky (čáry života), provázaného s popisem životního příběhu. Na tento navazuje technika Cantrilův žebřík – Cantril’s Ladder (viz dále). Tyto dvě techniky jsou komentovány, tzn., že polostrukturované interview se prolíná všemi zvolenými technikami. Jak uvádí Gibbs¹³⁶ (2008, p. 56), „pečlivá analýza tématu, obsahu, stylu, kontextu a vyprávění příběhů může odkrýt porozumění (výzkumníka¹³⁷) klíčovými událostmi v jejich životech a kulturním kontextům, ve kterých žijí“.

¹³⁴ tzv. „within-method triangulation“.

¹³⁵ tzv. „between-method triangulation“, nebo také „across method triangulation“.

¹³⁶ Vyprávění je jedním ze základních způsobů, kterým lidé organizují své porozumění světu, v příbězích vytvářejí smysl své minulé zkušenosti a sdílí tuto zkušenost s ostatními (Gibbs, 2008, p. 56).

¹³⁷ V narativních rozhovorech má tazatel za úkol využít zkušenosti respondenta tak, že jej žádá o sdělení co nejvíce informací o něm samotném, nebo s ohledem na (již stanovené) téma, přičemž takto koncipovaný a vedený rozhovor trvá přibližně 90 minut (srov. Seidman, 2006, p. 17). Hloubkově

Rozhovor v kvalitativním výzkumu mívá charakter narativního materiálu¹³⁸ – jak jej představil autor Schütze (1999, p. 33) – informant **skrze vyprávění spolu se svými osobními životními prožitky zprostředkovává i kolektivně-historické biografické události s jejich konkrétními situačními průběhy.**

Samotné jednotlivé „šetření“ případu je zahájeno nákresem životní křivky. Komplementaritu jednotlivých metod (technik) sběru dat s důrazem na prvek metodologické triangulace znázorňuje následující Schéma 4.

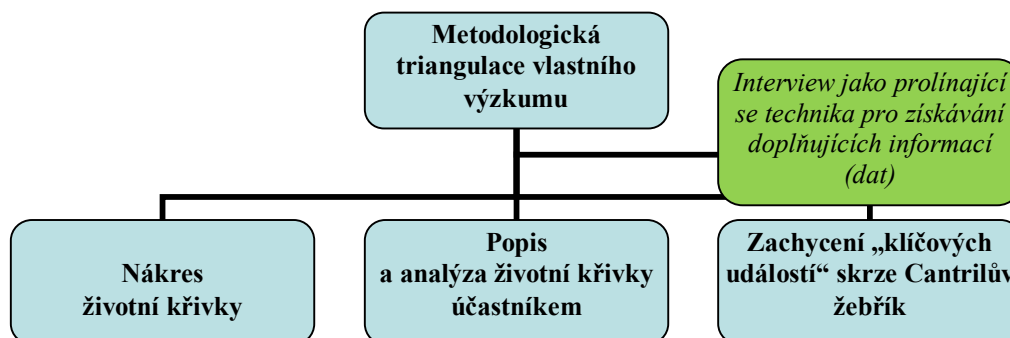


Schéma 4 Komplementarita technik (metod) získávání kvalitativních dat s využitím prvku metodologické triangulace

4.7 Životní křivka a životní příběh a jejich užití ve vlastním výzkumu

Metoda životní křivky (někdy označována také jako „metoda čáry života“) je často užívanou komplementární metodou **životního příběhu**. „Životní příběh je takový příběh, který si jedinec volí k vyprávění o prožitém životě, který je vyprávěn úplně a otevřeně do té míry, jak dovoluje paměť a jedincovo přání ohledně toho, co by o něm měli znát druzí, a který je obvykle výsledkem rozhovoru vedeného druhým člověkem“. (Atkinson, 1998, p. 8 In Švaříček et al., 2007, s. 130)

Často bývá spojována s tzv. **životní historií** („**life history**“), a to zejména z důvodu velmi malých metodologických rozdílů (Švaříček et al., 2007, s. 130–131). Životní

provedené rozhovory jsou obvykle realizovány „*face-to-face*“, a to mezi jedním tazatelem a jedním respondentem.

¹³⁸ jde o bezkonkurenční způsob studia zkušenosti člověka (klienta), nebo také klientů, stejně jako sester, a to s užitím především *interpretativního paradigmatu* (Kim, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 364).

historie je někdy označována synonymně s **orální historií**¹³⁹ („oral history“¹⁴⁰). Podle autorky Bornat (2004) jde o termíny totožné. Životní příběh je produktem osobního narativního zpracování autobiografických událostí. Organizuje autobiografické události koherentním způsobem, spojuje životní fakta a zároveň na základě hodnocení a interpretace vytváří jejich smysl v celkovém životním kontextu (Vlčková, Blatný, 2005, s. 185). Tito autoři se věnovali výzkumu autobiografické paměti s pomocí životní křivky a životního příběhu. Dalším výzkumem v českých podmínkách je „*Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah*“ autorky Chaloupkové (2009, s. 241–258). Lze konstatovat, že životní příběh poskytuje cenný výzkumný materiál, který můžeme charakterizovat a využívat po **stránce formální i obsahové**. Technika čáry života byla zkonstruována Tylem (1985), který ji využil také ve své dizertační práci. Tato technika byla publikačně zpopularizována Blažkem a Olmrovou (1985). Ve své originální práci „*Žánry životních příběhů*“ (2004) se jí inspiroval také Čermák¹⁴¹, který ukázal, jak bohaté možnosti tato relativně jednoduchá metoda nabízí (Čermák, 2004). Jednu z nich nabízí např. ve své práci také Chrz (2003), který metodu životní křivky kombinuje s následným narativním interview, kdy účastníci po nakreslení křivky dostali instrukci vyprávět o svém životě. Jde o **projektivní metodu**, s pomocí které účastník výzkumu zachycuje svůj dosavadní život a všechny jeho aspekty s využitím nákresu křivky. Do takto zaznačené křivky participant dále vyznačuje jeho subjektivní zážitky (prožitky), významné události, životní mezníky apod. Vhodné je, aby účastník studie popsal **celou křivku jako celek** (celkový tvar křivky, její amplitudy, přelomové úseky apod.), ale rovněž **dílčí „mezníky“** (tzv. uzlové momenty, kritické okamžiky atp.). Metodu životní (nebo též „časové křivky“) tak lze aplikovat také na jiná výzkumná témata, jejichž součástí je sledování určitých změn za dané časové období.

Důležitými mezníky (kategoriemi) jsou nejvýznamnější události, které nejvíce ovlivnily (modifikovaly) dosavadní životní styl jedince s chronickým onemocněním. Tyto mezníky

¹³⁹ *Orální historie* jsou velmi cennými zdroji informací. Pomáhají porozumět příčinám a motivům událostí. Závisejí však na paměti, zkušenostech a interpretaci jedinců (tj. případů v designu případové studie) (srov. Hendl, 2005, s. 137).

¹⁴⁰ pozn. autora: lze se setkat s informací, která řadí „oral history“ pod „*reminiscenci*“ a „*life review*“. „*Oral History*“ jako samostatný vědecký přístup má dlouhou tradici (Borderías, 1995; Vázquez, 1998).

¹⁴¹ pozn. autora: technikou narativní analýzy bylo vymezeno těchto 9 typů: „*životní krize s rychlou regenerací*“, „*hluboká životní krize*“, „*pomalý vzestup*“, „*plánovaný cíl s vědomím rizika*“, „*moratorium*“, „*neustálý sestup*“, „*spirála*“, „*čára s permanentně narušenou linií*“ a „*metanoia*“. Každý z těchto typů jednotlivých žánrů může mít jak svou pozitivní, tak také negativní formu.

takto označuje samotný jedinec a v průběhu výzkumného šetření je tato informace opakovaně jedincem – v rozhovoru s výzkumníkem – ověřována a potvrzována. Tyto významné body jsou analyzovány, komparovány s časovou křivkou a účastník o těchto bodech vypráví.

Ve výzkumu je užit nákres (schéma) pro zachycení životní křivky konstruován autorem dizertační práce. Tento obsahuje **dvě osy**. **Svislá osa (y)** značí vlastní životní události a jejich intenzitu, **vodorovná (x)** pak časový průběh života. **Bod „N“** značí okamžik narození. Vodorovná osa je členěna do několika stejnoměrných úseků, které však záměrně nejsou označeny časem či jinými určujícími mezníky, aby tak nebyla projektivní technika jakkoli ovlivňována ze strany výzkumníka. Ze stejného důvodu nejsou vymezeny ani „kladné či záporné dimenze“ nákresového archu. Účastník výzkumu dostává pouze instrukci ve znění:

„Prosím, pokuste se do předpřipraveného záznamového schématu zachytit svůj dosavadní život v podobě křivky. Bod označený písmenem „N“ je okamžik Vašeho narození, vodorovná osa vymezuje posun v čase, svislá pak intenzitu (sílu) vyskytujících událostí a jejich prožitků“.

Účastníci mají pro zachycení křivky na výběr obyčejnou tužku (bez gumy) či propisovací pero. Považuji za důležité poznamenat, že na rozdíl od psychodiagnostického využití křivky nejde o využití diagnostických znaků křivky, tzn., že není zkoumáno ani pracováno s mírou projekce případu skrze parafrastické prvky – škrtání, gumování, tremolo v křivce, počty primárních pokusů o zachycení křivky apod. *Zajímavostí je, že v rámci jak pilotní studie, tak vlastního výzkumu, si všichni účastníci shodně zvolili obyčejnou tužku. Účastnice Marcela měla problém zachytit svůj dosavadní život v podobě křivky pouze na jeden záznamový arch, a tak došlo k propojení dvou archů.*

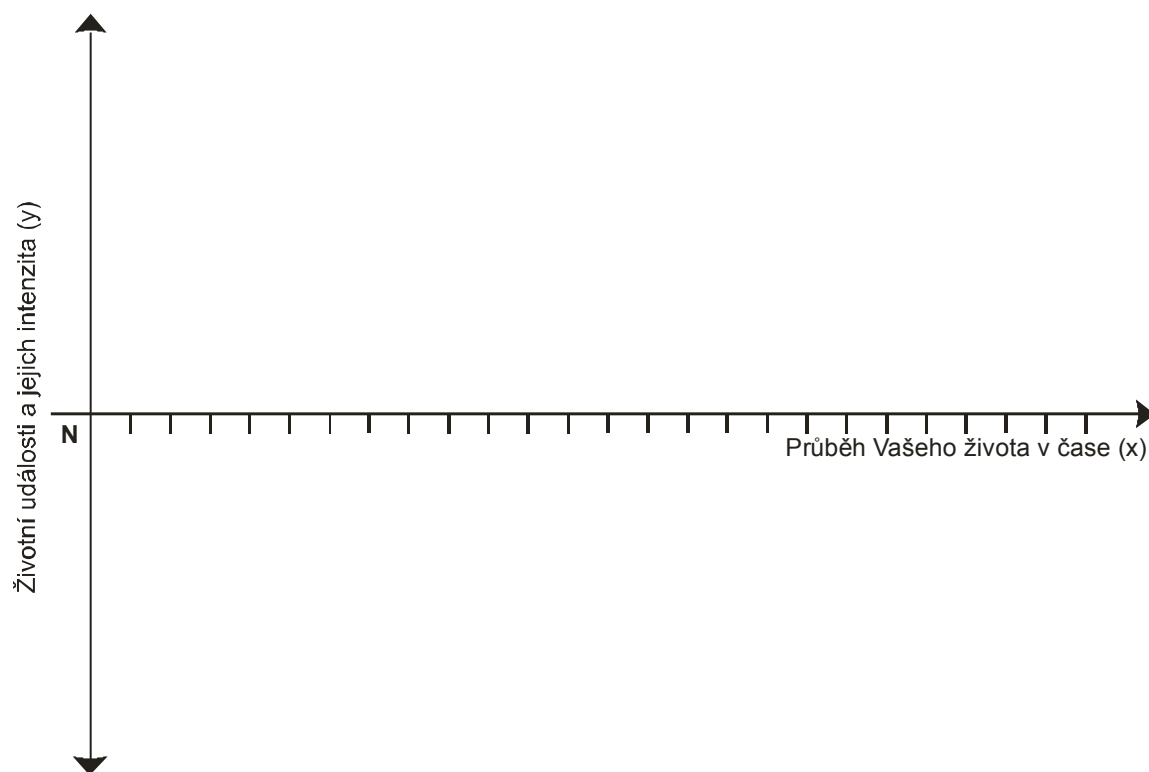
Nákres (schéma) vlastní konstrukce pro zachycení životní křivky účastníka znázorňuje Obr. 2. Vlastní nákres (schéma) v plném rozlišení je uveden v Příloze 3.

Následuje vlastní popis celé křivky účastníkem. Zmiňuje se o „vzestupech a pádech“ křivky, věnuje se jejím významným bodům, zasazení událostí do konkrétního životního okamžiku (odhadu časového období a kontextu) a popisu jejich prožitků s možnostmi (vy)řešení situace či reakcí při dané události. Po zhodnocení křivky dochází k popisu jednotlivých vrcholů (jak ve sféře pozitivní, tak negativní) s tím, že účastník dostává následující instrukci:

„Popište mi, prosím, Vámi zakreslenou křivku. Mohl/a byste popsat její jednotlivé vrcholy, úseky? Co který pro Vás, prosím, znamená?“

Účastník pokračuje aktivitou (po samotném popisu), při které označí – dle jeho subjektivního vnímání – pro něj nejvýznamnější místa – životní události. Následující instrukce ze strany výzkumníka pak vyžaduje, aby účastník takto určené události **opatřil pořadovým číslem a také stručným názvem, heslem.**

Jedná se pouze o události, o kterých se sám účastník domnívá, že úzce či přímo souvisí s „jeho“ chronickým onemocněním. Tato informace je v průběhu sezení opakovaně dotazováním potvrzována. S těmito údaji křivky je následně pracováno metodou Cantrilova žebříku.



Obr. 2 Schéma pro zachycení životní křivky účastníka

4.8 Metoda Cantrilova žebříku (The Cantril's Ladder)

Metoda Cantrilova žebříku¹⁴² (z angl. *The Cantril's Ladder* či *Cantril's Self-Anchoring Ladder*¹⁴³) je metodou¹⁴⁴, která často bývá v zahraniční literatuře také spojována s posuzováním kvality života a úrovní hodnocené životní spokojenosti. Byla popsána a do praxe implementována jejím autorem – dr. Hadley Cantrilem⁴⁹, a to již v roce 1965. Jde o metodu, která při hodnocení dopadu chronických onemocnění byla využita např. u nemocných s chronickou bronchopulmonální nemocí nebo u chronických ischemických srdečních problémů (Brown, Rawlinson, Hilles, 1981). Často bývá doprovodnou metodou k dalším posuzovacím a měřicím nástrojům pro (z)hodnocení životní spokojenosti či „úrovně pocitu štěstí“ (Kalmijn, Arends, Veenhoven, 2011). Metoda byla užita kupř. také v očním lékařství – v roce 2003 byla publikována studie posuzující kvalitu života nemocných po chirurgických operativních zákrocích katarakty (Pesudovs, Weisinger, Coste, 2003). Metoda využívá nákresu žebříku (v originále metody s užitím 10 stupínek – příček), do které účastníci zanášejí „jejich“ životní události v podobě vyznačení bodu („křížku“) na stupíncích¹⁴⁵ žebříku označujících sílu (závažnost) událostí. Jedná se o svislý typ škálové stupnice, který se, jak uvádí také Chráska (2007, s. 158), lépe popisuje. Samotný účastníkem vyznačený bod (křížek) se označuje jako tzv. **Cantril's Ladder Score** (Křivohlavý, 2002, s. 177). Cantrilův žebřík lze řadit mezi tzv. *Life Satisfaction Scales* – škály (event. stupnice) úrovně životní spokojenosti.

Dle počtu (účastníkem vybraných) významných událostí získaných ze zachycené životní křivky obdrží účastník příslušný počet nákresů (schémat) Cantrilova žebříku, které jsou účastníku předloženy a instrukcí popsány.

Nákres Cantrilova žebříku byl autorem dizertační práce modifikován – nad nákres bylo vloženo jedno okénko pro dopsání pořadového čísla (adekvátně k průběhu a umístění na životní křivce) a druhé pak pro název konkrétní události, se kterou je pracováno.

¹⁴² pozn. autora: přestože autorem metody je dr. H. Cantril, v literatuře a dalších výstupech se lze setkat také s označením v podobě přívlastku „Cantrillův“ či v angl. „Cantrill's“, což by spíše inklinovalo k autorovi Cantrillovi (tzn. Cantril vs. Cantrill). Autoři v celé práci a také výzkumu užívají spojení s přívlastkem „Cantrilův“.

¹⁴³ v dostupné zahraniční literatuře a publikačních výstupech se lze setkat s následujícími synonymy: *Cantril ladder*, *Cantril's 10-step ladder*, *self-reported Cantril's Ladder Scale*, *The Cantril Self-Anchoring Scale*, *Cantril's Self-Anchoring Ladder*, *the Cantril life satisfaction ladder*, nebo také *Cantril's ladder of life*.

¹⁴⁴ pozn. autora: někdy však také označována jako *technika*.

¹⁴⁵ pozn. autora: pro jednoznačnou pochopitelnost pojmu bylo ve výzkumu (tj. konkrétních kvalitativních dotazováních) užíváno také pojmu „příčka“ či „špruše“.

Obojí slouží pro přehlednost a následnou selekci získaných dat. Vlastní nákres schématu Cantrilova žebříku užitý ve výzkumném šetření je ilustrován na Obr. 3. V plném rozlišení jej lze nalézt v Příloze 4.

Stejně jako v originále metody (American Thoracic Society, 1999, online), žebřík sestává z 10 stupínek (příček), přičemž plní úlohu škály – nižší příčky značí nižší intenzitu daného jevu, vyšší příčky pak situaci opačnou. Do nákresu žebříku účastník zanáší odhad vlastního prožitku či intenzity subjektivně vnímaného problému v daném, konkrétním čase. Pracuje se – dle standardní instrukce – se dvěma označeními na příčkách žebříku (tzv. **Ladder Scores**). Jde o tzv. **Ladder Present Point** a **Ladder Future Point** (American Thoracic Society, 1999, online). Oba body jsou – z důvodu administrace a třídění dat – vyznačovány **rozdílnými barvami**¹⁴⁶.

První z nich vymezuje aktuální stav problému (zejména jeho míru „ohrožení“ pro jedince), limitace, omezení či intenzity prožitku. Tento bod je do nákresu žebříku vyznačen¹⁴⁷ **zeleným fixem**. **Červený fix** je užit v případě vyznačování *Ladder Future Pointu* – tj. bodu (intenzity) jevu či prožitku, ohrožení problémem či nárůstu limitace v časovém horizontu pěti let. Časové údobí pěti let je doporučováno autorem techniky Cantrilem (Gallup, online, cit. 2012). Každý účastníkem označený žebřík, značící míru události dle životní křivky, tak obsahuje vždy dva samostatně vyznačené body (tj. jeden „červený“ a jeden „zelený“).

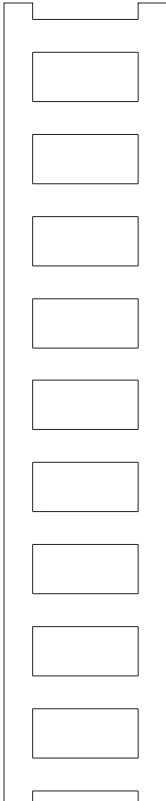
Metoda Cantrilova žebříku není v oblasti ošetrovatelského výzkumu u nás ani v zahraničí (dle dostupných výsledků z rešeršních strategií) běžně používána. Jak bylo zmíněno, obvykle je přejímáno hodnocení z psychologických výzkumů – hlavními oblastmi zájmu jsou subjektivní vnímání pocitu zdraví, kvalita života, hodnocení pohody, zvládání dlouhodobého stresu, hodnocení dostupnosti služeb aj. Bylo jí také užito v několika studiích, které byly zaměřeny na identifikaci transkulturních rozdílů v oblasti subjektivního zdraví u dětí (Ravens-Sieber et al., 2009), na zkušenosti s problematikou ponižování psychiatricky nemocných klientů (Svindseth, Dahl, Hatling, 2007), jako „doprovodné“ metody při užití standardizovaných dotazníků v oblastech subjektivního zdraví či kvality života (Majkovicz et al., 2000; Wnuk, 2010) či pro hodnocení míry únavy a depresivity nemocných radioterapeuticky ošetřovaných

¹⁴⁶ pozn. autora: jde o vlastní návrh – modifikace – značení tzv. *Cantril's Ladder Point bodů*. Originál metody neuvádí způsob značení těchto dvou rozdílných bodů.

¹⁴⁷ pozn. autora: volba *barevného odlišení* Ladder Points byla takto vymezena autorem dizertační práce, nejde tedy o běžně užívaný „standard“ dané techniky.

(Visser, Smets, 1998), nebo míry úzkostnosti (Maryniak et al., 2010b), a také hodnocení stavu emocí při ní (Maryniak et al., 2010a).

Č.	Název události:
----	-----------------



The diagram shows a vertical ladder structure with nine horizontal rungs. The rungs are represented by rectangular boxes, each intended for a rating or score. The ladder is enclosed in a vertical frame with notched ends at the top and bottom.

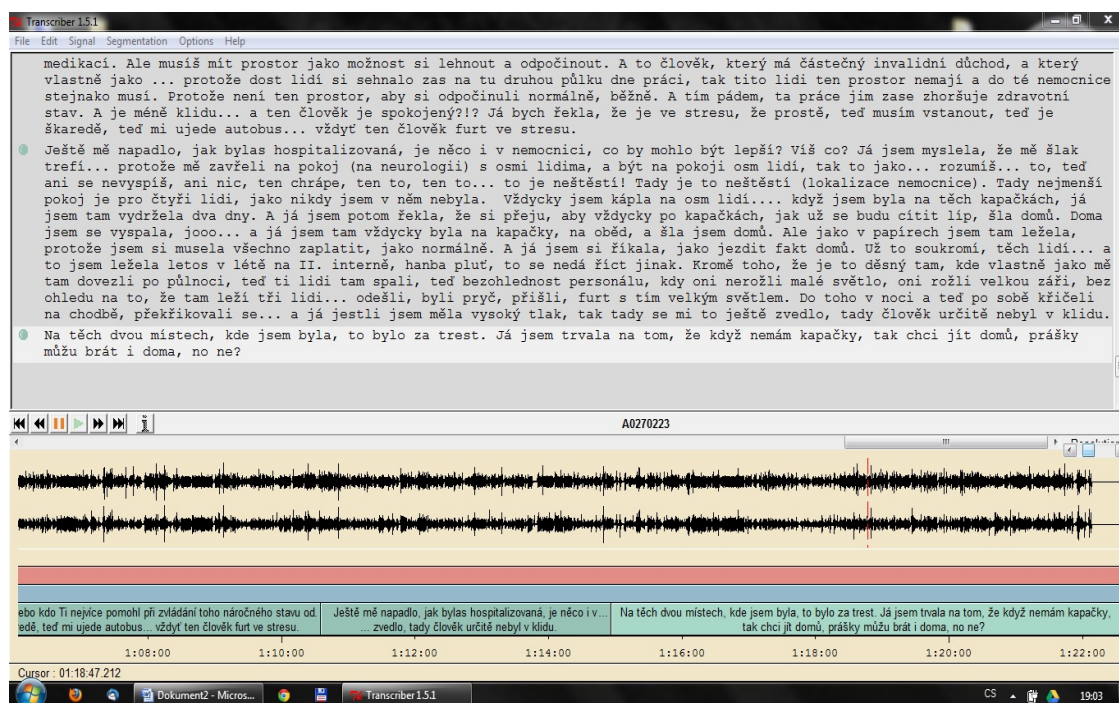
Obr. 3 Schéma Cantrilova žebříku (Cantril's Ladder)

4.9 Propojenost užitých výzkumných technik a inovace přístupu pro analýzu získaných dat

Při souhrnném zpracovávání získaných dat bylo vycházeno z několikeroého zdroje informací subjektivní povahy. Naplněna je tak premisa, že jde o artefakty, které vytvořil jedinec, a slouží k zaznamenání, popsání, analýze a vysvětlení zkoumaných fenoménů (srov. Miovský, 2006, s. 141–142). Jsou jimi polostrukturované interview doprovázející (komentující) nákres životní křivky (s popisem životního příběhu) a škál v podobě Cantrilova žebříků s hodnocením současného stavu (aktuálnosti) a odhadu za pět let

(budoucnosti). Rozhovor, který byl nahráván na diktafon¹⁴⁸, však nebyl doslovně přepisován (bylo užito pouze částečné techniky doslovné transkripce pro potřebu deklarační výpovědi – viz dále). Nahráný rozhovor sloužil k archivaci komentovaného popisu životní křivky s jejím životním příběhem (vyznačení problému a jeho detailní popis), ale lze s ním pracovat také v dalším autorském výzkumu (tzn. především s využitím sekundární analýzy dat).

Pro práci s rozhovorem, především jeho segmentaci pro přepis doslovných výpovědí, byl využit program (software) **Transcriber**¹⁴⁹. Ukázkou práce s tímto softwarem (na příkladu analýzy dat rozhovoru u případu Marcely) znázorňuje následující obrázek (Obr. 4).



Obr. 4 Užití softwaru při práci s daty (rozhovorem) – Transcriber

Vzhledem k povaze výzkumu nebylo účelem podrobit rozhovor plnému přepisu a plné kvalitativní analýze ve smyslu zakotvené teorie (*grounded theory*), využívající kódování, kategorizaci apod. Přepsané výpovědi složily především jako deklarování

¹⁴⁸ pozn. autora: v průběhu dotazování u všech případů byl použit diktafon *Panasonic RR-US950*, který disponuje funkcí nahrávání ve formátu MP3 (důležité pro další práci s audiozáznamem), stejně jako 4násobný audiozoom a funkcí stereofonního nahrávání (důležité pro analýzu dvou samostatných hlasů v průběhu rozhovoru).

¹⁴⁹ *Transcriber* je volně dostupný software pro práci (nejen) s kvalitativními daty rozhovoru. Verze, se kterou bylo pro potřeby výzkumu a tvorby dizertační práce pracováno (1.5.1 pro Windows), byla zdarma stažena z Internetu: <http://sourceforge.net/projects/trans/files/transcriber/>.

prožitku klíčových událostí životní křivky, a také pro následnou „validační práci“ s diagnostickými prvky vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International.

Vlastní sběr dat a informací – před **sestupnou ukončovací fází a rozloučením se** – byl doplněn možností výpovědi účastníka v oblasti zvládnání události sebou samým či s možnou dopomocí (záměrně dopředu nebylo blížeji specifikována). Účastník výzkumu tak pracuje se zněním instrukce:

„Zamyslete se, jak dále jste při zvládnání dané situace (události) byl/a samostatný/á. Zvládal/a jste událost sám/a, nebo jste využili něčí dopomoci? Pakliže Vám někdo pomohl nebo pomáhá, o koho se, prosím, jedná? Využil/a jste dostupné péče nebo služeb zdravotnického zařízení? Pomohly Vám při řešení nějakým způsobem také všeobecné sestry? Jak?“

Poslední čas byl věnován **relaxační, závěrečné fázi rozhovoru**. Docházelo k možnému doplnění informací, shrnutí průběhu rozhovoru, poděkování za účast. Účastník měl (jak je mj. zakomponováno ve znění Informovaného souhlasu) **nárok na poskytnutí dalších informací** o výstupech šetření v případě projevení souhlasu. Této možnosti však žádný z účastníků výzkumu nevyužil.

4.10 Inovace stávajícího přístupu využívajícího techniky The Cantril's Ladder

Vlastním nápadem autora dizertační práce došlo k tvorbě nové možnosti využití nákresů žebříků (s vyznačenými dvěma typy bodů – viz již dříve). Pokud se tyto chronologicky „sestaví pořadově za sebou“ (adekvátně dle objevování se bodů na již zakreslené a popsané životní křivce), lze spojnicemi intenzit bodů získat další křivky (vizuálně podobné polygonu četností). Pracovně jsou označeny jako tzv. „**křivky sekundární**“¹⁵⁰. První z nich je zkonstruována z *Ladder Present Point* bodů, druhá z *Ladder Future Point* bodů, a to sestavených chronologicky za sebou. Nabízejí se dvě zcela nové, ojedinělé a specifické možnosti k doplnění posouzení zkoumaných fenoménů:

1. Lze komparovat sekundárně vzniklou křivku z bodů žebříků s „původní“ – primární – účastníkem na schématu vyznačenou křivkou a identifikovat shodu (event. neshodu) v intenzitě životních událostí a komparaci jejich generálních tvarů¹⁵¹.

¹⁵⁰ za tzv. *primární křivku* je považován nákres křivky v metodě „životní křivka“ s následným popisem „životního příběhu“.

¹⁵¹ pozn. autora: s touto možností v dizertační práci bylo pracováno pouze okrajově. Lze ji však považovat za možný metodický přístup a námět pro výzkumná šetření další (využívající tzv. sekundární analýzu dat).

2. Překrytím („rozvrstvením“) obou sekundárních křivek lze „odhalit“ rozsah intenzity účastníkem vyznačených a popsanych událostí (problémů, situací, prožitků). Lze takto graficky znázornit, která oblast v budoucnosti (účastníkem subjektivně koncipované) bude „nejvíce ohrožující“ pro případ, způsobí možnou největší limitaci v oblasti životního stylu a na které se lze – kupř. skrze (nejen) ošetrovatelské intervence – dopředu zaměřit a „připravit“. I tato oblast může být komparována se všemi již získanými daty specifické metodologické triangulace kvalitativního výzkumu v ošetrovatelství.

4.11 Výběr zkoumaného souboru – volba případů a typ vzorkování ve vlastním výzkumu

Vzhledem k užitému výzkumnému designu (tj. mnohopřípadové studie) a přístupu nemohlo být využito tzv. náhodného výběru. Šlo tak o *záměrnou volbu účastníků studie*¹⁵² – tedy volbu konkrétních případů pro případovou studii. Užitým typem výběru byl typ **zcela záměrný**. Mezi tzv. kontrolní mechanismy pro vhodný výběr případů lze řadit:

- a) znění výzkumných otázek,
- b) sledování cílů výzkumu,
- c) naplnění kritérií kladených na účastníky studie výzkumníkem,
- d) vlastní ochotu účastníka výzkumu podílet se výpověďmi na výzkumu.

Hlavními vstupními kritérii pro volbu případu byly:

- a) saturace výzkumného záměru (tj. odvíjející se od výzkumných otázek a cílů výzkumu),
- b) ochota jedince zúčastnit se výzkumného šetření,
- c) další (viz dále, kapitola Zdůvodnění výběru případů).

Vzhledem ke kritériu literární replikace byly případy vybírány¹⁵³ tak, aby bylo dosaženo co možná nejbližších (podobných či stejných) výsledků. Znamená to, že kontext, podmínky i charakteristiky aktérů mají ideálně souhlasit s předešlými případy.

¹⁵² jak uvádí také Hendl (2005, s. 110), „výběr případu nesmíme ztotožňovat se statistickým šetřením, protože případy se v tomto typu studie nevybírají náhodně, ale cíleně“.

¹⁵³ pozn. autora: dopředu však nikdy nelze vymezit případy, které budeme ve vlastním výzkumu „potřebovat“ k potvrzení (*literární replikace*) či komparaci – falzifikaci teorie (*teoretická replikace*).

Jestliže se v nových případech objeví podobné jevy a nálezy, potvrzují se závěry z předchozích případů, což přispívá ke confirmaci vznikající teorie (Hendl, 2005, s. 153). Od výše uvedených dvou hlavních vstupních kritérií pro volbu případu bylo následně zpracováno zdůvodnění výběru případů – viz následující kapitola. Existuje několik schémat pro volbu (resp. vyhledání) „ideálního případu“. Autor Yin (2003) mezi ně řadí: extrémní (unikátní) případy, typické (reprezentativní) případy, kritické případy a schéma longitudinální případové studie.

Vzhledem k povaze dat využívající deskriptivní mnohopřípadovou studii včetně literární replikace bylo ve vlastním výzkumu využito (dle Hendl, 2005):

- a) **účelového vzorkování** (šlo o volbu informačně bohatých případů pro jejich hlubší studium),
- b) **intenzivního vzorkování** (volené případy intenzivně manifestovaly zkoumaný fenomén, přičemž však – současně – nešlo o případy extrémní),
- c) **vzorkování s volbou kritických případů** (umožňovalo logické zobecnění a maximum aplikace informací na další případy, protože co platilo pro tento případ, platí pravděpodobně i pro ostatní případy),
- d) **kriteriálního vzorkování** (všechny volené případy naplnily kriteria pro volbu případů dle autora výzkumu),
- e) **konfirmačního vzorkování** (hledání případů pro potvrzení návrhu teorie).

Pro výše uvedené typy užitého vzorkování lze zjednodušeně říci, že ve vlastním výzkumu bylo využito tzv. **kombinovaného účelového vzorkování**. „Pohledem“ designu mnohopřípadové studie **byl zkoumaný soubor** (tj. skupina případů) **vytvářen tzv. graduálně**. V praxi to znamenalo, že výběr konkrétních případů studie nebyl realizován v jednom okamžiku, ale byl respektován požadavek cirkularity kvalitativního výzkumu.

4.12 Zdůvodnění výběru případů

Pro povahu získávaných kvalitativních dat, výzkumné otázky, záměr výzkumu i metodiku výzkumu byla vymezena tato kriteria pro výběr případu (tj. účastníka – informanta – vlastního kvalitativního výzkumu):

- 1) **Pohlaví:** bez rozlišení¹⁵⁴.
- 2) **Věk:** osoba dospělá, tj. starší 18 let.
- 3) **Délka (přítomnost) onemocnění:** minim. 3 roky.
- 4) **Aktuální fáze onemocnění:** bez rozlišení.
- 5) **Typ (forma) onemocnění:** bez rozlišení.
- 6) **Stav (aktuální) farmakologické kompenzace onemocnění:** bez rozlišení.
- 7) **Stav hospitalizovaného pacienta (příjemce péče / klient):** ne¹⁵⁵.
- 8) **Vyjádřený souhlas účastníka výzkumu v podobě stanoviska v Informovaném souhlasu** (tzv. pozitivní souhlas).
- 9) **Anonymita** účastníka, jeho výpovědí, včetně získaných informací (dat) a jejich publikované podoby.
- 10) **Ochota** vyjádřit své prožitky, pocity, postoje a dosavadní život s chronickým onemocněním – roztroušenou sklerózou mozkomíšní.
- 11) **Nenárokovost odměny či finanční částky za účast ve výzkumu.**

Stejně jako při obecné přípravě narativního rozhovoru, tak i zde byl dopředu určen pouze předmět vyprávění (odvíjel se od výzkumných otázek a od záměru – účelu výzkumu), a současně se hledá případ, u kterého je **jistota, že bude schopen (a především ochoten) vyprávět.**

Vzhledem k tomu, že v užití metodice autorského výzkumu nejde o „čistý“ a typický narativní rozhovor (je limitován a veden metodou životního příběhu odvislého od životní křivky), nebude dále narativnímu rozhovoru věnována pozornost¹⁵⁶.

První případ tvořila účastnice Marcela. Další případy pak tvořily tzv. **verifikační skupinu**. Následující tabulka (Tab. 3) znázorňuje přehled lokace získávání jednotlivých případů mnohopřípadové studie.

¹⁵⁴ pozn. autora: vzhledem k incidenci i prevalenci roztroušené sklerózy šlo předpokládat vyšší četnostní zastoupení žen ve zkoumaném souboru (při naplnění vstupních kritérií).

¹⁵⁵ především pro téma dizertační práce a naplnění požadavku „*osoby / jedince*“, nikoliv „*nemocného / pacienta*“, což bývá vztaženo k poskytování ošetrovatelské / zdravotnické péče.

¹⁵⁶ tzn., že nebude pracováno s typickými částmi – *sekvencemi* – narativního rozhovoru, kterými jsou stimulace, vyprávění, kladení otázek pro vyjasnění nejasností, zobecňující otázky (Hendl, 2005, s. 176)

Tab. 3 Lokace získávání jednotlivých případů mnohopřípadové studie

	Zprostředkovatel	Osoba	Kontakt (prostředí)	Poznámka
1.	pracovní zkušenosti autora – nezisková organizace	Marcela ¹⁵⁷	zaměstnání	rozhovor realizován
2.	Miroslav – zaměstnanec UP v Olomouci	pan X.	zprostředkování kontaktu, emailová korespondence	došlo pouze k e-mail korespondenci, k setkání nedošlo
3.	pracovní zkušenosti autora – nezisková organizace	slečna Zd.	zaměstnání, emailová korespondence	opakovaná domluva, k setkání nedošlo
4.	kamarádka autora – Monika	maminka od známé Moniky	FN Olomouc – zaměstnání	k setkání nedošlo
5.	oslovení neziskové organizace s místní působností Olomouc	pí. N-----á	vzájemná komunikace (telefonicky)	k setkání nedošlo
6.	známá – zaměstnankyně UP v Olomouci	p. Jan	e-mailová vzájemná komunikace	pro vytíženost a geografickou vzdálenost mohl poskytnout jen písemný materiál
7.	známá – Andrea, zaměstnankyně UP v Olomouci	sestra Andrey	osobní jednání s Andreou	pro problémy na straně sestry nebylo kontaktování realizováno
8.	kamarádka autora – Adélka	bývalý klient po výkonu alter. trestu	oslovení skrze Adélku	po oslovení bez reakce
9.	kamarádka autora – Martina	dědeček Martiny	skrze Martinu – výzva na Facebooku	po oslovení bez reakce
10.	kamarádka autora – „Karlík“	známý „Karlík“	skrze „Karlíka“ – výzva na Facebooku	k setkání nedošlo
11.	bývalý spolužák autora – Pepa	Eda	zprostředkování setkání, včetně doprovodu ze strany Pepy	rozhovor realizován
12.	student FZV UP v Olomouci – Jakub	kamarád Jakuba	skrze Jakuba – výzva na Facebooku	k setkání nedošlo
13.	Uzavřená skupina XY na Facebooku	Kristina	skrze zprávy na Facebooku	rozhovor realizován (projevil/a vlastní zájem)
14.		Adélka		
15.		Radek		
16.		Marie		
17.		Jana		
18.	Kristina	přítel Kristiny	osobní jednání	k setkání nedošlo
19.	Eliška – bývalá studentka	známý Elišky	skrze Elišku	nelze realizovat – nesouhlasí
20.	známá autora – Ester	známý Ester	skrze Ester	nelze realizovat – omezená mobilita a geografická vzdálenost (Praha)
21.	známá autora – Věra	Věra	osobní i distanční kontakt	Nelze realizovat – geografická vzdálenost (Praha)
22.	Eda	Ilonka	skrze Edu	kontakt nebyl zprostředkován

Jak také vyplývá z výše uvedené tabulky, vhodné **případy byly získávány prostřednictvím:**

- pracovní zkušenost autora (nezisková organizace – viz dříve),
- oslovení neziskové organizace pracující s osobami se zdravotním postižením – vybraným onemocněním¹⁵⁸ s místní působností,

¹⁵⁷ první případ mnohopřípadové studie.

- c) pracovního působení na Univerzitě Palackého v Olomouci – oslovení známých, kolegů, dřívějších i stávajících pracovních kontaktů,
- d) kamarádů a známých autora (současní kamarádi, bývalí spolužáci z vysokých škol apod.),
- e) zveřejněním výzvy na Facebooku (žádost o informaci, zdali někdo nezná osobu s roztroušenou sklerózou, včetně specifikování požadavků – vstupních kritérií),
- f) součástí uzavřené skupiny na Facebooku¹⁵⁹, která soustřeďuje pouze osoby s roztroušenou sklerózou, zveřejnění výzvy a následnou komunikací s těmi, kteří projeví ochotu a zájem zúčastnit se výzkumu),
- g) vlastních účastníky, u kterých bylo zrealizováno kvalitativní dotazování – snaha získat další vhodné případy, příp. kontakty na osoby s roztroušenou sklerózou.

4.13 Sběr a archivace dat, chronologie výběru případů a sběru dat

Sběr dat probíhal průběžně. Taktéž průběžně byli oslovováni vhodní – potenciální – účastníci výzkumu (konkrétní odůvodněné případy mnohopřípadové studie). Sběr dat se odvíjel od užitých technik sběru dat. Data byla archivována (originály nahrávek rozhovorů v paměti užívaného diktafonu, v podobě kopií v osobním počítači; originály nákresů životních křivek a nákresy Cantrilových žebříků se zanesenými *Cantril's Ladder Points* v archívu autora). Komunikační základ pro sběr dat užitého biografického přístupu tvořil rozhovor, který byl postaven na předkládaných technikách životní křivky a následně Cantrilových žebříků.

Lze konstatovat, že **rozhovor byl prostředkem popisu životní křivky v podobě životního příběhu**. V průběhu rozhovoru nebyly kladeny dopředu zcela jednoznačně (před)připravené otázky, ale **otázky ze strany výzkumníka se odvíjely od popisu dosavadního života** (zachyceného na zakreslené životní křivce a popisované skrze rozhovor – vyprávěným životním příběhem). Sloužily k doplnění fragmentárních informací, k hlubšímu popisu (a pochopení) konkrétních fenoménů, nebo pro ověření správného pochopení vyprávění (byla zvolena především technika jednoduché akceptace a technika kontrastů). Byl uskutečněn první rozhovor¹⁶⁰ s účastnicí Marcelou. Šlo tak o **typ typického případu**. Od něj (tzn. od případu Marcely) se odvíjelo

¹⁵⁸ z důvodu zachování prvku anonymizace není dále specifikováno.

¹⁵⁹ z důvodu zachování prvku anonymizace není dále specifikováno.

¹⁶⁰ pozn. autora: pojmem „rozhovor“ je také označen souhrn všech technik (metod) sběru dat, tzn. komplexní kvalitativní dotazování s jednotlivým účastníkem výzkumu.

vyhledávání dalších, tzv. **verifikačních případů**. Po primární analýze všech získaných dat došlo k **identifikaci základní klíčových momentů** (tzv. životních uzlů, krizových momentů – viz již dříve), které sloužily v následujících (dalších) rozhovorech jako podklad k verifikaci či falzifikaci jejich přítomnosti a opodstatnění. Taktéž došlo k precizaci doptávání se v rámci rozhovoru ze strany výzkumníka. Samotnou chronologii sběru dat výzkumu znázorňuje Schéma 5.

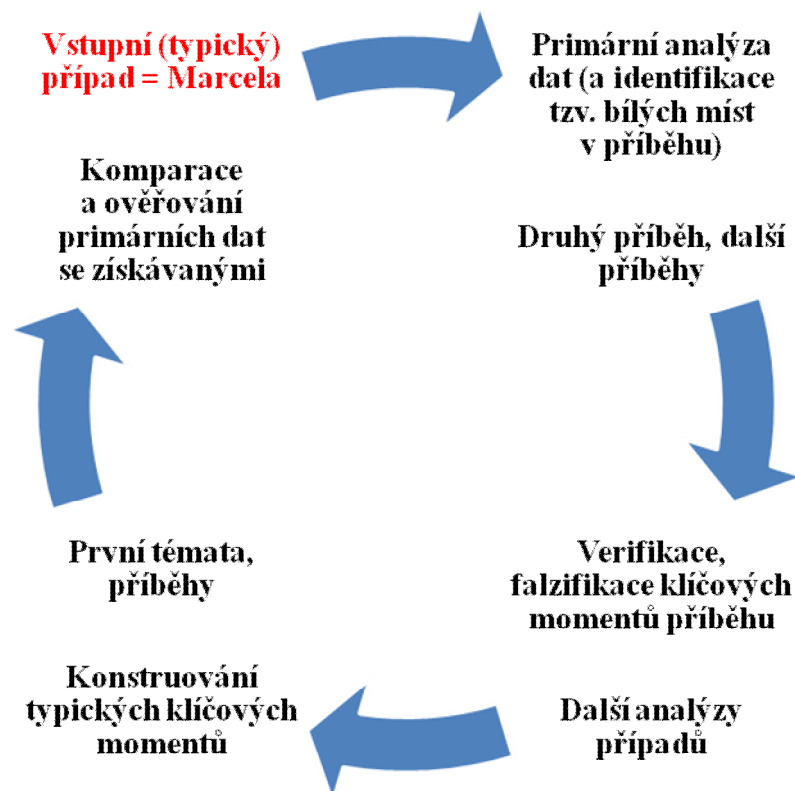


Schéma 5 Chronologie sběru dat ve výzkumu (od vstupního případu – Marcely)

Součástí sběru dat (chronologie samotného průběhu) byla vždy **interakce mezi účastníkem (sdělujícím informace v podobě příběhu) a výzkumníkem** (následně tvořícím rekonstrukci „poskytnutého“ příběhu).

Byly sice kladeny velmi vysoké požadavky směrem k vypovídající osobě (zejména jako vyšší nároky na paměť, vzpomínání si, pozornost a další procesy, přítomnost nebo vznik únavy apod.) a směrem k výzkumníkovi, nicméně vzájemnou interakcí byla získávána velmi cenná data (nezbytná pro správné pochopení účastníkovy perspektivy pohledu, pochopení posloupností apod.).

4.14 Analýza získávaných dat

Analyzována byla data získaná z jednotlivých technik (metod¹⁶¹) sběru dat. **Metodou celkové analýzy dat byla analýza dat mnohopřípadové studie¹⁶².**

Jednalo se o zpracování získaných kvalitativních dat takovým přístupem výzkumníka, který dokázal přinést saturaci konkrétních výzkumných otázek. Odvíjel se současně od celkového výzkumného záměru, stejně jako cílů výzkumu. Vzhledem k tomu, že **pro případovou studii neexistují¹⁶³ specifické procesy a specifikace analýzy dat** (Hendl, 2005; Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61), lze každou případovou studii považovat za originál svého vlastního přístupu a designu. Obsahuje však zpravidla *část analytickou a část deskriptivní (interpretativní)*. Integrovaný přístup je možno spatřovat v pohledu na účastníka výzkumu jako na celek (systém). Jak doplňuje Tellis (1997), lze při analýze čerpat jak např. z přístupu etnografického či interpretativního, dokonce lze využít celého principu nebo části zakotvené teorie („grounded theory“).

Je-li za základní přístup designu případové studie považována biografie, pak je užito tzv. **strukturní analýzy**. Ta využívala následující posloupnosti¹⁶⁴: **(sběr dat) – (primární analýza) – (případy verifikační skupiny) – uspořádání dat – tvorba příběhů – interpretace (souhrnná zpráva¹⁶⁵)**.

Pro povahu a charakter získávaných dat (především pro ukotvení v záměru výzkumu, cílech výzkumu a výzkumných otázkách) **nebyla prováděna analýza tzv. utajených (skrytých) příběhů, jazyková analýza ani analýza mimiky a gestikulace účastníka**. Naopak součástí analytického schématu byla **analýza tematická**. Skrze ni byly analyzovány jednotlivé náměty („životní události – uzly“ vztahující se pouze k danému onemocnění), od kterých se odvíjela povaha rozhovoru, celková interakce „účastník

¹⁶¹ jak také uvádí Thomas (2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61), důvěryhodnost interpretací případové studie je podpořena technikou triangulace, především pak triangulací metodologickou (více metod) nebo objasňováním samotnými informanty v průběhu tvorby závěrečné zprávy případové studie.

¹⁶² lze se setkat také s označením „**cross-case analysis**“. Dle Hendla (2005, s. 388) jde o „analýzu využívající data z více případů. Může být orientována na analýzu podle proměnných nebo podle případů.

¹⁶³ pozn. autora: přesto se lze setkat se zevrubným strukturováním na *část explanační a část detailní deskripce*, včetně prvku kontextualizace a interpretace popisovaného fenoménu (Thomas, 2006 In Fitzpatrick, Wallace, 2006, p. 61).

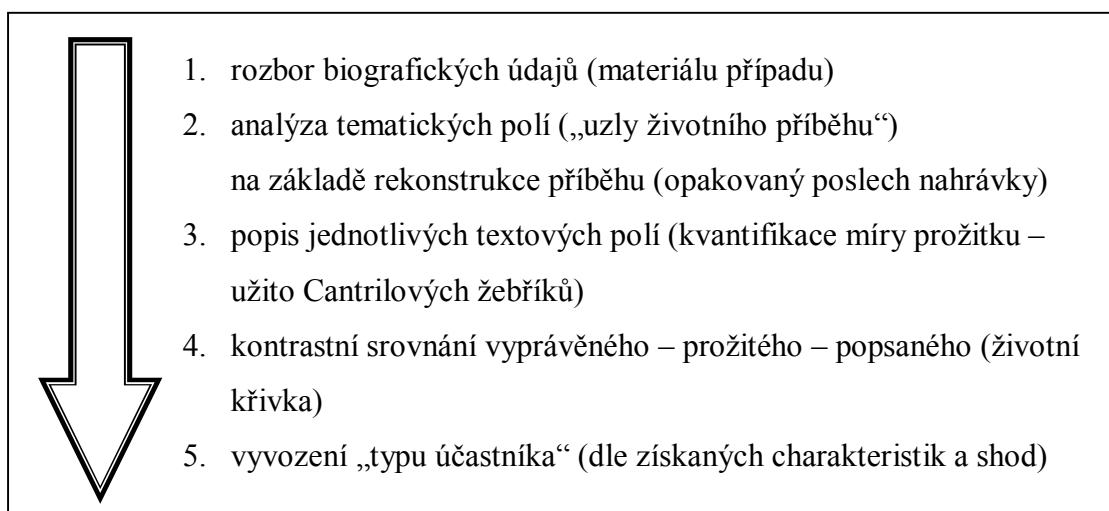
¹⁶⁴ pozn. autora: v závorkách jsou uvedeny fáze, které předcházejí samotné analýze, nicméně pro komplexnost děje jsou zde taktéž uvedeny.

¹⁶⁵ pozn. autora: souhrnná zpráva celé mnohopřípadové studie není součástí dizertační práce. Bude – v podobě odborného článku – publikována v zahraničním (příp. tuzemském) recenzovaném časopise.

výzkumu – výzkumník“ a snaha o kvantifikovatelnost fenoménu účastníků (skrze Cantrilův žebřík).

Při analýze dat případové studie bylo postupováno dle tzv. **analytického schématu analýzy případové studie**. Děje se tak skrze *základní kódování*¹⁶⁶, tzn. systematickým prohledáváním dat s cílem nalézt pravidelnosti a klasifikovat jejich jednotlivé části. Na tuto fázi pak navazuje snaha výsledky této analýzy interpretovat jako celek, aby bylo možné o nich **vyprávět určitý příběh** (Hendl, 2005, s. 226).

Pohledem autorů Milese a Hubermana (1994 In Hendl, 2005, s. 226) se jednalo o typ přístupu k analýze dat případové studie, který byl **zaměřen (orientován) na případy**¹⁶⁷. Jak dále citovaný autor uvádí, „analýza orientovaná na případ uvažuje případ jako celistvou entitu a hledá konfigurace, asociace, příčiny a následky uvnitř případu, případně provádí **replikaci mezi několika málo případy**¹⁶⁸. Pro potřebu výzkumu byla – dle výše uvedeného – **využita analytická indukce**. Byl vymezen následující postup sestávající z níže uvedených fází, které na sebe navazovaly (upraveno dle schématu autorů Fischer-Rosenthala a Rosenthalové (2001):



Analytická indukce využívá prvku **opakování**. Skrze opakování¹⁶⁹ dochází k argumentaci a „ospravedlnění“ přijetí jistého pravidla¹⁷⁰. Jak uvádějí autoři Švaříček, Šedřová et al. (2007, s. 223), „je to tedy jakýsi systematický postup hledání jednotlivých případů

¹⁶⁶ pozn. autora: ne však typickým kódováním rozhovoru při užití zakotvené teorie („grounded theory“).

¹⁶⁷ druhým typem (dle uvedených autorů) je analýza *případové studie orientovaná na proměnné*.

¹⁶⁸ tzv. „*případový přístup*“ je vhodný pro užití v malé množině (skupině) případů (srov. Hendl, 2005, s. 227)

¹⁶⁹ Silverman (2005) poukazuje také na užití pojmu „*analýza deviantních případů*“.

¹⁷⁰ to se zpravidla „vynořuje“ *po analýze prvního (tzn. vstupního) případu* – účastníka výzkumu.

v datech a jejich porovnávání s nově vznikající hypotézou, a proto bychom mohli říci, že se ke slovu dostávají některé deduktivní postupy usuzování. Pokud je nalezený případ v souladu s hypotézou, hypotéza je potvrzena. Pokud je případ inkonzistentní, je hypotéza redefinována tak, aby vyloučila tento negativní případ (to znamená, že je specifikováno, pro jaké případy neplatí), nebo naopak tak, aby jej dokázala zahrnout (je reformulováno její znění).“

Autorský přístup je také v souladu s autorem Hendlem (2005, s. 236), který uvádí, že „výzkumník má formulovat tvrzení, které platí pro všechny případy (instance) analyzovaného problému“. V procesu analýzy získaných dat **nebyla záměrně užita narativní analýza**¹⁷¹. Přestože je často realizována právě u narativních výzkumných designů, pro povahu dat (a také vzhledem k cílům výzkumu, včetně výzkumných otázek) a jejich obsah, nebyla užita. Důvodem je absence užití¹⁷² lingvistických, kulturních a strukturálních zdrojů.

4.15 Kvalitativní kategorizace analýzy dat a vytvoření kostry analytického příběhu

Kvalitativní kategorizace analýzy dat byla pojímána v souladu s autory Milesem a Hubermanem (1994). Postup byl následující:

- 1) Kvalitativní data byla (s užitím systematického porovnávání a hledání pravidelností) uspořádána do systému kategorií (tj. hlavních popisovaných „uzlů“ – životních momentů, událostí, bodů příběhu).
- 2) Grafické znázorňování atributů případu.
- 3) Průběžné třídění dat a systematizace kategorií a náznaku chronologie událostí.

Pro prvek přístupu k případu jako celku a zachycení fenoménů vývojově (tzn. v čase) – a především pro metodu životního příběhu a životní křivky – **byl cíleně volen** přístup kvalitativní kategorizace analýzy dat druhého typu – **přístup analytický**. Na účinnou formu kategoriální analýzy poukazuje taktéž autorka Merriam (1988 In Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 112), která konstatuje, že „případová studie je nesmírně zajímavá strategie tím, že svými závěry překvapuje čtenáře a svým průběhem zase výzkumníka.

¹⁷¹ pozn. autora: sestává – dle autorky Riessman (1993) z pěti úrovní analyzování: „přítomnost – vyprávění – transkripce – analýza – čtení“.

¹⁷² tento přístup obvykle využívá poznatků z vědních disciplín, kterými jsou kupř. lingvistika, sémiotika, psycholingvistika, sémantika apod.

Pokud jsou tato překvapení příjemná, studie splnila jeden ze svých účelů“. Analytické jednotky byly vytvořeny s pomocí tzv. **segmentace**. Šlo o ty části textu (materiálu), které měly – vzhledem k výzkumným otázkám – nějaký smysl, účel či význam.

Kostra analytického příběhu¹⁷³ vymezuje jednoduchou deskripci nalezených kvalitativních kategorií (viz výše) a naznačení vztahů mezi nimi. Jsou zachyceny pouze ty informace (v podobě popisu kategorií a vztahů), které se přímo vztahují ke zkoumanému fenoménu. „Účelem kostry je formulovat klíčová tvrzení, na která výzkumník přišel, a to tak, aby byla soustředěna kolem ústředního jevu, který byl zkoumán“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 239).

Základem je soustředěnost na tzv. **core category** („ústřední jev“; „centrální kategorie“). Společně s akceptací znění výzkumné otázky lze vymezit oblasti, které do kostry zahrnuté nebyly (budou tzv. „obětovány“) a naopak soustředěno bylo na oblasti tzv. nosné. Pro grafické znázornění kostry příběhů vlastního výzkumu byla využita grafická schémata (viz část práce Výsledky).

4.16 Interpretace analyzovaných dat a analýza časové řady

V průběhu analýzy získaných dat již – průběžně – dochází k jejich interpretaci (kupř. při hledání odpovědi „o čem daná kategorie nebo kód vypovídá?“). Samotná interpretace analyzovaných dat vlastního výzkumu probíhala v podobě:

- a) primární interpretace,
- b) sekundární interpretace.

Primární interpretace analyzovaných dat probíhala paralelně s jejich analyzováním. **Sekundární interpretace analyzovaných dat** pak byla paralelním s procesem tvorby zprávy¹⁷⁴ z výzkumu (tj. „psaní“). V této fázi je důsledně využíváno všech dostupných zdrojů kvalitativních dat, přičemž se neustále ptáme otázkami „o čem?“ (data vypovídají, pojednávají), „co?“ (znamenaají naše shrnutí, komparace) a především „proč?“ (k popisovaným fenoménům vlastně došlo). Zatímco primární interpretace analyzovaných dat čerpá z vlastních dat, sekundární interpretace z dat nevychází.

¹⁷³ v odborných kvalitativních kruzích se lze setkat také s pojmy „abstrakt“, „základní analytický příběh“, „kostra vyprávění“ apod.

¹⁷⁴ tj. závěrečná zpráva mnohopřípadové studie.

Pro interpretaci získávaných dat bylo – dle Milese a Hubermana – **využito první i druhé úrovně kódování**. To znamená, že byly přiřazovány kódy¹⁷⁵ pasážím textu (materiálu) a ve své druhé – navazující – části byly kódy první úrovně shlukovány do smysluplných skupin dle témat. Jak uvádí Hendl (2005, s. 234), který odkazuje na Yina (1994), vzhledem k povaze autorského výzkumu jde o **strategii analýzy využívající popis případu**¹⁷⁶: „Ta předpokládá, že není k dispozici žádná teorie. Je následovně hledána množina témat a oblastí případu, jež mají vztah k výzkumné otázce a které adekvátně pokryjí celý případ“.

Analýza časové řady sloužila k dokumentování chronologie průběhu jednotlivých, konkrétních událostí případů. Byla ukotvena v jednotlivých tvrzeních vypovězených danými případy. S odkazem na Hendla (2005, s. 235) byla forma analýzy časové řady užitá pouze k vymezení kategorií ze segmentací v rozhovorech tak, jak o nich (často opakovaně) bylo pojednáváno. Nejednalo se tak o chronologii a záznam kauzality mezi jednotlivými kategoriemi. Analýza časové řady tak byla aplikována pouze na segmentovaný obsah rozhovoru ve všech svých výskytech opakování směrem k výzkumným otázkám.

4.17 Komparace případů mnohopřípadové studie, grafické identifikační údaje analyzovaných a interpretovaných dat, užitá technika transkripce

Při užití designu mnohopřípadové studie dochází analogicky ke **komparaci** jednotlivých případů (vzájemně k sobě a mezi sebou). Komparace případů navazovala na část analýzy každého z případu. Jako pomocná technika byla užitá **analytická indukce**. Analyzování mnohopřípadové studie využívalo prvků analýzy individuální (osobní) případové studie. K analýze mnohopřípadové studie – na základní úrovni – se pak využívá tzv. **netříděných metatabulek**¹⁷⁷.

Pro přehlednost kostry příběhu a samotného textu (zejména transkribovaného textu – rozhovorů¹⁷⁸) byly při analyticko-interpretaci vlastní práce výzkumu užitý tyto grafické identifikační údaje:

¹⁷⁵ pozn. autora: v podobě autorského výzkumu šlo o hlavní, ústřední kategorie v podobě popisovaných životních událostí.

¹⁷⁶ druhým typem (dle autora Yina) obecné strategie analýzy dat je „opora o teoretická tvrzení“.

¹⁷⁷ dle Hendla (2005, s. 236) je *netříděná metatabulka* velkou tabulkou zajímavých citací, frází a ilustrací pro uvažované kategorie jevů nebo chování tříděnou dále podle jednotlivých případů.

¹⁷⁸ pozn. autora: nejedná se však o úplnou transkripci kvalitativního rozhovoru tak, jak je běžně pojímáno v designu zakotvené teorie („grounded theory“).

jméno	pseudonym jména účastníka výzkumu
Tazatel	označení autora práce (výzkumníka – tazatele)
(...)	vynechání určité pasáže textu
[]	vlastní postřeh, poznámka výzkumníka
...	střední pauza
(smích)	účastník / tazatel se směje (radostně)
_____	nápadné zdůraznění
NeVerb.	důležité zdůraznění neverbálním prostředkem komunikace
XX	označení pro jméno či místo, které bylo anonymizováno

Transkripce sloužila k (průběžnému) uspořádávání materiálu, především textového. V případě autorského výzkumu nebylo užito techniky transkripce pro následné kódování (jak je tomu v případě zakotvené teorie – „grounded theory“), ale jako následného zdroje pro deklarace výpovědí případů v „psané“ podobě. Vzhledem k povaze dat a nezbytnosti zachytit životní příběh jako celek (kontinuum), byla **záměrně zvolena transkripce doslovná**¹⁷⁹, avšak ne celého nahraného rozhovoru. Jako doplňkové informace¹⁸⁰ (ze strany výzkumníka) bylo užito výše uvedených grafických identifikačních údajů.

Jednotlivé případové studie (individuální osobní případy) byly – v rámci výsledků a závěru – dokumentovány skrze **selektivní protokol**. Účelem selektivního protokolu je „zveřejnit“ (po úvaze výzkumníka) pouze informace¹⁸¹, které se týkaly určité oblasti, problému, domény. Autorsky bylo vybíráno pouze to, co je považováno za „užitečné“ (zejména při komparaci dat a výzkumné otázky, včetně účelu – záměru – výzkumu).

¹⁷⁹ pro povahu dat byl přepis rozhovoru (pro individuální případ) přepsán v povaze originálu, tzn. ve formě tzv. *literárního opisu*, včetně originálního dialektu. Materiál tak – ze strany výzkumníka – nepodlehł přepisu rozhovoru do spisovného českého jazyka.

¹⁸⁰ převážné užití pouze grafických identifikačních údajů je doménou *transkripce komentované*. Autor zde využíval grafických identifikačních údajů pouze na dokreslení charakteru přepisovaného rozhovoru.

¹⁸¹ pozn. autora: jde o *selektivní informace* (fragments) nahraného rozhovoru. Proto – jak již bylo sděleno – nešlo o *úplnou transkripci* celého nahraného rozhovoru.

5 VÝSLEDKY

Sekce Výsledky byla zpracována a znázorňována dle postupů uvedených v kapitole Metodický rámec výzkumu (s. 55). Pro strukturaci byly dílčí výsledky zpracovány a komentovány dle jednotlivých účastníků výzkumu (případů) s využitím metody celkové analýzy dat v podobě analýzy a interpretace mnohopřípadové studie. V závěrečné části kapitoly Výsledky je uveden tzv. *selektivní protokol*. Ten, v souladu s autorem Hendlem (2005, s. 111), podává pohled na dílčí případy.

Stěžejním účastníkem mnohopřípadové studie je **první osoba vlastního šetření** mnohopřípadové studie – tou byla účastnice **Marcela**. Další případy byly označeny již jako verifikační případy (tzn. součást **verifikační skupiny**). Jmenovitý přehled uvádí Schéma 6.

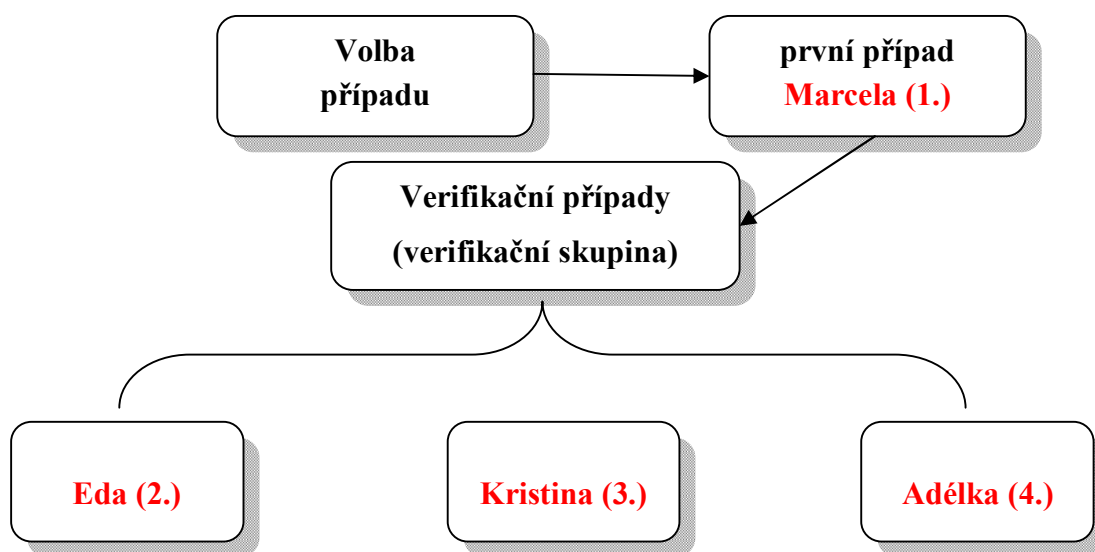


Schéma 6 Vznik verifikační skupiny mnohopřípadové studie

Výsledky se odvíjely – při průběžném zpracovávání dat – od *analytické* a *deskriptivní (interpretativní)* části se sumarizací výsledků v podobě souhrnné zprávy a selektivního protokolu jako *přístupu integrujícího*.

5.1 Úvod k výsledkům výzkumu

Pro snazší orientaci ve výsledcích bylo postupováno dle následujícího schématu pro uvádění výsledků:

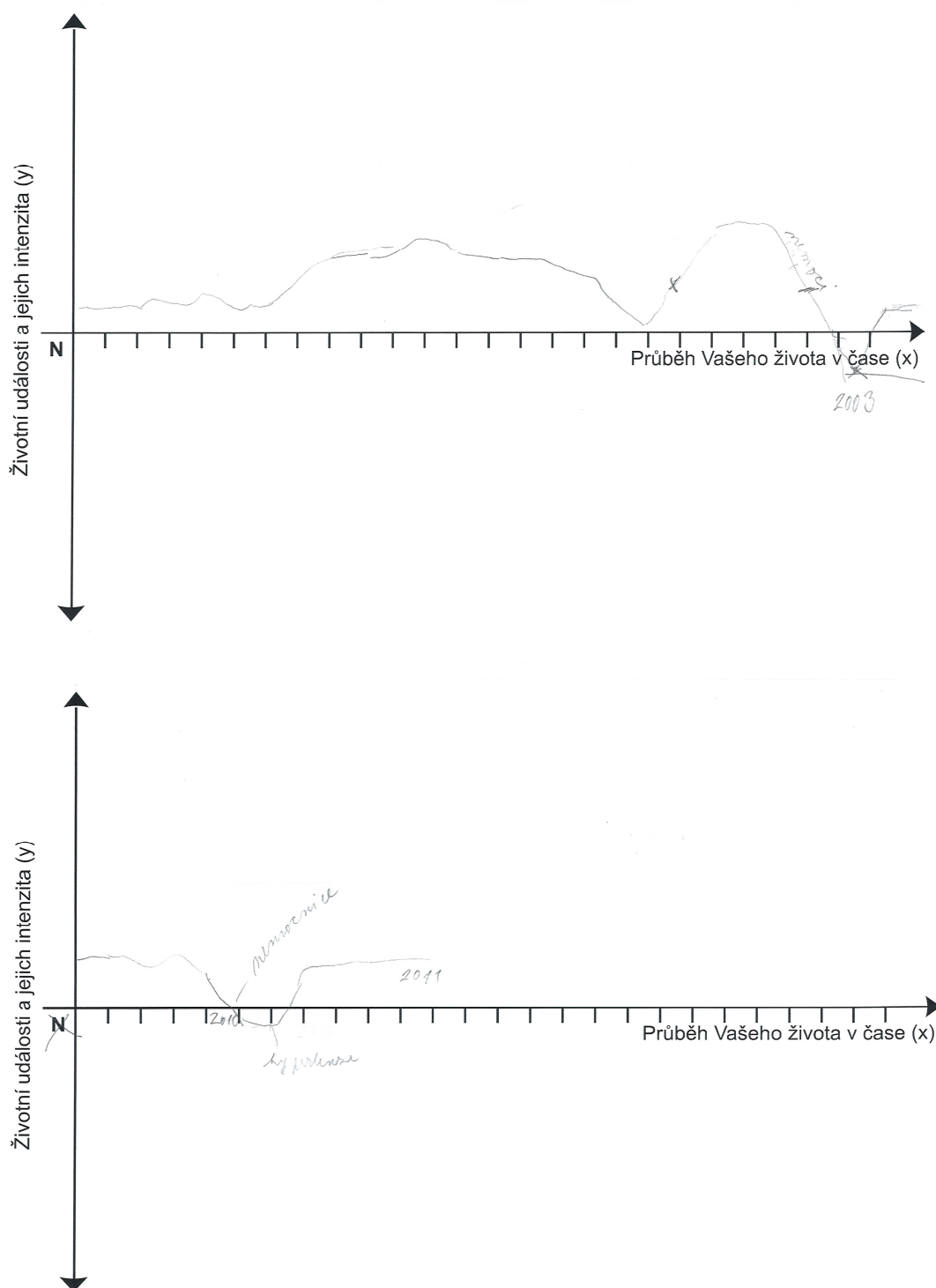
1. Životní křivka daného případu (psací náčiní, samostatnost při nákresu, počet archů), včetně ilustrace samotného nákresu křivky;
2. identifikace životních událostí (počet, názvy a selekce událostí, které mají – dle případu – souvislost s onemocněním);
3. vyjádření intenzity událostí na Cantrilově žebřících – využití „*Cantril's Present Points* a *Cantril's Future Points*“ – znázornění na tzv. sekundárních křivkách (viz již dříve);
4. analýza časové řady, kostra příběhu (segmentace z rozhovorů);
5. komparace případů mnohopřípadové studie – analytická indukce, netříděná metatabulka;
6. selektivní protokol směřující do oblasti podpory „validity“ diagnostických komponent vybraných ošetřovatelských diagnóz (vazba na Výzkumnou otázku č. 2 k cíli práce č. 3, viz s. 54)

5.2 Marcela

Jak již bylo konstatováno, účastnice Marcela tvořila tzv. vstupní, první případ mnohopřípadové studie. Marcela se narodila v roce 1958. Je mobilní, neužívá kompenzační pomůcky. Rozhovor byl realizován v pracovně tazatele a trval přibližně 85 minut. Kontakt s Marcelou byl navázán skrze předchozí pracovní zkušenost tazatele v neziskové organizaci, kam Marcela docházela v rámci sociální služby sociální rehabilitace. U Marcely se nemoc projevila výpadky vidění a problémy související s hypertenzí. Následoval šok a nejistota ze zjištění (diagnostice) onemocnění a fáze dlouhodobější životní nejistoty. Pro rozvíjející se symptomy došlo ke ztrátě zaměstnání. Symptomatologie byla rozšířena o poruchy chůze, točení hlavy, únavu, poruchy spánku. Později – postupem času – se začaly taktéž objevovat výpadky paměti a poruchy motoriky. Marcela většinu limitů považuje za silně narušující běžný, každodenní život a zasahují tak do procesu realizace životního stylu.

Marcela volila pro nákres životní křivky **obyčejnou tužku**. Nákres byl zachycen na **dvou arších** (schématech) pro nákres životní křivky. **Životní křivku** – přes

naznačené grafomotorické potíže – **nakreslila zcela samostatně**. Křivka Marcely¹⁸², která byla zachycena na dvou arších, vypadala následovně (Obr. 5 Křivka 1 – Marcela):



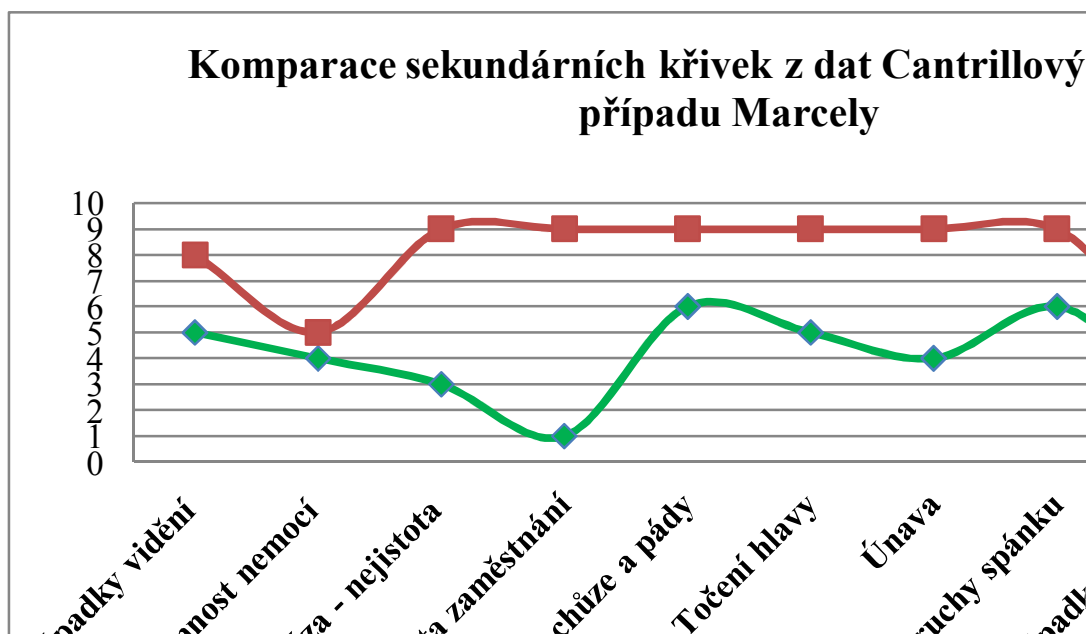
Obr. 5 Křivka 1 – Marcela

¹⁸² Nákresy životních křivek v plném rozlišení jsou uvedeny v Příloze 5.

Marcela ve své životní křivce a následně pak v Cantrilově žebříčích vymezila celkem **10 životních událostí – limitů životního stylu**. Šlo o následující problémové oblasti (v závorkách jsou uvedeny pozice příčky daného stavu dle Cantrilova žebříku – aktuálnost a odhad stavu za 5 let; názvy událostí byly subjektivně označeny samotnou účastnicí):

- **výpadky vidění** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **přítomnost nemocí, zejména hypertenze** (aktuálně: 4. příčka, pro setrvalý stav odhad za 5 let: 5. příčka);
- **diagnóza – nejistota** (aktuálně: 3. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **ztráta zaměstnání** (při ztrátě invalidního důchodu) (aktuálně: 1. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **poruchy chůze a pády** (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **točení hlavy** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **únava** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **poruchy spánku z důvodu častého močení v noci** (aktuálně 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- **výpadky krátkodobé a střednědobé paměti** (aktuálně 3. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **poruchy jemné motoriky a grafomotoriky** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka)

Sekundární křivky Marcely vypadaly následovně (Obr. 6):



Obr. 6 Sekundární křivky – Marcela

Interpretace sekundárních křivek: dle sekundárních křivek lze konstatovat, že mezi nejméně „ohrožující“ limitace lze řadit:

- a) přítomnost nemoci (Marcela je s onemocněním vyrovnána, tudíž neočekává změnu v čase),
- b) výpadky paměti (pro dlouhodobost onemocnění a aktuální nezhoršování symptomů).

Mezi nejvíce „ohrožující“ limitace lze řadit:

- a) ztrátu zaměstnání (rozdíl 8 příček žebříku),
- b) nejistotu (vzhledem k nejasné progresi onemocnění) (rozdíl 6 příček žebříku),
- c) únavu (rozdíl 5 příček).

Komparace primární životní křivky s křivkami sekundárními (Cantrilovy žebříky): Primární křivka byla zachycena na dvou arších. Lze v ní nalézt převážnou část vymezenou „nad dělicí čarou“, která vymezuje dvě protipólové dimenze. V křivce jsou Marcelou vepsány údaje: „nemoci“, „2003“, „2010“, „nemocnice“, „hypertenze“ a „2011“. **Svým tvarem odpovídá spíše sekundární křivce aktuální (dle Cantrilových žebříků). Lze tedy konstatovat přiměřenou totožnost zakresleného – vyprávěného – prožívaného.**

Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Marcelou je uvedena v Příloze 5a.

Analýza časové řady (rozhovoru):

Únava → bolesti hlavy → hypertenze → zhoršení zraku → „posudkový lékař“ → konstatování („důchod“) → zaměstnání (diskuse o možnostech) → akceptace onemocnění → výpadky vidění (přičítané stresu) → točení hlavy → rozvoj symptomů po dobu 5 let → stav bez nemocí vs. přechod do nemocí („žíly, uši, angína, nachlazení“) → diagnostika (MR, LP) → „marodění“ → stabilizace → výkyvy (bolesti hlavy) → ztráta zaměstnání → poruchy chůze → pády → bolesti DK → točení hlavy a výpadky vidění → horší stabilita → poruchy spánku a časté chození na záchod → zhoršená fyzická kondice → výpadky paměti → přijetí nemoci („nemoc za odměnu“) → „čas na sebe“ → poruchy jemné motoriky → poruchy v oblasti psaného projevu → strach o „sebrání důchodu“ → hledání vhodného zaměstnání → „únava vs. odpočinek“ → pocity nejistoty → přítomnost paralelního onemocnění (deprese, hypertenze, symptom-

matologie) → zvládání finanční nejistoty → pády → točení hlavy → únava → poruchy spánku (bušení srdce, stavy úzkosti) → „přibývání na váze“ → probouzení se v noci → výpadky paměti → konstatování stavu (lékař, onemocnění, pobyt v nemocnici).

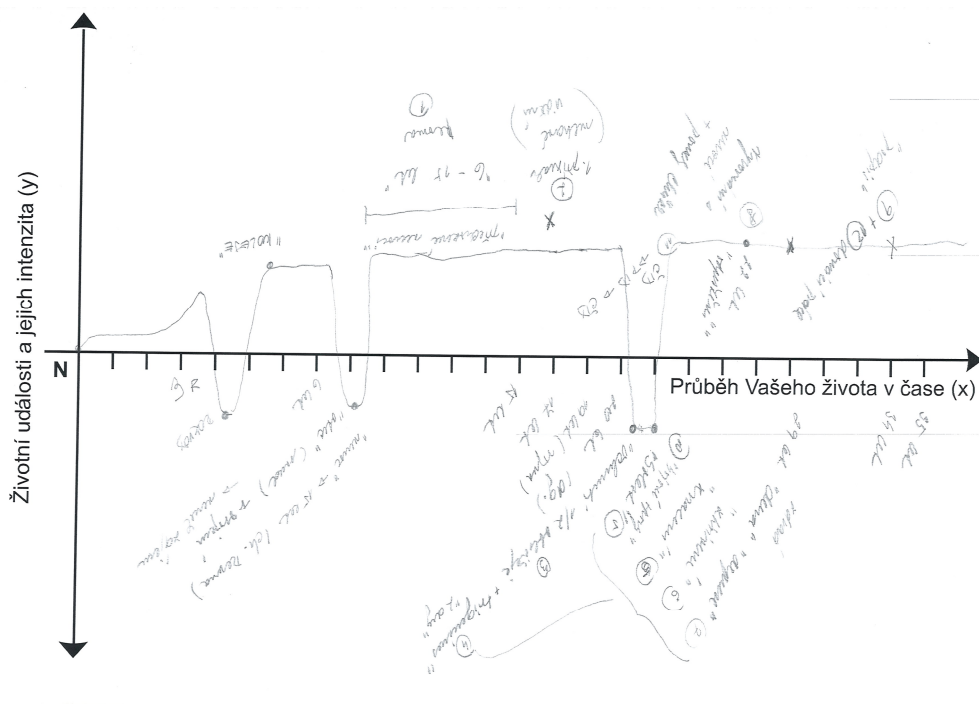
Případ Marcela je chronologicky shrnut následující Analýzou případu 1.

Analýza případu 1: Marcela

Marcela	Období před diagnózou RS	Bolesti hlavy, únava, zhoršení zraku, stále zaměstnání, výpadky vidění, točení hlavy, přítomnost stresu, obtíže s bydlením, častá přítomnost nemocí, nedostatek času na sebe samou, hypertenze, pozitivní období dětství, úspěšnost (stadium, zaměstnání).
	Období stanovování diagnózy RS	Ztráta zaměstnání, „blbá nálada“, vztah s přítelem, přítomnost hypertenze.
	Období symptomatologie, limitace životního stylu	Bolesti hlavy, poruchy zraku (výpadky vidění), únava, ztráta zaměstnání, poruchy chůze, porucha stability, poruchy spánku, časté močení, zhoršená fyzická kondice, porucha paměti, nemoc = čas na sebe, odpočinek od stresu (svoboda a volnost), poruchy jemné motoriky, naučit se poslouchat tělo, přítomnost hypertenze, točení hlavy, přítomnost deprese, přibírání na váze (terapie).
	Období budoucnosti	Obavy z budoucnosti – možná ztráta důchodu a změna zažitého životního stylu s RS, obavy z možného stavu „nemožnosti chodit“ a „nevidět“, přítomnost hypertenze, nejistota v nalezení zaměstnání, obavy z častějších přítomností pádů (poruchy chůze), přítomnost únavy, obavy z dalších atak a jejich zvládání.

5.3 Eda

Eda se narodil před 35 lety. Je mobilní, neužívá žádné kompenzační pomůcky. Při společném příchodu do kanceláře tazatele si již šlo povšimnout zhoršené chůze, poruchy rovnováhy a třesu v rukou. Rozhovor trval cca 83 minuty, přičemž byl realizován v kanceláři tazatele. Přítomen (ne však v průběhu dotazování) byl také Pepa – kolega ze zaměstnání Edy, který zajistil transport. Eda popsal první projev – poruchu zraku (mlhavé vidění). K dalším symptomům patřily ochrnutí poloviny obličeje, zánět trojklaného nervu, symptomy po zvracení. Přítomna byla též deprese. Z každodenních aktivit považuje za velmi limitující poruchy chůze, zhoršení motoriky, stejně jako nejistou finanční situaci, nemožnost výkonu běžných domácích prací, a také ztrátu největšího koníčku – bojových sportů a trenérství. Eda všechny limity považuje za silně narušující běžný život a zasahují tak do realizace životního stylu. Eda volil pro nákres životní křivky **obyčejnou tužku**. Nákres byl zachycen na **jednom archu** (schématu) pro nákres životní křivky. Již při podpisu Informovaného souhlasu Eda poukázal na fakt, že řádně nedokáže udržet psací náčiní (viz segmentace z rozhovoru). **Životní křivku** – pro obrovské grafomotorické potíže – **kreslil tazatel pod slovním vedením Edou**. Proto je křivka doplněna také zrcadlovým textem (tazatele). Křivka Edy¹⁸³ vypadala následovně (Obr. 7):



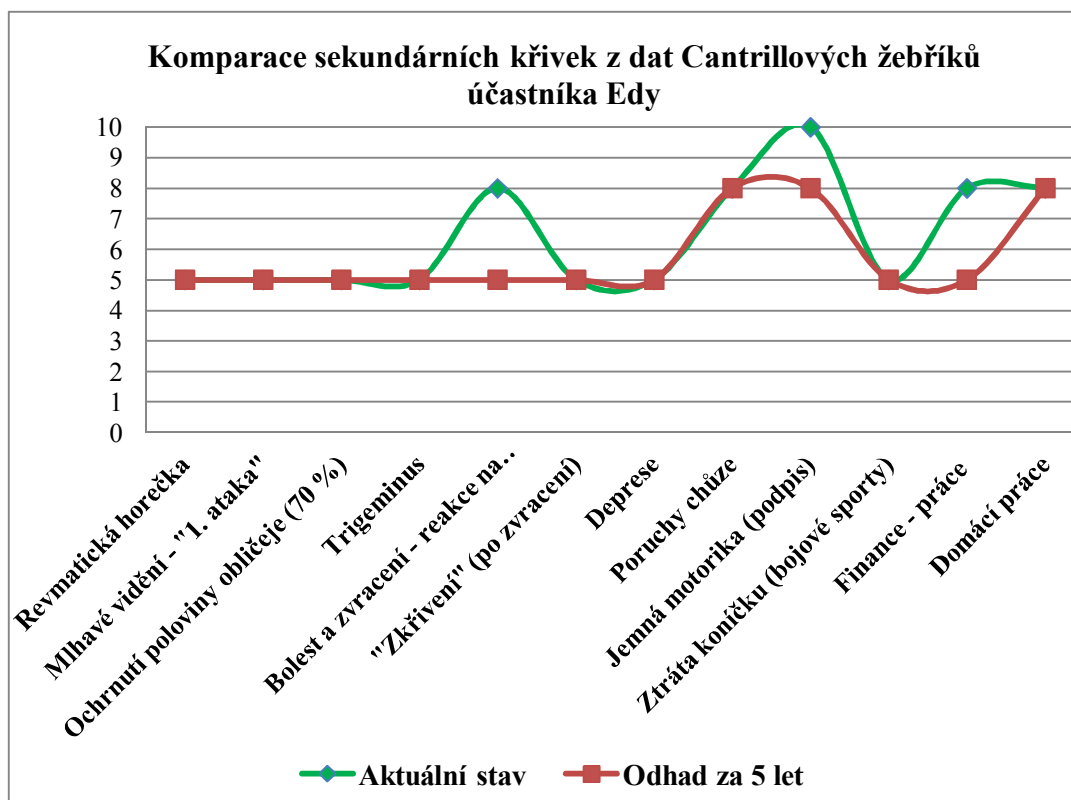
Obr. 7 Křivka 2 – Eda

¹⁸³ Nákres životní křivky v plném rozlišení je uvedena v Příloze 6.

Eda ve své životní křivce a následně pak v Cantrillově žebříčích vymezil **12 životních událostí – limitů životního stylu**. Šlo o následující problémové oblasti:

- **revmatická horečka** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **mlhavé vidění – „1. ataka“** (aktuálně: 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **ochrnutí poloviny obličeje (70 %)** (aktuálně: 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **trigeminus** (aktuálně: 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **bolest a zvracení – reakce na kortikoidy** (aktuálně: 8. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **„zkřivení“ (po zvracení)** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **deprese** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **poruchy chůze** (aktuálně 8. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **jemná motorika – podpis** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 7. příčka);
- **ztráta koníčku (bojové sporty)** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **finance (práce)** (aktuálně: 8. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **domácí práce** (aktuálně: 8. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka).

Sekundární křivky Edy vypadaly následovně (Obr. 8):



Obr. 8 Sekundární křivky – Eda

Interpretace sekundárních křivek: dle sekundárních křivek lze konstatovat, že mezi nejméně „ohrožující“ limitace lze řadit:

- a) události uzavřené, jednorázové (odvíjející se od první ataky),
- b) deprese, poruchy chůze, ztrátu koníčku (došlo ke kompenzaci a náhradě jinými aktivitami; domácí práce se odvíjejí od aktuálního zdravotního stavu a výkonnosti).

Mezi nejvíce „ohrožující“ limitace nelze řadit žádnou z událostí, jelikož Eda očekává zlepšení stavu a „vypořádání“ se s těžkostmi vlastními (náhradními) aktivitami a úsilím (nedošlo k výraznému vzestupu sekundární křivky v odhadu časového horizontu 5 let).

Komparace primární životní křivky s křivkami sekundárními (Cantrilovy žebříky): Primární křivka byla zachycena na jednom archu. Lze v ní nalézt převážnou část vymezenou „nad dělicí čarou“, která vymezuje dvě protipólové dimenze, a to v pozitivní oblasti křivky. V křivce byly události a komentáře – po vzájemném odsouhlasení – zaneseny tazatel. **Svým tvarem odpovídá spíše sekundární křivce aktuální (dle Cantrilových žebříků). Lze tedy konstatovat přiměřenou totožnost zakresleného – vyprávěného – prožívaného** (paralela „vzestupů“ a „pádů“ vyznačených v křivce).

Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Edou je uvedena v Příloze 6a.

Analýza časové řady (rozhovoru):

Problém s podpisem → rozvod rodičů (3 r.) → poslední shledání s otcem a negativní zážitek (6 r.) → revmatická horečka (symptomatologie do 15 let) → první projevy RS (17 let – mlhavé vidění) → nejasná diagnóza → přecházení nemocí → vojna (19 let) → stabilizace symptomatologie RS → ochrnutí poloviny obličeje → trigeminus → diagnostika (20 let) → dcera → rozvod → „návrat do kolejí“ → odpuštění (22 let) → reakce na podávání Interferonu (bolesti, „zkřivení“, ochrnutí, zvracení) → deprese → doba 6 – 15 let → „první ataka“ → trigeminus → problém s nedovřením očního víčka → reakce na podávání kortikoidů → deprese → přístup k „vlastnímu“ onemocnění → slova lékařky → chůze – pády → přístup k onemocnění → porucha jemné motoriky → ztráta bojových sportů (koníčku) → finance → důchod → dítě (dcera) → revmatická horečka → mlhavé vidění → diplopie → ochrnutí poloviny obličeje → trigeminus → reakce na kortikoidy → „zkřivení“ po zvracení → deprese → poruchy chůze → jemná

motorika (podpis) → zkušenost na úřadě → zkušenost v bance → domácí práce → podpora přítelkyně → sociální opora v blízkém okolí → vzpomínka na slova babičky → vzpomínka na zkušenost z posledního zaměstnání → změna hodnot → informace o RS → sdílení zkušeností se známou s dítětem s Downovým sy. → ztráta koníčku → finance (práce, zaměstnání) → domácí práce → zdroj podpory a pomoci → lékařka → rada člověku s RS → hlídání sebe samého → ataky → „nejít RS naproti“.

Případ Eda je chronologicky shrnut následující Analýzou případu 2.

Analýza případu 2: Eda

Eda	Období před diagnózou RS	Dětství (rozvod rodičů – 3 r.), poslední vzpomínka na otce (6 r.), přítomnost onemocnění – revmatická horečka (chronický revmatismus) – 6 r., „přecházení nemocí“ – virózy, absolvování vojenské služby (19–20 let), „nervák“, stále zaměstnání.
	Období stanovování diagnózy RS	První symptomy v 17 letech, potvrzení diagnózy ve 20 letech, mlhavé, rozostřené vidění (nesprávná lékařská diagnostika – zánět očního nervu), realizace závodních sportů, ochrnutí poloviny obličeje, přecházení nemocí, bolesti (reakce na terapii), „zkřivení a zvracení“ (ataka), „nervák“, trigeminus.
	Období symptomatologie, limitace životního stylu	Odpuštění otci (22 let), narození dcery (29 let), deprese, symptomatologie trigeminu – ochrnutí poloviny obličeje, poruchy chůze (pády), poruchy koordinace horních končetin a poruchy jemné motoriky, opakovaná ochrnutí v DK, ztráta koníčku – bojových sportů, porucha stability, finanční nejistota, diplopie (a potíže s orientací v prostoru), nemožnost vykonávat běžné domácí práce (dopomoc), změna hodnotového žebříčku.
	Období budoucnosti	Finanční nejistota, projevené přání stabilizace zdravotního stavu, nalézání zaměstnání (zhoršení zdravotního stavu).

5.4 Kristina

Kontakt s Kristinou byl navázán skrze výzvu na Facebooku. Sama mne kontaktovala a následně došlo k domluvě rozhovoru. Dojíždí v pravidelných cyklech do Fakultní nemocnice Olomouc na terapii, a to včetně svého přítele a kamaráda. Transport byl zajištěn převozovou službou (bydliště Kristiny je mimo Olomoucký kraj). Samotný rozhovor byl realizován v prostorách Centra praktických dovedností Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci, kde byla – předem pro tuto událost – blokována učebna, a rozhovor tak mohl nerušeně proběhnout.

Během samotného rozhovoru nebyl přítomen nikdo další – příteli Kristiny byla aplikována infuzní terapie na Neurologické klinice dané nemocnice. Pouze podotýkám, že přítel Kristiny je také nositelem roztroušené sklerózy, avšak pro imobilitu (zhoršení stavu) využívá vozík (informace je považována za důležitou směrem k interpretaci rozhovoru).

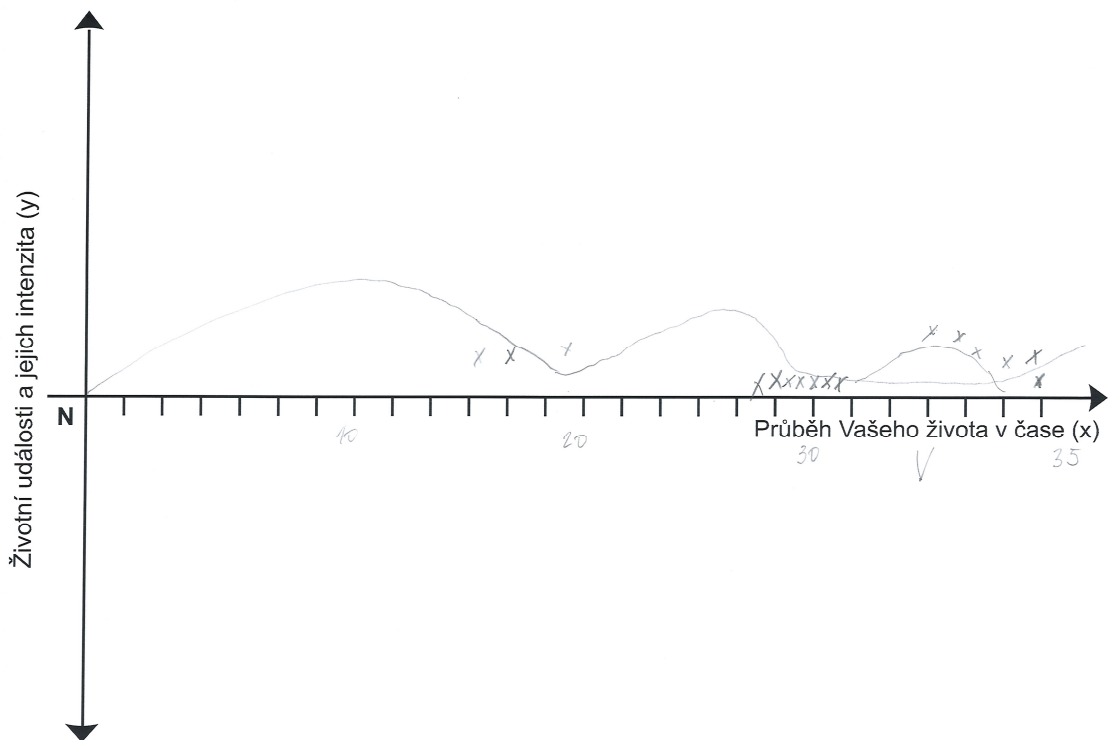
Kristině je 35 let. Je mobilní, neužívá kompenzační pomůcky. Rozhovor trval přibližně 40 minut. Kristina zachytila životní křivku **obyčejnou tužkou**. K nákresu využila **jednoho archu** (schématu) pro nákres životní křivky. Tu nakreslila **zcela samostatně** a do křivky zanášela jednotlivé události pouze s pomocí křížků. Schéma si strukturovala dle časových mezníků (průběh v čase) na 10 let – 20 let – 30 let a 35 let (současnost; současný věk). Celá křivka byla zakreslena v horním segmentu schématu, přesto je dobře patrné její „vlnění“.

V průběhu rozhovoru byly zmíněny (pro Kristinu) jak radostné, tak smutné okamžiky (kupř. rozvod, smrt otce v náručí Kristiny, „upoutání“ na vozík aj.). U Kristiny se nemoc projevila brněním dolních končetin, páteře, ochrnutím poloviny těla. Přidala se symptomatologie v podobě výpadku vidění (jednoho oka), „upoutáním“ na vozík (po dobu cca půl roku). Nyní Kristinu velmi zatěžuje péče o přítele a z hlediska aktuálního stavu značné urologické problémy.

Kristina část limitů považuje za silně narušující běžný, každodenní život a zasahují tak do procesu realizace životního stylu.

Křivka Kristiny¹⁸⁴ vypadala následovně (Obr. 9 Křivka 3 – Kristina):

¹⁸⁴ Nákres životní křivky v plném rozlišení je uvedena v Příloze 7.



Obr. 9 Křivka 3 – Kristina

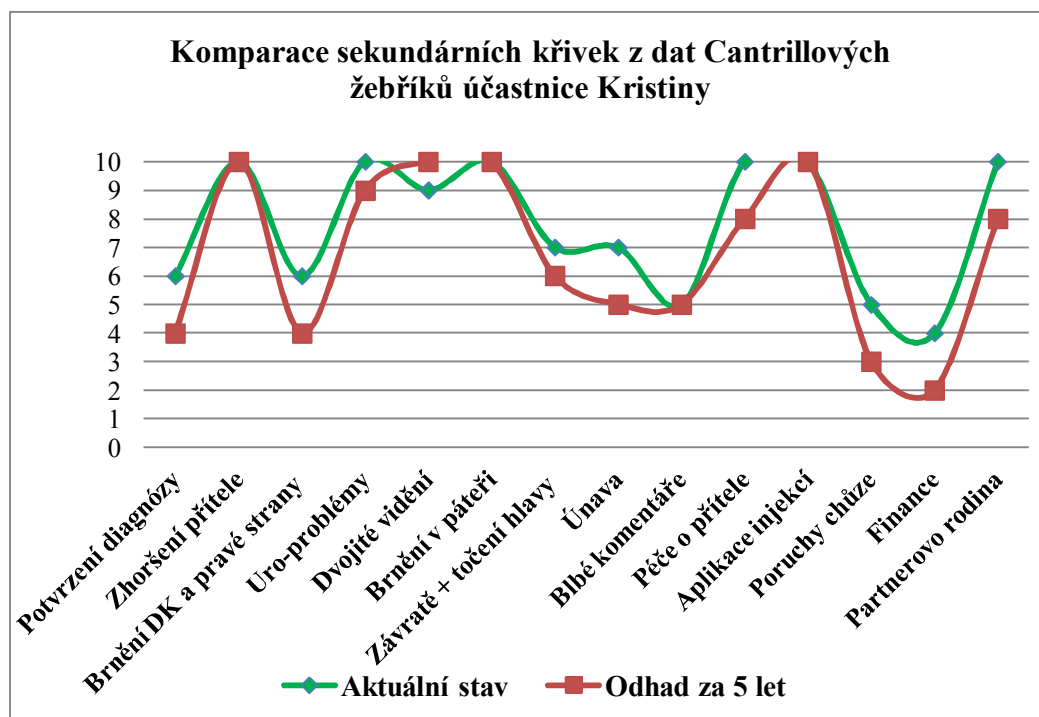
Kristina ve své životní křivce a následně pak v Cantrilově žebříčích vymezila celkem **21 životních událostí – limitů životního stylu, které byly následně redukovány**. Již v průběhu rozhovoru a dotazování (doplňování informací ze strany tazatele) došlo k úpravě počtu a vymezení životních událostí. Sama Kristina poukázala na fakt, že ne všechny z nich souvisejí s přítomností onemocnění, některé z nich již byly v dávné minulosti a uzavřeny (spíše oblast psychologických aspektů), proto byly sekundární křivky z Cantrilových žebříků tvořeny pouze událostmi, které měly vazbu na přítomnost onemocnění a možnou limitaci životního stylu.

Šlo o následující problémové oblasti (s tím, že oblasti nezařazené do zpracování jsou vyznačeny v hranatých závorkách):

- [rozvod (aktuálně 1. příčka, odhad za 5 let: 1. příčka)];
- [smrt (aktuálně: 10. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka)];
- potvrzení diagnózy (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 4. příčka);
- [Markéta (aktuálně: 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka)];
- zhoršení přítele (aktuálně: 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- brnění dolních končetin a pravé strany (aktuálně 6. příčka, odhad za 5 let: 4. příčka);

- **uro-problémy** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);
- [vozík (aktuálně 3. příčka, odhad za 5 let: 3. příčka)];
- **dvojité vidění** (aktuálně 9. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- **brnění v páteři** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- **závratě + točení hlavy** (aktuálně 7. příčka, odhad za 5 let: 6. příčka);
- **únava** (aktuálně 7. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **blbé komentáře** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **péče o přítele** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **aplikace injekcí** (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- [kamarádi (aktuálně: 0. příčka, odhad za 5 let: 0. příčka)];
- **poruchy chůze** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 3. příčka);
- [blbej perimetr (řidičák) (Kristina nehodnotí)];
- [fraška – stres (Kristina nehodnotí)];
- **finance** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 2. příčka);
- **partnerovo rodina** (aktuálně 10. příčka; odhad za 5 let: 8. příčka).

Sekundární křivky Kristiny po eliminaci oblastí nesouvisejících s přítomností onemocnění vypadaly následovně (Obr. 10):



Obr. 10 Sekundární křivky – Kristina

Interpretace sekundárních křivek: Lze konstatovat, že obě křivky jsou si tvarem velmi podobné. Kristina je optimisticky laděný člověk, který věří ve zlepšení stavu, nebo alespoň „nezhoršení“ stávající situace a symptomatologie onemocnění. Přála by si (očekává – horizont 5 let) zmírnění brnění dolních končetin, uro-problémů, zmírnění únavy, stejně jako stabilizaci poruch chůze a zlepšení finanční situace (s tímto souvisí také bod „partnerovo rodina“). Odhad stejné míry prožitku (situace) Kristina očekává v bodu „zhoršení přítele“ (zejména pro stávající situaci, ztrátu motivace apod.), stejně jako bod „aplikace injekcí“, jelikož se jedná o běžnou, denní aktivitu směřující k terapii onemocnění.

Komparace primární životní křivky s křivkami sekundárními (Cantrilovy žebříky): Primární křivka byla zachycena na jednom archu. Celá část křivky je zachycena „nad dělicí čarou“, která vymezuje dvě protipólové dimenze. V křivce jsou Kristinou vepsány údaje: „10, „20“, „30“, „35“ (vymezení let) a několik „křížků“, kterými Kristina vymezila události, o kterých hovořila. **Svým tvarem křivka neodpovídá křivkám aktuální i v odhadu 5 let (dle Cantrilových žebříků). Přesto lze konstatovat přiměřenou totožnost zakresleného – vyprávěného – prožívaného.**

Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Kristinou je uvedena v Příloze 7a.

Analýza časové řady (rozhovoru):

Křivka → narození → dětství → štěstí → pád → rozvod → hospoda → diagnostika RS → dětství (babička) → podnikání → přestěhování → diagnostika (18, 20 let) → špatná diagnóza → neurologie → brnění → krční páteř → podnikání (spokojenost) → smrt tatínka → rozvod → podnikání → smrt tatínka (29 let) → diagnóza (29 let) → přítel → kamarádka Markéta → zhoršení přítele (34 let) → co nemoc vzala x dala? → „ztráta“ rodiny → necitlivost DK → uro-problémy → brnění → rehabilitace → vozík (půl roku; 29 let) → diagnostika → zánět očního nervu → kumulace problémů (29 let) → brnění (30 let) → závratě a točení hlavy → únava → „přepřacovanost“ → „blbě komentáře“ → necítí se omezená → Michal (přítel) → každodenní aplikace injekcí → selekce kamarádů → doba přítomnosti onemocnění → projevení obrny (vozík) → problémy s chůzí → poškození pravé poloviny těla (28, 29 let) → vrácení řidičského průkazu → zvládání nemoci (psi, koně, přátelé aj.) → péče o přítele → podpora ze strany

kamarádky → péče o přítele → smrt tatínka → stres a fyzická zátěž → životospráva → expřítele a ohrožení života → finance → přítelova rodina → uro-problémy → rozvod → smrt tatínka → potvrzení diagnózy → Markéta → zhoršení přítele → brnění → uro-problémy → vozík (ochrnutí poloviny těla) → dvojité vidění → kortikoidy → brnění → závratě a točení hlavy → únava → „blbé komentáře“ → péče o přítele → každodenní aplikace injekcí → poruchy chůze → finance → samostatnost → lékařka → hospitalizace → pojišťovna → psycholog → vztah s rodinou → psi.

Případ Kristina je chronologicky shrnut následující Analýzou případu 3.

Analýza případu 3: Kristina

Kristina	Období před diagnózou RS	Šťastné dětství (výchova babičkou), rozvod (20 let), hospoda (podnikání) – 20 let, stěhování (jižní Čechy – Morava), úmrtí tatínka (29 let), práce v domově důchodců (fyzická námaha, vyčerpání).
	Období stanovování diagnózy RS	První symptomy – 18 let, poruchy citlivosti DK, problém s diferenciální dg., potvrzení diagnózy – 29 let, uro-problémy, obrovské pracovní nasazení (i 18 hod. denně, nedostatek spánku).
	Období symptomatologie, limitace životního stylu	Přítomnost RS: 17 let, léčená RS: 7 let, přítel (také s RS), „zhoršení přítele“ (34 let), selekce přátel („pravá přátelství“), ztráta kontaktu s rodinou (Kristina není v kontaktu s matkou a sestrou), brnění (30 let), uro-problémy (20 let), ochrnutí – vozík (29 let), zánět očního nervu – dvojité vidění, závratě a točení hlavy, únava, každodenní aplikace injekcí, problémy s chůzí (zakopávání), poruchy zraku (vrácení řidičského průkazu), finanční nejistota, nesoulad s rodinou přítele, brnění v páteři, deprese.
	Období budoucnosti	Obavy ze zhoršení zdravotního stavu přítele, obavy ze zhoršení vlastního zdravotního stavu (dle již absolvované zkušenosti – vozíku), obavy ze zhoršení zraku, obavy z finanční nejistoty.

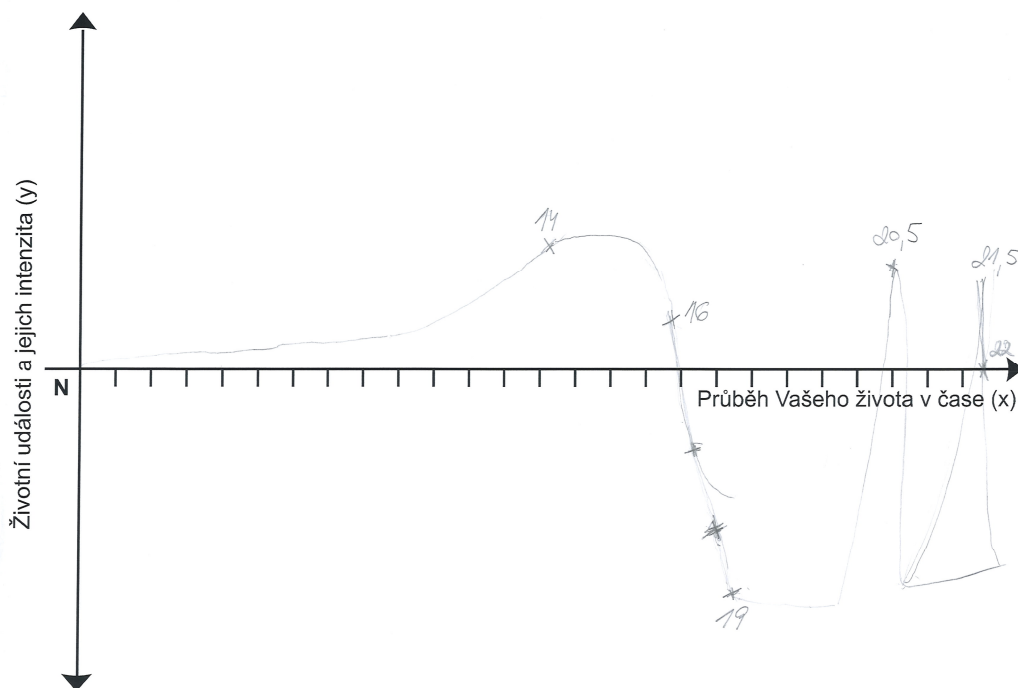
5.5 Adélka

Kontakt s Adélkou byl navázán skrze výzvu na Facebooku. Sama mne kontaktovala a následně došlo k domluvě rozhovoru. Dojíždí v pravidelných cyklech do Fakultní nemocnice Olomouc na terapii. V den realizace rozhovoru zde byla spolu se svým přítelem. Ten byl také – na žádost Adélky – přítomen u samotného rozhovoru. V průběhu rozhovoru sledoval (se sluchátky) film v tabletu, do rozhovoru nikterak nevstupoval a nenarušoval jej. Transport byl zajištěn vlastními prostředky. Rozhovor byl realizován v prostorách Centra praktických dovedností Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci, kde byla – předem pro tuto událost – blokována učebna, a rozhovor tak mohl nerušeně proběhnout.

Adélce je 22 let. Je mobilní, neužívá kompenzační pomůcky. Na žádost Adélky nebyl rozhovor nahráván na diktafon, což bylo plně respektováno. Nenahrávaný rozhovor trval cca 50 minut. Adélka zachytila životní křivku **obyčejnou tužkou**. K nákresu využila **jednoho archu** (schématu) pro nákres životní křivky. Tu nakreslila **zcela samostatně** a do křivky zanášela jednotlivé události v podobě křížků, které vymezovaly konkrétní události. Ty byly také označovány dobou (tj. věkem Adélky). Jednotlivými časovými mezníky byly roky „14 let“, „16 let“, „19 let“, „20,5 let“, „21,5 let“ a „22 let“ (současnost). Celá křivka byla zakreslena v obou segmentech schématu, proto je velmi dobře patrné její „vlnění“ (vzestupy a pády). V průběhu rozhovoru byly zmíněny (pro Adélku) jak radostné, tak smutné okamžiky. V úvodu rozhovoru se dlouze zamýšlela, jak „správně“ křivku zachytit („*A co když jsem si myslela předtím, že to šlo dobře?*“). Po popisu křivky došlo k úpravě tvaru křivky mezi 20,5 a 21,5 rokem života s tím, že současnost (22 let) nekončí v negativní dimenzi křivky, ale na „neutrálu“. Popis křivky byl zahájen vymezením období dětství, kde nepoukázala na problémové či jiné události. Velkou roli hrálo v popisu křivku období seznámení se s přítelem (16 let), poukázala na událost v podobě „kamarádství“ (časový úsek 16. – 19. rok). V 18 letech zahájila Adélka studium na vysoké škole, zdůrazňuje období „samozivitelství“ (brigády – studium), smutnými konstatováními několikrát zmiňuje negativní situaci doma – v rodině (v podobě opakujících se exekucí). Každodenní styl vymezila Adélka jako „práce + škola + spánek 2 hod. denně“. Za ovlivňující životní události považuje úmrtí přítelovy sestřenice a jejího spolužáka ze střední školy.

Adélce byla roztroušená skleróza diagnostikována v 19 letech. U Adélky se nemoc projevila první atakou s dominujícími příznaky brnění, bolestmi hlavy, únavy (celkově

Adélka projevy přirovnala k neustálému stavu „opilsti“). Zajímavým zjištěním bylo také to, že lékařka, které se Adélka s příznaky a problémy svěřila, sváděla tyto na stav, kdy „Adélka nechce chodit do školy a dlouhodobě simuluje“. Adélka popsala také změnu lékaře (včetně jiné lokality – města), přičemž však cca 2 měsíce „čekala“ na komplexní vyšetření včetně diagnostiky. Jelikož lékařka podezření na tak závažnou diagnózu, kterou roztroušená skleróza bezesporu je, nevyslovila, dle lékařské zprávy se Adélka „dopátrala“ (s dopomocí informací z Internetu) ke konkrétnímu závěru. Obranným mechanismem bylo, jak Adélka popsala, „příprava na nejhorší“. Pro onemocnění bylo zanecháno studia na vysoké škole, nyní je zaměstnána v oblasti pomáhajících profesí (záměrně nespecifikováno pro zachování anonymity). V současné době, s ohledem do minulosti, nepovažuje žádné oblasti, které by jí onemocnění buď vzalo, anebo přineslo. Poukazuje na fakt, že se cítí jako schopný a inteligentní člověk, přičemž onemocnění jí přináší problémy v podobě vymezených oblastí (viz Cantrilovy žebříky) s důrazem na neefektivní plánování budoucnosti, nejistotu v podobě finančního zabezpečení a možnou ztrátu životní stability v podobě partnerství se stávajícím přítelem. Adélka vymezené limity považuje za silně narušující běžný, každodenní život a zasahují tak do procesu realizace životního stylu. Křivka Adélky¹⁸⁵ vypadala následovně (Obr. 11 Křivka 4 – Adélka):



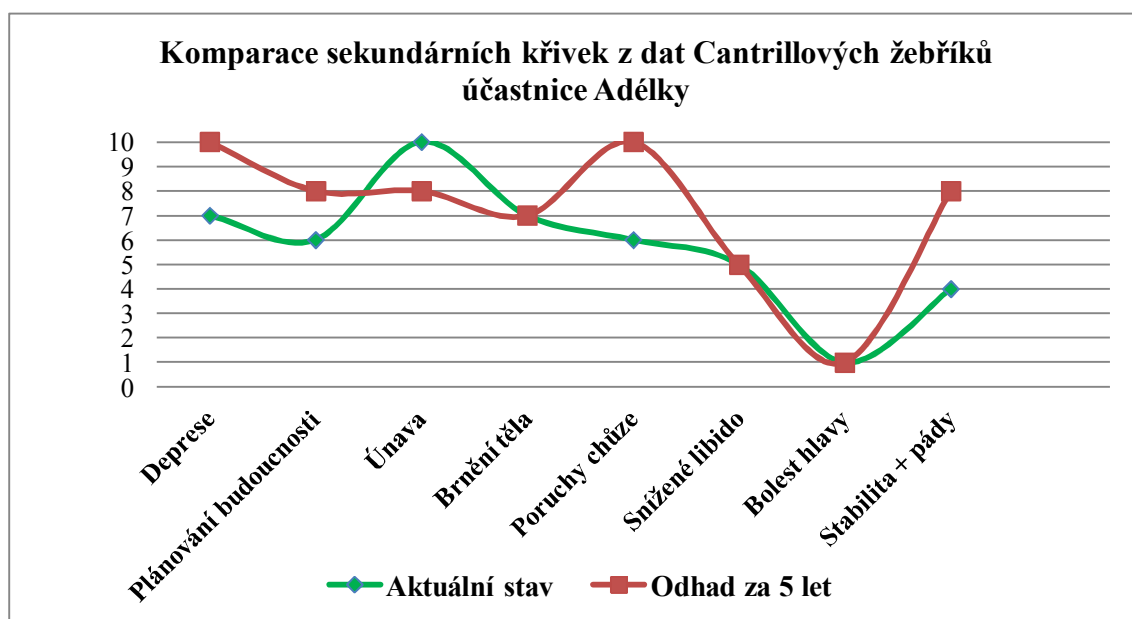
Obr. 11 Křivka 4 – Adélka

¹⁸⁵ Nákres životní křivky v plném rozlišení je uvedena v Příloze 8.

Adélka ve své životní křivce a následně pak v Cantrilově žebříčích vymezila celkem **8 životních událostí – limitů životního stylu, které nebyly následně redukovány.** V průběhu (nenahrávaného) rozhovoru byly Adélkou zmíněné problémové oblasti značeny **na poznámkový arch tazatele.** Ten byl, po nákresu a popisu životní křivky, Adélce předložen s žádostí o možné doplnění či úpravu. Došlo k drobné úpravě pojmenování událostí a doplnění další (jediné) události (kterou bylo „snížené libido“). Adélka následně ze sumáře vybraly ty, které v současné době považuje za aktuální (vzhledem k samotnému onemocnění a přítomnosti symptomatologie), a jejich popis byl realizován dle priorit, které událostem Adélka přiřadila. Šlo o následující problémové oblasti:

- **deprese** (aktuálně 7. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- **plánování budoucnosti** (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **únava** (aktuálně: 10. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);
- **brnění těla** (aktuálně: 7. příčka, odhad za 5 let: 7. příčka);
- **poruchy chůze** (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);
- **snížené libido** (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);
- **bolest hlavy** (aktuálně 1. příčka, odhad za 5 let: 1. příčka);
- **stabilita + pády** (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka).

Sekundární křivky Adélky vypadaly následovně (Obr. 12):



Obr. 12 Sekundární křivky – Adélka

Interpretace sekundárních křivek: Lze konstatovat, že obě křivky jsou si tvarem velmi podobné. Adélka je optimisticky laděný člověk, který věří ve zlepšení stavu, nebo alespoň „nezhoršení“ stávající situace a symptomatologie. Největší „rozpor“ mezi aktuálním stavem a stavem s odhadem za 5 let lze spatřovat v oblasti „poruchy chůze“, zhoršení stavu Adélka očekává také v „depresi“ a „stabilitě + pádech“. Naopak zlepšení stavu (odhad za 5 let) Adélka očekává v oblasti „únavy“

Komparace primární životní křivky s křivkami sekundárními (Cantrilovy žebříky): Primární křivka byla zachycena na jednom archu. Celá křivka je zachycena rovnoměrně v obou dimenzích schématu pro nákres křivky, lze definovat „vzestupy“ i „pády“ zakreslené křivky. V křivce jsou Adélkou vepsány údaje v podobě křížků vymezující věk Adélky a také danou (popisovanou) událost.

Svým tvarem křivka odpovídá křivkám aktuální i v odhadu 5 let (dle Cantrilových žebříků), a to od vymezení věkové hranice 19 let (první ataka – diagnostikování onemocnění). Lze konstatovat přiměřenou totožnost zakresleného – vyprávěného – prožívaného.

Segmentace z rozhovoru s Adélkou prezentována – pro nesouhlas s nahrávkou rozhovoru – na tomto místě nebude.

Analýza časové řady (rozhovoru):

Vzhledem k absenci digitálního audiozáznamu z diktafonu, který by zachytil deskripci rozhovoru, je analýza časové řady tvořena sestavením problémových oblastí dle priorit Adélky tak, jak je sama volila.

Časová řada začíná oblastí (problémem), o které se Adélka domnívá, že v současné době je nejvíce limitující. Postupně z repertoáru (podložených poznámkami tazatele) Adélka vybírala jednotlivé události následovně:

Deprese → plánování budoucnosti → únava → brnění těla → poruchy chůze → snížené libido → bolest hlavy → stabilita + pády.

Případ Adélka je chronologicky shrnut následující Analýzou případu 4.

Analýza případu 4: Adélka¹⁸⁶

Adélka	Období před diagnózou RS	„Dobré dětství“, později problémy v rodině (opakované exekuce), úmrtí dvou blízkých lidí.
	Období stanovování diagnózy RS	Nejasná diagnostika onemocnění, bolesti hlavy, únavy, pocity „opilosti“, potíže s docházkou do školy (VŠ), „Adélka nechce chodit do školy a dlouhodobě simuluje“ (nesprávná diagnostika stavu), „období samoživitelství“ (nedostatek finančních prostředků) – škola + zaměstnání současně (2 hod. spánku denně).
	Období symptomatologie, limitace životního stylu	Deprese, únava, brnění (těla), poruchy chůze, snížené libido, bolest (hlavy), poruchy stability, přítomnost pádů, slabost dolních končetin.
	Období budoucnosti	Obavy z plánování budoucnosti, obavy z finanční nejistoty, obavy z budoucnosti partnerského vztahu.

5.6 Komparace případů mnohopřípadové studie

Vzhledem k faktu, že mnohopřípadová studie se týká minimálně dvou případů, je namísto jejich vzájemné srovnání – komparace. Důležitým prvkem však je, že každý z případů byl analyzován samostatně. Pohledem kvalitativního induktivního přístupu tak došlo k abstrakci a explanaci shod při odhlédnutí od detailů (srov. Hendl, 2005, s. 236). Výzkumník hledal globální shodu u všech případů, přičemž bylo využito kritéria dle času (shoda s životní křivkou – životním příběhem – průběhem onemocnění v čase).

Jako první došlo k tvorbě kostry příběhu Marcely. V podobě grafického schématu je nezbytná pro část, ve které jsou komparovány případy (komparace případů mnohopřípadové studie).

Po analýze rozhovoru, identifikaci limitace životního stylu a analýze životní křivky (nákresu) je kostra¹⁸⁷ následující (viz Schéma 7):

¹⁸⁶ pozn. autora: analýza případu Adélky byla realizována na základě poznámek výzkumníka (tazatele), nikoliv dle segmentace nahraného rozhovoru (se kterým Adélka nesouhlasila).

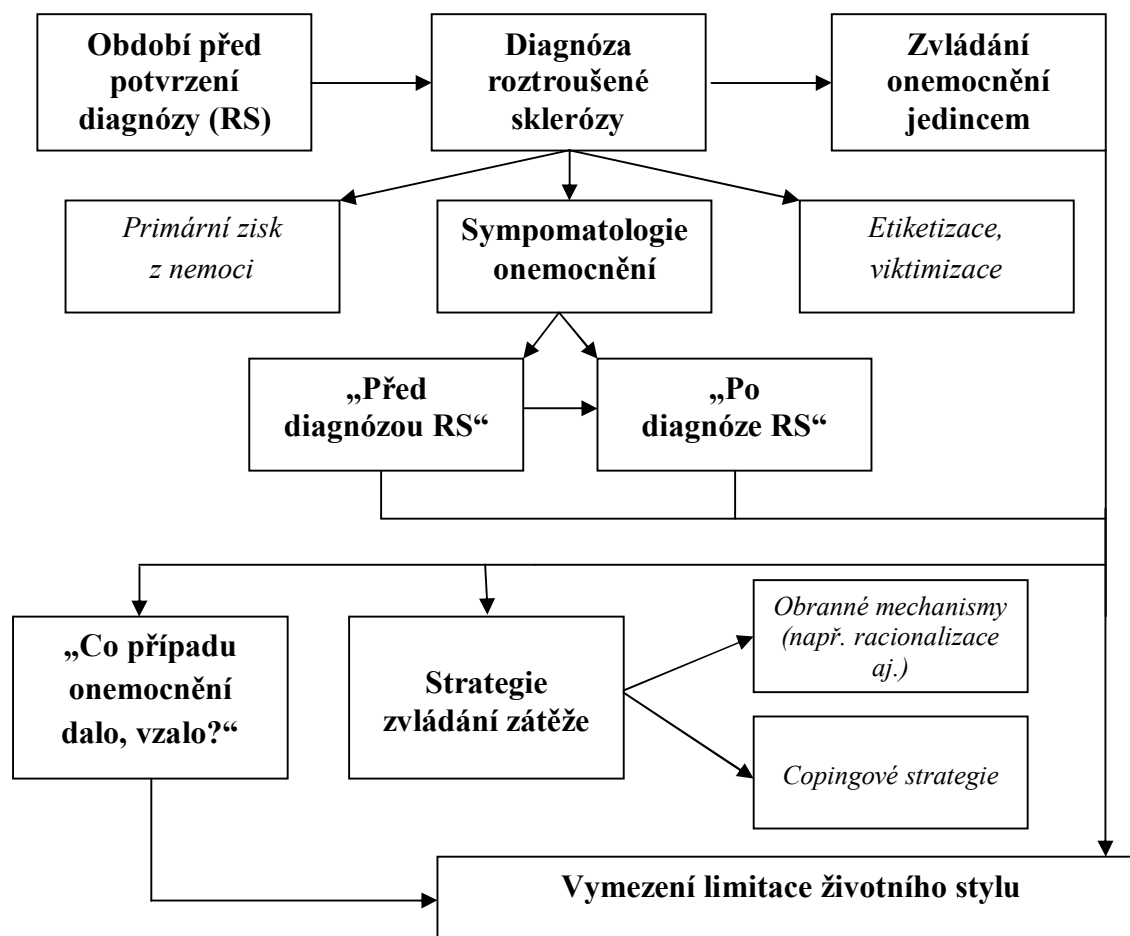


Schéma 7 Kostra příběhů – život s roztroušenou sklerózou

Na základě komparace případů mezi sebou¹⁸⁸ (oblast analýz časových řad případů¹⁸⁹) došlo ke konstatování shody v těchto oblastech – kategoriích¹⁹⁰:

1. Kategorie „**bolest**“ (bolest hlavy – M, A);
2. Kategorie „**porucha zraku**“ (výpadky vidění – M; diplopie – E, K);
3. Kategorie „**únava**“ (přítomnost únavy – M, K, A);
4. Kategorie „**ztráta zaměstnání**“ (M);
5. Kategorie „**chůze**“ (poruchy chůze – M, E, K, A; porucha stability – M, E, A; přítomnost pádů – M, E, A; točení hlavy a závratě – K; zakopávání – K, E);

¹⁸⁷ legenda: „RS“ = roztroušená skleróza; s kurzívou vyznačenými oblastmi nebylo (vzhledem k záměru, koncepci a typologii dizertační práce) dále pracováno. Nicméně jde o oblasti, které se nabízejí jako výzkumná témata pro následné výzkumy či studie autora dizertační práce.

¹⁸⁸ pozn. autora: odvíjeno od prvotní analýzy prvního – vstupního případu (Marcely).

¹⁸⁹ pozn. autora: v přehledu bylo využito této legendy: „M“ = Marcela; „E“ = Eda; „K“ = Kristina; „A“ = Adélka.

¹⁹⁰ pozn. autora: s těmito oblastmi bude také dále pracováno v podobě *selektivního protokolu* – práci s „validizací“ diagnostických komponent vybraných ošetřovatelských diagnóz NANDA International.

6. Kategorie „**spánek**“ (poruchy spánku – M);
7. Kategorie „**paměť**“ (poruchy paměti – M);
8. Kategorie „**jemná motorika**“ (poruchy jemné motoriky – M, E; poruchy koordinace horních končetin – E; nemožnost vykonávat běžné domácí práce – E);
9. Kategorie „**brnění**“ (přítomnost brnění – K, A);
10. Kategorie „**sebepoznání**“ (naučit se poslouchat tělo – M, E, K);
11. Kategorie „**deprese**“ (přítomnost deprese, depresivních nálad – M, E, K, A);
12. Kategorie „**co nemoc změnila**“ (koníčky, zájmy – E, A; změna hodnotového žebříčku – E; selekce přátel – „pravá přátelství“ – K, A; ztráta rodiny – K; nesoulad s rodinnými příslušníky¹⁹¹ – K; plánování budoucnosti – E, A);
13. Kategorie „**finanční nejistota**“ (ztráta zaměstnání – M, E; finanční nejistota – K);
14. Kategorie „**uro-problémy a sexuální ovlivnění**“ (urologické problémy – K; časté močení – M; snížené libido – A).

Výše uvedené kategorie, společně s jejich naplněním u jednotlivých případů mnohopřípadové studie v podobě přehledu znázorňuje následující tabulka (Tab. 4).

Tab. 4 Přehled kategorií a jejich naplnění¹⁹² u jednotlivých případů

Kategorie	Naplnění kategorie	Marcela	Eda	Kristina	Adélka
Bolest	bolest hlavy	√			√
Porucha zraku	výpadky vidění	√			
	diplopie		√	√	
Únava	přítomnost únavy	√		√	√
Ztráta zaměstnání	ztráta zaměstnání	√			
Chůze	poruchy chůze	√	√	√	√
	porucha stability	√	√		√
	přítomnost pádů	√	√		√
	točení hlavy a závratě			√	
	zakopávání		√	√	
Jemná motorika	poruchy jemné motoriky	√	√		
	poruchy koordinace horních končetin		√		
	nemožnost vykonávat běžné domácí práce		√		

¹⁹¹ pozn. autora: ve smyslu rodiny přítele Kristiny.

¹⁹² legenda: √ = stav přítomnosti ve výpovědích daného případu.

Kategorie	Naplnění kategorie	Marcela	Eda	Kristina	Adélka
Spánek	poruchy spánku	√			
Paměť	poruchy paměti	√			
Brnění	přítomnost brnění			√	√
Sebepoznání	naučit se poslouchat tělo	√	√	√	
Deprese	přítomnost deprese, depresivních nálad	√	√	√	√
Co nemoc změnila	koníčky, zájmy		√		√
	změna hodnotového žebříčku		√		
	selekce přátel – „pravá přátelství“			√	√
	ztráta rodiny			√	
	nesoulad s rodinnými příslušníky ¹⁹³			√	
	plánování budoucnosti		√		√
Finanční nejistota	ztráta zaměstnání	√	√		
	finanční nejistota			√	
Uro-problémy a sexuální ovlivnění	urologické problémy			√	
	časté močení	√			
	snížené libido				√

5.7 Selektivní protokol – podpora „validity“ diagnostických komponent vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International

Na základě induktivního postupu komparace případů došlo k volbě několika oblastí, které byly považovány za ošetrovatelské / zdravotní problémy¹⁹⁴. Podmínkou, s odvoláním se na výše uvedené konstatování, byl fakt, že došlo k opakování (viz dříve), a že problémová oblast je současně přítomna také u prvního, tzv. vstupního případu (Marcely). Vymezené odůvodněné oblasti pro následnou práci s užitím NANDA International ošetrovatelské diagnostiky byly následující:

- 1) **Únava**;
- 2) **Chůze** (tj. porucha chůze, porucha stability, přítomnost pádů);
- 3) **Sebepoznání** (tj. naučit se poslouchat tělo);
- 4) **Deprese** (tj. přítomnost deprese, depresivních nálad).

¹⁹³ pozn. autora: ve smyslu rodiny přítele Kristiny.

¹⁹⁴ pozn. autora: za *zdravotní / ošetrovatelský problém* jsou autorem považovány dysfunkční, potenciálně dysfunkční či edukační potřeby jedince, který tvoří zkoumaný soubor jedinců s roztroušenou sklerózou. (V souladu s autorkou Marečkovou, 2006, s. 17, s. 30)

5.8 Využití NANDA International ošetrovatelské diagnostiky u zkoumaného souboru dle jednotlivých diagnostických domén

Prvním přístupem, dle kterého bylo postupováno při práci s vyhledáváním ukazatelů pro volbu ošetrovatelských diagnóz, byl ten, který se odvíjel od systematického chronologického hlediska dle jednotlivých domén dané taxonomie¹⁹⁵. Na výše uvedené čtyři oblasti však – dle rozvahy autora – NANDA International klasifikace reaguje pro kategorie „Únava“ a „Chůze“. Kategorie „Deprese“ tvořila samostatnou oblast symptomatologie onemocnění roztroušenou sklerózou. Pro nedostatek relevantních informací pro naplnění obsahu diagnostických komponent ošetrovatelských diagnóz reagující na „depresivní symptomatologii“ nebylo s tímto faktem dále pracováno.

V **doméně 1 Podpora zdraví** byly zvažovány ošetrovatelské diagnózy „*Snaha zlepšit management vlastního zdraví*¹⁹⁶ (00162)“ a „*Chování náchylné ke zdravotním rizikům*¹⁹⁷ (00188)“. Z důvodu nesouladu s obsahovým vymezením názvu (tj. definice ošetrovatelské diagnózy) a obsahu diagnostických komponent s nimi nebylo dále pracováno.

V **doméně 2 Výživa** nebyla zvažována žádná ošetrovatelská diagnóza.

V **doméně 3 Vylučování a výměna** byly zvažovány (případ Marcela a Kristina) ošetrovatelské diagnózy „*Funkční inkontinence moči* (00020)“ a „*Zhoršené vylučování moči* (00016)“. Pro nedostatek bližších informací o podobě zdravotního problému nemohlo být dále s diagnostickými komponentami obou ošetrovatelských diagnóz pracováno.

V **doméně 4 Aktivita / odpočinek** byly zvažovány ošetrovatelské diagnózy „*Narušený vzorec spánku* (00198)“, „*Zhoršená tělesná pohyblivost* (00085)“, „*Zhoršená chůze* (00088)“, „*Zhoršené udržování domácnosti*¹⁹⁸ (00098)“ a „*Únava* (00093)“. Se třemi ošetrovatelskými diagnózami z této domény bude dále pracováno (viz selektivní protokol). S ošetrovatelskými diagnózami „*Narušený vzorec spánku* (00198)“ a „*Zhoršené udržování domácnosti* (00098)“ dále pracováno nebylo, jelikož porucha

¹⁹⁵ pozn. autora: bylo pracováno s dostupným českým aktuálně platným překladem, tzn. verzí *NANDA International: Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2009–2011 a Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2012–2014*. (český překlad originálu: KUDLOVÁ, P.)

¹⁹⁶ Dle verze *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2012–2014* se doplněním autorky Kudlové jedná také o „*Snahu zlepšit péči o vlastní zdraví* (00162)“.

¹⁹⁷ Dle verze *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2009–2011* spadala tato ošetrovatelská diagnóza pod doménu 9 Zvládání / tolerance zátěže pod stejným názvem.

¹⁹⁸ Dle verze *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2009–2011* spadala tato ošetrovatelská diagnóza pod doménu 1 Podpora zdraví s názvem „*Zhoršená schopnost péče o domácnost* (00098)“.

spánku byla vyjádřena pouze vstupním případem (Marcelou), stejně jako „domácí práce“ případem Edou. Nedošlo však k potvrzení verifikačními případy.

V **doméně 5 Percepce / kognice** byly zvažovány ošetřovatelské diagnózy „*Zhoršená paměť (00131)*“, a „*Zhoršená verbální komunikace (00051)*“. S ošetřovatelskou diagnózou „*Zhoršená paměť (00131)*“ dále pracováno nebylo, jelikož porucha paměti byla vyjádřena pouze vstupním případem (Marcelou), nedošlo však k potvrzení verifikačními případy. Taktéž s ošetřovatelskou diagnózou „*Zhoršená verbální komunikace (00051)*“ pro nedostatek relevantních informací nemohlo být dále pracováno.

V **doméně 6 Sebepercepce** nebyla zvažována žádná ošetřovatelská diagnóza.

V **doméně 7 Vztahy mezi rolemi** byla zvažována ošetřovatelská diagnóza „*Neefektivní plnění rolí (00055)*“. Pro nedostatek relevantních informací s ní nemohlo být dále pracováno.

V **doméně 8 Sexualita** byla zvažována ošetřovatelská diagnóza „*Sexuální dysfunkce (00059)*“. Vzhledem k faktu, že nebylo splněno kritérium požadavku výskytu také u tzv. vstupního případu (Marcela), nebylo s touto ošetřovatelskou diagnózou dále pracováno.

V **doméně 9 Zvládání / tolerance zátěže** byly zvažovány ošetřovatelské diagnózy „*Obranné zvládání zátěže (00071)*“ a „*Neefektivní popírání*¹⁹⁹ (00072)“. Pro nedostatek relevantních informací ze strany případů nedošlo k naplnění diagnostických komponent žádné z výše uvedených ošetřovatelských diagnóz.

V **doméně 10 Životní principy** nebyla zvažována žádná ošetřovatelská diagnóza.

V **doméně 11 Bezpečnost / ochrana** byla zvažována ošetřovatelská diagnóza „*Riziko pádů (00155)*“. Vzhledem k udávaným projevům kategorie „*chůze*“ bude s diagnostickými prvky této ošetřovatelské diagnózy pracováno v selektivním protokolu.

V **doméně 12 Komfort** byla zvažována ošetřovatelská diagnóza „*Zhoršený komfort (00214)*“ a „*Snaha zlepšit komfort (00183)*“. Vzhledem k absentujícím relevantním informacím po potvrzení platnosti těchto ošetřovatelských diagnóz s těmito nebylo nadále pracováno.

V **doméně 13 Růst / vývoj** nebyla zvažována žádná ošetřovatelská diagnóza.

Dle výše uvedené diagnostické úvahy byl pro skupinu jedinců s roztroušenou sklerózou vytvořen selektivní protokol pro podporu „*validizace*“ diagnostických prvků (tj.

¹⁹⁹ Dle verze *Ošetřovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2012–2014* se doplněním autorky Kudlové jedná také o „*Neefektivní popírání skutečnosti (00072)*“.

určujících znaků, souvisejících faktorů, event. faktorů rizikových) těchto ošetrovatelských diagnóz:

- 1) „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“
- 2) „Zhoršená chůze (00088)“
- 3) „Únava (00093)“
- 4) „Riziko pádů (00155)“

5.9 Selektivní protokol – platnost diagnostických prvků vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International u souboru osob s roztroušenou sklerózou

Dle v předešlé podkapitoly práce uvedených informací bude na tomto místě prezentován selektivní protokol. Ten je tvořen vybraným souborem vybraných ošetrovatelských diagnóz NANDA International u souboru jedinců s roztroušenou sklerózou, kteří tvořili případy designu mnohopřípadové studie.

Sumarizace podkladových informací je názorně uvedena v následujících dílčích tabulkách (Tab. 5x) takto:

Tab. 5a Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“

Tab. 5b Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Zhoršená chůze (00088)“

Tab. 5c Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Únava (00093)“

Tab. 5d Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Riziko pádů (00155)“

Tab. 5a Selektivní protokol pro ošetřovatelskou diagnózu „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“ u zkoumaného souboru

Diagnostické prvky ošetřovatelské diagnózy			Ukotvení v datech – saturace výpověďmi případů studie
Určující znaky	Související faktory	Rizikové faktory	
Omezená schopnost provádět hrubé motorické dovednosti	Depresivní nálada		<p>„Tak samozřejmě dostanu... jo, křeče. A pak takhle nehýbu rukama“ [Eda detailně ukazuje] (Eda)</p> <p>„Když budu tak sedět... [ukazuje pózu a fňuká, zvedá ruku]... podívej se, ještě jsem ju zvedl, ale za chvíli to přijde, to bude v hajzlu, já budu chromej“ (Eda)</p> <p>„Když zapomeneš zvednout špičku u chůze a jdeš rázným krokem, no tak samozřejmě spadneš jak ta sviňa. Když spadnu před... eeee... když jsem dřív ještě zdravěj, nebo zdravěj – vypadal jsem jako zdravěj – to, a pak se válíš po zemi, jo, všecho... s kočárkem. Baba s jiným kočárkem si myslela, že jsem ožralej, že, samozřejmě... S tím se člověk musí srovnat a dávat si pozor, prostě to... A teďka už tuplem nemám stabilitu...“ (Eda)</p> <p>„Já nemám teďka koordinaci v rukách, pravou rukou neudržím, viděls – prospisku. Padesát kilo udržím, ale jemná motorika, ne“ (Eda)</p> <p>„Nemoc mi vzala, ... že já jsem miloval bojový sporty. A... dělal jsem to... eeee... do tý vojny, než... než mi na to přišli. Pak už jsem nemoh', neměl jsem stabilitu. Když já jsem trénoval se zavřenýma očima, na jedné noze techniky a tak... ono se nezdá, ale je potřeba zrak, že, k tomu, aby byla rovnováha. Jenomže kromě toho je potřeba chodidlo a vnímat prostě podlahu a tak“ (Eda)</p> <p>„Tak určitě to brnění, jak nohy, tak ruce“ (Kristina)</p> <p>„Ano. Nepřejdu most“. ... (...) ... „To já se rozklepu, začne se mi motat hlava a nejde to“ (Kristina)</p>
Omezená schopnost provádět jemné motorické dovednosti	Neurosva- lové poškození		<p>„Tím že ta chůze... ale celkově je to motorika. Nenavleču jehlu, mám problém s psáním,... [reflexe bodu křivky – jemná motorika] ... (...) „psaní je pro mě taky problém. Jako neříkám, že nemůžu, ale dá mi to strašně velké úsilí. Že dřív člověk psal tak nějak automaticky... A teď se člověk musí snažit, jako v první třídě, písmenko za písmenkem. No a tím že ta motorika nefunguje, tak já když vařím a krájím, tak</p>

<p>Omezená schopnost provádět jemné motorické dovednosti</p>		<p>zpravidla se pořežu (smích), nebo popálím, jo a tak... (smích) (Marcela)</p> <p>„Já třeba umím šít na šicím stroji, ale potřebuju lidi, kteří by mi navlíkali jehlu“ (smích) (Marcela)</p> <p>„Nooo, do toho jsem dělal... v tu dobu jsem dělal ještě aj závodně karate a všechno možný, teďka si neobuju ponožky, jooo“. [smích] (Eda)</p> <p>„Já nemám teďka koordinaci v rukách, pravou rukou neudržím, viděls – prospisku. Padesát kilo udržím, ale jemná motorika, ne“ (Eda)</p> <p>„No, dokáže mě nasrat, když piju kafe a teče mi to na čistý triko bílý jo... dneska né, tak jsme v pohodě“ [ukazuje na triko] (Eda)</p> <p>„Takže, jsem tam přišel, ta to... říkám je to špatný, na ruku nemůžu, těžko můžu něco dělat“ (Eda)</p> <p>„Všude je potřeba životopis napsat a tak, a... ani na tom počítači to neudělám, to však...“ (Eda)</p> <p>„A tak jim musím říct, že neudržím propisku třeba a tak [odevzdání v hlase], aspoň nějakou parafu, oni vijou, že to jsem já, takže tak“ (Eda)</p> <p>„Ani jsem nebyl nachlazeněj, nic, prostě zhoršilo se mi ta ruka a... prostě to člověk neovlivní. Ale naproti tomu nendu!“ [vítězství v hlase] (Eda)</p>
<p>Posturální nestabilita</p>		<p>„Já někdy jako asi dostatečně nezvednu nohu, nebo já nevím, a prostě najednou spadnu“ (Marcela)</p> <p>„A taková horší stabilita. A to je od toho, to vlastně furt... a únava, ale enormní únava ale. Po té dvanácté hodině, to je...“</p> <p>„Když zapomeneš zvednout špičku u chůze a jdeš rázným krokem, no tak samozřejmě spadneš jak ta sviňa. Když spadnu před... eeee... když jsem dřívě ještě zdравej, nebo zdравej – vypadal jsem jako zdравej – to, a pak se válíš po zemi, jo, všecko... s kočárkem. Baba s jiným kočárkem si myslela, že jsem ožralej, že, samozřejmě... S tím se člověk musí srovnat a dávat si pozor, prostě to... A teďka už tuplem nemám stabilitu...“ (Eda)</p> <p>„Nemoc mi vzala, ... že já jsem miloval bojový sporty. A... dělal jsem to... eeee... do tý vojny, než... než mi na to přišli. Pak už jsem nemoh', neměl jsem stabilitu. Když já jsem trénoval se zavřenýma očima, na jedné noze techniky a tak... ono se nezdá, ale je</p>

<p>Posturální nestabilita</p>		<p>potřeba zrak, že, k tomu, aby byla rovnováha. Jenomže kromě toho je potřeba chodidlo a vnímat prostě podlahu a tak“ (Eda)</p> <p>„Teďka aj když mám otevřený oči, stoupnu na jednu nohu, prostě už se kymácím, už skáču – spadnu“ (Eda)</p> <p>„Tak já mám poškozenou pravou stranu celkově...“ [smutek v hlase] (Kristina)</p> <p>„Jsem ochrnula na půlku těla, na pravou stranu. Ale totálně jako. Že pak jsem padala“ (Kristina)</p> <p>Brnění v páteři. (tazatel) „To mám pořád. Takže dáme za deset“ (Kristina)</p>
<p>Změny chůze</p>		<p>„Já někdy jako asi dostatečně nezvednu nohu, nebo já nevím, a prostě najednou spadnu“ (Marcela)</p> <p>„A teď jsme normálně šli, relativně po rovné cestě, a já jsem, já nevím proč, zničehonic spadla“ (Marcela)</p> <p>„Když zapomeneš zvednout špičku u chůze a jdeš rázným krokem, no tak samozřejmě spadneš jak ta sviňa. Když spadnu před... eeee... když jsem dříve ještě zdravěj, nebo zdravěj – vypadal jsem jako zdravěj – to, a pak se válíš po zemi, jo, všechno... s kočárkem. Baba s jiným kočárkem si myslela, že jsem ožralej, že, samozřejmě... S tím se člověk musí srovnat a dávat si pozor, prostě to... A teďka už tuplem nemám stabilitu...“ (Eda)</p> <p>A problémy s chůzí tedy byly někdy? „Určitě ano“ (Kristina)</p> <p>„Jenom trošku zakopávám, ale v pohodě“ (Kristina)</p>

Tab. 5b Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Zhoršená chůze (00088)“ u zkoumaného souboru

Diagnostické prvky ošetrovatelské diagnózy			Ukotvení v datech – saturace výpověďmi případů studie
Určující znaky	Související faktory	Rizikové faktory	
Zhoršená schopnost chodit po nerovných površích	Depresivní nálada		<p>„Já někdy jako asi dostatečně nezvednu nohu, nebo já nevím, a prostě najednou spadnu“ (Marcela)</p> <p>„A teď jsme normálně šli, relativně po rovné cestě, a já jsem, já nevím proč, zničehonic spadla“ (Marcela)</p> <p>„A taková horší stabilita. A to je od toho, to vlastně furt... a únava, ale enormní únava ale. Po té dvanácté hodině, to je...“ (Marcela)</p> <p>A problémy s chůzí tedy byly někdy? (tazatel) „Určitě ano“ (Kristina)</p> <p>„Jenom trošku zakopávám, ale v pohodě“ (Kristina)</p>
	Neuro-muskulární poškození		

Tab. 5c Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Únava (00093)“ u zkoumaného souboru

Diagnostické prvky ošetrovatelské diagnózy			Ukotvení v datech – saturace výpověďmi případů studie
Určující znaky	Související faktory	Rizikové faktory	
Uvádí pocit únavy ²⁰⁰	Psychogenní (deprese)		<p>„Od toho, co mi řekl, radši to neužívejte, tak se tvářím, že to užívám, ale neužívám to, protože on říkal, že na tu eresku mám injekce, že prostě jako bez toho Medrolu je člověk více unavený, ale takhle radši únava, než potíže s tlakem. (Marcela)</p> <p>(...) ... „to já dopoledne jsem ještě svěží“. [komparace stavu únavy se známou z dřívějšího setkávání v neziskové organizaci] (Marcela)</p> <p>Únavu, jako, to akceptuju, protože když jsem párkrát to překonala, jo, tu únavu, tak pak jako když přišla ataka, tak mi bylo hodně blbě. Při eresce tu únavu nesmíš překonat. Protože pak přijde něco horšího“ (Marcela)</p> <p>Ta únava, ta bude furt. Zvlášť když se budu snažit vyhnout tomu Medrolu, ten nepomáhal v té nemoci, ale byl i proti té únavě“ ... (...) (Marcela)</p> <p>Je ještě něco, co ten člověk bez nemoci fakt nemá? (tazatel) „Tak únava“ (Kristina)</p>
	Fyziologické (onemoc.)		

²⁰⁰ NANDA International. *Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace: 2012–2014.*

Tab. 5d Selektivní protokol pro ošetřovatelskou diagnózu „Riziko pádů (00155)“ u zkoumaného souboru

Diagnostické prvky ošetřovatelské diagnózy			Ukotvení v datech – saturace výpověďmi případů studie
Určující znaky	Související faktory	Rizikové faktory	
		Dospělí: (Pády v anamnéze)	<p>„Já někdy jako asi dostatečně nezvednu nohu, nebo já nevím, a prostě najednou spadnu“ (Marcela)</p> <p>„A teď jsme normálně šli, relativně po rovné cestě, a já jsem, já nevím proč, zničehonic spadla“ (Marcela)</p> <p>„... to jako, vzhledem k tomu, že padám zničehonic“... (...), „a syn mi říká: „mami tady byla rovina“ ... „já nevysvětlím, proč jsem spadla“ (...)</p> <p>„Zhoršení, no, to bude... fest. Ale chodit budu furt, akorát budu víc padat (smích). Hlavně abych si nelámala kosti, jinak je to dobrý, nějaké odřené koleno“... (smích) (Marcela)</p> <p>„Jsem ochrnula na půlku těla, na pravou stranu. Ale totálně jako. Že pak jsem padala“ (Kristina)</p>
		Fyziologické (potíže s chůzí)	<p>„A taková horší stabilita. A to je od toho, to vlastně furt... a únava, ale enormní únava ale. Po té dva-nácté hodině, to je...“ (Marcela)</p> <p>Takže bylo mi furt zle a tak, jo, zvracel jsem, až jsem úplně takhle byl takhle zkřivený [ukazuje konkrétní krkolomnou pózu] (Eda)</p> <p>„Tak já mám poškozenou pravou stranu celkově...“ [smutek v hlase] (Kristina)</p> <p>„Teďka aj když mám otevřené oči, stoupnu na jednu nohu, prostě už se kymácím, už skáču – spadnu“ (Eda)</p>
		Fyziologické (Problémy nohou)	<p>„... a to s tou nohou [poukazuje na bolesti kotníku po jeho vymknutí], to se moc nedá... Jako když chodíš, tak to nebolí, jen když jdeš do schodů...“ (Marcela)</p> <p>„Třeba jsem přestala cítit nohy a diagnóza byla „špatně utažený boty“ (Kristina)</p> <p>„... a pak další problémy, co si myslím, že souviselo s ereskou, jako různé brnění a tak“ (Kristina)</p> <p>„Byly – necitlivost dolních končetin“ (Kristina)</p> <p>„Tak určitě to brnění, jak nohy, tak ruce“ (Kristina)</p> <p>„Tak já mám poškozenou pravou stranu celkově...“ [smutek v hlase] (Kristina)</p>

		<p>Fyziologické (Oslabení dolních končetin²⁰¹)</p> <p>Fyziologické (Snížená síla dolních končetin)</p>	<p>„Třeba jsem přestala cítit nohy a diagnóza byla „špatně utažený boty“ (Kristina)</p> <p>„...a pak další problémy, co si myslím, že souviselo s ereskou, jako různé brnění a tak“ (Kristina)</p> <p>„Byly – necitlivost dolních končetin“ (Kristina)</p> <p>„Tak určitě to brnění, jak nohy, tak ruce“ (Kristina)</p> <p>„Tak já mám poškozenou pravou stranu celkově...“ [smutek v hlase] (Kristina)</p>
		<p>Fyziologické (Zhoršená rovnováha)</p>	<p>„A teď jsme normálně šli, relativně po rovné cestě, a já jsem, já nevím proč, zničehonic spadla“ (Marcela)</p> <p>„A taková horší stabilita. A to je od toho, to vlastně furt... a únava, ale enormní únava ale. Po té dvanácté hodině, to je...“ (Marcela)</p> <p>„Nemoc mi vzala, ... že já jsem miloval bojový sporty. A... dělal jsem to... eeee... do té vojny, než... než mi na to přišli. Pak už jsem nemoh', neměl jsem stabilitu. Když já jsem trénoval se zavřenýma očima, na jedné noze techniky a tak... ono se nezdá, ale je potřeba zrak, že, k tomu, aby byla rovnováha. Jenomže kromě toho je potřeba chodidlo a vnímat prostě podlahu a tak“ (Eda)</p> <p>„Teďka aj když mám otevřený oči, stoupnu na jednu nohu, prostě už se kymácím, už skáču – spadnu“ (Eda)</p> <p>„Jsem ochrnula na půlku těla, na pravou stranu. Ale totálně jako. Že pak jsem padala“ (Kristina)</p>

²⁰¹ NANDA International. *Ošetřovatelské diagnózy. Definice a klasifikace: 2012–2014.*

6 DISKUSE – LIMITY A PŘÍNOSY STUDIE, ZHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ PRO VĚDNÍ OBOR A PRAXI

Realizovaný kvalitativní výzkum směřoval k naplnění několika cílů a výzkumných otázek. Ty byly voleny, mj., s ohledem na možnost aplikace do ošetrovatelské vědy. Vzhledem k tomu (jak již bylo konstatováno), že nebyly dohledány výsledky výzkumů, které by v ošetrovatelském výzkumu užívaly danou kombinaci technik (metod) sběru dat, užitou triangulaci, nebo aplikaci do ošetrovatelské vědy, bude diskuse tvořena spíše celkovým zhodnocením realizovaného výzkumu (tj. jak přínosy, tak limity studie), možnostmi využití metodického přístupu v oboru ošetrovatelství, a poukázáním na aktuální potřebu a požadavek kvalitativního výzkumu v ošetrovatelství.

6.1 Vhled do hodnocení případů mnohopřípadové studie

Každý z případů vnesl do studie něco jedinečného, každý případ měl rozdílný sdělovaný příběh a také rozličný způsob jeho sdělení. Jak poukázali také autoři Killick a Allan (2001), shodně lze říci, že sdělované příběhy mají velký společenský význam v tom smyslu, že se vztahují k danému posluchači tím, že jsou vyprávěny z nějakého důvodu. Realizovanému kvalitativnímu výzkumu předcházela pilotní studie. Té byli účastní tři případy, přičemž výsledky bylo možno analyzovat pouze u dvou z nich. Výsledky případu Libušky (s depresí) nebylo možno zpracovat, a to pro aktuální výkonnostní stav účastnice. Naopak cenná data metodika přinesla u případu Marcely (s roztroušenou sklerózou) a u případu Honzy (s diabetem mellitus). Nelze jednoznačně říci (po prvotní zkušenosti s metodikou), že ji nelze uplatnit také u osob s depresí. Vždy však bude velmi záležet na formě, typu a symptomatologii deprese, která je nejvíce ovlivňujícím faktorem pro vedení rozhovoru, získávání kvalitativních dat a navázání efektivní kooperace mezi účastníkem (případem) a tazatelem (výzkumníkem).

Samotného kvalitativního výzkumu se zúčastnily čtyři případy (Marcela – vstupní případ, Eda, Kristina a Adélka). Vzhledem k tomu, že nejsou zcela jasně a pregnantně vymezena kritéria vymezující počet případů designu mnohopřípadové studie, považují počet případů za adekvátní (tzn., že byl naplněn požadavek „minimálně dvou případů“). Osloveno však bylo více než dvacet vhodných osob, které by na výzkumu – v roli případu

– mohly participovat. Za největší problém směřující k nezařazení osob do zkoumaného souboru lze považovat především ochotu osob, geografickou vzdálenost, náročnost na čas, nutnost akceptovat aktuální zdravotní stav a fázi onemocnění. Zajímavým zjištěním bylo postupné „odmlčení“ se osob, které již byly kontaktovány, které se samy (např. na výzvu na Facebooku) k účasti přihlásily, ale dále již kontakt nebyl udržen. Vzhledem k tomu, že vstupní případ (Marcela) nebyla aktuálním příjemce ošetrovatelské / zdravotnické péče, musel být tento fakt respektován jako nezbytný požadavek pro výběr dalších případů (tzn. případy verifikační skupiny). Z tohoto důvodu např. nebyla kontaktována neurologická oddělení, oddělení rehabilitace či nemocniční zařízení, stejně jako organizace pracující s danou cílovou skupinou apod.

Všichni účastníci studie byli velmi vstřícní, pohotoví a ochotní vyprávět svůj příběh. Kromě případu Adélky všichni taktéž souhlasili s nahrávkou vedeného dotazování na diktafon. Důvodem pro neakceptaci nahrávky u Adélky mohl být důvod anonymity, možnost odkrývání velmi niterných záležitostí (především vzhledem k věku účastnice), nebo také možná přítomnost jejího přítele počas rozhovoru. Žádný z případů v době získávání dat neužíval kompenzační ani jiné pomůcky. V pracovně autora (tazatele) byly realizovány rozhovory s Marcelou a Edou, v prostředí Centra praktických dovedností FZV UP v Olomouci pak rozhovory s Kristinou a Adélkou. Kromě Marcely všichni účastníci výzkumu zachytili náskok životní křivky na jeden arch, Marcela volila pro kresbu archy dva. Všichni ke kresbě volili obyčejnou tužku s tím, že všichni také implicitně počítali s možností gumování, která však povolena nebyla.

Symptomatologie onemocnění roztroušenou sklerózou byla u jednotlivých případů velmi bohatá. Šlo však nalézt jistou similaritu, a to především v průběhu času (dle náskoků životních křivek). Byly tak vymezeny časové oblasti „období před diagnózou“, „období stanovování diagnózy“, „období symptomatologie, limitace životního stylu“ a „období budoucnosti“.

Častým počínajícím limitujícím symptomem byly výpadky vidění, poruchy chůze, točení hlavy, únava, poruchy spánku nebo také poruchy jemné i hrubé motoriky. Lze se setkat s obdobími, která předurčují období diagnostiky onemocnění, a to v podobě dlouhodobé psychické zátěže, životní nejistoty, „přecházení nemocí“, stavu obrovského pracovního nasazení nebo problémů v osobním či rodinném životě. Často diskutovaným problémem byla také přítomnost deprese a stavy brnění (s dalšími dopady na široké spektrum běžných aktivit).

Životní křivky Marcely, Edy a Adélky byly nakresleny v obou dimenzích schématu, které pomyslně dělily křivku na oblast pozitivní a na oblast negativní. Životní křivka Kristiny – přestože v ní byly zachyceny četné vzestupy a pády (které v podobě limitů životního stylu byly redukovány) – byla zachycena nad dělicí hranicí nákresu pro zachycení křivky.

6.2 Diskuse k výzkumu (a metodologii) životního stylu v ošetrovatelské vědě

Jak již bylo konstatováno, v ošetrovatelských vědách, stejně jako v dalších společensko-vědních i lékařských disciplínách, je pracováno především s pojmem „*zdravý životní styl*“ (angl. „*healthy lifestyle*“). Ten je operacionalizován do subkategorií týkající se oblastí stravování, pohybové aktivity, podpory zdraví, užívání návykových látek, obezity apod. Např. výsledky výzkumu autorů Grov, Fosså a Dahl (2011), která v podobě komparativní a kontrolované studie porovnávala jedince po rakovinném onemocnění (do 5 let a po 5 letech), pracovala s pojmem „životní styl“ v podobě proměnných „kuřáctví“, „BMI“ a „úrovně fyzické aktivity“.

Vzhledem k tomu, že autorem práce je pojem „*životní styl*“ chápán širěji, především pro jeho afinitu k dopadům chronického onemocnění, a také pro obsahovou nejednotnost výše uvedených pojmů, nebylo možné výsledky výzkumu přímo komparovat s jinými studii.

Výzkumu životního stylu v ošetrovatelství, dle dohledaných publikací, se v databázi EBSCO věnovaly dva články. První z nich s názvem *The Patient Health Questionnaire (PHQ-9) Scores and the Lifestyles of Nursing Students* (Urasaki et al., 2009), druhý pak s názvem *Comparison of the health-promoting lifestyles of nursing and non-nursing students in Istanbul, Turkey* (Gulbeyaz et al., 2008). Po důkladném prostudování obou lze konstatovat, že jejich zaměření je příliš vzdálené od tématu dizertační práce, a tak výsledky nebyly komparovány.

V databázi ProQUEST²⁰² bylo dohledáno celkem 14 záznamů. Po jejich analýze se jednalo o 7 dizertačních prací a dostupné recenze knih. Jediný článek se tematicky vztahoval na oblast akceptace poslední fáze života (koncept „*the end of living*“) v oblasti onkologické péče.

²⁰² pozn. autora: zadání hledání s užitím vyhledávací strategie „everywhere in TOPIC, ABSTRACT and FULLTEXT“ s klíčovými slovy „life style“ (varianta: „lifestyle“ – OR „research“ – AND „method*“ AND „nurs*“ (Citation style: ProQuest Standard).

Mimo databázová rozhraní byly dohledány další 2 články. Prvním z nich byl článek s názvem *Primary and secondary barriers to physically active lifestyles for adults with leasing disabilities* autorů Messent, Cooke, Long (1999), druhým pak *Somatically ill persons' self-nominated quality of life domains: review of the literature and guidelines for future studies* autorů Taminiou-Bloem et al. (2010). První se věnoval dospělé populaci se speciálními vzdělávacími potřebami, druhý oblasti kvality života. Vzhledem odklonu od tematiky dizertační práce nebyly ani tyto texty do možné komparace výsledků zahrnuty.

Jako poslední byl dohledán článek, který se zaměřil na oblast speciálních vzdělávacích potřeb, avšak u jedinců s **mentálním postižením**. Byl publikován autory Neumayer a Bleasdale (1996). Ústřední oblastí zájmu byla oblast životních a osobních preferencí v životním stylu výše uvedené cílové skupiny. Bylo zde užito techniky polostrukturovaného interview, a to u 30 dospělých osob s mentálním postižením (žijících v Austrálii). Cílem bylo posoudit jejich hodnoty, postoje a preference vztažené na oblasti domácnosti, práce, volného času a vztahů.

V oblasti „**limitů a životního stylu**“ byla dohledána jediná studie. Ta však byla zaměřena na problematiku životního stylu v marketingu (přesněji v oblasti vztahu „zákazník – reklama“) autorů Aaker, Fuse, Reynolds (1982). Stejně tak systémové review a metaanalýza autorského kolektivu Gillies et al. (2007), která byla zaměřena mj. na **intervence životního stylu na podporu zdraví** (prevenci) u diabetu mellitus 2. typu, směřovala do oblasti randomizované kontrolní studie s termínem „*zdravý životní styl*“ (ten byl strukturován do podoblastí stravování a pohybové aktivity, farmakoterapii a užití perorálních antidiabetik, včetně čínských bylinných léčiv – to vše směrem k chronickému onemocnění – diabetu).

Pohledem metodiky využitelné v oblasti výzkumu životního stylu byla dohledána také studie popisující metodiku výzkumu. Byla založena na nástroji VALS²⁰³ a jeho komparaci s hodnotami, měřených nástrojem *The List of Value* (Kahle, Beatty, Homer, 1986). Vzhledem k faktu, že cílovou skupinou byli spotřebitelé, nemohly být tyto výsledky akceptovány pro následné využití v komparaci.

Další hledání v databázích ukázalo na fakt, že výzkum životního stylu byl vztažen např. k oblasti:

²⁰³ pozn. autora: tj. *Values and Life Style*.

- a) psychiatrického výzkumu (Gutmann, 2007), výzkumu „*cancer-research*“ (Celentano, 1991);
- b) sociální mobility (Götz, Ohnmacht, 2009; Stein, 2005 aj.); sociální akce ve společnosti (kupř. Brun, Fagnani, 1994; Wynne, O'Connor, 1998);
- c) tzv. „velkých příčin úmrtí“ (Willett, 2002);
- d) sociální nerovnosti (Bögenhold, 2001; Gullestad, 1989 aj.);
- e) chování ve (stavu) zdraví (McQueen, 1987);
- f) velmi odlišných od zaměření a chápání životního stylu směrem k dizertační práci (převaha dohledaných studií).

6.3 Diskuse k metodě životního příběhu

V dohledaných zahraničních článcích se lze setkat s užitím životního příběhu (nebo jeho dílčí podobě – vyprávěním) u cílové skupiny **osob s demencí nebo osob starých** (Clarke, Hanson, Ross, 2003 ; Hansebo, Kihlgren, 2000; McKeown et al., 2010; Russell, Timmons, 2009; Thompson, 2011). V těchto případech bylo koncepčně pracováno s označením techniky jako tzv. „*life story work*“²⁰⁴. Nutno však poznamenat, že tento přístup inklinuje spíše k technice reminiscence²⁰⁵ (kde je rovněž využito vyprávění o dosavadním životě), nikoliv jako technice pro sběr empirických, ve výzkumu uplatnitelných dat. Ze studií vyplývá závěr, že snaha zlepšit porozumění jedinci, zdokonalování vztahu a asistence cílové skupině výrazně podporuje individuálně koncipovanou péči²⁰⁶. Objevují se aplikace do praxe v podobě psychologické intervence a zkvalitnění poskytované péče (Thompson, 2011, p. 16).

Bylo dohledáno systematické literární review autorů McKeown, Clarke a Repper (2006). To bylo zaměřeno na užití „*life story work*“ v oblasti zdravotní a sociální péče. Výsledky systematické práce uvádějí, že metoda životního příběhu byla užita především u **starších osob trpících demencí**. Dále bylo poukázáno na fakt, že metoda může zlepšit základ pro poskytování individualizované péče, zdokonalit oblast posuzování a také může zlepšit vztahy mezi poskytovateli a příjemci péče, včetně rodinných

²⁰⁴ pozn. autora: v zahraničním kontextu je jsou jako synonyma pojmu „*life story work*“ chápány také pojmy „*life story*“ nebo „*life history*“.

²⁰⁵ pro český socio-kulturní kontext lze využít dostupného definování pojmu „*životní příběh*“ směřujícího spíše do oblasti reminiscence např. s pomocí definice autorek Klevelandové a Dlabalové (2008): „Životní příběh tvoří všechny šťastné i nešťastné chvíle, které člověk prožil od začátku svého života až do jeho konce“.

²⁰⁶ pozn. autora: v zahraničním kontextu je běžně pracováno s pojmem „*person-centered care*“, který je v našich podmínkách nejčastěji (obsahově) přirovnáván k „*individualizované ošetrovské péči*“.

příslušníků a pečovateli. Jako nejčastěji užívaný přístup byl využíván v podobě knih („*life story books*“).

Titíž autoři (McKeown et al., 2010) jako jediní (dle dohledaných publikovaných výsledků výzkumu) užíli **stejného designu výzkumu v podobě mnohopřípadové studie**. Jejich studie byla realizována u starších osob s demencí, využívala technik polostrukturovaných rozhovorů, pozorování a konverzací. Současně bylo využito nástroje *NHS Health and Social Care Trust*. Výsledky byly aplikovány do praxe směrem k potřebám rodiny a pečujících osob.

Narativního přístupu k designu případové studie v ošetrovatelství využili také autoři Dysvik, Sommerseth a Jacobsen (2011). Zaměřili se na zkušenosti nemocných s přítomnou **chronickou bolestí** a hledisko zlepšení tohoto faktu v ošetrovatelské péči. Současně bylo využito také obsahové analýzy. Z výsledků lze vybrat důležité konstatování, a to, že narativním přístupem došlo k lepšímu pochopení života osob s chronickou bolestí na podkladu informací, které byly získány z vyprávění, a mohly tak posloužit ke zlepšení současného stavu ošetrovatelské praxe zaměřené na tento fenomén.

Autor Hewitt (1998) realizoval kvalitativní studii využívající metody životního příběhu také u jedinců se **speciálními vzdělávacími potřebami** (bylo využíváno tzv. „*life story books*“). Na stejnou cílovou skupinu poukázali také v systematickém literárním přehledu autoři McKeown, Clarke a Repper (2006, p. 237). Dalšími cílovými skupinami byly **děti** (Ryan, Walker, 1985, 1993), **starší osoby na lůžkových odděleních** (Clarke, 2000; Clarke et al., 2003), **osoby v ošetrovatelské a rezidenční péči** (Hansebo, Kihlgren, 2000). Jedna dohledaná publikovaná studie (randomizovaná kontrolovaná) byla zaměřena na efektivnost „*life story review*“ ke snížení **depresivity** u 26 starších Číňanů (60 let a více) v Singapuru (Chan et al., 2013). Prostředkem bylo užití „*life story books*“ v podobě průběžného vytváření po dobu intervenčního sledování (8 týdnů).

Thompson (2011, p. 16) poukázal také na možnost využití životního příběhu v návaznosti na **spolupráci s rodinou seniora**. McKeown et al. (2006) poukázali na fakt důležitosti nahrávání vyprávěných příběhů. Další autoři (Bruce, Schweitzer, 2008; Gibson, Carson, 2010 aj.) poukázali na důležité konstatování, že nejde jen o vyprávění (jako prostředek), ale především evaluaci dosavadního života, kritické zhodnocení současnosti a také vyhlídek do budoucnosti, které se odvíjejí od přání jedince. Studie Russella a Timmonse (2009, p. 28) byla realizována u 5 klientů s demencí v zařízeních následné péče, přičemž vedené rozhovory trvaly v průměru kolem 45 minut. Také zde

výzkumník následně „rekonstruoval“ získané příběhy klientů s důrazem kladeným na porozumění důležitých mezníků sděleného příběhu. Autoři poukázali na fakt, že všechny životní příběhy byly velmi odlišné a skupina participantů výzkumu byla značně nehomogenní. Studie prokázala, že komunikace a porozumění bylo možné, avšak – pro přítomnost lékařské diagnózy demence – velmi náročné.

Taktéž jsou zmiňovány **různé formy („formáty“) pro práci s „life story work“**. Jsou jimi kupř. knihy („*life story books*²⁰⁷“), letáky, brožury („*leaflets*“), koláže („*collages*“), krabice paměti, paměťové – vzpomínkové boxy, boxy vzpomínek („*memory boxes*“) nebo elektronické formáty („*electronic formats*“) (Carr, Jarvis, Moniz-Cook, 2009; Jarvis, 2001; Thompson, 2011 aj.).

Shodně však je obvykle pracováno s konkrétními „krizovými body“, tak jak bylo využito v autorské metodice výzkumu. Thompson (2011, p. 18) poukazuje shodně s výsledky dizertační práce na důležitost obsahu směřující právě k oněm bodům („*person's life milestone*“), ke kterým však, na rozdíl od oblastí odvíjející se od chronického onemocnění, řadí např. místo narození, období školní docházky, rodinný život, prázdniny (volný čas) a zaměstnání.

Četné studie pracující s metodou životního příběhu (vyprávění) **užívají definice „life story work“ autora McKeowna et al. (2006)**. Tu lze vymezit jako „pojem vycházející z biografických přístupů v oblasti zdravotní a sociální péče, který dává lidem příležitost mluvit o svých životních zkušenostech“ (2006, p. 28; McKeown, Clarke, Repper, 2006, p. 238; Murphy, 2000). Nutno však poznamenat, že „*life story work*“ se v zahraničním kontextu považuje za zastřešující pojem pro různé dílčí přístupy (biografie, životní historie, životní příběh). Také z tohoto důvodu, jak uvádějí autoři Popay, Rogers, Williams (1998) nebo Dixon-Woods, Fitzpatrick, Roberts (2001), v současné době **neexistuje žádný obecně ustálený (a odbornou veřejností) „odsouhlasený“ přístup k „life story work“ jako čistě kvalitativní výzkumné strategii**. Dále je možno shrnout současný stav vědeckého poznání tak, že výzkumy užívající „*life story work*“ byly dosud zaměřeny pouze na subjektivní významy „*life story work*“ pro ošetřující personál (McKeown, Clarke, Repper, 2006, p. 269).

Na možnou práci s přáními a především **potřebami**, které jsou deklarovány skrze životní příběh (a jeho vyprávění), poukázala opět autorka Thompson (2011, p. 18).

²⁰⁷ pozn. autora: jak je uvedeno v systematickém literárním přehledu (McKeown, Clarke, Repper, 2006), z publikovaných výsledků výzkumů vyplynulo, že většina „knih“ byla vytvářena současně se samotným účastníkem (tj. nemocným), jeho rodinou a jím označenými blízkými, a to nejčastěji prostřednictvím rozhovoru.

Sumarizací informací lze konstatovat, že výhody práce s životním příběhem jsou především **lepší pochopení osobnosti příjemce péče a důraz kladený na individuálně koncipovanou péči** (Hansebo, Kihlgren 2000; Murphy, 2000), **lepší vztahy mezi pečujícími rodinnými příslušníky a zaměstnanci** lůžkových zdravotnických zařízení (Clarke, Hanson, Ross, 2003), nebo také **podpora participativní péče** (Kellett, Moyle, McAllister, 2010). Za nesporný benefit autoři Clarke et al. (2003) považují možnost „vidět za pacienta“ skrze vyprávění a životní příběh.

Na problematiku využití životního příběhu (a vyprávění) byla zaměřena také studie Kealla et al. (2011). Svým obsahem byla zaměřena na **problematiku životního příběhu, odpouštění a odkazování (do budoucnosti) u jedinců s život omezujícími onemocněními**²⁰⁸. Cílem studie bylo zkoumání vnímání takto nemocných jedinců (jak v pozitivní, tak negativní dimenzi). Shodně s autorem dizertační práce užitou metodikou byla také studie Kealla et al. (2011) podrobena kvalitativní analýze výpovědi participantů, které však byly zacíleny na již realizované intervence. Užitou metodou analýzy kvalitativních dat byla interpretativní fenomenologická analýza. Studie byla realizována u 11 jedinců (nemocnice a hospicová zařízení) a mezi hlavní oblasti patřily zhodnocení dosavadního života („*life review*“), současná situace („*current situation*“), a dědictví (odkaz) / principy („*legacy / principles*“).

V tuzemských publikačních výstupech byl životní příběh jako výzkumná metoda užit kupř. ve studii s názvem „*Životní příběhy mladých lidí – úvahy o přínosu léčby*“. Zkoumaný soubor byl tvořen 9 mladými lidmi, klienty nízkoprahového zařízení v Norsku, se kterými byly vedeny rozhovory. Výpovědi participantů byly analyzovány s pomocí tzv. *chronologické narativní analýzy*. Ta využívá cíle zmapování vlastních problémových oblastí, identifikovat ústředí téma a zjistit aktuální postoj participantů k předmětným otázkám v současnosti a jejich úvahy o budoucnosti (Životní příběhy mladých lidí – úvahy o přínosu léčby, 2010, online).

Zde je spatřována similarita obsahové koncepce studie s výzkumem dizertační práce, stejně jako časové hledisko (současnost – budoucnost), které koreluje s identifikací míry prožitku dané události na Cantrilově žebříčích. Shodně s užitou chronologickou narativní analýzou, také autorský výzkum využíval celkovou analýzu, identifikací obsahu sdělení obsažených v příbězích participantů. Jelikož „norská studie“

²⁰⁸ pozn. autora: z angl. „*life-limiting illnesses*“.

nevyužívala designu mnohopřípadové studie, nebyly případy mezi sebou (a k sobě) komparovány.

Výše uvedené oblasti (tj. adiktologie) je příbuzná také oblast poradenská. V této sféře byla publikována studie „*Využití metody „Life stories“ v poradenství*“ (Bartlová, 2008, online). Z této lze konstatovat, že metoda životního příběhu má také *terapeutický rozměr*. Tento fakt je podpořen také mnoha studii psychologickými. Jelikož autorský výzkum nebyl koncipován jako psychologický, nebyly výsledky těchto výzkumů komparovány s výsledky autora.

Problematika životních příběhů pohledem sociologickým byla publikována mj. ve webovém magazínu SOCIOweb (11/2011, on-line). Uveřejněné příspěvky však jsou zaměřeny čistě sociologicky (např. „*Kvalitativní výzkum životních drah: life stories a biografický výzkum; Proměňující se biografie v době kosmopolitismu* aj.). Vzhledem k celkovému zaměření²⁰⁹ těchto příspěvků s nimi nebylo dále pracováno.

Životní příběhy jsou hojně užívány také ve **výzkumu pedagogickém**. Zde se lze setkat s tzv. *biografickou perspektivou*, jejíž představiteli jsou (pohledem pedagogických věd) především autoři Kelchtermans a Vandenberghe (1994). Vzhledem k odlišnosti cílové skupiny, celkové koncepce vědního oboru a také užívaných přístupů, s těmito publikačními výstupy pracováno taktéž nebylo.

V oblasti ošetrovatelské vědy byly dohledány také dvě zahraniční úspěšné obhájené dizertační práce ve studijním oboru ošetrovatelství. První z nich (McCool, 2003) byla zaměřena na životní zkušenost Kambodžsko-Amerických žen – uprchlic, druhá (Brant, 2008) na oblast „*symptom trajectories*“ u nemocných s rakovinou plic, kolorektálním karcinomem a lymfomem během chemoterapie a v době po léčbě. Cílem první studie byla deskriptivní práce s životními příběhy tří žen (uprchlic z Kambodži do Spojených států) s fokusací na osobní zkušenosti s léčbou, s poskytovateli zdravotní péče a podporu zdraví. Design výzkumu vycházel z narativní analýzy v podobě segmentovaného *rozhovoru pro životní příběh* (dle Atkinsona). Druhá práce byla zaměřena na symptomy bolesti, únavy, poruch spánku, úzkosti a deprese, které jsou nejčastějšími ve spojitosti s rakovinným onemocněním a jeho léčbou. Dizertační práce byla založena na dvou cílech: 1) zkoumat „*symptom trajectory*“ po min. 6 cyklech chemoterapie a 16 měsíců po chemoterapii, a 2) potvrdit, zda demografické a klinické charakteristiky

²⁰⁹ pozn. autora: s obsahy článků nebylo pracováno rovněž z důvodu užití a deklarace jiné perspektivy, a to např. v podobě „*life course research*“ nebo v podobě alternativnosti zkoumání „*životních drah*“ a „*životních příběhů*“ apod.

predikují „*symptom trajectory*“. Studie byla kvantitativní, realizována u 118 pacientů (první část práce) a poté u 100 pacientů, kteří dokončili první fázi chemoterapie a byli sledováni.

Životní příběh (odvíjející se také od nákresu životní křivky) má **velmi širokou uplatnitelnost napříč zkoumanými fenomény i vědními disciplinami**. Výše uvedené potvrdí např. užití životního příběhu pro oblast evaluace pozitivních a negativních emocí (Takkinen, Suutama, 2004); zachycení proměnlivosti kreativity u umělců v čase životního cyklu (Reed, 2005) nebo také prožitky osob, které přežily Holocaust (deVries et al., 2005).

6.4 Diskuse k metodě Cantrilova žebříku (se zaměřením na ošetřovatelský výzkum)

V databázích Web of Knowledge (dříve „Web of Science“)²¹⁰ a OVID²¹¹ byly dohledány odborné články, které jako techniku sběru dat (metodu posuzování) využily Cantrilův žebřík (*The Cantril's Ladder*). Metody Cantrilova žebříku v nich bylo užito pro:

- a) **odhalování transkulturních rozdílů** v oblasti prevalence dětí školní docházky ve sféře subjektivního zdraví a vzorů sociodemografických a socioekonomických rozdílů. Cantrilův žebřík byl jednou ze dvou technik sběru dat (druhou technikou byl „*Subjective health complaints checklist*“) (Ravens-Sieberer et al., 2009);
- b) oblast **ponižování** na psychiatrických odděleních. Bylo užito kombinace Cantrilova žebříku („*Self-reported Cantrill's Ladder Scale*“) a šesti hloubkových kvalitativně koncipovaných rozhovorů (Svindseth, Dahl, Hatling, 2007);
- c) posouzení **kvality života** u radioterapeuticky léčených nemocných s rakovinou. Kombinaci technik doplňoval nástroj *MFI* pro hodnocení únavy a nástroj *CES-D* pro oblast deprese (Visser, Smets, 1998); u nemocných s paroxysmální atriální a atrioventrikulární tachykardií (současně bylo užito *State-Trait Anxiety*

²¹⁰ pozn. autora: s vyhledáváním „in TOPIC“ a v druhé fázi „in ABSTRACT“ s užitím kombinace klíčových slov „cantril*“ AND „ladder“.

²¹¹ pozn. autora: Byly zahrnuty dílčí subdatabáze EMBASE (1996–2012), Ovid MEDLINE(R) (1950–2012), The Philosopher's Index (1940–2012), PSYNDEXplus Literature and Audiovisual Media (1977–2012) a PSYNDEX Tests (1945–2012).

Inventory pro hodnocení úzkosti) (Maryniak et al., 2010a, 2010b); u klientů komunity anonymních alkoholiků a osob užívající drogy (současně bylo užito *Sense of Coherence Scale Beck Hopelessness Scale* (BHS) a dotazníku vlastní konstrukce (Wnuk, 2010). Autoři Pesudovs, Weisinger a Coster (2003) využili Cantrilova žebříku společně s *The Profile of Mood States* (POMS) u třinácti pacientů po chirurgické operaci katarakty.

Modifikovaně byla technika Cantrilova žebříku užita ve studii Sawatzkeho et al. (2010). Samotná modifikace spočívala v užití 8 příčkového žebříku, a byl propojen s prvotním posouzením kvality života;

- d) posouzení **celkového štěstí** (v psychologických výzkumech) (kupř. Lyubomirsky, Lepper, 1999; Kalmijn, Arends, Veenhoven, 2011) a intenzity **postojů** (Cantril, 1946) či **celkové životní spokojenosti** (Kilpatrick, Cantril, 1960; Currie et al., 2008), nebo také k **evaluaci „well-being“**²¹² (Cantril, 1965; Gallup-Healthways Well-Being Index: Methodology Report for Indexes, 2009, on-line).

6.5 Diskuse k ústřednímu symptomu osob s roztroušenou sklerózou – únavě

Jedinci s roztroušenou sklerózou přítomnost symptomu únavy popisují v 75–95 %, přičemž se jedná o únavu související s onemocněním roztroušenou sklerózou (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998, on-line). Současně je únava, jak již bylo konstatováno v práci dříve, považována za nejčastější symptom roztroušené sklerózy, a dokonce 40–60 % jedinců popisuje únavu jako nejhorší projev „jejich“ onemocnění (Dodd et al., 2001; Kraft, Freal, Coryell, 1986; Krupp et al., 1988).

Přítomnost únavy se objevila také u případů, se kterými bylo v rámci metodiky a výzkumu dizertační práce pracováno. Kromě účastníka Edy (který únavu kompenzuje jinými sportovními a činnostními aktivy) byla únava přítomna u všech případů.

Egner et al. (2003) ve své studii sledoval pacienty s pokročilým stádiem roztroušené sklerózy po dobu 2 let. Z jejich výsledků vyplynulo, že 80 % z nich uvedlo, že trvale dochází k velké únavě, a 100 % vykazovalo příznaky únavy v určitém okamžiku.

Pohledem Aliance 3N (tj. klasifikačních systémů NANDA International, NIC – Nursing Interventions Classification a NOC – Nursing Outcomes Classification) lze s ošetřo-

²¹² pozn. autora: z důvodu nedostatečných snah o překlad tohoto (ve světě často) užívaného pojmu bylo ponecháno jeho originální pojmenování.

vatelskou diagnózou „Únava (00093)²¹³“ pracovat také v podobě následných intervencí vymezených v klasifikačním systému NIC (konkrétně „*Energy Management*“), stejně jako v podobě očekávaných výsledků ošetrovatelské péče NOC (konkrétně „*Endurance*“, „*Concentration*“, „*Energy Conservation*²¹⁴“ a „*Nutritional Status: Energy*“). Vzhledem k tomu, že na propojenost klasifikačních systémů Aliance 3N nebyla dizertační práce zaměřena, nebylo s ošetrovatelskou diagnózou „Únava (00093)“ pojetím Aliance 3N dále pracováno.

V oblasti ošetrovatelské je se symptomem únavy pracováno také **validizačními studii** a **doporučeními pro ošetrovatelskou praxi** (a management chronického onemocnění). Autoři Hubsy a Sears (1992, p. 176) sumarizovali hlavní symptomy pro ošetrovatelský / zdravotní problém „únava“ do tří oblastí. Jsou jimi: a) fyziologické problémy, b) afektivní / behaviorální / kognitivní problémy, a c) problémy prostředí.

Bylo dohledáno několik studií, které byly zaměřeny na oblast validování definujících charakteristik ošetrovatelské diagnózy „únava“. Ošetrovatelská diagnóza „Únava (00093)“ byla validována u **skupiny onkologických pacientů v dospělém věku** (da Silva, Gorini, 2012). Jako metodický přístup k procesu validování ošetrovatelské diagnózy byl zvolen DCV model (*Diagnostic Content Validation*) dle Fehringa. Sběr dat (kvantitativní deskriptivní perspektivní průřezové studie) probíhal v nemocnici a účastno bylo 35 sester – expertek. Ze závěru studie vyplynulo, že obrovská míry subjektivity v procesu identifikace diagnostických prvků této ošetrovatelské diagnózy směřuje k nesprávnému potvrzení platnosti této ošetrovatelské diagnózy. Také z tohoto důvodu nebyly v této studii vymezeny hlavní kategorie (tj. s váženým skóre > 0.8) diagnostických prvků. Jako sekundární (tj. s váženým skóre > 0.5 a < 0.8) bylo u dané cílové skupiny vymezeno celkem 15 definujících charakteristik. Z těchto mělo nejvyšší hodnotu celkem osm²¹⁵ z nich (tj. skóre 0.7 – 0.79). **V autorském výzkumu byl výpověďmi případů potvrzen pouze jediný určující znak – únava** (tj. „únava²¹⁶“ a „uvádí pocit únavy²¹⁷“), **který jako primární výše uvedená validizační studie**

²¹³ pozn. autora: ošetrovatelská diagnóza „Únava“ byla zařazena do klasifikačního systému NANDA International již v roce 1988, přičemž revidována byla v roce 1998 (da Silva, Gorini, 2012; Fu et al., 2001; NANDA, 2001).

²¹⁴ pozn. autora: na důležitost užití tohoto prvku (tj. „*Energy Conservation*“) poukázali Stuijbergen a Rogers (1997) právě pohledem únavy vztahující se k roztroušené skleróze (tj. „*MS-related fatigue*“).

²¹⁵ jednalo se o tyto určující znaky ošetrovatelské diagnózy Únava (00093): „*Inability to maintain usual level of physical activity*“, „*Increase in physical complaints*“, „*Lack of energy*“, „*Inability to restore energy even after sleep*“, „*Inability to maintain usual routines*“, „*Introspection*“, „*Decreased performance*“ a „*Perceived need for additional energy to accomplish routine tasks*“.

²¹⁶ NANDA International: *Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2009–2011*.

²¹⁷ NANDA International: *Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2012–2014*.

nepotvrdila, a to přes konstatování faktu, že únava je velmi častý symptom²¹⁸ širokého spektra onkologických diagnóz (srov. da Silva, Gorini, 2012, p. 505).

Další dohledanou studií zaměřenou na validizaci ošetrovatelské diagnózy „únava“ byla studie autorů Fu et al. (2001). Studie byla realizována metodikou dvou nástrojů – *The Revised Piper Fatigue Scale* a *The Schwartz Measurement of Fatigue*. Jak potvrzují také autorky Zeleníková a Žiaková (2010, s. 4), bylo využito netradiční metody multi-variantního přístupu²¹⁹ při validizaci právě této ošetrovatelské diagnózy. Účastníky studie však byly pouze ženy a bylo užito, jak je uvedeno výše, sebehodnotícího nástroje. **Zkoumaný soubor byl tvořen 182 ženami**, které byly rozděleny do čtyř skupin. Ženy byly do studie zařazeny na základě sdělení, že se samy považují za zdravé, ačkoli mohly „trpět“ dlouhodobým onemocněním. Vzhledem k tomu, že k analýze dat bylo užito faktorové analýzy a bylo užito dvou specifických měřících nástrojů, nemohly být výsledky této studie komparovány s výsledky autorského výzkumu dizertační práce.

Poslední dohledanou publikovanou validizační studií ošetrovatelské diagnózy „únava“ byla studie autorů Mota et al. (2009). Cílem studie bylo **validovat Piper Fatigue Scale-Revised (PFS-R)** hodnotící nástroj pro brazilskou populaci (socio-kulturní kontext). Zúčastněno bylo 584 onkologičtí pacienti, 184 pečující osoby a 189 studentů oboru ošetrovatelství. Doprovodná metodika studie byla doplněna BDI (*Beck Depression Inventory*) a KPS (*Karnofsky Performance Scale*) nástroji (Mota et al., 2009, p. 645). Vzhledem k tomu, že studie byla zaměřena na posuzování únavy konkrétním měřícím nástrojem, nemohly být výsledky této studie komparovány s výsledky autorského výzkumu dizertační práce.

Nutno však podotknout, že únava jako multidimensionální symptom není vázán pouze na jedince s ošetrovatelským / zdravotním problémem či konkrétním onemocněním, ale vyskytuje se fyziologicky také v běžné, intaktní, zdravé populaci. Také tohle může být důvod pro nejasné vymezení diagnostických prvků ošetrovatelské diagnózy „únava“. Pohledem konkrétních onemocnění jsou uváděna tato onemocnění: revmatoidní artritida, diabetes mellitus, roztroušená skleróza, deprese, pacienti v chemoterapii, biologické léčbě a radioterapii (Aaronson et al., 1999; Berger, 1998; Donnelly, 1998; Legha et al., 1998; Robinson, Posner, 1992; Schwartz, Jandorf, Krupp, 1993; Tiesinga,

²¹⁸ pozn. autora: autoři validizační studie uvádějí četnost v rozmezí 70–100 % u osob v chemoterapii, radioterapii, po transplantaci kostní dřeně, kmenových buněk a biologické léčbě.

²¹⁹ pozn. autora: samotní autoři validizační studie považují tento přístup jako vhodný pro podporu konstruktové validity ošetrovatelské diagnózy, a to kvůli širokému subjektivnímu záběru diagnostických prvků, které nemohou být jednoznačně statisticky zpracovávány (Fu et al., 2001, p. 19).

Dassen, Halfens, 1996; Whitley, Tousman, 1996). Stejně tak na únavu jako symptom bylo (a je) nahlíženo různými přístupy a optikami vědních disciplín (tj. ošetřovatelstvím, medicínou, fyziologií, psychologií, patologií a sociologií (Tiesinga, Dassen, Halfens, 1996). Ošetřovatelský výzkum v oblasti ošetřovatelské diagnózy „únavy“ byl zahájen v roce 1972 právě u jedinců s roztroušenou sklerózou (kontrolní skupinou byli jedinci zdraví) (Hart, 1978).

Stejně tak je velmi důležitým faktem také **doba (čas), kdy k posuzování symptomu únavy dochází**. Vzhledem k povaze onemocnění roztroušenou sklerózou, jsou také vnímání, význam a důležitost směrem k nositeli značně variabilními. Stejně tak by v potaz měl být brán také fakt, že **mnohé preparáty užívané k terapii roztroušené sklerózy zhoršují únavnost i únavu** (Leuschen, Filipi, Healey, 2004; Shah, 2009, p. 267).

Pohledem práce s NANDA International ošetřovatelskou diagnózou „Únava (00093)“ je problémem absence členění únavy. Nejen u jedinců s roztroušenou sklerózou se lze setkat se dvěma rozdílnými typy únavy. Jsou jimi *únava primární* a *sekundární*, nebo také *centrální* a *periferní*. Za primární únavu je považován výsledek procesu (průběhu) onemocnění, kdežto jako sekundární je označena ta, která je popisována v souvislosti s léčbou onemocnění nebo symptomatologickým zvládním problémů (Bakshi, 2003). U jedinců s roztroušenou sklerózou je stav posuzování typu únavy komplikován také tím, že se u těchto vyskytují všechny typy únavy (Shah, 2009). Únava u jedinců s roztroušenou sklerózou byla posuzována také smíšenými výzkumnými přístupy. Ve Spojeném království bylo výzkumníky využito techniky rozhovoru v kombinaci s posuzovacím dotazníkem (oblast vnímání únavy). Na základě této studie došlo k definování únavy jako „reverzibilní motorické a kognitivní odezvy s poklesem motivace a touhy k odpočinku“. (Mills, Young, 2008)

V oblasti ošetřovatelské diagnostiky se jako problém může jevit také vazba symptomu únavy na oblast poruch spánku. Signifikantní korelace byla popsána mezi únavou a narušeným spánkem nebo abnormálním spánkovým cyklem u jedinců s roztroušenou sklerózou (Attarian et al., 2004). V definovaných diagnostických prvcích pro ošetřovatelskou diagnózu Únava (00093) však tato propojenost taktéž absentuje.

6.6 Limity a přínosy studie, zhodnocení výsledků pro vědní obor a praxi

Širokou uplatnitelnost metodiky realizovaného kvalitativního výzkumu lze spatřovat v **identifikátoru cílové skupiny** – nositelem zkoumaného fenoménu je „jedinec“ („osoba“). Volba pojmu „jedinec“ neinklinuje automaticky k rolím nemocného, neetiketizuje implicitně nositele chronického onemocnění a vyzdvihuje také na první místo osobnost člověka, nikoliv jeho handicap, limitace (rozdílnost v pojmech „jedinec s roztroušenou sklerózou“ vs. např. „ereskář“). Je tak respektována jedinečnost člověka jako integrujícího celku a jednoty s vlastní hodnotou a entitou.

Další nespornou výhodou užití dané metodiky je její **uplatnitelnost v různých druzích výzkumné reality (terénu) a u zkoumaných (deskribovaných) fenoménů různé povahy a sociální reality**. Domnívám se, že jej lze uplatnit jak v oblasti ošetrovatelského výzkumu, stejně jako v různých šetřeních ve zdravotnictví, v oblasti sociální (tj. sociálních služeb, sociální podpory, individuální sociální práce), v oblasti speciálně-pedagogických intervencí, evaluací, a také jako možný doplňkový přístup napříč spektrem tzv. pomáhajících profesí.

Vzhledem k povaze kvalitativních dat může být hlavním ovlivňujícím faktorem **upřímnost a otevřenost účastníků** výzkumu vůči tazateli (výzkumníkovi), stejně jako **pravdivost jejich výpovědí**. Lze se setkat s možností, že účastníci výzkumu mohou (pro výzkum podstatné) informace úmyslně či neúmyslně zamlčet (jde kupř. o velmi silně prožívanou, nepříjemnou či vzpomínkovou informaci, možnou obavu z viktimizace apod.). Za limit studie, který tak nemusí získat data úplná, lze považovat náročnost a taktnost pro **odkrývání intimních oblastí života účastníků** či účelné (záměrné) **popření dané reality** (dané kupř. obrannými mechanismy jedince).

Otázkou také zůstává, jak dalece účastníci do užitých technik projikují vlastní **obrané mechanismy** (represe, regrese, racionalizace atd.), nebo také případné **copingové strategie** pro zvládání chronického onemocnění jako dlouhodobě působící zátěžové situace.

V neposlední řadě ovlivňující roli může sehrát taktéž úroveň **zkušeností s realizací kvalitativních hloubkových rozhovorů ze strany výzkumníka** (včetně vzájemných sympatií / antipatií a toho, jak dalece se účastník výzkumu s výzkumníkem osobně znají), dále taktéž kvalita a způsob interpretace získávaných subjektivních dat.

Vzhledem k charakteru přítomného dlouhodobého onemocnění lze konstatovat, že získaná data jsou ovlivněna **aktuálním zdravotním stavem účastníka** výzkumu. Jisté

„setření“ tohoto prvku lze nacházet právě v projekování aktuálního stavu v Cantrilově žebříku s užitím *Cantril's Future Point* bodů.

Naopak za metodologické omezení designu výzkumu nepovažují **implicitní typ metodologické triangulace**, který – na rozdíl od explicitního – využívá získávání informací a subjektivních dat ve stejném okamžiku (nikoliv v samostatných, na sebe navazujících sezeních (srov. Hendl, 2005, s. 150). Komparační limit výzkumu však naopak spatřuji v **nedostatečném množství nalezených původních výzkumných (nebo přehledových) prací**, se kterými by mohly být výsledky výzkumu porovnány (zejména s užitím stejné nebo obdobné metodiky kvalitativního přístupu v ošetřovatelství). Vzhledem k náročnosti a imaginaci odhadu vlastního (ne pouze zdravotního) stavu v časovém horizontu 5 let může být jistým omezením limitující data také „opatrnost“ při vymezení významnosti problému (a tím i celého stavu účastníka výzkumu).

Ve výsledcích pilotní studie i samotného výzkumu si lze povšimnout, že přestože jsou popisovány vážné problémy, nebývá vždy „automaticky“ vymezena nejvyšší, tj. desátá příčka Cantrilova žebříku. Stejně tak by bylo chybou výzkumníka, pokud by za negativní události považoval všechny, kterou s sebou nesou jistotu ve změně (nejen zdravotního) stavu či situace (např. nekázeň, poruchy chůze, dvojité vidění, únava apod.).

Taktéž se jako efektivní může jevit pokračování v dalších bádáních s doplněním o identifikaci konkrétních **postojů** k „vlastní nemoci“, a také kvalitě a míře **organizování času** během událostí běžného života v celém průběhu chronického onemocnění.

Mezi **faktory, které mohou ovlivnit výběr navržené kvalitativní metodiky** lze řadit především:

- a) **zdlouhavost, vysokou časovou náročnost**. Vymezená metodika je náročná na čas z hlediska časového harmonogramu výběru případů (s užitím verifikačních případů), také na organizaci výzkumu a práci s daty (transkripce rozhovoru, práce s daty a výpověďmi apod.). Zdlouhavý je taktéž proces oslovování, vyhledávání a vzájemné interakce mezi vhodným případem studie a tazatelem.
- b) **náročnost na zkušenost výzkumníka**. Domnívám se, že navržená metodika vyžaduje zkušeného výzkumníka, který má již zkušenost s kvalitativním dotazováním, event. vedením různých rozhovorů. Nelze očekávat, že popis

životního příběhu „stojí“ převážně na samostatném vyprávění účastníkem výzkumu. Taktéž jako vhodný vstup spatřuji zkušenost s terénem a teoretickou znalost cílové skupiny (v mém případě osoby s roztroušenou sklerózou).

- c) **„proměnné“ na straně výzkumníka.** Jistou ovlivňující roli může sehrát také např. pohlaví tazatele, jeho sociální (i jiné) postavení, stejně jako věk. Taktéž osobnostní (temperamentové) vlastnosti tazatele mohou ovlivnit průběh dotazování i celkový přístup k metodice výzkumu, a samozřejmě také k člověku jako takovému.
- d) **znalost terénu a kontextu.** Je velmi důležité (pohledem kvalitativním především) důkladně znát sociální kontext i prostředí každého z případů. Pokud tazatel nemá dostatečné informace a znalosti o výše uvedeném, může být výrazně ovlivněna míra a podoba interpretace dat, nebo také míra „zobecnitelnosti“ a uplatnitelnosti výsledků výzkumu.
- e) **Otázka „Co vlastní životní příběh?“** Zde je nutno podotknout, že jisté ovlivnění realizace celého výzkumu může být ovlivněno vlastními zkušenostmi a celým životním příběhem tazatele. Je velmi důležité „odosobnit“ se od jisté podobnosti, nebo také odlišnosti od získávaných výpovědí (např. stejně žité okamžiky, významné události, snaha držet linii dotazování na tazateli blízké události apod.).
- f) **náročnost na ovládnutí metodického přístupu.** Jelikož metodika kvalitativního výzkumu spočívá v propojenosti dílčích metod, považuji za nezbytné, aby výzkumník ovládal prvek triangulace v kvalitativním výzkumu a dokázal (mj.) podpořit validitu a reliabilitu získávaných dat.
- g) **náročnost na znalost zkoumaného fenoménu.** Životní styl je velmi širokým fenoménem (konceptem), do kterého vstupuje velké množství proměnných. Za podmínku považuji nejen znalost oblasti životního stylu, ale také konceptualizaci příp. proměnných a správné vymezení výzkumných otázek. Má-li navržená metodika směřovat k návrhům nových teorií, doporučuji volit jiný typ replikace (tzn. spíše replikaci teoretickou), a také mnohopřípadovou studii využívající alternativní typ analýzy (tzn. spíše analýzu orientovanou na proměnné).
- h) **náročnost na trpělivý přístup (tazatele i účastníka).** Považuji za velmi důležité dodržet požadavek trpělivosti (již např. od vyhledávání případů studie až po samotné sociální interakce), který je často umocněn (u osob s roztroušenou sklerózou) přítomností deprese, úzkosti, narušenou komunikační schopností, nemožností samostatného pohybu apod.

- i) **náročnost na flexibilitu tazatele.** Vzhledem k cílové skupině, zdravotnímu stavu případů, možnostem dojíždění, časovým možnostem apod. je velmi důležitý prvek spatřován také v požadavku pružnosti tazatele rychle a efektivně reagovat na různé události, informace či komplikace.
- j) **možnost konzultace s odborníky z jiných vědních oborů** (podpora v podobě triangulace výzkumníků). Za vhodné považují možnost konzultace s klinickým psychologem, především pokud by se jednalo o cílenou práci s vyššími potřebami jedince. Jeho erudice je zde – minimálně pro minimalizaci případného labelingu – více než na místě. Současně tak může být podpořena (kombinací prvku triangulace) validita samotného výzkumu.
- k) **počet případů mnohopřípadové studie.** Vzhledem k faktu, že odborná literatura uvádí počet případů mnohopřípadové studie „dva a více“, je na rozhodnutí výzkumníka, kolik případů bude tvořit design studie. Jako vhodné se může jevit i doplnění (když nebude užít případ verifikačních případů) přístupu také prvkem tzv. teoretické saturace, který je znám z metody zakotvené teorie („grounded theory“).
- l) **nedostatek publikovaných výsledků výzkumů pro komparaci získaných výsledků.** V případě verifikačního kvalitativního výzkumu by možný problém mohl být spatřován právě v nedostatku relevantních informací pro akceptaci vznikající hypotézy / teorie kvalitativního výzkumu (např. ve volbě smíšeného výzkumného designu).
- m) **ochota osob zúčastnit se výzkumu.** Tento nezbytný prvek může být podpořen např. finanční kompenzací. V dostupné zahraniční literatuře se lze setkat se situací, kdy granty podpořené studie využívají možnosti honorovat účastníky výzkumných šetření (např. 10–20 dolarů / participace apod.).
- n) **náročnost získávání dostatečně saturovaných, detailních (bohatých) výpovědí.** Tato náročnost může být spatřována v osobnostních charakteristikách případů (kupř. stud, narušená komunikační schopnost, přítomnost deprese), stejně jako faktory externí (kupř. nevyhovující prostředí, rušení průběhu dotazování) či faktory na straně výzkumníka (kupř. netaktnost tazatele, „linie žádoucích odpovědí“, nerespektování psychomotorického tempa, důraz na přítomnost diktafonu apod.).
- o) **podstatné – nepodstatné události (segmenty) životního příběhu.** Je velmi důležité průběžně (v průběhu dotazování) směřovat dotazy k ujištění, zdali daný úsek (tj. událost, zlomový bod) je pro případ podstatnou nebo nepodstatnou

událostí. Je možné, že ty události, které případ považuje za „nepodstatné či méně podstatné“ nemusejí být příběhem odhaleny a dále popsány. Naopak je možné setkat se také pouze s „velkými událostmi“, které daný případ považuje za důležité, nosné nebo silně ohrožující.

- p) **stresující dopad na případ.** Vždy je vhodné pomýšlet také na fakt, že vyprávění životního příběhu v podobě různých zážitků může být pro jedince značně stresující (např. může způsobit úzkost u případu, nebo nesoulad s preferencemi – očekáváními apod.).
- q) **příliš časově dlouhé kvalitativní dotazování.** Vždy je nutno myslet na fakt, že příliš dlouhý rozhovor je velmi psychicky náročný (pro jedince s roztroušenou sklerózou dvojnásob). Náročný je však také směrem k tazateli. Může se stát, že v příliš dlouhém rozhovoru budou (pravidelně) opakovány některé momenty a výpovědi (což je výhoda pro potvrzení platnosti výpovědi), avšak mohou také být „výplněmi“ v prostorech, kdy by nastala doba ticha, a participant tak nevěděl, jak odpovědět.
- r) **přístup „co-researcher“.** Jako vhodné se jeví k případu přistupovat jako „ke kolegovi“, který se stejnou měrou podílí na společně vedeném výzkumu. Tentýž přístup doporučuje také autorka Bagnoli (2004).

Výsledky výzkumu v podobě tzv. limitů životního stylu osob s roztroušenou sklerózou jsou obdobné jako tzv. „**functional limitations**“, na které výzkumem poukázali autoři Roessler a Rumrill (1995). Mezi nejčastěji funkční omezení řadí ztrátu možnosti pracovat, problémy s pohyblivostí, manuální zručností, poruchy vidění, únavu, poruchy paměti a schopnost efektivního zpracování získávaných informací.

Pro oblast **plánování a doplnění (a realizaci) dalších výzkumů užívající danou metodiku** bych stávající design rozšířil doplněním kupř. těchto proměnných (zpracováno dle autorky Falvo, 2005, p. 1; modifikováno autorem):

- a) povaha konkrétního chronického onemocnění;
- b) stav před nemocí / premorbidní osobnost (pozn.: myšleno také v návaznosti na nemoc akutní, která – v některých případech – může být prekurzorem onemocnění chronického);
- c) význam onemocnění (nebo zdravotního postižení) pro jedince a jeho osobní – implicitní – výklad jím samým;

- d) současná životní situace nemocného jedince (zahrnující prvky sociální, ekonomické, úroveň a kvalitu sociálních vazeb, možnost pracovního uplatnění, aktuálního zdravotního stavu a (ne)realizovaný management chronické nemoci apod.);
- e) stupeň, kvalita a efektivnost rodinné podpory a sociální opory osoby s chronickým onemocněním.

Všichni účastníci mnohopřípadové studie vyslovili názor, že „se svou nemocí žijí“. Přestože jde o velmi závažné, navíc progredující onemocnění, lze konstatovat, že všichni účastníci mají nastaveny vlastní **obránné mechanismy / copingové strategie** pro zvládnání onemocnění, resp. dlouhodobě přítomné a působící zátěže. Lze mezi ně řadit alternativní zájmy a koníčky, selekci přátel, vymezení „nových“ priorit životních hodnot a odhodlání „nejít nemoci naproti“ aj.

Přítomnost nemoci výstižně popisuje např. Marcela („trpící“ desátý rok roztroušenou sklerózou s poruchami chůze, pády, poruchami vidění, hypertenzí, poruchami paměti):
*...„víš, jak já jsem to přijala? Já jsem se furt honila.... Nejdříve, když byly děti malé – tak to bylo jesle, škola, práce, nakoupit, uvařit, uklidit a furt všechno bylo honem, honem, honem. Furt to bylo hektický... a když Ty ses mě ptal, když mi přišla ta nemoc, jak jsem ji vzala, jako když mě soupli do toho důchodu, a **já jsem ji vzala, že jsem ji dostala za odměnu. Že prostě před tím jsem se honila a já teďka bez stresu, v pohodě a dělat si, co se mi zlíbí – tak jsem to nemohla předtím nikdy, pořád bylo zaměstnání, děti, to... a teďka jako já – teď když si řeknu, že nevstanu, tak nevstanu – budu si ležet v posteli, jak dlouho budu chtít. Prostě nevstanu. Když si řeknu, že někam jdu, tak někam jdu. Když se rozhodnu, že budu chodit do angličtiny, tak tam prostě chodím. **Já teď mám neskutečnou svobodu a volnost. Ted' mám čas na sebe – ten jsem dříve nikdy neměla. Já jsem to brala, jako že je to pro mě přínos**“.***

Slovy Adélky: „Na jednu stranu jsem asi byla blbá, jsem si říkala, aby to byla ta ereska. Jako nechtěla jsem, ale říkala jsem si **třeba na čtrnáct dní, aby se potvrdilo to podezření**“, která dále doplňuje „já jsem vždycky byla magor, občas se chovám jako děcko a tak, ale **díky eresce jsem mnohem dříve dospěla**“.

Naplnění saturace dat považuji pro daný zkoumaný fenomén jako celkově problematický. Problematičnost může být spatřována jednak v požadavku konceptualizace vstupujících pojmů, jednak ve zvoleném metodickém přístupu.

Problémem může být také složitost procesu akceptace a zvládnání chronického onemocnění, které je vždy značně individuální. Přestože kvalitativní přístup si neklade za cíl široce uplatnitelnou zobecnitelnost, nelze získané výsledky považovat za striktně dané, obecně platné či pro komparaci s dalšími (jinými) výsledky výzkumu uplatnitelné. K tomu, aby bylo možno výše uvedené aspekty postihnout k čisté linii výzkumu, považují za více než důležité studovat další soubory osob s chronickými onemocněními daným návrhem metodického přístupu. Obecně platná zobecnitelnost výsledků však bezesporu bude možná až v případě **užití minimálně smíšeného výzkumného designu**, nebo přímo kvantitativních metod (jejichž užití pro povahu dat je velmi problematické, ne-li nemožné). Možnou propojenost NANDA International ošetrovatelské diagnostiky lze spatřovat v **Gordonové Vzorcích zdraví**. Ty jsou definovány jako „sled chování či vystupování člověka směrem ke zdraví napříč časem (Marečková, 2005, s. 40). Táž autorka dále doplňuje, že za komplex vzorců lze považovat „sumu variant chování, která je ovlivněna životním stylem jedince, rodiny, komunity (2005, s. 211).

Významným přínosem pro oblast ošetrovatelství je také **potřeba zamýšlet se nad zdroji sociální opory** těchto jedinců (tj. osob s roztroušenou sklerózou). Jedním z těchto zdrojů může být, např. v době hospitalizace či dlouhodobé ambulantní spolupráce, právě všeobecná sestra. Ta svou náklonností, přístupem a také uplatněním mechanismů pro redukci distresu může přispívat k podpoře sociální opory (srov. Gulick, 1994). Několik studií prokázalo, že sociální opora se vztahuje k efektivnějšímu přizpůsobení se onemocnění roztroušenou sklerózou (Foote et al., 1990; Gulick, 1994; Long, Miller, 1991; Miller, 1997; Wineman, 1990). Naopak studie Pakenhama (1999) poukázala na fakt, že sociální opora je efektivní v situaci, kdy jsou jedinci s roztroušenou sklerózou delší dobu vystaveni vážnému ohrožení situace (hrozbám onemocnění).

Jako účelné se jeví, během práce využívající metodu ošetrovatelský proces, ve všech fázích zohledňovat pokles fyzické aktivity, rychlou unavitelnost, poruchy chůze a pokles tempa vykonávání dílčích aktivit. Při **respektování těchto specifických vlastností jedinců s roztroušenou sklerózou** tak může být ještě více podpořen požadavek efektivní komunikace, spolupráce, compliance a důvěrnosti.

Daná metodika, stejně jako výsledky kvalitativního výzkumu směřují také k moderní filozofii současného ošetrovatelství, kterou je vysoce individualizovaná, holisticky koncipovaná péče založená na poznání příjemce takovéto péče a směřující k individuálně koncipované péči (tzn. „*person-centered care*“).

V souladu s tvrzením autora Kitwooda (1997) lze shodně říci, že (všeobecné) sestry mají možnost (a měly by tak činit) **nahlížet na osobu ne jako na nositele dané nemoci, ale jako výrazné, specifické osobnosti**. Sestry tak možná nebudou odhlížet od požadavku jedinečnosti a osobitosti daného příjemce péče.

Daná metodika, včetně široce uplatnitelné metody životního příběhu, nabízí možnost všeobecným sestrám (stejně jako jiným specializacím či nelékařským zdravotnickým profesím) **efektivní komunikace, adresného a cíleného dotazování, stejně jako možnosti navázání (nejen v ošetrovatelství) tolik potřebné důvěry a compliance**. Pokud všeobecná sestra skrze sdělený příběh, jeho interpretaci a vnímané potřeby, touhy a přání uzpůsobí vztah „sestra – pacient“, dojde k lépe plánované a individuálně koncipované ošetrovatelské péči, jejíž obsah vychází ze sdělení samotného příjemce péče.

Lze také říci, že „společné odkrývání“ příběhů, životních událostí, stejně jako intenzity prožitků, potřeb a přání (jak minulých, tak budoucích), směřuje k **podpoře empatie** zdravotnických profesionálů v průběhu plánování nebo realizace péče / intervencí. Daná metodika dotazování nesměruje pouze do oblasti základních, tj. somatických potřeb, ale jeví se jako vhodná také pro **identifikaci a exploraci oblastí potřeb psychosociálních**.

V oblasti validizace ošetrovatelských diagnóz je prvek vícero technik podpořen také přední odbornicí Whitley (1997), která potřebu použít kombinování vícero technik (metod) při validování ošetrovatelských diagnóz velmi zdůrazňuje.

Rozvoj koncepcí a teorií, které popisují nemoc a chování pro ochranu vlastního zdraví, je základem pro kvalitativní výzkum v lékařských vědách. V ošetrovatelství je teoretická báze chudá a potřebuje teoretický vývoj – aktivity, které lze nejlépe naplnit právě kvalitativním výzkumem (Given, 2008, p. 383).

Do oblasti ošetrovatelské reality, která využívá pro fázi posouzení rozličné přístupy a nástroje, může směřovat také **užití Cantrilova žebříku jako samostatné škály**. Domnívám se, že příměr k žebříku je vhodný mj. u osob s lehkou mentální retardací, u dětí, nebo také u cílové skupiny osob starších a starých, s deficitem v různých oblastech kognice či percepce. Podpoří-li se položením otázky „*Ukažte mi, prosím, na které příčce žebříku v dané otázce právě stojíte*“²²⁰ dojde k možnému lepšímu posouzení aktuální situace, která může být navíc měřitelná (škálovatelná). V originálu metody je

²²⁰ pozn. autora: autor metody v originále pracuje se standardizovanou instrukcí ve znění: „*Here is a picture of a ladder – the top of the ladder 10 is the best possible life for you and the bottom is the worst possible life – in general where on the ladder do you feel you stand at the moment?*“

za „vysokou životní spokojenost“ (s konkrétním fenoménem) považován **úroveň příčky žebříku č. 6 a vyšší** (Cantril, 1965).

V oblasti ošetrovatelského výzkumu stejně jako běžného přístupu využívající některou z technik přístupu může být benefit spatřován také v tom, že účastníkům studie byla ponechána **volnost a svoboda v jejich vyjadřování**, nebyli směřováni do některé z konkrétní podoby nákresu (přestože se dopředu ptali „jak by asi křivka měla vypadat“ a být vedena). Účastníci byli požádáni, aby zakreslili křivku, která v současnosti nějakým způsobem ztvárňuje jejich průběh života v čase. Taktéž bylo s účastníky diskutováno, že zakreslovaná křivka může mít jakýkoliv tvar i umístění, že skutečně záleží pouze na rozhodnutí a volbě ze strany účastníka. Ve výzkumu nebylo třeba podávat další doplňující komentáře či instrukce, tzn., že všechny případy si se vstupní instrukcí „věděly rady“.

Stejně jako navázání kontaktu v ošetrovatelské realitě je nezbytnou součástí efektivních interakcí, také na zachycení celkové konstrukce křivky života **lze nahlížet jako na zcela specifické, originální a individuální neverbální vyjádření zcela konkrétního pojetí sebe samého a sociální reality, kterou daná osoba žije a kterou konstruuje** (např. také „vyhlídkami do budoucnosti“ v případě pokračující čáry křivky dále).

Všechny získané nákresy životních křivek měly ráz **spojitých linií**. Celkový tvar křivek byl členěn na „vzestupy a pády“, přičemž typickým znakem bylo přisuzování kladné valence směru křivky vzhůru („nahoru“) a přisuzování negativní valence směru křivky dolů („pod čáru oddělující pomyslné dimenze“). Celková členitost zachycené křivky poukázala na počty (množství) konkrétních událostí (nebo také časových období), které byly spojeny s individuálními významy prožívané události.

V oblasti ošetrovatelského posouzení lze ocenit nesporný **benefit životního příběhu (životní křivky) v možnosti podpory iniciace příběhu jedincem**, který lze využít ke sběru potřebných dat od příjemce péče (umožňuje výbavnost zážitků, zkušeností, vzpomínek). Z obdobného důvodu je této metody užíváno také v oblasti výzkumu autobiografické paměti v psychologickém výzkumu (Vlčková, Blatný, 2005). Je však důležité podotknout, že ne vždy musí první zaznačená událost na křivce (bod, příp. „vzestup“ nebo „pád“) znamenat totéž, co první událost s významem pro danou osobu. Obvykle se tak jedná o **první autobiografickou vzpomínku** vůbec (srov. tamtéž).

Ve výzkumu se takto jednalo o časová období vymezená před diagnostikou onemocnění (jejím potvrzením), pokles v časovém harmonogramu symptomatologie (příp. atak) a postupného akceptování (vyrovnávání vlnitosti křivky v čase směrem k poslednímu

bodu – aktuálnímu věku vypravěče příběhu). Stejně tak není vhodné zaměřit pouze na zřetelně vyznačené body křivky. Často se šlo ve výzkumu setkat se značnou diskrepancí v míře prožitku na nákresu křivky, ve výpovědích (rozhovor) a v „sebeposouzení“ (na Cantrilově žebřících). Přítomnost onemocnění je však ve všech křivkách dobře identifikovatelná.

Taktéž je pro interpretaci prožívaných (a zaznačených) událostí vhodné pamatovat na jev „**recency effect**“. Tento vymezuje stav, kdy v křivce mohou být více zachyceny situace, které lze označit jako „nedávné“ (Jansenn, Chessa, Murre, 2003). Časově tyto situace směřují k období 2–4 roků zpětně, což také může být považováno za vstupující intervenující faktor pro interpretaci výsledků, především u osob, které nemají onemocnění diagnostikováno (potvrzeno) příliš dlouhou dobu. Tyto události obvykle mívají lepší vybavitelnost, snadnější deskribovatelnost, stejně jako vyšší možný vliv na aktuální stav vzpomínek směrem k osobnímu prožívání osoby (tamtéž).

ZÁVĚR

Identifikace a analýza popisovaného zkoumaného fenoménu se jeví jako vhodně saturované navrženou metodikou výzkumu. Návrh výzkumného designu mnoho-případové studie se ukázal být informačně přínosný. Kvalitativní výzkum limitací životního stylu osob s chronickým onemocněním, který využíval metodologické triangulace a vzájemného kombinování specifických technik (metod) sběru dat, umožnil efektivní „uchopení“ studovaného fenoménu v jeho komplexní optice nahlížení (tj. konstrukty „životní styl“ – „chronické onemocnění“ – „limitace dané chronickým onemocněním“). Současně, pro potřeby ošetřovatelského výzkumu, byla vymezena pracovní definice pojmu „chronické onemocnění“ ve znění:

„Chronické onemocnění je onemocnění, které je u nositele přítomno minimálně 1 rok a ovlivňuje jeho život. Především symptomatologie onemocnění může zasahovat do realizace každodenních aktivit a životního stylu v podobě tzv. limitace životního stylu, a současně může působit na kvalitu života nositele, který si vytváří vlastní mechanismy zvládnání onemocnění, přičemž implicitně neznamená, že dopad chronického onemocnění mění život a realizaci každodenních aktivit vždy / pouze negativním směrem (Chrastina, Ivanová, 2013).

Závěry plynoucí z výsledků autorského výzkumu však nemohou být aplikovány na širší (nebo širokou) populační základnu. Předpokládat tak lze pouze transabilitu s kontextem mnohopřípadové studie. Proto také předkládaná dizertační práce využívá detailního popisu metodiky, metodického přístupu a „odůvodnění“ v různých oblastech výzkumného uvažování.

Dle výsledků kvalitativního výzkumu dizertační práce (tzn. přímých výpovědí jednotlivých případů) **byla podpořena široce koncipovaná uplatnitelnost NANDA International klasifikace ošetřovatelských diagnóz**. Dílčí podoba je spatřována v podpoře platnosti vybraných diagnostických prvků 4 ošetřovatelských diagnóz (a to „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“, „Zhoršená chůze (00088)“, „Únava (00093)“ a „Riziko pádů (00155)“). NANDA International klasifikace ošetřovatelských

diagnóz je tak systémem pro posouzení / ošetřovatelskou diagnostiku také v situacích, kdy jedinci, nejsou aktuálními příjemci ošetřovatelské / zdravotní péče.

Metodika využívá přímé sociální interakce mezi tazatelem a účastníkem výzkumu. Stejnou paralelu můžeme spatřovat také ve vztahu „všeobecná sestra – klient“, a tak popisem životního příběhu (křivky) a vyjádřením intenzity (prožívání) konkrétních fenoménů (např. symptomů onemocnění) může být zefektivněna fáze „posouzení“ metody ošetřovatelský proces. Jako vhodný nástroj pro rychlé vyjádření intenzity prožitku se v rámci anamnestického rozhovoru může jevit také Cantrilův žebřík jako samostatně užitý nástroj pro (auto)evaluaci (např. ošetřovatelských problémů bolest, žízeň, strach, únava, soběstačnost / samostatnost apod.).

Navržená metodika kvalitativního výzkumu v ošetřovatelství může sloužit také jako vhodný doplněk k procesu paralelní realizace validizačních studií ošetřovatelských diagnóz dle (již velmi dobře známých, avšak také kritizovaných) Fehringových modelů. Metoda životního příběhu (odvíjecí se od nákresu životní křivky) společně s technikou Cantrilova žebříku byly nově aplikovány ve výzkumu ošetřovatelském (obě techniky mají své kořeny ve výzkumu psychologickém a později sociálně-vědním). Obě techniky jsou totiž považovány za (především) přístupy využívané ve výzkumu psychologickém. Jako velmi důležité se jeví vlastní identita, pocit vlastního „já“, osobní důležitosti, totožnosti a kontinuity – to vše v sociální interakci, přičemž daným životním událostem dáváme konkrétní, zcela individuální rozměr a význam. Životní příběh je vyprávěním autorským, tzn. o sobě samém, a jeho největším benefitem je vlastní pohled na svůj dosavadní, ale také budoucí život. Interakce může být spatřována také v dyádě „všeobecná sestra – příjemce péče“.

Vyprávění životního příběhu tak umožňuje porozumět různým událostem a také jejich interpretacím. Lze spatřovat jisté vzorce, které se jeví „posluchači“ (tazateli, sestře apod.) jako srozumitelnější, a lze nalézt spojitost s prožívanou minulostí, současností i odhadovanou budoucností. Vždy lze v životech aktérů nalézt určité krizové body (mezníky), které ovlivňují (jak pozitivně, tak negativně) život jedince, přičemž tyto body mají různou míru důležitosti.

Velmi důležité je znát, co znamená příběh jako celek. V souladu s výsledky studie autorů Russell a Timmonse (2009, p. 31) lze konstatovat, že hlavním výstupem studie je poznání jedince jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Tento výstup by v moderní ošetřovatelské vědě měl být samozřejmostí (především s nazíráním příjemce péče jako bio-psycho-sociálně-spirituální entity využívající holistického pojetí lidské individu-

ality). Na životní příběh lze nahlížet současně jak na proces, stejně jako na produkt (Richmond, 2002) lidské reálnosti.

Identifikace životních událostí, které jsou „dokladem“ lidského chování a prožívání, jsou reprezentovány individuálními zkušenostmi. Velkou roli zde hraje samotný proces interpretace jednotlivými případy. Životní příběh může napomoci pochopit složitost života jedinců s roztroušenou sklerózou (stejně jako jiných chronických onemocnění). Lze tak identifikovat možné důvody (a odůvodnění) pro chování, prožívání, plánování budoucnosti apod. pohledem samotného nositele onemocnění. Význam je ukotven v subjektivitě výpovědi těch, kteří tento život opravdu žijí (na rozdíl od ošetrovatelských profesionálů, kteří jsou „postaveni“ před požadavek objektivního posouzení / diagnostického posouzení a rozvahy).

Přestože konkrétní životní události (krizové momenty, uzly) lze kvantifikovat (s užitím kvantitativního přístupu), jako přínosnější pro ošetrovatelskou realitu se jeví právě kvalitativní přístup a jeho interpretace. Dochází tak k pochopení, jaké významy přisuzují jedinci dané události, co pro ně samotné znamená, a skrze vyprávění a vysvětlení tak dochází k žádoucí interakci směrem k reflexi soudobou ošetrovatelskou vědou. Úkolem (ani účelem) kvalitativního výzkumu není požadavek jisté zobecnitelnosti. Realizovaný kvalitativní výzkum tedy nesměřoval k nalezení obecně platné pravdy, ale svým přístupem umožnil redukovat velké množství kvalitativních dat pro následnou interpretaci a možnou „implementaci“ do oblasti ošetrovatelské vědy.

Vzájemná kombinace užitých technik sběru dat, které jsou vůči sobě velmi odlišné, vneslo do ošetrovatelského výzkumu zcela nový, široce uplatnitelný a „novátorský“ pohled na popisovaný fenomén (*chronické onemocnění – životní styl – limitace – ošetrovatelské diagnózy NANDA International*).

V následných výzkumných počínech se jako vhodné jeví pokračovat ve studiích, které budou využívat stejný navržený design. Jako jistou výzvu si autor práce klade požadavek uzpůsobení metodiky do počítačové (interaktivní) podoby pro osoby s omezením hybnosti (do které může vyústit i zdravotní stav osob s roztroušenou sklerózou). Takto navržený a především uzpůsobený návrh výzkumného designu by mohli využívat také speciální pedagogové – somatopedi, kteří s jedinci s omezením hybnosti taktéž pracují, nebo pracovníci jiných (pomáhajících) profesí. Jistou vizi autor spatřuje také v podpoře multidisciplinarity a multiparadigmatičnosti těchto dvou oborů v podobě komplementárních výzkumů.

(Auto)biograficko-narativní přístup umožnil vidět osobu s onemocněním skrze vyprávěnou zkušenost s onemocněním. Vyprávěný příběh tak dal samotné „nemoci“ konkrétní významy, a to především individuálně chápané zkušenosti. Každé dlouhodobé onemocnění, kterého příkladem může být právě roztroušená skleróza, zasahuje do životního příběhu. Po sdělení posluchači (myšleno všeobecné sestře a jiným profesím) může dojít k lepšímu pochopení situace, podpoře žádoucího (očekávaného) a eliminaci nežádoucího.

Závěrem lze říci, že by daná metodika kvalitativního výzkumu mohla být široce uplatnitelná také v dalších ošetrovatelských výzkumech (a také v jiných specializacích). Jeví se, že dokáže relativně snadno postihnout faktory vnitřní i vnější, a výpověďmi případů potvrditelné pro oblast *životní cesty*, chápání, interpretace a také jeho sdílení s dalšími lidmi. Velkou výhodou dané metodiky je také její pružnost a možnost využitelnosti v čase – životní příběh svého nositele je vždy utvářen, měněn a také interpretován na základě širokého spektra sociálních interakcí v různých životních kontextech.

A, prosím, nezapomínejme, že „nemoc“ ne vždy opravdu znamená „ne moci“.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ – REFERENČNÍ SEZNAM

- (1). AAKER, D. A., FUSE, Y., REYNOLDS, F. D. 1982. Is life-style research limited in its usefulness to Japanese advertisers? *Journal of Advertising*. 1982, vol. 11 no. 1, pp. 31–48. ISSN 1557-7805.
- (2). AARONSON, L. S., TEEL, C. S., CASSMEYER, V., NEUBERGER, G. B., PALLIKKATHAYIL, L., PIERCE, J., PRESS, A. N., WILLIAMS, P. D., WINGATE, A. 1999. Defining and measuring fatigue. *Image: the journal of nursing scholarship*. 1999, vol. 31, no. 1, pp. 45–50. ISSN 0743-5150.
- (3). ABRÃO, A., de VILHNENA, C. F., GUTIERREZ, M. G. R., MARIN, H. de FATIMA. 2005. Diagnóstico de Enfermagem amamentação ineficaz – Estudo de amamentação e validação clínica. *Acta Paul Enferm*. 2005, vol. 18, no. 1, p. 46–55. ISSN 0103-2100.
- (4). AL-KANDARI, F., VIDAL, V. L. 2007. Correlation of the health-promoting lifestyle, enrolment level, and academic performance of College of Nursing students in Kuwait. *Nursing and Health Sciences*. 2007, vol. 9, no. 2, pp. 112–119. ISSN 1442-2018.
- (5). AMATO, M. P., PONZIANI, G., ROSSI, F., LIEDL, C. I., STEFANILE, C., ROSSI, I. 2001. Quality of life in multiple sclerosis: The impact of depression, fatigue, and disability. *Multiple Sclerosis*. 2001, vol. 7, no. 5, pp. 340–344. ISSN 1477-0970.
- (6). *American Thoracic Society*. 1999. Cantril's Self-Anchoring Ladder. On-line. Dostupný z WWW: <http://qol.thoracic.org/sections/instruments/ae/pages/cantrils.html>. (cit. 2012-04-17).
- (7). ANTHONY, S., JACK, S. 2009. Qualitative case study methodology in nursing research: an integrative review. *Journal of advanced nursing*. 2009, vol. 65, no. 6, pp. 1171–1181. ISSN 1365-2648.
- (8). ARONSON, K. J. 1997. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*. 1997, vol. 48, no. 1, pp. 74–80. ISSN 1526-632X.

- (9). ATKINSON, R. 1998. *The Life Story Interview*. 1st ed. London: SAGE Publications, Inc., 1998. 104 pp. ISBN 978-0761904281.
- (10). ATTARIAN, H. P., BROWN, K. M., DUNTLEY, S. P., CARTER, J. D., CROSS, A. H. 2004. The relationship of sleep disturbances and fatigue in multiple sclerosis. *Archives of neurology*. 2004, vol. 61, no. 4, pp. 525–528. ISSN 1538-3687.
- (11). BAGNOLI, A. 2004. Researching Identities with Multi-method Autobiographies. *Sociological Research Online*. 2004, vol. 9, no. 2, pp. 376–397. ISSN 1360-7804.
- (12). BAILEY, CH., FROGGATT, K., FIELD, D., KRISHNASAMY, M. 2002. The nursing contribution to qualitative research in palliative care 1990–1999: a critical evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. 2002, vol. 40, no. 1, pp. 48–60. ISSN 1365-2648.
- (13). BAKSHI, R. 2003. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple sclerosis: clinical and laboratory research*. 2003, vol. 9, no. 3, pp. 219–227. ISSN 1477-0970.
- (14). BARTLOVÁ, P. 2008. *Využití metody „Life stories“ v poradenství*. Národní vzdělávací fond – SPPS. On-line. Dostupný z WWW: <http://old.nvf.cz/spps/dokumenty/lifestories.pdf>. (cit. 2013-08-16).
- (15). BÁRTLOVÁ, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- (16). BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. 2002. *Základy klinické psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 440 s. ISBN 80-7178-550-4.
- (17). BEATTY, W. W., BLANCO, C. R., WILBANKS, S. L., PAUL, R. H., HAMES, K. A. 1995. Demographic, clinical, and cognitive characteristic of multiple sclerosis patients who continue to work. *Journal of Neurology and Rehabilitation*. 1995, vol. 9, no. 3, pp. 167–173. ISSN 0888-4390.
- (18). BENEDICT, R. H., CARONE, D. A., BAKSHI, R. 2004. Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances and personality disorder in multiple sclerosis. *Journal of Neuroimaging*. 2004, vol. 14, no. 3 (Suppl.), pp. 36–45. ISSN 1552-6569.
- (19). BERGEN, A., WHITE, A. 2000. A case for case studies: exploring the use of case study design in community nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. 2000, vol. 31, no. 4, pp. 926–934. ISSN 1365-2648.

- (20). BERGER, A. 1998. Patterns of fatigue and activity and rest during adjuvant breast cancer chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. 1998, vol. 25, no. 1, pp. 51–62. ISSN 1538-0688.
- (21). *Biology online: Chronic illness*. On-line. Dostupný z WWW: http://www.biology-online.org/dictionary/Chronic_illness. (cit. 2011-03-09).
- (22). BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. 1985. *Kráska a bolest*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985. 413 s. ISBN neuvedeno.
- (23). BLOOR, M., WOOD, F. 2006. *Keywords in Qualitative Methods: A Vocabulary of Research Concepts*. 1st ed. London: SAGE Publications, 2006. 208 pp. ISBN 0761943315.
- (24). BÖGENHOLD, D. 2001. Social Inequality and the Sociology of Life Style: Material and Cultural Aspects of Social Stratification. *American Journal of Economics and Sociology*. 2001, vol. 60, no. 4, pp. 829–847. ISSN 1536-7150.
- (25). BOGGILD, M., PALACE, J., BARTON, P., BEN-SHLOMO, Y., BREGENZER, T., DOBSON, CH., GRAY, R. 2009. Multiple sclerosis risk sharing scheme: two year results of clinical cohort study with historical comparator. *British Medical Journal*. 2009. doi:10.1136/bmj.b4677. Dostupný z WWW: <http://www.bmj.com/content/339/bmj.b4677>. (cit. 2013-08-27).
- (26). BOLÍVAR, A. et al. 2001. Globalización e identidades: (des)territorialización de la cultura. *Revista de Educación*. Special Issue "Globalización y Educación". 2001, no. 1, pp. 265–288. ISSN 1988-2793.
- (27). BORDERÍAS, C. 1995. La historia oral en España a mediados de los noventa. *Historia y Fuente Oral*. 1995, vol. 1995, no. 13, pp. 113–129. ISSN 0214-7610.
- (28). BORNAT, J. 2004. *Oral history*. In SEALE, C. et al. *Qualitative research practice*. London: SAGE Publications, 2004. s. 34–47. ISBN 0761947760.
- (29). BOURDIEU, P. 1990. *The logic of practice*. 1st ed. Stanford, CA: Stanford University Press, 1990. 333 pp. ISBN 978-0804720113.
- (30). BOURDIEU, P. 1998. *Practical reason: On a theory of action*. 1st ed. Stanford, CA: Stanford University Press, 1998. 168 pp. ISBN 978-0804733632.
- (31). BOWEN, G. A. 2005. Preparing a Qualitative Research-Based Dissertation: Lessons Learned. *The Qualitative Report*. 2005, vol. 10, no. 2, pp. 208–222. ISSN 1052-0147.

- (32). BRANT, J. M. 2008. *Symptom trajectories in patients with lung cancer, colorectal cancer, and lymphoma during chemotherapy and post treatment: a latent growth curve analysis*. A dissertation submitted to the faculty of The University of Utah in partial fulfilment of the requirements for the degree of doctor of philosophy. The University of Utah graduate school, 2008. 176 pp. UMI Number: 3340328.
- (33). BROWN, J. S., RAWLINSON, M. E., HILLES, N. C. 1981. Life satisfaction and chronic disease: Exploration of a theoretical model. *Medical Care*. 1981, vol. 19, no. 11, pp. 1136–1146. ISSN 1537-1948.
- (34). BRUCE, E., SCHWEITZER, P. 2008. Working with life history. In DOWNS, M., BOWERS, B. (Eds.). *Excellence in Dementia Care; Research into Practice*. 1st ed. Maidenhead: Open University Press, 2008. 640 pp. ISBN 978-0335223756.
- (35). BRUKWITZKI, G., HOLMGREN, C., MAIBUSCH, R. M. 1996. Validation of the defining characteristics of nursing diagnosis ineffective airway clearance. *Nursing Diagnosis*. 1996, vol. 7, no. 2, pp. 63–69. ISSN 1046-7459.
- (36). BRUN, J. FAGNANI, F. 1994. Lifestyles and locational choices – trade-offs and compromises: a case study of middle-class couples living in the Ile-de-France-Region. *Urban Studies*. 1994, vol. 31, no. 6, pp. 921–934. ISSN 1360-063X.
- (37). BURISH, T. G., BRADLEY, L. A. 1983. Coping with chronic disease: Definitions and issues. In BURISH, T. G., BRADLEY, L. A. (eds.). *Coping with chronic disease: Research and applications*. 1st ed. New York: Academic Press, 1983. pp. 3–12. ISBN 978-0121444501.
- (38). BUSCHE, K. D., FISK, J. D., MURRAY, T. J., METZ, L. M. 2003. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2003, vol. 30, no. 2, pp. 137–142. ISSN 0317-1671.
- (39). BUTTERWORTH, J., HAGNER, D., HEIKKINEN, B., FARRIS, S., DEMELLO, S., MCDONOUGH, K. 1993. *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators*. 1st ed. Boston, MA: Institute for Community Inclusion, 1993. University of Massachusetts / Boston, Graduate College of Education. ASIN: B0006PAK8Q. Další údaje nezískány.
- (40). CAMPBELL, S. H. 2006. Breast-Feeding. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 41–43. ISBN 0-8261-9812-0.

- (41). CANTRIL, H. 1946. The intensity of an attitude. *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1946, vol. April, no. 41, pp. 129–135. ISSN 1939-1846.
- (42). CANTRIL, H. 1965. *The pattern of human concerns*. 1st ed. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1965. 427 pp. ISBN neuvedeno.
- (43). CARR, I., JARVIS, K., MONIZ-COOK, E. 2009. A host of golden memories: individual and couples group reminiscence. In MONIZ-COOK, E., MANTHORPE, J. (Eds.). *Early Psychosocial Interventions in Dementia. Evidence-Based Practice*. 1st ed. London: Jessica Kingsley Publishers, 2009. 240 pp. ISBN 978-1843106838.
- (44). *Case Management – Contact Information*. On-line. Dostupný z WWW: <https://www.hnfs.net/common/caremanagement/Case+Management.htm>.
- (45). CAVALLO, P. G., MCLAUGHLIN, C. M. 1997. *Improving care for persons with multiple sclerosis: Nursing in the new millennium*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 1997. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.mssociety.org.au/documents/magscene-vol1004.pdf>. (cit. 2013-10-02).
- (46). CELENTANO, D. D. 1991. Epidemiologic perspectives on life-style modification and health promotion in cancer research. *Cancer*. 1991, vol. 67, no. 3 (suppl.), pp. 808–812. ISSN 1097-0142.
- (47). CLARKE, A. 2000. Using biography to enhance the nursing care of older people. *British Journal of Nursing*. 2000, vol. 9, no. 7, pp. 429–433. ISSN 0966-0461.
- (48). CLARKE, A., HANSON, E., ROSS, H. 2003. Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*. 2003, vol. 12, no. 5, pp. 697–706. ISSN 1365-2702.
- (49). CLAUSEN, J. A. 1998. Life Reviews and Life Stories. In GIELE, J. Z., GLEN, H. E. (eds.). *Methods of life course research: Qualitative and quantitative approaches*. 1st ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998. 360 pp. ISBN 0761914374.
- (50). *Clinical Practice Guideline for the Diagnosis and Management of Multiple Sclerosis*. 2007. Inland Empire Health Plan. Renewed February 2007. 49 pp. Dostupný z WWW: <https://ww3.iehph.org/~media/Pharmacy/Clinical/CPGs/MS.pdf>. (cit. 2013-08-31).
- (51). COCKERHAM, W. C. 2000. The sociology of health behaviour and health lifestyles. In BIRD, C., CONRAD, P., FREMONT, A. M. (eds.). *Handbook*

- of medical sociology*. 1st ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall, 2000. pp. 159–172. ISBN 9780130144560.
- (52). COCKERHAM, W. C., ABEL, T., LUSCHEN, G. 1993. Max Weber, formal rationality, and health lifestyles. *Sociological Quarterly*. 1993, vol. 34, no. 3, pp. 413–425. ISSN 1533-8525.
- (53). COCKERHAM, W. C., RUTTEN, A., ABEL, T. 1997. Conceptualizing contemporary health lifestyles: Moving beyond Weber. *Sociological Quarterly*. 1997, vol. 38, no. 2, pp. 321–342. ISSN 1533-8525.
- (54). COLLIER, D., BRADY, H. E., SEAWRIGHT, J. 2004. Sources of Leverage in Causal Inference. In BRADY, H. E., COLLIER, D. (eds.). *Rethinking Social Inquiry. Diverse Tools, Shared Standards*. 1st ed. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, 2004. pp. 229–266. ISBN 0-7425-1126-X.
- (55). COLOMBO, B., MARTINELLI-BONESCHI, F., ROSSI, P. ROVARIS, M., MADERNA, L., FILIPPI, M. et al. 2000. MRI and motor evoked potential findings in nondisabled multiple sclerosis patients with and without symptoms of fatigue. *Journal of Neurology*. 2000, vol. 247, no. 7, pp. 506–509. ISSN 1432-1459.
- (56). COMI, G., LEOCANI, L., ROSSI, P., COLOMBO, B. 2001. Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 2001, vol. 248, no. 3, pp. 174–179. ISSN 1432-1459.
- (57). COOK, S. D. 2006. *Handbook of Multiple Sclerosis*. 4th ed. New York: Taylor & Francis Group, LLC, 2006. 546 pp. ISBN 1-57444-827-7.
- (58). CORBIN, J. M., STRAUSS, A. 1988. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass, 1988. 358 pp. ISBN 978-1555420826.
- (59). COSTELLO, K., HARRIS, C. 2003. Differential diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis: considerations for the nurse. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 2003, vol. 35, no. 3, pp. 139–48. ISSN 1945-2810.
- (60). CREASON, N. S. 2004. A Second Look. Clinical Validation of Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*. 2004, vol. 15, no. 4, pp. 123–132. ISSN 1744-618X.
- (61). CRESWELL, J. W. 2004. *Educational research*. 1st ed. Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall, 2004. 640 pp. ISBN 978-0-1311-2790-6.

- (62). CURRIE, C. et al. 2008. HBSC SCOTLAND NATIONAL REPORT. Health Behaviour in school-aged children: World health organization collaborative cross-national study (HBSC). 90 on-line pp. Dostupný z WWW: http://research-repository.standrews.ac.uk/bitstream/10023/2047/1/HBSC_National_Report_2008.pdf. (cit. 2013-10-13).
- (63). ČERMÁK, I. 2004. „*Genres*“ of Life-Stories. In ROBINSON, D., HORROCK, Ch., KELLY, N., ROBERTS, B. (Eds.). *Narrative, Memory and Identity*. Huddersfield: University of Huddersfield Press. Bližší údaje nezískány.
- (64). da SILVA, P. de O., GORINI, M. I. 2012. Validation of defining characteristics for the nursing diagnosis of fatigue in oncological patients. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2013, vol. 20, no. 3, pp. 504–510. ISSN 0104-1169.
- (65). *Dealing With a Health Condition*. On-line. Dostupný z WWW: http://kidshealth.org/teen/your_mind/problems/deal_chronic_illness.html. (cit. 2011-03-09).
- (66). *Definition of Chronic illness*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=2731>. (cit. 2011-03-09).
- (67). *Definition: Chronic Illness*. On-line. Dostupný z WWW: http://www.selfgrowth.com/articles/Definition_Chronic_Illness.html. (cit. 2011-03-09).
- (68). *Deklarace práv osob se zdravotním postižením*. 2013. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.helpnet.cz/dokumenty/deklarace-prav/287-3>. (cit. 2013-01-14).
- (69). DeLAUNE, S. C., LADNER, P. K. 2006. *Fundamentals of Nursing: Standards and Practice*. 3rd ed. Stamford, Connecticut, U. S.: Cengage Learning, 2006. 1376 pp. ISBN 978-1401859183.
- (70). DENZIN, N. 1989. *Interpretative interactionism*. 2nd ed. Applied Social Research Methods Series, vol. 16. London: Thousand Oaks, 1989. 187 pp. ISBN 0-7619-1513-3.
- (71). DENZIN, N. K., LINCOLN, Y. 2005. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 3rd ed. USA: SAGE Publications, 2005. 1232 pp. ISBN 978 0761927570.
- (72). DeVRIES, B. D., SUEDFELD, P., KRELL, R., BLANDO, J. A., SOUTHARD, P. 2005. The Holocaust as a Context for Telling Life Stories. *International journal of aging & human development*. 2005, vol. 60, no. 3, pp. 213–228. ISSN 0091-4150.

- (73). DIXON-WOODS, M., FITZPATRICK, R., ROBERTS, K. 2001. Including qualitative research in systematic reviews: Opportunities and problems. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2001, vol. 7, no. 2, pp. 125–133. ISSN 1365-2753.
- (74). DODD, M. et al. 2001. Advancing the science of symptom management. *Advances in Nursing Science*. 2001, vol. 33, no. 5, pp. 668–676. ISSN 1550-5014.
- (75). DONNELLY, S. 1998. Patient management strategies for interferon alfa-2 as adjuvant therapy of high-risk melanoma. *Oncology Nursing Forum*. 1998, vol. 25, no. 5, pp. 921–927. ISSN 1538-0688.
- (76). DUDGEON, B. J., GERRARD, B. C., JENSEN, M. P., RHODES, L. A., TYLER, E. J. 2002. Physical disability and the experience of chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002, vol. 83, no. 2, pp. 229–235. ISSN 0003-9993.
- (77). DUFEK, M. 2009. Kognitivní dysfunkce u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2009, roč. 10, č. 3, s. 165 – 171. ISSN 1803-5280.
- (78). DUFFEY, M. E. 1987. Methodological triangulation. A vehicle for merging quantitative and qualitative research methods. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. 1987, vol. 19, no. 3, pp. 130–133. ISSN 0743-5150.
- (79). DUFFKOVÁ, J. 2006. Životní způsob/styl a jeho variantnost (Malé zamyšlení nad tím, co všechno se může skrývat pod označením „alternativní životní styl“). In FAZIK, A. et al. (eds.) *Aktuální problémy životního stylu*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2006. s. 79–90. ISBN 978-80-730-8131-7.
- (80). DUFFKOVÁ, J., URBAN, L., DUBSKÝ, J. 2008. *Sociologie životního stylu*. 1. vyd. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk, 2008. 237 s. ISBN 978-80-7380-123-6.
- (81). DUFFY, M. 1987. Methodological triangulation: A vehicle for merging quantitative and qualitative research methods. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 1987, vol. 19, no. 3, pp. 130–133. ISSN 0743-5150.
- (82). DuFOUR, S., FORTIN, D. 1992. Annotated bibliography on case study method. *Current Sociology*. 1992, vol. 40, no. 1, pp. 167–177. ISSN 0011-3921.
- (83). DUNBAR-JACOB, J. Behavioural Research. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 26–28. ISBN 0-8261-9812-0.

- (84). DYSVIK, E., SOMMERSETH, R., JACOBSEN, F. F. 2011. Living a meaningful life with chronic pain from a nursing perspective. Narrative approach to a case story. *International journal of nursing practice*. 2011, vol. 17, no. 1, pp. 36–42. ISSN 1440-172X.
- (85). EDGLEY, K., SULLIVAN, M., DEHOUX, E. 1991. A survey of multiple sclerosis, part. II: Determinants of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation*. 1991, vol. 3, no. 10, pp. 127–132. ISSN 0828-0827.
- (86). EGNER, A, PHILLIPS, V. L., VORA, R., WIGGERS, E. 2003. Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: results from an exploratory tele-rehabilitation study. *Neuro-Rehabilitation*. 2003, vol. 18, no. 2, pp. 125–133. ISSN 1053-8135.
- (87). ERICKSON, J. D., PATTERSON, J. M., WALL, M., NEUMARK-SZTAINER, D. 2005. Risk behaviours and emotional wellbeing in youth with chronic health conditions. *Children's Health Care*. 2005, vol. 34, no. 3, pp. 181–192. ISSN 1532-6888.
- (88). FALVO, D. R. 1991. *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. 1st ed. Gaithersburg, MD: Aspen, Panel Pub., 1991. 420 pp. ISBN 0834202387.
- (89). FALVO, D. R. 2005. *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. 3rd ed. New York: Jons & Bartlet Publishers, 2005. 572 pp. ISBN 0763731668.
- (90). FEHRING, R. J. 1994. The Fehring Model. In CARROLL-JOHNSON et al. (eds.). *Classification of nursing diagnoses: Proceedings of the tenth conference*. 1st ed. Philadelphia: Lippincott, 1994. p. 55–62. ISBN 0-397-55011-1.
- (91). FENNEL, P. A. 2001. *The Chronic Illness Workbook. Strategies and solutions for taking back your life*. 1st ed. New York: Albany Health Management Publishing, 2001. 241 pp. ISBN 978-0-9796407-0-4.
- (92). FERRANS, C. E., POWERS, M. J. 1985. Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*. 1985, vol. 8, no. 1, pp. 15–24. ISSN 1550-5014.
- (93). FISHMAN, D. B. 1999. *The case for pragmatic psychology*. 1st ed. New York: New York University Press, 1999. 387 pp. ISBN 978-0814726754.
- (94). FISCHER, S., ŠKODA, J. 2008. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.

- (95). FISCHER-ROSENTHAL, W., ROSENTHALOVÁ, G. 2001. Analýza narativně-biografických rozhovorů. *Biograf*. 2001, roč. č. 24, odst. 34. Překlad: PALEČKOVÁ, D. Dostupný z WWW: <http://www.biograf.org/clanky/members/clanek.php?clanek=v2402>. (cit. 2013-10-10).
- (96). FISK, J. D., PONTEFRACT, A., RITVO, P. G., ARCHIBALD, C. J., MURRAY, T. J. 1994. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *The Canadian journal of neurological science*. 1994, vol. 21, no. 1, pp. 9–14. ISSN 0317-1671.
- (97). FITZPATRICK, J. J., MONTGOMERY, K. S. 2004. *Internet for nursing research. A guide to strategies, skills and resources*. 1st ed. New York: Springer Publishing Company, 2004. 256 pp. ISBN 978-0826145451.
- (98). FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. 795 pp. ISBN 0-8261-9812-0.
- (99). FLICK, U. 1995. *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften Originalausg.* 1 Aus. Hamburk: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 1995. 317 pp. ISBN 3499555468.
- (100). FOOTE, A. W., PIAZZA, D., HOLCOMBE, J., PAUL, P., DAPPIN, P. 1990. Hope, self-esteem and social support in persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1990, vol. 22, no. 3, pp. 155–159. ISSN 1945-2810.
- (101). FU, M. et al. 2001. A Multivariate Validation of the defining Characteristics of Fatigue. *Nursing Diagnosis*. 2001, vol. 12, no. 1, pp. 15–27. ISSN 1046-7459.
- (102). GALL, M. D., GALL, J. P., BORG, W. R. 2003. *Educational Research: An Introduction*. 1st ed. Boston: Allyn & Bacon, 2003. 656 pp. ISBN 0-321-08189-7.
- (103). Gallup: *Understanding How Gallup Uses the Cantril Scale Development of the “Thriving, Struggling, Suffering” categories*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx>. (cit. 2012-04-17).
- (104). *Gallup-Healthways Well-Being Index: Methodology Report for Indexes*. Gallup, Inc., 2009. On-line. 23 on-line pp. Dostupný z WWW: <http://well-beingindex.com/files/Gallup-Healthways%20Index%20Methodology%20Report%20FINAL%203-25-08.pdf>. (cit. 2012-12-07).

- (105). GANGENESS, J. E., YURKOVICH, E. 2006. Revisiting case study as a nursing research design. *Nurse Researcher*. 2006, vol. 13, no. 4, pp. 7–18. ISSN 1351-5578.
- (106). GIBBS, G. 2008. *Analyzing Qualitative Data*. 1st ed. London: SAGE Publications, 2008. 176 pp. ISBN 978-0-7619-4980-0.
- (107). GIBSON, F., CARSON, Y. 2010. Life story work in practice; aiming for enduring change. *Journal of Dementia Care*. 2010, vol. 18, no. 3, pp. 20–22. ISSN 1351-8372.
- (108). GILLIES, C. L., ABRAMS, K. R., LAMBERT, P. C., COOPER, N. J., SUTTON, A. J., HSU, R. T., KHUNTI, K. 2007. *Pharmacological and lifestyle interventions to prevent or delay type 2 diabetes in people with impaired glucose tolerance: systematic review and meta-analysis*. Dostupný z WWW: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1796695/pdf/bmj-334-7588-res-00299-el.pdf>. (cit. 2013-10-14).
- (109). GIVEN, L. M. 2008. *The SAGE encyclopaedia of qualitative research methods, vol. 1 and 2*. 1st ed. California: SAGE Publications, LTD. 1014 pp. ISBN 978-1-4129-4163-1.
- (110). GLAUS, A. 1993. Assessment of fatigue in cancer and non-cancer patients and in healthy individuals. *Supportive Care in Cancer*. 1993, vol. 1, no. 6, pp. 305–315. ISSN 1433-7339.
- (111). GOODHEART, C. D., LANSING, M. H. 1997. *Treating people with chronic disease: A psychological guide*. 1st ed. USA: American Psychological Association, 1997. 229 pp. ISBN 1557983879.
- (112). GORDON, M. 1994. *Nursing Diagnosis. Process and Application*. 3rd ed. New York: Mosby-Year Book, 1994. 421 pp. ISBN 0-8016-6053-X.
- (113). GÖTZ, K., OHNMACHT, T. 2009. *The Research on Mobility and Lifestyle – What Are The Results?* Abstract IATBR 2009. CD Proceedings of the 12th Conference of the International Association for Travel Behaviour Research, December 13–18, 2009, Jaipur, India. Dostupný z WWW: http://iatbr2009.asu.edu/ocs/custom/abstracts/372_Abtract.pdf. (cit. 2013-10-16).
- (114). GROV, E. K., FOSSÅ, S. D., DAHL, A. A. 2011. Short-term and long-term elderly cancer survivors: A population-based comparative and controlled study of morbidity, psychosocial situation, and lifestyle. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011, vol. 15, no. 3, pp. 213–220. ISSN 1462-3889.

- (115). GULBEYAZ, C. et al. 2008. Comparison of the health-promoting lifestyles of nursing and non-nursing students in Istanbul, Turkey. *Nursing and Health Sciences*. 2008, vol. 10, no. 4, pp. 273–280. ISSN 1442-2018.
- (116). GULICK, E. 1994. Social support among persons with multiple sclerosis. *Research in Nursing and Health*. 1994, vol. 17, no. 3, pp. 195–206. ISSN 1098-240X.
- (117). GULICK, E. E., YAM, M., TOUW, M. M. 1989. Work performance by persons with multiple sclerosis: conditions that impede or enable the performance of work. *International Journal of Nursing Studies*. 1989, vol. 26, no. 4, pp. 301–311. ISSN 0020-7489.
- (118). GULLESTAD, M. 1989. From social-inequality to life-style – an anthropologists reflections on welfare research. *TIDSSKRIFT FOR SAMFUNNS-FORSKNING*. 1989, vol. 30, no. 2, pp.145–160. ISSN 0040-716X.
- (119). GUTMANN, P. 2007. Life style and psychiatric research. *Nervenarzt*. 2007, vol. 78, no. 2 (suppl.), p. 424. ISSN 0028-2804.
- (120). HAIGHT, B. K. Reminiscence and Life Review. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 510–511. ISBN 0-8261-9812-0.
- (121). HAIGHT, B. K., MICHEL, Y., HENDRIX, S. 2000. The extended effects of the life review in nursing home residents. *International Journal of Aging & Human Development*. 2000, vol. 50, no. 2, pp. 151–168. ISSN 0091-4150.
- (122). HANSEBO, G., KIHLLGREN, M. 2000. Patient life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clinical Nursing Research*. 2000, vol. 9, no. 3, pp. 260–279. ISSN 1552-3799.
- (123). HARKINS, S. W, KWENUTS, J., PRICE, D. 1984. Pain and the elderly. *Advances in Pain Research and Therapy*. In BENEDETTI, C., CHAPMAN, C, MORICCA, G. (eds.). *Opioid Analgesia*. 1st ed. New York, NY, US | USA: Raven Press, 1990. 496 pp. ISBN 0881675865.
- (124). HART, L. K. 1978. Fatigue in the patient with multiple sclerosis. *Research in Nursing and Health*. 1978, vol. 1, no. 4, pp. 147–157. ISSN 1098-240X.
- (125). HARTZ, A., BENTLER, S., WATSON, D. 2003. Measuring fatigue severity in primary care patients. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003, vol. 54, no. 6, pp. 515–521. ISSN 1879-1360.

- (126). HAVRDOVÁ, E. 2001. *Neuroimunologie*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2001. 451 s. ISBN 80-85912-24-4.
- (127). HAVRDOVÁ, E. 2008. Roztroušená skleróza. *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2008, roč. 71, č. 2, s. 121–132. ISSN 1802-4041.
- (128). HAVRDOVÁ, E. 2010. Roztroušená skleróza v ordinaci praktického lékaře. *Medicína pro praxi*. 2010, roč. 7, č. 12, s. 485–488. ISSN 1803-5310.
- (129). HAVRDOVÁ, E. 2012. Záchyt roztroušené sklerózy v ordinaci praktického lékaře. *Medicína pro praxi*. 2012, roč. 9, č. 6–7, s. 297–299. ISSN 1803-5310.
- (130). HAYMAN, L. 2006. Cardiovascular Risk Factors: Cholesterol. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 52–54. ISBN 0-8261-9812-0.
- (131). HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- (132). HERDMAN, T. H. (překlad KUDLOVÁ, P.). 2010. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 245 s. ISBN 978-80-247-3423-1.
- (133). HEWITT, H. 1998. Life-story books for people with learning disabilities. *Nursing Times*. 1998, vol. 94, no. 33, pp. 61–63. ISSN 0954-7762.
- (134). HILTUNEN, E. 1987. Decisional conflict: a phenomenological description from the point of view of the nurse and the client. In McLANE, A. M. (ed.). *Classification of Nursing Diagnoses: Proceedings of the Seventh Conference*. 1st ed. St. Louis: Mosby, 1987. p. 269. ISBN 0-8016-3847-X.
- (135). HOFFMANN, S., TITGEMEYER, M., vonCRAMON, D. Y. 2007. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*. 2007, vol. 20, no. 3, pp. 275–280. ISSN 1473-6551.
- HOLMANOVÁ, E., ŽIAKOVÁ, K., ČÁP, J. 2006. Metodologické poznámky k problematice validizácie ošetrovatelských diagnóz. *Kontakt*. 2006, roč. 8, č. 1, s. 25–30. ISSN 1212-4117.
- (136). HORÁKOVÁ, D. 2011. Roztroušená skleróza – naše současné možnosti při diagnostice, stanovení prognózy nemoci a sledování efektivity léčby. *Neurologie pro praxi*. 2011, roč. 12, č. 14, s. 265–269. ISSN 1803-5280.
- (137). HOSKOVCOVÁ, S. 2009. *Psychosociální intervence*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 184 s. ISBN 978-80-246-1626-1.

- (138). HUBSKY, E. P., SEARS, J. H. 1992. Fatigue in multiple sclerosis: guidelines for nursing care. *Rehabilitation Nursing*. 1992, vol. 17, no. 4, pp. 176–180. ISSN 0278-4807.
- (139). HUTCHINSON, S. A., WILSON, H. S. 2006. Research Interviews (Qualitative). In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 521–522. ISBN 0-8261-9812-0.
- (140). HWU, Y. J., COATES, V. E., BOORE, J. R. P. 2001. The evolving concept of health in nursing research: 1988–1998. *Patient Education and Counselling*. 2001, vol. 42, no. 2, pp. 105–114. ISSN 0738-3991.
- (141). CHALOUPKOVÁ, J. 2009. Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah. *Data a výzkum*. 2009, roč. 3, č. 2, s. 241– 258. ISSN 1802-8152.
- (142). CHAN, A. 1999. Review of common management strategies for fatigue in multiple sclerosis. *International Journal of Multiple Sclerosis Care*. On-line. Dostupný také z WWW: <http://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073-1.2.23>. (cit. 2013-08-15).
- (143). CHAN, M. F., NG, S. E., TIEN, A., MAN HO, R. C., THAYLA, J. 2013. A randomised controlled study to explore the effect of life story review on depression in older Chinese in Singapore. *Health & social care in the community*. 2013, vol. 21, no. 5, pp. 545 – 553. ISSN 1365-2524.
- (144). CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- (145). CHRASTINA, J. 2010. *Specifika chronické nemoci a sociální práce s chronicky nemocnými*. In BEDNÁŘ, M., PALAŠČÁKOVÁ, D. (eds.). Spravedlnost a služba IV. Sborník odborných příspěvků a studijních textů CARITAS – Vyšší odborné školy sociální Olomouc. Olomouc: CARITAS-VOŠ sociální Olomouc, 2010. s. 77–87. ISBN 978-80-254-7050-3.
- (146). CHRASTINA, J. 2011. *Astma bronchiale – chronické onemocnění a příčina zdravotního znevýhodnění*. 2011. Úspěšně obhájená bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Hana Krylová, Ph.D. 71 s. Datum obhajoby: 26. 5. 2011.
- (147). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K. 2010. Identifikace limitů životního stylu chronicky nemocných a možné přístupy k jejich zkoumání s využitím

- ošetřovatelských diagnostických domén. In SIKOROVÁ, L., BUŽGOVÁ, R. (eds.). *VIII. mezinárodní symposium ošetřovatelství: Ošetřovatelský výzkum a praxe založená na důkazech*. Ostrava: Fakulta zdravotnických studií, 2010. s. 46–47. ISBN 978-80-7368-694-9.
- (148). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K. 2010. Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetřovatelských domén. *PROFESE on-line*. 2010, roč. III, č. 3/2010, s. 151–164. ISSN 1803-4330.
- (149). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š. 2012. Kvalitativní výzkum limitů životního stylu jedinců s roztroušenou sklerózou. In KISVETROVÁ, H., MACHÁLKOVÁ, L. (eds.). *Profesionalita v ošetřovatelství*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. s. 16–17. ISBN 978-80-244-3292-2.
- (150). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š., BÁRTLOVÁ, S. 2012. Zkoumání limitů životního stylu osob s chronickým onemocněním (první zkušenosti se specifickou metodikou kvalitativního výzkumu v ošetřovatelství). *Kontakt*. 2012, roč. 14, č. 3, s. 298–314. ISSN 1212–4117.
- (151). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., MAREČKOVÁ, J. 2009. Životní styl s chronickou nemocí – teoretická východiska. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.). *Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovateľstve a v pôrodnej asistencii*. Martin: Jeseniova lekárska fakulta, 2009. s. 193–207. ISBN 978-80-88866-61-9.
- (152). CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., ŽIAKOVÁ, K., SCHWETZOVÁ, D., VRÁNOVÁ, V. 2011. Chronická nemoc, její definování a chápání pohledem nemocného a rodinných příslušníků. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.). *Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovateľstve*. Martin: Jeseniova lekárska fakulta, 2011. s. 112–127. ISBN 978-80-89544-00-4.
- (153). *Chronic Illness Alliance*. 2011. Chronic illness alliance website. Retrieved on April 11, 2006, from <http://www.chronicillness.org.au/>. (cit. 2013-09-12).
- (154). *Chronic illness alliance*. On-line. 2006. Dostupný z WWW: <http://www.chronicillness.org.au/>. (cit. 2011-03-09).
- (155). CHRZ, V. 2003. Možnosti narativního přístupu k autobiografickému rozhovoru. *Bulletin PsÚ*. 2003, roč. 1, č. 9, s. 21–57. ISSN 1211-216X.
- (156). CHYUN, D. A., COVIELLO, J. S. Angina. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopaedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 19–21. ISBN 0-8261-9812-0.

- (157). IRIARTE, J., KATSAMAKIS, G., DE CASTRO, P. 1999. The fatigue descriptive scale (FDS): a useful tool to evaluate fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis: clinical and laboratory research*. 1999, vol. 5, no. 1, pp. 10–16. ISSN 1477-0970.
- (158). IVANOVÁ, K. 2005. Životní styl jako klíčová determinanta zdraví. In MÁŠOVÁ, H., KŘÍŽOVÁ, E., SVOBODNÝ, P. *České zdravotnictví – vize a skutečnost*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. s. 229–242. ISBN 80-246-0944-4.
- (159). IVANOVÁ, K. 2006. *Životní styl jako sociální determinanta zdraví*. Obhájená rigorózní práce. Katedra sociologie, Filozofická fakulta UK v Praze. Rok obhajoby: 2006. 143 s.
- (160). IVANOVÁ, K., MAREČKOVÁ, J. 2004. Pojetí životního stylu v sociálních vědách, medicíně a v ošetrovatelství. In KUDLOVÁ, P. (ed.). *Ošetrovatelství – perspektivní věda a umění*. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 121–128. ISBN 80-247-1156-7.
- (161). JABLONSKI, A. 2004. The illness trajectory of end-stage renal disease dialysis patients. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*. 2004, vol. 18, no. 1, p. 51–72. ISSN 1945-7286.
- (162). JANSSEN, S. M. J., CHESSA, A. G., MURRE, J. M. J. 2003. Modeling the reminiscence bump in autobiographical memory with the Memory Chain Model. In KOKINOV, B., HIRST, W. (eds.). *Constructive Memory*. Sofia, Bulgaria: New Bulgarian University, 2003. pp. 138–147. ISBN 978-9545353079.
- (163). JARVIS, K. 2001. *Collage and Dementia: A Practical Guide for Carers and Care-workers*. 1st ed. London: Alzheimer's Society, 2001. 16 pp. ISBN 978-1872874579.
- (164). JOHNSON, R. B., ONWUEGBUZIE, A. J. 2004. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*. 2004, vol. 33, no. 7, pp. 14–26. ISSN 2141-5161.
- (165). JONES, C., LYONS, C. 2004. Case study: design? Method? Or Comprehensive Strategy? *Nurse Researcher*. 2004, vol. 11, no. 3, pp. 70–76. ISSN 1351-5578.
- (166). JUPP, V. 2006. *The SAGE dictionary of social research methods*. 1st ed. California: SAGE Publications, LTD. 335 pp. ISBN 13-978-0-7619-6298-4.
- (167). KAHLE, L. R., BEATTY, S. E., HOMER, P. 1986. Alternative Measurement Approaches to Consumer Values: The List of Values (LOV) and Values and

- Life Style (VALS). *The Journal of Consumer Research*. 1986, vol. 13, no. 3, pp. 405–409. ISSN 0093-5301.
- (168). KALMIJN, W. M., ARENDS, L. R., VEENHOVEN, R. 2011. Happiness Scale Interval Study. Methodological Considerations. *Social indicators research*. 2011, vol. 102, no. 3, pp. 497–515. ISSN 0303-8300.
- (169). KANE, R., OUSLANDER, J. 1989. *Essentials of Clinical Geriatrics*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill, 1989. 528 pp. ISBN 9780070519688.
- (170). KANTOROVÁ, E., KURČA, E., MICHALIK, J. 2012. Hodnotenie kvality života pacientov so sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 4, s. 211–213. ISSN 1803-5280.
- (171). KEALL, R. M., BUTOW, P. N., STEINHAUSER, K. E., CLYTON, J. M. 2011. Discussing life story, forgiveness, heritage, and legacy with patients with life-limiting illnesses. *International Journal of Palliative Nursing*. 2011, vol. 17, no. 11, pp. 454–460. ISSN 1357-6321.
- (172). KEBZA, V. 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: ACADEMIA, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- (173). KELCHTERMANS, G., VANDENBERGHE, R. 1994. A Teachers' Professional Development from a Biographical Perspective. *Journal of Curriculum Studies*. 1994, vol. 26, no. 1, pp. 45–62. ISSN 1366-5839.
- (174). KELLETT, U., MOYLE, W., McALLISTER, M. et al. 2010. Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 2010, vol. 19, no. 11–12, pp. 1707–1715. ISSN 1365-2702.
- (175). KELLS, K., KOERNER, D. 2005. Lessons learned: morbid obesity patient care needs. *The Kansas Nurse*. 2005, vol. 80, no. 10, pp. 9–14. ISSN 0022-8710.
- (176). KILLICK, J., ALLAN, K. 2001. *Communication and the Care of People with Dementia*. 1st ed. Buckingham: Open University Press, 2001. 338 pp. ISBN 978-0335207749.
- (177). KILPATRICK, F. P., CANTRIL, H. 1960. Self-anchoring scale: A measure of individuals' unique reality worlds. *Journal of Individual Psychology*. 1960, vol. 16, pp. 158–173. ISSN 0022-1805.
- (178). KIM, H. S. 2006. Narrative Analysis. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 363–365. ISBN 0-8261-9812-0.

- (179). KITWOOD, T. 1997. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. 1st ed. Buckingham: Open University Press, 1997. 160 pp. ISBN 978-0335198559.
- (180). KLEVETOVÁ, D., DLABALOVÁ, I. 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 202 s. ISBN 978-80-247-2169-9.
- (181). KOS, D., NAGELS, G., D'HOOGHE, M. B., DUPORTAIL, M., KERCKHOFS, E. 2006. A rapid screening tool for fatigue impact in multiple sclerosis. *BMC neurology*. 2006, vol. 17, no. 6, pp. 1–8. ISSN 1471-2377.
- (182). KOVÁČ, D. 2001. Kvalita života – naliehavá výzva pre vedu nového tisícročia. *Československá psychologie*. 2001, roč. 45, č. 1, s. 34–44. ISSN 0009-062X.
- (183). KRAFT, G. H., FREAL, J. E., CORYELL, J. K. 1986. Disability, disease durativ, and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: patient perspectives. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1986, vol. 67, no. 3, pp. 164–168. ISSN 1532-821X.
- (184). KRASULOVÁ, E., BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J., HAVRDOVÁ, E. 2009. Roztroušená skleróza – psychoneuroimunologické onemocnění centrálního nervového systému. *Psychiatrie pro praxi*. 2009, roč. 10, č. 2, s. 67–71. ISSN 1803-5272.
- (185). KRASULOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E. 2008. Současná léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy a perspektivy do budoucna. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2008, roč. 22, č. 1, s. 23–29. ISSN 1803-5353.
- (186). KREJČÍŘOVÁ, O. et al. 2005. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Rytmus, 2005. 87 s. ISBN 80-903598-1-7.
- (187). KRUPP, L. B., LaROCCA, N. G., MUIR-NASH, J., STEINBERG, A. D. 1989. The Fatigue Severity Scale: Application to Patients with Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Archives of Neurology*. 1989, vol. 46, no. 10, pp. 1121–1123. ISSN 1538-3687.
- (188). KRUPP, L. B., ALVAREZ, L. A., LAROCCA, N. G., SCHEINBERG, L. C. 1988. Fatigue in multiple sclerosis. *Archives of neurology*. 1998, vol. 45, no. 4, pp. 435–437. ISSN 1538-3687.
- (189). KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- (190). KUBÁTOVÁ, H. 2007. Předmět sociologie životního způsobu. In RYŠAVÝ, D. (ed.). *AUPO, Facultas Philosophica, Sociologica-Andragogica 2007*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, s. 77–91. ISBN 978-80-244-1849-0.

- (191). KUBÁTOVÁ, H. 2010. *Sociologie životního způsobu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 272 s. ISBN 978-80-247-2456-0.
- (192). KVALE, S. 2008. *Doing Interviews*. 1st ed. London: SAGE Publications, 2008. 160 pp. ISBN 978-0-7619-4977-0.
- (193). KYNGAS, H. A., KROLL, T., DUFFY, M. E. 2000. Compliance in adolescents with chronic disease: a review. *Journal of Adolescent Health Care*. 2000, vol. 26, no. 6, pp. 379–88. ISSN 0197-0070.
- (194). LAPIERRE, Y., HUM, S. 2007. Treating fatigue. *International MS journal / MS Forum*. 2007, vol. 14, no. 2, pp. 64–71. ISSN 1352-8963.
- (195). LaROCCA, N., KALB, R., SCHEINBERG, L., KENDALL, P. 1985. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *Journal of Chronic Disease*. 1985, vol. 38, no. 2, pp. 203–210. ISSN 0021-9681.
- (196). LeBLANC, L. A., GOLDSMITH, T., PATEL, D. R. 2003. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America*. 2003, vol. 50 (2003), pp. 859–878. ISSN 0031-3955.
- (197). LEE, K. A. 1991. Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research*. 1991, vol. 36, no. 3, pp. 291–298. ISSN 0165-1781.
- (198). LEGHA, S., RING, S., ETON, O., BEDIKIAN, A., BUZAID, A. C., PLAGER, C., PAPADOPOULOS, N. 1998. Development of a biochemotherapy regimen with concurrent administration of cisplatin, vinblastine, dacarbazine, interferon alfa, and interleukin-2 for patients with metastatic melanoma. *Journal of Clinical Oncology*. 1998, vol. 16, no. 5, pp. 1752–1759. ISSN 1527-7755.
- (199). LECHTA, V. 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky. Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- (200). LEUSCHEN, M. P., FILIPI, M., HEALEY, K. 2004. A randomized open label study of pain medications (naproxen, acetaminophen and ibuprofen) for controlling side effects during initiation of IFN beta-1a therapy and during its ongoing use for relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple sclerosis: clinical and laboratory research*. 2004, vol. 10, no. 6, pp. 636–642. ISSN 1477-0970.
- (201). *Living With a Chronic Illness and Staying Positive*. On-line. Dostupný z WWW: <http://ezinearticles.com/?Living-With-a-Chronic-Illnessand-Staying-Positive&id=5495943>. (cit. 2011-03-09).

- (202). LONG, D. D., MILLER, B. J. 1991. Suicidal tendency and multiple sclerosis. *Health and Social Work*. 1991, vol. 16, no. 2, pp. 104–109. ISSN 0360-7283.
- (203). LUCK, L., JACKSON, D., USHER, K. 2006. Case study: a bridge across paradigms. *Nursing Inquiry*. 2006, vol. 13, no. 2, pp. 103–109. ISSN 1440-1800.
- (204). LUNNEY, M. 2008. The Need for International Nursing Diagnosis Research and a Theoretical Framework. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*. 2008, vol. 19, no. 1, pp. 28–34. ISSN 1744-618X.
- (205). LYUBOMIRSKY, S., LEPPER, H. S. 1999. A Measure of Subjective Happiness: Preliminary Reliability and Construct Validation. *Social Indicators Research*. 1999, vol. 46, no. 2, pp. 137–155. ISSN 1573-0921.
- (206). MAINERO, C., FARONI, J., GASPERINI, C., FILIPPI, M., GIUGNI, E., CICCARELLI, O. et al. 1999. Fatigue and magnetic resonance paging activity in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 1999, vol. 246, no. 6, pp. 454–458. ISSN 1432-1459.
- (207). MAJKOWICZ, M. et al. 2000. Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the EORTCQLC-C30 questionnaire. *International journal of artificial organs*. 2000, vol. 23, no. 7, pp. 423–428. ISSN 1724-6040.
- (208). MAREČKOVÁ, J. 2005. Gordonové funkční a dysfunkční vzorce zdraví. In ŽIAKOVÁ, K., JAROŠOVÁ, D., ČÁP, J. (eds.). *Ošetrovatelství – konceptuální modely a teorie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2005, 234 s. ISBN 80-7368-109-9.
- (209). MAREČKOVÁ, J. 2006. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 246 s. ISBN 80-247-1399-3.
- (210). MARYNIAK, A., BIELAWSKA, A., BIEGANOWSKA, K., MISZCZAK, M. K., SZUMOWSKI, L., WALCZAK, F. 2010a. Emotional functioning and quality of life in adolescent with paroxysmal atrial or atrioventricular tachycardia. *Heart Rhythm*. Denver: Conference 31st Annual Scientific Sessions of the Heart Rhythm Society, Heart Rhythm, 2010. Dostupný z WWW: <http://www.abstractsonline.com/Plan/ViewAbstract.aspx?mID=2448&sKey=8673bb97-626d-4ee1-8a70-e1bb6e07c008&cKey=0d80bdde-f3ba-4a33-aa76-1fc660443cbd&mKey=%7B11A396D9-0C49-4809-A099-B5E5C705D19C%7D>. (cit. 2013-10-01).

- (211). MARYNIAK, A., BIELAWSKA, A., BIEGANOWSKA, K., MISZCZAK-KNECHT, M., SZUMOWSKI, L, WALCZAK, F. 2010b. Anxiety and quality of life in teenagers with paroxysmal tachycardia. *European Heart Journal*. Conference abstract: Stockholm: European Society of Cardiology, ESC Congress, 2010. Dostupný z WWW: <http://spo.escardio.org/Abstract.aspx?eevtid=40&fp=P1481>. (cit. 2013-10-13).
- (212). McCOOL, J. A. 2003. *Life experiences of Cambodian-American refugee women: segmented life stories*. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of doctor philosophy in nursing. University of Rhode Island, 2003. 242 pp. UMI Number: 3115634.
- (213). McCORKLE, R., TANG, S. T. 2006. Chronic Illness. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 78–79. ISBN 0-8261-9812-0.
- (214). McKEOWN, J., CLARKE, A., INGLETON, C., RYAN, T., REPPER, J. 2010. The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*. 2010, vol. 5, no. 2, pp. 148–158. ISSN 1748-3743.
- (215). McKEOWN, J., CLARKE, A., REPPER, J. 2006. Life story work in health and social care: systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, vol. 55, no. 2, pp. 237–247. ISSN 1365-2648.
- (216). McLEOD, J. 2010. *Case study research in counselling and psychotherapy*. 1st ed. London: SAGE Publ., 2010. 272 pp. ISBN 978-1849208055.
- (217). McQUEEN, D. V. 1987. A research programme in lifestyle and health: methodological and theoretical considerations. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 1987, vol. 35, no. 1, pp. 28–35. ISSN 0398-7620.
- (218). *Medical Dictionary*. *TheFreeDictionary: Chronic Illness*. On-line. Dostupný z WWW: <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/chronic+illness>. (cit. 2011-03-09).
- (219). MedicineNet. 2006. *Definition of illness, chronic*. Retrieved on April 15, 2006, from <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=3903>. (cit. 2013-09-28).
- (220). MELUZÍNOVÁ, E. 2008. Roztroušená skleróza. *Psychiatrie pro praxi*. 2008, roč. 9, č. 3, s. 108–111. ISSN 1803-5272.

- (221). MERRIAM, S. B. 1988. *Case study Research in Education. A Qualitative Approach*. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1988. 226 pp. ISBN 9781555421083.
- (222). MESSENT, P. R., COOKE, C. B., LONG. J. 1999. Primary and secondary barriers to physically active lifestyles for adults with leasing disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 1999, vol. 21, no. 9, pp. 409–419. ISSN 1464-5165.
- (223). MICHALÍK, J. et al. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- (224). MICHÁLKOVÁ, H., TÓTHOVÁ, V., ROLANTOVÁ, L. 2011. Životní styl příslušníků Církve Ježíše Krista Svatých posledních dnů. *Kontakt*. 2011, roč. 13, č. 1, s. 38–47. ISSN 1212-4117.
- (225). MILES, M. B., HUBERMANN, A. M. 1994. *Qualitative data analysis. A sourcebook of new methods*. 2nd ed. London: Sage Publications, 1994. 352 pp. ISBN 978-0803955400.
- (226). MILLER, C. M. 1997. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1997, vol. 29, no. 5, pp. 294–304. ISSN 1945-2810.
- (227). MILLS, R. J., YOUNG, C. A. 2008. A medical definition of fatigue in multiple sclerosis. *QJM: monthly journal of the Association of Physicians*. 2008, vol. 101, no. 1, pp. 49–60. ISSN 1460-2393.
- (228). MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- (229). MITCHELL, E. S. 1986. Multiple triangulation: A methodology for nursing science. *Advances in Nursing Science*. 1986, vol. 8, no. 3, pp. 18–26. ISSN 1550-5014.
- (230). MOHAPL, P. 1992. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 1992. Publikace č. 92–10. 90 s. ISBN 80-7067-127-0.
- (231). MONTALBAN, X. et al. 2010. MRI criteria for MS in patients with clinically isolated syndromes. *Neurology*. 2010, vol. 74, no. 5, pp. 427–434. ISSN 1526-632X.
- (232). MOTA, D. D. PIMENTA, C. A., PIPER, B. F. 2009. Fatigue in Brazilian cancer patients, caregivers, and nursing students: a psychometric validation study of the

- Piper Fatigue Scale-Revised. *Supportive care in cancer*. 2009, vol. 17, no. 6, pp. 645–652. ISSN 1433-7339.
- (233). MOUNT B. 1986. A choice of futures. Unpublished doctoral dissertation, University of Georgia. MOUNT, B., DUCHARME, G., BEEMAN, P. 1991. *Person-centered development: A journey in learning to listen to people with disabilities*. Manchester, CT: Communitas, 1991. 55 pp. ASIN: B0006 OV01S. Další údaje nezískány.
- (234). MOUNT, B., LUDLUM, C., BEEMAN, P., DUCHARME, G., DEMARASSE, R., MEADOWS, L., RILEY, E. 1990. *Imperfect change: Embracing the tensions of person-centered work*. Manchester, CT: Communitas, 1990. 36 pp. Další údaje nezískány.
- (235). *MS Society, National*. 2005. About MS: Who gets MS? Available on WWW: <http://www.nationalmssociety.org>. (cit. 2013-08-27).
- (236). MÜLLER-STAUB, M. 2009. Evaluation of the Implementation of Nursing Diagnoses, Interventions, and Outcomes. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications* 2009, vol. 20, no. 1, pp. 9–15. ISSN 1744-618X.
- (237). Multiple Sclerosis Council (MSC) for Clinical Practice Guidelines. 1998. Fatigue and Multiple Sclerosis Evidence-Based Management Strategies for Fatigue in Multiple Sclerosis. *Paralyzed Veterans of America On-line Publications*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.pva.org/NEWPVASITE/publications/pdf/fatigue1.pdf>. (cit. 2013-07-16).
- (238). *Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines*. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-Based Management Strategies for Fatigue in Multiple Sclerosis. Washington DC: Paralyzed Veterans of America, 1998. Dostupný také z WWW: http://www.demosmedpub.com/files/Krupp_02.pdf. (cit. 2013-09-16).
- (239). MURPHY, C. 2000. *Crackin' Lives: An Evaluation of a Life Story Book Project to Assist Patients from a Long stay Psychiatric Hospital in their Move to the Community Care Situations*. Dementia Services Development Centre, Stirling. Dostupný z WWW: <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=e758bb60-0ac5-4427-b015-8495fa81e7dc>. (cit. 2013-10-11).

- (240). MUSIL, C. M. 2006. Pilot Study. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 470–471. ISBN 0-8261-9812-0.
- (241). NANDA International. 2010. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice & klasifikace 2009–2011*. HERDMAN, T. H. (ed.), český překlad originálu: Mgr. et Bc. Pavla Kudlová, PhD. 1. české vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 480 s. ISBN 978-80-247-3423-1.
- (242). NANDA International. 2013. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice & klasifikace 2012–2014*. HERDMAN, T. H. (ed.), český překlad originálu: Mgr. et Bc. Pavla Kudlová, PhD. 1. české vyd. Praha: Grada Publishing, 2013. 550 s. ISBN 978-80-247-4328-8.
- (243). *NANDA: North American Nursing Diagnosis Association*. 2001. NANDA nursing diagnoses: Definitions and classification 2001–2002. 1st ed. Philadelphia: Author, 2001. 256 pp. ISBN 978-0963704276.
- (244). NEUMAYER, R., BLEASDALE, M. 1996. Personal Lifestyle Preferences of People with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 1996, vol. 21, no. 2, pp. 91–114. ISSN 1469-9532.
- (245). NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- (246). O'BRIEN, J. 1987. A guide to lifestyle planning: Using the Activities Catalog to integrate services and natural support systems. In WILCOX, B., BELLAMY, G. T. (eds.). *The activities catalog: An alternative curriculum design for youth and adults with severe disabilities*. pp. 175–189. Baltimore, MD: Brookes, 1987. 91 pp. ISBN 978-0933716759.
- (247). OCHIENG, B. 2006. Factors affecting choice of a healthy lifestyle: implications for nurses. *British Journal of Community Nursing*. 2006, vol. 11, no. 2, pp. 78–81. ISSN 1462-4753.
- (248). ONDŘIOVÁ, I., MAGUROVÁ, D. 2010. Psychologicko-sociálne atributy sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 5, s. 336–338. ISSN 1803-5280.
- (249). ORLANDO, I. J. 1961. *The dynamic nurse-patient relationship*. 1st ed. New York: Putnam, 1961. 91 pp. ISBN neuvedeno.

- (250). OSBORN, R., SIMMONS TROPEA, D., SCHWENGER, C. 1986. *Health Status and health Services for Elderly Canadians: Research Paper #5*. The Programme in Gerontology, University of Toronto, Toronto. Bližší údaje nezískány.
- (251). PACKER, T. L., SAURIOL, A., BROUWER, B. 1994. Fatigue secondary to chronic illness: postpolio syndrome, chronic fatigue syndrome, and multiple sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1994, vol. 75, no. 10, pp. 1122–1126. ISSN 1532-821X.
- (252). PACOVSKÝ, V., SUCHARDA, P. 2002. *Úvod do medicíny*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 150 s. ISBN 80-246-0414-0.
- (253). PADGET, D. 2008. *Qualitative Methods in Social Work Research*. 2nd ed. London: SAGE Publications, 2008. 304 pp. ISBN 978-1-4129-5193-7.
- (254). PAKENHAM, K. I. 1999. Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping mode. *Health Psychology*. 1999, vol. 18, no. 4, pp. 383–392. ISSN 1930-7810.
- (255). PASTORKOVÁ, R., IVANOVÁ, K. 2011. Nemoc a invalidita v kontextu životního stylu – klíčové determinanty zdraví. *Zdravotnictví v České republice*. 2011, č. 1, roč. XIV, s. 250–256. ISSN 1213-6050.
- (256). PATRICK, D. L., DINNE, S., ENGELBERG, R. A., PEARLMAN, R. A. 2000. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2000, vol. 53, no. 8, pp. 779–785. ISSN 1878-5921.
- (257). PENNER, I. K., RASELLI, C., STÖCKLIN, M., OPWIS, K., KAPPOS, L., CALABRESE, P. 2009. The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC): validation of a new instrument to assess multiple sclerosis-related fatigue. *Multiple Sclerosis*. 2009, vol. 15, no. 12, pp. 1509–1517. ISSN 1477-0970.
- (258). PERRIN, E. C., NEWACHECK, P., PLESS, B. et al. 1993. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 1993, vol. 91, no. 4, pp. 787–793. ISSN 1098-4275.
- (259). PESUDOVS, K, WEISINGER, H. S., COSTER, D. J. 2003. Cataract Surgery and changes in quality of life measures. *Clinical and experimental optometry*. 2003, vol. 86, no. 1, pp. 34–41. ISSN 1444-0938.

- (260). PHILLIPS, L. J., STUIFBERGEN, A. K. 2006. Predicting continued employment in persons with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation*. 2006, vol. 72, no. 1, pp. 35–43. ISSN 1365-2842.
- (261). PLOEG, J. 1999. Identifying the best research design to fit the question: Part 2: qualitative designs. *Evidence-Based Nursing*. 1999, vol. 2, no. 2, pp. 36–37. ISSN 1367-6539.
- (262). POLIT, D. F., HUNGLER, B. P. 1993. *Essentials of Nursing Research*. 3rd ed. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1993. 479 pp. ISBN 0397549229.
- (263). POLKINGHORNE, D. E. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*. 1995, vol. 8, no. 1, pp. 12–28. ISSN 1366-5898.
- (264). POLLOCK, S. E. 1987. Adaptation to chronic illness: Analysis of nursing research. *Nursing Clinics of North America*. 1987, vol. 22, no. 3, pp. 631–644. ISSN 0029-6465.
- (265). POLMAN, Ch. et al. 2011. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*. 2011, vol. 69, no. 2, pp. 292–302. ISSN 1531-8249.
- (266). POPAY, J., ROGERS, A., WILLIAMS, G. 1998. Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research*. 1998, vol. 9, no. 3, pp. 341–351. ISSN 1552-7557.
- (267). POWELL, T., PANCSOFAR, E., STEERE, D., BUTTERWORTH, J., ITZKOWITZ, J., RAINFORTH, B. 1991. *Supported employment: Developing integrated employment opportunities for people with disabilities*. 1st ed. White Plains, NY: Longman, Michigan University, 1991. 293 pp. ISBN 0801305047
- (268). PRODINGER, B., STAMM, T. A. 2010. Self-Reflection as a Means for Personal Transformation: An Analysis of Women's Life Stories Living with a Chronic Disease. *Forum: Qualitative Social Research*. 2010, vol. 11, no. 3, art. 6. ISSN 1438-5627.
- (269). RACINO, J., WALKER, P., O'CONNOR, S., TAYLOR, S. 1993. *Housing, support, and community: Choices and strategies for adults with disabilities*. 1st ed. Baltimore, MD: Brookes, 1993. 394 pp. ISBN 978-1557660909.
- (270). RALPH, S. S. et al. *Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2005–2006*. 1st ed. Philadelphia: NANDA, 2005. 291 pp. ISBN 0-9637042-49.

- (271). RAO, S. M., LEO, G. J., BERNARDIN, L. 1991. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: frequency, patterns and prediction. *Neurology*. 1991, vol. 41, no. 5, pp. 685–691. ISSN 0028-3878.
- (272). RAVENS-SIEBERER, U., TORSHEIM, T., HETLAND, J., VOLLEBERGH, W., CAVALLO, F., JERICEK, H., ALIKASIFOGLU, M., VALIMAA, R., OTTOVA, V., ERHART, M. 2009. Subjective health, symptom load and quality of life of children and adolescents in Europe. *International Journal of Public Health*. 2009, vol. 54, no. 2 (suppl.), pp. 151–159. ISSN 1661-8564.
- (273). REED, I. C. 2005. Creativity: Self-perceptions over Time. *International journal of aging & human development*. 2005, vol. 60, no. 1, pp. 1–18. ISSN 0091-4150.
- (274). REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- (275). RENOTIÉROVÁ, M. 2003. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 85 s. ISBN 80-244-0532-6.
- (276). RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. et al. 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 314 s. ISBN 80-244-1475-9.
- (277). RIESSMAN, C. K. 1993. *Narrative analysis (Qualitative research methods series; vol. 30)*. 1st ed. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1993. 80 pp. ISBN 978-0803947542.
- (278). RICHMOND, H. J. 2002. Learners' Lives: A Narrative Analysis. *The Qualitative Report*. 2002, vol. 7, no. 3. Dostupný z WWW: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR7-3/richmond.html>. (cit. 2013-10-20).
- (279). ROBINSON, K. D., POSNER, J. D. 1992. Patterns of self-care needs and interventions related to biological response modifier therapy: Fatigue as a model. *Seminars in Oncology Nursing*. 1992, vol. 8, no. 4, suppl. 1, pp. 17–22. ISSN 1878-3449.
- (280). ROESSLER, R. T., RUMRILL, P. D. 1995. The Relationship of Perceived Work Site Barriers to Job Mastery and Job Satisfaction for Employed People with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 1995, vol. 39, no. 1, pp. 2–14. ISSN 1538-4853.
- (281). ROLANTOVÁ, L., MICHÁLKOVÁ, H., TÓTHOVÁ, V. 2011. Životní styl vyznavačů buddhismu Diamantové cesty. *Kontakt*. 2011, roč. 13, č. 1, s. 30–37. ISSN 1212–4117.

- (282). ROLLAND, J. S. 1987. Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*. 1987, vol. 26, no. 2, pp. 203–221. ISSN 1545-5300.
- (283). ROSS, M. M., CROOK, J. 1998. Elderly recipients of home nursing services: pain, disability and functional competence. *Journal of Advanced Nursing*. 1998, vol. 27, no. 6, pp. 1117–1126. ISSN 0309-2402.
- (284). ROYAK-SCHALER, R. et al. 2006. Family perspectives on communication with health care providers during end-of-life cancer life. *Oncology nursing forum*. 2006, vol. 33, no. 4, pp. 753–760. ISSN 1538-0688.
- (285). RUMRILL, P. D. 1996. *Employment issues and multiple sclerosis*. 1st ed. New York: Demos Health, 1996. 192 pp. ISBN 978-1888799033.
- (286). RUSSELL, K., TIMMONS, S. 2009. Life story work and nursing home residents with dementia. *Nursing Older People*. 2009, vol. 21, no. 4, pp. 28–32. ISSN 1472-0795.
- (287). RYAN T., WALKER R. 1993. *Life Story Work: A Practical Guide to Helping Children Understand their Past*. 2nd ed. London: British Association for Adoption and Fostering, 1993. 68 pp. ISBN 978-1873868102.
- (288). RYAN T., WALKER, R. 1985. *Making Life Story Books*. 1st ed. London: British Agencies for Adoption and Fostering, 1985. 48 pp. ISBN 0903534606.
- (289). SADOVNICK, A. D., EISEN, K., EBERS, G. C., PATY, D. W. 1991. Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*. 1991, vol. 41, no. 8, pp. 1193–1198. ISSN 0028-3878.
- (290). SALMINEN, A., HARRA, T., LAUTAMO, T. 2006. Conducting case study research in occupational therapy. *Australian Journal of Occupational Therapy*. 2006, vol. 53, no. 1, pp. 3–8. ISSN 1440-1630.
- (291). SAWATZKY, R., RATNER, P. A., JOHNSON, J. L., KOPEC, J. A., ZUMBO, B. D. 2010. Self-reported physical and mental health status and quality of life in adolescents: a latent variable mediation model. *Health and quality of life outcomes*. 2010, vol. 3, no. 8, p. 17. ISSN 1477-7525.
- (292). SCOTT, J., ALWIN, D. 1998. Retrospective versus Prospective Measurement of Life Histories in Longitudinal Research. In GIELE, J. Z., GLEN, H. E. (eds.). *Methods of life course research: Qualitative and quantitative approaches*. 1st ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998. 360 pp. ISBN 0761914374.

- (293). SEIDMAN, I. 2006. *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences*. 3rd ed. New York: Teachers College Press, 2006. 162 pp. ISBN 978-0-8077-4666-0.
- (294). SHAH, A. 2009. Fatigue in multiple sclerosis. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2009, vol. 20, no. 2, pp. 363–372. ISSN 1558-1381.
- (295). SCHAPIRO, R. T. 1991. *Multiple Sclerosis: A rehabilitation approach to management*. New York: Demos Medical Pub., 1991. 154 pp. ISBN 978-0939957378.
- (296). SCHMIDT, L. S. 1984. *Psychologie in der Medizin*. 1. Aus. Stuttgart: Thieme Verlag, 1984. 319 pp. ISBN 978-3-13650-901-2.
- (297). SCHŮTZE, F. 1999. Narativní interview ve studiích interakčního pole. *Biograf*. 1999, č. 20, ed. 1999, s. 33–51. ISSN 1211-5770.
- (298). SCHWARTZ, J. E., JANDORF, L., KRUPP, L. 1993. The measurement of fatigue: A new instrument. *Journal of Psychosomatic Research*. 1993, vol. 37, no. 7, pp. 753–762. ISSN 1879-1360.
- (299). SIKOROVÁ, L., BUŽGOVÁ, R. 2008. Životní styl v NANDA doménách. In BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. (eds.). *Ošetrovatelská diagnostika a praxe založená na důkazech II*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2008. s. 48–54. ISBN 978-80-7368-499-0.
- (300). SILVERMAN, D. 1985. *Qualitative Methodology & Sociology: Describing the Social World*. 1st ed. Aldershot: Gower Publishing Company, 1985. 220 pp. ISBN 056600884X.
- (301). SILVERMAN, D. 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. 1. vyd. Banská Bystrica: Tlačiarne BB, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.
- (302). SIM, J., SHARP, K. 1997. A critical appraisal of the role of triangulation in nursing research. *International Journal of Nursing Studies*. 1997, vol. 35, no. 1–2, p. 23–31. ISSN 0020-7489.
- (303). *SOCIOweb*. Sociologický webzin. 11/2011. On-line. Dostupný z WWW: http://www.socioweb.cz/upl/editorial/download/195_SOCIOWEB_11_2011.pdf (cit. 2013-10-11).
- (304). SOHIER, R. 1988. Multiple triangulation and contemporary nursing research. *Western Journal of Nursing Research*. 1988, vol. 10, no. 6, pp. 732–742. ISSN 0193-9459.

- (305). SONS.CZ. 2013. *E-bariéry osob se zdravotním postižením*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.sons.cz/docs/e-bariery/>. (cit. 2013-03-20).
- (306). SPERRY, L. 2006. *Psychological treatment of chronic illness: The biopsychosocial therapy approach*. 1st ed. Washington, DC: American Psychological Association, 2006. 221 pp. ISBN 1591473543
- (307). STAKE, R. E. 1995. *The art of case study research*. 1st ed. London: SAGE Publ., 1995. 192 pp. ISBN 978-0803957671.
- (308). STANDING, T. Triangulation. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 603–604. ISBN 0-8261-9812-0.
- (309). STEERE, D., GREGORY, S. P. 1995. Lifestyle planning: Considerations for use with people with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 1995, vol. 38, no. 3, pp. 207–224. ISSN 0034-3552.
- (310). STEERE, D., WOOD, R., PANCSOFAR, E., BUTTERWORTH, J. 1990. Outcome-based school-to-work transition planning for students with severe disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 1990, vol. 13, no. 1, pp. 57–69. ISSN 0885-7288.
- (311). STEIN, P. 2005. Social mobility and life-styles: Use of a model for the analysis of effects of social mobility in the life-style research. *Kölner zeitschrift für soziologie und sozialpsychologie*. 2005, vol. 57, no. 2, p. 205. ISSN 0023-2653.
- (312). STRAUSS, A. L., CORBIN, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.
- (313). STUIFBERGEN, A. K., ROGERS, S. 1997. The experience of fatigue and strategies of self-care among persons with multiple sclerosis. *Applied Nursing Research*. 1997, vol. 10, no. 1, pp. 2–10. ISSN 1532-8201.
- (314). SVINDSETH, M. F., DAHL, A. A., HATLING, T. 2007. Patients' experience of humiliation in the admission process to acute psychiatric wards. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2007, vol. 61, no. 1, pp. 47–53. ISSN 1502-4725.
- (315). ŠPLÍHALOVÁ, A., ŠLACHTOVÁ, H. 2002. *Faktory životního stylu a socioekonomického statusu ve vztahu ke zdraví jako předmět zájmu epidemiologických a sociologických studií*. 2002, literární přehledová studie ke grantovému úkolu IGA MZ. č. NJ/6139-3. Dostupný z WWW: <http://www.zuova.cz/projekty/ses/ses008clanek.pdf>. (cit. 2010-11-30).

- (316). ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. et al. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-7367-313-0.
- (317). TAKKINEN, S., SUUTAMA, T. 2004. Life-lines of Finnish People Aged 83–87. *International journal of aging & human development*. 2004, vol. 59, no. 4, pp. 339–362. ISSN 0091-4150.
- (318). TAMINIAU-BLOEM, E. F., VISSER, M. R. M., TISHELMAN, C., KOENEMAN, M. A., van ZUUREN, F. J., SPRANGERS, M. A. G. 2010. Somatically ill persons' self-nominated quality of life domains: review of the literature and guidelines for future studies. *Quality of Life Research*. 2010, vol. 19, no. 2, pp. 253–291. ISSN 1573-2649.
- (319). TAYLOR, R. et al. Fatigue rating scales: an empirical comparison. *Psychological Medicine*. 2000, vol. 30, no. 4, pp. 849–856. ISSN 1469-8978.
- (320). TELLIS, W. 1997. Introduction to Case Study. *The Qualitative Report*. 1997, vol. 3, no. 2. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-2/tellis1.html>. (cit. 2013-10-20).
- (321). THIBODAUX, L. R. 2005. Habitus and the Embodiment of Disability through Lifestyle. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2005, vol. 59, no. 5, pp. 507–515. ISSN 0272-9490.
- (322). THOMAS, D. J. 2006. Case Study as a Method of Research. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 61–63. ISBN 0-8261-9812-0.
- (323). THOMPSON, R. 2011. Using life story work to enhance care. *Nursing Older People*. 2011, vol. 23, no. 8, pp. 16–21. ISSN 1472-0795.
- (324). TIESINGA, L., DASSEN, T. W. N., HALFENS, R. J. G. 1996. Fatigue: A summary of the definitions, dimensions, and indicators. *Nursing Diagnosis*. 1996, vol. 7, no. 2, pp. 51–62. ISSN 1046-7459.
- (325). TRIPP-REIMER, T., SKEMP KELLEY, L. 2006. Qualitative Research. In FITZPATRICK, J. J., WALLACE, M. 2006. *Encyclopedia of nursing research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2006. pp. 497–499. ISBN 0-8261-9812-0.
- (326). TYL, J. 1985. *Časové horizonty. Příspěvek k problematice pojmu životního času a metodám jeho zkoumání*. Disertační práce. Praha: Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, 1985.

- (327). TYL, J., SCHNEIBERG, F. et al. 1998. *Kapitoly ze sociální medicíny a veřejného zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1998. 282 s. ISBN 80-7184-654-6.
- (328). *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. In Sbíрка mezinárodních smluv 10/2010. Částka 4. Rozeslána dne 12. 02. 2010. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>. (cit. 2013-10-19).
- (329). URASAKI, M., OSHIMA, N., OKABAYASHI, A., SADATSUNE, M., SHIBUYA, A., NISHIURA, A., TAKAO, T. 2009. The Patient Health Questionnaire (PHQ-9) Scores and the Lifestyles of Nursing Students. *Southern Medical Journal*. 2009, vol. 102, no. 8, pp. 800–804. ISSN 1541-8243.
- (330). ÚZIS. 2010. *Ústav zdravotnických informací a statistiky. Hospitalizovaní podle klasifikace DRG*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/hospitalizovani-podle-klasifikace-drg>. (cit. 2011-07-05).
- (331). VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- (332). VALENTA, M., MÜLLER, O. 2004. *Psychopedie*. 1. vyd. Praha: Parta, 2004. 440 s. ISBN 80-7320-039-2.
- (333). VALJENT, Z. 2008. Pokus o vymezení pojmu „Aktivní životní styl“. *Česká kinantropologie*. 2008, roč. 12, č. 2, s. 42–50. ISSN 1211-9261.
- (334). VANDERCOOK, T., YORK, J., FORREST, M. 1989. The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. 1989, vol. 14, pp. 205–215. ISSN 0749-1425.
- (335). VÁZQUEZ, F. 1998. El debate del narrativismo y el problema de la verdad en el conocimiento histórico. *Pensamiento*. 1998, vol. 54, no. 1998, pp. 201–219. ISSN 0031-4749.
- (336). VISSER, M. R. M., SMETS, E. M. A. 1998. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related? *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 1998, vol. 6, no. 2, pp. 101–108. ISSN 1433-7339.
- (337). VLČKOVÁ, I., BLATNÝ, M. 2005. K narativnímu pojetí autobiografické paměti: výzkumné možnosti metody čáry života. In MIOVSKÝ, M., ČERMÁK, I., CHRZ, V. (eds.). *Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku IV*.

- Vybrané aspekty teorie a praxe*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. s. 183–199. ISBN 80-244-1159-8.
- (338). VOTAVA, J. et al. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
- (339). *Vyhláška č. 55 ze dne 14. března 2011 o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. In Sbírká zákonů České republiky. 2011, částka 20, s. 482–544. Dostupný z WW: <http://fzs.zcu.cz/kaz/documents/Vyhlaska-55-2011--cinnost-zdravotnickych-pracovniku.pdf>. (cit. 2012-05-16).
- (340). WALKER, S. N., HILL-POLERECKY, D. M. 1996. Psychometric evaluation of the health-promoting lifestyle profile II. Unpublished manuskript, University of Nebraska Medical Center. In BEAL, C. C., STUIFBERGEN, A. K., BROWN, A. 2009. Predictors of a health promoting lifestyle in women with fibromyalgia syndrome. *Psychology, Health & Medicine*. 2009, vol. 14, no. 3, pp. 343–353. ISSN 1354-8506.
- (341). WALKER, S., SECHRIST, K., PENDER, N. 1987. The health promoting lifestyle profile: development and psychometric characteristics. *Nursing Research*. 1987, vol. 36, no. 2, pp. 76–81. ISSN 0029-6562.
- (342). WALKER, S., SECHRIST, K., PENDER, N. 1995. *Health-Promoting Lifestyle Profile II*. Omaha, NE: Author. Dostupný z WWW: <http://deepblue.lib.umich.edu/handle/2027.42/85349>. (cit. 2012-12-03).
- (343). *What is a chronic Disease?* On-line. Dostupný z WWW: <http://www.kgbanswers.co.uk/what-is-a-chronic-illness/18522423>. (cit. 2011-03-09).
- (344). *What is Chronic Illness?* On-line. Dostupný z WWW: http://www.pbs.org/inthebalance/archives/whocares/awareness/what_is.html. (cit. 2011-03-09).
- (345). WHITLEY, G. G. 1997. A Comparison of Two Methods of Clinical Validation of Nursing Diagnosis. In RANTZ, M. J. et al. (eds.). *Classification of Nursing Diagnosis: Proceedings of the twelfth conference NANDA*. 1st ed. Glendale: Cinahl, 1997. pp. 103–110. ISBN 0-910478-58-9.
- (346). WHITLEY, G. G., TOUSMAN, S. A. 1996. A multivariate approach for validation of anxiety and fear. *Nursing Diagnosis*. 1996, vol. 7, no. 3, pp. 116–123. ISSN 1046-7459.
- (347). *Wikipedia: Chronic (medicine)*. On-line WWW page. Dostupný z WWW: http://en.wikipedia.org/wiki/Chronic_%28medicine%29. (cit. 2011-03-09).

- (348). WILLETT, W. C. 2002. Balancing life-style and genomics research for disease prevention. *Science*. 2002, vol. 296, no. 5568, pp. 695–698. ISSN 1095-9203.
- (349). WINEMAN, N. M. 1990. Adaptation to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nursing Research*. 1990, vol. 39, no. 5, pp. 294–299. ISSN 1538-9847.
- (350). WINCH, P. J., WAGMAN, J. A., MALOUIN, R. A., MEHL, G. L. 2000. *Qualitative Research for Improved Health Programs. A Guide to Manuals for Qualitative and Participatory Research on Child Health, Nutrition, and Reproductive Health*. Department of International Health Johns Hopkins University, School of Hygiene and Public Health, 2000. 182 pp. Dostupný z WWW: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACJ020.pdf. (cit. 2010-04-18).
- (351). WINKLEROVÁ, J., JAROŠOVÁ, D. 2011. Životní styl dárců krve. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 2011, roč. 2, č. 1, s. 146–151. ISSN 1804-2740.
- (352). WNUK, M. 2010. Comparison the level of sense of coherence and quality of life between Alcoholics Anonymous and drug abuse students. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*. 2010, vol. 10, no. 2, pp. 96–102. ISSN 1644-6313.
- (353). WOOD, M. J., ROSS-KERR, J. C. 2011. *Basic steps in planning nursing research. From question to proposal*. 7th ed. USA: Jones and Bartlett Publishers, 2011. 511 pp. ISBN 978-0-7637-7179-9.
- (354). WYNNE, D., O'CONNOR, J. 1998. Consumption and the postmodern city. *Urban Studies*. 1998, vol. 35, no. 5–6, pp. 841–864. ISSN 1360-063X.
- (355). YIN, R. K. 1992. The case study method as a tool for evaluation. *Current Sociology*. 1992, vol. 40, no. 1, pp. 121–137. ISSN 0011-3921.
- (356). YIN, R. K. 1994. *Case study research: Design and methods*. 2nd ed. London: Sage Publications, 1994. 192 pp. ISBN 978-0803956636.
- (357). YIN, R. K. 2003. *Case study research: Design and methods*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2003. 200 pp. ISBN 978-0761925538.
- (358). YIN, R. K. 2009. *Case Study Research. Design and Methods (Applied Social Research Methods)*. 4th ed. London: Sage Publications, 2009. 240 pp. ISBN 1412960991.
- (359). ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J. 2007. *Psychologie pro zdravotnické obory. Vybrané kapitoly*. 1. vyd. Ostrava: Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity v Ostravě, 2007. 192 s. ISBN 978-80-7368-334-4.

- (360). *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. On-line. Dostupný z WWW: https://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf. [cit. 2013-01-16].
- (361). *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti*. Zákon ze dne 13. května 2004. On-line. Dostupný z WWW: http://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/z_435_2004. (cit. 2011-03-24).
- (362). *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*. Úplné znění zákona. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.msmt.cz/dokumenty/uplne-zneni-zakona-c-561-2004-sb>. (cit. 2011-03-24).
- (363). ZELENÍKOVÁ, R., ŽIAKOVÁ, K. 2010a. Využitie Fehringových modelov pri validizácii ošetrovateľských diagnóz. *PROFESE on-line*. 2010, roč. 3, č. 2, s. 117–128. ISSN 1803-4330.
- (364). ZELENÍKOVÁ, R., ŽIAKOVÁ, K. 2010b. Validizačné štúdie ošetrovateľských diagnóz. *Ošetrovateľství a porodní asistence*. 2010, roč. 1, č. 1/2010, s. 1–9. ISSN 1804-2740.
- (365). ZIKMUND, V. 2001. Kvalita života a medicína. *Medicínsky monitor*. 2001, č. 1, s. 5–7. ISSN 1335-0951.
- (366). ŽIAKOVÁ, K. et al. 2009. *Ošetrovateľstvo – teória a vedecký výzkum*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2009. 323 s. ISBN 80–8063–304–2.
- (367). *Životní příběhy mladých lidí – úvahy o přínosu léčby*. 2010. Výzkumná zpráva. Klinika adiktologie, 1. Lékařská fakulta, Všeobecná fakultní nemocnice, Univerzita Karlova v Praze. 11 s. Dostupný z WWW: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/365/1884/>. (cit. 2013-10-07).

SEZNAMY TABULEK, GRAFŮ, OBRÁZKŮ A SCHÉMAT

Seznam tabulek

Tab. 1	Přehled definic a kategorií chronického onemocnění / nemoci	(s. 24)
Tab. 2	Základní typy triangulace v kvalitativním výzkumu	(s. 87)
Tab. 3	Lokace získávání jednotlivých případů mnohopřípadové studie	(s. 101)
Tab. 4	Přehled kategorií a jejich naplnění u jednotlivých případů	(s. 131)
Tab. 5a	Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Zhoršená tělesná pohyblivost (00085)“	(s. 136)
Tab. 5b	Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Zhoršená chůze (00088)“	(s. 139)
Tab. 5c	Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Únava (00093)“	(s. 139)
Tab. 5d	Selektivní protokol pro ošetrovatelskou diagnózu „Riziko pádů (00155)“	(s. 140)

Seznam grafů

Graf 1	Ukázka tzv. sekundárních křivek (Marcela)	(s. 62)
--------	---	---------

Seznam obrázků

Obr. 1	Schéma návrhu teorie s užitím designu mnohopřípadové studie	(s. 85)
Obr. 2	Schéma pro zachycení životní křivky účastníka	(s. 92)
Obr. 3	Schéma Cantrilova žebříku (Cantril's Ladder)	(s. 95)
Obr. 4	Užití softwaru při práci s daty (rozhovorem) – Transcriber	(s. 96)
Obr. 5	Křivka 1 – Marcela	(s. 112)
Obr. 6	Sekundární křivky – Marcela	(s. 113)
Obr. 7	Křivka 2 – Eda	(s. 116)
Obr. 8	Sekundární křivky – Eda	(s. 117)
Obr. 9	Křivka 3 – Kristina	(s. 121)
Obr. 10	Sekundární křivky – Kristina	(s. 122)
Obr. 11	Křivka 4 – Adélka	(s. 126)
Obr. 12	Sekundární křivky – Adélka	(s. 127)

Seznam schémat

Schéma 1	Vzájemné působení chronického onemocnění a životního stylu	(s. 46)
Schéma 2	Cyklické schéma fází kvalitativního výzkumu	(s. 76)
Schéma 3	Postup volby případů mnohopřípadové studie vlastního výzkumu	(s. 84)
Schéma 4	Komplementarita technik (metod) získávání kvalitativních dat s využitím prvku metodologické triangulace	(s. 89)
Schéma 5	Chronologie sběru dat ve výzkumu (od vstupního případu – Marcely)	(s. 103)
Schéma 6	Vznik verifikační skupiny mnohopřípadové studie	(s. 110)
Schéma 7	Kostra příběhů – život s roztroušenou sklerózou	(s. 130)

Seznam analýz případů

Analýza případu 1:	Marcela	(s. 115)
Analýza případu 2:	Eda	(s. 119)
Analýza případu 3:	Kristina	(s. 124)
Analýza případu 4:	Adélka	(s. 129)

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 Informovaný souhlas
- Příloha 2 Stanovisko Etické komise FZV UP v Olomouci
- Příloha 3 Schéma pro zachycení životní křivky účastníka
- Příloha 4 Nákres Cantrilova žebříku
- Příloha 5 Nákres životní křivky – Marcela
- Příloha 5a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Marcelou
- Příloha 6 Nákres životní křivky – Eda
- Příloha 6a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Edou
- Příloha 7 Nákres životní křivky – Kristina
- Příloha 7a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Kristinou
- Příloha 8 Nákres životní křivky – Adélka

Příloha 1 Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

pro potřeby pilotní studie kvalitativně orientovaného šetření projektu **Limity životního stylu chronicky nemocných v diagnostických ošetrovatelských doménách (FZV_2010_001)**, který je řešitelským týmem realizován v období 01. 03. 2010 – 28. 02. 2011

Řešitel, spoluřešitelé:

- a) hlavní řešitel: Mgr. Jan Chrastina, doktorský studijní program Ošetrovatelství, Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci
- b) spoluřešitel: doc. PhDr. Kateřina Ivanová, Ph.D., Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci, proděkanka pro vědu a výzkum
- c) spoluřešitel: Ing. Jana Bellová, Ústav sociálního lékařství a zdravotní politiky, Lékařská fakulta UP v Olomouci, odborná asistentka

pro potřeby kvalitativně orientovaného šetření projektu **Metodologie zkoumání životního stylu v ošetrovatelství (FZV_2011_003)**, který je řešitelským týmem realizován v období 01. 03. 2011 – 29. 02. 2012

Řešitel, spoluřešitelé:

- a) hlavní řešitel: Mgr. Jan Chrastina, doktorský studijní program Ošetrovatelství, Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci
- b) spoluřešitel: doc. PhDr. Kateřina Ivanová, Ph.D., Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci, proděkanka pro vědu a výzkum
- c) spoluřešitel: Mgr. Denisa Schwetsová, doktorský studijní program Ošetrovatelství, Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci
- d) spoluřešitel: Mgr. Věra Vránová, Ph.D., Ústav porodní asistence, Fakulta zdravotnických věd UP v Olomouci, proděkanka pro studijní, sociální a pedagogické záležitosti

Vážená paní, vážený pane,

dovolte mi poděkovat za Vaši účast na výzkumném šetření a v této záležitosti Vám předat informovaný souhlas, skrze který vyslovujete svůj jednoznačný souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že výslovně souhlasím s tím, abych se stal/a účastníkem pilotního šetření výše uvedeného projektu. Zároveň souhlasím s tím, že pro potřeby realizace a vyhodnocení informací bude mnou poskytnutý rozhovor nahráván na diktafon. Se všemi získanými údaji bude ze strany řešitele nakládáno anonymně. Postoje a zážitky budou uváděny pod smyšlenými jmény. Získané materiály budou archivovány

pouze u hlavního řešitele, přičemž přístup k nim má jen hlavní řešitel a účastník (k jím realizovaným materiálům).

Informace byly jasně a srozumitelně předány a vysvětleny, a to včetně účelu, povahy a využití materiálu. Byl/a jsem seznámen/a s užitím a archivací údajů a materiálu získaného rozhovorem, metodou životní křivky a jejího popisu a metodou Cantrilův žebřík.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se hlavního řešitele zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět a probrat s ním vše, čemu jsem nerozuměl/a. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Výsledky pilotního šetření budou zveřejněny v rámci publikační činnosti, avšak bez uvedení bližších osobních údajů o účastnících.

Souhlasím s využitím mnou poskytnutého materiálu pro naplnění cíle projektu, a to zjistit limity životního stylu s vybranou chronickou nemocí a následnou implementací do oš. dg. domén.

Svým podpisem zároveň stvrzuji, že JSEM – NEJSEM²²¹ osobou se zdravotním znevýhodněním.

Svým podpisem zároveň stvrzuji, že JSEM – NEJSEM¹ osobou s onemocněním ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA – PSYCHIATRICKÁ DG. – DIABETES MELLITUS¹.

MÁM – NEMÁM¹ zájem být seznámen s celkovými výsledky pilotního šetření. V případě souhlasu, prosím, uveďte svůj kontaktní email:

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, z nichž jeden obdrží vyšetřovaná osoba (zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Podpis hlavního řešitele:

V....., dne.....

Podpis osoby – účastník:

V....., dne.....

²²¹ Nehodící se, prosím, škrtněte

Příloha 2 Stanovisko Etické komise FZV UP v Olomouci

OP-088/2011/FZV

**Vážený pan
Mgr. Jan Chrastina
Fakulta zdravotnických věd
Univerzita Palackého
Tř. Svobody 8
771 11 Olomouc**

2011-3-17

Stanovisko Etické komise FZV UP

Vážený pane magistře,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byl Váš projekt řešený v rámci Studentské grantové soutěže UP posouzen a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že projektu s názvem „**Metodologie zkoumání životního stylu v ošetřovatelství**“, jehož jste hlavním řešitelem, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP.

Souhlasné stanovisko je podmíněno doplněním a dodáním těchto dokumentů

do dne 31. března. 2011 na adresu Etické komise FZV:

- v metodické části konkretizovat použité domény taxonomie
- informovaný souhlas doplnit o oslovení respondenta a možnost kdykoliv ukončit rozhovor. Etická komise doporučuje jasnější, pro respondenty pochopitelnější formulaci souhlasu
- vytvořit samostatný informovaný souhlas zákonného zástupce pro rodiče dětí, kteří jsou cílovou skupinou v druhé části projektu, včetně předchozích doporučení
- doplnit předpokládaný počet respondentů v jednotlivých částech

- Etická komise upozorňuje na nutnost anonymizace dat při zpracování a zveřejňování výsledků výzkumu (v metodice projektu nebylo specifikováno)

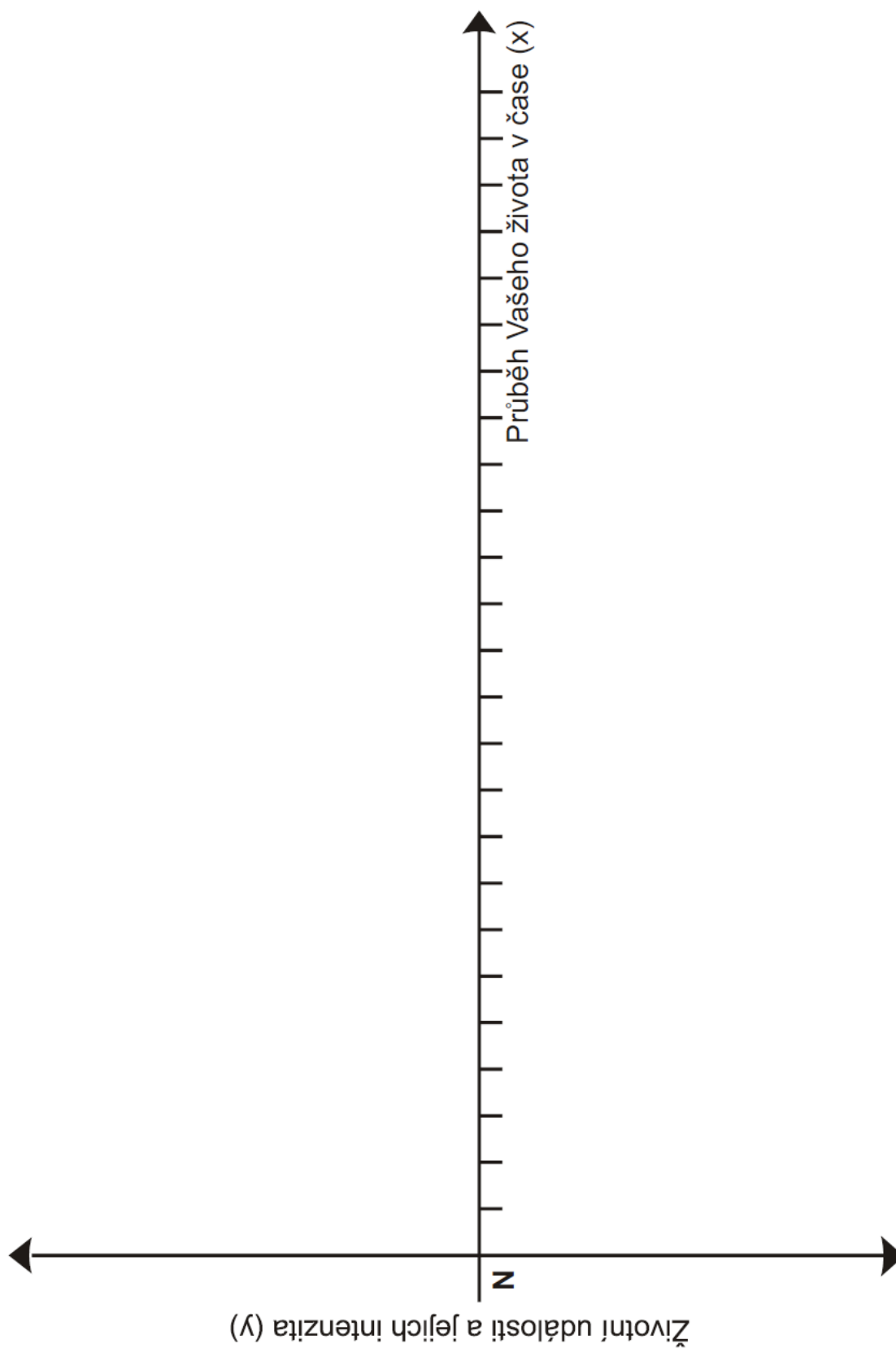
Jakmile Etická komise FZV obdrží požadované materiály, bude Vám zasláno písemné vyrozumění o vydání souhlasného stanoviska.

Děkuji

S pozdravem

Mgr. Petra Bastlová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP

Příloha 3 Schéma pro zachycení životní křivky účastníka



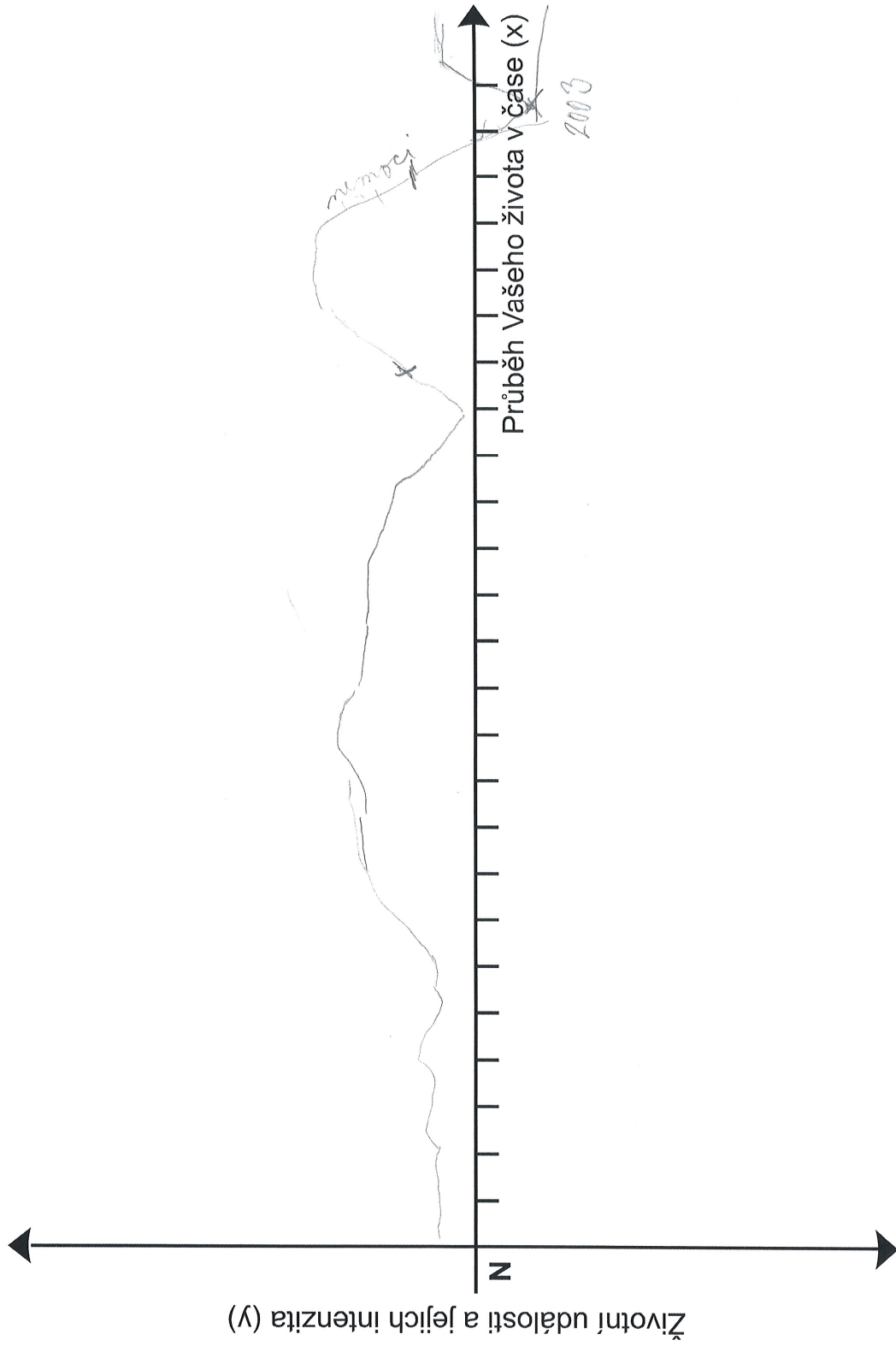
Příloha 4 Nákres Cantrilova žebříku

Č.

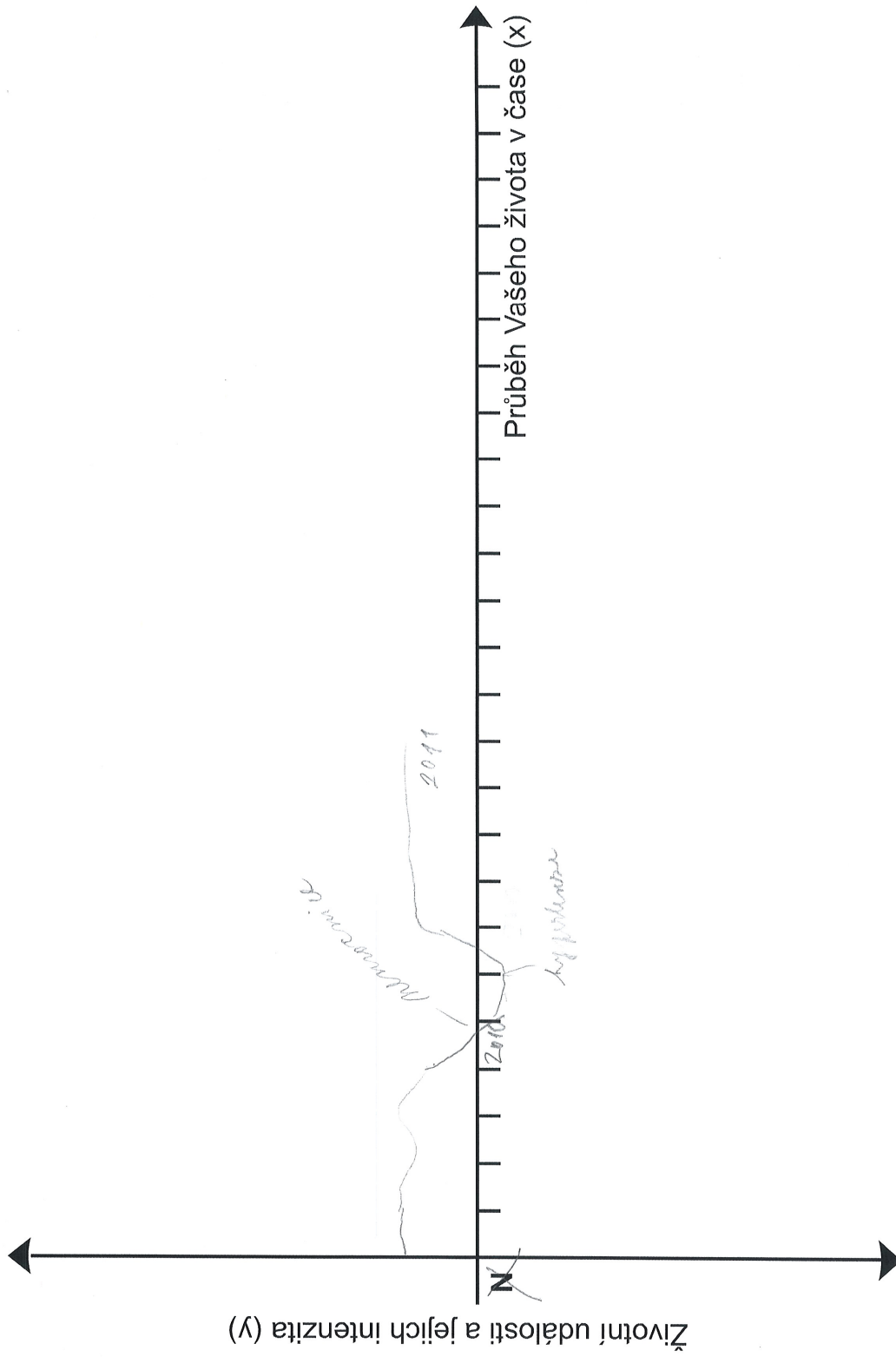
Název události:

The diagram shows a vertical ladder structure with two vertical side rails and nine horizontal rungs. The rungs are represented by rectangular boxes, each intended for a rating from 1 to 9. The top and bottom rungs are slightly wider than the middle ones, suggesting they represent the extreme ends of the scale (1 and 9).

Příloha 5 Nákres životní křivky – Marcela



Příloha 6 Nákres životní křivky – Marcela (pokračování)



Příloha 5a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Marcelou

Marcela: (...) „mně už od listopadu bolela hlava, pomalu každý den [podezření na oblast krční páteře]... prostě nasadily se nějaké léky, aby se to vychytalo,... potom už to bylo lepší, pak jsem odjela do lázní“... (...) „Od toho, co mi řekl, radši to neužívejte, tak se tvářím, že to užívám, ale neužívám to, protože on říkal, že na tu eresku mám injekce, že prostě jako bez toho Medrolu je člověk více unavený, ale takhle radši únava, než potíže s tlakem. Já beru Medrol nějakých sedm let a nebrala jsem tak vysoké dávky jak XX [klientka ze stejné neziskové organizace, kam společně docházely], tak jsem si říkala, že by si taky měla měřit tlak... (...)

Marcela: (...) „byla jsem v nemoci a dávali mi kapačky Solumedrolu, a to je vlastně Medrol ve větší koncentraci... no co, jo... a teď jsem... z jara nějak, byla na očním, dělali mi ... bylo tam zhoršení do stran a tak, já jsem jí tu zprávu sice předala, ale tak, to už si nevybereš... protože já jsem se tomu vyhýbala, když řekl, že mě nechtějí vidět, tak jsem tak půl roku s nima vydržela válčit. A tak jsem si říkala... co, jsem v invalidním důchodu, tak jsem nemocná, jsem. A pak jsem šla k tomu doktorovi [lékař posudkové služby], jsem si řekla, když mě chtějí vidět, tak mě uvidí, zahraju jim tam komedii na Oscara. Natřela jsem se na bílo, patřičně jsem se oblékla, abych vypadala špatně... a jako prostě jsem...

Tazatel: „Zabralo?“

Marcela: „Neee, a udělala jsem, že se mi zatočila hlava, no točení hlavy zahraješ. Prostě jako nejsi jako schopná ani ke dveřím dojít. Tam chlap vyskočil, drapnul mě a dovedl mě do ordinace. A takhle jsem udělala ještě třes ruk, ještě jsem se pro jistotu - jak mě podali vodu - polila aj vodou, jo,... a takže jsem si říkala, chcete mě vidět, uvidíte mě! Oni prostě viděli, co viděli... a tak mi důchod nechali jen na rok, a za rok zase znovu, a furt na to myslím. Přinejhorším to samé, zdravotní stav se nezlepší, tak co jako?“ (...)

Marcela: (...) ... „a jako jááá tady mám osm let plný invalidní důchod a ve dvaapadesáti nebo v třiapadesáti mi ho seberou na částečný, a co já??? Nemají zdraví lidi práci, nehledě na to, když mám výpadky vidění, když se mi točí hlava, když mám všechny tyto... tak kde já jako můžu pracovat? Tak do počítače, jako, nějakou... jako kancelářskou práci bych zvládla, ale nevydržím 4 hodiny hledět do počítače, neboť po hodině jsem unavená, a oči úplně už rozmazané a nevidím... Těžký no, najít tu práci.

No tak nebudu to řešit, já jsem si říkala, já se tím nebudu zabývat, protože situace se řeší, až nastane. To nemá cenu zabývat se něčím, co by bylo kdyby... ne?“

Marcela: (...) ... „to já dopoledne jsem ještě svěží“. [komparace stavu únavy se známou z dřívějšího setkávání v neziskové organizaci]. (...)

Zahájení popisu křivky – Marcela: ... „ať bylo, jak bylo, vždycky bylo dobře, záleží fakt na úhlu pohledu (smích). Takže narození, takové věci jako od mrňava si nepamatuju.... [Marcela popisuje nepodstatné, mnohdy nepatřičné záležitosti]... (...) [vzpomínka na období 6 let]... (...) ... „do těch patnácti to byly takové výkyvy, pak od těch patnácti, to se mnou bylo hodně dobré, pak střední [škola] byla ještě lepší... [„tak, tak musím mazat“ – neschopnost zachycení křivky na jeden arch schématu]... „pak to bude tak dolů a teď jsem nemocná. Ale nejsem jako úplně dole, ale pak to vylezlo, a je to tak nějak tady [Marcela ukazuje na konkrétní bod křivky].

Marcela: (...) ... „víš, jak já jsem to přijala? Já jsem byla zpočátku úplně odrovnaná, až po nějaké době se to zaběhlo [hovor směřuje k výchově dětí a péči o děti]. (...) ... „pořád blbá nálada“ [komentuje vztah s přítelem, současně se spokojeností se zaměstnáním].

Tazatel: (...) „Prosím Tě, ještě bude druhý úkol, který s tím souvisí. Pokus se, prosím Tě, na té křivce najít nějaké význačné body, bod - body, jestli bude více, které si myslíš, že souvisí s tou ereskou a které si myslíš, že ovlivňují nejvíce Tvůj život...“ [Marcela mne nenechala dokončit větu].

Marcela: „Tak to budu muset ještě udělat tady někde pád. (...) Už jsem bydlela v Olomouci a práci jsem měla v XX [jmenuje konkrétní město], a já jsem někdy měla výpadky vidění. Jo. A já jsem to přičítala stresu. A až potom vlastně jsem onemocněla, tak jsem si říkala, že to asi byly ty první signály... to,... to jako do té doby si to ... si to nic neuvědomuju. Jo, já jako mně to bylo nepříjemné, že jednak jsem měla výpadky vidění, a jednak se mi točila hlava. Vždycky jsem si říkala, Ježišmarija, já musím do toho vlaku nastupovat opatrně [pokračovala v konverzaci o cestování do zaměstnání vlakem].

Tazatel: „A nepřisuzovalas to něčemu jinému?“

Marcela: „Já jsem to přisuzovala tomu, že jsem ve stresu, rozumíš. Já jsem ještě nebyla nemocná, no to je jasný, to je stres, tak práci máš v XX [jmenuje konkrétní město], bydlení máš v XX [jmenuje konkrétní město], bydlíš tam někde v pronájmu...“ [je slyšet povzdech]. (...)

Marcela: (...) „To je jako otázka pěti let, než to vypuklo. Jak já jsem pracovala v tom XX [jmenuje konkrétní město], tak najednou jsem... já jsem jako nikdy nebyla nemocná, neměla jsem angínu, neměla jsem nic, jo? Akorát jednou jsem si nachladila žíly, že jsem měla zánět žil, ale jinak jsem jako nijak nemocná nebyla. Ten poslední rok, než jako... to vypuklo, nebo to už možná bylo to vypuknutí, tak jsem měla... a teď: já jsem snad měla jako zánět průdušek, pak žil, středního ucha, ale těch zánětů středního ucha jsem měla snad pětkrát. [přechod do komunikace o diagnostice zánětů středního ucha, poté vyšetření magnetickou rezonancí] ... (ticho) [Marcela odbíhá od tématu a vrací se k oblasti podezření na nemoc] (...) [nejasná léčba ... lumbálka...] [Marcela se vrací k bod křivky „nemoci“] ...

Marcela: ... „Ty nemoci se vyléčily a vlastně jako potom po té lumbálce a po té magnetické se to potvrdilo. To bylo asi tady někde [Marcela značí bod křivky – diagnóza]. A to je období asi těch dvou let, jak to jde dolů... (...) „pak bylo nepřetržité marodění [bod křivky – jiné nemoci]... „Tady se to stabilizovalo... ale to bych už potřebovala další papír. (...) „Tady bude pokračování, teď jsem tady někde, takže tady mám tu nemoc a teď to jsou všelijaké takové výkyvy. A teď ten loňský rok, jak mě bolela ta hlava, to jsem byla tak rok a něco dole, a teď jsem tady zase někde“ [ukazuje na křivku] (...)

Tazatel: (...) ... „A co za problémy Ti ereska přináší?“

Marcela: „Já kdybych tu eresku neměla, co bych dělala? Ereska mě připravila o práci [Marcela se rozpovídala o tom, že „bezpečák musí být perfektně zdravý“]... [pokračuje v popisu práce]. (...)

Tazatel: (...) „A z hlediska samostatnosti, sebezpečí, chůze?“

Marcela: ... „já jsem, prostě, no tam sice byla blbá kachlička, ale to... člověk není tak soustředěný na tu chůzi. A já někdy i na rovině...to se mi...“ [Marcela větu nedokončila]

Tazatel: „Takže dělá Ti ta chůze problémy?“

Marcela: „Jo. Já někdy jako asi dostatečně nezvednu nohu, nebo já nevím, a prostě najednou spadnu. A já jsem, teď to jsem jako bylo na kontrole, my jsme... jak bylo jeden takové moc hezky. Tak jsme jeli se synem, to je tak čtrnáct dní, nebo co, se podívat na XX [lokalita poblíž města bydliště]. A teď jsme normálně šli, relativně po rovné cestě, a já jsem, já nevím proč, zničehonic spadla“. (...) „Ale já jako chodím i do jógy, teďka... a to s tou nohou [poukazuje na bolesti kotníku po jeho vymknutí], to se moc nedá... Jako když chodíš, tak to nebolí, jen když jdeš do schodů...“ (...)

Tazatel: (...) „Ještě něco Ti ta nemoc přináší?“

Marcela: [rychlá, akcentová reakce] „Točení hlavy a výpadky vidění“.

Tazatel: „To vidění, výpadky vidění už tady máme... točení hlavy... Já ten bod nazvu jako točení hlavy“.

Marcela: [rychlá, akcentová reakce] A taková horší stabilita. A to je od toho, to vlastně furt... a únava, ale enormní únava ale. Po té dvanácté hodině, to je....

Tazatel: „Já si napíšu i tu únavu. Je třeba ještě něco, když se zamyslíš...“ [Marcela mne nenechala dokončit větu]

Marcela: [rychlá, akcentová reakce] „Poruchy spánku a časté chození na záchod!“... „To s tím souvisí. To všechno“ (...)

Tazatel: (...) „Kdyby ses měla porovnat třeba se zdravým člověkem, tak mu závidíš co?“

Marcela: „Ano, tak je to zhoršená fyzická kondice třeba... A teď já, a to jsem říkala už i XX [jmenuje křestní jméno psychologky z neziskové organizace], ... že no... že mám výpadky, no asi paměti²²², že prostě někdy si zapomenu dát léky, onehdy jsem nedověla ledničku a takové věci, které jsem dříve nedělala... a oni už dříve mě děcka jako upozorňovali... já jsem byla přesvědčena, že jsem jim [dětem] něco řekla, a oni mi tvrdili, že ne. To už mi děcka říkaly dřív, to už je více než rok, jo, ale to jsem nebrala tak vážně, ale teďka jsem spoustu věcí zjistila sama, že prostě, nebo“... „že třeba "dala jsem si ty prášky, nebo?" [zahleděně přemýšlí] ... „A tak jsem si musela vybavit to plato, a pokud by ty léky a podle toho poznáš, že jo... jinak to nezjistíš. To je taky ereska, ty výpadky paměti. Každý mi říká, že... [pousmání] vypadám normálně, mluvím normálně, že“... [zaklepe na stůl] [NeVerb.]... „hele, mě se to týkat nebude. Já vždycky když někdo říká, že někdo nechodí, ten má to a ten má to, to je takové to vnitřní přesvědčení, že já zrovna budu ta výjimka, že tak jak to je, tak bude a nebude se to zhoršovat. Tečka.“ ... (...)

Marcela: ... (...) ... nemoc za odměnu ..., „víš, jak já jsem to přijala? Já jsem se furt honila.... Nejdříve, když byly děti malé – tak to bylo jesle, škola, práce, nakoupit, uvařit, uklidit a furt všechno bylo honem, honem, honem. Furt to bylo hektický... a když Ty ses mě ptal, když mi přišla ta nemoc, jak jsem ji vzala, jako když mě šoupli do toho důchodu, a já jsem ji vzala, že jsem ji dostala za odměnu. Že prostě před tím jsem se honila a já teďka bez stresu, v pohodě a dělat si, co se mi zlíbí – tak jsem to nemohla předtím nikdy, pořád bylo zaměstnání, děti, to... a teďka jako já – teď když

²²² zde se Marcela vyjadřuje k bodu „výpadky paměti“.

si řeknu, že nevstanu, tak nevstanu – budu si ležet v posteli, jak dlouho budu chtít. Prostě nevstanu. Když si řeknu, že někam jdu, tak někam jdu. Když se rozhodnu, že budu chodit do angličtiny, tak tam prostě chodím. Já TEĎ mám neskutečnou svobodu a volnost. Teď mám čas na sebe – ten jsem dříve nikdy neměla. Já jsem to brala, jako že je to pro mě přínos“. (...)

Tazatel: (...) Teď máš čas sama na sebe?“

Marcela: „Mám. A ten jsem nikdy neměla...“

Tazatel: „A ten čas ti ereska nijak nelimituje, ... nebo jej trávíš sama podle sebe?“

Marcela: „Ano. Já jsem to brala, jako že je to pro mě přínos. Jakože teď mám konečně možnost - žádný stres, ale být v klidu“ [tón odevzdanosti a spokojenosti] (...)

Tazatel: „Je ještě něco, co Tě omezuje, co Ti dělá nějaké problémy, že něco třeba nemůžeš?“

Marcela: „Tak, tak... víš jak, jo? Tím že ta chůze... ale celkově je to motorika. Nenavleču jehlu, mám problém s psaním,... [reflexe bodu křivky – jemná motorika] ... (...) „psaní je pro mě taky problém. Jako neříkám, že nemůžu, ale dá mi to strašně velké úsilí. Že dřív člověk psal tak nějak automaticky... A teď se člověk musí snažit, jako v první třídě, písmenko za písmenkem. No a tím že ta motorika nefunguje, tak já když vařím a krájím, tak zpravidla se pořežu (smích), nebo popálím, jo a tak... (smích) (...)

Tazatel: (...) „A je třeba něco, kdyby se Tě někdo zeptal, pohledem do budoucnosti, čeho se bojíš, když máš eresku?“

Marcela: „Já se především bojím, že mi seberou důchod. A že když mi seberou důchod, tak že jednak to ohrozí nějaké „to“ [ukazuje gestikou znak pro uvozovky], na co jsem zvyklá, a jednak že tím pádem jsem nucena si hledat si práci, a zhorší se mi zdravotní stav. Že nebudu už v klidu. Že mi seberou ten klid, který je vlastně jako pro tu stabilizaci nemoci důležitý“. ... (...)

Tazatel: ... (...) „Je ještě něco třeba, co bys mohla říci, že na tu eresku třeba nadáváš? [Marcela mne nenechala dovysvětlit informaci a dokončit větu] (...)

Marcela: „Ne, já na to nenadávám, chápeš to, že“....

Tazatel: „V uvozovkách myšleno“.

Marcela: „Ne, já jsem se s tím smířila, takže já vůbec neřeším, jako kdybych ji neměla. Jo? Já to beru, prostě, je to jak to je a jako“... (...)

Tazatel: ... (...) „A kolik jsi měla roků, když Ti to diagnostikovali?“

Marcela: „8 let zpátky“ [r. 2003]

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – výpadky vidění: Tazatel:

(...) ... „Když se na ten problém podíváš za pět let“ ...

Marcela: „Tak jako to bude blbý. Protože... já Ti něco řeknu, já jsem za ten rok, podle toho perimetru se mi to zhoršilo, takže já vím, že se mi to za ten rok zhoršilo,... takže vím, že se mi to zhoršilo za rok... takže asi jako do budoucnosti tak [značí křížek na žebříku, prodleva]. Ale nebudu to řešit, já budu furt věřit tomu, že to bude dobrý! A tím, že budu mít víru, tak to třeba tak bude (smích). Já si nedokážu představit, že bych neviděla, a že bych nechodila. Já mám potřebu chodit!“ [zdůraznění] ... (...) „No a nakupování taky nemám blízko... ale víš co zase se hejbeš, se to nehorší... (...) Únavu, jako, to akceptuju, protože když jsem párkrát to překonala, jo, tu únavu, tak pak jako když přišla ataka, tak mi bylo hodně blbě. Při eresce tu únavu nesmíš překonat. Protože pak přijde něco horšího“ ... (...)

Tazatel: „Takže je to něco jako takový mantinel, který člověku říká stop - odpočívat?“

Marcela: „Ano, ano... a člověk s tou nemocí žije a musí se naučit to tělo poslouchat. A proto jako myslím, že Ti doktoři, kteří to v komisi hodnotí“ [rozprava nad zkušeností s lékaři posudkové služby] (...) ... „kdyby to hodnotil člověk, který má er es, aspoň na polovičku, tak to... to je no, jsou nekompetentní to posoudit“ ... (...)

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – přítomnost nemoci, především hypertenze: (...) „Tak víš co? Se držím!“

Tazatel: „A za pět let to vidíš jak?“

Marcela: „Tak obecná nemoc je tady [ukazuje na životní křivce], a hypertenze je tady ale nahoře [specifikuje místo]. A po pěti letech? Já si myslím, že teď když už nejím ten Medrol, a... (...) ... to jsme nějak těma lékama stabilizovali, tak spíš bych se měla zlepšovat v té hypertenzi, když vyčistím tělo od toho sajrajtu“ (smích).

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – diagnóza – nejistota: ...

(...) „No, tak, přítomnost té nemoci, jako tím, že... (...) ... ale ne, jako беру to tak, že nemoc je jedna věc a druhá je zdravotnictví (...) [diskutuje nad cenami elektřiny, vody, plynu, léků...]. Vůbec netuším. Takže to je - jedná se o to, že by to mělo být zhoršení nemoci, ale je to o práci, nejistota, nejistota, nejistota“... [výraz trpitele] ... (...) „Kdyby mi řekli, dobře, budete mít invalidní důchod na dobu neurčitou, tak prostě ... on člověk zas nějak zvládne... poplatit. Prostě. Já neutrácím, platím vždycky to nejnutnější, a takové ty moje povyražení, jako divadlo a tak dále, to hradím z vedlejších příjmů, protože dělám předsedu baráku. A je to organizační záležitost, která mě baví“.

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – ztráta zaměstnání: „Mně nevadí, že nemám práci, to jako s tím jsem se smířila“... (...) „už jsem zase,... žiju jinak, už bych nechtěla změnu, abych jako se... Pokud bych se nebyla schopna zcela vyléčit, pak s ereskou bych nechtěla pracovat. Mě to vůbec nedeptá... v podstatě jako pak nemůžeš vidět do budoucna, když mi seberou důchod – pak to bude aktuální“.

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – poruchy chůze a pády: „Tak to je horší, to je horší... to jako, vzhledem k tomu, že padám zničehonic“... (...) „a syn mi říká: „mami tady byla rovina“ ... „já nevysvětlím, proč jsem spadla“ (...) „Zhoršení, no, to bude... fest. Ale chodit budu furt, akorát budu víc padat (smích). Hlavně abych si nelámala kosti, jinak je to dobrý, nějaké odřené koleno“... (smích)

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – točení hlavy: „To asi že ne ... [nebude stálý], ale i počasí, jak je jednička, dvojka, trojka“ [BIO předpověď]... (...)

Tazatel: ... (...) „A pociťuješ to obecně na zdraví?“...

Marcela: „Když se říká, že zátěž jednička, tak se cítím dobře. Dvojka je horší a trojka je enormní únava a točení hlavy. Když už je ta trojka, tak ten organismus to více vnímá, tady při té nemoci je na to více citlivý“ ... (...)

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – únava: „Únava... prostě a jednoduše, ... jako jednak se musím vyspat dobře, ale kolem poledne je ta únava tady. Hnat se na vyšetření kolem druhé hodiny“...

Tazatel: „To je asi hodně limitující, že?“

Marcela: „Že asi únava bude tady [značí bod]. Ta únava, ta bude furt. Zvláště když se budu snažit vyhnout tomu Medrolu, ten nepomáhal v té nemoci, ale byl i proti té únavě“ ... (...)

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – poruchy spánku [odklon od tématu, poté návrat k již započatému diskutovanému tématu]: „Jéžíš, no... no tak to je! [silný akcent] ... poruchy spánku jsou hodně vysoko. Zjistila jsem, že kromě poruch spánku asi, jako, jsem si myslela, že to není deprese, ale že mi začne bušit srdce, někdy že mám stavy úzkosti a takové ty věci, a ony jsou to jako deprese. A tak jsem po těch šílených prášcích přibrala těch 8 kilo. Tak jsem si říkala, sice Tě zklidníjou, ale jsi bachratý. No tak jak já jsem po 8 kilech, které jsem přibrala za čtrnáct dní, tak jsem to okamžitě zavolala a vysadili jsme léky, už teda mám jiný, ty mi zase nezabírají, a tak po nich stejně nespím“ (...)

Tazatel: ... (...) „A máš pocit, že nemůžeš usnout, nebo...? ... [vstoupí mi do otázky]

Marcela: ... „za prvé, nemůžu usnout a za druhé se několikrát probudím. A běhám k tomu všemu ještě na záchod. Pak někdy hned usnu, pak se mi honí myšlenky, kdoví jaké, a nemůžu je vypudit a usnout... (...) Teď už jsem, kromě toho, že jsem vyměnila prášky, já jsem to... no“... (...)

Marcela se vyjadřuje k události na Cantrilově žebříku – výpadky paměti a porucha grafomotoriky: ... (...) „Já třeba umím šít na šicím stroji, ale potřebuju lidi, kteří by mi navlíkali jehlu“ (smích). ... (...) „Tož jsem to nějak nakreslila, no.“ (smích)

Tazatel: „Kdybys měla říct, co nebo kdo Ti nejvíce pomohl při zvládnání toho náročného stavu od té doby diagnostikování nemoci do současnosti? V čem by třeba zdravotníci mohli více přispět člověku s ereskou?“

Marcela: (...) „Já si myslím, že ten lékař by měl toho nemocného vidět a sledovat více... to si myslím, že je jako, že je nedostatek, že se chodí jednou za čtvrt roku. Oni Ti řeknou, že kdyby byla nějaká ataka, tož dojděte [ironie]. No a ty už vidíš, že... že když bude ataka, že Tě zavřou do nemocnice a dají Ti kapačky. A tak ty když máš ataku, tak prostě si lehneš a odpočíváš, a řekneš si, že tři dny si odpočineš, a když prostě opravdu neděláš nic a jenom odpočíváš, a třeba jenom čteš, a třeba děláš jen nějaké malinké věci, tak prostě jako tu ataku zvládneš i bez jako nějakých medikací. Ale musíš mít prostor jako ...jako možnost si lehnout a odpočinout. A to člověk, který má částečný invalidní důchod, a který vlastně jako“... (...) ... „protože dost lidí si sehnalo zas na tu druhou půlku dne práci [srovnává se s jinými s roztroušenou sklerózou] ... tak tito lidi ten prostor nemají, a do té nemocnice stejně musí. Protože není ten prostor, aby si odpočinuli normálně, běžně. A tím pádem, ta práce jim zase zhoršuje zdravotní stav. A je méně klidu“... [změna tématu] ... (...)

Marcela: ... (...) „...a ten člověk je spokojený?!?“ [reaguje na mé sdělení, že člověk, který má práci, může být relativně spokojený] ... „Já bych řekla, že je ve stresu, že prostě, teď musím vstanout, teď je škaředě, teď mi ujede autobus... vždyť ten člověk furt ve stresu“ [údiv, podivení se].

Tazatel: ... (...) „Ještě mě napadlo, jak bylas hospitalizovaná, je něco i v nemocnici, co by mohlo být lepší?“

Marcela: „Víš co? Já jsem myslela, že mě šlak trefí... protože mě zavřeli na pokoj [na oddělení neurologie] s osmi lidima, a být na pokoji osm lidí, tak to jako... rozumíš... to, ... teď ani se nevyspíš, ani nic, ten chrápe, ten to, ten to... to je neštěstí! Tady je to neštěstí [lokalizace nemocnice]. Tady nejmenší pokoj je pro čtyři lidi, jako nikdy jsem v něm nebyla. Vždycky jsem kápla na osm lidí... když jsem byla na těch

kapačkách, já jsem tam vydržela dva dny. A já jsem potom řekla, že si přeju, aby vždycky po kapačkách, jak už se budu cítit líp, šla domů. Doma jsem se vyspala, jooo... a já jsem tam vždycky byla na kapačky, na oběd, a šla jsem domů. Ale jako v papírech jsem tam ležela, protože jsem si musela všechno zaplatit, jako normálně. A já jsem si říkala, jako jezdit fakt domů. Už to soukromí, těch lidí... a to jsem ležela letos v létě na II. interně, hanba plů', to se nedá říct jinak. Kromě toho, že je to děsný tam, kde vlastně jako mě tam dovezli po půlnoci, teď ti lidi tam spali, teď bezohlednost personálu, kdy oni nerožli malé světlo [podivuje se], oni rožli velkou záři [důraz], bez ohledu na to, že tam leží tři lidi"... (...) ... „odešli, byli pryč, přišli, furt s tím velkým světlem. Do toho v noci a teď po sobě křičeli na chodbě, překřikovali se... a já jestli jsem měla vysoký tlak, tak tady se mi to ještě zvedlo, tady člověk určitě nebyl v klidu. Na těch dvou místech, kde jsem byla, to bylo za trest. Já jsem trvala na tom, že když nemám kapačky, tak chci jít domů, prášky můžu brát i doma, no ne?“ [touha po souhlasu]

Příloha 6a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Edou

Eda:... „něco udělám“ [jde o podpis Edy do formuláře Informovaného souhlasu]...

Tazatel: „Tady se bude nějakým způsobem kreslit“ [instrukce tazatele k nákresu životní křivky].

Eda: (...) ... „já Ti můžu říct co kam nakreslit“.

Tazatel: „Tužku nebo propisku?“

Eda: „Mě je to úplně jedno.“

Tazatel: Propisku?

Eda: To se nevymaže“ [smích] [NeVerb.]. (...) ... „od toho narození tak, jak to šlo“... (...)

Tazatel: „Záměrně to není značeno, zdali nahoře nebo dole je pozitivní či negativní. Kdyby Tvůj život byl stále stejný, pak je ta čára rovná. A předpokládám, že od narození nebyl stejný. (...) Takže mám vést?“

Eda: (...) „Spíš logicky... takže jako něco že nevíme, je to k lepšímu, asi... pravděpodobně. Jo?“

Tazatel: „Ještě?“ [tazatel se ujišťuje v kresbě křivky dle instrukce]

Eda: „Ano. Pak jsou tři roky, tam bylo negativní“. [hlesnutí v hlase Edy]

Tazatel: (...) ... „já tady budu psát zrcadlově“ [doplnění textu ke křivce rukou tazatele]

Eda: (...) ... „Tři roky bylo negativní“.

Tazatel: „Takže mohu jet dolů?“

Eda: „Jo. To byla jedna věc, jako to bylo dobré, stačí“ [zastavuje odchýlení tazatelem kreslené křivky]. „Já jsem to až tak nevnímal, jen jako děcko, že máma se rozvedla s tím, otcem mým. Pak to bylo všechno v pohodě zase... (...)

Tazatel: „Takže můžeme jet zpátky nahoru?“

Eda: „Ano, do plusu. Žil jsem furt dál, takže tak normálně jsem žil...“.

Tazatel: „Ještě mohu jet nahoru?“

Eda: „No, už normálně dál. Jo, zase nic extra. Bylo to vynikající, ale nestupňovalo se to. Jasně. Pak bylo šest let, tam to bylo blbý, tam jsem viděl naposledy svého otca“.

Tazatel: „Takže mám jet dolů...“

Eda: „Takže zase dolů, asi tak jak tam“ [gestem ukazuje na dřívější událost] [NeVerb.]. „Že... [povzdech, smutek v hlase] – mám říkat kdyžtak proč?“

Tazatel: Zatím asi nemusíme...“

Eda: „Dooooobře, doooooobře. Takže to se hned vrátilo a pokračoval jsem“.

Tazatel: „Takže zase k tomu dobru...“

Eda: (...) ... „pokračoval jsem...“

Tazatel: „Noooo...“

Eda: (...) ... „tady jsem byl sice nemocnej, ale já jsem... já to nějak nevnímám, ty svoje nemoce“.

Tazatel: ... (...) „Takže tady byla zhruba ještě nějaká nemoc?“

Eda: „No, takhlesta nemoc pokračovala do 15 let, ale já na to kašlu!. To bylo možná aj důvod, k tomu se dostaneme... v šesti letech jsem dostal chronickou... revmu, chronický revmatický zánět. A to bylo až do patnácti nějakých, jo? A tam jsem chodil jenom jako pravidelně na kontroly, vyšetření a tak dále.“

Tazatel: „A tady to období bylo vnímáno spíše... negativně? Anebo...?“

Eda: „Negativní byla jedna zkušenost“...

Tazatel: „Takže to do těch patnácti let to bylo...“ [Eda mi skočil do řeči a nenechal dokončit položení otázky].

Eda: „Potom pozitivní, ano... potom pozitivně, součást... to že nějaká nemoc a tak, to mě ne to, takže dejme tomu... já nevím... tady...“

Tazatel: „Když dám patnáct? (...) [tazatel vymezuje časový mezník na křivce]

Eda: „Tak tady patnáct... Nooo, tak můžu jet do patnácti. Dobrý. [Eda slovně zastavuje tah tužky při kresbě události].

Tazatel: „A tady v tomto úseku, dejme tomu 6–15, byla ta nemoc“.

Eda: „Ano. Dobrý“.

Tazatel: „Tzn., že sice nemoc je považována za špatnou věc, ale nebyla Tebou vnímána negativně?“

Eda: „Nevnímám to negativně“. [zamyšlení].

Tazatel: „Rozumím“.

Eda: „Prostě někdo je slepej, a musí s tím žít, no tak... no tak já jsem s tím žil [smích]. A v 17ti se projevilo... šel jsem furt v stejným dobrým [akcent] rytmu, jako jo ... v 17ti se u mě objevilo... první příznak roscky, jenomže to nevěděli, to až zpětně zjistili. Že jsem viděl mlhavě. Byl jsem na vyšetření na očním, všechno, aj na magnetické rezonanci, nezjistili tam nic, protože to bylo tak malý a ono to má tendenci se samo spravovat, že? Ze začátku. Takže jsem viděl jako kdyby přes igelit, jo, a přes fóliu a... oni teda nevěděli co... nezjistili nic, tak jsem dostával béčka a vitamíny, že to je zánět očního nervu“.

Tazatel: „Neměli ani podezření nějaké...?“

Eda: „Joooo, měli podezření, proto sem šel... oni mi řekli podezření na něco vážného, ale to se neprokázalo na magnetu“. (...) ... „Jo, že by to tam našli, jenomže teďka už vím, že to tam bylo a nemohli najít že to byla... prostě první ataka – nebylo to moc vidět, takže... pak se to spravilo těma údajně oni mysleli že těma injekcema vitamínovými, jenomže ono aj kdyby nic nedělali, teďka už vím – znám tu nemoc – takže vím, že sama se dá do kupy. Nikdy ne do původního stavu, ale prostě ten myelin se obnovuje. Obzvláště ze začátku, protože nejsou receptory jako vyčerpaný, joo? Nebo receptory... no...“.

Tazatel: „Ty obaly“.

Eda: „No. Ono sice tam na malé části to bylo obnažený ten nerv, ale ono to provokuje, aby se dělal nověj myelin. Jenomže nic nemáš do sto procent. Že. Takže nějak plus mínus čtvrtina, asi že... Ale to jsem stejně nevnímal.“ (...)

Tazatel: „Takže by se dalo říci, že v těch 17 letech – můžeme říci, že už se objevily klasické, typické znaky – když se zpětně podíváš – roztroušené sklerózy“.

Eda: „Anooo. [důraz]. Anooo, ale... ale... A tím prvním příznakem teda bylo to mlhavé vidění, rozostřené“.

Tazatel: „Hm“.

Eda: „Mlhavé vidění“ ... (...) ... „Takže to bylo těch 17 let. Bylo to, že jsem procházel nemoce. Klasika. Jo? Protože to člověk jako takhle... nebo já jsem nikoho neviděl, že by nějak jinak... ten startovací ten, že prošel nějaké virózy. Ehm, jo.“ ...

Tazatel: „Můžu to napsat do toho období před ten křížek, před ten první symptom, že byly přechozeny nemoci?“

Eda: „Jo, jojojo. Nachlazeniny, virózy. Protože to jsem ještě nevěděl, každej to to, že? A ani potom jsem to nevěděl, protože jsem nevěděl, o co se jedná. Pak se to dalo furt do normálu, a šel jsem na vojnu, ve dvaceti, že. No, ve dvaceti, v devatenácti“.

Tazatel: „Takže tady napíšeme „19 let vojna“. [značím do schématu s křivkou]

Eda: „Tak. Odkroutil jsem si ju normálně, klasika, jak každej.“

Tazatel: „A tam příznaky nějaké...?“ [Eda mě nenechá dokončit otázku]

Eda: ... „nebyly [důraz]. Nebyly.“

Tazatel: „Takže se to stabilizovalo...“

Eda: „Nooo, do toho jsem dělal... v tu dobu jsem dělal ještě aj závodně karate a všechno možný, teďka si neobuju ponožky, jooo“. [smích]. „Takže, a po vojně, ve... [dlouhá pauza se zamyšlením]... ve dvaceti, protože ten rok jsem šel na vojnu,... až po

vojně jsem ochrnul na půlku ksichtu. A zase [důraz] ... chodil jsem do práce a přecházel choroby, joo... protože někdo do práce musí jít, že? [ironie] Už jsem byl velkej kluk... Tak...“.

Tazatel: „Takže z toho dobrého stavu to bylo asi hodně zatěžující, jestli jsem to dobře pochopil...“

Eda: „No“.

Tazatel: „A kam až mám jet, když se podíváme tady na ty mínusové body?“

Eda: „Tak, tak jak tydle mínusové já jsem tomu moc nedával. [poukazuje na křivku] Já jsem byl...“ (...)

Tazatel: „Ochrnutí poloviny obličeje?“

Eda: „Poloviny obličeje. Trojklaný nerv prostě, jo. No a od té doby už to chodilo furt jako... co se nemoci týče, ale život ... tady jsem byl v prdeli, když mi to diagnostikovali“.

Tazatel: „V těch dvaceti?“

Eda: „No. To tehdy mi dianostikovali, protože jsem šel na lumbální punkci, magnet, no všechno možný a tam jednoznačně“.

Tazatel: „Takže to oficiální sdělení definitivní diag...“ [Eda skočil do řeči].

Eda: „Bylo ve dvaceti“.

Tazatel: „Bylo ve dvaceti letech...“

Tazatel: (...) ... „Takže tady jsme skončilili“. [tazatel poukazuje na poslední nakreslenou část křivky].

Eda: „Takže tady jsem byl asi dva dny v prdeli, když mi to řekli [smutek v hlase] ... a ... [pauza]... pak jsem si říkal, že... pak jsem se hned vrátil do toho...“

Tazatel: „Zase zpátky tak jak to bylo?“ [tazatel dokresluje informaci ke křivce]

Tazatel: ... (...) ... „Takže jsme zase šli nahoru?“

Eda: „Noo. A prostě tak jsem, tak žiju do dneška. Je to, je to na hovno, ale prostě tak co?“ [pousmání, ironie]

Tazatel: „A jaký mám dát poslední věkový údaj?“ [tazatel poukazuje na nedokreslenou křivku].

Eda: „Kolik mi je? Třicepět.“

Tazatel: „Tak já tady dám 35 let, nooo...? [vybídka k pokračování v rozhovoru] ... (...)

Eda: ... (...) ... „Jo? A takhle a doufám, že to takhle bude pokračovat“.

Tazatel: „Takže můžu pokračovat, naznačit...“ [dokresluje křivku dle instrukcí Edy].

Eda: „Jóoo jo, tak normálně... každej má něco, takže nebudeme tam... tak nějaký štěstí, vyšší... mám dceru, to všechno se započítává do toho, že je to v pohodě...“

Tazatel: „A ta dcera byla...?“ [snaha získat přesnější údaj]

Eda: „Eeee“. [zamyšlení]. „Před šesti lety, před šesti lety. Triceptět mínus šest – dvacetdevět“.

Tazatel: „Takže já tady dám třeba 29, jenom ať víme, označím si to jako "dcera". Když se na tu křivku teď podíváš, co bychom doplnili nebo změnili?“

Eda: „No, ono se dá vždycky upřesňovat, jo, ale to je taková hloupost, ale ty zásadní věci tam jsou ... a ...“ [povzdech, smutek].

Tazatel: „No, a když se tak na ni podíváme, tak ona je docela kostrbatá. A já bych teď potřeboval označit si takové ty body – vrcholy, jak ty pozitivní, tak ty negativní. Já tady vidím jeden bod, který jsme si označili rozvod [ukazují na křivce]... (...) ... to asi znamenalo něco v životě...“.

Eda: ... „Nooo...“. [smutek u Edy]... (...)

Tazatel: „Potom je tady druhý nějaký bod...“ [ukazují na křivce]. To byl návrat, to tady vidíme nějakých [snaha získat informaci o věku]...“ (...)

Eda: ... „to je jako že jsem se... to nejsou body, jako že jsem se dostal do pohody, že... prostě že... do svých kolejí“.

Tazatel: „Klidně to můžeme označit jako koleje...“

Eda: „A tadytodle všechno jsou koleje, prostě... takhle to musí být, to je život!“ [zvolání] „Tady... spíše bych jenom, tadytodle tyto [Eda ukazuje]... že tam jsou konkrétní body, proč jsem vykolenej z kolejí. Prostě, jo? Tady je rozvod... [zamyšlení] ... tady bylo...“ [zamyšlení].

Tazatel: „Tady mám jenom nějakou poznámku "otec"...“

Eda: „Tady byla... eeee... tady jsem ho naposledy viděl, a viděl jsem ho na soudě. Že já jsem byl šestiletý děcko, a... a mama už... eee... žila, už si vzala jinýho otca. Jo, jinýho chlapa... takže se jmenovala jinak, tam bylo spíše osvojení jo, abych se nemenoval po svém původním otcovi, ale jmenoval se stejně, narodila se sestra, takže, abych se menoval jako sestřička, mama a tata. Jo? XX“. [Eda zmiňuje příjmení]. „Takže... já jsem se jedinej jmenoval XX [Eda zmiňuje příjmení] furt. Otec o mě už neměl zájem a tak. Tak jsem... to proč se to změnilo. A to proč je to todle... [Eda se zadíval se na křivku] ... tam bylo, že na chodbě ke mně přišel, se podíval a... [mhouří oči]: „tohle jsem si o Tobě nemyslel!“... Poslední slova jeho! Asi, asi asi moc inteligentní pán to byl, ten můj tata [smutek]. No, že... takhle to umí jako s dětma...“.

Tazatel: „Je to drsné... je to drsné sdělení teda. To v tom člověku zůstane...“

Eda: „V dětským mozečku malinkým jo. Jo? Ale jinak jako... já jsem mu odpustil a vrátil jsem se do kolejí, hned, šel jsem a odpustil jsem mu někdy... prostě... tady [ukazuje]. Zhruba“.

Tazatel: „To mohlo být nějakých...? Tady máme 29, že se narodila dcerka...“.

Eda: „No, tak už předtím“.

Tazatel: „Takže kolik přibližně mám dát?“

Eda: „Takže dejme tomu 22“.

Tazatel: ... (...) ... „Já to nazvu jen jako odpuštění“.

Eda: „Nooo. Já jsem dost trpěl jako bolestma a tak, to je vyloženě kvůli té nemoci, protože jak jsem reagoval na interferon. Takže...“.

Tazatel: „A ta bolest, kdy začala ta bolest? Protože to je takový hodně signifikantní údaj... Kdy byla taková, jako že už byla ovlivňující ten život a stala se takovou každodenní součástí života?“

Eda: „Diagnostikovali to...“

Tazatel: „Od těch dvaceti?“

Eda: „No no no, ta... Takže ta bolest byla...“.

Tazatel: „Můžu tady paralelně k tomu bodu "ochrnutí" udělat ještě druhý bod... No ten druhý bod bude ta bolest. Výborně.“

Eda: „Protože to není hned v nemocnici, ale jak jsem se vrátil dom... tak z toho... protože... ono to reaguje na minerály. Měl jsem tam hokej, takže... z toho... jo? Vlnovky. Když jsem byl v mínuse, takže horčík málo a tak. No tak co se stane, tak samozřejmě... nedostatek... ostatní jsem asi nevnímal, jo. Horčík vnímáte. Takže bylo mi furt zle a tak, jo, zvracel jsem, až jsem úplně takhle byl takhle zkřivenej [ukazuje konkrétní krkolomnou pózu]. Jezdila ke mně záchranka a takový, jo. Než zjistil... a nemohli zjistit furt co to je, to už teďka vím, že...“ [povzdech] [zaklepání – Pepa – domluva]²²³ (...) ...

Tazatel: „Já jsem tady ještě jen k té bolesti připsal další věci, jako je zvracení, zkřivení... ještě něco tam bylo? Z hlediska třeba příznaků té eresky, tak že to...“ [Eda mi skočil do řeči].

Eda: „Deprese. A že jsem... já už jsem tak nervák, jo... a ... jsem se musel snažit. Že aj psychicky to je takový... tojeto, že to je... nevím, jestli je to nemocou, nebo tím, že

²²³ Pepa čekal na Edu na chodbě pracoviště, z důvodu nejistého časového trvání vstoupil do místnosti s cílem domluvy.

jak na mě vplývá, jo, takže to. Takže. Ale pak jsem se dostal do pohody, prostě musím, no a co! [zvolání]. No, co, tak každej je nějak...“ ... (...)

Tazatel: „Takže až do té současnosti“ [tazatel upřesňuje ukončení kresby křivky v dospělosti]

Eda: „Ano“.

Tazatel: „Tak, a teď bude našim úkolem z těch bodů, které jsme si tady nějakým způsobem naznačili, vybrat ty, o kterých si myslíš, že fakt souvisí čistě a jenom s ereskou, a které nějakým způsobem ovlivní takové to běžné fungování člověka? Když tu otázku položím obráceně, co všechno je tedy limitující třeba oproti tomu, kdybys tu nemoc neměl? Rozvod asi nesouvisí...“.

Eda: „Nooo, moh... psycholog by řekl, že určitě ano a tak, jo... já do toho nevidím, takže ne!“ [důraz].

Tazatel: „Tady je potom "otec – soud – osvojení“... [tazatel ukazuje na křivku]

Eda: ... „taky ne!“ [důraz].

Tazatel: „Pak je tady od patnácti let, 6 až 15 let, přecházení nemocí a přítomnost revmy...“

Eda: „Takže to souvisí“. [souhlasně pokyvuje]

Eda: „Revmatická horečka“ [smutek v hlase].

Tazatel: „Pak tady máme zhruba v 17 letech první příznak... mlhavé vidění.“

Eda: „Mlhavé vidění - první ataka“. Do závorky, to vím teďka, to vijou doktoři teďka, to předtím nevěděli“.

Tazatel: „Pak tady máme další věci, jakou je „ochrnutí obličeje“.

Eda:... „Tady je vlastně zlom, tam se prokáže ta roska. Já už jsem se dostal úplně od těch patnácti, jsem se dostal bez problémů, jak říká chronicky nevyléčitelný, tak už vůbec jsem neměl problémy jako s kloubama... z té revmatické“.

Tazatel: „Já ten bod nechám označen tak, jak ho máme v originále křivky“.

Eda: „Ano“.

Tazatel: „Pak tady vidím "trigeminus". To byla jednorázová záležitost, trojklanný nerv? Nebo to bylo opakovaně? Nebo stává se to ještě?“

Eda: „Ono se to... takhlenc, já to mám furt, že jo... když mrknu na Tebe, já nezavřu oko. Na dva milimimetry. No a celý tadytodletoto mám [detailně ukazuje na obličej]... na nějakých 70 %, a držku mám úplně...“ [nedokončeno].

Tazatel: „Můžu použít i ten číselný údaj, těch 70 %?“

Eda: „Můžeš. No ne, 70 % vím, že tady jak mi to dělali, tadytadle má 70 % špatný, tohle je 100 % špatný“.

Tazatel: „Pak je tady další bod, č. 5 – bolest“.

Eda: „To bylo tady [ukazuje na křivce]. Takže bolest... stačí říct reakce... reakce na kortikoidy. Já jsem nevěděl co to je, jak to je a že to vlastně přichází... vlastně bordel do.... [pauza]... minerálů. Přitom jsem jich měl dost, ale takhle chodily [ukazuje rukou náznak kolísání], jo, ve vlnách. To bylo to špatně.“

Tazatel: „Pak tady máme další asi důležitý bod, a to je zvracení“.

Eda: „No to bylo... to bylo... to ne, to patří k té pětce“.

Tazatel: „Takže bolest plus zvracení byly reakce na kortikoidy“.

Eda: „Ano“.

Tazatel: „Zkřivení?“

Eda: „Eeee, to patří všechno... do... hromady. Jo že... zkřivení to bylo následek toho, jak moc jsem zvracel, je to pochopitelný, že odchází z těla ještě víc hořčiku a všech těchle ionů. Tak samozřejmě dostanu... jo, křeče. A pak takhle nehýbu rukama [Eda detailně ukazuje]. To bylo jen chvilkový, jo, ale bylo to tam. Takže to patří všechno dohromady“.

Tazatel: „A deprese. Můžu ten sedmý bod nazvat jako „deprese“?“

Eda: „No. Ale furt to spadá pod tu pětku. Souvisí... všechny tyhle souvisí s pětkou. Deprese... a ... s pětkou a se čtverkou. Protože mi to na to přišli, já jsem si pozjišťoval něco, samozřejmě jsem z toho nebyl rád. No ale pochopil jsem, že záleží hodně na mně. Co chci a co nechci... prostě se nedá, jo, hlavou zeď neprorazíš, ale hrozně moc záleží na tom jak [zvolání] to člověk bere. Když budu tak sedět... [ukazuje pózu a fňuká, zvedá ruku]... podívej se, ještě jsem ju zvedl, ale za chvíli to přijde, to bude v hajzlu, já budu chromej. To je... proč??? [dramické znovuoživenutí]. Žiju tak, s takovýma kartama, jaké mi život dal, a prostě musíme jít dál. Eště doktorka, to je taková zajímavost, u toho, když jsem byl v prdeli, mě říkala [smutný výraz i mluva – paroduje lékařku]: „Pane XX...“ [lékařka jej oslovuje příjmením]... já říkám: „no jó, je to blbý, já jsem mladej člověk ne? Vždyť jsem mladej, zdravěj, silnej...“. Prej [hovoří slovy lékařky]: „no, to je kámen úrazu, to je něco jako rakovina, takže... [končí hlas lékařky] ... čím mladší člověk, tím víc ta nemoc útočí... takže čím mladší zdravější perspektivní člověk, tím horší to je. A tak mi říkala [lékařka], pane XX [lékařka oslovuje Edu příjmením]: „To ještě klidně dva tři roky nemusí jít vidět na Vás a potom aj na

vozíku se dá žít“. Tak jsem takto „jóoo [ukazuje pózu útočnicka], říkám neeeee, ani hovno, neexistuje!“ [akcent] Teďka už jde vidět dost hodně, jako jo...“.

Tazatel: „Kdy se to tak někdy objevilo, takové to zhoršení těch příznaků, ... že třeba i okolí si řekne, že... ono postupně“. [Eda tazateli skočil do řeči]

Eda: „Ono postupně. Oni si spíš řeknou jako to je debil, nebo to je ožralec, že... ono je hezký, když jdeš tak ani nevíš, lidi si neuvědomují, jak je to složitý – chodit, protože to je automatický. Naučili jsme se v dětství, napsal se program a jedeš podle toho programu, aniž bys nad tím nějak měl uvažovat. Když zapomeneš zvednout špičku u chůze a jdeš rázným krokem, no tak samozřejmě spadneš jak ta sviňa. Když spadnu před... eeee... když jsem dříve ještě zdravěj, nebo zdravěj – vypadal jsem jako zdravěj – to, a pak se válíš po zemi, jo, všecko... s kočárkem. Baba s jiným kočárkem si myslela, že jsem ožralej, že, samozřejmě... S tím se člověk musí srovnat a dávat si pozor, prostě to... A teďka už tuplem nemám stabilitu...“.

Tazatel: „A kdy se objevily ty poruchy chůze? Nebo taková ta ztráta nejistoty, jak jsi ji teďka popsal?“

Eda: „To už bylo, zhruba... [přemýšlí]... v těch dvaadvaceti asi. Ono se to...“.

Tazatel: „Ale asi nebudeme v pozitivním?“

Eda: „Ne, to už jsem žil pozitivně, aji když se to zhoršovalo. Prostě to tak je, já jsem to nebral jako... tady jsem se vyrovnal s tou nemocí, a ta nemoc má takovej průběh prostě. Mohl jsem nad tím plakat, mohl jsem, jo... ne. To bych tady asi teďka nebyl! Celou dobu se to furt zhoršuje... Já nemám teďka koordinaci v rukách, pravou rukou neudržím, viděls – prospisku. Padesát kilo udržím, ale jemná motorika, ne“. [bod jemná motorika a podpis].

Tazatel: „A to bylo kdy zhruba?“

Eda: „To bylo někde před rokem, že... aj ta ruka, jo... ono tak postupně, furt něco, několikrát jsem ochrnul ve stehně citlivost a tak, ale to se stejně pak zpravilo kortikoidama, že...“. (...) ...

Tazatel: „Je ještě něco, co bychom mohli doplnit? Když se zamyslíš, co Ti nemoc přinesla, co Ti vzala...?“

Eda: „Nemoc mi vzala, ... že já jsem miloval bojový sporty. A... dělal jsem to... eeee... do tý vojny, než... než mi na to přišli. Pak už jsem nemoh', neměl jsem stabilitu. Když já jsem trénoval se zavřenýma očima, na jedné noze techniky a tak... ono se nezdá, ale je potřeba zrak, že, k tomu, aby byla rovnováha. Jenomže kromě toho je potřeba chodidlo a vnímat prostě podlahu a tak. Takže... jenomže to už taky nikdo neví:

ale jako vijou to, ti co se zajímají. Jinak ale zdravý člověk nemá důvod! [arogance, ironie v hlase]. Teďka aj když mám otevřený oči, stoupnu na jednu nohu, prostě už se kymácím, už skáču – spadnu. Jenom jsem vlastně... to mi vzalo. Ale tak prostě jsem se předělal, že činky...“. (...) ...

Tazatel: „A kdy to bylo nejintenzivnější? To uvědomění si toho, že už nemůžeš dělat ty bojové sporty.“

Eda: „Tak hned u tadytohohle bodu (ukazuje na křivku), prostě vrátil jsem se, ale začal jsem chodit do posilovny a tak, protože něco prostě dělat musím, sedět doma – NE!“ [prudký akcent].

Tazatel: „Tak já to nazvu jako bojové sporty, to už budeme vědět... ještě něco, co bychom tam doplnili?“

Eda: „Tak... nevím vůbec, eeee, jak to tam napsat, ale finance. Jo? Tím, že jsem nemocen, nemůžu chodit do práce, mohl bych mít... mohl bych být taky úplně nemocnej, teda nezaměstnanej, i když je člověk úplně zdravý, ale to člověk neví“.

Tazatel: „A kam to zasadíme v křivce?“

Eda: „Vůbec nevím... [pauza]... no tak asi o tady tohodle, jo, dostal jsem, jak jsem se dostal semka, dostal jsem invalidní důchod, mi schválili částečnej, pak mi dali plnej“. [přerušování rozhovoru – Pepa – odjezd – domluva dopravy pro Edu]. ... (...) ...

Tazatel: „Skončili jsme finance, práce... a skončili jsme někde tady nahoře u toho bodu, že tady jsem naposledy zaslechl slovo "důchod"“.

Eda: „Důchod mi dali, částečnej, pak plnej, pak mi to zrušili zase, se změnila vyhláška na jedničku, teďka mám dvojku a nevím ještě, co to obnáší“. [zvědavost v hlase].

Tazatel: „To, že je tady vazba na práci, respektive zaměstnání, to stále zůstáváme v pozitivním, nebo je to negativní?“

Eda: „Já jsem to vnímal jako ne že plusový, že to tak je. Takže... já jsem byl v pohodě. Nevnímal jsem to jako... já dávám dolů to, co evidentně se mnou nějak vykolejilo. Protože tady se stala spousta dalších špatných věcí, a komu se nestávají, ale žiju dál [odhodlání v hlase]. Tady tohle jsou extrémny [mávnutí nad nakreslenou křivkou]. Já jsem takový pozitivní...“.

Tazatel: „Je ještě něco, co bychom doplnili? Co nějakým způsobem ovlivňuje... [skočil mi do řeči].

Eda: „Já jsem říkal, to je nuda [odkaz na úvod, že jeho příběh je "o ničem a rychlém"]. No dítě! To je v tom pozitivním, takže... a dítě je zdravý, holka. Nemá...“

Tazatel: „A u Vás v rodině neměl nikdo...“ [Eda mě nenechal dokončit položenou otázku].

Eda: „Ne. Nebo takhle: nevím o tom. Jo, protože to může být čtyři generace zpětně a to už ani moji rodiče neví, a navíc tenkrát... kdyby náhodou něco, tak se nevědělo, co to je. To je poměrně v závorce nový“. ... (...) ...

Tazatel: „Já jsem tady z té naší společné křivky vymezil nějakých 11 oblastí. A naším společným úkolem teď bude, podívat se vždycky na tu událost – na obrázek žebříku, tím my budeme znázorňovat to, jak to na Tebe dopadá, jak to cítíš teď – v současné době, ten prožitek toho daného bodu, a jak si myslíš, že to bude za 5 let. K tomu použijeme dvě fixky - zelenou a červenou...“ [Eda tazateli skočil do řeči].

Eda: „Já bych spíš potřeboval ne fixky, ale tu kouli, abych se zeptal,... to je takový...“.

Tazatel: „Tady máme první bod, žebřík – a to je revmatická horečka. To jsme označili tady, že to bylo hodně špatné,... jak se na to s odstupem díváš teď?“ [značí body na žebříku].

Eda: „Pokud zaznačím prostě dnešek, současnost, tak byla tam, to je jednoznačný... to byla minulost, byla tam a beru, že tam byla, nezapomínám na ňu. A od toho se odvíjí další bod, prostě byla, nemám problém,... [pauza]... taaaak, do té polovičky. A za 5 let to bude to samý. Pokud nezblbnu a nebudu nějakej tutan“.

Tazatel: „Druhá událost - mlhavé vidění (1. ataka). Jak moc Tě tento faktor ovlivňuje?“

Eda: „Takhle, já teďka nemám mlhavé vidění, ale mám diplopii, protože nedotahuje ten oční nerv... a ... pořádně se neumím zorientovat, že jak to mám zaznačit, aby to bylo správně [poukazuje na nákres žebříku]. Tak zhruba tak jako tu revmu... a za pět let to budu vidět asi stejně, prostě měl jsem mlhavé vidění a nezhoršuje se to. Ono může! Kdykoliv, zítra, jo? Ale já si to nebudu přivolávat, kdepaakk [póza bojovníka], ať jde do prdele, ta nemoc!“

Tazatel: „Další událost – ochrnutí poloviny obličeje: Jak moc nyní ta událost reaguje?“

Eda: „No, dokáže mě nasrat, když piju kávu a teče mi to na čistý triko bílý jo... dneska né, tak jsme v pohodě [ukazuje na triko]. Nee, jak bych to nechal asi stejně. Srandu jo, ale... Za pět let? Zase to samý. Tam jde o to, že prostě já do budoucna nemůžu vědět o mé nemoci vůbec nic, ale že by nulu sem dal do budoucna, že se to zastaví – nejsem blbej, jo? Třeba něco vymyslíjou [myslí lékaře], já mám teďka ty nejnovější látky – léky, nebo léky – je to na pozdržení průběhu – XX [zmiňuje konkrétní název preparátu] se to jmenuje. A poměrně slušný jsou. Jo a... ale nedá se říct, že by se to nějak zlepšilo. Já chci, aby se to nezhoršilo. A to neznamená, že bych to bral tohle...“

nedávám tomu důležitost maximální. Prostě vím o tom, proto je to všechno takhle... jenom prostě ze zkušenosti jiných a tak, co dělá ta nemoc, a jak... plus ještě navíc, podívám se do minulosti, jak postupovala, tak určitě se to zhorší, no ale tak neusnadním to tomu, to je všechno. Tady máme co?“

Tazatel: „To je „trigeminus – neuralgie trigeminu“.

Eda: „To je zase ... to samý. To je že to bylo, u tohohle se to poznalo, evidentně, i z lumbálky aj z magnetu, takže nemůžu říct, že to nebylo. Takže bylo, za pět let neřeknu nic jinýho než to, že to bylo. Zase. Jo? Bylo to tam. A obavy z toho, že se to zhorší? Ne. Ono možná se to zhorší, ale prostě... [tleskne dlaněmi]. Víš jak.“

Tazatel: „Další událost souvisí s reakcí na kortikoidy. Máme tady bolest a zvracení. Takže tento žebřík je na bolest a zvracení.“

Eda: „Tak bylo to, bylo to a bylo to hodně... jsem si říkal, že chcu aj zdechnóť radši, než tohle prožívat, ale... Tak semka, tak že to bylo... to bylo a teď to bude tu – ta pětka“.

Tazatel: „A za těch pět?“

Eda: „Nebude, nebude a vím to. Že prostě vím o tom. Ono to souvisí s tím, že tělo si zvyká aj na ty kortikoidy. Só to sračky sice, ale je to taková facka tělu a to tělo se potom snaží. Akorát že to je otázka času. Když budu často chromej a často chodit na kortikoidy, tak prostě tělo už – aj když dostane facku a tak – už nebude mít z čeho dělat ten myelin. To tak bylo, nula – ochrne člověk – a spraví to. Ale ne do původního stavu, jo? A zase... a zatím se to spravovalo. Musím vědět, co mi hrozí, ale nepřítahovat si to. Naopak, uvědomit si a dělat něco proti tomu“.

Tazatel: „Další, šestá událost, zkrfivení po zvracení“.

Eda: „Nooo, v současnosti... no že to bylo, no. To bylo. Takže tu pětku. To souvisí s tím, co už jsme tam měli, jo... akorát že...“.

Tazatel: „A za pět let?“

Eda: „Nebude se to zhoršovat, ale vím o tom, takže tu pětku“.

Tazatel: „Pak tady máme "deprese", sedmý bod. Jak dalece Tě to nějakým způsobem ovlivňuje, mění Ti život?“ ... (...) ... [pauza]... (...)

Eda: „No tak je to tam [sklíčenost v hlase]. Pětka! A je to zase pochopitelný, že jo. Tak ono by musel být hlupák, aby to... tím pádem nejsou deprese: blázna nic netrápí, že? Protože si to neuvědomuje... Kdo si to uvědomí, tak je to takový nepříjemný – obavy a tak dále. A za pět let asi taky tak.“

Tazatel: „Osmá událost – poruchy chůze: Jak moc Tě to nyní ovlivňuje?“

Eda: „Teďka... je to horší. Ovlivňuje mě to tak na osmičku“.

Tazatel: „A za pět let?“

Eda: „Doufám, že se to zastaví, takže zase na osmičce“.

Tazatel: „Jemná motorika (která souvisí s podpisem)“.

Eda: „Tak ta mě ovlivňuje maximálně... [smutek]... desítka. Ono se nezdá, ale v každé bance všude je podpis! Teďka zajímavost, promiň, že zdržuju,... šel jsem zažádat. No jak to mám řešit, když jsou lidi idioti? [reakce na mou nedokončenou otázku]. ... (...) ... Oni jsou šudovani, oni jsou blbí prostě jenom. Takže šel zažádat o zvýšení z té jedničky o zvýšení jako toho důchodu, že? Takže, jsem tam přišel, ta to... říkám je to špatný, na ruku nemůžu, těžko můžu něco dělat. "Né, né, to je samozřejmý, máte nárok... na to máte nárok, to je v pořádku, to je samozřejmý, jo? Takže vyplňte mi tadydyle archy [Eda paroduje úřednici]... [smích]... si říkám, jsem u debilů? Mám ochrnutou ruku, proto žádám... vyplňte mi tadyty archy, pak to odevzdejte a určitě to bude [Eda paroduje úřednici]... Tohle mi [smích] přijde uhozený za hlavu, jo? Všude je potřeba životopis napsat a tak, a... ani na tom počítači to neudělám, to však... tohle mi vyplňte, podepište se mi tady [Eda paroduje úřednici]. ... já jsem tam seděl, asi nemá cenu nic říkat. Tak jsem to sbalil a šel jsem. Protože hádat se nemá smysl...“.

Tazatel: „A byly i opačné zkušenosti? Že nemáš možnost pro nemoc se podepsat?“

Eda: „Jo v bance až jak sem jim řekl, tak že... kdyžtak... ale vždycky až když vysvětlím, jo, protože tam se setkávají se stovkama lidí denně zdravýma, jo? A tak jim musím říct, že neudržím propisku třeba a tak [odevzdání v hlase], aspoň nějakou parafu, oni vijou, že to jsem já, takže tak. Jinak... a že by pozitivně... Já to pozitivně neberu, protože neudělám doma si práce a tak. Maximálně zvednu něco těžkýho“. ... (...) ...

Tazatel: „Ty domácí práce bych možná dal i samostatně“.

Eda: „Jo?“

Tazatel: „To je asi i jiná oblast od toho podpisu, ale souvisí to s tím“.

Eda: „Jooo, souvisí to s tím“.

Tazatel: „Jen tedy zpětně, zkusíme ty domácí práce někam zaznačit... kde to bylo takové...“ [Eda mi skočil mi do řeči].

Eda: „Tak teďka je to už v prdeli, těch 34, to je ta devítka“. [ukazuje mi bod na křivce]

Tazatel: „Dopíšu dvanáctku a budou to domácí práce. A za těch pět let, v otázce toho podpisu? Teď jsme na motorice“. [ukazují na žebřík s daným bodem].

Eda: „Doufám, že to srazím aspoň o dva. Na sedmičku. To je vlastně... no nevadí, musí to být lepší, naučím se levačkou, ta je taky gramplava. Ale je lepší, jak ta pravá“.

Tazatel: „A pomáhá Ti v tom třeba někdo?“

Eda: „Přítelkyně akorát že... Ona jde na počítač, když něco potřebuju a tak. Jinak, jinak... mi pomáhají lidi, spousta lidí, jenom tím, že jsou. Ne konkrétně jako to jó... to je tím jen že vím, že vy pomáháte tím, že jste. To je všechno, takže tak asi. Tím že mám tu rodinu a tak - tím že JE [akcent] ta rodina. To souví s tím zásadním, a to je pozitivní mysl“.

Tazatel: „I když je to i takové paradoxní pro lidi zdravé, kteří...“ [Eda mi skočí do řeči].

Eda: „Já jsem taky nerozuměl, a teďka vím, že jak se říká, už rozumím, „sytý hladovému hlad nevěří“. Jo, samozřejmě. Jak už tam člověk jednou je, jedna věc je zkušenost, nejhorsí je, že to je ta... že jsi za křížovatkou a nemůžete jít zpátky, po té správné straně, jo? Já jsem debil, teďka už vím, že babička moja měla pravdu [Eda imituje babičku]: „Blbečku, seš nemocnej, zůstaň doma ležet, přecházíš nemoc, jak dlouho už seš nemocnej, zůstaň ležet...“ [rozhovor – vstup kolegyně z pracoviště]²²⁴. Tam bylo, že... že přecházím nemoci a tak, tak jí říkám, já už jsem měl po vojně, néé, kus chlapa [udeří se do prsou], ona je úplně blbá. Jsem dělal ochranku a říkám jí, no kdo tam bude? Nikoho za mě tam nemají... já jsem hlídal XX [Eda zmiňuje konkrétní firmu – podnik]. Tak tam musím prostě! No, ochrnuł jsem, zjistili to a nedá se jít zpátky. Já nevím, jestli to víte, ale XX [Eda zmiňuje firmu – podnik], on normálně stojí do dneška beze mě [smutek]. Ten XX [Eda zmiňuje firmu – podnik] tam stojí vesele dál, tam pracujou lidi a tak, a beze mě. Bez mé maličkosti... takže stálo to za to? Ne, jenom že, „stará blbá vole“, to stáří něco má, nějaké zkušenosti asi, jenomže já jsem to v tu dobu neviděl [silný akcent]. Teďka už, když je pozdě, moc dobře vím. A když lidi dělaj to samý, kamarádi a tak? Říkám: „Neblbni, normálně vyser se na to, to není důležitý!“ „Je! Nejdůležitější... musím tam být v pět hodin“. [Eda hlasem paroduje kamarádku] „Takže žebříček hodnot se Ti změní“.

Tazatel: „A ereska asi hodně změní hierchii těch hodnot...“.

Eda: „Takhle, ona je spouštěč. Ona ... Ona nemění nic. Ona je spouštěč [důraz], kdy člověk může měnit. A rozumnej člověk, myslím si, že rozumnej člověk, tím myslím

²²⁴ pozn. autora: přestože byly dveře pracovny, kde rozhovor probíhal, řádně označeny informací, aby nikdo nevstupoval, a ani neklepal, přesto kolegyně po prudkém zaklepání do místnosti (kanceláře) vstoupila. Rozhovor to však nikterak neovlivnilo.

sebe [škokolibé usmátí se], že může prostě... že prostě změní žebříček hodnot. Je to úplně jiný. Jenom hlupák by zůstával, neznám takovýho, jo. Když se nebudeme přizpůsobovat ničemu, ať je to choroba nebo tak – ne že bych se... já jsem vždycky říkal, ne že bych se přizpůsoboval – jo, musím se naučit žít s roztroušenou sklerózou. Říkám prdla! Já jsem ji nezval, ať se ona (vlastně zval, aniž bycho o tom věděl [po krátké pauze doplnil Eda]) – ať se ona naučí žít se mnou! To jsou silácký řeči, krásný... ale zastávám ten názor, že je důležitý dozvědět se o té nemoci co nejvíc. Co, jak, jo... a nedávat jí [akcent] tolik šancí! I když jsem mladej kluk a čas od času se napiju a tak, chci žít... zase nemůžu žít v celibátu jako tak a nakonec "umřel stářím". Trošku to chce rovnováhu, s rozumem“.

Tazatel: „Z těch informací... jak jsi říkal, že je důležité mít informace, kdo Ti poskytl nejvíce potřebných informací o nemoci a jak dál?“

Eda: „Lékaři a lékařky. O roztroušené skleróze... (...) ... ono zase, co se týče té knížky, ta byla brutus depresivní, jo... ale nedostalo mě to, ale mou rodinu jo! Mamu... ale na druhou stranu, já jsem její děčko prvorozený a vidí, co se se mnou děje. Taky jsem byl požádán doktorkou od roztroušené sklerózy, jestli bych mohl zajít za jednou paní, co má roztroušenou sklerózu, má dítě... a že prostě to špatně to nese. Tak jsem s ňou zašel na kafe, jsem si s ní promluvil, i když nejsem žádněj psycholog. A hned jsem viděl, že takhle je to špatný. Ona měla dítě s Downovým syndromem, už to je špatný, chlap se na ni vykašlal kvůli tomu a ještě roska... to nejde. A ona byla v pasti. A hned jsem pochopil, když ona začala, že ona žije jenom pro toho malýho a tak. Říkám: „ale to je chyba, to je špatně, to není sobeckost, když já chcu být zdravěj, naopak“ ... (...) ... „Kdo se... to je tak špatně, ona jde té nemoci naproti. A kdo se postará o to děčko, který nikdy nebude pořádně dospělý??? Kdo se o něho postará? Ona! Jak se má ona... „všechno pro něho, všechno pro něho, jenom on je střed vesmíru“ [Eda paroduje maminku syna s postižením]. Jenomže do pár let, co... do roka s takovou... bude imobilní! Jak se o něho chce starat? Pak se bude divit,... jak toto... Nejjednodušší přirovnání je... [pauza]... záchranář v moři. Jo. Když je bouře a on drží topícího se člověka, a vlna je valí na molo, tak první, co je mezi záchranářa a molo strčit člověka. To není sobeckost. Tam jde o to, že ten náraz záchranář zvládne a může se postarat o toho chlapa, nebo o toho utopenca. Obráceně, já mám polomrtvýho chlapa, jo, a dostal ranu. No tak jsme mrtví oba dva, to je logický. Tam není sobeckost nebo něco takovýho... takže to samý je aj tady v tomto. Pakliže já se mám starat o někoho, tak já musím být fit, abch to zvládl!“ [v hlase velký důraz].

Tazatel: „Pak tady máme desátou událost, tou je "ztráta koníčků". Jak to teď na Tebe působí, jak ji vnímáš, tu ztrátu?“

Eda: „Pětka, bylo to. Takže si uvědomuju, že to bylo...“

Tazatel: „A červeným fixem za pět let?“

Eda: „To samý. Já jsem to nahradil v něčem jiným, jo... je to tak jak to je“.

Tazatel: „Poslední arch, a to jsou poslední dva žebříky – s číslem 11 je "finance – práce" ve smyslu zaměstnání“.

Eda: „No to je...“ [postesknutí]

Tazatel: ... „to máme tady, s poznámkou „ČID“ [tazatel ukazuje na nákres křivky].

Eda: „Jako zaplat'pánbůh“.

Tazatel: „No ale práci to nenahradí...“.

Eda: „To né, ale nemůžu prostě, že? Aj když nandu práci, tak jdu, že tutově se mi zhorší stav a plus ještě navíc zaměstnavatel to taky nebude vidět rád, že jsem 3/4 roku marodnej. Takže... je to špatný, no. Dáme tam nějakou tu osmičku“.

Tazatel: „A pohledem do budoucnosti – za těch pět let?“

Eda: „To vůbec neumím posoudit... Co se zdraví týče a práce, tak samozřejmě to,... ale,... dal bych to na pětku. O dva níže, nebo o tři vlastně“.

Tazatel: „Tak a poslední, "domácí práce". To byl bod, který jsme doplňovali...“.

Eda: „Jojojoho. Na osmičku“.

Tazatel: „A pohled do budoucnosti?“

Eda: „Taky zůstáváme u osmičky, no“.

Tazatel: „Jsme u posledního žebříku. Mě ještě zajímá jedna důležitá věc, a Tys to tam naznačil, právě na základě toho příběhu s tou paní...“

Eda: „No?“

Tazatel: „Kdo člověku, Tobě konkrétně, pomohl zvládnout ten život tak, jak jej zvládáš do teď? Kdo tam hraje nějakou důležitou roli?“

Eda: „Babička“ [skáče rychle do hovoru].

Tazatel: „Babička... pak zmínils přítelkyni...“.

Eda: „No,... no a pak celá rodina, svým kouskem. Babička prostě tím, jak to bere a tak. Že prostě přemýšlím jako ona“.

Tazatel: „A hrají tam roli i lékaři, zdravotníci?“

Eda: „Tak jako, teďka mám hezkou doktorku, pěkná [usmívá se]. Lékaři dělali svoji práci. A umijou odhadovat. Na lékaře si stěžovat nemůžu, ale nejsou to kamarádi, jsou to furt lékaři“.

Tazatel: „Kdyby ses vrátil – to bude moje poslední otázka – v čase zpátky... uvítal bys nějakou pomoc, podporu, zázemí,... a pakliže ano, kdo by to měl být? Kdo by byl ten, kdo by Ti pomohl Ti třeba...“ [Eda mě nenechá dokončit otázku].

Eda: „Já bych to rozšířil trošku. Nic takovýho bych neměnil, co bylo, to všechno je prostě moje a to jsou moje zkušenosti. A já totiž nevím, aj když bych vymyslel něco hezkýho do toho filmu, co bude [ukazuje na diktafon], na rovinu já nevím, jestli v tu dobu, když bych to změnil, jestli bych to vůbec přijal. Protože jsem nevěděl... jo... takže“.

Tazatel: „A pohledem tak, že jsi třeba odborník a máš poradit nějakou radu mladému člověku, kterému zrovna diagnostikovali eresku? Je něco, na co by se měl zaměřit, na koho se obrátit?“

Eda: „Určitě je potřeba si uvědomit, že ten mladý člověk to nevezme. Nevezme to! [důraz]. To je běh na dlouhou trať a postupně to... ráz na ráz, teďka Ti poradím a tak to bude... tak Tě akorát zablokuju a vysereš se na mě. Jo. Takhlenc nějak to je. Takže hlavně bych mu radil pozitivní myšlení. Já jsem dlouho neuměl pochopit, že mám ve své fantazii přemýšlet, že jsem dokonale zdravěj. Jak já si mám říkat, že jsem dokonale zdravěj, když prostě evidentně jsem nemocnej?... tak prostě, tomu tělu, mozku, dávám jasný příkazy: sem dokonale zdravěj. A tak to je. Je to těžký, mě tadytohle trvalo pochopit nějakých pět let“. [Eda zmiňuje různá cvičení v alfa stavu apod.]... (...) ... „ať si mozek dělá co chce, ať to opraví. To umí mozek... takové věci. [hovoří o studii u osob se schizofrenií]. Samozřejmě nebudu mu [mozku] házet klacky pod nohy. Nebo ne tak často“. [smích].

Tazatel: „Co tak můžou být ty klacky? Teď to vyznělo tak, že když je člověk psychicky v pohodě, tak tu nemoc lépe přijme... a ...“ [Eda mě nenechá dokončit větu].

Eda: „To je jednoduchý. Víš co je roztroušená skleróza? Víš jak je tělo oslabený? Když já půjdu do posilovny a budu cvičit do úmoru těla aj tohle oslabuje celkově organismus. Když jsem nachlazeněj, oslabí... [pauza] imunita a organismus oslabenej. A když jsem oslabenej, tak vždycky ochrnu. Zhorší se to. Mně“.

Tazatel: „Je to o hlídání sebe samého?“

Eda: „Ano, ano! A když se nevyspím pravidelně... když jsem nevyspalej, hodně dlouho... tak co to dělá? Tělo je oslabený. A tak jde o otevřenou bránu pro ataku. Když se ožeru jak ten dobytek a dělám to pravidelně, oslabuju imunitu a tak co... onemocnění a ataka může jít. Pokud možno si to uvědomuju a nedělám to až tak často – žiju

normálně jako jo, ale neházím sám sobě – zbytečně – často [Eda hledal ten správný výraz] klacky pod nohy. Takže takhle to chápu, jo“.

Tazatel: „Byly pozdější ataky časté? Nebo v jakých intervalech se pak objevovaly?“

Eda: „Tak když jsem byl... v nemocnici čtyřikrát do roka, což je dost nepříjemné, už kvůli těm kortikoidům, to je svinstvo... to je, to je brutální facka na tělo, a když častěji, tak vlastně to tělo se nevyčistí za tu krátkou dobu. To je jak steroidy. Prostě když to člověk bude brát furt, tělo začne být imunní“.

Tazatel: „A byly více intenzivní než ta první?“

Eda: „Určitě, ... určitě“. [smutek v hlase]

Tazatel: „Poslední ataka byla kdy, jestli se mohu zeptat?“

Eda: „Před 3/4 rokem... nebo ne, nenene... před půl rokem. Na jaře“.

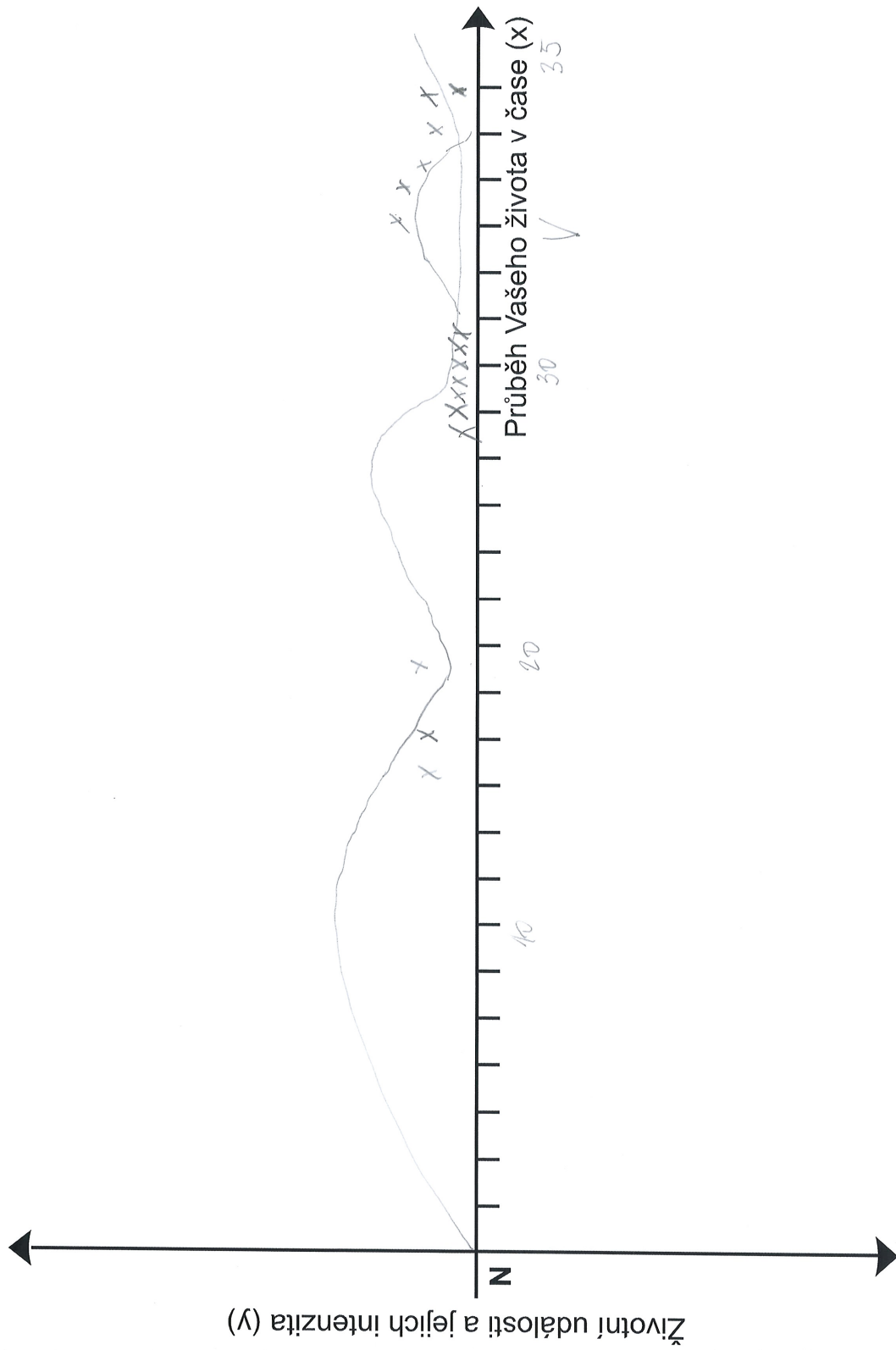
Tazatel: „Byla něčím evokovaná?“

Eda: „Ne, přišla... to už tak prostě je [odevzdání v hlase]. Ani jsem nebyl nachlazený, nic, prostě zhoršilo se mi ta ruka a... prostě to člověk neovlivní. Ale naproti tomu nendu!“ [vítězství v hlase].

Tazatel: „Je něco, teď po Tvém příběhu, co bys dodal, co je ještě třeba důležitý nebo...?“ [Eda mě nenechá dokončit otázku].

Eda: „Chtěl bych, abych tam hrál modrookej krásnej chlap [ukazuje na diktafon] ... (...)... ne k nemoci, k tomu co mám, tak prostě nejt ke zhoršení naproti. Defakto jsi to řekl, jen jsem tou upřesnil“. [smích]

Příloha 7 Nákres životní křivky – Kristina



Příloha 7a Transkribovaná segmentace z rozhovoru s Kristinou

Tazatel: „... a toto je Tvůj život“. [tazatel předává Kristině instrukce k nákresu]

Kristina: „Jako od narození?“ ... (...) ...

Tazatel: „Výborně, tady ses narodila, tady jsou nějaké mezníky a já po Tobě budu chtít, abys mi nakreslila svůj dosavadní život v podobě křivky. Tužku nebo propisku?“

Kristina: „Asi tužku radši, ta se dá gumovat“. (smích)

Tazatel: „Ta guma tam nebude... (...) ... To enko je tedy narození a je na Tobě, jak křivku nakreslíš. Ideální by bylo, aby tam byl zachycený celý Tvůj život“.

Kristina: „No tak určitě jako dítě jsem byla šťastná, že... takže takhle mám...“ [začíná s nákresem křivky]

Tazatel: „Klidně tam ty věky můžeme i nějak zaznačit“.

Kristina: „Určitě. Tak třeba deset, dvacet, tady dáme třicet... tak. Tak tady jsem byla mooc šťastná, pak to šlo dolů, ve dvaceti jsem se rozvedla, pak jsem měla hospodu, pak mi zjistili eresku a tady je teď“.

Tazatel: „Zkus mi teď tu křivku popsát“.

Kristina: „Tak dětství, málokdo má nešťastné dětství, mě vychovávala babička navíc, tady jsem začala podnikat a myslela jsem si, jaká jsem borka. Tady jsem se přestěhovala na Moravu z jižních Čech, diagnostikovali mi eres a tady vlastně nastaly první problémy s ereskou. [Kristina ukazuje na věkový mezník na zakreslené křivce]

Tazatel: „V těch dvaceti?“

Kristina: „Zhruba, těch osmnáct, dvacet“.

Tazatel: „Osmnáct, dvacet. Jak se to projevilo?“

Kristina: „Třeba jsem přestala cítit nohy a diagnóza byla „špatně utažený boty“. No fakt jako... (úsměv). Tak jsem šla na neurol [oddělení neurologie], doktor od stolu "cos dělala včera?" „Dělala jsem zkoušky“. „A kde?“ „Na cvičáku“. „A cos měla na nohou?“ „Kanady“. No, a je to... „tak sis je špatně utáhla“ [Kristina ironicky paroduje rozhovor s lékařem]... (...) a pak další problémy, co si myslím, že souviselo s ereskou, jako různé brnění a tak. Dnes už to dokážu rozpoznat, tak to všechno sváděli na krční páteř“.

Tazatel: „A v těch dvaceti Tys měla už podezření na něco vážnějšího“.

Kristina: „Ano“.

Tazatel: „A vědělas zhruba, co to obnáší...?“

Kristina: „Absolutně ne“.

Tazatel: „Hmmm. A co bylo pak?“

Kristina: „No, pak jsem podnikala, byla jsem relativně spokojená, a těsně před tím než mi zjistili eresku, nebo diagnostikovali, mi zemřel tatínek v náručí, takže to tak vezmu – mohlo by to být lepší, možná jsem to mohla nakreslit jinak, protože tady zhruba jsem poznala Markétu, tady je zase Michal, ten můj přítel, takže to mě tak dostává zase trošku níž“.

Tazatel: „Když se na tu křivku podíváš, tak je taková místy krkolomná. Šlo by označit některé ty body a nějakým způsobem je nazvat? Označit je?“

Kristina: „Tak určitě... tady rozvod. Mám to tam psát?“

Tazatel: „Klidně udělej křížek. Já budu potom paralelně taky psát. Já si napíšu, že je to "rozvod". Nějaký druhý významný bod, který tam fakt hraje nějakou roli?“

Kristina: „Ne, tehdy ne“.

Tazatel: „A dále na té křivce?“

Kristina: Tady určitě podnikání“. [Kristina ukazuje na křivku]

Tazatel: „A to bylo od těch?“

Kristina: „Zhruba dvaceti“.

Tazatel: „Od těch dvaceti. Pak nějaký další důležitý bod? Něco, co se stalo?“

Kristina: „Určitě ten zlom tam, jak mi umřel tatínek“.

Tazatel: „A to bylo v těch, jak jsi říkala...“

Kristina: „29 mi bylo“.

Tazatel: „29. Můžeme tam udělat nějak ten křížek taky?“

Kristina: „Určitě“.

Tazatel: „Jak ho označíme ten bod, jedním slovem nějak?“

Kristina: „Smrt?“

Tazatel: „Taaak. Co ještě tam bylo důležitýho?“

Kristina: „Tak diagnóza samozřejmě“.

Tazatel: „A ta byla jako definitivní?“

Kristina: „Ano, ano“.

Tazatel: „A to Ti potvrdili kdy?“

Kristina: „Taky ve 29ti“.

Tazatel: „Až ve 29.“ [tázavý pohled]

Kristina: „No, to bylo půl roku po tom, co zemřel tatínek“. ... (...) ...

Tazatel: „Potvrzení diagnózy když to nazveme?“

Kristina: „Ano“.

Tazatel: „Tak, co ještě?“

Kristina: „Já vím, že tam nedávám nějak toho chlapa mojeho, ale pak jsem třeba potkala kamarádku moji nejlepší, která mě drží a díky který chodím, s těma psama...“
[ukončeno zvoláním a nadějí v hlase]

Tazatel: „Jak se jmenuje kamarádka?“

Kristina: „Markéta“.

Tazatel: „Takže když napíšu "Markéta", budeme vědět“.

Kristina: „Ano“.

Tazatel: „Ještě něco hrálo nějakou důležitou roli?“

Kristina: „Určitě teďko, zhruba před rokem, jak se začal přítel zhoršovat“.

Tazatel: „Tak jak to nazveme, ten bod? A v kolikati to zhruba bylo?“

Kristina: „34, před rokem“. ... (...) ...

Tazatel: „Zhoršení přítele, když to nazveme?“

Kristina: „Určitě. On měl vlastně podezření na rakovinu, takže mu sebrali navíc tu XX [Kristina zmiňuje preparát a hovoří o komplikaci stávající léčby]. No a pak jsem si vlastně ještě vykloubila rameno, ale to bych musela zase ještě dolů“. (smích).

Tazatel: „Jestli to tam hraje nějakou roli...“

Kristina: „Nene, nehraje“. (smích).

Tazatel: „Zkus se zamyslet, teď ta otázka bude znít trochu hloupě, co Ti ereska vzala, co Ti ereska dala?“

Kristina: „Tak ona mi prakticky nic nevzala, já jsem díky ní poznala, kdo je opravdovej kamarád. Našla jsem si taky životní nejlepší kamarádku, která je zdravá teda, takže to mi dala“.

Tazatel: „A co Ti vzala? Pokud by to říci šlo?“

Kristina: „Možná rodinu, protože moje matka se mnou nemluví, a má strach, že to dostane“. [smutný tón]

Tazatel: „Aha... a bavili jste se o tom?“

Kristina: „7 let jsme se neviděli“. [odkašlání].

Tazatel: „A u Vás v rodině neměl nikdo eresku?“

Kristina: „Ne, my jsme vymřeli na rakovinu“. [smích].

Tazatel: „Z hlediska příznaků... zkus mi jako člověku, který Tě nezná, jak se u Tebe začala ta ereska projevovat. Tys říkala, že tady v těch dvaceti [tazatel ukazuje na bod na křivce] byly nějaké problémy...“.

Kristina: „Byly – necitlivost dolních končetin“.

Tazatel: „Co bylo potom?“

Kristina: „Různé brnění a potom samozřejmě urologické problémy“.

Tazatel: „To bylo asi hodně život ovlivňující“.

Kristina: „Ano, ano“.

Tazatel: [část rozhovoru vynechána – bez vazby na obsah] „Můžeme tam udělat další křížek? A kdy zhruba to začalo? ... (...) ... Když to nazveme jako brnění, budeme vědět“.

Kristina: Určitě. Těch 18, 20. No, to bylo tady zhruba někde“. [ukazuje na křivku].

Tazatel: „A nepříjemnější Ti nějaké příznaky eresky život?“

Kristina: „Tak určitě to brnění, jak nohy, tak ruce“.

Tazatel: „A to byl ten první příznak?“

Kristina: „Ano. Jako první, kterýho jsem si všimla. Protože já jsem nejdříve dělala v domově důchodců, tak tam jsem hodně tahala lidi, tak jsem věřila, že to je z toho. Pak jsem nevěřila, že to mám od blbě utažených bot a pak jsem zase věřila, jak jsem dělala v hospodě, že to je od páteře. Tím mě posílali na rehabilitaci“.

Tazatel: „A tam to nepomohlo nějak ta rehabilitace“.

Kristina: „Ne, vůbec. A pak vlastně ty urologický problémy, no ty když se přidaly k tomu, tak jsem se styděla s tím jít k doktorovi“.

Tazatel: „A to už bylo v těch dvaceti taky“.

Kristina: „Aaano“.

Tazatel: „Můžeme tento problém taky zaznačit?“

Kristina: „Určitě“. [Kristina značí bod na křivce]

Tazatel: „Takže bylo brnění dolních končetin, urologické problémy... ještě nějak se ozvala ereska? Třeba postupem toho času, protože Tys říkala, že až v těch 29 Ti ji diagnostikovali...“ [Kristina nenechala tazatele dokončit otázku]

Kristina: ... (...) ... „to jsem skončila na vozičku, na půl roku“.

Tazatel: „A to bylo v těch 29ti“.

Kristina: „Ano. A díkybohu že mě tam [Kristina zmiňuje konkrétní nemocnici] mě vlastně vzali na lumbálku a za týden jsem měla magnet. ... (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „Vozík?“ [dotaz na označení bodu na křivce].

Kristina: „Mmm“ [smutné přikývnutí].

Tazatel: „Ještě něco z hlediska takových těch příznaků, projevů eresky?“

Kristina: „Zánět očního nervu“.

Tazatel: „A ten byl na té křivce zhruba kde?“ [tazatel poukazuje na náčrt křivky]

Kristina: „To zhruba kolem těch devětadvaceti, jsem si to vyžrala všechno. Jsem měla tři ataky v jednom roce a za sebou“.

Tazatel: „Ahaaa“ [povzbuzení v pokračování rozhovoru]. „A jak jsi to zvládala?“

Kristina: „Blbě“. [důraz]

Tazatel: „Blbě. Co to obnášelo?“

Kristina: „Tak nejdřív ten vozík“ ... (...) ... [Kristina zmiňuje nepodstatné souvislosti pro rozhovor]. ... (...) ...

Tazatel: „To bude další bod, devítka, jak ho nazvem?“

Kristina: „Neuritida retrobulbárního nervu?“ (smích).

Tazatel: „Ideálně nějakým jedním, dvě slovy“. (smích)

Kristina: „Aha“. (smích) „Dvojité vidění“.

Tazatel: „Jasně. Dvojité vidění. A ještě něco z hlediska projevů eresky? Progrese onemocnění, příznaků?“

Kristina: „Ten [nelze rozumět] syndrom, ale to má asi každéj, ne?“

Tazatel: ... (...) ... „A když jsi na to nebyla zvyklá a nevěděla jsi o tom, tak Tě to zaskočilo“.

Kristina: „No samozřejmě“.

Tazatel: „A to bylo taky v období těch...?“ [Kristina nenechala tazatele dokončit otázku]

Kristina: „No teď jak na to koukám, kolem těch třiceti“.

Tazatel: „Jak to mám nazvat, tuto událost?“ ... (...) ...

Kristina: ... (...) ... „třeba jen jako brnění“.

Tazatel: „Tak, ještě něco? Když se zamyslíš, jak bys žila, kdybys prostě eresku neměla... Ono je to těžký, se nad tím zamyslet...“ [Kristina tazateli vstoupila do řeči].

Kristina: „No závratě a točení hlavy“.

Tazatel: „A to bylo zhruba v těch...“.

Kristina: „Tady někde no...“.

Tazatel: „Až později teda, jo?“

Kristina: „Ano. Nepřejdou most“. ... (...) ... „To já se rozklepu, začne se mi motat hlava a nejde to“.

Tazatel: „A to motání hlavy, které jsi teďkom zmínila, to bývá jen u těch závratí, nebo i někdy jindy?“

Kristina: „Jenom u závratí“. ... (...) ...

Tazatel: „Takže mohu napsat závratě plus točení hlavy?“

Kristina: „Ano“.

Tazatel: „Je ještě něco, co ten člověk bez nemoci fakt nemá?“

Kristina: „Tak únava“.

Tazatel: „A kdy začla ta únava? To je přeci jen takový častý příznak“.

Kristina: „Já to nedokážu posoudit, protože jsem dělala i osmnáct hodin denně. Kdybych dělala osm hodin jako jinej normální člověk, tak bych to možná zpozorovala“.

Tazatel: „A kdy byla již taková hodně intenzivní, že jsi ji na sobě již začala pociťovat?“

Kristina: „No před dvěma lety zhruba“.

Tazatel: „Před dvěma lety“... (...) ... „Klidně můžeme dát další bod. Nazvu ho jako únava. Ještě něco, co ovlivňuje ten každodenní život člověka, který má eresku?“

Kristina: „Já jsem asi nevhodná, co?“ (smích) „Já fakt nevím. Třeba blbé komentáře lidí, nebo tak...“.

Tazatel: „Máš třeba i nějakou konkrétní zkušenost s tím... Tys už něco naznačila venku [myšleno společnou cestou do učebny, kde byl rozhovor realizován]... co bylo výrazný a že si třeba pamatuješ...“... (...) ...

Kristina: ... (...) ... „tady, 29, 30“.

Tazatel: ... (...) ... „Nazvat třeba jako "blbé komentáře"?“

Kristina: „Ehmmmm“... [souhlas]

Tazatel: „Ještě něco, když se na svou křivku podíváš?“

Kristina: „Já se fakt necítím nějak omezená, ale u mě je to hodně daný tím Michalem... (...) ... rehabka, jedu na koně, denní péče“.

Tazatel: „To je hodně zatěžující“.

Kristina: „No to je teda!“... (...) ...

Tazatel: „Jak nazveme ten bod?“

Kristina: „Péče o přítele?“

Tazatel: „Můžeme. Ještě něco, co Ti třeba nedovolí vykonávat to, co bys chtěla?“

Kristina: „To je pravda, injekce, každodenní aplikace“... (smích).

Tazatel: ... (...) ... „Ty začaly po tom diagnostikování. A kdy Tě ta událost, aplikace injekcí, začala trápit?“

Kristina: „No okamžitě. Takže v těch třiceti“.

Tazatel: „Jak nazveme ten bod?“

Kristina: „Injekce“.

Tazatel: „Ještě něco, co Ti přináší...“ [Kristina tazateli skočila do řeči].

Kristina: „Vyselektovala jsem kamarády. Tak vím, kdo je kamarád, a kdo ne... tak tady, to byla Markéta, pak i tady, kdy mě málem zastřelil XX“. [Kristina zmiňuje jméno expřítele]... (...) ...

Tazatel: „A to bylo?“

Kristina: „33, 32, to bylo pro mě moc důležitý“. [myšleno pevné přátelství]

Tazatel: „Tys říkala, že eresku máš...?“

Kristina: „Sedmnáct let, zhruba. Sedm léčenou“.

Tazatel: „Sedm let, což je dlouhá doba...“.

Kristina: „Nebo šest, sedm let“.

Tazatel: „Sedmeý rok. Kdyby se Tě přišel zeptat někdo, že teď vylezl z neurologie a řekl "jooo, teď mi doktorka řekla, mám diagnostikovanou roztroušenou sklerózu, co to obnáší, co to pro mě znamená, na co se mám připravit?" Co bys řekla?“

Kristina: „Kup si hodně vitamínu D“.

Tazatel: „A kdyby měl strach, že se bojí? Co by to bylo, čeho by se mohla obávat?“

Kristina: „Že skončí na vozíku. To může přijít vždycky a kdykoliv“. ... (...) ...

Tazatel: „... a problémy s chůzí tedy byly někdy?“

Kristina: „Určitě ano“.

Tazatel: „Kdy se objevily?“

Kristina: „No v těch dvaceti, jak jsem měla blbě utažené boty“. [smích a ironie]

Tazatel: „A teď pocit'uješ, že máš problémy s chůzí?“

Kristina: „Tak já mám poškozenou pravou stranu celkově...“ [smutek v hlase]

Tazatel: „A kdy to pro Tebe bylo už takové, že sis řekla, není to v pohodě?“

Kristina: „No to určitě tady [ukazuje bod], jak mě diagnostikovali“.

Tazatel: „29“.

Kristina: „28, 29“.

Tazatel: „Je něco, co nemůžeš v životě vykonávat, dělat, realizovat?“

Kristina: „Po zánětu očního nervu, jsem vrátila řidičák“. ... (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „a ten řidičák jsi vrátila na základě zhoršení zdravotního stavu a problémů s očima...“.

Kristina: „Ano ano, jak já jsem se motala, tak já jsem měla strach. Nejvíc jsem byla fakt našťvaná, jak mě doktor vyšetřoval ode dveří a jak to pak sváděli na tu krční páteř...“.

Tazatel: „Co Ti pomáhá to zvládat?“

Kristina: „Psi. Psi. Díky nim chodím“. [pozn.: Kristina vlastní tři psy – bigly]

Tazatel: „Kdo nebo co ještě?“

Kristina: „Markéta“.

Tazatel: „Ještě něco?“

Kristina: „XX“.

Tazatel: „Druhá kamarádka“ (společný smích). „Ještě něco?“

Kristina: „Určitě že to, že se musím starat o přítele. To já беру jako prvořadě“.

Tazatel: „A někdo Ti pomáhá? Nebo něco, kdes našla sílu jít dál a bojovat?“

Kristina: „Koně. Facebook“ (smích).

Tazatel: ... (...) ... „Ještě něco, co bychom doplnili do té křivky?“

Kristina: „Já fakt nevím, tady je to takový zmatený...“ [ukazuje na konkrétní body křivky]... „Protože Markéta by si zasloužila nahoru [Kristina ťuká tužkou výše než je stávající křivka], no ale zase když ten Michal do toho, tak myslím, že to mám takhle dobře“. [spokojenost v hlase]

Tazatel: ... (...) ... „Ta Markéta Ti pomohla v čem?“

Kristina: „Ona mě nutí chodit. Ona když si něco zamane, tak my třeba prochodíme dvacet kilometrů za den, jo, takže já jsem po tom týden mrtvá, ale říkám si, jak jsem ale šikovná“. (úsměv).

Tazatel: „Tys také zmínila péči o přítele. Můžeš mi o tom něco říct?“

Kristina: „Určitě“ [odhodlání]. „Tak ráno vstaneme, já ho převleču, dovezu ho do koupelny, aby si vyčistil zuby a tak, protože u postele má bažanta... (...) ... uvařím kávu, udělám snídani, pak ho posadím k televizi nebo na dvůr, když je hezky... (...) ... jenže ono už ho to nebaví, ... uvařit oběd, postarat se o něj, prostě jako o... [nedokončeno]. ... on se neznaží, mám pocit, jakoby to vzdával, tak já říkám „Míšo pojď, budeme cvičit“. ... (...) ...

Tazatel: „Lze při té péči nalézt vůbec něco pozitivního? A nemyslím to, že jste spolu, jako partnerský vztah, to nemyslím“.

Kristina: „Já nevím, já to dělám pro svůj dobrý pocit“.

Tazatel: ... (...) ... „Tys také zmínila u jednoho bodu úmrtí. To byl tatínek? Mělo to nějaký vliv na onemocnění, nebo průběh onemocnění?“

Kristina: „Obrovskou“. [nadechnutí] „On měl rakovinu jícnu...“ (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „A máš pocit, že Ti to zhoršilo eresku?“

Kristina: „Určitě jo“. ... (...) ... [hovor o psychické instabilitě a náročnosti životních událostí, bez vazby na rozhovor].

Tazatel: ... (...) ... „Co Ti spouští nemoc, ataky?“

Kristina: „Já bych řekla extrémní stres a zátěž fyzická“.

Tazatel: „A z toho stresu, je něco konkrétního, co bys mohla říct?“

Kristina: „Jo! Tchýně“ . (smích)

Tazatel: „Takže nějaké spory?“

Kristina: „Ale ne spory, ona je prostě blbá“ . (smích). (...) ... „ono je tam důležité i životospráva a cvičení“.

Tazatel: „A na to sis přišla sama? Nebo Ti bylo doporučeno?“

Kristina: „No, co mi bylo doporučeno, necvičím“ (...) ...

Tazatel: „Je ještě něco, co bychom tam doplnili?“ [Kristina hovoří o pořádání srazu a různorodosti klientely a symptomatologie u lidí, které osobně zná].

Kristina: „Mě to neomezuje prostě“.... (...) ... Já bych tam ještě doplnila to, jak mě málem zastřelil a jak jsem nemohla chodit do práce a tak“.

Tazatel: „Pokud to bylo zásadní... pak to klidně můžeme dát jako samostatnou událost. Kde to bylo, na té křivce z hlediska času?“

Kristina: „To bylo chvíli po diagnóze, a to jsme bydleli ještě na XX“ . [Kristina zmiňuje geografickou lokalitu].

Tazatel: „Nazveme ji nějak tu událost?“

Kristina: „Fraška“.

Tazatel: „Fraška? Klidně. Zkus mi k tomu, prosím, něco říct... protože už se v tom ztrácím...“.

Kristina: „Jasně. Bývalej partner tehdy neunesl to“ ,... [záměrně vynecháno – bez vazby na obsah rozhovoru]. ... (...) ...

Tazatel: „Tys ještě zmínila důchod... teď máš...?“ [Kristina mě nenechala otázku dokončit]

Kristina: „Nemám“.

Tazatel: „Teď nemáš. A finančně to zvládáte jak?“

Kristina: „No Michal má důchod 8 tisíc...“.

Tazatel: „Dá se to, z toho žít?“

Kristina: „Ee [kroutí smutně hlavou], dost blbě“.

Tazatel: „No a není to v životě, tato událost, také důležitý?“

Kristina: „No, já jsem v takovém finančním stresu permanentně“.

Tazatel: „A kdy to bylo již takové, že jste si řekli, že se to nedá už moc dobře zvládat?“

Kristina: „Já bych řekla, že naopak teďko co nám zvýšili příspěvek na péči, tak že to bylo v pohodě, ale jak jsem musela zůstat s Michalem, tak... [nedokončeno] ... (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „Já ten bod označím jako finance a zkus jej někam zaznačit“.

Kristina: „To, tak to je tady někde“. [Kristina ukazuje na křivku]

Tazatel: „Ještě něco, s čím se potýkáš, co musíš řešit? Co Ti může být nepříjemný? Ovlivňující...“. [Kristina tazateli vstoupila do otázky]

Kristina: „No třeba konkrétně jeho rodiče, ke mně se staví“. ... (...) ... [Kristina hovoří o problémech v přítelovo rodině – vynecháno – bez vazby na obsah rozhovoru].

Tazatel: „Máš z něčeho obavy? Tys to už naznačila, třeba že skončíš na vozíku...“.

Kristina: „Toho se nebojím“. [jistota v hlase]

Tazatel: „Nebojíš. Máš z něčeho obavy v současné době?“

Kristina: „Z pavouků!“ (smích). „Jakože z hlediska eresky mám obavy jakože se mi zhorší urologické problémy. Jsem měla hodně nepříjemný zákrok, v červnu letos,... toho se bojím. Že pak doktorka bude chtít, abych šla na tu... [nejde rozumět]. To je teď asi takové omezující pro mě, jakože ta urologie“. ... (...) ...

Tazatel: „Pokud nemáme nic, co bychom doplnili...?“

Kristina: „Já už fakt nevím“. (smích).

Tazatel: „A my to teď uděláme obráceně“. ... (...) ... „já teď před Tebe dám obrázky žebříků. A ode mě dostaneš dvě fixky, jedna bude zelená, jedna červená. A... [seřazují archy s žebříky dle čísel]... když se na to podíváme, zelenou fixkou se pokusíme na tom žebříku zaznačit to, jak ta událost na Tebe působí teď, jak ji v současné době pociťuješ...“.

Kristina: „Jako zelená je pozitivní?“

Tazatel: „Zelená je současnost. Zelená je současnost, tady je žebřík, ten má příčky nula až deset... [instrukce ke značení]. Ne u všech událostí to půjde zcela přesně...“ ... (...) ...

Kristina: [Událost – rozvod]: ... „No tak to vůbec, já jsem to zapoměla“.

Tazatel: „A za pět let myslíš, že se něco změní?“

Kristina: [kroutí hlavou]

Tazatel: „Nezmění“. ... (...) ... „U druhého žebříku, tam máme smrt [úmrtí tatínka], jak to pociťuješ? Dotýká se Tě to nějak?“

Kristina: „No tak samozřejmě, byl to táta...“.

Tazatel: „Devítka, desítka?“

Kristina: „Nechápu teď“.

Tazatel: Nula až deset“.

Kristina: „Desítka!“ [důraz]

Tazatel: „Co myslíš za pět let?“

Kristina: „Možná se to zlepší. Devítka.“

Tazatel: „Další událost tady máme "potvrzení diagnózy". Tam to máme ten 29. rok asi“.

Kristina: „28, 29“.

Tazatel: „28,29. Čísílko?“

Kristina: „Šest“.

Tazatel: „A co myslíš za pět let?“

Kristina: „To budu borec!“ [zvolání]

Tazatel: „A co si pod tím mám představit? Vidím, že očekáváš, že se to zlepší...“.

Kristina: „Určitě!“ [důraz, odhodlání]. ... (...) ... „Já tomu [Kristina zmiňuje název preparátu] strašně věřím!“ [naděje v hlase].

Tazatel: „Takže změni se... zlepši se léčba, zlepši se příznaky, zlepši se ereska?“

Kristina: „Když se bavíme o mě, samozřejmě, teda“.

Tazatel: „Jenom o Tobě“ (smích).

Kristina: „Markéta, Markétka [Kristina přešla k dalšímu žebříku, velmi radostně], tak to je jasné, asi deset, to bych dala i jedenáct...“.

Tazatel: „Takže to je životně důležitý člověk... A nedokážeš si představit jeho ztrátu“ (úsměv).

Kristina: „To bych nevydýchala!“ [důraz].

Tazatel: „Pak tady máme "zhoršení přítele", tedy jeho zdravotního stavu. Jak to máš teď, jak to na Tebe působí?“

Kristina: „Desítka“.

Tazatel: „Co myslíš, že bude za pět let? Když se podíváš do budoucnosti...? Bude to stejné nebo [nenechala mne dokončit otázku]?“

Kristina: „To bude těžký. Zůstane to stejný“. [Kristina mlčky značí odhad v podobě křížku].

Tazatel: „Brnění dolních končetin. To byl první příznak a přetrvává i teď?“

Kristina: „Ne, ne. Ted' mám vlastně jenom tu pravou stranu trošku chycenou“.

Tazatel: „Já si tedy udělám poznámku pravá strana. Jak dalece teď to pociťuješ? Jak to vnímáš?“

Kristina: „Jenom trošku zakopávám, ale v pohodě“.

Tazatel: „Čísílko?“

Kristina: „Šest“ (smích). „Já jsem optimista“.

Tazatel: „Čtyři?“ [Kristina značí křížek v odhadu za 5 let] „Takže se to zlepší?“

Kristina: „Jasně“.

Tazatel: „A čím myslíš, že se to zlepší?“

Kristina: „Léčbou. A cvičením. Jako já třeba když slezu z toho koně, mně je úplně úžasně“. ... (...) ...

Tazatel: „Sedmička jsou uro-problémy“.

Kristina: „No jasně, desítka“.

Tazatel: „A co myslíš, že bude za těch pět let?“

Kristina: „No vzhledem k tomu, že jsem optimista a doufám, že se mi to zlepší, tak dám devítku“. ... (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „A z jakého důvodu bylas na tom vozíku?“ [návaznost na značení na křivce v události "vozík"]

Kristina: „Jsem ochrnula na půlku těla, na pravou stranu. Ale totálně jako. Že pak jsem padala“.

Tazatel: „Nebylo jiné řešení nějakým způsobem?“

Kristina: „Ne. O berlích jsem se taky plazila, ale ten vozík byl pro mě schůdnější“.

Tazatel: ... (...) ... „Tys říkala, že tam byl jen na krátkou dobu. Půl roku?“

Kristina: „Necelých“.

Tazatel: „Pak tady máme dvojité vidění“.

Kristina: „No, tak tady!“ [Kristina ukazuje na bod na žebříku]

Tazatel: „A za pět let?“

Kristina: „Vzhledem k tomu levému oku,... budu pesimista“.

Tazatel: „Obáváš se zhoršení toho stavu“. „Lze s tím nějak bojovat?“

Kristina: „Ee“. [kroutí smutně hlavou] ... (...) ...

Tazatel: „A kortikoidy? Jak je zvládáš?“

Kristina: „Já už to nechci ani vidět, já jsem měla takovou reakci po posledních 5ti gramech, že jsem myslela, že umřu“. [Kristina hovoří o poslední terapii] ... (...) ...

Tazatel: „Brnění v páteři“.

Kristina: „To mám pořád. Takže dáme za deset“.

Tazatel: „A za pět let?“

Kristina: „No určitě. To nemizí“. [Kristina zanáší křížek na schéma žebříku]

Tazatel: „Je to jen o brnění, nebo jsou to i bolesti?“

Kristina: „Jenom brnění“.

Tazatel: „A pomáhá proti tomu něco?“

Kristina: „Ne“. [smutné konstatování] „Nepomáhá...“.

Tazatel: ... (...) ... „Tak, pak tady máme "závratě a točení hlavy"...“.

Kristina: „Tak sedm“.

Tazatel: „A za pět let?“

Kristina: „Tohle nedokážu odhadnout, ale budu optimista“. [Kristina značí bod na žebříku]

Tazatel: „Pomáhá na to něco?“

Kristina: „Ne. To bych musela začít asi na psychologii chodit“.

Tazatel: „A zhoršuje se s něčím? Je tam nějaký vyvolávající stimul?“

Kristina: „Ne, ne, to ne. Ale hlava se začne točit, třeba když stojím ve vaně a sprchuju se se zavřenýma očima“. ... (...) ...

Tazatel: „A pak je tu další bod, a to je únava“.

Kristina: „Pět“.

Tazatel: „Co Ti pomáhá proti únavě? Koně, psi, cvičení?“

Kristina: „Ano ano... a kotvičník“. (smích) [Kristina hovoří o čaji]

Tazatel: „Třináctka jsou "blbé komentáře"...“.

Kristina: „To vidím tak neutrálně. Pětka“.

Tazatel: „Za pět let taky pětka, jak vidím. Je něco, co bys změnila, kdybys mohla směrem ke společnosti?“

Kristina: „Určitě, mě třeba hodně štve, když mi chtějí pomáhat, třeba když mi ho [přítele] nějak čapnou... (...) ... na druhou stranu mi ale i vadí, když to ignorují. Nejlepší je takový střed, zeptat se“. ... (...) ...

Tazatel: ... (...) ... „Péče o přítele“.

Kristina: „Tak to je aktuální, ano. Takže desítku“.

Tazatel: „Co za pět let, zlepší se to, zhorší se to?“

Kristina: „No doktorka mu vyhrožuje chemoterapií, tak... tak 8“. [část rozhovoru záměrně vynechána – bez vazby na obsah]

Tazatel: „Patnáct je aplikace injekcí. V současné době?“

Kristina: „Tak to nemusím řešit [Kristina značí desítku na žebříku] a doufám, že v budoucnosti to asi bude stejně“ [ironie].

Tazatel: „Poruchy chůze: jak je to teď a jak to vidíš výhledově za těch pět let?“

Kristina: [značí na křivce] „Pětka“.

Tazatel: „A za pět let?“

Kristina: „Trojka“.

Tazatel: „Zlepšení...“.

Kristina: „Ano“. [Optimismus]

Tazatel: ... (...) ... „Co tam bude hrát roli, že se to zlepší?“

Kristina: „Já pořád věřím v léčbu a cvičení“. [část rozhovoru vynechána – bez vazby na obsah]

Tazatel: „Dvacátá událost, finance. Jak je to teď, v současnosti?“

Kristina: „No, špatně“.

Tazatel: „Čtyřka? Co myslíš, že bude za pět let? Teď je čtyřka a za pět let? To bude...?“

Kristina: [zamýšlí se nad zaznačením křížku] „Takovej optimista nejsem...“.

Tazatel: ... (...) ... „Poslední, a to je partnerovo rodina“.

Kristina: „Teď? Deset.“

Tazatel: „Za pět let?“

Kristina: „Já bych ráda věřila... ale...“. ... (...) ... [část rozhovoru vypuštěna – bez vazby na obsah]

Tazatel: „Z toho, co jsi zaznačila a popsala mi, chápu, že jsi v životě samostatná“.

Kristina: „Ano“. ... (...) ... [část rozhovoru vypuštěna – bez vazby na obsah]

Tazatel: ... (...) ... „Příznaky jsou, a je nějaká událost, situace, záležitost, doba, kdy Ti pomohli zdravotníci? Pokud ano, jak a v čem?“

Kristina: „Asi tady [Kristina zmiňuje město] doktorka XX [Kristina zmiňuje příjmení lékařky] přístupem, ale...“.

Tazatel: „A hospitalizace byla v průběhu nemoci někdy?“

Kristina: „Ano, na XX [Kristina zmiňuje název města] když jsem bydlela“.

Tazatel: „A jak dlouho?“

Kristina: „To bylo dvakrát...“.

Tazatel: „A to bylo, jak Ti to diagnostikovali?“ ... (...) ... „A kdybys mohla, jaké služby bys využívala?“

Kristina: „Lázně určitě bych chtěla, nebo rekondici nějakou“.

Tazatel: „Ještě něco?“

Kristina: „Určitě, zdravotní pojišťovna, posudkový lékař, aby nám schválil zvedák do vany“. [Kristina zmiňuje psychologa s tím, že to zvládá nyní se psy a Markétou].

Tazatel: „A myslíš, že by služby psychologa využili i jiní?“

Kristina: „Eresáci? Určitě“. [důraz] „Já bych to nehrotila hned psychiatra, a hned do sebe cpát prášky“. ... (...) ...

Tazatel: „A chodíš nějaké organizace, do ROSKY nebo tak?“

Kristina: „Ne, já jenom pořádám XX [neponecháno z důvodu anonymity dat] srazy. A družím se se zdravejma“. [úsměv]

Tazatel: „Chtěla bys ještě něco dodat, doplnit, co považuješ za důležitý a co nezaznělo?“

Kristina: [Kristina diskutuje o potenciálním negativním vztahu s matkou jako možný podnět pro vznik nebo zhoršení onemocnění – Kristina zmiňuje, že vztah s matkou nějakým způsobem souvisel s jejím vznikem onemocnění]. ... (...) ...

Tazatel: „A urovná se to? Ten vztah?“

Kristina: „Ne. A já ani nechci“.

Tazatel: „A maminka by nechtěla?“

Kristina: Ona [máma Kristiny] má sestru moji ještě. Náhrada“. ... (...) ... [smutně až ironicky].

Tazatel: „Co na to říkají v rodině, že máš tak závažné onemocnění? Jak to vzali?“ ... (...) ...

Kristina: [hovoří o blízkém okolí a vztazích v rodině – není podstatné pro rozhovor]. [Kristina dále hovoří o psech a zvládnání náročných situací]. ... (...) ...

Kristina: „Oni [psi Kristiny] jsou zlatíčka. Oni vycejtí, když je člověku blbě“. ... (...) ... [část rozhovoru vynechána – bez vazby na obsah]

Kristina: „Žasnu, na co vše jsem si vzpomněla“. (smích)

Tazatel: „Pokud není nic, co bychom doplnili...?“

Kristina: „...tak jdem na cigáro“. (smích)

Příloha 8 Nákres životní křivky – Adélka

