

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Katedra psychologie

PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY  
ZVLÁDÁNÍ SYSTÉMOVÉHO LUPUSU  
ERYTHEMATODES

PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL ASPECTS OF COPING  
WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Mgr. Klára Manová**

Vedoucí práce: **MUDr. PhDr. Miroslav Orel, Ph.D.**

Olomouc

2024

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu diplomové práce panu MUDr. PhDr. Miroslavu Orlovi, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při psaní této práce. Dále děkuji všem respondentům, kteří se výzkumu zúčastnili a byli ochotni sdílet svůj osobní příběh pro tyto účely. V neposlední řadě také děkuji svému manželovi za trpělivost a podporu nejen při psaní diplomové práce, ale i v průběhu studia.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes (SLE)“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Pardubicích dne 1. 3. 2024

Podpis

# OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
<b>OBSAH</b> .....		<b>3</b>
<b>ÚVOD</b> .....		<b>5</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....		<b>7</b>
<b>1</b>	<b>Chronické onemocnění</b> .....	<b>8</b>
	1.1 Definice a charakteristika chronického onemocnění.....	8
	1.2 Základní charakteristiky chronického onemocnění.....	9
<b>2</b>	<b>Systémový lupus erythematoses (SLE)</b> .....	<b>10</b>
	2.1 Historie onemocnění.....	10
	2.2 Výskyt onemocnění.....	11
	2.3 Příčiny onemocnění.....	12
	2.4 Klinický obraz a diagnostika onemocnění.....	12
	2.4.1 Specifické projevy SLE.....	13
	2.4.2 Systémový lupus a těhotenství.....	15
	2.5 Léčba onemocnění.....	16
<b>3</b>	<b>Psychosociální aspekt nemoci</b> .....	<b>19</b>
	3.1 Psychické dopady chronického onemocnění.....	20
	3.2 Sociální dopady chronického onemocnění.....	21
	3.3 Emoční prožívání chronického onemocnění.....	22
	3.4 Sebepojetí v kontextu chronického onemocnění.....	23
	3.5 Zaměstnání a trávení volného času.....	24
<b>4</b>	<b>Nemoc a její zvládnání</b> .....	<b>26</b>
	4.1 Pojem nemoc.....	26
	4.2 Přijímání nemoci.....	27
	4.3 Obranné mechanismy.....	30
	4.4 Strategie zvládnání nemoci a léčby.....	32
<b>VÝZKUMNÁ ČÁST</b> .....		<b>34</b>
<b>5</b>	<b>Výzkumný problém, cíle a otázky</b> .....	<b>35</b>
	5.1 Výzkumné cíle.....	35
	5.2 Výzkumné otázky.....	36
<b>6</b>	<b>Typ výzkumu a použité metody</b> .....	<b>37</b>
	6.1 Typ výzkumu.....	37
	6.2 Metody získávání dat.....	38
	6.3 Metody zpracování a analýzy dat.....	39
<b>7</b>	<b>Sběr dat a výzkumný soubor</b> .....	<b>41</b>
	7.1 Výběr informantů.....	41

7.2	Popis výzkumného souboru.....	42
7.3	Etické hledisko a ochrana soukromí.....	43
<b>8</b>	<b>Práce s daty a výsledky .....</b>	<b>45</b>
8.1	Reflexe vlastní zkušenosti autora .....	45
8.2	Analýza a interpretace dat .....	46
8.2.1	Téma 1 - Počáteční fáze onemocnění.....	48
8.2.2	Téma 2 - Nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby.....	51
8.2.3	Téma 3 - Emoční prožívání .....	56
8.2.4	Téma 4 - Pomoc a podpora, (ne)pochopení .....	59
8.2.5	Téma 5 - Strategie zvládnání.....	64
8.2.6	Téma 6 - Vlastní cesta a hodnoty .....	69
8.2.7	Téma 7 - Partnerský a rodinný život .....	72
8.2.8	Téma 8 - Osvěta .....	74
<b>9</b>	<b>Odpovědi na výzkumné otázky .....</b>	<b>78</b>
<b>10</b>	<b>Diskuze .....</b>	<b>81</b>
10.1.	Interpretace výsledků a reflexe jiných výzkumů.....	81
10.2.	Limity práce a použité metody .....	84
10.3.	Pozitiva a možná budoucí využití či rozšíření.....	85
<b>11</b>	<b>Závěr.....</b>	<b>87</b>
<b>12</b>	<b>Souhrn .....</b>	<b>89</b>
	<b>POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE .....</b>	<b>93</b>
	<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>99</b>

# ÚVOD

Systemový lupus erytematodes (SLE) je komplexní autoimunitní onemocnění postihující různé orgány a tkáně těla. Jeho multifaktoriální povaha a variabilita projevů činí z diagnostiky a léčby výzvu nejen pro odborníky, ale především pro samotné postižené. V rámci této bakalářské práce se zaměříme na hlubší porozumění života jedinců s diagnostikovaným systemovým lupusem s cílem blíže prozkoumat psychosociální vlivy tohoto onemocnění, které nejen ovlivňují fyzické zdraví postižených jedinců, ale mají také značný dopad na jejich psychickou pohodu a sociální život.

O tomto onemocnění jsem se sama dozvěděla díky své blízké známé, která tímto onemocněním již dlouhá léta trpí. Její silný osobní příběh, nezdolná vůle k životu a touha být tu i pro ostatní mě hluboce ovlivnil a motivoval k hlubšímu zamyšlení nad touto problematikou. Nakonec mě dovedl k rozhodnutí uchopit a zpracovat toto téma komplexněji právě v rámci mé bakalářské práce. Cílem této práce je odhalit, jak postižení lupusem vnímají a zvládají tuto nemoc v rámci svých každodenních životů. Tato práce se zaměří na individuální perspektivu nemocných, což může přispět k rozvoji personalizovaných přístupů k péči a podpoře. V rámci interpretativní fenomenologické analýzy budeme zkoumat nejen dopady lupusu na psychiku a sociální vztahy, ale zaměříme se také na identifikaci copingových strategií, které oslovené účastníce výzkumu využívají k adaptaci na novou životní realitu.

Neméně důležitým cílem této práce je také přispět k rozšíření povědomí o tomto autoimunitním onemocnění, zvýšit informovanost o psychosociálních aspektech lupusu a poskytnout informace, které mohou zlepšit kvalitu života a péči o pacienty s tímto onemocněním.

Struktura práce je rozdělena do teoretické a praktické části. V **teoretické části** provedeme rešerši odborné literatury, abychom představili všechny klíčové aspekty systemového lupusu, včetně jeho etiologie, patogeneze a léčby. Dále se zaměříme na psychosociální aspekty chronických onemocnění a závěrem v teoretické části představíme pojem nemoc, obranné mechanismy a strategie jejího zvládnání.

V **praktické části** představíme kvalitativní typ výzkumu, metodu sběru a analýzy dat. Cílem praktické části je analyzovat data získaná prostřednictvím polostrukturovaných interview s nemocnými trpícími systemovým lupusem za pomoci interpretativní fenomenologické analýzy. Takto získaná zjištění nám pomohou lépe porozumět jedinečné

životní zkušenosti respondentů se systémovým lupusem a pohlédnout na psychosociální aspekty této nemoci z jejich perspektivy. Empirická část si klade za cíl přinést jedinečné pohledy respondentů trpících tímto onemocněním na psychosociální aspekty lupusu, které zahrnují emocionální a duševní dopady, sociální omezení a strategie zvládání. Lepší porozumění těmto aspektům vnímáme jako zásadní, neboť mohou mít zásadní vliv na kvalitu života jedinců se systémovým lupusem.

Věříme, že hlubší pochopení psychosociálních aspektů systémového lupusu může poskytnout cenné informace zejména pro jedince nově diagnostikované s touto nemocí a jejich rodinné příslušníky, ale také pro zdravotnickou praxi, psychologickou podporu a další oblasti péče, a tím přispět k celkovému zlepšení kvality života jedinců postižených tímto autoimunitním onemocněním.

# TEORETICKÁ ČÁST

# 1 CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Chronická onemocnění představují stále narůstající trvalou zátěž nejen pro nemocné jednotlivce, ale i pro zdravotnické systémy po celém světě. Tyto dlouhodobé zdravotní stavy vyžadují dlouhodobou péči a mají vliv na každodenní život postižených, ovlivňují nejen jejich fyzické zdraví, ale i psychickou pohodu a sociální interakce. V současnosti chronická onemocnění mnohonásobně převažují nad akutními stavy (Zacharová a kol., 2007). Vzhledem k tématu bakalářské práce je na místě na úvod uvést pojem chronické onemocnění, jeho definici a následně bližší představení. Uvedeme zde také základní informace o původu a výskytu chronických onemocnění a jejich průběhu, který je spojen především s pojmy relaps a remise, které si zde rovněž vysvětlíme. V kontextu chronických onemocnění neopomeneme zmínit ani pojmy chronifikace, úzdrava a smrt. V krátkosti si také nastíníme psychosociální dopady chronického onemocnění.

## 1.1 Definice a charakteristika chronického onemocnění

Z hlediska časového průběhu může být nemoc akutní nebo chronická. **Akutní onemocnění** se často objevuje náhle a rychle vrcholí. Nemocný většinou přichází k lékaři, ten nemoc diagnostikuje a zahájí léčbu, přičemž v relativně krátké době dochází ke změně a návratu k původnímu stavu úplného zdraví (Křivohlavý, 2002). **Chronické onemocnění** je dlouhodobě trvající zdravotní stav nebo nemoc, která obvykle nezmizí samovolně a trvá dlouhodobě, často po mnoho let či po zbytek života jedince. Tyto stavy mají tendenci postupovat pomalu, často s periodami stabilizace či zhoršování. Chronické onemocnění má často velmi pomalý nástup, který je provázený nevratnými patologickými změnami. „*Pro pacienta znamená více či méně trvalou přítomnost obtíží, se kterými se učí žít s co nejvyšší snahou o zachování soběstačnosti.*“ (Baštecká a kol., 2003).

Chronické onemocnění doprovází nemocného více či méně trvale. Chronické onemocnění je léčitelné, ale ne zcela vyléčitelné. K chronickým nemocem řadíme celou řadu onemocnění od mírných potíží a poruch až k život ohrožujícím stavům. Podle konkrétní podoby a stavu nemoci potřebuje nemocný občasnou nebo více častou hospitalizaci (Zacharová a kol., 2007).



## 1.2 Základní charakteristiky chronického onemocnění

Baštecká (2003) uvádí, že většina chronických onemocnění má **multifaktoriální původ**, což znamená, že vznikají z kombinace genetických predispozic v kombinaci s vlivem životního stylu a prostředí.

S vysokým tempem industrializace a vlivem negativních důsledků doprovodných civilizačních změn jako je např. znečišťování ovzduší, životního prostředí a nezdravého životního stylu, dochází k celkovému **nárůstu výskytu** chronických onemocnění. Dalšími důvody tohoto růstu je zlepšení dostupné léčby v počátečních rozhodujících okamžicích akutní nemoci nebo zranění a růst střední délky života. „*Incidence chronických onemocnění se kontinuálně zvyšuje v celosvětovém měřítku, zvyšuje se celková délka přežití a často i délka poskytování komplexní paliativní péče.*“ (Gurková, 2017, str. 13).

**Průběh** chronického onemocnění je u každého postiženého odlišný. V této souvislosti jsou často používány pojmy **relaps a remise**. Období **remise** označuje fázi, kdy se příznaky a symptomy chronického onemocnění zmírní nebo dokonce zcela vymizí. Toto období může trvat různě dlouho od několika týdnů až po mnoho let. Poté však následuje **relaps**, návrat aktivity onemocnění a tedy období, kdy se nemoc opět připomene. Toto období může být pro pacienta obtížné, protože se příznaky vracejí a mohou být stejně intenzivní nebo intenzivnější než před remisí (Gurková, 2017). **Spouštěči relapsu** mohou být různé faktory, nejčastěji však např. stres, infekce nebo nedodržování léčebného režimu. Důležitou roli zde hraje především včasné rozpoznání, léčba a zvládnutí těchto stavů a příznaků nemoci, aby bylo možné minimalizovat jejich dopad na kvalitu života nemocných. Pomocí vhodné léčby a péče se lékaři snaží minimalizovat relapsy a maximálně prodloužit a uchovat období remise (Vencovský, 1998).

V kontextu chronického onemocnění je třeba zmínit i pojmy chronifikace, úzdrava a smrt. Termín **chronifikace** se používá, když akutní nebo krátkodobé onemocnění nebo stav přechází do chronické formy, což může mít vliv na životní styl jedince. **Úzdrava** se týká situace, kdy symptomy onemocnění zmizí a jedinec se vrátí k normálnímu zdravotnímu stavu. U některých chronických onemocnění je úplné uzdravení vzácné, ale v některých případech může nastat. V případech, kdy je chronické onemocnění nevyléčitelné nebo pokročilé, může dojít i k **úmrtí** pacienta. I když ne všechna chronická onemocnění vedou ke smrti, některá mohou být život ohrožující nebo vést ke komplikacím, které mohou mít za následek úmrtí nemocného (Vokurka & Hugo, 2009).

## 2 SYSTÉMOVÝ LUPUS ERYTEMATODES (SLE)

V této kapitole práce se zaměříme na představení systémového lupusu erytematodes (dále také SLE nebo lupus) jako onemocnění v širším kontextu. Podíváme se na historické souvislosti, vymezíme výskyt, příčiny a průběh tohoto onemocnění a přiblížíme si také klinický obraz lupusu a jeho diagnostiku. V dalších kapitolách se zaměříme na specifické projevy a vliv lupusu na těhotenství a nakonec se podíváme možnosti léčby.

**Systémový lupus erytematodes** je systémové autoimunitní onemocnění pojiva, které se vyznačuje multiorgánovým postižením a je v současné době stále ještě onemocněním nevléčitelným. Systémový lupus může zasáhnout jakýkoli orgán nebo tkáň v těle. Probíhá chronicky jako zánětlivý proces postihující především kůži, klouby, kardiovaskulární systém, centrální nervový systém (CNS), ledviny, plíce a případně i další orgány. *„V časném období onemocnění se nejčastěji objevují komplikace související se stupněm orgánového postižení, v pozdním období vznikají v důsledku dlouhodobého orgánového poškození či nežádoucích účinků dlouhodobé imunosupresivní léčby.“* (Svobodová, 2012, str. 443). Vedle mnohoorgánového postižení je charakteristickým rysem také cyklický průběh střídání období aktivity nemoci a období remise (Dostál, 2001).

Dalším specifickým rysem tohoto onemocnění je dle Horáka (2010) prokazatelná **porucha imunitního systému**, především nadměrná tvorba autoprotilátek s různou specifičností, které mohou způsobovat přímé poškození buněk nebo hrají roli při tvorbě imunitních komplexů, které mají za následek chronické záněty na různých místech těla. Poškození tkání se pak projeví klinickými příznaky. U lupusu se může vyskytovat až 100 různých autoprotilátek a je proto považován za prototyp autoimunitního onemocnění. Většina těchto protilátek je přitom orgánově nespecifická, jsou tedy zaměřeny proti vlastním strukturám, které jsou součástí buňky.

### 2.1 Historie onemocnění

Historie systémového lupusu je spojena s postupným porozuměním imunologickým a klinickým aspektům tohoto onemocnění. Klinické příznaky lupusu jsou známy již z dob antického Řecka a Říma, avšak onemocnění bylo tehdy špatně rozlišitelné od jiných kožních

a revmatických onemocnění. Název lupus sahá do středověku, kdy se pro typické kožní projevy lupusu v obličeji nemocných, které připomínaly stopy po vlčím kousnutí, začalo užívat latinského označení pro „vlka“, tedy lupus (Doležalová & Hoza, 2004).

Koncem 19. století byl rozpoznán **systemový charakter** tohoto onemocnění a související významné zánětlivé komplikace cévního systému. Ve 30. letech 20. století byl lupus identifikován jako samostatné onemocnění a vznikl moderní popis jeho klinických projevů (Davis, 1997).

**Buňky lupus erythematosus** byly objeveny v roce 1948 Malcolmem Hargravesem, hematologem z Mayo Clinic, a později ve dvacátém století napomohly další objevy laboratorní vědy a moderní medicíny posunout pro systémový lupus erythematosus další diagnostické nástroje a metody (Smith, 2021).

## 2.2 Výskyt onemocnění

Systemový lupus erythematosus se vyskytuje po celém světě a nevyhýbá se žádnému etnickému ani sociálnímu prostředí. Některé populace nicméně vykazují zvýšené riziko výskytu lupusu. Lze zde najít významnou souvislost s geografickou polohou a etnickým původem obyvatelstva. Lupus se častěji vyskytuje v populacích s latinskými nebo afroamerickými kořeny. Výskyt SLE se také může měnit v čase a s věkem (Pavelka & Rovenský, 2003).

**Prevalence** systémového lupusu erythematosus se tak liší podle jednotlivých populací a pohybuje přibližně se mezi 20–150 případy na 100 000 obyvatel. Roční incidence nových případů je přibližně mezi 2 až 16 nemocnými na 100 000 obyvatel, přičemž třeba dle Dostála (2001, str. 110) „v USA je podstatně vyšší, poněvadž některé etnické skupiny, které tam žijí, jsou vnímavější jako např. etnické skupiny negroidní či afrokaribské.“ Tegzová (2017) uvádí, že v České republice lze odhadovat počet postižených SLE na 6 000–10 000 nemocných. Na Slovensku je dle Jurikové (2022) přibližně 2 000 nemocných s různými formami lupusu.

Lupus může postihnout **osoby v jakémkoli věku**. Statistiky však naznačují, že SLE se výrazně častěji vyskytuje u žen než u mužů. Ženy bývají postiženy až desetkrát častěji než muži, přičemž je lupus nejvíce postihuje ve věku mezi 14 až 45 lety, nejčastěji však mezi 20. a 30. rokem života (Juriková, 2022).

## 2.3 Příčiny onemocnění

Systemový lupus má mnohočetnou etiologii. **Přesné příčiny** tohoto autoimunitního onemocnění **nejsou dosud známé**, ale předpokládá se, že jsou **multifaktoriální** a zahrnují spolu s autoimunitní reakcí organismu také genetické predispozice a souhru vlivu životního prostředí a behaviorálních faktorů (Smith, 2021).

Velká pozornost je věnována působení **infekce**, zvláště virové, a to buď jako spouštěcího mechanismu, nebo jako aktivního faktoru, který se podílí na průběhu a formě nemoci. Jako další činitel bývají označovány zvýšené koncentrace některých **pohlavních hormonů**, zvláště estrogenu a prolaktinu, vzhledem k významnému vlivu na kvalitu imunitních odpovědí (Tegzová, 2017).

Mezi **další faktory** vzniku onemocnění uvádí Bendlová (2023) polygenní genetickou predispozici a změny v imunitních reakcích. Vliv může mít také věk a sociálně-ekonomické faktory. Další příčinou vyvolávající SLE může být působení slunečního záření a toxické látky, či užívání některých typů léků. V současné době je známo více než 30 léčiv, která mohou toto onemocnění vyvolat.

## 2.4 Klinický obraz a diagnostika onemocnění

**Klinické projevy** SLE jsou velmi rozsáhlé a různorodé a mohou být zaměňovány s řadou jiných onemocnění. Projevy nemoci vyplývají ze zánětlivého poškození jednoho či více orgánů v kombinaci. Nejčastěji bývá zasažena kůže a sliznice, dále pak klouby, ledviny, mozek, serózní blány, plíce, srdce, krvetvorba a méně často i trávicí trakt (Pavelka & Rovenský, 2003, s. 237).

**Počátek onemocnění** mívá ve většině případů pomalý nástup. *Vždy však je na začátku nesnadné určit správnou diagnózu, protože přítomnost celkových nespecifických příznaků, jako je horečka bez zřetelné příčiny, vysoká únavnost, značné pocení, úbytek váhy včetně nechutenství, zvětšení mízních uzlin atd. bývá na začátku mnoha jiných celkových onemocnění, jak infekčních (sepse), tak i např. nádorových.*“ (Dostál, 2001, str. 111).

Nejčastějšími prvními příznaky onemocnění jsou atalgie až artritidy a typický motýlovitý erytém na kůži obličeje, či diskoidní změny kůže obličeje, únava a horečka nad 38 °C, někdy také anorexie a úbytek hmotnosti (Pavelka & Rovenský, 2003). Pacient

se SLE může jako **další projevy** udávat např. nesnášenlivost slunečního záření, padání vlasů, bolesti svalů a celkové křeče.

Vencovský (1998) shrnuje **klasifikační kritéria** podle revize z roku 1982 a úpravy z roku 1997, která slouží ke stanovení diagnózy. Pro diagnostické určení lupusu musí být shledány přítomnými čtyři nebo více z následujících kritérií, a to buď současně nebo následně se vyskytující (Davis, 1997):

- obličejový kožní erytém,
- diskoidní erytém,
- fotosenzitivita,
- vřídky v ústech,
- artritida,
- serozitida,
- renální postižení,
- neurologické a psychiatrické postižení,
- hematologické poruchy,
- imunologické poruchy,
- antinukleární protilátky.

#### 2.4.1 Specifické projevy SLE

*„Lupus erythematosus představuje prototyp autoimunitní choroby. Zejména ve své systémové formě představuje problém interdisciplinární. Pacienti se svými obtížemi vyhledávají specialisty různých oborů.“* (Faustmannová, 2002, str. 3).

Podstatou tohoto onemocnění je zánět, který se může vyskytnout kdekoli v těle. Podle toho, které orgány jsou nejvíce postiženy, se dle Balajkové & Fenclové (2018) rozlišují jeho **formy** na následující:

- **kožní forma** – motýlovitý růžovo-fialový erytém na obou tvářích nebo nehojící se vředy kdekoli ve tváři nebo na těle, může se projevovat samostatně, bez postižení vnitřních orgánů, či jako součást postižení více systémů (orgánů)
- **systémová forma** – postižení orgánů, jehož projevem jsou bolesti kloubů, poruchy funkce ledvin, změny krve, postižení mozku a centrální nervové soustavy (CNS), zánět pohrudnice atd.

Mezi nejčastějšími projevy lupusu patří právě **kožní změny**, které se se v průběhu onemocnění vyskytují až u 80 % pacientů. Kožní projevy mohou dle Faustmannové (2002) řadu let předcházet další chorobné změny, přičemž jejich správná diagnostika a odpovídající léčba může často zabránit rozvoji nezvratných změn vnitřních orgánů. Nejčastější formu představuje **akutní kožní lupus**, pro který je typický motýlovitý růžovo-fialový erytém v obličeji, který jde přes kořen nosu a zasahuje tváře, nebo zarudlé skvrny na různých částech těla. Tyto změny se objevují často po vystavení se slunečnímu záření, které může vyvolat aktivaci i v jiných orgánech (Dostál, 2001).

Další formou je **subakutní lupus**, který je charakterizován fotosenzitivitou a tvorbou puchýřků především v místech vystavovaných slunečnímu záření, tedy v obličeji, šíji a horní části trupu a končetin. Tato ložiska nemají tendenci k tvorbě jizev (Balajková & Fenclová, 2018). Dostál (2001) uvádí, že u této formy nemusí nikdy dojít k jiným systémovým projevům.

**Chronický kožní lupus** představuje formu lupusu, který je charakteristický tvorbou jizev na oblastech kůže, které byly vystaveny slunci (Balajková & Fenclová, 2018). Nejčastěji se vyskytuje v obličeji a vlasaté části hlavy a pouze výjimečně přechází do systémové formy lupusu (Dostál, 2001).

Dalším častým příznakem především na počátku onemocnění bývají kloubní příznaky jako **artritida**, která u onemocnění lupusem nevede k poškození kostí. Nejčastěji bývají zasaženy drobné klouby na ruce, zápěstí a kolena. Nemocný si také může často stěžovat na bolesti svalů, **myalgii**, jejíž příčina není zcela známá. V důsledku dlouhodobé léčby a užívání kortikoidů může dojít i k výskytu **osteoporózy** (Svobodová, 2012).

Závažným projevem lupusu je **postižení ledvin**, které je jedním z nejčastějších orgánových postižení SLE, a může přejít až do trvalého poškození orgánů a jejich funkce. Potížemi s ledvinami od malých nálezů krve a bílkoviny v moči až po selhání funkce ledvin trpí dle Vencovského (1998) přibližně polovina nemocných lupusem.

Pavelka & Rovenský (2003) uvádí, že u 30–60 % všech nemocných se SLE se vyskytuje **pleuritida** (zánět pohrudnice), která se projevuje především jako subjektivní vnímání ostré bolesti v hrudi při dýchacích pohybech. Nejčastějším projevem srdečního postižení u lupusu je pak **perikarditida** (zánět osrdečníku), která se však vyskytuje méně často než pleuritida, a to přibližně u 20–30 % nemocných. Klinická diagnóza těchto obtíží

bývá často velmi obtížná, jelikož závisí velice často na souboru objektivních a subjektivních příznaků nemocného.

**Postižení krve** bývá u lupusu zastoupeno velmi často, mezi nejčastější potíže patří chudokrevnost a poruchy srážlivosti krve – úbytek a rozpad červených krvinek (hemolýza a hemolytická anémie), snížení počtu bílých krvinek (leukopenie) a krevních destiček (trombocytopenie) (Trnavský, 1994).

Systémový lupus může postihnout také centrální nervový systém (CNS) a způsobit tak různé **neuropsychiatrické projevy**. Tyto projevy se vyskytují u 60–70 % nemocných, mohou být obtížně diagnostikovatelné a mají značný dopad na kvalitu života pacientů. Právě postižení nervového systému může být prvním příznakem onemocnění a porozumění jejich projevům je klíčové pro poskytování komplexní péče pacientům se SLE (Bhangle et al., 2013).

Dle Pavelky & Rovenského (2003) se **postižení CNS** v poslední době řadí mezi nejčastější příčiny úmrtí. Může se jednat o širokou škálu potíží. Nemocní si často stěžují na bolesti hlavy, někdy migrenózního typu. Vyskytovat se mohou epileptické křeče či pohybové poruchy.

Onemocnění často doprovází i deprese a poruchy nálady, které mohou vyústit až k sebevražedným pokusům, dále pak zhoršení kognice, úzkosti a psychotické manifestace (Vencovský, 1998). Horák et al. (2010) rovněž uvádí mezi neuropsychiatrické projevy lupusu možnost vzniku psychoorganického mozkového syndromu, demenci, cévní mozkovou příhodu, transversální myelopatii, aseptickou meningitidu či poruchy zraku v rámci postižení sítnice.

Nelze opomenout ani **kognitivní poruchy**, které dle Johanidesové et al. (2016) patří mezi jedny z nejvýraznějších symptomů a mají za následek významný negativní dopad na kvalitu života nemocného. Johanidesová uvádí, že „více než polovina pacientů se SLE popisuje pocity zmatenosti, únavu, zhoršenou paměť a schopnost vyjadřovat se.“ (str. 150). Tato nejasně vymezená kognitivní dysfunkce získala vzhledem k mírnosti funkčního omezení a jistému charakteru „mlhavosti“ označení „lupus fog“.

## 2.4.2 Systémový lupus a těhotenství

U žen trpících lupusem jsou v případě těhotenství nezbytné pravidelné kontroly a spolupráce více lékařů (gynekologa, revmatologa, internisty atd.). Shoenfeldt et al. (2007)

uvádí, že u jedné třetiny nemocných se jejich zdravotní stav během těhotenství zlepšuje, u jedné třetiny se spíše zhorší a jedna třetina zůstává beze změn. Nicméně po porodu často dochází k opětovnému vzplanutí choroby, které je zapříčiněno náhlou změnou hladin hormonů, které jsou zodpovědné právě za těžší formy lupusu u žen. Po porodu je tak zásadním krokem včasné nasazení preventivní léčby, aby bylo včas a efektivně zamezeno tomuto vzplanutí.

Dříve se pacientkám s **aktivním systémovým lupusem** doporučovalo přerušování těhotenství. Při současných možnostech léčby, s pokrokem medicíny a při pečlivém sledování v rukou specialisty je dnes již možné dovést ženu k porodu zdravého dítěte (Dostál, 2001).

Vzhledem k faktu, že aktivní choroba s orgánovým postižením přispívá k **vysokému riziku potratovosti** a nebezpečí následného zhoršení průběhu onemocnění, Horák (2003) nedoporučuje ženám otěhotnění, pokud lupus není v remisi po dobu alespoň šesti měsíců. Každé těhotenství se SLE je nutné považovat za rizikové a těhotné ženy je třeba po celou dobu gravidity velmi pečlivě sledovat, jak po stránce gynekologicko-porodnické, tak po stránce základního onemocnění.

V tomto kontextu a s ohledem na úspěšné těhotenství je doporučováno plánované těhotenství po konzultaci s ošetřujícím revmatologem (Trnavský & Dostál, 1990).

## 2.5 Léčba onemocnění

Systémový lupus erythematoses je nevléčitelné autoimunitní onemocnění, jehož průběh je charakteristický stavy akutních relapsů a obdobími remise. Hughes (1996) uvádí, že správnou léčbou lze potlačit příznaky a dosáhnout vymizení projevů nemoci. Často se stává, že období remise může trvat i několik let, než opět dojde ke vzplanutí onemocnění. V případě, že je onemocnění v aktivní fázi správně léčeno a jeho projevy ustoupí, bývá možné snížit dávky léků nebo některé zcela vysadit.

Nemocný se SLE může trpět pestrou škálou symptomů a vzhledem k nejistému průběhu onemocnění je ve většině případů nutná **dlouhodobá léčba a sledování nemocného**. Léčba je zaměřena na zvládnutí aktivního stavu nemoci, ve stavu remise pak na systematickou prevenci, udržení stavu remise a zamezení vzniku závažného orgánového postižení (Horák, 2012).



Při léčbě lupusu jsou dle Pavelky & Rovenského (2003) zásadní **pravidelné kontroly**, které by se měly opakovat s maximálním rozestupem třech měsíců. Každá taková kontrola by měla zahrnovat anamnézu subjektivních potíží, laboratorní testy a fyzikální vyšetření. Laboratorní testy sledují sedimentaci erytrocytů, krevní obraz a diferenciál, chemické vyšetření moči a biochemické vyšetření krve.

Dostál (2001) uvádí **tři hlavní přístupy k léčbě lupusu**:

1. **Specifická** léčba postihující tvorbu autoprotilátek vedoucí k jejich útlumu.
2. **Symptomatická** léčba s protizánětlivým zaměřením.
3. Léčba, kterou je třeba nasadit **v případě postižení životně důležitých orgánů** (jako např. ledviny, srdce, plíce atd.).

Hughes (1996) shrnuje **čtyři hlavní skupiny léků** běžně užívaných k léčbě lupusu. Jedná se o následující skupiny, jejichž užití a případné nežádoucí účinky blíže popisuje Horák (2003):

1. **Nesteroidní antirevmatika**, která jsou užívána k potlačení únavy, teploty, potíží s klouby a svaly a při mírné serozitidě.
2. **Glukokortikoidy**, které se používají k rychlému, i když pouze dočasnému potlačení všech, či většiny projevů. Podávání kortikosteroidů by nemělo překročit 6–8 týdnů a v případě nutnosti mělo by být omezeno pouze na nezbytně nutnou dobu aktivity nemoci a po jejím ústupu omezeno na co nejmenší možné množství. Glukokortikoidy mají velké množství nežádoucích účinků. V důsledku dlouhodobého užívání se u pacientů často lze setkat s výskytem osteoporózy a snížením funkce nadledvin, dále se mohou objevit i vředová onemocnění žaludku a další. I přes veškerá negativa je podávání glukokortikoidů při léčbě lupusu stále nejúčinnější formou léčby a jsou u terapie SLE zpravidla nezbytné, někdy až život zachraňující.
3. **Antimalarika** tvoří další skupinu, která je nezastupitelná při léčbě kožních forem lupusu, při muskuloskeletálních potížích a u mírnějších forem serozitid. Nežádoucími účinky mohou být nevolnost, méně často pak útlum krevetvorby nebo vznik chudokrevnosti. Při užívání antimalarik jsou nutné pravidelné kontroly zraku, neboť se s jejich užíváním spojuje riziko ukládání léku do rohovky a s tím související rozmazání zraku až vážnější poškození sítnice vedoucí ke ztrátě zraku.

4. **Imunosupresiva** potlačují nežádoucí aktivitu imunitního systému, jejich nežádoucím účinkem ale mohou být zažívací obtíže, snížení krvetvorby a větší náchylnost k infekcím.

Novou formu léčby autoimunitních a onkologických onemocnění představuje **biologická léčba**, která využívá přirozenou obranyschopnost organismu a cílí přímo na zánětlivé procesy způsobující rozvoj onemocnění. Tento druh léčby je ale ekonomicky velmi náročný a využívá se pouze u velmi těžkých nebo jinak neléčitelných případů onemocnění (Horák et al., 2010).

Vencovský (1998) vedle výše uvedeného doplňuje důležitost dodržování **preventivních opatření**, která mohou napomoci dlouhodobějšímu udržení stavu remise a předcházet opětovnému vzplanutí onemocnění. Jedná se především o vyhýbání se slunění, používání krémů s vysokým ochranným faktorem, péči stomatologa a oftalmologa, antibiotickou profylaxi i u menších chirurgických zákroků a vakcinaci pacienta. Je také důležité brát v potaz životní styl a návyky pacienta, důležitým rizikovým faktorem je hypertenze, která je jedním z hlavních příznaků podílejících se na selhání ledvin a případné úmrtnosti. Také s ohledem na fakt, že lupus postihuje především ženy fertilního věku, jsou také důležité pravidelné gynekologické prohlídky a u žen nad 35 let mamologická vyšetření (Dostál et al., 1997).

**Prognóza** nemocných se dle Dostála (2001) v průběhu posledních desetiletí výrazně zlepšila. Došlo k výraznému prodloužení doby přežití nemocných se SLE. 95 % nemocných v současné době přežívá pět let od stanovení diagnózy, 85 % deset let a 75 % až dvacet let (Peckel, 2018). K současnému prodloužení doby od stanovení diagnózy přispělo především větší lékařské i laické povědomí o tomto onemocnění, včasná diagnostika nemoci a orgánového postižení a lepší dostupnost vyšetření autoprotilátek, dále také zavedení imunosupresivní terapie a dostatečná dostupnost dialýzy a transplantace ledvin. Doba přežití, závislá na specifickém orgánovém postižení, zvláště ledvin, se postupně významně prodlužuje. I přes nesporné úspěchy a pokroky v diagnostice a léčbě, je lupus i nadále spojen se zvýšenou mortalitou, která je především důsledkem poškození životně důležitých orgánů, zvláště ledvin a CNS, vlastním onemocněním nebo nežádoucím důsledkem léčby (Horák et al., 2010). S pokroky v diagnostice a léčbě pak na významu získává problematika pozdějších období onemocnění a komplexní uchopení terapie. Podstatnou součástí léčby je i léčení poruch nálad, především depresí, které nemoc často provázejí.

### 3 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKT NEMOCI

Třetí kapitolu této práce zaměříme na psychosociální aspekty nemoci, které představují klíčový a často opomíjený faktor v oblasti zdravotnictví. Tyto aspekty zahrnují široké spektrum duševních, emocionálních a sociálních činitelů. Důležitost porozumění vztahů mezi duševním zdravím, sociálním prostředím a samotným fyzickým onemocněním má významný vliv, jak na nemoc samotnou a celkový průběh a výsledky léčby, tak na kvalitu života nemocných. V této kapitole se budeme věnovat obecnému představení psychických a sociálních dopadů chronického onemocnění na nemocného s blíže rozpracovaným zaměřením na emoční prožívání, sebepojetí, mezilidské vztahy a na oblast práce a trávení volného času.

**K uspokojení psychosociálních potřeb** potřebuje nemocný jedinec jako lidská bytost dle Svárovské & Jančové (2018):

- **Sociální kontakt, porozumění, pochopení** – neuspokojení vyvolává pocity nejistoty a nezájmu, což se v chování nemocného může projevit neklidem, úzkostí, smutkem nebo podrážděností. Jindy nemocný „tíše trpí“ nebo si naopak neustále na něco stěžuje.
- **Pocit bezpečí a jistoty** – neuspokojení potřeby bývá z důvodu přerušení kontaktu s rodinou a blízkými, obav z neznámého prostředí při hospitalizaci nebo z nedostatku informací.
- **Potřeba podnětů a činnosti** – nemocný je omezen ve svém pohybu, nedostatek podnětů, např. při hospitalizaci bývá tento čas prožíván jako nuda.
- **Potřeba realizace krátkodobých a dlouhodobých cílů** – jedná se o ztrátu životní perspektivy a pocit nejisté budoucnosti, která má nepříznivý vliv na průběh onemocnění. Zvláště výrazné to bývá u chronických onemocnění, které vyžadují změnu životního stylu a jsou spojeny s omezením potřeby seberealizace.

Chronické onemocnění nemá vliv pouze na nemocného samotného, ale i na celou rodinu, sociální interakci a sociální okolí. Chronické onemocnění vyvolává řadu významných psychosociálních výzev, které mají vliv na životy pacientů, jejich rodin a blízkých. Bártlová (2003, str. 24) uvádí, že systémový lupus erytematodes je onemocnění, které nepůsobí pouze na fyzické zdraví postižených jedinců, ale má také zásadní vliv

na jejich psychosociální pohodu. **Psychosociální faktory**, jako je duševní zdraví, sociální podpora a emocionální stav, mají hluboký vliv na to, jak jednotlivci vnímají, prožívají a zvládají nemoci. „*V moderní společnosti ubývá etiologicky jednoznačných onemocnění, u kterých stojí v popředí fyzikální, chemické nebo bakteriální faktory a převažují v počtu a významu stále více nemoci, u kterých pravděpodobně hrají podstatnou roli psychické a sociální faktory.*“

### 3.1 Psychické dopady chronického onemocnění

Chronický charakter nemoci může vést k **dlouhodobému stresu** a vysokým nárokům na jeho zvládnutí. Některá chronická onemocnění mohou být velmi závažného charakteru a zásadním způsobem tak **zasahovat psychickou stránku** nemocného a **ovlivňovat kvalitu jeho života**. Nemocný se musí vyrovnat se širokou paletou různých psychických těžkostí, potýká se s kognitivními potížemi, je vystaven negativním emočním prožitkům, životním změnám a výzvám, se kterými se musí vypořádat, a které pak uvádí do souvislosti, jak s momentálním stavem, tak s další životní perspektivou (Křivohlavý, 2002).

Dle Vágnerové (2004) je **reakce na diagnózu** chronického onemocnění a vlastní nemoc individuální a je dána osobnostními vlastnostmi jedince, jeho životními zkušenostmi, vývojovou úrovní a schopností porozumění nemoci a jejímu významu pro jeho život. Dalším důležitým faktorem je pak jeho emoční stabilita, odolnost a schopnost vyrovnávat se s potížemi. Pro psychiku nemocného je zásadním aspektem **vědomí a představa o míře důsledků** a ohrožení pro budoucí život.

Důležitou roli hraje také těsná spojitost mezi psychickým stavem a somatickými potížemi. Špatnou psychickou kondicí jsou tělesné potíže udržovány a mnohdy i zhoršovány, čímž se nemocný dostává do začarovaného kruhu. Zacharová (2017) právě vzhledem k faktu, že onemocnění působí na více oblastí lidského života, zdůrazňuje důležitost dbát nejen o fyzický, ale především o psychický stav postiženého. Kuzníková (2013, str. 15) zdůrazňuje důležitost **celostního přístupu** při léčbě chronicky nemocných, jelikož „*jeho absence vede k recidivám obtíží, horší prognóze, vyčlenění pacienta ze společnosti, k nižší kvalitě života a nespokojenosti pacienta.*“

## 3.2 Sociální dopady chronického onemocnění

Chronické onemocnění má většinou pomalý nástup a rozvíjí se postupně, doprovází ale ve většině případů postiženého po celý život a má tak zásadní vliv na všechny jeho **sociální potřeby, vazby a životní role**. Příznaky a projevy onemocnění mohou omezovat kompetence a aktivity nemocného a mají tak nemalý vliv na mezilidské vztahy a sociální život jedince (Praško, 2010).

**Sociální potřeby** chronicky nemocného se často překrývají s těmi psychickými, řadíme mezi ně například potřebu sdělování a sdílení, které nemocnému poskytují prožitek lidské blízkosti a vzájemnosti. **Sociální vazby** a pevné **sociální zázemí** hrají důležitou roli a významně přispívají k ochraně zdraví a ke snižování rizika zdravotních komplikací a rozvoji nejrůznějších onemocnění. „Člověk nemůže existovat jako izolovaný jedinec. Potřebuje určitou míru sociálního zázemí, aby mohl žít bez ohrožení svého zdraví.“ (Bártlová, 2003, str. 26). Autorka rovněž poukazuje na výsledky studií, které se opírají o kontrolu zdravotního stavu na začátku sledování po vypuknutí onemocnění, a které jednoznačně poukazují na zvýšení úmrtnosti na nejrůznější onemocnění u lidí, kteří vykazují nízkou kvalitu a kvantitu sociálních vazeb.

Sociální svět se pro postiženého vlivem onemocnění může zúžit na nejbližší členy rodiny, zdravotnický personál a spolupacienty. Nemocný by proto neměl být oddělován od své rodiny a přátel, jejichž podpora a blízkost má pro nemocného zásadní význam. Nemocnými bývá v tomto kontextu často zmiňována **sociální izolace**, protože kvůli příznakům onemocnění někdy nejsou schopni účastnit se běžných společenských a rodinných událostí (Křivohlavý, 2002).

Chronické onemocnění podstatně ovlivňuje **každodenní činnosti jedince**, jeho fungování jako jednotlivce i jeho vliv na každodenní fungování a provoz v rámci rodiny. Nemoc, pokud není lehkého rázu a nedojde brzo k uzdravení, mění zcela organizaci a provoz rodiny, má zásadní **vliv na výkony jednotlivých rolí a vůbec na rodinu jako celek**. Nemoc někdy narušuje vztahy mezi partnery v partnerském a rodinném soužití. Nemocný se nemůže účastnit na rodinném fungování a domácích pracích tak, jak by si představoval a jak by rodina potřebovala. Dochází ke změně vztahů mezi partnery, k dětem a celkovému rodinnému fungování. Ovlivněna bývá i sexuální sféra života. Změny v rodinných vztazích působí v obou směrech – mohou vést ke zlepšení vztahů nebo naopak k jejich zhoršení. Druhý případ bývá častější a je i sociologicky závažnější (Bártlová, 2003).

Dle Vágnerové (2004) se sociální aspekt nemoci vztahuje nejen na nemocného a jeho rodinu, ale i na **širokou veřejnost**. Sociální aspekt se odvíjí rovněž od převažujících **postojů a chování** druhých lidí, a to především těch, kteří mají pro člověka v jeho životě největší význam. Veřejnost zaujímá k nemocnému postoj, který závisí na typu jeho onemocnění, jeho osobnosti, věku, sociálního postavení a dále i na vzdělanosti a kultuře dané společnosti. Nemocný se musí naučit žít se stresem a adaptovat se do nových rolí. Diagnóza chronického onemocnění může mít vliv na pracovní kariéru, vztahy s rodinou a přáteli a celkovou sociální integraci.

Je důležité také zmínit zhoršování postavení chronicky nemocného jedince ve společnosti vlivem **stigmatizace**. „*Jako stigma označujeme vlastnost, která odlišuje jedince nebo skupinu od většiny populace a vyvolává u této většiny podezření nebo nepřátelské pocity.*“ (Bártlová, 2003, str. 57). Stigmatizace postiženému jedinci přisuzuje více negativních vlastností, než odpovídá jeho skutečnému stavu a má za důsledek další izolaci a odmítání společností, což mimo jiné také dále formuje jeho sebepojetí (Vágnerová & Hadj-Mousová, 2003).

Při léčbě chronických onemocnění, a i při léčbě psychických a jiných onemocnění, je někdy používán **model „Network therapy“**, který spočívá v mobilizaci celé sítě osob pro nemocného důležitých nebo jinak významných – tedy rodiny a širších rodinných příslušníků, spolupracovníků apod. Pohled na koncept zdraví a nemoci zde vychází z toho, že na vzniku celé řady onemocnění se podílejí nevhodné vzorce chování a nezdravý životní styl, které je třeba změnit. Cílem je spojení a využití síly vlivu působení sítě pro nemocného významných osob k dosažení podstatných změn v podmínkách určujících život postiženého (Bártlová, 2003).

### **3.3 Emoční prožívání chronického onemocnění**

Psychický aspekt nemoci je dle Vágnerové (2004) tvořen především emočními prožitky, které byly vyvolány změnami, které nemoc přinesla, její kognitivní zpracování a z toho vyplývající chování nemocného. Emoční prožívání chronického onemocnění zahrnuje široké spektrum emocí a reakcí, přičemž **emoční reakce** bude tím výraznější, čím závažnější budou příznaky a dopady nemoci. Vzhledem ke změněným životním okolnostem a omezením, která s sebou onemocnění přináší mohou lidé prožívat smutek, strach, frustraci nebo dokonce zoufalství. Vedle toho se mohou cítit izolovaní nebo se obávat budoucnosti kvůli nejistotě s nemocí spojené. Tato emoční zátěž může být dlouhodobá a mít významný

dopad na celkovou psychickou pohodu postižených jedinců. Je také důležité si uvědomit, že emoční prožívání je velmi individuální a závisí například na osobních schopnostech zvládnání, podpoře okolí a schopnosti vyrovnat se s výzvami spojenými s daným onemocněním (Nadrchalová, 2021).

Závažné onemocnění u postiženého vyvolává pocit **osobního ohrožení a nejistoty**, v souvislosti s nepříjemnými změnami, které nemocného a jeho dosavadní život zasáhnou a s tušením, že další potíže a změny teprve budou následovat. Osobní ohrožení se snadno projeví v pocitech úzkosti a obav o vlastní budoucnost, strachu z opakovaných hospitalizací a dlouhodobých pobytů v nemocnici, či zhoršení zdravotního stavu a nemožnosti pracovat či plánovat (Křivohlavý, 2002).

Vzhledem k definitivní ztrátě zdraví vlivem chronického onemocnění je naprosto pochopitelným důsledkem **reakce smutkem a truchlením**. Truchlení je přitom přirozený a nezbytný proces při zpracovávání a vyrovnávání se ztrátou a není možné jej jakkoli urychlit. Negativní emoce není dobré potlačovat a teprve až po jejich prožití je postižený schopen přijmout novou identitu a pustit se do reálného plánování další budoucnosti. U některých nemocných však může pocit smutku a truchlení přejít až do stavu deprese, která má za následek další zdravotní, psychické a sociální důsledky a ohrožení nemocného.

Nemocný často svoji situaci vnímá jako nespravedlivou a nechápe, proč nemoc musela zasáhnout právě jeho. Další častou emoční reakcí, především u mladých dospělých, je tak **hněv, vztek a zoufalství**. Objevovat se mohou i **pocity viny**, že v důsledku nemoci postižený nemůže dostatečně plnit své sociální role a nemůže být například dostatečně dobrým rodičem nebo partnerem. Ve chvíli, kdy nemocný přestává vidět ze situace východisko ani šanci na zlepšení, může být dalším projevem rovněž **pocit bezmoci a beznaděje**. Zde pak hrozí riziko upadnutí do apatie a rezignace (Vágnerová, 2014).

### 3.4 Sebepojetí v kontextu chronického onemocnění

Fialová (2001) charakterizuje **pojem sebepojetí** jako pohled a názory člověka na sebe sama, jaké má člověk mínění o vlastním já a jaký má vztah k sobě samému včetně emočního prožívání s kognitivními, aktivními a regulačními faktory.

Sebepojetí jako postoj jedince k sobě samému má dle Holečka & Jiřincové (2003) stejně jako každý postoj následující **tři složky**:

- **Složka kognitivní**, která zahrnuje sebepoznání.

- **Složka sebehodnocení a emocionální**, jejímž obsahem je sebezpřijetí a sebeúcta.
- **Složka konativní**, kterou charakterizuje úsilí po seberealizaci.

Největší **dopad** má chronické onemocnění na sebepojetí člověka. „*Sebepojetí funguje v duševním životě člověka jako nástroj orientace a stabilizátor činnosti. Je tedy základním faktorem psychické regulace chování. Svůj vliv ale neuplatňuje přímo, spíše prostřednictvím takových složek, jako je např. ideální já, sebeúcta, sebehodnocení, vědomí osobní účinnosti (self-efficacy) apod.*“ (Holeček & Jiřincová, 2003, str. 3).

V důsledku chronického onemocnění se mění jedincova identita, jeho hodnocení, chápání a pohled na sebe sama. Může se odcizit druhým lidem, ale i sám sobě. „*Byl někým, nežli došlo k onemocnění. Nyní je též někým, ale někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě může dojít tak daleko, že se chronicky nemocný přestává cítit úctyhodným a hodnotným člověkem.*“ (Křivohlavý, 2002, str. 131). Autor tento stav charakterizuje jako **nebytí, non-person osobnosti**, přičemž velmi snadno psychicky zranitelný chronicky nemocný pociťuje tuto změnu jako mimořádně těžkou. Tato změna vede často nemocné k revizi a přehodnocování. V rámci psychických procesů zde hovoříme o procesu strategického přebudování vlastní identity. Je třeba vyrovnat se se změnou osobní identity, změnou role, kterou nemocný zaujímá, změnou perspektivy a toho, co může v budoucnosti očekávat.

Gurková (2017) upozorňuje, že v **důsledku psychické nepohody** se může stát, že u postiženého dojde ke ztrátě pozitivního sebehodnocení, životní rovnováhy a schopnosti komunikace s okolím. U člověka s chronickým onemocněním lze tak očekávat i znaky depresivity a rezignace.

### 3.5 Zaměstnání a trávení volného času

Významným faktorem, který má vliv na zdraví člověka je rovněž práce. Dle Buchtové a kol. (2002) uplatnit a prosadit se v pracovním procesu patří k jedněm z nejdůležitějších schopností dospělého člověka obecně. Práce přináší krom jiného také pocit uspokojení, smyslu života a přispívá k rozvoji lidské osobnosti a kladnému sebehodnocení.

Závažné onemocnění má často za důsledek, že nemocnému znemožňuje v plné míře vykonávat dosavadní pracovní činnosti ve své profesi, přičemž „*Změny v oblasti profese, jako změna povolání a tím někdy i zredukování příjmu, patří často k nejcitlivějším důsledkům nemoci.*“ (Bártlová, 2003, str. 50). Snížení tělesných a duševních schopností v důsledku



nemoci může vést k nutnosti změny zaměstnání, profesního zaměření nebo celkově k možnosti vykonávat pracovní činnost vůbec a zařazení do pracovní neschopnosti, částečného či plného stupně invalidity. Se změnou sociální role, změnou pracovních možností a uplatnění na trhu práce se zvláště obtížně vyrovnávají dominantní muži, vedoucí pracovníci, zvyklí rozhodovat a řídit (Svárovská & Jančová, 2018). Mareš (1994) případnou ztrátu zaměstnání s ohledem na její důsledky dokonce přirovnává k sociální smrti.

Výrost et. al. (2019) dává ztrátu zaměstnání a případnou dlouhodobou nezaměstnanost do kontextu traumatizujícího existenciálního zážitku a ztrátě silného pojítka s reálným životem. Práce a pracovní zařazení pomáhá člověku k zařazení do společenských vztahů, působí jako zdroj seberealizace, pocitu užitečnosti a smyslu života. Případná ztráta zaměstnání a nemožnost pracovního uplatnění může vést k pochybám o vlastních kompetencích a osobní hodnotě, k nejistotě a obavám o budoucnost a může ústít až do postupného rozkladu integrity osobnosti.

Je třeba také podotknout, že na vzniku některých závažných onemocnění může mít svůj podíl i právě pracovní nasazení a zařazení jedince. Podle charakteru a prostředí práce je na jednotlivce kladena různá míra zátěže. Pokud jsou požadavky práce nad možnosti pracovníka, může to vést k narušení zdraví, nemocem a neschopnosti pracovat. Skutečný výskyt onemocnění způsobených pracovními podmínkami a okolnostmi spojenými s prací lze ale jen velmi těžko odhadnout, protože v každém jednotlivém případě není možné zcela přesvědčivě určit, zda konkrétní nemoc vznikla v důsledku práce a pracovního prostředí nebo byla vyvolána jinými faktory. „*Neschopnost zvládat životní zátěže se považuje v současné době za jednu z příčin mnoha onemocnění. V řadě prací byl zjištěn vztah mezi rozvojem klinických projevů některých somatických chorob a stupněm schopnosti zvládat rozličné skutečně prožité zátěžové situace v průběhu celého života.*“ (Bártlová, 2003, str. 26).

Často nemocný velmi těžce nese i změny v možnostech a okolnostech **trávení volného času**. „*Omezení nebo nemožnost další činnosti v různých společenských, kulturních, sportovních a jiných organizacích vede někdy jedince k psychickým depresím.*“ Snahou o vhodné řešení je najít obdobnou činnost, kde by bylo možné se seberealizovat, přičemž zde velmi záleží na konkrétním zdravotním stavu nemocného, odbornících, spolupracovnících a rodinných příslušnících, aby nemocnému pomohli a podpořili ho v návratu do společnosti a k zájmovým činnostem (Bártlová, 2003, str. 53).

## 4 NEMOC A JEJÍ ZVLÁDÁNÍ

Nemoci jsou nedílnou součástí lidského života a to, jak se s nimi dokážeme vyrovnat a jakým způsobem je přijímáme má zásadní vliv na průběh léčby, fyzické i duševní zdraví nemocného (Vokurka & Hugo, 2011). Tato kapitola pojednává o nemoci, souvisejících způsobech zvládání a odpovídajících obranných mechanismech. Na samotný úvod si zde vysvětlíme a budeme definovat pojem nemoc. Dále budeme pokračovat přijímáním nemoci a vyrovnáváním se s nemocí jako takovou a různými postoji k nemoci. Na závěr navážeme představením obranných mechanismů a souvisejícími strategiemi zvládání zátěžových situací a vyrovnávání se s nemocí.

### 4.1 Pojem nemoc

Vokurka & Hugo (2011) **definují nemoc** jako stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností, které narušují jeho správné fungování a rovnováhu. Svárovská & Jančová (2018, str. 2) nabízí definici nemoci jako „*stav, kdy je změněna nebo narušena funkce jednoho nebo více orgánů.*“ Dle Gurkové (2017) chápe naše společnost nemoc jako patologické narušení zdraví. Nemoc přitom může být krátkodobá, dlouhodobá nebo chronická. V psychologii se někdy rovněž **rozdělují pojmy nemoc a choroba**. Choroba (disease) je chápána jako odchylka od normy, kterou lze objektivně zjistit a diagnostikovat na základě lékařské vědy, člověk je nemocný a má omezené životní funkce, případně umírá. Nemoc (illness) je definována jako „*stav subjektivního pocitu narušení nebo absence tělesného či duševního zdraví.*“ (Paulík, 2010, str. 62).

Každé onemocnění má **stránku objektivní**, tj. příznaky, které lze postihnout, ale i **stránku subjektivní**, tedy spojenou s individuálními prožitky každého jednotlivého nemocného. U každé nemoci je rovněž nutno rozlišovat **3 roviny**, a to rovinu biologickou (somatickou), rovinu psychologickou a sociální. V tradičním pojetí dominovalo biologizující pojetí, současná medicína ale stále více připouští nezbytnost zkoumání nejen biologické dimenze nemoci, ale i její psychologické a sociální stránky.

Na nemoc je dle Bártlové (2003, str. 58) třeba nazírat jako na proces. „*Přechody od zdraví k nemoci a opět ke zdraví, úplnému nebo omezenému, tvoří souvislý, dynamický proces s někdy vyhraněnými, jindy méně zřetelnými hranicemi kvalitativních stavů.*“

*V průběhu nemoci se mění somatický i psychický stav a sociální situace nemocného.*“ Kvalitativní hranice mezi zdravím a nemocí jsou určeny vzájemně propojeným působením těchto tří faktorů. Tyto hranice jsou rovněž ovlivněny individuálními vlastnostmi a přístupem jedince. Nemoc je přitom vnímána jako průvodní jev života, který je jako takový jeho neodstranitelnou součástí.

Největší podíl, a to 50–60 %, na zdraví nebo nemoci člověka nese **životní styl**. „*Pozornost současné medicíny se stále více upírá na možnosti předcházení rozličným poškozením zdraví, resp. odstranění různých rizik a ohrožení. Některá rizika je možné řešit individuálně, jiná jen pomocí opatření společnosti.*“ (Bártlová, 2003, str. 28). Mezi největší nešvary současné společnosti lze dle autorky uvést kuřáctví, nadměrný příjem potravy, nezdravou a nevhodnou výživu, nedostatek tělesného pohybu a sedavý způsob života. Jako další rizikové faktory je třeba zmínit také vysoké životní tempo a stres, přílišnou konzumaci alkoholu a zneužívání dalších psychotropních návykových látek a nevhodné sexuální chování.

## 4.2 Přijímání nemoci

*„Nemoc egocentrizuje a izoluje, stává se dominantním osobním tématem, které činí všechno ostatní méně významným. Může docházet k idealizaci minulosti. Z hlediska přítomnosti závažná choroba redukuje pozitivní zážitky a přináší mnoho nepříjemných podnětů. Celková bilance je nepříznivá a stejně tak i vyhlídka do budoucnosti.*“ (Vágnerová, 2002, str. 78).

Po sdělení závažné diagnózy nemocný dle Baštecké (2003) nejčastěji pociťuje úzkost, která souvisí s pocitem ohrožení. Zasažený onemocněním je často smutný, truchlí, podléhá depresi, která souvisí se ztrátou zdraví. Další reakcí může být šok a popření nemoci, které vyvolává obrana sebepojetí.

Každé onemocnění představuje velkou zátěž, se kterou se musí nemocný jedinec vyrovnat v určitém čase – fázích. Prožívání nemoci a procesu umírání shrnuje v pěti fázích obecně známý **model Elisabeth Kübler-Rossové**, který vychází ze zkušeností s péčí o nevléčitelně nemocné (Křivohlavý, 2002). Tyto fáze nejsou lineární, mají individuálně specifický průběh a délku trvání. Nedá se také zobecňovat, že jimi každý jedinec skutečně projde a v jakém pořadí (Vágnerová, 2004):

1. **fáze – NEGACE:** Bezprostřední reakcí na zjištění život ohrožující choroby je šok. Jedná se o popírání hrozící nepřijatelné skutečnosti. V této fázi nemocný sám sebe často přesvědčuje, že jde o omyl, který se nějak vysvětlí. Jedná se o prudkou a rychlou reakci, která rychle odeznívá.
2. **fáze – AGRESE:** Nemocný je plný negativních emocí, které velmi těžko ovládá. Běžné jsou projevy hněvu a agrese. Nemocný má tendence se bouřit proti tomu, co se děje, nechápe, proč zrovna on musel takhle onemocnět. Prožívá pocity viny, vzteku, strachu a smutku, které přecházejí v úzkosti a pocity nespravedlnosti, bezmoci a zoufalství, někdy až k rezignaci.
3. **fáze – SMLOUVÁNÍ:** Nemocný „smlouvá o čas“. Uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak naplnit čas, který ještě zbývá, zamýšlí se nad tím, co by ještě rád zažil a stihnul.
4. **fáze – DEPRESE:** Nemocný je stále zřetelněji konfrontován s nemocí a jejími důsledky. Přichází smutek nad ztrátou zdraví a další budoucnosti, lítost nad tím, co končí.
5. **fáze – SMÍŘENÍ:** Nemocný akceptuje svůj zdravotní stav a situaci, v níž se nalézá. Smíření se s tím, co se děje a snaha o co nejlepší způsob života v rámci daných podmínek, může ale dojít i k rezignaci a beznaději.

Na tomto místě také uvedeme **model Vereny Kastové (2000)**, která čerpala poznatky ze své bohaté terapeutické praxe a vytvořila čtyřfázový **model vyrovnávání se člověka se ztrátou**, který aplikovala také na krizi v důsledku zjištění život ohrožující nemoci:

1. **fáze – POPŘENÍ:** Dostavuje se šok. Nemocný má pocit, že situace není reálná. Tato fáze může trvat hodiny, dny, týdny.
2. **fáze – PROPUKÁNÍ CHAOTICKÝCH EMOCÍ:** Nemocný začne vnímat svůj stav jako ohrožující a je zaplaven emocemi, prožívá bolest, strach, radost, úzkost, vztek, zlost, hněv, pocity viny nebo neklid. Objevují se pocity křivdy za zmrzačené tělo a zármutek nad ztracenou budoucností a hledání viníka. V této fázi je důležité dát emocím volný průchod.
3. **fáze – HLEDÁNÍ, NALÉZÁNÍ A ODPOUTÁVÁNÍ SE:** Nemocný se snaží orientovat na budoucnost a uvažuje nad tím, co bude muset zvládnout.
4. **fáze – NOVÝ VZTAH K SOBĚ A KE SVĚTU:** Nemocný si plně uvědomuje svoji situaci, smiřuje se se svým omezením. Dochází ke změně jeho identity.

Nemocní lidé se dle Kopecké (2015) musí vyrovnat se svou chorobou a všemi změnami, které tento stav a situace obnáší. Součástí vyrovnání se s nemocí je také zaujetí určitého postoje. Postoj, který nemocný zaujme, je odrazem autoplastického obrazu nemoci a kontextu aktuální situace, ve které se nemocný nachází. Tento postoj k nemoci se vzájemně ovlivňuje s bio-psycho-sociální a spirituální úrovní osobnosti nemocného. Podle toho, jaký má onemocnění pro postiženého význam, lze dle výše uvedené autorky uvést celkem **11 druhů postojů k nemoci:**

- **Normální** – postoj k nemoci odpovídá skutečnému stavu, nebo tomu, co bylo nemocnému o nemoci sděleno. Nemocný přijímá svou nemoc a roli nemocného, je na nemoc přiměřeně adaptován.
- **Nozofóbní** – nepřiměřená obava z nemoci. Nemocný se nechává opakovaně vyšetřovat, střídá lékaře, konzultuje svůj zdravotní stav i po sociálních sítích. Vědomě zveličuje své drobné, mnohdy nevýznamné potíže.
- **Hypochondrický** – nemocný se mylně domnívá, že trpí vážným onemocněním nebo prožívá lehčí onemocnění velmi zaujatě. Svým potížím podléhá, nebojuje s nimi.
- **Nozofilní** – nemoc přináší postiženému určitý druh uspokojení. Nemocný např. nemusí plnit své povinnosti, okolí o něj více pečuje, jsou na něj brány větší ohledy.
- **Účelový** – vystupňovaný nozofilní stav se záměrem úniku z nepříjemné situace, popřípadě získáním většího soucitu, ohledu nebo určitých hodnot.
- **Agravační** – vědomé nebo nevědomé zveličování nebo přehánění existujících příznaků nemoci jako projev snahy být středem pozornosti, či například z důvodu prodloužení pracovní neschopnosti.
- **Simulace** – vědomé předstírání nemoci a jejích příznaků za účelem získání výhod.
- **Heroický** – hrdinské zvládání silné bolesti a dalších nepříjemných příznaků pevnou vůlí a sebezapřením.
- **Bagatelizující** – nemocný zlehčuje a podceňuje závažnost nemoci, nedodrží navrhovaná opatření a léčebné postupy. Může se jednat o přeceňování vlastních možností, podceňování hodnoty zdraví či strach z nepříjemností provázejících nemoc.
- **Repudiační** – tzv. „zapuzení nemoci“, nevědomá disimulace nemoci. Nemocný nebere nemoc na vědomí, nejde k lékaři, potlačuje myšlenky na nemoc.
- **Disimulační** – nemocný záměrně zkresluje své potíže, případně je popírá, neinformuje lékaře správně.

Jak jsme již uvedli v úvodu této kapitoly, nemoc je součástí lidského života. Nemocný je vystaven vysoké zátěži a stresu a jejich, pokud možno co nejlepší možné, zvládání a celkové zvládnutí této situace je klíčové pro udržení duševní i psychické pohody nemocného jedince. V tomto kontextu je velmi důležité informovat pacienta co nejlépe o jeho nemoci, zdravotním stavu i vyhlídkách do budoucna, aby mohl odpovídajícím způsobem reagovat na nemoc, předvídat její průběh a připravit se na její zvládnutí (Křivohlavý, 2002).

Boj zasaženého nemocí pak probíhá buď za použití nevědomých psychických obranných mechanismů nebo pomocí copingových strategií, kterými si vědomě pomáháme vyrovnat se se závažnou životní situací.

### 4.3 Obranné mechanismy

Zvládnutí chronického onemocnění je komplexní proces, který vyžaduje nejen fyzickou, ale také psychickou a sociální připravenost. Nemocný je vystaven značné zátěži a stresu a ve vlastním zájmu se musí pokusit je co nejlépe zvládnout. Proces a strategie zvládnutí vyžaduje komplexní přístup, strategie a metody, které zahrnují fyzické, psychologické a sociální aspekty. Lidmi v zátěži jsou ve **snaze o adaptaci** na subjektivně nepříjemné skutečnosti uplatňovány obranné mechanismy, které ohrožují pocit spojený s přijatelným pohledem na sebe sama. Tyto mechanismy mohou podstatně ovlivňovat chování i prožívání člověka, i když nejsou uvědomovány (Paulík, 2010).

K udržení a obnovení rovnováhy, případně k překonání situace, která ohrožuje náš sebeobraz disponujeme širokou škálou obranných mechanismů. Jejich studiem se podrobně zabývali a zabývají představitelé psychodynamických směrů v psychologii jako například Sigmund Freud (1926) nebo Anna Freudová (2006) a další – např. Paulík (2010). Obranné mechanismy jsou psychickou **reakcí na zátěž**, která probíhá na **nevědomé úrovni**. Jedná se o mechanismy myšlení nebo konání, jejichž cílem je dočasně udržet integritu osobnosti, dokud stresor nevymizí nebo situaci nevyřešíme jinak. Člověk jimi získává čas, aby nashromáždil dostatečné množství energie a mohl racionálně čelit hrozbám. Důležité je, že obranné mechanismy nemění situaci, ani se o to nesnaží, mění pouze vnímání jedince a jeho hodnocení situace. Problém nastává, pokud jich jedinec užívá příliš často, či příliš dlouho nebo když nahrazují reálné řešení problémů (Humpolíček, 2014).

Dle Vymětala (1994) jsou obranné mechanismy **vnitřní strategie**, jejichž úkolem je ochránit jedince před rozpadem pozitivního sebepojetí a vznikem sociálních neshod. Mezi nejčastější obranné mechanismy Vymětal řadí níže uvedené mechanismy, přičemž upozorňuje, že jich je ještě více:

- **Selektivní vnímání** ovlivňuje výběr pouze žádoucích informací a vjemů.
- **Selektivní podoba** má vliv na zapomínání důležitých věcí, které jsou vnímány jako nepodstatné.
- **Racionalizace** spočívá v chybném myšlení nebo hodnocení situace nebo jednání. Zdůvodňujeme vlastní chování nebo jednání lidí nám blízkých motivy, které jsou pro nás přijatelné, neodpovídají ale skutečnosti.
- **Popření** obnáší ignoraci nechtěných či stresujících vlivů nebo jevů.
- **Vytěsnění** je mechanismus, který aktivně zapomíná obsahy, které jsou pro jedince z nějakého důvodu nežádoucí či nepřijatelné.
- **Kompenzace** si klade za cíl vyrovnání nějakého osobního nedostatku jinou činností či věcí.
- **Sublimace** obnáší nahrazení něčeho nežádoucího všeobecně schvalovanou věcí.
- **Opačné reagování** nahrazuje nežádoucí činnost jejím opakem.
- **Somatizace** psychický problém nevědomě nahrazuje problémem tělesným, může vést až ke vzniku psychosomatického onemocnění.
- **Regrese** je návrat k projevům chování odpovídajícím nižší vývojové úrovni, než je odpovídající pro věk dotyčného.
- **Odčinění** spočívá v principu napravení špatného či odsouzeníhodného skutku jiným, „dobrým“ činem.

Paulík (2010) doplňuje výše uvedený výčet ještě například o **bagatelizaci**, snižování významu něčeho, **introjekci**, zvnitřňování či přisvojování si výsledků nebo prožitků jiných osob, či o **projekci**, promítání svých pocitů a motivů do jiných lidí. Zpravidla se jedná o záležitosti považované za nežádoucí či negativní. **Identifikace** je opačný proces než projekce, tedy ztotožňujeme se a vnitřně přijímáme, co je vlastní někomu jinému. **Inverzi** popisuje jako převrácené chování, než se v dané situaci očekává a **externalizaci viny** autor vysvětluje jako snahu obviňovat za vlastní nemoc a okolnosti léčby druhé lidi, kteří za situaci nemohou (např. lékaře nebo zdravotní sestry).

## 4.4 Strategie zvládání nemoci a léčby

*„Lidé, kteří během života před projevením se choroby nebyli schopni zvládat nejrůznější zátěžové situace účelným, vyváženým a společensky přiměřeným způsobem, onemocněli ve výrazně mladším věku než ti, kteří se vyznačovali dobrou schopností zvládat životní zátěže.“ (Bártlová, 2003, str. 26).*

Pojem zvládání životních těžkostí, v naší práci zvládání nemoci a léčby systémového lupusu, se v anglické literatuře označuje **termínem coping**. Tento termín je odvozen od řeckého „kolaphus“, což znamená ránu uštědřenou protivníkovi v boxu. Blíže definovat a objasnit tento pojem se pokusil již v roce 1966 R. S. Lazarus, jehož definice a popis nejčastějších copingových strategií patří v psychologii i dnes stále mezi nejužívanější. Zvládání životních těžkostí je dynamický proces, kdy dochází k interakcím mezi člověkem a závažnou situací. Nemocný se svými zdroji, možnostmi, hodnotami, osobním zaměřením a motivací se tak dostává do vzájemné interakce s nemocí, která na něj klade řadu požadavků a působí svými symptomy (Křivohlavý, 2003). Copingové strategie mají zásadní význam při přizpůsobování se novým životním podmínkám pacientů a jejich zvládání nemoci a léčby. Tyto mechanismy mohou ovlivnit úspěch léčebných postupů a celkový průběh léčby, což může mít dopad nejen na duševní, ale i fyzické zdraví pacienta (Paulík, 2010).

Ačkoli někteří autoři obranné mechanismy a strategie zvládání vzájemně propojují, copingové strategie se od obranných mechanismů liší tím, že probíhají na vědomé úrovni. Lazarus (1966, in Fleming et. al, 1984) **definuje coping** jako vědomou reakci na stres, kterou blíže popisuje jako behaviorální nebo kognitivní úsilí, jejichž cílem je snížení negativních důsledků stresu. Hartl & Hartlová (2010) popisují coping jako schopnost člověka vyrovnat se odpovídajícím způsobem s nároky, které jsou na něj kladeny, případně zvládat nadlimitní zátěže, přičemž coping může mít i podobu změny vnímání situace nebo změny postoje.

Jako **dva základní obecné typy strategie zvládání životních těžkostí** Lazarus (1994, in Paulík, 2010) uvádí coping zaměřený na problém (problem-focused coping) a coping zaměřený na emoce (emotion-focused coping). **Coping zaměřený na problém** (problem-focused coping) reprezentuje snahu o konstruktivní řešení dané situace. Jedinec při něm vyvíjí vlastní aktivitu a snahu řešit situaci, hledá možné postupy a jejich alternativní možnosti řešení. Součástí jsou i postupy zahrnující intrapsychické změny. Jedinci s tendencí ve stresových situacích inklinovat k tomuto typu zvládání vykazují nižší hladiny deprese. **Coping zaměřený na emoce** (emotion-focused coping) vyjadřuje snahu regulovat svůj



emocionální stav k jehož změně došlo působením stresu tak, aby nenarušoval integritu jednice ani vztahy s lidmi v okolí.

Výše uvedený model zvládání životních těžkostí má dle Lazaruse (1966, in Křivohlavý, 2002) **tři relativně samostatné fáze hodnocení situace**: fázi primární, fázi sekundární a následné přehodnocení situace. **Fáze primárního hodnocení** představuje zhodnocení všech negativních jevů v dané situace (rizika, čeho se bojíme...), poté následuje fáze **sekundárního hodnocení**, kdy dochází ke zhodnocení všech pozitivních faktorů, uvědomění si šancí a možností (léčba, léky...). Završující fází je finální **přehodnocení situace**, které zahrnuje zvládání v souvislosti se sekundárním hodnocením.

**Šest hlavních cílů copingových strategií** uvádí ve svém výčtu Křivohlavý (2003). Jedná se o tyto následující body:

1. Snížit úroveň ohrožení člověka.
2. Snést či tolerovat nepříjemné podněty.
3. Zachovat pozitivní sebeobraz.
4. Zachovat emocionální rovnováhu.
5. Snažit se o zlepšení podmínek pro regeneraci po prožití stresové situace.
6. Pokračovat v sociálních interakcích.

# VÝZKUMNÁ ČÁST

# 5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE A OTÁZKY

Tato diplomová práce je věnována psychosociálním aspektům zvládání spojeným s onemocněním systémový lupus erytematodes (SLE). Ve výzkumné části této práce se zaměřujeme především na vnímání vlivu diagnózy na blízké vztahy a sociální život nemocných a změny ve vnímání sebe sama a svou seberealizaci v době před a po diagnóze SLE. V neposlední řadě se snažíme zachytit a popsat copingové strategie, které nemocným pomáhají se s lupusem lépe vyrovnávat.

Tento výzkum si neklade za cíl výsledky generalizovat vzhledem k populaci. Spíše mají sloužit k **přiblížení života** konkrétních osob postižených tímto onemocněním, většímu porozumění tomuto onemocnění a životu jedinců, kteří jím trpí. Dalším přínosem této práce může také být **odkrytí dalších možných témat** a možností souvisejících s touto tematikou, které by si mohly zasloužit bližší pozornost v některém z budoucích či navazujících výzkumů.

## 5.1 Výzkumné cíle

**Hlavní výzkumný cíl** této práce je přiblížit a přinést osobní zkušenost zúčastněných informantů s dopady a vlivem diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a popsat jejich způsoby zvládání života s tímto onemocněním. Tento cíl byl rozdělen do několika dílčích částí. V následujících bodech níže tyto **dílčí výzkumné cíle** shrnujeme:

- Popsat, jak informanti vnímají **vliv diagnózy SLE na své blízké vztahy a sociální život**.
- Přinést pohled na **psychické aspekty diagnózy SLE** a její **vliv na sebepojetí a seberealizaci** informantů.
- Zjistit, jaké **copingové strategie** informanti používají ke zvládání a vyrovnávání se s tímto onemocněním. Co a kdo jim pomáhá k lepšímu zvládání života s diagnózou SLE a jaké strategie využívají oni sami.
- Zjistit, co informanti **považují za důležité** v souvislosti se životem s diagnózou SLE. Co by ocenili, čeho se jim ale nedostává nebo nedostalo?

## 5.2 Výzkumné otázky

Stanovené **výzkumné cíle** na jejichž zpracování se v této práci budeme soustředit byly za účelem lepší přehlednosti a uchopitelnosti rozděleny do **třech hlavních okruhů**:

- **OKRUH I.** rodinné vztahy a sociální život,
- **OKRUH II.** sebepojetí a seberealizace,
- **OKRUH III.** coping.

Následně byly tyto výzkumné cíle formulovány do níže uvedených **výzkumných otázek** se záměrem získat odpovědi od nemocných diagnostikovaných systémovým lupusem během polostrukturovaného interview:

**Výzkumná otázka 1:** Jaký vliv má diagnóza SLE na **blízké vztahy a sociální život** informantů?

**Výzkumná otázka 2:** Jaký dopad má diagnóza SLE na **psychiku** informantů?

**Výzkumná otázka 3:** Jaké **copingové strategie** informanti využívají?

**Výzkumná otázka 4:** Co informanti považují za **důležité**?

Výše uvedené výzkumné otázky byly následně rozpracovány do podotázek dle jednotlivých tematických okruhů. Tento soubor otázek tvoří tzv. **jádro interview**, tedy minimum otázek a témat, které byly bez výjimky položeny všem zúčastněným informantům. To odpovídá doporučení Miovského (2006). Součástí souboru otázek byla také jedna parciálně projektivní otázka „*Co byste poradil(a) člověku ve stejné situaci?*“. Tato otázka byla informantům položena v samotném závěru rozhovoru spolu s možností samotný rozhovor jakkoli doplnit či okomentovat. Osnova rozhovorů a plné znění otázek je součástí příloh této práce.

# 6 TYP VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY

V následující kapitole popíšeme zvolený typ výzkumu a metody, které byly použity při získávání dat a k jejich následné analýze a zpracování.

## 6.1 Typ výzkumu

Vzhledem ke skutečnosti, že cílem této práce je blíže prozkoumat a popsat život člověka s diagnózou systémového lupusu erytematodes, rozhodli jsme se pro účely zpracování zvolené tematiky ve výzkumné části práce zvolit jako hlavní typ výzkumu **výzkum kvalitativní**.

**Kvalitativní výzkum** pracuje převážně s nekvantifikovatelnými daty. Respektuje jedinečnost a neopakovatelnost jevů. Další důležitou charakteristikou tohoto typu výzkumu je jeho neopakovatelnost a kontextuálnost, jejímž zohledněním zdůrazňujeme fakt, že v psychologii existuje pouze málo pravidel, či zákonitostí, které by platily obecně. Zkoumaný fenomén má rovněž svou dynamiku a procesuálnost, určitým způsobem vznikl, rozvíjí se a zaniká, tento proces je třeba při výzkumu zohledňovat a respektovat (Miovský, 2006).

Kvalitativní výzkum je orientován na popis, objevování a zjišťování jevů, má vysvětlující a popisný charakter se snahou **odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem**. Při tomto způsobu zpracování dat je hlavním záměrem hloubkové porozumění a zachycení zkoumané problematiky. Součástí celkového procesu je rovněž podrobná komparace případů, sledování jejich vývoje a zkoumání příslušných procesů. Práci kvalitativního výzkumníka lze přirovnat k práci detektiva, který *„vyhledává a analyzuje jakékoli informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, provádí induktivní a deduktivní závěry.“* (Hendl, 2016, str. 16).

Cílem kvalitativního výzkumu je dle Hendla (2016) získat popis zvláštností jednotlivých případů, interpretovat je a generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Zásadní je zkoumaný jedinec a intenzivní kontakt výzkumníka s ním. Kvalitativní výzkum je orientován na explodování a využívá induktivní formy vědeckých metod, jako je hloubkové studium jednotlivých případů, nejrůznější formy rozhovorů, kvalitativní pozorování, či analýzu materiálů.

## 6.2 Metody získávání dat

Výzkumné šetření pro účely bakalářské práce a sběr dat byl uskutečněn v prosinci 2023. Data pro výzkum byla získávána prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, který byl vyhodnocen jako nejvhodnější metoda k dosažení požadovaných cílů. Miovský (2006) považuje tuto podobu interview za nejrozšířenější metodu kvalitativních výzkumů vůbec, neboť dokáže spojovat výhody a zároveň odstraňovat nevýhody plně strukturovaného nebo zcela nestrukturovaného interview.

**Polostrukturované interview** spočívá v přípravě určitého schématu vyspecifikovaných okruhů otázek, na které se budeme účastníků výzkumu v rámci výzkumného šetření dotazovat. Tento soubor otázek tvoří **tzv. jádro interview**, tedy minimum otázek a témat, které má tazatel za povinnost probrat se všemi účastníky šetření. Za účelem maximalizace výtěžnosti interview je v průběhu vlastního rozhovoru možné dle potřeby a situace libovolně např. zaměňovat pořadí v jakém se jednotlivým okruhům a otázkám budeme věnovat nebo otázky upravit tak, abychom získali co nejvíce informací. Případně je také vhodné hlavní strukturu interview doplnit následnými doplňujícími otázkami k upřesnění a vysvětlení odpovědí respondenta (Miovský, 2006). Uvedená flexibilita umožňuje přizpůsobení rozhovoru danému respondentovi, přičemž fakt, že je samotný rozhovor veden strukturovaněji, usnadňuje následné vyhodnocení a porovnání získaných dat při analýze (Hendl, 2016). Tento postup byl dodržen i v námi realizovaném výzkumu.

Vlastním rozhovorům realizovaným v rámci našeho výzkumu předcházel **první kontakt s respondenty**, který proběhl formou emailové komunikace nebo komunikace přes on-line platformu Messenger, kdy byly zájemcům sděleny podrobnosti týkající se výzkumu a jeho metodiky a byli rovněž seznámeni s informovaným souhlasem s účastí na výzkumu. Poté byl sjednán vhodný termín společného interview. Konkrétní setkání s jednotlivými respondenty probíhala v předem sjednaný den a čas buď osobně nebo přes videohovor prostřednictvím aplikace Messenger. Jedno výzkumné šetření proběhlo vzhledem k přání respondentky pouze jako telefonický hovor.

Samotný **úvod setkání** byl tvořen informacemi o výzkumu, poděkováním respondentům za účast ve výzkumném šetření a také opětovným upozorněním, že celý rozhovor bude nahráván na diktafon tak, jak bylo uvedeno v informovaném souhlasu. Stejně tak bylo zopakováno právo neodpovídat na otázky, pokud by byly respondentovi

nepříjemné, či případně v krajním případě rozhovor i bez udání důvodu kdykoli ukončit. Poté bylo přistoupeno ke zjištění základních demografických údajů a následně k hlavní části výzkumného šetření, vlastnímu rozhovoru.

**Délka konkrétních interview** byla velmi individuální a pohybovala se v závislosti na otevřenosti a výřečnosti respondenta od 47 minut do 1 hodiny a 23 minut. Respondenti si zajistili, aby nebyli v daný čas rušeni a byli v místě interview sami. V případě osobních setkání s respondenty probíhala tato setkání s ohledem na zajištění soukromí.

K blížícímu se **závěru interview** byla všem zúčastněným respondentům rovněž položena doplňující otázka, co by poradili člověku ve stejné situaci a poté zda je ještě něco, co mělo dle názoru respondenta v rozhovoru zaznít, a co bylo případně opomenuto nebo zda by chtěl respondent sám ještě něco dodat. Na samotný závěr setkání bylo respondentovi ještě jednou poděkováno za jeho čas, který rozhovoru v rámci výzkumného šetření věnoval, poté následovalo rozloučení.

Rozhovory byly zaznamenávány na mobilní aplikaci diktafon a poté byly za účelem možnosti dalšího zpracování anonymizovány, doslovně přepsány do textové podoby v editoru Microsoft Word a uloženy pod příslušným kódem. Po následné analýze a vyhodnocení získaných dat, byly všechny záznamy z mobilní aplikace smazány. Výsledky této práce byly po zpracování nabídnuty zúčastněným respondentům k nahlédnutí.

## 6.3 Metody zpracování a analýzy dat

Pro daný cíl výzkumu se jevilo jako nejvhodnější použití **interpretativní fenomenologické analýzy (IPA)**. Interpretativní fenomenologická analýza se zaměřuje na porozumění subjektivní reflexe, myšlení, prožívání a osobních zkušeností člověka. Využívá se také při zkoumání zkušenosti neobvyklých skupin a situací nebo zdrojů dat. Cílem IPA je zjistit, *„jaký význam přisuzuje své zkušenosti určitý člověk v určitých podmínkách či situaci a jaká je podoba tohoto procesu nabývání významu.“* (Koutná Kostínková & Čermák, 2013, s. 9).

**Pro IPA studie je charakteristické**, že pracují s nižším počtem respondentů. Vzhledem k faktu, že se jedná o detailní analýzu zkušenosti, je výhodnější se zaměřit na **menší počet respondentů** dobře reprezentujících zkoumaný fenomén. Podstatnou zásadou výběru respondentů je homogenita vzorku, hlavním požadavkem ale zůstává, aby respondenti dobře reprezentovali zkoumaný jev (Řiháček a kol., 2013).

Metodou zpracování dat byla **transkripce**, tedy doslovný přepis audio verzí záznamů jednotlivých interview do textové podoby v editoru Microsoft Word. Správnost přepisu dat byla ověřována opakovaným poslechem záznamů se souběžným čtením textové podoby. Pro lepší čtivost a pochopitelnost výsledků analýzy jsem citované pasáže respondentů mírně upravila. Jednalo se pouze o drobné stylistické a gramatické úpravy, především o vynechávání výstelkových slov „jakoby, vlastně, no, prostě, že jo“.

Obecný **analytický postup interpretativní fenomenologické analýzy** následovaný v naší práci lze popsat takto (dle Smith et al., 2009, in: Koutná Kostínková & Čermák, 2013):

1. Nultá fáze zahrnovala **osobní reflexi výzkumníka** ohledně zkoumaného tématu.
2. **Čtení a opakované čtení** jehož cílem je hlubší vhled do analyzovaného „případu“.
3. **Počáteční poznámky a komentáře** s cílem zachytit všechny relevantní informace související s tématem. Tato část analýzy byla nejpodrobnější a vyžadovala vysokou citlivost a otevřenost ke všem významům obsaženým v záznamech, včetně drobných a na první pohled nepodstatných detailů.
4. **Rozvíjení vznikajících témat** obnášelo přechod od poznámek, komentářů a kódů k identifikaci klíčových témat a jejich interpretaci.
5. **Hledání souvislostí napříč tématy**. V této fázi jsme se snažili najít vztahy mezi nalezenými tématy a tato témata navzájem propojit.
6. **Analýza dalších rozhovorů** byla opakováním fází 1 až 4 až do posledního rozhovoru.
7. **Hledání vzorců napříč případy** bylo závěrečným krokem analýzy, kdy došlo k propojení jednotlivých analýz a identifikaci nejvýraznějších společných témat, čímž došlo k posunu směrem k teoretické úrovni.

Vlastní **analýza dat** je u kvalitativního výzkumu obecně považována za nejobtížnější a časově nejnáročnější fázi realizace výzkumu (Miovský, 2006). Cílem IPA je prostřednictvím prozkoumání konkrétní osobní zkušenosti porozumět nějaké jedinečné životní zkušenosti, události nebo jevu.

Předmětem naší analýzy byly subjektivní výpovědi jedinců zasažených diagnózou systémový lupus erytematodes. Tato analýza si kladla za cíl popsat subjektivní pohledy na život s touto diagnózou, prozkoumat a zachytit jedinečné životní zkušenosti těchto jedinců a nikoli dosáhnout závěrů, které by byly obecně platné nebo generalizovatelné.



# 7 SBĚR DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR

Tato práce je zaměřena na jedince postižené chronickým onemocněním systémový lupus erytematos (SLE). V této kapitole se budeme věnovat popisu, jakým způsobem byl z celkové populace vybrán výzkumný vzorek pro účely naší studie. Stanovíme zde základní charakteristiky výzkumného souboru a kritéria pro jeho výběr. V dalších podkapitolách se budeme věnovat také etickému hledisku výzkumu a ochraně soukromí zúčastněných informantů.

## 7.1 Výběr informantů

Výběr informantů pro získání dat k výzkumu proběhl pomocí nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného souboru, a to pomocí **metody záměrného výběru**. Tato metoda je dle Miovského (2006) zřejmě nejrozšířenější metodou výběru, se kterou se lze v rámci kvalitativního výzkumu setkat. Tento postup umožňuje vybrat respondenty, kteří dobrovolně souhlasí s účastí na výzkumu, a zároveň splňují jeho předem stanovená kritéria.

Autoři Koutná Kostínková a Čermák (2013) u závažných témat doporučují neprovádět rozhovory s respondenty, kteří se s danou zátěžovou situací mohou teprve vyrovnávat, aby nedošlo k jejich vystavení riziku sekundární traumatizace. Také jejich reflexe by v této fázi nemusela být dostatečná. Vhodné je proto dotazovat se těch, kteří nejobtížnější fázi již překonali, mají od ní odstup a mohou na své situaci zpětně nahlížet i případné obohacení či nové životní perspektivy. V rámci předem stanovených kritérií jsme proto zařadili také časové kritérium minimálně jeden rok od stanovení diagnózy systémového lupusu. Níže následuje celkový výčet **kritérií** k výběru výzkumného souboru:

- Účastník má potvrzenou diagnózu systémového lupusu erytematos.
- Diagnóza SLE je stará minimálně 1 rok.
- Plnoletost
- Souhlas s účastí na výzkumu.

**Oslovení informantů** proběhlo pomocí online inzerátu na sociální síti ve facebookové skupině Lupus CZ/SK, která sdružuje internetovou komunitu nemocných trpících různými formami systémového lupusu. Inzerát ve svém znění informoval

o výzkumu, který je realizován pro účely bakalářské práce s názvem *Psychosociální aspekty zvládnání systémového lupusu erytematodes*, a pro jehož realizaci výzkumník hledá dobrovolné respondenty, kteří splňují výše uvedená vstupní kritéria. V závěru inzerátu byly uvedeny kontaktní údaje. Jako kontaktní kanál byl v inzerátu uveden e-mail, případně byla nabídnuta možnost kontaktu přes platformu Messenger přímo na Facebooku.

Na inzerát reagovalo celkem 10 zájemců o zapojení do výzkumu, dva respondenti nesplňovali vstupní kritéria. Osm z nich se zúčastnilo výzkumného šetření.

## 7.2 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor pro účely této práce tvořilo celkem **8 respondentů**, kteří se dobrovolně rozhodli zapojit do výzkumného šetření a splňovali stanovená vstupní kritéria.

**Všichni informanti** účastníci se výzkumu byly **ženy**. **Věk** informantek se pohyboval v rozmezí **od 26 do 60 let**. **Délka trvání nemoci** od stanovení diagnózy se pohybovala v rozmezí **od 3 do 27 let**. Zúčastněné informantky pocházejí z různých míst České republiky, dvě informantky jsou ze Slovenska.

Informace o dotazovaných informantkách jsou přehledně zpracovány a uvedeny v tabulce č. 1 na následující straně, kde uvádíme věk, pohlaví (Ž = žena) a rodinný stav (svobodná / vdaná). V tabulce je rovněž uvedena délka trvání nemoci od stanovení diagnózy v řádu let a aktuální stav nemoci (remise = klidové stádium nemoci / relaps = návrat aktivity onemocnění).

**Tab. č. 1:** Popis výzkumného souboru

<b>Respondentka</b>	<b>Věk</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Rodinný stav</b>	<b>Délka trvání SLE</b>	<b>Aktuální stav nemoci</b>
R1	60	Ž	vdaná	16	remise
R2	53	Ž	vdaná	18	remise
R3	46	Ž	vdaná	27	remise
R4	38	Ž	svobodná	17	remise
R5	26	Ž	svobodná	4	remise
R6	33	Ž	vdaná	13	remise
R7	34	Ž	svobodná	3	remise
R8	34	Ž	svobodná	4	relaps

### **7.3 Etické hledisko a ochrana soukromí**

V průběhu celého výzkumu jsme zachovali všechny **etické principy výzkumu**. Před zahájením výzkumného šetření jsme zhodnotili možná **etická dilemata** spojená s průběhem výzkumu. Jedním z klíčových hledisek byla především **anonymizace dat**, aby bylo zajištěno **zachování soukromí účastnic**, které se na výzkumu podílely.

Účastnice byly řádně seznámeny s cíli a metodikou výzkumu. Všechny účastnice jsme před zahájením rozhovoru informovali o tématu práce, jaké otázky budeme přibližně pokládat, pro jaký účel rozhovory vznikají a jakým způsobem bude se získanými daty nakládáno.

Před samotným zapojením do výzkumu a zahájením interview byly zapojené účastnice rovněž podrobně seznámeny s principy **informovaného souhlasu**, který potvrdily svým podpisem. Tento souhlas obsahoval informace o dobrovolnosti jejich účasti a právu od výzkumu kdykoliv odstoupit, stejně jako možnost neodpovídat na otázky, které by mohly být nepříjemné. Informovaný souhlas také uvádí informace o anonymizaci dat a způsobech jejich následného využití. Úplný text informovaného souhlasu je uveden v přílohách této práce.

Získaná data byla zaznamenána pomocí mobilní aplikace diktafon a poté byla pro účely výzkumu anonymizována a doslovně přepsána do textové podoby. Takto získané údaje byly využity pouze pro účely tohoto výzkumu. K nahrávkám a jejich přepisům měl přístup pouze výzkumník. Po dokončení analýzy a vyhodnocení byly všechny záznamy z mobilní aplikace nenávratně smazány. **Nejsem si vědoma žádného etického pochybení.**

## 8 PRÁCE S DATY A VÝSLEDKY

V předchozím textu jsme popsali výzkumný problém, výzkumný cíl a otázky, metodiku tvorby a zpracování dat, také jsme představili výzkumný soubor. V následujících kapitolách budou vyhodnocena a interpretována data získaná za účelem výzkumného šetření této bakalářské práce. Získané informace budou zpracovány kvalitativním přístupem za pomoci interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Součástí bude rovněž reflexe autora této práce.

### 8.1 Reflexe vlastní zkušenosti autora

Zpracování bakalářské práce na téma psychosociální aspekty zvládnání systémového lupusu erytematodes bylo pro mě velkou výzvou a zajímavým a náročným úkolem zároveň. Motivací k výběru tohoto tématu pro mne byla osobní zkušenost s tímto onemocněním ve svém blízkém okolí, která mě motivovalo a vedlo k hlubšímu zamyšlení nad touto problematikou.

Při psaní teoretické části práce jsem si rozšířila a doplnila své znalosti a povědomí o výskytu, projevech a léčbě lupusu. To mi pomohlo k lepšímu pochopení kontextu a širších souvislostí a rizik spojených s tímto onemocněním. Studium dopadů systémového lupusu na život pacientů mě motivovalo hledat hlubší pochopení jejich zkušeností a strategií, které využívají ke zvládnání života s touto nemocí v každodenním životě.

Proces výzkumu mě učil empatii a citlivosti k tématu duševního zdraví, a to nejen v rámci chronických onemocnění. Byla to pro mě jedna z prvních zkušeností s vedením odborných rozhovorů v reálném kontextu a prostředí. Toto vnímám jako velmi cenné, co se získaných zkušeností a ověření svých dovedností a kompetencí týče. To, že naše rozhovory byly respondentkami označovány jako příjemné, a i já osobně jsem měla z provedených interview dobrý pocit, pro mě bylo motivující.

Po psychické stránce pro mě bylo náročné poslouchat a zpracovávat osudy žen, které v rodinném prostředí nenašly dostatečnou oporu a porozumění, a musely se tak potýkat krom samotné nemoci a jejími projevy a důsledky také s nepochopením a bagatelizováním svého zdravotního stavu nejen u širšího okolí, ale i u svých nejbližších. Bojovala jsem s velkou mírou empatie a vcitování se do jejich příběhů a situace. S velkým obdivem a respektem

jsem sledovala, jak se jednotlivé ženy vyrovnaly se svým zdravotním stavem a osudem, našly si cestu a přizpůsobily své hodnoty a fungování svým současným možnostem a okolnostem.

Velmi citlivá pro mě byla doznání respondentek někdy i k opakovaným pokusům o sebevraždu. Osobně mě jako ženu a matku zasahovaly osudy a úvahy mladých žen, které se vlivem nemoci dostaly do situace, kdy jsou nuceny zvažovat, případně se i smířovat s faktem, že možná nikdy nebudou mít děti.

Provedený výzkum mi poskytl cenné poznatky o rozmanitosti způsobů, jakými jednotlivci přistupují ke zvládnání své životní situace, různorodosti přístupů a možností. Získané dovednosti v analýze a interpretaci dat z průzkumu i jeho samotné výsledky vnímám jako velmi obohacující a cenné pro svůj osobní i profesní rozvoj. Toto zkoumání mi také otevřelo reálnou možnost sledovat a potvrdit si důležitost a významnou roli komplexního přístupu a úzkého vztahu mezi zdravím a psychikou člověka. Náročnost tématu a práce mi přinesly větší pokoru vůči psychosociálním vlivům nemocí a motivaci pro hlubší angažovanost v oblasti zlepšování péče a psychické podpory lidí s chronickými onemocněními.

## 8.2 Analýza a interpretace dat

Na základě provedené analýzy rozhovorů všech dotazovaných respondentek a opakovanou konfrontací s textem bylo identifikováno **osm hlavních tematických okruhů**: 1) počáteční fáze onemocnění, 2) nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby, 3) emoční prožívání, 4) pomoc a podpora, (ne) pochopení, 5) strategie zvládnání, 6) vlastní cesta a hodnoty, 7) partnerský a rodinný život a 8) osvěta.

Některé tyto hlavní okruhy v byly rámci přehlednosti a strukturovanosti analýzy rozděleny na jednotlivá podtémata. U jejich řazení jsme se snažili postupovat tak, že na první místo byl řazen okruh, který se v rozhovorech objevoval nejčastěji. Další témata byla řazena tak, aby na sebe navzájem logicky navazovala, případně na sebe odkazovala.

Výsledná hlavní témata analyzovaných rozhovorů a dílčí subtémata jsou přehledně zpracována v tabulce č. 2 na následující stránce. Při jejich formulování jsme postupovali podle klíče: aby bylo možno vytvořit nadřazené téma, musí se dané téma objevit alespoň u šesti analyzovaných respondentek.

**Tab. č. 2:** Hlavní témata analyzovaných rozhovorů a dílčí subtémata

Č.	HLAVNÍ TÉMA	Č.	PODTÉMA
1	počáteční fáze onemocnění	1.1	dlouhodobá hospitalizace a diagnostika
		1.2	sociální vztahy
2	nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby	2.1	únava a omezení sociálního života
		2.2	změny hmotnosti
		2.3	kožní projevy
3	emoční prožívání	3.1	vztek
		3.2	změny nálad
4	pomoc a podpora, (ne) pochopení	4.1	pomoc a podpora, pochopení
		4.2	nepochopení
5	strategie zvládání	5.1	aktivita
		5.2	odpočinek a relaxace
		5.3	odborná pomoc
		5.4	zvíře
		5.5	víra
6	vlastní cesta a hodnoty	6.1	hledání vlastní cesty a hodnot
		6.2	nepoddávat se
7	partnerský a rodinný život	7.1	založení rodiny
		7.2	navázání partnerského vztahu
8	osvěta	8.1	zvýšení povědomí a informovanosti
		8.2	popularizace onemocnění

Pro větší přehlednost a strukturovanost je na následujících stránkách každému tématu věnována samostatná podkapitola, kde bude každé hlavní téma a jednotlivá související subtémata podrobně rozebráno. Budou uvedeny také ukázky přímých výpovědí, které zazněly během provedených interview.

## **8.2.1 Téma 1 - Počáteční fáze onemocnění**

Tento tematický okruh zahrnuje dvě podtémata: 1) dlouhodobá hospitalizace a diagnostika a 2) sociální vztahy. Respondentky R1, R2, R3 a R6 popisují ve svých výpovědích dlouhou a často strastiplnou cestu k nalezení konečné diagnózy. V důsledku onemocnění a jeho dlouhé a omezující počáteční fáze došlo také k významným změnám v oblasti sociálních vztahů, které ve svých výpovědích popisují respondentky R3 a R4.

### **SUBTÉMA 1.1: DLOUHODOBÁ HOSPITALIZACE A DIAGNOSTIKA**

Respondentky R1, R2, R3 a R6 popisují počáteční období dlouhodobé hospitalizace a komplikované diagnostiky. Zmatky ohledně diagnózy, nejasnosti a různé varianty, které byly respondentkám prezentovány, měly u těchto žen za důsledek nejistotu a prodloužení počátečního období hospitalizace a léčby. Počáteční dlouhé období hospitalizace, střídání a opakování lékařských vyšetření a nesprávné diagnózy vedly u respondentek R1, R2, R3, R6, R7 a R8 k fyzickému a emočnímu vyčerpání. Toto období bylo těmito respondentkami popisováno jako těžké a náročné.

Z výpovědí respondentek R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7 a R8 je také patrné, že po překonání tohoto počátečního období a vyladění léčby dochází k výraznému zlepšení a zklidnění zdravotního stavu, toto období ovšem může trvat v řádu od několika měsíců po několik let.

Respondentka R2 prošla dlouhým obdobím hospitalizací a léčby, v nemocnici strávila s kratšími či delšími přestávkami, dle svých výpovědí, celkem téměř osm let života. Toto období hodnotí jako velmi těžké a náročné. Respondentka popisuje změny personálu, nejasnosti ohledně vhodné léčby a diagnózy, předávání a opakovaná vyšetření, včetně úlevy a následného šoku po konečném stanovení diagnózy systémového lupusu. Než na tuto konečnou diagnózu došlo, padlo u respondentky R2 několik různých variant diagnóz (např. antifosfolipidový syndrom), to v ní vzbuzovalo nejistotu a zoufalství a vedlo k dalšímu prodlužování celkové období hospitalizace. Na konečnou diagnózu reagovala respondentka R2 stáhnutím se do sebe a sebelítostí.

Podobné zkušenosti z počátečního období onemocnění a dobou před stanovením vlastní diagnózy a hospitalizací ve svých výpovědích popisují i respondentky R1, R3 a R6. Tyto respondentky rovněž popisují střídání zdravotnického personálu, nejasnosti ohledně správné diagnostiky a konečnou úlevu, ale i šok, poté co jim byla diagnóza stanovena.



Respondentka R3 vzhledem k dlouhotrvajícím zdravotním potížím nejasného původu pocítila se stanovením diagnózy také značnou úlevu. Respondentka R6 si v tomto kontextu stěžovala na necitlivý přístup lékařů při jednání s pacienty, především právě při samotném sdělování diagnózy.

Respondentky R4, R7 a R8 se ve svých výpovědích shodují, že zásadní je právě překonání počátečního období po vypuknutí onemocnění a než dojde ke správné diagnostice a vyladění odpovídající léčby. Svůj první rok s diagnózou lupusu respondentka R7 označuje jako extrémně náročný, přičemž většinu z tohoto období prospala. V následujícím roce už, dle jejích slov, došlo k výraznému zlepšení a zklidnění jejího stavu.

O podobné zkušenosti a zlepšení situace po vyladění vhodné léčby mluví i respondentky R4 a R8. Respondentka R8 byla v počáteční fázi onemocnění paralyzovaná projevy nemoci, trpěla velkou únavou a velkými bolestmi a nebyla schopná žádné větší aktivity. Vážnost jejího zdravotního stavu a situace jí zpětně potvrdila její sestra, která se jí svěřila, že byla ráda „za každý rok, který přežila.“

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 „...ze začátku to bylo horší, to jsem měla takový hodně kritický období.“
- Z výpovědi respondentky R2 „...a pak si mě dva měsíce střídali, vůbec nevěděli, co mi je, dělali mi všechny možný vyšetření...byla jsem úplně vyčerpaná, nevěděla jsem, co se děje.“
- Z výpovědi respondentky R2 „Takže jsem se takhle dva měsíce plácala po nemocnici, nakonec mě předali na internu, kde si se mnou taky nevěděli rady, takže mě pak odvezli do jiný nemocnice na revmatologii...kde dělali veškerý vyšetření, všechno, co mi už dělali, znovu.“
- Z výpovědi respondentky R2 „...už jsem byla zoufalá.“
- Z výpovědi respondentky R2 „...tak jsem si googlila to, a pak zas to, ale stejně hledali dál.“
- Z výpovědi respondentky R2 „Bylo to hodně těžký vlastně tím, že jsem byla furt v nemocnici a když jsem si přečetla tu diagnózu, tak jsem se stáhla sama do sebe...jenom jsem se v tom babrala sama.“

- Z výpovědi respondentky R3 „*Když já jsem se pak dostala doopravdy do nemocnice a potvrdilo se, že mi opravdu něco je a že vyhlídky nejsou v tu chvíli úplně dobré, i tak se mně hrozně ulevilo.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*Doktoři furt chodili a furt stříleli různé diagnózy, všechny úplně strašné.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*A teď mi tam v těch 19 letech, já jsem byla ve svatáku před maturitou, na mě vysolil, jakou to má budoucnost, jak to nebylo léčitelné, jak je to hrozné, že s mým trendem postupu skončím úplně v invalidním důchodu na vozíku, že mi asi neberou ledvinu, strašně necitlivej přístup tohle.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Tak začátek je těžký, pak už se to víceméně nějak dá.*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*No, a na začátku, ten první rok byl extrémně náročnej...to jsem většinu toho roku prospala prostě natvrdo.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Tak ze začátku než se vyfitrovala ta léčba, tak jsem měla takový stavy, že já jsem jen ležela na posteli a měla jsem bolesti.*“

## **SUBTÉMA 1.2: SOCIÁLNÍ VZTAHY**

Z výpovědí respondentek R3 a R4 je patrné, že vlivem vypuknutí nemoci a jeho dlouhé a omezující počáteční fáze došlo také k významným změnám v oblasti jejich sociálních vztahů. Dlouhodobá hospitalizace, léčba a související omezení měly za následek ztrátu kontaktu s přáteli a vrstevníky. Toto vedlo u respondentek R3 a R4 k pocitům vykořenění, izolace a ztrátě sounáležitosti s okolním světem.

Negativní vliv nemoci a související omezení spatřuje respondentka R3 především v nemožnosti vídat se s přáteli a vrstevníky během doby hospitalizací vzhledem k oslabení své imunity vlivem léčby. Následkem dlouhodobé hospitalizace a léčby přišla o kontakt a vztahy se svými vrstevníky, důsledky této izolace a vytržení z kolektivu vrstevníků prý pociťuje dodnes.

Respondentka R4 popisuje vliv hospitalizace a komplikované období počáteční fáze léčby na omezení svého společenského života, který měla dle svých slov „*velice bohatý*“ a na ztrátu kontaktů a blízkých vztahů s přáteli.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R3 „*...jsem byla poměrně dlouho v té nemocnici a nemohla jsem se s nikým vídat.*“

- Z výpovědi respondentky R3 „*Jako v podstatě mě z té doby nezbyli vůbec žádní přátelé.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*A pak, když mi najednou řekli konec léčby, tak já jsem neměla do čeho se vrátit.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Já jsem si připadala všude hrozně vykořeněná.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Můj společenský život byl velice bohatý...*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*...v té době jsem tak nějak o ty kamarády začala přicházet.*“

## 8.2.2 Téma 2 - Nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby

Tento tematický okruh zahrnuje tři podtémata: 1) únava a omezení sociálního života, 2) změny hmotnosti a 3) kožní projevy. Jedná se projev a důsledky onemocnění, které respondentky vnímají jako nejvíce obtěžující.

Respondentky R1, R4, R5, R7 a R8 zmiňují stavy velké únavy, která má, dle jejich výpovědí, zásadní vliv na jejich každodenní život a fungování. Únava nejen ovlivňuje fyzický stav těchto žen, ale má také rozsáhlé důsledky na jejich sociální, pracovní a osobní život. Jako další výrazné téma tohoto tematického okruhu vzešlo z výpovědí respondentek R1, R3, R4 a R8 téma změny hmotnosti vlivem léčby a vliv na fyzický vzhled. Posledním podtématem je pak nepříjemné postižení kůže a jeho projevy a dopady na psychický i fyzický stav u respondentek R1 a R5.

### SUBTÉMA 2.1: ÚNAVA A OMEZENÍ SOCIÁLNÍHO ŽIVOTA

Výrazná únava provází postižené lupusem jak v počátcích onemocnění a jeho léčby, tak i ve stavu remise. O únavě mluví respondentky R1, R4, R5, R7 a R8. Respondentky R1 a R4 popisují únavu jako omezující až vyčerpávající. Tato úroveň vyčerpání je natolik vysoká, že ovlivňuje schopnost respondentek zvládat běžný denní režim, pracovní povinnosti a sociální a volnočasové aktivity.

Vysoká míra únavy má u respondentky R1 dopad na její fungování v domácnosti a na její soužití s partnerem ve společné domácnosti. Pro respondentku R4 je velká únava a její omezující vliv hlavním důvodem práce na zkrácený úvazek, omezuje ji natolik, že by, dle svých slov, větší pracovní nasazení nebyla schopná zvládnout.

Omezujícím vlivu únavy podřizuje svůj osobní program a režim i respondentka R5. Respondentka R8 hodnotí únavu jako nejhorší omezující příznak onemocnění. U respondentky R7 únava ovlivňuje nejen fyzickou kondici, ale také snižuje kognitivní schopnosti, což vede k obtížím s myšlením, plánováním, rozhodováním a pozorností.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 „...*ta únava, to je něco šíleného.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „...*furt se snažím, abych to zvládla všechno a pak teda odpadnu.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „...*bylo to pro mě náročný hrozně, byla jsem vyčerpaná.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Pracuju na zkrácený pracovní úvazek... Já bych to prostě energeticky nedala ten plnej.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „...*když nemůžu, tak už prostě nemůžu a musím zůstat doma.*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*Když jsem unavená, tak mi to nemyslí a nejsem schopná si rozvrhnout práci, co udělat, kdy to udělat, všechno, to je potom takový zpomalený. Ta pozornost pak klesá tou únavou.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „...*nejhorší je ta únava.*“

Dalším specifickým vlivem onemocnění souvisejícím právě s únavou a úbytkem energie je dopad na sociální a aktivní život respondentek. Z výpovědí respondentek R1, R4, R5 a R7 je patrné, že vypuknutí nemoci mělo za důsledek významné změny v jejich možnostech v oblasti společenského života, sociálních vztahů a aktivit, kdy došlo k výraznému omezení jejich společenského života právě v důsledku únavy. Svůj dřívější společenský život popisují respondentky R1 a R7 jako velmi pestrý a bohatý a největší dopady důsledků onemocnění vidí právě v jeho omezení.

Stavy silné únavy, spojená omezení a nutnost odpočinku mají za důsledek potřebu denního režimu a plánování, díky kterému se respondentky R4, R5, R7 a R8 naučily samy se sebou a svou energií zacházet. Dříve se respondentky R1, R5 a R7 například více účastnily kulturně-spoločenských aktivit, to již nyní, vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a energetickému deficitu, není možné nebo musí účast na podobných akcích pečlivě plánovat dopředu a počítat s případným energetickým deficitem.

Respondentky R4 a R8 se naučily plánovat své aktivity a denní režim podle svých energetických možností a jsou nuceny kalkulovat s tím, jak daná aktivita ovlivní jejich stav a schopnost fungovat v dalších dnech.

Přizpůsobení se nové životní situaci, omezeným možnostem a nutnosti plánování aktivit a denního režimu popisuje také respondentka R5 a respondentka R8. Svému stavu a možnostem se musela respondentka R5 přizpůsobit, například i při plánování setkání s přáteli, kdy se čas a místo setkání koná spíše dříve a v domácím prostředí.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„Tak jako někam zajdeme, ale už to není, co dřív.“*
- Z výpovědi respondentky R4 *„Musím počítat s tím, že druhý den nebo dva, že budu unavená.“*
- Z výpovědi respondentky R4 *„...už s tím i kalkuluju dopředu, že vím, že něco jsem schopná nebo můžu to udělat, ale musím počítat s tím, že to pak má nějaký energetický deficit.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Chodila jsem ven častěji...tím jsem omezená.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„...setkáváme se brzo a buď u mě doma, anebo u někoho doma.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„...když někam chci vyrazit, tak minimálně do 11, abych spala a pak si to odpoledne dala pohodičku, klídeček, abych zase mohla fungovat.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Největší omezení vidím v podstatě v tom společenském životě.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Předtím jsem byla poměrně aktivní, tam se to teda dost zkrouhlo, protože dneska od šesti večer už jsem unavená.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„...ale vlastně jsem se naučila fungovat.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„Musím plánovat dopředu. Když vím, že mě čeká náročný den, určitě si to všechno nastavím, abych to dokázala zvládnout.“*

### **SUBTÉMA 2.2: ZMĚNY HMOTNOSTI**

Často zmiňovaným tématem je dopad onemocnění a související léčby na fyzický vzhled respondentek. Respondentky R1, R3, R4 a R8 otevřeně zmiňují především změny tělesné hmotnosti v důsledku léčby kortikoidy. Respondentky vlivem léčby během krátké

doby výrazně přibraly na tělesné hmotnosti. Respondentka R4 přibrala například 20 kg, respondentka R3 přibrala 25 kg.

Změny tělesné hmotnosti měly u všech výše zmíněných respondentek značný negativní dopad nejen na jejich fyzický vzhled, ale i na jejich sebevědomí, sebepojetí a sociální interakce. Rapidní nárůst hmotnosti vedl u respondentek R1, R3 a R4 k úzkosti, nízkému sebevědomí a pocitu odlišnosti.

Změna tělesných proporcí a celkového fyzického vzhledu se odrazila i na sociálních vztazích respondentek. Respondentka R3 se v důsledku reakce svých spolužáků a okolí a následných obav z reakcí na svůj vzhled začala stranit okolí a uzavřela se více do sebe.

Přibrání na váze v důsledku léčby popisuje i respondentka R4. Navíc dodává, že se domnívá, že se tento fakt odrazil i na vztahu s rodiči, kteří jí v této situaci nebyli dostatečnou oporou a nenašla u nich pochopení. U respondentky R4 měl nárůst tělesné hmotnosti současně vliv i na její společenský život, který sama popisuje před vypuknutím onemocnění jako velmi pestrý a bohatý. Svůj nový fyzický vzhled nenesla dobře a začala se více izolovat a stranit společnosti.

Respondentka R8 se také potýká s nárůstem tělesné hmotnosti vlivem léčby, který jí není příjemný. Situaci se snaží řešit úpravou jídelníčku a vědomou snahou zhubnout, ve své snaze ale není příliš úspěšná.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„Hodně jsem vlivem léčby přibrala, tak to mě hodně srazilo sebevědomí.“*
- Z výpovědi respondentky R3 *„Po tý léčbě jsem strašně nabrala, strašně. Když jsem ze špitálu po třech měsících odcházela, měla jsem 25 kilo nahoře, takže mě i přestávali potkávat nebo poznávat lidi.“*
- Z výpovědi respondentky R3 *„Já jsem se uzavřela, že jsem se s nikým nechtěla moc ani vidat...“*
- Z výpovědi respondentky R3 *„...takovýto uvědomění si najednou, že vypadám jinak.“*
- Z výpovědi respondentky R4 *„Hodně jsem přibrala z kortikoidů atd., takže jsem byla tlustá a rodiče mi nebyli u toho oporou. Tudiž si myslím, že se to na tom vztahu hodně podepsalo.“*

- Z výpovědi respondentky R4 „*Tak nějak mi bylo i divně a ani jsem se necítila dobře, protože jsem přibrala asi 20 kilo za měsíc, takže to mělo na ten společenský život velké vliv.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*...hubnutí mi nejde. Kvůli léčbě jsem nabrala, tak se snažím zhubnout aspoň trochu, nastavit si jídelníček, ale nedaří se mi to moc.*“

### **SUBTÉMA 2.3: KOŽNÍ PROJEVY**

U respondentek R1 a R5 jsme v rámci tématu nejvíce obtěžujících důsledků nemoci a léčby identifikovali jakožto zdroj obtíží ovlivňující jejich psychický i fyzický stav komplikace spojené s kožními projevy onemocnění. Důsledky těchto komplikací sledujeme, jak po stránce fyzického vzhledu, ostychu za svůj zevnějšek a obav z reakcí okolí, tak i po stránce čistě fyzické.

Respondentka R1 velmi těžce nesla kožní projevy onemocnění s ohledem na svůj odlišný fyzický vzhled, a ne vždy příjemné reakce okolí. Reakce některých lidí v okolí na její fyzický vzhled jí nejsou příjemné, přesto se s tím v současnosti již naučila lépe pracovat. Svou situaci a fyzický vzhled se naučila lépe přijímat a reakce okolí si již tolik nepřipouštět.

Respondentka R5 zmiňuje omezení v důsledku kožních projevů onemocnění a souvisejících komplikací především v každodenním životě a při péči a obstarávání domácích zvířat, která chová. V důsledku onemocnění nemá téměř žádnou kůži na rukách i nohách a je tak při péči o tato zvířata odkázána na pomoc přátel a blízkých.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 „*Ted' jsem měla takový ty boláky v obličejí, tyhle ty modřiny, nohy mám takhle černý, jako nechci se zase úplně omezovat, takže si vezmu klidně v létě krátký rukávy, ale vnímám ty pohledy a nedělá mi to tak dobře.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*...ale jsou lidi, který koukaj, a to je hodně nepříjemný.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*Předtím mě to strašně trápilo, ale teďka si říkám, no, tak já s tím nic neudělám a ten člověk to buď přijme, nebo nepřijme.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „*...mám doma zvířata, velké psy, co potřebuji nakrmit, a tak s takovýma rukama ani nemůžu nic vzít a zvedat.*“

### **8.2.3 Téma 3 - Emoční prožívání**

Tento tematický okruh zahrnuje dvě subtémata: 1) vztek a 2) změny nálad. Téma vzteku, vznětlivosti a náladovosti je velmi silným tématem, které prostupuje napříč výpověďmi téměř všech respondentek (R1, R2, R3, R5, R6, R7 a R8). Vztek a změny nálad tyto respondentky popisují, jak z osobnostní podstaty, tak plynoucí z podstaty nemoci a vlivu léčby kortikoidy. Změny v chování a emocionálních reakcích mají zásadní dopad na jejich psychiku i sociální vztahy. Je důležité zmínit, že většina těchto respondentek (R2, R3, R6, R7 a R8) si tuto svou situaci uvědomuje a snaží se na lepší regulaci a ovládnání vzteku a nálad vědomě pracovat k lepšímu.

#### **SUBTÉMA 3.1: VZTEK**

U respondentek R1, R6, R7 a R8 lze sledovat téma vzteku a vznětlivosti či jakési větší dráždivosti se sklonem k silným emočním reakcím a výbuchům. Respondentka R1 a R7 popisují momenty, kdy se vztekají nebo se snadno rozčilují. Oba tyto projevy ovlivňují jejich životy a vztahy s lidmi ve svém nejbližším i širším okolí.

Respondentky R6 a R8 popisují, že se potýkají s intenzivními emocionálními reakcemi, jako je právě vztek či výbušnost. Jako velmi snadno vznětlivou se charakterizuje i respondentka R7. Tyto reakce jsou nejen náročné na jejich psychiku, ale respondentky si také uvědomují jejich dopad na jejich každodenní interakce a mezilidské vztahy. Respondentka R1 u sebe sleduje jak náladovost, tak vztek.

Téma vzteku a jakéhosi naštvání na sebe, všechny a všechno okolo je pro respondentku R6 velmi silné. S tímto svým vztekem dle svých slov neuměla pracovat a takto nahromaděnou energii a přetlak neuměla dříve nijak ventilovat, to, dle jejích slov, vedlo k velkému vnitřnímu napětí, které mělo, dle respondentky, podíl i na samotném vzniku onemocnění. Tento vztek a napětí hrál u respondentky R6 rovněž negativní roli i při navazování a budování vztahů. Vnitřní vztek a obava z jeho výbuchu vedla u respondentky R6 k neschopnosti si udržet vztahy nebo k jejich předčasnému ukončení.

Respondentky R7, R8 a R6 popisují svou vědomou práci na lepší regulaci a ovládnání vzteku. Respondentka R7 se s ohledem na své zdraví snaží se svými emočními reakcemi pracovat a usměrňovat je správným směrem. Má ze sebe v tomto ohledu, dle svých slov, dobrý pocit. O snadné vznětlivosti a vědomé práci na této vlastnosti u sebe mluví i respondentka R8. Výsledky svého snažení rovněž hodnotí kladně.



Respondentka R6 se snaží vyrovnávat s intenzivním vnitřním vztekem, který zpočátku nedokázala kontrolovat. Tento vztek již dále nepotlačuje a usiluje o jeho správnou regulaci. Tato respondentka si uvědomuje širší kontext celé situace a svého jednání a snaží se pracovat na zlepšení, což považuje za náročné, ale cítí, že je to lepší než další vnitřní potlačování vzteku. Své emoce již více ventiluje i směrem ven, naráží ovšem na opačný problém, a to při příliš intenzivním projevení svých emocí směrem ven na své okolí a své blízké.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„A když mi něco nejde, tak se vztekám.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Zpětně jsem rozklíčovala, že jsem neuměla vůbec pracovat se vztekem.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Já jsem byla furt hrozně navztekáná, ale byl furt vevnitř ten vztek, což si právě myslím, že pak spustilo tu velkou zánětlivou reakci, která se pak projevila.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Veškerý vztek na všechno jsem nechávala v sobě a byla jsem furt v takovém napětí, jak mě polévá ten vztek a jak jsem v něm zalitá pořád.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Skoro všechny vztahy vždycky končily prostě tím, že já jsem si zadala s nějakým vztekem a pak už jsem nedokázala ho překonat.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Snažím se to kultivovat trošku, aby lidem se mnou bylo líp.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„Mám takovou fázi, že už se nevztekám dovnitř, ale vztekám se hodně ven, takže to zažívají děti, manžel, prostě všichni, kdo jsou v tu chvíli v okolí.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Vždycky jsem byla nervák a nastartovala na první našlápnutí.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„...od té diagnózy jsem se musela začít krotit, protože to rozčilování tomu nedělá dobře, tak na tom teda pracuju a už se s tím dá.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„Taky jsem se rychle vytočila, že trošku do mě někdo píchnul a já jsem úplně vybuchla. Tak to jsem začala monitorovat.“*

## SUBTÉMA 3.2: ZMĚNY NÁLAD

Náladovost popisují respondentky R1, R2 a R3. Značný vliv na emoční prožívání pacientek s lupusem, jejich náladu a emoční stabilitu, může mít charakter onemocnění jako takový a jeho léčba.

Respondentky R3, R5 a R8 zmiňují vliv užívání kortikoidů na jejich emoční prožívání. S důsledky užívání kortikoidů může být spojena zvláště náchylnost k emocionálním změnám, což je aspekt, o kterém se, dle respondentky R5, při léčbě lupusu zatím tolik nemluví.

Svou náladovost si uvědomuje i respondentka R2 a aktivně se snaží pracovat na zlepšení.

O změnách nálad v kontextu léčby kortikoidy hovoří i respondentka R3. Zde navazuje i respondentka R5, která u sebe po započetí léčby pociťuje výrazné snížení své psychické tolerance, náladovost a znatelný vliv změn zdravotního stavu na svou psychiku.

Respondentka R5 toto téma rozvíjí i s ohledem na komplexnost přístupu, především mezioborovou spolupráci, zohlednění psychické stránky a vliv léčby na duševní zdraví nemocného. V tomto ohledu zdůrazňuje problematiku nedostatečné informovanosti a podpory pacientů. Respondentka R5 je sama povoláním lékařka, v počáteční fázi onemocnění a léčby byla studentkou medicíny. Sama se podivuje a pozastavuje nad tím, že léčba je zaměřena pouze somaticky a zdůrazňuje důležitost komplexního přístupu lékařů k duševnímu zdraví pacientů s lupusem, který je v současné době, dle jejího názoru, nedostatečný.

### Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:

- Z výpovědi respondentky R1 *“Někdy jsem náladová...”*
- Z výpovědi respondentky R2 *„No, tak dokážu bejt pěkně protivná, náladová, to by šlo ještě vylepšit, ale hodně nad sebou přemejšlím, snažím se to vylepšovat.“*
- Z výpovědi respondentky R3 *„Asi i ty změny nálad byly těžký, protože to já jsem třeba nevěděla, že ta léčba ovlivňuje i vnitřní nastavení.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Velmi se mi zhoršila psychická tolerance a výkyvy nálad.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Když se mi zhorší zdravotní stav nebo se něco stane, tak moje psychika na to hned reaguje a jsem na tom potom špatně i psychicky.“*

- Z výpovědi respondentky R5 „*To je všeobecně známé, že lupus může mít vliv na psychiku a ty léky, které ti pacienti musí brát a jaký to má vliv a nijak se to vůbec neřeší.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „*A vím, že to může způsobit i samotná nemoc, působí i ty kortikoidy, ty způsobují depresivní stavy a úzkosti. Ani u mě se nikdo nad tím nezamýšlel, ani psychiatr, ani revmatolog, že či to nemůže být náhodou z toho. A to jsem to brala čtyři roky.*“

#### **8.2.4 Téma 4 - Pomoc a podpora, (ne)pochopení**

Tento tematický okruh zahrnuje dvě subtémata: 1) pomoc a podpora, pochopení a 2) nepochopení. Tento oddíl se zaměřuje na to, jakou, kde, u koho a zda vůbec nacházejí respondentky podporu a pomoc ve své osobní situaci a zdravotním stavu.

##### **SUBTÉMA 4.1: POMOC A PODPORA, POCHOPENÍ**

Dotazované respondentky nacházejí oporu a pomoc v různých zdrojích. Z naší analýzy vyplývá důležitost možnosti komunikace a sdílení emocí, ale také konkrétní praktická pomoc, jako je například úklid, péče o domácí zvířata nebo podpora ze strany zaměstnavatele a kolegů v pracovním prostředí.

Respondentky R1, R2, R3, R5, R7 a R8 zdůrazňují význam rodiny a partnerství. Pro respondentku R1 a R6 je největší oporou manžel, pro respondentku R2 a R3 jsou to jejich děti, u respondentky R5 je to její otec, u respondentky R7 matka a nejbližší rodina. Zúčastněné respondentky nacházejí pomoc a podporu také ve svém širším okolí – v přátelích, kamarádech, a dokonce i v pracovním prostředí.

Manžel respondentky R1 pomáhá, jak v záležitostech fyzických, tak i svým pochopením omezených možností respondentky R1 a potřebě odpočinku. Svého manžela respondentka R1 popisuje jako podpůrného a tolerantního. Zde si respondentka R1 uvědomuje a reflektuje, že tato situace nemusí být běžná a že ne všechny ženy se doma setkávají s vlídností a pochopením.

Respondentky R2 a R3 nalézají největší oporu u svých dětí a respondentka R3 také u dvou nejbližších kamarádek, se kterými může kdykoli cokoli sdílet. Respondentka R2 nachází oporu a pomoc u své nejstarší dcery, která „*tu pro ni vždycky je.*“

Otec respondentky R5 je lékař a díky svým znalostem a kontaktům se jí snaží co nejvíce zlepšit podmínky a okolnosti léčby třeba tím, že je na pokoji hospitalizována sama. Také se jí snaží zajistit tu nejlepší dostupnou péči a léčbu. Respondentce R5 pomáhají i její přátelé. Po psychické stránce jí vždy pomůže „nějaký ten rozhovor s kamarády.“ Pomoc ji přátelé poskytují i po stránce fyzické, a to při obstarávání jejich velkých psů, když se ona sama o ně ze zdravotních důvodů nemůže postarat.

Pevné zázemí a oporu v rodině uvádí i respondentka R6. Respondentka R6 svého manžela popisuje jako kotvu, která jí drží pevně při zemi, ať se děje cokoli. V těžkých chvílích respondentce R6 dříve pomáhala také její kamarádka, která jí byla vždy velkou oporou a uměla ji podpořit ve fázích psychických propadů a dostat ji z „psychického dna.“

I respondentka R7 mluví o své rodině, především své matce a pak i dalších rodinných příslušnících, kteří jí poskytují pomoc jak fyzickou, tak i podporu emoční, která vychází především ze schopnosti porozumění situaci a zdravotnímu stavu respondentky. Sestra respondentky R7 a její přítel bydlí nedaleko a pomáhají jí například s úklidem nebo s pracemi okolo domu, které by ona sama nebyla schopná zvládnout. Když je v nemocnici, uklidí nebo přivezou nákup. Na „*takový ty společenský záležitosti*“ má přátele, kteří se za ní zastaví třeba na návštěvu. Respondentka R7 našla pochopení i v práci, kde respondentce vyšli vstříc úpravou pracovní doby a pracovním přerážením, které více vyhovuje jejím možnostem a potřebám.

Pomoc a dobré vztahy v rodině uvádí i respondentka R8. Respondentka popisuje i pomoc, vstřícnost a pochopení ze strany zaměstnavatele, a především pracovního kolektivu a kolegů. Kolegové se jí snaží vyjít vstříc například při plánování směn a v případech její zdravotní indispozice. Respondentka R8 se uvědomuje svou situaci a popisuje i svou zkušenost s osudy jiných žen, které podporu a pochopení v práci a pracovním kolektivu nenašly a musely svou práci změnit nebo třeba zcela opustit.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 „*Tak asi manžel, ...asi nejvíc a tím, že třeba mě něco pomůže.*“
- Z výpovědi respondentky R2 „*Nejvíc asi ta nejstarší dcera..., že tady pořád pro mě je, vnímám jako největší oporu.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „*Otec tady stále pro mě je a vždy se mi všechno snaží ulehčovat.*“

- Z výpovědi respondentky R5 „...*tak vždy bez problémů přijdou a pomůžou mi.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „...*mám pevné zázemí v té rodině naší, v manželovi.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*Mám kamarádku jednu, která mě držela nad vodu, kdykoliv jsem měla nějaký ohromný propad.*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*Samozřejmě maminka je tam jako velká podpora*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*Velkou podporu mám také v sestře a jejím přítelovi*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*Já jsem chytla i výborný místo, takže i v tý práci mi vyšli vstříc.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Mám velmi dobré rodinné vztahy, s rodiči i sourozenci, jsou mi oporou.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Mě kolegyně pomáhají a vycházejí vstříc.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Mluvila jsem i se ženami, které mají v práci problém, že jsou nemocné, díky bohu já tohle neznám.*“

Respondentky R2, R3, R7 a R8 uvádějí, že nacházejí oporu ve sdílení zkušeností se stejně nemocnými nebo v rámci sdílení v komunitě lidí s podobnými zdravotními problémy. Kontakt se skupinou stejně nemocných respondentkám poskytuje sounáležitost a pocit porozumění.

Respondentka R2 uvádí, že i jí pomohl kontakt se stejně nemocnou známou, díky které viděla a věděla, že po úspěšném залечení jde život dál a dá se zvládnout i s touto diagnózou. Sama proto doporučuje hledat kontakt se stejně nemocnými, ideálně těmi, kteří léčbu již alespoň částečně prodělali, aby nemocní na počátku léčby viděli, že jejich stav má naději na zlepšení a stabilizaci.

Respondentka R2 ale také upozorňuje na úskalí vztahů se stejně nemocnými, jejichž zdravotní stav se nevyvíjí nejlépe nebo dokonce umírají. Zdůrazňuje proto důležitost kontaktů i s lidmi zdravými. Právě úmrtí jedné z nejbližších kamarádek ze skupiny stejně nemocných ji nakonec vedlo k rozhodnutí ukončit vztahy s touto skupinou stejně postižených a soustředit svůj zájem na okruh přátel ze skupiny zdravých.

Respondentka R3 popisuje důležitost kontaktu se skupinou zdravých lidí, ale také lidí stejně nemocných, kde shledává za povzbuzující a podpůrné, že přestože má každý různé projevy stejného onemocnění, každý se s lupusem a jeho projevy nějakým způsobem vyrovnává a snaží se s ním bojovat po svém.

Respondentka R8 nachází pomoc a oporu v klubu *Motýlik*, který sdružuje nemocné s autoimunitním onemocněním, kde je sama aktivní a kde také nachází sounáležitost a pochopení v kontaktu se stejně postiženými.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R2 „*Mě třeba hodně pomohlo, že jsem měla kamarádku, která to měla už 20 let a věděla jsem, že taky na tom byla ze začátku špatně a dostala se z toho.*“
- Z výpovědi respondentky R2 „*...dřív teda jsem měla hodně přátel z té nemocnice, jenže pak mi umíraly kamarádky, takže jsem úplně odstříhla tenhle kontakt.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*Mám dvě dobrý kamarádky, jedna je z toho zdravýho ranku, druhá z toho marodnýho.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*Pro mě je důležitěj kontakt s těma normálníma lidma a pak zase i ta skupina těch lidí stejně marodnejch, ... obě ty skupiny jsou důležitý.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*To jsou lidi, kterým povím prostě úplně všechno, jak všichni prožíváme to samé.*“

#### **SUBTÉMA 4.2: NEPOCHOPENÍ**

Respondentky R3, R4, R6 a R8 mluví o nedostatku pochopení ze strany rodiny a nejbližších, ale i širšího okolí. Toto nepochopení velmi často pramení z nedostatečného povědomí o tomto onemocnění. Respondentky popisují, že jejich rodiny nepochopily vážnost jejich zdravotního stavu, související potřeby a omezení, které s sebou toto onemocnění přináší.

Respondentky R4 a R6 vykreslují situace, kdy měl nedostatek porozumění a podpory ze strany rodiny a blízkého okolí značný negativní dopad na jejich psychický stav. Odstup a potřeba oddělit se od toxického prostředí se staly pro tyto respondentky klíčovými body k zachování nebo vybudování psychické pohody. Nedostatek podpory a pochopení vedl respondentku R4 k rozhodnutí se od rodičů odstěhovat do dostatečné vzdálenosti jiného města. Osamotnění se a odloučení od rodiny vedlo ke zlepšení psychického stavu respondentky R4, a i částečnému zlepšení rodinných vztahů, přičemž ale stav nepochopení trvá, dle respondentky, i v současnosti.

Pro respondentku R6 bylo důležité, že se jí díky odstěhování se od rodičů podařilo vymanit se z jejich vlivu, který vnímala jako negativní a svazující. Respondentka R8 i přes

dobré vztahy v rodině popisuje potřebu se od rodiny odpoutat a vymanit se z vlivu rodičů a jejich hyperprotektivismu. Přestože rodiče nechápali smysl jejího konání a touhu po osamostatnění, své odstěhování se od rodičů a své osamotnění vnímá kladně a její rodinné vztahy zůstaly i nadále dobré.

Respondentky R3 a R4 se setkaly s nedůvěrou ohledně samotné závažnosti a charakteru jejich zdravotních obtíží, což mělo mimo jiné dopad i na jejich vztahy s ostatními lidmi. R4 popisuje, že v důsledku nepochopení a nedostatečného povědomí o onemocnění přišla o kontakty s vrstevníky a přátele. Vzhledem k nízkému povědomí o lupusu byla vystavována nedůvěře a například řečem o tom, že jí vlastně nic není, když její zdravotní potíže nejsou nikterak viditelné nebo jinak uchopitelné. Respondentka R4 také v důsledku nepochopení a nedůvěry rodičů omezila jakoukoli společnou komunikaci o svém zdravotním stavu na nejnutnější minimum. Tato situace vedla také k celkové uzavřenosti respondentky R4 před navazováním nových vztahů a kontaktů.

Respondentce R3 byl diagnostikován systémový lupus v době, kdy žila ještě s rodiči a dokončovala středí školu. Potýkala se s nepochopením, nedůvěrou a zlehčováním svého zdravotního stavu a projevů onemocnění. Její zdravotní potíže rodina přičítala psychice a náročnému období studia. S nepochopením se respondentka R3 setkávala ovšem i po diagnostice lupusu a návratu z tříměsíčního pobytu v nemocnici a po téměř roce intenzivní léčby. Výše uvedené mělo vliv nejen na rodinné a dřívější vztahy, ale i v kontextu vztahů nových. Respondentka R3 se stáhla do sebe a nyní pro ni není snadné se otevřít novým vztahům a známostem.

Celkově lze vysledovat, že nedůvěra, nedostatek porozumění a podpory ze strany rodiny a okolí má výrazný dopad na psychické blaho, sociální interakce a celkový zdravotní stav respondentek. Tato zkušenost může mít různé projevy, od pocitu izolace a psychického vypětí až po potřebu se od rodinného prostředí oddělit a hledat pomoc a podporu jinde.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R3 „*A vlastně mi nikdo nevěřil, že se něco děje.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*Co by pomohlo? Kdyby mi rodina věřila, že mi opravdu něco je.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*To bylo těžký, prostě to okolí to vůbec nechápalo.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*Ty noví lidi moc nejsou schopní vstřebat, co mi je.*“

- Z výpovědi respondentky R4 „*Asi nejvíc bych ocenila na svých rodičích nějaký pochopení únavy a potřeby nějakýho stereotypu a denního režimu, to absolutně chybí.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*V okamžiku, kdy já jsem onemocněla, oni mě nedokázali podpořit.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*...oni doteďka moc podle mě nechápou závažnost té situace nebo si to nechtěj připouštět.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*O spoustu přátel třeba ze střední školy jsem přišla i tím, že prostě nechápali, co mi je.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Taky jsem slyšela, že mám invalidní důchod, ale nic mi není.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Je pro mě strašně těžký a dlouho mi trvá, než k sobě pustím novýho člověka a než o těch věcech s ním dokážu mluvit otevřeně.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*Vědomě jsem se vyhýbala rodičům, bylo to pro mě toxické prostředí.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*...stále jsem byla doma sledovaná, protože nejsem úplně zdravá.*“

## 8.2.5 Téma 5 - Strategie zvládání

Tento tematický okruh zahrnuje pět subtémat: 1) odpočinek a relaxace, 2) aktivita, 3) odborná pomoc, 4) zvíře a 5) víra.

### SUBTÉMA 5.1: AKTIVITA

Aktivita, tedy v obecné rovině snaha či touha respondentů věnovat se nějaké činnosti, která jim přináší radost, uspokojení, či odpoutání od každodenních starostí byla nejčastějším tématem, které se objevovalo u respondentek R1, R2, R3, R4, R7 a R8 v souvislosti se strategiemi zvládání života se systémovým lupusem. Toto subtéma pod sebou sdružuje aktivity jako je práce, volnočasové aktivity a dobrovolnická činnost.

Respondentka R1 se zaměstnává ideálně prací na zahradě. Respondentka R2 svou energii a čas soustředí především na pomoc rodině a čas trávený se svými nejbližšími. Pravidelně se vídá s dcerami, pomáhá s hlídáním vnoučat. Svou pomocí se jim snaží mimo jiné také vynahradiť čas, který v důsledku nemoci a dlouhodobé hospitalizace nebyla doma a snaží se být prospěšná a užitečná ostatním.



Přestože byla respondentka R3 dlouho v plném invalidním důchodu, nyní nalézá smysl a uplatnění v samostatné práci. Přínos vidí především v pocitu naplnění, samostatnosti a soběstačnosti a kontaktu s lidmi. Jako další aktivitu respondentka R3 uvádí jízdu na kole a pobyt v přírodě. Úlevu a radost jí přináší také péče o rostliny a kontakt s půdou, při kterém relaxuje a cítí se být uvolněná a sama sebou.

Respondentka R4 také nachází uspokojení ve své práci. Pracuje jako sociální pracovnice a tato práce jí přináší realizaci a pocit uplatnění a užitečnosti. Ve svém volném čase se respondentka R4 věnuje také dobrovolnické aktivitě, která je pro ni smysluplná a naplňující. Provádí canis terapii se svým psem, se kterým objíždí domovy pro seniory.

V práci se realizuje i respondentka R5. V minulém roce úspěšně dokončila studium medicíny a nyní pracuje jako lékařka na radiologickém oddělení. Práce se jí „velmi líbí“ a v nemocnici je ráda. Zdůrazňuje ovšem, že pouze jako lékař, ne jako pacient.

Respondentka R7 vidí správnou cestu v tom zůstat aktivní, najít si odpovídající zájmy a činnosti. V případě respondentky R7 se jedná o práci na zahradě nebo skládání puzzle.

I respondentka R8 našla své naplnění a uplatnění v práci a v mentorské činnosti jako zdravotní sestra na dialýze. Kromě toho, že je respondentka R8 aktivní v práci, která ji naplňuje a baví, pracuje také jako dobrovolník v organizaci *Motýlík*, která sdružuje pacienty s autoimunitními onemocněními. Vedle pracovních a dobrovolnických aktivit se respondentka věnuje i volnočasovým pohybovým aktivitám jako je například nordic walking.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 „*Nebo se něčím zabavím. Při práci, na všechno zapomenete.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*Když je pěkně, tak jdu ven, můžu na zahradě něco dělat...a zapomenu na to, že to je.*“
- Z výpovědi respondentky R2 „*Snažím se pomáhat, abych jim to všechno vynahradila, to, co jsem nebyla doma. Vidím, že můžu pomoci, tak se jim snažím pomoci.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*A teď opravdu pracuju...pro mě je to ohromnej posun.*“

- Z výpovědi respondentky R3 „*Vždycky mi pomáhala zeleň...stříhám tam kytky a hrabu se v hlíně.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Tak já se realizuju v práci. Dělam práci, kterou jsem chtěla dělat, dělám s lidma, což je někdy hodně náročný, ale strašně mě to baví.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*...to je takový moje největší dobíjení energie, to dobrovolnictví.*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*...nezůstat sedět doma na zadku. Najít si to, co člověka baví a co zvládne.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Pracuju na plný úvazek, i když jsem v invalidním důchodu 60 %... kromě toho, že dělám na dialýze, tak tam i učím, protože mě to naplňuje... dělám to, protože to mám ráda.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*Chodím pravidelně cvičit.*“

## **SUBTÉMA 5.2: ODPOČINEK A RELAXACE**

Respondentky R1, R2, R4, R6 a R7 ve svých výpovědích zmiňují odpočinek a relaxaci například u sledování filmu nebo četby knihy.

Odpočinek a spánek zmiňují respondentky R1 a R2 a R7 pro chvíle, kdy jim je nejhůř a nelze se věnovat žádné jiné činnosti či aktivitě. Respondentka R4 mluví o relaxaci v horké vaně, četbě nebo pobytu v přírodě, který je pro ni blahodárný.

Respondentka R6 vyzdvihuje důležitost odpočinku, naslouchání sama sobě a práce se sebou a svými pocity, jakožto prevence před dalším možným vzplanutím onemocnění. Respondentka R6 se snaží více poslouchat své tělo a své potřeby a dopřávat si vědomě více odpočinku.

Respondentka R7 k relaxaci a zklidnění využívá též marihuanu, kterou využívá ke psychickému zklidnění a svalovému uvolnění.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1: „*Když mi není dobře, tak si jdu lehnout... čtu nebo koukám na film.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*Když už mi je opravdu zle, tak si lehnu.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*... to si napustím horkou vanu a půldne z ní prostě nevylezu nebo zalezu s knížkou do postele.*“

- Z výpovědi respondentky R6 „*Když se objeví nějaké první příznaky, odpočívám víc, pracuju s tím.*“
- Z výpovědi respondentky R7 o užívání marihuany „*Zaprvý, že se psychicky zklidním a za druhý mě to pomáhá na uvolnění šlach a svalů.*“

### **SUBTÉMA 5.3: ODBORNÁ POMOC**

Dalším často zmiňovaným tématem je využití psychoterapie a odborné pomoci psychologa nebo psychiatra. Respondentky R3, R4, R5 a R6 hovoří o důležitosti využití odborné pomoci, podpory a zpětné vazby od svých terapeutů. Terapii využívají respondentky R3, R4 a R5 pravidelně na dlouhodobější bázi, respondentka R6 vyhledává pomoc terapeuta pouze příležitostně.

Právě pomoc terapeuta a terapie pomohla respondentce R3 v psychicky náročném období, kdy již nebyla schopná si pomoci sama a začínala trpět vážnými psychickými potížemi a panickými atakami. Respondentka R4 dochází na terapii dlouhodobě již několik let a na pomoc terapie a své terapeutky nedá dopustit.

Také respondentka R5 již delší dobu dochází na psychiatrii a nyní se rozhodla začít využívat i možnost online terapie. Trápí ji deprese a úzkosti a v současné době především psychosomatické obtíže, konkrétně psychosomatické zvracení, které by ráda řešila právě s pomocí psychoterapie.

Respondentka R6 také využívá odbornou pomoc, kterou vyhledává spíše jednorázově nebo příležitostně, dle aktuálního dění a potřeby.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R3: „*Nejvíc mi pomohla psychoterapie, vyhledat odbornou pomoc.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*...moje terapeutka, se kterou ty věci už několik let řešíme, ona mi vždycky dokáže dát rozumnou zpětnou vazbu.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „*...a třeba vyhledat pomoc i toho psychologa, psychiatra.*“
- Z výpovědi respondentky R5 „*Začnu zvracet a nejde přestat a potom zvracím i víc dní v kuse a nic mi není. A toto bych chtěla omezit, posílit tu psychiku...*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*Taky jsem vyhledala terapeutickou pomoc.*“

## **SUBTÉMA 5.4: ZVÍŘE**

Jako svůj další záchytný bod uvádějí respondentky R2, R3, R4 a R5 domácího mazlíčka či nějaké zvíře.

Respondentky R2 a R4 zmiňují psy. Respondentka R2 má chovatelskou stanici a ve svém rodinném domě chová několik psů menší rasy, kteří jí poskytují blízkost a pocit, že není v domě sama. I respondentka R4 na svého psa nedá dopustit, je to „*skvělé stvoření*“ a svou vlastní energii dobíjí právě společnými vycházkami v přírodě.

Respondentka R3 mluví o své kočce, která jí poskytuje pocit blízkosti a přijetí.

V případě, že jí to její zdravotní stav dovolí, se respondentka R5 velmi ráda věnuje jízdě na koni. V počáteční fázi onemocnění nebo z důvodu zlomeniny obratle musela tuto aktivitu opustit, ale jakmile to bylo možné, zase se k vždy vrátila. Svůj volný čas nejraději tráví právě s koňmi v přírodě, což má blahodárny vliv na její zdravotní i psychický stav.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R2 „...jsou tady ještě ty psi. Vezmu si je, lehnu si na gauč, oni mě olížou, lehnou si ke mně...taky, že tady jsem v baráku jinak sama prakticky celý den...“
- Z výpovědi respondentky R4 „Když potřebuju dobít baterky, tak to je vycházka jenom s tím psem.“
- Z výpovědi respondentky R3 „Anebo si vezmu kočku a kňučím si.“
- Z výpovědi respondentky R5 „Věnovat se těm koňům, abych mohla být venku v přírodě s koňmi. To byla vždy jediná věc, která uměla úplně vypnout moji psychiku, na nic jsem nemyslela a vždy jsem se znovu zrodila po takový jízdě.“

## **SUBTÉMA 5.5: VÍRA**

Pro respondentku R8 je silnou oporou v životě s lupusem a v životě vůbec víra v Boha.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R8: „Já jsem věřící, a to mi hodně pomáhá...“

## 8.2.6 Téma 6 - Vlastní cesta a hodnoty

Tento tematický okruh zahrnuje dvě subtémata: 1) hledání vlastní cesty a hodnot a 2) nepoddávat se.

### SUBTÉMA 6.1: HLEDÁNÍ VLASTNÍ CESTY A HODNOT

Vzhledem k velmi specifickým a individuálním projevům a průběhu systémového lupusu respondentky R1, R3, R4, R5, R6, R7 a R8 ve svých výpovědích vyzdvihují důležitost individuálního přístupu k nemoci a zdůrazňují potřebu hledání vlastní cesty, jak co nejlépe zvládat život s tímto onemocněním, a především cesty k sobě. Toto hledání cílí na přijetí sebe sama, svého života a zdravotního stavu takový, jaký je a umění mít se ráda.

Za účelem minimalizace negativních dopadů onemocnění na svůj život hovoří respondentky o potřebě přijmout svůj zdravotní stav a pečovat o sebe. Individuální projevy nemoci a nutnost individuálního přístupu ke svému zdravotnímu stavu a nemoci zdůrazňuje respondentka R1. Na otázku, co považuje nyní za důležité uvádí respondentka R1, že nejdůležitější je pro ni teď rozhodně zdraví, a to nejen zdraví její, ale i zdraví všech ostatních.

Respondentka R3 se zaměřuje především na sebe a své potřeby. I ve výpovědi respondentky R6 nalézáme téma napojení na sebe, naučit se naslouchat sám sobě a mít se rád. Dalším důležitým krokem je podle respondentky R6 převzít zodpovědnost za svůj život a svoje potřeby.

O individuálních projevech a průběhu onemocnění hovoří i respondentka R7, cestu také vidí v hledání vlastní cesty a vyhovujícího individuálního režimu, na který si každý jednotlivec musí přijít sám. Výše uvedené potvrzují ve svých výpovědích i respondentky R4 a R8. Některé z respondentek (R5 a R8) zdůrazňují v tomto kontextu důležitost hledat radost v drobných každodenních věcech a přijmout život takový, jaký je, což může pomoci při adaptaci na nemoc a zlepšení celkového psychického stavu.

Respondentka R8 vidí cestu v radosti z maličností a každého nového dne a snaže hledat na všem pozitivum. Respondentka R5 popisuje, že zpočátku byla „*velmi depresivní*“, ale později se naučila vnímat a radovat se z každého nového dne a maličností, které každodenní život přináší.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„Každý má opravdu ten průběh a ty projevy tak individuální...“*
- Z výpovědi respondentky R1 *„To fakt si každéj musí k tomu tu cestičku najít sám.“*
- Z výpovědi respondentky R3 *„Pro mě je důležitý věnovat se sobě... zastavit se, přemýšlet o sobě a zaměřit se fakt na sebe.“*
- Z výpovědi respondentky R4 *„...najít si svoje vlastní strategie, věci, který dobíjejí energii a prostě si tam hledat tu svoji individuální cestu.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Později jsem začala vnímat víc i malé věci a být za ně vděčná, že svítí sluníčko, cvrlikají venku ptáčci nebo že je dobré počasí.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„No, mám se ráda, to je důležité... Takový to napojení se na sebe.“*
- Z výpovědi respondentky R6 *„...že by se člověk měl mít rád a udělat všechno pro to, aby se do toho stavu dostal.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Nastavit si to sám, každý to má přece jenom jinak.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„Aby bral život takový, jaký je a aby se těšil z maličkostí, aby si užíval každou chvíli, kterou má, že ráno může otevřít oči a nadýchnout se zhluboka.“*

Respondentky R1 a R2 vidí smysl v pomoci druhým a snaze být prospěšná svému okolí. Respondentka R1 se snaží být užitečná a prospěšná doma a nebýt tak pokud možno na nikom a ničem závislá. Respondentka R2 se snaží „konat dobro“ a být nápomocná svému okolí, často i na úkor sebe sama a vlastního pohodlí. V tomto konání spatřuje užitečnost a smysl svého bytí.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„Furt se snažím prostě, abych to všechno zvládla a byla prospěšná.“*
- Z výpovědi respondentky R2 *„Myslím si, že se snažím každému pomáhat...“*
- Z výpovědi respondentky R2 *„...se snažím každému pomáhat i za cenu svého nepohodlí.“*
- Z výpovědi respondentky R2 *„Snažím se pomáhat a dokázat, že tu nejsem úplně zbytečně, že to všechno mělo nějaký smysl.“*

## SUBTÉMA 6.2: NEPODDÁVAT SE

Respondentky R1, R2, R3, R6 a R8 vnímají jako zásadní se nemoci nepoddávat, brát život takový jaký je a jít dál.

V začátku onemocnění prodělala respondentka R1 současně i lupusovou mrtvici a musela se znovu učit chodit, mluvit, číst a psát. Respondentka R1 se dle svých slov rozhodla nepoddávat se nemoci a osudu a vědomě se situaci postavit a bojovat. Tuto silnou vůli zůstat v životě samostatná a aktivní doplňuje také touhou být v životě prospěšná nejen sobě ale i svému okolí.

Respondentka R3 po překonání počátečního šoku ze samotné diagnózy a souvisejících okolností vnímá jako důležité „*jít dál*“. I respondentka R6 se vědomě vnitřně rozhodla se nemoci nepoddávat a nenechat se nemocí ovlivňovat. Odmaturovala, vystudovala vysokou školu a nyní se svým manželem vychovává dvě malé děti.

Jako „*bojovnici*“ popisuje sama sebe respondentka R8. Svůj zdravotní stav respondentka R8 přijala a nyní už se snaží v se něm příliš „*zbytečně nepitvat*“. Pokud dojde k jeho zhoršení, snaží se věci konkrétně řešit a vše brát, jak to je. Respondentka R8 je sice v invalidním důchodu, ale pokud jí to její zdravotní stav dovolí, pracuje na plný úvazek a případné lehčí zdravotní komplikace se snaží nezveličovat a dělat alespoň to, co v danou chvíli může a zvládne.

Stejně tak se i respondentka R2 snaží nemoci nepoddávat, věnovat se především rodině a vnoučatům a na nemoc a její projevy tolik nemyslet, nevěnovat jim přílišnou energii a pozornost a „*nebabrat se v tom*“.

### Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:

- Z výpovědi respondentky R1 „*Já nejsem ten typ, který by nařikal, teď mě bolí tohle, teď tamto...*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*Oni řešili, že to je neměnný stav, že se s tím nedá nic dělat, ale já jsem nechtěla tak zůstat.*“
- Z výpovědi respondentky R1 „*Nechcete tak bejt, jako člověk zmobilizuje všechno v sobě, aby byl aspoň trošičku prospěšnej.*“
- Z výpovědi respondentky R2 „*Hlavně se tomu nepoddávat, bejt co nejvíc aktivní a nebabrat se v tom.*“

- Z výpovědi respondentky R2 „...já se snažím ty nálezy už vůbec nestudovat, neřeším to, beru každý den, jak je, snažím se nemyslet na nějaký takový ty bolístky.“
- Z výpovědi respondentky R3 „A pokud je to možný, tak potom, co se člověk lekne, že mu teda něco je, tak aby opravdu šel dál.“
- Z výpovědi respondentky R6 “Říkala jsem si, to je hrůza, ale furt jsem to brala s takovým nějakým odstupem, že to nemusí být můj příběh.“
- Z výpovědi respondentky R8 „Ano, mám tu diagnózu, ale naučila jsem se s ní žít i odpočívát, bojovala jsem takovým způsobem, že mě to nebude omezovat.“
- Z výpovědi respondentky R8 „...už neprožívám ty věci jako jsem to prožívala v minulosti.“
- Z výpovědi respondentky R8 „Já se nebudu vymlouvat na to, že jsem nemocná a zůstanu v invalidním důchodu a starejte se o mě.“

## **8.2.7 Téma 7 - Partnerský a rodinný život**

Tento tematický okruh zahrnuje dvě subtémata: 1) založení rodiny a 2) navázání partnerského vztahu. Z naší analýzy vyplynulo, že zkušenost s nemocí a její důsledky mají velký dopad na smýšlení o partnerském životě a rozhodování ohledně založení rodiny. Respondentky, které jsou svobodné a bezdětné (respondentky R4, R5, R7 a R8) všechny společně sdílejí obavy z navázání partnerského vztahu a založení rodiny.

Z výsledků analýzy je zřejmé, že pro tyto respondentky, které zvažují rodičovství, je důležité zohlednit svůj zdravotní stav a možnosti a zároveň nalézt partnera, který by byl ochoten a schopen podpořit je v jejich zdravotních i rodinných rozhodnutích.

### **SUBTÉMA 7.1: ZALOŽENÍ RODINY**

Založení rodiny je pro respondentky R4, R5, R7 a R8 důležitým tématem, což úzce souvisí nejen s jejich případným partnerským životem, ale právě také s jejich zdravotním stavem.

Respondentky R4, R7 a R8, které zvažovaly možnost založení rodiny prostřednictvím adopce nebo uvažovaly o dětech bez ohledu na partnerský vztah, vyjádřily obavy z nedostatku energie a nejistoty ohledně své budoucnosti vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.



Respondentka R4 otevřeně mluví o svém vědomém rozhodnutí nemít děti s ohledem na obavy z nedostatku energie a času, který by byl třeba dítěti věnovat, a který by si zasloužilo.

K tématu mateřství se vyjadřuje i respondentka R7, která je aktuálně bez partnera a vzhledem ke svému věku (34 let) a biologické léčbě, kterou aktuálně podstupuje, se zamýšlí i nad tímto tématem. Ve své výpovědi vyjadřuje obavy z toho, zda by pro ni mateřství bylo fyzicky zvládnutelné. Vzhledem k těmto obavám a i situaci, že je momentálně dlouhodobě bez partnera, se vědomě snaží připravovat i na variantu, že třeba děti nikdy mít nebude.

Téma dětí a založení rodiny je silné i pro respondentku R8. Respondentka se zamýšlela i nad možností adopce, ale i tuto variantu se nakonec rozhodla zavrhnout. Nesnesla by pomyslení, že adoptované dítě není biologicky její a přes tento fakt se nedokáže přenést. Lásku k dětem si tak užívá a vědomě kompenzuje u dětí svých sourozenců, kterým se snaží být dobrou tetou.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R4 *„Jsem se rozhodla kvůli lupusu nemít děti.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Teď mám nasazenou biologickou léčbu, kdy děti v žádném případě nedoporučujou, je taky otázka, jestli bych to vůbec fyzicky zvládla.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Spíš se tak jako srovnávám, že to nebude třeba, aby mě to pak prostě nerozhodilo vyloženě.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„...ale miluju děti. Tak si to tak trošku kompenzuju u dětí sestry a bratra.“*

#### **SUBTÉMA 7.2: NAVÁZÁNÍ PARTNERSKÉHO VZTAHU**

Respondentky R4 a R5 v průzkumu vyjádřily obavy ohledně navazování a udržování vztahu s potenciálním životním partnerem. Především se obávají nedostatečného porozumění a pochopení ze strany tohoto partnera. Respondentka R8 prohlásila, že na partnery bohužel dlouhodobě nemá štěstí.

S ohledem na svůj věk (34 let) a zdravotní stav aktuálně respondentka R4 přehodnocuje svůj pohled na rodinný a partnerský život. Snaží se vědomě vyrovnat se situací, že je dlouhodobě bez partnera a možným dopadem na nemožnost založení rodiny.

Respondentka R5 popisuje obavy z hledání vhodného životního partnera s ohledem na potřebu pochopení situace a zdravotního stavu, střídání lepších a horších období a souvisejících omezení fyzického i psychického charakteru. Tyto obavy mohou vést dle respondentky R5 i k psychickým potížím a negativnímu vlivu na sebevědomí a sebehodnocení.

#### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R4 *„Mění se mi pohled na rodinný život, protože přece jenom ve 34 jsem bez partnera.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Ženy s lupusem mají strach, či si najdou nějakého partnera, který to bude chápat, který bude pomáhat v těžších chvílích a z toho se příliš deptají potom, že či se jim to někdy podaří.“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Aby pochopil, že mám fakt dobré dny, že je strávím jako člověk, ale potom jsou i takové dny, anebo i měsíce, kdy musím ležet...“*
- Z výpovědi respondentky R5 *„Podle mě z toho jsou i psychické problémy.“*

### **8.2.8 Téma 8 - Osvěta**

Tento tematický okruh zahrnuje dvě subtémata: 1) zvýšení povědomí a informovanosti a 2) popularizace onemocnění.

Téma osvěty v naší analýze prostupuje všemi interview jako velmi výrazný a samostatný prvek, který všechny respondentky, bez ohledu na jejich pozadí a osudy, zmiňovaly a ležel jim na srdci jak implicitně, tak explicitně. Toto téma zrcadlí jejich silnou touhu po pochopení, respektu a větší informovanosti, která by jim výrazně pomohla a ulehčila život se systémovým lupusem.

#### **SUBTÉMA 8.1: ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ A INFORMOVANOSTI**

V kontextu zvýšení povědomí a informovanosti respondentky R1, R2, R3, R4, R6 a R8 zmiňují, jak své okolí nejbližší, tak i okolí širší. V několika případech (respondentky

R1, R2, R3 a R6) bylo toto téma zmíněno i v souvislosti s lékaři a zdravotnickým personálem a jejich nedostatečné informovanosti o tomto onemocnění.

Respondentce R1 byl lupus diagnostikován před 16 lety, v té době bylo dle respondentky povědomí a informovanost o systémovém lupusu vůbec minimální. Lupus neznala ona sama ani její obvodní lékař, chyběla možnost dopátrat se relevantních informací. V dnešní době se dle názoru respondentky R1 situace již zlepšila, a to především díky sociálním sítím a možnosti sdílení a kontaktu s podobně nemocnými.

O nedostatečné informovanosti o lupusu mluví také respondentka R3. Lupus jí byl diagnostikován před 27 lety a diagnostiku v té době hodnotí jako nedostačující. Přestože vnímá, že v dnešní době došlo v této oblasti k výraznému zlepšení, i tak se domnívá, že i aktuální stav má stále ještě velké nedostatky. Přeje si proto především zvýšení povědomí o této nemoci a zlepšení diagnostiky. To by, dle respondentky R3, mělo výrazný přínos také k rychlejšímu a efektivnějšímu zaléčení počáteční fáze, které má na fyzický i psychický stav nemocných a jejich stabilizaci zásadní vliv.

I respondentka R7 mluví o potřebě větší informovanosti a zvýšení povědomí o tomto onemocnění. Situaci dává do kontextu s onkologickými onemocněními, která jsou veřejnosti dobře známé, nikdo je nezpochybňuje a jsou obecně respektována a přijímána.

Boj s neznalostí a nepochopením ze strany svých nejbližších, kdy čelila podezírání z lenosti a vymlouvání se popisuje respondentka R8. Obdobnou situaci a boj s nevědomostí a neznalostí tohoto onemocnění ve svých výpovědích dokládá i respondentka R4.

Také respondentka R2 negativně hodnotí malou informovanost o tomto onemocnění, nejasnost zdrojů a informací. Poukazuje také na méně pozitivní stránku hledání informací na internetu, kdy může dojít k desinformovanosti, vyhledávání zavádějících či matoucích informací a zbytečným obavám.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R1 *„Ale ono taky byl problém taková ta neinformovanost. Neměla jste, s kým si třeba promluvit, nebo kdo by vám řekl co vás čeká nebo na tohle si dej pozor, tomuhle se vyhni.“*
- Z výpovědi respondentky R1 *„... manžel o tom nic nevěděl, já jsem o tom nic nevěděla, ani moje obvodní doktorka to neznala.“*

- Z výpovědi respondentky R1 „*Ted' je fajn třeba ta skupina na Facebooku, tam se člověk dopátrá všeho.*“
- Z výpovědi respondentky R2 „*...málokdo tuhle nemoc zná, nikdo neví a všichni hledají na internetu a tam jsou hrůzy, co všechno se může stát.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*...nebyla diagnostika, prostě ty znalosti doktorský, že se vůbec nepočítalo s tím, že by někdo tady mohl být takhle nemocnej.*“
- Z výpovědi respondentky R3 „*Nikdo o tom neví, neví, co od toho může čekat, jak se to léčí. Prostě, když řeknou lupus, tak se neví.*“
- Z výpovědi respondentky R4 „*Je to takový boj s povědomím o tý nemoci...narážíte na tu nevědomost, neznalost toho.*“
- Z výpovědi respondentky R6 „*Doktoři furt chodili a furt stříleli různé diagnózy...*“
- Z výpovědi respondentky R7 „*...ty onemocnění, který nemají tolika pacientů, tak jdou bokem.*“
- Z výpovědi respondentky R8 „*...a moje máma na mě, že se jen vymlouvám...*“

## **SUBTÉMA 8.2: POPULARIZACE**

Toto subtéma se týká popularizace onemocnění známými osobnostmi jakožto prostředku ke zvýšení povědomí o systémovém lupusu.

Respondentky R3, R7 a R8 souběžně apelují na popularizaci onemocnění prostřednictvím informativních kampaní a známých osobností, které by pomohly zvýšit povědomí o systémovém lupusu u širší veřejnosti a vést k většímu pochopení a respektu jedinců a potřeb trpících systémovým lupusem.

Respondentka R7 vyjadřuje své pochopení, že nemocných s lupusem není takové množství, na straně druhé by tento způsob zvýšení povědomí prostřednictvím popularizace například známou osobností uvítala a velice ocenila.

Na tomto místě je třeba také zmínit, že samy respondentky R3, R7 a R8 jsou na poli osvěty a veřejné popularizace aktivní.

Respondentka R3 se zasadila o vznik facebookové skupiny Lupus CZ/SK, která sdružuje nemocné právě tímto onemocněním a slouží jako platforma k vyměňování zkušeností a vzájemnému kontaktu nemocných zasažených lupusem.

O svém vstřícném přístupu ke studentům medicíny během doby své hospitalizace a snaze jít sama příkladem mluví respondentka R7, která se studentům maximálně snažila vyjít vstříc a být k dispozici, aby se o tomto onemocnění mohli co nejvíce dozvědět.

Respondentka R8 se snaží být v této oblasti aktivní svou činností v organizaci *Motýlik*, která sdružuje pacienty s autoimunitními onemocněními. V rámci své činnosti v této organizaci respondentka R8 spolupracovala na vydání informační brožury o lupusu, kde bylo sepsáno 30 osobních příběhů jedinců trpících systémovým lupusem a jejímž cílem bylo právě zvýšení povědomí a informovanosti jak pro nemocné samotné, tak pro jejich nejbližší a širší laickou a případně i odbornou veřejnost.

### **Příklady výpovědí z realizovaných rozhovorů:**

- Z výpovědi respondentky R3 *„My nemáme nikoho známého, třeba jako nějakou osobnost s touhleto nemocí. Ve světě je to Seal nebo Selena Gomez. U nás by tomu pomohl někdo, koho známe, kdyby se přiznal.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„...třeba jeden z nejznámějších lupusáků, Selena, člověk s takovýmhle dosahem by mohl něco pro to udělat.“*
- Z výpovědi respondentky R7 *„Já jsem sama vycházela vstříc, ležela jsem ve Vinohradský nemocnici, kam docházejí studenti z Karlovy univerzity, a protože to tam samozřejmě nemají každý den, tak jsem jim vycházela vstříc. Čím víc toho budou vědět, tím líp, dostat to do povědomí víc.“*
- Z výpovědi respondentky R8 *„Hodně toho máma a rodina pochopila až po přečtení této knihy.“*

## 9 ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY

V této části práce uvedeme odpovědi na výzkumné otázky, které jsme si položili v rámci výzkumné části naší práce.

### ***Výzkumná otázka 1: Jaký vliv má diagnóza SLE na blízké vztahy a sociální život informantů?***

Diagnóza lupusu mění dynamiku sociálních vztahů a životního stylu zapojených informantů. Důsledky, jako jsou únava, omezující symptomy a obtíže s diagnostikou, negativně ovlivňují nejen oslovené pacienty, ale i jejich blízké. Nedostatečné povědomí o nemoci způsobuje nepochopení a nedostatek podpory. Respondentky výzkumu popisují náročné období především během počátečního období hospitalizace a léčby, které často vede k izolaci a ztrátě kontaktu s přáteli či skupinou vrstevníků. Výrazná únava vyžaduje pečlivé plánování denního programu a režimu a má omezující vliv na sociální život. Dopady na blízké vztahy jsou rozmanité, některé zapojené respondentky nalézají podporu v rodině a partnerství, jiné ve sdílení zkušeností s lidmi se stejným onemocněním. Některé z oslovených žen čelí naopak nedostatku podpory a nepochopení jak v rodině a ve svém nejbližším okolí, tak i v okolí širším, což se negativně promítá na jejich psychické kondici. Diagnóza lupusu také výrazně ovlivňuje partnerský život a rozhodování o rodině, kdy některé zapojené účastnice odmítají mít děti kvůli únavě a dalšími souvisejícími omezeními. Jiné analyzované respondentky mají obavy z navázání blízkých vztahů, především z nepochopení a nedostatečné podpory potenciálních partnerů.

### ***Výzkumná otázka 2: Jaký dopad má diagnóza SLE na psychiku informantů?***

Z výsledků analýzy vyplývá, že diagnóza SLE má na psychiku analyzovaných respondentek výrazný dopad. Vztek a změny nálad zapojené účastnice popisují jako součást osobnosti i jako ovlivněné charakterem nemoci a léčbou. Tato emocionální nestabilita a reakce má zásadní vliv na psychiku a sociální vazby dotázaných žen, přičemž zmiňované emocionální změny jsou jimi vědomě vnímány a mnoho z dotázaných informantek se snaží aktivně pracovat na jejich zlepšení. Z analýzy také vyplývá, že oslovené

respondentky si jsou vědomy významu psychického aspektu onemocnění, a některé z nich v tomto kontextu zdůrazňují potřebu celostního přístupu a komunikace ze strany lékařů. Vliv na psychický stav s sebou nesou i změny hmotnosti způsobené vlivem léčby, což má nejen důsledky fyzické, ale také silný negativní dopad na psychiku dotazovaných respondentek. Nárůst váhy vedl u skupiny dotázaných ke stavům úzkosti, nízkému sebevědomí a obavám ze sociálních reakcí okolí. Stejně tak i související kožní projevy onemocnění komplikují zapojeným účastnicím běžné aktivity a mají za následek ostych za svůj zevnějšek a obavy z reakcí okolí.

### ***Výzkumná otázka 3: Jaké copingové strategie informanti využívají?***

Dotazované respondentky popisují širokou škálu strategií ke zvládnání života se systémovým lupusem. Hlavní strategie pro skupinu zapojených v procesu zvládnání představuje aktivní minimalizace myšlenek na nemoc, snaha se nemoci vědomě nepoddávat a přizpůsobení se novým okolnostem. Pro mnohé oslovené respondentky hraje klíčovou roli především práce, či jakákoli aktivita, která jim přináší nejen pocit uspokojení a odreagování od každodenních starostí, ale také sociální interakci a pocit seberealizace a užitečnosti. Další důležitou strategií dotázaných účastnic výzkumu představuje obrat k sobě a svým potřebám a dostatečný odpočinek a relaxace. Některé z oslovených žen nacházejí úlevu v klidových aktivitách jako je v četba knih nebo sledování filmů. Významnou roli při zvládnání emočních výzev spojených s lupusem hraje pro respondentky výzkumu rovněž odborná pomoc, zejména formou psychoterapie, kterou tyto respondentky využívají buď na dlouhodobé bázi nebo i pouze jednorázově v případě potřeby. Pocit podpory a pohody poskytují zapojeným respondentkám také domácí mazlíčci, zejména psi a kočky. Jedna respondentka uvádí jako klíčový prvek v procesu zvládnání obtíží spojených s lupusem víru v Boha. Lze konstatovat, že tyto různorodé strategie tvoří integrovaný přístup, který oslovené respondentky úspěšně využívají k efektivnímu zvládnání výzev spojených se systémovým lupusem.

### ***Výzkumná otázka 4: Co informanti považují za důležité?***

Z analýzy výpovědí zapojených respondentek vyniká důležitost individuálního přístupu k systémovému lupusu. Oslovené respondentky zdůrazňují nutnost přijmout svůj život a zdravotní stav s láskou k sobě a s ohledem na specifické a individuální projevy onemocnění. Dotázané účastnice považují za zásadní se nemoci nepoddávat a aktivně hledat

vlastní cestu a vyhovující režim. Zdůrazňují důležitost hledání radosti v každodenních věcech, přijímání života takového, jaký je a hledání hodnot a smyslu v pomoci druhým.

Výpovědi analyzovaných respondentek rovněž odhalují klíčový význam zvýšení povědomí a osvěty o systémovém lupusu. Všechny zapojené ženy vyjadřují touhu po pochopení, respektu a větší informovanosti o tomto autoimunitním onemocnění, a to nejen pro sebe, ale i pro své okolí a ostatní nemocné. Aktivní účast respondentek výzkumu na osvětových platformách a osobní iniciativa ve skupinách pro sdílení zkušeností ukazuje na snahu těchto žen přispět k větší informovanosti o systémovém lupusu. Zapojené respondentky také vyzývají k popularizaci této problematiky a zvýšení povědomí prostřednictvím mediálních osobností a veřejně známých osob. Větší osvěta a informovanost o tomto onemocnění jsou, podle účastnic výzkumu, klíčovými aspekty v boji s nepochopením, které mohou výrazně zlepšit kvalitu života nemocných s lupusem.



# 10 DISKUZE

V rámci našeho výzkumu jsme zkoumali jedinečnou životní zkušenost osmi respondentek diagnostikovaných se systémovým lupusem erytematodes. Na základě kvalitativní analýzy dat získaných z polostrukturovaných interview jsme provedli interpretativní fenomenologickou analýzu, v jejímž rámci se nám podařilo identifikovat několik důležitých témat, která byla všem zúčastněným respondentkám společná. V následujícím textu uvádíme nejprve výsledky, kterých bylo výzkumem dosaženo ve srovnání s dalšími odbornými zdroji a autory. Poté uvedeme limity naší práce a použité metody a na závěr shrneme budoucí možnosti využití výsledků této práce.

## 10.1. Interpretace výsledků a reflexe jiných výzkumů

Interpretativní fenomenologická analýza výsledků našeho kvalitativního výzkumu nám umožnila hlouběji proniknout do subjektivních prožitků celkem osmi žen postižených systémovým lupusem erytematodes a identifikovat klíčová témata ovlivňující jejich psychosociální pohodu a způsoby zvládání života s tímto onemocněním. Je třeba uvést, že vzhledem k faktu, že systémový lupus je poměrně vzácné onemocnění a nemocných s touto diagnózou tak není mnoho, stejně tak je i omezený počet odborných zdrojů a autorů, kteří se touto tematikou zabývají. Většina dostupných studií se navíc zabývá systémovým lupusem především z hlediska somatického a psychologické aspekty tohoto onemocnění jsou, pokud vůbec, zmiňovány pouze okrajově.

Z výsledků našeho výzkumného šetření vyplynulo, že diagnóza systémového lupusu má významný vliv na blízké vztahy a sociální život respondentek. Účastnice výzkumu vnímají signifikantní negativní dopady tohoto onemocnění na své blízké vztahy a sociální život. Dotazované respondentky popisují ztrátu přátel, pocity úzkosti, napětí, vykořenění a izolace. Svárovská & Jančová (2018) považují sociální kontakt, porozumění a pochopení jako jednu ze základních psychosociálních potřeb, které nemocný jedinec jako lidská bytost potřebuje uspokojit, přičemž jejich neuspokojení se v chování nemocného může projevit právě úzkostí, smutkem nebo podrážděností a má nepříznivý vliv na celkový průběh onemocnění.

Náročné počáteční období léčby a stavy výrazné únavy i v pozdějších fázích onemocnění jsou klíčovým prvkem, který omezuje schopnost respondentů účastnit se běžných sociálních aktivit a udržovat plnohodnotné vztahy. Pocity sociální izolace v kontextu chronického onemocnění popisuje Křivohlavý (2002), neboť právě kvůli omezujícím příznakům onemocnění postižení jedinci nejsou vždy schopni účastnit se běžných společenských a rodinných událostí.

Z provedené analýzy vyvstala důležitost významu psychického aspektu onemocnění a potřeba komplexního přístupu lékařů k duševnímu zdraví pacientů se systémovým lupusem. Dotazované ženy volají po přístupu, který by zahrnoval strategie a metody, které by zohledňovaly nejen fyzické, ale i psychické a sociální aspekty. Význam komplexního pohledu na lupus a důležitost psychických a sociálních dopadů, které nejsou vždy plně zachyceny pouze popisem fyziologických následků onemocnění ve své studii vyzdvihuje i Panopalis & Clarke (2006). Soulad s tímto pohledem nacházíme i u Bártlové (2003), která uvádí, že systémový lupus erytematoses je onemocnění, které nepůsobí pouze na fyzické zdraví postižených jedinců, ale má také zásadní vliv na jejich psychosociální pohodu a vyvolává řadu významných psychosociálních výzev.

Na konkrétní dopady diagnózy lupusu na psychiku respondentek se zaměřil provedený výzkum Liao, Kanga & Li (2022), který se soustředil na prozkoumání vztahu mezi depresí a úzkostí a aktivitou onemocnění SLE. Výpovědi účastnic této studie rovněž reflektují, že aktivita lupusu úměrně zvyšuje riziko a výskyt duševních poruch, jako je deprese a úzkost. Účastnice našeho výzkumu ve svých výpovědích udávají, že diagnóza lupusu a jeho chronický charakter u nich vyvolává emoční napětí, pocity úzkosti a deprese.

Zúčastněné respondentky zmiňují emoční přecitlivělost, úzkost a psychickou nepohodu jak ze své osobnostní podstaty, tak si uvědomují jejich původ plynoucí z podstaty samotného onemocnění a vlivu léčby. Právě postižení nervového systému a porozumění jeho projevům uvádí ve své studii Bhangle et al. (2013) jako klíčové pro poskytování komplexní péče pacientům se systémovým lupusem. Také dle Murphyho (2014) většina lidí s lupusem v důsledku tohoto onemocnění pociťuje úzkost (90 %) a deprese (85 %).

Pacienti s lupusem se také často potýkají s nejistotou ohledně průběhu onemocnění, jeho léčby a dopadů na jejich budoucí život. Toto zjištění je v souladu s prací Vencovského (1998), který upozorňuje, že zmiňovaná nejistota a její následné duševní dopady mohou vést až k sebevražedným pokusům.

Negativní dopad na psychiku a sebepojetí zúčastněných respondentek naší studie mají rovněž faktory, jako jsou například změny hmotnosti způsobené léčbou nebo kožní projevy onemocnění. Za následek mají snížení sebevědomí a sebehodnocení a obavy ze sociálních reakcí. Toto zjištění koresponduje s tvrzením Gurkové (2017), která upozorňuje, že v důsledku psychické nepohody může u postiženého dojít právě ke ztrátě pozitivního sebehodnocení, životní rovnováhy a schopnosti komunikace s okolím.

Dále jsme se v našem výzkumu věnovali také tomu, jaké copingové strategie zúčastněné respondentky používají. Klíčovou strategií v procesu zvládnání je aktivní minimalizace myšlenek na nemoc a přizpůsobení se novým životním okolnostem. Tento přístup umožňuje respondentkám udržet pozitivní přístup a efektivněji fungovat v každodenním životě. Copingovým strategiím se ve svých pracích věnují např. Paulík (2010) a Lazarus (1966, in Krivohlavý, 2002). Tyto strategie mají, dle uvedených autorů, zásadní význam při přizpůsobování se novým životním podmínkám, zvládnání nemoci a léčby. Většinou respondentek našeho výzkumu přináší pocit uspokojení a odreagování od každodenních starostí, ale také sociální interakci a pocit seberealizace a užitečnosti, práce nebo jakákoli aktivita. Další významnou strategií je odpočinek a obrat k sobě. V rámci emočních výzev spojených s lupusem hraje důležitou roli odborná pomoc, především formou psychoterapie. Dalšími faktory pro efektivní zvládnání systémového lupusu, které vyplynuly z výpovědí dotazovaných žen, je nalézání radosti v každodenních věcech, přijímání života takového, jaký je, a hledání hodnot a smyslu v pomoci druhým.

Důležitým tématem, které vyvstalo z naší analýzy je téma rodičovství. Toto téma úzce souvisí právě se zdravotním stavem a důsledky a omezeními vyplývajícími z diagnózy zkoumaného onemocnění zúčastněných respondentek. Obavy spojené se zdravotním stavem, nedostatkem energie a nejistotou ohledně budoucnosti v důsledku zdravotních komplikací zaznamenaly zejména ty respondentky, které o možnostech rodičovství aktuálně uvažují. Některé z dotazovaných žen se z tohoto důvodu i vědomě rozhodly nemít děti. Dříve se ženám s aktivním lupusem doporučovalo přerušování těhotenství, v současné době je již dle Dostála (2001) při pečlivém sledování v rukou specialisty úspěšné těhotenství možné. V tomto kontextu je ovšem doporučováno plánované těhotenství po konzultaci s ošetřujícím revmatologem (Trnavský & Dostál, 1990). I Pechová & Bláhová (2009) doporučují těhotenství, pokud možno plánovat tak, aby k početí došlo až dostatečně dlouhou dobu po vysazení léků, které by mohly poškodit plod. Těhotenství může také vést ke zhoršení příznaků lupusu nebo vyvolat jeho nové vzplanutí. Proto je velmi důležité, aby těhotná žena

s lupusem byla sledována na specializovaných pracovištích, kde porodníci úzce spolupracují s ošetřujícími revmatology a vše pečlivě uvážit.

Dalším důležitým aspektem, který vyplynul z výpovědí zúčastněných respondentek, je zásadní význam zvýšení povědomí a osvěty o systémovém lupusu. Pro všechny zúčastněné ženy je stěžejní pochopení, respekt a větší informovanost o tomto autoimunitním onemocnění nejen pro sebe, ale i pro jejich okolí. Aktivní účast respondentek na osvětových platformách a sociálních sítích ukazuje na jejich osobní snahu přispět k informovanosti o systémovém lupusu. Respondentky rovněž vyzývají k popularizaci této problematiky a zvýšení povědomí prostřednictvím mediálních osobností a veřejně známých osob. Všeobecné nízké povědomí a nedostatečnou informovanost o tomto onemocnění potvrzují i výsledky výzkumu provedeného Bin Haikem & Al Tulaihi (2019), který byl zaměřen právě na prozkoumání informovanosti o systémovém lupusu mezi pacienty primární zdravotní péče.

## **10.2. Limity práce a použité metody**

Systémový lupus erytematodes je poměrně vzácné onemocnění a nemocných s touto diagnózou není mnoho. Stejně tak není mnoho i odborných a akademických prací, zabývajících se touto problematikou. Tato skutečnost byla při psaní i realizaci prezentovaného výzkumu značně limitující.

Projevy samotné nemoci jsou velmi variabilní a individuální. Limitem předkládaného výzkumu proto je, že vzhledem k počtu dotázaných zjištěné závěry není možné zobecňovat na celou problematiku zkoumaného onemocnění systémový lupus erytematodes. Tato analýza si kladla za cíl popsat subjektivní pohledy dotázaných respondentek na jejich osobní zkušenost s dopady a vlivem diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a nikoli dosáhnout závěrů, které by byly vzhledem k malému výzkumnému souboru jakkoli obecně platné nebo generalizovatelné.

V průběhu výzkumné části byla identifikována určitá omezení, která by mohla způsobit jistá zkreslení. Klíčové je blíže prozkoumat metodu výběru výzkumného souboru, a dále pak sběru a analýzy dat.

Na výsledky práce mohla mít vliv metoda záměrného výběru respondentů, kterou jsme ovšem vyhodnotili jako nejlepší možnou, a to z toho důvodu, že respondenti sami projeví zájem se do výzkumu dobrovolně zapojit. Ochota zapojit se by mohla znamenat,

že jsou respondenti do určité míry s onemocněním vyrovnání a nebojí se o něm mluvit. Toto by mohlo přispět k lepším výsledkům než při použití metody náhodného výběru. Kvalitativní výzkum však přes všechny zmíněné limity nevyžaduje přímo reprezentativnost souboru (Miovský, 2006).

Pro výzkum byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Strukturovaný seznam otázek nám pomohl zabezpečit, že každý respondent pokryl všechny důležité body a nic nebylo vynecháno nebo opomenuto. Tento přístup nám také umožnil flexibilitu pro případné doplnění otázek. Tato metoda nám tak napomohla získat mnoho klíčových informací. V některých případech ale bylo náročné, aby respondent odpověděl a byl schopný uvést informace ke konkrétní otázce, jež mu byla položena. To se však v negativním pohledu projevilo pouze z hlediska náročnosti zpracování, nikoliv na kvalitě nasbíraných dat.

Jako možný limit lze zmínit také omezený kontakt s respondentkami prostřednictvím online prostředí, ve kterém byly rozhovory uskutečněny, z důvodu kontaktu s respondentkami napříč celou Českou republikou. S jednou respondentkou byl navázán kontakt ze Slovenska. Z tohoto důvodu nebylo vždy možné uskutečnění osobního setkání. U jedné respondentky proběhl s ohledem na její přání kontakt pouze prostřednictvím telefonického hovoru, nemohla být tedy využita ani metoda pozorování, kde by bylo možné zaznamenat například více reakcí. Jako na limitující lze tedy také pohlížet i na fakt, že ne všechny rozhovory se zúčastněnými respondentkami probíhaly zcela totožným způsobem.

Pokud jde o analýzu dat, objevila jsem určité omezení na straně výzkumníka. Interpretace výsledků byla v některých případech obtížná, jelikož jsem měla tendenci reagovat na odpovědi dotazovaných respondentek a někdy se stávat součástí rozhovoru namísto zachování neutrální pozice. Navzdory těmto omezením však dotazy a komentáře někdy přinesly zajímavý směr rozhovoru a pozitivní atmosféru.

### **10.3. Pozitiva a možná budoucí využití či rozšíření**

Tato práce by mohla přispět k lepšímu porozumění vztahu mezi psychosociálními faktory a průběhem systémového lupusu. To by mohlo vést k lepšímu vyvážení léčebných strategií, zohledňujících nejen fyzické, ale také duševní a sociální potřeby trpících tímto onemocněním. Tím by se zlepšila schopnost poskytovat komplexní péči nemocným se systémovým lupusem, která by zahrnovala i jejich psychosociální potřeby.

Tato práce by také mohla sloužit jako základ pro další výzkum v oblasti psychosociálních aspektů autoimunitních onemocnění. Mohla by inspirovat další studie k zaměření na specifické oblasti nebo detaily, jež byly nebo naopak nebyly v této práci pokryty. Může se jednat například o hlubší a podrobnější prozkoumání a rozpracování jednotlivých oblastí a tematických okruhů, které vzešly z naší analýzy, např. konkrétní zaměření na copingové strategie, emoční prožívání nebo na partnerský a rodinný život nemocných se systémovým lupusem. Nabízí se také bližší rozpracování nejvíce obtěžujících důsledků nemoci a léčby a jejich dopadů na psychiku a sociální život postižených tímto onemocněním. Zajímavé by mohlo být také uchopení psychosociálních dopadů diagnózy a počátečního období léčby lupusu se zaměřením na adolescentní období života. Věnovat se by bylo možné i pohledu na život se systémovým lupusem z existenciálního hlediska se zahrnutím spirituality, změny životních hodnot a motivace k životu jako takové.

Samotné výsledky této práce mají potenciál přispět k rozšíření povědomí o systémovém lupusu v populaci, neboť právě nedostatečná informovanost a potřeba osvěty bylo jedno z hlavních zjištění této práce. Výsledky této práce a jejich případné další rozpracování tak mohou být přínosem při zvyšování povědomí o tomto onemocnění a jeho specifických aspektech. Získané poznatky by mohly přispět k lepšímu porozumění a informovanosti lidem, kteří s touto diagnózou žijí nebo se s ní právě setkali, a posloužit jako zdroj dalších poznatků nejen pro ně samotné, ale i pro jejich bližší i širší okolí.

Vzhledem k tomu, že je toto téma velmi komplexní, chtěla bych v něm i já sama pokračovat v rámci své diplomové práce a u nemocných se systémovým lupusem detailněji uchopit a prozkoumat tematiku sebepojetí. Domnívám se, že psychologická rovina v souvislosti s diagnózou systémového lupusu či jiného chronického onemocnění představuje velké možnosti pro bližší zkoumání a měla by se jí, vzhledem k celkovému nárůstu výskytu chronických onemocnění, a především kvůli samotným pacientům, věnovat větší pozornost.

# 11 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se soustředila na psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes (SLE). Cílem práce bylo popsat subjektivní životní zkušenosti dotázaných respondentek s dopady diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a popsat způsoby zvládání života s tímto onemocněním.

Vytyčenými oblastmi, na které se tento kvalitativní výzkum soustředil bylo prozkoumání blízkých vztahů a sociálního života, dopady systémového lupusu na psychiku informantů, probádání jejich copingových strategií a zjištění, co informanti sami považují za důležité. Z výsledků analýzy našeho výzkumu vyplynulo, že diagnóza systémového lupusu má na všechny výše uvedené oblasti zásadní vliv.

Diagnóza systémového lupusu má výrazný dopad na blízké vztahy a sociální život zúčastněných respondentek. Zejména počáteční fáze onemocnění, často doprovázená dlouhodobou hospitalizací a problematickou diagnostikou, vede u postižených žen k izolaci a pocitu vykořenění. Intenzivní únava omezuje jejich denní aktivity a sociální vztahy. Některé z dotazovaných respondentek nalézají podporu v rodině a partnerství, jiné ve sdílení zkušeností se skupinou stejně nemocných. Diagnóza také ovlivňuje rozhodování o rodině, kdy některé ze zúčastněných žen odmítají mít kvůli onemocnění děti.

Systémový lupus má také zásadní vliv na psychiku analyzovaných informantek. Z výpovědí bylo možné identifikovat emocionální nestabilitu, zejména vztek a změny nálad, spojené se zkoumaným onemocněním a jeho léčbou. Změny hmotnosti v důsledku léčby u dotazovaných žen také negativně ovlivňují psychiku, vyvolávají úzkost, snížené sebevědomí a obavy z reakcí okolí. Kožní projevy nemoci komplikují běžné aktivity a způsobují obavy ze sociálních reakcí a ostych za svůj zevnějšek. Některé z respondentek v tomto kontextu zdůrazňují význam a potřebu celostního přístupu a komunikace ze strany lékařů.

Z analýzy výpovědí zúčastněných respondentek vzešly různé strategie pro zvládání života se systémovým lupusem. Hlavní strategií je aktivní minimalizace myšlenek na nemoc a přizpůsobení se novým okolnostem, především individuálními režimovými opatřeními. Práce a aktivity, které přinášejí uspokojení a sociální interakci, jsou zde klíčové. Další důležitou strategií je i zařazení relaxace a dostatečný odpočinek. Psychoterapie hraje

významnou roli při zvládnání emočních výzev. Dalšími zjištěnými oporami je podpora domácích mazlíčků a víra v Boha. Tyto strategie tvoří integrovaný přístup, který respondentky úspěšně využívají k úspěšnému zvládnání života s lupusem.

Důležitost individuálního přístupu k lupusu, vlídné přijetí sama sebe a hledání vlastní cesty k životu s touto diagnózou zdůrazňují téměř všechny zúčastněné informantky. Jako zásadní se v naší analýze vyjevil význam osvěty a větší informovanosti o lupusu, která pomáhá v boji s nepochopením a zlepšuje kvalitu života postižených. Některé ze zúčastněných respondentek samy aktivně přispívají ke zvýšení povědomí o lupusu prostřednictvím osobní účasti a aktivity na osvětových platformách a sociálních sítích.

Výsledky této práce nám umožnily hlubší porozumění komplexitě života se systémovým lupusem z perspektivy trpících tímto vzácným onemocněním. Získané poznatky poskytují užitečné informace o životě s touto diagnózou a jejími důsledky zejména pro jedince s touto nemocí nově diagnostikované a jejich rodinné příslušníky. Dalším přínosem této práce je přispění k obecnému zvýšení povědomí a rozšíření informovanosti o tomto onemocnění, přičemž její výsledky mohou také sloužit jako základ pro další výzkum a rozvoj intervencí a podpůrných programů, které by odpovídaly konkrétním potřebám nemocných postižených tímto vzácným onemocněním.



## 12 SOUHRN

Předkládaná bakalářská práce zkoumá psychosociální aspekty zvládnání systémového lupusu erytematodes. Cílem této práce bylo popsat subjektivní životní zkušenosti dotázaných respondentek s dopady diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a popsat způsoby zvládnání života s tímto onemocněním.

Práce byla rozdělena na část teoretickou a část výzkumnou. Cílem **teoretické části** práce bylo zpracovat a popsat relevantní témata na základě rešerše odborné literatury a vytvořit kontext pro část praktickou. Teoretická část práce se skládá celkem ze čtyř kapitol.

V teoretické části se věnujeme vymezení chronického onemocnění. To je typické dlouhodobým průběhem, kdy se mohou objevovat období remisí a relapsy onemocnění. Většina chronických onemocnění vykazuje multifaktoriální původ, přičemž chronické onemocnění může končit úzdravou, či smrtí. I když ne všechna chronická onemocnění vedou ke smrti, některá chronická onemocnění mohou být život ohrožující a vést ke komplikacím, které úmrtí mohou způsobit (Vokurka & Hugo, 2009).

Dále se věnujeme bližšímu představení systémového lupusu erytematodes jakožto systémového autoimunitního onemocnění pojiva, které se vyznačuje multiorgánovým postižením. Nejčastěji lupus postihuje kůži, oběhovou soustavu, plíce nebo ledviny. V současné době je stále ještě onemocněním nevléčitelným. Jedná se o poměrně vzácné onemocnění, v České republice se počet nemocných odhaduje na 6 000–10 000 (Tegzová, 2017). Lupus nejčastěji postihuje ženy ve fertilním věku. Příčiny tohoto onemocnění jsou multifaktoriální, a ne zcela jasné. Rozlišujeme jeho kožní a systémovou formu. Ve většině případů je nutná dlouhodobá léčba, dodržování preventivních a režimových opatření a sledování nemocného v rámci pravidelných kontrol.

Psychické a sociální dopady systémového lupusu a jeho chronického charakteru mohou u postiženého vést k dlouhodobému stresu, mají zásadní vliv na sociální potřeby, vazby a životní role nemocného a jeho emoční prožívání. Psychosociální faktory, jako je duševní zdraví, sociální podpora a emocionální stav, mají hluboký vliv na to, jak jednotlivci vnímají, prožívají a zvládají nemoci. Nemocnými bývá v tomto kontextu často zmiňována sociální izolace (Křivohlavý, 2002). Zásadní dopad má toto chronické onemocnění také

na sebepojetí postiženého. Další signifikantní změny sledujeme v oblasti profese a trávení volného času.

Na závěr teoretické části vymezujeme pojem nemoc. Nemoc může být krátkodobá, dlouhodobá nebo chronická. Nemoc a prožívání nemoci a procesu umírání shrnuje obecně známý model Elisabeth Kübler-Rossové (1969, in Křivohlavý, 2002), krizi v důsledku zjištění život ohrožující nemoci se věnuje model Vereny Kastové (2000). Součástí vyrovnání se s nemocí je také zaujetí určitého postoje. Celkem 11 postojů k nemoci popisuje Kopecká (2015). Ve snaze o adaptaci na subjektivně nepříjemné skutečnosti jsou lidmi v zátěži na nevědomé úrovni uplatňovány obranné mechanismy, na úrovni vědomé pak copingové strategie, jejichž cílem je snížení negativních důsledků stresu (Lazarus, 1994, in Paulík, 2010).

V **empirické části** byl proveden kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo zachytit subjektivní pohledy dotázaných respondentek na jejich osobní zkušenost s dopady a vlivem diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a popsat způsoby zvládnání života s tímto onemocněním.

Z metodologického hlediska bylo k tvorbě dat využito polostrukturované interview. Z provedeného interview byl pořízen zvukový záznam. Poté byla uskutečněna doslovná transkripce získaných dat a jejich anonymizace. Takto získaná data sloužila pro samotnou analýzu a interpretaci metodou interpretativní fenomenologické analýzy (IPA).

Výběr informantů proběhl záměrným výběrem, který umožňuje vybrat respondenty, kteří dobrovolně souhlasí s účastí na výzkumu a zároveň splňují kritéria výzkumu (Miovský, 2006). Stanovenými kritérii byly v našem výzkumu potvrzená diagnóza systémového lupusu erytematodes stará minimálně 1 rok, plnoletost a souhlas s účastí na výzkumu.

Výzkumu se účastnilo celkem osm respondentek, které splňovaly výše uvedená vstupní kritéria. Jednalo se o ženy ve věkovém rozmezí 26–60 let u nichž se doba trvání diagnózy pohybovala mezi 3–27 lety. Respondenti byli osloveni přes sociální síť Facebook prostřednictvím skupiny Lupus CZ/SK, která sdružuje internetovou komunitu nemocných trpících různými formami systémového lupusu. Samotné rozhovory s respondentkami probíhaly buď osobně nebo online jako videohovor pomocí aplikace Messenger, jeden rozhovor proběhl pouze telefonicky. Témata se zaměřila na tři hlavní vytyčené okruhy, a to: 1) rodinné vztahy a sociální život, 2) sebepojetí a seberealizaci a 3) coping. Osnova interview je k dispozici v přílohách této práce.

Výsledkem analýzy získaných dat bylo nalezení společných témat pro všechny zúčastněné respondentky, která byla následně dána do souvislostí a vztahů. Jednalo se celkem o osm témat: 1) počáteční fáze onemocnění, 2) nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby, 3) emoční prožívání, 4) pomoc a podpora, (ne) pochopení, 5) strategie zvládání, 6) vlastní cesta a hodnoty, 7) partnerský a rodinný život a 8) osvěta. S ohledem na strukturovanost a přehlednost byla tato témata v rozdělena do několika dalších subtémat.

Analýza dopadu diagnózy systémového lupusu na život postižených žen odhaluje hluboký dopad na sociální vztahy, životní styl a psychiku zapojených respondentek, a to zejména v období počáteční fáze onemocnění, než dojde ke správné diagnostice, vyladění léčby a stabilizaci stavu. Dlouhotrvající a složitá diagnostika a identifikované nejvíce obtěžující důsledky nemoci a léčby vytvářejí významný tlak na duševní pohodu a sociální aspekty života dotazovaných žen. Počáteční fáze onemocnění, často provázená dlouhodobým pobytem v nemocnici a obtížnou diagnostikou, způsobuje izolaci a pocit vykořenění. Intenzivní únava, která je častým společníkem tohoto onemocnění, výrazně omezuje každodenní aktivity a sociální vztahy. Změny hmotnosti v důsledku léčby a kožní projevy nemoci mají negativní dopad na psychiku dotazovaných žen, vyvolávají úzkost, snížené sebevědomí a obavy z reakcí okolí.

Emocionální nestabilita, zejména vztek a změny nálad, spojená s nemocí a její léčbou, má negativní vliv na psychickou kondici dotazovaných žen a jejich sociální vztahy. Negativní dopad na duševní a sociální pohodu má i nedostatek porozumění a podpory jak v širším, tak ale i bližším okolí zúčastněných informantek. Důležitou roli hraje podpora v partnerství, rodině a přátel. Jako zásadní se ukázalo rovněž sdílení zkušeností a kontakty se skupinou stejně nemocných. Některé ze zúčastněných informantek se rozhodují kvůli nemoci dobrovolně vzdát mateřství, což přináší další rozměr těžkostí, s nimiž se tyto ženy musí potýkat.

Dotazované respondentky se vyrovnávají s těmito výzvami různými strategiemi. Jako hlavní strategie pro zvládání života se systémovým lupusem se ukázala aktivní minimalizace myšlenek na nemoc, individuální přístup k onemocnění a přizpůsobení se novým okolnostem. Identifikované copingové strategie ukazují, že analyzované účastnice aktivně pracují na minimalizaci myšlenek na nemoc a kladou důraz na práci a aktivity přinášející uspokojení a pocit naplnění, nezapomínají ale i na dostatečný odpočinek a relaxaci. Pro zvládání emočních výzev vyhledávají odbornou psychologickou pomoc formou psychoterapie a vědomé práce na své psychické kondici.

Zásadním zjištěním našeho výzkumu je naléhavá potřeba osvěty a zvýšení povědomí o systémovém lupusu. Větší informovanost o této nemoci je dle zúčastněných respondentek klíčová pro zlepšení podpory a překonání nepochopení ve společnosti a zlepšení celkové kvality života jedinců trpících tímto onemocněním.

Výsledky této práce nabízejí důležité informace nejen pro jedince s lupusem, ale také pro jejich rodinné příslušníky a odborníky v oblasti zdravotní péče. Výzkumné poznatky poskytují hlubší porozumění realitě života se systémovým lupusem a mohou být cenným základem pro rozšíření povědomí, poskytování informací a podpory jednotlivcům s touto nemocí, stejně jako pro případný další výzkum a vývoj intervencí a podpůrných programů.

Vzhledem k malému výzkumnému souboru si plně uvědomujeme, že získané závěry této práce nejsou obecně platné nebo generalizovatelné.

# POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE

- Adam, Z., Král, Z., Klimeš, J., Boleloucký, Z., & Pour, L. (2020). Chronický stres, psychická nepohoda a deprese zvyšují četnost infekčních, autoimunitních, ale i maligních nemocí. *Vnitřní lékařství*, 66(1), 34–38. doi: 10.36290/vnl.2020.006
- Bártlová, S. (2003). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- Baštecká, B. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Portál.
- Bendlová, I. (2023). *Systémový lupus erythematoses (SLE)*. Získáno 12. října 2023 z <https://www.revmaliga.cz/aktualita/systemovy-lupus-erythematoses-sle/>
- Bin Haikel, K. A., & Al Tulaihi, B. (2019). Awareness of systemic lupus erythematosus among primary health care patients in Riyadh, Saudi Arabia. *Saudi medical journal*, 40(2), 177–182. <https://doi.org/10.15537/smj.2019.2.23920>
- Buchtová, B. (2002). *Nezaměstnanost: Psychologický, ekonomický a sociální problém*. Grada.
- Danchenko, N., Satia, J. A., & Anthony, M. S. (2006). Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. *Lupus*, 15(5), 308–318. doi:10.1191/0961203306lu2305xx
- Davis, M. R. (1997). *Systemic Lupus Erythematosus and Progressive Systemic Sclerosis*. Získáno 18. října 2023 z <http://arthritistrust.org/wp-content/uploads/2013/03/Lupus-Scleroderma.pdf>
- Dostál, C. (2001). Systémová revmatická onemocnění I. díl. *Interní medicína pro praxi*, 3, 110–116. Získáno 15. října 2023 z <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2001/03/03.pdf>
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál.
- Fialová, L. (2001). *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Karolinum.

- Fleming, R., Baum, A., & Singer, J. E. (1984). Toward an integrative approach to the study of stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 939–949. doi:10.1037/0022-3514.46.4.939
- Freud, A. (2006). *Já a obranné mechanismy*. Portál.
- Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Grada.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Portál.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Portál.
- Horák, P. (2003). Léčba nemocných se systémovým lupus erythematoses. *Interní medicína pro praxi*, 8, 394–398. Získáno 22. října z <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2003/08/04.pdf>
- Horák, P. (2012). *Možnosti léčby SLE v době rozvíjející se biologické léčby*. Získáno 15. října 2023 z <https://www.tribune.cz/archiv/moznosti-lecby-sle-v-dobe-rozvijejici-se-biologicke-lecby/>
- Horák, P., Skácelová, M., Smržová, A., Zadražil, J., Ciferská, H., Tichý, T., ... Žurek, M. (2010). Systémový lupus erythematoses – prototyp autoimunitní choroby, diagnostika a léčba. *Medicína pro praxi*, 7(4), 177–181. Získáno 10 října 2024 z <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2010/04/06.pdf>
- Horčíčka, V. (1999). *Revmatologie – minimum pro praxi*. Triton.
- Hořejší, V., Bartůňková, J., Brdička, T., & Špíšek, R. (2017). *Základy imunologie*. Triton.
- Humpolíček, P. (2014). *Stres a jeho zvládání v kontextu psychosomatiky a metabolických poruch*. Získáno 12. listopadu 2023 z <https://www.psychologon.cz/component/content/article/14-psycholog-online/270-stres-a-jeho-zvladani-v-kontextu-psychosomatiky-a-metabolickyx-poruch>
- Institute of Medicine. (2012). *Living well with chronic illness: a call for public health action*. National Academic Press. <https://doi.org/10.17226/13272>

- Jobánková, M. (2002). *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. Získáno 8. listopadu 2023 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:3a376c20-aa38-11e6-8bf1-001018b5eb5c>
- Jolly, M., Pickard, S. A., Mikolaitis, R. A., Rodby, R. A., Sequeira, W., & Block, J. A. (2010). Lupus – US benchmarks for US patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, 37(9), 1828–1833. doi:10.3899/jrheum.091443
- Juriková, S. (2012). *Vlčia choroba – lupus*. Získáno 18. října 2023 z <https://slovenskypacient.sk/lupus-vlcia-choroba/>
- Kastová, V. (2000). *Krize a tvořivý přístup k ní*. Portál.
- Kastová, V. (2015). *Truchlení: fáze a šance psychického procesu*. Portál.
- Kopecká, I. (2015). *Psychologie. 3. díl Učebnice pro sociální činnost*. Grada.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.
- Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví*. Grada.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
- Kuzníková, I. (2013). *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Získáno 14. října 2023 z [https://projekty.osu.cz/svp/opory/FSS\\_Kuznikova\\_Psychosocpekty.pdf](https://projekty.osu.cz/svp/opory/FSS_Kuznikova_Psychosocpekty.pdf)
- Liao, J., Kang, J. & Li, F. (2022). A cross-sectional study on the association of anxiety and depression with the disease activity of systemic lupus erythematosus. *BMC Psychiatry* 22, 591. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04236-z>
- Mareš, P. (1994). *Nezaměstnanost jako sociální problém*. Sociologické nakladatelství.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Mohampl, P. (1992). *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Univerzita Palackého v Olomouci.

- Murphy, K. (2014). "UNVEIL" Survey Reveals a Life Interrupted by Lupus. Získané 14. listopadu 2023 z <https://investor.lilly.com/news-releases/news-release-details/unveil-survey-reveals-life-interrupted-lupus>
- Nadrchalová, L. (2021). *Psychosociální aspekty života s narkolepsií*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Nelson, C. W. (1991). Mayo and the LE Cell. *Mayo Clinic Proceedings*, 66(12), 1190. doi:10.1016/s0025-6196(12)62468-9
- Orel, M. (2020). *Psychopatologie. Nauka o nemocech duše*. Grada.
- Pavelka, K., & Rovenský, J. (2003). *Klinická revmatologie*. Galén.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.
- Panopalis, P. & Clarke A. E. (2006). Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Clinical & Developmental Immunology*, 13(2–4), 321–324. Získáno 30. října 2023 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2270782/pdf/CDI-13-321.pdf>
- Peckel, L. (2018). Clinician Roundtable: Improving Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology Advisor*. Získáno 26. října 2023 z <https://www.rheumatologyadvisor.com/home/topics/systemic-lupuserythematosis/clinician-roundtable-improving-quality-of-life-in-systemic-lupuserythematosis/>
- Pechová, J. & Bláhová, A. (2009). *Průběh a zakončení těhotenství u pacientky s revmatologickým onemocněním SLE*. Získáno 8. prosince 2023 z <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2009/7/prubeh-a-zakonceni-tehotenstvi-u-pacientky-s-revmatologickym-onemocnenim-sle/>
- Praško, J. (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rees, F., Doherty, M., Grainge, M. J., Lanyon, P., & Zhang, W. (2017). The worldwide incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus:



a systematic review of epidemiological studies. *Rheumatology*, 56(11), 1945–1961. doi:10.1093/rheumatology/kex260

- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita v Brně. Získáno 15. listopadu 2023 z [https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod\\_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu\(1\).pdf](https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu(1).pdf)
- Smith, B. J. (2021). Systemic lupus erythematosus: a complex, but recognizable and treatable disease. *Physician Assistant Clinics*, 6(1), 61-73. Získáno 15. listopadu 2023 z <https://doi.org/10.1016/j.cpha.2020.08.005>
- Stojan, G., & Petri, M. (2018). Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Current Opinion in Rheumatology*, 30(2), 144–150. doi:10.1097/bor.0000000000000480
- Svárovská, J., & Vančová, J. (2018). *Zdravotnická psychologie pro farmaceutické asistenty*. Získáno 15. listopadu 2023 z <https://www.vovcr.cz/odz/zdrav/161/page00.html>
- Svobodová, R. (2012). Systémová onemocnění pojiva a jejich komplikace. *Interní medicína pro praxi*, 14(11), 443–446. Získáno 10. listopadu 2023 z <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/11/11.pdf>
- Vágnerová, M., & Hadj-Mousová, Z. (2003). *Psychologie handicapu. 1. část, Handicap jako psychosociální problém*. Technická univerzita v Liberci.
- Vágnerová, M., & Hadj-Mousová, Z. (2003). *Psychologie handicapu. 2. část, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Technická univerzita v Liberci.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
- Vencovský, J. (1998). *Autoimunitní systémové onemocnění: minimum pro praxi*. Triton.

- Vokurka, M. & Hugo, J. (2011). *Praktický slovník medicíny*. Maxdorf.
- Vokurka, M. & Hugo, J. (2009). *Velký lékařský slovník*. Maxdorf.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Portál.
- Vymětal, J. (1994). *Základy lékařské psychologie*. Psychoanalytické nakladatelství.
- Výrost, J., & Slaměník, I. (2008). *Sociální psychologie*. Grada.
- Výrost, J., Slaměník, I., & Sollárová, E. (2019). *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Grada.
- Welsch, J. (2021). *An Overview of Biologics for Lupus Treatment*. Verywellhealth. Získáno 13. listopadu 2023 z <https://www.verywellhealth.com/biologics-for-lupus-5194697>
- Zacharová, E. (2017). *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Grada.

# PŘÍLOHY

## **Seznam příloh:**

1. Abstrakt v českém jazyce
2. Abstrakt v anglickém jazyce
3. Informovaný souhlas s účastí na výzkumu
4. Osnova interview

**Příloha č. 1: Abstrakt v českém jazyce**

## **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes

**Autor práce:** Mgr. Klára Manová

**Vedoucí práce:** MUDr. PhDr. Miroslav Orel, Ph.D

**Počet stran a znaků:** 98 stran, 177 409 znaků

**Počet příloh:** 4

**Počet titulů použité literatury:** 66

**Abstrakt (800–1200 zn.):** 981

Předmětem práce jsou psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes. Cílem práce bylo popsat subjektivní pohledy dotázaných respondentů na jejich osobní zkušenost s dopady diagnózy systémového lupusu v psychosociální oblasti a popsat způsoby zvládání života s tímto onemocněním. Presentovaná studie vychází z interpretativní fenomenologické analýzy polostrukturovaných rozhovorů s celkem 8 respondentkami ve věkovém rozmezí 26–60 let. Výběr respondentek proběhl záměrným výběrem. Výsledky výzkumu ukazují, že zkoumaná diagnóza výrazně ovlivňuje sociální vztahy, životní styl a psychiku postižených. Omezující symptomy onemocnění, složitá diagnostika a nedostatek porozumění a podpory má klíčový negativní vliv na duševní a sociální život nemocných. Identifikované copingové mechanismy naznačují, že aktivní zvládání nemoci a hledání opory ve vztazích jsou zásadní. Výsledky práce rovněž zdůrazňují naléhavou potřebu osvěty a zvýšení povědomí o systémovém lupusu.

**Klíčová slova:** systémový lupus erytematodes, chronické onemocnění, psychosociální aspekty, strategie zvládání, coping

**Příloha č. 2: Abstrakt v anglickém jazyce**

**ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** Psychological and social aspects of coping with systemic lupus erythematosus

**Author:** Mrg. Klára Manová

**Supervisor:** MUDr. PhDr. Miroslav Orel, Ph.D

**Number of pages and characters:** 98 pages, 177 409 characters

**Number of appendices:** 4

**Number of references:** 66

**Abstract (800–1200 characters):** 1 136 characters

The subject of the thesis are the psychological and social aspects of coping with systemic lupus erythematosus. The aim of the thesis is to describe the subjective perspectives of the surveyed respondents on their personal experience with the impacts of systemic lupus in the psychological and social domain and to describe the ways of coping with this disease. This study is based on an interpretative phenomenological analysis of semi-structured interviews with a total of 8 respondents aged 26–60. The selection of respondents was intentional. Research results indicate that the examined diagnosis significantly influences the social relationships, lifestyle, and mental well-being of the affected individuals. The limiting symptoms of the disease, complicated diagnostics, and the lack of understanding and support have a negative impact on the mental and social lives of the patients. Identified coping mechanisms suggest that active disease management and seeking support in close relationships are crucial. The results of the thesis also underscore the urgent need for awareness and increased knowledge about systemic lupus.

**Key words:** systemic lupus erytematodes, chronic disease, psychological and social aspects, coping

### **Příloha č. 3: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu**

**Název práce:** „Psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes“  
– realizace v rámci studia Psychologie na FF UPOL

**Autor práce:** Mgr. Klára Manová

**Kontaktní email:** klararez@gmail.com

**Vedoucí práce:** MUDr. PhDr. Miroslav Orel, Ph.D.

Já, níže podepsaný/á, prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Psychosociální aspekty zvládání systémového lupusu erytematodes“ a že se jej chci dobrovolně zúčastnit. Výzkumník mě informoval o podstatě výzkumu a seznámil mě s cíli, postupy a metodami, které budou při výzkumu použity. Případné dotazy mi byly zodpovězeny.

Beru na vědomí, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pouze pro účely interpretace výsledků výzkumu v rámci této nebo návazné kvalifikační práce a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány a prezentovány na odborných akcích.

Rovněž беру на vědomí, že mohu od spolupráce na výzkumu kdykoliv odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Souhlasím s nahráváním rozhovoru na záznamové zařízení, tento záznam bude využit pouze k doslovnému přepisu rozhovoru při zachování anonymity.

Datum a místo:

Jméno a příjmení účastníka:

Podpis:

Mgr. Klára Manová, výzkumník:

Podpis:

## **Příloha č. 4: Osnova interview**

### **OKRUH 1: RODINNÉ VZTAHY A SOCIÁLNÍ ŽIVOT**

- 1.1 Mohl(a) byste mi popsat, jak vnímáte vaše aktuální rodinné vztahy?
- 1.2 A kdybyste mi popsal(a) vaše vztahy s rodinou před diagnózou SLE?
- 1.3 Jak vypadá váš současný společenský život a sociální vztahy?
- 1.4 A jaký byl váš společenský život předtím, než to přišlo?

### **OKRUH 2: SEBEPOJETÍ A SEBEREALIZACE**

- 2.1 Kdybyste se měl(a) popsat, jak vnímáte sám (sama) sebe, jak byste se charakterizoval(a)?  
  
Jaké jsou vaše největší klady/co vám opravdu jde?  
  
A co považujete za své záporné/co se vám až tak nedaří?
- 2.2 Když si vzpomenete na dobu, než to přišlo, jaký by tady přede mnou seděl člověk?
- 2.3 Co je pro vás nyní smysluplné, v čem se realizujete?  
  
Co považujete za důležité, čemu nebo komu věnujete svůj volný čas?

### **OKRUH 3: COPING**

- 3.1 Kdo Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí a čím?
- 3.2 A jak si pomáháte vy sám (sama)?  
  
Mátě něco, co vám pomáhá v těžkých chvílích?  
  
Jaké jsou vaše vnitřní strategie/zdroje, které vám dodávají sílu?
- 3.3 Máte pocit, že byste potřeboval(a) něco, čeho se vám nedostává nebo nedostalo?

### **DOPLŇKOVÉ OTÁZKY:**

Co byste poradil(a) člověku ve stejné situaci?

Myslíte si, že jsme zde něco zapomněli zmínit, případně chcete ještě něco dodat?