

Vliv chronického onemocnění na kvalitu života nemocného jedince

Miroslava Kocandová

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií



INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Miroslava Kocandová**
Osobní číslo: **H128326**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Vliv chronického onemocnění na kvalitu života nemocného jedince**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na základní informace o chronických onemocněních (psoriáza – lupénka, diabetes melitus – cukrovka, asthma bronchiale a celiakie), charakteristika a léčba těchto onemocnění;
- vliv chronických onemocnění na kvalitu života nemocných, jeho rodinu a okolí;
- popis změn v různých oblastech života nemocného, které výše uvedená onemocnění přináší, srovnání;
- uplatnění nemocných jedinců na trhu práce, náplň volného času, zájmy, vzdělávání, udržování fyzické kondice.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum technikou polostandardizovaného rozhovoru.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BENÁKOVÁ, Nina. Lupénka v otázkách a odpovědích: příručka pro pacienty. Praha: Triton, 2003, 128 s. ISBN 80-7254-392-x.

BĚLOBRÁDKOVÁ, Jana a Ludmila BRÁZDOVÁ. Diabetes mellitus. Vyd. 1. V Brně: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006, 161 s. ISBN 80-7013-446-1.

ČERVENKOVÁ, Renata. Celiakie. 1. vyd. Praha: Galén, c2006, 64 s. ISBN 80-7262-425-3.

KAŠÁK, Viktor. Asthma bronchiale: průvodce ošetřujícího lékaře. Praha: Maxdorf, c2005, 148 s. ISBN 80-7345-062-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.

Institut mezioborových studií

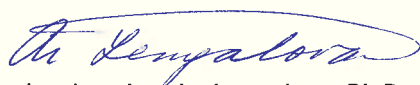
Datum zadání bakalářské práce:

15. prosince 2014

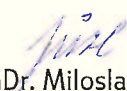
Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2015

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014


doc. Ing. Aněžka Lengalová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

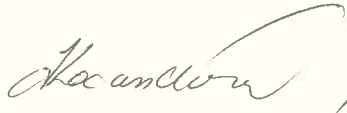
Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 16. 3. 2015


MIROSLAVA KOCANDOVÁ
.....
Jméno, příjmení a podpis diplomanta

ABSTRAKT

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou kvality života chronicky nemocných. V teoretické části popisuji čtyři chronická onemocnění – cukrovku, astma, celiakii a lupénku. Tato onemocnění jsou spojena s mnoha omezeními a kladou na jedince a jeho okolí vysoké nároky. Zaměřuji se především na způsob, jak se s nelehkou životní situací vyrovnávají nemocní lidé. Chci přiblížit možnosti zkvalitnění života těchto znevýhodněných osob. Ve výzkumné, praktické části analyzuji vliv chronických onemocnění na jedince a jeho život a to na základě provedených rozhovorů.

Klíčová slova: chronická onemocnění, kvalita života, zdraví, pozitivní psychologie, životní styl, sociální opora, sociální a zdravotní politika

ABSTRACT

In my bachelor work I deal with quality of life of people who suffer from chronic illnesses. In the theoretical part there are described chronic diseases – diabetes, asthma, celiac disease and psoriasis. These illnesses are connected with a lot of constraints and they make high demands on the individuals themselves as well as on and the people surrounding them. I direct my attention mainly at the way how the ills come up with the difficult life situation. I would like to elucidate options which could improve quality of life of these disadvantaged individuals. In the researching practical part there is analysed influence of chronic disease on an individual and his life based on performed interviews.

Key words: chronic diseases, quality of life, health, positive psychology, lifestyle, social support, social and health policy

Mé poděkování patří PhDr. Geraldině Palovčkové, CSc. za odborné vedení, vstřícný přístup a cenné rady, které mi poskytla jako vedoucí mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat svojí rodině za morální podporu a trpělivost během studia, zvláště pak při psaní této práce.

„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra, díky hladu sytost, díky únavě odpočinek.“

Hérakleitos

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 CHRONICKÁ ONEMOCNĚNÍ	11
1.1 OBEČNÁ CHARAKTERISTIKA	11
1.2 DIABETES MELLITUS – ČUKROVKA	12
1.3 PSORIÁZA – LUPĚNKA	14
1.4 ASTHMA BRONCHIALE.....	16
1.5 CELIAKIE.....	18
2 ZDRAVÍ A KVALITA ŽIVOTA.....	20
2.1 POJEM „ZDRAVÍ“	20
2.2 POJEM „KVALITA ŽIVOTA“	21
2.3 ZDRAVOTNÍ STAV, ZMĚNY A VÝVOJ.....	23
2.4 POSTTRAUMATICKÝ ROZVOJ	24
3 MOŽNOSTI ZKVALITNĚNÍ ŽIVOTA A PODPORY NEMOCNÝCH.....	26
3.1 VOLNÝ ČAS, ŽIVOTNÍ STYL	26
3.2 SOCIÁLNÍ OPORA	27
3.3 SOCIÁLNÍ POLITIKA	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
4 VLIV CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA	32
4.1 CÍL, STRATEGIE A TECHNIKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	32
4.2 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	33
4.3 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	48
4.4 DISKUSE	53
ZÁVĚR	56
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	57

ÚVOD

Pro svoji bakalářskou práci jsem si zvolila téma „Vliv chronického onemocnění na kvalitu života nemocného jedince.“ V posledních letech prodělává medicína úžasný rozvoj. Řadu nemocí se daří dobře diagnostikovat, léčit a v mnoha případech i zcela vyléčit. Díky dobrým životním podmínkám a medicíně se náš věk prodlužuje, ale zároveň také přibývá lidí, kteří velkou část svého života prožijí s chronickou nemocí. Mezi tuto skupinu onemocnění se řadí i cukrovka, astma, lupénka a celiakie.

Příznaky, projevy, ale i léčba těchto nemocí je odlišná, mají však i mnoho společného. Každá nemoc člověka určitým způsobem omezuje a znevýhodňuje. U chronických onemocnění je omezení dlouhodobé, nebo dokonce trvalé. Pro člověka se stává velkou psychickou, fyzickou, ale i sociální zátěží. Lidem, kterým je diagnostikováno chronické onemocnění se ve většině případů nevratně změní život a s tímto faktem se musí vyrovnat. Život, kde bylo zdraví samozřejmostí, je nenávratně pryč a najednou je tu „život s nemocí“. Způsob jakým se s novou situací člověk vyrovná, závisí na mnoha okolnostech. Pro mne bylo v této práci překvapující, s jakým optimismem a moudrostí dokáží lidé čelit těmto vážným životním situacím.

Cílem této práce bylo zjistit, jak ovlivňují chronická onemocnění kvalitu života nemocného jedince a jeho rodinu a jaké jsou možnosti zkvalitnění života těchto znevýhodněných jedinců. To jsou otázky, na které bych chtěla v této práci odpovědět a možná tak i pomoci mnohým, kteří stojí na začátku nelehkého boje s těmito chorobami.

V teoretické části bakalářské práce jsem se zaměřila na popis jednotlivých onemocnění cukrovka, astma, lupénka a celiakie. Čerpala jsem z dostupné odborné literatury i z jiných zdrojů a problematika uvedených chronických onemocnění byla vysvětlena tak, aby byla srozumitelná i laické veřejnosti. Dále vysvětluji jednotlivé pojmy vztahující se ke kvalitě života takto znevýhodněných jedinců (chronické onemocnění, zdraví, kvalita života, posttraumatický rozvoj). Poslední kapitola teoretické části je věnována možnostem zkvalitnění života chronicky nemocných. Jsou zde uvedeny možnosti trávení volného času či správná volba životního stylu. Zmiňuji zde také důležitost sociální opory, která je jedním z nejvýznamnějších faktorů pro pozitivní vývoj jak psychického tak fyzického stavu nemocného. Posledním bodem v teoretické části je sociální a zdravotní politika našeho státu.

V praktické části byl proveden kvalitativní výzkum, který je zaměřen na kvalitu života chronicky nemocných jedinců. Použila jsem metodu polostrukturovaného rozhovoru. K získání potřebných dat jsem oslovila dva muže a dvě ženy ve věku padesát až šedesát let. Všichni respondenti trpí onemocněním řadu let, a proto mají mnoho osobních zkušeností a názorů na tuto problematiku. Účastníci rozhovorů jsou schopni dobře popsat vývoj nemoci v průběhu delšího období, léčbu, přístup lékařů, rodiny i celé společnosti. Nejcennější je však jejich vlastní postoj a způsob jakým se vyrovnávají s touto situací. Z učiněných rozhovorů jsem provedla analýzu zacílenou na zjištění: Jak ovlivňuje chronické onemocnění kvalitu života nemocného a jeho rodiny.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CHRONICKÁ ONEMOCNĚNÍ

1.1 Obecná charakteristika

Podle světové zdravotnické organizace je zdraví chápáno jako stav fyzické, psychické a sociální pohody. Není to jenom nepřítomnost nemoci jako takové.

Ve chvíli, kdy hovoříme o nemocných lidech, nejčastěji máme na mysli akutně nemocné. U těchto pacientů se nemoc většinou objeví rázem a rychle vrcholí. Příznaky nemoci vedou člověka k lékaři, který určí diagnózu a zahájí vhodnou léčbu. U těchto pacientů se v relativně krátkém čase očekává návrat k původnímu stavu – ke stavu „naprostého zdraví“ (Křivohlavý, 2002).

U chronických onemocnění tomu podle Křivohlavého (2002) bývá jinak. V mnoha případech si daný člověk ani neuvědomuje, že je vlastně nemocen. Může to být způsobeno tím, že se nemoc přibližuje pomalu – plíživě – nenápadně. Člověk si často ani nepřipouští přítomnost chronického onemocnění. Zpočátku si mnohdy ani neuvědomuje, že s nemocí bude žít dlouho a ve většině případů až do smrti. Chronické onemocnění nemusí přímo ohrožovat život pacienta, často se u něj mohou střídát období, kdy se cítí relativně v pořádku. Souvisí to s mnoha okolnostmi, typem onemocnění, věkem pacienta a samozřejmě i jeho přístupem k nemoci samotné. Jsou tu však i taková chronická onemocnění, která nedávají pacientům spát i přes veškerou snahu lékařů.

Dříve byly hrozbou pro lidskou společnost infekční a parazitická onemocnění. Současná doba klade na jednotlivce v mnoha oblastech vysoké nároky, které často vedou k přetížení organismu. To pak může být příčinou vzniku nejružnějších chronických a degenerativních onemocnění. Jsou tu nemoci, při nichž dochází k vážným somatickým změnám, další mohou trvale zhoršit životní funkce (ztráta pohyblivosti, ochrnutí, ztráta zraku apod.), jiná onemocnění vyžadují operační zákrok, který zanechá trvalé změny (amputace, mastektomie při karcinomu prsu apod.) (Mareš, 2012).

Chronická onemocnění se vyznačují tím, že trvají dlouhou dobu a mají pomalé progrese. Jedná se o velmi široké spektrum různých onemocnění, vad či poruch. Dělíme je na vrozené (vady, metabolické poruchy) a získané v průběhu života (degenerativní, zánětlivá a nádorová onemocnění). Příkladem mohou být různé srdeční choroby, onemocnění dýchacích cest, cukrovka, lupénka, asthma, ale i rakovina, pozitivní nález HIV a mnoho dalších (Vránová, 2013).

Od okamžiku, kdy lékař pacientovi diagnostikuje chronické onemocnění, začíná pro něj nelehký „běh na dlouhou trať“. U takto nemocných můžeme pozorovat jak fyzické, tak i psychické a sociální problémy. Nemocný by se měl s tímto faktem nejdříve vyrovnat, což v mnoha případech není vůbec jednoduché. Je to zátěž, která dostává nemocného do stresu a ovlivňuje jak samotného jedince, tak i jeho blízké okolí. Lidé s touto diagnózou mnohdy trpí intenzivní a dlouhotrvající bolestí. Mívají různé pohybové potíže, těžkosti s dýcháním, zažívací problémy a mnoho dalších psychických problémů. Nemoc je doslova pohlcuje. Pacient na ni téměř neustále myslí. Takto nemocní lidé často přemýšlí nejen nad momentálním stavem, ale hlavně nad budoucí perspektivou. Nad tím, co bude dál. Snad největší dopad má chronické onemocnění na sebepojetí pacienta, který často nabývá dojmu, že se stal někým jiným. Může se tak odcizovat nejenom svému okolí, ale i sám sobě (Křivohlavý, 2002).

1.2 Diabetes mellitus – Cukrovka

Diabetes mellitus, úplavice cukrová či cukrovka jsou souhrnným označením pro nejčastější chronické onemocnění dětského i dospělého věku postihující obě pohlaví. Pro tuto nemoc je charakteristická zvýšená hladina cukru v krvi, též nazývaná hyperglykemie. Toto onemocnění se spojuje s funkcí a množstvím hormonu inzulínu, který se tvoří ve slinivce břišní. Úkolem inzulínu je usnadnit přechod cukru z krve do tkání, kde je využíván jako zdroj energie. Jakmile začne tento hormon v těle chybět (typ I.), nevytváří se ho dostatečné množství nebo jej tkáň neumí přijmout (typ II.), dochází ke zvýšené hladině cukru v krvi - rozvoji cukrovky. Toto onemocnění dělíme na diabetes mellitus I. typu a diabetes mellitus II. typu. Obě nemoci mají podobné příznaky, příčiny vzniku jsou však u jednotlivých typů odlišné a léčba také neprobíhá stejně (Rybka, 2006).

Diabetes mellitus I. typu je charakterizován absolutním nedostatkem inzulínu. Slinivka břišní postupně přestává tento hormon produkovat a důsledkem toho dochází k hyperglykémii (zvýšené hladině cukru v krvi). Tento orgán může být poškozen infekcí či autoimunitní reakcí. Určitý podíl zde mohou hrát i dědičné dispozice. Diabetes I. typu se častěji vyskytuje u mladších osob do 35 let a léčba stojí na třech hlavních pilířích - podávání inzulínu, řízená strava a pohybový režim (Bělobrádková, Brázdová, 2006).

Inzulín je bílkovina, která musí být aplikována výhradně parenterálně – injekční cestou. Aplikace probíhá několikrát denně speciálními inzulínovými stříkačkami, inzulínovými

pery a v některých případech se využívá inzulínová pumpa. Doporučenými místy pro vpich jsou oblasti břicha, paží, nohou a hýždí (Bělobrádková, Brázdová, 2006).

Ve stravování je kladen důraz na správný výběr potravin a především na jejich kvantitativní a kvalitativní hodnotu. Důležitá je také pravidelnost, častější podávání menších porcí jídla a dostatek vhodných tekutin. Nutné je dodržovat správné zastoupení živin v jídle (sacharidy, bílkoviny, tuky). Tato doporučení jsou platná jak pro diabetes všech typů, tak pro běžnou populaci (DIAstyl, 2013).

Zdravé racionální stravování by se mělo pro diabetika stát samozřejmostí. Podle Bělobrádkové a Brázdové (2006) je také pacientům s diabetem doporučováno vyhýbat se rychle vstřebatelným sacharidům (např. hroznový cukr v ovoci, řepný cukr ve sladkostech, mléčný cukr ve výrobcích z mléka atd.), omezení živočišných tuků ve stravě, snížení příjmu cholesterolu a soli.

Pohyb je dalším významným pomocníkem při boji s touto chorobou. Správná fyzická aktivita přispívá k rovnováze mezi příjmem a výdejem energie. Fyzická zátěž zvyšuje vstřebávání inzulínu a dále zvyšuje využití glukózy bez další potřeby inzulínu. Pravidelné cvičení přispívá ke snížení hmotnosti a má také příznivý vliv na psychický stav člověka. Fyzická zátěž však musí být přizpůsobena zdatnosti a zdravotnímu stavu pacienta (Bělobrádková, Brázdová, 2006).

Pro **diabetes mellitus II. typu** je charakteristická porucha reaktivity a citlivosti tkání na inzulín. V tomto případě se inzulín vytváří v dostatečné míře, ale tkáně na něj nedokáží dobře reagovat, což stejně jako u prvního typu vede ke zvýšené hladině cukru v krvi. Cukrovka II. typu se nejčastěji objevuje po 40. roce života a za její vznik zodpovídají jak dědičné dispozice k tomuto onemocnění, tak obezita, nedostatek pohybové aktivity a v neposlední řadě také stres. Léčba tohoto onemocnění je zaměřena na dodržování dietního režimu, zařazení vhodného pohybového programu a léčbu perorálními antidiabetiky – v některých případech i inzulínem (Rybka, 2006).

Racionální, zdravý způsob výživy by se měl stát samozřejmostí pro člověka s diagnózou diabetes. Podobně jako u I. typu je důležité správné zastoupení sacharidů, bílkovin a tuků ve stravě. Důležité je nejen množství živin, ale i jejich kvalita. Samozřejmostí by měla být také správná volba sacharidů. Obézní diabetici by měli ve spolupráci se zdravotnickým týmem usilovat o redukci hmotnosti (Bělobrádková, Brázdová, 2006).

Pohyb je i u tohoto typu neodmyslitelnou součástí léčebného programu. Přispívá k účinnějšímu využití glukózy, udržení správné tělesné hmotnosti, odstranění psychického napětí. Fyzická aktivita přispívá ke zlepšení pohybového aparátu a celkové kondice. I v tomto případě je však nutné přihlédnout na celkový stav pacienta a intenzitu zátěže přizpůsobit individuálně, dle doporučení ošetřujícího lékaře (Vránová, 2013).

Antidiabetika jsou léky, které jsou pacientům podávány v případě, že se nepodaří dosáhnout kompenzace diabetu režimovými opatřeními – tj. dieta a pohyb. U některých pacientů je nutné zvolit kombinovanou léčbu, kdy vedle režimových opatření a podávání antidiabetik, musí být do léčby zařazen i inzulín (Bělobrádková, Brázdová, 2006).

Správná a úspěšná léčba tohoto onemocnění vyžaduje nejen vhodně zvolenou dietu, medikaci a celkovou změnu životního stylu, ale i informovanost a disciplínu pacienta při dodržování veškerých léčebných doporučení.

1.3 Psoriáza – Lupénka

Psoriáza, česky lupénka je výlučně lidská choroba. Je to chronické – zánětlivé - kožní onemocnění, které postihuje jak ženy, tak muže. Psoriáza může vzniknout v jakémkoliv věku, nejčastěji však v období okolo puberty nebo v dospělosti mezi 40. – 50. rokem. Tato nemoc je poměrně rozšířená, ve střední Evropě se vyskytuje u 2-3 % obyvatelstva. Neohrožuje ani nezkracuje lidský život, ale bezpochyby má negativní vliv na jeho kvalitu. Problémy spojené s touto chorobou se mohou vyskytovat jak v mezilidských či partnerských vztazích, tak i při volbě povolání či volnočasových aktivitách. Psoriáza je označována za autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k chronické aktivaci bílých krvinek tzv. T lymfocytů. Dochází k tomu z různých důvodů (dědičnost, faktory zevního i vnitřního prostředí). Aktivací imunitního systému dochází ke zmnožení kožních buněk, jejich rychlejší růst a porucha rohovění. Tyto nevyzrálé buňky pevně lpějí na kůži a odlučují se pomaleji, než je tomu u zdravého člověka. Výsledkem jsou pak typická, ostře ohraničená, sytě červená ložiska, která se objevují v oblasti kůže, kštice, nehtů ale i kloubů (Benáková, 2003).

Příčiny vzniku této nemoci nebyly doposud zcela objasněny. Jak bylo uvedeno, psoriáza je autoimunitní onemocnění. Určitý vliv zde sehrávají dědičné faktory, které jsou prokázány asi u 30 % pacientů. Nedědí se však choroba jako taková, nýbrž sklon k tomuto onemocnění. V okamžiku, kdy na člověka se zděděnými sklony k lupénce začnou působit tzv. provokační faktory, dochází k viditelnému propuknutí této choroby (Benáková, 2003).

Provokační faktory ovlivňující toto kožní onemocnění lze rozdělit na vnitřní a zevní spouštěcí mechanismy.

Vnitřní spouštěcí mechanismy:

- infekce a záněty (streptokokové angíny, virové záněty horních cest dýchacích)
- psychické vlivy (duševní stres, rodinné, partnerské, pracovní konflikty, vyčerpání, přetěžování, nevyléčitelné choroby)
- hormonální změny (období puberty, klimakterium, menstruace atp.)
- léky (např. antimalarika, antibiotika, soli zlata, ženské hormony atd.)
- životospráva (velká konzumace alkoholu, vysokokalorická strava, nadměrné kouření)
- vnitřní choroby (diabetes mellitus, obezita, hypertenze, jaterní choroby aj.)

(Novotný, 2002)

Zevní spouštěcí mechanismy:

- traumatizace pokožky (škrábnutí, říznutí, kousnutí, očkování, otlaky, tetování)
- zánětlivé kožní choroby (pásový opar, ekzém, akné a další)
- klima a sezóna (sluneční paprsky, popáleniny, omrzliny kůže)

(Novotný, 2002)

Psoriáza je choroba léčitelná, nikoliv však vyléčitelná. V současné době se jí nedaří úplně vyléčit ani klasickou medicínou, ani alternativními prostředky. Hlavním cílem je dostat toto onemocnění pod kontrolu. Vhodně zvolenou léčbou lze docílit značného zlepšení projevů nemoci. Při léčbě všech nemocí je vždy velmi důležitá spolupráce pacienta s lékařem a u chronického onemocnění jako je lupénka to platí dvojnásobně. Jen tak lze dosáhnout dobrých výsledků. Léčebné postupy rozlišujeme podle druhu použitých léčiv na zevní léčbu, světloléčbu a celkovou léčbu (Benáková, 2003).

Zevní léčba (masti, krémy atp.) byla a stále je nejzákladnějším prvkem, používaným jak v minulosti, tak i v současné době. Lokální léčiva jsou vhodná především pro léčbu lehké a středně těžké psoriázy. Závažnější formy lupénky vyžadují celkovou léčbu a lokální léčiva zde slouží jako doplněk komplexní léčby.

Světloléčba (fototerapie, fyzikální léčba) se využívá u pacientů, kde má zevní léčba malý efekt. K této metodě se přistupuje u nemocných, u nichž je rozsah postižení nad 30% tělesného povrchu. Přirozené slunění je historicky známá a dodnes využívaná

léčebná metoda. Používá se v rámci přímořské, lázeňské i vysokohorské léčbě. Světlo léčba je léčebné ozařování ultrafialovým světlem (UV).

Vnitřní celková léčba je předepisována pouze u pacientů s nejtěžší formou psoriázy, u kterých nebyla úspěšná zevní léčba ani světlo léčba. Jedná se o léky ve formě tablet, roztoků a injekcí, které jsou užívány vnitřně. Před nasazením jsou nutná laboratorní eventuálně interní vyšetření. Nutná je spolupráce pacienta s lékařem, pravidelné lékařské a laboratorní kontroly (Benáková, 2003).

1.4 Asthma bronchiale

„Astma je chronické zánětlivé onemocnění dýchacích cest, kde hrají roli mnohé buňky a buněčné působky. Chronický zánět je spojen s průduškovou hyperreaktivitou a vede k opakujícím se epizodám pískotů, dušnosti, tíže na hrudi a kašle, zvláště v noci nebo časně ráno. Tyto epizody jsou obvykle spojeny s variabilní obstrukcí, která je často reverzibilní buď spontánně, nebo vlivem léčby“ (Kašák, 2005, s. 11).

Toto chronické onemocnění se častěji vyskytuje v ekonomicky rozvinutých zemích, ale setkat se s ním můžeme ve všech oblastech světa. Na zemi je dnes evidováno okolo 300 milionů astmatiků. Onemocnění postihuje příslušníky všech ras. Důsledkem nemoci umírá na celém světě okolo 180 000 osob ročně, v České republice je to přibližně 130 nemocných za rok. Uvádí se, že v mnohých případech by bylo možné zabránit úmrtí správně vedenou léčbou. Astma může propuknout v jakémkoliv věku. Ve větší míře se však vyskytuje v dětství a v období puberty. Až dvě třetiny všech diagnostikovaných případů spadají do této kategorie. V dětství je více chlapců – astmatiků, v pubertě se poměr pohlaví u tohoto onemocnění vyrovnává a ve věku nad 40 let převládá zastoupení žen (Kašák, 2005).

Zúžení dýchacích cest (neprůchodnost, obstrukce) je hlavní příčinou obtíží při astmatu. Vzniká společným působením několika různých procesů:

- akutní stah hladkého svalu
- otok stěny dýchacích cest
- chronická produkce vazkého hlenu
- přestavba stěny dýchacích cest

Příznaky této choroby mohou být různé, mnohdy skryté a zcela netypické pro astma. Nejčastějšími projevy jsou však kašel, dušnost, pocit tíže na hrudi a pískoty při dýchání (Kašák, Pohunek, Seberová, 2003).

Za příčinou vzniku astmatu stojí mnoho složitých dějů a různých faktorů. Jedním z nich je dědičnost. Toto onemocnění je úzce spojováno s alergií (téměř každý astmatik je zároveň i alergik). Genetická dispozice, však sama o sobě nestačí k rozvoji této choroby. Velkou úlohu zde hraje například stres, znečištěné životní prostředí, pasivní kouření. Dalším z vnějších faktorů ovlivňujících rozvoj astmatu jsou infekce, a to především infekce virového původu, při nichž dochází k porušení ochranné bariéry a snadnějšímu průchodu alergenů z vnějšího prostředí. Nejběžnějšími spouštěči astmatu jsou zvířecí srst (především kočičí a psí), peří, plísň, prach. Dále pak potraviny nebo silné dráždivé chemické látky, jako jsou různé výrazné parfémy, barvy, laky, cigaretový kouř a další. Spouštěčem mohou být i alergeny obsažené v lécích. (Kašák, Pohunek, Seberová, 2003).

Hlavním cílem při léčbě je dostat toto onemocnění pod kontrolu. Léčba je orientována tak, aby minimalizovala chronické příznaky a akutní stavy a měla by pomoci pacientovi žít plnohodnotný život včetně možnosti plné tělesné aktivity. Při léčbě astma se používají antihistaminika, která jsou rozdělena do dvou základních skupin.

- **Rychle účinná bronchodilatancia** – záchranná úlevová medikace určená k odstranění akutních obtíží.
- **Preventivní antiastmatika** – slouží k léčbě trvalého astmatu všech stupňů, označuje se jako udržovací, dlouhodobá medikace.

Léčba je stanovována odborným lékařem dle typu a závažnosti této nemoci. V některých případech a akutních stavech je nutná opakovaná hospitalizace v nemocnici. Nejtěžší formou tohoto onemocnění je tzv. obtížně léčitelné astma (OLA). Tito astmatici mívají časté, život ohrožující exacerbace a kvalita jejich života je zhoršena natolik, že se mnohdy stávají invalidními (Kašák, 2005).

„Úspěch farmakoterapie astmatu spočívá v podání správného léku ve správném inhalačním systému, ve správný čas, správnému pacientovi se správnou compliance a adherencí, správným lékařem a to vše se děje ve správném systému zdravotní péče“ (Kašák, 2005, s. 126).

1.5 Celiakie

„Celiakie je onemocnění, které je způsobeno nesnášenlivostí lepku. Projevuje se neprospíváním dítěte, resp. váhovým úbytkem u dospělého, nadýmáním, bolestmi břicha a průjmy s objemnou mastnou stolicí, a dále příznaky z nedostatečného vstřebávání důležitých živin a vitaminů z potravy. První projevy se mohou objevit v dětství (od 6. měsíce života) či v dospělosti (nejčastěji po 30. roce věku)“ (Kohout, Pavlíčková, 1994, s. 5).

Celiakie je autoimunitní, geneticky podmíněné, chronické onemocnění. Je charakteristické trvalou nesnášenlivostí lepku, který vyvolává poškození tenkého střeva u jedinců s vrozenou vnímavostí na lepek (gluten). Ten se nachází v povrchu obilných zrn. Nepřítelem číslo jedna se tak pro jedince s celiakií stávají obilniny, jako jsou pšenice, žito, ječmen a oves, respektive veškeré potraviny, které lepek obsahují (Vránová, 2013).

Nejčastějšími projevy tohoto onemocnění u dětí jsou neprospívání, časté bolesti břicha, mastná stolice, průjmy, zvracení, nepřibývání na váze a v neposlední řadě také poruchy růstu. U dospělých jsou příznaky podobné. Při konzumaci potravin obsahujících gluten často dochází k malabsorpčním příznakům, tj. špatné vstřebávání živin, minerálů, vitaminů apod. Důsledkem toho pak dochází ke ztrátě hmotnosti, průjmům, nechutenství, únavě a rozmrzelosti. Neléčená celiakie může také vést k častějším infekcím nebo dokonce k závažným nádorovým onemocněním (Červenková, Lukáš, 2006).

Za příčinou vzniku tohoto onemocnění stojí genetická predispozice – uvádí se, že dědičný sklon k celiakii má až 30 % populace. Tato nemoc se však projeví pouze u jednoho procenta z nich. Kdyby se však člověk v průběhu života s lepkem ve stravě nesetkal, o své přecitlivosti na něj by se nedověděl a nedošlo by k rozvoji této choroby. Dále se také uvádí, že možným spouštěčem tohoto onemocnění u žen mohou být změny hormonální hladiny v těhotenství, při menopauze, silný stres nebo také střevní infekce, kupříkladu salmonelóza (Červenková, Lukáš, 2006).

Celiakie je onemocnění trvalého charakteru. Jak již bylo uvedeno, podstatou této nemoci je vrozená celoživotní nesnášenlivost lepku. V současnosti neexistuje žádný lék ani léčba, která by zregenerovala sliznici tenkého střeva nemocného jedince bez vyloučení lepku ze stravy. Jedinou možnou terapií pro celiaka je důsledné dodržování bezlepkové diety. Ve zcela výjimečných případech se při akutní formě onemocnění v počátku léčby užívají kortikoidy, vitaminy či umělá výživa. Po zalečení akutních příznaků se postupně přechází

na normální stravu, ze které však musí být vyloučen lepek. Jak uvádí různé průzkumy, bezlepková dieta je pro člověka plnohodnotná strava, která zaručuje normální duševní a tělesný vývoj člověka. Při dodržování bezlepkové diety dochází postupně k regeneraci tenkého střeva a po určité době (měsících), úplně vymizí nežádoucí příznaky choroby. Dlouhodobé nedodržování diety však může způsobit závažnější problémy jako je např. vyšší riziko nádorových onemocnění. U dětí ve školním věku se zpočátku nedodržování bezlepkové diety nemusí projevit, ale po delším čase mohou nastat problémy, které nejsou pro celiakii úplně charakteristické – menší vzrůst, chudokrevnost, poruchy menstruačního cyklu apod. (Polzer, 2002).

2 ZDRAVÍ A KVALITA ŽIVOTA

2.1 Pojem „zdraví“

Slovo „zdraví“ původně znamenalo celek. S tímto pojetím se setkáváme i dnes. Vždy je nutné ptát se, v jaké souvislosti je tento pojem chápán. Pro biologa je celek celý organismus člověka. Podle sociologa může být celek například rodina, pracovní skupina nebo ještě v širším pojetí obec či stát. Z toho pak vyplývá, že můžeme mluvit o zdravém člověku, zdravé rodině atp. Zdraví je těžko definovatelný pojem, avšak jisté je, že o něm vždy mluvíme v pozitivním smyslu. Každý z nás chce být zdravý, lidé nechtějí být nemocní a ti co jsou, touží po tom, aby se uzdravili. Náš život je spojován s určitými cíli, po kterých toužíme. Zdraví je třeba k tomu, abychom mohli tyto svoje životní tužby, plány či cíle naplnit. Mnozí lidé, kteří trpí velkými bolestmi, těžce hendikepovaní, či chronicky nemocní považují právě zdraví za svůj životní cíl. Pro ně je pak zdraví tou nejdůležitější hodnotou v životě. Zdraví tedy může být chápáno jako prostředek k realizaci určitého cíle nebo jako cíl sám o sobě (Křivohlavý, 2009).

„Podle starších koncepcí se za zdraví považuje potenciál schopností organismu vyrovnat se, přizpůsobit se, snést a vyvážit měnící se nároky vnějšího prostředí. Je to stav labilní rovnováhy (homeostázy) mezi organizmem a prostředím. Neschopnost organismu vyrovnat se s prostředím vyvolává nemoc. Zdraví i nemoc je tedy životní proces“ (Novosad, Novosadová, 2000 s. 5).

Jak uvádí Křivohlavý, pojem zdraví lze vyjádřit v mnoha definicích a různými způsoby (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

Zdraví jako zdroj fyzické a psychické síly.

Toto pojetí vysvětluje zdraví jako dostatek síly, která pomáhá člověku v životě zvládat různé těžkosti. Dobré zdraví je tak považováno za sílu, která pomůže člověku zvítězit nad nemocí.

Zdraví jako metafyzická síla.

Může to být elán, vitalita, schopnost adaptace, metafyzická zdravotní síla apod. Zdraví je zde chápáno jako něco, co člověku umožňuje dosahovat vyšších cílů než je zdraví samo o sobě. Je to schopnost čelit různým negativním životním podmínkám a problémům.

Salutogeneze – individuální zdroje zdraví.

Jde o celkový (holistický) postoj k životu. Tři základní aspekty zdravotní síly jsou smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů a schopnost chápat situaci, dění, ve kterém se člověk nachází. Za základní charakteristikou tohoto pojetí zdraví je považován termín „hardiness“ (odolnost, nezdolnost atp.).

Zdraví jako schopnost adaptace.

Zde je zdraví chápáno jako schopnost přizpůsobit se prostředí či nepříznivým životním podmínkám. Člověk má přirozenou schopnost zkoumat to, co ho ohrožuje a zároveň bránit se tomu, co je pro něj ohrožující.

Zdraví jako schopnost dobrého fungování.

Schopnost dobrého fungování je dnes mezi lidmi známá pod pojmem fitness. Znamená to být fit, být v dobré kondici, udržovat se v dobrém stavu apod.

Zdraví jako zboží.

Je to poměrně neobvyklý pohled na zdraví. Na zdraví je v tomto případě pohlíženo jako na zboží, které se dá dodat, koupit nebo ztratit. Toto zboží pak může zlepšit náš zdravotní stav. Koupit si ho můžeme ve formě léku nebo například lékařského zákroku.

Zdraví jako ideál.

Dle WHO je zdraví chápáno jako stav, kdy je člověku naprosto dobře a to jak v rovině fyzické, tak i psychické a sociální. V této definici je nemoc (disease) chápána jako odchylka od stanovené normy. Nemocný člověk není práce schopný. Toto tvrzení platí i obráceně. Kdo je schopný práce – je zdrav – není nemocen (Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

Závěrem lze tedy říci, že zdraví je zapotřebí k uskutečňování životních cílů. Zdraví je mimořádně žádoucí hodnotou pro celou lidskou společnost. Zdraví je stav bio-psycho-sociální rovnováhy a je úzce spjato s kvalitou života.

2.2 Pojem „kvalita života“

Kvalita života je podobně jako zdraví nejednoznačný, velice těžko definovatelný pojem. Každý z nás si pod ním představuje něco jiného. Kvalita života je předmětem zájmu mnoha odborníků z různých oblastí a je zkoumána a popisována z různých hledisek. Tímto tématem se zabývají psychologové, zdravotníci, historici, filozofové, sociologové

i teologové. Neexistuje jednoznačný koncept tohoto pojmu ani všeobecně uznaná definice kvality života.

Většina odborníků se shoduje na třech hlavních oblastech, které úzce souvisí s kvalitou života. Je to **fyzické prožívání, psychická pohoda a sociální postavení** jedince a jeho vztahy k ostatním lidem (Dvořáčková, 2012).

V obecné rovině lze kvalitu života chápat jako důsledek interakce mnoha faktorů, kterými jsou sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky. Většina přístupů hodnotících kvalitu života se shoduje na dvou základních dimenzích a to je **subjektivní a objektivní rovina**. Lidská emocionalita, všeobecná životní spokojenost, osobní cíle a hodnoty jsou chápány jako subjektivní pohled na tuto problematiku. Objektivní kvalita života pak zahrnuje oblasti týkající se fyzického zdraví, sociálního a ekonomického zabezpečení či úrovně sociálního statusu (Hnilicová in Payne et al., 2005).

V poslední době se ukazuje, že přibývá počet chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Problematika hodnocení kvality života se tak stává ještě aktuálnějším tématem. Jak říká Křivohlavý (2002), změny zdravotního stavu pacienta ať už se jedná o zlepšení nebo zhoršení je třeba vyjádřit v širším úhlu pohledu. U nemocných je nutné zabývat se nejenom změnou fyzického stavu, ale i dalšími otázkami, které souvisí s problematikou kvality života nemocného jedince. Vedle klasických medicínských problémů vstupují do hry i otázky psychologické, sociální a mnohé další.

V **pozitivní psychologii** je často používaným pojmem „**well-being**“. Doslovný překlad zní „well“ znamená „dobře“ a „being“ znamená „bíti“, tj. „dobře bítí“, nebo také životní pohoda, stav, kdy je člověku dobře. Podle světové zdravotnické organizace je tento pojem úzce propojený se zdravím. Hovoří se o tom, že kdo je zdravý, je „v pohodě“. Jak si však odpovědět na otázku: Kdo je v pohodě? Co je to subjektivní pohoda? Křivohlavý (2004) zmiňuje tři základní teorie, které mohou mnohé přiblížit.

Teorie životních cílů říká, že člověku je dobře, když má pro co žít. Jde o stanovení nějakého cíle, po jehož dosažení dochází k uspokojení (pohodě). Na subjektivní pohodu člověka mají významný vliv různé změny v jeho životě. Může to být například nemoc nebo úraz, ale také ztráta zaměstnání apod. Tyto události pak snižují míru subjektivní pohody. V současné době se však potvrzuje, že existuje i určitá trvalá hladina subjektivní pohody. Obě tato tvrzení jsou pravdivá.

Teorie uspokojování životních potřeb

Někteří významní psychologové, mezi které se řadí například Freud a Maslow, popisují důležitost uspokojování potřeb (satiace), které vedou k pocitu pohody. Naopak neuspokojená potřeba se projevuje napětím.

Teorie biologických základů pocitu pohody

Jedním z faktorů, který může ovlivnit subjektivní pohodou člověka je jeho genetická výbava. Ukazuje se, že například extroverti vykazují vyšší míru pohody. Genetická výbava však není jediným faktorem, který ovlivňuje životní pohodu daného člověka. Mimořádně důležitý, je osobní postoj ke světu a vlastnímu životu. Ten pak ve velké míře ovlivňuje, zda je či není člověku dobře (Křivohlavý, 2004).

2.3 Zdravotní stav, změny a vývoj

Zdraví a nemoc jsou v lidovém pojetí chápány jako dva protiklady, dva kvalitativně různé stavy, jsou to dva extrémy, jeden dobrý a druhý špatný. Podle Křivohlavého (2002) se můžeme na problematiku zdravotního stavu člověka dívat ze tří různých pohledů:

- **Organický stav** – pohled patofyziologie, stav poškození, snížení aktivity určité fyziologické činnosti.
- **Funkční stav** - subjektivní poznání pacienta, zjištění, že není vše v pořádku, neschopnost pracovat.
- **Sociální stav** – pohled druhých lidí na daného člověka, zdravotně postižený, znevýhodněný, hendikepovaný.

V soudobém přístupu psychologie zdraví odlišujeme dva termíny, které se vztahují k otázkám týkajícím se nemoci a zdraví. Je to pojem „**disease**“ neboli „choroba“, který v lékařském pojetí znamená patologickou abnormalitu mající mnoho příznaků (symptomů). „**Illness**“ neboli „zdravotní nepohoda“, stav kdy člověku není dobře. Z toho vyplývá, že choroba je diagnostikována lékařskou vědou a zdravotní nepohoda je pojem psychologický a sociologický (Křivohlavý, 2002).

Významným faktorem je rozdíl mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. „*Lidé trpící určitou nemocí, kteří se se svým stavem vyrovnají a přizpůsobí mu své plány a očekávání, získají určitý pocit životní pohody a tím i lepší kvalitu života. Na rozdíl od jedinců, kteří svůj zdravotní stav nepřijmou a jsou stále méně spokojeni se svou funkční schopností a celkovou životní situací*“ (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 28,29).

Člověk byl a vždy bude předmětem zájmu různých vědních disciplín. Když máme na mysli nemocného člověka, v popředí zájmu je hlavně medicína a psychologie. Jak uvádí ve své monografii Gurková (2011), psycholog vnímá člověka jako osobnost (bio-psycho-sociální pohled). Pro lékaře je někdy až nebezpečně zužován zájem o člověka na lidské tělo. „Těžce nemocný člověk“ je pacient, jehož zdravotní stav je v negativním směru tak změněn, že návrat k normálu je zcela vyloučen nebo je na míle vzdálený.

Všechna chronická onemocnění, kterými se ve své práci zabývám, ovlivňují v různé míře jak fyzický, tak psychický stav pacienta. Vždy záleží na charakteru, závažnosti onemocnění a délce jeho trvání. U některých nemocí zažívá pacient fyzickou bolest, která může být intenzivní či mírná, krátkodobá nebo může trvat dlouhé roky. Mohou se také projevit vedlejší účinky léčby. Vždy však záleží na každé osobnosti pacienta, jak se s nepříznivými projevy nemoci vyrovná, jak a jestli vůbec akceptuje změnu svého zdravotního stavu.

Průběh psychické krize nemocného rozděluje Křivohlavý (1985) do pěti fází:

- **Výkřik** - panika, zděšení, zmatek, kolaps, extrémní pocit strachu. Může se projevit hysterií, křikem, pláčem či psychickou slabostí, omdláváním, depresí.
- **Popření** - vytěsnění krizové situace z vědomí či podvědomí pacienta.
- **Intruze** - nutkání, vtíravé myšlenky, vzpomínky na kritickou událost, které přicházejí znovu a znovu a mnohdy vedou pacienty k psychiatrům.
- **Vyrovňávání** - adaptace, období hledání jiné cesty, série pokusů o vyrovnání se s kritickou událostí.
- **Smíření** – konečné řešení, pacient je schopný na kritickou událost myslet, aniž by ho to deprimovalo. Nejde o úplné vymizení negativních emocí, ale je to krok na cestě k zrání osobnosti pacienta.

2.4 Posttraumatický rozvoj

Život každého z nás provází nejenom chvíle pohody a štěstí, ale přicházejí také nepříznivé události. Mohou to být vážné nemoci, úmrtí blízkých nebo třeba živelné pohromy, jako jsou povodně, vichřice, požáry, války, týrání. Tyto nepřízně osudu mohou mít podle Mareše (2012) i jeden pozitivní moment. „*Ukazuje se totiž, že ti, kdož jsou pronásledováni osudem (a přežijí utrpení), mohou za určitých podmínek z těžkých zážitků vyjít posílení, změněni k lepšímu. Závažná životní událost, prožité trauma, může paradoxně nastartovat*

pozitivní změny, přivést člověka na novou cestu životem“ (Mareš, 2012, s. 13). Setkáváme se třeba také s výrokiem „vše zlé je k něčemu dobré“.

Koncem 20. století se v zahraničí začíná ustavovat výzkumný proud, který se zabývá pozitivními změnami u lidí, kteří si prošli nějakou traumatizující událostí. Tato pozitivní změna se nejčastěji do češtiny překládá jako „**posttraumatický rozvoj**“.

Posttraumatický rozvoj podle R.G. Tedeschiho a L.G. Calhouna (1995) lze chápat jako významnou pozitivní změnu v životě jedince. Tato změna ovlivňuje jedince jak po stránce kognitivní, tak i po stránce emoční a může se projevit i v jeho chování. K této pozitivní změně dochází v důsledku vyrovnání se s velmi náročnými životními situacemi. Člověk postupně přijímá nové možnosti a jiný směr své životní cesty.

Podle Američanů Calhouna a Tedeschiho (2006) dochází k pozitivním změnám u jedince v pěti oblastech (in Mareš, 2012).

- Objev nových stránek osobnosti člověka.
- Změna ve vnímání vlastního „já“.
- Změna vztahů k druhým lidem (vstřícnost).
- Změna chápání života, hlubší porozumění, hierarchie hodnot.
- Změna v duchovní oblasti, příklon k víře.

Jinak se na to dívá Američanka R.Janof-Bulmanová (2006), která říká, že traumatický rozvoj navozuje tři velké změny (in Mareš, 2012).

- Dochází k odolnosti jedince vůči utrpení, vnitřní síle, statečnosti, sebedůvěře.
- Přehodnocení vlastního života
- Objevuje se psychologická připravenost na další negativní události. Jedinec se stává psychicky odolnějším a připravenějším. Získává respekt a uznání okolí.

Traumatické události mohou mít různou podobu. Způsob jakým se jedinec s prožitou událostí vyrovná, závisí na mnoha faktorech, mezi které patří osobnostní charakteristiky, psychosomatické vývojové stádium, zdravotní stav, sebepojetí, sebedůvěra, sebekritičnost, autoregulace a významná je také odolnost jedince (Mareš, 2012).

3 MOŽNOSTI ZKVALITNĚNÍ ŽIVOTA A PODPORY NEMOCNÝCH

3.1 Volný čas, životní styl

Volný čas je pojem, pod kterým si každý z nás představuje něco jiného. Jinak ho tráví mladý student, jinak maminka od tří dětí. Jiné možnosti využití volného času má zdravý a jiné třeba chronicky nemocný člověk. Pro všechny je to však mimopracovní čas, který využíváme sami pro sebe. Obecně v nás vyvolává samotné pomyšlení na volný čas příjemné pocity, klid a svobodu.

Podle Pedagogického slovníku znamená volný čas: „*Čas, se kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Volný čas je doba, která zůstane z 24 hodin běžného dne po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, péči o vlastní fyzické potřeby včetně spánku*“ (Průcha, Mareš, Walterová, 2003, s. 274).

Pojem volný čas by neměl být podle Mühlpachra (2007) spojován pouze s pasivními aktivitami, mezi které patří sledování televize, hraní her na počítači, čtení bulvárních časopisů nebo zamilovaných románů. Jsou to také aktivity, které ve velké míře přispívají k rozvoji osobnosti. Podle Národního programu vzdělávání mají právě tyto aktivity plnit funkci vzdělávací, výchovnou, zdravotní (regenerační) a kulturní. Správně zvolené aktivity by pak měly vykompenzovat jednostranné zatížení z práce či ze školy a přispět k udržení duševní a fyzické kondice.

Je tu mnoho faktorů, které ovlivňují způsob, jakým trávíme volný čas. Mezi ty nejdůležitější patří pohlaví, věk, zdravotní a psychický stav. Mnohé výzkumy v oblasti zdravotnictví dokazují, že správná volba využití volného času (sport, zájmová činnost, členství v různých spolcích, kulturní vyžití) zlepšuje psychickou i fyzickou stránku života. Z toho vyplývá, že jak zdraví jedinci, tak nemocní by měli volit takové aktivity, které přispívají ke zkvalitnění jejich života.

Trávení volného času je ovlivňováno i lidmi, kteří nás obklopují, ať už to jsou jednotlivci nebo sociální skupiny. Při posuzování sociálních vlivů na trávení volného času hraje svůj prim rodina. Právě ta nás od dětství nejvíce ovlivňuje. Děti od mala napodobují své rodiče, učí se po jejich vzoru žít určitým způsobem. Napodobují jejich životní styl. Kvalitní osobní návyky, zájmy a záliby pak mohou být pro člověka jeho celoživotní oporou zejména v těžkých životních situacích jako je například nemoc, odchod do důchodu či ztráta zaměstnání (Pávková et al., 2008).

U chroniky nemocných pacientů je mnohdy nutná radikální změna životního stylu, která úzce souvisí s tím, jak lidé tráví svůj volný čas. Většina doporučení jde ruku v ruce se zásadami zdravé racionální výživy a zdravého životního stylu. Neexistuje jediný správný návod, jak dodržovat zdravý životní styl. Mezi základní doporučení však patří pestrá a zdravá strava, vhodný výběr fyzických aktivit, kvalitní spánek, pravidelný odpočinek, optimismus, vyvarování se užívání škodlivých látek a vyhýbání se stresu. Tato doporučení by měla platit jak pro zdravé jedince, pro které se stává prevencí proti onemocnění, tak i pro nemocné, kterým může pomoci v boji s chorobou.

Výběr vhodných volnočasových aktivit nebo stravy u chronicky nemocných pacientů je vždy nutné konzultovat s ošetřujícím lékařem a dbát na jeho rady a doporučení. Obecně však platí, že zdravý životní styl je vhodný pro všechny nemocné jak s psoriázou, celiakií, tak i pro nemocné s astmatem či diabetem.

3.2 Sociální opora

Podle G. Bruhna a B. U. Philipse je „*Sociální opora jedním z přirozených aspektů každodenního života. Její potřeba se může měnit vlivem situací, do nichž se člověk dostává.*“ (in Křivohlavý, 2009, s. 93).

Jak uvádí Mareš (2012), rodina je pro jedince v tísní jednou z nejdůležitějších. Tento autor posuzuje funkčnost a chování rodiny dvěma způsoby. Rozlišuje chování členů rodiny za normálních okolností, kdy život běží obvyklým způsobem, rodina funguje, tak jak je zvyklá. Zde jsou zpravidla vztahy ustálené, každý ví, jak se v běžných situacích zachová ten druhý, sociální role jsou rozdělené. Jiná, náročnější situace nastává, když někdo z rodiny zažívá trauma. Tato událost obvykle zasáhne celou rodinu, vzrůstá napětí a objevují se konflikty. Trvá-li zátěž delší dobu, může se stát, že člověk, který měl být oporou pro druhého, vyčerpá své psychické rezervy a sám také potřebuje pomoc.

Z výše uvedeného vyplývá, že tato situace může nastat právě u dlouhodobě chronicky nemocných lidí. Právě tato onemocnění, provázejí pacienta celý život, a kladou vysoké nároky jak na něj samotného, tak na jeho blízké.

Sociální opora se však netýká jenom rodiny. Křivohlavý (2009) například rozlišuje tři úrovně sociální opory.

- **Makroúroveň** zahrnuje celospolečenskou pomoc potřebným (např. sociální a ekonomická pomoc). Může být v celostátním, ale i v celosvětovém měřítku.

- **Mezouroveň** sociální opory zahrnuje takovou pomoc, kde určitá sociální skupina pomáhá jednomu ze svých členů nebo lidem ve svém okolí (např. pomoc náboženského sdružení starým a nemocným).
- **Mikrouroveň** zahrnuje již výše zmíněnou rodinu. Jedná se o oporu a pomoc, kterou nabízí nejužší rodina (např. pomoc jednoho manžela druhému nebo pomoc matky dítěti).

„Pozitivní vliv uspokojivých mezilidských vztahů na životní spokojenost, pracovní výkon, tělesné i duševní zdraví, zvládání stresu a na snižování míry psychického vyhoření můžeme považovat za prokázány“ (Vízdal, 2010, s. 64).

Jaro Křivohlavý (2004) popisuje ve své knize Pozitivní psychologie dva názory na lidskou povahu. **Universální egoismus** a **altruismus**. Prvý pojem vysvětluje chování lidí a vše co dělají, nebo na co myslí, jako jejich vlastní zájem. Hledání vlastního dobra. I když pomůžou někomu druhému, v pozadí stejně sledují jen svůj egoistický zájem. Jejich prosociální chování je tak jenom jakási „hra na jevišti“.

Mně je bližší druhá teorie, která podle (Batsona, Ahmada a Lishnera, 2002) ukazuje, že *„lidé jsou pravděpodobně prosociálnější, než jsme se dosud domnívali, že druzí lidé jsou pro nás více než jen zdrojem informací, podnětů a odměn v situacích, kde každý z nás hledá jen vlastní dobro. Zřejmě máme i potenciál pečovat o dobro druhého, nezávisle na vlastním zisku“*, (in Křivohlavý, 2004, s. 159).

V psychologii zdraví jsou rozlišovány čtyři základní druhy sociální opory. Křivohlavý (2009) uvádí ve své monografii právě tyto.

- **Instrumentální opora** je konkrétní forma pomoci jako například materiální podpora nebo obstarání různých potřebných věcí.
- **Informační opora** vyplývá z názvu, jedná se o pomoc a orientaci v tíživé situaci. Informacemi může pomoci jak odborník, tak třeba osoba, která má s obdobnou situací zkušenost.
- **Emocionální opora** je náklonnost, láska a soucítění s člověkem, který je v tísní. Je to naděje, která je mu dávana ve chvílích deprese a beznaděje.
- **Hodnotící opora** je úcta či respekt k postiženému člověku. Dále je to podpora a snaha o jeho autoregulaci (řízení věcí, dle vlastního přání).

Sociální opora je jednou z nejvíce ceněných hodnot, kterou mezilidské vztahy přinášejí. Její podstata spočívá v sociálním kontaktu a v neopuštění člověka v jeho těžké životní situaci (Vízdal, 2010).

3.3 Sociální politika

Sociální politika je důležitou součástí činnosti moderního státu. V širším pojetí bývá vymezována jako prostředek aktivní péče o rozvoj a zdokonalování člověka a celé společnosti. V užším slova smyslu je sociální politika chápána jako „*činnost státu zaměřená na pomoc lidem v nouzových situacích – tj. v nemoci, ve stáří, při invaliditě, nezaměstnanosti apod. – tedy ve smyslu sociálního zabezpečení a sociální péče, kdy stát kurativním způsobem pomáhá osobám, které si dlouhodobě či krátkodobě nemohou zajistit své potřeby vlastními silami*“ (Muselíková, Vaňková, Vodičková, 2013, s. 5).

Mezi základní principy sociální politiky dle Krebse et al. (2007) patří:

- Princip spravedlnosti (pravidla rozdělování příjmů, vzdělávání, uplatnění na trhu práce apod.).
- Princip solidarity (vzájemná podpora a sounáležitost).
- Princip subsidiarity (osobní odpovědnost).
- Princip participace (možnost podílet se na sociální politice).

Sociální doktrína našeho státu vychází ze třech pilířů, které se vzájemně doplňují a propojují. Patří sem systém sociálního pojištění, státní sociální podpory a sociální pomoci. Je to systém důchodového zabezpečení a sociálních služeb, jehož úkolem je podpořit občany v tíživých životních situacích či událostech, které provází život člověka. Patří sem např. úraz, úmrtí, živelná pohroma apod. (Muselíková, Vaňková, Vodičková, 2013).

Zdravotní politika je součástí sociální politiky moderního sociálního státu. Jedná se o cílevědomou činnost státu zaměřenou na prevenci, podporu, ochranu a obnovu zdraví člověka. Právo na zdraví je zakotveno v Listině základních práv a svobod, která je součástí Ústavy České republiky. Občané s trvalým pobytem v České republice mají právo na bezplatnou zdravotní péči v rámci všeobecného zdravotního pojištění za podmínek, které stanovuje zákon (Muselíková, Vaňková, Vodičková, 2013).

Nemalým problémem v rámci sociálního zabezpečení je nárůst počtu chronicky nemocných lidí, zvyšování invalidity, úmrtnost. V souvislosti s tímto problémem

se zvyšují náklady na zdravotní a následnou péči, což také ovlivňuje systém sociálního zabezpečení.

Státní zdravotní politika v dnešním pojetí se podle Krebse et al. (2007) zaměřuje na dva druhy aktivit.

- Aktivity zaměřené na léčení, které vedou k odstraňování změn ve zdravotním stavu člověka a k obnově nebo navrácení zdraví.
- Aktivity směřující k ochraně a podpoře zdraví ve smyslu zamezení vzniku nemoci.

Zdraví je celosvětovým problémem. Touto problematikou se zabývá dokument světové zdravotnické organizace (WHO) „Zdraví 2020“. Strategií tohoto dlouhodobého plánu je zlepšování zdraví a překonání nerovností ve zdraví. Česká vláda přijala dokument „Zdraví 2020 – Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí“ 8. 1. 2014 v usnesení č. 23 (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2014).

„Hlavním cílem strategie je k roku 2020 zlepšit zdravotní stav české populace a podpořit zájem široké veřejnosti, obcí, podniků a dalších složek společnosti a posilování zdraví a předcházení vzniku nemocí. Mezi prioritami strategie je podpora tělesných aktivit lidí a zdravé výživy, zvyšování zdravotních znalostí obyvatelstva, snižování zdravotně rizikového chování a nerovností ve zdraví, dále pak zvyšování úrovně sekundární prevence vč. screeningových programů“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2014).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VLIV CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA

4.1 Cíl, strategie a techniky výzkumného šetření

Cílem této bakalářské práce bylo popsat a prozkoumat vliv chronických onemocnění na kvalitu života nemocného s diagnózami diabetes mellitus, psoriáza, asthma bronchiale a celiakie. Všechna tato onemocnění jsou charakteristická tím, že jsou chronická, dlouhodobá a zpravidla trvale ovlivňují život člověka. Cílem bylo odpovědět na tyto výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka

1. Jak ovlivňuje chronické onemocnění kvalitu života nemocného jedince?

Doplňující výzkumné otázky

2. Má chronické onemocnění vliv na život rodiny nemocného?

3. Co by mohlo přispět ke zlepšení života takto znevýhodněných jedinců?

Pro tento výzkum byla zvolena kvalitativní strategie. K získání potřebných dat jsem použila techniku polostrukturovaného rozhovoru se čtyřmi respondenty, kteří byli z důvodu anonymity pojmenováni písmeny A, B, C, D. Předem jsem si připravila rámcové, otevřené otázky, které byly v průběhu interview postupně doplňovány. Rozhovory se uskutečnily v průběhu ledna a února tohoto roku v přirozeném domácím prostředí respondentů. Každé interview trvalo přibližně dvě hodiny. Odpovědi na otázky byly se souhlasem dotazovaných nahrávány na diktafon a následně přepsány.

K tomuto výzkumu byly záměrně vybrány osoby, které velmi dobře znám a předpokládala jsem, že budou své životní příběhy vyprávět upřímně a otevřeně. Interview mi poskytli dvě ženy ve věku 50 a 60 let a dva muži ve věku 52 a 54 let. Všichni dotazovaní jsou z kraje Vysočina. Tito respondenti trpí chronickým onemocněním řadu let, a proto mají s danou problematikou bohaté zkušenosti.

Pro analýzu a setřídění dat z provedených rozhovorů jsem se inspirovala dotazníkem WHOQOL 100, který vyvinula Světové zdravotní organizace (WHO). Tento projekt uvádí šest základních oblastí s mnoha různými ukazateli, které ovlivňují kvalitu života. Do uvedených skupin byla získaná data pečlivě setříděna a následně vyhodnocena.

Mezi oblasti ovlivňující kvalitu života dle WHO patří:

- **Fyzické zdraví**
- **Psychická pohoda**
- **Stupeň samostatnosti**
- **Sociální vztahy**
- **Životní prostředí**
- **Duchovno**

4.2 Vlastní výzkumné šetření

Rozhovor č. 1

Diagnóza: **Asthma bronchiale od roku 1985**

Jméno: **paní A**

Věk: **60 let**

Vzdělání: **středoškolské s maturitou**

Rodinný stav: **rozvedená**

Jak se máte?

Dobře.

Myslíte si, že jste žila, předtím než jste onemocněla spokojenější život než v současnosti?

No tak to rozhodně.

Jaká byla Vaše reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění?

Když jsem měla svůj první astmatickej záchvat a přijela rychlá, tak se mě doktor ptal. Paní, kolik let máte astma? A já mu říkám, ale pane doktore, já nevím, co se se mnou děje, nevím, že mám astma. A on mi říká. Ženská, vy máte astmatickej záchvat a tvrdíte mně, že nevíte, že máte astma? To bylo prostě z ničeho nic. Já jsem šla normálně vařit a najednou já vydechnu, ale nemůžu se nadechnout. Takže to byl prostě šok. On mně tvrdil, že mám astma a já mu říkala, že žádný astma nemám. Až sestra povídá. Ale pane doktore, ona paní A opravdu neví, o čem mluvíte. On už ten doktor dneska nežije. To ještě nejezdily tady ty rychlý, to byly ještě 1203, však už je to 30 let, vždyť mně je 60, no tak co. Tenkrát

telefon nebyl, tak jsem letěla, no letěla..... do „Dřevony“ (tam býval tenkrát telefon). **To jste tam ještě sama došla?** Ne, nedošla jsem tam. Šla kolem sousedka a ona mně povídá. Paní A, je vám špatně? Já jsem zůstala sedět na schodech a povídám, já bych potřebovala zavolat, já nemůžu dýchat. Sousedka šla domů a zavolala mně rychlou. Prostě pro mě to byl šok.

Jak vnímáte svoje onemocnění dnes, po jistém časovém odstupu?

Já už jsem si na tu nemoc zvykla. Já už jsem se s ní naučila žít a to je ta podstata věci. A naučil mě to Špinar (obvodní ošetřující lékař). Když mě to začalo – je to 30 let, tak Martin (syn) byl malej, byly mu 3 měsíce a já jsem dostala svůj první astmatickej záchvat. Já jsem ho nebyla schopná přebalit, nakrmit, nic. Nebejt dědu (otce paní A), tak jsem byla úplně v háji. Měla jsem nabouranou psychiku. Byly doby, kdy jsem to chtěla ukončit. Myslela jsem, že s tímhle se nenaučím žít. Přišla jsem po dvou měsících z buchťáku a bylo mi zle, zle, zle. Šla jsem ke Špinarovi (obvodní ošetřující lékař) a on mi říká. Paní, s touhle chorobou se musíte naučit žít a až se s ní naučíte žít, tak se jí budete smát. A já se jí dneska směju. No směju..... Jsou i horší chvílky, ale já to mám teď docela srovnaný. Dneska já už to tak nějak beru, jak to je. Já už jsem se s tím prostě naučila žít. Já už jsem si na to astma zvykla o ono na mě taky.

Došlo u Vás k nějaké zásadní změně v pracovní oblasti (nutná změna zaměstnání, invalidní důchod)?

No tak došlo. Já nevím, ve kterým roce to bylo. Přišla jsem na plicní a pan doktor mi povídá. Kolik vám je? To já už si nepamatuju, když jsem u něj byla poprvně. Tak jsem mu řekla kolik mi je a von mně povídá. Máte invalidní důchod? Já mu povídám. Já? Ne. A on mi povídá. Vždyť jste nadýchala jak devadesátiletá babička. Ihned žádost o důchod. Rozepsal to, tenkrát se ještě nežádalo o důchod. Měla jsem změněnou pracovní schopnost. Od roku 1992 jsem potom měla částečnej invalidní důchod a v roce 1997 plnej invalidní důchod. Předtím jsem uklízela v nemocnici, protože gympl jsem po dvou letech dobrovolně vzdala. Na zdravotku mě tenkrát nevzali, protože děti z náboženství byly špatný. Takže než jsem se vdala, tak jsem uklízela. No a potom jsem dělala dobrovolnou pečovatelku.

Jak trávíte svůj volný čas? Musela jste se vzdát nějakých zájmů, zálib, koníčků?

Musela jsem se vzdát pletení, to nešlo, protože se z toho prášilo. No a dneska už mě to stejně nebaví. **A jaké záliby máte dnes?** Ani nevím, já asi nemám žádný koníčky.

Já vás ale vidím, jak chodíte na procházky s trekingovými holemi? A dneska jste taky přišla ve sportovním. *Vlastně jo, ráda se projdu s těma hůlkama a luštím křížovky a osmisměrky.*

Je Vaše situace po ekonomické stránce stejná, anebo jiná, než před onemocněním?

Co to je ta ekonomická stránka? Tím je myšlena vaše finanční situace. No já jsem velké plat neměla, takže asi stejná.

Má Vaše onemocnění nějaký dopad na Váš fyzický stav (jste soběstačná)?

Dneska už jsem. No, když mám teda záchvat a nemůžu dýchat, tak nevyjdu ani jeden schod, ale když jsem v tomhle stabilizovaném stavu, tak v pohodě. To bych takhle nelítala s hůlkama. Já jsem je prvně nechtěla koupit. Oni mně ty hůlky chtěli koupit naši mladí na Vánoce a já jsem jim říkala, jestli mi to koupíte, tak si je vezmete nazpátek, tady to bude ležet. No a nakonec jsem ráda. Když je mi dobře, tak s nima vyrážím na procházku. Akorát přes léto, když jsou ty hlice, tak nechodím, to mi vadí na dech. Pokud to ale jde, tak se snažím.

Myslíte si, že Vaše onemocnění má nějaký dopad na Váš psychický stav?

Spíš mělo. A asi to souviselo i s mým rozvodem. To bylo takový trauma, že jsem to chtěla skoncovat. Tenkrát jsem chtěla rozmíchat prášky do kakaa i děckám a vzít si je s sebou....., ale to souviselo i s tím rozvodem. Ono to souviselo jedno s druhým. Když jsem se v noci probudila, nemohla jsem se nadechnout a manžel byl v čudu...Neměla jsem v něm žádnou oporu. Na všechno jsem byla sama.

Došlo u Vás s nástupem nemoci k nějaké negativní anebo pozitivní změně v osobním životě?

Začaly tam problémy. Když nemůžeš dýchat, tak ani ten sex dobře nezvládneš. Já říkám, to je práce. Možná to tím taky začalo. Ale asi úplně pravej důvod to taky nebyl. Možná jeden z mnoha. Jenže když si dva slibujou, že si pomůžou v dobrém i ve zlém.... On, když jsem v noci potřebovala záchranku, tak se klidně sebral, ani se mnou nemluvil a já se dusila třeba do rána. Když jsi na dně a někdo tě potopí, tak to hrozně bolí, ale to zase pochopí jenom ten, kdo to prožil.

Ovlivnilo Vaše onemocnění vztahy ve Vaší rodině? Jak novou situací přijali Vaši blízcí?

No tak manžel negativně. A co děti a ostatní členové rodiny? Sourozenci to tak nějak ani neřešili. Spíš rodiče, hlavně tatínek. Ten mně hrozně psychicky pomohl. Ten lítal po doktorech a ptal se, sháněl i léky. Když bylo nejmladšímu synovi 6 let, tak tatínek zemřel. Maminka taky pomáhala, jenže co ti můžou pomoci. A jaká je situace dnes? Děti mi pomáhají. Hlavně teda ten nejstarší syn, ten se teď v těch vztazích hodně zlepšil.

Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí? Máte hodně přátel?

Nejvíce si pomůžu sama a přátel mám tak akorát.

Jste spokojená s podporou, kterou Vám poskytují vaši blízcí?

Jsem spokojená.

Myslíte si, že jste dostatečně informovaná o své nemoci? Kde nejčastěji čerpáte informace?

Když ti řeknu, tak kolikrát se víc dozvíš od pacientů, než od doktorů. To je pravda. Třeba já jsem brala skoro 16 roků Prednison (lék na astma). Byla jsem v nemocnici a tam mi jedna paní povídá. Paní A, chodíte na oční? Já říkám. Ne a proč? No vždyť z těch léků můžete mít zelenej zákal. Tak jsem šla k očařovi. On se mě zeptal. Kolik let ten Prednison berete? Já mu říkám, že 16 let. A on na to, že můžu být ráda, že nemám zelenej zákal. Ty léky mají hodně vedlejších účinků. Třeba i tloušťka a tak dále..... To jsou prostě hormony. Když něčemu nerozumím v lékařských zprávách, tak často používám slovník cizích slov. A moje obvodní lékařka, když přijdu z nemocnice, tak ta mi všechno vysvětlí a přeloží.

Jak často navštěvujete lékaře, zdravotnická zařízení? Jsou pro vás dostupná?

Podle potřeby. Bývalo to častěji. Teď už to není tak zlé. Dokážete říct, kolikrát do roka? Nedokážu, každý rok je to jiné. A co dostupnost? Ta je dobrá, dostanu se všude autobusem. Zastávku mám před domem.

Jak jste spokojená se zdravotní péčí, přístupem lékařů, sester a zdravotnického personálu?

*Já celkem jo, až na ten loňský rok na té chirurgii. Zakopla jsem o kámen, spadla jsem a začala mě bolet noha v nártu. Ani nevím, že bych se do ní tukla. Jen jsem se trochu odřela. Třetí den mě to začalo bolet, tak jsem jela k doktorovi a on mi řekl, že mám našťipnutou kost. Dali mi na výběr sádro nebo ortézu a na to takovou tvrdou botu. Šestej den mě ta noha začala bolet, tak jsem se synem odjela do nemocnice. Byl tam doktor a ten mi říká, kdo vám tu ortézu dal? Vy jste si to dávala sama? Já říkám, ne vždyť mi to dávala sestra a já na to od té doby nemakám. Doktor říká, sestro sundejte to, vždyť to má paní stažený jako prase. Podíval se na to a řekl, že má podezření, že mám trombózu. Asi jak to stáhli, tak ta krev nemohla projít a proto mě to začalo bolet. Doktor mi řekl, že mi píchne něco na ředění krve a ať se nenervuju a přijedu druhý den. Šla jsem na doplera, to jezdíjou ultrazvukem, jak proudí krev. Paní doktorka mi zkontrolovala jednu nohu a říká. Můžete se oblíknout, nic tam není. Já říkám, ale paní doktorko, to kontrolujete tu zdravou nohu. A víš, co mi řekla? Ale vy jste se mi otočila na břicho. Já říkám, paní doktorko, když ležím na zádech a otočím se na břicho, tak je logický, že je to ta druhá noha. Pak ještě po mně chtěli 30 korun. Já už jsem fakt pěníla....Tak tam jsem se snad poprvé rafla. **Mimo této negativní zkušenosti jste spokojená?** Ano, nepamatuji si, že bych jinak měla nějaký problémy s doktorama nebo se sestrama.*

**Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s chronickým onemocněním?
Jak pomohl stát Vám, a čím?**

No tak asi po dlouhých tahanicích jsem dostala invalidní důchod. A taky jsem byla v léčebnách v Tatrách, tam to bylo dobrý, to mi pomohlo. Do lázní nejezdím, byla jsem jednou, ale pro mě to není, mám hydrofobii. Nutili mně ty koupele a já do vody nevěžu.

Jak byste zhodnotila kvalitu svého života? Kdy se cítíte šťastná?

*Mně stačí málo ke štěstí..... Když se můžu vysmrkat. Já když mám ty dutiny uvolněný, tak je mi krásně. **Jak to myslíte?** Nedávno jsem byla na operaci s nosními polypy, které tam prý taky narůstají následkem astmatu. A teď se cítím krásně. Já už mám těch operací za sebou asi patnáct. Vždycky to chvíli vydrží a pak na to musím jít znovu. Mám prý zánětlivou sliznici.*

Co by vám nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality Všeho života?

Abych byla zdravá aspoň tak, jak jsem. Nemoci mi přibývají, ale já jsem s tím tak nějak srovnaná. Někdy nemůžu, není mi dobře, ale zase jsem doma, tak si odpočnu a pak je to zase lepší. Tak to tak nějak беру. Ale říkám, jedna nemoc je nejhůřší a to je rakovina. S tou už bych se asi nesrovnala. To už je taková ta nemoc, až ta poslední.

Jste věřící?

Asi tak trochu. Když je mi blbě, věřím tomu, že bude líp. Není to Bůh, ale něco nejspíš existuje. Pomáhá Vám ta vaše víra zvládat životní nesnáze? Nejspíš jo.

Jaké máte plány do budoucnosti?

Užít si důchodu a bejt trochu zdravá. No co jinýho? A aby mě děcka měly rádi. Koupily mi k šedesátinám ledničku a já jsem to obrečela. Vždyť je to tolik peněz.... Já jsem prostě takovej blbec. Stačí mi málo. Oni mi doktoři říkali, že jsem labilní. A já teď říkám. Já nejsem debilní, já jsem jenom labilní.

Rozhovor č. 2

Diagnóza: **Celiakie od roku 2006**
Jméno: **paní B**
Věk: **50 let**
Vzdělání: **středoškolské s maturitou**
Rodinný stav: **vdaná**

Jak se máte?

Teď momentálně, když to tak vezmu, tak více méně dobře. Někdy jsem víc unavená a cítím svaly, ale jinak je to docela dobrý.

Myslíte si, že jsi žila předtím, než jste onemocněla, spokojenější život než v současnosti?

No a jak je to myšlený? Co Vás napadne v souvislosti s pojmem „spokojený“ život, obecně. No když to vezmu jako obecně celkově, tak asi je to stejný, i když jsou v souvislosti

s tím onemocněním nějaké stinné stránky. **Jaké?** Musím se víc kontrolovat, hlídat, sice teď už mi to tolik nepříjde, ale začátky byly těžký.

Jaká byla Vaše reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění?

No, úplně prvně jsem nevěděla, o co jde. K tomu jsem se dostávala postupně. Sice mi řekli, že bude dieta, přísná dieta, ale až jsem vlastně začala zkoumat, co můžu a co nemůžu jíst, tak jsem teprve zjistila, že je toho mnohem víc než jsem myslela ze začátku. Takže až jsem se dozvěděla, co to všechno obnáší, tak to teprve pro mě byl šok. To shánění veškerých potravin, protože v té době toho ještě nebylo tolik. Pořád jsem musela něco hledat, přemýšlet kde co je, pořád něco číst.

Jak vnímáte svoje onemocnění dnes, po jistém časovém odstupu?

Dnes už je to pro mě mnohem jednodušší. Zvykla jsem si. Vařím si, hlídám si to. Když někam jdu, musím se hlídat, co můžu a co nemůžu. **Jezdíte na dovolené? Jak se stravujete tam?** Všechno si nabalím s sebou, protože si nejsem jistá, jestli budou dostupné bezlepkové potraviny. Do restaurace taky občas zajdu. Jsou věci, který si risknu dát. Vím, že mi nedělají potíže. A dneska už je to taky lepší, je spousta restaurací, kde mi řeknou, že ví, co můžu a co ne. A někde se zeptají. Co znamená bezlepková dieta, co nesmíte? Většinou už se domluvím. Ten časový odstup od roku 2006 do dneška taky udělal svoje. Dnes už se o tom víc ví. Seženu mnohem více věcí. I ty restaurace nebo dovolené se dají pro celiaka vybrat.

Došlo u Vás k nějaké zásadní změně v pracovní oblasti (nutná změna zaměstnání, invalidní důchod)?

Ne. Já si беру jídlo s sebou do práce. Takže mě to neomezuje. **Umožňuje Vám zaměstnavatel uchovat jídlo v lednici, případně ohřát si oběd apod?** Ano nemám s tím problém. Pracuji jako prodavačka a v polední pauze si jídlo ohřeji v mikrovlnné troubě. Pravda je, že ze začátku mě to onemocnění úplně vyřadilo z práce, nemohla jsem fungovat, nezvládla bych svoji práci. Delší dobu jsem byla na neschopence, ale zaměstnavatel mě naštěstí nepropustil.

Jak trávíte svůj volný čas? Musela jste se vzdát nějakých zájmů, zálib, koníčků?

Neomezilo mě to v ničem. Dělam všechno, co jsem měla ráda.

Je Vaše situace po ekonomické stránce stejná, anebo jiná, než před onemocněním?

Je jiná, protože potraviny co nakupuju, jsou mnohonásobně dražší, takže já vydám mnohem víc peněz. A abych nemusela vařit nadvakrát jídlo pro sebe a pro zbytek rodiny, tak třeba zahušťuju omáčku svojí bezlepkovou moukou pro všechny, a tím se taky všechno prodražuje. Takhle to dělám hlavně z časových důvodů. Ale třeba buchty pečů nadvakrát. Plech pro sebe a plech pro ostatní. To už by bylo moc drahý dělat to pro všechny z té bezlepkové mouky.

Má toto onemocnění nějaký dopad na Váš fyzický stav (jste soběstačná)?

No jak jsem říkala, tak ze začátku mě to vyřadilo úplně, byla jsem vyčerpaná, unavená. A jak se cítíte nyní? No stoprocentní to ještě není, ale dostalo se to myslím, tak jak nejlíp mohlo. Sportuju, jezdím na kole, sice nepodávám takový výkon, ale to je možná i věkem. Nepřisuzuju to jenom nemoci.

Myslíte si, že Vaše onemocnění má nějaký dopad na Váš psychický stav?

Ze začátku určitě. Napadalo mě, proč zrovna já, proč se to stalo....člověk přemejšlel nad vším. Co budu jest, kde to budu shánět, co si uvařím, jak to udělat, aby to bylo správně.....Působilo to na mě docela depresivně, než jsem na všechno přišla.

Došlo u Vás s nástupem nemoci k nějaké negativní anebo pozitivní změně v osobním životě?

No ze začátku mi manžel moc nevěřil, tenkrát se o tom ještě moc nevědělo. Takže než to pochopil a přišel na to čím to je....trochu mu to trvalo. Občas měl poznámky, že kdybych jedla všechno, tak mi bude líp. Až jsem ho s tím seznámila a víc se do toho dostal, něco si o tom přečetl a začal o tom přemýšlet, tak už to bylo lepší.

Ovlivnilo Vaše onemocnění vztahy ve Vaší rodině? Jak novou situací přijali Vaši blízcí?

Děti to zvládly líp jak manžel. Braly to tak nějak přirozeněji, rychleji než manžel. Hlavně dcera to hodně vnímala, ale i synové. Četli mi, co můžu a co ne. Dcera tenkrát chodila na brigádu na McDonald a ona už tenkrát skrze mě věděla, co to je bezlepková dieta. Vyprávěla mi, že přišel zákazník, který měl bezlepkovou dietu a zajímal se, co si může koupit a co ne. Dcera mu tenkrát dokázala perfektně poradit a on a všichni kolem se divili, že se tak vyzná. Hodně ji to potěšilo. Vlastně ji to posunulo někam dál.

Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí? Máte hodně přátel?

Ze začátku mi hodně pomohla sestra nebo spíš obě sestry, protože my máme celiakii všechny tři. Takže my jsme se vzájemně informovaly, kupovaly si potraviny, radily jsme se. Takže mně ze všeho nejvíc pomohly sestry. Společně jsme zkoušely, ochutnávaly.

Jste spokojená s podporou, kterou Vám poskytují Vaši blízcí?

Dneska už se do toho dostali, tak musím říct, že ano.

Myslíte si, že jste dostatečně informovaná o své nemoci? Kde nejčastěji čerpáte informace?

Dvakrát do roka jezdíme se sestrama do Brna na výstaviště na setkání celiaků. Jednou je to s přednáškama doktorů a podruhé to bývá jenom prodejní výstava. Takže já si tam zajedu, můžu si objednat, nakoupit, přitom je to levnější než v obchodě, mají tam i ochutnávky. Moc dobrý jsou ty přednášky s doktorama, řeknou co je novýho, co se kde změnilo. O všem informují a navíc mají na konci besedu, kdy se můžeš zeptat na cokoliv, co tě zajímá. To mi hodně dává. Když tam stojím ve frontě na výrobky, tak se taky hodně dozvídám od spolupacientů, to jsou hodně cenné informace. A dál taky internet.

Jak často navštěvujete lékaře, zdravotnická zařízení? Jsou pro Vás dostupná?

Ano, jsou pro mě dostupná. Jezdím do Brna, což je pro mě půl hodinová cesta. Ze začátku jsem jezdila po půl roce, pak po roce a teď poprvé pojedu po dvou letech.

Jak jste spokojená se zdravotní péčí, přístupem lékařů, sester a zdravotnického personálu?

Ze začátku jsem jezdila do Jihlavy, ale nebylo to úplně ideální. Doktorka tu nemoc nepodchytila asi tak, jak měla, možná jsem měla být hospitalizovaná. Mám pocit, že paní doktorka neměla moc zkušeností..... Ale teď jsem u paní doktorky v Brně a jsem moc spokojená, mám k ní důvěru.

Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s chronickým onemocněním?

Jak pomohl stát Vám, a čím?

No doktoři mi asi poskytují, co můžou. Jinak stát? Jsou nějaký příspěvky na děti, do určitý částky a do určitého věku. A pro dospělé? Tak to vůbec nic. Už se o to ani nezajímám, protože se mě to netýká.

Jak byste zhodnotila kvalitu svého života? Kdy se cítíte šťastná?

Já myslím, že jsem v pohodě. Prostě člověk se s tím po tom čase vyrovná. Víím, že už některý věci nemůžu a nebudu moct, ale je to v pohodě.

Co by Vám nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality Vašeho života?

Určitě levnější bezlepkové potraviny.

Jste věřící?

Jsem a nejsem. Kostel nenavštěvuji, ale občas přemýšlím nad posmrtným životem. V něco věřím, ale nedokážu to definovat.

Jaké máte plány do budoucnosti?

Dietu držet trvale a neporušit ji. Tím pádem doufám, že ten zdravotní stav zůstane dobrý a já budu žít spokojeně a budu se těšit ze svých dětí, pak na vnoučata a na všechno pěkný.

Rozhovor č. 3

Diagnóza: **Diabetes mellitus od roku 1983**

Jméno: **pan B**

Věk: **52 let**

Vzdělání: **středoškolské**

Rodinný stav: **ženatý**

Jak se máte?

Dobře.

Myslíte si, že jste žil předtím, než jste onemocněl spokojenější život než v současnosti?

Jestli spokojenější to nevím, spíš jinej, protože jsem byl mladej, ale nějaký zatížení to je.

Jaká byla Vaše reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění?

*Vůbec jsem tomu nechtěl věřit. Myslel jsem si, že to není možný. Ale přece jenom jsem něco tušil, protože jsem měl nějaké příznaky...**Trpí touto diagnózou někdo z Vaší rodiny?**
*No právě vůbec nikdo. Na to se mě taky ptali v nemocnici, ale v rodině to nemá vůbec nikdo.**

Jak vnímáte svoje onemocnění dnes, po jistém časovém odstupu?

Po těch letech jsem si na to tak zvykl, že už mi to ani nepřijde. Já jsem měl asi štěstí, že jsem tu nemoc podchytil hned v začátku a dostal jsem se k odborníkům, kteří mi to dobře nastavili. Já jsem se tenkrát dostal do Zlína k profesoru Rybkovi a to byl odborník, který mi hodně pomohl. Ze začátku jsem si píchal jednou, ale on mi to nastavil postupně do čtyřech dávek, naučil mě, jak se mám stravovat a jak se mám hýbat. Vlastně jak mám žít. A takhle už mi to funguje spoustu let.

Došlo u Vás k nějaké zásadní změně v pracovní oblasti (nutná změna zaměstnání, invalidní důchod)?

Ne. Já jsem OSVČ. Dělán doma zámečnickinu. Nebyla tedy nutná v souvislosti s onemocněním žádná změna pracovního režimu? Když se teda zamyslím, tak vstávám později a v klidu se nasnídám i naobědvám. Tu práci jsem si rozložil trochu jinak, než kdybych chodil do práce. Jsem pánem svého času a jsem víc v klidu.

Jak trávíte svůj volný čas? Musel jste se vzdát nějakých zájmů, zálib, koníčků?

Čas trávím aktivním sportem, nevzdal jsem se ničeho. Lyžuju, plavu, hraju fotbal, nohejbal. Koníčků mi ještě přibylo.

Je Vaše situace po ekonomické stránce stejná, anebo jiná, než před onemocněním?

Téměř stejná. Míň jím, protože se snažím udržet si váhu a to vyrovná vzniklé náklady navíc. Nakupujete nějaké DIA potraviny? Něco málo, ale to není, výrazná finanční zátěž.

Má Vaše onemocnění nějaký dopad na Váš fyzický stav (jste soběstačný)?

Myslím, že ne. Nedokážu teda porovnat, jak aktivní bych byl v tomto věku bez cukrovky, ale myslím, že zatím to jde. Cítím se dobře, žiju aktivně. Jsem naprosto soběstačný. Stalo se Vám někdy, že jste si neudržel správnou hladinu cukru? No tak to už se mi párkrát stalo. Cukr mi klesl na tolik, že jsem omdlel...Většinou to začnu cítit, že mi klesá cukr, ale na začátku jsem to občas taky nepoznal.

Myslíte si, že toto onemocnění má nějaký dopad na Váš psychický stav?

Ze začátku možná jo. Říkal jsem si proč zrovna já, takhle mladej, ale postupně jak jsem se zapojil do toho života, tak jsem si na to zvykl.

Došlo u Vás s nástupem nemoci k nějaké negativní anebo pozitivní změně v osobním životě?

Jó. Mamka (manželka) mě víc hlídá. Abych pravidelně jedl správná jídla. Abych dostatečně odpočíval. Moc se nestresoval. Víc mě opečovává. Takže pozitivně.

Ovlivnilo Vaše onemocnění vztahy ve Vaší rodině? Jak novou situací přijali Vaši blízcí?

Manželka v pohodě, to už jsem vlastně říkal, mladší dvě děti ještě nebyly na světě a té nejstarší bylo sedm měsíců. Děti už vyrůstaly s mojí cukrovkou, takže žádnou změnu nezaznamenaly.

Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí? Máte hodně přátel?

No asi nejvíc manželka s přípravou vhodného jídla. Ale vlastně i kluci, kolegové, když někam jedeme pracovně nebo třeba na hory. Oni už ví, že musíme častěji zastavovat na jídlo, že si musím píchnout inzulín a tak.

Jste spokojený s podporou, kterou Vám poskytují Vaši blízcí?

Jo, naprosto.

Myslíte si, že jste dostatečně informovaný o své nemoci? Kde nejčastěji čerpáte informace?

Ze začátku jsem se hodně pídil po informacích. Dneska už to není tak intenzivní. Občas mi manželka koupí časopis DIAstyl. A hodně informací je dneska taky na internetu.

Jak často navštěvujete lékaře, zdravotnická zařízení? Jsou pro Vás dostupná?

Jednou za čtvrt roku kontrola, víc teď není potřeba. A jednou ročně k očnímu, kvůli cukrovce, jestli se nezvedá tlak v očích. Dostupnost je bez problémů, všude si dojedou autem.

Jak jste spokojený se zdravotní péčí, přístupem lékařů, sester a zdravotnického personálu?

Ano.

Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s chronickým onemocněním?

Jak pomohl stát Vám a čím?

No příspěvky ani důchod žádný neberu. Léky jsou dostupný. Léky jsou bez doplatku? Ne, inzulin mě stojí cca 800,-Kč za čtvrt roku.

Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Kdy se cítíte šťastný?

Kvalita mého života je dobrá. Jsem šťastný.

Co by Vám nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality Vašeho života?

Asi silnější vůle, abych dodržoval důsledněji dietu a vydrželo to takhle co nejdýl.

Jste věřící?

Do kostela nechodím, ale možná něco mezi nebem a zemí existuje. Nevím...

Jaké máte plány do budoucnosti?

Já nic neplánuju. Plánování nemám rád. Žiju ze dne na den. U nás plánuje manželka a mě s tím někdy pěkně rozčiluje.

Rozhovor č. 4

Diagnóza: **Psoriáza od roku 1985**

Jméno: **pan D**

Věk: **54 let**

Vzdělání: **středoškolské s maturitou**

Rodinný stav: **ženatý**

Jak se máte?

Kdyby to bylo lepší už bych se z toho asi zbláznil. Ale když to vezmu vážně, tak každé se má tak, jak si to zařídí a jak mu to okolnosti dovolí. Takže opravdu celkem dobře.

Myslíte si, že jste žil předtím, než jste onemocněl spokojenější život než v současnosti?

Tenkrát, když jsem byl mladej, jsem si s tím hlavu moc nelámal. Ženský to mají asi horší. Ty to nejspíš vnímají víc. V zimě to nebylo tolik vidět a v létě jsem dělal mezi lidma,

který o tom věděli. Ale musíš se nad tím povznést. Je fakt, že si tě lidi prohlížejí, a když si chceš v létě vzít krátké rukáv a kraťase, tak se nad tím musíš povznést.

Jaká byla Vaše reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění?

To víš, že mě to nepotěšilo. Ale horší to bylo, až když jsem zjistil, že je to nevléčitelný.

Jak vnímáte Vaše onemocnění dnes, po jistém časovém odstupu?

Jsem s tím celkem srovnanej. Občas se mě třeba někdo zeptá, co to mám, jestli jsem spálenej. A já na to odpovím, že to by byla asi lepší varianta, že by se to zahojilo a byl by pokoj. Spousta lidí to přisuzuje něčemu jinému.

Došlo u Vás k nějaké zásadní změně v pracovní oblasti (nutná změna zaměstnání, invalidní důchod)?

Ne

Jak trávíte svůj volný čas? Musel jste se vzdát nějakých zájmů, zálib, koníčků?

Myslím, že ne. Jsou nějaká omezení např. při sportech apod? Je fakt, že rád plavu a taky se mi stalo, že byl pro lupénkáře zákaz vstupu do bazénu. Prostě mě tam nepustili, ale to už je delší dobu.

Je Vaše situace po ekonomické stránce stejná, anebo jiná, než před onemocněním?

*Moc jsem nad tím nepřemýšlel asi stejná. Pracuju, invalidní důchod na to nemám. Ale mám jednoho známýho s lupénkou a ten mi jednou říkal, že na lupénku nedá dopustit, že mu přináší asi 10 tisíc měsíčně. Na tu diagnózu měl stanovenej invalidní důchod. Já teda na to nic neberu. Máte nějaké náklady na léčbu? No ze začátku jsem zkoušel kde co. I paní doktorka mi občas doporučila vyzkoušet různé nové masti. Jednou to bylo osm set korun, podruhé třeba pět set. Pak mi jeden kamarád poradil nějakou zázračnou matičku od doktora Michaelse. Ta léčba byla asi za devět tisíc měsíčně. **A pomohlo Vám to?** No poprvé to zabralo festovně. Úplně jsem na to koukal. Podruhý už to zabralo míň a potřetí už skoro vůbec. Takže už to nezkouším.*

Má Vaše onemocnění nějaký dopad na Váš fyzický stav (jste soběstačný)?

Zatím vůbec žádný. Je lupénka bolestivá? No když to mám hodně rozjetý, tak je to docela nepříjemný. Mám pocit jako bych na sobě měl nějakýho živočicha, kterýho se nemůžu zbavit. Nemůžu říct, že bych trpěl bolestí, ale je to takový nepříjemný, živý.

Myslíte si, že Vaše onemocnění má nějaký dopad na Váš psychický stav?

Asi ne. Mamce (manželce) to nevadilo. Ale je fakt, že to muselo tak nějak dozrát.

Došlo u Vás s nástupem nemoci k nějaké negativní anebo pozitivní změně v osobním životě?

Myslím, že ne. Diagnózu mi určili na vojně, byl jsem v Olomouci v nemocnici a můj osobní život to v tu chvíli nijak nezměnilo.

Ovlivnilo Vaše onemocnění vztahy ve Vaší rodině? Jak novou situací přijali Vaši blízcí?

Nijak. Manželka si mě vzala s lupénkou. Děcka se narodila potom a rodiče to nijak neovlivnilo.

Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí? Máte hodně přátel?

Největší oporou je mi manželka. Když to mám rozjetý. Všude se loupe moje kůže, tak převlíká peřiny ona. Zamaštěný oblečení a povlečení, to je taky její starost.

Jste spokojený s podporou, kterou Vám poskytují Vaši blízcí?

Ano. Hlavně manželka, ale i děti mě podporují v dodržování životosprávy. Podařilo se mi zhubnout. Začal jsem dodržovat lepší životosprávu. My když jedeme nakupovat, tak máme plnej koš zeleniny a ovoce. Taky si dám občas buček, ale k tomu horu zeleniny, abych to nějak vyrovnal. Přišel jsem na to, že když tu lupénku nechám vyhladovět, tak se cítím líp. Je hrozně těžký to vydržet, ale když se mi to podaří, tak ona se vždycky po čase vzdá a začne ustupovat. Taky jsem si koupil hůlky a chodím na pravidelný procházky.

Myslíte si, že jste dostatečně informovaný o své nemoci? Kde nejčastěji čerpáte informace?

Internet. Občas mi podstrčí nějaký článek žena. Mám i knížky o lupénce.

Jak často navštěvujete lékaře, zdravotnická zařízení? Jsou pro Vás dostupná?

Dostupná jsou, protože si všude dojedu autem, ale já je teď moc nenavštěvuju. Doktorka mi stejně předepisovala hlavně hormonální masti a to se mi moc nelíbí. Radši se snažím dodržovat ten životní styl a to se mi zdá lepší.

Jak jste spokojený se zdravotní péčí, přístupem lékařů, sester a zdravotnického personálu?

Tak nějak normálně. Vono když jim řekneš co ti je, že máš třeba lupénku, tak doktoři zajásají, řeknou výborně tak to jste v týhle kolence. Dají mastičku a je to vyřešený. Ten člověk by měl bejt u všech nemocí branej ze všech stran. I po tý stránce psychický.

**Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s chronickým onemocněním?
Jak pomohl stát Vám a čím?**

Možná lázně.

Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Kdy se cítíte šťastný?

Já jsem celkem spokojen. Akorát můžu říct, že jsem víc hladovej jak najedenej, ale mně to na to pomáhá. Zhubnul jsem, vypadám líp, cítím se líp. Má to samý plusy.

Co by Vám nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality Vašeho života?

Nestresovat se. Dodržovat životosprávu. A jinak každej je tvůrcem svého štěstí. Důležitý je neztrácet ducha a snažit se válčit.

Jste věřící?

Ne nejsem. Ale věřím tomu, že v mnohém to mají věřící lidi jednodušší. Já se peru se svým životem sám, bez Boha.

Jaké máte plány do budoucnosti?

Kupředu levá. Optimisticky. Máš dvě možnosti. Problémy jsou stejný. A záleží na tom, jestli se na ně díváš skepticky nebo optimisticky. A já jsem asi víc ten optimista.

4.3 Vyhodnocení výzkumného šetření

V rozhovorech byli osloveni 4 respondenti. Dvě ženy a dva muži. Věková struktura těchto osob je 50, 52, 54 a 60 let. Všichni účastníci trpí chronickým nevléčitelným onemocněním. Paní A byla v roce 1985 stanovena diagnóza asthma bronchiale, paní B trpí celiakií, při které je nutné dodržovat přísnou celoživotní bezlepkovou dietu, a to od roku 2006. Pan C onemocněl v roce 1983 diabetem typu I a pan D má od roku 1985 lupénku. Tři respondenti žijí v manželství, jeden je rozveden. Výsledky rozhovorů byly setříděny do šesti oblastí dle WHO – fyzické zdraví, psychická pohoda, stupeň samostatnosti, sociální vztahy, životní prostředí a duchovno.

Analýza a rozbor získaných dat

Fyzické zdraví

Všichni účastníci odpověděli, že se po fyzické stránce cítí docela dobře, za předpokladu, že jsou ve stabilizovaném stavu. Uvedli, že nejvíce je jejich onemocnění ovlivnilo na začátku. Nejhůře se cítili v době, kdy jim ještě nebyla stanovena diagnóza anebo byla léčba v začátcích. Paní A zmínila, že při astmatickém záchvatu nevyjde ani jeden schod a byly doby, kdy kvůli nemoci nezvládla zaopatřit své malé dítě. Paní B, která onemocněla celiakií, bývala zpočátku velmi unavená a vyčerpaná. Dotazovaný diabetik popsal problémy vzniklé důsledkem hypoglykémie (nízká hladina cukru v krvi). Několikrát byl jeho stav tak vážný, že ztratil vědomí. I on však uvádí, že tyto situace byly častější na začátku. Dotazovaný účastník s lupénkou zmínil, že ho nemoc fyzicky neovlivňuje, avšak při akutním stavu mívá nepříjemné pocity na kůži. Všichni respondenti v současnosti přizpůsobují fyzickou aktivitu svému zdravotnímu stavu. Oba pánové žijí velmi aktivně. Nejčastěji uváděné fyzické aktivity byly nordwalking (chůze s hůlkami), dále pak plavání, jízda na kole, fotbal a nohejbal.

Psychická pohoda

Do této oblasti jsem zahrнула odpovědi na otázky, zda se dotazovaní cítí šťastní, jejich životní spokojenost, vnímání a prožívání vlastního života. Z uvedeného vyplývá, že se všichni respondenti v současné době cítí dobře a jsou v podstatě šťastní. Se svými nemocemi se postupně vyrovnali a naučili se s nimi žít. Uváděná onemocnění s sebou přinášejí řadu omezení, ale všichni je s odstupem času přijmuli jako součást svého života. Negativní pocity, zděšení či panika se objevovaly spíše na začátku. Na otázku jaká byla reakce, když jim lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění obě ženy (A i B) odpověděly, že to pro ně byl šok. Pan C zpočátku nechtěl vůbec uvěřit, že onemocněl diabetem a pro pana D bylo obtížné srovnat se s faktem, že lupénka je nevyléčitelná nemoc. Paní A prožívala v prvních letech těžké chvíle, které doprovázely myšlenky o ukončení života. Uvedla: „*To bylo takový trauma, že jsem to chtěla skoncovat. Tenkrát jsem chtěla rozmíchat prášky do kakaa i děckám.*“ Paní B také vypověděla, že omezení spojená s dodržováním celoživotní bezlepkové diety vnímala hlavně v počátcích. Řekla: „*Působilo to na mě docela depresivně, než jsem na všechno přišla.*“ Pan C s diabetem uvedl, že si dříve kladl otázky „*proč zrovna já?,...takhle mladý.*“ Těmto nemocným i jejich rodinným příslušníkům by mohla pomoci prvotní psychologická péče, kterou však nevyužil žádný ze zúčastněných. Péče psychologa by pro ně mohla být prospěšná také

v obdobích, kdy jejich onemocnění není plně pod kontrolou. Z rozhovorů však vyplývá, že nad touto možností nepřemýšlel žádný z nich.

Stupeň samostatnosti

Tato skupina zahrnuje úroveň nezávislosti, mobilitu, zvládání každodenních činností, omezení spojených s léčebnými postupy, pracovní výkonnost (zaměstnání, péče o domácnost apod.). V interview jsem pokládala otázku, zda u účastníků došlo k nějaké změně v pracovní oblasti. Tři ze čtyř dotazovaných odpověděli, že v této oblasti, nebyla nutná, žádá změna. Zde je však důležité zmínit, že oba pánové jsou osoby samostatně výdělečně činné a pracovní režim si přizpůsobují podle svých potřeb. Pan „C“ uvedl, že vstává později a má klid na jídlo. Zmínil: *„Tu práci jsem si rozložil trochu jinak, než kdybych chodil do práce. Jsem pánem svého času a jsem víc v klidu“*. Paní B s celiakií přiznala, že zpočátku ji onemocnění zcela vyřadilo z práce, ale zaměstnavatel ji naštěstí nepropustil. Jídlo si tato žena musí připravovat doma a bere si ho s sebou do zaměstnání. Uvedla, že jí zaměstnavatel umožňuje uchovávat si připravenou stravu v lednici a v polední pauze si jídlo ohřeje v mikrovlnné troubě. Paní A s diagnózou asthma bronchiale je důsledkem onemocnění od roku 1992 v částečném a později plném invalidním důchodu. Běžné každodenní činnosti zvládají všichni dotazovaní bez problémů. Mobilita těchto lidí není v důsledku onemocnění dotčena vůbec. Vzniklá omezení spojená s léčebným režimem jsou všichni (kromě paní A) schopni dodržovat i při plném pracovním vytížení.

Sociální vztahy

Osobní vztahy, sociální podpora, manželství, láska, partnerství, pomoc ostatních. Právě tato oblast je pro jedince v tíživé situaci považována za jednu z nejdůležitějších a má významný vliv na kvalitu života nemocného. Co se týká rodiny, partnerky se staly velkou oporou oběma mužům (panu C i D) od začátku onemocnění. Paní B s celiakií uvedla, že její manžel měl zpočátku problém vypořádat se s nově vzniklou situací a tenkrát jí oporou skutečně nebyl. Občas ji dokonce zraňoval svými poznámkami. *„Kdybys jedla všechno, tak ti bude líp.“* S odstupem času se přístup manžela zlepšil. Paní A uvedla, že při ní muž v těžkých chvílích nestál. Řekla: *„Když jsem se v noci probudila a nemohla jsem se nadechnout, manžel byl v čudu. Neměla jsem v něm žádnou oporu. Když jsem v noci potřebovala záchranku, tak se klidně sebral a odešel.“* Nejvíce jí tehdy pomohl její otec. Paní uvedla, že bez jeho podpory by situaci nezvládla. V současnosti je paní A rozvedená a žije sama. Ostatní členové rodiny se stali významnou oporou pro všechny dotazované.

Pomoc a podporu poskytli těmto lidem, rodiče, děti, sourozenci ale i přátelé. Na otázku zda jsou spokojeni s podporou, kterou jim poskytují jejich blízcí, všichni odpověděli, že jsou nyní naprosto spokojeni.

Životní prostředí

Tato oblast je zaměřena na domácí prostředí, pocit bezpečí, dostupnost a kvalitu zdravotní a sociální péče, informovanost, finanční situaci, záliby, trávení volného času apod. Všichni zúčastnění žijí na venkově v rodinném domě společně se svými rodinami. Uvedli, že dostupnost lékařů je i přesto, že žijí na vesnici dobrá. Oba muži jsou aktivními řidiči, a proto pro ně není problém cestovat desítky kilometrů ke svým ošetřujícím lékařům. Obě ženy využívají autobusovou dopravu a neshledávají v tom žádný problém. Nad otázkou, jaká je u nás kvalita zdravotní péče, dotazovaní trochu váhali. Nakonec se mi dostalo smíšených odpovědí. Účastníci rozhovorů mají jak pozitivní tak i negativní zkušenosti s léčbou i se zdravotnickým personálem. V konečném důsledku však zdravotní péče a samotná léčba přinesly zkvalitnění života všech zúčastněných. Co se týká informovanosti v souvislosti s onemocněním, dotazovaní nejčastěji využívají internet. Obě ženy se shodly na tom, že se nejvíce dozvídají od spolu pacientů. Chronicky nemocní lidé však mají i další možnosti, kde by mohli čerpat užitečné informace, rady, pomoc a oporu. Jedná se o různé organizace, kluby či sdružení pacientů. Pro nemocné s celiakií v regionu Vysočina se jedná například o Klub celiakie Brno. Diabetici mohou využívat aktivit, které pořádá svaz diabetiků po celé České republice. Občanské sdružení Máša pomáhá zvládat životní nesnáze lidem trpícím astmatem. Nemocným lupénkářům jsou poskytovány užitečné informace na portálu [www. ipsoriaza.cz](http://www.ipsoriaza.cz). Respondent tohoto výzkumu, má možnost nalézt pomoc v klubu Vysočina. Z odpovědí však vyplývá, že tyto alternativy dotazovaní nevyužívají a ve většině případů o nich ani nevědí.

Duchovno

Poslední tematický okruh zahrnuje duchovní oblast a víru. Vztahuje se k osobnímu přesvědčení člověka a jeho vlivu na kvalitu života. Pan D odpověděl, že není věřící. Uvedl, „*já se peru se svým životem sám bez Boha.*“ Ostatní respondenti se sice náboženského života neúčastní, ale určité duchovno připouštějí. Věří, že „něco mezi nebem a zemí“ existuje. Do této oblasti jsem zahrнула i další skutečnosti, ke kterým zúčastněné osoby dospěly v průběhu svého nelehkého života. Jsou jimi víra v sebe sama, moudrost, vnitřní síla, optimismus a chuť žít. Trnitá cesta, kterou museli všichni tyto lidé projít, je nezlomila, nýbrž zocelila.

Vyhodnocení a odpovědi na výzkumné otázky

Hlavním cílem této práce bylo odpovědět na otázku: **Jak ovlivňuje chronické onemocnění kvalitu života nemocného jedince?** Zde jsem došla k následujícím poznatkům. **Jednotlivá chronická onemocnění ovlivňují kvalitu života nemocného jak negativně, tak i pozitivně.** Zejména zpočátku je patrný negativní dopad nemoci na jedince. V důsledku onemocnění je dotčena hlavně psychická stránka osobnosti. Po překonání počáteční zdravotní krize však dochází k postupnému smiřování s nově vzniklou situací. Tento proces je zdoluhavý stejně jako samotné onemocnění, ale postupně z něj vycházejí lidé smíření se svým osudem. Jsou to lidé moudří, schopni vážit si každého nového dne, který jim život nabízí.

Další doplňující otázka zněla následovně: **Má chronické onemocnění vliv na život rodiny nemocného?** Z výzkumu vyplývá, že **odpověď na otázku zní ano.** Tato dlouhodobá onemocnění jsou zásahem do života rodiny, zejména do života partnerů a blízkých příbuzných. Z prostudované literatury a z výsledků rozhovorů vyplývá, že sociální opora je jedním z nejvýznamnějších faktorů, který přispívá k pozitivnímu vývoji psychického i fyzického stavu nemocného. Tento výzkum ukázal, že partnerky se od začátku staly velkou oporou pro nemocné muže. Partnerům pomáhají s dodržováním léčby, zdravého životního stylu a posilují tak jejich sebedůvěru. Svým počínáním pozitivně ovlivňují nejenom nemocného jedince, ale i celou blízkou rodinu a okolí. Děti díky nim vyrůstají v harmonické rodině. Pomoc, podpora a prosociální chování se tak postupně stávají součástí jejich života. Dochází k posílení a utužení rodinných vztahů. Opačnou zkušenost však zaznamenaly nemocné ženy. Partneři zátěžovou situaci nezvládli. Chybělo jim porozumění, opora, empatie. Manželství těchto párů byla narušena, v jednom případě došlo dokonce k rozpadu vztahu. Návrat do běžného života nebyl pro tyto ženy snadný, absence podpory partnerů v nich zanechala nerasmazatelné stopy.

Na poslední položenou otázku, **co by mohlo přispět ke zlepšení života takto znevýhodněných jedinců,** jsem dospěla k následujícím poznatkům. Všichni dotazovaní uvedli, že se momentálně cítí dobře a jsou šťastní. Z provedeného výzkumu však vyplývá, že tomu tak nebylo od samotného nástupu nemoci. Všechna chronická onemocnění s sebou bezesporu přinášejí velkou psychickou zátěž, a to jak na začátku při stanovení diagnózy, tak i později v průběhu života zatíženého nemocí. **Péče psychologa** by mohla pozitivně ovlivnit jak život nemocného, tak i jeho rodiny. Těmto znevýhodněným jedincům by jistě pomohlo **větší porozumění a zájem nejbližšího okolí.** Vhodně zvolená pomoc a podpora

by tak usnadnily a urychlily znovu začlenění těchto osob do běžného života. Prospěšná by také mohla být **účast v různých klubech nebo sdruženích** chronicky nemocných. Cílem těchto organizací obvykle bývá obhajování, prosazování a naplňování zájmů a potřeb nemocných. Informují o nových léčebných metodách, zdravotních pomůckách, výrobcích nebo potravinách. V mnoha případech poskytují cenné rady i služby psychologa. Není výjimkou, že pořádají rekondiční pobyty zaměřené na integraci těchto osob do společnosti. Činnost zmiňovaných organizací má pro nemocné nepochybně velký význam. Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že o takových možnostech dotazovaní příliš nevědí. Bylo by prospěšné zlepšit informovanost společnosti o těchto pomáhajících organizacích.

4.4 Diskuse

Kvalita života chronicky nemocných je výsledkem působení mnoha vlivů. U nemocných je třeba zabývat se nejenom problematikou fyzického stavu, ale do hry vstupují také otázky psychologické a sociální. Z odborných publikací vyplývá, že kvalita života chronicky nemocných jedinců je významně ovlivněna v mnoha směrech.

Každá nemoc si vybírá svoji daň formou různých léčebných, režimových nebo stravovacích opatření. Na základě zjištěných poznatků lze konstatovat, že všechna zmiňovaná omezení platí také pro jedince s chronickými onemocněními, jako jsou astma, diabetes, celiakie a lupénka.

V rámci mého výzkumu je překvapující hodnocení kvality života oslovených chronicky nemocných jedinců. Lze konstatovat, že v současné době je kvalita života zkoumaného souboru dobrá. Z provedeného výzkumu vyplývá, že hodnocení zdravotního stavu těchto osob není rozhodující pro subjektivní vnímání kvality jejich života. Z výzkumu však také vyplývá, že k tomuto závěru dospěli účastníci provedených interview postupně.

V odborné literatuře je uváděno, že chronická onemocnění zpravidla doprovázejí člověka po celý život. Často se střídají období akutních problémů s obdobími relativního klidu. Tato onemocnění tak poskytují člověku opakovanou příležitost uvědomit si nejenom negativní ale i pozitivní změny, které ovlivňují jeho život.

Účastníci tohoto výzkumu, překonali počáteční zdravotní krizi, a postupně se dostali do fáze, kdy se jejich zdravotní stav stabilizoval. V průběhu léčby zaznamenali mnoho úspěchů i neúspěchů. Všichni dotazovaní si uvědomili, že medikamenty nejsou

pro zvládnutí nemoci všemocné. Významnou roli zde sehrávají právě oni, jejich disciplinovanost, spolupráce s lékaři, zásadní změna životního stylu a podpora blízkých.

K podobným závěrům dospěla ve své práci i Kateřina Davidová (2012), která zkoumala vliv celiakie na kvalitu života člověka. Uvádí, že celiakie je na začátku, při jejím zjištění velice nepříjemná a náročná nemoc. Postupně se však jedinec s onemocněním vyrovnává. Dodržování diety přináší pozitivní změny a po několika letech není kvalita života nijak výrazně ovlivněna.

Sociální opora je jedním z nejvýznamnějších faktorů, který přispívá k pozitivnímu vývoji jak psychického, tak i fyzického stavu člověka zatíženého různými negativními životními situacemi (Křivohlavý, 2009). Tato skutečnost byla potvrzena i v tomto výzkumu. Zejména zpočátku onemocnění byla u dotazovaných osob narušena psychická vyváženost a odolnost, což mělo dopad na celou rodinu a blízké okolí všech zúčastněných. Někteří se stali pro nemocné oporou a pomohli jim vyrovnat se s novou situací, jiní tuto zkoušku nezvládli.

V roce 2011 zkoumala Veronika Prčíková ve své bakalářské práci kvalitu života u pacientů s diabetem. Na otázku zda omezují diabetici své okolí, většina odpověděla, že ne. S tímto tvrzením mohu souhlasit. Rodina dotazovaného diabetika také nebyla v důsledku onemocnění pana C omezována. Z odpovědí na otázky použité v rozhovorech však vyplývá, že ovlivněna byla. V uvedeném případě pozitivně. Fungující vztah obou manželů byl nepříznivou situací ještě posílněn.

Z výzkumu vyplývá, že tři ze čtyř nemocných se plně zapojili do běžného života. Paní A skončila v důsledku svého onemocnění v invalidním důchodě, ale i přes tuto skutečnost žije plnohodnotný, spokojený život. Co se týká úrovně péče naší společnosti o takto zdravotně znevýhodněné osoby, nastalo váhání. Někteří účastníci nevěděli, co si pod touto otázkou mají představit. Nakonec se mi ode všech dostalo podobných odpovědí. V oblasti spolehlivosti zdrojů pomoci přemýšleli dotazovaní hlavně nad materiální stránkou. Uvedli, že nemoci s sebou nepřinášejí výrazné finanční zatížení až na ženu s celiakií, která by uvítala levnější bezlepkové potraviny. Překvapivě paní, která trpí těžkým astmatem a několik let je v invalidním důchodě uvedla, že je skromná a finanční prostředky jsou pro ni dostačující.

Jsem si vědoma, že uvedená tvrzení vyplývající z tohoto výzkumu nelze zobecňovat na celou společnost. Výsledky jsou platné pouze pro zkoumaný vzorek, ale i přesto

si myslím, že tato práce může být přínosem jak pro sociální pedagogiku, tak pro jednice, kteří stojí na začátku nelehkého boje s chronickým onemocněním. Směr, kterým se vydali tito lidé, je nejspíš ten správný a mnozí z nás bychom se mohli z počínání těchto lidí poučit.

Domnívám se, že by bylo velice zajímavé provést na toto téma další výzkum, který by byl zaměřen na dospívající chronicky nemocné. Tyto osoby mohou vzniklá omezení vnímat úplně jinak, než účastníci tohoto výzkumu.

ZÁVĚR

Zdraví a nemoc jsou dva protiklady, jsou to dva extrémy, jeden dobrý a druhý špatný. Dobré zdraví je vnímáno jako dostatek elánu, vitality a síly. Nepochybně je jednodušší naplňovat svoje sny a cíle v plné síle, avšak tato práce ukázala, že ani život s nemocí není zcela ztracen.

Bakalářská práce se zabývala vlivem chronického onemocnění na kvalitu života nemocného jedince. Snahou bylo prozkoumat změny v životě těchto znevýhodněných jedinců a vliv tohoto zatížení na rodinu a blízké okolí.

Teoretická část byla rozčleněna na tři kapitoly. Snahou zde bylo objasnit základní pojmy vztahující se k dané problematice. V první kapitole byla charakterizována jednotlivá onemocnění – diabetes mellitus, asthma bronchiale, psoriáza a celiakie. Druhá kapitola byla věnována objasnění pojmů zdraví, kvalita života, posttraumatický rozvoj. V poslední kapitole teoretické části jsou přiblíženy možnosti zkvalitnění života a podpora chronicky nemocných. Jednotlivé body této kapitoly jsou věnovány volnému času, životnímu stylu, sociální opoře a sociální politice.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na vlastní výzkum. Cílem práce bylo zjistit, jak ovlivňují chronická onemocnění kvalitu života nemocného jedince a jeho rodinu a jaké jsou možnosti zkvalitnění života těchto znevýhodněných jedinců. Došla jsem k následujícím poznatkům. **Jednotlivá chronická onemocnění ovlivňují kvalitu života nemocného jak negativně, tak i pozitivně.** Negativní dopad nemoci je zřejmý zejména zpočátku onemocnění. U nemocného se vytrácí pocit pohody a spokojenosti. Dlouhodobá onemocnění jsou zásahem do života nemocného, ale i celé rodiny, partnerů a příbuzných. Pozitivní ladění bylo zaznamenáno ve chvíli, kdy se s nemocí smířili jak samotní lidé, tak jejich okolí. Pro mnohé byla nově vzniklá situace výzvou, se kterou se vypořádali na výbornou. Došlo k utužení vztahů, uspořádání života i k celkové změně životního stylu. Někteří však tuto životní zátěž nezvládli. Chybělo porozumění, podpora a láska ze strany nejbližších.

Sociální pedagogika je zaměřena na pomoc člověku, při zvládání různých životních těžkostí, se kterými se nepochybně setkávají právě chronicky nemocní lidé. Působení sociálního pedagoga by mohlo tuto strastiplnou cestu lidem ulehčit. Jeho úkolem je ukázat nové cesty a možnosti, jak se s danou situací vyrovnat a pomoci tak při integraci těchto lidí do běžného života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BĚLOBRÁDKOVÁ, Jana a Ludmila BRÁZDOVÁ. *Diabetes mellitus*. Vyd. 1. V Brně: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006, 161 s. ISBN 80-7013-446-1.

BENÁKOVÁ, Nina. *Lupénka v otázkách a odpovědích: příručka pro pacienty*. Praha: Triton, 2003, 128 s. ISBN 80-7254-392-x.

ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1.vyd. Praha: Galén, c2006, 64 s. ISBN80-7262-425-3.

DAVIDOVÁ, Kateřina. *Vliv celiakie na kvalitu života*. Brno, 2012. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická. Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce Ilona FIALOVÁ.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

KAŠÁK, Viktor, Ester SEBEROVÁ a Petr POHUNEK. *Překonejte své astma*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Maxdorf, 1997, 239 s. ISBN 80-85912-96-1.

KAŠÁK, Viktor. *Asthma bronchiale: průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha: Maxdorf, c2005, 148 s. ISBN 80-7345-062-3.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Celiakie: Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová - Medica Publishing, 1994, 120 s. ISBN 80-901137-6-1.

KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: ASPI, 2007, 503 s. ISBN 978-80-7357-276-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. ISBN 80-7178-835-x.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: jak zlepšovat psychický stav nemocných*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1985, 163 s.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009, 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 198 s. ISBN 978-80-247-3007-3.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Zdraví 2020 – Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí* [online]. 2014, [cit.2015-08-02-2015]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/zdravi-2020-narodni-strategie-ochrany-a-podpory-zdravi-a-prevence-nemoci_8663_114_1.html

MÜHLPACHR, Pavel. *Dilemata speciální pedagogiky*. Brno: MSD, 2007, 269 s. ISBN 978-80-7392-012-8.

MUSELÍKOVÁ, Miroslava, VAŇKOVÁ, Zdeňka, VODIČKOVÁ, Miroslava, *Právo v sociální oblasti*, Brno: Institut mezioborových studií, 2013, 178 s.

NOVOSAD, Libor a Marcela NOVOSADOVÁ. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením: uvedení do problematiky*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, 2000, 58 s. ISBN 80-7083-383-1.

NOVOTNÝ, František. *Psoriáza: aktuální pohledy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 123 s., [11] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0313-0.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času: [teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času]*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008, 221 s. ISBN 978-80-7367-423-6.

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

POLZER, Oldřich. *Léčba celiakie a komplikace neléčené celiakie*. Sdružení celiaků České republiky [online]. 2002, [cit.2015-08-02-2015]. Dostupné z: <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=10>

PRČÍKOVÁ, Veronika. *Kvalita života u pacientů při onemocnění Diabetes mellitus*. Brno, 2011. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Fakulta sportovních studií. Katedra podpory zdraví. Vedoucí práce Lenka BERÁNKOVÁ.

PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003, 322 s. ISBN 80-7178-772-8.

RYBKA, Jaroslav. *Diabetologie pro sestry*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 283 s. ISBN 80-247-1612-7.

ŠPITÁLNÍKOVÁ, Sylvie, *Očima diabetologa*, DIAstyl, 2013, č. 4, 58 s.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (1995). *Trauma & transformation. Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage Publications.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÍZDAL, František. *Sociální psychologie I*. Brno: Institut mezioborových studií, 2010, 140 s.

VRÁNOVÁ, Dagmar. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG, 2013, 183 s. ISBN 978-80-7263-788-1.

PŘÍLOHA P I: VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Jak se máte?

Myslíte si, že jste žil/a předtím, než jste onemocněl/a spokojenější život než v současnosti?

Jaká byla Vaše reakce, když Vám lékař sdělil diagnózu chronického onemocnění?

Jak vnímáte svoje onemocnění dnes, po jistém časovém odstupu?

Došlo u Vás k nějaké zásadní změně v pracovní oblasti (nutná změna zaměstnání, invalidní důchod)?

Jak trávíte svůj volný čas? Musel/a jste se vzdát nějakých zájmů, zálib, koníčků?

Je Vaše situace po ekonomické stránce stejná, anebo jiná, než před onemocněním?

Má Vaše onemocnění nějaký dopad na Váš fyzický stav (jste soběstačný/a)?

Myslíte si, že Vaše onemocnění má nějaký dopad na Váš psychický stav?

Došlo u Vás s nástupem nemoci k nějaké negativní anebo pozitivní změně v osobním životě?

Ovlivnilo Vaše onemocnění vztahy ve Vaší rodině? Jak novou situací přijali Vaši blízcí?

Kdo a jak Vám nejvíce pomáhá zvládat život s chronickou nemocí? Máte hodně přátel?

Jste spokojený/á s podporou, kterou Vám poskytují vaši blízcí?

Myslíte si, že jste dostatečně informovaný/á o své nemoci? Kde nejčastěji čerpáte informace?

Jak často navštěvujete lékaře, zdravotnická zařízení? Jsou pro vás dostupná?

Jak jste spokojený/á se zdravotní péčí, přístupem lékařů, sester a zdravotnického personálu?

Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s chronickým onemocněním?

Jak pomohl stát Vám, a čím?

Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života? Kdy se cítíte šťastný/á ?

Co by vám nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality Všeho života?

Jste věřící?

Jaké máte plány do budoucnosti?