

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Katedra psychologie

**VLIV CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ –  
SYSTÉMOVÉHO LUPUSU ERYTEMATODES –  
NA ŽIVOTNÍ SPOKOJENOST V MLADÉ  
DOSPĚLOSTI**

**Impact of chronic illness – systemic lupus erythematosus – on  
life satisfaction in young adult**



**Bakalářská diplomová práce**

Autor: Kateřina Paclíková  
Vedoucí práce: MUDr. PhDr. Miroslav Orel

Olomouc  
**2014**

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat vedoucímu práce MUDr. PhDr. Miroslavu Orlovi za vedení a poskytování rad při její tvorbě. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám a respondentům za ochotné vyplnění dotazníku a zájem o moji práci. Poděkování patří také mojí rodině za pomoc zvláště v krizových situacích. Také chci poděkovat svému příteli za podporu a trpělivost.

## **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „*Vliv chronického onemocnění – systémového lupusu erytematodes – na životní spokojenost v mladém dospělosti*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 26. 3. 2014

Podpis

# Obsah

Úvod.....	5
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	
1 Chronické onemocnění .....	6
1.1 Psychické aspekty chronického onemocnění .....	7
1.2 Sociální aspekty chronického onemocnění .....	10
1.3 Strategie zvládnání chronického onemocnění.....	12
2 Systémový lupus erytematodes (SLE).....	14
2.1 Diagnostika a klinické projevy SLE .....	15
2.1.1 Specifické projevy SLE.....	16
2.1.2 SLE a těhotenství.....	18
2.2 Léčba SLE .....	18
2.3 Kvalita života nemocných se SLE .....	21
3 Životní spokojenost.....	23
3.1 Prediktory spokojenosti se životem .....	24
3.2 Dimenze kvality života a osobní pohody .....	25
3.3 Měření kvality života .....	27
3.4 Kvalita života spojená se zdravím.....	28
3.4.1 Měření kvality života spojené se zdravím .....	30
4 Mladá dospělost .....	31
4.1 Základní charakteristika mladé dospělosti .....	32
4.1.1 Hlavní úkoly mladé dospělosti .....	33
4.1.2 Důležitá období změn v mladé dospělosti.....	34
4.2 Profesní role .....	35
4.3 Vztahy, manželství a rodina.....	37
4.3.1 Manželství .....	38
4.3.2 Rodičovství.....	39
4.3.3 Vývojové krize a rozvod .....	40
<b>VÝZKUMNÁ ČÁST</b>	
5 Výzkumný problém .....	41
6 Cíle výzkumu .....	43
6.1 Hypotézy .....	44
7 Popis metodologického rámce .....	45
7.1 Typ výzkumu .....	45

7.2 Metody získávání dat .....	45
7.2.1 Škály Dotazníku životní spokojenosti .....	47
7.3 Metody zpracování a analýzy dat.....	49
8 Výzkumný soubor.....	50
8.1 Způsob výběru vzorku z populace .....	50
8.2 Charakteristiky výběrového souboru .....	51
9 Výsledky .....	55
9.1 Hypotéza č. 1.....	55
9.2 Hypotéza č. 2.....	58
9.3 Hypotéza č. 3.....	59
9.4 Hypotéza č. 4.....	59
10 Diskuze .....	61
11 Závěry .....	65
Souhrn.....	66
Seznam použitých zdrojů a literatury .....	69
Abstrakt bakalářské diplomové práce v českém a anglickém jazyce	
Přílohy	

## Úvod

Tato práce se v obecném hledisku zaměřuje na 4 hlavní oblasti. Jsou to chronické onemocnění, systémový lupus erythematoses (SLE), životní spokojenost a mladá dospělost. V teoretické části práce rozvádím problematiku každé z těchto oblastí, zabývám se jejich teoretickým přehledem, ale i novějšími poznatky. Tyto oblasti jsou východiskem pro výzkumnou část práce.

Hlavním cílem této práce je teoretické seznámení se systémovým lupusem erythematoses a souvisejícími tématy a zjištění jeho vlivu na životní spokojenost u vybraného souboru pacientů s lupusem.

Nedostatečná informovanost veřejnosti o této nemoci je problémem, se kterým se nemocní s lupusem běžně setkávají. Lupus je často zaměňován s lupénkou, kožním onemocněním, které je naprosto odlišné a které nemá závažné dopady na život. Okolím nemocného často nezná projevy lupusu a možná rizika a omezení, se kterými se nemocný musí vyrovnávat. Projevy lupusu mohou být často skryté, neviděné, okolím nepochopené, avšak pro postiženého velmi nepříjemné a omezující.

Větší informovanost o tomto onemocnění by mohla vést k lepšímu porozumění jeho projevům a tedy i k pochopení náročnosti života s ním.

Důvodem, který mě vedl k napsání práce na toto téma, je osobní zkušenost s lupusem. Vlastní povědomí o úskalích této nemoci, o její proměnlivosti a dopadech na prožívání a každodenní život mě vedlo k myšlence podívat se na toto onemocnění z pohledu jeho vlivu na spokojenost se životem.

Mým výzkumným záměrem je zjistit vliv systémového lupusu erythematoses na životní spokojenost v mladém věku. V období mladém věku tato nemoc zasahuje nejčastěji, proto jsem si vybrala věkové omezení 20 – 40 let. Mladá dospělost sebou nese spoustu povinností a nových zkušeností. Život s vážným onemocněním může výrazně ovlivňovat roli a sebepojetí jedince v tomto období.

Ve výzkumné části se zaměřuji na zjištění celkové životní spokojenosti u nemocných s lupusem a rozdílů v životní spokojenost u mužů a žen, dále pak na vliv délky léčby a aktivity nemoci.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Chronické onemocnění

*„Nemoc je noční strana života, tíživější občanství. Každý, kdo se narodí, má dvojí občanství, v království zdravého a v království nemocného. I když všichni preferujeme používat ten dobrý pas, dříve nebo později má každý z nás povinnost, alespoň na čas, identifikovat sama sebe jako občana toho druhého místa“* (Sontag, 1988, in Larsen, & Lubkin, 2009, 25).

Abych mohla více přiblížit pojem chronické onemocnění, musím nejdříve zmínit, jak je definovaná nemoc obecně. Světová zdravotnická organizace WHO definuje **nemoc** jako *„souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi ním a prostředím“* (Vinař, 1999, in Baštecká, & Goldman, 2001, 29).

Každá nemoc má svůj začátek, průběh a konec. Nemoc se projevuje určitými příznaky neboli symptomy, které může člověk pociťovat subjektivně, anebo jsou objektivní. Symptomy se poté sdružují v syndromy. Každá nemoc má svoji příčinu, ta však nemusí být známá (Baštecká, & Goldman, 2001).

Pojem nemoc (illness) se často užívá jako synonymum ke slovu choroba (disease). Tyto dva pojmy mají však odlišný význam. Choroba se vztahuje k patofyziologickému stavu organismu, ke změně jeho struktury, funkce. Nemoc vyjadřuje subjektivní zkušenost člověka s příznaky, vyjadřuje to, jak jedinec nemoc vnímá, jak ji prožívá, jak na ni reaguje (Larsen, & Lubkin, 2009). V této práci uvádím pojmy choroba, nemoc či onemocnění ekvivalentně.

Z časového hlediska může být nemoc akutní nebo chronická. **Akutní nemoc** se často objeví rázem a rychle vrcholí. Člověk pocítí příznaky a jde k lékaři. Ten nemoc diagnostikuje, zahájí léčbu a nemoc většinou v relativně krátké době odchází a stav daného člověka se vrací do předchozího stavu. **Chronická nemoc** naopak přichází velmi často pomalu. Člověk si dlouho nemusí vůbec uvědomovat, že je nemocný. Mnohdy pak k chronickému onemocnění zaujímá špatný postoj – a to ten, že jej vidí jako problém akutní. Myslí si, že v krátké době nemoc ustoupí a bude se zase cítit dobře. Neuvědomuje si však, že s tímto onemocněním bude žít velmi dlouho, pravděpodobně až do smrti (Křivohlavý, 2002).

Commission of Chronic Diseases (Mayo, 1956, in Larsen, & Lubkin, 2009) definuje chronické onemocnění jako všechna poškození a odchylky od normy, které mají jednu nebo

více charakteristik: jsou trvalé, zanechávají postižení, jsou způsobeny nevratnými patologickými změnami, vyžadují speciální přípravu pacienta k rehabilitaci a lze očekávat, že vyžadují dlouhá období kontroly, pozorování a péče.

Mnoho chronických onemocnění má různě dlouhá období, kdy je člověku celkem dobře, označovaná jako období remise. Poté však nastává období, kdy se nemoc připomene, a nastanou změny, které jsou s ní spojené. Některá onemocnění, která jsou chronická (například některé druhy rakoviny, diabetes, AIDS, revmatická onemocnění), mohou být velmi vážná a tím způsobují u člověka více problémů, než jen ty fyzické, přímo s nemocí spojené (Křivohlavý, 2002).

Onemocnění **zasahuje různé oblasti života** člověka. Narušuje úroveň jeho celkového pocitu pohody, zasahuje psychickou stránku osobnosti. Člověk se může cítit méněcenný, jelikož se v důsledku nemoci může snížit jeho nezávislost a soběstačnost. V rámci vedlejších projevů nemoci, jako je například vyšší unavitelnost, někdy dochází k omezení jeho schopnosti pracovat či provádět různé zájmové aktivity, což se pojí s možným omezením sociálních kontaktů (Vágnerová, 2004).

V pilotní studii velkého, ale nereprezentativního vzorku běžné populace, vybral **PROMIS** (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) 5 oblastí ke zhodnocení kvality života pacientů s chronickým onemocněním. Byly to fyzické funkce, únava, bolest, emocionální stres a sociální oblast. Bylo zjištěno, že lidé trpící chronickou nemocí dosahovali v těchto oblastech horších skóre, než lidé bez takových onemocnění (Rothrock et al., 2010, in Institute of Medicine, 2012).

## **1.1 Psychické aspekty chronického onemocnění**

Pacienti s chronickým onemocněním mají často dlouhodobé bolesti, mohou mít pohybové, ale i různé zažívací a dýchací potíže a mnoho dalších. K fyzickým potížím se často připojuje i nemalé množství obtíží psychických. Nemocný člověk prožívá negativní emoce a objevují se u něj kognitivní problémy. Tím mám na mysli to, že chronické onemocnění je v centru jeho pozornosti. Často na své onemocnění myslí, protože na ně myslet musí. Téma nemoci se v jeho mysli objevuje samovolně a vtahuje se k jeho aktuálnímu stavu, ke změnám, se kterými se musí vypořádávat a neméně také k budoucí perspektivě jeho života, k tomu, s čím se bude muset naučit žít (Křivohlavý, 2002).

Mezi psychické aspekty související s chronickým onemocněním můžeme řadit již zmíněné **emoční prožívání** vyvolané změnami souvisejícími s nemocí, dále **rozumové hodnocení** těchto prožitků, což vše má vliv na chování nemocného. Reakce na nemoc je individuálně specifická, je dána také osobnostními vlastnostmi jedince, jeho zkušenostmi, vývojovou úrovní, schopností chápat, jaký má nemoc význam pro jeho život, jeho emoční stabilitou, odolností a schopností zvládat potíže (Vágnerová, 2004).

Podstatným aspektem pro psychiku člověka je dle Vágnerové (2004) **vědomí nemoci** a představa o míře důsledků a ohrožení budoucnosti. Jak již bylo zmíněno, nemoc se stává dominantním tématem, vše ostatní přestává být podstatné. Člověk může získat tendence k idealizaci minulosti jako období, kdy byl ještě zdravý a neměl tak závažné problémy a omezení. Vnímání nemoci ovlivňuje vnímání přítomnosti, redukuje pozitivní prožívání a přináší do mysli člověka negativní podněty.

Nemocný jedinec může zažívat obsáhlou **paletu emočních reakcí**. Na prvním místě jsou to strach a úzkost jako odezva na vlastní ohrožení, které ovlivňují očekávání, vnímání a zvládání příznaků nemoci. Závažné onemocnění vyvolává smutek a truchlení. Člověk v důsledku nemoci něco ztratil a musí se s tím vyrovnat. Smutek ze ztráty vlastního zdraví může někdy přejít až k depresi. Na počátku onemocnění se někdy objeví vztek a hněv, člověk se zlobí na situaci, která se mu přihodila, cítí se nespravedlivě potrestán. Může také zažívat pocity bezmoci a beznaděje, jelikož jeho situace se zdá být neřešitelná, což občas u jedince vyvolává až apatii a rezignaci. Nemocný ztrácí smysl svého života a přestává mít sílu s ní bojovat (Vágnerová, 2004).

Lukasová (2009) vysvětluje, že každý vážně nemocný člověk ztratil kus své svobody, ale má k dispozici další, jiný svobodný prostor. Je na jeho vlastním rozhodnutí, který způsob myšlení bude stát v centru jeho vnitřní pozornosti. Zda se bude zaměřovat na vše, co kvůli nemoci ztrácí a bude se porovnávat se zdravými, což prohloubí jeho smutek a postupem času nebude mít chuť se jakkoliv namáhat, neboť mu to nevrátí jeho ztracené zdraví. Na druhou stranu se může zaměřit na to, co mu zůstalo a vytěžit z toho pro sebe to nejlepší, těšit se z toho a být otevřený k možnostem, které má.

Důsledkem onemocnění se mění sebepojetí nemocného. Dochází ke zhoršení sebehodnocení, často je s onemocněním spojeno snížení sebeúcty (Vágnerová, 2004).

Nejvíce je nemocí postižena **identita** jedince. Před jejím vypuknutím byl jedinec někým. Teď je stále někým, ale už je někým jiným. Důsledkem své nemoci se může odcizovat



ostatním a hlavně sám sobě, čímž někdy dojde k přesvědčení, že je méně hodnotný a úctyhodný. Ztrácí pocit své vlastní ceny a právě tento pocit je pro člověka velmi obtížný a musí tak dojít k přehodnocení svých myšlenek a postojů (Křivohlavý, 2002). Strategiemi zvládání chronického onemocnění se věnuji v poslední části této kapitoly.

Kromě toho, jak člověk svoji nemoc vnímá a jak ji prožívá, je také důležité vědět, jak ji vlastně chápe, jakou má o ni představu. Křivohlavý (2002) v této souvislosti zmiňuje **kognitivní schémata** nemoci, jinak řečeno myšlenkové představy člověka o ní. Na prvním místě stojí její přesné určení a pojmenování. Dále jsou to její důsledky, které se vážou k danému člověku a jeho blízkému okolí. Myslí se tím například, jak probíhá léčba této konkrétní nemoci, s jakými bolestmi či omezeními může pacient počítat, případně jaký bude mít onemocnění vliv na rodinu či jeho zaměstnání atd. Dalším schématem jsou představy o příčinách nemoci – o tom, co ji mohlo způsobit. Posledními dvěma schématy jsou doba trvání onemocnění a možnost jeho léčby.

Vlivem nemoci se u člověka mění **základní psychické potřeby**, které zmiňuje Vágnerová (2004):

- Hlavní potřebou se často stává zdraví.
- Potřeba stimulace a nových zkušeností se v důsledku různých potíží a vyčerpanosti často snižuje. Nemocný preferuje spíše stereotyp, jelikož je nenáročný a nevyžaduje mnoho energie.
- Důležitá je potřeba orientovat se ve své situaci, mít informace o svém zdravotním stavu a vědět, co může přijít.
- Vlivem nemoci se zvyšuje potřeba jistoty a bezpečí. Podpora blízkých lidí může zmenšovat úzkost a nejistotu, kterou může nemocný pociťovat. Může docházet k fixaci na blízké osoby, na rodinu.
- V návaznosti na nemoc se mění také potřeba seberealizace, jelikož její uspokojení se stává obtížnějším. Nemocný člověk se často musí vzdát svých původních ambicí a zaměřit pozornost na jiné, v momentální situaci významnější hodnoty.
- Důležitou hodnotou je potřeba otevřené budoucnosti a pozitivní prognózy, člověk potřebuje cítit nějakou naději.
- Neméně podstatná je potřeba sociálního kontaktu, která může být méně uspokojována, pokud musí být nemocný často a dlouhodobě hospitalizován.

## 1.2 Sociální aspekty chronického onemocnění

Sociální aspekt nemoci se váže jak k nemocnému, tak k široké veřejnosti. Na jednu stranu je dán společenským hodnocením nemoci a z něho vycházejícím chováním veřejnosti. Postoj ostatních k nemocnému závisí na typu jeho choroby, na jeho osobnosti, věku, sociálním postavení a podobně, dále i na vzdělanosti a kultuře dané společnosti. Na druhou stranu se sociální aspekt váže přímo k chování a potřebám nemocného a jeho vztahu k okolí, zvláště pak k lékaři a rodině (Vágnerová, 2004).

Když někdo vážně onemocní, změní to nejen jeho identitu, ale také **postavení ve společnosti**. Hranice mezi zdravím a nemocí není jednoznačně definovaná, záleží na posouzení tou kterou konkrétní společností. Pokud se nějaká odlišnost označí za chorobu, sociálně ji to vymezuje a předurčuje postoj k nemocnému. Laická veřejnost je ve velké míře ovlivněna vnějšími znaky nemoci, jimiž jsou dle Vágnerové (2004):

- Viditelné změny zevnějšku, vzhled, nápadnosti, deformace ovlivňující sociální akceptaci nemocného.
- Změny v chování, vše, co je zřejmé, viditelné, ovlivňuje okolí nemocného více, než důsledky nemoci, které často nevidí.
- Předsudky, které ve společnosti panují. (Například, že rakovina se může přenášet kontaktem s nemocným.)

Somatická nemoc bývá v naší společnosti sociálně víc tolerována, může přinášet nemocnému určitá privilegia, ohledy, sympatie, ochotu tolerovat nedostatky (Parsons, 1951, in Vágnerová, 2004).

Závažné onemocnění staví svého nositele do **role nemocného** a ta je vymezena několika znaky. Ty také uvádí Vágnerová (2004):

- Nepředpokládá se, že nemocný si zavinil svůj stav sám a zároveň by si sám mohl pomoci.
- Nemocný nemá stejná práva jako zdraví lidé, ale má jistá privilegia.
- Očekává se, že nemocný se bude chtít uzdravit a pokud tomu tak není, společnost ho přestává respektovat.

Vedle privilegií je nemocný však o spoustu věcí ochuzen – nemusí být schopen udržet si svoji pracovní pozici, mění se jeho pozice v rodině, může se často ocitát v izolaci od blízkých

a podobně. Proto je pro nemocného člověka velmi důležité chování jeho blízkých (Vágnerová, 2004).

Pro nemocného je důležitá **sociální opora**. D. G. Ganster a V. Bart (1988, in Mohapl, 1992, in Baštecká, & Goldman, 2001, 284) ji definují jako „*přítomnost druhých nebo podporu jimi poskytovanou před stresující událostí, během ní nebo po ní*“. Nemocný vyhledává někoho, kdo by jej pochopil a s kým by mohl sdílet své problémy. Přiměřená sociální opora může výrazně přispět ke zlepšení kvality života člověka s těžkým onemocněním. (Vágnerová, 2004)

Nyní bych se zaměřila na dva podstatné vztahy, které jsem již zmínila výše – **vztah k lékaři** a vztahy v rodině. Na začátku svého onemocnění čeká pacient rychlé uzdravení. Pokud se jedná o onemocnění chronické, bývá časem zklamán, že se jeho přání neplní. To pak může mít za následek ztrátu důvěry k lékaři, v jeho kompetence a správný léčebný postup. Tyto faktory narušují vztah mezi pacientem a lékařem, což může vést k tomu, že pacient nebude dodržovat předepsanou léčbu. Dalším problémem ve vztahu lékaře a pacienta bývá přílišné zaměření se pouze na pacientovu nemoc, na její somatickou stránku. Tím se myslí nerespektování a nezájem o pacientovy emoční stavy, které v důsledku vážného onemocnění pro něj mohou být velmi obtížné. V důsledku narušení vztahu s lékařem vyhledávají a vytvářejí chronicky nemocní pacienti stále častěji vzájemně si pomáhající skupiny. Ty se stávají důležitým doplňkem k léčbě (Křivohlavý, 2002).

V těchto skupinách může nemocný člověk nalézt pochopení, pocit sounáležitosti, pocit, že není sám (Vágnerová, 2004).

Takto by se měl nemocný cítit i **ve své rodině**, neboť ta je podstatným místem, kde by měl dostávat sociální oporu. Vlivem nemoci se nemění jen role nemocného v rodině, ale i role ostatních členů, celkový životní styl rodiny, mohou se změnit také jejich normy a hodnoty. Když se v rodině objeví závažné onemocnění, bývá to testem její soudržnosti – buď ji posílí anebo se rozpadne. Rodina se musí s faktem, že je její člen vážně nemocný, vyrovnat. Toto vyrovnávání je obtížné a často probíhá podobně jako reakce na vlastní nemoc. Na počátku se vyskytuje popírání, později může nastat rezignace nebo naopak přehnaná péče. Členové rodiny se mohou často chovat iracionálně, jen aby poskytli nemocnému něco pozitivního. Tak jako je těžké s chronickým a vážným onemocněním žít, je také obtížné žít s takto nemocným člověkem a starat se o něho. Potřeby vyrovnávání se s nemocí a zvládání zátěže tak platí pro všechny jeho blízké (Vágnerová, 2004).

### 1.3 Strategie zvládání chronického onemocnění

Onemocnění je zátěž, kterou se musí jedinec pokusit zvládnout. Musí se vyrovnat se ztrátami, které nemoc přináší, naučit se zvládat aktuální problémy a nepříjemnosti a přijmout určitá omezení. Vyrovnávat se se zátěží lze různými způsoby. Lazarus (1990, in Vágnerová, 2004) uvádí dvě strategie:

- První je zvládání zaměřené na **řešení problému**. K tomuto postupu se může nemocný schýlit pouze, pokud má pocit, že má vůbec nějakou možnost cokoli udělat. Musí být přesvědčen, že s nemocí lze bojovat alespoň nějakými prostředky. Těmito prostředky může být hledání konkrétního řešení, snaha získat co nejvíce informací, hledání pomoci – lékaře či dalších lidí a hledání emoční a sociální opory.
- Druhý typ zvládání je zaměřený na **obranu vlastních pocitů**. Jedná se o snahu redukovat negativní pocity a udržet si přiměřené emoční ladění. V tomto případě není cílem změnit situaci, ale změnit přístup k hodnocení své nemoci.

Pritchard (Schmidt, 1984, in Mohapl, 1990) uvádí 8 faktorů vyrovnávání se se závažným onemocněním:

- nepřátelství vůči nemoci
- nadměrné zaměstnávání se činnostmi
- bezmoc a neangažovanost
- zaujetí pozitivních postojů a angažovanost
- vzdání se
- akceptace nebo naopak odmítnutí nemoci – jedná se o kognitivní zvládání
- boj
- bezmocná závislost

Dunkel-Schetterová (1992, in Křivohlavý, 2002) zjistila, že strategie zvládání chronického onemocnění se podobají strategiím **zvládání stresu**. Jednou z nich je distancování se od nemoci – snaha nemyslet na ni, nebrat ji v potaz. Emocionální a kognitivní vyhýbání se skutečnosti bylo zjištěno u pacientů s vážnějšími onemocněními a intenzivnějšími bolestmi. Existují také strategie „zkratkového“ řešení situace, mezi něž patří například propadnutí drogám, alkoholu nebo přejídání se. Existují i pozitivnější strategie a to jsou ty, kdy se pacient snaží najít na své nemoci, na změněné situaci ve svém životě, něco pozitivnějšího.

Snaží se zaměřit na to, co je možné nyní a dřív nebylo, jako například mít více času na svoji rodinu a blízké, více se s nimi sblížit a podobně.

Existuje celá řada různých druhů strategií vyrovnávání se se svou nemocí, což vyplývá z individuality každého člověka. Každý je jiný a prožívá věci jinak, je tudíž zřejmé, že každý je schopen zvládat problémy a nazírat na ně odlišným způsobem.

## 2 Systémový lupus erytematodes (SLE)

Systémový lupus erytematodes (dále SLE nebo lupus) je systémové onemocnění pojivové tkáně, je to onemocnění multiorgánové, které se řadí mezi **autoimunitní onemocnění** (Horčíčka, 1999).

Dameshek (1965, in Žitňan, & Cebecauer, 1973, 74) definoval autoimunitu jako „*abnormální stav charakterizovaný přítomností imunitních reakcí „proti sobě“, které mohou zapříčinit chorobu.*“

Při autoimunitních onemocněních nedokáže imunitní systém správně rozlišit mezi cizími a vlastními složkami. Považuje vlastní tkáně a orgány za ohrožující, proto je napadá, čímž vznikají různá onemocnění. Vlastní imunitní systém může napadnout jeden druh buněk, celý orgán nebo více orgánů. Autoimunitní onemocnění jsou dvojího charakteru. Tělo může napadat vlastní buňky a ničit je, nebo může být porušena látková imunita a v tomto případě jsou tělem produkovány látky (autoprotilátky), které napadají vlastní tkáně (Shoenfeld, Fučíková, & Bartůňková, 2007).

Příčiny autoimunitních onemocnění nejsou známy. U těchto typů onemocnění jsou za jejich rozvoj zodpovědné různé autoimunitní projevy. Vliv na vznik onemocnění může mít genetická predispozice, na které se podílí více genů, je tedy polygenní. Další vlivy mohou být hormonální, vliv může mít věk, změny v imunitních reakcích, infekce, léky či toxické látky (Horák et al., 2010). Autoimunitní onemocnění postihují přibližně 5 – 7 % populace (Shoenfeld et al. 2007).

Autoimunitní **systémová onemocnění**, mezi která lupus řadíme, postihují řadu orgánů, často při nich bývá zasažen muskuloskeletální aparát. Nemoci v této skupině je několik a každá má jiné specifické projevy. Společným rysem pro tyto nemoci je postižení krevních cév a pojivové tkáně a přítomnost autoprotilátek. Tato onemocnění jsou chronická a často postihují mladou populaci. Diagnóza těchto poruch je obtížná, jelikož mohou napodobovat některá běžná onemocnění. Další nemoci z této skupiny jsou například revmatoidní artritida, Sjörgenův syndrom, systémová sklerodermie a další (Vencovský, 1998).

Lupus je považován za **prototyp** autoimunitního onemocnění, jelikož se u něj může vyskytovat až přibližně 100 různých autoprotilátek (Horák et al., 2010).

Tyto autoprotilátky jsou vysoce produkovány a způsobují přímé poškození buněk nebo vytvářejí imunitní komplexy, které vedou k zánětům na různých místech těla (Dostál, 2001).

Lupus je onemocnění orgánově nespecifické, to znamená, že autoprotilátky napadají různé tkáně organismu, ne však specifické struktury orgánů (Horák, 2010).

Přesné **příčiny SLE** nejsou známy. Existují studie, které svědčí o genetické dědičnosti. Dokazují, že lupus se vyskytuje často u jednovaječných dvojčat, dle dalších studií se vyskytuje u více členů rodiny, zvláště u sourozenců (Lawrence, Martin, & Drake, 1987, in Dostál et al., 1997).

Lupusem mohou trpět lidé v každém věku. Poměr mužů a žen s tímto onemocněním je 1 : 9. Nejčastěji postihuje ženy ve věku mezi 15 – 40 roky, můžeme ho tedy nazvat nemocí žen mladého a středního věku. (Hughes, 1996).

V České republice žije přibližně 5 tisíc nemocných se SLE (Vencovský, 1998), na Slovensku je to okolo 2 tisíc nemocných (Juriková, 2012). Prevalence onemocnění na celém světě je 50 na 100 tisíc (Dostál, 2001), roční incidence je mezi 2 a 10 lidmi na 100 tisíc (Shoenfeld et al., 2007).

SLE je heterogenní onemocnění s velmi širokým spektrem klinických projevů (Horák et al., 2010), kterými se zabývám v následující podkapitole.

## **2.1 Diagnostika a klinické projevy SLE**

Slovo *lupus* pochází z latiny a do češtiny je přeloženo jako vlk. Onemocnění nese tento název pro změny v obličeji, které připomínají vzhled vlka. Označení *erytematodes* znamená zarudlý. Při lupusu jsou změny v obličeji narůžovělé a mohou se objevit i na jiných částech těla (Trnavský, 1994). Tyto kožní projevy se objevují nejčastěji, až u 80 % nemocných (Vencovský, 1998).

Na počátku lupusu se nejdříve objevují **nespecifické příznaky**, jako únava, horečka, bolesti kloubů a svalů, úbytek váhy, bolesti hlavy, vypadávání vlasů (Trnavský, 1994). Tyto projevy se mohou vyskytovat u řady dalších onemocnění, proto je pro diagnostiku lupusu nutno provést specifické testy. Standardně se provádějí krevní testy pro stanovení přítomnosti antinukleárních protilátek ANA. Pokud je test pozitivní, lékaři musejí provést další specifičtější testy. Mimo jiné se určuje sedimentace červených krvinek, přítomnost C – reaktivní bílkoviny, počet červených a bílých krvinek a krevních destiček, komplement a provádí se vyšetření moči (Hughes, 1996).

Pro **stanovení diagnózy** se užívají klasifikační kritéria, revidovaná v roce 1982. Aby mohl být lupus diagnostikován, musejí být přítomny alespoň 4 z těchto kritérií (Vencovský, 1998):

- obličejový kožní erytém
- diskoidní erytém
- fotosenzitivita
- vřídky v ústech
- artritida
- serozitida – pleuritida, perikarditida
- postižení ledvin
- neurologické postižení
- hematologické poruchy
- imunologické poruchy – přítomnost autoprotilátek
- antinukleární protilátky

### 2.1.1 Specifické projevy SLE

Lupus je velmi nevyzpytatelné onemocnění. Střídají se u něj dvě fáze aktivity. Fáze vzplanutí choroby je období, kdy je lupus aktivní a objevují se různé nespecifické i specifické projevy. Tato fáze může přijít náhle, „z ničeho nic“. Latentní fáze může trvat i řadu let, je to období, kdy onemocnění probíhá skrytě, aktivita je zeslabena a nemocný může pociťovat jen některé nebo žádné potíže (Hughes, 1996).

Specifické klinické projevy se týkají chronických zánětlivých poškození jednoho nebo více orgánů v těle (Dostál et al., 1997).

Nejčastěji se objevují **kožní projevy**. Kožní změny mají 3 základní formy (Trnavský et al., 1990):

- **Akutní kožní lupus** – vyskytuje se klasický „motýlovitý“ erytém na tvářích nebo zarudlé skvrny na různých částech těla. Tyto příznaky se často objevují po pobytu na slunci.
- **Subakutní kožní lupus** – u této formy dochází k tvorbě puchýřků nejčastěji v oblasti šíje, horní části trupu a na končetinách, nedochází k tvorbě jizev.
- **Chronický kožní lupus** – na těle se tvoří jizvy, nejčastěji na oblastech kůže, které byly osvětleny sluncem (hlava, obličej, šíje, nos, uši).



Kožní forma se může objevovat samostatně, bez postižení orgánů. Nazývá se **diskoidní lupus** a je považována za mírnou formu, jelikož ostatní systémy organismu nejsou poškozeny. Ženy trpící touto formou ji však za mírnou nepovažují, neboť se cítí zohydžené. U kožních projevů je typická fotosenzitivita, nemocní by se měli vyvarovat pobytu na slunci a chránit se před ním (Shoenfeld et al., 2007).

Mezi další kožní projevy můžeme zařadit tvorbu vřídků v puse a padání vlasů, které se mohou objevovat v období aktivity nemoci (Hughes, 1996).

Na počátku onemocnění bývá častým příznakem **artritida**. Postiženy jsou nejčastěji malé ruční klouby, zápěstí a kolena. Druh artritidy u lupusu nevede k poškození kosti. Častá je také **myalgie**, bolest svalů. V důsledku dlouhodobé léčby kortikoidy se může objevit **osteoporóza**, řídnutí kostí (Svobodová, 2012).

Lupus často postihuje serózní obaly plic (pohrudnice) a srdce (osrdečník). Zánět pohrudnice se nazývá **pleuritida**, zánět osrdečníku **perikarditida**. Tato poškození nebývají život ohrožující, ale jsou velmi nepříjemná a omezující. Nemocný s pleuritidou může při hlubokém nádechu pociťovat ostrou bolest v hrudi. Diagnostika tohoto postižení bývá problematická, protože rentgenové snímky a jiné testy mohou být normální. Je to však důležitý projev lupusu a známka jeho aktivity (Hughes, 1996). Pleuritidou a postiženími srdce trpí přibližně 30 – 60 % pacientů (Vencovský, 1998).

Asi polovina nemocných trpí **potížemi s ledvinami** (Vencovský, 1998). Zánět ledvin je závažný příznak při lupusu, a pokud se v rané fázi dostatečně neléčí, nastane trvalé poškození struktury ledvin i jejich funkcí. V dnešní době medicína pokročila v zavádění včasné intenzivní léčby, která zánět ledvin účinně potlačuje. Poškození ledvin lze zjistit množstvím bílkoviny v moči (Hughes, 1996).

U 60 – 70 % nemocných se objevují **neuropsychiatrické příznaky**. Nemocní často trpí bolestmi hlavy, někdy až migrénami. Vyskytovat se mohou i epileptické křeče či pohybové poruchy. Onemocnění je často doprovázeno i depresemi (Vencovský, 1998).

Při přítomnosti antifosfolipidových protilátek je ovlivňována **srážlivost krve** a může tak docházet k trombózám a srdeční či mozkové mrtvici. Pacientky s těmito protilátkami mívají často sklon k potratům (Trnavský, 1994).

Další **potíže s krví**, které se mohou objevovat, jsou chudokrevnost (nízký počet červených krvinek), nízký počet bílých krvinek či krevních destiček (Shoenfeld et al., 2007). U lupusu

může také docházet k zánětům krevních cév, nejčastěji v konečcích prstů a okolo loktů. Tyto projevy se nazývají vaskulitida (Hughes, 1996).

### **2.1.2 SLE a těhotenství**

Dříve radili lékaři pacientkám s lupusem neotěhotnět. V dnešní době, s pokrokem medicíny, čím dál více pacientek na celém světě projde těhotenstvím úspěšně (Hughes, 1996).

Shoenfeld et al. (2007) uvádí, že jedné třetině nemocných se v průběhu těhotenství jejich stav zlepšil, jedna třetina se zhoršila a jedna třetina zůstává nezměněna.

V průběhu těhotenství je nezbytná pravidelná kontrola ženy a spolupráce více lékařů – revmatologa, gynekologa atd. Po porodu často dochází ke vzplanutí choroby. Příčinou je náhlá změna hormonů, estrogenů, které jsou zodpovědné za těžší formy lupusu u žen. Důležité je včas po porodu nasadit léky, pro prevenci před tímto vzplanutím (Shoenfeld et al., 2007).

**Děti** nemocných matek jsou většinou zdravé. Někdy může dojít ke kongenitálnímu lupusu, ten vzniká přenosem autoprotilátek matky v placentě do krevního oběhu dítěte. Jedná se o kožní projevy lupusu, které do 4 týdnů po porodu zmizí (Shoenfeld et al., 2007).

Těhotné ženy v aktivní fázi lupusu mohou užívat některé léky – kortikoidy, nesteroidní antirevmatika a antimalarika. Všechny léky v těhotenství je však nutné podávat obezřetně a v co nejnížší možné míře. Důležité jsou pravidelné kontroly u lékaře (Horák, 2003).

## **2.2 Léčba SLE**

Lupus se nedá vyléčit, ale je možné jej správnou léčbou potlačit a dosáhnout vymizení příznaků. Často se stává, že fáze remise trvá několik let a lupus poté opět vzplane. Pokud se v aktivní fázi nemoc správně léčí, projevy se opět zmírní a je možné snížit dávky léků, nebo některé vysadit (Hughes, 1996).

Horák (2003) píše, že léčba lupusu je založena na zvládnutí aktivní fáze choroby, na dlouhodobém udržení remise a na zabránění vzniku poškození zdravotně důležitých orgánů.

Dostál (2001) uvádí 3 přístupy léčby lupusu:

- specifická léčba postihující tvorbu autoprotilátek vedoucí k jejich útlumu

- symptomatická léčba, která působí protizánětlivě
- léčba, kterou je nutno nasadit v případech postižení funkce životně důležitých orgánů

Běžně užívané léky můžeme rozdělit do 4 hlavních skupin: nesteroidní antirevmatika, kortikosteroidy (glukokortikoidy), antimalarika a imunosupresiva (Hughes, 1996).

**Nesteroidní antirevmatika** (NSAID) se užívají k potlačení únavy, teploty, potíží s klouby a svaly, při mírné serozitidě (Horák, 2003). Patří mezi ně léky, které obsahují diklofenak, ibuprofen, naproxen a jiné. Tato léčiva nahradila aspirin, který byl v minulosti základním lékem podávaných při zánětu kloubů. Jsou méně škodlivá, ale mají nežádoucí účinky na trávicí trakt (Hughes, 1996). Horák (2003) upozorňuje, že jejich podávání je rizikové v kombinaci s glukokortikoidy a warfarinem.

Nejúčinnějšími přípravky v léčbě lupusu jsou **glukokortikoidy** (kortikosteroidy), které vedou k rychlému, i když dočasnému potlačení všech, či většiny projevů. Podávání vysokých dávek kortikosteroidů by mělo trvat maximálně 6 – 8 týdnů. Po ústupu aktivity nemoci je třeba postupně dávky redukovat na nejmenší možné množství. Nejčastěji se užívá Medrol nebo Prednison. Kortikosteroidy mají velké množství nežádoucích účinků. Po dlouhodobém užívání je častá osteoporóza a snížení funkce nadledvin. Mohou se objevovat i vředová onemocnění žaludku a další potíže. Přes všechna negativa jsou tyto léky při léčbě lupusu stále nezbytné a někdy i život zachraňující (Horák, 2003).

**Antimalarika** se podávají při kožních formách lupusu, muskuloskeletálních potížích a u mírnějších forem serozitid. Předepisují se při mírných formách a při středních závažnostech se kombinují s glukokortikoidy. Nejsou vhodné při poruchách CNS. Na trhu jsou dva typy těchto léků – Delagil a Plaquenil. Nežádoucími účinky mohou být nevolnost, vzácně útlum krvetvorby nebo vznik chudokrevnosti. Při užívání těchto léků je nutná pravidelná kontrola zraku. Je zde riziko ukládání léku do rohovky, které způsobuje rozmazání zraku, vážnějším problémem je poškození sítnice vedoucí ke ztrátě zraku (Horák, 2003). Tyto problémy mohou nastat při užívání vysokých dávek, dnes se i proto užívají dávky nižší (Hughes, 1996).

**Imunosupresiva** potlačují aktivitu imunitního systému (Hughes, 1996).

Jedním z nich je azathioprin, který působí jak imunosupresivně tak protizánětlivě. Tento lék je možné podávat při akutní formě lupusu bez poškození ledvin. Lze jej používat pro udržovací léčbu při remisi nebo pro možnost snížení dávek kortikosteroidů.

Nežádoucími účinky mohou být zažívací potíže, snížení krvetvorby, větší náchylnost k infekcím. Lék je méně účinný, ale bezpečnější než cyklofosamid. Ten působí imunosupresivně, protizánětlivě a cytotoxicky. Užívá se při aktivním lupusu s postižením ledvin, vaskulitidě či postižení CNS. Nežádoucí účiny jsou častější než u azathioprinu (Horák, 2003).

Metotrexát je dalším imunosupresivem, užívá se hlavně při zánětech kloubů. Více než u lupusu bývá používán při léčbě revmatoidní artritidy (Hughes, 1996). Cyklosporin A má vysoce imunosupresivní účinky a využívá se hlavně k léčbě lupus nefritidy, tedy lupusu s poškozením ledvin. Jedním z hlavních nežádoucích účinků je hypertenze (Horák, 2003).

Pro prevenci trombózy, zvláště při přítomnosti antifosfolipidových protilátek, se užívá **warfarin** či **heparin** (Horák, 2003).

Jednou z novějších možností léčby autoimunitních či onkologických onemocnění je **biologická léčba**. Využívá přirozenou obranyschopnost organismu proti těmto chorobám. Rozvoj této léčby umožnily současné poznatky o procesech, které probíhají na povrchu i uvnitř buněk. Tato léčba je cílená přímo na zánětlivé procesy způsobující rozvoj onemocnění. Biologické léky se podávají injekční formou. Jako spousta jiných léků má i biologická léčba různé kontraindikace, to znamená, že v daných případech lék nelze podávat. Je tomu tak například u osob se silnou poruchou imunity, u osob HIV pozitivních, či u nemocných s tuberkulózou. U systémového lupusu erytematodes je u nás tento druh léků zatím ve stadiu klinických studií a zkoušek. Tato léčba je ekonomicky velmi náročná a v současnosti se užívá u velmi těžkých a prozatím jinak neléčitelných případů (Systémový lupus, nedat.)

Při léčbě lupusu jsou velmi důležité **pravidelné kontroly** opakované maximálně po třech měsících. Každá kontrola by měla obsahovat anamnézu subjektivních potíží, laboratorní testy a fyzikální vyšetření. Měla by se zjišťovat sedimentace krve, kompletní krevní obraz, chemické vyšetření moče, jaterní testy a cholesterol. Je důležité brát zřetel na životní návyky nemocného, zvláště hypertenze je rizikový faktor, který je jedním z hlavních příznaků podílejících se na selhání ledvin a případné úmrtnosti. Důležité jsou také pravidelné gynekologické prohlídky, od 35 let výše mamografická vyšetření, péče stomatologa a oftalmologa a ochrana před slunečním zářením (Dostál et al., 1997).

## 2.3 Kvalita života nemocných se SLE

Život s jakýmkoli chronickým onemocněním je náročný pro psychiku člověka. Nemocný se musí vypořádávat s fyzickými problémy a omezeními, někdy také se změnou vzhledu. Nemoc ovlivňuje jeho život a vztahy s ostatními lidmi. Potíže, se kterými se pacient, například s lupusem, musí vypořádávat, u něj mohou vyvolávat stres či úzkost.

Hughes (1996) uvádí, že stres výrazně ovlivňuje průběh lupusu. Tím vzniká začarovaný kruh – život s chronickým onemocněním je sám o sobě stresová situace a stres může zhoršovat jeho průběh.

Žít s onemocněním, které provází člověka po celý zbytek života, je obtížné. Je zřejmé, že tyto okolnosti mohou ovlivňovat kvalitu života nemocného. Zjišťováním kvality života se zabývá mnoho výzkumníků. Někteří vyvíjejí metody přímo určené pro pacienty s lupusem.

V Americe byl vyvinut sebesposuzovací dotazník **Self-Administered Brief Index of Lupus Damage**, který byl převážně testován na afro-amerických pacientech s lupusem. Autoři tvrdí, že tento dotazník lze využít k zjišťování orgánového poškození a kvality života nemocných s lupusem bez ohledu na sociodemografické podmínky (Drenkard et al., 2013).

Kvalitu života s lupusem měří také metoda **LupusQoL**, která je rozdělena do 8 dimenzí – fyzické zdraví, bolest, plánování, intimní vztahy, zátěž pro ostatní, emocionální zdraví, vzhled a únava. Metoda **LupusQoL-US** byla vytvořena pro pacienty v USA, ale autoři uvádějí, že se dá použít pro pacienty v různých zemích. Autoři zjistili, že čím starší je pacient, tím více je negativně ovlivněn fyzickým zdravím a bolestí. Délka léčby neměla vliv na žádnou z oblastí. Ženy vykazovaly horší kvalitu života než muži. Jedinci v manželském svazku měli vyšší skóry v oblastech fyzického zdraví a plánování, jedinci, kteří nežijí v manželství, měli vyšší hodnoty v oblasti intimních vztahů. Zajímavým ukazatelem je, že ztráta vlasů, která se u lupusu může vyskytovat, ovlivnila všechny oblasti (Jolly et al., 2010).

Další autoři, Hassett et al. (2012), se zaměřili na kvalitu života nemocných s lupusem ve vztahu k rodině. Vytvořili dotazník **SLE-FAMILY**, který měří vliv lupusu na funkci v rodinných rolích. Dotazník obsahuje 6 oblastí – únava, účast na rodinných aktivitách, duševní zdraví, izolace vs. sociální opora, intimita vs. láska a fungování v rolích. Většina dotazovaných byly ženy, celkové věkové rozpětí bylo 20 – 65 let. Pacienti se lišili v aktivitě choroby, rase i v manželském stavu. Kolem 80 % dotazovaných zmínilo, že lupus negativně

ovlivňuje jejich schopnost adekvátně fungovat v různých rodinných rolích (matka/otec, manžel/manželka, živel). 90 % pacientů zmínilo, že únava je pro ně problém, 65 % uvedlo, že únava je jejich nejnepříjemnější symptom. 55 % dotazovaných se svěřilo, že vzplanutí nemoci jsou nepředvídatelná, ale většina se s nimi naučila vyrovnávat. Účast na „aktivních“ aktivitách rodiny je také ovlivněna lupusem. Pro 88 % pacientů je ovlivněno lupusem i duševní zdraví a spokojenost celé rodiny. Nemocní se v dobách vzplanutí stahují ze sociálního kontaktu. 84 % nemocných má lupusem negativně ovlivněnu schopnost mít uspokojivý sexuální života. Rodinné funkce – partnerské a rodičovské – jsou ovlivněny lupusem u 80 % dotazovaných.

Z těchto dotazníků vyplývá, že lupus negativně ovlivňuje životy nemocných v širokém spektru oblastí. Myslím si, že je třeba tyto metody rozšířit a zkoumat kvalitu života nemocných ve více zemích. Při dalším zkoumání by mohly být objeveny podobnosti i odlišnosti a s výsledky by se mohlo pracovat ve snaze zvýšit kvalitu života nemocných s lupusem, ale i s jinými chronickými nemocemi.

### 3 Životní spokojenost

Co ovlivňuje stav, kdy je člověk spokojený se svým životem? Je to pevné zdraví, majetek, spokojenost v práci, šťastná rodina, nebo hrají roli jiné faktory? Životní spokojenost je již dlouho zkoumaným tématem a v odborné literatuře existuje mnoho definic.

Hnilica (2000) uvádí, že životní spokojenost je pojem totožný s dalšími dvěma pojmy – kvalitou života a osobní pohodou (well-being). Někteří autoři považují kvalitu života či osobní pohodu za pojmy obecnější, tedy nadřazené životní spokojenosti. Pro širší seznámení s touto tematikou odkazují v této kapitole na všechny tři pojmy.

Kebza (2005) vysvětluje, že pojem **well-being** můžeme přeložit jako osobní pohodu, ale příbuzné pojmy, které se užívají, jsou také životní spokojenost, radost, štěstí či blaho. Autor řadí osobní pohodu mezi afekty, nálady, osobnostní rysy i postoje. Je to prožitek, který trvá spíše delší dobu, ale může mít i proměnlivý charakter, jelikož je ovlivňován aktuálními okolnostmi.

Také Prokešová (2008) pojímá osobní pohodu jako dlouhodobý stav, ve kterém se zrcadlí spokojenost jedince se životem. Jako součásti osobní pohody uvádí oblast kognitivní (tam řadí životní spokojenost a mravní zásady) a emoční (pozitivní a negativní emoce).

Ed Diener, který se výzkumem osobní pohody zabývá dlouhodobě, ji chápe jako emocionální a racionální hodnocení vlastního života (Slezáčková, 2012). Gurková (2011) k tomuto pojetí dodává, že hodnocení aspektů života závisí na srovnávání s očekávanou úrovní a s životem druhých.

Světová zdravotnická organizace WHO definuje well-being jako „stav úplné fyzické psychické a sociální pohody, která nesestává jen z absence nemoci nebo vady“ (Bedrnová, Cipro, Franková, Jarošová, & Pauknerová, 2009, 288). K těmto třech složkám přidávají Namjoshi a Buesching (2001, in Babinčák, 2013) ještě složku spirituální.

Pojem **kvalita života** definují Hartl a Hartlová (2000, 284) jako „vyjádření pocitu životního štěstí.“ Už Aristotelův výrok, že „jediným rozumným cílem člověka v jeho životě je být šťastný“, se uvádí jako nejstarší pojem vysvětlující pocit pohody (Křivohlavý, 2004, 181).

Mihaly Csikszentmihalyi (1997, in Sirgy, 2012) uvádí, že kvalita života nezáleží na štěstí samotném, ale také na tom, co jedinec dělá, aby byl šťastný. Žít šťastný život podle něj znamená věnovat se aktivitám, které nám pomáhají růst a naplňovat náš potenciál.

### 3.1 Prediktory spokojenosti se životem

Dragomirecká (2006, in Marková, 2012) uvádí, že celková spokojenost se životem je ovlivňována souborem osobních hodnot a životním stylem, kterým se jedinec snaží tyto hodnoty naplnit. Spokojenost dle ní souvisí s oblastmi, které jedinec pokládá za důležité.

Rath a Harter (2010, in Sirgy, 2012) uvádějí **5 nejdůležitějších oblastí života**, které ovlivňují životní spokojenost nejvíce:

- profesní život – práce, kterou člověk dělá každý den
- sociální život – silné vztahy a láska
- finanční život – efektivní hospodaření s ekonomickou situací a osobními financemi
- fyzický život – dobré zdraví a dostatek energie k běžným denním aktivitám
- komunitní život – smysl zapojení do oblasti, kde jedinec žije

Spokojenost se životem ovlivňují také dlouhodobější **cíle**, které mají funkci motivačních faktorů a které řídí náš život (Marková, 2012).

Křivohlavý (2004) uvádí, že pokud má člověk cíle a jde si úspěšně za nimi, vede to k osobní pohodě. Když v cestě za cíli dojde k nesrovnalostem, vede to k růstu negativních emocí.

Keyesová a Ryffová (1995, in Kebza, 2005) pojí s prožitkem osobní pohody také pocit **naděje**. Předpokládají, že člověk je schopný unést určitá příkoří, fyzickou či psychickou bolest, sociální úpadek a ponížení pouze pokud si zachová naději, je-li schopný věřit, že bude lépe. Naději tvoří pozitivně laděné emoční charakteristiky jedince a jeho osobní dispozice k psychické odolnosti.

Jeden z hlavních prediktorů životní spokojenosti uvádí Blatný (2001). Dle něj je to **pozitivní sebehodnocení**. Uvádí, že v západních kulturách je toto hodnocení dáno do souvislosti s rozvíjením ega, sebeprosazením, autonomií, úspěchem a celkovým zaměřením na výkon. Souvislost mezi sebehodnocením a životní spokojeností považuje za těsnou, i přes to, že nelze stoprocentně říct, že pokud je člověk spokojen se svým životem, je také spokojen se sebou a naopak. Člověk může životní okolnosti považovat za vnější faktory, které jsou nezávislé na jeho sebepojetí. Sebehodnocení a životní spokojenost jsou také spojeny s osobnostními rysy. Jedinci s extravertními rysy a stabilnějším temperamentem bývají více spokojeni a mívají lepší sebehodnocení.



## 3.2 Dimenze kvality života a osobní pohody

Stejně jako je velké množství definic životní spokojenosti, osobní pohody a kvality života, tak existuje i velké množství teorií, které uvádějí různé komponenty těchto pojmů.

Payne et al. (2005) uvádí, že kvalita života je z obecného hlediska vnímána jako důsledek **interakce** několika činitelů – zdravotních, sociálních, ekonomických či environmentálních. Kvalitu života můžeme rozdělit na subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalitou života je myšlena celková spokojenost člověka s jeho životem a emocionalitou. Objektivní kvalita života zahrnuje somatické zdraví, sociální a materiální nároky a životní úroveň člověka

Payne et al. (2005) zmiňuje 3 přístupy, které se zabývají zkoumáním kvality života:

- 1. Psychologický přístup:** v psychologii se zkoumá subjektivní vnímání kvality života a celková spokojenost se životem. Otázky životní spokojenosti se zabývají tím, co činí lidi spokojenými. Nejvíce si všímají subjektivní pohody, která má kognitivní a emocionální složky. Z hlediska kognitivního hodnocení subjektivní pohody se zaměřuje na racionální hodnocení života. Emocionální dimenze se zabývá citovým prožíváním.
- 2. Sociologický přístup:** sociologie v hodnocení kvality života vyzdvihuje hlavně sociální aspekty, které na ni mohou mít vliv, jako jsou rodina, vzdělání, ekonomická situace, sociální status.
- 3. Medicínský přístup:** v medicíně je důležité se zaměřit na kvalitu života hlavně ve spojení s fyzickým zdravím. Často se užívá pojem „health related quality of life“, tedy kvalita života ovlivněná zdravím. Tento přístup se zaměřuje na zkoumání vlivu nemoci a léčby na kvalitu života pacientů.

Ryffová a Singer (2002, in Slezáčková, 2012) vymezují **6 dimenzí psychické osobní pohody**:

- sebepřijetí
- osobní růst
- smysl života
- autonomie
- pozitivní vztahy s druhými
- kompetence

K jejich dimenzím přidává Keyesová 2 další – emocionální a sociální pohodu. Sociální dimenzi Keyesová zdůrazňuje a dále ji rozděluje na sociální integraci, akceptaci, přínos, aktualizaci a soudržnost (Kebza, 2005).

Snyder a Lopez (2002, in Křivohlavý, 2004) rozdělují osobní pohodu na dimenze psychologické a sociální:

- **psychologické dimenze** obsahují:
  - sebezpřijímání
  - osobní růst
  - účel života
  - začlenění do života
  - autonomii
  - vztah k druhým lidem
- **sociální dimenze** se dělí na:
  - sociální přijetí
  - sociální aktualizaci
  - spoluúčast na společenském dění
  - sociální soudržnost
  - sociální integraci

Okun a Stock (1987, in Šolcová, & Kebza, 2004, in Prokešová, 2008) pojmají osobní pohodu z časového hlediska:

- **Do minulosti** je orientovaná životní spokojenost, neboť je hodnocením dosahování cílů, které se jedinec stanovil.
- **Budoucnost** se týká mravních zásad, které směřují ke kázání a důvěře.
- **Současnost** je definována štěstím, jelikož vyjadřuje emoční reakci na každodenní život.

Ferransová (1990, in Gurková, 2011) vymezila na základě velkého množství definic **5 kategorií kvality života:**

- schopnost vést normální život
- štěstí a spokojenost
- dosahování osobních cílů
- schopnost vést sociálně aktivní život
- úroveň tělesné a mentální kapacity

Prokešová (2008) shrnuje, že kvalita života se dá vymezit z hlediska fyziologického, psychického a sociálního pocitu, že je člověku dobře. Důležitou roli hrají mezilidské vztahy, sociální postavení, materiální a ekonomické podmínky, volný čas a další. Dle autorky můžeme všechny tyto oblasti zastřešit pojmem životní spokojenost, ke které patří také individuálně specifické postoje a hodnoty.

### 3.3 Měření kvality života

V této podkapitole zmiňuji jen několik z mnoha škál, které se snaží měřit kvalitu života či životní spokojenost.

Jedním ze základních dotazníků k měření kvality života je **WHOQOL-100** (World Health Organization Quality of Life Assessment). Tento dotazník je možné využít k rozlišení závažnosti zdravotních potíží u různých skupin nemocných, k mezinárodnímu a regionálnímu srovnávání, ke srovnávání mužů a žen i sociálních skupin s různými sociodemografickými prvky (Heřmanová, 2002). Tento dotazník se skládá ze šesti dimenzí (Džuka, 2012):

- fyzická kvalita života
- psychická kvalita života
- nezávislost
- sociální vztahy
- sociální a fyzické prostředí
- dimenze osobních hodnot a spirituality

Jeho zkrácenou verzí se 4 dimenzemi (chybí nezávislost a hodnoty) je dotazník **WHOQOL-Bref** (Džuka, 2012).

Frisch vyvinul škálu **Quality-of-Life Inventory**, kde měří spokojenost v 16 dimenzích (zdraví, sebevědomí, cíle a hodnoty, peníze, práce, hra, učení, kreativita, pomoc, láska, přátelství, děti, příbuzní, domov, sousedství, obec). Životní spokojenost definuje podle toho, jak jsou potřeby, cíle a přání jedince saturovány v důležitých oblastech života (Sirgy, 2012).

Ed Diener vytvořil na měření spokojenosti se životem škálu **Satisfaction With Life Scale**. Ta se skládá z pěti tvrzení, které jedinec hodnotí na sedmibodové Likertově škále – od výroku rozhodně nesouhlasím, po výrok rozhodně souhlasím (Sirgy, 2012).

V publikaci Křivohlavého (2004) jsou uvedena daná tvrzení:

- V mnoha ohledech je můj život blízký tomu, co je mým ideálem.
- Podmínky mého života jsou výtečné.
- Jsem se svým životem spokojen.
- Doposud jsem od života dostal vše podstatné, co jsem chtěl.
- Kdybych mohl žít ještě jednou, nezměnil bych na něm téměř nic.

Šolcová a Kebza (2005) využili tento dotazník k výzkumu osobní pohody v České republice. Výzkumný soubor se skládal z 1321 osob od 18 – 74 let a byl vůči populaci reprezentativní. K dotazníku přidali ještě položky na měření subjektivního zdraví, umístění kontroly a sebeuplatnění. Výzkum ukázal vztah všech položek k osobní pohodě. V tomto výzkumu nebyl prokázán vliv věku a pohlaví na osobní pohodu.

Hřebíčková, Blatný a Jelínek (2010) použili tento dotazník ke zkoumání osobní pohody v dospělosti. Zaměřili se na vliv osobnosti na pocit pohody. Zjistili, že u vysokoškolských studentů (od 18 do 45 let) ji ovlivňuje neuroticismus, svědomitost, extraverteze a přívětivost. U dospělých jedinců (od 40 do 80 let) ovlivňuje jejich osobní pohodu hlavně nízký neuroticismus a vyšší extraverteze.

Velkou paletu dotazníků tvoří ty, které se zaměřují na kvalitu života spojenou se zdravím.

### **3.4 Kvalita života spojená se zdravím**

Lékaři se setkávají se situacemi, kdy pacient spojuje svoji nižší spokojenost v životě se svou nemocí. Z toho vyplývá, že pacient od léčby očekává nejen vyléčení onemocnění, ale také odstranění příčiny své životní nespokojenosti. Lékaři však přistupují k pacientovým potížím často zjednodušeně. Považují je za něco, co k životu pacienta nepatří a je třeba to odstranit. Zapomínají však na to, že onemocnění patří k pacientovu životu a stává se jeho součástí. Musel se mu přizpůsobit, není to pouze fyzická porucha, ale z velké části je vnořeno do jeho sebepojetí, má svoji důležitou psychickou stránku (Payne et al., 2005).

Kvalita života spojená se zdravím je **multidimenzionální koncept**, který se zaměřuje na dopady nemoci a léčby na životní spokojenost jedince. Kvalita našeho života je ovlivňována fyzickým a sociálním prostředím stejně jako emocionálními a existenčními reakcemi na toto prostředí (Fairclough, 2010).

Payne et al. (2005) uvádí, že kvalitu života ovlivněnou zdravím můžeme rozdělit do dvou oblastí:

- **Mnohorozměrnost:** kvalita života se týká vždy více oblastí – tělesných obtíží, funkční zdatnosti, emocionální, sociální a existenciální duchovní oblasti.
- **Subjektivnost:** každý pacient svoji nemoc prožívá jinak. Vnímání nemoci ovlivňují osobnostní charakteristiky, sociální opora a schopnost adaptace.

Hlavní cíl léčby, zvláště u chronických onemocnění, by se měl zaměřovat na zvýšení kvality života snižováním dopadů nemoci na schopnost fungování jedince v běžném životě. Nelze však stoprocentně říct, že všichni pacienti s vážným onemocněním musejí mít nízkou kvalitu života. Spokojenost se životem ovlivňují naše **zkušenosti a očekávání**. Jedinec se špatnou zdravotní zkušeností, který má nízká očekávání ohledně zdraví, nemusí připisovat vliv nemoci na svou kvalitu života, neboť hranice vlastních možností, které očekává, jsou nízké. Naopak jedinec, který má obecně dobré zdraví, ale má vysoké zdravotní očekávání, může pociťovat silný vliv na kvalitu vlastního života i u velmi nevýznamné nemoci (Carr, Higginson, & Robinson, 2003).

U nemocných jedinců je důležité sledovat, jak se jejich kvalita života mění s časem, neboť podstupují různá vyšetření, může se jim měnit léčba či postupy léčby, chodí pravidelně na kontroly, musejí se smířit s různými omezeními. Je vhodné využívat longitudinální studie (Mareš, 2005).

Jedinci s chronickým onemocněním musejí neustále sladovat své hodnoty a cíle s podmínkami prostředí a svými schopnostmi. Pokud je nemocný jedinec nespokojený, může tuto nespokojenost snížit tím, že přehodnotí své hodnoty nebo změní vnější podmínky (Farský et al., 2007, in Gurková, 2011).

Hnilica (2006) popisuje **teorii adaptace**, která vysvětluje, že člověk je schopný se časem adaptovat na podnět působící neměnnou intenzitou. Hnilica předpokládá, že znalost diagnózy může nemocnému jedinci pomoci lépe se adaptovat, neboť ví, co způsobuje jeho potíže, je srozuměn s léčbou a může znát i svoji prognózu. Vliv diagnózy spočívá také v tom, že nemocný člověk přehodnotí své cíle ve srovnání s nemocí a tyto cíle a hodnoty může porovnávat s jedinci se stejnou diagnózou a ne se zdravými lidmi. Hnilica tedy předpokládá, že jedinci se stanovenou diagnózou jsou při stejných potížích spokojenější než jedinci, kteří diagnózu stanovenou nemají. Přiznává, že toto tvrzení nelze považovat za nevýratné, jelikož výzkum na toto téma nebyl proveden na reprezentativním vzorku.

### 3.4.1 Měření kvality života spojené se zdravím

Nejčastěji užívanou metodou k hodnocení kvality života pacienta je **QoL of the Patient**. Tento dotazník posuzuje pracovní (ne)schopnost pacienta, fyzickou nezávislost na cizí pomoci, pociťování bolesti, způsob trávení volného času, stupeň nepohodlí způsobený nemocí, vědomí pacienta o následcích nemoci, náladu pacienta a jeho komunikaci s okolím, vztah s jeho primární sociální skupinou (přáteli a rodinou) a finanční situaci. (Spitzer et al., 1981, in Heřmanová, 2002; Payne et al., 2005).

Fries, Spitz, Kraines a Holman (1980, in Sirgy, 2012) vytvořili škálu **5-D measure**, která obsahuje 5 oblastí: smrt, postižení, nepohodu, cenu a vedlejší účinky léků.

**Dotazník SF-36** (36-Item Health Survey) zjišťuje hlavně vliv určité farmakoterapie na kvalitu života pacienta (Payne et al., 2005).

Škála autora Derogatis (1986, 1992, in Sirgy, 2012) **Psychological Adjustment to Illnes Scale** zachycuje přizpůsobení na nemoc v kontextu sedmi oblastí: zdraví, povolání, rodina, sexuální vztahy, širší rodinné vztahy, sociální a psychologický stres.

Tyto metody k posuzování kvality života se zdravím jsou koncipovány obecně. Existuje velké množství metod, které jsou zaměřeny na specifickou nemoc (například onkologická onemocnění, srdeční potíže, revmatické nemoci). V podkapitole 2.3 uvádím konkrétní metody, které měří kvalitu života pacientů s lupusem.

## 4 Mladá dospělost

Kdy se člověk stává dospělým? Můžeme považovat za dospělého jedince každého, kdo podle právních aspektů České republiky překročí hranici 18 let? Myslím si, že z psychologického hlediska to možné není a že velká spousta i starších jedinců se dospěle necítí. Kdy nastává ten zlom, ten okamžik, kdy se sami začneme cítit bez výhrad dospěle?

Ulrich (1999) uvádí, že identifikace s dospělou rolí se odehrává v určité kultuře, v určitém sociálním kontextu, který nás ovlivňuje a který stanovuje, co je a co není přijatelné. V naší společnosti je přechod do dospělosti nejasný, není vymezen přesnými pravidly či rituály. Tato nejasnost je možným důvodem toho, proč existuje velké množství různých časových rozdělení dospělosti.

Langmeier a Krejčířová (2006) rozdělují dospělost na 4 etapy:

- časná dospělost (od 20 do 25 – 30 let)
- střední dospělost (do 45 let)
- pozdní dospělost (do 60 – 65 let)
- stáří

Whitboutneová a Weinstocková uvádějí dělení na (Langmeier, & Krejčířová, 2006):

- časnou dospělost (20 – 30 let)
- střední dospělost – I. fáze (30 – 45 let)
- krizi středního věku na konci I. fáze střední dospělosti (42 – 45 let)
- střední dospělost II. fáze (od 45 let do stáří)

Na dvě fáze – ranou dospělost od 21 do 40 let a střední věk do 60 let – rozděluje dospělost Hurlocková (Šimíčková Čížková et al., 2005).

Vágnerová (2007) rozděluje dospělost na mladou (20 – 40 let), střední (40 – 50 let) a starší (50 – 60 let).

Toto bylo jen velmi stručné vyjmenování různých dělení dospělosti sloužící pro přiblížení. Tato kapitola se však zabývá mladou dospělostí, tedy tím, co je na počátku celé dospělosti a jak se dospělý člověk vyvíjí, jaké jsou jeho úkoly.

Pro výzkumnou část této práce jsem si zvolila rozdělení mladé dospělosti podle Vágnerové (2007), tedy období od 20 do 40 let. Nejblíže z uvedených rozdělení je vymezení rané dospělosti Hurlockové, která je ohraničuje 21 a 40 roky (Šimíčková Čížková et al., 2005).

## 4.1 Základní charakteristika mladé dospělosti

Přechod do dospělosti je významné období. Někteří autoři zavádějí pojem „**emergent adulthood**“, tedy „vynořující se dospělost“ (Arnett, 2000, in Langmeier, & Krejčířová, 2006; Arnett, 2004, in Chaloupková, Hamplová, Mitchell, & Vítečková, 2010). Tento pojem se vměšuje mezi adolescenci a období vlastní dospělosti. V tomto období mladý člověk ještě nepřebíral plnou zodpovědnost dospělého člověka, ale vymanil se již ze závislosti dospívajícího. V této fázi se člověk setkává se spoustou nových situací a dovedností, které si musí osvojit (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

V dnešní době se proces individuace jedince prodlužuje. Mladí lidé déle studují, déle zůstávají u rodičů a odkládají odchod do zaměstnání. Sňatky a první potomci přicházejí často později, než jak tomu bylo dříve. Spousta mladých párů žije dlouhou dobu v nesezdaném partnerství, které může nebo také nemusí vyústit v manželství (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Macek (2005, in Chaloupková et al., 2010) zjistil ve svých studiích, že mladí mezi 18 a 27 lety se už nepovažují za dospívající, ale zároveň ještě ne za dospělé.

V České republice žije s rodiči více než tři čtvrtiny žen ve věku 18 – 25 let a 9 z 10 mužů v tomto věku. V 25 – 29 letech žije s rodiči méně než třetina mladých žen a polovina mužů (Chaloupková et al., 2010).

Mladý dospělý je na vrcholu svých tělesných sil. Je to období, kdy tělesné změny člověka ve velké míře neovlivňují (oproti dospívání). Na rozvoj osobnosti mají větší vliv **sociokulturní faktory**. V tomto období dochází k upevnění sebepojetí, ke stabilizaci emocí, k přijetí nových rolí a ujasnění hodnot a morálního úsudku (Vágnerová, 2007).

Na rozvoj myšlení v mladé dospělosti mají také vliv vnější vlivy. Mladý člověk přehodnocuje význam situací a způsobů řešení, je schopný brát v úvahu různé pohledy na problém. Dostává se do **fáze postformálního myšlení**. Jedná se o zralé myšlení, které není černobílé, ale člověk je při něm schopný chápat mnohoznačnost některých situací, nelpí pouze na jednom řešení, ale má schopnost uvažovat nad více cestami, je schopný sebekritiky a uzavření kompromisu. Mladí dospělí jsou více otevření novým názorům a změně postojů, než starší lidé (Špatenková, & Petřková, 2013).

V tomto období jsou velmi důležité **zkušenosti**. Člověk se musí vyrovnat s novými rolemi, které pro něj dospělost přichystala. I když si to lidé neuvědomují, i v dospělosti je ovlivňují



zkušenosti s chováním dospělých z dětství, vzory, které pro ně byly důležité. Je to také období nových zážitků, zkušeností a otevřených možností. Mladí lidé často nepřemýšlí nad důsledky svých rozhodnutí, i když mohou výrazně zkomplikovat jejich pozdější život. Mladá dospělost přináší rozpor v potřebě svobody a potřebě vyzkoušet si nové role, které přinášejí nové podněty a zkušenosti, ale zároveň povinnosti (Vágnerová, 2007).

#### 4.1.1 Hlavní úkoly mladé dospělosti

Jedním z hlavních úkolů mladé dospělosti je **dosažení zralosti**. „*Zralý člověk je ekonomicky nezávislý, má osobní i občanskou odpovědnost. Dokázal také navázat vztah k partnerovi, plní výchovné úkoly vůči potomkům a přizpůsobuje se stárnoucím rodičům*“ (Langmeier, & Krejčířová, 2006, 169).

Zralý člověk by měl být nezávislý na rodičích, ale zároveň by si k nim měl zachovat kladný vztah. Měl by najít partnera, ke kterému ho pojí trvalé a hluboké pouto, ale měl by si také udržet širší přátelské vztahy nebo takové umět navazovat. Zralý člověk by se měl plně realizovat a měl by být vyrovnaný ve své práci a činnostech ve volném čase. Sigmund Freud na otázku, jaký má být zralý člověk, odpověděl: má umět milovat a pracovat (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Mladá dospělost je **obdobím intimity**. Úkolem této fáze je vytvoření pevného, důvěrného a stabilního vztahu, který bude sloužit jako zdroj bezpečí a jistoty a bude základem pro budoucí manželství a založení rodiny. V dospělosti se také objevuje potřeba generativity, což znamená, že člověk má potřebu po sobě něco zanechat, něco vytvořit. Mohou to být děti nebo také výsledky v práci (Vágnerová, 2007).

O intimitě a generativitě mluví Erikson v souvislosti se svojí psychosociální teorií vývoje. Říká, že v průběhu dospělosti musí člověk projít dvěma vývojovými krizemi. První je střet intimity a izolace a ctností, kterou může člověk překonáním krize získat, je láska. Druhou krizí je generativita proti pocitu stagnace a získanou ctností je péče (Špatenková, & Petřková, 2013).

Období mladé dospělosti klade na člověka vysoké nároky, jelikož jeho úkolem je přijmout profesní roli a budovat kariéru a zároveň vytvořit trvalý partnerský vztah spějící k rodičovství (Špatenková, & Petřková, 2013).

Vágnerová (2007) uvádí tři hlavní životní mezníky typické pro mladou dospělost. Jsou to získání profesního postavení, najít trvalého partnerského vztahu a následné uzavření manželství a jako poslední příprava na rodičovství. K přijetí těchto rolí dochází většinou do 30 – 35 let.

#### **4.1.2 Důležitá období změn v mladém dospělosti**

V průběhu etapy mladé dospělosti dochází ke dvěma obdobím, která jsou typická různými potřebami změny.

První nastává v 30 letech, je to mezník, kdy lidé začínají mít potřebu něco změnit. Levinson (1978, in Bridges, 2004) tuto etapu označil jako „**přechodné období třicítky**“.

Je to přechodové období, kdy si člověk začíná uvědomovat, že už není tak mladý pro bezstarostný život a že by měl mít větší zodpovědnost. Je to období zaměření na dlouhodobější cíle. Velmi silná je potřeba seberealizace, potřeba rozvíjet se (Vágnerová, 2007).

Ti, kteří si dosud užívali svobodného života, začínají cítit, že by se mohli usadit. Někteří si uvědomují, že nejsou spokojeni se svojí kariérou a rozhodnou se svojí situaci změnit. Někteří procitnou a zjistí, že jim nevyhovuje vztah s partnerem a že by chtěli být sami. Změny jsou velmi individuálně různorodé. Dochází k přehodnocování, dospělí se začínají na svět dívat jinak. Někteří se rozhodnou změnou projít a spějí tak k dalšímu vývoji. Jiní mohou potřebu změny potlačit a ochuzují se o možnost nového směřování (Bridges, 2004).

Druhé období změn přichází okolo čtyřiceti let a nazýváme ho „**krize středního věku**“. Střed života je mezník, kdy se člověk začíná, podobně jako v průběhu dospívání, více zabývat sám sebou a stává se introvertnějším. Přemýšlí nad svým životem, nad tím, co dokázal, vztahuje se k minulosti, přítomnosti i budoucnosti. V tomto období je důležitý stereotyp. Člověk v tomto věku si obvykle prošel mnoha dospělými rolemi, má dostatek zkušeností. Stereotypní život je pohodlný, ale nepřináší dostatek emocionálního uspokojení, přináší nudu, nespokojenost. Krize středního věku je protestem proti rutině (Říčan, 1989, in Vágnerová, 2007).

Čtyřicátník chce zkusit něco nového, něco nepředvídatelného. Důsledkem je snaha o změnu, která je velmi individuální. Někteří mohou o změně jen přemýšlet a uvědomovat si svoji

nespokojenost, jiní experimentují, chtějí něco rychle změnit, jiní svoji situaci promýšlejí a jejich změna vede k pozitivnímu rozvoji (Vágnerová, 2007).

V dalších podkapitolách se zaměřuji na dvě základní oblasti dospělého života – vztahy a práci.

## 4.2 Profesní role

V mladé dospělosti začíná trvalá pracovní činnost, na kterou se jedinec připravoval už na střední či vysoké škole. V dnešní době se často stává, že první zaměstnání není celoživotní, mladí zkoušejí své možnosti a zaměstnání mění. V tomto období si teprve začínají osahávat své schopnosti a znalosti. Mladí dospělí bývají svou prací méně zaujati, mívají více absencí a hledají příležitost pro svůj osobní růst (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Po počáteční zmatenosti, možné nespokojenosti v zaměstnání a celkovém hledání svého místa přichází **fáze konsolidace**. Při ní dochází ke smíření a identifikaci se svým profesním postavením. Lidé více usilují o postup v kariéře, rozvíjejí své dovednosti, mají konkrétní cíle, adaptují se na své pracovní prostředí (Špatenková, & Petřková, 2013). Langmeier a Krejčířová (2006) uvádějí, že v zaměstnání bývají spokojenější a jistější lidé starší čtyřiceti let.

Při vstupu do profesního uplatnění se může mladý člověk setkat s **významnými změnami**. Jednou z nich je změna ve vnímání svého postavení a svých hodnot. Jedinec už není posuzován symbolickým hodnocením, nýbrž skutečnou odměnou za práci. Může se stát, že ta je v rozporu s jeho očekáváním. Druhá je změna ve vnímání své pozice ve skupině. Ve škole bývají studenti považováni za víceméně rovnocenné. Při vstupu do zaměstnání je však mladý člověk nový, je začátečník, a proto je jeho pozice ve skupině nižší ve srovnání s ostatními zaměstnanci. Další změna se týká životního rytmu. Při vstupu do zaměstnání se mění časový a energetický výdej člověka a zároveň množství jeho volného času. Volného času je méně, pracovního více. Člověk často mění i svůj biorytmus – musí si zvyknout na dobu vstávání, která je pravděpodobně dřívější, než na kterou byl zvyklý ve škole. V počátcích zaměstnání je typická zvýšená únavnost (Farková, 2009).

Profesní role slouží jako zdroj sebepotvrzení, příslušnosti k určité sociální skupině, stává se součástí jedincovy identity (Vágnerová, 2007).

**Volbu povolání** ovlivňují zkušenosti z rodiny a sociálního okolí. Představy o budoucí kariéře mladého člověka ovlivňují zkušenosti rodičů, ekonomická úroveň rodiny, životní styl a zároveň zkušenosti ze školy a z médií. Postoj ženy k profesní roli ovlivňuje také její rodina, zvláště její hodnoty, postavení matky, partnerské vztahy a životní styl. Vliv na budoucí profese hraje potřeba mateřství. Některé ženy zažívají velké dilema při volbě mezi profesní rolí a rolí matky (Špatenková, & Petřková, 2013).

Při výběru práce se uplatňují **čtyři motivační činitele**, které uvádí Langmeier a Krejčířová (2006):

- Motivace získat hmotnou odměnu a tím získat možnost užít se, získat ekonomickou nezávislost a později zabezpečit svoji vlastní rodinu.
- Motivace pomáhat lidem, dobrý pocit z toho, že má práce je prospěšná a užitečná.
- Motivace projevit své osobní schopnosti, předpoklady, zájmy, realizovat se v zaměstnání.
- Motivace být v kontaktu s lidmi, nalézt přátelské kontakty, spolupracovat s druhými.

Langmeier a Krejčířová (2006) také zmiňují, že v nedávném průzkumu postojů českých obyvatel vyšlo najevo, že významné jsou motivy finanční a osobního růst. V naší společnosti dávají lidé přednost rodině a práce pro ně slouží hlavně k finančnímu zabezpečení.

Farková (2009) uvádí faktory, které ovlivňují **pracovní spokojenost**:

- **Plat:** je podstatným faktorem, a pokud je nedostatečný, výrazně ovlivňuje spokojenost v práci. Plat má motivační charakter.
- **Druh a charakter práce:** vztah druhu práce a spokojenosti je těžce definovatelný, jelikož existuje velké množství různých profesí, hraje vliv subjektivní hodnocení profese, identifikace s prací atd. Některými společnými znaky jsou – vyšší kvalifikace, místo řídicího pracovníka, pracovníci výše postavení v hierarchii firmy.
- **Kariérní růst:** vědomí možného pracovního postupu má značný motivační vliv.
- **Podmínky pracovního prostředí:** pokud musí pracovník denně pracovat v nepříznivých podmínkách, vytváří to nespokojenost a nepohodu.

Vedle práce je pro člověka velmi důležitý i **volný čas**, který má velký vliv na rozvoj osobnosti. V dnešní době může být poměr práce a volného času téměř rovnocenný. Volný čas je využíván velmi rozmanitě, každý má jiné zájmy a jiné potřeby, na výběr je spousta různých možností. Volný čas můžeme obecně dělit na pasivní (například sledování fotbalového zápasu) a aktivní (například běh, tvorba). Volba aktivit závisí spíše na osobnostních vlastnostech. Věk je samozřejmě také kritériem k volbě zájmů, starší lidé volí častěji pasivnější aktivity (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

### 4.3 Vztahy, manželství a rodina

Když se zeptáme, jaké vztahy jsou důležité pro dospělého člověka, každého snad napadne rodina, partnerský vztah, manželství. Na začátek této kapitoly bych však nechtěla zapomenout jeden z důležitých typů vztahů, který nás provází po celý život. Je to vztah přátelský.

Pro dospělého člověka jdou důležité **přátelské vztahy**, v průběhu dospělosti ubývají povrchní kontakty a upevňují se ty hlubší. Hluboký přátelský vztah zahrnuje intimitu. Ta je rozdílná od intimity partnerské, může být však trvalejší. Mezi znaky přátelské intimity řadíme potřebu častého kontaktu a společné sdílení aktivit, potřebu důvěry, pochopení, otevřenosti, možnost svěřit se s důvěrnými informacemi, pocit jistoty a pomoci v případě nouze, vědomí o trvalosti přátelství (Vágnerová, 2007).

Intimita se realizuje také v **partnerském vztahu**. Erikson (in Farková, 2009) uvádí tyto atributy partnerské intimity: něha, sebeotevření, důvěra bez výhrad, úcta a respekt, pravdivost poznání (milovat celek partnera i s jeho chybami), pravdivost v emocích (jsme otevřeni k tomu, co cítíme), humor, budoucnost, objevování, výlučnost (intimita mezi ženou a mužem je možná jen ve dvou).

Intimita znamená práci na vztahu, dlouholeté úsilí, ideál. Opakem intimity je izolace (Farková, 2009). Partnerský vztah by se měl rozvíjet, posouvat dopředu. Obecným vyústěním a dalším krokem ve vztahu je uzavření manželství.

Od partnerského vztahu očekáváme oporu, důvěru, možnost sdílet své pocity a intimitu. Tyto prvky však nacházíme i v jiných než manželských svazcích. Existují **alternativy**, jako jsou nesezdané soužití, oddělené soužití či registrované partnerství. Nemanželské soužití je individualizovanější, někteří v něm mohou vidět výhody větší svobody a nezávislosti. Jiní zase preferují jistotu a bezpečí a manželská instituce by měla tyto potřeby zastupovat. Nikdy

však nemůže být předem zaručeno, že manželství bude spokojené a funkční (Špatenková, & Petřková, 2013).

Dle mého názoru nezáleží na druhu partnerského vztahu, ale na jeho kvalitě, vzájemné komunikaci a motivaci obou jeho členů na vztahu pracovat a umět si stanovit vlastní podmínky soužití.

#### 4.3.1 Manželství

Páry uzavírají manželský svazek, aby uspokojily **dvě základní potřeby** – potřebu intimního soužití, ke které patří sexuální potřeby, a touhu mít děti a radovat se z jejich vývoje (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Při vstupu do prvního manželství obvykle nemají partneři dostatek zkušeností. Jejich očekávání ovlivňují **zkušenosti s manželstvím rodičů** a **ideál**, kterého by chtěli dosáhnout, který však může být naprosto odlišný od zkušenosti ze své původní rodiny. Opačný a často nerealistický ideál se vytváří, pokud má člověk negativní zkušenosti z dětství. Mladí manželé mohou mít často očekávání velmi odlišná od reality. Jejich očekávání od manželství a rodičovství se mohou velmi lišit a mohou vyústit v nespokojenost v manželství. Roli hrají takové faktory, jako jsou míra idealizace partnera, rozdíl mezi očekáváním a jeho skutečnými vlastnostmi a potřebami, představa o své roli v manželství. Míra souladu vzájemných očekávání je důležitá. Každý z partnerů pochází z jiné rodiny a tím dochází ke střetům různých modelů soužití a výchovy. Je třeba tyto rozdíly harmonizovat a přizpůsobit svému novému rodinnému životu (Vágnerová, 2007).

Spokojené manželství definuje **vzájemná shoda**. Lidé si předně vybírají za partnery jedince, kteří vyznávají podobné hodnoty a mají podobnou životní zkušenost. Jiní však mohou vyhledávat partnery, kteří mají opačné vlastnosti, aby je mohli doplňovat. Tyto odlišnosti se týkají většinou povrchových rysů osobnosti. Má-li být soužití naplněno podporou a pochopením, musí být základní hodnoty podobné (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Šance pro šťastné manželství je u jedinců, kteří do něj vstupují již zralí. „*Manželství je nejcitlivějším testem osobní zralosti,*“ uvádějí Langmeier a Krejčířová (2006, 178). O zralém a zdravém záměru uzavřít manželství můžeme mluvit tehdy, když se opírá o vzájemnou lásku a reálně zvážený úsudek, že se partneři k sobě hodí („O sexualite“, 1983).

Před vstupem do rodičovství je první etapou manželského soužití **bezdětné manželství**, kdy se tvoří základ pro rodinný život. Toto období může trvat několik let, nebo může také zcela chybět (více než polovina párů očekává již v době svatby dítě). Hlavními úkoly tohoto období je ujasnění si vlastní identity a respektování identity svého partnera, přizpůsobení se novým rolím a změna vztahu ke své původní rodině a dalším lidem (Špatenková, & Petřková, 2013).

#### 4.3.2 Rodičovství

Dnešní společnost toleruje mladým lidem více času k dozrání a převzetí dospělých rolí. Zdá se, že pozvolnější vstup do manželství a rodičovství má své klady. Mladí, kteří uzavírají sňatky později, berou role v manželství a rodičovství zodpovědněji. Starší rodiče bývají při výchově sebejistější a zodpovědnější, senzitivnější pro potřeby dítěte, lépe zvládají výchovné těžkosti. Naopak starší rodiče jsou ale více citově vázáni na dítě, bývají více protektivní a poskytují mu méně volnosti (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Průměrný věk vstupu do rodičovství je v České republice podle dat Naše společnost (2006, in Chaloupková et al., 2010) u žen 24,7 let a u mužů 28,2 let.

**S těhotenstvím** přichází mnoho změn, se kterými se musí jak budoucí matka, tak i otec vyrovnat. U ženy dochází ke změnám biologickým, sociálním i psychickým. S těhotenstvím souvisejí také obavy a strach ženy. Je to naprosto jiná situace, je tedy běžné, že žena může pociťovat obavy z toho, jak bude těhotenství probíhat, jak se bude cítit, jak se bude chovat partner atd. V průběhu těhotenství také dochází k významným hormonálním změnám, které se projevují na její zvýšené emoční labilitě. Její nálady se mohou měnit, je častěji nervózní, roztržitá, plačtivá, reaguje přehnaně. Psychický stav budoucí matky má velký vliv na průběh těhotenství, je důležité, aby žena byla v dobrém psychickém stavu (Špatenková, & Petřková, 2013).

S narozením prvního dítěte se mění funkce v rodině a manželé musejí přijmout role matky a otce. **Rodičovství** vede k uspokojení základních potřeb – mít o koho pečovat, starat se, mít někoho, kdo mě potřebuje. Dítě dává životu manželů nový smysl a přináší jim mnoho nových radostí a prožitků. Zároveň však dítě přináší spoustu nároků, povinností, starostí a obav a výrazně se mění denní rozvrh obou rodičů. Vývoj dítěte je rychlý a proměnlivý, proto i rodiče musejí být ve výchově a péči o dítě flexibilní. Spokojenost ve vztahu může

po narození dítěte klesnout, často se však znovu obnoví, jakmile rodiče přijmou své nové role a naučí se „v tom chodit“ (Langmeier, & Krejčířová, 2006).

Rodiče a jejich potomci tvoří rodinu, což je základní společenská jednotka. Rodina by měla plnit určité **základní funkce**. Langmeier a Krejčířová (2006) uvádějí tyto:

- funkce reprodukční – rodina je základní jednotkou v plození nové generace
- funkce hospodářská – rodina musí vést domácnost a hospodařit, v dnešní společnosti tvoří především spotřební jednotku
- funkce emocionální – úkolem rodiny je poskytovat emoční uspokojení a podporu všem svým členům
- funkce socializační – rodiče učí své potomky společenskému chování a rodina je základní jednotkou v adekvátní socializaci jedince

#### 4.3.3 Vývojové krize a rozvod

Velice zátěžovou situací v manželství je období vývojových krizí. **První krize** přichází mezi 3. a 7. rokem společného soužití. Tato krize trvá přibližně rok a bývá hluboká. Mění se vzájemný vztah, ubývá romantiky a zamilovanosti, manželé ztrácejí dřívější iluze. V období krize jsou citlivěji vnímány negativní vlastnosti a odlišnosti partnerů. Krize se prohlubuje neschopností partnerů otevřeně, věcně a bez výčitek komunikovat. **Druhá vývojová krize** přichází po odchodu dětí z domu, což bývá častěji v pozdějších obdobích dospělosti (Špatenková, & Petřková, 2013).

Při tématice manželství a rodiny je také důležité zmínit fakt, který k tomu, zvláště v dnešní společnosti, patří. V dnešní době je obrovským problémem nestabilita rodiny a vysoká **rozvodovost**. Častější rozvodovost je dnes již znakem civilizovaného světa. Rozvod zasahuje hluboce nejen děti, ale je i vysoce zátěžovou situací pro oba rodiče (Šimíčková Čížková et al., 2005).

Problematika vztahovosti a s ní spojených problémů je velmi rozsáhlá. V této kapitole jsem chtěla pouze nastínit některá základní témata.



# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 5 Výzkumný problém

Každé onemocnění člověka do jisté míry ovlivňuje a zasahuje do jeho života. Onemocnění, se kterým člověk musí žít celý život, je však kapitolou, která v životě nemocného jedince zůstane přítomna již navždy.

Systemový lupus erytematodes (SLE) je nemoc, která je velmi nevyzpytatelná a člověk s tímto onemocněním nikdy nemůže přesně vědět, jak se bude jeho život vyvíjet.

Nejen, že se nemocní musejí vyrovnávat s nejistým životem s lupusem, s jeho projevy, ať již okem viditelnými nebo těmi skrytými, často se také setkávají s nevědomostí veřejnosti.

Lupus je nemoc, o které široká veřejnost nemá velké povědomí. Mnoho lidí si ji plete s lupénkou, myslí si tedy, že se jedná „pouze“ o kožní projevy. Nevědí, že jde o nemoc, která může vážně postihovat orgánové soustavy člověka a se kterou se mohou pojit bolesti a velká omezení. Okolí nemocného s lupusem často nemusí rozumět jeho potížím, nemusí ho chápat a věřit jeho stížnostem.

Dosáhnout většího povědomí o lupusu je jedním z hlavních účelů této práce.

Tento výzkum považuji za vhled do problematiky života s lupusem. Považuji jej za obecný přehled, který informuje o ovlivnění životní spokojenosti lupusem.

V následujících bodech nastiňuji několik problémů, které se v souvislosti s tímto onemocněním mohou objevovat a na které jsem se v tomto výzkumu zaměřila:

1. Životní spokojenost nemocných se systémovým lupusem erytematodes může být snížena vlivem tohoto onemocnění. Bolesti, pohybové omezení, únavnost, změny vzhledu, pravidelné užívání léků a mnoho dalších – faktory, které mohou výrazně ovlivňovat životní spokojenost nemocných s lupusem. Ve svém výzkumu se zabývám obecnou životní spokojeností, nezaměřuji se na jednotlivé faktory související s onemocněním, které by ji mohly ovlivňovat.
2. Životní spokojenost nemocného s lupusem se může různit podle aktivity jeho onemocnění. Akutní fázi provázejí specifické projevy, zánětlivé procesy v těle. Nemocný je více náchylný na nepříznivé vlivy prostředí, je více unavený. Často také musí užívat velké množství léků. Akutní fáze se někdy neobejde bez hospitalizace,

v některých případech může být opakovaná. Lupus, který vzplanul, může nemocného velmi potrápit, ať už bolestmi, depresemi, sníženou chutí k jídlu či nutností více odpočívat, omezit sociální i pracovní aktivity. Ve fázi remise se nemoc uklidňuje. Zánětlivé procesy a nejhroší bolesti utichají. Nemocný může často snížit dávky léků, někdy může některé léky vysadit úplně. S tím přichází více síly, méně únavy, větší chuť do života. V období fáze remise tedy předpokládám větší spokojenost se životem, než v období vzplanutí choroby.

3. Úskalí, která tato nemoc přináší, mohou být velmi obtížná. Člověk se musí s životem s lupusem vyrovnat a naučit se s touto chorobou žít. Nepředpokládám, že všechny projevy, které jsou s lupusem spojeny, postihují muže a ženy naprosto stejně. Muži a ženy se od sebe odlišují v mnoha věcech, jejich sociální role a postavení jsou jiné, očekávají se od nich odlišné věci, mají rozdílné povinnosti a záliby. Ženy s lupusem se mohou potýkat s otázkou, zda vůbec budou moci být někdy těhotné a zda to jejich zdravotní stav připustí či nikoliv. Nemocní muži tento problém řešit nemusí. Tato problematika značí, že život s lupusem u ženy a muže se pojí s odlišným typem potíží. Je pravda, že pokud lupus narušuje schopnost pracovat či účastnit se různých volnočasových aktivit, pocity, které se k tomuto handicapu pojí, se nemusejí výrazně odlišovat podle toho, zda je dotčený muž či žena. Já však předpokládám, že životní spokojenost mužů a žen s lupusem se liší.
4. Podle teorie adaptace, kterou popisuje Hnilica (2006), by jedinci žijící s onemocněním déle a se známou diagnózou, měli být se svou chorobou srovnanější a měli by být spokojenější. Díky delší době, kterou s nemocí žijí, by měli mít více informací o jejich nevýhodách, projevech, léčbě i prognóze. Fakta, že nežijí v nejistotě a jsou dostatečně informováni, by měla přispívat k jejich vyšší spokojenosti. Soudím, že nemocní žijící s lupusem déle budou spokojenější, než jedinci nemocní kratší dobu.

## 6 Cíle výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo změřit životní spokojenost u lidí se systémovým lupusem erytematodes. Zaměřila jsem se na jedince v období mladé dospělosti, ve věku od 20 do 40 let, jelikož v tomto věku zasahuje lupus nejčastěji.

Životní spokojenost těchto lidí jsem zjišťovala **Dotazníkem životní spokojenosti (DŽS)**. Jedná se o metodu, která měří životní spokojenost v několika oblastech.

Existují dotazníky, které jsou přímo cílené na měření životní spokojenosti či kvality života u nemocných s lupusem. Jsou to například **Self-Adminstrated Brief Index of Lupus Damage, LupusQoL** či **SLE-FAMILY**, o kterých se zmiňuji v teoretické části této práce, v podkapitole 2.3. Žádný z těchto dotazníků však není k dispozici a účelem mého výzkumu bylo zaměřit se na obecnou spokojenost se životem. Měřit ji tedy metodou, která je uzpůsobená pro jakoukoliv populaci.

Mým cílem bylo zjistit, zda je životní spokojenost lidí s tímto onemocněním nižší, než je průměrná životní spokojenost měřená Dotazníkem životní spokojenosti. Chtěla jsem popsat, jestli je takto měřená životní spokojenost nižší celkově a zároveň zda se vyskytují nějaké signifikantně odlišné hodnoty v jednotlivých dimenzích tohoto dotazníku.

Mým cílem bylo také zjistit, zda existují rozdíly v životní spokojenosti mužů a žen nemocných s lupusem, neboť úskalí, se kterými se mohou setkávat, se mohou na základě pohlaví lišit.

Dále jsem chtěla postihnout rozdíl v životní spokojenosti u nemocných v akutní fázi onemocnění, kdy jsou přítomny zánětlivé procesy a různé specifické projevy a u jedinců ve fázi remise, kdy je nemoc klidnější.

Mým dalším cílem bylo zjistit, zda délka života s onemocněním ovlivňuje míru spokojenosti se životem. Stanovila jsem si hranici 10 let. Chtěla jsem tedy zmapovat, zda jsou jedinci žijící s lupusem déle než 10 let spokojenější, než jedinci žijící s touto chorobou kratší dobu.

Tímto výzkumem bych chtěla přispět k možnému dalšímu zkoumání kvalit života nemocných s lupusem nebo i jinými závažnými chronickými onemocněními. Jelikož je lupus onemocnění proměnlivé, domnívám se, že by bylo vhodné k rozsáhlejšímu porozumění života těchto nemocných využít longitudinální studie. V jedné chvíli mohou být hodnoty

jejich spokojenosti lepší, ale tato situace se může vlivem závažnosti onemocnění změnit a to různě, během dne, týdne, měsíce nebo let.

## 6.1 Hypotézy

Pro svůj výzkumný záměr jsem si stanovila **4 základní hypotézy**:

**H1:** Pacienti se systémovým lupusem erytematodes (SLE) mají nižší životní spokojenost, než je průměrná životní spokojenost měřená Dotazníkem životní spokojenosti.

**H2:** Životní spokojenost mužů a žen léčících se se SLE se liší.

**H3:** Pacienti žijící se SLE déle než 10 let mají vyšší životní spokojenost než pacienti léčící se se SLE méně než 10 let.

**H4:** Pacienti se SLE v akutní fázi mají nižší životní spokojenost než pacienti ve fázi remise.

## 7 Popis metodologického rámce

V této kapitole popisují hlavní metodologické oblasti svého výzkumu.

### 7.1 Typ výzkumu

Pro svůj výzkumný záměr jsem zvolila **kvantitativní výzkum**, neboť jsem chtěla zmapovat životní spokojenost nemocných s lupusem v širším rozsahu.

Kvantitativní výzkum pracuje s čísly, jeho předností je možnost analýzy dat od velkého množství lidí. Kvantitativní výzkum se snaží vysvětlit a popsat určité jevy a potvrdit či vyvrátit předem stanovené hypotézy. Při takovém výzkumu má výzkumník spíše odstup od zkoumaných jevů, lépe se zaručuje nestrannost pohledu. Naproti tomu se kvalitativní výzkum zaměřuje spíše na hlubší porozumění jevu u menšího počtu lidí, výzkumník bývá s respondenty v přímém kontaktu, snaží se vcítit a proniknout do zkoumaného problému (Gavora, 2010).

Tento výzkum je **diferenciačním přehledem**. Je to typ výzkumu, který se snaží postihnout rozdíly mezi dvěma nebo více výběrovými soubory (Ferjenčík, 2010).

Já jsem zkoumala rozdíly mezi:

- nemocnými s lupusem a průměry měřenými Dotazníkem životní spokojenost u normovacího výběru
- muži a ženami s lupusem
- nemocnými s lupusem navzájem

### 7.2 Metody získávání dat

Data jsem získávala pomocí dotazníkového šetření.

**Dotazník** je standardizované interview, které se předkládá v písemné podobě. Tento způsob získávání dat je vhodné použít při potřebě získat data od většího množství lidí. Výhody dotazníku spočívají v úspoře času a finančních prostředků a v jednoduché kvantifikaci dat. (Ferjenčík, 2010).

Pro tento výzkum jsem zvolila **Dotazník životní spokojenosti (DŽS)**. Autory jsou J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher a E. Brähler. Českou verzi přeložili Kateřina Rodná a Tomáš Rodný. Tuto verzi vydalo Testcentrum v roce 2001.

DŽS jsem převedla do elektronické podoby, přičemž jsem vždy řádně citovala autory dotazníku. Tento způsob jsem zvolila z důvodu získání většího množství dat a tedy širšího přehledu o životní spokojenosti nemocných s lupusem. Elektronickou formu jsem zvolila také z důvodu získání dat v širokém rozsahu České republiky a Slovenska. Nechtěla jsem se omezit na výběr respondentů vázaných na určitou instituci, kde by pravděpodobně byli pacienti převážně z okolí této instituce.

Elektronická forma může mít odlišný vliv na odpovědi v dotazníku než forma tužka-papír. Respondent není v přímém kontaktu s výzkumníkem, vyplňuje jej ve známém prostředí a navrácení vyplněného dotazníku je mnohem jednodušší. Zda může být rozdíl v odpovědích v elektronické formě a formě tužka-papír u tohoto dotazníku, nebylo prozatím zjištěno. Volba elektronického dotazování se však v dnešní době rozrůstá. Výhodami může být převážně jednoduchost jak v získávání respondentů, tak v navrácení dotazníků, finanční nenáročnost a úspora času.

U tohoto způsobu vyplňování jsem se snažila zachovat možnosti, které má respondent i u formy tužka-papír. Byla zde možnost neodpovědět na otázku, i možnost změnit svoji odpověď v průběhu vyplňování.

Součástí dotazníku byly sociodemografické otázky na:

- pohlaví
- věk
- dosažené vzdělání
- rodinný stav
- domácnost
- zaměstnání

Hlavní část dotazníku tvořilo všech 10 škál DŽS, které jsou obsaženy v tištěné formě a které popisují níže.

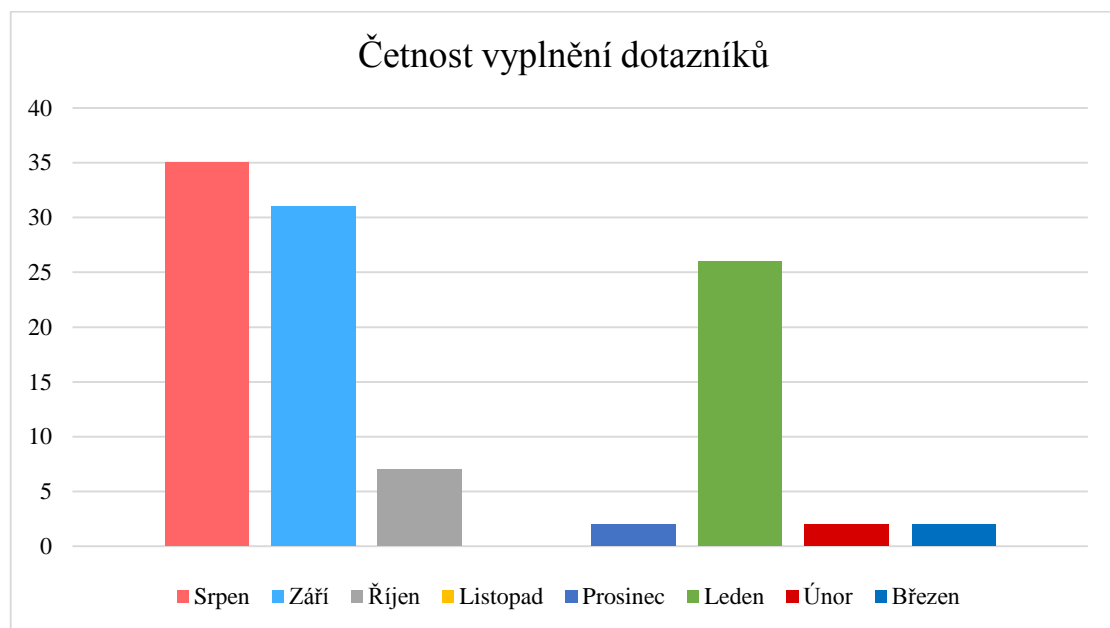
Na konec dotazníku jsem přidala doplňující otázky, které se ptaly na dobu léčby lupusu a jeho fázi (akutní/remise).

Výzkum jsem realizovala prostřednictvím portálu qualtrics.com, na kterém lze vytvořit různé typy dotazníku a zvolit jejich dostupnost. Odkaz jsem rozesílala pouze nemocným s lupusem, k dotazníku nebyl volný přístup.

V úvodu dotazníku bylo stručné vysvětlení mého výzkumu a jeho účelu, informace o podmínkách a způsobech vyplňování, dobrovolnosti a anonymitě každého respondenta.

Sběr dat probíhal od srpna 2013 do března 2014, dohromady tedy necelých 8 měsíců.

*Graf 1: Četnost vyplnění dotazníků v průběhu sběru dat*



Zpět se mi vrátilo 126 dotazníků, z toho jsem však 21 musela z různých důvodů vyřadit:

- dotazník nebyl vyplněný vůbec nebo jen částečně
- v dotazníku nebyl vyplněný věk
- respondent nepatřil do věkové kategorie 20 – 40 let

Nakonec jsem tedy pracovala s daty od 105 respondentů.

### **7.2.1 Škály Dotazníku životní spokojenosti**

Dotazník životní spokojenosti je rozdělen do 10 škál (+ škála Celková životní spokojenost). V každé škále je 7 tvrzení a dotazovaný u každého tvrzení zaškrťává jednu ze 7 možností, od velmi nespokojen(a) po velmi spokojen(a).

Jednotlivé škály DŽS zní (Fahrenberg, Myrtek, Schumacher, & Brähler, 2001):

- 1. Zdraví (ZDR).** Jedinci s vysokými hodnotami v této škále jsou spokojeni se svým zdravotním stavem, svou tělesnou a duševní kondicí. Tato škála vyjadřuje také spokojenost s tělesnou výkonností, obranyschopností a bolestmi.
- 2. Práce a zaměstnání (PAZ).** Tato škála se týká spokojenosti se svou pracovní pozicí, svými úspěchy a možností budoucího kariérního růstu. Vysoká životní spokojenost v této oblasti také zahrnuje jistotu v budoucnosti své kariéry, dobrou atmosféru na pracovišti. Je zde měřena i spokojenost s mírou zátěže a pestrostí práce.
- 3. Finanční situace (FIN).** Vysoké hodnoty značí spokojenost s výší příjmu, majetku a životním standardem. Tato škála se také ptá na spokojenost s možnostmi výdělků v budoucnosti, se zajištěním ve stáří a možnostmi zajištění své existence a rodiny.
- 4. Volný čas (VLC).** Spokojenost v této oblasti souvisí s délkou a kvalitou volného času a také dovolené. Vysoké hodnoty se pojí k době strávené s blízkými, provozováním koníčků a pestrostí tohoto času.
- 5. Manželství a partnerství (MAN).** Důležitými oblastmi této škály jsou požadavky, které na jedince partner klade, společné aktivity, upřímnost a otevřenost, pochopení, náklonost, bezpečí a ochota pomoci.
- 6. Vztah k vlastním dětem (DET).** Spokojenost ve vztahu k vlastním dětem se zaměřuje na úspěchy dětí, radost prožívanou s dětmi, námahu a výdaje, vliv na děti, uznání od dětí, společné aktivity a vzájemné vycházení s dětmi.
- 7. Vlastní osoba (VLO).** Při vysokých hodnotách v této škále je jedinec spokojen se svým vzhledem, sebevědomím, sebejistotou a povahou. Dále se také zohledňuje spokojenost se svými schopnostmi a dovednostmi, životní energií a vztahem k ostatním lidem.
- 8. Sexualita (SEX).** Vysoká spokojenost značí pozitivní hodnocení své fyzické přitažlivosti, sexuálních kontaktů, výkonnosti a reakcí, otevřenosti v sexuálních otázkách. Patří sem také zhodnocení, zda se partneri k sobě ve své sexualitě hodí.
- 9. Přátelé, známí a příbuzní (PZP).** Tato škála se týká spokojenosti se sociálními vztahy. Zaměřuje se na přátele, známé, příbuzné, ale také na sousedy. Ptá se na spokojenost s podporou od blízkých. Do této škály patří také spokojenost s veřejnými aktivitami, společenskou angažovaností a dobou strávenou s ostatními.



**10. Bydlení (BYD).** Vysoké hodnoty značí spokojenost s velikostí, stavem a výdaji za byt, polohou bytu, dostupností dopravních prostředků, mírou hluku a standardem bytu.

**11. Celková životní spokojenost (SUM).** Celková životní spokojenost souvisí se všemi předchozími 10 oblastmi. Pokud je jedinec v některé z nich spokojen méně, kompenzuje to vyšší spokojenost v jiné oblasti. Do této škály se nezahrnuje spokojenost se zaměstnáním (PAZ), partnerstvím a manželstvím (MAN) a dětmi (DET), jelikož tyto škály nejsou často vyplněny.

### 7.3 Metody zpracování a analýzy dat

Získaná data byla vyhodnocena podle manuálu Dotazníku životní spokojenosti a dále zpracována pomocí statistických metod.

Data byla zaznamenána a zpracována v programech Excel a STATISTICA.

K vyhodnocení dat souborů o minimální velikosti 30 anebo s normálním rozložením jsem použila:

- jednovýběrový t-test
- dvouvýběrový t-test pro nezávislá měření
- jednofaktorovou ANOVU

Data souborů, které byly menší jak 30 nebo neměly normální rozložení, jsem zpracovávala:

- Wilcoxonovým testem pro jeden výběr
- Mann-Whitney U testem

Při provedení více stejných testů na jednom souboru dat jsem provedla Bonferroniho korekci pro snížení pravděpodobnosti náhodnosti výsledku. Výsledné p-hodnoty byly vynásobeny počtem měření.

U všech testů byla stanovena kritická hodnota na hladině významnosti 0,05.

## 8 Výzkumný soubor

Celkovou populací, ze které jsem získávala výběrový soubor, jsou pacienti se systémovým lupusem erytematodes. V České republice žije přibližně 5000 nemocných s lupusem (Vencovský, 1998), na Slovensku je to přibližně 2000 nemocných (Juriková, 2012).

Poměr mužů a žen v populaci nemocných s lupusem je přibližně 1 : 9 (Hughes, 1996).

### 8.1 Způsob výběru vzorku z populace

Respondenty jsem oslovovala pomocí internetu. Získávala jsem je prostřednictvím uzavřené Facebookové skupiny Lupus ČR a Facebookové stránky Lupus Klub Motýlik, dále pak prostřednictvím [www.lupusinky.estranky.cz](http://www.lupusinky.estranky.cz), kde jsem dostala možnost rozeslat emaily uživatelům této stránky prostřednictvím jejich majitelky.

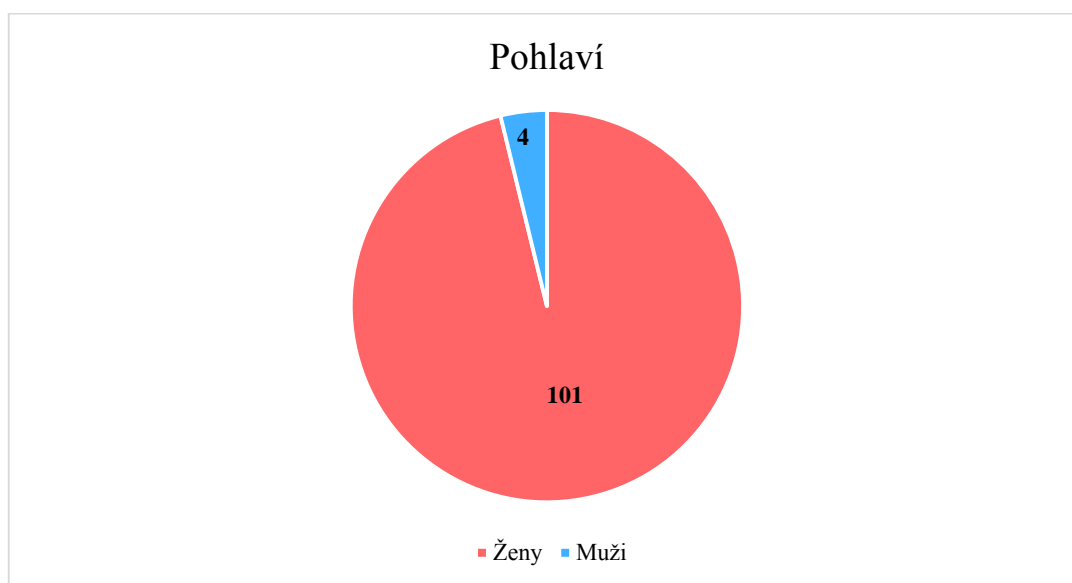
Vzorek byl vybrán **metodou samovýběru**. Tato metoda je založena na dobrovolnosti. Více potenciálním účastníkům je nabídnuta možnost zúčastnit se výzkumu a je na jejich vlastním rozhodnutí a aktivním zájmu, zda se do výzkumu zapojí (Miovský, 2006).

## 8.2 Charakteristiky výběrového souboru

Výběrový soubor tvořilo 105 respondentů, pacientů se systémovým lupusem erytematodes. 87 respondentů (83 %) tvořili obyvatelé České republiky, 18 respondentů (27 %) bylo ze Slovenska.

Výzkumu se zúčastnilo 101 žen (96 %) a 4 muži (4 %).

*Graf 2: Množství mužů a žen ve výběrovém souboru*



V populaci pacientů s lupusem je poměr mužů a žen přibližně 1 : 9 (Hughes, 1996).

V mém výběrovém souboru je tedy počet mužů podprůměrný. Nízké číslo je dáno typem výzkumu, při metodě samovýběru lze hůře ovlivnit rozložení proměnných v souboru.

Větší množství mužských respondentů by bylo možné získat například kvótočním výběrem, či výběrem přes instituci, kdy by byl stanoven potřebný počet mužů nemocných s lupusem a respondenti by byli osloveni do té doby, než by byl žádaný počet naplněn.

Z důvodu malého množství mužských respondentů s nimi nebylo možné samostatně statisticky pracovat. Při nutnosti pracovat s daty mužů a žen zvlášť, při vyhodnocování DŽS, musela být použita pouze data od ženských respondentek. Data mužských respondentů byla zařazena při porovnávání respondentů mezi sebou.

Respondenti byli ve věku 20 – 40 let, průměrný věk byl 30,31 let.

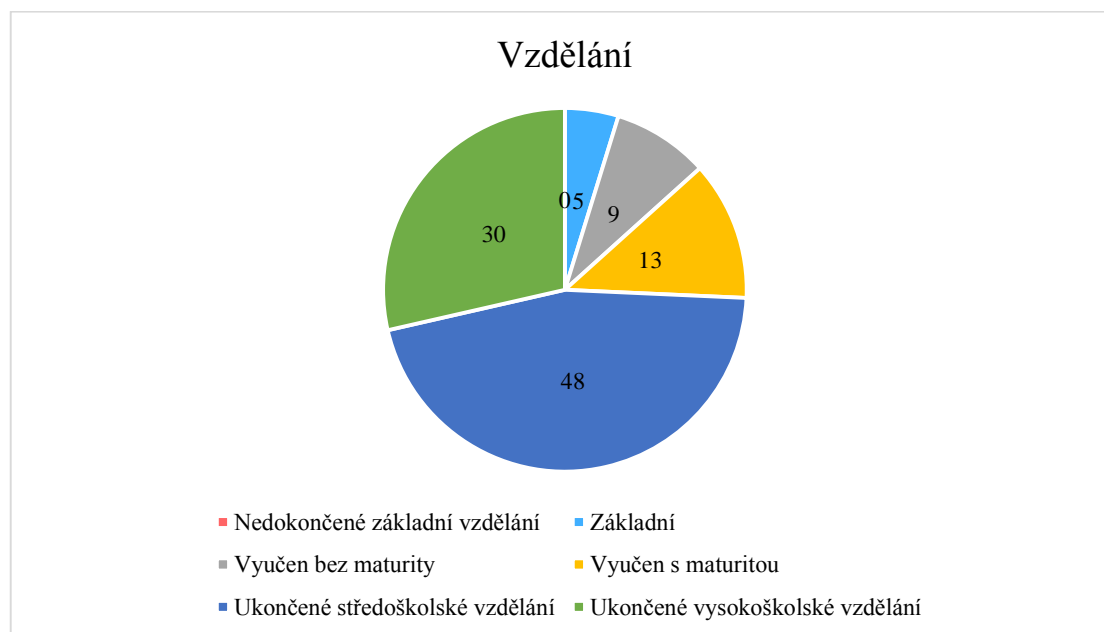
37 respondentů (35 %) bylo ženatých/vdaných, 59 (56 %) svobodných a 9 (9 %) rozvedených.

Tab. 1: Rodinný stav respondentů

Rodinný stav	Počet	Procenta %
Ženatý/vdaná	37	35
Svobodný/svobodná	59	56
Rozvedený(á)	9	9
Celkem	105	100

Co se týče vzdělání, 5 respondentů (5 %) mělo základní vzdělání, 9 (9 %) bylo vyučeno bez maturity, 13 (12 %) bylo vyučeno s maturitou, 47 (45 %) mělo ukončené středoškolské vzdělání a 31 (29 %) mělo ukončené vysokoškolské vzdělání.

Graf 3: Dosažené vzdělání u respondentů



Z hlediska zaměstnání bylo 62 (59 %) respondentů zaměstnaných, 14 respondentů (13 %) bylo v důchodu a 7 (6 %) pracovalo a mělo částečný důchod, 5 respondentů (5 %) bylo nezaměstnaných, 9 (9 %) bylo studentů a 5 (5 %) bylo studentů, kteří zároveň pracují, 3 respondentky (3 %) byly na mateřské dovolené.

*Tab. 2: Zaměstnání u respondentů*

<b>Zaměstnání</b>	<b>Počet</b>	<b>Procenta %</b>
Zaměstnaný(á)	62	59
V důchodu	14	13
Pracuji a mám částečný důchod	7	6
Nezaměstnaný(á)	5	5
Student/studentka	9	9
Student/studentka, který(á) pracuje	5	5
Mateřská dovolená	3	3
<b>Celkem</b>	<b>105</b>	<b>100</b>

34 respondentů (32 %) uvedlo, že žijí sami a 71 respondentů (68 %) žije s partnerem/partnerkou.

41 respondentů (39 %) má děti.

Z celkového počtu respondentů bylo 89 (85 %) v období remise a 16 (15 %) v akutním období nemoci.

*Graf 4: Aktivita nemoci respondentů*



Minimální doba léčby v tomto výběrovém souboru byla 2 měsíce, maximální doba léčby byla 27 let. Průměrná doba léčby byla 8,3 let.

Průměrný vznik nemoci byl ve 22 let. Nejdříve vznikla nemoc v 5 letech a nejpozději v 36 letech.

## 9 Výsledky

Při zpracování dat bylo třeba vycházet z manuálu Dotazníku životní spokojenosti (DŽS). Data respondentů byla buď porovnávána s průměrnými hodnotami životní spokojenosti v dotazníku, nebo byla data porovnávána mezi sebou. Při porovnávání dat s DŽS bylo třeba dle pravidel manuálu pracovat s hodnotami mužů a žen zvlášť.

Z důvodu velmi nízkého počtu mužských respondentů ( $N = 4$ ) nebylo možné statisticky pracovat s jejich daty. Při porovnávání hodnot s DŽS jsem tedy pracovala pouze s daty od ženských respondentek.

Výsledky jsem si rozdělila podle stanovených hypotéz.

### 9.1 Hypotéza č. 1

*H1: Pacienti se systérovým lupusem erytematodes (SLE) mají nižší životní spokojenost, než je průměrná životní spokojenost měřená Dotazníkem životní spokojenosti.*

Pracovala jsem pouze s daty od ženských respondentek. Spočítala jsem jejich celkovou životní spokojenost a tu jsem porovnávala s průměrnou životní spokojeností měřenou DŽS pro skupinu žen. Normovací výběr v DŽS tvořilo 1578 žen.

Jelikož data vykazovala normální rozložení, mohla jsem ke zpracování použít parametrický statistický test.

Jednovýběrovým t-testem jsem zjistila **statisticky významný rozdíl** mezi životní spokojeností skupiny mých respondentek ( $M = 225,31$ ) a průměrnou životní spokojeností měřenou DŽS ( $M = 255,79$ ).

*Tab. 3: Statisticky významný rozdíl v celkové životní spokojenosti u žen*

Dimenze	M	SD	N	Referenční konstanta	t	p
Celková životní spokojenost (SUM)	225,31	40,60	101	255,79	-7,55	0,000000

*Pozn.: M – průměr, SD – standardní odchylka, N – počet respondentů, t – testové kritérium, p – p-hodnota*

T-test ukázal, že p-hodnota je menší než stanovená hladina významnosti 0,05. Výsledek je **velmi vysoce signifikantní**, jelikož p-hodnota je menší i než 0,001.

**Hypotézu č. 1 přijímám.** Výsledek se však týká pouze žen. Pacientky se systémovým lupusem erytematodes (SLE) mají nižší životní spokojenost, než je průměrná životní spokojenost měřená Dotazníkem životní spokojenosti.

Dále jsem provedla statistické testy se **všemi dimenzemi DŽS**. U dimenzí, které vykazovaly normální rozložení (Zdraví, Práce a zaměstnání, Finanční situace, Volný čas, Vztah k dětem, Vlastní osoba, Přátelé, známí a příbuzní), jsem použila jednovýběrový t-test. Dimenze, které nevykazovaly normální rozdělení (Manželství a partnerství, Sexualita a Bydlení), jsem zpracovávala Wilcoxonovým testem pro jeden výběr. V tabulce u těchto dimenzí uvádím pouze počet respondentů a p-hodnotu.

Abych předešla náhodnému signifikantnímu výsledku, musela jsem s daty provést Bonferroniho korekci. Jednotlivé výsledky jsem vynásobila počtem měření.

Na následující straně je uvedena tabulka s výsledky.



Tab. 4: Výsledky v jednotlivých dimenzích životní spokojenosti

Dimenze	M	SD	N	Referenční konstanta	t	p
ZDR	26,72	8,90	101	37,76	-12,46	0,000000
PAZ	31,71	8,98	94	34,52	-3,03	0,025296
FIN	28,41	8,93	101	34,06	-6,37	0,000000
VLC	32,27	9,12	101	36,05	-4,17	0,000528
MAN	-	-	81	-	-	0,612759
DET	40,55	5,88	38	39,47	1,13	0,264068
VLO	33,29	8,90	101	37,76	-12,46	0,000000
SEX	-	-	101	-	-	0,357708
PZP	34,50	7,67	101	37,26	-3,61	0,003864
BYD	-	-	101	-	-	0,584308

Jak je vidět v tabulce 4, u více jak poloviny dimenzí – Zdraví (ZDR), Práce a zaměstnání (PAZ), Finanční situace (FIN), Volný čas (VLC), Vlastní osoba (VLO), Přátelé, známí, příbuzní (PZP) – je statisticky významný rozdíl ve srovnání s průměrnou životní spokojeností měřenou DŽS. U dimenzí Manželství a partnerství (MAN), Vztah k dětem (DET), Sexualita (SEX) a Bydlení (BYD) rozdíl statisticky významný není.

Mohu říct, že životní spokojenost se **zdravím, finanční situací, volným časem a vlastní osobou je výrazně nižší** u pacientek s lupusem, než je průměrná životní spokojenost měřená DŽS. Výsledná p-hodnota je menší než 0,001.

Životní spokojenost se **zaměstnáním** a v oblasti **přátel, známých a příbuzných** je také **nižší** u pacientek s lupusem, než je průměrná životní spokojenost měřená DŽS.

Životní spokojenost v oblastech **partnerství, vztahu k dětem, sexualitě a bydlení není významně nižší** u pacientek s lupusem, než je průměrná životní spokojenost měřená DŽS.

Ze získaných dat mi vyplynulo, že rozdíly v životní spokojenosti nemocných s lupusem mohou být ovlivněny **sociodemografickými faktory**. Rozhodla jsem se tento předpoklad ověřit.

Do těchto výpočtů jsem zahrнула i data od mužských respondentů.

S hodnotami životní spokojenosti v oblastech vzdělání, zaměstnání a rodinném stavu jsem provedla jednofaktorovou ANOVU.

Zjistila jsem **signifikantní rozdíly** v oblastech **vzdělání** a **zaměstnání**. V oblasti **rodinného stavu** nebyly rozdíly významné.

Tab. 5: Rozdíly životní spokojenosti podle sociodemografických faktorů

Oblast	Podoblast	M	SD	p
Vzdělání	Základní	204	11,18	0,008672
	Ukončené vysokoškolské	239,09	7,07	
Zaměstnání	Zaměstnaný	233,56	4,97	0,043784
	Nezaměstnaný	177,60	19,30	

Podle výsledků zobrazených v tabulce 5 lze říci, že životní spokojenost nemocných s lupusem, kteří mají **základní vzdělání**, je **nižší** než životní spokojenost jedinců s **ukončeným vysokoškolským vzděláním**.

**Nižší** životní spokojenost mají nemocní s lupusem, kteří jsou **nezaměstnaní**, oproti těm, kteří jsou **zaměstnaní**.

## 9.2 Hypotéza č. 2

*H2: Životní spokojenost mužů a žen léčících se se SLE se liší.*

Z důvodu nízkého počtu mužů (N = 4) ve výběrovém souboru, není možné s jejich daty samostatně statisticky pracovat.

Průměr životní spokojenosti žen je 225,31 a průměr mužů je 210,25. Lze vidět, že životní spokojenost mužů je nižší, avšak z důvodu velmi odlišného množství respondentů (105 žen a 4 muži), nelze říci, zda je tento rozdíl významný či nikoli.

Z důvodu velmi nízkého počtu mužských respondentů se tedy k této hypotéze **nelze vyjádřit**.

### 9.3 Hypotéza č. 3

*H3: Pacienti žijící se SLE déle než 10 let mají vyšší životní spokojenost než pacienti léčící se se SLE méně než 10 let.*

Tuto hypotézu jsem testovala dvouvýběrovým t-testem. Mohla jsem pracovat s celým výběrovým souborem, do analýzy byla zařazena také data od mužských respondentů.

Skupina žijící s lupusem méně než 10 let je označena číslem 1, skupina žijící s lupusem déle než 10 let je označena číslem 2.

*Tab. 6: Rozdíl v životní spokojenosti podle délky nemoci*

<b>M<sub>1</sub></b>	<b>M<sub>2</sub></b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b>N<sub>1</sub></b>	<b>N<sub>2</sub></b>	<b>SD<sub>1</sub></b>	<b>SD<sub>2</sub></b>
228,73	217,68	1,32	0,188047	67	38	40,54	41,94

$P > 0,05$ , výsledek není signifikantní.

**Hypotézu č. 3 zamítám.** Není rozdíl v životní spokojenosti pacientů žijících se SLE méně než 10 let a více než 10 let.

### 9.4 Hypotéza č. 4

*H4: Pacienti se SLE v akutní fázi mají nižší životní spokojenost než pacienti ve fázi remise.*

Tuto hypotézu jsem ověřovala Mann-Whitney U testem pro 2 nezávislé výběry. Do analýzy jsem zařadila také data od mužských respondentů.

Pacienti v akutní fázi jsou skupina 1, pacienti ve fázi remise jsou skupina 2.

Tab. 7: Rozdíl v životní spokojenosti dle aktivity nemoci

Sčítací pořadí 1	Sčítací pořadí 2	U	p	N <sub>1</sub>	N <sub>2</sub>
841,50	4723,50	705,50	0,957336	16	89

Pozn.: U – testové kritérium

Z tabulky 7 je zřejmé, že  $p > 0,05$ , rozdíl mezi skupinami tedy není signifikantní.

**Hypotézu č. 4 zamítám.** Není rozdíl v životní spokojenosti nemocných s lupusem v akutní fázi a ve fázi remise.

## 10 Diskuze

Tento výzkum měřil celkovou životní spokojenost pacientů se systémovým lupusem erytematodes ve věku od 20 do 40 let.

Tuto věkovou kategorii jsem zvolila z důvodu, že v tomto věku lupus zasahuje nejčastěji. Jelikož je však celková populace nemocných s lupusem relativně malá (v ČR přibližně 5000 pacientů, Vencovský, 1998), bylo by možné u dalších výzkumů věkovou kategorii neomezovat.

Životní spokojenost respondentů byla měřena **Dotazníkem životní spokojenosti (DŽS)**. Data byla srovnávána s normou měřenou tímto dotazníkem a zároveň byla data porovnávána mezi sebou.

Dotazník jsem převedla do elektronické podoby, kterou jsem rozesílala potenciálním respondentům. Vrátilo se mi 126 dotazníků, z toho jsem však musela 21 vyřadit a k analýze použít zbylých 105. Někteří dotazník nevyplnili vůbec, nebo jej vyplnili jen částečně a někteří nespádali do stanovené věkové kategorie.

Samotná forma dotazníku – elektronická podoba – mohla být důvodem nedostatečného vyplnění některými jedinci. Respondenti vyplňovali dotazník bez přítomnosti výzkumníka, neměli tedy možnost se doptat na nejasnosti v průběhu vyplňování. Některé položky mohly být vynechány nepozorností, výzkumník však nemohl respondenta vyzvat k doplnění, jelikož nebyl přítomen.

Dalším nedostatkem, který může mít dotazování přes internet je, že výzkumník nemůže vědět, kdo dotazník vyplňuje, nelze tedy stoprocentně zaručit, že dotazník vyplnil právě žádaný respondent.

Ze 105 respondentů bylo 101 žen a 4 muži. V populaci je poměr mužů a žen přibližně 1 : 9 (Hugher 1996), počet mých respondentů je tedy podprůměrný. S takto malým počtem mužských respondentů nebylo možné provádět samostatné statistické testy. Jejich data byla zpracována pouze při analýze celkového souboru. Při porovnávání s průměrnými hodnotami DŽS nebylo možné jejich data použít.

Malý počet mužských respondentů mohl být dán typem sběru dat. Dotazníky byly rozesílány potenciálním respondentům a ti se sami rozhodli, zda se výzkumu účastní nebo ne. Jedná se o způsob získávání dat samovýběrem. V takovém případě lze těžko ovlivnit, kteří

respondenti budou odpovídat. K dosažení většího množství mužů by byl vhodnější sběr dat prostřednictvím instituce či kvótovým výběrem, kdy by byl sběr ukončen, až po dosažení požadovaného množství mužských respondentů.

Výzkumný záměr spočíval ve čtyřech základních hypotézách. Srovnávala jsem také životní spokojenost dle různých sociodemografických podmínek.

Výsledky vážící se k první hypotéze musely být zpracovány pouze s ženskými respondentkami. Jejich data byla srovnávaná s průměry DŽS u normované populace.

Zjistila jsem, že celková životní spokojenost pacientek s lupusem je významně nižší než průměrná životní spokojenost měřená DŽS u normované populace. Také García-Carrasco et al. (2012) zjistil vliv lupusu na kvalitu života ovlivněnou zdravím pacientů měřenou dotazníky **LupusQoL** a **SF\_36**.

Životní spokojenost v některých dimenzích DŽS je u nemocných s lupusem výrazně nižší. Tyto výsledky se také pojí pouze s ženskými respondentkami.

Nejnižší hodnoty byly v dimenzích Zdraví (ZDR), Finanční situace (FIN), Vlastní osoba (VLO) a Volný čas (VLC), u těchto dimenzí bylo  $p < 0,001$ . Dále byla nižší spokojenost v oblastech Přátelé, známí, příbuzní (PZP,  $p < 0,01$ ) a Práce a zaměstnání (PAZ,  $p < 0,05$ ).

Barnado, Wheless, Meyer, Gilkeson, & Kamen (2012) také zjistili výrazně nižší spokojenost s fyzickým zdravím u nemocných s lupusem. Gallop et al. (2012) popisuje vliv lupusu na spokojenost s několika oblastmi: vzhled, vnímání, denní aktivity, emoce, zaměstnání, nezávislost, sociální, rodinné a volnočasové aktivity. Tyto oblasti byly zjištěny kvalitativním interview.

V tomto výzkumu nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v životní spokojenosti se sexualitou, partnerstvím, vztahem k dětem a bydlením. Hassett et al. (2012) naopak zjistil vliv lupusu na spokojenost se sexuálním životem a rodinnými funkcemi.

Vysoce ovlivněné pojmání vlastní osoby může mít negativní vliv na člověka v mladém dospělosti, který by si měl upevňovat svoji identitu a navazovat vztahy s ostatními. Jak lze na výsledcích vidět, je ovlivněna spokojenost s přátelskými vztahy, což se může pojit s nižší spokojeností s vlastní osobou. Nižší spokojenost s prací a finanční situací může mít také velký vliv na roli jedince v mladém dospělosti, kdy je jeho úkolem osamostatnění a nalezení stálého zaměstnání a vlastního zázemí.

Nevýznamné rozdíly ve spokojenosti s partnerstvím, manželstvím a dětmi ve srovnání s průměrnými hodnotami normované populace může ukazovat na dostatečnou míru sociální opory poskytovanou blízkými.

Rozdíly ovlivněné sociodemografickými faktory jsem zjišťovala u celého výběrového souboru, byla tedy použita data od mužů i žen.

Zjistila jsem rozdíl v životní spokojenosti nezaměstnaných a zaměstnaných jedinců žijících s lupusem. Nezaměstnaní byli méně spokojeni se svým životem. Další rozdíl byl ve spokojenosti u respondentů se základním vzděláním a těch s ukončeným vysokoškolským vzděláním. Jedinci s ukončeným vysokoškolským vzděláním byli spokojenější. Moldovan et al. (2012) nezjistil žádný vztah mezi kvalitou života a socioekonomickým statusem.

Nezjistila jsem vliv rodinného stavu (ženatý/svobodný/rozvedený) na životní spokojenost.

Důsledkem nízkého počtu mužských respondentů a kvantitativně založeným výzkumem, u kterého nebylo možné jejich data samostatně statisticky zpracovat, jsem se nemohla vyjádřit ke druhé hypotéze, k rozdílu v životní spokojenosti mezi muži a ženami.

Ve výzkumu, který provedl Jolly et al. (2010), vykazovaly ženy nemocné s lupusem výrazně nižší životní spokojenost než muži. K prozkoumání této problematiky jsou nutné další výzkumy. Šolcová a Kebza (2005) zkoumali osobní pohodu u reprezentativního vzorku k české populaci, nejednalo se tedy o jedince se specifickým onemocněním. Zjistili však, že pohlaví nemá vliv na osobní pohodu.

Je otázkou, zda má vliv na spokojenost se životem samotné pohlaví nebo zda rozdíl může být ovlivněn vlivem dalších faktorů, jako je právě určité onemocnění.

Při ověřování třetí a čtvrté hypotézy jsem porovnávala rozdíly v celém výběrovém souboru, výsledky se tedy týkají mužů i žen.

Třetí hypotéza se zabývala rozdílem v životní spokojenosti nemocných žijících s lupusem více než 10 let nebo méně než 10 let. V tomto výzkumu nebyl zjištěn rozdíl v životní spokojenosti dle délky léčby. Taktéž Barnado et al. (2012) i Jolly et al. (2010) nezjistili vliv doby léčby na kvalitu života pacientů.

V mém výzkumu se také neprokázal rozdíl v životní spokojenosti pacientů v akutní fázi nemoci a jedinců ve fázi remise, čímž se zabývala čtvrtá hypotéza. V jiných výzkumech byl zjištěn vliv aktivity nemoci na kvalitu života pacientů s lupusem (Moldovan et al., 2011; Bexelius, Wachtmeister, Skare, Jönson, & van Vollenhoven, 2013).

V mém výzkumu respondenti sami posuzovali, zdali jsou v akutní fázi nemoci či v remisi. Lze těžko určit, jestli tak usuzovali podle sdělení lékaře či podle subjektivního pocitu. V dotazníku jsem se ptala pouze na aktivitu/remisi, tato problematika nebyla více rozvedena. Detailnější prozkoumání aktivity a tedy i její přesnější určení bylo využito ve výzkumu Bexelia et al. (2013), který ke zjištění aktivity nemoci využil **SLAQ** (Systemic Lupus Activity Questionnaire), který obsahuje 24 otázek na aktivitu lupusu.

I když jsem neprokázala signifikantní vliv aktivity nemoci na životní spokojenost, může se vlivem střídání aktivní fáze a fáze remise životní spokojenost nemocného jedince měnit. K detailnějšímu zaměření na tuto oblast by bylo třeba zvolit longitudinální výzkum. Mareš (2005) také doporučuje při zkoumání vlivu chronických onemocnění na život jedince využívat longitudinální studie.

K hlubšímu zjištění spokojenosti se životem nemocných s lupusem je třeba zaměřit se na specifické projevy nemoci, které na spokojenost mohou mít vliv (např. únava, bolest, viditelné kožní problémy, vypadávání vlasů) a využít k tomu metody, které jsou sestaveny přímo pro tento typ onemocnění.

Někteří respondenti měli částečný či plný invalidní důchod. V mladém věku může tento fakt také ovlivňovat spokojenost se životem a sebepojetí jedince, který se nejen nemocí odlišuje od ostatních, ale je omezen i v jiných oblastech (např. neschopnost pracovat).

Zajímavý a detailnější pohled na toto onemocnění by mohl přinést kvalitativní výzkum, který by přinesl nové poznatky od menšího počtu nemocných, ale zaměřil by se hlouběji na podstatu žití s touto nemocí.

Na závěr bych chtěla shrnout nedostatky, kterých jsem si ve své výzkumu vědoma. Jedná se o nízký počet mužských respondentů, daný pravděpodobně způsobem sběru dat. Nedostatkem může být také internetové dotazování nezaručující věrohodnost respondenta. Za slabou stránku lze také považovat využití obecného dotazníku, který je utvořen pro běžnou populaci, avšak takový byl můj záměr. Šlo mi převážně o srovnání s běžnou populací a pro příští výzkum bych doporučila podívat se na onemocnění lupusu podrobněji.

Význam mého výzkumu spočívá v obecném přehledu o životní spokojenosti nemocných s lupusem, který může být odrazovým můstkem pro hlubší a detailnější zkoumání této problematiky.



## 11 Závěry

Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit vliv systémového lupusu erytematodes na životní spokojenost v mladém věku. Data byla získávána **Dotazníkem životní spokojenosti** (DŽS). Výzkum byl rozdělen na 4 základní hypotézy.

Tento výzkum zjistil signifikantně nižší celkovou životní spokojenost ( $p = 0,000000$ ) u pacientek s lupusem oproti průměrné celkové životní spokojenosti měřené DŽS. Lze tedy říci, že pacientky s lupusem mají výrazně nižší životní spokojenost ovlivněnou tímto onemocněním, než je průměrná životní spokojenost běžné populace. Byla přijata první hypotéza, která předpokládala rozdíl v životní spokojenosti nemocných s lupusem a průměrem měřeným DŽS.

U jednotlivých dimenzí DŽS byla zjištěna významně nižší životní spokojenost ( $p < 0,001$ ) pacientek s lupusem v oblastech Zdraví (ZDR), Finanční situace (FIN), Volný čas (VLC) a Spokojenost s vlastní osobou (VLO). Nízká životní spokojenost ( $p < 0,05$ ) byla také zjištěna v oblastech týkajících se přátelství, známých a příbuzných (PZP) a zaměstnání (PAZ). U dimenzí Manželství a partnerství (MAN), Vztah k dětem (DET), Sexualita (SEX) a Bydlení (BYD) nebyly zjištěny signifikantní rozdíly oproti průměru měřenému DŽS.

Byl měřen také vliv sociodemografických faktorů na životní spokojenost nemocných s lupusem. Byl zjištěn vliv vzdělání a zaměstnání na životní spokojenost. Jedinci se základním vzděláním mají nižší životní spokojenost než jedinci s ukončeným vysokoškolským vzděláním. Jedinci, kteří jsou nezaměstnaní, mají nižší životní spokojenost než ti, kteří jsou zaměstnaní. Nebyl zjištěn vliv rodinného stavu.

Z důvodu velmi nízkého počtu mužských respondentů ( $N = 4$ ) nebylo možné se vyjádřit k druhé hypotéze, tedy k předpokladu rozdílu v životní spokojenosti u mužů a žen.

Třetí hypotéza, která předpokládala vliv délky léčby lupusu, byla zamítnuta. Nebyl zjištěn rozdíl v životní spokojenosti u pacientů žijících s lupusem déle než 10 let a pacientů žijících s lupusem méně než 10 let. Lze tedy říci, že délka léčby lupusu nemá vliv na životní spokojenost.

Čtvrtá hypotéza byla také zamítnuta, jelikož nebyl prokázán rozdíl v životní spokojenosti mezi pacienty ve fázi remise a pacienty v aktivní fázi onemocnění, který tato hypotéza předpokládala.

## Souhrn

Tato práce nesoucí název „*Vliv chronického onemocnění – systémového lupusu erytematodes – na životní spokojenost v mladé dospělosti*“ je rozdělena na část teoretickou a část výzkumnou.

**Teoretická část** se zabývá čtyřmi hlavními tématy – chronickým onemocněním, systémovým lupusem erytematodes, životní spokojeností a mladou dospělostí.

V první kapitole se zabývám chronickým onemocněním. Je to onemocnění dlouhodobé, někdy celoživotní. V této kapitole rozebírám s ním spojené psychické a sociální aspekty. Jelikož je to postižení, se kterým se člověk musí naučit žít, zabývám se také strategiemi vyrovnávání se s ním.

Druhá kapitola je věnována systémovému lupusu erytematodes. Jedná se o chronické onemocnění, se kterým musí nemocný od jeho propuknutí žít celý život. V úvodu kapitoly popisuji základní charakteristiky tohoto onemocnění, které je řazeno mezi onemocnění autoimunitní. Dále se věnuji jeho klinickým projevům, detailněji projevům specifickým. Zmiňuji se o problematice těhotenství u nemocných s lupusem, jelikož je to onemocnění, které postihuje častěji ženy. V dalších částech kapitoly se zaměřuji na léčbu lupusu a také kvalitu života a její měření metodami utvořenými pro tuto konkrétní nemoc.

Třetí kapitola popisuje téma životní spokojenosti. Je to pojem, který je obtížně definovatelný a je často dáván do souvislosti s osobní pohodou (well-being) a kvalitou života. Tato kapitola je věnována popisu těchto tří pojmů, prediktorům a také dimenzím ať už životní spokojenosti, osobní pohody či kvality života. Zaměřuji se také na měření kvality života. Důležitým okruhem této kapitoly je také kvalita života spojená se zdravím a její měření. Některé poznatky z oblasti měření kvality života spojené se zdravím jsou využity i ve výzkumné části této práce.

Ve čtvrté kapitole se zabývám tématem mladé dospělosti. Popisuji základní charakteristiky mladé dospělosti, její hlavní úkoly a období změn, se kterými se jedinec v tomto věku může setkat. Hlavními tématy mladé dospělosti jsou profesní role a vztahy. Zaměřuji se na důležitost partnerství, manželství a rodičovství v tomto období. Nedílnou součástí mladé dospělosti jsou také vývojové krize.

Období mladé dospělosti je pro mě důležité z hlediska vymezení věkového rozmezí pro výzkumnou část. Zvolila jsem si věkové omezení 20 – 40 let, je to období, kdy lupus zasahuje nejčastěji.

**Výzkumná část** se týká mého osobního výzkumu, jehož cílem bylo zjistit životní spokojenost u nemocných s lupusem v mladé dospělosti.

Pro svůj výzkumný záměr jsem si stanovila čtyři hlavní hypotézy:

- H1: Pacienti se systémovým lupusem erytematodes (SLE) mají nižší životní spokojenost, než je průměrná životní spokojenost měřená Dotazníkem životní spokojenosti.
- H2: Životní spokojenost mužů a žen léčících se se SLE se liší.
- H3: Pacienti žijící se SLE déle než 10 let mají vyšší životní spokojenost než pacienti léčící se se SLE méně než 10 let.
- H4: Pacienti se SLE v akutní fázi mají nižší životní spokojenost než pacienti ve fázi remise.

Výzkum byl kvantitativní, jednalo se o diferenciací studii, která postihuje rozdíly mezi dvěma a více skupinami.

Populaci, ze které jsem vybírala výběrový soubor, tvořili pacienti se systémovým lupusem erytematodes. Výběrový soubor byl získán metodou samovýběru, byli osloveni potenciální respondenti a ti se sami rozhodli výzkumu účastnit či nikoliv.

Výběrový soubor tvořilo 105 respondentů, z toho 101 žen a 4 muži. Nízký počet mužů narušil možnost s jejich daty samostatně statisticky pracovat, proto jejich data nebyla do některých analýz zařazena.

Data jsem získávala **Dotazníkem životní spokojenosti (DŽS)**, který jsem převedla do elektronické podoby a rozesílala pacientům s lupusem. Tento dotazník měří obecnou životní spokojenost a je rozdělen na 10 dimenzí, měří se také celková životní spokojenost.

První hypotézu jsem ověřovala pouze na datech od ženských respondentek. Zjistila jsem významně nižší celkovou životní spokojenost u pacientek s lupusem, než je průměrná životní spokojenost měřená DŽS u normované populace. První hypotéza byla přijata.

Jednotlivé dimenze, u kterých byla životní spokojenost významně nižší, jsou: Zdraví (ZDR), Finanční situace (FIN), Vlastní osoba (VLO), Volný čas (VLC). Nižší životní spokojenost byla také u dimenzí: Přátelé, známí, příbuzní (PZP) a Práce a zaměstnání (PAZ). Nízká

spokojenost s těmito dimenzemi může mít velký vliv na roli jedince v mladé dospělosti. Nebyl zjištěn významný rozdíl v životní spokojenosti oproti normované populaci v oblastech Manželství a partnerství (MAN), Vztah k dětem (DET), Sexualita (SEX) a Bydlení (BYD).

Byl zjištěn vliv sociodemografických faktorů na životní spokojenost nemocných s lupusem. Nižší životní spokojenost mají nemocní s lupusem se základním vzděláním oproti těm, kteří mají ukončené vysokoškolské vzdělání. Dále byla zjištěna nižší životní spokojenost nezaměstnaných nemocných s lupusem oproti těm, kteří zaměstnaní jsou.

Ke druhé hypotéze jsem se nemohla vyjádřit, jelikož s daty mužů nešlo samostatně statisticky pracovat, nebylo tedy možné postihnout rozdíl v životní spokojenosti mužů a žen. Jolly et al. (2010) zjistil nižší životní spokojenost žen nemocných s lupusem ve srovnání s takto nemocnými muži. Pro další ověření hypotézy, že v životní spokojenosti mužů a žen je rozdíl, je třeba provést další výzkumy.

Třetí hypotézu jsem zamítla. Nebyl rozdíl v životní spokojenosti nemocných žijících s lupusem déle než 10 let a nemocných žijících s lupusem méně než 10 let. Délka léčby tedy nemá vliv na životní spokojenost. Také další výzkumy (například Barnado et al., 2010 či Jolly et al., 2010) nezjistily vliv délky léčby na kvalitu života nemocných s lupusem.

Čtvrtou hypotézu jsem také zamítla. Nezjistila jsem rozdíl v životní spokojenosti nemocných s lupusem v akutní fázi a nemocných s lupusem ve fázi remise. Aktivita nemoci tedy nemá vliv na životní spokojenost. Aktivita nemoci v tomto případě byla posuzována pouze podle odpovědi respondenta – v akutní fázi/v remisi. Jiný autor (Bexelius et al., 2013) detailnějším rozbořením aktivity nemoci zjistil její vliv.

V mém výzkumu jsem tedy zjistila, že chronické onemocnění – systémový lupus erythematoses – má významný vliv na životní spokojenost. Některé oblasti (například zdraví, finance, volný čas či spokojenost s vlastní osobou) ovlivňuje výrazně a některé méně.

## Seznam použitých zdrojů a literatury

- Babinčák, P. (2013). Meranie kvality života: analýza prehľadových štúdií vo vybraných databázich. *Československá psychologie*, 57(4), 358 – 371.
- Barnado, A., Wheless, L., Meyer, A. K., Gilkeson, G. S., & Kamen, D. L. (2012). Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) compared with related controls within a unique African American population. *Lupus*, 21, 563 – 569.
- Baštecká, B., & Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.
- Bedrnová, E., Cipro, M., Franková, E., Jarošová, E., & Pauknerová, D. (2009). *Management osobního rozvoje*. Praha: Management Press.
- Bexelius, C., Wachtmeister, K., Skare, P., Jönson, L., & van Vollenhoven, R. (2013). Drivers of cost and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE): a Swedish nationwide study based on patient reports. *Lupus*, 22, 793 – 801.
- Blatný, M. (2001). Osobnostní determinanty sebehodnocení a životní spokojenosti: mezipohlavní rozdíly. *Československá psychologie*, 45(5), 385 – 392.
- Bridges, W. (2004). *Na prahu změn: zóny přechodových rituálů*. Praha: Návrat domů.
- Carr, A. J., Higginson, I. J., & Robinson, P. G. (2003). *Quality of life*. London: BMJ Books.
- Dostál, C. (2001). Systémová revmatická onemocnění I. díl. *Interní medicína pro praxi*, 3, 110 – 116.
- Dostál, C., Vencovský, J., Černá, M., Kafková, J., Palečková, A., Pavelka, K., ... Tesař, V. (1997). *Systémový lupus erythematosus*. Cheb: Medprint.
- Drenkard, C., Yazdany, J., Trupin, L., Katz, P. P., Dunlop – Thomas, C., Bao, G., & Lim, S. S. (2013). Validity of self – administrated version of Brief index of lupus damage in a predominantly African American systemic lupus erythematosus cohort. *Arthritis Care & Research*. doi: 10.1002/acr.22231
- Džuka, J. (2012). Subjektívne hodnotenie kvality života: definícia, meranie a východiska ďalšieho výskumu. *Československá psychologie*, 56(2), 148 – 156.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., & Brähler, E. (2001). *Dotazník životní spokojenosti*. Praha: Testcentrum.

- Fairclough, D. L. (2010). *Design and analysis of quality of life studies in clinical trials*. Boca Raton, FL: CRC Press.
- Farková, M. (2009). *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada Publishing.
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.
- Gallop, K., Nixon, A., Swinburn, P., Sterling, K. L., Naegeli A. N., & Silk M. E. T. (2012). Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus*, 21, 934 – 943.
- García-Carrasco, M., Mendoza-Pinto, C., Cardiel, M. H., Méndez-Martínez, S., García-Villasenor, A., Jiménez-Hernández, C., ... López-Colombo, A. (2012). Health related quality of life in Mexican women with systemic lupus erythematosus: a descriptive study using SF-36 a LupusQoL. *Lupus*, 21, 1219 – 1224.
- Gavora, P. (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hassett, A. L., Tracy, L., Radvanski, D. C., Savage, S. V., Buyske, S., Schiff, S. A., & Katz, P. P. (2012). Assessment of health – related family role functioning in systemic lupus erythematosus: preliminary validation of a new measure. *Arthritis Care & Research*, 64(9), 1341 – 1348. doi: 10.1002/acr.21676
- Heřmanová, E. (2002). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Hnilica, K. (2006). Diagnóza a věk moderují vztah mezi zdravím, emočním životem a spokojeností se životem. *Československá psychologie*, 50(6), 489 – 506.
- Hnilica, K. (2000). Konflikt hodnot a kvalita života. *Československá psychologie*, 44(5), 385 – 403.
- Horák, P. (2003). Léčba nemocných se systémovým lupus erythematosides. *Interní medicína pro praxi*, 8, 394 – 398.
- Horák, P., Skácelová, M., Smržová, A., Zdražil, J., Ciferská, H., Tichý, T., ... Žurek, M. (2010). Systémový lupus erythematosides – prototyp autoimunitní choroby, diagnostika a léčba. *Medicína pro praxi*, 7(4), 177 – 181.
- Horčíčka, V. (1999). *Revmatologie – minimum pro praxi*. Praha: Triton.
- Hřebíčková, M., Blatný, M., & Jelínek, M. (2010). Osobnost jako prediktor osobní pohody v dospělosti. *Československá psychologie*. 54(1), 31 – 41.

- Hughes, G. (1996). *Čo by sme mali vedieť o lupuse: (súhrnná informácia pre chorých i zdravých)*. Bratislava: Slovak Academic Press.
- Chaloupková, J., Hamplová, D., Mitchell, E., & Vítečková, M. (2010). *Proměny rodinných a profesních startů*. Praha: Sociologický ústav Akademie věd České republiky, v.v.i.
- Institute of Medicine. (2012). *Living well with chronic illness: a call for public health action*. Washington, D. C.: National Academic Press.
- Jolly, M., Pickard, S. A., Mikolaitis, R. A., Rodby, R. A., Sequeira, W., & Block, J. A. (2010). LupusQoL – US benchmarks for US patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, 37(9), 1828 – 1833. doi:10.3899/jrheum.091443
- Juriková, S. (10. dubna 2012). *Vlčia choroba – lupus*. Získáno 7. března 2014 z Slovenský pacient: <http://www.slovenskypacient.sk/clanok/812/vlcia-choroba-lupus>
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Křivohlavý, J. (2004). *Pozitivní psychologie: odpouštění, smířování, překonávání negativních emocí, radost, naděje*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Larsen, P. D., & Lubkin, I. M. (2009). *Chronic illness: impact and intervention*. Boston, Mass: Jones and Bartlett.
- Lukasová, E. (2009). *Základy logoterapie*. Bratislava. Lúč.
- Mareš, J. (2005). Kvalita života a její proměny v čase u téhož jedince. *Československá psychologie*, 49(1), 19 – 33.
- Marková, M. (2012). *Determinanty zdraví*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Mohapl, P. (1990). *Vybrané kapitoly z klinické psychologie I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

- Moldovan, I., Katsaros, E., Carr, F. N., Cooray, D., Torralba, K., Shinada, S., ... Nicassio, P. M. (2011). The Patient Reported Outcomes in Lupus (PATROL) Study: role of depression in health-related quality of life in a Southern California lupus cohort. *Lupus*, 20, 1285 – 1292.
- *O sexualite: od počatia po dospelost'*. (1983). Bratislava: Smena.
- Payne, J., Arenberger, P., Balcar, K., Bednář, M., Bencko, V., Drbal, C., ... Žák, S. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
- Prokešová, M. (2008). *Volný čas z hlediska kvality života*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- Shoenfeld, Y., Fučíková, T., & Bartůňková, J. (2007). *Autoimunita vnitřní nepřítel*. Praha: Grada Publishing.
- Sirgy, M. J. (2012). *The Psychology of Quality of life: Hedonic Well-Being, Life Satisfaction, and Eudaimonia*. New York: Springer.
- Slezáčková, A. (2012). *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Praha: Grada Publishing.
- Svobodová, R. (2012). Systémová onemocnění pojiva a jejich komplikace. *Interní medicína pro praxi*, 14(11), 443 – 446.
- *Systémový lupus* (nedat.). Získáno 1. března 2014 z Biologická léčba: <http://www.cilena-lecba.cz/systemovy-lupus>
- Šimíčková Čížková, J., Binarová, I., Holásková, K., Petrová, A., Plevová, I., & Pugnerová, M. (2005). *Přehled vývojové psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Špatenková, N., & Petřková, A. (2013). *Psychologie dospělých*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Trnavský, K. (1994). *Revmatické nemoci – co o nich víme a jak s nimi žít*. Praha: Grada Avicenum.
- Trnavský, K., Adam, M., Bardfeld, R., Bečvář, R., Dostál, C., Gatterová, J., ... Znojová, M. (1990). *Klinická revmatologie*. Praha: Avicenum.
- Ulrich, T. (1999). *Harmonický rozvoj osobnosti*. Olomouc: Matice cyrilometodějská s.r.o.
- Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.



- Vencovský, J. (1998). *Autoimunitní systémová onemocnění – minimum pro praxi*. Praha: Triton.
- Žitňan, D., & Cebecauer, L. (1973). *Systémový lupus erythematosus: imunokomplexová choroba lidí a zvířat*. Martin: Osveta.

## **Abstrakt bakalářské diplomové práce**

**Název práce:** Vliv chronického onemocnění – systémového lupusu erytematodes – na životní spokojenost v mladém věku

**Autor práce:** Kateřina Paclíková

**Vedoucí práce:** MUDr. PhDr. Miroslav Orel

**Počet stran a znaků:** 73, 125 883

**Počet příloh:** 2

**Počet titulů použité literatury:** 62

### **Abstrakt:**

Teoretická část této práce se zaměřuje na seznámení se čtyřmi hlavními tématy – chronickým onemocněním, systémovým lupusem erytematodes, životní spokojeností a mladou dospělostí – která jsou východiskem k výzkumné části. Cílem výzkumu bylo zjistit vliv systémového lupusu erytematodes na životní spokojenost v mladém věku. Výzkumný záměr tvořily čtyři hlavní hypotézy. Základní pilíře výzkumu spočívaly ve zjištění rozdílu mezi životní spokojeností nemocných s lupusem a průměrnou životní spokojeností měřenou Dotazníkem životní spokojenosti (DŽS), dále pak ve zjištění rozdílu mezi životní spokojeností mužů a žen a také, zda je životní spokojenost ovlivněna délkou léčby a aktivitou nemoci. Výběrový soubor tvořilo 105 respondentů (96 % bylo žen). Respondenti byli vybráni metodou samovýběru a data byla získávána pomocí DŽS. Byla zjištěna významně nižší životní spokojenost u pacientek s lupusem oproti průměrné životní spokojenosti měřené DŽS. Z důvodu nízkého počtu mužských respondentů se nebylo možné vyjádřit k rozdílu v životní spokojenosti mezi muži a ženami. Nebyl zjištěn vliv délky léčby ani aktivity nemoci na životní spokojenost nemocných s lupusem.

**Klíčová slova:** Chronické onemocnění, systémový lupus erytematodes, SLE, lupus, životní spokojenost, mladá dospělost

## **Abstract of thesis**

**Title:** Impact of chronic illness – systemic lupus erythematosus – on life satisfaction in young adult

**Author:** Kateřina Paclíková

**Supervisor:** MUDr. PhDr. Miroslav Orel

**Number of pages and characters:** 73, 125 883

**Number of appendices:** 2

**Number of references:** 62

### **Abstract:**

The theoretical part of this thesis is focused on the introduction of the four main topics – a chronic illness, systemic lupus erythematosus, life satisfaction and young adult – which are the starting point for the research part. The purpose of this research was to determine the effect of systemic lupus erythematosus on life satisfaction in young adult. The research plan consisted of four main hypotheses. The main intention was to: determine the difference in life satisfaction of patients with lupus and average life satisfaction measured by Life Satisfaction Questionnaire; discover the difference in life satisfaction between men and women; explore whether life satisfaction is affected by the length of the treatment and disease activity. The sample consisted of 105 respondents (96 % were women). Respondents were selected by self-selection and data were collected using Life Satisfaction Questionnaire. Analysis proved significantly lower life satisfaction in patients with lupus compared with the average life satisfaction measured by Life Satisfaction Questionnaire. Due to the small number of male respondents was not possible to describe the difference in life satisfaction between men and women. There was no effect of length of treatment or disease activity on life satisfaction of patients with lupus.

**Key words:** Chronic illness, systemic lupus erythematosus, SLE, lupus, life satisfaction, young adult

## **Přílohy**

Příloha č. 1: Formulář zadání bakalářské diplomové práce

Příloha č. 2: Výchozí matice základních dat

## Příloha č. 1: Formulář zadání bakalářské diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie  
Forma: Prezenční  
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

### Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
PACLÍKOVÁ Kateřina	Žerotínov 312/13, Zábřeh	F110051

#### TÉMA ČESKY:

Vliv chronického onemocnění - systémového lupusu erytematodes - na životní spokojenost v mladé dospělosti

#### NÁZEV ANGLICKY:

Impact of chronic illness - systemic lupus erythematosus - on well being in young adult

#### VEDOUcí PRÁCE:

MUDr. PhDr. Miroslav Orel - PCH

#### ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Cílem této práce je zjištění vlivu chronického onemocnění (systémového lupusu erytematodes) na životní spokojenost vybraných mladých dospělých.
2. Data budou získána a vyhodnocena pomocí Dotazníku životní spokojenosti (DŽS).
3. Před započítím práce bude provedena rešerše relevantní literatury. Budou stanoveny hypotézy.
4. Hlavní kapitoly teoretické části práce budou chronické onemocnění, systémový lupus erytematodes, životní spokojenost a mladá dospělost.
5. V praktické části práce budou uvedena získaná a zanalyzovaná data z DŽS. Budou zde popsány výstupy, které z provedeného výzkumu vyplynou.

#### SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). Základy klinické psychologie. Praha: Portál.  
Dostál, C., Vencovský, J. (1997). Systémový lupus erytematodes. Praha: Medprint.  
Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing.  
Křivohlavý, J. (2004). Pozitivní psychologie. Praha: Portál.  
Lubkin, I. M., Larsen, P. D. (2009). Chronic illness. Boston, Mass.: Jones and Bartlett.  
Vágnerová, Marie (2007). Vývojová psychologie II.: Dospělost a stáří. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum.

Podpis studenta: .....

Datum: .....

Podpis vedoucího práce: .....

Datum: .....

Příloha č. 2: Výchozí matice základních dat

ZDR	PAZ	FIN	VLC	MAN	DET	VLO	SEX	PZP	BYD	POHLAVÍ	VĚK	VZDĚLÁNÍ	ROD. STAV	ŽIJES	PRÁCE	NEBO	LÉČBA	FÁZE	ČR/SR
16	40	27	35	42	42	28	29	33	36	1	33	5	4	2	1		12	2	1
19	38	24	42	49		39	44	44	42	1	27	4	2	2	1		6	1	2
23	32	24	29			34	37	34	32	1	26	6	2	1	1		3	2	1
28	40	37	43	40		39	40	42	41	1	29	6	1	2	1		1	2	1
27	19	27	36	47		27	42	31	45	1	22	5	2	2	3	4	7	2	1
23	24	16	26		45	26	26	32	37	1	38	2	4	1	1	4	22	2	1
15	22	25	38	25	28	28	24	20	28	2	23	5	2	1	3	5	18	2	1
28	24	26	25	38		28	34	27	33	1	27	4	1	2	1		8	2	1
23		23	41	47		31	42	34	44	1	28	6	2	2		2	5,5	2	1
30	38	30	42	25		33	29	40	39	1	28	5	2	1	1		12	2	1
27	21	18	28			23	24	27	32	1	24	5	2	1	3	2	6	2	1
25	33	23	29	26	33	30	32	29	31	1	32	4	2	2	1		2	2	1
32	35	40	32	47	44	40	45	33	36	1	40	5	1	2	1		6	2	1
37	35	34	35	42	42	42	39	42	42	1	28	6	1	2	1		5	2	1
28	33	35	32	45		39	44	35	42	1	20	5	2	2	1	2	3m	1	1
26	34	28	34	45		41	36	43	42	1	23	6	2	2	1	2	3	2	2
21	29	21	30	40	45	15	34	12	38	1	28	2	1	2	1		4	2	1
31	39	43	38	48		38	37	38	47	1	28	6	1	2	1		12	2	2
17	25	25	31	43	38	28	19	32	39	1	30	5	1	2	1		1	1	1
17	27	28	33			38	28	36	33	1	35	4	2	1	3	4	10	1	1
14	15	19	28	34	25	19	12	20	29	1	33	3	2	2	3	4	15	2	1
49	45	46	43	49		43	47	39	44	1	31	6	1	2	1		6	2	1
22	37	43	30	49		29	42	30	48	1	27	6	1	2	1		5	2	1
23	21	34	23	38		20	17	30	35	1	29	6	2	2	1		1,5	2	2
14	27	31	19	49		24	28	48	42	1	32	5	1	2	1		7	2	1
33		22	29	13	48	40	25	38	23	1	36	4	1	2	3		3	2	1
39	41	36	42	43		39	28	35	34	1	40	5	1	2	1		16	2	2
30	41	25	29	44		32	43	32	26	1	27	6	2	2	1		1	1	1
31	38	39	42	40		43	22	42	48	1	36	5	2	2	1		2	2	1
18	36	26	42	45	45	36	43	41	31	1	31	5	4	2	1		14	2	1
23	30	28	34	45		35	42	39	35	2	29	4	4	1	3	4	1	2	1
27	28	39	48			35	42	46	45	1	31	5	2	1	1	4	6	2	1
17	27	28	15	42		35	43	37	39	1	21	5	2	1		2	2m	1	1
35	24	19	36			32	25	33	42	1	26	6	2			5	2	2	1
35	39	33	41	39		40	37	44	41	1	24	5	2	2	1		1	2	1
17	41	43	34	29	42	38	36	32	45	1	32	6	1	2	1		5	2	1
36	38	18	18			37	17	34	13	1	25	5	2	1	1		10	2	1
42	43	42	46			46		44	48	1	23	3	2		1		9	1	1
15	29	30	36	37		23	28	27	40	1	20	3	2	2	3	2	1	1	1
16	34	33	42	49	48	30	39	43	49	1	27	5	1	2	1		7	1	1
39		37	36			37	42	40	40	1	20	5	2	1		2	3	2	1
18	23	11	18	13	28	22	18	26	28	1	40	3	4	2	1	4	9	2	1
22	14	19	40	31		26	22	33	28	1	34	5	2	1	3	4	3	2	1
18	26	20	31	49		31	30	36	40	1	39	4	4	2	1		3	2	1
25	30	18	26	30	41	39	41	37	40	1	38	5	1	2	1		13	2	1
15	32	35	39	39	37	35	34	30	30	1	35	5	1	2	1	4	10	2	1
33	35	23	25	32	45	28	26	30	36	1	37	5	1	2	1		20	2	1
38	44	38	39	46	41	42	42	42	42	1	38	4	1	2	1		20	2	1
29		25	35	49	49	30	43	43	46	1	30	5	1	2	3	4	7	2	2
27	26	34	35	42		42	41	38	47	1	33	5	2	1	1	4	17	2	1
36	32	26	35			37	34	36	30	1	32	6	2	1	1		22	2	1
17	7	33	47			33	15	39	42	1	36	2	2	1	3	4	26	2	1
18	29	27	23	38	35	24	43	18	42	1	32	5	1	2	1		10	2	1
41	49	43	43	22	47	40	33	42	42	1	33	6	1	2	1		9m	2	1

42	32	32	32	28	44	33	38	43	41	1	39	6	1	2	3		5	2	1
21	25	16	36	42		34	32	29	34	1	27	4	2	2	1		10	2	1
26		13	27			30	23	32	41	1	38	4	2	1	3	4	19	2	1
43	46	36	46	48		44	45	46	45	1	36	6	4	2	1		20	2	1
25	34	36	27	47	42	36	31	36	23	1	38	5	1	2	1		14	2	1
34	41	36	23	31		42	44	32	36	1	25	6	2	2	1		10	2	1
32	37	24	25	47	41	33	41	43	39	1	34	5	2	2	1		5,5	1	1
43	38	42	29	40	36	43	23	32	38	1	33	5	1	2	1		8	2	1
35	30	34	47			37	25	39	39	1	22	6	2	1	2		4	2	1
20	35	43	39	43	46	34	35	32	37	1	29	6	1	2	1		8	1	1
30	33	21	32	39		26	31	34	32	1	24	5	2	2	1	2	8	2	1
40	34	29	25	46		42	41	41	39	1	34	6	1	2	1		20	2	2
34	38	42	42			42	42	42	42	1	38	5	2	1	1		23	2	2
21	32	30	28	46		30	26	35	37	1	25	5	2	2	2		5	2	1
12	38	17	36	26	41	39	30	38	25	1	26	3	2	2	1		1	2	1
40	37	31	44			36	38	47	43	1	20	5	2	1	1	2	5m	2	1
26	43	32	41	32		33	33	46	36	1	30	6	1	2	1		1,5	2	1
25	42	35	42	49	48	46	49	44	40	2	38	3	1	2	1	4	5	1	2
26	42	20	27	25	41	35	33	38	31	1	36	5	4	1	1		18	2	1
22	25	24	43	46		39	40	39	39	1	27	4	1	2	1	4	9	1	1
16		29	28	46	40	34	35	33	45	1	40	5	1	2		4	6	2	2
34	27	17	14	44		30	33	28	27	1	24	6	2	1	1		3	2	2
19	18	18	17	38	46	29	28	18	34	1	32	4	1	2	3		16	2	2
18	34	30	21			27	35	35	35	1	21	4	2		1	2	2	2	1
25	30	27	16	35	41	35	35	35	38	1	27	6	1	2	3	4	12	2	1
28	43	34	25			38	34	42	47	1	27	5	2	1	1		4	2	1
40	22	18	8	27	45	35	32	31	12	1	35	3	2	2	1		6	2	1
7	11	9	24	7		16	17	15	22	1	26	5	2	2		5	6m	1	1
42	42	42	34	47		35	42	31	42	1	33	6	2	1			10	2	1
34	32	31	30	40		36	36	38	37	1	21	5	2	1	1	2	3	2	1
42	36	40	33	46	43	30	40	22	44	1	26	6	1	2	1		11	2	1
17	28	30	49	28		36	12	39	45	1	37	2	2	1	3	4	27	2	1
34	44	36	42	46		40	43	42	38	1	25	5	2	2	1		2	2	1
27	24	28	23	46	28	30	32	28	23	1	23	5	2	2	1		4	2	1
18	20	17	7	23		19	35	22	26	1	30	3	2	2	1		4,5	2	1
25	35	24	28	25	40	26	22	32	34	1	37	5	1	2	1		24	2	1
18		19	28	45		35	43	38	28	1	33	5	2	1	3	4	9	2	1
31	41	39	42	32		41	33	47	42	1	36	5	2	2	1		2,5	2	1
18	26	19	26	38		19	18	31	24	1	30	6	1	2	1		10	2	2
25	39	22	35		45	29	27	32	39	1	39	2	4	1	1		23	2	1
14	9	15	26	47	43	22	33	9	27	2	37	6	2	2	3	4	12	2	1
10	10	11	31	11		29	26	20	44	1	28	5	2	2	3	5	6m	1	2
23	34	27	19	35	37	30	27	28	41	1	34	6	1	2	1		5,5	2	1
26	41	45	44	48		38	44	38	44	1	28	6	2	2	1		5	2	2
38	46	34	38			43	30	40	47	1	35	6	2	1	1		5,5	2	2
19	17	35	41	42		42	42	37	38	1	34	5	2	1	1		18	2	1
17	25	18	35	40	35	29	22	28	36	1	31	5	1	2	1	4	2	1	1
22	14	14	14	28	30	20	12	12	35	1	34	3	2	2	3	4	15	2	1
36	32	21	37	42		27	38	22	32	1	31	6	2	2	1		2	2	2
24	17	18	29			35	35	32	34	1	22	5	2		3	5	10	2	2
27	36	35	36	42		35	38	36	42	1	22	5	2	1		2	3	2	1