

Univerzita Hradec Králové
Fakulta informatiky a managementu
Katedra managementu

**Postoje členů facebookové podpůrné skupiny zaměřené na
amyotrofickou laterální sklerózu**

Bakalářská práce

Autor: Petr Kotland

Studijní obor: Informační management

Vedoucí práce: doc. Ing. Pavel Bachmann, Ph.D.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracoval samostatně a s použitím uvedené literatury.

V Hradci Králové dne 29.4.2022



Petr Kotland

Poděkování:

Rád bych poděkoval vedoucímu práce doc. Ing. Pavlu Bachmannovi, Ph.D. za cenné rady, věcné připomínky, vstřícnost při konzultacích a pomoc při vypracování bakalářské práce.

Anotace

Práce se zabývá využitím sociálních sítí jako komunikačního kanálu pro osoby s neurodegenerativním onemocněním, konkrétně s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS) nebo pečovatele, kteří se o osobu s ALS starají. Pro získání dat je využita mezinárodní veřejná facebooková skupina ALS - Patient and Caregiver tips for everyday living, ze které jsou vybráni vhodní členové a jejich facebookové příspěvky jsou podrobeny longitudinální obsahové analýze. Ve jmenované diskusní skupině komunikují pacienti a pečovatelé o různých tématech spojených s jejich onemocněním. Cílem práce je klasifikovat příspěvky podle vytvořených výzkumných otázek a identifikovat typické příspěvky pro pacienty a pečovatele. Zkoumáno je i zaujetí od ostatních členů skupiny. Z výsledků je patrné, že nejčastěji se příspěvky týkají pomůcek, změn zdravotního stavu pacienta, motivování ostatních, zábavy a péče o zdraví. Dále je zjištěno, že osoby s ALS mnohem častěji přidávají k příspěvkům multimédia a píší nejčastěji výpovědi, naopak pečovatelé nejčastěji pokládají dotazy. Identifikovány jsou také změny potřeb osob s ALS s postupným zhoršováním zdravotního stavu.

Annotation

Title: Member attitudes of support group on Facebook focused on Amyotrophic Lateral Sclerosis

The work deals with the use of social networks as a communication channel for people with neurodegenerative diseases, specifically with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) or caregivers who care for a person with ALS. The international public Facebook group ALS - Patient and Caregiver tips for everyday living is used to obtain data. From this group suitable members are selected, and their Facebook posts are subjected to longitudinal content analysis. In the appointed discussion group patients and caregivers communicate on various topics related to their disease. The aim of the thesis is to classify the posts according to the created research questions and to identify typical posts for patients and caregivers. Interest from other members of the group is also examined. The results show that the posts most often relate to aids, changes in the patient's health, motivating others, entertainment and health care. Furthermore, it is found that people with ALS are much more likely to add multimedia to their posts and write statements most often, while caregivers most often ask questions. Changes in the needs of people with ALS with a gradual deterioration of health are also identified.

Obsah

1. Úvod	1
2. Cíl práce	2
3. Teoretická východiska	3
3.1 Neurodegenerativní choroby	3
3.2 Komunikace	6
3.3 Sociální média.....	8
3.4. Populární sociální sítě.....	11
3.5 Analýza sociálních sítí	16
3.6.1 Výhody analýzy sociálních sítí	17
3.6.2 Postup tvorby analýzy	17
3.6 Využití sociálních sítí ve zdravotnictví	18
4. Metodika	20
4.1 Výzkumné otázky.....	20
4.2 Výzkumná metoda.....	21
4.3 Výzkumný vzorek.....	22
4.4 Sběr a analýza dat	24
4.5 Etické aspekty výzkumu	27
5. Výsledky.....	28
5.1 Klasifikace dle typu příspěvků	29
5.2 Klasifikace dle druhu obsahu příspěvku	31
5.3 Klasifikace dle aktivit ADLs	33
5.4 Podpora skupiny (průměrné zaujetí) příspěvkům dle kategorií ADLs.....	36
6. Diskuse.....	39
6.1 Hlavní zjištění.....	39
6.2 Vývoj komunikace (potřeb) pacientů a pečovatelů v čase.....	41
7. Závěr	46
8. Seznam použité literatury	47
9. Seznam obrázků	49
10. Seznam tabulek	49
11. Seznam grafů.....	49

1. Úvod

Na přelomu tisíciletí přišel obrovský růst a popularizace nových technologií, především internetu, a s tím přišla řada obrovských změn, která navždy změnila lidskou populaci. Příchod internetu a sociálních médií zmenšil vzdálenost mezi lidmi a neuvěřitelně zjednodušil a především zrychlil mezilidskou komunikaci. Sociální média se od jejich první podoby posunula za dalších 20 let ještě o několik úrovní výš.

Tyto možnosti nadále rostou a vyvíjejí se velmi rychle a neustále mění každodenní život a očekávání lidí. Sociální média umožnila okamžitý kontakt a sdílení informací po celém světě. V posledních několika letech sociální sítě jako jsou YouTube, Facebook a Twitter drasticky změnily komunikační prostředí. Na sociálních sítích působí čím dál více i firmy, které využívají jejich dosah k propagaci jejich služeb či produktů a investují do této formy propagace nemalé prostředky.

Dnes nám sociální sítě nabízejí médium, které může používat kdokoli, ať už pacient, zdravotník nebo zdravý člověk ke komunikaci o zdravotních problémech jejich, nebo jejich blízkých. Využití interaktivních nástrojů k poskytování služeb pacientům na sociálních sítích médiích se stává běžnou praxí. Tato nová možnost komunikace zdravotníků s pacienty zlepšila možnosti a potenciál pro lepší výsledky léčení a péče o pacienty. Při používání sociálních médií pro komunikaci je možné na rozdíl od ostatních forem komunikace využívat i snadněji porozumitelné formáty, jakými jsou například obrázek nebo video. Příkladem může být video návod na cvičení pro pacienta.

Internet celkově poskytuje okamžitý přístup k neuvěřitelnému množství zdravotnických informací ze všech možných zdravotních odvětví. Pacienti nemusí jen hledat informace, ale mohou také sdílet svou zkušenost se zdravotní péčí, znalosti nebo symptomy. Mohou zveřejňovat recenze na zdravotnické produkty, léky, lékaře nebo zdravotnická zařízení. Sociální sítě nebo internetová fóra také umožňují spojení pacientů se stejným zdravotním problémem, kde mohou vzájemně debatovat o nemoci, nebo se vzájemně podporovat. Sociální interakce na sociálních sítích poskytují pacientům emocionální a sociální podporu, která jim pomáhá vyrovnat se s jejich nemocí.

V teoretické části práce jsou přiblížena témata, kterých se práce týká. Nejprve jsou definovány a popsány neurodegenerativní nemoci (především amyotrofická laterální skleróza), poté komunikace a její podoby. Následovat budou sociální média a jednotlivé sociální sítě. Zde má hlavní roli Facebook, který je využíván v rámci práce. V poslední části budou také témata jako analýza sociálních sítí nebo využití sociálních sítí ve zdravotnictví a také obsahová analýza, která je využívána v praktické části práce.

Praktická část práce se bude zabývat tvorbou obsahové analýzy facebookové skupiny ALS - Patient and Caregiver tips for everyday living. Ze skupiny budou vybráni vhodní členové a jejich příspěvky budou analyzovány a rozřazeny podle různých hledisek. Bude zkoumáno zaujetí příspěvků od ostatních členů skupiny a četnost příspěvků podle daných výzkumných kategorií.

2. Cíl práce

Cílem práce je identifikace nejčastěji vyskytujících se příspěvků ve veřejné facebookové skupině zaměřené na amyotrofickou laterální sklerózu. Ze skupiny jsou vybráni členové, kteří mají více než 10 příspěvků a je na nich provedena longitudinální obsahová analýza. Pomocí analýzy jsou zjištěny možné klasifikace příspěvků, podle kterých jsou příspěvky dále rozřazeny a je možné díky tomu identifikovat typické chování (komunikaci) osob s ALS a pečovateli ve skupině.

U příspěvků je zkoumáno četnost příspěvků a zaujetí od ostatních členů skupiny. Jsou sledovány počty reakcí a komentářů u jednotlivých kategorií dle klasifikace. Dále je zkoumán vývoj komunikace (potřeb) jednotlivých členů ve skupině se změnami zdravotního stavu.

Na závěr jsou popsány nejčastěji vyskytující se příspěvky, rozdíly v komunikaci ve skupině mezi pacienty a pečovateli a kategorie příspěvků s nejvyšším zaujetím. Výsledky práce jsou rozepsány do několika kategorií podle klasifikací, zhodnocen je také vývoj komunikace v čase.

3. Teoretická východiska

3.1 Neurodegenerativní choroby

„Amyotrofická laterální skleróza (ALS), také známá jako onemocnění motorických neuronů, je charakterizována degenerací horních i dolních motorických neuronů, což vede ke svalové slabosti a případné paralýze. Až donedávna byla ALS klasifikována primárně v neuromuskulární doméně, ačkoli nové zobrazovací a neuropatologické údaje naznačovaly zapojení nemotorické neuraxe do patologie onemocnění.“

(Hardiman, 2017)

Klasifikace neurodegenerativních nemocí

Koncept poruchy funkce klíčových strukturálních proteinů a zároveň hromadění patologických agregátů původně fyziologických proteinových molekul vedl až k současnému způsobu chápání této skupiny onemocnění postulovanému Dobsonovu skupinu jako tzv. konformopatie. V současnosti platném třídění neurodegenerativních onemocnění se v názvem jednotlivých skupin těchto chorob uplatňují nejvýznamnější patofyziologické děje, které jsou v centru vývoje a progresu onemocnění, mnohdy je coby společný jmenovatel v názvu skupin onemocnění zastoupen změněný klíčový protein. Zlatým standardem současnosti je tedy třídění neurodegenerativních onemocnění z biochemického hlediska. Existuje řada klasifikací neurodegenerativních onemocnění, které nebyly a nejsou vždy jednoznačně přijímány a často se od sebe značně odlišují. S přihlédnutím k patogenezi a nedávným poznatkům považujeme za nejúčelnější rozdělení do sedmi základních skupin. Členění dle patofyziologického podkladu onemocnění má zjevnou výhodu v přehlednosti i logické úvaze, kdy u neurodegenerace platí, že definitivní diagnóza je vždy neuropatologická. Správné rozpoznání těchto onemocnění během života pacientů je i v současné době velmi obtížné, klinicky se u neurodegenerativních onemocnění diagnóza určuje na úrovni „možná“ a „pravděpodobná“. (Rusina, 2014)

Klasifikace neurodegenerativních onemocnění dle patofyziologického podkladu

(Robert Rusina, Radoslav Matěj a kol., 2014)

Alzheimerova nemoc
Frontotemporální lobární degenerace, Tauopatie, Progresivní afázie
Synukleinopatie Parkinsonova nemoc Demence s Lewyho tělísky (DLB) Multisystémová atrofie (MSA – P, MSA -C)
Onemocnění s opakováním tripletů Huntingtonova nemoc Řada autozomálně dominantních spinocerebellárních ataxií (SCA) Friedreichova ataxie SBMA - Kennedyho nemoc Dentato-rubro-pallido-luysiánská atrofie (DRPLA)
Prionová onemocnění Creutzfeldtova-Jakobova nemoc Gerstmannův-Strausslerův-Scheinkerův syndrom (GSS) Fatální familiární insomnie Kuru Willova nemoc
Onemocnění motorického neuronu – MND Progresivní laterální skleróza Progresivní bulbární skleróza Amyotrofická laterální skleróza Progresivní muskulární atrofie
Ostatní neurodegenerativní onemocnění Familiární encefalopatie Vrozené amyloidózy Nemoc s intranukleárními neuronálními inkluzemi Demence bez průkazných histopatologických změn

Tabulka 1 - Přehled neurodegenerativních onemocnění dle patofyziologického podkladu
(vlastní zpracování)

U neurodegenerativních je důležité si uvědomit, že není ovlivněna pouze samotná osoba s danou nemocí, ale také její okolí – rodina, přátelé a především však ti, kdo o ni přímo pečují, žijí s ní nebo jsou s ní pravidelně v kontaktu.

Bursack (2012) uvádí, že po diagnóze takové choroby se naprosto změní život oběma stranám a není možné určit, která strana trpí v takové situaci víc. Na jedné straně je člověk s nevyléčitelnou nemocí, který den ode dne slábne a na druhé straně je člověk, který musí sledovat, jak jeho blízký postupně slábne, přichází o kognitivní dovednosti a ztrácí sebe sama.

Amyotrofická laterální skleróza

Amyotrofická laterální skleróza (nazývaná také jako Lou Gehrig's disease nebo zkratkou ALS) je progresivní neurodegenerativní onemocnění, které ničí nervové buňky řídící pohyb svalů. Tyto buňky se nazývají motorické neurony probíhají přes mozkový kmen nebo míchu do svalů, které řídí pohyb rukou, nohou, hrudníku, krku a úst. Osobám s ALS tyto buňky odumírají, což způsobuje úbytek svalové hmoty. ALS neovlivňuje smyslové ani duševní schopnosti člověka. ALS je fatální a v tento moment neexistuje žádný známý lék na zastavení nebo zvrácení nemoci. Příznaky i rychlost postupu se může značně lišit od člověka k člověku, postupně však všechny osoby s ALS zaznamenávají svalovou slabost a paralýzu. V rané fázi nemoci mají osoby s ALS celkovou slabost, poruchy používání rukou a nohou, časté jsou křeče, pády a zhoršená řeč. V pokročilejších stádiích způsobuje nemoc potíže s dýcháním, polykáním a úplnou paralýzu. (Kiernan, 2011)

Většina pacientů přežívá mezi 23 a 43 měsíci. Prevalence onemocnění v České republice se odhaduje na 6-8 případů na 100 000 obyvatel dle dat ALSA z.s. (2019).

V České republice existuje několik spolků či organizací, které se snaží pacientům i pečovatelům pomáhat, jednou z nich je například spolek ALSA, který pomáhá pacientům poradenstvím, konzultace vhodných terapií, umožňuje zapůjčení specializovaných pomůcek, provozuje rekondiční pobyty i výjezdy specialistů do domovů nemocných.

K šíření znalostí a popularizaci ALS značně pomohla kampaň Ice Bucket Challenge (kbelíková výzva), která se stala virální v červenci a srpnu 2014. Na sociálních médiích více zveřejnilo více než 17 milionů lidí videa, jak výzvu provádějí, výzvy se účastnil například také podnikatel Bill Gates nebo bývalý prezident USA George W. Bush. Peníze získané prostřednictvím výzvy pomohly během dvou let financovat výzkum a vývoj léků. Počátky kampaně byly připisovány Pete Fratesovi, absolventovi Boston College, kterému byla v březnu 2012 diagnostikována ALS. Výzva Ice Bucket Challenge získala pro asociaci ALS více než 115 milionů dolarů. (Trejos, 2017)

Další neurodegenerativní choroby

Alzheimerova choroba

Lane, C. A., Hardy, J., & Schott, J. M. (2018) udávají, že Alzheimerova choroba, nejčastější příčina demence, je celosvětově rostoucím zdravotním problémem s obrovskými důsledky pro

jednotlivce i společnost. Podle Cummingse a Cola (2002) má Alzheimerova choroba na svědomí 60 % až 70 % případů progresivní kognitivní poruchy u starších pacientů.

Článek DEMENTIA, U. K. (2019) udává, že demence označuje jakýkoli stav, kdy dochází k progresivní ztrátě paměti a změnám v alespoň 2 z následujících oblastí: jazyk, vnímání, organizace, zdůvodňování, posuzování situací. Věk je nejsilnějším rizikovým faktorem pro demenci, ale není běžnou součástí stárnutí. Je normální zaznamenat mírný pokles paměti se stárnutím, ale tento pokles by neměl zasahovat do každodenního fungování.

Parkinsonova choroba

Jak udává Poewe (2017), Parkinsonova choroba je druhou nejčastější neurodegenerativní poruchou, která postihuje 2–3 % populace ve věku 65 let a více. 200 let po klíčové eseji Jamese Parkinsona o „třesoucí se obrně“ většina jeho originálu klinická pozorování obstála ve zkoušce času. Mimo vnímání Parkinsonovy choroby jako poruchy pohybu se od té doby ukázalo, že mnoho nemotorických rysů, jako je kognitivní porucha, autonomní dysfunkce, poruchy spánku a deprese jsou součástí onemocnění a významně přispívají k celkové zátěži. Parkinsonova choroba je výjimečná před dosažením věku 50 let a stále častější v každém následujícím desetiletí. Celosvětově odhady výskytu se pohybují od 5 do 35 na 100 000 nově diagnostikovaných ročně.

3.2 Komunikace

„Termín komunikace je pojmem velmi frekventovaným na nejrůznějších úrovních, v historických souvislostech. Osobní komunikace má nejdelší tradici a zázemí v oblasti směny zboží. Hromadná (masová) komunikace závisí od stupně vývoje technologií a jejich masovosti v používání. Hybným zázemím současné komunikace je internet, kde ještě nejsou vyčerpány všechny možnosti tohoto světově rozšířeného fenomenálního komunikačního prostředku.“

(Hesková, 2005)

Termín komunikace

Původní rozumění pojmu bylo podle Vybírala (2009) však širší, ačkoli dnes slovníky a příručky definují komunikaci jako například proud informací z jednoho bodu (zdroj) do bodu druhého (příjem) nebo jako přenos a vytváření znalostí, původní latinské slovo communicatio

znamenal „vespolné účastnění“ a slovo *communicare* značilo „činit něco společným, společně něco sdílet“.

Vybíral (2009) dále ve své knize definuje komunikaci jako proces mezi dvěma lidmi, při kterém jeden člověk má o něčem určitou představu a tu se snaží předat tak, aby si druhý člověk vytvořil stejnou nebo velmi podobnou představu. V tomto smyslu je podle Vybírala (2009) „každá komunikace ovlivňováním toho, s kým komunikujeme, a zároveň my jsme v každé komunikaci ovlivňováni tím, kdo komunikuje s námi“.

Podle Mikuláščíka (2010) komunikace patří k základním životním potřebám jak lidí, tak i zvířat a dobrá schopnost komunikovat utváří silný potenciál přežít, být úspěšný, prosadit se, porozumět i pomáhat ostatním. Považuje komunikaci za nejčastější aktivitu člověka a označuje ji za základní nástroj interakční aktivity, podle něhož si děláme představu o sobě samém i o jiných. Ve své knize Mikuláščík (2010) píše, že „pomocí komunikace získáváme i předáváme informace, popisujeme, vysvětlujeme a vyjadřujeme pocity, nálady, jsme schopni vést jiné lidi, můžeme je ovlivňovat a nechat se ovlivňovat, vytvářet i ničit vztahy“.

Jinak definoval komunikaci Watzlawick (2011), který považuje komunikaci za veškeré chování člověka a protože k chování neexistuje protiklad, tvrdí tedy, že není možné nekomunikovat.

Definicí komunikace je velmi mnoho a liší se obsahem i délkou, mezi kterými se však dají najít společné rysy. Mikuláščík (2010) uvedl, že v definicích komunikace se nejčastěji uvádí, že komunikace je nutná k efektivnímu vyjadřování, zprostředkovává přenos informací a následnou výměnu mezi osobami, které nějakým způsobem ovlivňuje, probíhá prostřednictvím znakových systémů a že komunikace umožňuje vytváření nových vztahů, ovlivňuje vztahy stávající a může vést k ukončení vztahů.

Podle Strnadové (2011) komunikace je ovlivňována velkým množstvím vlivů a podmínek, kvůli kterým není statická, ale značně proměnlivá. Účastníci komunikace jsou komunikátor (zdroj zprávy) a komunikant (příjemce zprávy), komunikace tedy vždy probíhá mezi minimálně dvěma lidmi.

Strnadová (2011) udává, že jedním ze základních rozdělení komunikace je dělení na komunikaci verbální a neverbální. Verbální komunikace probíhá v mluvené nebo psané podobě, kdežto neverbální komunikace probíhá bez využití slov – tedy například gesty, pohyby

hlavou, postojem těla, výraz obličeje, očním kontaktem a podobně. Strnadová (2011) dále dělí komunikaci podle počtu účastníků v komunikačním procesu na:

- Interpersonální – komunikace zpravidla mezi 2 lidmi, avšak může mít více posluchačů, kteří se do komunikace nezapojují (například talkshow)
- Skupinová – více komunikátorů, mohou vznikat neshody a hádky (více zdrojů informací, které se mohou lišit)
- Masová – komunikátor a velké množství lidí, kteří se do komunikace aktivně zapojují

3.3 Sociální média

„Informační revoluce dala vzniknout novým ekonomikám strukturovaných kolem toků dat, informací a znalostí. Souběžně s tím sílily sociální sítě jako formy organizace lidské činnosti.

Sociální sítě jsou uzly jednotlivců, skupin, organizací a souvisejících systémů, které jsou spojeny jedním nebo více typy vzájemných závislostí: mezi ně patří sdílené hodnoty, vize, myšlenky, sociální kontakty, konflikty, obchod, společné členství v organizacích i účast na událostech a mnoho dalších aspektů lidských vztahů.“

(Serrat, 2017)

Počátky sociálních sítí

Sociální sítě, sociální média, „nová média“ nebo Web2.0 jsou vše pojmy, které označují média, která způsobila obrovský růst internetového obsahu, jelikož umožnila i úplným internetovým „amatérům“ tvořit a nahrávat obsah na internet. Předtím, než byly sociální sítě vytvořeny nebylo úplně obvyklé, že by lidé nahrávali a tvořili obsah na internet, to bylo spíše zábavou internetových nadšenců. Většina lidí, která uslyší pojem sociální sítě či média se nejspíš hned vybaví sociální síť Facebook, která byla první opravdu populární sítí, sociální sítě se ale začaly objevovat již před Facebookem.

Jednou z prvních forem sociálních sítí byly dle Stokese (2011) blogy, které byly většinou jakýmsi osobním nebo skupinovým zápisníkem na webu. Obvykle autoři psali příspěvky na jejich oblíbené téma, koníček nebo o svém životě a blog byl pro ně formou zábavy, kde mohli plně využít svou kreativitu. První blogy se začaly objevovat v polovině 90. let 20. století a velmi

brzo byly vytvořeny nástroje a šablony, které umožnili tvorbu vlastního blogu každému bez nutnosti učit se programovací jazyk.

Rozdělení sociálních sítí

Sociální sítě postupně začaly růst na popularitě a začaly se přizpůsobovat svému využití. Internet v dnešní podobě nabízí velmi široké možnosti v dělení sociálních sítí. Sociálních sítí jsou desítky až stovky, ale jen několik jich je masově využívaných – a právě o nich se budeme dále zmiňovat. Ullagaddi (2014) dělí sociální sítě do tří skupin na základě odlišných způsobů zprostředkování různých možností prezentace všedních událostí života lidí. Tyto skupiny jsou:

- Osobní sociální sítě
- Sociální sítě zaměřené na sdílení obsahu
- Komunity se stejnými zájmy

Wong (2021) dělí sociální sítě do 9 skupin, mezi kterými však nejsou úplně pevné hranice a obsahy skupin se často překrývají. Podle autorky se v počátku sociálních sítí se platformy zaměřovaly na jednu funkci, jako je například sdílení obrázků nebo komunikace, kdežto dnes většina zavedených platform obsahuje možnosti na živé streamování, možnost prodeje zboží, audio i video hovorů a rozšířenou realitu – z tohoto důvodu Wong dělí do obecných kategorií, které se zaměřují na konkrétní případy použití a na to, čeho mohou uživatelé dosáhnout.

Dělení sociálních sítí dle Wonga (2021):

Sociální audio platformy (Clubhouse, Spotify, Discord)

Slouží především pro poslouchání živé konverzace ostatních lidí na dané téma, některé sítě umožňují aktivní zapojení do konverzace.

Video platformy a formáty (Youtube, TikTok, Instagram Reels, Facebook Watch)

Umožňují sledovat videa různě dlouhých formátů, Youtube má obvykle delší videa, TikTok kratší (do minuty).

Formáty s časově omezeným obsahem (Snapchat, Instagram Stories, Facebook Stories)

Zpravidla se zveřejněný příspěvek nebo zpráva smaže po otevření nebo po daném časovém omezení, obvykle 24 hodin. Bývá využíváno například pro různé hlasování nebo pro zveřejnění

drobných příspěvků, které nepotřebujeme mít na profilu navždy - jsou určeny pro aktuální situaci.

Diskusní fóra (Reddit, Quora)

Pokládání a zodpovídání otázek, vytváření komunit kolem úzce specializovaných a zájmově orientovaných témat, sdílení informací.

Sociální sítě umožňující obchodování – nákup, prodej (Facebook Marketplace, Shopify)

Průzkum a nákup produktů od značek přímo prostřednictvím platform sociálních médií, případně možnost nákupu i prodeje zboží mezi uživateli (Marketplace).

Sociální sítě zaměřené na živé vysílání (Twitch, TikTok LIVE, Facebook Live)

Veřejné živé vysílání pro mnoho diváků. Tvůrce obvykle vysílá svůj život, hraní videoher, reaguje na různé témata nebo může dělat vysílání pro charitativní účely.

Obchodní (Business) platformy sociálních médií (LinkedIn, Twitter)

Umožňují sdílení názorů na různé témata, obsahují informace o povolání, jsou využívány na hledání zaměstnanců a podobně. Spojuje potenciální klienty nebo třeba profesionály z oboru.

Uzavřené / soukromé komunity (Discourse, Facebook Groups)

Vytváření komunit s možností vyžadovat registraci nebo jiná prověřovací opatření pro nové členy.

Inspirativní platformy sociálních médií (Pinterest, Blogs, Instagram, Youtube)

Hledání informací a nacházení inspirace pro cokoli od vaření přes cestování až po nakupování a další.

Další možností dělení sociálních sítí uvádí Zelkowitz (2009), který rozděluje sociální sítě na:

- socializační
- propojující
- sociálně-navigační

3.4. Populární sociální sítě

„Díky rychlému rozvoji internetu jsou životy lidí v posledních letech stále pohodlnější a v dnešní době se stal nejpoužívanějším nástrojem. Na internetu mohou lidé získávat informace a být v kontaktu s ostatními, což přispělo k dalšímu rozvoji sociálních sítí, jako jsou Facebook, Twitter, Weibo a MySpace. V posledním desetiletí se sociální média a sociální sítě staly součástí každodenního života, změnil se způsob, jakým jednotlivci získávají informace a komunikují mezi sebou, vládou a podniky, a dokonce se změnil i životní styl lidí a způsob, jakým se zapojují do politických a výběrových procesů.“

(Shiau, 2018)

Sociální sítě jsou již součástí našeho každodenního života, proto je potřeba mít o nich všeobecné povědomí. Znalost sociálních sítí nám umožňuje udržovat kontakt s blízkými, ale také sledovat dění ve světě, novinky z okolí a zajišťují nám i zábavu. Podle Ang (2021) používá nějakou formu sociálních sítí přes 4,5 miliardy lidí po celém světě, což je zhruba 57 % celkové světové populace. Přestože je publikum sociálních médií široké a rozmanité, většina nejpoužívanějších platform sociálních médií na světě je ovládáno jen několika společnostmi. Meta, technologický gigant dříve známý jako Facebook, vlastní čtyři z pěti nejpoužívanějších platform.

S rychlým rozvojem internetu bylo vytvořeno mnoho sociálních sítí, mezi ty úspěšné patřily zpočátku hlavně Facebook, Twitter a MySpace. Tyto sítě umožňovali lidem vytvoření jejich vlastních profilů stránek – profilů a umožňovaly interakci s ostatními. Podle definice Boyda a Ellisona (2007) je sociální síť, která uživatelům umožňuje:

1. Sdílet své osobní informace a pohledy v systému.
2. Ukazovat svá spojení s ostatními uživateli, aby ukázali svá přátelství.
3. Prohlížet si informace ostatních uživatelů prostřednictvím připojení.

Na sociální síti může uživatel komunikovat s ostatními uživateli a shrnout vývoj sociálních sítí.

Brandtzæg a Heim (2009) udávají, že jsou 3 hlavní důvody, proč lidé používají sociální sítě:

1. Hledání nových přátel
2. Komunikace s přáteli
3. Organizování společných akcí s přáteli

Následující tabulka ukazuje 10 nejpobulárnějších platform:

Pořadí	Název	Společnost	Stát	Počet aktivních uživatelů*
1.	Facebook	Meta	USA	2 910
2.	Youtube	Alphabet	USA	2 291
3.	WhatsApp	Meta	USA	2 000
4.	Messenger	Meta	USA	1 300
5.	Instagram	Meta	USA	1 287
6.	WeChat	Tencent	Čína	1 225
7.	Kuaishou	Kuaishou	Čína	1 000
8.	TikTok	Bytedance	Čína	1 000
9.	Telegram	Telegram	UAE	600
10.	Qzone	Tencent	Čína	600

Tabulka 2 - 10 nejpobulárnějších sociálních médií podle počtu aktivních uživatelů
[online] Dostupné z: <https://www.visualcapitalist.com/ranked-social-networks-worldwide-by-users/>

*Počet aktivních uživatelů je udávaný v milionech měsíčně

Facebook

Sociální síť facebook byla založena a spuštěna Markem Zuckerbergem v roce 2004 jako uzavřená síť pro studenty Harvardské univerzity, ale později byla otevřena pro všechny starší 13 let. Nyní, po 15 letech existence je facebook největší sociální síť na světě a je zároveň nejdůležitější sociální síť pro marketing a reklamu, navzdory nynějšímu klesajícímu dosahu. (Stout, 2021)

Zde jsou některé z nejzajímavějších aktuálních statistik facebooku (Stout, 2021):

- Facebook má 1,6 miliardy aktivních uživatelů denně.
- 88 % uživatelské aktivity Facebooku pochází z mobilního zařízení.
- Průměrná doba, kterou uživatelé stráví na Facebooku každý den, je 58 minut.
- Každý den je na Facebook nahráno přes 300 milionů fotografií.
- V průměru se každou sekundu vytvoří 5 účtů na Facebooku.
- Přibližně 30 % uživatelů Facebooku je ve věku 25 až 34 let.
- Videá na facebooku dosahují přibližně 8 miliardami zhlédnutí denně.

Shiau (2018) udává, že facebook je dnes celosvětově nejoblíbenější sociální sítí. Poskytuje uživatelům vynikající příležitosti k navazování nebo udržování přátelství s ostatními a sdílení informací i komunikaci s přáteli. Cílem facebooku je posilovat sociální vztahy, navazovat nové vztahy a udržovat přátelství. Facebook však nepodporuje sociální komunikaci sám.

Některé studie prokázaly, že vysokoškoláci využívající facebook k navazování nových známostí a komunikaci o studiu mají lepší výsledky studia než ti, kteří facebook nevyužívají (Shiau, 2018). Náctiletí a „mladí“ dospělí často upřednostňují alternativní sociální aplikace (Snapchat a Instagram) na místo Facebooku, avšak většina používá jmenované.

Společnost Facebook na konferenci Connect 2021 oznámila, že bude měnit název společnosti. Změna jména nastala, protože zakladatel Mark Zuckerberg se rozhodl se maximálně zaměřit na tzv. Metaverse, tedy nový virtuální svět, který bude fungovat jako hybrid dnešních online sociálních zážitků – z toho je odvozen nový název společnosti – Meta. Tato změna nemá vliv na sociální síť, její název zůstává Facebook. Jedná se pouze o rebranding celé společnosti. (Hušková, 2021)

Facebookové skupiny a stránky

Baker (2021) udává, že facebooková skupina je místo pro skupinovou komunikaci, která umožňuje lidem sdílet své společné zájmy a vyjádřit své názory. Skupiny umožňují lidem sejit se kolem společných věcí, problému nebo aktivity, umožňují organizovat události, vyjadřovat cíle, diskutovat o problémech, zveřejňovat fotografie a sdílet související obsah. Skupinu může vytvořit a spravovat kdokoli a jako každý uživatel na Facebooku se může připojit až k 6 000 dalším skupinám. Skupiny jsou veřejné (zobrazení obsahu ve skupinách nevyžaduje přidání člena do skupiny) nebo privátní, které vyžadují přijetí do skupiny, často dokonce vyžadují vyplnění dotazníku spojeným s tématem skupiny. Facebook umožňuje i tvorbu tzv. skrytých skupin, které nejdou vyhledat a vidí je pouze ti členové, kteří byli někým do skupiny pozváni.

Podle Bakera (2021) facebookové stránky (Facebook Pages) slouží k oslovení publika (fanoušků), jsou zakládány většinou společnostmi, celebritymi nebo značkami, které zde tvoří zajímavý obsah. Na stránky může přispívat pouze správce stránky, běžní uživatelé mohou pouze interagovat s příspěvky („lajkovat“, komentovat, sdílet).

Instagram

Sociální síť Instagram byla založena Mikem Kriegem a Kevinem Systromem v roce 2010. Slouží především k sdílení fotografií a videí. Osobní profily mohou být veřejné i soukromé. Aplikace je primárně pro mobilní telefony a tablety, ale existuje i webová verze. Od první verze aplikace bylo přidáno mnoho funkcí jako je například Instagram Stories (mizící příspěvky), Instagram Reels (obdobu aplikace TikTok integrovaná do Instagramu) nebo Instagram Direct, která umožňuje chatování a posílání fotografií přímo do chatu namísto veřejného sdílení. V roce 2012 byla aplikace koupena společností Facebook (dnešní Meta). (Stout, 2021)

Stout (2021) dále udává, že za 12 let existence dokázal Instagram dosáhnout přes 1 miliardu aktivních uživatelů každý měsíc, více než 600 milionů denně aktivních uživatelů, 500 milionů uživatelů využívající Instagram Stories denně. Od vytvoření aplikace bylo sdíleno přes 40 miliard fotografií, průměrně je denně sdíleno 95 milionů fotografií a uživatelé rozdají 4,2 miliardy srdíček. Největší částí uživatelů Instagramu tvoří věková skupina 18 až 29 let – 32 % uživatelů Instagramu jsou vysokoškolští studenti.

Twitter

Twitter založili Jack Dorsey, Biz Stone a Evan Williams v březnu 2006. Začal jako experiment, ale stal se pro mnohé každodenní závislostí na posílání zpráv. Podle Stouta (2021) je základní funkcí Twitteru jednoduché zveřejňování textových zpráv na jakékoli téma. Tento experiment však přerostl v jeden z nejoblíbenějších zdrojů, na které můžete v reálném čase dávat informace o tom, co se děje a zároveň číst názory a novinky o čemkoli. Definice Twitteru slovy zakladatelů zní:

„To, co se děje ve světě a o čem lidé právě teď mluví“

Mezi některé ze zajímavých statistik Twitteru patří (Stout, 2021):

- V současné době má Twitter více než 330 milionů aktivních uživatelů měsíčně.
- Podle Twitteru je 134 milionů aktivních uživatelů denně
- Z jejich měsíčních aktivních uživatelů pochází 68 milionů MAU ze Spojených států.
- Každý den je registrováno téměř 460 000 nových twitterových účtů.
- Uživatelé Twitteru zveřejňují 140 milionů tweetů denně, což představuje až miliardu tweetů za týden.

- Každý uživatel Twitteru má v průměru 208 sledujících.
- 550 milionů účtů údajně poslalo alespoň tweet.

Reddit

Podobnou sociální sítí Twitteru je Reddit – je to webová stránka pro diskuse a hodnocení webového obsahu.

Reddit byl založen Alexisem Ohanianem a Stevem Huffmanem z Univerzity Virginia v roce 2005. Přestože nedostává ani zdaleka tolik prostoru v médiích, je to velmi prosperující sociální síť, na které se tvoří komunity okolo naprosto všech možných témat, od politiky, přes celebrity až po sporty a videohry. Reddit má podobně jako Twitter přes 300 milionů aktivních uživatelů měsíčně, průměrně je navštíven 14 miliardami uživatelů měsíčně, je zde přes 850 000 subredditů (komunit) a každý den je zaznamenáno kolem 25 milionů interakcí s příspěvky. (Stout, 2021)

Youtube

Youtube založili Steve Chen, Chad Hurley a Jawed Karim (bývalí zaměstnanci PayPal) v roce 2005. (Stout, 2021)

Balakrishnan (2017) uvádí, že YouTube je nejoblíbenější specializovanou aplikací pro sdílení videa s více než miliardou uživatelů, téměř 33 % internetové populace (YouTube, 2016). Dále uvádí, že stovky milionů hodin jsou denně stráveny na jejich platformě a výsledkem jsou miliardy zobrazení každý den. Vývoj multifunkčních zařízení povzbudil uživatele k zapojení do YouTube prostřednictvím různých hardwarových platform a rozhraní, včetně televize, osobních počítačů, notebooků, tabletů a smartphonů. YouTube umožňuje publikovat nejen videa v různých žánrech, není jen omezen na hudbu, ale také filmové upoutávky, hraní videoher, sport, předvádění schopností a dovedností, uživatelský obsah a nahrávání pořadů. Proslulost této domény sociálních médií zmocnila sociální síť spolupráce a participace ve velmi širokém měřítku. YouTube umožňuje obsah prohlížet, sdílet, vkládat a diskutovat o něm.

Jak dále udává Balakrishnan (2017), YouTube svým uživatelům představuje videa a komentáře jako zdroje informací. Spokojenost s obsahem na YouTube se může rozšířit na vytváření obsahu v sekci komentářů nebo jako odpověď na video. YouTube podporuje uživatele při nahrávání nebo přenosu videí jakéhokoli žánru, pokud jsou originální a legitimní, bez jakýchkoliv problémů s autorským právem nebo právními předpisy. Uspokojení obsahu se tedy

neomezuje pouze na prohlížení obsahu, ale rozšiřuje se na následná setkání nebo jiný originální obsah. YouTube takovým činnostem pomáhá tím, že umožňuje vytváření jedinečného obsahu, odpovídání, falšování obsahu, což může být samostatná aktivita nebo akce vyplývající ze sledování obsahu.

Některé zajímavé statistiky Youtube (Stout, 2021):

- Je považován za 3. nejoblíbenější web na světě
- V současné době má YouTube každý měsíc více než 1,9 miliardy přihlášených návštěv.
- Na YouTube se denně přihlásí 149 milionů lidí.
- Průměrná délka návštěvy YouTube je 40 minut.
- Diváci tráví sledováním videí na YouTube průměrně 1 hodinu denně.
- Každou minutu je na YouTube nahráno v průměru 300 hodin videí.
- Každý den je na YouTube zhlédnuto více než 5 miliard videí.

LinkedIn

LinkedIn je profesionální sociální síť určená pro navazování především pracovních kontaktů, tzv. „networking“. Byla založena v roce 2002, ale spuštěna až v roce 2003. Jak udává Stout (2021), tato sociální síť začala jako místo, které umožňovalo jednoduché udržování aktuálního životopisu a v plnohodnotnou sociální síť se proměnil až v éře Facebooku.

LinkedIn má přes 560 milionů registrovaných uživatelů, odhadem 300 milionů měsíčně aktivních uživatelů a každý měsíc je v průměru registrováno 5,3 milionu nových uživatelů. Obsahuje přes 30 milionů firemních stránek. (Stout, 2021)

3.5 Analýza sociálních sítí

„Moc již nesídí výhradně (pokud vůbec) ve státech, institucích nebo velkých korporacích. Nachází se v sítích, které strukturují společnost. Analýza sociálních sítí se snaží porozumět sítím a jejich účastníkům a zaměřuje se na dvě hlavní oblasti: aktéry a vztahy mezi nimi ve specifickém sociálním kontextu.“

(Serrat, 2017)

Charakteristickým rysem analýzy sociálních sítí je její zaměření na strukturu vztahů, od náhodné známosti až po úzké vazby. Analýza sociálních sítí předpokládá, že vztahy jsou

důležité. Mapuje a měří formální a neformální vztahy, aby pochopil, co usnadňuje nebo brání tokům znalostí, které spojují interagující jednotky, tj. kdo zná koho a kdo s kým sdílí jaké informace a znalosti pomocí jakých komunikačních médií – ať už textových nebo hlasových.

Analýza sociálních sítí je metoda s rostoucí aplikací ve společenských vědách a byla aplikována v tak rozmanitých oblastech, jako je psychologie, zdraví, obchodní organizace a elektronické komunikace. V poslední době vzrostl zájem o analýzu sítí vedení s cílem udržet a posílit jejich vztahy v rámci skupin, organizací a souvisejících systémů a mezi nimi. (Serrat, 2017)

3.6.1 Výhody analýzy sociálních sítí

Podle Serrata (2017) používáme lidi k hledání obsahu, ale také používá obsah k hledání lidí. Pochopení potenciálu a analýzy sociálních sítí umožňuje zlepšovat vztahy, měřit, monitorovat a hodnotit toky znalostí, což může vést například ke zvýšení výkonnosti organizace.

Dále udává, že výsledky analýzy sociálních médií lze použít k identifikaci jednotlivců, týmu nebo jednotek, které hrají ústřední role. Rozpoznávat špatné informace, strukturální díry nebo izolované jednotlivce (týmy, jednotky), dále umožňuje objevení příležitostí k optimalizaci (zrychlení) toku znalostí, posiluje účinnost a efektivitu stávajících formálních komunikačních kanálů. Analýza sociálních sítí také podle Serrata zvyšuje povědomí o důležitosti neformálních sítí a možnostech zlepšení výkonnosti a uvažování. Mezi další použití patří: využití podpory kolegů, zlepšení inovací a učení, upřesnění strategie.

3.6.2 Postup tvorby analýzy

Obvykle se analýza sociálních sítí spoléhá na dotazníky nebo rozhovory, které shromažďují informace o vztazích v rámci definované skupiny. Shromážděné odpovědi jsou následně zmapovány. Tento proces shromažďování a analýzy dat poskytuje základní informace, na jejichž základě lze stanovit priority a plánovat zásahy ke zlepšení toků znalostí, což může znamenat přepracování sociálních vazeb. (Serrat, 2017)

Dále Serrat (2017) udává, že analýza sociální sítě v nejzákladnější podobě podporuje participativní a interpretační přístupy k popisu a analýze, nejlépe se zaměřením na nejjednodušší a nejužitečnější základy, ačkoli pomocí stále výkonnějších softwarů pro analýzu lze získat velké množství dalších dat, které mohou být využitelné, jsou však často nadbytečné.

Serrat (2017) identifikoval klíčové fáze takto:

1. Identifikace sítě jednotlivců, týmů a jednotek, které mají být analyzovány.
2. Shromáždění základních informací, které jsou potřeba k porozumění konkrétním potřebám a problémům.
3. Definování cíle, vyjasnění rozsahu analýzy a dohodnutí se na požadovaném podávání zpráv.
4. Formulace hypotézy a otázek.
5. Vypracování metodiky průzkumu
6. Navržení dotazníku tak, aby otázky byly krátké a přímo k věci.
7. Prozkoumání jednotlivců, týmů a jednotek v síti a identifikace vztahů a toků znalostí mezi nimi.
8. Použití nástroje pro analýzu sociálních sítí k vizuálnímu zmapování sítě.
9. Prohlédnutí si mapy a zdůraznění problémů a příležitostí
10. Navrnutí a implementace akcí, které přinesou požadované změny.
11. Po uplynutí vhodné doby sítí nové mapování (hodnocení).

„Se vzestupem Facebooku, Google+, LinkedIn, Twitteru a dalších vzrostl zájem o analýzu elektronických komunikací na sociálních sítích. S největší pravděpodobností se analýza sociálních sítí stane klíčovou technikou v moderní sociologii.“

(Serrat, 2017)

3.6 Využití sociálních sítí ve zdravotnictví

Sociální sítě se velmi rychle rozšířily do všech možných odvětví, zpočátku především do „zábavné sféry“ avšak s takto rapidním růstem popularity a využívání sociálních sítí bylo jen otázkou času, než najdou své využití i ve zdravotnictví.

Podle Chamberse (2012) se analýza sociálních sítí široce používá v celé řadě oborů, nejčastěji však ke zlepšení účinnosti a efektivity rozhodovacích procesů v komerčních organizacích – je podle něho ale nepravděpodobné, že by sociální sítě ve zdravotnictví měly méně důležité využití než v komerčním prostředí.

Courtney (2013) ve své studii udává, že by zdravotnické organizace, politici, lékaři a zástupci pacientů měli spolupracovat a komunikovat ohledně rozvoje platform sociálních médií jako

součástí modelu zdravotní péče, který řeší potřeby všech skupin zainteresovaných stran. Tyto činnosti jsou potřebné ke zlepšení a zajištění bezpečného používání sociálních médií souvisejících s informacemi o zdravotní péči. Podle studie většina pacientů diskutující o zdravotních informacích nalezených online se svým lékařem věří, že sdílení takových informací zlepšilo jejich vztah se svým lékařem.

4. Metodika

Praktická část práce se zabývá analýzou příspěvků ve veřejné facebookové skupině ALS – Patient and Caregiver tips for every day living. Příspěvky jsou publikovány především od osob s amyotrofickou laterální sklerózou nebo jejich pečovateli, případně rodinných příslušníků.

U neurodegenerativních onemocnění je potřeba mít na paměti, že nemocí není ovlivněna pouze postižená osoba, ale i její okolí, které se musí o danou osobu starat a sledovat, jak se postupně zhoršuje její zdravotní stav. Ve většině studií je role pečovatele o danou osobu dosti opomíjena, ačkoli z mého pohledu je to velmi důležité (více v kapitole 3.1).

Cílem praktické části práce je zpracovat přehled komunikace ve facebookové skupině, zaměření bude jak na pacienty, tak i pečovatele, kteří do skupiny přidali alespoň 10 příspěvků. Přehled zobrazí, o čem osoby s ALS nebo pečovatelé často na sociální síti diskutují budou identifikovány typické příspěvky, změny potřeb se zhoršováním zdravotního stavu a zaujetí příspěvků od ostatních členů skupiny.

4.1 Výzkumné otázky

Při tvorbě otázek je hleděno především na stanovený cíl výzkumu. Stěžejním bodem tvorby otázek je vymyšlení jednotlivých klasifikací, podle kterých se data dělí. Výzkumné otázky umožňují roztřídění příspěvků podle různých kritérií. Zachyceny a rozřazeny do několika skupin jsou příspěvky podle typu, druhu obsahu příspěvků a rámce a aktivity ADLs. Poslední otázka se týká interakcí s příspěvkem od ostatních členů skupiny – je zkoumáno celkové zaujetí a zaujetí jednotlivých aktivit ADLs.

Výzkumné otázky zní:

1. Jak lze klasifikovat příspěvek podle typu? (text, multimédia, odkaz, kombinace)
2. Jak lze klasifikovat příspěvek podle druhu obsahu? (výpověď, dotaz, doporučení, motivace a pobavení, kombinace).
3. Jak lze klasifikovat příspěvek dle rámce ADLs a jednotlivých kategorií?
4. Jakou podporu ostatních členů skupiny mají jednotlivé příspěvky?

4.2 Výzkumná metoda

Pro praktickou část práce byla zvolena obsahová analýza dat, která umožňuje efektivní zpracování velkého množství dat. Data pochází ze skupiny ALS - Patient and Caregiver tips for every day living, která je veřejná na sociální síti Facebook.

Krippendorff (2018) o obsahové analýze udává, že je úvodní metodou výzkumu komunikace a potenciálně jednou z nejdůležitějších výzkumných metod ve společenských vědách. Dále dodává, že se snaží analyzovat data ve specifickém kontextu s ohledem na významy, které jim někdo (skupina, kultura) připisuje. Podle udávané definice je obsahová analýza výzkumná technika pro vytváření replikovatelných a platných závěrů z dat do jejich kontextu.

„Obsahová analýza zajišťuje nejen to, že se všem jednotkám analýzy dostane kvalifikovaného zacházení, ať už jsou zadány na začátku nebo na konci analýzy, ale také, že proces je objektivní v tom, že nezáleží na tom, kdo, kde a kdy analýzu provádí. Obsahová analýza navíc umožňuje výzkumníkům vytvořit si svůj vlastní kontext pro bádání, a tím otevřít dveře k bohatému repertoáru společensko-vědních konstruktů, díky nimž se texty mohou stát smysluplnými způsoby, kterých si kultura nemusí být vědoma.“

(Krippendorff, 2018)

Příkladem využití obsahové analýzy ve facebookových skupinách může být studie Bendera (2011), který zkoumal účel a využití facebookových skupin souvisejících s rakovinou prsu. Jeho výzkum byl založen na výsledku obsahové analýzy prohlášení každé skupiny (např. název skupiny, popis skupiny, informace v sekci poslední zprávy, diskusní příspěvky a příspěvky na nástěnce). Zjistil, že na Facebooku bylo 620 skupin zabývajících se rakovinou prsu a byly vytvořeny pro fundraising (získávání prostředků - 44,7 %), informovanost (38,1 %), propagaci produktu nebo služby související s fundraisingem nebo informovaností (9 %) a podporou pacientů/pečovatelů (7 %).

V této studii byl zkoumán především obsah a význam jednotlivých skupin zaměřených na dané téma na facebooku, nikoliv hluboký průzkum jedné dané skupiny.

Dalším příkladem je studie Sary Della Rosa (2019), která se zabývala výzkumem potenciálu sociálních sítí ve zdravotnictví. Její práce byla zaměřena na roztroušenou sklerózu, využívala obsahovou a statistickou analýzu dat veřejných skupin zaměřených na roztroušenou sklerózu na sociální síti Facebook. Ze vzorku 7029 příspěvků získala následující poznatky:

- Výzkum potvrdil, že témata diskutovaná na sociálních sítích související s konkrétními nemocemi, jako je roztroušená skleróza, jsou podobná informačním kategoriím pozorovaným jinými výzkumníky.
- Sociální sítě se staly důležitými nástroji pro pacienty a zdravotníky pro sdílení nebo vyhledávání informací.
- Získané informace mají užitečné důsledky při navrhování preventivních kampaní, vzdělávacích programů a řízení chronických onemocnění
- Reakce a komentáře jsou nejčastějšími indikátory úrovně zapojení (engagement level) – dosahu (zaujetí) příspěvku
- Výsledky analýzy ukázaly vysokou úroveň zapojení u příspěvků pro podporu pacientů a příspěvků šířících informace a povědomí o nemoci

4.3 Výzkumný vzorek

Pro sběr dat na výzkum byla zvolena největší facebooková skupina zabývající se amyotrofickou laterální sklerózou. Název skupiny je ALS - Patient and Caregiver tips for every day living, skupina je veřejná, což znamená, že není potřeba žádat o vstup a obsah skupiny vidí každý přihlášený uživatel facebooku, který si ji vyhledá a otevře. Ve skupině je přes 31 000 členů (k 15. březnu 2022) z celého světa a veškerý obsah je v anglickém jazyce.

Skupina byla vytvořena 3. února 2015 Dandym Oskeyem pocházejícím z USA. Pro založení skupiny se rozhodl, jelikož začal pociťovat příznaky a hledal místo, kde by o tom mohl komunikovat a sdílet zkušenosti. Oskey sám udává, že smyslem této skupiny je sdílet znalosti, aby pacienti a ošetřovatelé ALS mohli žít bohatý život, dokud nebude nalezen lék.

Pro výzkum byli zvoleni 4 osoby s ALS a 6 pečovatелů, kteří jsou aktivními členy skupiny. Těmito členy jsou:

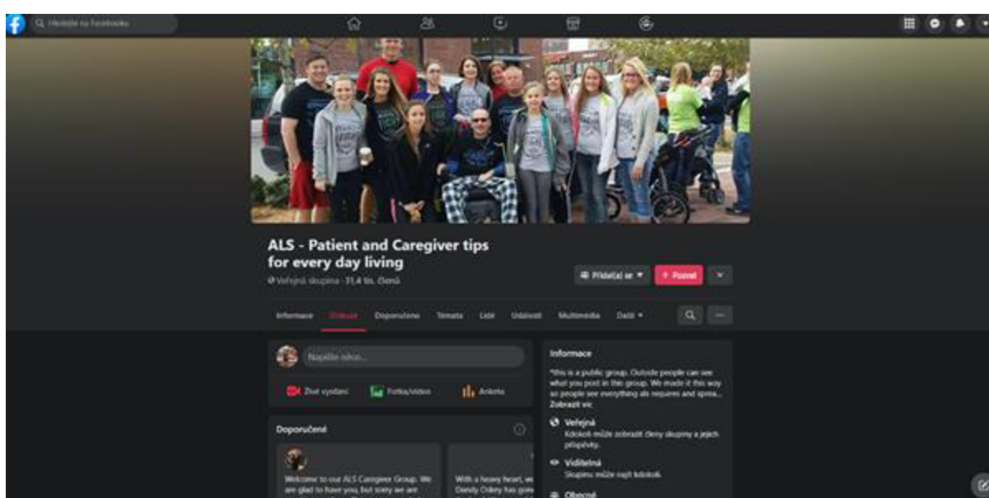
1. Pacient 1 (36 příspěvků)
2. Pacient 2 (20 příspěvků)
3. Pacient 3 (22 příspěvků)
4. Pacient 4 (12 příspěvků)
5. Pečovatel 1 (10 příspěvků) – manželka pacienta
6. Pečovatel 2 (15 příspěvků) – přítel pacienta
7. Pečovatel 3 (15 příspěvků) – dcera pacienta
8. Pečovatel 4 (14 příspěvků) – manželka pacienta
9. Pečovatel 5 (18 příspěvků) – dcera pacienta
10. Pečovatel 6 (31 příspěvků) – dcera pacienta

Část výzkumu je rozdělena podle toho, zda se jedná o pacienta nebo pečovatele. Analýza příspěvků pacientů byla tvořena ze vzorku 90 příspěvků sesbíraných od 4 pacientů, kteří měli více než 10 příspěvků. Pacienti jsou 3 muži a jedna žena.

Analýza příspěvků pečovatелů byla vytvořena z celkového počtu 103 příspěvků, které byly publikovány 6 pečovateli, každý z těchto členů skupiny vložil minimálně 10 příspěvků. Jako vhodných pro výzkum bylo vybráno 5 žen (pečovatelek) a 1 muž (pečovatel).

Všechny příspěvky i s daty jsou k dispozici v přiloženém excelovém souboru.

Celkem bylo sesbíráno 193 příspěvků, které byly analyzovány a z nich vyvozeny výsledky.



Obrázek 1 - Skupina ALS – Patient and Caregiver tips for every day living (Facebook, 2022)

4.4 Sběr a analýza dat

Pro tvorbu obsahové analýzy bylo nutné posbírat potřebný obsah, proto byly vybrané příspěvky od daných uživatelů přepsány do excelového souboru, ze kterého je čerpáno při zkoumání. Příspěvky byly sbírány z facebookové skupiny ALS - Patient and Caregiver tips for every day living. Bylo vybráno 10 členů skupiny, kteří mají více než 10 příspěvků a jsou tedy aktivními členy skupiny.

Sběr dat probíhal během února a března 2022. Přepsané příspěvky pochází z období mezi 24. únorem 2020 a 14. březnem 2022. Veškeré příspěvky byly vybrány manuálním vyhledáváním v dané skupině. Celkem bylo nasbíráno 193 příspěvků. Příspěvky jsou publikovány jak pečovateli, tak pacienty – bylo vybráno 6 přispívajících pečovatelů a 4 pacienti, kteří do skupiny přispívají sami, nebo s pomocí ostatních, ale z vlastního, osobního profilu.

Při sběru dat bylo jednoduché vytvořit si představu o tom, jak by zhruba mohly vypadat jednotlivé skupiny do kterých se budou dále příspěvky řadit.

Podle obsahu příspěvku budeme příspěvky dělit následovně:

- a) Text – příspěvek obsahuje pouze text.
- b) Text a multimédia – příspěvek obsahuje text a fotografie / videa.
- c) Text a odkaz – příspěvek obsahující text a hypertextový odkaz
- d) Pouze multimédia (obrázek/video) – příspěvek obsahující pouze fotografii nebo video (většinou motivační citát nebo fotografie / video pro pobavení).

Dalším charakteristikou pomocí které se budou příspěvky dělit je druh textu.

V analyzovaných příspěvcích se vyskytují celkem **5 druhů příspěvků**:

- a) Výpověď – popis události ze života pečovatele / pacienta.
- b) Dotaz – příspěvek publikovaný za účelem získání informací od ostatních členů.
- c) Kombinace výpovědi a dotazu – obsahuje obě
- d) Doporučení – rada pro ostatní členy skupiny
- e) Motivace a pobavení – příspěvek, který má ostatní členy motivovat nebo pobavit

Po tomto dělení bylo potřeba vytvořit výzkumné otázky. Jako nejvhodnější volba se jevila tvorba rámců aktivit, díky kterým budeme dělit příspěvky podle diskutovaných témat. Tvorba těchto rámců byla inspirována denními aktivitami ADLs popsány Edemekongem (2022).

Identifikovány byly čtyři rámce obsahující celkem 37 kategorií souvisejících s ADLs:

1. Základní denní aktivity.
2. Instrumentální denní aktivity.
3. Ostatní instrumentální denní aktivity.
4. Specifické aktivity.

Jednotlivé aktivity v těchto rámcích byly vytvořeny dle článku Edemekonga (2022) a práce Punčochářové (2020). Obsah některých rámců byl upraven pro účely práce týkající se ALS.

Do rámce **základních denních aktivit** spadají tyto aktivity:

1	Koupání a sprchování
2	Osobní hygiena
3	Oblékání
4	Toaleta
5	Pohyb a přemísťování (v domácnosti)
6	Stravování
7	Komunikace a interakce (z očí do očí)

Tabulka 3 - Rámec základních denních aktivit

(vlastní zpracování)

Rámec **instrumentálních denních aktivit** se skládá z těchto aktivit:

1	Uklízení a udržování domácnosti
2	Hospodaření s penězi
3	Přemísťování (mimo domácnost)
4	Vaření, příprava jídel
5	Nakupování
6	Užívání léků
7	Využívání komunikačních prostředků
8	Zábava
9	Sport a podobné fyzické aktivity

Tabulka 4 - Rámec instrumentálních denních aktivit

(vlastní zpracování)

Rámec **ostatních instrumentálních denních aktivit** obsahuje aktivity:

1	Výběr pečovatelů a zdravotnických zařízení
2	Příznaky
3	Bezpečnostní opatření
4	Nespavost a poruchy nočního chování
5	Svátky, narozeniny, výročí
6	Péče o zdraví, prevence
7	Sociální skupiny a jiné společenské akce
8	Stárnutí a umírání
9	Vyhledání pomoci (v rodině i mimo)
10	Návštěvy lékaře, prohlídky, operace

Tabulka 5 - Rámec ostatních instrumentálních denních aktivit
(*vlastní zpracování*)

Předcházející 3 rámce bylo ještě potřeba rozšířit o další rámec (pojmenovaný specifické aktivity), jelikož určité často diskutované aktivity nebyly v předcházejících rámcích vhodně pokryty.

Mezi **specifické aktivity** patří:

1	Kvalita zdravotnických služeb
2	Změna zdravotního stavu pacienta
3	Negativní pocity pečovatele (vina, vyčerpání, ztráta motivace)
4	Strach z budoucnosti
5	Pozitivní události
6	Finanční problémy
7	Vděčnost za existenci skupiny a poskytnuté rady, podporu
8	Motivování ostatních členů skupiny
9	Pomůcky
10	Myšlenky, psychologie
11	Předání osobních informací

Tabulka 6 - Rámec specifických aktivit
(*vlastní zpracování*)

4.5 Etické aspekty výzkumu

V rámci etického chování a zásad pro etický výzkum byly všechny zkoumané osoby anonymizovány. V tomto dokumentu ani příložených datech nejsou žádné jména ani fotografie či videa zobrazující osoby, které byly zkoumány.

Anonymizace byla provedena z důvodu, aby nikdo nijak nemohl být poškozen.

Stejný je také přístup k prezentaci výsledků (dat), ke všem zkoumaným pacientům a pečovatelům je nahlíženo stejně, není brát zřetel na fázi nemoci ani žádné jiné vlastnosti či postavení daného člověka. K celému výstupu je přistupováno s nadhledem. Data byly sbírány z veřejné skupiny na sociální síti, do které lze nahlížet i bez přihlášení. Kdokoli s přístupem na internet je tedy schopný číst publikované příspěvky a komentáře.

5. Výsledky

V další části práce jsou sepsané výsledky analýzy podle jednotlivých výzkumných otázek (kapitola 4.1).

Výzkumné otázky posloužily ke zjištění, kdo do skupiny přispívá – zda je to přímo pacient, nebo pečovatel a ten případně jaký má vztah vůči pacientovi. Výzkumné otázky také pomohly zařadit příspěvky do skupin podle obsahu a druhu příspěvku. Dále byly pomocí výzkumných otázek jednotlivé příspěvky roztríděny podle všedních denních činností (ADLs) a zařazeny do rámců.

Jednotlivé příspěvky byly vždy zařazeny právě do jedné kategorie. Často se stávalo, že v jednom příspěvku se objevovalo více témat, avšak bylo vždy identifikováno hlavní a zařazeno podle něho. U příspěvků byl analyzován pouze typ příspěvek a druh obsahu. Komentáře u příspěvků nejsou analyzovány.

Dále jsou pro rozřazení využity rámce, které jsou popsány v kapitole 4.4. U jednotlivých kategorií (aktivit) je sledováno zaujetí příspěvku (počet reakcí a komentářů) od ostatních členů skupiny.

Charakter příspěvků pacientů

Pacienti obecně přispívají do skupiny za účelem psaní o svém životě, ať už se jedná o důležitou životní událost nebo jen popsání jejich běžného dne. Typickým takovým příspěvkem je textový příspěvek s často přiloženou fotografií či videem, kdy autor popisuje své začátky s nemocí, příznaky a jak se s nemocí učí žít a bojovat. Dalším často vyskytujícím se příspěvkem je detailní popis, co autor zažil během například několika minulých dní, jaké měl potíže a podobně. V těchto příspěvcích se také velmi často objevuje vděčnost za přátele, pečovatele, rodinu a celkově za možnost stále relativně aktivně žít a nabádání ostatních uživatelů ať si užívají života, dokud mohou.

Druhým tématem, o kterém pacienti často přispívají do skupiny je podpora, motivace či snaha pobavit a odlehčit situaci pro další členy skupiny. Nejčastěji jsou tyto příspěvky kombinací motivačního textu a fotografie či videa. Do této skupiny příspěvků spadají zejména různé motivační texty a citáty, které pacienti sdílí a mají za cíl motivovat ostatní k boji s touto neúprosnou nemocí. Příspěvky pro pobavení dosahují největšího počtu reakcí od ostatních

uživatelů. Většinou se jedná o vtipné příběhy nebo fotografie, kdy si autor sám ze sebe nebo z nemoci dělá legraci pro ostatní.

Charakter příspěvků pečovatelů

Pečovatelé do skupiny přispívají obvykle za jiným účelem, než pacienti. Je jasné, že se od pečovatelů také vyskytují příspěvky, kde popisují životní události nebo nějaký významný den pro jejich pacienta, či pro ně samotné, ale je to oproti přispívajícím pacientům (jak je vidět v kapitole 5.1) mnohem méně časté.

Typickým příspěvkem, který publikují pečovatelé je jednoduchý dotaz, většinou pouze v textové formě bez multimédií, ve kterém se snaží od ostatních členů skupiny získat informace, které jim či jejich pacientovi pomohou. Mezi časté dotazy patří různé doporučení na využívání pomůcek, změny zdravotního stavu pacienta a jaké s tím mají ostatní zkušenosti, hodnocení zdravotnických zařízení a lékařů, otázky na příznaky, doporučení ohledně stravování, nespavosti, mobility nebo bezpečnostních opatření.

Druhou skupinou typických příspěvků jsou příspěvky, které pečovatel publikuje pro své vlastní otázky nebo myšlenky – příspěvek, kde nejde o pacienta, ale o pečovatele sebe samotného. Mezi tyto příspěvky patří vyhledání pomoci od ostatních, předání osobních informací – představení se skupině a popsání své situace, negativní pocity pečovatele, vděčnost za existenci skupiny a poskytnuté rady a podporu nebo například strach z budoucnosti.

5.1 Klasifikace dle typu příspěvků

Analýza podle typu příspěvku dělí příspěvky na pouze textové, obsahující text a multimédia (fotografie, video), obsahující text a odkaz nebo pouze multimédia (bez textového obsahu).

Na základě tohoto dělení vyšly z analýzy následující data:

TYP PŘÍSPĚVKU	PACIENT*	PEČOVATEL*
Počet pouze textových příspěvků	6,25	14,5
Počet příspěvků "text a multimédia"	15	1,5
Počet příspěvků s odkazem	0,5	0,47
Počet příspěvků "pouze multimédia"	0,75	1

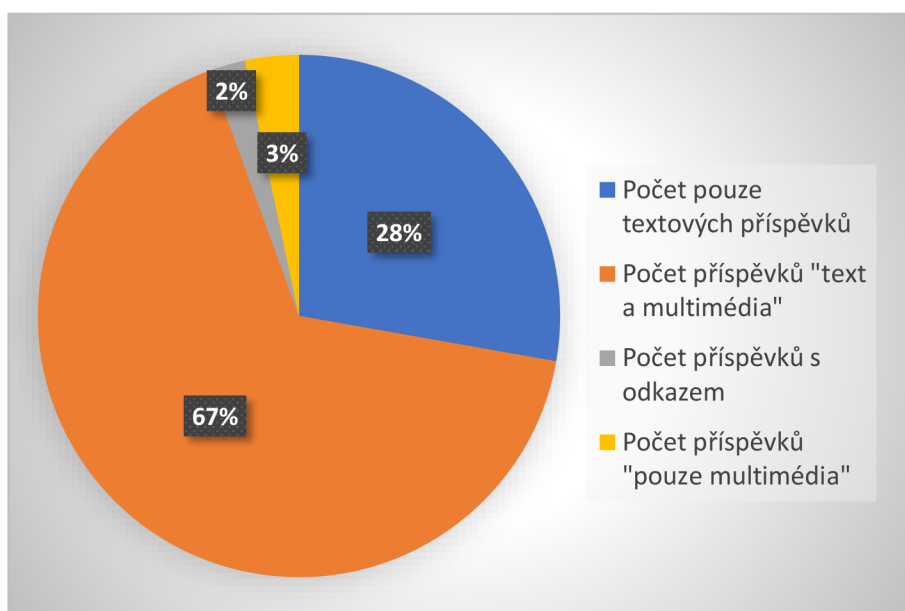
Tabulka 7 - Výsledek klasifikace příspěvků dle typu
(vlastní zpracování)

**Přepočteno na jednoho pacienta / pečovatele*

Klasifikace příspěvků pacientů

Jak z dat vyplývá, nejčastěji pacienti publikují příspěvek s textovým obsahem, ke kterému přikládají fotografii, video či oboje. Tento výsledek odpovídá předpokladům, jelikož u příspěvků od pacientů se nejčastěji vyskytují příspěvky o jejich každodenním životě a boji s nemocí, ke kterým je možné a vhodné přidat doplňující fotografii, která celý příspěvek obohatí a umožní si udělat lepší představu o tom, co pacient prožívá a popisuje.

Méně časté jsou příspěvky, které obsahují odkaz (na jiné webové stránky, produkt, zdravotnickou organizaci a podobně) a nebo pouze multimédia bez textového příspěvku (většinou sdílení obsahu pro motivaci nebo pobavení).



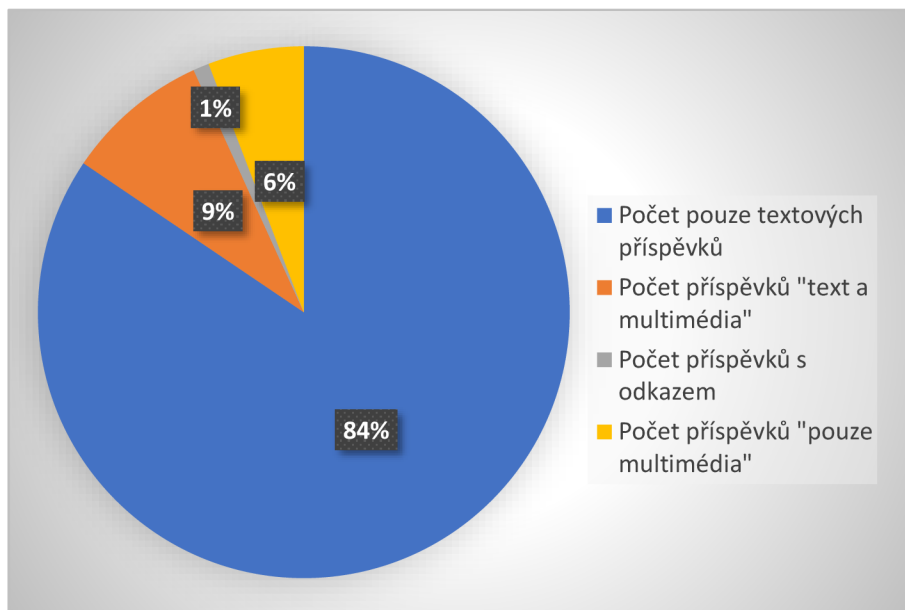
Graf 1 – Rozdělení příspěvků dle typu – pacient
(vlastní zpracování)

Klasifikace příspěvků pečovatelů

Rozdělení příspěvků podle typu přineslo pro pečovatele značně odlišné výsledky, jak je viditelné z výše uvedené tabulky.

Z tabulky je viditelné, že naprostá většina příspěvků, které publikují pečovatelé jsou pouze v textové formě. V porovnání s příspěvky od pacientů se zde mnohem méně vyskytují příspěvky s multimédií, což je způsobeno tím, že se zde méně často vyskytují popisy událostí, ke kterým často pacienti přidávají fotografii nebo video. U dotazů většinou není potřeba přikládat fotografie.

Příspěvek s odkazem byl zaznamenán pouze jeden, v tomto příspěvku se jednalo o doporučení pomůcek, ve kterém pečovatel přidal i odkazy, kde mohou zájemci tyto pomůcky koupit.



Graf 2 – Rozdělení příspěvků dle typu – pečovatel
(vlastní zpracování)

5.2 Klasifikace dle druhu obsahu příspěvku

Podle druhu se příspěvky dělí na výpověď, dotaz, kombinaci (výpověď s dotazem), doporučení či motivaci a pobavení.

Ze 193 sesbíraných příspěvků byly získány tyto data:

DRUH OBSAHU	PACIENT	PEČOVATEL
Počet výpovědí	13,75	3,83
Počet dotazů	0	6
Počet kombinací (výpověď s dotaz)	1,5	5,67
Počet doporučení	1,75	0,33
Počet "motivace a pobavení"	5,5	1,33

Tabulka 8 - Výsledek klasifikace příspěvků dle druhu obsahu příspěvku
(vlastní zpracování)

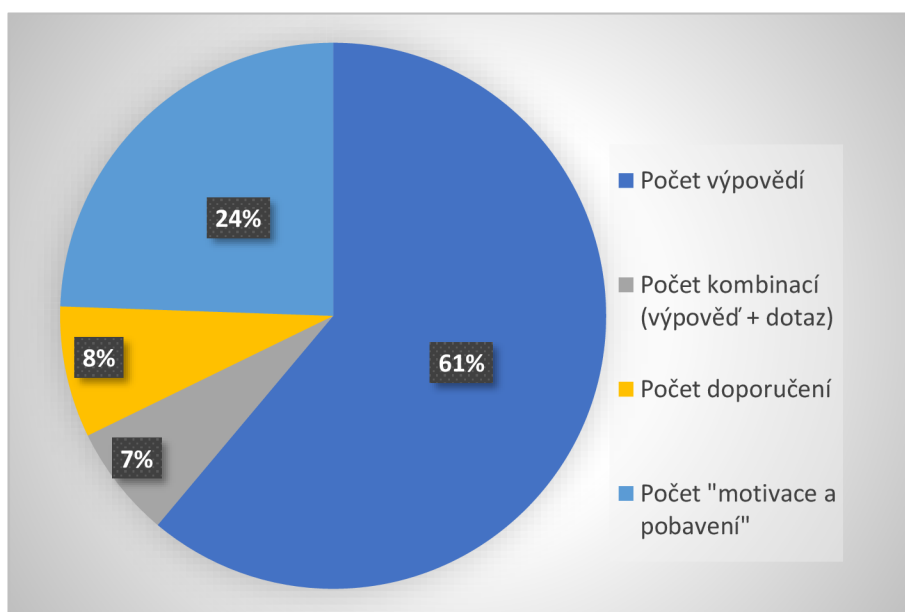
*Přepočteno na jednoho pacienta / pečovatele

Klasifikace příspěvků pacientů

Z tabulky vyplývá, že nejčastěji pacienti píší výpovědi, což odpovídá struktuře a účelu skupiny, která má sloužit pro sdílení boje s nemocí a sbírání poznatků, rad a dalších užitečných informací. Pacienti ve svých výpovědích zasahují do velmi širokého spektra témat, ale mezi nejčastější patří zejména popis jejich zdravotního stavu, jak se o nemoci dozvěděli a jak s ní bojují. Dále píší o jednotlivých příznacích, o problémech s dýcháním, pohybem a komunikací. Jedním z nejčastějších témat je také převyprávění jejich běžných dní, co se jim kde stalo a jak to na ně působilo. Snaží se vést ostatní členy skupiny k vděčnosti za to, co mají a motivovat je k užívání si života naplno.

Relativně překvapivým výsledkem je nulový počet příspěvků, kde by pacient pouze podal dotaz. Z 90 příspěvků bylo zaznamenáno pouze 6 výpovědí, v rámci kterých autor podal nějaký dotaz ostatních členů skupiny.

Druhým nejčastějším druhem příspěvků byla u pacientů motivace a pobavení. Z příspěvků, kde se autor snaží motivovat ostatní lze vyčlenit 2 hlavní pohledy: pozitivní zprávy pacienta, kterými se snaží motivovat ostatní k boji s nemocí a resdílání motivačních textů, obrázků a citátů. Druhou skupinou příspěvků tohoto druhu jsou příspěvky určené pro pobavení, ve kterých autor nadlehčuje téma nemoci nebo přidává příspěvek úplně mimo ALS, který má zlepšit ostatním členům náladu.

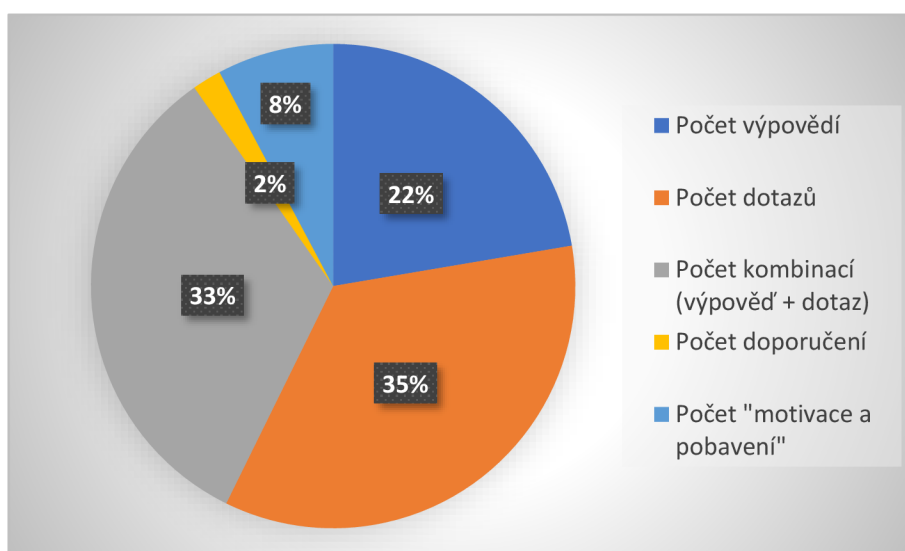


Graf 3 – Rozdělení příspěvků dle druhu obsahu – pacient
(vlastní zpracování)

Klasifikace příspěvků pečovatelů

Jak je vidět z tabulky z výše uvedené tabulky, největší počet příspěvků od pečovatelů jsou dotazy. Samostatné dotazy bez dalšího popisu situace se vyskytly 36-krát, výpověď s dotazem 34-krát. Tedy 70 z celkového počtu 103 příspěvků obsahoval dotaz na ostatní, což vysvětluje vysoký počet komentářů u příspěvků. Oproti příspěvkům od pacientů se zde vyskytlo méně výpovědí i „motivace a pobavení“ a doporučení.

Tento výsledek vypovídá o tom, že pečovatelé jsou ve skupině především ke získávání informací a diskutování s ostatními na různá témata spjatá s ALS a péčováním o postižené osoby.



Graf 4 – Rozdělení příspěvků dle druhu obsahu – pečovatel
(vlastní zpracování)

5.3 Klasifikace dle aktivit ADLs

Výsledek rozřazení příspěvků pacientů podle jednotlivých aktivit ADLs (více v kapitole 4.4) a zařazených do rámců je zachycen v následující tabulce:

RÁMEC	PACIENT*	PEČOVATEL*
Základní denní aktivity	2	1,83
Instrumentální denní aktivity	5,75	1,5
Ostatní instrumentální denní aktivity	4,25	5,33
Specifické aktivity	10,75	8,5

Tabulka 9 - Výsledek rozřazení příspěvků dle rámců ADLs
(vlastní zpracování)

*Přepočteno na jednoho pacienta / pečovatele

Klasifikace příspěvků pacientů

Rámce **základních denních aktivit** se týkal nejmenší počet příspěvků – 8, což tvoří 9 % z celkového počtu. Z těchto 8 příspěvků se 3 týkaly stravování, 2 příspěvky pohybu a přemísťování v domácnosti, po jednom příspěvku oblékání, toaleta a osobní hygiena a žádný ze sesbíraných příspěvků se netýkal aktivit koupání / sprchování a komunikace interakce (z očí do očí).

Rámec **instrumentálních denních aktivit** měl celkem 23 příspěvků (26 %), což z něho tvoří druhý nejčastější. Většina příspěvků z tohoto rámce se týkala zábavy (17), dále se 3 příspěvky týkaly užívání léků, 2-krát bylo hlavním bodem příspěvku přemísťování (mimo domácnost) a jednou uklízení a udržování domácnost. Následujících aktivit se netýkal ani jeden příspěvek: hospodaření s penězi; vaření, příprava jídel; nakupování; využívání komunikačních prostředků; sport a podobné fyzické aktivity.

Rámec **ostatních instrumentálních denních aktivit** nasbíral celkem 17 příspěvků (18 %). Největší počet příspěvků (6) se týkal aktivity „péče o zdraví, prevence“, 5 příspěvků bylo identifikováno jako „návštěvy lékaře, prohlídky, operace“, 3 příspěvky byly zařazeny mezi „sociální skupiny a jiné společenské akce“, 2 příspěvky se týkaly výběru pečovatelů a zdravotnických zařízení a jeden příspěvek se týkal stárnutí a umírání. U aktivit příznaky, bezpečnostní opatření, nespavost a poruchy nočního chování, „svátky, narozeniny, výročí“ a vyhledání pomoci nebyl nalezen žádný příspěvek.

Největší počet příspěvků obsahuje rámec **specifických aktivit**, do kterého bylo zařazeno celkem 43 příspěvků (47 %). Nejvíce bylo příspěvků zařazených do aktivity motivování ostatních členů skupiny (14), 10 příspěvků se týkalo pomůcek, 9 změny zdravotního stavu pacienta, 3 příspěvky byly zařazeny mezi myšlenky, psychologii. Po 2 příspěvcích měly aktivity – pozitivní události, „vděčnost za existenci skupiny a poskytnuté rady, podporu“ a předání osobních informací. Jeden příspěvek se týkal kvality zdravotnických služeb a žádný negativních pocitů pečovatele a finančních problémů.

Klasifikace příspěvků pečovatelů

Stejně jako u pacientů spadal největší počet zveřejňovaných příspěvků do specifických aktivit. Oproti pacientům zde bylo více příspěvků, které patřily do rámce ostatních denních aktivit a

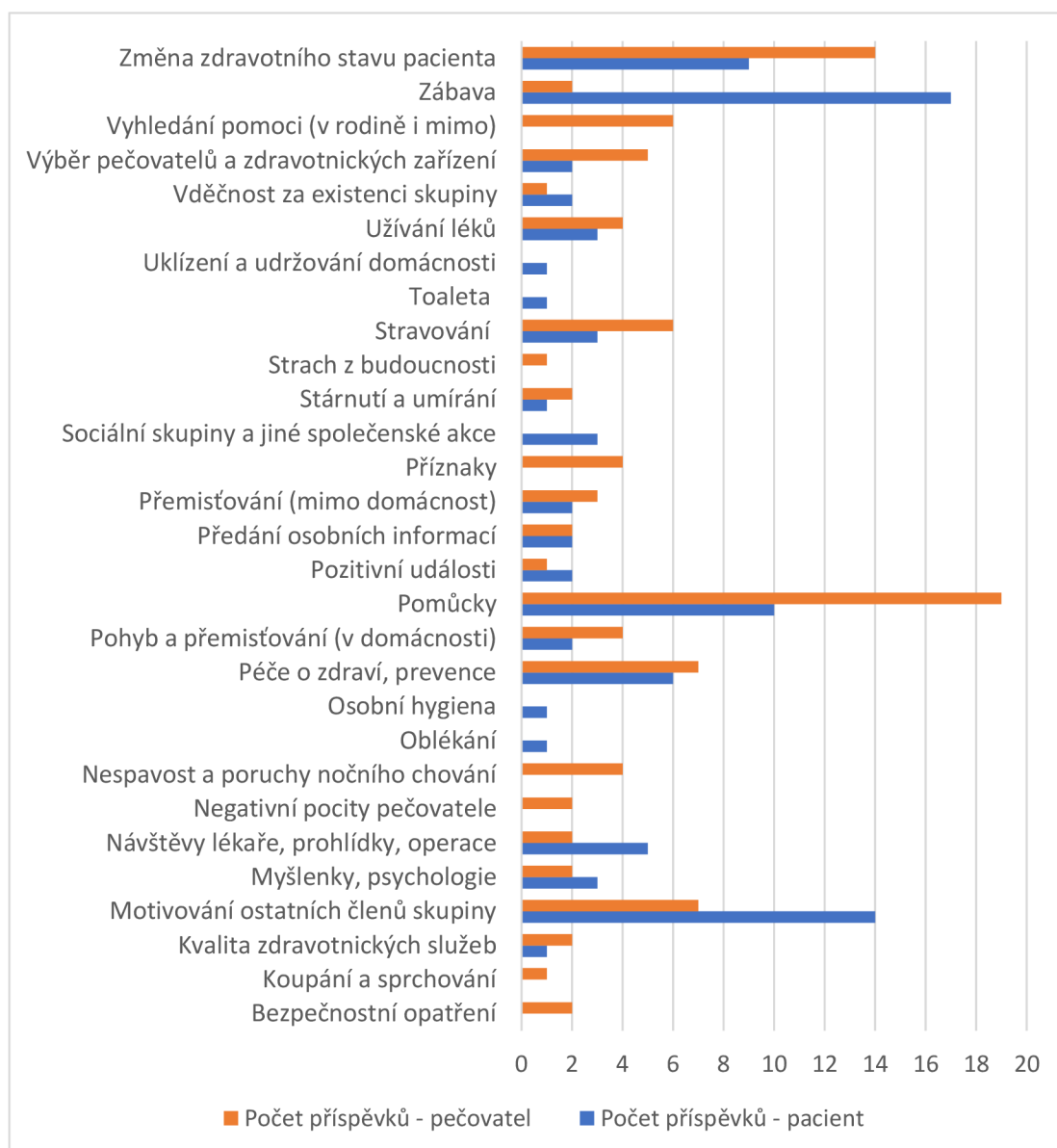
méně do instrumentálních denních aktivit. Rámec základních denních aktivit měl téměř stejný počet příspěvků.

Rámec **základních denních aktivit** měl celkem 11 příspěvků (11 %), z toho bylo 6 ohledně stravování, 4 se týkaly pohybu a přemísťování v domácnosti a jeden příspěvek koupání a sprchování. Do kategorií osobní hygiena, oblékání, toaleta a komunikace a interakce (z očí do očí) nepatřil žádný příspěvek.

Do rámce **instrumentálních denních aktivit** bylo zařazeno 9 příspěvků (9 %). Nejvíce se týkalo užívání léků (4), dále se 3 příspěvky týkaly přemísťování mimo domácnost a 2 příspěvky byly zařazeny do kategorie zábava. Žádný příspěvek nebyl zařazen mezi aktivity uklízení a udržování domácnosti, hospodaření s penězi, vaření a příprava jídel, nakupování, využívání komunikačních prostředků ani sport a podobné fyzické aktivity.

Rámec **ostatních instrumentálních denních aktivit** obsahoval celkem 32 příspěvků (31 %). Nejvíce zde byla zastoupena aktivita péče o zdraví, prevence (7), dále 6-krát vyhledání pomoci, 5 příspěvků bylo zařazeno mezi výběr pečovatelů a zdravotnických zařízení, 4 příspěvky se týkaly příznaků a další 4 nespavosti a poruch nočního chování. Po 2 příspěvcích měly aktivity bezpečnostní opatření, „stárnutí a umírání“ a „návštěvy lékaře, prohlídky, operace“. Žádný příspěvek nebyl zařazen do kategorie „svátky, narozeniny, výročí“ a „sociální skupiny a jiné společenské akce“.

Do rámce **specifických aktivit** bylo zařazeno celkem 51 příspěvků (49 %), největší zastoupení zde měla kategorie pomůcek (19), následovaná „změnou zdravotního stavu pacienta“, která byla identifikována 14-krát. Dále zde bylo 7 příspěvků, které byly zařazeny do aktivity motivování ostatních členů skupiny. Po 2 příspěvcích měly následující kategorie: kvalita zdravotnických služeb; negativní pocity pečovatele; myšlenky, psychologie; předání osobních informací. Kategorie strach z budoucnosti, pozitivní události a vděčnost za existenci skupiny (poskytnuté rady a podporu) měly všechny po 1 příspěvku. Žádný příspěvek nebyl zařazen do aktivity finanční problémy.



Graf 5 – Celkový počet příspěvků dle jednotlivých kategorií ADLs
– rozděleno podle pacienta a pečovatele
(vlastní zpracování)

5.4 Podpora skupiny (průměrné zaujetí) příspěvkům dle kategorií ADLs

Průměrné zaujetí příspěvků pacientů

Následující tabulka znázorňuje, jaké měly průměrné zaujetí (počet reakcí a komentářů) jednotlivé denní aktivity. Průměr byl počítán pouze u aktivit, které měly 4 a více příspěvky.

Aktivita ADLs	Počet příspěvků	Průměr reakcí	Průměr komentářů
Zábava	17	260,4	26,4
Návštěvy lékaře, prohlídky, operace	5	226,2	54,0
Motivování ostatních členů skupiny	14	208,8	30,7
Změna zdravotního stavu pacienta	9	180,3	42,6
Péče o zdraví, prevence	6	151,0	23,5
Pomůcky	10	123,6	20,3

Tabulka 10 - Průměrné zaujetí jednotlivých aktivit ADLs - příspěvky pacientů
(vlastní zpracování)

Z tabulky vyplývá, že největší počet reakcí získaly příspěvky, které byly zařazeny k aktivitě zábava a naopak nejméně lidé reagovali na příspěvky spjaté s pomůckami.

U počtu komentářů je zajímavé ale logické, že zábava není tak vysoko, jako u reakcí, jelikož u těchto příspěvků se jedná především o pobavení a není zde moc velký důvod komentovat. Nahoru se na úkor zábavy posunula aktivita „návštěvy lékaře, prohlídky, operace“, protože u těchto příspěvků obvykle psát povzbuzující komentáře.

Průměrné zaujetí příspěvků pečovatelů

Následující tabulka zobrazují výsledek dat, průměr byl počítán pouze u kategorií, do kterých spadaly 4 a více příspěvky.

Aktivita ADLs	Počet příspěvků	Průměr reakcí	Průměr komentářů
Motivování ostatních členů skupiny	7	231,7	16,0
Příznaky	4	48,8	21,3
Změna zdravotního stavu pacienta	14	46,0	21,7
Stravování	6	34,7	40,5
Péče o zdraví, prevence	7	33,9	37,6
Výběr pečovatelů a zdravotnických zařízení	5	19,0	44,4
Pohyb a přemísťování (v domácnosti)	4	12,0	44,0
Pomůcky	19	9,8	31,6
Nespavost a poruchy nočního chování	4	6,8	24,5
Užívání léků	4	2,8	30,5
Vyhledání pomoci (v rodině i mimo)	6	2,5	11,5

Tabulka 11 - Průměrné zaujetí jednotlivých aktivit ADLs - příspěvky pečovatelů
(vlastní zpracování)

U příspěvků od pečovatelů měla s velkým rozdílem největší průměrný počet reakcí kategorie motivování ostatních členů skupiny, tato aktivita měla přes průměrně přes 230 reakcí, druhá aktivita příznaky měla pouze 48,75. Tento odskok je způsoben tím, že tato kategorie se výrazně liší od ostatních v tom, že není koncipována jako dotaz.

U průměrného počtu komentářů jsou mnohem vyrovnanější výsledky, průměrně bylo nejvíce komentářů u kategorií „výběr pečovatelů a zdravotnických zařízení“ a „pohyb a přemísťování (v domácnosti)“.

Porovnání dosahu příspěvků od pacientů a pečovatelů

Dosah příspěvků od pečovatelů dosahuje mnohem menší počet reakcí (zhruba 1/3 oproti příspěvkům od pacientů), ačkoli průměrný počet komentářů je dokonce mírně vyšší, než u pacientů. To je způsobeno především typem příspěvků, které pečovatelé publikují. Jak již bylo zmíněno, pečovatelé mnohem častěji pokládají do svých příspěvků dotazy, což způsobuje diskusi v komentářích u příspěvků, a proto mají příspěvky vyšší počet komentářů.

6. Diskuse

V praktické části práce byly zkoumány příspěvky pacientů a pečovatelů vložené do veřejné facebookové skupiny zaměřené na ALS. Pomocí obsahové analýzy byly všechny sesbírané příspěvky rozřazeny podle výzkumných otázek. Byla identifikována četnost jednotlivých příspěvků podle druhu, obsahu, rámce všedních denních aktivit a jednotlivých kategorií aktivit.

Z těchto poznatků byly zjištěny obecné potřeby pacientů i pečovatelů. Identifikováno bylo také jejich typické chování ve skupině a postupné změny potřeb podle stádia nemoci.

6.1 Hlavní zjištění

Výsledky obsahové analýzy ukázaly, že ve skupině (bez rozdělování pacient – pečovatel) se podle obsahu nejčastěji vyskytují pouze textové příspěvky (58 % příspěvků), druhé nejčastější jsou textové příspěvky s přidanými multimédií (36 % příspěvků), výrazně méně je už příspěvků s multimédií bez vlastního textu (5 % příspěvků) a nejméně se vyskytují příspěvky obsahující odkaz (1 % příspěvků).

Podle druhu příspěvku jsou nejčastější výpovědi (40 % příspěvků), následuje kombinace výpovědi a dotazu (21 % příspěvků), poté jednoduchý dotaz (19 % příspěvků), příspěvky zařazené do kategorie „motivace a pobavení“ tvoří 15 % skupiny a nejméně časté jsou doporučení (5 % příspěvků).

Dle rámců všedních denních činností (ADLs) je nejčastější rámec specifických aktivit (48 % příspěvků), druhý nejčastější je rámec ostatních instrumentálních denních aktivit (25 %), rámec instrumentálních denních aktivit získal 17 % příspěvků a poslední rámec základních denních aktivit pouze 10 % příspěvků.

Podle všech aktivit ze všech rámců byly nejčastěji diskutovaným tématem pomůcky (29 příspěvků, 15 % z celkových 193), dále se jednalo o změny zdravotního stavu pacienta (23, 12 %), motivování ostatních členů skupiny (21 příspěvků, 11 %), zábava (19 příspěvků, 10 %) a péče o zdraví, prevence (13 příspěvků, 7 %).

Celkový počet analyzovaných příspěvků byl 193, tyto příspěvky nasbíraly celkem 22 139 reakcí a 5 756 komentářů, což tvoří průměrný počet reakcí 114,71 a průměrný počet komentářů

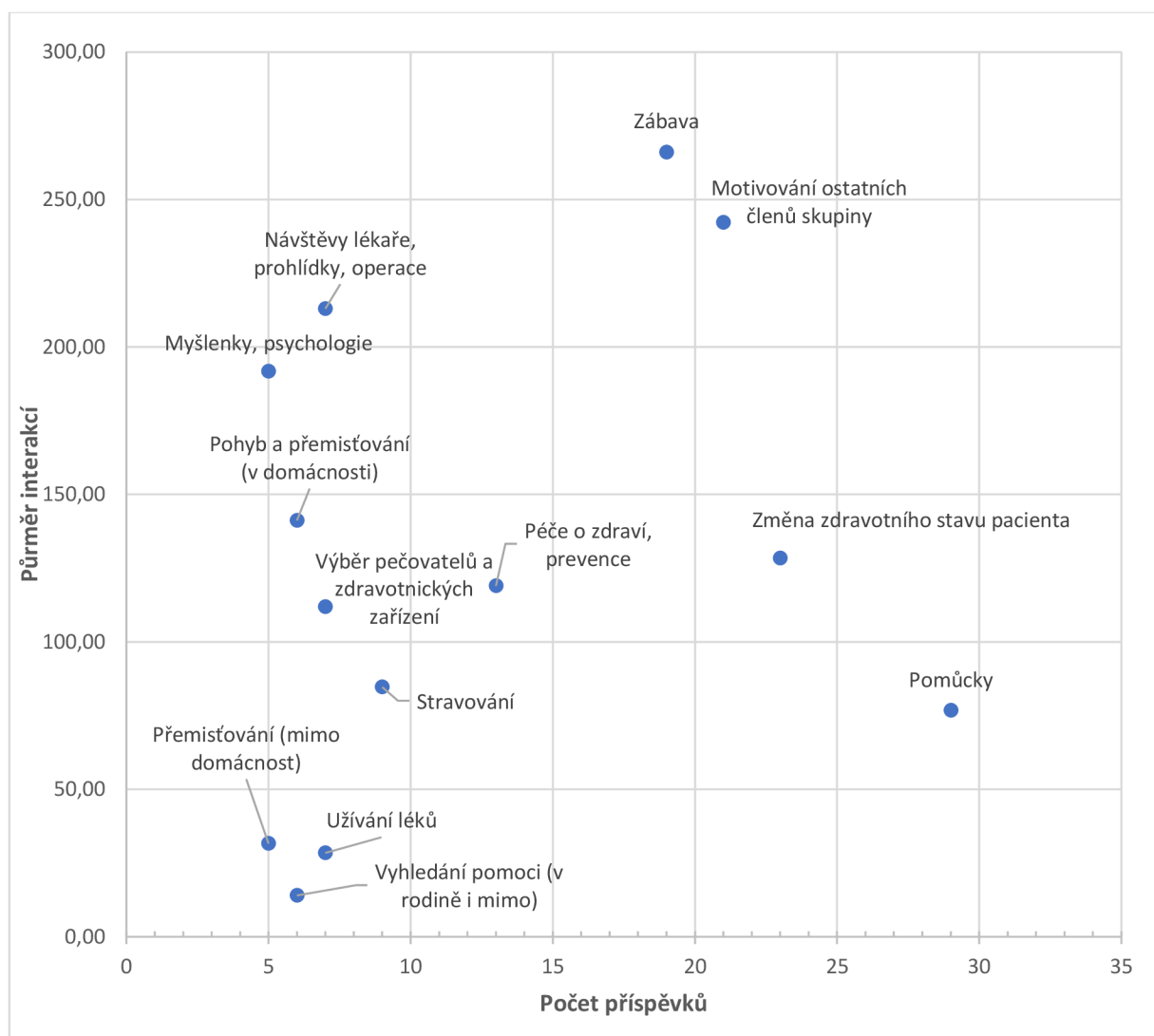
29,82 na příspěvek. Zajímavým zjištěním je, že příspěvky od pacientů mají téměř trojnásobný počet reakcí oproti příspěvkům pečovatелů, ačkoli průměrný počet komentářů je podobný.

	Pacient	Pečovatel
Průměrný počet reakcí	176,99	60,29
Průměrný počet komentářů	27,23	32,09

Tabulka 12 - Celkové průměrné zaujetí příspěvků
(vlastní zpracování)

Celkové výsledky všech kategorií jsou dostupné v příloženém excelovém souboru.

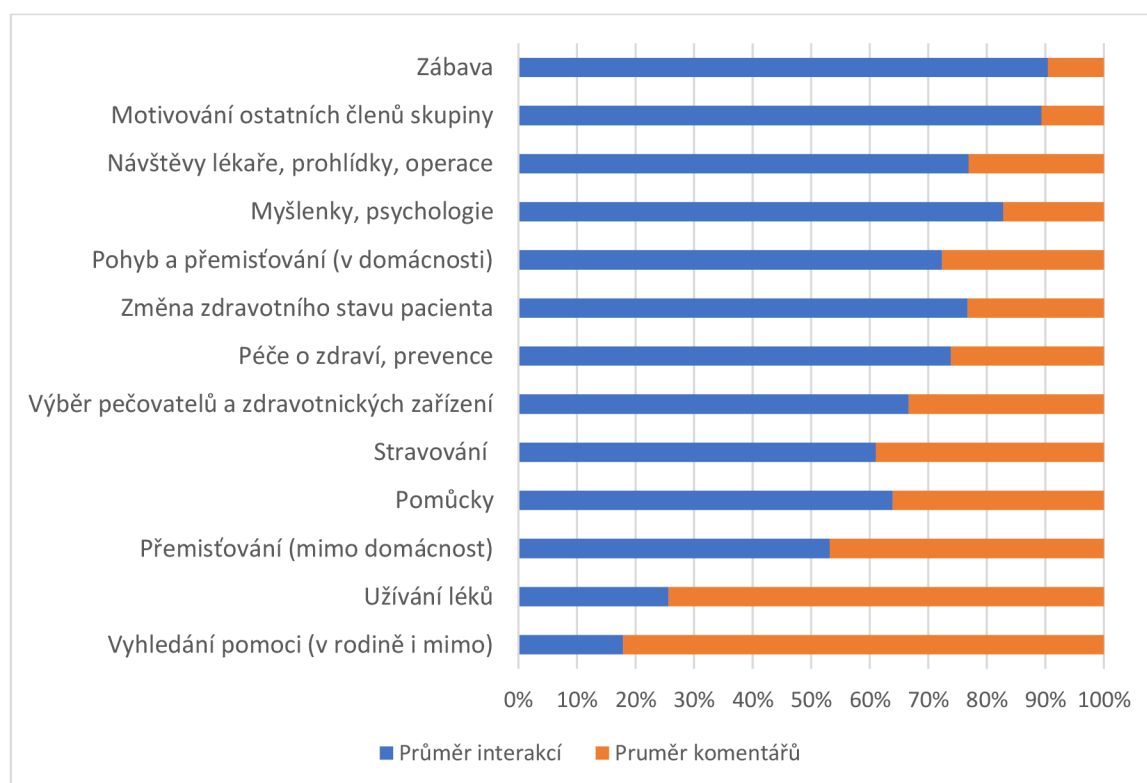
Následující graf zobrazuje aktivity, které se vyskytly alespoň 5-krát a jejich průměrný počet interakcí (součet reakcí a komentářů).



Graf 6 – Průměrný počet interakcí s počtem příspěvků
(vlastní zpracování)

Poměr reakcí a komentářů u nejčastěji vyskytujících se kategorií ADLs

Dalším zjištěním, které zobrazuje následující graf je poměr reakcí a komentářů u jednotlivých kategorií všedních denních činností. Z dat vyplývá, že u některých kategorií je naprosto odlišný způsob, jakým členové skupiny reagují na příspěvek. Například u zábavy a motivování ostatních členů skupiny je naprostá většina (okolo 90 %) reakcí v rámci reakcí (To se mi líbí / Super / Péče / To mě mrzí / aj.). Tyto příspěvky většinou nezpůsobují diskusi ale jak už z názvu kategorie vypovídá, tak jsou určeny k zábavě, či motivování. Na druhé straně jsou kategorie jako užívání léků nebo vyhledání pomoci, které dostávají minimum reakcí, ale naopak se zde často tvoří diskuse ostatních o doporučení pečovatелů, zdravotnických zařízení, specializovaných doktorů nebo zkušenostech s různými léky a doplňky stravy. V grafu jsou zohledňovány pouze aktivity, které se vyskytly alespoň 5-krát.



Graf 7 – Poměr reakcí a komentářů u jednotlivých aktivit
(vlastní zpracování)

6.2 Vývoj komunikace (potřeb) pacientů a pečovatелů v čase

V této části práce je popsáno, jak obecně vypadají příspěvky pacientů a pečovatелů v různých fázích nemoci a jak se s časem mění potřeby.

Ford (2015) rozdělil ALS na 4 fáze, které poslouží tvorbě časových rámců:

- **Fáze 1 – Diagnostika nemoci** - objevují se první problémy se svaly, křeče, špatná rovnováha, potíže s mluvením, slabý úchop, únava
- **Fáze 2 – První významná omezení nezávislosti** - ochrnutí svalů postižených oblastí, ztuhlé svaly a klouby, problémy se stáním, otoky, celková slabost, sucho v ústech, narušené emoce (nevyvolaný, nekontrolovaný smích, pláč a podobně)
- **Fáze 3 – Střední až těžká závislost** - velká většina svalů paralyzována, problémy s dýcháním (poškozené svaly v plicích), extrémně omezená mobilita (nutnost pomoci pečovatele), dezorientovaná řeč, konzumování jídla a pití ústy téměř nemožné (výživa sondou)
- **Fáze 4 – Úplná závislost a úmrtí** - nutnost dýchání pomocí plicní ventilace, výživa sondou, celková paralýza, ztráta řeči, ohrožení života kvůli neschopnosti používat plicní svaly, zástava srdce z celkových abnormalit, smrt

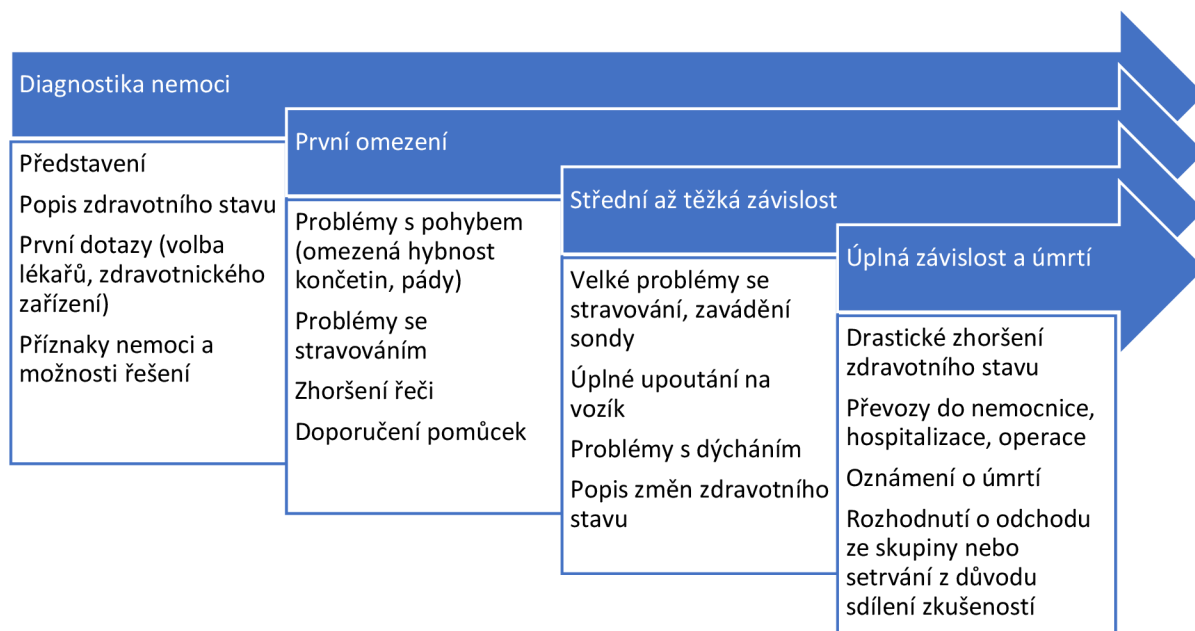
Pomocí těchto jednotlivých fází lze obecně zformovat průběh nemoci spojený s komunikací pacienta nebo pečovatele ve zkoumané facebookové skupině. Tento průběh je zobecněn a neplatí pro všechny aktivní členy skupiny, pouze zobrazuje obvyklé problémy a změny potřeb jednotlivců s postupným zhoršováním zdravotního stavu.

Je také nutné uvést, že ne každý přispívající se přidá do skupiny na počátku nemoci a zůstane aktivní až do poslední fáze nemoci. Často se pečovatelé přidávají až v pozdějším stádiu nemoci, kdy začínají mít větší obtíže s pečováním a potřebují získávat nové informace, rady a podporu. Pacienti se naopak oproti pečovatelům přidávají do skupiny v dřívějších stádiích nemoci a jejich aktivita ve skupině se snižuje se zhoršováním zdravotního stavu.

Komunikace v jednotlivých fázích nemoci

Komunikace pacientů a pečovatelů se mění podle změn zdravotního stavu a jejich potřeb. Amyotrofická laterální skleróza se rozšiřuje relativně rychle (průměrné přežití je 23 až 43 měsíců – viz. kapitola 3.1), což způsobuje to, že pacienti potřeby se mění velmi často a ve většině případů se i velmi rychle stane závislým na ostatních.

V následující části práce jsou popsány typické příspěvky pro jednotlivé fáze nemoci.



Fáze 1 – Diagnostika nemoci

Po diagnostikování nemoci se někteří pacienti či pečovatelé přidají do skupiny a ve svém prvním příspěvku se představí skupině, popíše svůj (či pacientův) stav, případně se již zeptají na první dotazy.

Prvním typickým příspěvkem jsou dotazy na zdravotnické zařízení a volbu lékařů, dotazy se obvykle týkají hodnocení nebo doporučení vhodného zařízení, přípravu na první návštěvu a další podobné otázky týkající se prohlídek u lékařů. Dalším typickým příspěvkem je otázka na příznaky – zda jsou obvyklé a jak je řešit, ulehčit pacientovi – často diskutovanými příznaky v této fázi nemoci jsou problémy se spánkem, s křečemi nebo celkovou slabostí a únavou.

V této fázi nemoci se také vyskytují příspěvky, kde mají pacienti nebo pečovatelé strach z budoucnosti, negativní myšlenky a hledají motivaci k životu.

Fáze 2 – První významná omezení nezávislosti

S příchodem prvních významných omezení nezávislosti se výrazně mění potřeby pacientů i dotazy pečovatelů. Objevují se příspěvky, ve kterých se řeší problémy s pohybem (padání, omezená hybnost končetin, dotazy na vhodné pomůcky pro samostatnou chůzi a podobně). Z tohoto důvodu se vyskytují dotazy na vhodná cvičení, protahování a uvolnění svalů.

Dále se zde čím dál častěji objevují příspěvky řešící stravování, jelikož pacienti začínají mít problémy s polykáním běžné stravy a také příspěvky ohledně užívání léků a doplňků stravy –

jejich přínos, zkušenosti ostatních a případně negativní či vedlejší účinky. Příspěvky se také týkají užívání toalety, jelikož už pacienti často nejsou schopni se samostatně přemístit a vykonat potřebu – je diskutováno o různých pomůckách a úpravách. Dále se vyskytují příspěvky, kde autoři popisují zhoršení řeči pacienta a pokládají dotazy na různé možnosti zlepšení. Nadále se objevují příspěvky, kde jsou popisovány pacientovi příznaky - extrémní fyzická únava, bolest svalů a kloubů, slabost nebo emocionální neklid.

Fáze 3 – Střední až těžká závislost

V této fázi nemoci už nejsou pacienti schopni samostatně dělat téměř nic, pacienti už jsou odkázáni na speciálně upravený invalidní vozík, který jim drží celé tělo i hlavu ve správné poloze.

Pacienti mají již velké problémy se stravováním, často je potřeba zavedení sondy, nejsou schopni se pohybovat a mají velké problémy s dýcháním.

Kolem výše uvedených problémů se točí velká část příspěvků v této fázi nemoci. Typickým příspěvkem jsou otázky ohledně alternativních možností stravování, zavedení sondy a dotazy na zkušenosti ostatních. Dále se v příspěvcích objevují problémy pacientů s pohybem – resp. s úplným upoutáním na invalidním vozík, s čímž souvisí příspěvky ohledně speciálních úprav a polohování pacienta. Posledním velkým zdravotním omezením, které se vyskytuje ve velké části příspěvků jsou problémy s dýcháním. U těch se pacienti či pečovatelé často ptají na otázky ohledně operací a užívání plicních ventilátorů. Vyskytují se také příspěvky popisující úplnou ztrátu možnosti mluvit.

V této fázi nemoci jsou od pečovatelů časté příspěvky, kdy popisují zásadní změny ve zdravotním stavu pacienta, jeho zhoršení a případné hospitalizace v nemocnici a operace.

Fáze 4 – Úplná závislost a úmrtí

V poslední fázi nemoci jsou již osoby s ALS plně závislé na pomoci ostatních. Nejsou schopny komunikovat, dýchají pomocí plicního ventilátoru, stravu přijímají sondou a jsou odkázáni na lůžko či speciální invalidní vozík.

Komunikace se v této fázi nemoci se nadále týká těchto zásadních zdravotních komplikací. Vyskytují se příspěvky od pečovatelů, kde popisují drastické zhoršení zdravotního stavu

pacienta. Jedná se o převozy pacienta do nemocnice a operace. Pacienti nejsou schopni již v této fázi nemoci příspěvky tvořit.

Posledním příspěvkem pečovatele do skupiny bývá často oznámení o úmrtí pacienta a rozloučení se.

Někteří pečovatelé i po úmrtí pacienta zůstávají ve skupině a sdílí své zkušenosti s ostatními – nepublikují příspěvky, ale píšou komentáře k dotazům ostatních, snaží se pomáhat.

7. Závěr

Cílem práce byla identifikace chování a komunikace osob s ALS a pečovatelů aktivně přispívajících do veřejné facebookové skupiny zaměřené na amyotrofickou laterální sklerózu. Pro získání dat byla využita longitudinální obsahová analýza, pomocí které byl vytvořen přehled komunikace a chování ve skupině. Přehled obsahuje rozdělení příspěvků podle několika klasifikací a shrnuje to, o čem se ve skupině nejčastěji diskutuje. Analýza umožnila identifikaci přínosů, významu a možností využití sociálních sítí pro osoby s ALS a jejich pečovatele.

Hlavním výstupem práce je celkový přehled o tom, které typy příspěvků, druhy obsahu, rámce aktivit a jednotlivé aktivity se nejčastěji vyskytují a jaké mají zaujetí od ostatních členů skupiny. Tento přehled umožňuje nahlédnutí do potřeb pacientů a pečovatelů v jednotlivých fázích nemoci. Z tohoto vyplývají jasné přínosy, které komunikace a sdílení informací na sociální síti přináší pro pacienty i pečovatele. Mezi tyto přínosy patří například sdílení cenných informací spojených s onemocněním nebo snadné nalezení a umožnění komunikace lidí s podobnými problémy. Sdílení a získávání zkušeností a znalostí je hlavním významem pro vyhledání a vstup do skupiny pro pacienty i pečovatele.

Jak z výsledků vyplývá, komunikace pacientů a pečovatelů se ve zkoumané skupině výrazně liší. Pacienti častěji než pečovatelé přidávají ke svým příspěvkům multimédia a píšou o svém životě s nemocí a změnách zdravotního stavu, případně se snaží motivovat nebo pobavit ostatní. Pečovatelé naopak multimédia většinou nepřikládají a liší se i druh obsahu jejich příspěvků – většina příspěvků obsahuje dotazy na různá témata, které způsobují diskusi. Podle jednotlivých aktivit se celkově ve skupině nejčastěji vyskytuje téma pomůcek, změn zdravotního stavu pacienta, motivační a zábavné příspěvky nebo péče o zdraví a prevence. Průměrný dosah příspěvků ukázal, že příspěvky pacientů mají mnohem více reakcí, ačkoli příspěvky pečovatelů mají průměrně více komentářů.

Z nashromážděných dat vyplývá, že pacienti i pečovatelé mají zájem diskutovat na sociálních sítích o své situaci. Sociální sítě pro ně mají jasné přínosy v boji s nemocí.

V oblasti by se dále nabízela možnost zkoumat psychický, fyzický a finanční dopad na pečovatele a blízké okolí osoby s ALS.

8. Seznam použité literatury

- [1.] HARDIMAN, Orla, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Nature reviews Disease primers*, 2017, 3.1: 1-19.
- [2.] RUSINA, Robert, RADOSLAV, Matěj. Neurodegenerativní onemocnění. *Mladá fronta*, 2014, 352 s., ISBN: 978-80-204-3300-8
- [3.] BURSACK, Carol. Who Is Worse Off: People with Alzheimer's or Their Caregivers? *AgingCare* [online]. [cit. 2021-11-27]. Dostupné z: <https://www.agingcare.com/articles/alzheimers-caregivers-lives-changed-150147.htm>
- [4.] KIERNAN, Matthew C., et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *The lancet*, 2011, 377.9769: 942-955.
- [5.] LANE, C. A., HARDY, J., SCHOTT, J.M., Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*. 2017. 25 (1) pp. 59-70. 10.1111/ene.13439, Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.13439>
- [6.] POEWE, Werner, et al. Parkinson disease. *Nature reviews Disease primers*, 2017, 3.1: 1-21.
- [7.] VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009, 320 s. ISBN:978-80-7367-387-1.
- [8.] WATZLAWICK, Paul, Janet Beavin BAVELAS a Don D. JACKSON. *Pragmatika lidské komunikace: interakční vzorce, patologie a paradoxy*. 2., rev. vyd., Brno: Newton Books, 2011, 283 s. ISBN:978-80-87325-00-1.
- [9.] STRNADOVÁ, Věra. *Interpersonální komunikace*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011, 544 s. ISBN:978-80-7435-157-0.
- [10.] MIKULÁŠTÍK, Milan. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2010, 325 s. ISBN:978-80-2472-339-6.
- [11.] HESKOVÁ, Marie, Petr ŠTARCHOŇ a Richard BLATNÝ. *Marketingová komunikace a přímý marketing*. Jindřichův Hradec: Oeconomica, 2005, 180 s. ISBN 80-245-0995-4.
- [12.] SERRAT, Olivier. "Social network analysis." *Knowledge solutions*. Springer, Singapore, 2017. 39-43 s., dostupné online z: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-10-0983-9_9
- [13.] ULLAGADDI, S. The 3 Types of Social Networks and What to Post on Them. 2014. [cit. 2022-12-17]. Dostupný z: <http://blog.klout.com/2014/05/3-types-social-networks-use/>.
- [14.] ZELKOWITZ, M. *Advances in Computers*. 75. vydání. Salt Lake City : Academic Press, 2009. 336 s. ISBN 978-0-12-374811-9.
- [15.] STOKES, Rob. *eMarketing: The essential guide to digital marketing*. 4th ed. Cape Town: Quirk, 2011, 570 s. ISBN 978-0-620-50266-5.
- [16.] WONG, Laura. 9 Types of Social Media and How Each Can Benefit Your Business, Hootsuite, 2022 [online]. September 9, 2021 [cit. 2022-01-21]. Dostupné z: <https://blog.hootsuite.com/types-of-social-media/>.
- [17.] ANG, Carmen. The World's Most Popular Social Networks, and Who Owns Them, 2021 [online]. December 6, 2021 [cit. 2022-01-24]. Dostupné z: <https://www.visualcapitalist.com/ranked-social-networks-worldwide-by-users/>.
- [18.] SHIAU, Wen-Lung, Yogesh K. Dwivedi, and He-Hong Lai. "Examining the core knowledge on facebook." *International Journal of Information Management* 43 (2018): 52-63.

- [19.] BOYD, D. M. a ELLISON, N. B. 2007. "Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship," *Journal of Computer – Mediated Communication*(13:1),pp.210-230.
- [20.] BRANDTZÆG, P.B. a HEIM,J.2009."Why People Use Social Networking Sites, "In *International Conference on Online Communities and Social Computing*, s.143-152. ISBN: 978-3-642-02774-1-16.
- [21.] STOUT, Dustin W. *Social Media Statistics 2022: Top Networks By the Numbers*. Dustin W. Stout, 2022 [online]. [cit. 2022-01-25]. Dostupné z: <https://dustinstout.com/social-media-statistics/>.
- [22.] HUŠKOVÁ, Lucie. „Společnost Facebook mění název na Meta“ 2021 [online]. 1. listopad, 2021 [cit. 2022-01-25]. Dostupné z: <https://newsfeed.cz/spolecnost-facebook-meni-nazev-na-meta/>.
- [23.] BAKER, Christine. „Everything You Need to Know About Facebook Groups“ 2021 [online] July 15, 2021 [cit. 2022-01-25]. Dostupné z: <https://www.lifewire.com/facebook-groups-4103720>.
- [24.] BALAKRISHNAN, Janarthanan, and Mark D. Griffiths. "Social media addiction: What is the role of content in YouTube?." *Journal of behavioral addictions* 6.3 (2017): 364-377.
- [25.] ALSA.z.s., „Co je ALS“ 2019 [online]. [cit. 2021-10-26]. Dostupné z: <https://www.zsalsa.cz/>.
- [26.] CHAMBERS, Duncan, et al. *Social network analysis in healthcare settings: a systematic scoping review*. 2012.
- [27.] COURTNEY, K., et al. *The use of social media in healthcare: organizational, clinical, and patient perspectives. Enabling health and healthcare through ICT: available, tailored and closer*, 2013, 183: 244.
- [28.] KRIPPENDORFF, Klaus. *Content analysis: An introduction to its methodology*. Sage publications, 2018.
- [29.] DELLA ROSA, Sara; SEN, Falguni. *Health topics on Facebook groups: content analysis of posts in multiple sclerosis communities. Interactive journal of medical research*, 2019, 8.1: e10146.
- [30.] BENDER, Jacqueline L.; JIMENEZ-MARROQUIN, Maria-Carolina; JADAD, Alejandro R. *Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups. Journal of medical Internet research*, 2011, 13.1: e16.
- [31.] EDEMEKONG, Peter F., BOMGAARS, Deb L.; SUKUMARAN Suresh; LEVY, Shoshana B., *Activities of Daily Living*, 2022 [online]. [cit. 2022-03-13]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/>.
- [32.] PUNČOCHÁŘOVÁ, Anna. *Pečující o osoby s neurodegenerativními chorobami: sociální a ekonomické ohrožení* [online]. Hradec Králové, 2020 [cit. 2022-03-13]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/xt1mq2/>.
- [33.] TREJOS, Amanda. „Ice Bucket Challenge: 5 things you should know“. 2017 [online] July 3, 2017 [cit. 2021-12-12]. Dostupné z: <https://eu.usatoday.com/story/news/2017/07/03/ice-bucket-challenge-5-things-you-should-know/448006001/>.
- [34.] FORD, Anthony. „The 4 Stages of ALS- Lou Gehrig 's Disease“. 2015 [online] May 15, 2015 [cit.2021-04-17]. Dostupné z: <https://www.partnersinhc.com/the-4-stages-of-als-lou-gehrig-s-disease/>

9. Seznam obrázků

OBRÁZEK 1 - SKUPINA ALS – PATIENT AND CAREGIVER TIPS FOR EVERY DAY LIVING (FACEBOOK, 2022)	23
--	----

10. Seznam tabulek

TABULKA 1 - PŘEHLED NEURODEGENERATIVNÍCH ONEMOCNĚNÍ DLE PATOFYZIOLOGICKÉHO PODKLADU	4
TABULKA 2 - 10 NEJPOPULÁRNĚJŠÍCH SOCIÁLNÍCH MÉDIÍ PODLE POČTU AKTIVNÍCH UŽIVATELŮ	12
TABULKA 3 - RÁMEC ZÁKLADNÍCH DENNÍCH AKTIVIT	25
TABULKA 4 - RÁMEC INSTRUMENTÁLNÍCH DENNÍCH AKTIVIT	25
TABULKA 5 - RÁMEC OSTATNÍCH INSTRUMENTÁLNÍCH DENNÍCH AKTIVIT	26
TABULKA 6 - RÁMEC SPECIFICKÝCH AKTIVIT	26
TABULKA 7 - VÝSLEDEK KLASIFIKACE PŘÍSPĚVKŮ DLE TYPU	29
TABULKA 8 - VÝSLEDEK KLASIFIKACE PŘÍSPĚVKŮ DLE DRUHU OBSAHU PŘÍSPĚVKU	31
TABULKA 9 - VÝSLEDEK ROZŘAZENÍ PŘÍSPĚVKŮ DLE RÁMCŮ ADLS	33
TABULKA 10 - PRŮMĚRNÉ ZAUJETÍ JEDNOTLIVÝCH AKTIVIT ADLS - PŘÍSPĚVKY PACIENTŮ	37
TABULKA 11 - PRŮMĚRNÉ ZAUJETÍ JEDNOTLIVÝCH AKTIVIT ADLS - PŘÍSPĚVKY PEČOVATELŮ	37
TABULKA 12 - CELKOVÉ PRŮMĚRNÉ ZAUJETÍ PŘÍSPĚVKŮ	40

11. Seznam grafů

GRAF 1 – ROZDĚLENÍ PŘÍSPĚVKŮ DLE TYPU – PACIENT	30
GRAF 2 – ROZDĚLENÍ PŘÍSPĚVKŮ DLE TYPU – PEČOVATEL	31
GRAF 3 – ROZDĚLENÍ PŘÍSPĚVKŮ DLE DRUHU OBSAHU – PACIENT	32
GRAF 4 – ROZDĚLENÍ PŘÍSPĚVKŮ DLE DRUHU OBSAHU – PEČOVATEL	33
GRAF 5 – CELKOVÝ POČET PŘÍSPĚVKŮ DLE JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ ADLS	36
GRAF 6 – PRŮMĚRNÝ POČET INTERAKCÍ S POČTEM PŘÍSPĚVKŮ	40
GRAF 7 – POMĚR REAKCÍ A KOMENTÁŘŮ U JEDNOTLIVÝCH AKTIVIT	41

Příloha je k dispozici v podobě souboru „Data-ALS-Kotland.xlsx“, který je k dispozici v eVSKP.

- Obsahem přílohy jsou všechna sesbíraná data (příspěvky s počty interakcí, klasifikace, grafy), které pochází z využívaných facebookových skupin.



Zadání bakalářské práce

Autor: Petr Kotland

Studium: I1900603

Studijní program: B0688A140001 Informační management

Studijní obor: Informační management

Název bakalářské práce: **Postoje členů facebookové podpůrné skupiny zaměřené na amyotrofickou laterální sklerózu**

Název bakalářské práce AJ: Member attitudes of support group on Facebook focused on Amyotrophic Lateral Sclerosis

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem práce bude identifikovat postoje a komunikaci členů podpůrné sociální skupiny zaměřené na pečovatele a pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou. Metodicky bude využita obsahová analýza příspěvků publikovaných ve veřejně přístupné sociální skupině na Facebooku.

Doporučená struktura: úvod, cíl, teoretická východiska, metodika, výsledky, diskuse, závěr.

Relevantní knižní zdroje a elektronické zdroje:

- Google Scholar - <https://scholar.google.com/>
- Scopus - <https://www.scopus.com/>
- ScienceDirect - <https://www.sciencedirect.com/>
- SpringerLink - <https://link.springer.com/>

Garantující pracoviště: Katedra managementu,
Fakulta informatiky a managementu

Vedoucí práce: doc. Ing. Pavel Bachmann, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 15.3.2020