



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Život lidí s cystickou fibrózou z hlediska sociálních
potřeb a kvality života**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

REHABILITACE

Autor: Markéta Tůmová

Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr. h. c.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem ***Život lidí s cystickou fibrózou z hlediska sociálních potřeb a kvality života*** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. 8. 2018

Poděkování

Chtěla bych touto cestou poděkovat panu prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr.h.c. za vedení bakalářské práce, trpělivost a velmi cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat respondentům za jejich upřímné odpovědi a v neposlední řadě své mamince, manželovi a celé rodině, která mě podporovala a prožívala se mnou celou dobu studia.

Život lidí s cystickou fibrózou z hlediska sociálních potřeb a kvality života

Abstrakt

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak je onemocnění s cystickou fibrózou hodnoceno z hlediska sociálních potřeb a kvality života v rodinách.

Pro splnění zvoleného cíle byly položeny dvě výzkumné otázky:

Jak hodnotí rodiny, ve kterých se vyskytuje toto onemocnění, kvalitu života?

Jakým způsobem jsou uspokojovány sociální potřeby rodin s tímto onemocněním?

Nejvhodnější formou výzkumu se pro tuto práci jevil kvalitativní výzkum. Zvolila jsem metodu dotazování a použila techniky - dotazník s uzavřenými otázkami a narativní rozhovor.

Výzkum byl rozdělen na dvě fáze. V první fázi bylo použito dotazníku s uzavřenými otázkami a metodou snowball sampling získán výzkumný soubor S1 se 29 dotazovanými. Ve druhé fázi jsem pracovala se třemi vybranými respondenty ze souboru S1, se kterými jsem uskutečnila narativní rozhovory. Pro získání objektivního pohledu byli vybráni ti, kteří onemocnění prožili v delším časovém úseku. Tento soubor byl označen S2.

Smyslem této práce bylo na základě provedeného výzkumu ukázat, jak nemocní s cystickou fibrózou hodnotí svůj život z hlediska uspokojení sociálních potřeb a kvality života. Z výsledků jasně vyplynulo, že jejich situace jim neumožňuje si život užívat naplno. Omezení vyplývající z tohoto onemocnění se projevují v důležitých oblastech života – škola, práce, partnerství. Také se setkávají s nepochopením lidí z důvodu malé informovanosti o této nemoci.

Klíčová slova

Cystická fibróza; kvalita života; sociální potřeby; invalidní důchod; lékařská posudková služba

The life of people with cystic fibrosis in terms of social needs and quality of life

Abstract

The objective of the bachelor's thesis is to find out how Cystic fibrosis family members assess their situation in term of their social needs fulfilment and quality of life.

Two research questions were defined to achieve the selected objective:

How is the aspect of quality of life assessed by CF families?

How are CF families' social needs satisfied?

The right form for this thesis research proved to be the qualitative research. The selected method was questioning with two techniques used – a closed-question questionnaire and a narrative interview.

The research was divided into two stages. The closed-question questionnaire was used during the first study stage and the S1 research group including 29 respondents was created by snowball sampling. Three respondents from the S1 research group were selected to participate in narrative interviews in the second research stage. Out of original sample, those patients were chosen who had been suffering from the disease over a long period to show an objective picture. This second research group was labelled S2 research group.

This thesis purpose was to show, based on the results of this conducted research, how CF patients assess their lives in terms of the fulfilment of their social needs and perceive the quality of life. The results clearly showed their situation does not allow them to live and enjoy their lives fully. The disease limitations proved to be present in many areas of life, including school, work, partnership. The CF patients often encounter other people's misconception too, thanks to generally low knowledge about Cystic Fibrosis.

Key words

Cystic fibrosis; quality of life; social needs; invalidity pension; Medical Assessment Service

Obsah

Úvod	9
1 Cystická fibróza	10
1.1 Historie	10
1.2 Pojem cystická fibróza	10
1.3 Statistické údaje o cystické fibróze	11
1.4 Diagnóza cystické fibrózy	11
1.5 Příznaky nemoci	12
1.5.1 Trávicí ústrojí	12
1.5.2 Dýchací ústrojí	14
1.5.3 Ostatní komplikace spojené s cystickou fibrózou	14
1.6 Výživa nemocných	15
1.7 Péče o dýchací cesty	16
1.8 Sledování a vyšetřování nemocných	16
1.9 Dopady do života s onemocněním cystickou fibrózou	17
1.10 Kvalita života	20
1.10.1 Pojem kvalita života	20
1.10.2 Měření kvality života	22
1.10.3 Metody měření kvality života	23
1.11 Sociální služby	24
1.11.1 Sociální poradenství	25
1.11.2 Sociální služby	26
1.12 Sdružování nemocných	27
1.12.1 Klub nemocných CF	27
1.13 Finanční zabezpečení nemocných s cystickou fibrózou	28
1.13.1 Ošetrovné	29
1.13.2 Nemocenské	29

1.13.3	Invalidní důchod	29
1.13.4	Příspěvek na péči	30
1.13.5	Dávky pro osoby se zdravotním postižením	32
2	Cíl práce	33
2.1	Cíl práce	33
2.2	Výzkumné otázky	33
3	Metodika	34
3.1	Použitá metoda a techniky sběru dat	34
3.2	Charakteristika výzkumného souboru	35
3.3	Realizace výzkumu	36
3.4	Způsob zpracování výsledků	37
4	Výsledky vlastního kvalitativního výzkumu	39
4.1	Výsledky dotazníkového šetření	39
4.2	Výsledky narativních rozhovorů	41
4.2.1	Základní informace o respondentech	41
4.2.2	Vyhodnocení rozhovorů	42
5	Diskuse	57
6	Závěr	62
	Seznam informačních zdrojů	64
	Přílohy	67
	Seznam tabulek	69
	Seznam použitých zkratk	70

Úvod

Ke zvolení tématu bakalářské práce mě vedla skutečnost, že jsem se v průběhu jednoho roku aktivně zúčastnila každodenního života v rodině, ve které se vyskytuje onemocnění cystická fibróza u dcery. V době, kdy jsem v této rodině pobývala bylo dívce pět let. Do té doby jsem o tomto onemocnění věděla jen velmi málo. Vzhledem k tomu, že tato zkušenost ve mně zanechala hlubokou stopu, rozhodla jsem se, že toto téma zpracuji ve své bakalářské práci.

Cystická fibróza, nazývána též mukoviscidóza, je geneticky podmíněné onemocnění, které se v klasické formě projevuje chronickým progredujícím onemocněním dýchacích cest a plic, selháváním zevní sekrece pankreatu a vysokou koncentrací elektrolytů v potu. U pacienta je velmi důležitá pravidelná péče spočívající v každodenních inhalacích, rehabilitaci, užívání enzymů před každým jídlem a příjmu vysokokalorické stravy. Dodržování režimových pravidel je velice časově náročné nejen na přímý výkon, ale i rozložení potřeb v průběhu dne.

Život s cystickou fibrózou se promítá do všech oblastí života. Z tohoto důvodu se v této práci zaměřím na zkušenosti získané nemocnými s cystickou fibrózou v prostředí školy, zaměstnání. Nelze opominout ani oblast partnerství, založení rodiny, přístupu rodinných příslušníků a reakce okolí.

Pozornost bude věnována kvalitě života těchto osob ve srovnání s kvalitou života zdravých jedinců.

Vzhledem ke zvýšené finanční zátěži pro přispívání na léky a vitamíny, na pomůcky pro inhalaci apod. se také zaměřím na ekonomické zabezpečení rodin a možnosti získání příspěvku na léčbu ze strany státu a také možnosti získání sociálních dávek ve spojitosti s touto nemocí.

Z vlastní zkušenosti si uvědomuji, že lidé s cystickou fibrózou nemají jednoduchý život, nicméně jsem toho názoru, že by se široká veřejnost měla být o tomto onemocnění, a omezením s tím spojenými, dozvědět více.

1 Cystická fibróza

1.1 Historie

Z historického hlediska je cystická fibróza známa už dlouho. Vávrová (2003) uvádí, že v 17. století byly známy písně o dítěti, u kterého chutnal slane pot, je očarováno a brzy zemře, ale písně se později považovaly za pověru a začalo se uvažovat nad racionálním řešením. Poté se začalo tradovat, že těžce nemocné děti, brzy umírající, se více potí a méně myjí, a proto mají pochopitelně slanější pot.

Dále je Vávrovou (2003) uváděno, že se nemocí cystická fibróza (zkráceně CF) začal roku 1936 více zabývat pediatr profesor Fanconi, který upozornil na skutečnost, že se u cystické fibrózy vyskytují příznaky onemocnění dýchacích cest a nejen neprospívání a objemná stolice jako je tomu shodně u CF i celiakie.

Roku 1938 byl vytvořen první vědecký popis lékařkou Dorothy Andersenovou. Další roky byl chemicky zkoumán pot u nemocných a vypracovány závěry. Vyvrcholením dlouhodobého zkoumání bylo odhalení genu v roce 1989, který je viníkem nemoci cystické fibrózy a vědci měli lepší možnosti k zjišťování léčby. (Vávrová, 2009)

1.2 Pojem cystická fibróza

Cystická fibróza, jak uvádí Vávrová (2009), byla původně označována jako cystická fibróza pankreatu, podle skutečnosti, že slinivka břišní je vazivově změněna a na povrchu se nachází drobné váčky a cysty. Po pozdějším zjištění se přišlo na změny v dýchacím ústrojí, kde se jednalo o změny patrnější, než u slinivky břišní, proto byl název zkrácen a změněn na cystická fibróza.

Cystická fibróza je chronické, dědičné onemocnění – nemocný získá dispozice od rodiče, který nese gen této nemoci. Nemusí tudíž zákonitě dítě onemocnění zdědit pokaždé, ale pouze v případě, jak dále Vávrová (2009) píše, když dojde k situaci, kdy oba geny pro cystickou fibrózu nesou mutaci, která je vyřadí z normální funkce. Gen zdravý produkuje bílkovinu protein, podílející se na přenosu solí přes stěnu buněčnou, hlavně v dýchacích cestách, potních žlázách a vývodech slinivky břišní. Rodiče nemocného dítěte s touto diagnózou mají jen jeden mutovaný gen a tak u nich

onemocnění nevzniká, protože druhý, gen zdravý, svou aktivitou vyváží funkci mutovaného genu. (Vávrová, 2009)

To potvrzuje i Orenstein (2004), i když je CF dědičná, rodiče nemocných dětí touto nemocí netrpí. Všichni máme dva CF geny, jež určují, zdali onemocníme cystickou fibrózou.

Na studium dědičnosti odchylek a chorob, jak píše Šrám (1987) se zaměřuje vědní obor lékařské genetiky.

1.3 Statistické údaje o cystické fibróze

Podle dostupných výzkumů je přibližně každý 26. člověk nosičem mutace genu pro cystickou fibrózu. a proto je relativně vysoká pravděpodobnost, že se nosiči této nemoci potkají v partnerství (uváděno je každé 676. soužití). Dále pak Vávrová (2009) uvádí, že u každého dítěte páru nosičů je riziko získání dvou mutací 25 % (onemocnění dítěte cystickou fibrózou), dále pak získání jedné mutace v pravděpodobnosti 50 %, což znamená, že potomek bude nosičem zdravým a pravděpodobnost 25 %, že dítě nezdědí ani jednu mutaci a není tudíž nosičem. (Vávrová, 2009)

Pokud je hovořeno o této nemoci Vávrovou (2009) v číslech, je pro srovnání vhodné uvést, že cystickou fibrózu má jedno z 2 500 – 4 000 narozených dětí, což je číselně vyjádřeno každý rok přibližně 32 – 46 dětí, které přijdou na svět v České republice.

1.4 Diagnóza cystické fibrózy

Nejdůležitější je brzká diagnostika nemoci pro zahájení léčby, která je důležitá pro udržení dobrého stavu nemocného jedince co nejdelší dobu a také včasné vyšetření sourozenců a rodiny pro případnou léčbu (obzvlášť, pokud se již v rodině vyskytuje).

Určení diagnózy se opírá hlavně o příznaky, které budou uvedeny níže. Podezření na nemoc pak potvrdí jednoduché vyšetření, obvykle spolehlivé, s názvem potní test. Ten spočívá, jak popisuje Vávrová (2003), ve stimulaci pocení pilokarpinovou iontoforézou, ve sběru potu a kvantitativní analýze chloridů a natria anebo pouze chloridů. Provádí se většinou ambulantně a musí být provedeno tak, aby nedošlo k popálení a nesmí být umístováno na hrudník.

Další metodou, jak lze diagnostikovat toto onemocnění je novorozenecký screening. Vávrová (2009) o této metodě uvádí, že cílem novorozeneckého screeningu je rozpoznání nemoci dříve, než se klinicky projeví. Jednoduché vyšetření, provádějící se u novorozenců, spočívá v odběru kapky krve z patičky dítěte na filtrační papírek, a to 48 až 72 hodin po jeho narození. Běžně se touto metodou vyšetřují i další vrozené nemoci. Pro potvrzení CF se vyšetřuje z kapky krve imunoreaktivní trypsin, což je produkt slinivky břišní, jehož koncentrace bývá u novorozenců s CF v krvi vyšší než u jiných dětí. U těchto dětí se pátrá po nejčastějších mutacích cystic fibrosis transmembrane regulator gene (CFTR genu) a pokud se najdou rovnou 2 mutace, je diagnóza jistá. (Vávrová, 2009)

1.5 Příznaky nemoci

1.5.1 Trávicí ústrojí

Prvotním příznakem u novorozenců je tzv. mekoniový ileus. Mekonium, či také smolka, je první obsah střev, vyloučený dítětem po porodu. Při normálním stavu se jedná o skoro černou hmotu, která je hustší než další stolice. U některých narozených dětí je tato smolka nadměrně vazká, což způsobí ucpání spodní části tenkého střeva. Tím, že smolka neodchází, má novorozenec vzedmuté břicho a zvrací obsah ze žaludku. Tento závažný stav vyžaduje rychlé řešení, většinou operativní. (Meconium ... 2017)

Ucpání střeva se může projevit i u staršího dítěte, poté hovoříme o distálním intestinálním obstrukčním syndromu (zkráceně DIOS). (Vávrová, 2003)

Dalším z prvních příznaků nemoci je porucha trávení, které způsobuje nedostatečné vylučování enzymů a bikarbonátu ze slinivky břišní. Insuficience (selhávání) exokrinní funkce pankreatu je dle Vávrové (2003) nejběžnější gastrointestinální symptom cystické fibrózy. Udává se, že přibližně 80 – 90 % nemocných s CF ve věku do 2 let má vyjádřenou insuficienci zevní funkce pankreatu. (Vávrová, 2003)

Acinární a tubulární buňky exokrinního pankreatu produkují trávicí sekret, který u CF obsahuje málo vody a bikarbonátu, což vede k vyšší koncentraci proteinů, které intraduktálně precipitují. Dochází k obstrukci malých pankreatických duktulů vedoucí k zánětlivé reakci s destrukcí acinů a progredující fibrotické přestavbě pankreatu. Netvoří se prekursor tryptinnogen, chymotrypsinogen a pankreatická amyláza,

kolipáza a lipáza. Bez přítomnosti těchto enzymů nemůže probíhat trávení. (Vávrová, 2003, s. 94)

Proces štěpení potravy, dle Vávrové (2009) je u nemocných narušen, neboť je porušena zevní funkce slinivky břišní, spočívající v tvorbě enzymů, jak je uvedeno výše. Hustý hlen je pak příčinou většiny klinických příznaků CF, neboť uzátkuje vývody slinivky břišní. Příslušné enzymy (trypsin, lipáza a amyláza) se tudíž nedostanou do střeva, kde by mělo docházet k natrávení potravy. (Vávrová, 2009)

Vávrová (2003) dále uvádí, že maldigesce (porucha trávení) je důsledkem insuficience zevní funkce pankreatu a vede ke steatorhoei (nadměrnému množství tuku ve stolici). Mastné, průjemovité, objemné a páchnoucí stolice, stejně jako nadýmání, bolesti břicha a váhové neprospívání jsou typickými příznaky. Léčba pankreatické insuficience pak spočívá v perorální dodávce pankreatických enzymů, tzv. pankreatické substituci.

Častější komplikací u neléčených dětí s CF je také prolaps rekta (výhřez konečníku). Nejvyšší výskyt se pohybuje mezi dvanáctým až třicátým měsícem života. Zácpa, průjem nebo malnutrice bývají vyvolávací příčinou těchto potíží. Rektální prolaps nastane, když konečník nebo jeho část, vyklouzne ze své původní polohy a vyčnívá ven z těla. Problém lze v krajním případě řešit chirurgicky, v akutním stavu se prolaps rekta řeší zasunutím střeva zpět mírným tlakem rukou. Pro zabránění této komplikace však postačí úprava pankreatické substituce, vedoucí i k úpravě absorpce tuků. (Vávrová, 2003)

Dále je také potřeba podotknout, že jednou z komplikací, spojenou s cystickou fibrózou, je i cukrovka, která je v literatuře nazvána jako Cystic fibrosis related diabetes, zkráceně CFRD. (Vávrová, 2003)

Většina pacientů s tímto onemocněním má jiný typ cukrovky na rozdíl od zbylé populace. Nejde o diabetes závislý na inzulínu (diabetes typu I.), vídaný hlavně u dětí a mladých lidí. Zároveň nejde o diabetes typu II., který se projevuje u starších lidí s nadváhou. (Vávrová, 2009)

Pro úplnost je níže shrnuto, na jakých úrovních může být postiženo trávicí ústrojí:

- *Jícen*
 - *Gastroezofágální reflux*
- *Pankreas (slinivka břišní)*

- *nedostatečná zevní sekrece, tzv. nedostatečná produkce trávící šťávy:*
 - *zánět pankreatu (pankreatitida),*
 - *cukrovka (diabetes)*
- *Tenké a tlusté střevo*
 - *mekoniový ileus,*
 - *distální intestinální obstrukční syndrom (DIOS),*
 - *sktriktury střeva,*
 - *výhřez konečníku*
- *Játra a žlučové cesty*
 - *jaterní postižení vedoucí někdy až k cirhóze,*
 - *žlučové kameny* (Vávrová, 2009, s. 47)

1.5.2 Dýchací ústrojí

Následkem onemocnění, projevujícím se u všech nemocných, je postižení dýchacího ústrojí. Především se projevuje dle Vávrové (2009) infekcemi, které se opakují. U pacientů s touto chorobou se na sliznici dýchacích cest vytváří hustý, těžko odstranitelný hlen, který se na ní hromadí. V dýchacích cestách se lehce usídí bakterie a dochází k infekci a poté k zánětu. Klinicky se postižení dýchacího ústrojí projevuje hlavně kašlem, který pomáhá jako ochrana dýchacích cest proti nahromadění hlenu. Proto je důležitým obranným reflexem, neboť slouží k pročišťování dýchacího ústrojí a udržuje jeho průchodnost. Udává se, že prvním spouštěčem zánětů v dýchacích cestách může být infekce viry, například chřipka.

1.5.3 Ostatní komplikace spojené s cystickou fibrózou

S touto nemocí jsou spojené další komplice a to zejména:

- postižení potních žláz
- postižení reprodukčního ústrojí
- osteoporóza
- kardiomyopatie
- projevy autoimunity

Níže jsou uvedené komplice přiblíženy:

Pot nemocných s cystickou fibrózou obsahuje 5x více soli než u zdravého jedince. Při velkém pocení pak může dojít k úbytku soli a následuje hypoelektrolytémický šok. Z tohoto důvodu je potřeba nemocným přisolovat jídlo. (Vávrová, 2003)

Nemocní s cystickou fibrózou mají opožděný začátek puberty, což souvisí se stavem výživy a funkcí plic. Dále je vážná situace v oblasti reprodukce jedinců. U mužů se uvádí až 98% sterilita, nemůžou se normální cestou stát otci, i když žijí normálním sexuálním životem. U žen se pak může v děložním hrdle vytvářet hlen, který způsobuje potíže při oplodnění. (Vávrová, 2003)

Osteroporóza se objevuje v pozdějším věku a je způsobena jednak horším vstřebáváním vitamínu D a kalcia nebo sníženou tvorbou kostí u pacientů s malabsorpcí.

Vzácně se objevuje kardiomyopatie, jejíž příčina není známa.

Za projev autoimunity je pokládáno plicní onemocnění a opakující se záněty, které souvisí s cystickou fibrózou. (Vávrová, 2003)

1.6 Výživa nemocných

Sabolová (2012) uvádí, že celkový zdravotní stav pacientů s CF, jak se dlouhodobě potvrzuje, úzce souvisí s výživou nemocných. Hustý hlen, který je přítomen v pankreatu pacientů s cystickou fibrózou, omezuje sekreci trávicích enzymů nutných pro trávení potravy. V důsledku chybějících enzymů pacienti nemohou přijímat výživné látky z potravy. Nedostatečná výživa způsobuje zaostávání v růstu, zvyšuje náchylnost na infekční onemocnění a snižuje toleranci vůči fyzické námaze. Cílem zvládnutí výživy nemocných s cystickou fibrózou je dosáhnout normálního růstu a rozvoje pomocí vysokokalorické stravy, adekvátní substituce pankreatických enzymů a dostatečná nutriční podpora. Toto platí jak pro děti od nejútlejšího věku, kdy je cílem rodičů naučit dítě správné stravovací návyky, ale pak i v dospělosti. (Sabolová, 2012)

Při vyčerpání všech možností v boji s touto nemocí, v konečném stadiu plicního onemocnění, může dojít až k transplantaci plic. Ovšem to znamená velmi pečlivé zvážení všech komplikací a kontraindikací s takto vážným zásahem do organismu nemocného člověka (Vávrová 2003).

1.7 Péče o dýchací cesty

U tohoto onemocnění je velice důležité dbát na průchodnost dýchacích cest. Jak již bylo řečeno výše, v dýchacích cestách se hromadí hlen, který je potřeba zředit. To se provádí, jak uvádí Vávrová (2009), perorální aplikací mukolyty nebo inhalacemi. Inhalátory jsou tryskové nebo ultrazvukové – díky nim se mění tekutý lék v mlhu nebo jemnou suspenzi malých částic, které se při inhalování dostávají do dýchacího ústrojí. Počet inhalací u jednotlivých pacientů je různá, nicméně znamená velkou časovou náročnost pro nemocné. (Vávrová, 2009)

Dále mezi komplexní péči o jedince s cystickou fibrózou patří léčebná rehabilitace, jejímž cílem je odstraňování nadmnožství bronchiálního sekretu. Vávrová (2003) píše, že respirační fyzioterapie, která zaujímá stěžejní postavení, společně s pohybovými aktivitami a dechovou rehabilitací znamená základ léčebné rehabilitace. Respirační fyzioterapie je soubor cvičebních metod a technik dýchání sloužící k odstranění hlenu z dýchacích cest a k nácviku správného inhalování. Využívají se různé druhy technik. (Vávrová, 2003)

Je také důležité vědět, že časté stonání a problémy organismu způsobené v trávení jedinců, vedoucí k tělesnému neprospívání, zpomaluje psychomotorický vývoj.

1.8 Sledování a vyšetřování nemocných

Nemocní, kteří trpí cystickou fibrózou, musí celý život dodržovat určený režim a velmi důsledně léčbu, aby se jim co nejvíce zvýšila kvalita života. K tomu jim napomáhá především jejich rodina, přátelé, ale hlavně lékaři a tzv. CF centra.

Do složení týmu CF center patří: lékaři se specializací na cystickou fibrózu, rehabilitační pracovníci, antropolog, dietolog, psycholog, sociální pracovník a sestry se specifikací na cystickou fibrózu. Dále se sem mohou řadit další specialisté na léčbu trávicího traktu, cukrovky, onemocnění ledvin, ORL lékaři, radiolog, chirurg, mikrobiolog a řada dalších podle potřeb pacienta. Do specializovaných center pro onemocnění cystickou fibrózou by se měl pacient dostavovat každé 3 měsíce. V případě potřeby by měla fungovat spolupráce mezi regionální nemocnicí, CF centrem a obvodním lékařem. (Vávrová, 2003)

1.9 Dopady do života s onemocněním cystickou fibrózou

Je potřeba si uvědomit, že tato nemoc s sebou přináší různé komplikace v životě jedinců i jejich rodin. Tím, že se jedná o chronické onemocnění, tak kromě zdravotních, zasahují dopady této nemoci i do dalších oblastí např. psychologické, sociální, finanční.

Matoušek a Pazlarová (2014) píšou, že některá postižení, mezi které nemocné s chronickou vážnou nemocí lze jednoznačně řadit, představuje velkou pečovatelskou zátěž pro kohokoli, kdo o nemocného pečuje. Vedle „hlavního“ postižení obvykle péči komplikují i nemoci, které u nepostižených jedinců pokládáme za zvládnutelné. (Matoušek, Pazlarová, 2014)

Šrámková (2007) píše, že vážné onemocnění pro pacienta i jeho blízké okolí znamená výzvu k vyrovnání se s důsledky i omezujícím způsobem života. Pak tu hraje roli to, jak lidé nemoc vnímají a hodnotí co do nebezpečnosti, což člověka nutí k přemýšlení - jsem nemocen tudíž ohrožen. Chronické nevyléčitelné onemocnění představuje pro člověka velkou zátěž, přinášející s sebou zkoušku osobnosti (Šrámková, 2007)

I proto sám nemocný člověk a jeho rodina musí být seznámen s komplikacemi způsobující cystickou fibrózu a je důležité být o této nemoci dobře informován. Už jen sdělení této diagnózy je velice důležitý a závažný moment. Rodina se s tímto faktem musí psychicky vyrovnat, což není otázku měsíce, roku, ale věc dlouhodobá a obtížná. V případě nemocného dítěte je pro jeho psychický vývoj důležité jej postupně začleňovat do léčby, aby vědělo, co všechno nemoc cystická fibróza obnáší a bylo srozuměno s tím, co ho v průběhu života čeká, a aby se sžilo s případnými problémy.

Vzhledem k tomu, že onemocnění CF je dědičné, pro rodiče a rodinu je tato situace ještě mnohem těžší a často si to dávají za vinu.

Musíme si uvědomit, že každé onemocnění přináší do rodiny stres. Úroveň stresu, jak píše Sobotková (2007), záleží v rodině na závažnosti a intenzitě stresoru, čímž přítomnost této nemoci jednoznačně je. Důležité je, jak rodina tento jev vnímá a hodnotí, jaké má možnosti a zdroje stres zvládat, jaká je fyzická a psychická kondice rodiny v době problémů.

V souvislosti s výše uvedeným nelze ani opomenout fakt, že prognóza kolika let se nemocný jedinec dožije je velice nejistá, byť lékařský pokrok je na dobré cestě. Je

předpokladem, že z diagnostikovaných pacientů jich polovina přežije 38 let. V Kanadě nyní téměř 51 let, v USA více než 41 let, ve Velké Británii více než 43 let. Je tedy reálné, že lidé s cystickou fibrózou, vzhledem k lékařskému pokroku, se budou dožívat vyššího věku. (Jaké jsou vyhlídky ..., 2016)

Tomuto faktu napomáhá dále i to, že léčba cystické fibrózy zůstává čistě symptomatická, týká se odstraňování bronchiálního hlenu, užíváním antibiotik při respirační infekci, pankreatické analýzy a podávání vitaminů a výživových doplňků pro potíže s trávením a výživou. (Cystics fibrosis... 2018)

Pokud se vrátíme zpět k dopadům tohoto onemocnění, tak u rodičů může vzniknout tzv. hyperprotektivita – vzniká u rodičů nemocného dítěte a jedná se o přílišné pečování o nemocné dítě. Nejčastěji se projevuje u matky nemocného dítěte, která si nemoc dává za vinu, což se projevuje extrémní péčí, matka si myslí, že jen ona se dokáže o dítě nejlépe postarat. Takové chování může vést, jak uvádí Říčan a Krejčířová (2006) k disharmonii v manželství, protože druhý z rodičů se cítí odstrkován a naprosto vyloučen v péči o nemocné dítě, v extrémních situacích může i na dítě žárlit, což může vést k manželské krizi nebo do konce k rozvodu. Stejně se mohou cítit i další dítě v rodině, které se cítí přehlížené, protože mu není věnována stejná péče, jako jeho nemocnému sourozenci. Rodiče na nemocné dítě nekladou žádné požadavky, úkoly. Dítě, zejména to mladší, nerozumí tomu, proč tomu tak je. Proč sourozenec, který je nemocný potřebuje zvláštní péči? Často si klade za vinu, že asi nemají svého sourozence příliš rádo, proto se rodiče více starají o něj a snaží se mu to vynahradit. Zdravé dítě na sebe začne upozorňovat, začne zlobit, nosit špatné známky ze školy. Někdy se zdravé dítě dostane do situace, že musí svého nemocného sourozence bránit před posměchem a necitlivostí ostatních dětí a to může vést k trápení jeho samotného. (Říčan, Krejčířová, 2006)

Extrémní situace může nastat, že rodiče nebo jeden z nich začnou své nemocné dítě odmítat – myslí si, že nemocné dítě by příliš narušilo jejich život. Další situací může být, že v rodičích je přetrvávající vztek na druhého rodiče – tato situace samozřejmě v nejčastějších případech vede k rozpadu rodiny. Rodič může druhému vyčítat, že jejich dítě je nemocné, nebo může vinu tzv. „házet na sebe“ a docházet k ochladnutí vztahů partnerovi. (Říčan, Krejčířová, 2006)

Ze sociálního hlediska lze říci, že nemocný jedinec se komplikovaněji začleňuje do společnosti a to už v útlém věku. Nesmíme zapomínat na to, že ke každodennímu životu

oproti zdravým lidem patří důležité návyky spojené s inhalacemi, užíváním enzymů při jídle, které napomáhají trávení, dodržováním dostatečné hygieny a udržování sterilního prostředí pro hrozbu vzniku infekcí. Není doporučeno, jak uvádí Vávrová (2009), navštěvovat předškolní zařízení od třech let věku dítěte, ale spíše později. Záleží také na doporučení lékaře. Nicméně návštěva školky je pro dítě důležitá z hlediska socializace a osvojení si návyků práce v kolektivu. (Říčan, Krejčířová, 2006)

Pro psychický vývoj dítěte je důležité ho postupně začleňovat do léčby, aby dítě vědělo, co všechno nemoc CF obnáší a bylo srozuměno s tím, co ho v průběhu života čeká a aby se sžílo s touto nemocí.

To samé platí pak o období školním. Jistá omezení platí i zde. Vávrová (2009) uvádí, že většina dětí s CF navštěvuje povinnou školní docházku a začleňuje se v rámci možností do běžného života. V případě, že zdravotní stav dítěte je zhoršený, je možnost na čas osvobodit jej od školní docházky nebo zajistit individuální plán výuky, ale vše záleží na přístupu vedení školy a domluvou mezi školou a rodinou. Děti s CF převážně chodí do školy, ale občas se stává, že mají větší absence a potřebují zvýšenou hygienu např. častější dezinfekce toalet, umyvadel. V kolektivu dětí jsou nemocní více ohroženi infekcemi a i s rýmou mohou mít antibiotika. Proto je důležité, aby byli učitelé i spolužáci seznámeni s nemocí cystická fibróza, že není nakažlivá a že nemocné děti mohou často kašlat, že každému jídlu musí brát léky, chodí častěji na toaletu, nemůžou se koupat v rybníce při výletech, fyzická zátěž při tělocviku nemůže být u nich přehnaná. (Vávrová, 2009)

Pro výběr povolání mají jedinci, kteří trpí touto nemocí velmi ztížené podmínky. Vzhledem k typu nemoci by neměli pracovat v prašném prostředí, v prostředí, kde by se mohla snadno nacházet infekce, v přílišném horku a neměla by to být příliš namáhavá fyzická práce. Mnoho nemocných pracuje na částečný úvazek, vzhledem k časové náročnosti léčby, jako je pravidelná inhalace, rehabilitační cvičení, ale i pravidelná strava. V zaměstnání by měl být nadřizený, z mého pohledu, informován o nemoci a jejím průběhu, aby se předešlo zbytečným komplikacím. Není určitě lehké v dnešní době najít zaměstnání, kdy zaměstnavatel přistoupí na všechny podmínky, které souvisí s touto nemocí (Vávrová, 2009).

Finančně zajistit se ale potřebuje každý, aby mohl uspokojit své základní potřeby, takže být zaměstnán je důležité. Jsou i další možnosti, jak řešit život s cystickou fibrózou po finanční stránce, což bude předmětem dalších kapitol této práce.

V soukromém životě to jedinec s cystickou fibrózou nemá také jednoduché. Už z přirozenosti lidského bytí je potřeba hledat si k sobě protějšek. Je důležité si uvědomit, že partner musí být připraven respektovat všechna omezení a rizika spojená s touto nemocí a to včetně založení rodiny.

U žen s CF je otázka těhotenství složitější, než u žen zdravých. Pokud se rozhodne, že chce mít dítě, tak by vše měla konzultovat se svým lékařem, nejen gynekologem, ale hlavně lékařem, který ji léčí s tímto onemocněním. Než otěhotní, musí zkonzultovat hlavně svůj zdravotní stav, jestli je optimální k těhotenství. U těchto žen se doporučuje podstoupit in vitro fertilizaci neboli umělé oplodnění. U mužů s cystickou fibrózou je zplození potomka horší v tom, že mohou trpět tzv. azoospermii (nepřítomností spermií v ejakulátu). V tomto případě se u muže provede chirurgická metoda odebrání spermií a pár podstoupí také in vitro fertilizaci. Před tím, než nemocní začnou plánovat těhotenství, je potřeba provést genetické vyšetření partnera k vyloučení nemoci cystické fibrózy, neboť se může se jednat o nosiče tohoto genu. (Plánování těhotenství 2010)

1.10 Kvalita života

Onemocnění cystickou fibrózou znamená v životě omezení, které pak určují kvalitu života jednotlivce i všech zúčastněných. Co tento pojem obsahuje, jak výrazně lze na tuto problematiku vnímat subjektivní a objektivní pohled, a jaké jsou možnosti měření je popisem této kapitoly.

1.10.1 Pojem kvalita života

Pojem kvalita života nemá, jak píše Gillernová, Kebza, Rymeš (2011) dlouhou historii. Ještě v polovině 20. století se nebylo s tímto označením v psychologické odborné literatuře možno setkat. Nejprve byly sledovány ekonomické a politické souvislosti kvality života lidí a zřejmě prvním podnětem k rozvoji zájmu o toto téma vedla úloha státu v oblasti materiální podpory lidí z nižších společenských skupin. Převažoval tedy, jak uvádí i Hamplová (2015) názor, že kvalita života je hlavně dostatečné materiální zabezpečení.

Po druhé světové válce, jak uvádí Gillernová, Kebza, Rymeš (2011) byl ovlivněn zájem o kvalitu života významnými okolnostmi: po vzniku Světové zdravotnické organizace byla vypracována nová definice zdraví, která formovala „*podstatu zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a ne pouze jako nepřítomnosti nemoci nebo slabosti*“ (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011, s. 22)

Dalším impulsem pro větší zájem o kvalitu života byla potřeba v té době řešit otázky smyslu života jednotlivců a otázky sociálních nerovností ve společnostech USA a západních zemí Evropy.

Payne (2005) uvádí, že se termín kvality života se objevil v 60. letech i v politickém kontextu v USA, kdy tehdejší prezident J.F.Kennedy v jednom projevu prohlásil zlepšování kvality života za cíl domácí politiky, což znamenalo, že ukazatelem společenského blaha není množství spotřebovaného zboží, ale jak se lidem za určitých podmínek žije.

To potvrzuje i Heřmanová (2012), že od 60. let se uvažuje o širším pojetí pojmů kvalita života či štěstí a dnes se vychází hlavně ze subjektivního hodnocení života.

Studiu kvality života, píše Payne (2005), je věnováno na různých pracovištích ve světě pozornost, a je předmětem zájmu výzkumných týmů, vycházející z různých koncepčních rámců. Obecně pak lze říci, že toto studium znamená hledání a identifikaci faktorů přispívající k smysluplnému životu a pocitu lidského štěstí. Pozornost je vědci věnována interakcím a vztahům mezi těmito faktory.

Pojem kvality života v oblasti konceptualizace nenachází názorovou shodu. Jak píše Payne (2005), týká se různých vědních disciplín – psychologie, sociologie, ekologie, kulturní antropologie, medicíny. V oblasti sociologie je kvalita života sledována a srovnávána v různých sociálních skupinách a to v rámci populace, ale i mezikulturně a zjišťují se determinující faktory. Autor dále uvádí, že v psychologii je hlavním záměrem subjektivní pohoda jednotlivců, měřena různými metodami. Co se týče zdravotnictví, tak se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče a zdravotnické programy. (Payne, 2005)

Autoři Dragomirecká a Škoda (1997) uvádějí, že je kvalita života vyčleněna pomocí jiných používaných pojmů, charakterizována znakem, který je podstatný nebo stanovena výčtem. Pak lze souhlasit s tím, že kvalita života je spíše průsečíkem mnoha

tendencí a směrů, než založena na jednoznačném základě, a následkem je velká rozmanitost snah ji vymezit definičně. (Dragomilecká, Škoda, 1997)

V literatuře existuje řada definic kvality života, ale není pouze jedna všeobecně akceptovatelná. Payne (2005) uvádí, že kvalita života je chápána jako interakce mnoha faktorů. Podmínky sociální, ekonomické, environmentální a zdravotní kumulují a interagují a tím ovlivňují lidský rozvoj jednotlivců i společnosti. Payne (2005) přímo píše: „*S jistým zjednodušením lze konstatovat, že v rámci všech přístupů má koncept v zásadě dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. Je stále otevřenou otázkou, jak tyto dvě úrovně spolu souvisí, a jak by tedy měla být kvalita života nejlépe měřena.*“ (Payne, 2005, s. 207)

Jak uvádí Zvoníková, Čevela, Čeledová (2010) cystická fibróza představuje významné postižení, které vede k omezení kvality života, ale i k omezení pracovní schopnosti a k invaliditě.

1.10.2 Měření kvality života

Kvalita života je uplatňována jako kritérium při měření obecné populace, klinických souborů, detekce potřeb, spokojenosti s poskytnutými službami a také při zjišťování spokojenosti jedince. Měření kvality života, jak dále uvádí Payne (2005), má neopominutelné aspekty etické, vyvolává množství otázek a vykazuje také metodologické problémy.

Jak můžeme kvalitu života měřit? Kirby (1994) rozlišuje měření kvality života ze tří perspektiv:

- objektivní měření sociálních ukazatelů (oblast zdraví, vzdělání, rodiny, bezpečí, apod.)
- subjektivní odhad spokojenosti se životem celkově
- subjektivní odhad spokojenosti v různých oblastech života (vztahy, prožívání, fyzický stav, trávení volného času apod.)

Současní autoři první ukazatel uvedený výše nepovažují za součást života, nýbrž za faktor, který mohou kvalitu života ovlivnit (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011)

Vhodné je uvést, že hodnocení života ze stránky subjektivní i objektivní zmiňuje i Varelius (2004), kdy uvádí, že subjektivní vnímání hodnotí náš blahobyt z pohledu vlastního postoje, vlastního vnímání věci, sami si určujeme, co a kdy je pro nás vhodné. Objektivní teorie naopak tvrdí, že správný pohled není určen vlastním přáním a postojem, ale všeobecně jako morální dobro, apod. (Varelius, 2004)

V rámci výzkumu otázek kvality života se samostatným problémem stala také oblast vztahující se ke zdraví – health-related of life – zkráceně HRQOL. Souvisí s řadou trendů v rozvinutých zemích. Náleží sem stárnutí populace, změny v morbiditě a jak dále autoři uvádí, zvýšení počtu chronického onemocnění, změny v chápání nemoci a zdraví, posun od orientace na nemoc k jedinci a jeho subjektivního vnímání i komplexnější definování zdraví (nikoli jako pouhé nepřítomnosti nemoci). Stojí zde i pokrok v moderní medicíně a prodlužování délky života. Objevují se úvahy o míře zatížení pacienta náročnou léčbou ve smyslu do jaké míry je nový postup pro něj přínosný. Hledisko hodnocení léčebného postupu není pak pouze kvantitativní, ale i kvalitativní. U chronického onemocnění, jakým cystická fibróza bezespru je, kdy je nemoc léčitelná, ale nikoli vyléčitelná, je možné subjektivně vnímanou kvalitu života pojímat jako hlavní kritérium hodnocení léčby. (Gillernová, Kebza, Ryměš 2011).

Jak Gillernová, Kebra, Ryměš (2011) uvádí, tak pro HRQOL je důležité uvědomění si rozdílů mezi skutečným zdravotním stavem a hodnocením a vnímáním tohoto stavu. „*Subjektivně prožívaná kvalita života nemocného jedince není zcela závislá na jeho skutečném klinickém stavu. Kvalita života obecně a kvalita života v souvislosti se zdravotním stavem se samozřejmě překrývají, přesto má HRQOL svá specifika a tato oblast se stala samostatně a velmi dynamicky se rozvíjející disciplínou s mnoha subdisciplínami.*“ (Gillernová, Kebza, Ryměš, 2011, s. 27)

Také je nutno podotknout, že HRQOL umožňuje zdravotnickým agenturám legitimně se zabývat širšími oblastmi zdravého veřejného pořádku v rámci společného tématu ve spolupráci se širším okruhem zdravotních partnerů, včetně agentur sociálních služeb, komunitních plánovačů a obchodních skupin. (HRQOL concept... 2016)

1.10.3 Metody měření kvality života

Nejčastější metodou, která je pro měření kvality života používána, jsou dotazníky. Bývají rozděleny do dvou základních skupin:

- dotazníky obecné, které se zaměřují na obecnou kvalitu života vztahující se ke zdraví
- dotazníky zaměřující se na zjišťování kvality života u lidí s konkrétním onemocněním (somatickým nebo duševním) (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011)

Za nejčastěji používaný obecný dotazník, jakýsi zlatý standart, jak píše Payne (2005), je pokládán Short-Form Health Subject Questionnaire, zkráceně nazývaný SF-36. Jedná se o dotazník užívaný při šetření populace zdravé i nemocné a při výzkumech u různých diagnóz. Gillernová, Kebza, Rymeš (2011) píšou, že byl původně vyvinut J.E.Warem a společností Rand Corporation ve věci studie Medical Outcome Study, která se týkala zdravotního pojištění. Původně měl dotazník 149 otázek a posléze byla původní verze zkrácena. Jejím obsahem je osm škál: fyzické fungování, omezení rolí z důvodů fyzických obtíží, bolest tělesná, vitalita, zdraví, sociální fungování, omezení rolí z důvodů emočních obtíží a duševní zdraví. Výhodou tohoto dotazníku je jeho délka, prověřená validita a reliabilita. Jak dále autoři uvádí, není zcela jasné, zda je vhodný pro každý věk a nejlépe je použitelný pro hodnocení středních poloh, protože nezachycuje a nerozlišuje dobře extrémy.

Další užívanou metodou je dotazník SQUALA, vytvořený v roce 1992 M. Zannottim a jak Gillernová, Kebza, Rymeš (2011) uvádí, byl určen pro psychiatrickou populaci. Vychází z Marslowovy teorie potřeb a zahrnuje 23 oblastí aspektů kvality každodenního života (vnějších i vnitřních).

Mezi obecné dotazníky patří i mnohé další. Pro děti ne například určen dotazník s názvem Pediatric Qualit of Life Questionnaire (zkráceně PedsQL), a další. (Payne, 2005)

1.11 Sociální služby

Jelikož tato nemoc hluboce zasahuje život jednotlivců i jejich rodin, může pomoci možnost využití sociální služby. Například Matoušek (2003) popisuje, že sociální služby, které jsou poskytované ve prospěch rodin a jejich členů, mají pomoci rodičům, aby překonali náročnou nebo krizovou situaci vyvolanou onemocněním dítěte a to v situacích, které nemohou či neumějí vyřešit. (Matoušek, 2003)

Tato problematika je obsažena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a jak je uvedeno na webových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí jsou základními činnostmi při poskytování sociálních služeb pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. (Sociální služby ... 2017)

Cílem sociálních služeb je pak zachování lidské důstojnosti klientů, vycházení z individuálních potřeb klientů, rozvíjet aktivně schopnosti klientů, poskytovat služby v zájmu klientů a to v náležité kvalitě a zlepšit nebo zachovat soběstačnost klientů.

Mezi druhy sociálních služeb patří:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

1.11.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství je služba, která je nabízena bez úhrady a je poskytována osobám v nepříznivé sociální situaci, kterým potřebné informace přispívají k řešení jejich situace. Sociální poradenství dále členíme na základní a odborné. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb na rozdíl od odborného, které zahrnuje občanské poradny, manželské a rodinné poradny, sociální práci s osobami společensky nepřízpůsobenými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. (Sociální služby ... 2017)

V Klubu CF nabízí tyto možnosti sociální poradenství:

- *specializované poradenství nemocným a jejich blízkým související s léčbou CF (zvládání denního režimu, inhalace a fyzioterapie, inhalátory a dechové pomůcky, hygienický režim s CF, pobyt v nemocnici, fungování CF centra,*

léky a jejich úhrada pojišťovnou, regulační poplatky ve zdravotnictví, výživa dítěte s CF, školní problematika, sociální vztahy, pracovní uplatnění, partnerství a rodičovství s CF,..)

- *pomoc s vyřizováním sociálních dávek a výhod, invalidního důchodu, ...*
- *poskytnutí informací o dalších sociálních službách, které mohou nemocnému CF pomoci*
- *pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí*
- *poradenství v rodinném a pracovním právu, zdravotním a sociálním pojištění,*
- *psychologické poradenství - nabídku možností další pomoci ze strany Klubu (zprostředkování kontaktu s jinými rodiči či dospělými s CF, informační materiály o CF, finanční či materiální pomoc členům Klubu, vyhledání dobrovolníka pro nemocného CF) (Co vše klub nabízí... 2010)*

Sociální poradenství například rodinám s nemocným dítětem se dostává i přímo od sociálního pracovníka zaměstnaného v nemocnici, kde je dítě ošetřováno. Sociální pracovník se pomocí lékařů snaží o to, aby byl pacient propuštěn do domácího prostředí, což se často tak děje v případě, kdy se jedná o pacienty ohrožené sociálním vyloučením, či narušeným rodinným zázemím. Na základě dlouhodobých zkušeností sociálních pracovníků působících v nemocničních zařízeních je nezbytné, aby u dětí i dospělých s chronickým onemocněním byli zkušení pracovníci, kteří jim pomohou zabezpečit všechny potřebné a dostupné služby. Tímto se zkrátí ošetrovací doba,lepší se kvalita života pacientů a rodin chronicky nemocných. Specifikum sociální práce na centrálách v nemocnicích je polyvalence sociálních pracovníků, kteří musí dobře znát problematiku dětí i dospělých. (Vávrová, 2009)

1.11.2 Sociální služby

Mezi sociální služby, které lze využít u onemocnění CF, jak uvádí Matoušek (2013) může řadit:

- Pečovatelská služba
- Odlehčovací služby

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba

poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony .(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

1.12 Sdružování nemocných

Důležitou součástí s vyrovnáváním se s touto nemocí v životě je možnost sdílení stejného problému. V České republice je rozvinut obecný systém formálního poradenství. Zřizovatelem poradenské instituce, jak píše Michalík (2011) může být stát, veřejnoprávní organizace, nevládní organizace nebo ostatní fyzické a právnické osoby.

Jedinou organizací, která je přímo určena rodinám a jedincům s cystickou fibrózou je Klub nemocných cystickou fibrózou. Můžeme říci, že je poradenstvím pro pacienty a jejich blízké, neboť se zde uceleně mohou dozvědět vše potřebné, co může jejich životní problémy ulehčit.

1.12.1 Klub nemocných CF

Klub nemocných CF vznikl v roce 1992 založením rodiči nemocných dětí. Původně nesl název Klub rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou, a během více jak 20 let působení prošel mnoha proměnami. Začátky nebyly vůbec lehké, v naší zemi nebylo v té době moc zkušeností s vedením takové organizace a nebyla možnost předání zkušeností, přednášek ani školení. Jedinou možností, kterou zakladatelky klubu CF využily, byla účast na mezinárodních konferencích, kde získávaly zkušenosti, jak klub řídit, propagovat, dostávat nemoc CF do podvědomí veřejnosti a všechny poznatky prosadit a využít v praxi. (O Klubu... 2016)

Na začátku pořádal tento klub tábory pro děti s CF, později se ale zjistilo, že pacienti mají různé bakterie a vzájemně si je mohou na sebe přenášet. Klub CF se od svého počátku snaží získávat peníze od sponzorů např. na pobyty u moře, horách. Zajišťuje půjčení

inhalátorů, flutterů a dalších pomůcek potřebných k léčbě nemoci CF. Poskytují nejen materiální a finanční pomoc, ale i edukační a psychologickou. (O Klubu ... 2016)

V současné době nabízí tyto služby:

- *poskytování nemocným CF, jejich rodinám a blízkým informačního servisu týkající se všech aspektů onemocnění CF.*
- *poskytování nemocným CF, jejich rodinám a blízkým potřebné psychosociální podpory prostřednictvím nabídky sociálních služeb.*
- *podporování vzájemné spolupráce nemocných CF, jejich rodin a blízkých se členy týmů CF center v České republice.*
- *medializování problematiky onemocnění cystická fibróza. Seznamování odborné i laické veřejnosti s existencí tohoto onemocnění, s jeho projevy a důsledky, jakož i s možnostmi léčby.*
- *chránění oprávněných zájmů nemocných CF, jejich rodin a blízkých a vystupování jménem nemocných CF na veřejnosti.*
- *zajišťování finančních prostředků na aktivity Klubu a na realizaci jeho projektů prostřednictvím fundraisingu. Pořádání veřejné sbírky ve prospěch nemocných CF.*
- *dotování vybavení potřebného pro nemocné CF a pro jednotlivá CF centra v České republice. Podporování dalších možností, které nemocným CF zlepší léčbu.*
- *finanční podporování rodin nemocných CF s nízkými příjmy.*
- *zajištění finanční pomoci v případě, bude-li nutné přistoupit u CF nemocného z České republiky k transplantaci v zahraničí, případně krytí nákladů pro doprovod nemocného do zahraničí.*
- *podporování projektů zaměřených na zdokonalení léčby a diagnostiky CF a vzdělávání odborníků, kteří se problematice CF věnují.*
- *podporování mezinárodní spolupráce se zahraničními partnery a přenášení získaných poznatků do činnosti Klubu. (Poslání ... 2016)*

1.13 Finanční zabezpečení nemocných s cystickou fibrózou

Vzhledem k tomu, že tato nemoc, jak již bylo několikrát řečeno, s sebou přináší mnohé komplikace, musíme se zabývat i finančním zabezpečením rodiny.

Musíme si uvědomit, že léky, lékařské prohlídky na specializačních pracovištích, kam pacienti musí dojíždět, přizpůsobení domácího prostředí a mnohé další zvyšují finanční nároky v životě s CF. Nelze ani opomenout fakt, že s nemocným dítětem bývá rodič doma déle, než je začleněno do dětského kolektivu (důvodem jsou infekce, inhalace, stravování). Navíc bývají děti častěji nemocné, takže rodič jej častěji ošetřuje a po tu dobu pobírá nemocenskou dávku, tzv. ošetrovné, které je nižší, než plat.

1.13.1 Ošetrovné

Tato dávka je poskytována podle zákona 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, výše ošetrovného dle § 41 tohoto zákona činí 60 % z denního vyměřovacího základu za kalendářní den. Podpůrčí doba činí u této dávky nejdéle 9 kalendářních dnů, případně 16 kalendářních dnů, jedná-li se o osaměného zaměstnance, který má v trvalé péči aspoň jedno dítě ve věku do 16 let, které neukončilo povinnou školní docházku. (Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění)

1.13.2 Nemocenské

V dospělosti pak nemocný hledá zaměstnání, ve kterém by se dalo skloubit to, aby práce nebyla fyzicky náročná, méně zatěžovala organismus, prostředí by nebylo prašné, zaměstnavatel akceptoval nutnost pravidelných inhalací. Výhodou pro nemocného je pracovat na zkrácený úvazek. V případě, že osoba s CF je zaměstnancem, je nemocensky pojištěn a může proto, v případě hospitalizace nebo rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti pobírat nemocenské dávky, poskytované také dle zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění.

1.13.3 Invalidní důchod

V České republice se za invaliditu, jak píše Arnoldová (2012) považuje porucha zdraví dlouhodobého až trvalého charakteru, jenž má za následek pokles nebo ztrátu schopnosti pracovat.

Zvoníková, Čevela, Čeledová (2010), píšou, že invalidita je skupina, do které se zahrnuje zdravotní, sociální, právní, pracovní a ekonomické poznatky, na jehož základě se hodnotí stupeň zdravotního postižení, kdy postižený jedinec není schopen déle než 1 rok vykonávat zaměstnání a jeho zdravotní stav se nelepší, trvá již řadu let nebo zůstává trvalý. Nepříznivý zdravotní stav se může objevit snížením, nebo až úplnou ztrátou

fyzických, duševních nebo smyslových schopností, potřebných pro práci nebo výdělečnou činnost. Stupeň invalidity posuzuje lékařská posudková služba na příslušné okresní správě sociálního zabezpečení (zkráceně OSSZ) na základě lékařských zpráv. Pro určení nároku a stupně invalidity je potřeba, aby příslušný praktický (odborný) lékař vytvořil spolupráci s příslušnou OSSZ, která mu zašle podklady k vyplnění aktuálního zdravotního stavu nemocného jedince. Spolupráce lékaře a OSSZ je v tomto případě velmi důležitá, podle vyplněných podkladů příslušný lékař lékařské posudkové služby (zkráceně LPS) na OSSZ rozhoduje o udělení nebo zamítnutí invalidního důchodu. LPS bohužel není diagnosticky přizpůsobená pro posuzování invalidity, a proto jsou důležité podklady od příslušných lékařů. OSSZ může i lékaře požádat o vyšetření žadatele o posouzení, lékař je povinen OSSZ vyhovět a vyšetření nebo jiné úkony, které jsou potřebné pro posouzení provést. (Zvoníková, Čevela, Čeledová, 2010)

Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti u cystické fibrózy je potřeba zhodnotit tíži a rozsah postižení funkce plic, jater a pankreatu a dopad zjištěných poruch na celkovou výkonnost. (Zvoníková, Čevela, Čeledová 2010)

Podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, se v paragrafu 39 stanoví podmínky pro určení invalidního důchodu, který se rozlišuje na tři stupně:

(1) Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal poklad jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %

(2) Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla

a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,

b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,

c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

(Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění)

1.13.4 Příspěvek na péči

Rodina může v rámci péče o nemocného požádat o příspěvek na péči. Tato dávka je poskytována na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Nárok na příspěvek na péči má osoba starší jednoho roku, která kvůli svému dlouhodobému nepříznivému zdravotnímu stavu potřebuje pomoc jiné osoby.

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pro účely zákona o důchodovém pojištění považuje zdravotní stav, který omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti pojištěnce významné pro jeho pracovní schopnost, pokud tento zdravotní stav trvá déle než 1 rok nebo podle poznatků lékařské vědy lze předpokládat, že bude trvat déle než 1 rok. (Slovníček ... 2015)

*Výše příspěvku na péči pro osoby **do 18 let** věku činí za kalendářní měsíc*

3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)

6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)

9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)

13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

*Výše příspěvku na péči pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc*

880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)

4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)

8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)

13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

(Příspěvek na péči ... 2017)

Rodinám s nemocným dítětem CF, je často přiznáván příspěvek na péči v I. stupni. Osoba do 18 let je považována za závislou na pomoci jiné osoby v I. stupni, pokud na základě dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby. Dle § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se osoba do 18 let považuje za závislou na pomoci jiné osoby v I. stupni, pokud na základě dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby. Paragraf 9 citovaného zákona stanovuje následující okruhy základních životních potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Z těchto deseti posuzovaných základních životních potřeb se dítětem s CF pro potřeby přiznání příspěvku na péči zohledňuje péče o zdraví, osobní aktivity a stravování. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

1.13.5 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Na základě zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, si mohou rodiče požádat o další příspěvky. Tento zákon upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování a průkaz osoby se zdravotním postižením (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Lze požádat o příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Na základě novely výše uvedeného zákona došlo od ledna roku 2018 ke zvýšení příspěvku ze 400 Kč na současných 550 Kč za kalendářní měsíc

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Nárok na tuto dávku se posuzuje podle zákona o sociálních službách podobně jako příspěvek na péči. Rodiče nemocného dítěte s CF mohou pobírat tuto dávku, pokud jim byl přiznán příspěvek na péči na základě posouzených již uváděných základních životních potřeb.

V souvislosti s těmito příspěvky může nemocný získat kartu sociálních systémů. Existují 3 druhy průkazů:

- pro osoby s těžkým zdravotním postižením (průkaz TP)
- pro osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (průkaz ZTP)
- pro osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením a s potřebou průvodce (ZTP/P)

Systém peněžitých dávek může rodině usnadnit péči o nemocné dítě, ale přesto je nejdůležitější zázemí rodinné.

2 Cíl práce

2.1 Cíl práce

Prvním cílem práce bylo zjistit, jak je onemocnění s cystickou fibrózou hodnoceno z hlediska sociálních potřeb u lidí s CF a druhým cílem, jak je hodnocena kvalita života v rodinách u těchto nemocných.

2.2 Výzkumné otázky

Pro splnění výše uvedeného cíle jsem si zvolila níže uvedené dvě výzkumné otázky:

- Jak hodnotí rodiny, ve kterých se vyskytuje toto onemocnění, kvalitu života?
- Jakým způsobem jsou uspokojovány sociální potřeby rodin s tímto onemocněním?

3 Metodika

3.1 *Použitá metoda a techniky sběru dat*

Předmětem výzkumu je hodnocení kvality života a sociálních potřeb. Objektem jsou nemocní lidé s cystickou fibrózou.

Pro výzkumnou část této práce, vzhledem ke zodpovězení výzkumných otázek, byla zvolena strategie kvalitativního výzkumu. Při hodnocení souboru S1 byl využit kvantitativní výzkum a při hodnocení souboru S2 výzkum kvalitativní.

Výzkum byl rozdělen na dvě části. V první fázi výzkumu bylo potřeba vyhledat široký vzorek dotazovaných, aby z něj následně mohl být vyčleněn okruh dotazovaných v co nejdřívejší fázi onemocnění cystickou fibrózou a různého věku a pohlaví, aby bylo možno kvalitu života a sociální potřeby jedinců posoudit z objektivního pohledu.

První fáze byla zaměřena na předání dotazníku s uzavřenými otázkami. Dotazník byl předán respondentům z okruhu bydliště, kde se v rodině toto onemocnění vyskytuje. Jelikož se jednalo pouze o dvě rodiny, tak byly požádány, zda by mohly doporučit další rodiny, se kterými jsou v kontaktu při řešení problémů s cystickou fibrózou. Tato metoda je nazývána snowball sampling. Po dotazníkovém šetření následovala druhá část výzkumu, kdy proběhly rozhovory s vybranými respondenty. Použita byla technika narativního rozhovoru. Jak již bylo řečeno smyslem pro získání objektivního pohledu bylo nalézt a oslovit ty osoby, které onemocnění prožily v delším časovém úseku. Vybráni byli dva dospělí nemocní nezadaní jedinci – muži s a vdaná dospělá žena s CF.

Vlastní narativní rozhovor jsem rozdělila na čtyři části:

- stimulace – dotazovanému se prezentuje téma a jeho význam
- vyprávění – respondent je požádán, aby začal vyprávět – může nás zajímat celý život, nebo jeho úsek
- kladení otázek pro vyjasnění nejasností – po ukončení vyprávění se tazatel snaží ozřejmit dosud nejasné otázky a vyjasnit rozpory
- zobecňující otázky – vypravěči je povoleno odpovídat na otázku proč? a to z důvodu, aby došlo k vyjasnění významových struktur, které nebyly dosud odhaleny. (Hendl 2012)

3.2 *Charakteristika výzkumného souboru*

Základní výzkumný soubor představuje rodiny či jednotlivci, u kterých se vyskytuje onemocnění cystická fibróza.

Výzkumný soubor S1 byl vybrán na základě metody snowball sampling. Přímou mnou byly osloveny pro vyplnění dotazníku dvě rodiny, které mi pak dále předaly kontakty na další potenciální dotazované, které jsem následně také oslovila. Jednalo se o rodiny a samotné dospělé respondenty. Údaje z vyplněných dotazníků byly pak dále zpracovány deskriptivní statistikou. Dotazník tvořil 11 základních otázek (Příloha č. 1). Jelikož se jednalo o dotazník s uzavřenými otázkami, tak jednotlivé odpovědi byly ANO či NE. Následně jsem si vytvořila záznamový arch, na který jsem si přehledně a jasně zaznamenala jednotlivé odpovědi na položené otázky. Výsledky byly pro přehlednost zpracovány a jsou prezentovány v Tabulce č. 1. Otázky byly položeny tak, abych alespoň částečně zmapovala, co obnáší život s cystickou fibrózou po stránce nejen zdravotní, ale i sociální a z pohledu kvality života. Výsledky dotazníkového šetření jsem pak dále analyzovala a jsou zpracovány v kapitole Výsledky dotazníkového šetření.

Druhý soubor S2 vznikl ze souboru S1 a to výběrem dospělých samostatných jedinců ve věku 26-30 let. Z důvodu objektivního pohledu na sledované téma byli do užšího výběru zařazeni právě tito nemocní, kteří průběh CF mohli posoudit z delšího časového horizontu. Osloveno bylo celkem 6 vybraných, ale rozhovor poskytli pouze 3 z nich.

Vybraní respondenti byli ochotni spolupracovat i přes značnou časovou náročnost, spojenou s léčbou cystické fibrózy (např. časově náročná inhalace několikrát denně), a zároveň byli nápomocni se podělit o mnohdy nepříjemné zkušenosti z osobního života, týkající se tohoto onemocnění. Získání potřebných údajů probíhalo za použití techniky narativního rozhovoru.

Tímto způsobem jsem získala výzkumný soubor o 3 respondentech a jsou dále označováni písmeny R1, R2 a R3.

3.3 Realizace výzkumu

První fáze výzkumu

V počáteční fázi jsem pracovala s výzkumným souborem S1 (blíže viz předchozí kapitola Charakteristika výzkumných souborů). Osobně nebo formou emailu byly předány nebo rozeslány dotazníky a následně došlo k jejich zpracování a analýze. Sběr potřebných vyplněných dotazníků probíhal v období května až září 2017.

Druhá fáze výzkumu

Ve druhé fázi výzkumu jsem pracovala s vybranými respondenty, kteří byli ochotni dále spolupracovat a sdělovat mi zkušenosti s onemocněním cystická fibróza, které je provází každodenním životem. Tito respondenti byli zařazeni do výběrového souboru s označením S2 a potřebné údaje jsem získala technikou narativního rozhovoru.

Vybraní respondenti byli seznámeni s tématem této bakalářské práce, vysvětlila jsem jim, na jaké oblasti jejich života s tímto onemocněním bych se chtěla zaměřit, tzn. sociální oblast, začleňování do společnosti, pohled na kvalitu života, zdravotní problémy apod. Byli také ujištěni, že jim položím po skončení vyprávění případné doplňující otázky, abych, pokud bude potřeba dovysvětlit nějakou nejasnost, získala potřebné informace pro zodpovězení výzkumných otázek. Tímto způsobem byl vyčleněn rámec pro dané téma a získané odpovědi byly zaznamenány na diktafon.

Jednotlivé rozhovory byly předem domluveny – jeden o víkendovém odpoledni a druhý a třetí v podvečerních hodinách ve všední den. V průměru mi respondenti věnovali 3 a tři čtvrtě hodiny svého času. S respondenty probíhaly rozhovory v měsících listopad 2017 až únor 2018 v jejich domácím prostředí.

Ve věci zpracování rozhovorů pro zodpovězení výzkumných otázek jsem si zvolila okruhy témat (Příloha č. 2). Na diktafon natočené rozhovory byly doslovně přepsány do dalšího záznamového archu a poté z nich vyselektovány údaje, které odpovídaly výše uvedeným tematickým okruhům. Poté byly analyzovány a porovnávány a byl z nich učiněn výsledný závěr.

Respondenty jsem informovala, za jakým účelem je rozhovor poskytován a co je předmětem výzkumu. Také jim bylo zdůrazněno, že zachovám jejich

anonymitu a získané výsledky z dotazníkového šetření a poskytnutého rozhovoru budou využity výhradně za účelem zpracování této bakalářské práce.

Celkové výsledky jsou uvedeny v kapitole Výsledky vlastního kvalitativního výzkumu.

Doslovné přepisy rozhovorů jsou z důvodu citlivých informací a ochrany respondentů uloženy u autora.

3.4 Způsob zpracování výsledků

Dotazník s uzavřenými otázkami

Data byla získána v první fázi výzkumu na základě 29 vyplněných dotazníků. Jednotlivé zpracování odpovědí z uzavřených otázek je obsahem kapitoly Výsledky vlastního kvalitativního výzkumu, uvedených v tabulkách. Vyplněné dotazníky jsou uloženy u autora.

Narativní rozhovor

Druhá fáze výzkumu byla zaměřena na uskutečnění rozhovorů s vybranými respondenty R1, R2 a R3. Všechny rozhovory byly nahrávány na diktafon se souhlasem dotazovaných.

Důležité při rozhovorech bylo získání důvěry, aby mi respondenti sdělovali informace bez ostychu a pokud možno v ničím nerušeném prostředí.

Jak již byl řečeno, každému jsem objasnila téma bakalářské práce a také fakt, že může být přínosem pro osoby trpící tímto onemocněním nebo ty, kteří mají pouze základní či dokonce žádné informace o tomto onemocnění a každodenním životě s ním. Poté jsem požádala, aby mi dotazovaní o svých zkušenostech vyprávěli a mohla jsem pak ze získaných dat zachytit potřebné informace pro další zpracování. Když si respondenti nebyli jisti, zda se danému tématu věnují, tak jsem do rozhovoru vstupovala.

V případě, že mi dotazovaní svým nepřerušovaným vyprávěním, neposkytli informace potřebné pro analýzu, položila jsem jim v předposlední fázi narativního rozhovoru doplňující otázky pro ozřejmění dosud nejasných otázek a ujasnění rozporů.

Při těchto upřesňujících dotazech jsem respondentům citovala jejich slova a rozšířila oblast dotazu o otázku, díky které jsem si ujasnila to, co bylo nutno použít při zodpovězení okruhu témat narativního rozhovoru.

Jednotlivé rozhovory jsem přepsala ze záznamového zařízení do druhého záznamového archu doslovně tak, jak se jednotliví respondenti vyjadřovali, což znamená s použitím hovorové řeči, slangových výrazů, s chybným skloňováním, nedokončením vět nebo odbíháním k jinému tématu a opětovné vracení se k již rozpovídanému.

Získané informace jsem posléze dle okruhů témat vycházejících z výzkumných otázek setřídila, porovнала, zanalyzovala a vypracovala závěr.

4 Výsledky vlastního kvalitativního výzkumu

Předešlá kapitola objasnila postup při zpracování výsledků vlastního kvalitativního výzkumu. Níže jsou v samostatných podkapitolách obě fáze pro přehlednost zpracovány.

4.1 Výsledky dotazníkového šetření

V první fázi výzkumu jsem pracovala s výzkumným souborem S1, do kterého byli zahrnuti všichni oslovení respondenti, kteří vyplnili připravený dotazník. Celkem se jednalo o 29 dotazovaných. V případě rodin, kde trpělo onemocněním CF dítě, vyplňoval dotazník s uzavřenými otázkami rodič.

Jelikož dotazník vyplňovali osoby různého věku, byly otázky pokládány i ve smyslu přítomného a minulého času – například otázka č. 8: *Jsou/byli pracovníci těchto zařízení tolerantní a vstřícní k onemocnění?* Někteří měli již ukončené vzdělání, tudíž hodnotili životní zkušenosti zpětně.

Tabulka č. 1: Výsledky dotazníkového šetření ve frekvenci odpovědí

Pořadí otázky	Znění otázky	Odpověď	
		ANO	NE
1	Znáte instituce, které se zaměřují na onemocnění s cystickou fibrózou?	29	0
2	Je s tímto onemocněním spojena větší finanční zátěž pro léčbu?	28	1
3	Pokud ano, víte o možnostech poskytnutí příspěvku na tuto léčbu, pokud existuje?	27	2
4	Zhoršuje se kvalita života s tímto onemocněním oproti kvalitě života zdravých?	27	2
5	Byla by pro vás přínosem větší informovanost o léčbě tohoto onemocnění?	25	4

6	Máte možnost konzultovat problémy, spojené s tímto onemocněním, s obdobně postiženou rodinou?	24	5
7	Jsou/byly ve školním zařízení (mateřská škola, základní, střední, vysoká škola) vytvořeny podmínky pro umístění dítěte?	19	10
8	Jsou/byli pracovníci těchto zařízení tolerantní a vstřícní k onemocnění?	26	3
9	Zajímají/zajímali se pracovníci těchto zařízení blíže o problémy spojené s touto nemocí?	20	9
10	Jsou/byli vrstevníci tolerantní k tomuto onemocnění?	26	3
11	Pomáhá blízká rodina při zvládání této nemoci?	23	6

(Zdroj: vlastní výzkum)

Dotazovaní odpovídali na položené otázky kladně. Odpovědi NE se nejvíce projevíly v otázkách týkající se situace, kdy se problémy s onemocněním CF týkaly školských zařízení a také přístupu jejich pracovníků. Největší rozdíl, přibližně třetinový, se projevil v otázce č. 7: *Jsou/byly ve školním zařízení (mateřská škola, základní, střední, vysoká škola) vytvořeny podmínky pro umístění dítěte?* Dalo by se říci, že právě v této oblasti má naše společnost nedostatky v přizpůsobování se nezvyklé situaci. Inkluze, neboli začleňování, v tomto případě do školního kolektivu, se ale netýká jen tohoto onemocnění.

Dále bylo překvapivé zjištění, jakým způsobem se staví blízká rodina k CF. Téměř pětina dotazovaných odpověděla, že rodina nepomáhá. Důvody, proč tomu tak je, nebyly dále podrobněji zjišťovány.

Stejně tak byl pětinový rozdíl zjištěn v oblasti možnosti konzultace problému s onemocněním CF s obdobně postiženou rodinou – otázka č. 6. Důvodem může být neinformovanost o jiné rodině nebo i skutečnost, že není potřeba takovou rodinu vyhledat.

4.2 Výsledky narativních rozhovorů

Tato kapitola obsahuje rozhovory s respondenty, kteří byli vybráni ze souboru S1 tak, aby vytvořili vzorek různého věkového a sociální postavení, aby mohlo být dané téma zodpovězeno pokud možno z co nejširšího úhlu pohledu, přičemž výsledkem by byl objektivní náhled na život s cystickou fibrózou z pohledu celkové kvality života.

Vybrání respondenti byli pro zachování anonymity označeni R1, R2 a R3.

4.2.1 Základní informace o respondentech

Níže v tabulkách jsou uvedeny základní údaje o respondentech ze souboru S2 a to z důvodu přehledu o jejich věku, pohlaví, sociálního postavení a role, aby bylo patrné, jaké osoby byly vybrány do užšího souboru S2. Výběr byl zaměřen na pokud možno co nejvíc vypovídající vzorek, a proto jsou níže uvedeni lidé s onemocněním cystickou fibrózou dospělí svobodní muži a dospělá žena, která je zároveň manželkou a matkou.

Přesné osobní údaje jako jméno, příjmení, místo bydliště apod. nejsou záměrně uváděny z důvodu zachování anonymity dotazovaných.

Tabulka č. 2: Respondent R1 – základní údaje

Respondent R1 - základní údaje	
Věk	29
Pohlaví nemocného	ženské
Vzdělání	vysokoškolské
Rodinný stav	vdaná
Počet dětí	1
Místo bydliště	město
První informace o CF ve věku	2 měsíců
Oblast pracovního uplatnění	bankovníctví

(Zdroj: vlastní výzkum)

Tabulka č. 3: Respondent R2 – základní údaje

Respondent R2 - základní údaje	
Věk	30
Pohlaví	mužské
Vzdělání	středoškolské
Rodinný stav	svobodný
Počet dětí	žádné
Místo bydliště	město
První informace o CF ve věku	9 měsíců
Oblast pracovního uplatnění	státní správa

(Zdroj: vlastní výzkum)

Tabulka č. 4: Respondent R3 – základní údaje

Respondent R3 - základní údaje	
Věk	26
Pohlaví	mužské
Vzdělání	středoškolské
Rodinný stav	svobodný
Počet dětí	žádné
Místo bydliště	město
První informace o CF ve věku	1 měsíc
Oblast pracovního uplatnění	pomocná síla v lékárně

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.2.2 Vyhodnocení rozhovorů

S vybranými respondenty z výběrového souboru S2, kteří splňovali podmínku sdělení zkušeností v různých fázích života s cystickou, byl realizován narativní rozhovor.

Všem zúčastněným jsem objasnila téma této bakalářské práce tak, aby se dotazovaní z předmětu výzkumu mohli vyjádřit.

Uskutečněné rozhovory byly nahrávány na diktafon. Poté jsem vyhotovila doslovný přepis všech rozhovorů a posléze z poskytnutého vyprávění dotazovaných zpracovala výstup k danému okruhu témat. Z jednotlivých oblastí jsou níže zaznamenány výsledky rozhovorů, místy citovány doslovně tak, aby plně vyjádřily problematickou oblast žití s onemocněním cystická fibróza.

Okruhy zjišťovaných témat ve vztahu k onemocnění a odpovědi:

Nemoc cystická fibróza - kdy byla diagnostikována, zdravotní komplikace spojené s tímto onemocněním, pravidelný režim spojený s CF, uvědomování si rozsahu nemoci apod.

Toto závažné onemocnění bylo u všech dotazovaných diagnostikováno již v novorozeneckém věku. Respondentka R1 sdělila, že touto nemocí trpěl i bratr, který, bohužel, v sedmi měsících zemřel, přičemž se posléze pitvou zjistilo, že byl nemocný CF a ještě se u něho objevila kardiomyopatie, která může být u této nemoci další komplikací. Z tohoto důvodu byl matce při dalším těhotenství odebrán vzorek plodové vody, zaslaný na rozbor, při kterém se potvrdily odchylky od výsledků v normálu. Po narození dcery byla na základě potního testu ve dvou měsících diagnostikována CF.

U jednoho muže byla nemoc zjištěna v devíti měsících z důvodu neprospívání a u druhého muže po narození na základě potního testu.

Tuto nemoc provází nutnost pravidelného režimu, zvláště potřeba pravidelných inhalací z důvodu hromadění hlenu v plicích. Počet inhalací se u jednotlivců liší, záleží také na aktuálním zdravotním stavu. U respondentky činil počet inhalací tři, po zhoršení zdravotního stavu a následné hospitalizaci v nemocničním zařízení vzrostl počet inhalací na pět a stále trvá.

U respondenta R3 je denním režimem pět až šest inhalací a je časově velmi náročný: *“Časový výdaj na inhalace a rehabilitace v souhrnu přichází na 4 – 5 hodin denně. Celý den je nutno rozfázovat, naplánovat, zvláště při akcích mimo domov či cestě do zahraničí.”* (R3)

Tuto skutečnost potvrdil i respondent R2, který denně potřebuje inhalace tři. *„Ráno vstanu ve 4:10, zacvičím si, odinhaluji, řadně umyji inhalátor, píchnu si insulín, vezmu veškeré léky, které užívám, dám si snídani, umyji se a vyrážím do práce.“* (R2)

Jak již bylo řečeno v teoretické části, můžou být s touto nemocí spojeny i další zdravotní komplikace. To také respondenti potvrdili. Dotazovaní R2 a R3 mají specifický diabetes mellitus II. typu s nediетním režimem, tzn., že pacient jí stále vysokokalorickou sacharidovou stravu, zaměřenou na tučná jídla, energetickou potravu. Léčba spočívá v aplikaci insulínu.

Všichni respondenti také sdělili, že podstupují při zhoršeném zdravotním stavu intravenózní kúry, tj. přeléčení intravenózními antibiotiky. U respondenta R2 došlo ve 27 letech ke zhoršení plicních funkcí na kritická minima a byl zařazen na čekací listinu pacientů pro transplantaci plic. Vzhledem k následnému zlepšení a stabilizaci plic byl poté vyřazen z úvah o tuto transplantaci.

K celkovému zamyšlení o vážnosti tohoto onemocnění směřoval jednoznačně postoj jednotlivých respondentů.

Respondentka R1 ve vztahu k uvědomění si vážnosti této nemoci uvedla: *“Etap bylo víc, od malička jsem žila s tím, že jsem nemocná, ale že to bude všechno v pohodě. a nikdy jsem si nemyslela, že bych třeba brzy umřela. No a pak jsem si, když mi bylo asi dvanáct četla statistiky, kolik let se lidi dožijou, že padesát procent až třiceti osmi let a ten zbytek padesát procent co? A to byla děsná šlupka, to jsem si říkala, že to snad není možný. A říkala jsem si ne, to prostě takhle nebude, já budu makat a bude to dobrý a budu tady třeba do šedesáti let, to prostě tak bude... a kdy jsem si uvědomila, že nebudu žít jako ostatní lidi je asi až teďkom, já jsem se fakt bránila té myšlence, že budu mít nějaká omezení a teď mi došlo, že nezvládnu tempo normálního člověka, že jsem fakt nemocná.” (R1).*

Postupně si závažnost CF uvědomil i respondent R2: *„Uvědomování si své nemoci jsem začal až při nástupu do základní školy. Nejenže jsem musel užívat léky před svačinou i obědem, ale často jsem pobýval v nemocnici na přeléčení. Byl jsem malý kluk, ale už v té době jsem nechápal, proč nemohu být jako ostatní. Všechno dělat, užívat si života bez starostí, nemyslet stále na nějaké nástrahy, co se týká bacilů a nemoci. K tomu ještě poslouchat otázky spolužáků, proč jsem tak hubený. Bylo to těžké, ale člověk se s nemocí musí nejen smířit, ale i s ní umět žít, ať je ta nemoc jakákoli.” (R2)*

Respondent R3 se začal myšlenkami o závažnosti CF později, než předešlí dva: *“První podstatnější projevy – respirační – a uvědomování si určitých odlišností a nároků léčby*

přišly ve čtrnácti letech, kdy se poprvé objevil chronický kašel. S přibývajícimi roky přibýlo léků, inhalací i rehabilitací.“ (R3)

Závěr: Život s cystickou fibrózou není skutečně jednoduchý. Relativně zdravý člověk nemůže zcela pochopit komplikace spojené s každodenním „rituálem“ minimálně značně časově náročným. Tuto skutečnosti si i sami respondenti uvědomovali postupně s přibývajícím věkem a s rozhledem v životě. Postupné uvědomování si závažnosti celé situace přicházela s narůstajícími léty už jen proto, že všichni respondenti byli diagnostikováni s CF do jednoho roku a přišlo jim zcela normální žít svůj odlišný život, aniž by si tu jinakost uvědomovali, neboť byli takto zvyklí žít od malička.

Reakce okolí na onemocnění – přátelé, spolužáci a učitelé, kolegové v práci

Informovanost o tomto onemocnění se ukázala dost omezená a to jak ve vztahu k přátelům, tak i dalším „sociálním skupinám“, se kterými se nemocní dostávají v průběhu života do kontaktu. Respondent R3 sice uváděl, že v blízkém okolí a u přátel spíše zachytil obdivné, podporující a ohleduplné reakce, byť i u některých přátel vycítil fatalistické i negativní prognózy. Co se týče například střední školy, tak i vyučující byli informováni o různých omezeních, což se projevovalo různou silou projevů empatie. Všeobecně však konstatoval: *„Celkově je ale kamenem úrazu malá osvěta ve většinové společnosti (reakce na onemocnění na sociálních sítích, diskusích pod články na webových serverech), převládají předsudky díky „pocitu množiny“ všech totožných pacientů, kteří mají průměr dožití 32 let. To je všeobecně zavádějící informace, holá statistika, nevypovídající nic o konkrétních pacientech, jejich prognózách a vývoji jejich zdravotního stavu.“ (R3)*

Naopak respondent R2 moc kladných reakcí nezaznamenal. Zmiňoval se o tom, že někteří jeho přátelé to netušili hodně dlouho, že je nemocný. Dostával otázky typu proč je tak hubený a co má za nemoc. Další se to dozvěděli a rozumného vysvětlení se jim dostalo od jejich rodičů. Na prvním stupni základní školy byli spolužáci i učitelé informováni, nicméně na druhém stupni to už tolik neplatilo. Celková reakce by se dala shrnout to vyjádření samotného respondenta: *„Informovanost v okolí není skoro žádná, jediné, co lidé ví je to, že nemoc CF má R2, nic víc, bohužel. Lidi, které to zajímá se ptají a já jim odpovím, i když z toho většinou moc věcí nepochopí a koukají na mě jako tele na nová vrata.“ (R2)*

Také respondentka R1 sdělila, jak na nemoc pohlíží naše společnost. *„Lidi jsou různý, jsou lidi, kteří ví, že jsem nemocná, ale pořád dokola se mě ptají, v čem je vlastně problém, oni to moc neřeší a vždycky zapomenou. Za to bych je vždycky nejraději poslala někam. Pak jsou lidi, kteří jsou moc ochotný a chtějí mi naopak pomoci. Znáám hodně lidí, ale opravdových přátel mám jen pár a ne s každým chci řešit svoje intimní a soukromé věci.“* (R1)

Závěr: Z výpovědí respondentů jasně vyplynulo, že je naše společnost značně neinformovaná o tomto onemocnění. Sami respondenti se shodli v tom, že je lepší o všem raději mlčet, než neustále vysvětlovat, co vše je spojeno se „soužitím“ s CF.

Omezení vyplývající z onemocnění – vzdělávací, pracovní, zdravotní

V této oblasti měli a mají všichni respondenti „bohaté“ zkušenosti, které začaly již v útlém věku, kdy bylo potřeba se začlenit mezi zdravé děti. Výstižně tuto skutečnost popsala dotazovaná R1. Sama byla spíše vychovávána mezi dospělými, maminka nechodila do zaměstnání a zůstala s ní, než začala plnit povinnou školní docházku, doma. Školku navštěvovala respondentka před nástupem do první třídy pouze měsíc, aby se alespoň trochu socializovala, jak sama říkala, zúčastnila se spíše dospěláckých hovorů, takže tím byla duševně i díky té nemoci jinde, než ostatní děti. To poté bylo i na základní škole, měla zdravotní problémy, kašlala. *„Děti se mě ptaly, proč kašlu a tak, my jsme byli ještě úplně blbá třída, protože my jsme byli první třída na té základní umělecké škole, s náma se to rozjíždělo, na to, jak to hezky znělo, snobský lidi z našeho města si tam nacpali svoje dětičky, který byly totálně rozmatlaný. No a spíš ty děti byly takový posměvačný. Našly jsme se tam ve třídě s takovou holčínou, která měla taky zdravotní problémy, který ujížděly jako voči a měla umělé zuby – nevím, co jako měla přesně za problémy, ale byla prostě taky jiná. S tou jsme si tehdy jako rozuměly, protože jsem si tu školu spolu jako protrpěly.“* (R1). Rozdílnost nebyla lhostejná třídní učitelce, která se snažila ostatním „promlouvat do duše“, byť to většinou žádný efekt nepřineslo. Sama respondentka pak dále sdělila, že se jí rodiče snažili vychovávat jako zdravého člověka, bez žádných ústupků, neměla individuální učební program a měla vidinu vystudovat střední a vysokou školu. Když se o tom zmínila v kolektivu na základní škole, zjistila, že udělala velkou chybu, *„protože to tehdy hrozně letělo vlastně bejt chytrej není úplně in,“* (R1). Základní škola pro ní byla utrpením a byla ráda, když začala studovat obchodní akademii, kde to bylo dobré. Poté následovalo studium vysoké školy v místě bydliště, což

mělo tu výhodu, že měla více času na sebe, mohla v klidu provádět inhalace, upravit si docházku na přednášky, jak bylo potřeba, po příchodu domů, když byla unavená, si mohla odpočinout.

Odlišné zkušenosti měli oba respondenti. R1 například řešit výběr střední školy. Ty obory, které by jej bavily, nemohl studovat kvůli nemoci. Pokud se našla škola, kterou bylo možno s uvedeným omezením studovat, tak se respondent a rodiče setkali s neochotou: „*Bylo nám rovnou řečeno, že nemají zkušenosti s mojí nemocí a jejich odpověď byla pro mé rodiče i mě samotného šokující. Řekli, ať si mě rodiče nechají doma.*“ (R2) Nakonec byla jedna škola přístupná, ale i přesto neměl respondent snadnou cestu při studiu. Díky časté nepřítomnosti z důvodu hospitalizace musel v některých předmětech vykonat rozdílové zkoušky, aby mohl být vůbec klasifikován. Žádné úlevy nebo individuální studijní plán neměl.

Respondent R3 se ve věci studia vyjádřil hlavně k vysoké škole. Díky zhoršování zdravotního nedostudoval dvě vysoké školy. „*Vysoké školy jsou na podporu specifických studentů s takovýmto onemocněním (ne obecně se zdravotním postižením) velmi nedostatečně připraveny a nejsou schopny vstřícně na potřeby takových studentů reagovat (možnost individuálního studijního plánu či jiné úlevy jsou pro mnou studované vysoké školy španělská vesnice.*“ (R3)

Co se týče pracovních zkušeností, je tato záležitost daleko složitější. Respondentka R1, která vystudovala vysokou školu ekonomického směru, chtěla svoje nabyté znalosti uplatnit v oboru bankovníctví. Byla přijata do zaměstnání v krajském městě, kam musela každodenně dojíždět 50 km autobusem. Vzhledem k tomu, že s touto nemocí souvisí i nutnost pravidelných inhalací, musela vstávat v půl páté ráno, aby provedla potřebné a domů – vzhledem k nevhodné pracovní době se vracela po devatenácté hodině. V zaměstnání si našla přítele, který bydlel v kratší vzdálenosti od krajského města a poté, co u něj začala bydlet, nemusela trávit tolik času dojížděním, což pro ni byla úleva. Jelikož se jednalo o pracovní poměr na dobu určitou jako zástup za mateřskou dovolenou, musela si hledat další zaměstnání. Opět se jí podařilo vyhrát konkurz v jiné bance, také za zástup, ale byla za tuto příležitost ráda. Po uplynutí smluvené doby byla nucena si hledat další práci. Vrátila se zpět do rodného města a opět začala pracovat v bankovním sektoru na plný pracovní úvazek. Posléze zjistila, že byla pro ni práce na plný úvazek zatěžující jak časově, tak i zdravotně: „*Dělala jsem úvěráře, takže denní*

kontakt s lidma, což musím říct tedy, že není dobrý. Prostě ten plnej úvazek byl pro mě dost nesnesitelný, prostě nebyla jsem to schopná sloučit s tím, abych normálně fungovala, počet inhalací se navyšoval a já byla hrozně unavená a přišel víkend a já jsem permanentně měla teplotu, protože to tělo bylo tak přetažené, že na to takto reagovalo, tak jsem požádala o snížení úvazku.“ (R1) Byl jí přislíben pracovní úvazek 0,7 hodin, navíc v jiném oddělení. Ve finále však nebylo toto místo vůbec obsazeno. Respondentka si pak již nedokázala práci na plný úvazek se svým omezením představit. „Takže jsem skončila a byla ve stádiu, že jsem nevěděla, jakou práci bych si měla hledat, protože jsem děsně omezená. Já nemůžu dělat s lidma moc, protože na mě leccos prsknou, nemůžu dělat v prostředí prašným, vlhkým, nevím, o jaký úvazek bych si měla říct, vůbec jsem si nedovedla představit, co bude vůbec a popravdě jsem to moc neřešila, protože vlastně fakt to nejdůležitější v životě je to zdraví. Jsem si říkala, že si dám voraz a jediné, co byla má denní náplň, tak byly inhalace, rehabilitace a starání se sama o sebe. Takže jsem to dopracovala tak, že jsem si říkala, že vlastně budu makat tak, jak jsem všechno dělala jakoby zdravý člověk, budu chodit do práce jako zdravý člověk, ale nedá se to prostě skloubit, já jsem to prostě jako neřešila, já jsem nikdy nechtěla žádné úlevy, já jsem chtěla žít jako zdravější člověk, ale prakticky jak jsem začala dělat v té bance, tak jsem byla co tři měsíce nemocná, to se mi dřív nestávalo.“ (R1)

Pracovní omezení pocítil také respondent R2. Nejprve začínal využívat příležitostných brigád, ale i on prošel zkušeností složitě hledání se svým zdravotním omezením. Vyzkoušel práci v tiskárně, na pozici závozníka v prádelně nebo pomocné lesnické výpomoci v Národním parku Šumava. Posléze byl také brigádníkem u betonářů, kde dle jeho slov se mu líbilo, byť byla velmi fyzicky náročná práce: „Pro mě, takového komára, to byla práce v začátcích velmi vyčerpávající“ (R2). Vyhovoval mu zde dobrý kolektiv a parta kamarádů, se kterými práce rychleji utíkala, spojená i s cestováním, což mu bylo sympatické i z toho důvodu, že se o sebe mohl starat sám, bez pomoci rodičů. Nakonec mu bylo nabídnuto zaměstnání v lékárně jako pomocná síla. Uvědomoval si, zda bude moci takovou práci vůbec vykonávat ohledně jeho nemoci a celou situaci konzultoval s odborným lékařem: „Po zjištění více informací a skutečností, o jakou práci se jedná, jsem informoval pana doktora a ten mi po vzájemné konzultaci a výměně názorů nakonec práci povolil. Musím se přiznat, že i k mé velké radosti.“ (R2)

Odlišná situace byla u respondenta R3. Během dvanácti let aktivního pracovního života vystřídal čtyři zaměstnání na plný i poloviční úvazek. Naposledy jako poradce ministryně

práce a sociálních věcí pro zdravotně sociální oblast. Velkou výhodou této pracovní pozice byla forma práce z domova, tzv. homeoffice, kdy skutečné sídlo zaměstnavatele navštěvoval pouze sporadicky. Setkal se i pozitivní a empatickou odezvou od kolegů i vedení, kteří byli o nemoci informováni. K výběru povolání se vyjádřil následovně: *„V pracovním zařazení obecně platí nutnost eliminace práce v rizikových prostředích a to suchých, horkých místech, vlhkých, studených prostorech a infekčním prostředí.“ (R3)*

Závěr: Z výše uvedeného jasně vyplývá, že problémy a omezení, které přináší CF se začínají objevovat již v útlém věku při začleňování do kolektivu. Jasně to formulovala respondentka R1, pro kterou byla nejhorší doba strávená na základní škole. Vcelku překvapivé bylo i sdělení respondenta R3 v otázce přístupu vysoké školy na rozdíl od zkušenosti s tímto stupněm vzdělání u respondentky R1.

Co se týče možnosti pracovního uplatnění, jde skutečně o složitou problematiku. Nejen z pohledu omezených možností nabízeného prostředí bez přítomnosti nežádoucích elementů, ale i v možnosti zvládat zaměstnání na plný úvazek.

Rodina a partnerství – partnerské vztahy, založení rodiny

Toto téma je vskutku citlivé. Již od přírody nám je dáno žít v párovém soužití. Partnerský vztah většinou končí založením rodiny a měl by to být krok uvážený. Nicméně pokud se vyskytnou zdravotní problémy, často se stává, že jsou překážkou pro naplňování základních životních potřeb, v tomto případě partnerských.

Respondentka R1 si zažila vážnější vztahy a i krátkodobé, tak na tři měsíce - chození ven za ruku nebo třeba do kina. *„Ty kluci to asi nepochopili, co mi vlastně je.“ (R1)* U hlubších vztahů nešlo předstírat: *„Partner o nemoci věděl, inhalovala jsem před ním, odkašlávala člověk to neutají.“ (R1)* Se svým životním partnerem se potkala v práci, věděl o její nemoci, zajímal se. *„Manžel mi třeba říká, že ví, co by se mohlo stát, ale nedovede si to představit. Ono to ani nejde, protože představa podle statistik, že bych měla za deset let umřít.... Takhle by vlastně nemohl ani přemýšlet... myslím si, že mě musí mít fakt rád, jinak by se na mě musel vyprdnout.“ (R1)*

Oblast partnerských vztahů potažmo založení rodiny muži vnímají z jiného úhlu pohledu. Uvědomují si, že nemoc CF má i vliv na plodnost mužů, ženy s CF mohou podstoupit umělé oplodnění. Nicméně pohled na „instituce“ jakou je rodina je stejný u obou pohlaví. Respondent R2 to vyjádřil slovy: *„Rodina je pro někoho obyčejné slovo a běžná věc*

v životě. Pro nás nemocné je to slovo, které má pro nás těžkou váhu. U kluků nelze splnit, když by měli rodinu se ženou, která je podporuje, je jim nablízku, pomáhá jim. Proto jediné řešení, jak mít rodinu je buď umělé oplodnění či adopce. V tomhle holkám s CF závidím, to se musí přiznat. Přál bych si mít rodinu a mít po svém boku ženu, která mě bude milovat takovýho, jaký jsem.“ (R2)

Respondent R3 v současnosti žádnou partnerku nemá. Ve věci založení rodiny řekl, že je dlouhodobým plánem a snem většiny pacientů, stejně jako zařadit se do normálního koloběhu života a moci vytvořit stabilní rodinné prostředí. Zároveň sdělil, že díky této nemoci je minimálně z mužského pohledu hledání protějšku ztížené určitým životním handicapem, který není každý schopen přijmout. Rodinu by rád založil s partnerkou, který by o jeho nemoci věděla maximum, akceptovala fakta a prognózy s tím spojené – včetně možné transplantace plic jako posledního řešení zdravotního stavu. Také se zmínil o zajímavém průzkumu na toto téma mezi pacienty s CF, zprostředkovaný Klubem CF, kdy získaná data potvrzují, že je odlišný vývoj dlouhodobých partnerů u mužů s CF, kteří stabilní partnerku díky handicapu hledají mnohem složitěji, než ženy s cystickou fibrózou. „U mužů se totiž „kulturně-biologicky“ předpokládá zdravost, vitalita a „nejlepší genetický předpoklad“ pro zdravou rodinu. U žen s CF tak dochází k větší akceptaci jako zranitelnějšího, křehčího pohlaví, a tak je větší výskyt dlouhodobých vztahů mnohem běžnější u žen s tímto onemocněním.“ (R3)

Žena je předurčena k důležitému úkolu v roli matky, čímž plní svůj důležitý úkol v zachování budoucích generací. Toto si uvědomovala i respondentka R1, která se svým partnerem řešila otázku založení rodiny. Sama uvedla, že z plánování rodičovství měla velký respekt na základě zkušeností pacientky s CF: „Holka, která chodila na plný úvazek do práce, vůbec nevypadala jako pacient s CF, který je hubený, ona během toho těhotenství byla několikrát hospitalizována, během těhotenství měla nabrat a ona mezitím zhubla 14 kg. Byla z ní věchýtko, která vypadala na padesát let, byla každou chvíli v Motoli a úplně vyřízená, takže z toho jsem měla respekt, protože jsem si nedovedla představit, že bych otěhotněla a dostala se na totální dno. Dělal jsem všechno celý život proto, aby se nedostavilo. Na druhou stranu jsem viděla, že chodím tři roky do práce a pak jen moje nemoc, tak to mě nenaplňovalo. Jsou holky s CF, které mají rodinu a zvládají to, ale musí mít obrovskou podporu rodiny, protože by to samy nedaly.“ (R1) Dotazovaná podstoupila s manželem krevní odběry pro zjištění, zda partner není nosičem CF, což z 92 % nebyl. „Nedovedla jsem si představit, že bych měla dítě s CF.

Každým polibkem bych to dítě zabíjela, jak mám ty bacily v sobě. Potřebovala jsem i čas na sebe, abych brzy nezemřela, to bych fakt nechtěla. Museli jsme si to pořádně rozmyslet i vzhledem k mému věku.“ (R1) Nakonec celou záležitost důkladně konzultovala s rodinou i lékaři a rozhodla se pro otěhotnění. Jak se u většiny pacientech s CF stává, musela být zvolena cesta umělého oplodnění. Těhotenství proběhlo v pořádku, nemuselo dojít k hospitalizacím v nemocnici, jak bylo uvedeno v příkladu výše. Respondentce se narodil zdravý syn, v současné době roční. Respondentce velkou pomoc při zvládání povinností přináší rodiče i partner. Musí věnovat značnou část dne pravidelným inhalacím, rehabilitaci, častému příjmu jídla a současně se starat o malé dítě. Nicméně je šťastná, že k tomuto kroku došla.

Závěr: Ukazuje se, že tak důležitá potřeba lidstva žít „ve smečce“ je u pacientů s onemocněním CF značný problém. Největším kamenem úrazu se jeví nejasná perspektiva zdravotního stavu, velká tolerance partnera a co nejvíce informovanosti o této nemoci. Založení rodiny je tudíž více nereálné u mužů, než u žen. Ale i v případě příchodu dítěte je nutné umět si zorganizovat denní režim tak, aby mohl nemocný dodržovat pravidelný režim ve starání se sama o sebe.

Kvalita života s onemocněním – životní hodnoty, rozdíly mezi kvalitou života s onemocněním a kvalitou života zdravého člověka

Obecně hodnotit kvalitu života je potřeba z různých úhlů pohledu. Všeobecně jedinec bere svůj život ze svého pohledu, to, co někomu může přijít banální, je pro druhého velký problém. Myslím si, že pokud člověk uslyší o problémech, které souvisí s onemocněním cystická fibróza, svoje mnohdy malicherné problémy přehodnotí.

Sami respondenti, kteří jsou denně svým způsobem časově omezování pravidelným režimem, aby jejich zdravotní stav zůstal pokud možno co nejdéle kvalitním, se k tomuto tématu vyjadřovali zcela otevřeně.

Respondent R2 sděloval, že se snaží život žít a užívat si jej jako každý člověk v okolí. Byť je to někdy těžké, neboť musí být stále ve střehu a dávat si pozor na různé zdravotní nebezpečí týkající prostředí, bacilů. Přesto si uvědomuje svoje omezení a tím i zhoršenou kvalitu života. *„Věci, které bych rád dělal, tak dělat s CF nemohu, místa, kde bych rád byl, tak tam být nemohu, výlet, který bych rád uskutečnil, tak nemohu, práci, kterou bych rád dělal, co by mě bavila, dělat nemohu. Ale jsem rád, že mohu aspoň dělat to, co dělám*

bez jakékoli omezení. Sám sebe se někdy ptám, zda je to vůbec život? Ale pak si sám odpovím, že jsou na tom lidi hůře. (R2)

Dotazovaný R3 se snaží přemýšlet o kvalitě života pozitivněji. Je mu jasné, že se kvalita života primárně odvíjí od klinického stavu, ovšem velkou roli hraje pozitivistický přístup k onemocnění, dodržování a dostatečné úpravy léčby, aktivní přístup k řešení problémů přicházejících s onemocněním. „*Statistiky uváděné v souvislosti s průměrným dožitím je potřeba psychicky eliminovat a svůj stav převést do roviny nejlepší péče rovná se nejlepší možnosti dožití vysokého věku.*“ (R3). Jak dále tento respondent uvedl, pneumologické onemocnění, jakým je cystická fibróza, je natolik komplikované nejen ve všech konkrétních aspektech postižení, především ale v nepředvídatelnosti vývoje jak negativního, tak i pozitivního. Často je pak potřebná odborná terapeuticko- psychologická péče. Ovšem tím, co kvalitu života nejvíc, dle respondenta R3, ovlivňuje, je partnerství. „*Největším úskalím, v mém případě, je stále akceptace onemocnění ze strany potencionálních partnerek – ve vztahu k plánování rodiny, zajištění běžného chodu či obecně nejistoty životních vyhlídek pacienta.*“ (R3)

Z pohledu zdravotního stavu se na kvalitu života dívala i respondentka R1. Jelikož si nikdy nechtěla moc připouštět, že je jiná, než ostatní vrstevníci, chtěla s nimi držet tempo – nemít úlevy, pracovat jako každý jiný, ale i přesto nastaly chvíle, kdy si skutečnost, že je skutečně nemocná začala více uvědomovat. Protože byla vždy aktivní ve studiu, v práci, zjistila, že tempem, kterým se ubíral její život, by se dle jejích slov „dopracovala do hrobu“. „*Zhoršila se mi spirometrie, což dřív nebylo, já už nechci jít níž, to není žádný život. Já fakt prostě co víkend jsem byla totálně vyfluslá, nebyla jsem schopna vařit, nebyla jsem schopná nic, pořád jsem odpočívala a ležela u televize, abych nabrala síly na ten pracovní týden. a to úplně zapomenete, jaký to je žít normální život. Protože vy jste pořád v té práci od rána do večera, teď se mi to začalo zhoršovat, inhalace mi stačily tři za den a od 25 let mi nestačily, začala jsem se zahleňovat, jak jsem začala chodit do té práce, tělo bylo celkově unavené, prostě nemělo čas se zregenerovat a nemělo na to sílu. Přišla jsem domů, musela jsem si na jednu až dvě hodiny lehnout, normálně jsem usnula, abych měla sílu na večerní inhalaci. a začala jsem vykašlávat víc a zahleňovat se. A takhle to bylo furt, celý rok v podstatě, tak už jsem si pak říkal, to opravdu takhle nejde.*“ (R1)

Závěr: Všichni respondenti se shodli na tom, že jejich život je skutečně odlišný v mnoha směrech. Byť každý z nich otázku kvality života vidí z jiné stránky, z pohledu, co je pro něj důležité – práce, partnerství, zdraví, je potřeba si uvědomit, že oproti zdravým jedincům nevýhody určitě mají.

Podpora státu – sociální zabezpečení nemocného jedince ze strany státu

V teoretické části této bakalářské práce se také zabývám sociální podporou státu u pacientů s cystickou fibrózou. Nejčastěji lidé ve věci poskytnutí dávek využívají možnosti zažádat o invalidní důchod, případně i příspěvek na péči. O zkušenostech a překážkách při řešení této problematiky se respondenti také podělili.

Respondentka R1 nechtěla řešit svoji situaci žádostí o dávky od státu. Snažila se ihned po dostudování vysoké školy najít práci v oboru, což se jí podařilo. Časem ale zjistila, že nebude moci pracovat na plný úvazek, ale pak se zdravotní stav zhoršil, takže věděla, že by práci na plný počet hodin nezvládla. Dotazovaná měla s posledním zaměstnavatelem rozjednanou možnost práce na částečný úvazek, ale pak se dozvěděla, že původně zamýšlené místo obsazeno nebude. To už byla respondentka značně psychicky i fyzicky vyčerpaná, byla jí vystavena neschopenka a poté i podala žádost o invalidní důchod. „*Když vidím, jaký lidi mají dnes důchod, jaký jsou vlastně zdraví, je jim jako úplně prd, mají třeba jako bolesti zad a dostanou důchod, tak si říkám, já mám vlastně takovou nemoc, kde je dožití do nějakých 38 let, celej život se snažím fungovat jako zdravá, naši mě prostě piplali, abych přežila co nejdýl a teď jsem jako i pracovala, tak přece ta paní doktorka přeci ví, co je CF. Nebyla jsem schopna chodit do práce a byla jsem sama zvědavá, jaký stupeň dostanu a jak se tam zase budu muset ptát, jak budu zase muset někomu vysvětlovat, že prostě život s touhle chorobou je skutečně záprah jako prase, jen se starat sama o sebe, co si jako nedovedete představit, protože jako on každej mě vidí a myslí si, že jsem vlastně fit, protože vypadám zdravě. a já si říkala, jestli se mě zase někdo zeptá jako na co to chci napsat, ta já snad jako řeknu, ať se mnou stráví den a vidí, že prostě vstávám a jdu inhalovat, ta ranní inhalace trvá hodinu, abych toho jako ze sebe dostala co nejvíc, za tři hodiny mám vlastně další inhalaci a ten samej proces a takhle je pětikrát denně. Fakt jako a pak je jako děsně nepříjemný, že člověk ze sebe nechce jako dělat chudáka, já si jako nikde nestěžuju. Byla jsem sama zvědavá, jak to bude vypadat.*“ (R1) Jednání u posudkové komise ve věci projednání žádosti nebylo, bohužel, příjemné. „*Já vím, že to je boj, že to nezažívám jenom já, že hodně lidí s tím bojuje, na mě to není*

prostě znát, vypadám zdravě, musí si to fakt člověk vybojovat, nesmí se to nechat být, protože já kdybych se tehdy neozvala, já jsem třeba čekala, že se zeptá, co mě trápí, proč si myslím, že bych ten důchod měla třeba jako mít, prostě snůška otázek, na které jsem mohla jednoznačně odpovědět, ale ani mě nenechala domluvit. To bylo hustý, kdybych tehdy nezabývala, tak jsem odešla s prdem, akorád,“ (R1) Respondentce byl přiznán I. stupeň invalidity ve 25 letech a po zhoršení zdravotního stavu o rok déle změněna invalidita na II. stupeň.

Respondent R2 si také prošel nepříjemnou zkušeností při vyřizování invalidního důchodu. Už v roce 2002 byl uznán občanem zdravotně znevýhodněným, posléze pak tělesně postiženým se III. stupněm invalidity. V roce 2006 mu byl invalidní důchod změněn na II. stupeň. Dále v roce 2010 byl vyrozuměn, že se jeho zdravotní stav nemění a má nárok na plný invalidní důchod, čili III. stupeň. Z tohoto důvodu si podal žádost o zvýšení stupně invalidity a udál se mu nezapomenutelný zážitek. *„Už při mém příchodu do místnosti byla první slova lékaře: „Ty jsi ten, co spadl z lodi na hlavu?“ Tomu jsem vůbec nerozuměl a v té chvíli už jsem začal tušit, že mě asi čeká pěkná komedie. V okamžiku, kdy začal pan doktor číst zprávu, jsem vůbec nechápal. Zprávu, kterou měl před sebou a četl mi ji, se mě vůbec netýkala. Po přečtení této nesmyslné zprávy mi bylo ústy pana doktora řečeno, že jsem zcela zdravý a tedy schopen pracovat.“ (R2) Respondent se proto odvolal, nicméně nepochodil. Poté byl v dlouhodobě v pracovní neschopnosti a v roce 2013 zkusil podat novou žádost o uznání III. stupně invalidity. Byl posuzován jiným lékařem, který se po přečtení doložené zdravotní dokumentace velice divil, proč ještě nepobírá invalidní důchod III. stupně. „Po tak náročném běhu na dlouho trať plného nervů a úsilí jsem nakonec zvítězil. Zvítězil jsem nad úřadem a hlavně jsem byl šťastný, že jsem dosáhl svého. Člověk se nesmí nechat zastrašit a musí bojovat. Musím přiznat, že jsem měl chvíle, kdy jsem to chtěl vzdát,“ (R2)*

Také respondent R3 pobíral od 18 let invalidní důchod II. stupně a při rapidním poklesu hodnot plicních funkcí a zvažované transplantaci ve 27 letech mu byl přiznán důchod III. stupně s platností na 3 roky. V tomto roce v rámci kontroly na LPS mu byl prodloužen důchod se stávající kvalifikací III. stupně o 5 let. Proti výroku o platnosti na pět let podal odvolání s tím, že žádal o přehodnocení pobírání tohoto stupně natrvalo. Odvolací řízení prozatím probíhá. Dotazovaný zhodnotil po vlastní zkušenosti ve věci řízení o tuto dávku celou věc následovně: *„Při posudcích se často vyskytuje jev nezohlednění všech aspektů z lékařských zpráv specialistů, čímž je dán prostor pro napadení posudků.“ (R3)*

Závěr: Z výše uvedeného jasně vyplývá, že boj s touto nemocí není jen zdravotní, společenský ale i úřednický. Všichni respondenti si prošli nepříjemnou zkušeností, kdy požadovali něco, co by jim usnadnilo život, neboť normálně pracovat na plný úvazek se s touto nemocí dá jen obtížně.

Klub cystické fibrózy, případně další pomáhající společnosti zaměřená na toto onemocnění – zkušenosti, pomoc, spolupráce

Již v teoretické části této práce bylo hovořeno o Klubu cystické fibrózy, jehož členy jsou lidé s tímto onemocněním a tak bylo vhodné se zeptat na zkušenosti s fungováním této organizace z pohledu respondentů.

Dotazovaná R1 se aktivně nezúčastňuje setkání v rámci Klubu CF, pozitivum vidí v tom, že z jednotlivých setkání jsou posílány informace elektronicky, tudíž je „v obraze“, jaké jsou novinky, zkušenosti. Ohodnotila práci klubu jako náročnou, ví například, že klub zaučuje rodiče nově narozených dětí s CF, jak pracovat s touto nemocí. Symbolicky pomáhala tato organizace i finančně, kdy je proplácena pacientům určitá částka ročně za léky. Umožňují také zapůjčení inhalátorů. Respondentka využila přímé pomoci od pracovníků, když řešila žádost o invalidní důchod: *„Když jsem přemýšlela o důchodu, tak jsem se jich třeba ptala, co a jak jestli s tím mají nějaké zkušenosti. Řekli mi, že je to velice složitý na to posouzení, že je hodně tendence to brát. Mají v tom klubu třeba hodně zkušenost, jak se třeba odvolat, jak získat příspěvek na péči, což třeba nebyl můj případ, ale hodně to tam třeba řeší, což je fajn pro ty lidi.“ (R1)*

Respondenta R1 dále uvedla, že je v kontaktu v uzavřené skupině na sociálních sítích, kde si předávají rady, zkušenosti, lidé tam například napíší, že jim byl odejmut důchod, příspěvek na péči. Také využijí možnosti sdělit touto formou, co je trápí, že se nemoc pořád zhoršuje a podobné zkušenosti.

Oba respondenti naopak s Klubem CF aktivně spolupracují. Respondent R2 také uvedl, že klub pomáhá sdělováním informací, poskytnutí finančních příspěvků, rehabilitačních pomůcek a dalších novinek, který dotazovaný maximálně využívá. Pokud je Klubem CF osloven ve věci organizování nějaké akce, tak se snaží vždy vyhovět. *„Při práci s klubem se nemusím stydět za svou nemoc. Jsem mezi lidmi, kteří mě chápou a rozumějí mi. Člověk pookřeje, pozná nové pacienty, rodiče, nové příběhy a osudy. Ochotu, vstřícnost a pomoc si od nich nemohu vynachválit.“ (R2)*

Respondent R3 s Klubem CF spolupracuje aktivně od roku 2015, předtím využíval jeho služeb jen výjimečně. V poslední době využil materiálně ekonomickou pomoc. Vzhledem ke svému zaměstnání poradce byl s Klubem i v profesním kontaktu při konzultacích sociálně-zdravotních otázek. „*Považuji činnost Klubu CF za absolutně nezastupitelnou, jak směrem k poskytování služeb pacientům, tak hájení práv CF pacientů a jejich rodin.*“ (R3)

Mezi další organizace poskytující pomoc pacientům s CF patří také Nadace Dobrý anděl – žádný z výše uvedených dotazovaných, byť o této organizaci již slyšeli, prozatím pomoci nadace nevyužili a bližší informace o jeho jejím fungování nezjišťovali.

Závěr: Lidé se sdružují do skupin, které je něčím sbližují, pro pacienty s CF je to například Klub CF. V životě je to pro ně důležité, když se alespoň na dálku setkají se stejně postiženými jedinci, zdaleka to není o tom, využívat organizace z důvodu finanční pomoci. Psychická podpora je totiž velice důležitá.

5 Diskuse

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala otázkou života s onemocněním cystická fibróza a to ze sociálního pohledu a jejím dopadu na kvalitu života nemocných. Vedla mě k tomu skutečnost, že jsem po určitou dobu pobývala část dne v rodině, kde má diagnostikovanou chorobu dcera. O nemoci jsem měla také jen kusé informace a až přímý kontakt s každodenním kolotočem spojeným se základními potřebami takto nemocných jedinců mě vedl k tomu, že jsem se o tuto nemoc začala zajímat více.

Pro zpracování druhé části práce jsem použila kvalitativní výzkum. Významný metodolog Creswell jej definoval následovně:

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2012, s. 50)

Hendl (2012) píše, že kvalitativní dotazování znamená naslouchání vyprávění, kladení otázek dotazovaným a získávání jejich odpovědí. Dotazování obecně zahrnuje různé typy dotazníků, škál, rozhovorů a testů (Hendl, 2012).

I v tomto případě byla zvolena metoda dotazování za použití techniky dotazníku s uzavřenými otázkami a techniky narativního rozhovoru.

Získání širší a hlubší informace o kvalitativně různorodých skutečnostech, následně s možností porovnání, jsou výhodou osobního dotazování. Při interakci mezi dotazovaným a tazatelem je pak možno získat informace hlubšího charakteru (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Pro získání potřebných kontaktů pro dotazníkové šetření jsem použila metodu snowball sampling, a jak uvádí Hendl (2012), je získání nových kontaktů postaveno na principu postupného nominování osobami, kteří jsou již ve výběrovém souboru. Tímto dochází k postupnému přibývání respondentů a název této metody pramení z uvedeného postupu získávání potřebných kontaktů – „nabalování jako sníh na kouli“. Následný dotázaný, který je výzkumníkem vybrán, doporučuje dále účastníky výzkumu (Hendl, 2012).

Základní podstatou rozhovoru je přímý kontakt výzkumníka s respondentem, od kterého získává odpovědi. Pro účely kvalitativního výzkumu můžeme rozlišit rozhovory individuální, skupinové, strukturované nebo volné. (Průcha, Veteška, 2012).

Narativní rozhovor, použitý v druhé části výzkumu, umožňuje respondentovi vyjadřovat své názory na zkoumanou problematiku, a výsledky pak přináší detailní informace o zkoumaném jevu. Jedná se o nestrukturovaný individuální rozhovor tazatele a respondenta zaměřený na určité téma, při kterém se tazatel snaží proniknout do respondentova nitra a objevit klíčové postoje, motivy a vztahy. Hendl (2012) uvádí, že u narativního rozhovoru je určován předmět vyprávění, a proto je potřeba najít respondenta, který bude schopen vyprávět. Byla jsem ráda, že se našly osoby, které byly ochotny se se mnou o svoje problémy podělit, neboť si myslím, že i ony potřebují o takové věci mluvit s někým, kdo se o jejich život s tímto onemocněním zajímá.

Toto onemocnění postihuje především trávící a dýchací systém, kde se usazuje abnormálně hustý hlen. Nemocní musejí několikrát denně inhalovat a provádět dechovou fyzioterapii, aby hlen z plic vykašlali a plíce tímto způsobem očistili. U nemocných cystickou fibrózou totiž nedochází k samočisticím funkcím jako u zdravého člověka. Pro jedince je každodenní disciplína životně důležitá a pro mě obdivná. Payne (2005) uvádí, že zdravotní péče je důležitým determinantem zdraví, a je těsně spjata s kvalitou života v jeho zdravotní složce. Nesporně sem patří i významný vliv chování člověka, na jeho zájmy a postoje ke zdraví. Jak jsem se přesvědčila, pacienti s CF musí být skutečně disciplinovaní, aby se cítili zdravotně dobře co nejdéle. V této souvislosti jsem si uvědomila, jak je spojení „být zdravý“ důležité a jeho význam hluboký.

O této nemoci jsem sama moc nevěděla do doby, než jsem se s rodinou, ve které je tato nemoc diagnostikována u dítěte, v životě setkala osobně. Dle mého názoru k tomu přispívá i fakt, že ve srovnání s celkovou populací je počet pacientů v České republice přibližně šestset, jak uvádí Martínek (Příspěvek ...2018). Byť je tento počet poměrně nízký, je nemoc tak závažná, že by měla populace o ní být více informována. Sami respondenti potvrdili, že většina lidí moc nechápe, jaké orgány jsou touto nemocí postiženy a co pro pacienty znamená každodenní udržování zdravotního stavu v co možná nejlepší kondici pomocí inhalací, rehabilitací a vysokokalorickým příjmem potravy.

Je zde také naděje, že se nemocní jedinci budou dožívat vyššího věku, než uvádějí statistiky. To potvrzuje i Vávrova (2003), která píše, že délka a kvalita života jedinců s tímto onemocněním stoupá a přes polovinu pacientů se dožívá více jak 35 let. Dle mého názoru lékařský pokrok jde stále dopředu a tak jako i u jiných nemocí dojde alespoň k částečnému obratu v léčbě nemocných. I k tomuto Vávrová (2003) uvádí, že lékaři a vědci na světě se snaží objevit takovou léčbu cystické fibrózy pacienty, jež by je zbavila potíží a napravila genetický efekt, způsobující projevy nemoci. Nedávno jsem také zachytila článek, který zmiňoval případ nemocného dítěte, jehož matka objevila lék Kalydeko, jež je prvním inovativním lékem neléčící pouze symptomy, ale umí napravovat i příčinu nemoci. Nutno ovšem podotknout, že pozitivně působí pouze u pětiprocentní populace pacientů s CF, kteří mají tzv. „keltskou mutaci“. Martínek ve svém článku uvádí: *„Přípravek byl v Evropě registrován v roce 2012 a nejprve ho směli používat jen pacienti starší šesti let. Později Evropská léková agentura schválila, že se může podávat i dvouletým pacientům, v ČR ale nebylo možné lék získat z veřejného zdravotního pojištění“* (Příspěvek ... 2018). Bohužel zde narážíme na fakt, že léčba je finančně nákladná, denní částka se pohybuje až kolem 20 000 korun a od února 2018 proplácení pojišťovny lék pacientům starším v režimu dočasné úhrady po dobu dvou let. Poté se teprve rozhodne o hrazení léku z veřejného zdravotního pojištění. Je dle mého názoru smutné, že za vším „stojí peníze“. Při zpracování odpovědí respondentů jsem nabyla pocitu, že chtějí opravdu žít co nejdéle, snad nejvíce se to projevilo u respondentky R1, která i dlouhou dobu chtěla stačit tempu svých vrstevníků – ve škole, v práci, v životě. Nyní ji k tomu, aby zůstala zdravá co nejdéle, vede navíc ještě fakt, že má malého syna a chce ho provázet životem co nejdéle.

Zajímavé bylo také hodnocení kvality života. Všichni respondenti se shodli na tom, že jejich situace jim neumožňuje si života užívat naplno. Byť to je značně subjektivní hodnocení, tak se s jejich názorem, po tom, co jsem od nich vyslechla, plně ztotožňuji. Také Hamplová (2015) uvádí, že problematika subjektivního posuzování kvality života je složitá a rozsáhlá – svědčí o tom velké množství literatury, která se snaží nalézt odpověď na otázku, co ke šťastnému, dobrému a spokojenému životu potřebujeme. Dále pak autorka zmiňuje, že v některých odpovědích víceméně panuje shoda – například sociální izolace většině jedinců nesvědčí. I toto tvrzení bylo respondenty potvrzeno a projevilo se například ve škole nebo v práci.

Obzvlášť ve škole, kdy si jedinec projde různým věkovým obdobím se reakce spolužáků může projevovat rozdílně. Z odpovědí respondentů jsem nabyla dojmu, že se to týkalo hlavně období na základní škole. Dle mého názoru je v této věci velice důležitá role učitele, který by měl být hlavně informován o této nemoci a mohl tak vhodně usměrňovat chování spolužáků. Vávrová (2009) sice uvádí, že v mladším školním věku můžeme v tomto období vidět na jedné straně výsledky dobré adaptace na změněné podmínky života, čímž má na mysli to, že děti umí říkat i ukázat vrstevníkům, co všechno musí denně provádět navíc než oni pro to, aby mohli být s nimi v kolektivu (inhalace, užívání enzymů při jídle, podstupovat intravenózní kúry) a můžou tak tím, že vybočují, být pro ně zajímaví. Na druhé straně autorka uznává, že často dochází ke konfrontaci dítěte s CF se zdravými vrstevníky v oblasti fyzické kondice, kde nemocné děti zdravým nestačí. Kladné zkušenosti nezažila v tomto období hlavně respondentka R1.

Obdobně tak tomu může být v práci. Nemocný jedinec s CF je náchylný více než zdraví kolegové na různé infekce. Obyčejná chřipka u pacienta s CF způsobuje větší komplikace, než u zdravých jedinců. Nemocní s CF také častěji zameškávají v práci. Jsem toho názoru, že ze strany zaměstnavatele můžou pociťovat více nepříjemností za jejich pracovní absenci, stejně tak od kolegů, kteří musí udělat práci za ně. To jim rozhodně nepřidává na psychické pohodě, protože potřebují mít zdroj příjmů. Finanční zabezpečení je u této nemoci důležité, neboť si pacienti musí přispívat na různé léky a vitamíny a trůfám si tvrdit, že se nejedná ročně o malé částky. Tuto skutečnost potřeby zajištění příjmů potvrzují například Možný (2006) nebo Matoušek a Pazlarová (2010), když tvrdí, že jednou ze základních funkcí rodiny je funkce ekonomicko-zabezpečovací.

V této souvislosti je nutné také zmínit možnost podpory ze strany státu. Většina nemocných jedinců si požádá o přiznání invalidního důchodu. Byť, jak také Vávrová (2009) uvádí, řada dospělých pracuje na plný nebo částečný úvazek, přiznání invalidního důchodu nebrání možnosti zaměstnání. Ovšem praxe při procesu získání jakékoli formy invalidního důchodu, kterou si prošli všichni respondenti, byla dost komplikovaná, neosobní a přísná. Dle mého názoru je v této oblasti ještě velký prostor pro posuzování žádostí o tuto dávku těchto nemocných lidí. Otázkou zůstává, zda se problém nachází v legislativě, či je to jen osobní přístup jednotlivých posudkových lékařů.

Důležitým bodem života nemocných jsou partnerské vztahy. Odpovědi respondentky a obou respondentů se lišily ve smyslu možnosti vážný partnerský vztah navázat. Muži mají daleko menší šance najít si partnerku a založit rodinu. Tato skutečnost mě velice překvapila, byť se v ostatních oblastech respondenti víceméně shodovali. Jsem také toho názoru, že všeobecně pro lidstvo má být život naplněn dětmi a partnerem, vidím v tom smysl života, možnost pro někoho žít - jedince to vede k tomu zůstat v dobré kondici co nejdéle; každý by si to měl prožít a pochopit. Shoduje se v tomto názoru i Vávrová (2009), dle níž partnerství a rodičovství u pacientů s CF představuje silně motivační oblast pro život a dodržování léčby. V těchto případech je důležité být pravdivě informován o povaze nemoci, jejím průběhu a možných důsledcích.

6 Závěr

Cílem praktické částí této bakalářské práce bylo zjistit, jak onemocnění s cystickou fibrózou je hodnoceno z hlediska sociálních potřeb a kvality života v rodinách. V souvislosti s daným cílem byly zvoleny dvě výzkumné otázky:

Jak hodnotí rodiny, ve kterých se vyskytuje toto onemocnění kvalitu života?

Jakým způsobem jsou uspokojovány sociální potřeby rodiny s tímto onemocněním?

Lze konstatovat, že zodpovězením daných otázek došlo k naplnění cíle této bakalářské práce, neboť jsem zjistila, jak omezení spojené s touto nemocí ovlivňuje kvalitu života. Ukázalo se, že u pacientů s tímto onemocněním je život s cystickou fibrózou ve smyslu kvality života značně komplikovaný v mnoha jeho oblastech, ať už při začleňování do kolektivu školního či pracovního, omezených možností nalezení vhodného zaměstnání, či pochopení závažnosti onemocnění ze strany zdravých jedinců. Obzvláště v této oblasti se setkávali respondenti s otázníky, neboť nemoc není na první pohled viditelná. U všech jsem vycítila, že i přes tyto komplikace projevují chuť žít a život si v rámci možností užívat naplno. Snad nejvíce mě zaráželo to, jak byli schopni otevřeně mluvit o tom, že se nedožijí i přes veškerou dostupnou a stále se zlepšující zdravotní péči věku, kterého se dožije jedinec zdravý; nepřipouštěli si údaje uváděné ve statistikách.

Sociální potřeby rodin, ve kterých se nemocný jedinec, či jedinci vyskytují, nejsou také plně uspokojovány. Každý člověk se chce socializovat do určité skupiny lidí, být jako všichni ostatní, ale tato nemoc to neumožňuje v plné míře, neboť s sebou přináší značná omezení, spojené například s pravidelným režimem tak, aby nedocházelo k takové progresi onemocnění, která by zasáhla až k radikálním řešením v léčbě (např. transplantaci plic).

Závažnou otázkou v uspokojení sociálních potřeb ve smyslu podpory státu zůstává přístup posudkových lékařů k celkovému hodnocení života s touto nemocí. Je pochopitelné, že možnost přiznat alespoň nejnižší I. stupně invalidity je založen na bodovém ohodnocení dle příslušné legislativy a posléze posouzení stupně poklesu pracovní schopnosti. Nicméně, jak již bylo zmiňováno, vhodný nebyl ani přístup jednotlivých lékařů, kteří se často ani pořádně nezeptali nemocného, jak jej mnoho nemoc v životě omezuje a jsem toho názoru, že právě zde by měl být dán prostor pro vhodnější

posuzování založené na empatickém přístupu posudkového lékaře nikoli jen na dodaných lékařských zprávách, kde nemusí být ani celkově obsaženy všechny komplikace.

Domnívám se, že by tato práce mohla celkově přispět k větší informovanosti mezi populací, neboť jak již bylo několikrát řečeno, jen málo lidí je „zasvěcených“ a umí pochopit potřeby nemocných a také umět, alespoň v rámci svých možností, pomoci. Důležité by také bylo, aby se s obsahem této práce seznámily i školské instituce ve všech stupních vzdělávání, neboť jak z výsledků dotazníkového šetření a vyprávění respondentů vyplývá, je v těchto zařízeních nedostatečný kladný přístup k tomuto onemocnění. a totéž platí i při posuzování žádostí o invalidní důchod, jak je popsáno výše.

Díky této práci jsem pochopila, že člověk by si měl srovnat své životní hodnoty, uvědomit si, že mnohdy automaticky přijímané věci v životě nemusí být samozřejmé pro každého. Ačkoli jsem poznala osobně, jak probíhá každodenní starost o nemocné dítě s CF, hluboce ve mně zůstane zachováno, jak museli v různých obdobích života, a nadále i prožívají boj s takto závažným onemocněním, dospělí jedinci.

Seznam informačních zdrojů

1. ARNOLDOVÁ A., 2012. *Sociální zabezpečení*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-3724-9.
2. *Co vše Klub nabízí nemocným CF*. 2010. In: *Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou*. 25, 38-45. Praha: Klub nemocných cystickou fibrózou, bez ISBN
3. *Cystic fibrosis*. 2018 [online] ORPHA [cit. 2018-07-10]. Dostupné z: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=49&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=cystic-fibrosis&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Cystic-fibrosis&title=Cystic-fibrosis&search=Disease_Search_Simple%3E](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=49&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=cystic-fibrosis&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=Cystic-fibrosis&title=Cystic-fibrosis&search=Disease_Search_Simple%3E).
4. ČSSZ, 2015. *Slovníček lékařská posudková služba* [online] ČSSZ [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/slovnicek.htm/>
5. DRAGOMILECKÁ E., ŠKODA C., 1997. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a Slovenská psychiatrie*. 93(8), 423-432. ISSN 1212-0383.
6. GILLERNOVÁ I., KEBZA V., RYMEŠ M. et al, 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti. Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2798-1.
7. HAMPLOVÁ D., 2015. *Proč potřebujeme rodinu, práci a přátele*. Praha: Fortuna Libri. 214 s. ISBN 978-80-7321-947-5.
8. HEKMATNIA A., 2017. *Meconium Ileus Imaging* [online] MEDSCAPE [cit. 2018-07-17]. Dostupné z <https://emedicine.medscape.com/article/410845-overview>.
9. HENDL, J., 2005, *Kvalitativní výzkum: Základní metody aplikace*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
10. HEŘMANOVÁ E., 2013. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Slon. 239 s. ISBN 978-8-7419-106-0.
11. *HRQOL Concepts*, 2016 [online] ORPHA [cit. 2018-07-14]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>.
12. INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV, 2017 *Příspěvek na péči*. [online] PORTAL.MPSV [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek/>.
13. *Jaké jsou vyhlídky pacientů s CF v současnosti?* 2016 [online] [cit. 2018-06-02]. Dostupné z: <http://www.cystickafibroza.cz/>.

14. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2016. *O Klubu nemocných CF*. [online] [cit. 2017-06-02]. Dostupné z: <https://www.klubcf.cz/historie-klubu-cf/historie-klubu-cf.html>
15. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2016. *Poslání a činnost spolku*. [online] [cit. 2017-06-02]. Dostupné z: <https://www.klubcf.cz/poslani-a-cinnosti-spolku/poslani-a-cinnosti.html>
16. MARTÍNEK J., 2018. *Pro „slané děti“ existuje lék, ale stojí 20 tisíc denně a pojišťovny jej platí jen do šesti let*. [online] NOVINKY.CZ [cit. 2018-08-05]. Dostupné z: <https://m.novinky.cz/articleDetails?aId=477961&sznu=d2eGPTbGc89Xhfhx>.
17. MATOUŠEK O. et al, 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál. 400 s. ISBN 978-80-262-0213-4.
18. MATOUŠEK O, PAZLAROVÁ H., 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánované péče*. Praha: Portál. 214 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
19. MATOUŠEK O., PAZLAROVÁ H. et al, 2014. *Podpora rodiny*. Praha: Portál. 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
20. MICHALÍK J. et al, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
21. MOŽNÝ I., 2006. *Rodina a společnost*. Praha: SLON. 312 s. ISBN 978-80-86429-87-8.
22. MPSV, 2017. *Sociální služby*. [online] MPSV [cit. 2018-06-17]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>.
23. ORENSTEIN M., 2004. *Cystic Fibrosis. A guide for patient and family*. 3.issue. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins. ISBN 0-7817-4152-1.
24. PAYNE J. et al, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. 630 s. ISBN 80-7254-657-0.
25. PISKÁŠKOVÁ T., BALAŠČAKOVÁ M., MACEK M, 2010. Plánování těhotenství u rodičů a příbuzných dítěte z CF a u dospělých pacientů s CF In: *Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou*. 25, 23-24. Praha: Klub nemocných cystickou fibrózou, bez ISBN.
26. PRŮCHA J., VETEŠKA J., 2012. *Andragogický slovník*. Praha: Grada. 453 S. ISBN 978-80-247-3060-1.
27. PUGNEROVÁ M., KVITOVÁ J., 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada. 294 s. 978-80-247-5452-9

28. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ D. et al, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání, Praha: Grada. 608 s. 978-80-247-1049-5.
29. SABOLOVÁ G., 2010. *Příručka o výživě u nemocných CF*. Praha: Žaket. Bez ISBN
30. SOBOTKOVÁ I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vydání, Praha: Portál. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
31. SURYNEK A., KOMÁRKOVÁ R., KAŠPAROVÁ E., 2001. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press. 258 s. ISBN 80-7261-038-4.
32. ŠMÍDOVÁ K., LAMMELOVÁ A. ARELLANESOVÁ A., 2007. *Brožura pro pacienty CF*. Praha: Klub nemocných CF, 27 s. bez ISBN.
33. ŠRÁM R. et al, 1987. *Dědičnost a člověk*. Praha: Knihnice všeobecného vzdělání mládeže. 256 s. Bez ISBN.
34. VARELIUS J., 2004. Objective Explanations of Individual Well-being. *Journal of Happiness Studies*. 5 (1), 73-91. ISSN 1389-4978.
35. VÁVROVÁ V. et al, 2003. *Cystická fibróza v praxi*. 2. vydání. Praha: Professional Publishing. 152 s. ISBN 80-86419-32-0.
36. VÁVROVÁ V., BARTOŠOVÁ J. a kolektiv centra FN Motol, 2009. *Cystická fibróza příručka pro nemocné a jejich rodiče*. 2. vydání. Praha: Professional Publishing. 166 s. ISBN 978-80-7431-000-3.
37. ZACHAROVÁ E., HERMANOVÁ M., ŠRÁMKOVÁ J., 2007. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
38. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244.
39. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, 1995. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 41, s. 1986-2010. ISSN 1211-1244.
40. Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 6445, s. 2330-2392. ISSN 1211-1244.
41. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, 2011. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-94. ISSN 1211-1244.
42. ZVONÍKOVÁ A., ČELEDOVÁ L., ČEVELA R., 2010. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada. 366 s. ISBN 978-80-247-3535-1.

Přílohy

Příloha č. 1

Dotazník s uzavřenými otázkami

1. Znáte instituce, které se zaměřují na onemocnění s cystickou fibrózou?
2. Je s tímto onemocněním spojena větší finanční zátěž pro léčbu?
3. Pokud ano, víte o možnostech poskytnutí příspěvku na tuto léčbu?
4. Zhoršuje se kvalita života s tímto onemocněním oproti kvalitě života zdravých lidí?
5. Byla by pro vás přínosem větší informovanost o léčbě tohoto onemocnění?
6. Máte možnost konzultovat problémy, spojené s tímto onemocněním, s obdobně postiženou rodinou?
7. Jsou/byly ve školním zařízení (mateřská škola, základní, střední, vysoká škola) vytvořeny podmínky pro umístění dítěte?
8. Jsou/byli pracovníci těchto zařízení tolerantní vstřícní k onemocnění?
9. Zajímají/zajímali se pracovníci těchto zařízení blíže o problémy spojené s touto nemocí?
10. Jsou/byli vrstevníci tolerantní k tomuto onemocnění?
11. Pomáhá blízká rodina při zvládání této nemoci?

Příloha č. 2

Okruh témat k hloubkovému rozhovoru

1. Nemoc cystická fibróza – kdy byla diagnostikována, zdravotní komplikace spojené s tímto onemocněním, pravidelný režim spojení s CF, uvědomování si rozsahu nemoci apod.
2. Reakce okolí na onemocnění – přátelé, spolužáci a učitelé, kolegové v práci.
3. Omezení vyplývající z onemocnění – vzdělávací, pracovní, zdravotní.
4. Rodina a partnerství – partnerské vztahy, založení rodiny.
5. Kvalita života s onemocněním – životní hodnoty, rozdíly mezi kvalitou života s onemocněním a kvalitou života zdravého člověka.
6. Podpora státu – sociální zabezpečení nemocného jedince ze strany státu.
7. Klub cystické fibrózy, případně další pomáhající společnosti zaměřená na toto onemocnění – zkušenosti, pomoc, spolupráce.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1	Výsledky dotazníkového šetření ve frekvenci odpovědí
Tabulka č. 2	Respondent R1 – základní údaje
Tabulka č. 3	Respondent R2 – základní údaje
Tabulka č. 4	Respondent R3 – základní údaje

Seznam použitých zkratk

CF	Cystická fibróza
CFDR	Cystic fibrosis retated diabetes
CFTR gene	Cystic fibrosis transmembrane regulator gene
DIOS	Distálním intestinální obstrukční syndrom
HRQL	Health-related of life
LPS	Lékařská posudková služba
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
PedsQL	Pediatric Qualit of Life Questionnaire
R1	Respondent R1
R2	Respondent R2
R3	Respondent R3
SF-36	Short-Form Health Subject Questionnaire
TP	Těžké postižení
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení/Průvodce