

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra sociální pedagogiky

Aspekty fungování a sociální podpory rodin s nemocným jedincem

Bakalářská práce

Autor: Kateřina Podlipná

Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice

Studijní obor: Sociální pedagogika se zaměřením na výchovnou práci v etopedických zařízeních

Vedoucí práce: Mgr. Leona Stašová, Ph. D.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Kateřina Podlipná
Studium:	P16P0657
Studijní program:	E7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor:	Sociální pedagogika se zaměřením na výchovnou práci v etopedických zařízeních
Název bakalářské práce:	Aspekty fungování a sociální podpory rodin s nemocným jedincem
Název bakalářské práce AJ:	Aspects of functioning and social support of families with the sick member

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem bakalářské práce bude zpracovat problematiku toho, jak se rodina vyrovnává s nemocí jejího člena a možnostmi sociální podpory. Zaměřena bude na systémový lupus erythematoses. V teoretické části bude rozveden popis onemocnění a dále psychologické, pedagogické a sociologické otázky týkající se rodiny a jejího fungování. Bude se věnovat i organizacím, které pro toto onemocnění existují a které chybí. V praktické části bakalářské práce bude vypracováno kvantitativní šetření se členy domácnosti, ve které se vyskytla tato problematika. Shěr dat bude proveden formou dotazníků u skupiny lidí s lupusem.

GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2798-1. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2. ŠAMÁNKOVÁ, Marie. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7. ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2068-5. SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

Garantující pracoviště: Katedra sociální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Leona Stašová, Ph.D.

Oponent: Mgr. et Mgr. Petra Ambrožová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 6.11.2014

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Leoně Stašové, Ph.D. za pevné vedení a ochotu při tvorbě mé bakalářské práce, za její přínosné poznámky a nové nápady, které přispěly k napsání této práce. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a přáteli, kteří mi byli velkou inspirací a pomohli mi ve chvílích, kdy jsem to nejvíce potřebovala.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce Mgr. Leony Stašové, Ph. D. samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne:

Podpis

Anotace

PODLIPNÁ, Kateřina. *Aspekty fungování a sociální podpory rodin s nemocným jedincem*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, 2019.

Hlavním tématem této bakalářské práce je sociální podpora rodiny při krizových situacích, jako tomu může být i ve chvíli, kdy onemocní její člen. Tato tematika se prolíná celou prací z různých pohledů. Teoretická část pracuje s hlavními pojmy, které se snaží čtenáři přiblížit nejen základní terminologii týkající se rodiny, ale i rozbor nemoci, na které je postaven kvantitativní výzkum. Praktická část se tedy zabývá výzkumem toho, jak se členové domácnosti mohou vypořádávat s touto těžkou situací, jak fungovala sociální podpora a jestli jim nechybělo něco, co by jim tyto krizové životní momenty mohlo pomoci vyřešit.

Klíčová slova: sociální podpora, Systémový lupus Erythematodes, členové domácnosti

Annotation

The main topic of this bachelor thesis is social support of the family in crisis situations, as it can be when the member has disease. This theme is interwoven from different perspectives. The theoretical part deals with the main concepts, which try to bring readers not only the basic terminology related to the family, but also the analysis of the disease on which quantitative research is based. The practical part deals with researching how household members can deal with this difficult situation, how social support worked, and whether they lacked anything that could help them resolve these life moments.

Keywords: social support, Systematic lupus erythematoses, household members

Obsah

1. ÚVOD.....	1
2. RODINA Z POHLEDU SOCIOLOGIE A PSYCHOLOGIE	2
3. PODPORA V RODINNÉM PROSTŘEDÍ	4
3. 1. Sociální opora	4
3. 1. 1. Vulnerabilita a resilience v rodinném systému	6
3. 1. 2. Vliv sociálních vztahů na zdraví jedince	7
3. 2. Podpora v krizových životních situacích.....	8
3. 4. Vztahy mezi pacientem, rodinou a zdravotníky	9
4. CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO DOPADY	11
4. 1. Vyrovnávání se s chronickým onemocněním.....	11
4. 2. Kvalita života s chronickým onemocněním	11
4. 3. Chování a prožívání během nemoci.....	12
5. ONEMOCNĚNÍ SYSTÉMOVÝ LUPUS ERYTHEMATODES (SLE).....	14
5. 1. Vymezení a etymologie SLE.....	14
5. 1. 1. Historie onemocnění	15
5. 1. 2. Léčba SLE.....	16
5. 2. Organizace zabývající se SLE	17
6. VÝZKUMNÁ ČÁST.....	19
6. 1. Cíl výzkumu.....	19
6. 2. Vymezení vstupních předpokladů a problémů	19
6. 3. Metoda zpracování	20
6. 4. Výběrový soubor.....	21
6. 5. Hypotézy.....	21
6. 6. Předvýzkum	22
6. 7. Vyhodnocení otázek v dotazníku a interpretace výsledků	23
6. 8. Vyhodnocení hypotéz.....	41
6. 9. Zhodnocení výzkumné části	44
7. ZÁVĚR.....	46
8. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	48
9. SEZNAM PŘÍLOH	50

Seznam použitých zkratek, značek, termínů

SLE Systémový lupus Erytematodes

1. ÚVOD

Cílem mé bakalářské práce je poukázat na to, jak funguje systém sociální podpory rodin, které se musí vypořádat s těžkou životní situací, při které onemocní jeden z jejich členů konkrétní autoimunitní poruchou, a to Systémovým lupusem erythematoses. To, jak moc je důležitá podpora v rodinném systému, se bude prolínat celou mou prací. Dále se budu zabývat také tím, jestli jsou nějaké organizace, které tuto podporu řeší a případně jak.

Toto téma jsem si vybrala z toho důvodu, že jsem sama v devatenácti letech onemocněla Systémovým lupusem. Mám proto velké množství osobních zkušeností a názorů, které bych chtěla porovnat s ostatními nemocnými osobami. V centru mého pozorování však nestojí můj osobní pohled, tedy pohled nemocné osoby, ale pohled lidí, na které se velice často zapomíná. Rozhodla jsem se vyzkoumat, jaké pocity zažívají nejbližší osoby nemocného jedince, jaké řeší vnitřní problémy, jaké je napadají otázky, na koho se nejčastěji obracejí a jak tato situace ovlivňuje fungování rodiny.

V teoretické části se zaměřím na to, co je to rodina, na její důležité funkce a hlavně na sociální podporu nemocné/ho. Dále se budu zabývat složitými životními situacemi a nabídkou řešení za pomoci krizové intervence. Další kapitolou bude vliv sociálního prostředí, který hraje velkou roli při zlepšování celkového fyzického i psychického stavu nemocného, s čímž souvisí také ideální vztah mezi pacientem, rodinou a zdravotníkem. Součástí práce je také popis chronických onemocnění se speciálním zaměřením na autoimunitní chorobu SLE.

Praktickou část mé bakalářské práce bude tvořit kvantitativní výzkum, konkrétně dotazníkové šetření, pro které budou důležitými faktory: věk dotazovaných respondentů v porovnání s jejich blízkou nemocnou osobou, délka jejich vzájemného kontaktu a také budu zkoumat, jestli hraje roli pohlaví v uchopení role pomocníka při této těžké životní situaci.

Vzhledem k tomu, že toto téma není takřka vůbec zpracováno v odborné literatuře, budu se opírat o vlastní zkušenosti a dílčí kapitoly v publikacích, které souvisí s tímto tématem alespoň okrajově.

2. RODINA Z POHLEDU SOCIOLOGIE A PSYCHOLOGIE

V této kapitole budu podrobněji rozebírat rodinu především z pohledu sociologie a její funkce z další velice důležité vědní disciplíny, kterou je psychologie. Tyto dvě disciplíny jsem vybrala z důvodu komplexnímu pojetí rodiny, blízkého zachycení důležitých bodů v rodinném systému a v neposlední řadě také jejich úzké souvisení s mým studovaným oborem, který na tyto dvě vědy navazuje po celou dobu mého studia.

Je mnoho definic a teorií, co vlastně rodina je a kdo ji tvoří. Proto se zabývám i vymezením pojmů, jako jsou rodina a člen domácnosti. Člen domácnosti je osoba, která pobývá v blízkosti „domácího“ člena. Udržuje s ním tedy jakýkoliv druh vztahu (partnerský, přátelský a mnohé další). Nejedná se tedy vždy o osoby pokrevně, sňatkem či osvojením spjaté. *V současné době můžeme rodinu definovat jako společenství lidí, kteří se jako rodina cítí.* (Matoušek, Pazlarová a kol.; 2014; s. 17)

Pokud se na rodinu podíváme z pohledu sociologie, tak jí můžeme definovat jako skupinu osob, které jsou propojeny navzájem pokrevními svazky, manželstvím nebo osvojením. Téma rodiny vždy patřilo do centra pozornosti sociologie a rodinu zkoumala vždy z mnoha hledisek. Například z pohledu historického, ale také i z pohledu různých teorií či výzkumů, které můžeme na rodině sledovat a i nadále objevovat, jelikož tu rodina byla již od pradávna. Jedná se o primární skupinu, která z pohledu sociologie může ovlivňovat vše v pozdějším včleňování člověka do společnosti.

Existuje mnoho variant kvalifikace rodiny. Mezi něž patří např. nukleární rodina, kterou tvoří muž, žena a jejich děti, dalším modelem rodiny je rodina rozšířená, ta zahrnuje prarodiče, tety, strýce a bratrance. Dále je mnoho modelů, které jsou něčím typické, například polyganní rodina (v partnerství jsou více než dvě osoby), nebo rodina neúplná s jedním rodičem (podle ČSÚ je to v 85 % žena) a mnohé další.

Na rodinu lze také nahlížet jako na skupinu, která je původní a vůbec nejdůležitější. Má několik základních funkcí jako např. funkci výchovnou, reprodukční a socializační. Má za úkol vytvářet jedinci vzory, ukazovat mu, jak vypadá očekávané chování mužských a ženských rolí, vytvářet normy a postoje ke společnosti, okolí i k sobě samotnému. Jedinec se od rodiny také učí správných reakcí v různých situacích.

Pokud se zaměříme na českou sociologii rodiny, tak musíme zmínit knihu Sociologie rodiny, kde Ivo Možný definuje počátky sociologie rodiny a její vývoj inspirovaný především myšlením konzervativním. Z něho se později zejména v třicátých letech dvacátého století vyvíjela česká sociologie rodiny aktivním zájmem o následky hospodářské krize v rodině spíše k sociálně orientovanému liberalistickému postoji. (Možný, 2002)

V české sociologii rodiny můžeme najít mnoho důležitých témat, jako jsou například emancipační úsilí žen, původ lidské rodiny a v dnešní době velmi obsáhlé a vyhledávané téma rozvodovosti v manželských svazcích.

Pokud se zaměříme na pojem rodina z pohledu psychologie, tak musíme zohlednit mnoho psychologických přístupů, které si vykládají rodinu a její důležitost odlišně. (např. psychoanalýza, behaviorismus apod.) Podle psychologického slovníku je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“.(Hartl, Hartlová; 2000; s. 512) Dělení rodiny je totožné jako v sociologickém pojetí rodiny (např. nukleární, širší; úplná, neúplná; orientační, prokreační a další.)

Z pohledu psychologie bych ráda zmínila několik funkcí, mezi ně můžeme zařadit například bezvýhradné přijetí, ochrana, podpora, socializace, citová opora a zajištění základních životních potřeb. Popis funkcí podle psychologie definuji kvůli mé náklonnosti ke zpracování tohoto odvětví. V knize Aplikovaná sociální psychologie J. Výrost uvádí čtyři základní funkce moderní rodiny, kterými jsou: funkce **reprodukční** (jinak také známá jako biologická, ta má za účel naplnění rodičovského statusu a rozšiřování populace), **materiální** (tato funkce má dvě stránky, první strana se týká rozvoje ekonomického systému společnosti a ta druhá se vztahuje k materiálnímu zabezpečení všech příslušníků rodiny), **výchovná** (funkce, která se týká socializačního procesu jedince pod záštitou rodiče) a **emocionální** (tato poslední funkce je jedna z nejdůležitějších funkcí vůbec, nelze zastoupit nikým jiným než rodinou a proto je jedinečná a nezastupitelná). (Výrost, Slaměník; 1998)

Psychologie obecně se na rodinu kouká především jako na základní ovlivňující faktor v životě jedince, který má mnohdy velký dopad na to, jaký jedinec bude a jak se zařadí do dané společnosti. Proto je v psychologii velice časté ohlížení na rodinný systém a funkčnost rodiny, pokud nastane nějaký problém u daného jedince v průběhu jeho života.

3. PODPORA V RODINNÉM PROSTŘEDÍ

Základním stavebním kamenem mé bakalářské práce je téma podpory. Především v rodinném prostředí. Proto se tato kapitola bude týkat hlavně sociální podpory při situaci, kdy rodinu potkají těžké chvíle v podobě onemocnění jejího jedince. Dále rozpracovávám v této kapitole téma životních krizí a jejich možnosti řešení a důležitost správného vztahu mezi pacientem, rodinou a zdravotníky. Co je důležité také zmínit při tématu podpory je vulnerabilita a resilience, kterou doplňují názory společnosti na vnímání onemocnění, které úzce souvisí s tématem mé bakalářské práce.

3. 1. Sociální opora

Sociální opora je účinný faktor mezilidských vztahů, který mnohdy pomáhá omezovat působení stresu a zmírňuje napětí jejich členů. Sociální opora je součástí naplnění lidských sociálních potřeb. Zahrnuje působení lidí v okolí jedince, kteří jsou mu blízcí, pozitivně na něj působí a mají ho rádi. Přírodním zdrojem sociální opory je především rodina, kde je samozřejmostí akceptace, pomoc či povzbuzování každého člena a podílení se na utváření pocitu jistoty a bezpečí od raného dětství. (Paulík, 2017)

Paulík ve své publikaci říká, že na základě pozorování řady lidí v krizových životních situacích se ukázalo, že pozitivní sociální vazby v rodině či dalších sociálních skupinách i ve vztazích k jednotlivým osobám usnadňují adaptaci na nepříznivé podmínky a ovlivňují pozitivně zdravotní stav. Sociální akceptování, pocit důvěry, jistoty, sounáležitosti apod. navozují také pocit spokojenosti se sebou samým i se životem vůbec, který se zvyrazňuje v důsledku toho, že se jedinec vidí jako schopný své prostředí zvládat. (Paulík, 2017, s. 37)

Podstatou sociální opory v pozitivním slova smyslu je především přesvědčení o blízkosti a dostupnosti pomoci a porozumění od lidí, s kterými je nám dobře. Už jen vědomí toho, že nás někdo podporuje a snaží se nám porozumět v těžkých chvílích našeho života, nám posiluje nejen naše sebehodnocení, ale formuje nám pozitivní vztahy k okolnímu světu. Důležitou součástí sociální opory je její forma a na co přesně působí. Rodina má úplně jiné funkce než například přátelé, a proto každá opora může rozvíjet a zároveň pomáhat jiným sférám daného jedince.

Sociální opora nám i mimo jiné mnohdy pomáhá překonávat těžké chvíle v našem životě, které jsou pro nás často obrovskou zátěží. *Vztah mezi zátěží a sociální oporou shrnuje například Mareš do čtyř možností: (Mareš a kol., 2001, s. 6)*

1. *Sociální opora ovlivňuje adaptaci na zátěž: člověk v tísní zažívá oporu a tím se snadněji vyrovnává s nároky; sociální opora má podobu pomoci při zvládnání zátěže (coping assistance).*
2. *Adaptace ovlivňuje sociální oporu: způsob, jakým se člověk vyrovnává či nevyrovnává se zátěží, signalizuje jeho sociální okolí, zda vůbec potřebuje pomoc, případně který typ pomoci potřebuje.*
3. *Sociální opora a adaptace na zátěž se navzájem neovlivňují žádným konzistentním způsobem.*
4. *Sociální opora a adaptace na zátěž se ovlivňují navzájem, a navíc jsou obě ovlivňovány dalším faktorem stojícím v pozadí.*

Účinek sociální opory je mnohdy opomíjen jakožto samozřejmá součást při socializování či vyrovnávání se s nějakou situací v životě jedince. Tato problematika by se ale měla stát více aktuální. Sociální opora není jen pasivní proces, v němž je rozhodující její vnímání a přijímání, ale její součástí je i poskytování podpory druhým. (přeloženo z originálu Sarason, Sarason, Pierce; 1996). S tímto tématem také úzce souvisí podpora rodiny, jejímž cílem je napomáhat členům, kteří jsou součástí rodiny tak, aby navzájem naplňovali své potřeby a zájmy. Podpora rodiny má široký záběr pomoci, od malých dětí až po dospělé jedince, kteří se mají na koho obrátit s vědomím, že budou vyslechnuti, bude jim porozuměno a v neposlední řadě jim bude nabídnuta pomyslná pomocná ruka. Tento proces má mnohdy také vliv na spokojenost jedince v rodinném systému. *Podle Matouška v knize Podpora rodiny se toto téma zabývá nejen fungováním rodiny, ale i vazbami rodiny na místní společenství a na různé organizace. Podpora rodiny nespolehá pouze na profesionální zdroje (profesionálem může být sociální pracovník, psycholog, pedagog, etoped, psychiatr, pediatr, pečovatelský pracovník, ošetřovatel), nýbrž využívá všechny dostupné lidi - např. širokou rodinu, sousedy, dobrovolníky či profesionály působící mimo pomáhající profese. V zahraničí se ve stejném smyslu, v jakém mluvíme o podpoře rodiny, používá také pojem udržování rodiny. V našem prostředí je užíván i výraz sanace rodiny. Tímto výrazem může být implikován medicínský model přístupu k rodině, v němž jsou kromě uzdravení klíčovými termíny diagnóza a léčba. (Matoušek, Pazlarová a kol.; 2014; s. 13) Podpora rodiny je zkrátka a dobře propracovaná*

týmová práce, kde je každý člen nepostradatelný a jedinečný. Tato kapitola slouží čtenáři k přiblížení sociální opory v rodinném prostředí a volně na ni navazuje další podkapitola, která vysvětluje pojmy vulnerabilita a resilience z pohledu rodiny. Pomocí těchto pojmů můžeme hlouběji popisovat téma mé bakalářské práce, které se týká fungování rodiny při onemocnění jejího jedince.

3. 1. 1. Vulnerabilita a resilience v rodinném systému

Vulnerabilitou chápeme jakousi zranitelnost osobnosti, při které je jedinec citlivý k okolním stresorům. Často se zde uplatňuje výchovný vliv v rodině, ale také zkušenosti z předcházejících životních situací. Rozdílnost vnímání stresové situace může hrát svou roli, jednak postupem řešení, jednak i dobou, po kterou se člověk vyrovnává s nějakou tíživou situací. Je tedy běžné, že u člověka méně vulnerabilního stres nemá tendenci přetrvávat, nýbrž se mu jedinec postaví čelem, například zvýšením vlastního výkonu a tím i postupným zráním osobnosti. (Ulrichová, 2012)

Resilience, nebo také psychická odolnost jakožto opak k vulnerabilitě, je koncepce odolnosti a významný osobnostní zdroj zvládání krizové situace. Resiliencí se zabývá mnoho odborníků z různých oblastí, jako jsou například sociologie, filozofie, psychologie, ale i medicína a mnoho dalších. Je známo, že si každý člověk již od narození prochází různými obdobími v životě, jak lehkými, tak i těžkými. Právě tento důvod vedl odborníky k zamyšlení se nad samotným zvládáním těžkých životních chvil, se kterými se člověk musí buď sám, anebo s výpomocí vypořádat.

Samostatný pojem resilience se z angličtiny překládá jako pružnost, elasticita či nezlomnost, nezdolnost. Tento termín má však především vystihovat kromě odolnosti vůči stresu a elasticnosti ke stresogenním situacím či jejímu přizpůsobení se i pružnost návratu systému k původním podmínkám. V přeneseném slova významu můžeme resilienci považovat za schopnost získat zpět sílu, uzdravit se a vrátit se do původního stavu. Člověk se vlivem ontogeneze potkává s mnohými životními změnami, se kterými se v průběhu svého života musí nějakým způsobem vypořádat. Tyto situace však člověka velice posilují a poskytují mu důležité poznatky k lehčímu a efektivnějšímu řešení budoucích strastí, které ho mohou potkat. Pokud se však na resilienci podíváme z pohledu filozofického, tak již voluntaristé zdůrazňovali sílu lidské vůle, jakožto rozhodovací činitel, je-li člověk schopen zdat všechny nesnáze a nástrahy, které se na jeho cestě objeví. Tato myšlenka je sice pravdivá, ale v budoucnu se usoudilo, že jde i o něco složitějšího, nežli je síla vůle a přidala

se k této myšlence jedna základní složka, která nás mnohdy formuje a pohání kupředu, kterou je motivace. V souvislosti s rozvojem psychologie se začalo také ukazovat, že odolnost člověka závisí nepochybně mimo jiné též na struktuře osobnostních rysů, vlastností a dispozic jedince, ale i na způsobu založení a utváření vztahů jedince s druhými lidmi. (Kebza, 2009) Toto lze dobře převést i na rodinný systém, který je bezpochyby jedním ze základních skupin lidí u kterých se dá lehce sledovat, jak se residence utváří a zanechává si svou tvář po celou dobu fungování tohoto systému.

3. 1. 2. Vliv sociálních vztahů na zdraví jedince

Naše společnost přijímá názor, že zdraví, stejně jako nemoc, má bio-psycho-sociální základ. To, že na naše zdraví nepůsobí jen jeden faktor, je v dnešní době velmi otevřené téma, kterým se zabývá mnoho odborníků. Nyní se již nehledají pouze důvody onemocnění za příčiny fyzikální, chemické či bakteriální tendence, ale odborníci vědí, že i v psychické a sociální sféře mohou nalézt příčinu onemocnění jedince. Postupně se přesouvá zájem od hledání rizikových faktorů a do prevence konkrétních chorob ke studiu společných znaků zdravých lidí, kteří se dožívají vysokého věku. Hledají se společné faktory či podmínky, které udržují dlouhodobé zdraví nebo, které pomáhají udržovat dobrý zdravotní stav. Je zřejmé, že jak přístup k zábraně chorob, tak i budování zdraví se vzájemně doplňují a nelze je od sebe oddělit. V současné době si však můžeme klást za cíl dosáhnout stav fyzické, psychické a sociální pohody, která nás samozřejmě vzdaluje od jakéhokoliv onemocnění.

Pokud se na chvíli oprostíme od již velice známých globálních důvodů, které vedou k onemocnění, jako jsou například změny klimatu, znečištěné ovzduší či nedostatek tělesného pohybu, můžeme věnovat pozornost i tématům méně známým, jako jsou například rychlé životní nebo pracovní tempo a stresy, které jsou velice často prvotními činiteli vzniku tzv. civilizačních chorob. Zvláštní kategorii civilizačních chorob začíná v posledním desetiletí vytvářet deprese či jiná psychická onemocnění, která postihují různé sociální vrstvy. Neustálý boj na trhu práce a zvedání produktivity a efektivity jednotlivců zvyšuje neschopnost se tomuto trendu přizpůsobovat a zvládat ho, proto se považuje velice často za příčinu mnoha onemocnění.

Podle Rozsívala a Zikmunda doposud realizované výzkumy naznačují značný význam společenských vztahů a kontaktů člověka pro jeho zdraví, a to jak jejich kvality, tak i kvantity. Studie, které se opírají o kontrolu zdravotního stavu, jednoznačně poukazují na zvýšení úmrtnosti na rozličné choroby u lidí s nízkou kvantitou a kvalitou sociálních vztahů.

Opakovaně se potvrzuje, že sociální vazby a sociální zázemí výrazně přispívají k ochraně zdraví a ke snižování rizika rozličných poškození a chorob. Představa, že by člověk mohl stát stranou všech sociálních vazeb, nerušený žádnou bližší intervencí, je utopií. Člověk nemůže existovat jako izolovaný jedinec. Potřebuje určitou míru sociálního zázemí, aby mohl žít bez ohrožení svého zdraví. (Rozsival, Zikmund a kol; 1992, s. 359) Touto podkapitolou jsem chtěla poukázat na důležitost sociálních vazeb jak při normálním stavu, tak při fungování rodiny s nemocným jedincem.

3. 2. Podpora v krizových životních situacích

Krize jsou součástí života každého z nás. Jsou způsobeny různými důvody a prostupují oblastmi života společnosti. Proto je tato kapitola neméně důležitou součástí bakalářské práce, kvůli poukázání na náročné životní situace a jejich snaha o zvládnutí. Je mnoho názorů, proč je v dnešní době velice časté setkávání se s krizí. Odborníci se shodují na tom, že v dnešní době se často zvyšuje životní tempo, stoupají požadavky na výkon a pro mnohé je velice důležité obstát v konkurenčním prostředí. Krize nemusí vznikat pouze na poli pracovní sféry, ale i na dráze soukromé. Pokud však z mnoha důvodů člověk nenaplní nebo neobstojí v požadavcích na svou osobu, může přijít krize, se kterou se každý z nás vyrovnává jiným způsobem. To, co je zásadní zmínit, je způsob vymezení, který se u každé skutečné krize projevuje komplexně a týká se všech dimenzí lidského života.

Můžeme říci, že krizové situace samy o sobě nelze jednoznačně hodnotit jako dobré či špatné. Dopad těchto situací na chování je totiž determinován řadou okolností, kterými jsou například: lidské prožívání v krizových situacích, situační kontext a význam, který člověk přisuzuje vývoji dané situace a v neposlední řadě průběh a vyústění krizové situace, která je vznikem a průběhem situace vytvářena. (Sýkora, Dvořák; 1998) Mezi základní druhy krizí spadá krize individuální nebo také osobní, dále skupinová krize, jinak řečeno komunitní, společenská krize a do tohoto druhu spadají také například krize hospodářské, politické či vojenské a v neposlední řadě musíme zmínit krize celosvětové nebo také globální. (Kebza, 2009)

Klimpl ve své knize *Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci* uvádí, že vlivy, které mohou vyvolat krizi, a v literatuře jsou často zvané jako iniciátory či spouštěče krizových situací, lze rozdělit do několika skupin. Nejčastěji se člení do dvou základních skupin: na traumatické krize obsahující prožitek psychické, fyzické anebo sociální

traumatické události (případně jejich kombinace) a krize, jejichž vznik je spjat s prožitím určitých životních etap. (Klimpl, 1998) Jedním ze spouštěčů krize může být zátěž a s ní spojený stres. Již v úvodu kapitoly jsem popisovala, co krizi v dnešní době vyvolává. Nyní navážu na situace s tímto tématem spojené. Mezi potencionální vlivy zátěže a stresu způsobující nějaký druh krize můžeme také velmi často zařadit i zdraví. Pokud se bavíme o normálním zvládnání běžných situací, tak je velice obtížné situace zvládat, pokud není osoba v dobrém zdravotním stavu. Velice časté je psychosomatické onemocnění, které začalo být rozlišované na základě uznání přirozené jednoty psychického s tělesným v kontextu prostředí. Tělo a mysl tvoří podle tohoto modelu jednotu, onemocní-li duše, projeví se to na těle a naopak. *Doktor Kebza říká, že ve vztahu mezi prožíváním, zvládnáním a potencionálními důsledky stresu ke zdraví existuje řada kontinuálně ověřených hypotéz. Obecně lze konstatovat předpoklad, že stres, zvláště chronický, je samostatně působícím rizikovým faktorem ve vztahu ke zdraví.* (Kebza, 2009, s. 27)

K tomu, aby se lidem v krizi mohlo pomoci, je často využívaná krizová intervence. Krizová intervence je souhrnný název pro komplexní soubor zásad, návrhů, doporučení a opatření pro způsob vedení pomoci v psychické krizi. Krizová intervence však nespočívá pouze v individuální psychoterapii, ale zahrnuje zásadní vedení pomoci v krizi v psychologické, lékařské, sociální a právní oblasti. (Kebza, 2009)

3. 4. Vztahy mezi pacientem, rodinou a zdravotníky

Zprvu je nutno říci, že při jakémkoliv onemocnění jedince, který je součástí rodinného systému nebo má v blízkém okolí lidi, kteří s ním udržují nějaký vztah, je automatické, že nemoc bude působit převážně negativně. To, že je někomu diagnostikované vážné onemocnění, zpravidla vyvolává obavy, soucit a smutek nejen samotnému pacientovi, ale také jeho blízkým. Je známé, že se prozatímní režim blízkých osob zcela změní. Především tomu tak je, pokud se jedná o dlouhodobé onemocnění, které vyžaduje specifickou léčbu. Dobré rodinné vztahy jsou jedním ze základních kamenů, aby se všichni s nemocí buď vyrovnali, anebo se s ní sžili a napomáhali tak k příznivému vývoji nemoci.

Je velice důležité vědomí, že je někde někdo, komu záleží na uzdravení nemocného, že se má kam vrátit po hospitalizaci a že ho i nadále někdo potřebuje. Tyto důvody mnoho nemocných popohání kupředu se zotavit. Pro tento důvod je dovoleno mnoho návštěv pacienta po dobu hospitalizace a ošetřovatelé, pokud není striktně daná doba návštěv, mnohdy

povolují příchozím blízkým jít za pacientem i v jiné hodiny než ty, které jim jsou určeny. To, že za nemocným dochází někdo z „venku“, je také skvělá interakce pacienta s okolním světem, takže nejen, že se setkává s lidmi, které má rád a tím má jiný sociální kontakt, než je tomu tak po celou dobu hospitalizace, když se pacient setkává neustále jen s doktory, odborníky, sestrami, ošetřovatelkami či jinými pacienty, ale dostává neustále chuť s příchozí návštěvou vrátit se zpět do „normálního“ života.

Návštěva tedy je povětšinou tím správným léčebným činitelem, ale na druhou stranu může někdy působit řadu problémů, například když rozrušuje pacienta informacemi z domova nebo ze zaměstnání. Také mnohdy nosí nevhodné jídlo, které nemocný v léčebném procesu třeba nesmí přijímat. Dále může rušit ostatní spolupacienty, pokud je návštěva hlučná, nebo jiným způsobem narušuje pohodlí ostatních a jako poslední projevuje soucit nevhodným způsobem, který je nemocnému nepříjemný. (Zacharová, 2017) *Podle Zacharové můžeme ze strany příbuzných směřem k nemocnému sledovat několik rovin: zájem o nemoc a cíle vedoucí k uzdravení, množství informací, které získali o nemoci a možnostech léčby, postavení nemocného v systému ošetřovatelské péče a v realizaci ošetřovatelského procesu a schopnost komunikace rodinných příslušníků a personálu.* (Zacharová, 2017, s. 86-87)

K uzdravení je potřeba nejen spolupráce pacienta se zdravotníky a ošetřovateli, ale neméně důležité je navázat dobré vztahy i s rodinou pacienta a zdravotnickým obsazením. Tato spolupráce je důležitá především kvůli častému podceňování onemocnění člena rodiny a předčasným nárokům na něj, které vedou k nedoléčení, a tak nemocnému hrozí opakovaný léčebný či ošetřovatelský proces. Zdravotníci by měli mít určité zásady při jednání s blízkými a těmi jsou například ocenění snahy prospět nemocnému, ubezpečovat rodinu, že je o nemocného dobře postaráno, podávat vhodnou formou informace o pacientovi, popř. poučit, jak jednat s nemocným a v neposlední řadě dát najevo pochopení a soucítění s rodinou, protože úzká spolupráce zdravotnického týmu, rodinných příslušníků a pacienta může mít velmi pozitivní vliv na celý léčebný proces.

4. CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO DOPADY

Kapitola chronické onemocnění pojednává o kompletních okolnostech, které se týkají této problematiky. Chronické onemocnění je takové onemocnění, které trvá dlouhou dobu a ve většině případů je nelze zcela vyléčit. Jelikož do této kategorie spadá mnoho onemocnění, mají charakteristické určité body, které podrobně rozvedu v následujících podkapitolách.

4. 1. Vyrovnávání se s chronickým onemocněním

Chronická choroba může mít velký vliv na psychiku jedince, kterého postihuje. Může být prožívána individuálně velmi rozdílně jako určitá potíž, komplikace, závažný problém až životní (osobní či rodinná) krize.

Podle odborníků je pět fází po zjištění závažné diagnózy, kdy se potřebuje člověk vyrovnat s touto zprávou. Jedna z prvních fází je **popření**. Při této fázi pacient absolutně odmítá, anebo si vůbec neuvědomuje, že se v jeho životě něco zásadně změnilo a do budoucna se může vše obrátit naruby. Je to, dá se říct, obranný mechanismus před přijutím skutečnosti, že se děje něco závažného. Po této fázi nastává **hněv**. Jedinec se většinou pere s tím, že ho něco takového jako chronické onemocnění potkalo a převážně to ventiluje v podobě hněvu, agrese a jiných podobně výbušných projevů. Třetí fáze je v podobě **smlouvání**. Jedinec často nechápe, proč zrovna jeho potkala v životě taková životní překážka a snaží se s tím vyrovnat za pomoci smlouvání, zda nemůže udělat něco, co by změnilo danou skutečnost. Po fázi smlouvání nastává fáze **smutku**. Velice častá otázka v tomto období je: Proč já? Jedinec se mnohdy uzavírá do sebe a nechápe, proč se to stalo zrovna jemu. Přijde si na vše sám a okolí, ačkoli ho velice potřebuje, mnohdy odhání. S konečnou fází přichází **smíření**. I když je velice těžké poprat se s nemocí, co jedince potkala, nakonec se musí smířit se skutečností a poprat se s ní, jak jen to jde. Každá fáze u každého jedince trvá jinak dlouhou dobu a mnohdy se opakují, anebo se vracejí postupně se znovu propuknutím dané nemoci. Proto je velice obtížné se s chronickým onemocněním zcela vyrovnat.

4. 2. Kvalita života s chronickým onemocněním

Kvalita života obecně je častým zkoumaným jevem především v rámci vztahování kvality života k oblasti zdraví. Současný zájem o hodnocení kvality života je výsledkem jak zájmu o kvalitu zdravotnické péče, např. za účelem stanovení a udržování určitého standardu,

ale také snahy stále lépe sledovat a vyhodnocovat výsledky lékařské péče a léčebných postupů.

Chronické onemocnění znamenají značnou ekonomickou zátěž z hlediska jedince, jeho rodiny i celé společnosti, neboť řadu nemocných se sice podaří udržet při životě, ale trvalá léčebná péče je nákladná jak ekonomicky, tak psychicky pro nemocného a jeho rodinu. Pojem chronické onemocnění označuje celou řadu nemocí s odlišnou etiologií, patogenezi, přítomností bolesti, mírou fyzické a psychické nepohody pro nemocného, závažností a prognózou. U této skupiny onemocnění je společné to, že se jedná o onemocnění dlouhodobá, která mohou vykazovat různý průběh v čase. Střídání fází zlepšování a zhoršování nemoci se mohou s různou mírou předpověditelnosti vracet znovu. Jedinec tedy nikdy netuší a permanentně žije v nejistotě, kdy nemoc znovu udeří a celá fáze uzdravování nebo dávání zdravotního stavu do remise nastane znovu či jestli další „probuzení“ nemoci nebude konečné, protože vyléčení v podobě úplného vymizení symptomů zpravidla není možné. Nemoc je tedy součástí jedince v dnech všedních i svátečních, a proto na nemoc nelze zapomenout, připomíná se nám každým dnem např. v podobě léků každodenního užívání. Zdravotní stav je pod neustálou kontrolou mnoha osob, a to zejména samotného nemocného, rodinných příslušníků, ošetřujícího lékaře a dalších navazujících specialistů. (Gillernová, Kebza, Rymeš a kolektiv; 2011)

Je velice těžké zhodnotit kvalitu života s chronickým onemocněním, a to především kvůli odlišnosti nemocí a následné vyžadované léčbě. Je různé, jestli pacient musí do nemocnice docházet jednou za půl roku, jednou za týden, nebo jestli jeho stav vyžaduje hospitalizaci. Proto veškerá kvalita života člověka s chronickým onemocněním záleží na aktuálním stavu a také na okolnostech, které doprovází jedince každý den – např. jeho rodina, práce a ostatní činitelé.

4. 3. Chování a prožívání během nemoci

Nemoc ovlivňuje prožívání i chování člověka, emoční projevy a případně i některé rysy osobnosti. To je důležité vzít v úvahu při ošetřování chronicky nemocných pacientů, především v komunikaci a edukaci.

Ze začátku onemocnění člověk bývá náladový, mrzutý, plačtivý a neklidný. Pokud se chronické onemocnění projevuje akutně, mnohdy je doprovázené silnými bolestmi a může vyvolat intenzivní emoční reakci. Při dlouhodobém působení nějakého bolestivého podnětu se

může dostavit celková vyčerpanost s únavou a odolnost se tím snižuje. Fyziologickým signálem nemoci bývá často bolest, která upozorňuje organismus na poruchy nebo poškození a je často vnímaná odlišně povahou a přístupem pacienta. Postoje k nemoci jsou rozdílné kvůli mnoha faktorům, např. věk pacienta, intenzita bolesti, doba, po kterou je nemoc aktivní a mnohé další. Vážné onemocnění znamená mnohdy výzvu pro pacienta i jeho nejbližší, výzvu k vyrovnání se s jeho důsledky a omezujícím způsobem života. Je velice důležité postavení subjektivního pojetí nemoci přímo pacientem či okolím kolem něj. Člověk, který se cítí být nemocen, se zároveň cítí být ohrožen. Chronické onemocnění představuje pro člověka velkou zátěž a zkoušku osobnosti. To se však netýká pouze pacientů samotných, ale i rodiny či blízkých osob. Přijmutí zprávy o závažnosti diagnózy, možnosti či faktu ztráty života, je pro člověka velice náročná situace, se kterou je složité se vyrovnat. Pomoc však může přijít v podobě pevné sociální (rodinné) opory či různých odborníků. (Zacharová, 2017)

5. ONEMOCNĚNÍ SYSTÉMOVÝ LUPUS ERYTHEMATODES (SLE)

Tato podkapitola se bude zabývat převážně vysvětlením onemocnění SLE a jeho léčbou. Toto onemocnění je jedno z méně známých, a proto kladu důraz na jeho podrobné vysvětlení. Podle MUDr. Dany Tegzové bylo v roce 2017 v České republice přibližně 6-10 tisíc osob postižených touto chorobou. (Tegzová, 2017) Je velice důležité popsat průběh nemoci kvůli tomu, že má pokaždé jiný průběh a také ji provází neustálý strach z jejího návratu. S lupusem je velice těžké se vyrovnat, nejen z pohledu postiženého, ale i z pohledu rodinných příslušníků či členů domácnosti.

5. 1. Vymezení a etymologie SLE

Systémový lupus Erythematodes je jedno z nejsložitějších onemocnění autoimunitního spektra, které postihuje jedince v produktivním období jeho života. SLE je charakterizované škálou manifestací s multiorgánovým postižením a mezi nejčastější manifestace patří Lupusová nefritida a také neuropsychiatrický lupus (NPSLE). (Balajková, Olejárová, 2018) Jedná se o chronické onemocnění, tedy onemocnění, ze kterého se nelze zcela vyléčit a pokud je podceněno rané stádium nemoci, tak může dojít i k úmrtí. Podstatou onemocnění je poškození imunitního systému, tedy především se mění „naprogramování“ autoimunitních buněk, které má za úkol chránit naše tělo a tedy i náš organizmus před škodlivými bakteriemi, viry a dalšími látkami, které jsou ohrožující pro naše zdraví. Tyto buňky při onemocnění SLE mění svou povahu a vystupují proti vlastním tkáním a orgánům a poškozují je. (Systémový lupus erythematodes, nadaceledviny.cz)

Příčina vzniku lupusu je velkým tajemstvím, které dodnes nebylo odhaleno. Je však velice pravděpodobné, že za příčinu můžeme označit kombinaci celé řady faktorů, které na lidský organizmus mají tendenci působit, jako jsou např. genetické, hormonální a psychické faktory zevního prostředí, kterými jsou např. sluneční záření, stres, některé léky, anebo tomu mohou pomoci i prodělané infekce či přechozené onemocnění. Proto je velice těžké zabránit samotnému propuknutí lupusu. Mnozí odborníci na autoimunitní choroby se shodují na nepodložené teorii, že každý z nás má v sobě předpoklad nějakého autoimunitního onemocnění, akorát u někoho se sejde více faktorů na jednou a nemoc se u něho probudí a u někoho je po celý život v klidu a tyto předpoklady k propuknutí „spí“.

Někomu může zvláštní název tohoto onemocnění evokovat mnoho latinsky orientovaných slov a tedy i zvláštnost vzniku tak dlouhého pojmenování. Původně však toto onemocnění autoimunitního spektra má kořen už ve středověku. Lupus je totiž i nyní latinské pojmenování pro vlka. Proto je také vlk jeden z pomyslných symbolů této nemoci. Ve středověku lékařům, kteří potkávali pacienty se SLE, připomínaly kožní projevy stopy po vlčím kousnutí. Tento trend už v dnešní době celkem vymizel a pro každého pacienta s lupusem má „vlk“ spíše spirituální hodnotu. Mnohdy totiž nevíme, kdy lupus udeří a to je známé i u chování vlka. Proto mají pacienti či jiné osoby tendenci doplňovat obrázky oslavující den lupusu, který se koná 10. května, plakáty a jinými propagačními materiály, na kterých se objevuje fotka vlka. Dalším pomyslným symbolem pro SLE a také dalším latinsky odvozeným slovem v názvu nemoci je slovo erythematosus nebo také erythematodes, které poukazuje na červená ložiska ve tvaru motýlích křídel, jež se objevují převážně na obličejí, což je jedním z příznaků tohoto onemocnění. V neposlední řadě je ještě důležité vysvětlit, proč lupus nese v názvu slovo systémový. Toto přídavné jméno označuje, že SLE může postihovat všechny orgány lidského těla a může tedy nabourat náš zdravotní stav velmi vážným způsobem.

5. 1. 1. Historie onemocnění

První práce, které se zajímají o SLE, pocházejí z minulého století. Latinský termín lupus (vlk) se používal pro některé kožní choroby. Postupem času se choroba odlišovala od ostatních a sní se vyvíjel i její název. Ze začátku vědci zkoumali lupus pouze ve spojitosti onemocnění kůže, později si začali odborníci všimnout i dalších příznaků, jako je například revmatismus. Díky práci Kaposiho v roce 1872 se lupus rozdělil na dvě formy. Toto dělení se používá dodnes. Jde o mírnou formu, dnes tzv. kožní lupus a těžkou formu, kterou je chronický a systémový lupus, který postihuje orgány. Při těžké formě je také důležité odlišit, zda lupus nastoupil prudce, ihned postihl orgány a léčba je nutná okamžitě, nebo zda nastupuje postupně, teprve se vyvíjí. V této fázi je těžko rozpoznatelný a mnohdy špatně diagnostikovaný. V historickém posunu se výzkumy o lupus specifikovaly především díky odborníkům Keithu a Rowntreeovi, kteří zkoumali pacienty s lupusem a hledali příznaky. Zjistili, že nejčastěji poškozený orgán při SLE jsou ledviny a pojmenovali tento jev jako Lupusovou nefritidu. Velký význam pro hlubší poznání SLE měla práce, kterou v r. 1935 publikoval Baehr a spol. Vycházejí z důkazů a zkoumání 23 případů (z toho 22 žen) a došli k mnoha závěrům, které se využívají i v dnešní době. Popsali podrobně, co lupus u případů způsobil a jak se projevoval. Pozdější výzkumy a odborné práce doplňovaly možnosti léčby,

různé činitele, které zhoršují stav pacienta a mnoho dalších podrobností, které jsou u SLE velice důležité. (Žitňan, Cebecauer; 1973)

5. 1. 2. Léčba SLE

Pro správné odhalení lupusu je třeba mnoho testů a příznaků, které vedou k odborným konzultacím specializovaných doktorů na oblasti revmatologie, ale i neurologie, pneumologie, hematologie a mnohých dalších. Proto je samotné a stoprocentně ověřené stanovení diagnózy velice obtížné a u mnohých pacientů často odkládané téma. Ke správnému stanovení diagnózy lékař využívá 8 základních informací a pomůcek, které vedou k odhalení tohoto záluďného onemocnění, protože neexistuje žádný test či pravidlo, které by definitivně potvrdilo SLE. Mezi tyto základní informace a pomůcky můžeme zařadit:

- *Detailní anamnézu (informace od pacienta),*
- *podrobné fyzikální vyšetření,*
- *laboratorní testy (krevní obraz, sedimentace, biochemické vyšetření, vyšetření moče, imunologické testy – hladina komplementu, antinukleární a jiné autoprotilátky),*
- *zobrazovací metody (rentgen, ultrazvuk, echokardiografie, eventuálně magnetická rezonance),*
- *oční vyšetření,*
- *neurologické vyšetření,*
- *kožní biopsie,*
- *renální (ledvinová) biopsie.*(Systémový lupus erythematoses, nadaceledviny.cz)

Systémový lupus erythematoses se řadí do skupiny chronických onemocnění, a proto v dnešní době není žádná možnost, jak jej zcela vyléčit. Je tady však možnost, jak toto onemocnění dát do remise (= návrat k původnímu fungování pacienta) tak, aby pacient mohl žít běžným, i když u někoho trochu omezeným životem. Tomuto tvrzení přispívá fakt, že je v dnešní době mnoho možností, jak nemoc přesunout do remise. Tyto druhy léčby jsou ozkoušené na mnohých pacientech a mají velké procento úspěšnosti. Lupus je zvláštní tím, že je u každého jedinečný. Každý pacient má jiný průběh léčby a také jinak dlouhou dobu, po kterou je lupus aktivní či pasivní. Co je však velice důležité, je stav pacienta, ve kterém dorazí k lékaři. Lupus může mít buď velice prudký nástup, kdy je snadné jej odhalit a také jej rychle přesunout do remise, ale na druhé straně se objevují pacienti, u kterých lupus tzv. „dozrává“, a proto je velice těžké jej odhalit a použít správnou medikaci.

Mezi léky využívané v terapii lupusu patří zejména kortikosteroidy (např. Prednison, Medrol), které zmírňují zánětlivou reakci kloubů, dále antimalarika (např. Plaquenil), zejména u kožních příznaků, mezi další léčbu patří imunosupresiva (např. azathioprin, metotrexát, cyklofosfamid nebo cyklosporin), která napomáhají zmírnit zánětlivou reakci a zamezit poškození hlavních orgánů (ledvin, srdce, plic, centrálního nervového systému aj.) a v neposlední řadě nesteroidní protizánětlivé léky (např. ibuprofen, diclofenac, nimesulid) k potlačení bolestí kloubů, pokud nejsou postiženy orgány. V případě, že orgány poškozeny jsou, musí lékař pečlivě vybírat léky, které neohrozí pacienta, ale umožní mu zmírnit bolesti, které jsou s lupusem spojeny. I přesto, že je množství těchto léků ověřených a jsou brány pro jejich velkou účinnost, může být podávání této medikace spojeno s velkou řadou nežádoucích účinků., které později mohou ovlivňovat psychiku pacienta a vedou tedy k celkovému zhoršení stavu. (Systémový lupus erythematodes, nadaceledviny.cz)

5. 2. Organizace zabývající se SLE

Systémový lupus Erythematodes se klasifikuje do řad vzácných onemocnění. Je většinou lehké najít organizaci, která sdružuje lidi s nějakým vzácným onemocněním. V případě SLE tomu tak, bohužel, není, tedy aspoň v rámci naší republiky.

Pokud si zadáme výše zmíněné onemocnění do hledáčku mezinárodní internetové databáze vzácných onemocnění (Orpha.net), nenalezneme ani jednu organizaci, která by se nacházela v ČR a sdružovala by pacienty s onemocněním SLE a nabízela pomoc jim či jejím blízkým. Ve vedlejších státech, například v Německu, mají mnoho pracovišť a organizací pro pacienty se vzácnými autoimunitními onemocněními. U nás, pokud se zaměříme konkrétně na lupus, tak existuje jen soukromá skupina sdružující toto onemocnění na sociálních sítích. Je dobré, že je aspoň nějaké místo, kam mohou směřovat dotazy a vzájemné sdílení dobrých zpráv, které mohou pomoci v psychice pacienta, který se zrovna s nemocí smíruje nebo i pro dlouhodobě nemocné s lupusem, kteří potřebují radu. Tato skupina je však pouze pro pacienty s diagnostikovaným SLE, nikoli pro rodinu či blízké osoby, pro které je stejně těžké smíření se s onemocněním blízkého člověka, kterému mnohdy nemohou jakkoliv pomoci.

Každý, kdo si projde jakýmkoliv autoimunitním onemocněním, které je chronické, tak potřebuje někoho či něco, co mu pomůže překonat počáteční stavy, které s sebou onemocnění přináší. Je důležité mít se kam obrátit a i když se samozřejmě můžeme obrátit na odborníky, tak nám velice často někdy i nevědomky pomáhají naši nejbližší. Pevná podpůrná síť nás totiž

může udržet takřkajíc nad vodou i v nejtěžších chvílích, které mohou spolu s onemocněním přijít.

6. VÝZKUMNÁ ČÁST

Bakalářská práce – Kvantitativní výzkumné šetření v rámci oboru Sociální pedagogiky se zaměřením na výchovnou práci v etopedických zařízeních se zabývá tématem sociální podpory a fungováním rodinného systému při onemocnění jejího jedince.

6. 1. Cíl výzkumu

Hlavní otázka v mém výzkumném šetření byla: „Jak se členové rodiny dokážou vypořádat s rolí pomocníka při onemocnění blízké osoby?“ **Dílními otázkami** souvisejícími s hlavní otázkou byly: „Jak roli pomocníka vnímají věkově odlišní členové rodiny?“, „Jak je zajištěna pomoc pro lidi, kteří ji v této oblasti potřebují?“ a „Je dostatek organizací, které se zabývají touto problematikou?“

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit a shromáždit názory k problematice sociální podpory rodiny či členů domácnosti při onemocnění jejího jedince SLE a zhodnocení, zda je tato oblast zajištěna pro lidi, kteří pomoc potřebují a zda je v České republice dostatek organizací, které tuto problematiku řeší. Toto téma jsem si zvolila, protože je dle mého názoru málo probírané v odborných publikacích, i přestože je to nesmírně důležitá problematika. Navíc je to téma, které mě osobně velice zajímá kvůli osobní zkušenosti, na které bych ráda touto cestou poukázala a zároveň zjistila odpovědi na mnoho nevyřčených otázek, se kterými jsem se potkala při onemocnění Systémovým lupusem. Já osobně bych byla ráda, kdyby se vypracovala kompletní studie o této problematice, popřípadě odborná publikace, která by obsahovala nejen teoretické poznatky, ale i praktické rady, co dělat při situaci, kdy nám onemocní někdo blízký, anebo aby odkazovala na konkrétní místa, kam se můžou daní jedinci obrátit.

6. 2. Vymezení vstupních předpokladů a problémů

Hlavní problematikou této bakalářské práce je získání názorů o tom, jak se kdo vypořádává s krizovou situací nemocného člena v rodině a zda tu chybí něco, co by mohlo pomoci k lepšímu srovnání pro lidi, kteří sice nemocní nejsou, ale mají důležitou roli nemocnému pomoci.

Moje předpoklady, které vychází z prozkoumání nejen odborné literatury, ale i článků a vlastních zkušeností jsou, že mnoho lidí neví, jak uchopit roli pomocníka při dané krizové situaci. Tento fakt dokazuje mnoho publikací, které radí, jak se s touto rolí ztotožnit a naučit

se s ní žít. Můj druhý předpoklad se týká nedostatku organizací řešící tuto problematiku především v okruhu autoimunitních onemocnění. Zcela zde chybí organizace, která shromažďuje lidi s autoimunitním onemocněním a pomáhá jim nejen s touto diagnózou, ale i členům rodiny, kterých se změna života nepochybně dotýká také.

6. 3. Metoda zpracování

Jako metodu mé praktické části jsem si vybrala kvantitativní výzkum, konkrétně formu dotazníkového šetření. Tuto formu jsem si vybrala kvůli anonymitě dotazovaných a jejich větší otevřenosti při odpovídání na otázky intimnějšího rázu. Rozhodovala jsem se, jestli nemám raději zvolit kvalitativní výzkumné šetření v podobě rozhovoru, ale při předběžném výzkumu jsem po rozhovoru s rodiči nemocné osoby zjistila, že při této metodě hrozí stud a neochota odpovídat na mé otázky sám za sebe.

Dotazník byl rozeslán cílové skupině přes soukromou skupinu na sociální síti: Lupus ČR. V této skupině se shlukují lidé s onemocněním systémový lupus. Odpovědi členů domácností, kteří mají doma nemocného člena, jsem shromáždila a snažila se z nich vyvodit závěry, jak se vyrovnávají s touto krizovou situací a také, jestli jim v této oblasti něco chybí.

Mé výzkumné šetření obsahovalo 21 otázek, přičemž prvních šest sloužilo k zjištění základních informací o každém respondentovi a také k zjištění, v jakém jsou vztahu k nemocné/mu. Dalších 14 otázek se věnovalo zkoumanému problému a postojům respondentů k vybranému tématu a poslední otázka v dotazníku nabízela respondentům možnost vyjádřit nějakou další myšlenku, kterou respondent nemohl vyjádřit v předchozích otázkách.

Validita otázek v mém výzkumném šetření byla zachována. Všechny otázky se držely tématu a neuhýbaly od něj. Všechny otázky šetření byly předem konzultovány s vedoucím práce právě proto, aby se popřípadě dotazník upravil do té podoby, kdy se otázky budou plně držet tématu a otázky byly jasné. Dále byl dotazník zcela anonymní, proto respondenti neměli žádný důvod lhát či něco tajit.

Výzkum byl prováděn po dobu jednoho měsíce, takže respondenti měli dostatek času na vyplnění dotazníků. Celkem jsem shromáždila od daných respondentů 100 dotazníků. Výsledky se mohou vztahovat na širokou veřejnost, protože se jedná o lidi z celé České republiky. Jediné úskalí mého dotazníkového šetření je to, že byl výzkum prováděn jen na

jednom místě, a to přes sociální síť. Bylo to z toho důvodu, že je to jediné shromažďovací fórum pro lidi s onemocněním SLE. Neuskutečnilo se tedy opakované měření, které by mé výsledky potvrdilo. Snaha o reliabilitu byla ošetřena tím, že dotazník obsahoval otázky, které se ptaly na podobné či tytéž informace. Postoje v dílčích otázkách měly často shodnou návaznost (viz ot. č. 10 a 11). Na hlavní otázku (otázka č. 15) odpovědělo 67 respondentů ze 100, že neví, jak pomoci a v otázce č. 10 odpovědělo přes 39 % respondentů, že od situace, kdy onemocní člen rodiny, očekávají nesmírnou životní zátěž.

6. 4. Výběrový soubor

Členové domácností, ve kterých se vyskytuje onemocnění Systémový lupus Erythematodes.

Respondenti byli náhodní členové domácností, ve kterých minimálně jeden člen onemocněl Systémovým lupusem erythematodes. Respondentem se tedy mohl stát jakýkoliv člověk s libovolným vzděláním, stářím apod. Typ výběru byl tedy **cíleně náhodný výběr**.

Respondenty se stali lidé od 15 do 99 let různého vzdělání. Tento výběr jsem si vybrala proto, aby odpovědi byly rozmanité a spektrum respondentů pestré. Takto se dá s opatrností říci, že by se mohl výzkum vztáhnout na celou Českou republiku, protože respondenti pocházeli z různých měst a krajů.

6. 5. Hypotézy

Hypotézy pro výzkum mé bakalářské práce jsem stanovila na základě prozkoumané literatury a osobních zkušeností a předpokladů, které jsem doposud shromáždila či jsem je sama prožila.

První hypotéza: **Osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let se častěji se svými otázkami a pochybnostmi ohledně nemoci SLE obracejí přímo k nemocnému, oproti osobám, které jsou s nemocným/ou kratší dobu.**

Tuto hypotézu jsem si zvolila na základě osobního předpokladu. Vycházím z toho, že lidé, kteří jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let, si více věří a nemocný/á je pro ně první variantou, za kterou jdou se svými pochybnostmi či otázkami.

Druhá hypotéza: **Ženy ví lépe než muži, jak pomoci při onemocnění svého blízkého.**

Tuto hypotézu jsem si stanovila na základě průzkumů a článků, ze kterých vyplývá, že žena by měla být více empatickou osobou nežli muž. Ženy jsou více empatické ve všech situacích, které je v životě potkají a snaží se hledat cestu, jak je možným osobám pomoci i bez toho, že by byly o něco požádány. Na téma, že jsou ženy empatictější než muži, se odkazuje i tento článek z Lidových novin:

PETR, Jaroslav. *K empatii přispívají také geny. Ženy jsou na tom lépe než muži.* In: Lidovky.cz [online]. [cit. 2019-05-03] Dostupné z: https://www.lidovky.cz/relax/veda/k-empatii-prispivaji-take-geny-zeny-jsou-na-tom-lepe-nezmuzi.A180404_132537_ln_veda_ape

Třetí hypotéza: **Větší počet vrstevníků si myslí, že se dokáže vcítit do pocitů, které nemocný/á prožívá, než počet lidí z jiných věkových skupin.**

Tuto hypotézu jsem si zvolila na základě osobních předpokladů. Myslím si, že větší počet osob, které jsou si věkově bližší, dokáže lépe pochopit, co daný jedinec prožívá a o co například zrovna v této životní fázi přichází. Pokud onemocní mladý člověk SLE, tak má mnohá omezení, se kterými se musí vyrovnat. (Nesmí na slunce, nesmí pít alkohol, měl by mít pravidelný denní režim, denně užívat prášky, rizikové těhotenství a jiné) U osob věkově starších jsou některá omezení mnohem méně náročná na psychiku osobnosti. Mnohdy se stáří totíž stejně přicházejí, a proto se s nimi lidé dokážou srovnat lépe. Proto bych chtěla poukázat na to, že vrstevníci jsou schopni mnohem lépe pochopit, co zrovna vadí nemocným a jaké pocity zhruba prožívají.

6. 6. Předvýzkum

Můj předvýzkum jsem uskutečnila v kruhu mé rodiny. Tito respondenti jsou různého věku a pohlaví a všichni splňují kritéria pro vyplnění dotazníkového šetření. Předvýzkum probíhal se čtyřmi přímými rodinnými příslušníky a partnerem. Dotazník jsem vytištěný přinesla daným respondentům na ukázkou a chtěla jsem, aby se ho pokusili vyplnit a popřípadě mě upozornili na chyby či nejasnosti, které v něm objevily.

Daní respondenti doporučovali přesnější formulace otázek k úplnému dokreslení mých požadavků na to, co si představuji v odpovědích. Dále jsem na základě jejich připomínek přidala některé další možnosti k lepšímu vyhodnocování výsledků. Na základě jejich kritiky

jsem některé otázky přepracovala a upřesnila. Následně jsem po schválení vedoucí mé práce dotazník převedla do elektronické verze a rozšířila ho přes sociální síť do soukromé skupiny Lupus ČR.

6. 7. Vyhodnocení otázek v dotazníku a interpretace výsledků

Otázka č. 1 – Pohlaví

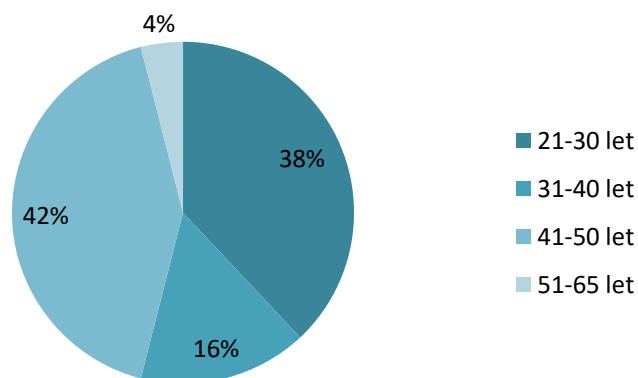
Otázka číslo jedna sloužila k informaci o tom, jaký počet respondentů byli muži a jaký ženy. Celkový počet respondentů byl 100. Dotazník vyplnilo 44 žen a 56 mužů. Před začátkem rozšíření dotazníků jsem nepředpokládala, že budu mít tolik mužských respondentů. Jedním z důvodů může být to, že SLE onemocní převážně ženy a ty většinou dotazník dali svým partnerům.

	N	%	%
muž	56	56	56
žena	44	44	100
celkem	100	100	100

Tabulka výsledků otázky č. 1

Otázka č. 2 – Věk

Otázka číslo 2 byla zaměřena na věk respondentů. Nejvíce respondentů bylo z kategorie 41-50 let, dále následovala druhá početně největší skupina, a to z kategorie 21-30 let. Pouze 4 respondentům bylo ve věku 51-60 let a žádný ve věku 15-20 a 61+. Tyto výsledky si vysvětluji tím, že dotazník byl vyplňován rodinnými příslušníky pacientů se SLE a toto onemocnění postihuje převážně ženy ve středním věku.



Graf výsledků k otázce č. 2

Otázka č. 3 – Nejvyšší dosažené vzdělání

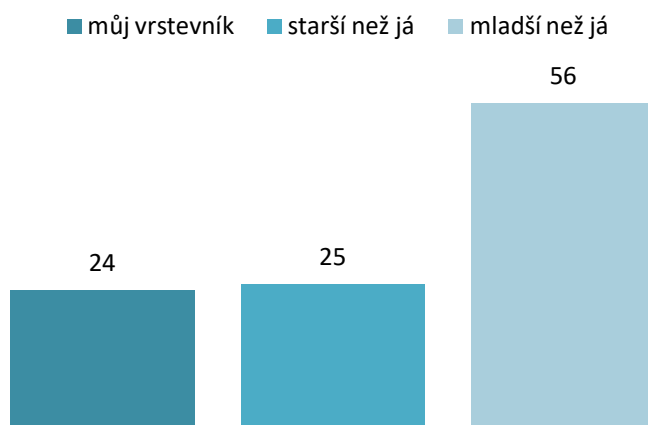
Většina respondentů má střední školu. Tento výsledek si vysvětluji tak, že většina respondentů se věkově pohybovala okolo 41-50 let, přičemž kvůli minulému režimu nebylo tolik vysokoškolsky vzdělaných lidí. Druhá nejčastější odpověď na otázku vzdělání byla střední škola s maturitou. Nejspíš je tomu tak, protože v dnešní době je maturita velice žádaná na trhu práce, a proto ji má velká část populace.

	N	%	%
Základní škola	4	4	4
Střední škola	42	42	46
Střední škola s maturitou	31	31	77
Vysoká škola	23	23	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 3

Otázka č. 4 – Nemocný/á je ...

Tato otázka byla zvolena především proto, že se týká jedné z hypotéz. Pokud se podíváme na faktické odpovědi, tak dotazník vyplnily převážně osoby, které jsou mladší než nemocný jedinec v rodině. K mé hypotéze, jež zní: „Vrstevníci si myslí, že se dokážou lépe vcítit do pocitů, které nemocný zažívá, než členové jiných věkových skupin.“, mám k dispozici velice malé množství respondentů. Proto nelze zcela generalizovat tuto hypotézu, ke které se budu vyjadřovat, a její zhodnocení bude v další z kapitol mé bakalářské práce.



Graf výsledků k otázce č. 4

Otázka č. 5 – V jakém jste vztahu k nemocné/mu?

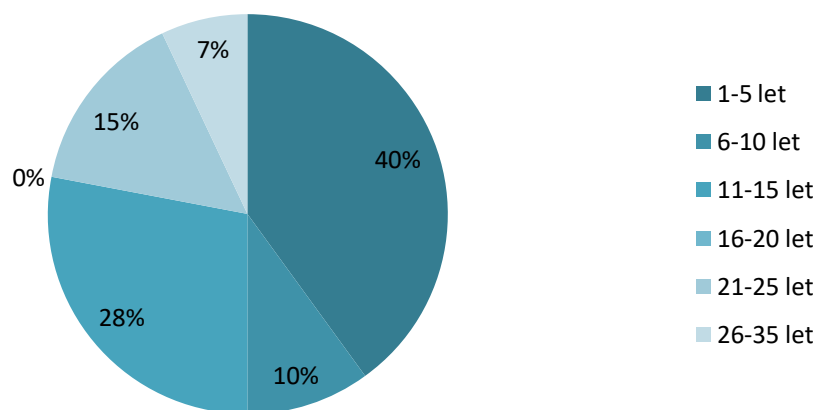
Otázka číslo 5 byla zvolena z toho důvodu, abych zjistila, o jakého rodinného příslušníka či člena rodiny se jedná. Výzkumu se zúčastnili rozmanití členové rodiny. Nejvíce se však výzkumu účastnili matky/otcové a manželky/manželové nemocných. To se mi velice hodilo do mého výzkumu, kvůli dostatku znalostí o nemocných osobách a jejich příběhů, kterými si musely projít. Další početnou skupinou respondentů se stali partneri/partnerky. Tímto mohu říct, že se převážně jednalo o lidi, kterým onemocněla jejich drahá polovička, na kterou je zpravidla veliká citová vazba a je potřeba, aby byl/a v pořádku a dokázala fungovat v plné síle.

	N	%	%
syn/dcera	20	20	20
matka/otec	25	25	55
sestra/bratr	9	9	64
partner/partnerka	20	20	84
manžel/manželka	25	25	99
kamarád/kamarádka	1	1	100
celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 5

Otázka č. 6 – Jak dlouho žijete s nemocnou/ým?

V další otázce (č. 6) se zabývám především dobou, po kterou členové rodiny či domácnosti žijí s nemocnou osobou. Díky této otázce pak mohu vyhodnotit další z mých stěžejních hypotéz, kterou je, že: „Osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let, zvládají sociální podporu lépe než osoby, které jsou s ní/m v blízkém kontaktu kratší dobu.“ Je dobré, že převážná většina respondentů, přesněji 60 % dotazovaných, žije s nemocnou osobou více jak šest let. Díky tomu mám více možností pracovat s touto dílčí otázkou a dávat dohromady odpovědi na hlavní otázku v mém dotazníku, která se vztahuje k tématu podpory. Toto téma se prolíná celou mojí prací.



Graf výsledků k otázce č. 6

Otázka č. 7 – Zjišťoval jste si podrobněji, jakou nemoc má váš/vaše ..., případně kde?

Při otázce číslo 7 mě zajímalo, jestli se respondenti blíže zajímali o danou nemoc, nebo jim stačila pouze informace od pacienta, že mu byl SLE diagnostikován a stručný popis onemocnění. Většina respondentů (87 %) odpověděla, že si hledali podrobnější informace o tomto neznámém onemocnění. Většinou si informace dohledávali na internetu, dále se pak v dotaznících objevoval lékař, rodiče a nakonec i odborné publikace, kde je SLE popisován. Tím, že na tuto otázku odpovědělo velice malé množství „ne“, konkrétně 13 %, tak lze říci, že informace, které byly podány rodinnému příslušníkovi, nebyly často dostačující, a tyto osoby musely věnovat čas dohledáváním podrobností k tomuto onemocnění. Také tato otázka pomáhá ke zhodnocení, kolik informací se blízká osoba o této situaci snaží dozvědět a kde popřípadě hledá odpovědi na své otázky.

	N	%	%
Ano	87	87	87
Ne	13	13	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 7

Otázka č. 8 – Jaká byla vaše první reakce?

V otázce číslo 8 byla stěžejní informace ohledně reakce, kterou rodinní příslušníci měli jako první potom, co se dozvěděli o takto vážném onemocnění blízkého člena jejich rodiny. Pro tuto otázku jsem zvolila pár předloh, které by mohly navodit ten správný pocit, který v tu danou chvíli mohli respondenti pociťovat. Dle mého názoru ale bylo velice důležité dát i jinou možnost dotazovaným, aby mohli své pocity vyjádřit i jinými slovy. Nejčastější odpovědí se stala se 47 % předloha odpovědi, že dotazovaní „chtěli nějak pomoci“. Tato

odpověď se v dalších otázkách mnohokrát rozvíjí a tuto odpověď dobře doplňuje a potvrzuje. Například se v dalších otázkách objevuje mnoho respondentů, kteří pomoc chtěli, ale netušili, jakým způsobem to mají udělat. Druhou nejčastější odpovědí byla také předloha odpovědi, a to konkrétně ta, že „nevěděli, co mají dělat“. Tuto předlohu zvolilo přesně 39 % respondentů. Nikdo z dotazovaných nepoužil předlohu odpovědi, že „to chtěl vzdát“, což mě velice potěšilo, protože je správné, že i přes velice těžkou životní situaci se dotazovaní rozhodli, že od daného problému neutečou. Možná je to způsobené i tím, že se ptám na prvotní reakci, při které spoustu respondentů ještě netušilo, co je v budoucnu při soužití s nemocným jedincem čeká. Mezi jiné možnosti odpovědí často respondenti řadili strach o blízkou osobu. Objevovaly se odpovědi: „strach o dítě, matku, manželku a jiné“. Jedna z odpovědí respondentů byla, že se cítil strašně bezmocný a nedokázal ani popsat, jak moc ho tato situace zasáhla a bolela. Jiná z odpovědí byla například, že: „Chtěla pomoci, darovat cokoli, jen aby přežila, ale to bohužel nešlo.“ Na závěr se vyskytla i odpověď, která byla stavěna především na odpoutání pozornosti nemocného od daného problému tak, aby na to nemocný ani respondent nemuseli myslet.

	N	%	%
Chtěl/a jsem to vzdát	0	0	0
Chtěl/a jsem nějak pomoci	47	47	47
Nevěděl/a jsem, co mám dělat	39	39	86
Něco jiného...	14	14	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 8

Otázka č. 9 – Vyděsilo vás něco, popř. co?

Otázka č. 9 je jednou s průzkumných otázek mého výzkumu, které doplňují celistvost tohoto šetření. Zde se ukázalo, že většinu dotazovaných něco ohledně této problematiky vyděsilo, a to přesně 78 % respondentů. Z toho 22 respondentů vysvětlilo konkrétně to, co bylo činitelem obav.

	N	%	%
Ano	78	78	78
Ne	22	22	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 9

Pokud ano, co?

Součástí této otázky byla dobrovolná možnost respondentů zdůvodnit své zaškrtnutí odpovědi. Pouze 22 ze 78 dotazovaných svůj názor zdůvodnilo, což bylo způsobeno právě tím, že vysvětlení bylo dobrovolné, nikoli povinné.

Odpovědi respondentů:

- *„Problémy, které jsou spojené s tímto onemocněním a možné omezení, které jsou již trvalého charakteru.“* (odpověď 1)
- (4x) *„Vše čím musí projít, co ji čeká... Jak těžké to pro ni bude“* (odpověď 2)
- (5x) *„Co o nemoci píšou na internetu za špatné scénáře“* (odpověď 3)
- *„Že to je nevyléčitelné.“* (odpověď 4)
- *„MOŽNÝ KONEC“* (odpověď 5)
- *„Celá diagnóza a co vše nás čeká.“* (odpověď 6)
- *„Celkově ta nemoc Lupus.“* (odpověď 7)
- *„Že lidé na nemoc umírají.“* (odpověď 8)
- *„Že je teprve dítě, je moc mladá na to, aby byla nevyléčitelně nemocná.“* (odpověď 9)
- *„Že jde o vzácnou nemoc a nejde léčit.“* (odpověď 10)
- (3x) *„Závažnost nemoci“* (odpověď 11)
- *„Prognóza“* (odpověď 12)
- *„Celkově všechno okolo lupusu.“* (odpověď 13)

Kategorizace odpovědí:

1. kategorie: Obava z toho, že je onemocnění chronické

- odpovědi: 1, 2, 4, 6, 9, 10, 12

Všichni respondenti, kteří uvedli tyto odpovědi, měli největší strach z toho, že je onemocnění nevyléčitelné a že se jedinec až do konce života bude muset popasovat se všemi nástrahami a léčebnými postupy.

2. kategorie: Okolnosti onemocnění vedoucí k úmrtí jedince.

- odpovědi: 5, 8

Druhá kategorie zahrnuje dvě odpovědi. Tito respondenti měli největší obavy z toho, že příznaky onemocnění povedou až k úmrtí jejich blízké osoby.

3. kategorie: Všechny špatné okolnosti a závažnost onemocnění

- odpovědi: 7, 11

Ve třetí kategorii bylo pro odpovědi společné to, že se respondenti obávali nemoci obecně. Celkově je děsilo to, že jejich blízká osoba trpí nějakou chorobou.

4. kategorie: Velice tragicky popisované onemocnění na internetu.

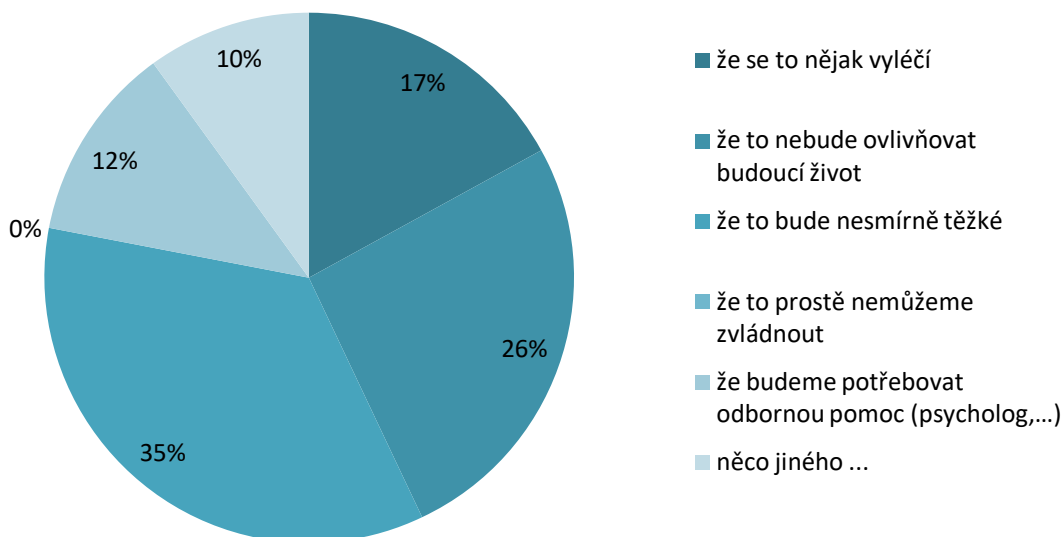
- odpovědi 3

Poslední kategorii tvoří odpověď, která byla v různých podobách zmíněna v dotazníku pětkrát. Tito respondenti hledali příznaky nemoci na internetu a zděsili se poté, co si přečetli, co toto onemocnění obnáší.

Otázka č. 10 – Co jste od soužití s nemocným očekával/a?

Díky otázce číslo 10 jsem měla možnost nahlédnout do myšlení zdravých osob, které měly nějaká očekávání od soužití s nemocným jedincem. Tuto dílčí otázku mohu využít k vyhodnocení mých dvou hypotéz, a to nejen jak zvládají sociální podporu osoby, které jsou s nemocným v blízkém kontaktu delší dobu, ale také mi může pomoci k vyhodnocení poslední hypotézy, a to jak kdo umí uchopit roli „pomocníka“. Dle mého názoru je totiž velice důležité i očekávání, jaké člověk má od těžké životní situace. Nejčastější odpovědí na tuto otázku bylo očekávání, že to bude nesmírně těžké. Tuto odpověď zaškrtnulo 35 % dotazovaných. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že to nebude moc ovlivňovat budoucí život. Tato odpověď byla blízká 26 % respondentům. Je vskutku zajímavé, že jsou tyto odpovědi protikladné a přesto mají tolik procent zaškrtnutí. Možná může být jeden z důvodů i to, že má každý jiné očekávání a také se mohly sejít okolnosti, za kterých respondenti neměli kompletní informace o dané nemoci, a proto si nepředstavovali žádné těžší následky, které nemoc může způsobit. Bylo mi velice sympatické, že někteří respondenti odhodili stud z perfektního příkladu sociální podpory a přiznali počáteční naivitu nebo také nekompletní informace, které mnohdy způsobily nepravdivou prognózu nemoci a dotazovaní měli představu, že se nemoc nějak vyléčí – konkrétně 17 %. Dále 12 % dotazovaných odpovědělo, že budou potřebovat nějakou odbornou pomoc. Je správné, když si dokážou dotazovaní přiznat, že tuto velice složitou situaci nezvládnou jen sami, ale budou potřebovat ještě někoho „odborně kvalifikovaného“, který jim může pomoci v krizové životní situaci. Nakonec 10 %

respondentů využilo možnosti napsat jinou než předem připravenou odpověď a psali například, že: „Prostě udělám vše, co budu moct, nikdy to nevzdám, vždy ji budu oporou.“, „Že to nevzdáme a budeme bojovat.“ a „Že to prostě zvládnout musíme, ať se děje, co se děje.“ Tyto odpovědi se často shodují v jednom zásadním bodě a ten je spolupráce a síla víry na lepší zítřky.



Graf výsledků k otázce č. 10

Otázka č. 11 – Potvrdilo se vaše očekávání, popřípadě, co se změnilo?

Otázka 11 navazovala na předchozí otázku (č. 10) a týkala se především toho, zda se očekávání respondentů od soužití s nemocným změnilo či nikoli. Podle odpovědí mohu vyhodnotit, že očekávání, která respondenti měli, se v 82 % potvrdily a nic nového je po dobu soužití s nemocným nepřekvapilo. Pouze 18 % dotazovaných zaškrtnulo odpověď, že se jejich očekávání nepotvrdilo a všichni uvedli, co se změnilo podle jejich pohledu. Mezi odpovědi, které jsem v dotazníku zaznamenala, mohu zařadit například to, že dotazovanou překvapila „Neskutečná síla dcery svou nemoc zvládat, její víra a síla se povznést nad překážkami.“ A také jiná podobně znějící odpověď „že je nemocný pod odborným dohledem a snaží se žít plnohodnotným životem, což daného respondenta velice překvapilo, protože čekal, že takto silný rozhodně nebude a že bude potřebovat mnohem větší pomoc.“ Dalších odpovědí bylo hned několik v obdobných větách (konkrétně 7), „že mají mnohem větší strach o nemocnou osobu a tohoto strachu se nelze zbavit“. Jinak se zde objevovaly i odpovědi se špatným scénářem, např. že „nemůžou dělat věci jako kdysi, protože je nemocný více unavený, bolavý,

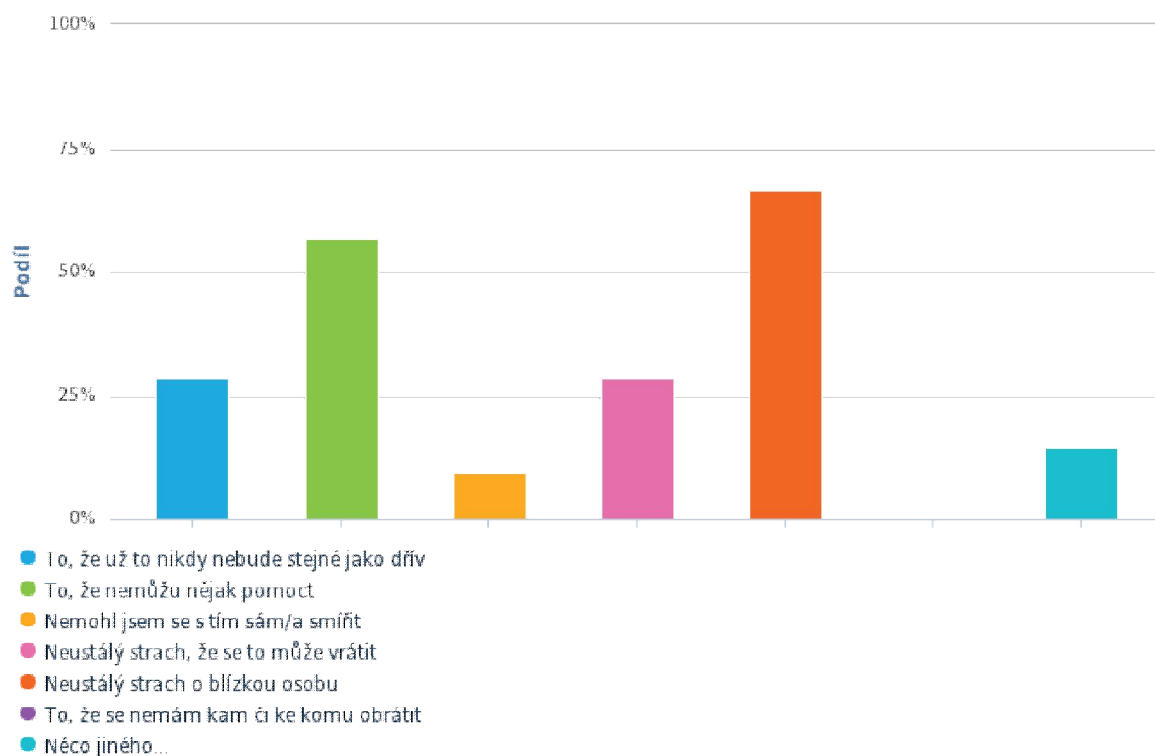
což dotazované způsobuje neskutečnou bolest při pohledu na ni.“ Jako poslední bych zde chtěla zaznamenat odpověď od dotazované/ho, že se změnil především pohled na nemocnou, a to tak, že se nemocný jedinec SLE naučil/a zvládat a dokázal/a se s nemocí sžít.

	N	%	%
Ano	82	82	82
Ne (co se změnilo)	18	18	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 9

Otázka č. 12 – Co pro vás bylo nejhorší?

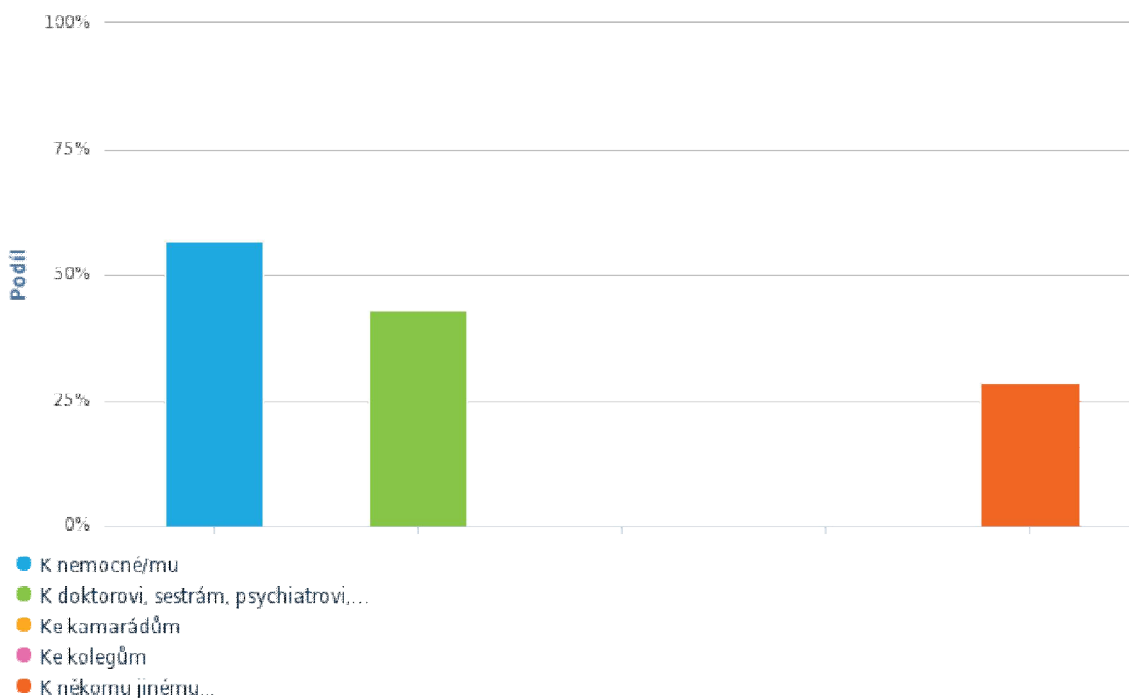
Jedna z dílčích otázek mého výzkumného šetření se zabývá myšlenkou, co bylo nejhorší pro zdravou osobu při vyrovnávání se s těžkou životní situací. Při této otázce měli respondenti možnost zaškrtnout více odpovědí, z důvodu větší možnosti detailně popsat, co tyto osoby cítily. Více než 60 % respondentů se přiklánělo k neustálému strachu o blízkou osobou. To navazuje na předchozí odpovědi respondentů a dobře se mi tedy ověřuje reliabilita výzkumu, když se toto téma prolíná odpověďmi. Druhou nejčastější odpovědí se stalo, že nemůžou nemocnému jakkoliv pomoci. Tato odpověď měla více jak 50 %. Na to navazuje jedna z dílčích otázek mého šetření, která se zabývá právě otázkou pomoci nemocnému, a díky těmto odpovědím vím, že je potřebné tuto problematiku nadále rozvíjet a poukazovat na ni. Mezi další odpovědi s podobným procentuálním umístěním (konkrétně 28 %) je neustálý strach, že se onemocnění může vrátit a taky skutečnost, že už to nikdy nebude stejné jako dřív. Jako poslední šablonová odpověď byly necelými 10 % pocit, že se s tím sami respondenti nemohli smířit. Respondenti měli ještě jednu šablonu odpovědi a to, že se nemají ke komu obrátit. Tuto odpověď nikdo nezaškrtnl, což je pozitivní zjištění mého výzkumu, že i při takto těžké situaci si každý z respondentů našel alespoň jednu osobu, které se mohl svěřit se svými problémy a zjistit nějakou radu, co má či nemá dělat. Zdálo se mi velice důležité dát i v této otázce možnost vyjádřit, co jiného respondent pociťoval. Tuto možnost využilo necelých 15 % dotazovaných. Tyto odpovědi obsahovaly například strach, že by lupus mohl nemocné/mu více ublížit a ovlivnit vztah ostatních lidí k nemocné osobě. Mezi další odpovědi mohu zařadit opakovanou bezmoc respondentů, že nemohou nějak pomoci a jako poslední pohled na nemocného a bolest, kterou prožívají nejen po psychické, ale i fyzické stránce, která SLE vždy doprovází.



Graf výsledků k otázce č. 12

Otázka č. 13 – Kam jste se obracel se svými otázkami a pochybnostmi?

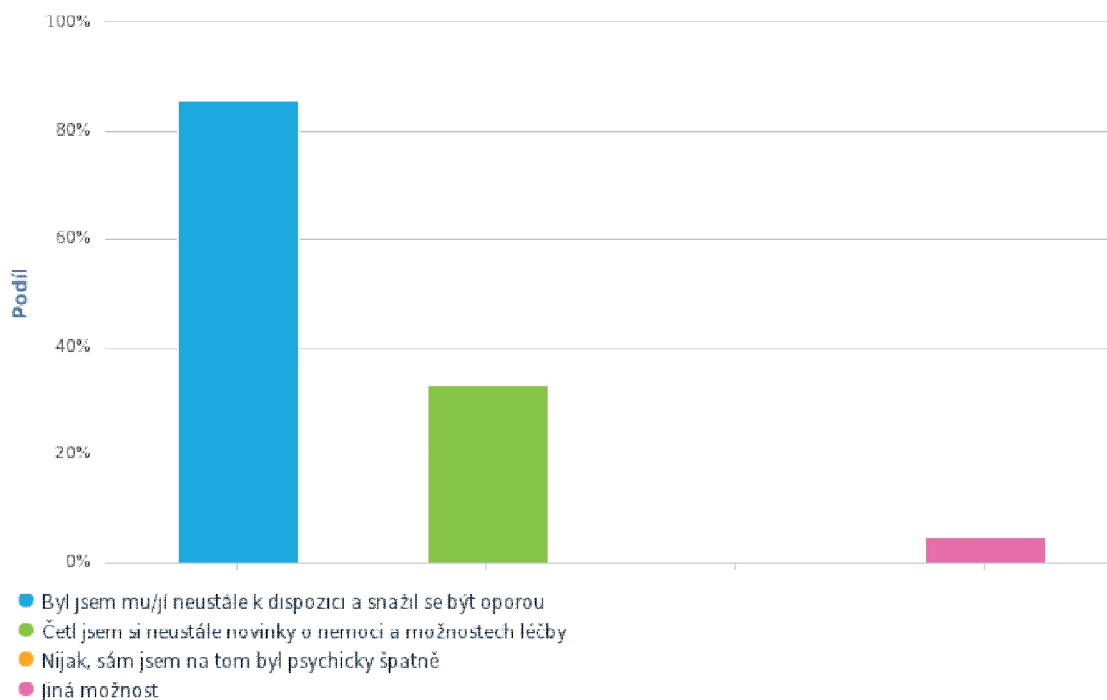
Otázka číslo 13 zkoumala oblast, kam se dotazovaní nejčastěji obraceli, když měli otázky či pochybnosti o nemoci nebo o okolnostech s ní spojených. Ze sečtených odpovědí mohu usuzovat, že nejčastější osoba (53 %), ke které se respondenti obraceli, byla právě osoba nemocná. Je na jednu stranu opravdu dobré, že více jak polovina respondentů řeší svoje otázky či strachy s osobou blízkou, která může prožívat tytéž pocity, ale na druhou stranu jsem toho názoru, že by tomu tak mělo být v mnohem větším podílu. Dalšími osobami, ke kterým se respondenti často obrazejí, jsou pochopitelně doktoři, sestry či odborníci na danou problematiku. Při této odpovědi dotazovaní využili i jinou možnost a psali například soukromou skupinu Lupus ČR, kde nacházejí odpovědi na své otázky pomocí zkušeností jiných lidí, kteří si prožívali často tytéž pocity. Další místo, kam se rodinní příslušníci obraceli, byly články o SLE, kde však i podle jejich výpovědí nebylo mnoho k nalezení. V neposlední řadě jsem měla dvě totožné odpovědi, kdy si respondenti vše řešili sami a nikoho nepotřebovali, aby jim pomáhal vyrovnat se s touto životní změnou.



Graf výsledků k otázce č. 13

Otázka č. 14 – Jak jste se snažil ulehčit nemocné/mu jeho situaci, když mu/jí byl Lupus diagnostikován?

Jednou z dalších otázek, na kterou respondenti mohli odpovídat více možnostmi či přidat jinou odpověď, pokud by jim předpřipravené šablony nevyhovovaly, byla otázka číslo 14. Ve většině případů však stačila hned první možná odpověď a ta zněla, „že se snaží být nemocnému blízcí neustále k dispozici“. Tuto odpověď zaškrtno přes 82 %. Další možností s 36 % byla neustálá snaha si číst novinky o nemoci a možnostech její léčby. Mezi jiné volby, které si respondenti sami dopsali do dotazníku, patřila snaha nalézt toho nejlepšího doktora, kterému nemocný a rodina důvěřují.



Graf výsledků k otázce č. 14

Otázka č. 15 – Věděl jste, jak pomoci?

Otázka č. 15 je hlavní otázkou mého výzkumného šetření. Zde se ukázalo, že více jak polovina respondentů (67 %) nevěděla, jak svému blízkému pomoci při takto těžké situaci. Mezi možné důvody mohu zařadit nezpracovanou kompletní publikaci, která by napomáhala či by odpovídala na některé z častých dotazů členů domácnosti, kteří mají takto závažný problém. Dále mohu díky níže položeným otázkám tuto otázku doplnit o poznatky, které jsem shromáždila. Velice často totiž blízkým není nabídnuta žádná pomoc anebo není nikdo, kdo by jim mohl v těchto situacích poradit. V otázce č. 19 se respondentů ptám, jestli znají nějakou organizaci, která řeší problémy okolo onemocnění SLE. Při vyhodnocování a již při psaní teoretické části mé bakalářské práce jsem měla dostatek poznatků o tom, že v České republice v tuto dobu není žádná organizace řešící tuto problematiku. Je mnoho dílčích pracovišť, kam se mohou tyto osoby uchýlit se svými problémy a otázkami, ale dotazník mi potvrzuje v otázce č. 17, že tyto pracoviště jim stejně nikdo nenabídl jako možnost pomoci. Následující otázky ve výzkumném šetření se potom doptávají na podrobnosti okolo pomoci, nebo na to, jestli si respondent myslí, že se dokáže vcítit do nemocné osoby.

	N	%	%
Ano	33	33	33
Ne	67	67	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 15

Otázka č. 16 – Byl někdo, kdo vám radil, jak pomoci nemocné/mu?

V této otázce byly odpovědi vyrovnanější. 45 respondentů se vyjádřilo kladně, 45 záporně a 10 dotazovaných pomoc ani nepotřebovalo. Musím říct, že mě překvapilo, že tolika dotazovaným nebyla poskytnuta rada, jak pomoci nemocnému. Nedostali ani žádné doporučení, které by radilo blízkým, jak s nemocným zacházet, protože SLE je velice často doprovázeno proměnlivými náladami. Díky této otázce jsem si opět potvrdila reliabilitu mého dotazníku. Mnoho dotazovaných často odpovídalo totožně jako v otázce č. 13, kde většina respondentů odpověděla, že se radí nejčastěji se svým nemocným blízkým. Tato odpověď se opakovala i v otázce číslo 16. Tady se právě nemocná osoba, která je respondentům mnohdy nejbližší, ocitá v pozici poradce pro rodinné příslušníky. Vyjadřuje své potřeby, a pokud tomu tak není, tak se respondenti obrací na své známé. Další možností, kam se členové domácnosti obracejí, je právě soukromá skupina Lupus ČR a v neposlední řadě lékaři. Škoda jen, že se převážně nejedná o odborně kvalifikované jedince v oboru psychologie, ale jedná se o odborníky v úplně jiném oboru, a tudíž rady, které dávají rodinným příbuzným, jsou mnohdy velice amatérské, a proto jsou v některých případech nedostačující.

	N	%	%
Ano (kdo?)	45	45	45
Nepotřeboval/a jsem to	10	10	55
Ne	45	45	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 16

Otázka č. 17 – Byla vám doporučena nějaká pomoc?

Otázka č. 17 shromažďovala fakta o doporučení nějaké pomoci respondentům. 20 % dotazovaných odpovědělo na tuto otázku kladně a volně ji doplnili povětšinou psychologem či psychiatrem. Mezi další odpovědi mohu zařadit institut celostní medicíny, anebo i krizovou intervenci při prvotní fázi zjištění onemocnění. O toto téma se opírám i v teoretické části mé bakalářské práce. Co je však velice zarážející, je procentuální vyčíslení výsledku této otázky,

kteří ukazují, že 80 % respondentů nebyla doporučena žádná pomoc, kam se mohou obrátit v případě potřeby.

	N	%	%
Ano (jaká?)	20	20	80
Ne	80	80	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 17

Otázka č. 18 – Jakým způsobem a případně jak často nadále pomáháte nemocné/mu?

Tato otázka volně navazovala na hlavní otázku dotazníku s číslem 15, kde se respondentů ptám, zda věděli, jak pomoci. Přes 67 % respondentů mi odpovědělo, že neví, jak mají pomoci nemocnému členovi jejich rodiny. To se mi potvrdilo i při této otázce, kde v jedné z možností měli dotazovaní psát ano/ne, zda vědí, jak pomoci blízkému či nikoli. Jednou z možností byla právě teze, že by blízká osoba ráda jakkoliv pomohla, ale netuší, jakým způsobem to má udělat. Na tuto tezi mi bylo odpovězeno 73 respondenty ano, což znamená, že zhruba ti dotazovaní, kteří v otázce č. 15 zaškrtnuli odpověď, že nevědí, jak pomoci, tuto možnost zvolili i nyní při otázce č. 18. Tato otázka byla specifická tím, že jsem dala možnost, jak se dá pomoci druhému, které jsem buď osobně prožila, nebo si myslím, že by mohly situaci dobře doplňovat. Jak již výše zmiňuji, na každou možnost měli dotazovaní odpovídat ano/ne, popřípadě jak často onu činnost dělají.

Konkrétní možnosti v dotazníku:

- **Nijak, pomoc nepotřebuje.** (možnost 1)

Na tuto možnost respondenti ve většině odpověděli ne (konkrétně 86 %), takže dotazovaní často cítili potřebu nějak pomoci blízké osobě s její situací a věnovat této skutečnosti nějakou pozornost. Nikdo k této tezi nepřipsal žádný svůj poznatek, který by byl potřebný zmiňovat ve výzkumném šetření. Respondenti se tedy z velké části shodli, že nemocný jedinec pomoc určitě potřebovat bude a potřebuje ji stále.

- **Rád/a bych pomohl/a, ale nevím jak.** (možnost 2)

Jak již v úvodu otázky zmiňuji, tato možnost byla přidána hlavně z důvodu ověření reliability mého výzkumného šetření. Mohu pouze dodat, že někteří z respondentů doplňovali tuto tezi příklady, že kolikrát nevěděli, kam se mají obrátit. Nemocný jim informaci o tom, co

by bylo pro něho v tu danou chvíli nejlepší, neposkytl a respondenti se octli ve svízelné situaci, ze které neviděli východisko.

- **Předstírám, že je zcela zdravý/á.** (možnost 3)

Výsledky možnosti číslo tři byly z mého pohledu velice překvapující. Jelikož je v mém okolí mnoho lidí a hlavně rodinných příslušníků, kteří mě za nemocnou vůbec neberou, tak můj předpoklad vycházel z osobních zkušeností a myslela jsem, že to tak bude normální i pro ostatní osoby, které mají k této problematice blízko. Byla jsem však uvedena v omyl, když více jak polovina respondentů (67 %) odpovědělo na otázku záporně s dodatkem, že nemocnou/ého nejde brát jako zdravou osobu. Zřejmě po tom, co si blízcí nemocného prožili a prožívají, nedokážou vše jen tak opomenout a pohlížet na tohoto jedince jako na úplně zdravého bez jakýchkoliv omezení.

- **Povídám si s ní/m o jeho/jejích problémech.** (možnost 4)

Myslela jsem si, že na tuto otázku bude jednoznačná odpověď „ano“, protože mi přijde správné o problémech mluvit, a to zvláště před svými nejbližšími. Ani toto mé očekávání nebylo naplněno a 25 % respondentů mi na tuto možnost odpovědělo „ne“. Můj názor na to, že jsem se potkala s takovým výsledkem, je, že mnoho rodin nemá blízký a otevřený vztah, při kterém sdílí vlastní strasti či otázky, které navzájem vůči sobě mají. Je také možné, že respondenti, kteří mi na tuto možnost odpověděli „ne“, tak se se situací ještě osobně nesrovnali, a proto si nejsou schopni popovídat o problémech. Samozřejmě je tu i ta možnost, že to nemocný jedinec nemá zapotřebí a sám se se svou nemocí dokáže srovnat.

- **Doprovázím ho/ji na průběžná vyšetření.** (možnost 5)

Tato možnost mě velice zajímala, protože z vlastní zkušenosti vím, že při diagnostikování mé nemoci semnou mí blízcí byli prakticky na každém vyšetření, které u mě muselo proběhnout. Postupem času, když se SLE dostal do remise, se i mí blízcí hodně uklidnili a nyní na všechny potřebné kontroly docházím sama bez jejich doprovodu. Na tuto tezi jsem získala odpověď, že více jak polovina respondentů (55 %) dochází se svými blízkými na pravidelné kontroly. To mě velice překvapilo a mohu jen pozitivně hodnotit starostlivost respondentů o své nejbližší.

- **Kupuji nemocné/mu léky.** (možnost 6)

Jelikož jsem onemocněla v brzkém věku (konkrétně v19 letech), tak sama moc dobře vím, jak náročná léčba lupusu může být na finance. Já měla tehdy oporu ve své rodině, která mě velice dobře finančně zajistila a pomohla mi při nákupu nezbytných léků či zajištění nadstandardních léčebných postupů. Proto jsem velice ráda, že opět více jak polovina respondentů (58 %) pomáhá svým blízkým při nákupu léků, které potřebují k tomu, aby mohli běžně fungovat a SLE zůstalo v remisi. Tím, že se ale velice často jednalo o partnery/partnerky či manžele/manželky, tak je pochopitelné, že nemocný jedinec není na financování léků sám.

- **Pomáhám v domácnosti.** (možnost 7)

Tato možnost byla skoro jednoznačně odhlasovaná jako za zcela běžnou a normální pomoc nemocnému. Pouze 6 respondentů napsalo, že v domácnosti nepomáhají. Pomoc v domácnosti je dle mého názoru velice důležitá v tom případě, když je nemocnou osobou žena. Jsou to totiž většinou ženy, kdo se o celou domácnost stará a zařizují její správný chod. Jelikož SLE má mnohem větší procento žen než mužů, tak si myslím, že je opravdu potřebné, aby na vše v domácnosti nebyly ženy samy.

- **Něco jiného...** (možnost 8)

Tato možnost nebyla mnohokrát využita. Zodpovědělo ji pouze 5 % respondentů, kteří většinou doplňovali pomoc tím, že „vaří stravu, která jim byla doporučena lékaři.“ Dále byla vícekrát napsána odpověď, „že se snaží brát nemocnou/ého do společnosti co nejčastěji, aby se rozptýlil“, anebo se vyskytla i možnost „jakékoliv pomoci, kterou daný nemocný potřebuje, třeba i o půlnoci.“

Otázka č. 19 – Znáte nějaké organizace týkající se Lupusu?

Otázka číslo 19 shromažďovala data ohledně organizací, které se týkají onemocnění Systémového lupusu. Tím, že osobně jsem se s žádnou organizací slučující pacienty se SLE nepotkala, tak mě samotnou zajímalo, jestli jsem pouze na tuto organizaci nenarazila, nebo zda Česká republika tuto instituci postrádá. Jak již zmiňuji v teoretické části bakalářské práce, okolní státy mají tuto síť mnohem více zajištěnou a snaží se být všemožně k dispozici, byť se jedná o vzácné onemocnění. 13 % respondentů na tuto otázku odpovědělo, že nějakou organizaci znají, ale nikdo neuvedl oficiální organizaci, která by zastřešovala lidi

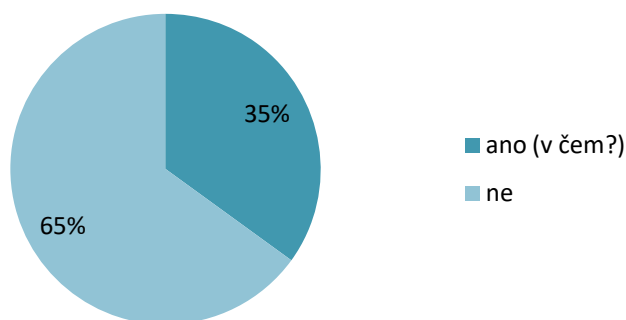
s autoimunitními onemocněními či konkrétně s onemocněním SLE. Často se v odpovědích objevovala slovenská stránka „Klub motýlik“, což však nemohu do tuzemských organizací počítat. Dále respondenti psali o soukromé skupině na sociální síti Lupus ČR, ale to se jako organizace, která kompletně zastřešuje problematiku SLE a její souvislosti, brát nedá. Proto bych touto otázkou ráda poukázala na nekompletní zastřešení této problematiky a možnosti její nápravy do podoby, kterou by mohla mít stejnou jako v okolních státech, které tuto síť mají velice dobře zaopatřenou.

	N	%	%
Ano (jaká?)	13	13	13
Ne	87	87	100
Celkem	100	100	100

Tabulka výsledků k otázce č. 17

Otázka č. 20 – Myslíte si, že jste byl schopen vcítit se do toho, co nemocný prožívá?

V otázce číslo 20 byla stěžejní informace, jak zdravá osoba vnímá schopnost vcítění se do prožívání nemocného. Díky této otázce mohu vyhodnotit mou hypotézu, která zní, že: „Vrstevníci si myslí, že se dokážou lépe vcítit do pocitů, které nemocný zažívá, než členové jiných věkových skupin.“ Pokud se budeme zabývat fakty, tak musíme vyhodnotit, že 65 % respondentů odpovědělo záporně a 35 % kladně. Vyhodnocením mé hypotézy se budu zabývat v následující podkapitole, kde vše podrobně popíšu a rozvedu. Obecně mohu jen předpokládat, že daní respondenti si moc dobře uvědomují závažnost onemocnění a jeho trvalost či bolesti, které tuto nemoc doprovázejí. Tyto skutečnosti si opravdu nedokážou představit na vlastní osobě a nezkušenosti ani předpokládat, co se nemocným odehrává v hlavě či těle.



Graf výsledků k otázce č. 20

Otázka č. 21 – Napadá vás ještě něco, co byste chtěl/a k tomuto tématu dodat?

Poslední otázku, která dává respondentům možnost vyjádřit se k danému tématu či pocitu, který se v nich za dobu vyplňování nahromadil, jsem zvolila proto, aby měli respondenti možnost vyjádřit svůj názor, pro který třeba nenašli prostor v předchozích otázkách. Tuto možnost využilo pouze 6 respondentů, jelikož jsem tuto otázku dala jako dobrovolnou.

Ze 100 lidí je to celkem málo, ale na druhou stranu se mi dařilo vcelku dobře sbírat osobité odpovědi respondentů během celého dotazníku a lze tedy předpokládat, že není mnoho respondentů, kteří by ještě k mému tématu chtěli něco dodat. Zároveň to může být i tím, že jsem téma otázkami celostně obsáhla a respondenti již neměli potřebu psát něco navíc. Komentáře, které respondenti dodali, jsou vypsány níže a jsou rozřazeny do kategorií.

- *„Větší osvěta o nemoci, více specialistů, dostupnější biologická léčba.“ (odpověď 1)*
- *„Snazší získání invalidního důchodu (klidně nižších stupňů) a omezení neustálého zlehčování nemoci.“ (odpověď 2)*
- *„Myslím, že podpora rodiny a důvěra nemocného v tom, že na nic není sám/sama je velmi důležitá. Nemá smysl se hroutit a nemocného ještě více stresovat, cítí se podvědomě zodpovědný/á za váš stav a to je špatně. Pokud je třeba, tak pomoci, ale pomoc nevnucovat.“ (odpověď 3)*
- *„Přeji si jenom ať je vše co nejlepší a ať může dcera žít plnohodnotný život.“ (odpověď 4)*
- *„Je to něco co se neplánujete, co vám zlomí vaz. Hrozně vás to bolí a tu bolest cítí jen rodiče, co se jim to stalo a onemocnělo jim milované dítě. Jste bezmocní a hlavně si pořád kladete milion otázek. Proč právě ona, co bylo v minulosti špatně. Vždyť jsem se tolik snažila, aby žila zdravě, aby měla vše co je pro život potřebné. Mohu za to? Nenacházíte odpovědi a nikdy je nenajdete, a tak vám zbývá jen být blízko a být nápomocný a doufat že se Lupus už nikdy neprobudí.“ (odpověď 5)*
- *„Je strašně malé zrnko lidí, kteří tuto nemoc znají a celkově jí chápou. Pokud je někde nějaká pomoc, tak se většinou soustředí jen na nemocného, ale na to co prožívají blízké osoby, už asi nezbyvá kapacita. Je dobře, že je někdo koho tento okruh lidí zajímá. Možná to může být jedna z cest, jak toto téma může vyvstat na povrch.“ (odpověď 6)*

Kategorizace odpovědí:

1. kategorie: Zvýšit zájem o nemoc SLE a pacientům poskytnout služby, na které mají nárok.

- odpovědi: 1, 2

První kategorie odpovědí má společné to, že si respondenti žádají zpopularizování tohoto onemocnění především kvůli tomu, aby se zlepšily sociální služby.

2. kategorie: Pozitivní zpětná vazba na průzkum mého výzkumného šetření.

- odpovědi: 3, 6

Druhá kategorie sdružuje odpovědi, které vyjadřují pozitivní zpětnou vazbu na toto dotazníkové šetření.

3. kategorie: Pocity respondentů, které v sobě nashromáždili nejen za dobu vyplňování dotazníku, ale často je v sobě mají už velice dlouho.

- odpovědi: 4, 5

Odpovědi ve třetí kategorii se netýkají dotazníku přímo. Respondenti využili závěrečné možnosti k tomu, aby uvedli své pocity, které je tíží.

6. 8. Vyhodnocení hypotéz

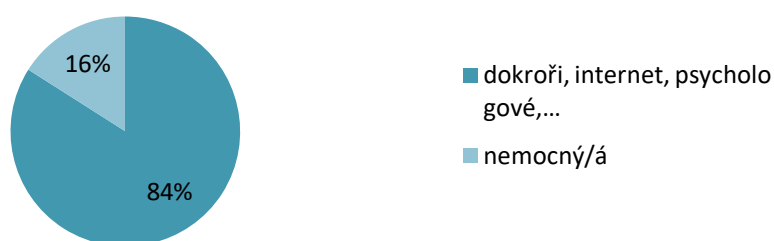
V této podkapitole zhodnotím, jestli se potvrdily či vyvrátily hypotézy, které jsem si na začátku svého výzkumu stanovila. Hypotézy byly celkem tři a týkaly se toho, jestli má délka vzájemného kontaktu mezi blízkou osobou a nemocným jedincem vliv na to, na koho se pomocníci obrací se svými otázkami a pochybnostmi, a jestli jsou pohlaví a věk určujícími faktory pro roli pomocníků.

První hypotéza: Osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let se častěji se svými otázkami a pochybnostmi ohledně nemoci SLE obracejí přímo k nemocnému, oproti osobám, které jsou s nemocným/ou kratší dobu.

Ze sta respondentů bylo šedesát osob v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let a zbylých čtyřicet méně.

Osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou kratší dobu, se obracely především na doktory, sestry či na jiné odborné pracovníky v oblasti psychologie či psychiatrie. Tato skupina osob také velice často hledala odpovědi na své otázky na internetu, a to v článkách či soukromé skupině sdružující osoby se Systémovým lupusem na sociální síti. Ukázalo se tedy, že tato skupina osob využívala široké spektrum možností, kde získat odpovědi na své otázky, ale pouze v minimální míře (16 % respondentů) se obraceli na nemocné osoby.

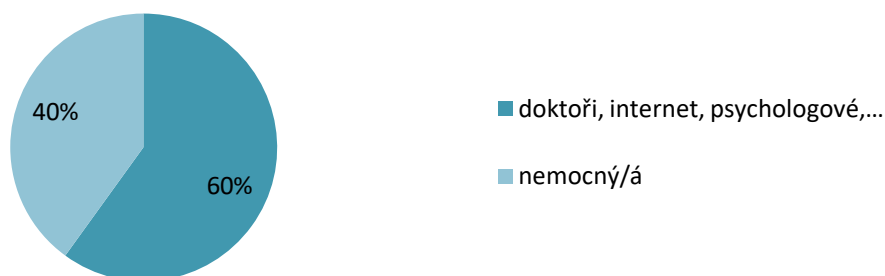
Ke komu/ k čemu se nejčastěji obraceli blízké osoby.



Graf výsledků k hypotéze č. 1 (Blízké osoby, které žijí s nemocným méně než 6 let.)

Osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocným/ou déle než šest let se naopak ve větší míře (přes 40 % respondentů) obracelo právě na samotné nemocné jedince. V malé míře pak využívaly doktora, anebo se nikoho na informace ptát nemusely.

Ke komu/k čemu se nejčastěji obraceli blízké osoby.



Graf výsledků k hypotéze č. 1 (Blízké osoby, které žijí s nemocným déle než 6 let.)

Tato hypotéza se mi tedy na základě odpovědí z otázek č. 6 a č. 13 potvrdila. Nutno však připomenout, že výsledek je tvořen z poměrně malého množství populace, takže jej nelze stoprocentně zobecnit.

Druhá hypotéza: **Ženy ví lépe než muži, jak pomoci při onemocnění svého blízkého.**

Na můj dotazník odpovídali převážně muži, a to v počtu 56 respondentů. Zbýlých 44 odpovědí bylo od žen.

Tato hypotéza byla nejkomplicovanější z toho důvodu, že jsem ji hodnotila podle otázek č. 14, 15 a 18. V těchto otázkách jsem se ptala na to, jak se snažil jedinec ulehčit situaci nemocné/mu, když mu/ji byl Systémový lupus diagnostikován, jestli věděl respondent, jak pomoci nemocné/mu a jak často a čím nadále pomáhá.

Z otázky č. 14 vyšlo najevo, že se ženy snažily být neustálou oporou nemocné/mu a snažily se být vždy k dispozici místo toho, aby si např. četly novinky o nemoci na internetu a zároveň hledaly i jiné alternativy, kterými se snažily pomoci. Muži také chtěli být oporou, ale mnohem častěji než ženy si o nemoci zjišťovali informace na internetu.

Otázka č. 15 byla stěžejní k této hypotéze. Zajímalo mne, jestli dotazovaní věděli, jak pomoci nemocné/mu. Vyšlo mi, že 15 žen odpovědělo, že věděly, jak pomoci nemocné/mu, zatímco 29 žen se přiklápělo k tomu, že to nevěděly. U mužů byla situace taková, že 18 z nich odpovědělo, že věděli, jak pomoci a 38 si s touto situací nevědělo rady.

V otázce č. 18 měli respondenti vyjádřit, jak často a čím ulehčují nemocné/mu jeho situaci. Mezi zajímavé výsledky mohu zařadit například to, že o problémech spojených s nemocí si s nemocným/ou povídá pouze 50 % mužů, zatímco 100 % žen uvedlo, že o problémech hovoří. 100 % mužů se naopak snaží pomáhat v domácnosti.

K vyhodnocení této hypotézy jsem využila hlavně otázku č. 15, která byla nosná. Ostatní dvě sloužily pouze k ověření reliability a případnému zjištění detailů. Hlavní otázku jsem převedla do procentuálního poměru, protože jsem neměla stejný počet respondentů mužských a ženských. Na základě toho mohu konstatovat, že se mi tato hypotéza potvrdila, protože 34 % žen vědělo, jak pomoci nemocné/mu. Muži tuto odpověď vybrali v 32 % případech.

Třetí hypotéza: **Větší počet vrstevníků si myslí, že se dokáže vcítit do pocitů, které nemocný/á prožívá, než počet lidí z jiných věkových skupin.**

Ze všech dotazovaných jsem měla k dispozici 24 odpovědí respondentů, kteří se označili za vrstevníky nemocné/ho. Zbytek dotázaných, což znamená 76 respondentů, bylo v jiném věku. Převažovaly osoby, které byly mladší než nemocný/á (56 % dotazovaných).

Z odpovědí vrstevníků vyplynulo, že přesně 50 % (12 respondentů) si myslí, že se dokážou vcítit do pocitů, které nemocný/á zažívá. Tito respondenti uváděli, že se dokážou vcítit do bolesti, únavy, strachu z nemoci či budoucnosti nemocné/ho. Podle jejich mínění se také dokážou vcítit do toho, o co nemocný/á přichází a co nemůže dělat.

Zástupci ostatních věkových skupin uvedli v 70 % případů (53 dotazovaných), že se nedokážou vcítit do pocitů nemocné/ho. Zbýlých 30 % respondentů (23 dotazovaných) uvedlo, že se dokážou vcítit, a to zejména do bolesti, kterou nemocný/á prožívá.

Tato hypotéza se vyhodnocovala velice těžko z toho důvodu, že byl velký rozdíl mezi počtem odpovědí od vrstevnických respondentů a od dotazovaných z jiných věkových skupin. Přesto musím konstatovat, že se mi tato hypotéza nepotvrdila. 23 respondentů z ostatních věkových skupin si totiž myslí, že jsou schopni se vcítit do pocitů nemocné/ho, oproti 12 respondentům z řad vrstevníků.

6. 9. Zhodnocení výzkumné části

Na začátku výzkumné části jsem si stanovila jednu hlavní otázku, která zněla: „Jak se členové rodiny dokážou vypořádat s rolí pomocníka při onemocnění blízké osoby?“. Na základě vyhodnocení všech odpovědí od respondentů mohu konstatovat, že většina osob se těžko vypořádává s touto těžkou životní situací. Často nevědí, kam se mají obrátit se svými dotazy a případně jakou pomoc mají vyhledat. Tento problém se prolíná celou mojí bakalářskou prací a chtěla bych tím důrazně poukázat na absenci řešení tohoto tématu. Dílčí otázky zněly: „Jak roli pomocníka vnímají věkově odlišní členové rodiny?“, „Jak je zajištěna pomoc pro lidi, kteří ji v této oblasti potřebují?“ a „Je dostatek organizací, které se zabývají touto problematikou?“. Odpovědi na tyto otázky bych zhodnotila tak, že věk lidí, kteří jsou v blízkém kontaktu s nemocným jedincem, nehraje roli při způsobu vyrovnání se s touto životní situací. Odpovědi na další dvě otázky jsou po sepsání této práce jasné. Pomoc pro lidi v této oblasti zařízena není a stejně tak zoufale chybí organizace, která by lidi sdružovala.

Bakalářská práce – výzkumné šetření na téma – Aspekty fungování a sociální podpora rodin s nemocným jedincem bylo velice zajímavé a přineslo mi nejen nové informace a názory ostatních lidí, ale i cenné zkušenosti. Měla jsem příležitost reálně si vyzkoušet, jak probíhá příprava, realizace a vyhodnocení dotazníkového šetření a tato zkušenost mi může být velice užitečná v budoucnosti, pokud se rozhodnu zkoumat ještě někdy podobné téma. Jsem velice ráda, že jsem si zvolila kvantitativní metodu, konkrétně formu dotazníku. Nejen, že mi poskytl cenné a nosné body mého výzkumu, také jsem měla možnost pochopit, jak těžká a citlivá může pro někoho být problematika této bakalářské práce. Pravděpodobně to bylo hlavně kvůli mnou zvolenému tématu, které jde opravdu do soukromých myšlenek respondentů, jimž byl dotazník určen. Určitě by bylo mnohem nosnější, kdybych získala více respondentů, a mohla tak své výsledky generalizovat, ale mnohokrát se mi stalo, že jsem dostala zpětné vazby od ostatních nemocných, že by mi rádi pomohli k vyplnění dotazníku, ale nemohou ho svým blízkým předat, protože se s touto nemocí ještě nedokázali srovnat. To je na jednu stranu opravdu škoda, ale na stranu druhou tato tvrzení přikládají na důležitosti problematiky, kterou se zabývám, a poukazují na její nekompletní zpracování.

Výzkum bakalářská práce se mi zpracovával dobře, vyhodnocení a interpretace výsledků byla trochu složitější, jelikož otázky byly různorodé a otevřené. Proto jsem musela často kategorizovat a vyhodnocovat jednotlivé možnosti odpovědí v dané otázce. Ovšem i přes menší problémy mě tento výzkum přinesl několik zajímavých postojů a názorů respondentů na tak citlivou problematiku ohledně sociální podpory a fungování nemocného jedince.

Jsem velice ráda, že jsem výzkum bakalářské práce dokončila a doufám, že třeba zaujme i její čtenáře. Tato práce by popřípadě mohla jednou sloužit i jako materiál ke zpracování kompletní publikace, která by sloužila lidem, pro které je zrovna toto téma aktuální a nechtějí hned vyhledávat odbornou pomoc v podobě psychologa, psychiatra či jiných terapeutů. Postoj, který v této problematice zastávám, je, že by taková publikace byla nápomocná. Dále se opírám o vlastní zkušenosti, které jsem za několik let s lupusem nashromáždila, když tvrdím, že je velice podstatné, aby se o tomto onemocnění dozvědělo mnohem více lidí. Tato cesta totiž vede k tomu, že pokud bude toto onemocnění v povědomí populace, tak budou mnohem snazší okolnosti, které jsou s nemocí spojeny, a v ideálním případě bude mít nemocný kolem sebe vyrovnanou rodinu, která mu poskytne možnost na kvalitní a spokojený život nejen pro něho, ale i pro jeho blízké.

7. ZÁVĚR

V závěru mé bakalářské práce bych ráda zhodnotila naplnění stanovených cílů. Jedním z hlavních cílů bylo zkoumání sociální podpory v teoretické i praktické rovině. Dle mého názoru se mi podařilo toto téma komplexně shrnout tak, abych jej přiblížila i těm čtenářům, kteří se s podobnou krizovou životní situací ještě nesetkali. V teoretické části jsem se navíc zabývala popisem choroby Systémový lupus erythematoses, ale i širším vysvětlením chronických onemocnění, aby čtenář správně pochopil všechny souvislosti. Mezi největší klady mé bakalářské práce řadím to, že na toto téma není pohlíženo z hlediska nemocné osoby, ale z pohledu jejích nejbližších. Tyto osoby v teoretické části popisují hned na začátku práce, kde se zabývám rozdíly mezi rodinnými příslušníky a členy domácnosti a odkazují se na odborné publikace. Na rodinu nahlížím ze dvou základních hledisek. Z hlediska sociologického se zabývám tím, co pojem rodina znamená a přidávám ještě náhled z psychologie, kde v centru mého pozorování stojí funkce, které rodina má.

V teoretické části jsem vypracovala kvantitativní výzkumné šetření, od kterého jsem očekávala porovnání svých osobních zkušeností a zkušeností mých nejbližších osob s dalšími jedinci, kteří si prošli či právě procházejí stejnou životní situací. S potěšením musím konstatovat, že mi toto šetření přineslo mnoho zajímavých informací, ale potvrdilo se mi bohužel to, že v České republice úplně chybí organizace, která by lidem s autoimunitními chorobami a jejich nejbližším pomáhala zodpovědět jejich otázky a dávala by jim cenné rady, mezi které spadají např. čerpání invalidního důchodu, možnosti biologické léčby či nové příznaky onemocnění SLE. Zároveň zde není ani žádná odborná publikace, která by se tímto tématem zabývala, a proto se nemocní a jejich blízcí sdružují na sociálních sítích, kde však chybí odborný dohled a informace jsou předávány pouze na základě osobních zkušeností. To, že zcela chybí odborné publikace, mi ztěžovalo hledání zdrojů pro zpracování teoretické části, využívala jsem tedy převážně jednotlivých kapitol a článků, které se tohoto tématu dotýkaly.

Největší slabinou mé bakalářské práce je relativně nízký vzorek respondentů v praktické části. Důvodem je velice často to, že se blízké osoby nemocné/ho ještě nesrovnaly s vzniklou situací a nechtějí o tomto tématu hovořit s nikým cizím, často ani s osobou nemocnou. Další nedostatky vidím v tom, že jsem zvolila několik nadbytečných otázek v dotazníkovém šetření, které mi nijak neposloužily k vyhodnocení stanovených hypotéz ani mi nedaly odpovědi na vyřčené otázky.

Jsem velice ráda, že jsem si vybrala právě toto téma a myslím si, že se mi podařilo jej zpracovat komplexně. Přála bych si, aby se tato práce stala prvním odrazovým můstkem k vytvoření odborných publikací a specializovaných organizací, které by pomohly osobám, jež tuto pomoc opravdu potřebují.

8. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BALAJKOVÁ, Veronika, OLEJÁROVÁ, Marta. *Vyšetření mozkomíšního moku u neuropsychiatrického systémového lupus erythematoses*. Česká revmatologie. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně. 2018, 28(4), 23-33. ISSN 1210-7905.

BÁRTLOVÁ, Sylva, Stanislav MATULAY. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin: Osvěta, 2009. ISBN 978-80-8063-306-6.

Česká nadace pro nemoci ledvin - Systémový lupus erythematosus. In: *Nadaceledviny.cz* [online]. [cit. 2019-02-02]. Dostupné z: <http://www.nadaceledviny.cz/informacni-brozurky/systemovy-lupus-erythematosus/>

GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2798-1.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

HAMPLOVÁ, Dana a kol. *Rodina a zdraví - jejich vzájemné souvislosti*. Praha: SLON-Sociologické nakladatelství, 2014. ISBN 978-80-7330-248-1.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-x.

HAYES, Nicky. *Základy sociální psychologie*. Vyd. 7. Přeložil Irena ŠTĚPANÍKOVÁ. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0534-0.

KEBZA, Vladimír. *Chování člověka v krizových situacích*. V Praze: Česká zemědělská univerzita, Provozně ekonomická fakulta, 2009. ISBN 978-80-213-1971-4.

KLIMPL, Petr. *Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-324-3.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. Základy sociologie. ISBN 80-86429-05-9.

Orphanet Reports Series - Patient organisations. In: *Orpha.net* [online]. [cit. 2019-24-01]. Dostupné z: <http://www.orpha.net/>

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5646-2.

PIERCE, Gregory R., Barbara R. SARASON a Irwin G. SARASON. *Handbook of social support and the family*. New York: Plenum Press, 1996. ISBN 0306452324.

ROZSÍVAL, L., ZIKMUND, V. a kolektiv in BÁRTLOVÁ, Sylva, Stanislav MATULAY. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin: Osvěta, 2009. ISBN 978-80-8063-306-6.

Seznam vzácných onemocnění - Česká asociace pro vzácná onemocnění. In: *Vzacna-onemocneni.cz* [online]. [cit. 2019-02-02]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/>

SINGLY, François de. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-249-1.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.

SÝKORA, Jaroslav a Josef DVOŘÁK. *Člověk v krizi*. Praha: Credit, 1998. ISBN 80-213-0432-4.

TEGZOVÁ, Dana. *Systémový lupus erythematoses*. Remedia. Praha: Revmatologický ústav, Revmatologická klinika 1. LF UK. 2017, 27(6), 587-595. ISSN 2336-3541

ULRICHOVÁ, Monika. *Člověk, stres a osobnostní předpoklady: souvislost osobnostních rysů a odolnosti vůči stresu*. Ústí nad Orlicí: Oftis ve spolupráci s Pedagogickou fakultou Univerzity Hradec Králové, 2012. ISBN 978-80-7405-186-9.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

ZACHAROVÁ, Eva. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0155-9.

ŽITŇAN, Dušan. *Systémový lupus erythematosus*. Martin, 1973. ISBN 616.5-002-525.2

9. SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Ukázka dotazníku	1
-----------------------------------	---

Příloha 1: Ukázka dotazníku

1. Pohlaví
 - Muž
 - Žena
2. Věk
 - 15-20 let
 - 21-30 let
 - 31-40 let
 - 41-50 let
 - 51-65 let
 - 66+
3. Ukončené vzdělání
 - Základní škola
 - Střední škola
 - Střední škola s maturitou
 - Vysoká škola
4. Nemocný/á je:
 - Můj vrstevník
 - Starší než jsem já
 - Mladší než jsem já
5. V jakém jste vztahu k nemocné/mu?
 - Syn/dcera
 - Matka/otec
 - Sestra/bratr
 - Partner/partnerka
 - Manžel/manželka
 - Jiný...
6. Jak dlouho žijete s nemocnou/ým?
 - 1-5 let
 - 6-10 let
 - 11-15 let
 - 16-20 let
 - 21-25 let
 - Jiný...
7. Zjišťoval jste si podrobněji, jakou nemoc má váš/vaše ..., případně kde?
 - ANO (kde?)
 - NE
8. Jaká byla vaše první reakce?
 - Chtěl/a jsem to vzdát.
 - Chtěl/a jsem nějak pomoci.
 - Nevěděl/a jsem, co mám dál dělat.
 - Jiný...
9. Vyděsilo vás něco?
 - ANO (co?)
 - NE

10. Co jste od soužití s nemocným očekával?
- Že se to nějak vyléčí.
 - Že to nebude moc ovlivňovat budoucí život.
 - Že to bude nesmírně těžké.
 - Že to prostě nemůžeme zvládnout.
 - Že budeme potřebovat i odbornou pomoc.
 - Něco jiného...
11. Potvrdilo se vaše očekávání, popřípadě, co se změnilo?
- Ano
 - Ne (co se změnilo?)
 - Jiný...
12. Co pro vás bylo nejhorší?
- To, že už to nikdy nebude stejné jako dřív.
 - To, že nemůžu nějak pomoci.
 - Nemohl jsem se s tím sám/a smířit.
 - Neustálý strach, že se to může vrátit.
 - Neustálý strach o blízkou osobu.
 - To, že se nemám kam či ke komu obrátit.
 - Jiný...
13. Kam jste se obracel se svými otázkami a pochybnostmi?
- K nemocné/mu
 - K doktorovi, sestřám, psychiatrovi,...
 - Ke kamarádům
 - Ke kolegům
 - Jiný...
14. Jak jste se snažil ulehčit nemocné/mu jeho situaci, když mu/jí byl Lupus diagnostikován?
- Byl jsem mu/jí neustále k dispozici a snažil se být oporou.
 - Četl jsem si neustále novinky o nemoci a možnostech léčby.
 - Nijak, sám jsem na tom byl psychicky špatně.
 - Jiný...
15. Věděli jste, jak pomoci?
- Ano
 - Ne
16. Byl někdo, kdo vám radil, jak pomoci nemocné/mu?
- Ano (kdo...)
 - Ne
 - Nepotřeboval jsem to
17. Byla vám doporučena nějaká pomoc?
- Ano
 - Ne
18. Jakým způsobem a případně jak často nadále pomáháte nemocné/mu?
- Nijak, pomoc nepotřebuje
 - Povídám si s ním o jeho/jejích problémech (jak často)
 - Předstírám, že je zcela zdravý/á
 - Doprovázím ho/ji na průběžná vyšetření (jak často)
 - Nijak, rád bych pomohl/a, ale nevím jak
 - Kupuji nemocné/mu léky (jak často)
 - Pomáhám v domácnosti (jak často)
 - Něco jiného...

19. Znáte nějaké organizace týkající se Lupusu?

- Ano (jaké?)
- Ne

20. Myslíte si, že jste byl schopen vcítit se do toho, co nemocný prožívá?

- Ano (v čem?)
- Ne

21. Napadá vás ještě něco, co byste chtěl k tomuto tématu dodat? (nepovinné)