

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**Životní situace rodin, jejichž člen trpí sclerosou
multiplex (výběrové šetření v Plzeňském kraji)**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Markéta Berešová, DiS.

Sociální politika a sociální práce, obor Sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Káňová

Plzeň, 2013

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

Plzeň, 26. června 2013

.....

Markéta Berešová

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Šárce Káňové za její podnětné rady a trpělivost a čas, který mi věnovala. Zároveň bych ráda poděkovala všem, kteří mi poskytli rozhovor a podělili se se mnou o své zkušenosti.

OBSAH

Úvod	9
1 Vymezení výzkumného problému a cílů práce	10
2 Roztroušená skleróza	11
2.1 Výskyt onemocnění	12
2.2 Symptomy	13
2.3 Průběh nemoci	14
2.4 Kurtzkeho škála.....	16
3 Sociální a psychologické aspekty roztroušené sklerózy	18
3.1 Fáze přijetí diagnózy	18
3.2 Ekonomické aspekty	19
3.3 Sociální opora	20
3.4 Sociálně právní aspekty roztroušené sklerózy	21
4 Životní situace.....	23
4.1 Sociální fungování.....	23
4.2 Životní situace	24
4.3 Kvalita života	25
5 Rodinní pečovatelé a náročná životní situace.....	26
5.1 Z role partnera do role pečovatele	27
5.2 Podpora pečujících	29
5.3 Děti rodičů s roztroušenou sklerózou	30
5.4 Syndrom vyhoření	31
6 Metodologie výzkumného šetření	33
6.1 Výzkumná strategie.....	33
6.1.1 Biografický výzkumný design	33
6.2 Výzkumný soubor.....	34

6.3	Operacionalizace výzkumného problému a výzkumných cílů ...	35
6.3.1	Partner nemocného.....	36
6.3.2	Děti pacientů mladší 15 let.....	37
6.3.3	Děti pacientů starší 15 let.....	37
6.4	Výzkumné metody.....	39
6.4.1	Rozhovor.....	39
6.4.2	Dotazník Burnout Measures.....	40
6.5	Sběr dat.....	40
6.6	Způsob vyhodnocování dat.....	41
7	Analýza a interpretace výsledků.....	42
7.1	Partneři nemocných.....	42
7.1.1	Období před zjištěním diagnózy.....	42
7.1.2	Přijímání diagnózy.....	43
7.1.3	Smíření se s diagnózou.....	49
7.1.4	Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Partneři nemocného“	51
7.2	Děti pacientů mladší 15 let.....	53
7.2.1	Informace o nemoci.....	54
7.2.2	Změna životního stylu, role.....	55
7.2.3	Vyrovnění se situací.....	55
7.2.4	Vyjádření zdravých rodičů dětí.....	56
7.2.5	Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Děti mladší 15 let“	57
7.3	Děti starší 15 let.....	59
7.3.1	Informace o nemoci.....	59
7.3.2	Změna životního stylu, role.....	60
7.3.3	Vyrovnění se situací.....	61
7.3.4	Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Děti starší 15 let“	62

8	Shrnutí a doporučení pro praxi	64
	Závěr	67
	Použité zdroje	68
	Resumé	71
	Seznam obrázků a tabulek	72
	Seznam příloh	73

ÚVOD

Roztroušená skleróza je poměrně rozšířená nemoc, ale málokdo ví, jak se konkrétně projevuje. Ještě nižší povědomí je o situaci rodiny, která se o nemocného člena stará. Touto problematikou se zabývá i poměrně malé množství odborných publikací. Autorka si téma vybrala na základě vlastní zkušenosti, kdy jeden ze členů domácnosti onemocněl rakovinou. Téma spojené s rakovinou by ale mohlo být příliš subjektivní a ovlivněno zmiňovanou zkušeností, proto se autorka zaměřila na nemoc jinou, a to právě roztroušenou sklerózu.

Předkládaná magisterská práce se zabývá životem členů rodiny, kde se objevila roztroušená skleróza, konkrétně jsou zjišťovány potřeby a zkušenosti partnerů nemocného a dětí nemocného člena rodiny a to na území Plzeňského kraje. Zvoleným tématem by mělo být poukázáno na to, že je potřeba zaměřovat se nejen na pacienty, ale i na ostatní členy rodiny, pro které je situace často velmi náročná a s příchodem nemoci se naprosto mění jejich aktuální životní situace.

Práce je rozdělena na dvě části. V první z nich je vysvětleno několik základních pojmů, také jsou v ní seskupeny informace o roztroušené skleróze a je zde obecně popsána situace rodinných pečovatelů. Všechny tyto teoretické poznatky jsou důležité pro další část práce, která zabývá praktickým poznáním problematiky. Cílem výzkumu je analýza životní situace rodin, v nichž se objevila roztroušená skleróza. Pro získání poznatků byla využita kvalitativní výzkumná strategie. Hlavní poznávací metodou byl rozhovor, jehož výsledky byly pro dokreslení rozšířeny o dotazník Burnout Measures a metodu životní křivky. Předložená zjištění, která jsou shrnuta v závěru práce, jsou založena na výpovědích rodinných členů šesti rodin.

Závěry práce by mohly být využitelné i pro případ dalších nemocí, které se objevují v produktivním věku člověka.

1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE

V souvislosti s vývojem sociálních služeb by měla být objevována nová témata, která je potřeba postihnout v poskytovaných službách. Jedním z takových témat je i podpora lidí, kteří pečují o příbuzného, postiženého nějakou nemocí.

Předkládaná diplomová práce se zabývá problematikou rodin, v nichž jeden z jejích členů onemocněl roztroušenou sklerózou. Dle autorky práce je velmi důležité poskytovat cílenou podporu nejen pacientům, ale i ostatním členům rodiny, které nemoc nepřímo také postihuje.

Práce se zabývá situacemi a problémy, které se v souvislosti s nemocí objevily a to s ohledem na zdravé členy rodiny. Na základě toho byl stanoven hlavní poznávací cíl, kterým je analýza životní situace rodin, v nichž se objevila roztroušená skleróza. Symbolicky se práce snaží o poukázání na situaci zdravých osob, jejichž život se s příchodem nemoci velmi změnil. Práce tak poskytuje reflexi problémů rodin, které se s nemocí potýkají. Tato reflexe by mohla být použita pracovníky v sociálních službách, kteří pracují s rodinou.

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je autoimunitní neurologické onemocnění, které postihuje centrální nervovou soustavu. Autoimunitní onemocnění znamená, že imunitní systém člověka reaguje na vlastní struktury organismu, které tak většinou poškozují nebo dokonce zahubí. Roztroušená skleróza postihuje nervová vlákna v těle, proto neurologické onemocnění (Havrdová, 2004).

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí spadá roztroušená skleróza pod nemoci nervové soustavy a nalezneme ji tam pod kódem diagnózy G35. Latinský název nemoci je sclerosis cerebrospondinalis multiplex, tedy roztroušená skleróza mozkomíšní. Název je odvozen od řeckého „skleros“, tedy tuhý, nebo ztuhnutí. A to proto, že nemoc napadá různá místa v těle, která ztuhnou. Později se v těchto místech vytvoří jizvy. Takto zjizvených míst je v těle několik a jsou neuspořádaně umístěna, proto roztroušená (Lenský, 2002).

Pro lékaře byla nemoc často záhadou, její symptomy přicházely a odcházely. Pacient tak mohl často žít naprosto běžným způsobem, v jediném okamžiku nastala změna a on byl závislý na pomoci. I v současné době, kdy se na výzkum roztroušené sklerózy věnuje velmi mnoho času a peněz, není zcela prozkoumána. Není zjištěna ani pravá příčina, ví se pouze to, že na propuknutí nemoci mají podíl biologičtí, psychologičtí, sociální i environmentální činitelé (Havrdová, 2004). Podstatou nemoci je tedy jakýsi autoimunitní zánět, který napadá v těle myelin a následně i nervová vlákna. Myelin je obal tohoto nervového vlákna, který je složen z bílkovin a z tuků a má za úkol nervová vlákna chránit. To, že účinná léčba zatím nebyla objevena, může být způsobeno i tím, že nemoc má u každého jedince odlišný postup, odlišné projevy, a proto se nedá zobecnit. V současnosti proto lze pacientův stav pouze udržovat, nikoliv léčit.

Roztroušená skleróza podle výzkumů častěji napadá ženy. Toto chronické onemocnění nejčastěji propuká v produktivním věku člověka, tedy

mezi 20 a 40 rokem. Jsou známy ale i výjimky, kdy onemocní už malé dítě juvenilní formou této nemoci, nebo propukne naopak až po 50. roce života a to ve formě senilní (Lenský, 2002).

Velmi často se k výzkumu příčin nemoci a podílu genetiky využívají studie dvojčat. Nemoci, které nemají základ v genetice, postihují stejné procento jednovaječných i dvojvaječných dvojčat. Genetický základ se ale častěji potvrdí u jednovaječných dvojčat. Tento způsob byl již několikrát použit i u výzkumu roztroušené sklerózy. Potvrzuje to například i výzkum „British Isles Survey of Multiple Sclerosis in Twins“. V tomto výzkumu bylo zapojeno 105 párů dvojčat. Ukázalo se, že v případě, že roztroušenou sklerózu má jedno z jednovaječných dvojčat, bude ji s přibližně 30% pravděpodobností mít i druhé dvojče. V případě dvojvaječných dvojčat byla tato pravděpodobnost pouze asi 4%.

Roztroušená skleróza má u každého jinak intenzivní různě trvající projevy, které ale ve většině případů vedou až k invaliditě.

2.1 Výskyt onemocnění

Roztroušená skleróza je bohužel velmi časté onemocnění. Podle některých odhadů trpí nemocí až 2,5 milionů lidí. V České republice by to pak mohlo být až 15000 nemocných (Výroční zpráva Unie Roska, 2008). Toto číslo ale nemusí být přesné, v České republice neexistuje registr pacientů s touto nemocí.

Jak již bylo řečeno, není známá přesná příčina nemoci. Ne jejím vzniku se ale zřejmě podílí několik činitelů. Podle některých autorů se roztroušená skleróza nevyskytuje ve světě stejně. Mluví se o tzv. zónách různého rizika. Nejvíce nemocných je mezi indoevropskou rasou a to na severní polokouli. Velmi malý výskyt nemoci se objevil u romské populace. Již bylo také zmíněno, že nemoc se častěji projevuje u žen a to přibližně v poměru 2:1. To se dá

zřejmě vysvětlit hormony, které se u žen častěji mění a to s počátkem menstruace, s těhotenstvím, menopauzou a dalšími (Havrdová, 2008). Důležitým faktorem je také věk. Roztroušená skleróza ze 2/3 propuká mezi 20 a 40 lety věku. Nemusí se ale hned projevovat nápadně, proto si „prvních příznaků může nemocný všimnout i později (Lenský, 2002).

V předchozí kapitole byly uvedeny i jiné doby vzniku nemoci. Juvenilní roztroušená skleróza je v České republice v podstatě neřešené a skryté téma. Naopak například na Slovensku se roztroušenou sklerózou u dětských pacientů zabývají velmi podrobně. Vzniklo zde i centrum pro děti, které trpí roztroušenou sklerózou už v takto nízkém věku.

2.2 Symptomy

Projevy roztroušené sklerózy jsou u každého jedince jinak intenzivní. Většinou se ale objeví obtíže v hybnosti, což se odrazí v psychice osobnosti. Intelukt člověka ale není zasažen, díky tomu pacienti vnímají sebemenší zhoršení svého stavu, často se uzavírají více do sebe a stydí se za svou nemoc. To všechno má samozřejmě dopad na sociální fungování člověka, tedy i na jeho sociální situaci.

Symptomy, které se projeví v tělesné schránce člověka, shrnuje Ambler, který rozlišuje mozečkové poruchy a poruchy sfinkterů, spastické motorické projevy, senzitivní projevy, optickou neuritidu a vestibulární syndrom (Ambler, 2006).

Mozečkové poruchy jsou poruchy rovnováhy. Projevují se nejistým stojem a při chůzi poté odchylkami v pohybu do různých směrů. S mozečkovými poruchami by mohl souviset i Vestibulární syndrom, který se projevuje závratěmi, točením hlavy, pocitem na zvracení a dalšími. Poruchy sfinkterů znamenají časté nucení na močení, které pacienty velmi omezuje a znepříjemňuje jim život. Poruchy hybnosti pak postihují různé končetiny. Mohou

mít různou intenzitu, někoho tak nemusí vůbec nijak omezovat, někdo může úplně ztratit schopnost pohyblivosti končetiny. Senzitivní projevy neboli poruchy citlivost jsou velmi zanedbávaným projevem nemoci. Objevují se jako pálení, mravenčení, nebo zdřevěnění jedné končetiny. Projevy jsou bagatelizovány, ale takové pocity mohou být velmi nepříjemné a postižené mohou velmi obtěžovat. Snad nejčastějším příznakem je optická neuritida. Ta zahrnuje bolest při pohybu oka, zamlžené nebo dvojité vidění. Mohou se objevit i výpadky v zorném poli nebo poruchy barvocitu. Tyto příznaky mohou být jen krátkodobé, mohou vymizet a po čase se znovu objevit.

Mezi další symptomy, které nejsou spojeny s tělesným omezením, patří např. únava, bolest a velmi často také sexuální poruchy. Únavu uvádí až 85% pacientů. U někoho je únava dlouhodobá, někdo jí trpí pouze v určitých fázích nemoci. Burnfield (1998) upozorňuje na to, že únava může ovlivňovat i smyslové vnímání. Častá únava pak komplikuje rodinné fungování, pracovní schopnost a další. Bolest není pro roztroušenou sklerózu typickým příznakem, ale pro velké procento pacientů je nejdůležitější její odstranění. U mužů se objevují také poruchy erekce a předčasná ejakulace, ženy pak mají problémy s dosažením orgasmu a vyskytuje se také snížená citlivost v oblasti genitálu.

2.3 Průběh nemoci

První náznaky onemocnění se nejčastěji vyskytují po 20. roce života. Tím, co problémy spustí, může být např. virová infekce, která nadměrně zatěžuje organismus a to po fyzické i psychické stránce. Mezi nejčastější infekce, které se objevují před zjištěním nemoci, patří infekce horních a dolních cest dýchacích, urologická a gynekologická infekce, nebo i kožní infekce. Pacienti často přicházejí i s tím, že prvním náznakům nemoci předcházeli chirurgický zákrok. Významným spouštěčem je alergická reakce nebo požití toxické látky.

Po diagnostice nemoci je velmi obtížné určit prognózu, nemoc se chová naprosto nevyzpytatelně. Můžeme rozlišit dvě formy nemoci a to benigní a maligní. Benigní forma nemoci je taková, která člověka nijak neomezí až do jeho smrti. Je velmi obtížně rozpoznatelná. Lidé s benigní formou nemoci mají často smyslové symptomy a symptomy mozkové dysfunkce. Maligní forma většinou vede k upoutání na invalidní vozík (Lenský, 1996).

Vzhledem k průběhu nemoci rozlišujeme 3 další formy. První z nich je remitentně-relabující. Ta se vyznačuje střídáním dvou fází nemoci. Fáze, kdy je nemoc aktivní se nazývá ataka. Při atace vznikají nové, nebo se zhoršují příznaky, které již nemocný pozoroval dříve. Hranice mezi atakou a náhlou slabostí je trvání projevu alespoň 24 hodin. Období klidu, které přichází po atace je remise. Tento typ roztroušené sklerózy převažuje u 85% pacientů v několika prvních letech nemoci. Remise mohou trvat i několik let, než se projeví ataka. Po několika letech však přechází tato forma do chronicko-progresivní formy. Je charakteristická vymizením atak, ale už se objevuje určitý stupeň invalidity. Další formou nemoci je primárně progresivní. V tomto případě pacient netrpí žádnými atakami, ale jeho stav se zhoršuje postupně. Tento typ se objevuje až v pozdějším věku, nejčastěji kolem 50 let. Poslední, nejagresivnější forma je relabující progresivní roztroušená skleróza. Touto formou trpí jen velmi malé procento pacientů. Symptomy jsou velmi silné už od počátku nemoci, ataky jsou časté a velmi rychle poškozují nervy (Havrdová, 2009, s. 21).

Vzhledem k individuálnímu průběhu nemoci je velmi obtížné seznámit pacienta i jeho nejbližší s tím, jak se bude nemoc vyvíjet a projevovat. Zmíněné typy nemoci jsou pouze orientační. Lékař pacientovi může vysvětlit alespoň to, zda jeho stav bude kolísat mezi atakami a remisemi, nebo zda se bude „pouze zhoršovat“. Nikdo ale nedokáže předem říci, jak časté ataky mohou být, jak rychlá progresie u pacienta nastane a žádné další podrobnosti, které pacient i jeho blízké okolí chce vědět. I to je jeden z důvodů, proč je tato nemoc tak

specifická a proč tak zatěžuje i rodinu nemocného. Rodině nikdo nedokáže předpovědět, kdy se pacientův stav zhorší natolik, že bude potřebovat 24hodinovou péči.

2.4 Kurtzkeho škála

Projevy nemoci se hodnotí na tzv. Kurtzkeho škále (Berlit, 2007). Na škále je hodnoceno celkem 7 oblastí. Mezi měřené oblasti patří zrak, motorika, kmenové a mozečkové funkce, sfinktery, senzitivní obtíže, orientační hodnocení kognitivního postižení a únava. Navíc se ještě hodnotí schopnost mobility, tedy v podstatě schopnost chůze (Havrdová, 2009). Škála podává přehled o pacientových schopnostech.

Kurtzkeho škála EDSS (dále už jen EDSS), tedy Expanded Disability Status Scale, byla prvně uvedena v roce 1983 a od té doby prošla mnoha změnami. Tato stupnice se zaměřuje především na schopnost chůze, proto je někdy doplňována dalšími testy (Herndon, 2006).

0. normální neurologický nález (všechny FS stupeň 0)
1. žádná disabilita, minimální neurologický nález v 1 FS (stupeň 1)
- 1, 5. žádná disabilita, minimální neurologický nález ve více než 1 FS (stupeň 1)
2. minimální disabilita v 1 FS (1 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
- 2, 5. minimální disabilita ve 2 FS (2 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
3. lehká disabilita v 1 FS (1 FS stupeň 3, ostatní 0 nebo 1) nebo mírná disabilita ve 3-4 FS (3-4 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1) a zároveň chůze bez omezení
- 3, 5 chodící, ale s lehkou disabilitou v 1 FS (1 FS stupeň 3) a 1-2 FS stupně 2 nebo 2 FS stupně 3 nebo 5 FS stupně 2 (ostatní 0 nebo 1)
4. schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 500m, činnost 12 h denně navzdory relativně těžké disabilitě sestávající z 1 FS stupně 4

(ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů

- 4, 5. schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 300m, činnost po většinu dne, těžká invalidita sestávající z 1 FS stupně 4 (ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů
5. schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 200m (ekvivalentem FS je 1x stupeň 5 a ostatní 0 nebo 1 nebo kombinace nižších stupňů přesahující definici pro stupeň 4,5)
- 5, 5. schopnost ujít bez pomoci a odpočinku 100m
6. nutná jednostranná opora (hůl, berle) k ujití alespoň 100m bez přestávky nebo s přestávkou
- 6, 5. chůze s oboustrannou oporou (hole, berle) na alespoň 20m bez přestávky
7. pacient není schopen ujít ani 20m s oporou, převážně odkázán na vozík, na kterém se přepravuje sám, tráví na vozíku bděle alespoň 12h
- 7, 5. pacient není schopen ujít s pomocí více než několik kroků, omezen pouze na vozík, potřebuje pomoc při transportu na vozík a jízdě na něm
8. pacient převážně odkázán na lůžko nebo vozík, ale většinu dne tráví mimo lůžko, jsou zachovány některé sebeobslužné schopnosti – obecně možnost užitečného použití horních končetin
- 8, 5. pacient většinu dne upoutaný na lůžko, má určitou schopnost užívat horních končetin, zachovány některé sebeobslužné schopnosti
9. bezmocnost, pacient upoutaný na lůžko, schopný jíst a komunikovat
- 9, 5. zcela bezmocný, ležící pacient, neschopný efektivně komunikovat a jíst/polykat
10. smrt v důsledku RS

3 SOCIÁLNÍ A PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Vážné nemoci, kam patří i roztroušená skleróza, mají velký vliv na psychiku všech lidí, kterých se nemoc dotýká. Zároveň nemoc ovlivní i sociální situaci celé rodiny. Jde jednak o změnu sociálních vztahů, ale i o změnu sociální situace, která je nejčastěji ovlivněna ztrátou příjmu ze zaměstnání nemocného člena rodiny.

3.1 Fáze přijetí diagnózy

Nemoc člena rodiny ovlivní nejen jeho, ale i ostatní členy. Děti i partner nemocného se stejně tak, jak sám nemocný, musí se situací vyrovnat. Proto nejen pacient, ale i jeho nejbližší okolí prochází několika fázemi, během nichž se mění jejich pohled na nemoc a nově vzniklou životní situaci. Existují různá dělení fází vyrovnání se s nemocí, nejčastěji užívané je dělení podle Kúbler-Rossové. U roztroušené sklerózy se objevuje jeden zvláštní fenomén. Nemoc může přicházet velmi plíživě a nenápadně, proto doba, než dojde k diagnostikování, může trvat i několik let. Samozřejmě už v tomto období se objevují určité pochybnosti a tedy i změny v chování, které nepřímo rodinu ovlivňují. V tuto chvíli lze mluvit o tzv. nulové fázi, kdy pacient i rodina váhá mezi návštěvou lékaře anebo tím, zda má ještě počkat, protože příznaky mohou zase odejít tak, jak tomu bylo už několikrát. Nulová fáze se objevuje v době, kdy se příznaky objevují stále častěji a jsou intenzivnější (Havrdová, 2004).

Po návštěvě lékaře a následné diagnóze se objevují fáze vyrovnávání se tak, jak je popisuje Kúbler-Rossová (1992). V první fázi člověk diagnózu odmítá, nevěří jí a velmi často žádá i o vyšetření jiným lékařem. Další stadium se může projevat až agresivním chováním a vzdorováním diagnóze a projevům nemoci. Člověk si cítí ukřivděný a pociťuje nespravedlnost. Pacient také hledá viníka své nemoci. Dále se objevuje fáze smlouvání a vyjednávání. Nemocný

bilancuje svůj život a přemýšlí o tom, co ho ještě čeká a co by chtěl stihnout. Čtvrtá fáze se vyznačuje smutkem a depresí. Jde o uvědomění si toho, co se děje a co bude následovat. Člověk je velmi bezmocný, často se uzavírá a mlčí o svých pocitech a o celé situaci. Poslední fáze může přijít až po velmi dlouhé době od udělení diagnózy. Z praxe vychází to, že fáze nemusí následovat bezprostředně za sebou a mohou se různě prolínat i vracet. Těmito fázemi neprochází pouze pacient. Vyrovnávání se objevuje i u ostatních členů rodiny. Pokud nemocným je dominantní z partnerů, může zdravý partner diagnózu prožívat hlouběji než samotný nemocný.

Samozřejmě, to jak bude diagnóza přijata, záleží i na typu člověka, někdo nemoc přijme zcela racionálně a například si vyhledává informace o nemoci, jiný nemoc přijímá velmi emotivně a nedokáže v dané chvíli absolutně nijak jednat.

3.2 Ekonomické aspekty

V dřívějších letech znamenalo diagnostikování roztroušené sklerózy právo na invalidní důchod. Pro některé pacienty to byla obrovská úleva, pro jiné, kteří na sobě nemoc příliš nepozorovali, to znamenalo naopak ztrátu důležitého aspektu jejich života. Mnoho takových lidí cítilo velkou frustraci, protože ztratili práci a příjem a cítili se tak nepotřební. Automaticky získaný invalidní důchod mohl některé lidi, kteří měli mírnější formu nemoci ochuzovat také o pocit samostatnosti (Havrdová, 2004). V případě, aby pacient mohl pracovat, co nejdéle je potřeba, aby měl chápavého nadřízeného a aby ho s celou situací seznámil. V některých případech je ale i tak odchod z práce nevyhnutelný, nejvýraznějšími symptomy, které odchod zapříčiňují, jsou zřejmě narušení kognitivních funkcí, fyzické projevy a progresivní vývoj nemoci. V dnešní době bohužel chápavé nadřízené omezuje to, že potřebují hlavně výborné výsledky práce. Proto se z chápavých stávají ti, kteří člověka propouští.

V rodině tak dochází ke snížení příjmů, tedy změně životního stylu, na který byla rodina zvyklá a tím se jistě vztahy uvnitř mění. V rodině vzniká velký tlak. Je potřeba mít dostatek financí na zaplacení všech položek, které rodina má. Tento tlak způsobuje nárůst konfliktů a hádek, které negativně působí na všechny členy rodiny.

3.3 Sociální opora

Sociální opora je síť vztahů, které člověk má a na které se může obrátit v případě krize. Je to velmi důležitá složka duševního zdraví. Vědomí sociální opory napomáhá k uspokojení základní potřeby bezpečí (Hartl, 2000, s. 374).

Podle Křivohlavého (2009) má sociální opora několik úrovní. V případě roztroušené sklerózy jde nejčastěji o mikroúroveň sociální opory, která je poskytována nejbližšími členy rodiny. V případě, kdy pomáhá skupina lidí jednomu člověku, který přímo nepatří do jejich skupiny, tedy například nepatří do jejich rodiny, jedná se o mezoúroveň. Tady můžeme mluvit např. o pomoci Rosky. Poslední, tedy makroúroveň je o mezinárodní pomoci nejčastěji při živelných katastrofách.

Sociální opora se v případě roztroušené sklerózy poskytuje zejména nemocným touto chorobou. Rodina postiženého ji ale hledá velmi obtížně, i když v poslední době se situace zlepšuje a některé organizace myslí i na další členy rodiny. Pokud bychom hledali sociální oporu pro pečovatele o nemocného roztroušenou sklerózou, měli bychom mluvit o mezoúrovni sociální opory. Rodinní členové se velmi obtížně mohou podporovat navzájem v situacích, kdy každý z nich potřebuje pomoc a podporu.

Křivohlavý (2009) také rozlišuje několik druhů sociální opory. Patří sem instrumentální, informační, emocionální a hodnotící. Pečovatelé o nemocného v prvních fázích potřebují zejména informační oporu. Měla by být využita opora profesionálů, ale i lidí v podobné situaci, tedy např. svépomocné skupiny. Dále

by měla být poskytnuta emocionální opora. Lidé, kterým se změnil život a musí pečovat o blízkého člověka, který se během chvíle změnil z člověka produktivního a soběstačného na člověka vyžadujícího pomoc, potřebují vyslechnout, podat pomocnou ruku a vědět, kam se v případě deprese a dalších potíží obrátit.

3.4 Sociálně právní aspekty roztroušené sklerózy

Sociálně právní problematika roztroušené sklerózy a dalších nemocí je zakotvena v několika zákonech. Patří sem zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zákon č. 435/2006 Sb., o zaměstnanosti, zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a také vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

Pro účely řízení o sociálních dávkách se provádí sociální šetření. To provede pracovník úřadu práce. V rámci šetření je pomocí dotazníku zjišťována úroveň deseti aspektů života. Patří sem orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost a mobilita. Toto šetření se provádí při podání žádosti o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a při podání žádosti o průkaz mimořádných výhod. O všechny zmíněné dávky a výhody si může požádat i člověk s roztroušenou sklerózou.

Průběh roztroušené sklerózy snižuje velmi rychle míru soběstačnosti a s tím spojené pracovní uplatnění. Z toho důvodu existuje invalidní důchod, o který si nemocní mohou zažádat. U osob s roztroušenou sklerózou se hodnotí pokles jejich pracovní schopnosti. I v případě, že člověk s roztroušenou sklerózou získá invalidní důchod, může, pokud to jeho zdravotní stav dovoluje pracovat, stejně tak jako lidé s jiným typem zdravotního postižení. Při posuzování existuje několik kategorií poklesu pracovní schopnosti. Invalidní

důchod 1. stupně je přiznán osobě, jejíž hodnota EDSS se pohybuje mezi 4 a 5. Invalidní důchod 2. stupně získávají lidé, jejichž hodnoty na škále se pohybují mezi 5 a 6,5. Od hodnoty EDSS 6,5 už má pacient nárok na invalidní důchod ve 3. stupni (Potměšilová, 2012).

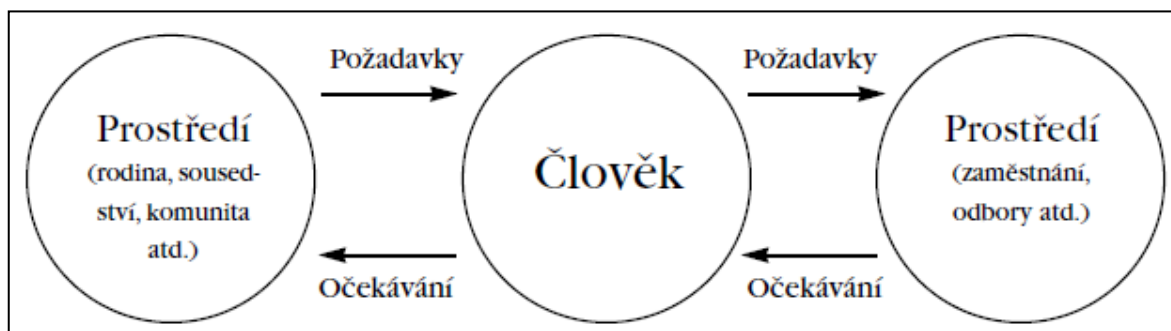
4 ŽIVOTNÍ SITUACE

Práce se klade za cíl, jak již bylo řečeno, analyzovat životní situaci. Je proto potřeba definovat pojem životní situace. V běžné řeči lidé o životní situaci uvažují jako o soustavě životních okolností, které se odehrají v určitém okamžiku. V sociální práci ale není pojem nijak jednoznačný, proto je k jeho vysvětlení nutné popsat ještě pojem sociální fungování.

4.1 Sociální fungování

Pojem sociální fungování poprvé vysvětlila Bartlettová, která ho použila pro vztah mezi lidmi a prostředím, ve kterém žijí. Lidé a jejich prostředí se neustále navzájem ovlivňují. Na lidi je kladeno mnoho požadavků ze strany prostředí a od člověka je očekáváno, že se těmto požadavkům podřídí. Většinou v tomto vztahu vzniká rovnováha, pokud jsou ale nároky tak vysoké, že je konkrétní osoba nezvládá, vystoupí z rovnováhy a může vzniknout závažný problém. Někdo si s tímto problémem dokáže poradit, ale někdo potřebuje odbornou pomoc. (Bartlettová in Navrátil, 2003). Životní situace je tímto prostředím velmi ovlivňována. Interakce funguje i v opačném směru. I lidé od prostředí něco očekávají. Každý jedinec svým sociálním fungováním vytváří vlastní životní situaci.

Obrázek č. 1: Vztah člověka a jeho prostředí (vzájemná očekávání)



(Zdroj: Sociální práce, 2003)

Podobně jako Bartlettová vysvětluje sociální fungování i Matoušek, který tvrdí že kvalita sociálních vazeb je obvykle posuzována na základě mnoha kritérií, mezi která patří např. kvalita vztahů k lidem, využívání osobnostního potenciálu, to jak daný člověk plní požadavky, které na něj klade společnost a další. Pojmem sociální fungování můžeme tedy shrnout jako schopnost člověka reagovat na nároky kladené jeho okolím, ale zároveň pojem zahrnuje i samotné nároky okolí. Pokud člověk tyto nároky nezvládá, nebo jsou nároky nepřiměřené nebo zvláštní je to důvod pro navázání kontaktu se sociálním pracovníkem a důvod k pokusu o řešení situace (Matoušek, 2008).

4.2 Životní situace

Životní situaci lze chápat jako specificky uspořádané individuální bariéry a předpoklady sociálního fungování. Životní situace je zároveň předmětem intervence sociálních pracovníků. S tím, jak člověk stárne a mění se, dochází i ke změně životních situací. Ty se mohou měnit zásahem něčeho vnějšího, např. živelných katastrof nebo nemoci. Pokud nezasahuje nic zvenčí, opakují se ve většině případů životní situace u všech lidí. Mezi takové životní situace patří narození dítěte, svatba, volba profese a další (Navrátil, 2003).

Dle Lamsera (in Novotná, Schimmerlingová, 1992) se životní situace také mění v průběhu života. Každá nová situace má pro člověka pozitivní nebo negativní význam. Podle Bartlettové (in Musil, Šrajer, 2008) můžeme životní situace posuzovat dvěma způsoby. V prvním případě je životní situace „životním úkolem“, který je před rodinu postaven. Nebo jsou to různé konfigurace mnoha okolností života, které znemožňují členům rodiny zvládat tuto situace sami.

Pro účely této práce se autorka ztotožnila s životní situací jako životním úkolem dle Bartlettové. Zásah nemoci staví před rodinu životní úkol, najít východisko, jak žít co nejběžnějším způsobem.

4.3 Kvalita života

Životní situace, které život přináší, pozitivně nebo negativně ovlivňují kvalitu života. Pojem kvalita života má již dlouhou historii. Lze jej nalézt již v řeckých a římských mytologiích, dále se pak od 30. let 20. století objevuje i v souvislosti s lidským myšlením a to díky Thorndikovi, který právě tento pojem zavedl do psychologie. O několik desítek let později byl tento pojem velmi často vysvětlován a objevilo se tak obrovské množství literatury, které kvalitu života vysvětlovalo (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Kvalita života je velmi často předmětem mnoha různých výzkumů. Jsou to výzkumy zaměřené na oblast životní úrovně, spokojenosti a dalšího. Důvodem k takto zaměřeným výzkumům je podpora a rozvoj takového života, který by byl pro lidi nejlepší. Podle Vaďurové a Mühlpachra existují dva pohledy na kvalitu života. A to objektivní a subjektivní. Objektivní kvalita je zaměřena na vše viditelné a měřitelné, může jít o materiální podmínky života jedince, o jeho finanční zajištění a další. Subjektivní kvalita života je pak o vnímání konkrétního jedince. Jedinec určitým způsobem vnímá svůj společenský status, má vlastní hodnotový systém a od toho pak posuzuje vlastní kvalitu života.

Kvalita života je vždy narušena příchodem nějaké nemoci, i roztroušené sklerózy. Kvalita života proto není o hodnotách společnosti, ale o tom, jak to vnímá samotný jedinec. Vnímání vlastní kvality života ovlivňuje to, co daný člověk považuje za důležité.

Existují různé výzkumné metody, jak zjistit kvalitu života. Byl vytvořen i speciální nástroj, jak zjistit kvalitu života osob, které trpí roztroušenou sklerózou. Je to tzv. Multiple Sclerosis Quality of Life – 54. Pomocí tohoto dotazníku lze zjistit, jak nemocný vnímá kvalitu svého života. Vznikl rozšířením obecného dotazníku, který se zaměřuje na kvalitu života nemocného a to jakoukoliv nemocí (Řasová, 2007).

5 RODINNÍ PEČOVATELÉ A NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE

Možnost zůstat doma, ve svém přirozeném prostředí i v době, kdy člověk není schopen postarat se sám o sebe, může mít velmi pozitivní vliv. V některých rodinách je péče o svého blízkého naprosto jediné řešení situace. Rozhodnutí má své klady, ale i svá úskalí.

Definice rodiny vznikla již mnohokrát. Nejčastěji využívané definice citují Dunovského a Matouška. Dunovský (1999) mluví o rodině jako o primární, společenské skupině, která vzniká na základě svazku muže a ženy. Dále existuje pokrevní vztah mezi rodiči a jejich dětmi, nebo jde o jiný vztah, kterým je myšlena např. adopce. Definice je velmi podobná té Matouškově, který rodinu pojímá jako skupinu lidí spojenou pouty pokrevního příbuzenství nebo právních vztahů (Matoušek, 2008).

Rodina je zvyklá na svůj život, nemoc jednoho z členů může tuto situaci ale naprosto obrátit. V případě, že jde o nemoc tak progresivní jako roztroušená skleróza, rodina se nestihne připravit na příchozí stav. Všechny nemoci a postižení, které v rodině jsou, ji ovlivňují. Nemoci a postižení, které přijdou v době, kdy člověk je např. na vrcholu své produktivity, ovlivní rodinu o to více. Nemoc se pro rodinu stává přítěží. Mění se postavení a role nejen nemocného, ale i všech ostatních členů rodiny. Rodina se musí připravit na to, že o svého blízkého musí pečovat a přizpůsobit tomu, jak svůj život, tak i chod celé domácnosti (Vágnerová, 2004).

Změny nálad a chování jedince s roztroušenou sklerózou mohou v podstatě manipulovat s ostatními členy rodiny. V celé rodině panuje stres a obavy, co bude s rodinou dál. V začátku, kdy blízcí začínají o nemocného pečovat, se vztahy v rodině mohou zhoršovat. Nemocný nechce být na obtíž, může se cítit ponižovaný, je mu trapně. Tyto pocity může vyjadřovat negativním postojem k okolí. Velmi často ale postupem času dochází buď ke sblížení celé rodiny, nebo naopak k rozpadu rodiny.

Podle Jeřábka (2005) je péče o blízkého založena na několika principech, mezi které patří solidarita a sociální soudržnost, rozdělení rolí, vděčnost, láska, sdílení a hledisko výkonnosti pečujícího.

5.1 Z role partnera do role pečovatele

Rodinný pečovatel není většinou profesionál, proto je vystaven velkému stresu. Vše zakouší poprvé, neví, jestli danou věc dělá správně a někdy na správný postup přijde až po delším čase. Nemocný často nedokáže ovládat své emoce a pečujícímu tak „práci“ ještě ztěžuje. Pečovatel je vystaven obrovskému stresu, se kterým si ve většině případů nelze poradit bez pomoci někoho dalšího. S péčí nemocného se naprosto mění vztah k němu, pečovatel je vystaven i situacím, se kterými by se nemusel nikdy setkat. Změna role s sebou přináší i péči o zbytek domácnosti, o děti, finance a vše, co život přináší. Rodinní pečovatelé jsou laici a během poměrně krátké doby je po nich vyžadováno, aby se stali v podstatě profesionály. *„Pečující partner se může cítit zaskočen a vyčerpán stálými požadavky někoho, kdo má eresku a cítí se v tomto vztahu jako v pasti. Může být skoro nemožné vypořádat se s partnerovou depresí, vznětlivostí a sebelítostí a zdravý partner může pocítit touhu mít někoho, kdo se postará o něj, kdo pochopí jeho potřeby.“* (Burnfield, 1998, s. 80) V těchto případech pečovatelé mohou postrádat smysl toho, proč nezajistit nějakou institucionální péči a i jejich práce se v podstatě rovná práci nemocničního personálu. Rodinná péče je důležitá právě z důvodu blízkých vztahů, které ale s pocitem „povinnosti“ chladnou.

Podle některých výzkumů, které se nevztahovaly přímo k roztroušené skleróze, ale jejich poznatky lze pro tento účel obecně využít, došly k závěru, že stresory, které pečovatele ovlivňují, můžeme rozdělit na primární a sekundární. Primární stresory vznikají přímou péčí o blízkého. Pečujícího může velmi stresovat čas, který péči o jedince věnuje, dále také to, jak o něj pečuje, s čím vším nemocný potřebuje pomoci. Stres velmi zvyšuje i samotné chování

nemocného a jeho emoce. Z toho všeho může dokonce vzniknout i pocit jakéhosi uvěznění v roli pečujícího. Sekundární stresory vznikají nepřímo, patří sem nedostatek času na sebe sama, nedostatek času na ostatní členy rodiny. Pečovatel také může ztrácet sociální kontakty, z toho plyne pocit smutku, deprese a další (Solárová, 2010).

Stres se u každého pečovatele samozřejmě projevuje velmi individuálně a nedá se generalizovat. Záleží na osobnosti člověka, ale i na dalších faktorech, jako např. odolnost vůči stresu, chování nemocného, pomoc okolí a další.

Pečování o blízkého nemocného zatěžuje samotného pečovatele v několika oblastech. Patří sem fyzické a psychické zdraví, pracovní i sociální oblast a samozřejmě to vše ovlivňuje i rodinný život a finance. Pečovatel ztrácí volný čas, mění se mu vlastní denní program a často dochází i k omezení sociálních vztahů, což může vést až k izolaci rodiny. V počátku nemoci o sebe nemocný pečuje sám a pečovatel nepociťuje žádnou změnu. Tato situace se ale většinou mění velmi rychle. Pečovatelé věnují veškerý čas svému blízkému a zapomínají na péči o sebe. Neuvědomují si, že to může vést až k psychickému či fyzickému vyčerpání a v některých případech až k syndromu vyhoření. Samozřejmě to není platné u všech pečovatelů. To, jak je pro daného člověka péče náročná, je ovlivněno mnoha faktory, mezi základní patří např. osobnost pečovatele, schopnost zvládnání zátěže a stresu, sebehodnocení, kvalita a hloubka vztahu mezi pečovatelem a nemocným a také délka trvání péče, to, zda je přítomna nějaká sociální podpora a zda jsou dostupné nějaké podpůrné sociální služby (Solárová, 2010).

Jeřábek (2005) rozlišuje 3 stupně pomoci.

- Podpůrná péče (subsidiary care) je nejméně fyzicky i psychicky náročná. Zahrnuje např. dopravu k lékaři, pomoc s administrativou a vyřizování úředních věcí.

- Neosobní péče (impersonal care) je už poněkud více náročná časově a tedy i fyzicky. Mezi činnostmi, které spadají do neosobní péče, patří především chod domácnosti, se kterým už nemocný nemůže příliš pomáhat.
- Osobní (personal care) zahrnuje celkovou péči o nemocného, jedná se o pomoc s intimními záležitostmi, pomoc se sebeobsluhou a dalším. Tento stupeň už je poměrně náročný po fyzické i psychické stránce a pečovatele velmi omezuje.

5.2 Podpora pečujících

Pečovatelskou pomoc většinou poskytuje partner nebo partnerka nemocného. V některých případech péči zajišťují dospělé děti. Částečně jsou alespoň nějakou formou zapojeny i nezletilé děti. To lze ale pouze tehdy, pokud s tím nemá nemocný problém.

V situaci, kdy je rodina vystavena tomu, že musí začít pečovat o svého člena, mění se naprosto chod domácnosti a dosavadní styl života. Rodinní členové v tuto chvíli potřebují pomoc. Velmi vhodné je vyhledat podobné případy, nebo svépomocné skupiny. Existují i sociální služby, které pracují s rodinou. Většinou je zde zastoupena síť odborníků, na které se mohou jednotliví členové obrátit. Péče o nemocného přináší i finanční zátěž pro rodinu, proto existuje příspěvek na péči, který může rodina získat.

V případě potřeby je možnost obrátit se i na různé organizace, které poskytují např. pečovatelskou službu a mohly by někdy vypomoci nebo dokonce rodinu v péči nahradit.

V případě roztroušené sklerózy je podporu připraveno poskytnout několik organizací, které se problematice nemoci věnují, mezi nejznámější patří ROSKA.

5.3 Děti rodičů s roztroušenou sklerózou

Vlivem tělesných a hormonálních změn bývá roztroušená skleróza diagnostikována ženám právě v souvislosti s těhotenstvím a porodem. V tomto případě vnímá dítě nemoc své matky už od narození. Ale i tehdy, stejně tak, jako když se nemoc objeví u jednoho z rodičů v pozdější době, je potřeba, aby dítě bylo se situací seznámeno. Vzhledem k relapsům může mít dítě někdy pocit, zvláště v případech, kdy o nemoci svého rodiče nic neví, že tyto stavy způsobuje ono samo. Může pak docházet k úzkostem a stažení se do sebe, dítě přestává mluvit o svých potřebách a přáních, jejichž uspokojování je v dětském věku velmi důležité. Důležité je i zapojení dítěte do chodu domácnosti. To uleví rodičům, ale zároveň se dítě bude cítit potřebné.

Děti chtějí vědět, jak se mají k nemocnému rodiči chovat, je proto dobré, vysvětlit jim i to, jak se nemoc může projevovat v budoucnu. Nemoc s sebou přináší, jak už bylo řečeno deprese, často i vztek a nadávky. Pokud dítě nebude znát nemoc, doprovodné projevy přisuzovat osobnosti rodiče a může k němu získat i negativní postoj (Foster, 2010).

Dítě je od narození egocentrické a vyžaduje od všech členů rodiny, aby byly především uspokojovány jeho potřeby. V rozpuku nemoci jednoho z rodičů se často potřeby dětí dostávají až na druhé místo. Dítě se s tím zpočátku špatně vyrovnává a reaguje neadekvátně, ale postupem času se jeho egocentrický postoj mění v altruistický (Matějček, Dytrych, 2002).

Tóthová (2011) mluví o tom, že dítě se narodí s tím, že už předem rozumí rolím v rodině. Pokud jedna z těchto rolí není naplněna, dítě velmi často chybějící roli přebírá na sebe. Tento proces se nazývá parentifikace. Dítě dokáže v této roli vydržet několik měsíců i let. Tento přenos rolí ale velmi ovlivňuje jeho další náhled na svět i jeho psychiku. Dítě tak přeskočí i několik etap života. Některé výzkumy ale ukazují, že pečující děti jsou méně šťastné,

než jejich vrstevníci, mají oproti nim i snížené sebevědomí a často se stává, že odchází z domova dříve, než ostatní stejně stará mládež (Siskowski, 2006).

To jak dítě vnímá nemoc je spojeno s mnoha faktory, jedním z nich je i jeho věk. Čím dítě starší je, tím je na něho kladeno více nároků a pokud se v tomto období objeví ještě nemoc rodiče, je to velmi náročné. Někteří autoři se shodují na tom, že velmi rizikové je propuknutí nemoci rodiče u dítěte po jeho 10. roce života (Manjula, 2009). Autorka předkládané práce se ale domnívá, že i nízký věk dítěte je velmi rizikovým.

I dospělé děti rodičů s roztroušenou sklerózou jsou vystaveny stresu z nemoci. A to i tehdy, kdy už nebydlí ve společné domácnosti. Pokud byly zvyklé, že rodiči pomáhaly, mají jistě velké potíže v oddělení svého života od života rodičů.

5.4 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření neboli burnout syndrom byl poprvé popsán už v roce 1975 Herbertem Freudenbegerem. Syndrom je nejčastěji spojován s tzv. pomáhajícími profesemi. Vzniká spojením nadměrné zátěže a selháním obranných mechanismů vůči stresu (Bartošíková, 2008).

Stále častěji se syndrom vyhoření ale objevuje i v souvislosti s osobním životem, nejčastěji pak právě s péčí o nemocného příbuzného.

Syndrom vyhoření u rodinných pečovatelů se projevuje především ve 2 oblastech, v prožívání a chování. Člověk se cítí slabý, unavený, nesoustředěný, je úzkostlivý a v neustálém napětí. Má strach, je skleslý, smutný, negativní, chybí mu iniciativa, vše mu připadá beznadějně, těžké a projevuje se u něj velmi nízké sebevědomí a sebehodnocení. Jeho chování se mění v apatické, lhostejné, ostatní lidé ho obtěžují, zanedbává sebe i ostatní, odbývá péči i o nemocného, je neochotný, vše dělá pouze z rutiny, nemá zájem ani o aktivity,

které dříve provozoval. Vznikají často i konflikty s okolím a často se objevuje zneužívání léků a alkoholu (Křivohlavý, 1994).

V některých případech může v důsledku syndromu vyhoření docházet až k zanedbávání nebo týrání nemocného člověka.

6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V předchozích kapitolách diplomové práce byly vymezeny základní pojmy a souvislosti, které jsou potřebné pro praktickou část. Byla shrnuta problematika roztroušené sklerózy a náročné životní situace rodinných příslušníků.

Následující kapitoly se věnují metodologii výzkumného šetření, popsán je výzkumný soubor, operacionalizace výzkumného problému a použité metody. Následuje představení respondentů pomocí vypracovaných kazuistik a vyhodnocení dotazníků.

6.1 Výzkumná strategie

Vzhledem k tématu a potřebě jeho hlubšího poznání byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. *„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.“* (Creswell, 2012, s. 15) Podle Hendla (Hendl, 2005) je kvalitativní výzkum pružným typem výzkumu, jehož otázky a hypotézy mohou být v jeho průběhu měněny. Typickým znakem takového výzkumu je to, že výzkumník si sám volí téma i výzkumné otázky. Jeho úkolem je dále hledat a analyzovat všechny informace, které se týkají zkoumaného problému. Sběr takových dat a jejich analýza probíhají v podstatě ve stejnou chvíli, protože samotný výzkumník si zvolí, která data jsou pro něj a pro daný výzkum důležitá a potřebná (Švaříček, Šedřová, 2007).

6.1.1 Biografický výzkumný design

Vzhledem k povaze práce byl využit biografický design. Ten se týká malé skupiny případů. Biografie je popis historie objektu někým druhým. Mimo jiné se

biografická studie zaměřuje na zkušenosti jedince v různých rolích a průběhu jeho života. Postupuje se v několika fázích. Na počátku stojí cíl výzkumu s určením zážitků a zkušeností, které jsou zkoumány a to v předem určených etapách nebo krizích života. Pomocí rozhovoru, získáváním dokumentace, jako např. osobní dopisy, deníky a dalším se shromažďuje materiál. V této fázi se uspořádávají i témata, která souvisí se zkoumanou situací. Dále se zkoumají i další významy skryté ve vyprávění. V případě více respondentů se mohou získané informace i srovnávat, čímž pak dochází k zobecňování.

Účelem biografického výzkumu je zkoumání teorií a následné interpretace společenských jevů, zdokumentování subjektivních prožitků, analýza sociálně-psychologických procesů a jejich objektivní vyvažování statistickým šetřením a systematickým pozorováním (Hendl, 2005).

Dle Švaříčka je biografický výzkum vhodný tehdy, když chceme zachytit určitý jev, který je pro nás nepřehledný a nepředvídatelný. Zároveň chceme tento jev zachytit v celé jeho šířce a v jeho vývoji (Švaříček, Šedová, 2007).

6.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor je tvořen 6 rodinami, v nichž se objevila roztroušená skleróza. Kontakt na rodiny byl získán díky Sdružení mladých sklerotiků, kde byly poskytnuty informace o rodinách, které pro případy psaní studentských prací, daly svůj souhlas s poskytnutím kontaktů. Kritéria pro výběr rodin byla předána sdružení.

Kritéria výběru výzkumného souboru:

- Bydliště v Plzeňském kraji,
- Zdravotní stav nemocného v rozsahu Kurtzkeho stupnice postižení 6 - 9,
- Délka společného života v případě partnera minimálně 5 let,

- Minimální věková hranice v případě potomka 6 let.

Kritérium na základě zdravotního stavu nemocného bylo určeno v rozsahu Kurtzkeho stupnice postižení 6 až 9 z důvodu toho, že pokud nemocný spadá do tohoto rozsahu, potřebuje již pomoc druhé osoby, do té doby je v podstatě samostatný a nezávislý na ostatních. Délka společného života minimálně 5 let je zvolena proto, aby partner byl s nemocí již velmi dobře seznámen, aby věděl, co obnáší péče o takto nemocného člověka a zároveň, aby byl vztah již ustálen a nenacházel se v počáteční fázi poznávání se. Minimální věková hranice je spojena s počátkem povinné školní docházky.

Rozhovor byl veden s pěti současnými a jedním bývalým partnerem, se čtyřmi nezletilými dětmi a třemi zletilými, přičemž v domácnosti s nemocným žije pouze jedna z těchto zletilých potomků.

Tabulka č. 1 Výzkumný soubor

Rodina	Pacient/ka	Partner/ka	Dítě/Děti	Doba od sdělení diagnózy	Společné soužití partnerů	EDSS
A	Žena, 36 let	Muž, 40 let	10letá dcera	3 roky	14 let	6, 5
B	Žena, 49 let	Muž, 53 let	17letá dcera	23 let	25let	8,5
C	Muž, 43 let	Žena, 38 let	18letý syn	10 let	20 let	8
D	Muž, 44 let	Žena, 41 let	11letý syn 9letá dcera	8 let	13 let	7
E	Žena, 52 let	- ¹	26letá dcera	11 let	-	7, 5
F	Žena, 62 let	Muž, 66 let	38letý syn ²	30 let	12 let	6, 5

6.3 Operacionalizace výzkumného problému a výzkumných cílů

Operacionalizace představuje postup definování jevu z úrovně teoretické až na úroveň empirickou. To znamená, že teoretické poznatky převádíme do zkoumatelných jevů (Surynek, 2001). Operacionalizace je základním východiskem pro sběr dat a vychází ze stanoveného hlavního poznávacího cíle.

¹ V tomto případě spolupráci poskytl bývalý manžel.

² Syn z prvního manželství ženy

Předmětem a zároveň hlavním poznávacím cílem práce je analyzovat, jaká je životní situace rodin, v nichž se objevila roztroušená skleróza. Výzkumná pozornost je zaměřena na taková témata, která jsou důležitá pro samotné příbuzné takto nemocného člověka.

Analýza životní situace byla na základě hlavního poznávacího cíle rozdělena do několika výzkumných oblastí. Autorka ovšem předpokládala, že se během sběru dat objeví další významné oblasti, které s problematikou souvisí. Pro potřeby operacionalizace byl výzkumný soubor rozdělen do 3 skupin, pro každou skupinu pak byly určeny hlavní a dílčí výzkumné oblasti.

6.3.1 Partner nemocného

Mezi základní výzkumné oblasti, které byly sledovány u partnerů nemocných osob, patří:

- a) Období před zjištěním diagnózy,
- b) Přijímání diagnózy,
- c) Smíření se s diagnózou a současná situace.

Každá z výzkumných oblastí odhalila dílčí výzkumné oblasti. V případě období před zjištěním diagnózy se jednalo o:

- Soužití bez příznaků,
- Objevení prvních náznaků nemoci.

V souvislosti s přijímáním diagnózy se objevily následující dílčí oblasti:

- Informace o nemoci,
- Ekonomická a sociální situace,
- Role partnera,
- Potřeba podpory.

Současná situace je spojena s dílčími oblastmi jako:

- Změna životního stylu,
- Přizpůsobení se partnerově nemoci,
- Plány do budoucna.

6.3.2 Děti pacientů mladší 15 let

V případě dětí, které ještě plní povinnou školní docházku, se jedná o naprosto jinou situaci. Děti se často s příchodem nemoci svého rodiče dostávají z role opečovávaného do role pečujícího, s tím souvisí následující výzkumné oblasti a dílčí výzkumné oblasti:

- a) Informace o nemoci,
- b) Změna životního stylu, změna role,
- c) Vyrovnání se situací.

6.3.3 Děti pacientů starší 15 let

Děti starší 15 let vnímají situaci racionálněji. Jejich pohled na nemoc rodiče se s vývojem měnil, proto je jejich náhled odlišný od mladších. Často je 15 rok věku zlomovým a je spojený s odchodem na střední školu a často i s odchodem na internát. Výzkumné oblasti jsou ale stejné, jako u nezletilých dětí, protože i ony přešli z role dítěte do role pečovatele. Dílčí výzkumné oblasti tedy jsou:

- a) Informace o nemoci,
- b) Změna životního stylu, změna role,
- c) Vyrovnání se situací.

Tabulka č. 2: Schéma operacionalizace výzkumného problému a cílů práce

Životní situace rodiny	Partner nemocného	Období před zjištěním diagnózy	Soužití bez příznaků nemoci	Životní křivka, rozhovor, Dotazník Burnout Measures	Analýza dat	Díličí výsledky	Hlavní výsledek												
			Objevení prvních náznaků nemoci																
		Přijímání diagnózy	Informace o nemoci, zkušenosti s odborníky					Životní křivka, rozhovor, Dotazník Burnout Measures	Analýza dat	Díličí výsledky	Hlavní výsledek								
			Ekonomická a sociální situace																
			Role partnera																
			Potřeba podpory																
		Smíření se s diagnózou	Změna životního stylu									Životní křivka, rozhovor, Dotazník BM	Analýza dat	Díličí výsledky	Hlavní výsledek				
			Přizpůsobení se nemoci																
			Plány do budoucna																
		Děti 6 – 15 let	Informace o nemoci													Rozhovor	Analýza dat	Díličí výsledky	Hlavní výsledek
			Změna životního stylu, role																
			Vyrovnaní se situací																
Děti starší 15 let	Informace o nemoci	Životní křivka, rozhovor, Dotazník BM	Analýza dat	Díličí výsledky	Hlavní výsledek														
	Změna životního stylu, role																		
	Vyrovnaní se situací																		

6.4 Výzkumné metody

Pro účely této práce byly využity 3 výzkumné metody. První z výzkumných metod je polostrukturovaný rozhovor, který je uveden načrtnutím křivky života a jako doplnění bude využit Dotazník Burnout Measures.

6.4.1 Rozhovor

Rozhovor je technikou systematického poznávání, dále je to zprostředkovaný, interaktivní proces získávání dat, která by se měla stát novými poznatky. Jeho podstatou je kladení otázek a jejich zodpovídání (Ferjenčík, 2000).

Rozhovory lze dělit podle různých kritérií. Podle počtu účastníků můžeme rozhovor dělit na individuální a skupinový. Přičemž individuální je většinou více intenzivní, ale při skupinovém se respondenti více uklidní. Nejčastější dělení je pak na základě potřeby pokládat otázky. V případě, kdy je rozhovor připraven velmi podrobně a od respondenta se vyžaduje pouze odpovídání na otázky, mluvíme o strukturovaném rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je připraven pouze z části, tazatel zadá téma, částečně se doptává tak, aby získal všechny potřebné informace, jinak respondent mluví sám. Posledním typem je rozhovor nestandardizovaný. Takový rozhovor vyplývá z konkrétní situace a tazatel se na ni většinou nijak nepřipravuje (Hendl, 2005).

Existují i další dělení, např. formální a neformální rozhovor, výzkumný, terapeutický nebo poradenský rozhovor. Pro účely této práce byl využit individuální polostrukturovaný rozhovor a to vzhledem k tomu, že práce chce porozumět problematice z pohledu respondentů. Rozhovor měl pouze velmi hrubou osnovu, na kterou bylo poukázáno pouze tehdy, když se respondent oddálil tématu rozhovoru.

Po seznámení s informacemi o diplomové práci byli respondenti požádáni o načrtnutí čáry vlastního života. Metodu životní křivky popisuje

Miovský. *„Metoda životní křivky (nebo také čáry života) je relativně velmi rozšířenou metodou zejména v kontextu výzkumného plánu případové studie a v jejím kontextu zejména plánu životního příběhu“* (Miovský, 2006, s. 190-191). Při realizaci může respondent zaznamenávat pouze zlomové body do připraveného schématu, nebo může kreslit na čistý papír vlastní schéma. Následuje rozhovor, který vede k rozklíčování toho, co na čáře vidíme. Respondent popisuje svůj život a vyznačené body nebo celé úseky.

6.4.2 Dotazník Burnout Measures

Další zvolenou metodou je standardizovaný dotazník Burnout Measures, který vytvořili Ayana Pines a Elliot Aronson. V českém jazyce ho zveřejnil Jaro Křivohlavý v knize „Jak neztratit nadšení“ (Křivohlavý, 1998). Metoda pohlíží na syndrom vyhoření z 3 hledisek - pocit fyzického vyčerpání, pocit emocionálního vyčerpání a duševního vyčerpání. Je to druhý nejvíce využívaný dotazník pro účely zjištění míry syndromu vyhoření. Dotazník se skládá z 21 položek, které jsou „bodovány“ na sedmibodové škále podle častosti výskytu daného pocitu.

Syndrom vyhoření podle Pines není záležitostí pouze profesního života, ale všech zátěžových nebo jednotvárných situací (Schaufelli, 1993).

6.5 Sběr dat

Před samotným rozhovorem byli respondenti seznámeni s tématem a s cílem práce, byly jim poskytnuty informace o průběhu rozhovoru i o tom, že se v práci nikde neobjeví jejich iniciály, či údaje, podle kterých by mohli být dohledatelní. U partnerů a dětí starších 15 let byl rozhovor započat požádáním o načrtnutí životní křivky.

Rozhovor proběhl na předem dohodnutém místě, přičemž tato volba byla ponechána na respondentech. Ve všech případech se objevil požadavek, aby rozhovor byl uskutečněn v bytě či domě respondentů. S jejich případným

souhlasem byly rozhovory nahrávány na diktafon. V případě, že by se respondent nemohl, nebo nechtěl dostavit k osobnímu rozhovoru, byla by využita e-mailová komunikace. Použité pasáže z rozhovorů, které jsou v práci použity, nebyly nijak gramaticky opravovány, a to pro zachování autentičnosti.

Po ukončení rozhovoru byli respondenti starší 15 let požádáni i o vyplnění dotazníku Burnout Measures.

6.6 Způsob vyhodnocování dat

Pro analýzu dat byla zvolena metoda interpretativní fenomenologické analýzy. Metoda byla vybrána vzhledem k povaze práce a snaze zachytit zkušenosti rodin, které mapují jejich životní situaci. Metoda je založena na detailním popisu a hodnocení života respondenta. Podle fenomenologické analýzy je respondent považován za experta na danou problematiku. Výsledek analýzy by měl zmapovat zkušenosti respondentů a popsat, jakou váhu danému tématu připisují ve vztahu ke své životní situaci (Smith, 2009).

Dle Hendla je postup fenomenologické analýzy následující. Nejprve jsou provedeny hloubkové rozhovory, během nichž by výzkumník měl prokázat svou schopnost naslouchat. V následující fázi jsou hledány určité rysy, které se objevují u více respondentů. Po takové analýze dat následuje sepsání zprávy, která shrnuje popis zkušenosti, které respondenti zprostředkovali (Hendl, 2005).

Prakticky byla fenomenologická analýza ve výzkumu aplikována následovně. Rozhovory byly sepsány. Po stranách textu byly dopisovány poznámky, které autorku v souvislosti s obsahem textu napadaly. V další fázi byly tyto poznámky převedeny do pojmů, které vystihují podstatu poznámky a obsahu textu. Pro lepší orientaci v pojmech, byly podobné pojmy zvýrazněny jednotlivými barvami. Dále docházelo ke spojování pojmů do témat. Následovalo propojení jednotlivých rozhovorů pomocí těchto témat. Z toho vyplynuly zkušenosti a problémy, se kterými se rodiny setkávají.

7 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V následujících podkapitolách jsou rozebrána získaná data. Jsou shromážděna ze všech využitých výzkumných metod a rozdělena do jednotlivých oblastí výzkumu a podle jednotlivých výzkumných skupin.

7.1 Partneři nemocných

Byl proveden rozhovor se 2 ženami a 4 muži, přičemž všichni žijí v domácnosti s partnerem, který trpí roztroušenou sklerózou, vyjma jednoho, který se s manželkou rozvedl, ale byl ochoten rozhovor poskytnout.

7.1.1 Období před zjištěním diagnózy

Soužití bez příznaků nemoci

Období před projevem nemoci popisují všichni respondenti jako příjemné soužití bez větších potíží. V několika případech se objevily situace, které bychom mohli považovat za náročné (např. astma dcery, úmrtí rodiče pacienta, náhlé stěhování, finanční problémy v zaměstnání, ...), ale všichni respondenti situace zvládli a jejich rodinné vztahy to nijak nenarušilo.

V jedné z rodin se ve dvou letech dcery objevila epilepsie: *„Malá měla epilepsii, takže jsme pořád žili ve strachu, kdy zas dostane záchvat.“* Partner jedné z pacientek je podnikatel a se stresem tak má mnoho zkušeností: *„Já jsem podnikatel, takže na náročný situace jsem zvyklej, tahle sice byla trochu jiná, ale řek bych, že jsem prostě odolnej.“* A v další rodině se objevil problém s početím dítěte: *„No, žena pořád nemohla otěhotnět, takže trochu nervy jsme měli i před touhle nemocí, ale to nejsme jediný, že jo?“*

Objevení prvních příznaků nemoci

U každého z pacientů se objeví jiné první příznaky, které jsou různě závažné a omezující. V případě respondentů se v několika případech objevilo výrazné a rychle nastupující zhoršení zraku, jedna z žen začala zakopávat a v několika případech se objevilo nepříjemné brnění končetin. Respondenti se shodují v tom, že prvotní diagnostiku v podstatě nevnímali, ani jeden z nich nepřikládal projevům u jejich partnera přílišnou váhu. Muži nechávali navštívení lékaře zcela na svých partnerkách. Ženy se snažily, aby si jejich manžel alespoň došel k praktickému lékaři: *„Já jsem mu říkala, ať si dojde aspoň k tomu obvodňákovi, ale znáte chlapy.“* Pro muže je vypovídající následující výrok: *„Já vám ani nevím, kam prvně šla. No, jako, řek bych asi na oční, když blbě viděla, ale fakt si to už nepamatuju.“*

Ženy si naopak velmi přesně pamatují, jaké odborné lékaře se svými partnery později navštívily. V případě mužů se objevil pouze jeden z respondentů, který svou ženu doprovázel na veškerá vyšetření: *„Já nevím, přišlo mi to tak nějak automatický, že bych s ní měl takhle chodit. Ona byla fakt v depresi, jak pořád nevěděla, co jí je a kdo to vlastně zjistí. Tak jsem aspoň chodil s ní, aby pořád všude nečekala jako sama.“*

Respondenti se shodují také v tom, že období diagnostiky bylo velmi zdouhavé a stav jejich partnera se rychle zhoršoval nebo naopak velmi kolísal. To vypovídá o různých typech roztroušené sklerózy, jak bylo popsáno v teoretické části: *„No doba to ale byla hrozná, pořád lítání po doktorech, domlouvání se v práci a tak. A ty doktoři furt nevěděli, co to jako je.“*

7.1.2 Přijímání diagnózy

Informace o nemoci a zkušenosti s odborníky

Základní informace o nemoci získali všichni respondenti spolu s partnery od lékaře, který jim sdělil diagnózu. Všichni se ale shodují v tom, že z této informace nepochopili, co konkrétně to znamená u nich: *„On nám ten neurolog*

řek, že přijdou ataky, i nám řek, co to je, ale když jsme přijeli domů, vlastně jsme jako vůbec netušili, jestli prostě máme čekat, až to zas odejde, nebo jestli máme volat doktorovi a nakonec nám došlo, že ani nevíme, za jakým doktorem vůbec jít.“ Někteří z respondentů měli s nemocí alespoň vzdálenou zkušenost, ale všichni si vyhledávali další informace na internetu: „No, já s tím počítačem nejsem moc kamarád, tak jsem řek našemu mladýmu, ať nám k tomu něco najde. Tak to našel, vytisknul a dal nám to, bylo toho fakt dost.“

Jeden z respondentů má zkušenost, že jim diagnóza byla sdělena na chodbě: *„My tam přišli, čekali jsme tam snad hodinu a nakonec vylezla sestra, a řekla: „Jo vy jste ta s tou roztroušenou sklerózou, přďte zejtra, to na vás pan doktor bude mít čas.“ a zabouchla zas ty dveře. Žena se mi totálně sesypala. Takže za doktorem jsme nešli druhej den, ale asi až za tejdén. To prostě nešlo.“* I další z respondentů, v tomto případě žena nemocného, měla negativní zkušenost se sdělením diagnózy. Nebyl to extrém jako v předchozí situaci, ale i tak, byla diagnóza sdělena velmi nešetrným způsobem: *„Já bych řekla, že by pro takový případy měl v ordinaci u toho doktora sedět nějaký třeba psycholog, nebo tak. Dyť to není normální takhle člověka složit. Manžel se pak dával dohromady jak dlouho. A co teprve, když takovou zprávu řeknou nějaký ženský.“*

Vzhledem k tomu, že ani jeden z respondentů se během rozhovoru nezmínil o tom, zda jim byla doporučena nějaká sociální služba, nebo svépomocná skupina, byla každému z nich položena otázka kdy a jestli vůbec jim někdo řekl o sociální službě, kterou by mohli využít. Jeden z respondentů odpověděl: *„No, když manžel ulehнул a už nemoh nic dělat, já měla doma 8letýho syna a 5letou dceru a fakt jsem to už nezvládala, řekla mi paní na sociálce, že můžem zkusit najít nějakou pečovatelku. Já vim, že jsem si to mohla najít třeba na internetu, ale já fakt neměla ani trošku času, kdy bych si k tomu sedla. A popravdě, přišlo mi trochu divný, hledat pečovatelku, když manželovi bylo čerstvě 41 let. Pečovatelky přece maj chodit třeba k mojí*

mamince, když už teda. No, teď už to vidím jinak.“ Další z respondentů se při této otázce rozhořčil: *„A kdo by mi to asi tak řek? Dyť jim to bylo úplně jedno, jak to zvládneme. No, až když dostala ten příspěvek na péči, tak jsme zjišťovali na co všechno se to dá dát. No a o pečovatelce mi řekla jedna známá v práci.“*

V současnosti jsou všichni respondenti ve Sdružení mladých sklerotiků: *„No, to byl krok, to vám řeknu, až tady jsme zjistili, co všechno můžem a co všechno nás třeba jako čeká.“* Většina činnosti Sdružení mladých sklerotiků probíhá přes internet, tzn. dotazování, rady, atd. *„No, já s tím jako mam trochu problém, ten internet mi trochu pořád dělá problémy, ale lepší něco než nic a aspoň mě to konečně donutilo, sednout si k tomu počítači a zkusit ho zapnout.“*

V tomto případě byla velmi specifická odpověď muže, který se svou současnou ženou začal žít až v době, kdy už byla několik let po diagnostice a nemoc byla v největším rozpuku: *„Já jsem vlastně nevěděl, co jí je, myslel jsem si, že je třeba nějak postižená od narození, nebo po nehodě, když tak špatně chodila. Byla ale fakt férová, a když se to mezi námi rozjelo, tak mi všechno řekla, co jí je, jak to je a tak, prostě všechno. Já jsem moc nevěděl, do čeho jdu, ale šel jsem do toho.“* Vypovídající muž si hledal informace na internetu, začal se svojí ženou docházet k lékařům a dnes už je schopen reagovat na všechny změny, které přichází s atakou.

Ekonomická a sociální situace

Vzhledem ke stupni nemoci má každý z pacientů ze zkoumaných rodin nárok na invalidní důchod ve 3. stupni: *„No tak, ze začátku, když šla žena do důchodu to byl mazec. Vydělávala si docela dobře, ale na začátku dostala fakt malej ten důchod. Trochu paradoxní je, že čím hůř na tom žena je, tím víc peněz z toho máme. To mi přijde fakt děsný, ty peníze by měli bejt od začátku slušný, aby se třeba nějak jako dalo udělat, že se to nebude zhoršovat tak rychle.“* Respondenti se shodují, že finančně to všichni zvládají a nejsou na tom hůř než zbytek populace.

Společenský život šel u všech respondentů poněkud stranou: „*No fotbal už nehraju pěkně dlouho, asi 6 let bych řek. Ale když to jinak nešlo, tak co.*“ I u žen se objevil náznak omezení společenského života: „*My jsme vždycky s holkama měli páteční sedánek, tam já už se ale nedostanu. Manželovi je fakt zle, potřebuje abych byla doma, tak jsem s nim. Holky mi to trochu vyčítají, ale vůbec netuší, jaký to je.*“

U tohoto tématu výrazně vyčnívala výpověď muže, který se se svou manželkou rozvedl a v současnosti s ní již nežije: „*Peníze bych zvládnul, ale já prostě nesnes to, jak jsem musel pořád trčet doma. Nechtěl jsem chodit na pivo nebo na fotbal, ale já prostě potřebuju na chvíli vypadnout někam na čundr a tak. Když jsem takhle občas odjel, tak jsem si to furt jen vyčítal, že je tam žena jen s dcerou. Tak jsem to chvíli snášel, ale asi jsem byl pěkně protivnej, takže mi nakonec žena řekla, že mě chápe a že mám jít. Já nešel hned, ale prostě to tak pak dopadlo. Já bych se asi fakt zbláznil.*“

Většina respondentů vypověděla, že jejich společenský život šel stranou. U mužů ještě převažoval názor, že se změnilo jejich společenské postavení, protože se z nich stali ti, co pečují o domácnost a to před tím dělaly jejich ženy.

Ženy nemají pocit, že by byly nijak výrazně společensky znevýhodněny, mají pocit, že dělají vše, co dřív a necítí se nijak ochuzeny o společenský život. Na druhou stranu ale přiznávají, že je to možná zapříčiněno jejich únavou: „*Když my i máme dost přátel, ale já prostě nemám čas na to, abych je pozvala, natož připravila nějaké posezení.*“

Role partnera

Partneři nemocných na sebe berou další roli a to roli pečovatele. Pečovatelská role ale může potlačit roli partnerskou: „*Já nevím, jsme asi spíš jako brácha a ségra. Musím, ženě pomáhat se vším, tím jsem asi trochu ztratil to sexuální intimno, které je mezi manželi.*“ Téma změny vztahu se opakovalo u

mužů i u žen: „*My už spolu nespíme, manžel má problém s erekcí, je to trochu choulostivý, ale my o tom spolu mluvíme. Za ty léta už se před sebou jako nestydíme. A já na sex stejně asi nemám chuť, jsem moc unavená.*“ Podobně vypovídal i další muž: „*No, je to těžký, ještě před pár lety to bylo ok, ale teď už je to pryč, já jí mám rád, ona mě taky, ale je to spíš takový o důvěře a chápání se. Jasně, že bych si moh najít nějakou jinou, ale na to už jsem starej.*“

Tentokrát se nelišili ani odpovědi bývalého manžela a muže, který se svou partnerkou začal žít až po několika letech od její diagnózy: „*My spolu už nespali, jak dlouho, jen jsme spolu jedli a koukali na televizi, já už pak před rozvodem spal i v jiný místnosti, byli jsme už asi zase cizí lidi, já nevím.*“ Druhý z mužů vypověděl následovně: „*Já už byl starej, když jsme spolu začali. Sex tak nějak už nepotřebuju. A žena je pořád kočka, takže mi stačí na ní koukat. Ona už by sex asi taky nezvládla. Jsme spíš jako nejlepší kamarádi, ale nám to nevadí.*“

Velmi často se také objevovalo téma těhotenství, početí a mateřství. Nejmladší z párů se potýká s problémem, že by chtěli ještě jedno dítě, mají ale strach ze zhoršení stavu ženy v důsledku těhotenství, což jim potvrzují i lékaři: „*My oba ještě dítě chceme, ale nevím, co to všechno může spustit, takže zatím se ani nesnažíme.*“ Jiný pár tuto situaci řešil také, pouze s rozdílem, že šlo o první dítě: „*Žena už byla po diagnóze fakt dlouho, třeba 5 let a najednou se to stalo a byla těhotná. Já se o ní tak strašně bál, to bylo snad nejhorších 9 měsíců v mém životě. No a když rodila, to jsem myslel, že to nevydržím, fakt to bylo pro ní hodně náročný a pro mě snad ještě víc.*“ I v případě, že je nemocný muž, vzniká mnoho problémů: „*Já chtěla druhý dítě, chci ho do teď, jenže manželovi to prostě nešlo. Měli jsme i období, kdy jsme denně pročítali rozvodový papíry, protože já prostě to dítě potřebovala a on nebyl schopnej mi ho udělat. Ale pak se to nějak ustálilo a já už jsem v pohodě, už mu to nevyčítám.*“ O tomto tématu všichni respondenti mluvili nejkratší dobu.

Potřeba podpory

Potřeba podpory byla u žen respondentek shodně propojena se změnami nálad u jejich partnerů: *„On je teď strašně náladovej, někdy je jako dřív, takovej pohodář, ale najednou je zlej, nadává, všechno vidí černě, možná i rudě, co já vim.“* Změny nálad ale nejsou spojeny jen s agresivitou: *„Můj muž byl vždycky hrdina, nikdy si nestěžoval, i když mu bylo zle, nikdy jsem ho neviděla brečet. A teď? Teď brečí každou chvíli. Myslí si, že ho asi nevidím, ale to nejde přehlídnout.“* Všechny tyto změny nálad jsou pro ženy situace, kdy potřebují nějakou podporu. Ženy se snaží svou pozornost obracet na své děti, ale v případě, kdy jedna z žen má syna na studiích, nevidí ho tak často, jak by potřebovala. Zároveň obě ženy mluví o tom, že nechtějí své problémy přenášet na děti. Jedna z respondentek vyhledala psychiatra, ke kterému už 2 roky dochází: *„Já musela s někým mluvit, asi bych se zbláznila, takže jsem to zkusila a teď jsem za svého pana doktora ráda a nestydím se za to.“* Druhá z respondentek se na využití služeb psychiatra nebo psychologa necítí: *„Copak jsem blázen? Myslím, že má dost lidí i beze mě.“*

Muži se v názorech na potřebu podpory také shodují. Jejich postoj je ale opačný než u žen. Potřebu podpory nemají: *„Mě to nijak nepříde, zvládam to, jó někdy toho mam až až, ale přece se nepudu nikomu vyplakávat na rameno.“* Jiný z mužů přiznává, že to není tak lehké, ale podporu také vyhledávat nechce: *„Musím říct, že ještě před pár lety to bylo lehčí, žena aspoň uklidila, občas i uvařila, ale teď už na to nemá, takže to všechno leží na mě. Nejvíc mi asi vadí, že se mi pořád omlouvá. Nechápu za co, copak za to může?“*

V této otázce viditelně hraje důležitou roli věk. Nejstarší z respondentů přiznává, že fyzická podpora by se mu hodila: *„Já už jsem starej, už na některý věci prostě nemám. Docela by se mi hodilo, kdyby k nám každé den chodila pečovatelka, ale na to nemáme. Žena sice chodí, ale hodně špatně a pomálu, někdy prostě třeba nedojde na záchod a tak, nebo nemá sílu dojít do postele a*

já jí prostě už neutáhnu. Pečovatelka k nám chodí 2 za týden, aspoň ženě pomůže s vysprchováním se, umyje jí vlasy a tak, to už bych asi fakt nezvlád.“

Problémem, se kterým by jeden z partnerů potřeboval pomoci je také to, že jeho žena popírá vlastní invaliditu. I pře vysoký stupeň postižení potlačuje svou únavu a snaží se vše doma dělat, i přesto, že ví, že to nezvládn: *„Ona je jak blázen, má pocit, že mně to vadí, že musím uklízet, vařit a tak, ale mě to fakt nevadí. Naopak mi vadí, že to nechápe, přijde mi, že pochybuje o tom, jestli to vůbec zvládn.“* Pečovatelská služba je využívána ještě v jedné rodině, ale problém je v pacientovi, který pomoc pečovatelky nechce: *„On prostě nechápe, že já to všechno nezvládn, ona k nám chodí 3x týdně, vždycky ho teda nějak donutí, aby s ní spolupracoval, ale je u toho hrozně řečí.“*

7.1.3 Smíření se s diagnózou

Změna životního stylu

Následující téma je v podstatě průřezovým tématem všemi ostatními. Všichni respondenti se shodli na tom, že životní styl se se zhoršením nemoci změnil zásadně: *„No, životní styl, ten se nám sakra změnil. My jsme totiž byly pěkně aktivní, jezdili jsme na kole, občas i lezli po horách a prostě všechno možný jsme dělali. Ted' nemůžeme nic, jsem rád, když zajdem občas aspoň na procházku a to jsem dřív procházky fakt nesnášel.“* Ženám se příliš nelíbí, že jejich manželé jsou v podstatě pořád doma. Podle jejich slov nemají čas ani samy na sebe: *„Víte co, když už prostě nemůžu chodit na ty naše sedánky, tak bych si ráda udělala takovej sedánek aspoň sama se sebou, ale to nejde. Ale já mu to nezazlívám, já to chápu.“*

Opačná je reakce muže, který svou ženu poznal, až po té, co nemoc už byla v pokročilém stavu: *„Život se mi změnil, ale mně to nevadí. Bejvalka byla strašně aktivní, pořád mě tahala na plesy, vernisáže a já nevím co. Mě to ale nikdy nebavilo. Ted' nikam chodit nemusim a žena dokonce miluje šachy tak,*

jako já, takže mě je dobře. Ještě když bych byl o pár let mladší a neměl tak málo síly, bylo by to nejlepší.“

Přizpůsobení se nemoci

O přizpůsobení se nemoci se respondenti vyjadřovali také průřezově ve všem, o čem mluvili. Další přizpůsobení viděli ale i v mnoha jiných ohledech: *„Občas si nepřipadám, že jsem doma, ale v nemocnici. Na záchodě madlo, v koupelně madlo, v předsíni vozík, u postele berle, postel taky speciální a všude samý prášky, mastičky, pořád něco.“* Respondentky nevnímají přílišné přizpůsobení se nemoci, ale spíš přizpůsobení se manželovi: *„Kdyby nebyl nemocnej, chtěl by něco jinýho, prostě se snažím, aby měl všechno, co potřebuje.“* Jako přizpůsobení brali respondenti i nemožnost plánovat: *„Vadí mi, že nic nemůžu naplánovat, všechno se řídí tím, jak jí je a to se prostě nedá dopředu odhadnout.“*

Velmi silný pocit přizpůsobení se nemoci měl bývalý manžel jedné z pacientek: *„Přizpůsobit jsem se musel ve všem, nikam jsem nemoh, jedl jsem to, co chtěla žena, pečoval jsem o ní, neměl jsem čas na sebe, prostě jsem dělal všechno tak, aby žena žila, ale kde byl můj život? Možná jsem trochu cíťa, ale já prostě potřebuju takovou jako volnost.“*

Plány do budoucna

O plánech do budoucna nechtěli nikdo z respondentů mluvit. Jedna z respondentek vyjádřila nahlas svou myšlenku, což pro ni nebylo zajisté lehké: *„Já nevím, co bude, někdy si říkám, že mu třeba bude líp někde v pečovatelském domě, ale pak si tu myšlenku zakazuju, dyť já se o něj musím postarat.“*

I plánování budoucnosti v takto náročné životní situaci je závislé na věku. Nejstarší z respondentů neměl problém o budoucnosti mluvit, ale zároveň se v plánech neobjevil náznak toho, jak to bude se zdravotním stavem. Z větší

části to bylo vyjádření běžného seniora: „*Co by bylo, prostě to tu spolu nějak doklepeme.*“

7.1.4 Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Partneři nemocného“

Fáze před zjištěním konečné diagnózy byla pro všechny respondenty velmi zdoluhavá. Ženy byly aktivnější v době diagnostikování jejich partnerů. Snažily se, aby jejich partneři k lékaři šli, i přesto, že muži návštěvu lékaře neustále odkládali. I z toho důvodu to pro ně bylo období velmi náročné, protože měli pocit, že se ke svému partnerovi nechovají jako k manželovi ale jako k dítěti. Ženy mají přehled, jaké všechny odborné lékaře v jakém časovém intervalu je jejich partneři navštívili. Naopak muži ve větší míře nechali toto období pouze na své partnerce. Nemají přehled v lékařích, které jejich ženy navštívily, ani jak dlouho trvalo, než se diagnóza potvrdila. Toto období nevnímají nijak odlišně od předchozího. Pouze nejmladší z respondentů mužů, prošel celým obdobím diagnostiky spolu s partnerkou, navštěvoval s ní všechny lékaře a má přehled o tom, co se během této doby vše dělo. On vnímá toto období jako velmi zátěžové.

Všichni respondenti se shodli na tom, že profesionalita odborných lékařů, kteří sdělovali diagnózu, byla na velmi nízké úrovni. Zároveň zdravotnický personál poskytl všem velmi málo informací. S rodinami nebylo nijak pracováno a nebyl poskytnut dostatek informací, jak se zachovat při atace a dalších náhlých zhoršeních stavu pacienta.

Ani jeden z respondentů si výrazně nestěžoval na finanční situaci, která je způsobena ztrátou jednoho z příjmů. Žádná z rodin na tom není finančně ani výrazně dobře ani výrazně špatně. Velké změny ovšem nastaly ve společenském životě. Partneři nejčastěji zmiňovali ztrátu vlastních koníčků. U mužů se objevoval ještě problém, který spatřují v nových rolích, které jsou spojeny s péčí o domácnost i o svou partnerku. Často se setkali

s nepochopením u svých přátel, kterým jejich žena nepřijde tak nemocná, aby nemohla uklízet a vařit. Objevovalo se mnoho generových předsudků.

Za velmi složitou problematiku považují všichni respondenti svou partnerskou roli. Ve většině případů se objevila zmínka více o přátelském nežli manželském vztahu. V případech, kdy se žena pacientka snažila otěhotnět, vnímali muži tuto situaci velmi citlivě. Jedna z žen naopak měla velký problém s vyrovnáním se s partnerovou sexuální dysfunkcí v době, kdy toužila po dítěti. Sexuálně nikdo z respondentů nežije, ale podle jejich slov jsou s touto situací smíření a zatím nepociťují sexuální deficit či frustraci.

O potřebě podpory muži mluvili neutrálně. Zatím prý žádnou nepotřebují. Vyjma jednoho muže, který pro svou ženu vyhledal pečovatelku, která jim několikrát v týdnu pomáhá. Obě ženy se shodují v tom, že podporu by potřebovali v případech, kdy se jejich nemocný manžel chová jinak nežli normálně. Tuto podporu nejprve hledali u svých dětí, nebyla to podpora v pravém slova smyslu, ale ve smyslu obrácení pozornosti na potřeby dětí. Jedna z žen vyhledala pomoc psychiatra, ke kterému pravidelně dochází.

S diagnózou se nesmířil pouze jeden z respondentů. Lze jen těžko usuzovat, zda rozvod byl způsoben nemocí ženy, nebo by k němu došlo i v případě, že by se žádná nemoc neobjevila. Partner však velmi otevřeně mluvil o tom, že nesnesl pomyslení, že se bude muset o ženu starat, nebude moci nikam chodit a bude velmi omezen ve svém způsobu života.

Jako velký problém i v době, kdy už všichni respondenti znají nemoc svých partnerů, se objevila nemožnost plánovat a to ve smyslu plánování vlastního času tak plánování společného času. Vše se odvíjí od zdravotního ale i psychického stavu nemocných partnerů.

S nemožností plánovat je spojen i určitý vhléd do budoucnosti. O tomto tématu se respondentům nemluvilo dobře. Pouze jedna z respondentek se

odvážila vyjádřit svou myšlenku, se kterou zároveň velmi bojuje. Připouští si, že by mohla nastat situace, že svého manžela bude nucena umístit do pečovatelského zařízení, zároveň ji ale děsí, že takto vůbec přemýšlí. Autorka si troufá tvrdit, že s touto myšlenkou se občas potýkají všichni rodinní pečovatelé, jen ji příliš nevyslovují nahlas.

Z dotazníku Burnout Measures jasně vyšlo, že respondent, který se se svou ženou již před několika lety rozvedl, má vysokou míru vyhoření. Prvním krokem ke zlepšení stavu byl rozvod, od té doby respondent žádné kroky nepodnikl. Přiznal ale, že dotazník vyplňoval v duchu doby, kdy ještě se svou ženou žil. U dalších dvou respondentů se objevila vyšší míra možnosti vyhoření. Na tuto skutečnost byly po vyhodnocení dotazníku a ukončení rozhovoru respondenti upozorněni.

Životní křivka vypadá u všech respondentů velmi podobně. Velký propad křivky směrem dolů nastal vždy v době diagnostiky. Další zlomy jsou spojeny s atakou nebo zhoršením stavu. Objevily se i další zlomy, které zapříčinily běžné situace, se kterými se potýkají i rodiny bez podobné nemoci. V případě muže, který svou partnerku poznal několik let po diagnostice v poměrně pokročilém stavu nemoci, se naopak křivka zvedá výrazně nahoru po seznámení se s ženou. Autorka předkládané práce poprosila respondenta o zaznamenání bodu, kdy se o diagnóze dozvěděl, i ten je však velmi nevýrazný a pohybuje se na úrovni spokojeného života.

7.2 Děti pacientů mladší 15 let

Rozhovor byl proveden se 2 dívkami a jedním chlapcem, kteří jsou mladší 15 let. U dětí bylo kladeno více doplňujících otázek než u partnerů. Autorka tuto situaci předpokládala a na situaci byla připravena. Vzhledem k věku dětí, tj. 9, 10 a 11 let byl rozhovor proveden v jejich přirozeném prostředí, tedy doma. Rodiče s tím neměli problém, byli přítomni v bytě, nikoliv

v pokoji, kde byl rozhovor veden. Všem dětem rodiče před mou návštěvou vysvětlili, proč přicházím. Děti na mě reagovali velmi dobře a ani z jednoho jsem necítila, že by se mnou mluvit nechtělo, nebo se bálo.

7.2.1 Informace o nemoci

Aby autorka práce byla připravena na to, zda děti o diagnóze svého rodiče ví, byl takový dotaz položen jejich zdravým rodičům během předchozího rozhovoru. Všechny děti byly s diagnózou svého rodiče seznámeny, rodiče se jim snažili, dle vlastního názoru, podat co nejvíce informací.

Děti znají diagnózu svého rodiče. Znají i poměrně přesný název. Jedna z dívek ale příliš nevěděla, co nemoc znamená, protože její matce byla diagnostikována teprve před 3 lety: *„Maminka i tatínek mi říkali, že je maminka nemocná, já se o ní bojím, nemůže jezdit třeba na kole, ale oba pořád mluví o tom, že to bude dobrý, tak si myslím, že se maminka uzdraví.“* Další dvě děti, sourozenci, ví, že je nemoc nevyléčitelná: *„Mamka říkala, že už se táta nikdy neuzdraví, ale tátovi je jednou líp a jednou hůř, tak nevím. Třeba se mu jednou udělá líp a už to tak zůstane.“*

Na otázku, která se týkala představení situace, kdy dětem rodiče o nemoci říkali, děti odpovídaly následovně: *„To vim přesně, to bylo po mamky narozeninách, tátovi se pak nějak neudělalo dobře, doma upad a už nám to říct museli. Ale táta říkal, že už to má dlouho a my si toho s bráchou skoro nevšimli. Mě bylo 9 a bráchovi 7, když táta doma spad.“* Druhá z dívek odpověděla takto: *„Ve druhý třídě, když jsem byla, tak mi to mamka s tatškou řekli. Mamka si mě vzala na klín a řekla mi, že je nemocná a že když třeba zakopne, nebo vylije čaj, tak se nemam bát. Tatka pak říkal, že se budem o mamču starat, když jí bude špatně.“* Bratr první z vypovídajících dívek si ještě vzpomněl na důležitou informaci: *„A mamka nám taky říkala, že se můžem ptát, na co chcem, že nám to řekne, co budeme potřebovat. Ale já jsem nevěděl, na co bych se měl ptát, byl jsem ještě malej.“*

7.2.2 Změna životního stylu, role

I na toto téma jsem se zeptala zdravých rodičů. Ti shodně vypověděli, že děti mají určitě víc povinnosti než dříve, hlavně v péči o domácnost.

Dívka, která má nemocnou matku, má pocit, že se o maminku málo stará: *„Já vždycky přídu ze školy a jdu za mamkou, pak jí třeba uvařím čaj, ale ona ho většinou nechce, tak se jí jdu zeptat, jestli mam třeba vyluxovat a to taky nechce. Já bych chtěla dělat něco, aby mamka víc odpočívala, ale spíš za to dostanu vynadáno. Tak si aspoň uklízím v pokojíčku.“* Sourozenci, kteří mají nemocného otce shodně vypověděli, že mají rozvrh domácích prací, o které se střídají: *„Já třeba tuhle středu luxuju a brácha utírá prach. A pak to bude opačně.“* Bratr sestru doplňuje: *„Ale mě to hrozně nebaví, radši bych to nedělal, ale když se vztekám, tak mi pak tatka vynadá a stejně to musím udělat.“*

Děti se vyjádřili i k finanční situaci: *„Já si myslím, že máme míň peněz, když teď mamka nechodí do práce. Dostávám míň dárků i sladkostí.“* Podobně odpovídali i oba sourozenci: *„Máme míň čokolád a mamka furt říká, že musíme šetřit. A taky už nejezdíme k moři, teda loni jsme nebyli a teď nevím.“*

Děti jsou všímavé i ke společenskému životu svých rodičů: *„Mamka vždycky chtěla chodit do divadla, to má fakt ráda, ale teď už strašně dlouho nebyli. Ale nevím, jestli je to moc drahý, nebo jestli tam nechce jít s těma berlema, nebo na vozíku.“*

7.2.3 Vyrovnání se situací

V případě tohoto tématu byly děti hodně doptávány, otázky se týkaly především toho, jak se cítí, jestli mají strach a podobné.

Vzhledem k tomu, že oba nemocní rodiče dětí, kterých se tato část týká, občas využívají invalidní vozík, děti se hodně kolem této problematiky točily: *„Já jsem se trochu styděla, když mamku prvně táta vez na vozíku do krámu. Lidi divně koukali. Doma jsem se pak rozbřečela, tak za mnou mamka přišla a*

mluvily jsme o tom. Ted' už mi to nevadí, baví mě jezdit na vozíku za mamčou.“ Nejmladší z dětí, chlapec, měl problémy se spolužáky, kteří viděli jeho otce s invalidním vozíkem: *„Kluci se mi smáli, říkali, že je táta blbec, když zapomněl chodit. Já se s nima popral. Doma jsem to neřek, ale práskla to ségra, proč jsem se pral. Pak šel táta s mámou do školy a už to kluci neříkají.“*

Nejstarší z dívek se během rozhovoru zamyslela nad tím, proč je tatínek vlastně nemocný: *„Když jsem byla malá, tak jsem hodně brečela, nevěděla jsem, proč je táta nemocnej. Měla jsem strach, jestli jsem mu třeba něco neudělala, ale mamka mi pak vysvětlila, že za to nemůže nikdo, tak jí věřím.“*

U všech dětí padla i zmínka o tom, jestli je nemoc nakažlivá, nebo jestli jí budou v dospělosti mít taky: *„Já jsem se jednou mamky ptala, jestli se nemůže třeba nakazit táta, nebo já, když jí dáváme pusu, ale říkala, že ne, že to nejde. Ale říkala, že na sebe musím dávat pozor a kdyby mi bylo špatně, tak jí to mám hned říct. Nevim, proč to říkala, to je přece jasné, že jí řeknu, že je mi špatně.“* Výpověď sourozenců se prolínala, chlapec měl pocit, že se nakazit mohou, protože matka také jednou začala špatně chodit. Sestra chlapce mu ale situaci vyjasnila: *„Mamka taky blbě chodila, ale měla nemocný koleno, šlápla špatně na schodech, nakažená fakt nebyla, to totiž nejde.“*

U dětí se objevil i smutek z celé situace: *„Mamka je hrozně unavená a táta pak taky, musí se starat o mě, vařit, prát a tak. Chtěla bych, aby mamča byla zdravá a jezdili jsme na výlety, jako dřív.“* I u sourozenců se objevila věta podobného významu: *„Táta je nemocnej už hodně dlouho, já si ho ani zdravýho nepamatuju, ale ted' je to nějaký horší, pořád nadává, nikam nechodíme, když má blbou náladu, tak ani nesmíme do obýváku, když tam je.“*

7.2.4 Vyjádření zdravých rodičů dětí

Vzhledem k tomu, že rodiče dětí mladších 15 let se shodně vyjádřili, že vůbec neví, jak děti situaci vnímají, byla autorka práce požádána o poskytnutí

přepisu rozhovoru s jejich dětmi. S tím autorka souhlasila, zároveň rodiče poprosila o vyjádření se k poskytnutému rozhovoru.

Otec 10leté dcery byl překvapen, že jeho dcera sice zná matčinu diagnózu, ale neví, co nemoc znamená: *„Nám asi vůbec nedošlo, že to dítě neví, co je roztroušená skleróza. Budem si muset ještě popovídat a nějak jí to vysvětlit. Tenkrát jsme jí to řekli jen tak ve spěchu, ale ne moc podrobně. Jenže my ani nevíme, jak jí to říct, co všechno a tak.“* Otec by překvapen, jak jeho dcera citlivě vnímá vše, co se v rodině děje. Překvapilo ho i to, že dcera má pocit, že toho doma dělá málo, a to i přesto, že oba rodiče mají pocit, že jí v podstatě přetěžují. Pro rodinu je celá situace v podstatě nová, od sdělení diagnózy uběhly teprve 3 roky. Otec byl po přečtení celého rozhovoru velmi překvapen a zaskočen, jak dcera situaci vnímá, snaží se jí prý chránit, aby jí matčina nemoc nezatěžovala. Dle autorčina názoru přílišná snaha o ochranu dítěte před nemocí rodiče celou situaci naopak zhoršuje. Děti jsou vůči svým rodičům velmi vnímaví a to, že je něco v nepořádku vycítí. Z poskytnutí rozhovoru otci vyplynulo, že chce se svou dcerou mnohem více mluvit, a to spolu s manželkou, ale i o samotě bez manželky.

Matka 9letého chlapce a 11leté dívky se domnívá, že děti jsou více dospělé než jejich vrstevníci. Nemoc byla jejich otci diagnostikována v jejich velmi nízkém věku, proto s nemocí vyrůstali a vnímají jí naprosto jinak, než např. v předchozím případě. Matka dětí nebyla z rozhovoru nijak zaskočena a prý jí ani nic nepřekvapilo. Potvrdila si, že děti mají občas ze svého otce strach, ten se objevuje hlavně v době zhoršení stavu, který je spojen se změnou nálad. Trochu nečekala to, že si její syn myslel, že se od otce nakazila: *„To mě ani nenapadlo, že bych měla dětem vysvětlit, že jsem si jen koleno vyhodila.“*

7.2.5 Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Děti mladší 15 let“

Velmi pozitivním poznatkem je to, že rodiče se alespoň částečně snažili dětem předat informaci o tom, že jeden z rodičů je nemocný. Ani v jednom

případě se však neobjevila zmínka o tom, co to konkrétně znamená. Děti si samy všimaly projevů nemoci svého rodiče. Období diagnostiky si ani jedno z dětí nevybavuje v případě nemocného otce je to způsobeno tehdejšími nízkým věkem dětí a v případě nemocné matky to je zřejmě způsobeno intenzivní ochranou dcery před potenciálním dopadem, který by na ni, dle rodičů, nemoc mohla mít.

Na všechny děti padlo více povinností, můžeme se ale jen domnívat, zda se jedná o povinnosti spojené s nemocí rodiče nebo povinnosti spojené s věkem dětí. Ani jedno z dětí však nepocituje žádný tlak, který by mohl vzniknout. Jedno z dětí má naopak pocit, že by toho chtělo dělat víc.

Ani v jednom případě nebylo nijak řešeno to, že děti mohou cítit vinu za nemoc rodiče. Po poskytnutí rozhovoru s dětmi, rodiče přiznávají, že je vůbec nenapadlo, že by se dítě mohlo považovat za viníka nemoci. Tento poznatek rodiče zaskočil a ve všech 3 případech chtějí situaci napravit.

Objevily se i problémy, které vznikly ve škole a byly spojeny s nemocí rodiče. Jednalo se o psychickou šikanu, jejímž důvodem bylo vidění otce dítěte na invalidním vozíku. Objevilo se i několik školních selhání, která podle období odpovídala zhoršení stavu rodiče, nebo prudké atace nemoci. Ani v jednom případě to však nemělo déletrvajícím dopad, pouze velmi krátkodobý.

Jako největší problém děti spatřují výkyvy nálad nemocných rodičů. Vidí, že nemocný rodič je občas zlý na ně samotné, ale občas i na rodiče druhého. Mají pak velký problém rodiči důvěřovat, kdy je opět v klidu a je takový, jakého ho děti znají. Děti přiznaly, že často doma potají brečí, a to z různých důvodů.

Autorka jako výhodu shledává nízký rozdíl mezi sourozenci, kteří se průzkumu zúčastnili. Oba se neurčitě zmiňovali o tom, že jsou rádi, že druhého sourozence mají. Spoustu situací si vyřešili a vysvětlili pouze spolu a jsou si jeden pro druhého oporou.

7.3 Děti starší 15 let

V rámci tohoto výzkumného souboru byl rozhovor veden se dvěma dívkami a dvěma chlapci, přičemž pouze 1 z chlapců nežije spolu s rodiči.

7.3.1 Informace o nemoci

Všichni zmiňovaní respondenti starší 15 let se o nemoci svého rodiče dozvěděli v přibližně stejném věku, jako předchozí děti mladší 15 let. Jejich výpovědi jsou poměrně podobné: *„Naši mi tenkrát řekli, že je máma nemocná, vím, že jsem měla hrozně velkej strach, ale moc si to už nepamatuju. Horší bylo, když od nás odešel táta. Měla jsem pocit, že za to můžu já, že odešel, mohla jsem třeba víc pomáhat doma a tak. Ted' už vím, že to bylo jinak, ale jako dítě jsem měla úplně jinej pocit.“* V jednom případě se dcera narodila až 6 let po diagnostice nemoci: *„Byla jsem od mala hrozně rozmazlovaná, holt jsem byla vymodlený dítě. Když jsem tak nějak začala vnímat situaci, myslím tak v 7, 8 letech, byla to zrovna doba, kdy se máma hodně zhoršila. Takže jsem cítila fakt silnou vinu, že jsem něco provedla, co mámě způsobilo tu nemoc.“* Tato dívka také přiznává, že s ní rodiče nikdy příliš o nemoci nehovořili. Vina se u těchto respondentů objevovala poměrně často: *„Já jsem byl hroznej sígr, ve škole jeden průšvih za druhým. Jednou mi táta, jako vždycky po nějakým průšvih, vynadal, pak se mu udělalo hrozně zle, brnělo ho celý tělo, nemoh se postavit, no prostě síla. Takže jsem si logicky myslel, že se mu to stalo kvůli mně.“*

V pokročilejším věku si shodně všichni respondenti začali vyhledávat další informace: *„Třeba tak v 16 mě to začalo hodně zajímat, přece jenom máma tu diagnózu měla už nějakých 7 let a výzkumy jdou pořád hrozně rychle dopředu. Myslel jsem, že najdu nějakej jednoduchej způsob, jak tu nemoc vyléčit. No nevléčil jsem. Ale našel jsem si spoustu informací, který se mi už párkrát hodily.“* V jednom z případů se nemoc rodiče projevila jako obrovský motivátor: *„Mámě zrovna začalo bejt nějak blbě, chodila pořád po doktorech, mluvila o tom doma a já jsem si řekla, že o tom chci vědět víc, tak jsem šla na*

střední zdravotnickou školu a teď dodělávám zdrávku.“ V případě této dívky byla situace ještě ztížena odchodem otce od matky a na ni, tak padla veškerá péče o matku a domácnost.

7.3.2 Změna životního stylu, role

Všichni z respondentů přiznávají, že změnu, která by se odehrála v dětství, moc nepociťují nebo si na ni nepamatují. Jediné o čem, někteří z nich mluvili, byla změna v trávení volného času: *„Přestali jsme jezdit na výlety, táta přestal chodit na pivo a máma už nechodila vůbec nikam. A to přišlo docela rychle, tak jako z ničeho nic.“*

Změna role však přišla s vyšším věkem, zatímco spolužáci řešili v podstatě jen školu, brigádu a volný čas, všichni respondenti, podle jejich vlastních slov, měli úplně jiné starosti: *„S mámou se asi tak poslední 2 roky domlouváme na všem, co budeme dělat a kdy to budeme dělat. S tátou musí doma pořád někdo bejt, takže máma chodí nakupovat, když já přijdu z práce, já chodím ven, jen když je máma doma, no prostě nic nejde jen tak.“* Respondenti špatně nesou i situace, kdy jejich rodič potřebuje nějakou fyzickou pomoc nebo pomoc týkající se sebeobluhy: *„Máma už skoro nechodí, fakt jen hodně málo. Někdy je to tak blbý, že si nedojde ani na záchod, má vedle pokoje takovou tu židli, takže občas musím třeba vynášet tohle a tak. Já to pro ní udělám ráda, ale spíš je mi to trapný, ona se musí cítit hrozně. Když by to dělala pečovatelka, která je cizí, tak je to jiný, ale takhle.“* Podobně se vyjádřil i další z respondentů: *„Táta chodí, jako sice s berlemi a hodně špatně, ale po bytě ještě chodí. No ale, když třeba upadne, nebo je potřeba vyjet s vozíkem a na ten vozík ho dostat, tak je zle. On to prostě blbě snáší, že ho třeba zvedám a tak. Od mámy to bere líp, ale ta už na to vždycky taky nestačí.“* Podstatně jiná situace je v případě dívky, která vystudovala medicínu. Bydlí se svou matkou a využívají pomoc pečovatelky: *„Máma mě trochu využívá, když je tu pečovatelka, tak po ní skoro nic nechce, ale sotva odejde, tak potřebuje na záchod, chce umejt vlasy a tak.“*

Ode mě jí to prostě míň vadí, ale na mě už je toho docela dost, někdy bych nejradši utekla.

Několikrát se během rozhovorů objevila zmínka o sblížení se s druhým rodičem: *„Řek bych, že mám tak nějak lepší vztah s mámou, ona vždycky přijde, když na ní táta řve. My si o tom ani nepovídáme, ona třeba jen kouká, jak hraju nějakou hru na kompu, nebo řešíme školu a tak. Ale prostě se mi s ní mluví nějak líp, než dřív.“*

Syn, který již nežije s rodiči a vede svůj vlastní život o změně role nebo jeho životní situace nemluví v podstatě vůbec, a když ano, tak velmi flegmaticky: *„Ted' už se mě to nějak netýká, když za mámou jdu, tak je jí snad vždycky dobře, nebo se možná přetvařuje. Kdyby něco potřebovala, tak si snad řekne. Má tam ted' už hodně dlouho druhého manžela, vim, že k ní chodí občas pečovatelka, ale vůbec o tom nemluvíme. Jen když ji třeba odvezou na kapačky, tak si tu situaci zase uvědomím, ale to je málokdy.“*

7.3.3 Vyrovnání se situací

Všichni respondenti mluví o tom, že mají určité obavy z toho, že i u nich nemoc propukne a v souvislosti s tím, nemají pocit, že by s nemocí byli vyrovnáni: *„On vám to nikdo neřekne, jestli to můžete mít taky, nebo to můžou mít vaše děti. To je to nejhorší, i když je to sobecký.“* Zároveň už se také vůči nemoci cítí trochu jistější, protože mají více informací, než měli jak děti: *„Na netu je spousta příběhů, takže už mám trochu obrázek o tom, jak ta nemoc může vypadat, a spousta věcí k tomu, i s mámou už jsem toho hodně zažila, tak že vím, o čem to je a mám z toho menší strach.“*

Několikrát se respondenti zmínili i o svých vlastních partnerech: *„Ten můj už se párkrát ptal, jak to bude třeba se mnou, jestli to mám taky, a tak, ptal se i na souvislost s těhotenstvím, to mě docela překvapil a taky se ptal, jak se to může projevit, aby třeba věděl, jak zareagovat, kdyby se mi něco stalo.“*

Vedle pocitu viny, který byl zmíněn výš, se často objevil pocit strachu z budoucnosti: *„Já bych chtěla jít za chvíli na vysokou, rodiče to chtějí taky, ale asi budu mít trochu výčitky, že tu nechám tátu samotného na všechno, i mámě se bude určitě hrozně stejskat, tak co když jí to přihorší? Nevím, hodně o tom teď přemejšlim, co bude.“*

Dcera, která o svou matku pečuje, není s nemocí srovnaná, dle jejích slov, vůbec: *„Já pro mámu udělám první poslední, ale štve mě, že i když se obě snažíme, aby měla všechno, tak se ta nemoc zase projeví a naprosto nečekaně, nedávno mi mamka třeba přestala hýbat oběma rukama, už je to zase lepší, ale v tu chvíli jsem už nemohla.“*

Někteří z respondentů berou situaci jako výzvu: *„Brečet asi nebudu, že jo, prostě jdu do toho vždycky na plno. Co já vim, co mě ještě potká a tohle mě může na ledacos hodně dobře připravit. Tim, že budu sklíčenej, tátovi stejně nepomůžu, ale tim, že nebudu sklíčenej, mu naopak hodně pomůžu.“*

7.3.4 Dílčí výsledky pro výzkumný soubor „Děti starší 15 let“

Tyto rozhovory byly velmi zajímavé. Děti, které už dnes nejsou dětmi z hlediska svého věku, mají na situaci velmi vnímavý náhled a v celé situaci jsou velmi citlivé vůči svým pocitům a myšlenkám i vůči pocitům svých rodičů.

Ukázalo se, že všechny děti v určité době, cítili vinu za nemoc svého rodiče, minimálně se cítili jako spouštěč příznaků. Rodiče jim stejně tak, jako v předchozím případě poskytli základní informace, ale neposkytli jim informace natolik podrobné, aby si děti udělaly obrázek o tom, co nemoc konkrétně znamená. Od doby, kdy si informace vyhledaly samy, se cítí mnohem jistější a vyrovnanější.

I tyto děti pocítili největší změnu v trávení volného času, a to společně jako celá rodina, nebo i volný čas, který rodiče dříve trávili každý sám. Většina z dotazovaných dětí cítila obrovskou změnu role a to přechod z role dítěte, do

role pečovatele. V této pozici se ale cítili špatně, především proto, že pečovaný rodič jejich pomoc nepřijímal dobře a cítil se velmi trapně. A to i přesto, že žádné z dětí nemělo s touto pomocí či péčí problém.

Poměrně velkým tématem se stalo i sblížení se zdravým rodičem. V několika případech se objevilo zlepšení vztahu s tímto rodičem. Ani v jednom případě to ale nebylo spojení se proti nemocnému členovi rodiny. V podstatě o nemoci mezi sebou rodič a dítě ani jednou nemluvili, zaměřili se na naprosto odlišné situace. Několikrát se také objevilo téma strachu. O strachu se mluvilo v souvislosti s vlastním zdravotním stavem, zda se nemoc projeví i u potomka. Ale strach byl zmíněn i s ohledem na odchod potomka z domácnosti.

V rámci tohoto výzkumného souboru byly využity i další výzkumné metody. Výsledky dotazníku Burnout Measures byly v celku přívětivé, pouze v jednom případě se objevilo vyšší riziko syndromu vyhoření a to v případě dcery, která o svou matku pečuje. I během rozhovoru s ní, bylo znát, že dcera přestává vidět smysl péče o svou matku, pociťuje zneužívání její pomoci a její celkové naladění bylo spíše negativistické. Velmi nízkou hodnotu v dotazníku nasbíral syn, který už nežije v domácnosti se svými rodiči. I u něho bylo z rozhovoru toto naladění poznat. Působil velmi flegmaticky a nezúčastněně, situace jeho matky ho nijak nezatěžuje.

Životní křivky respondentů nejsou nijak kolísavé, objevuje se několik propadů, ale ty ve většině případů nemají souvislost s nemocí rodiče. Pouze u pečující dcery je křivka velmi výrazně pokleslá a směrem nahoru kolísá jen velmi nevýrazně.

8 SHRUTÍ A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Roztroušená skleróza se považuje za nemoc, která velmi zasáhne nemocného. Výsledky této práce poukazují na to, že nemoc nezasahuje ale pouze pacienta, ale i jeho nejbližší rodinu, konkrétně partnera a děti.

Jako velmi náročné se objevilo období diagnostiky, o tom se zmiňují především ženy nemocných. Muži toto období příliš nevnímali, o to náročnější ale považují období, kdy nemoc byla diagnostikována, stav jejich ženy se velmi zhoršil, a to především po psychické stránce. V tomto případě by bylo možné poukázat na tzv. nulovou fázi, o které se zmiňuje autorka v teoretické části práce. Nemoc se ve všech případech objevovala velmi pomalu a to přispělo k velmi špatnému psychickému stavu celé rodiny. To samozřejmě mělo vliv i na jejich zdravotní stav. Nulová fáze se dle výpovědí objevila u všech partnerů nemocných. Velmi často se objevuje názor naprosté nespokojenosti s etikou lékařů, kteří diagnózy sdělili nepřijatelným způsobem, který zapříčinil stres, se kterým se nejprve nemocní i jejich partneři museli vyrovnat a až po té byli schopni jednat dál. V souvislosti s tím, vykazují rodiny nedostatek informací, které jim sdělil lékař, všichni respondenti si informace dohledávali, aby zjistili, co je může čekat a jak reagovat v konkrétních situacích. Dle Křivohlavého (2009) je v prvotní fázi seznamování s nemocí velmi nutná informační opora. Informační opora, kterou respondenti očekávali od ošetřujícího lékaře, nebyla ale poskytnuta. Na tuto skutečnost respondenti opakovaně poukazovali.

Všechny rodiny se musely nemoci přizpůsobit, můžeme mluvit o přizpůsobení se náladám nemocných, o rozdělení domácích prací, které nemůže jeden z dospělých zastávat, ale jedná se i o přizpůsobení domovů rodin. V tomto případě jde o kompenzační a rehabilitační pomůcky, které bylo potřeba pořídit, jde o hole, vozíky, speciální lůžka, madla v koupelnách, odstranění prahů mezi místnostmi a mnoho dalšího. Nikdo z respondentů, vyjma bývalého partnera jedné z nemocných, ale situaci nevnímá jen negativně,

respondenti jsou v podstatě se situací smířeni. Jejich pozornost se ale stále obracela ke způsobům odborných lékařů, kteří sdělovali diagnózu. V několika případech se objevily, jako pozitivní znaky, předchozí zkušenosti s náročnými životními situacemi, pro respondenty, kteří takovou zkušenost měli, bylo přijímání a vyrovnávání se se zdravotním stavem svého partnera nebo partnerky jednodušší. Jako nejproblémovější „projev“ nemoci, považují partneři i děti nemocných, změny nálad, přílišnou negativitu, pláč, nepřijímání pomoci a občasné přílišné vynucování pozornosti.

V teoretické části je zmíněno dělení stresorů, které ovlivňují pečovatele na primární a sekundární. Během výzkumu se ukázalo, že mnohem více se objevují stresory sekundární, nejčastěji spojené se ztrátou zájmů a volného času pro sebe, s tím souvisí i ztráta blízkých přátel, kteří se od rodiny odvrátili. Zároveň ale došlo ke sblížení s dětmi. Partnerský vztah se ale ve většině případů proměnil ve vztah přátelský, to je především zapříčiněno pečováním o partnera.

Děti nemocných vnímají nemoc rodiče velmi citlivě, u dětí mladších 15 let se jako nejdůležitější téma jeví, jejich informování o nemoci. Dětem sice to základní řečeno bylo, ale dětem se vynořují stále nové otázky, na které se už svých rodičů nedoptají. Rodiče dětí mladších 15 let, na základě přečtení rozhovorů s jejich dětmi, chtějí tuto situaci napravit a s dětmi více mluvit, přesto ale vidí jako hlavní problém to, že neví, co všechno a jakým způsobem dětem sdělovat. Pro tento případ byla rodičům doporučena kniha „Benjamin – My Mum is Special“, která byla vydána společností Multiple Sclerosis Society of Canada zabývá se vztahem mezi matkou, která má roztroušenou sklerózu a jejím 8letým synem. Na nemoc je pohlíženo očima dítěte, u jehož matky se náhle objevily potíže způsobené roztroušenou sklerózou (Lazai, 2005).

Nedostatek informací a pocit viny potvrzují i výroky dětí starších 15 let. Tyto děti mluví i o tom, že pro ně bylo velmi stresové, že rodič nepřijímal jejich

pomoc. Pocit viny je provázel o to déle, protože se domnívali, že mohou za nemoc rodiče a ten jejich pomoc nepřijímá, protože se na ně zlobí.

Dle Hartla (2000) napomáhá vědomí nějaké sociální opory k uspokojení základních potřeb. V případě rodinných pečovatelů, především partnerů se ukázalo, že rodina nemocného sociální oporu nemá. Funguje pouze opora na mikroúrovni, tedy na úrovni rodiny. Ta se ale ne vždy ukázala jako dostačující. Sociální opora směřuje především k nemocnému. Mezoúroveň této opory bohužel příliš nefunguje ani u pacientů. Organizace, které se zabývají roztroušenou sklerózou, jsou stále velmi málo rozšířeny.

Jako pozitivní se ukázalo, že ve všech zmiňovaných rodinách byl druhý z partnerů schopen přijmout další role, i děti se vyrovnaly s tím, že je na ně kladeno více nároků. Naopak u dětí se objevil pocit, že by toho rády dělaly mnohem více. Bohužel se ale v několika případech objevila ztráta smyslu péče, o které mluví i Burnfield (Burnfield, 1998). Ale nejde o dlouhodobé záležitosti. Ztráta smyslu je spojena s negativními náladami, které se u nemocných objevují.

Autorce se jako velmi problémové jeví to, že neexistuje sociální služba, která by rodinu podporovala při vzniku nemoci nebo postižení v pozdějším věku. Pro rodiny, kde se narodí dítě s postižením, nebo se nemoc či postižení objeví do jeho 7 let, existuje raná péče. Ta podporuje celou rodinu, pracuje se s rodiči dítěte, ale i s jeho sourozenci, na které má situace také samozřejmě vliv. Podobná služba by mohla vzniknout i na půdě např. domovů pro osoby se zdravotním postižením, nebo na půdě stacionářů. Dle autorčina názoru je potřeba rozšiřovat informace i o svépomocných skupinách, kterých ale bohužel není mnoho.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo vyhodnotit životní situaci rodin, jejichž člen trpí roztroušenou sklerózou. Teoretická část se zabývala obecnými poznatky o roztroušené skleróze, o psychologických a sociálních dopadech takové nemoci a také rolí rodinných pečovatelů. Později byly teoretické poznatky aplikovány v praktické části práce. V praktické části byly provedeny rozhovory s partnery a s dětmi nemocných. Oblasti zájmu vycházely z teoretických poznatků. Pro získání informací byl jako hlavní metoda využit rozhovor, který byl započat načrtnutím čáry života. Během rozhovoru mohli respondenti svou čáru života dále používat a upozorňovat na důležité body. Další použitou metodou byl strukturovaný dotazník Burnout Measures, který zkoumá míru vyhoření. Výsledky tohoto dotazníku opět dokreslovaly poznatky vyplývající z rozhovorů. Dotazník a čára života nebyly využity u dětí mladších 15 let a to z důvodu náročnosti jejich vypracování.

Výsledky práce ukázaly potřebnost sociální služby, která by se cílila na rodiny, ve kterých jeden z dospělých členů onemocní, nebo získá nějaké postižení.

POUŽITÉ ZDROJE

1. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: učebnice pro lékařské fakulty*. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-726-2433-4.
2. BERLIT, Peter. *Memorix neurologie*. Praha: Grada, 2007. ISBN 80-247-1915-0.
3. BURNFIELD, Alexander a Eva Havrdová. *Můj život s "ereskou"*. Praha: Unie Roska, 1998. ISBN 978-802-3912-463.
4. CRESWELL, John W. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Los Angeles: SAGE Publications. ISBN 978-141-2995-306.
5. FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8367-6.
6. FOSTER, Kim. 'You'd think this roller coaster was never going to stop: experiences of adult children of parents with serious mental illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2010, vol. 19, 21-22, s. 3143-3151. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03293.x. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2010.03293.x>
7. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8303-X.
8. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza – první setkání*. Praha: Unie Roska – Česká MS společnost, 2004.
9. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha: Maxdorf, 2009. Farmakoterapie pro praxi, Sv. 39. ISBN 978-807-3451-875.
10. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.
11. HERNDON, Robert M. *Handbook of neurologic rating scales*. New York, N.Y.: Demos Medical Pub., 2006, ISBN 18-887-9992-7.

12. JEŘÁBEK, H., *Rodinná péče o staré lidi*. UK FSV CESES. 2005. ISSN: 1801-1640
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada - Avicenum, 1994. ISBN 80-716-9121-6.
14. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-551-3
15. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
16. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3675-684.
17. LAZAI, Stefanie. *Benjamin: My Mum is Special*. Quebec: Multiple Sclerosis Society of Canada, 2005.
18. LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska – Česká MS společnost, 2002.
19. LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha : Unie Roska, 1996.
20. Manjula, M., Raguram, A. *Self-Concept in Adult Children of Schizophrenic Parents: an Exploratory Study*. International Journal of Social Psychiatry, 2009. 55(5), 471-479 [Dostupné z databáze Sage]
21. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.
22. MATĚJČEK, Zdeněk. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 978-802-4703-329.
23. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
24. MUSIL Libor, ŠRAJER Jindřich. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice : Albert, 2008. ISBN 97-8807-3261-45-0.
25. NAVRÁTIL, Petr. *Životní situace jako předmět intervence sociální práce*. *Sociální práce*. 2003. č. 2: s. 84-94.

26. NOVOTNÁ, Věra a Věra SCHIMMERLINGOVÁ. *Sociální práce, její vývoj a metodické postupy*. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-706-6483-5.
27. POTMĚŠÍLOVÁ, Hana. *Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. 2012.
28. ŘASOVÁ, Marcela. *Vliv pohybu s hudbou na fyzický stav jedinců s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a jejich kvalitu života*. Autoreferát disertační práce. Praha: UK Fakulta tělesné výchovy a sportu, 2007.
29. SCHAUFELI Wilmar B. *Professional burnout: recent developments in theory and research*. Washington, D.C.: Taylor and Francis, 1993. ISBN 15-603-2683-2.
30. Siskowski, C. *Young caregivers: effect on family health situations on school performance*. *The Journal of School Nursing*, 2006, 22(3), 163-169 [Dostupné z databáze Sage Journal]
31. SMITH, Jonathan A. *Interpretative phenomenological analysis*. Sage: Sage Publications, 2009. ISBN 14-129-0834-5.
32. SOLÁROVÁ, Kateřina. *Analýza speciálně pedagogických a speciálně andragogických přístupů k terapii osob s neurologickým onemocněním v seniorském věku*. Brno : Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5287-1.
33. SURYNEK, Alois. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-726-1038-4.
34. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
35. VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
36. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-717-8802-3.
37. Výroční zpráva 2008 [online]. [cit. 2013-01-27]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/vyrocní-zpravy/index.php>

RESUMÉ

Práce je zaměřena na rodinné příslušníky, kteří jsou ovlivněni roztroušenou sklerózou jednoho člena rodiny. Cílem práce je analýza životní situace těchto rodin. Konkrétně se práce zaměřuje na partnery a děti pacientů. V teoretické části práce jsou vymezeny základní pojmy, se kterými se dál operuje v praktické části. Výzkum byl realizován v 6 rodinách žijících na území Plzeňského kraje. Výsledky práce jsou založeny na hloubkových rozhovorech se šesti partnery nemocných a se sedmi dětmi nemocných. Doplňkovými metodami byl Dotazník Burnout Measures a Metoda křivky života.

SUMMARY

The diploma thesis is focused on family members who are affected by multiple sclerosis which one of member suffers from it. The aim of study was to analyse difficult life situations of these families. It is about partners and children of patient specifically. The theoretical part is based on general description of terms which are used in practical part. The research was realized in 6 families that live in Pilsen region. The research was realised by conducting in-depth interviews with 6 partners and 7 children of patients. The findings are supported by Questionnaire Burnout Measures its authors are Ayala Pines and Eliot Aronson. And findings are supported by Method of Life Graph which was developed by Jiří Tyl.

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek č. 1: Vztah člověka a jeho prostředí (vzájemná očekávání).....s. 24

Tabulka č. 1: Výzkumný soubor.....s. 36

Tabulka č. 2: Schéma operacionalizace výzkumného problému a výzkumných
cílů.....s. 39

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník Burnout Measures.....s. I

Příloha č. 1. Dotazník Burnout Measures

Můžete si změřit míru vlastního psychického vyhoření (burnout) tak, že vyplníte a vyhodnotíte následující dotazník. Jak často máte následující pocity a zkušenosti? Použijte, prosím, tohoto odstupňování:

1 ...nikdy 3 ...zřídka kdy 5 ...často 7 ...vždy
2 ...jednou za čas 4 ...někdy 6 ...obvykle

VZTAH K NEMOCNĚMU	Partneři						Děti			
	A	B	C	D	E	F	B	C	E	F
RODINA										
1. Byl jsem unaven.	4	5	5	4	5	5	3	3	4	2
2. Byl jsem v depresi (tísni).	3	4	5	2	5	3	2	1	4	1
3. Prožíval jsem krásný den.	5	4	5	5	3	5	6	6	4	6
4. Byl jsem tělesně vyčerpán.	4	5	5	2	5	4	2	2	4	2
5. Byl jsem citově vyčerpán.	2	4	4	2	4	1	1	1	4	1
6. Byl jsem šťasten.	5	4	5	5	4	5	6	6	5	6
7. Cítil jsem se vyřízen (zničen).	1	4	5	3	5	3	1	1	5	2
8. Nemohl jsem se vzchopit a pokračovat dále.	1	2	2	1	5	2	1	1	2	1
9. Byl jsem nešťastný.	2	4	2	3	6	3	2	3	3	2
10. Cítil jsem se uhoněn a utahán.	4	5	5	3	5	4	4	5	5	3
11. Cítil jsem se jakoby uvězněn v pasti.	2	2	3	4	4	1	2	1	3	1
12. Cítil jsem se jako bych byl nula (bezcestný).	1	1	1	2	2	1	1	1	2	1
13. Cítil jsem se utrápen.	2	3	4	3	5	2	2	3	4	3
14. Tížily mne starosti.	5	5	4	5	5	4	4	5	5	3
15. Cítil jsem se zklamán a rozčarován.	1	2	1	2	3	2	3	2	3	1
16. Byl jsem slabý a na nejlepší cestě k onemocnění.	1	2	2	1	4	3	1	1	2	1
17. Cítil jsem se beznadějně.	2	4	2	2	5	2	2	1	2	1
18. Cítil jsem se odmítnut a odstrčen.	1	1	1	2	3	1	1	1	2	1
19. Cítil jsem se pln optimismu.	5	4	3	2	2	3	5	6	4	5
20. Cítil jsem se pln energie.	5	3	3	2	2	3	5	6	4	5
21. Byl jsem pln úzkostí a obav.	2	3	3	4	5	4	2	3	5	3
HODNOTA BM	2,3	3,2	3,3	3,0	4,7	2,9	2,1	2,0	3,5	1,8

Interpretace výsledků dotazníku

BM=2 a nižší – dobrý výsledek

BM=3 – uspokojivý výsledek

BM=3,0 – 4,0 – doporučuje se ujasnit si žebříček hodnot, zamyslet se nad smysluplností života

BM= 4,0-5,0 – je přítomný syndrom vyhoření, je bezpodmínečně nutná intervence (psychologická –logoterapie a existenciální psychoterapie)

BM=vyšší než 5,0 – havarijní stav, jednat a neotálet

(Zdroj: Křivohlavý, 2003; Vlastní analýza)