

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Diplomová práce

**Dětské astma: kvalita života „nemocných“ rodin
z pohledu sociologie zdraví a nemoci.**

Bc. Michaela Krenkelová

Plzeň 2017

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Diplomová práce

**Dětské astma: kvalita života „nemocných“ rodin
z pohledu sociologie zdraví a nemoci.**

Bc. Michaela Krenkelová

Vedoucí práce:

Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2017

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2017

.....

Poděkování:

Zde bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce paní Mgr. Emě Hrešánové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady, komentáře a připomínky, které mně byly poskytnuty během psaní této diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat všem konverzačním partnerům/kám za jejich spolupráci a ochotu, bez které by tato práce nemohla vzniknout.

Děkuji.

Obsah

ÚVOD.....	1
1 TEORETICKÉ UCHOPENÍ.....	3
1. 1 Nemoc, sociologie zdraví a nemoci	3
1.1.1 Chronická nemoc	7
1.1.2 Astma bronchiale	10
1.1.2.1 Definice astmatu.....	11
1.1.2.2 Klasifikace, příznaky, spouštěče, léčba astmatu	12
1.2 Sociální sítě a soudržnost (solidarita) propojené s identitou a tělesností.....	14
1.3 Sociální dopady nemoci/astmatu	16
1.4 Studie dětského astmatu.....	17
1.5 Geneze konceptu péče	19
1.6 Geneze konceptu kvality života	23
1.7 Život rodin s astmatem: sociální konstruktivismus, Actor Network Theory či nový materialismus?	25
2 METODOLOGIE.....	32
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	32
2.2 Metodologický přístup: Illness narratives	34
2.3 Výzkumný vzorek	36
2.4 Etika výzkumu	37

3 POČÁTKY ASTMATICKÉHO ONEMOCNĚNÍ; DIAGNOSTIKOVÁNÍ; DOPADY ASTMATICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A NÁSLEDNÉ REAKCE RODINY	41
3.1 Dopady astmatického onemocnění na každodenní život členů rodiny	44
3.1.1 Strach, stres a trauma způsobené astmatickým onemocněním	52
3.1.2 Změna životních hodnot, přístupu k životu	56
3.1.3 Vliv onemocnění dítěte na budoucí životní rozhodování	58
3.2 Vyrovnávání se s fyzickými, psychickými a sociálními dopady astmatického onemocnění	59
3.2.1 Znalosti a zkušenosti, které aktivně vstupují do oblasti péče a léčby v domácím prostředí	60
3.2.2 Sociální sítě, které se stávají aktivními s prvními příznaky dětského astmatu	63
3.2.3 Léky a přístroje jako aktivní aktéři a strategie pro vyrovnávání se s astmatem	64
3.2.4 Optimismus a humor jako účinné strategie vyrovnávání se	68
3.2.5 Ostatní strategie vyrovnávání se s dopady nemoci	70
4 ROZDĚLENÍ PÉČE A LÉČBY ASTMATICKÉHO DÍTĚTE: KDO ROZHODUJE?; KDO PEČUJE?	73
4.1 Vyjednávání mezi matkou a lékařem, matkou a dítětem	76
4.1.1 Administrativní péče plynoucí z autority lékařů	80
4.2 Roční období, klimatické změny a počasí jako významný aktér rozhodování o léčbě astmatu a jeho průběhu	81
5 SKLÁDÁNÍ SVÝCH VLASTNÍCH SVĚTŮ A POHYB MEZI PROSTORY; TERITORIALIZACE A DETERITORIALIZACE V RÁMCI ASAMBLÁŽÍ	84

ZÁVĚR.....	87
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	91
Internetové zdroje:	97
RESUMÉ	98
PŘÍLOHY	100
Příloha I: Tematický plán k Illness narratives	100
Příloha II: Medailonky zkoumaných rodin	101
Příloha III: Počasí, kvalita ovzduší a rozptylové podmínky na území ČR v lednu 2017	103
Příloha IV: Grafické znázornění empirických zkušeností v provedené studii.....	104

ÚVOD

„Život je v dechu. Ten, kdo dýchá jen z poloviny, žije jen na polovinu.“

Nejnovější statistické údaje uvádějí, že přibližně 300 miliónů jedinců ve světě trpí astmatem. Odhadované hodnoty astmatických jedinců v České republice se přibližují k půl milionu, přičemž výskyt astmatu postihuje 10-15 % dětské populace (Pohunek 2003: 7). Důvody, proč se prevalence astmatu neustále zvyšuje, se zabývalo mnoho klinických studií v posledních letech (Rona et al. 1995; Sandberg et al. 2004; Yildiz 2013), avšak studie, které by hodnotily faktory astmatu v ČR, najdete jen stěží (Gurková et al. 2015: 274-275).

Tato diplomová práce se zaměřuje na problematiku dětského astmatu a vyrovnávání se s dopady, které má nemoc na život dítěte a jeho rodiny. Účelem této případové studie je porozumět situaci, v které se nachází rodiny s dítětem trpícím astmatem. Předěšlé studie se převážně zaměřují na postiženého jedince, avšak péče o děti a především o děti indisponované nemocí, též reálně dopadá na rodiny jako celek a na kvalitu jejich života. Cílem je odhalit, jakým způsobem nemoc jejich dítěte dopadá na jejich každodenní život a jaké strategie rodiny volí, aby se s možnými negativními vlivy nemoci či omezeními spojenými s nemocí vyrovnávaly.

Důvodem, proč zkoumat astma z pohledu sociologie zdraví a nemoci, je, že klinické studie doposud nepřinášejí jednotné zjištění ohledně příčin či dopadů astmatu (Gabe et al. 2002: 1690). Nemoc má sociální příčiny a důsledky, které postihují nejen astmatického jedince, ale i jeho rodinu a sociální okolí. Astma představuje určitá omezení každodenního života a do jisté míry i reorganizaci rodiny jako celku. Avšak sociální důsledky nemoci lze do jisté míry odstraňovat, přitom je

ale nutné znát veškeré faktory, aby mohly být dopady astmatu regulovatelné (Bártlová 2005: 98). Výchozím bodem by však mělo být zachycení názorů či zkušeností profesionálních pracovníků a rodiny jako laických odborníků, které ovlivňují život astmatického dítěte.

Toto téma jsem si vybrala, protože mne zajímá, jaké dopady má toto chronické onemocnění na každodenní život rodin jako celku. Také mne zajímají individuální zkušenosti jedinců těchto rodin s omezením a následným přizpůsobováním se v určitých situacích, kdy nemoc jednoho člena rodiny (dítěte) do jisté míry ovlivňuje jejich rozhodování, chování a vytváří tak bariéru v dosahování jejich definice „normálního“ života.

Domnívám se, že jak dítě, tak i jeho rodiče, sourozenci a popřípadě i významní druzí v podobě přátel, jsou v jistých situacích nuceni podřizovat své životy tomuto onemocnění, z důvodu pomoci, péče a ochrany zdraví, a to vše za účelem poskytnutí možnosti nemocnému dítěti prožívat „normální“ dětství. Z mých předpokladů vyplývá, že astmatické onemocnění dítěte (podobně jako jiná onemocnění) může v určitých situacích komplikovat každodenní život jedincům v jeho nejbližším okolí. Pokud mají tyto dopady nemoci dítěte negativní vliv na důležité oblasti života angažovaných jedinců, vzniká problém, který by se měl dostat do diskuzí ohledně nastavení zdravotní politiky pro rodiny, které postihlo toto onemocnění. A to z důvodu v úvodu zmíněných statistických údajů výskytu astmatu v České republice, kdy tato nemoc vstupuje do života okolo dvěma set tisícům dětí¹ a jejich blízkému okolí.

¹ Výpočet vyplývá ze statistických dat *Sčítání lidu, domů a bytů 2011* (Oddělení metodiky, analýz a diseminace sčítání, Český statistický úřad, Dostupné z: www.czso.cz, (cit. 6. 5. 2016)) a z odhadů zmíněných v úvodu této práce, kdy astma postihuje 10-15% dětské populace ČR. Tedy z celkové dětské populace, která činí 1 488 928, postihuje 148 893 - 223 339 dětí a jejich rodin.

1 TEORETICKÉ UCHOPENÍ

1. 1 Nemoc, sociologie zdraví a nemoci

Pro zachycení nemoci nebo špatného zdravotního stavu se v rámci vědních oborů (sociologie zdraví a nemoci, lékařská psychologie, lékařská antropologie, medicína) obvykle využívá koncept trilogie *illness*, *disease* a *sickness*. Skrze tento koncept dochází k vysvětlení zdravotních, osobních a sociálních aspektů lidského onemocnění. Andrew C. Twaddle poprvé definoval nemoc v těchto třech dimenzích ve své disertační práci, v roce 1967. Rozdíl mezi *illness*, *disease* a *sickness* se stal samozřejmostí a je často předmětem diskusí v lékařské sociologii, sociologii zdraví a nemoci, lékařské antropologii, filozofii medicíny a dalších příbuzných oborech (Hofmann 2002: 651; Vivien et al. 2014: 117; Wikman et al. 2005: 450). Sociologie zdraví a nemoci má především snahu porozumět sociálnímu jednání. V rámci této práce chápu sociální jednání ve smyslu faktoru mezilidských vztahů a individuálních faktorů ovlivňující jednání člověka. Z těchto důvodů se zaměřuji na jednání, které vede k vymezení společenské skutečnosti, zatímco jednání vnímám jako proces nejen individuální, ale i skupinový (Bártlová 1993: 8).

Twaddle trilogii definuje následujícím způsobem: *Illness* je nežádoucí zdravotní stav, který je subjektivně interpretován. Je složen z pocitu stavů (např. bolest, slabost), které vycházejí z možných omezení schopnosti prožívat normální život. Jinými slovy, jedná se o identifikaci s nemocí, která je výsledkem subjektivní identifikace příznaků (mentálních, fyzických), které jedinec pociťuje. *Disease* je poté fyziologická událost, která s sebou nese omezení fyzických či psychických schopností postiženého jedince. Ve většině případů je diagnostikovaná odborníkem. U tohoto konkrétního stavu jsou převážně známy příčiny, postup léčby/ošetření a medikamenty/léčiva. V ideálním případě je tedy nezávislá na subjektu a společenských konvencích. Posledním pojmem je *sickness*, které vnímá jako sociální identitu nemocného jedince. Jde

totiž o sociální roli jedince s *illness* nebo *disease*, které jsou známy v dané společnosti. Nemoc je v tomto pojetí společenským fenoménem a určuje nemocnému jedinci nová práva a povinnosti. Tato trilogie je následně promyšlena v časové souvislosti, kdy ideálním případem konceptu je situace, kdy jsou tyto tři dimenze nemoci vnořené, avšak ne vždy k tomu dochází. V reálném světě se tato trilogie nalézají ve formě částečně se překrývajících oblastí. V této logice nevedou veškeré *illnesses* a *diseases* k *sickness* a některé stavy *illness* a *sickness* nemusí vycházet z *disease* (Boyd 2000: 9-10; Hofmann 2002: 652; Vivien et al. 2014: 118-120; Wikman et al. 2005: 450).

Kromě této trilogie, která může být spojená komplexním způsobem, je důležité též zmínit čtvrté pojetí a to zdraví. Koncept zdraví byl definován a chápán mnoha různými způsoby. Často je termín používán jako protiklad *illness* a *disease*, avšak v poslední době je často chápán jako jiná dimenze než *illness* a *disease*, a proto zdraví nelze definovat jako opak nemoci. Zdraví je tak definováno například jako blaho, schopnost dosahovat kýžených cílů nebo možnost prožívání smysluplného života (Wikman et al. 2005: 450).

Zdraví ve smyslu *well-being* je stav naprosté tělesné, duševní a sociální pohody, jehož jednotlivé části vytvářejí dynamický celek a nelze je od sebe jednoduše oddělit.² Nelze tak definovat zdraví jako absenci nemoci či zdravotní vady, protože se takto definované zdraví opírá o subjektivní pocity jedinců.³ To je také důvod, proč jsem zvolila kvalitativní přístup, který umožňuje zachytit tyto subjektivní pocity „astmatických“ rodin.

² Definice zdraví Světové zdravotnické organizace zdraví (dále jen WHO) zní následovně: zdraví je „...stav dokonalé tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci a neduživosti“. Dostupné z: <http://www.who.int/en/>.

³ Twaddle a jeho trilogie nemoci souvisí s definicí WHO, protože trilogie pokrývá sféry fyzické, psychologické a sociální pohody v tomto pořadí. Podobně tak teorie *Welfare Theory of Health* Lennarta Nordenfela, který byl hlavním kritikem Twaddleho trilogie nemoci, úzce souvisí s touto definicí. Vidí zdraví jako primární koncept, tedy například i schopnost realizace jedincových cílů, které vedou k jeho minimálnímu štěstí, ne tedy jen jako absenci nemoci. V tomto bodě se Twaddle i Nordenfelt dotýkají svými koncepty nejen nemoci, ale i zdraví (Hofmann 2002: 654).

Dalším důležitým bodem v rámci definování zdraví a nemoci je, že se jedná o jevy, které nejsou spojené pouze s individuem, protože individuum je vždy spjaté se sociálním prostředím a nelze jej jednoduše vyčlenit z tohoto prostředí. Další zorné body, které se připojily k chápání zdraví jedince, vychází z definice zdraví K. Wintera: *„Zdraví jako stav, který dovoluje, aby se podle individuality a životních stádií splnilo očekávání společnosti k její spokojenosti i ke spokojenosti jedince ve vztahu k sociální roli“* (Winter citován in Bártlová 2005: 22). Stav poté vystihuje nejen okamžik v životě, ale, což je důležitější, zahrnuje i stav jako proces, v kterém se jedinci dokážou přizpůsobovat nejen fyzickým změnám či přírodnímu prostředí, ale i sociálnímu prostředí. A právě v tomto okamžiku lze chápat zdraví jedince jako dynamickou skutečnost, která reaguje a proměňuje se společně se změnou obou prostředí. Nemoc lze chápat jako kontradikci vůči zdraví, je tak poruchou předešlého definovaného systému zdraví. Je to *„potenciál vlastností organismu, které zmenšují, respektive omezují možnosti organismu vyrovnat se v průběhu života s určitými nároky prostředí, v němž člověk žije“* (Bártlová 2005: 43). Zasahuje tak dynamický celek, který je tvořen fyzickými, psychickými a sociálními prvky (Bártlová 1993: 12-13; Bártlová 2005: 21-23; Kapr et al. 1994: 29-30, 32-33, 35-36).

Ze sociologického hlediska lze definovat čtyři předělující části vývoje vztahu jedince a symptomů nemoci. Nemoc je, jak je výše definováno, procesem, v němž dochází, avšak ne ve všech případech, ke změně jedincovy sociální role. Změna se netýká pouze role jedince, který trpí fyzickou či psychickou nemocí, ale i rolí jeho nejbližších. Z tohoto důvodu lze mluvit o „nemocné astmatické“ rodině. Tyto části vývoje procesu existence s nemocí částečně korespondují s výše vymezeným konceptem trilogie *illness, disease* a *sickness* a udávají logiku propojení dynamickému celku, který se projevuje na subjektivní, společenské a přírodní rovině, a rozšiřují se i mimo nemocí zasaženého jedince.

První část vývoje vztahu nemoci a jedince vzniká s objevením prvních symptomů nemoci a jejich uvědomění. Jsou zde zahrnuty jedincovy zkušenosti se špatným zdravotním stavem a nemoci je dáván smysl právě na základě těchto zkušeností, které jsou do značné míry emotivních významů a afektivní reakcí jedince na projevy nemoci a jeho stav. Reakce jsou tak ovlivněné sociálními a osobnostními rysy, které se podílejí na prezentaci nemoci, zdraví a příznaků a ovlivňují dále jedincovo chování. V této části se tak můžeme setkat s mnoha reakcemi jedinců trpících nemocí. Mohou tento stav nadhodnocovat, kdy význam symptomů přehánějí, nebo naopak tyto symptomy podhodnocují a nevěnují jim pozornost. Dále pak mohou tajit jednotlivé příznaky nemoci, či je přivítají. Tuto část vývoje lze nazvat „laickým“ přístupem na základě vlastního výkladu. Je to způsob, jakým je pacientem, jeho rodinou a přáteli vyprávěno o jeho nemoci, který se odvíjí částečně od současných zkušeností, částečně od minulých zkušeností, dále pak od shromážděných informací, od zkušeností jedinců s podobným onemocněním apod. Druhá část vývoje nastává ve chvíli, kdy jedinec vyhledá zejména pomoc lékařů/specialistů nebo se mu ji dostane bez jeho přičinění. Tuto část vývoje lze nazvat „profesionálním“ přístupem. Jedinec tedy vstupuje do nového prostředí a vyskytuje se v situaci, která se odlišuje od doposud známých situací. V této části vstupuje do hry převážně nejistota a strach. Jedinec získává nové informace o svém stavu a učí se je zpracovávat. Avšak v této fázi jsou značné pochybnosti o diagnostikování, „správné“ léčbě a důležitou roli zde hraje budování vztahu s nemocničním prostředím, lékařským personálem a též podpora ze strany rodiny. Ve vztahu k roli, kterou hrají lékaři, je významné zmínit, že jsou to ve většině případů právě oni, kdo uděluje vstup jedinci do světa nemocných. Třetí část vývoje je pak reprezentována faktem akceptace nemoci, přijmutí role nemocného. Tato část vývoje je stejně jako první část vývoje charakteristická mnoha reakcemi jedinců trpících nemocí, jejich chování je ovlivněno nemocí a rolí nemocného, avšak je těžké

vytýčit souhrnné kategorie, neboť je jejich následné jednání ovlivněno individuálně, a tím, co je definováno jako společensky žádoucí. Změny v každodenním životě se tak mohou velmi lišit a jedinci mohou být zcela vyčleněni z plnění dosavadních rolí nebo mohou být tyto role do značné míry omezeny. Změna rolí se převážně dotýká právě jedinců, kteří trpí chronickou nemocí. Poslední částí vývoje vztahu jedince a nemoci je návrat k předchozím rolím. Tento návrat může být úplný nebo částečný, záleží na nemoci a možnostech rekonvalescence. Tyto části vývoje vztahu s nemocí umožňují popsat nejen biologické (fyzické) důsledky, ale právě i psychické a sociální důsledky, které jsou propojeny a mohou se proměňovat na základě typu nemoci a na základě individualit, s nimiž je nemoc spojena (Bártlová 1993: 15-18; Vivien et al. 2014: 118-119, 121).

Výše uvedené koncepty lidského onemocnění se vzájemně nevylučují, nýbrž jsou vzájemně závislé. Představují různé pohledy na lidské nemoci. Souhrnně, dle mého názoru, popisují nemoc v její komplexnosti, tedy nikoli jako vztah, ale aktivní proces, přičemž zahrnují veškeré fragmenty, které se podílejí na významech nemoci a které mi pomohou při studii k správnému porozumění.

1.1.1 Chronická nemoc

Chronické nemoci jsou různého druhu, ale jedna věc je pro ně společná, až na výjimky obvykle začínají pomalu a postupují pomalu. Faktory ovlivňující vznik chronické nemoci jsou stejně jako samotné nemoci různé, může jich působit více najednou a mohou se v průběhu nemoci měnit (Chrastina et al. 2009: 195; Lorig et al. 2006: 2).

„Chronická onemocnění se týkají forem dlouhodobých zdravotních poruch, které zasahují do sociální interakce a výkonu role. Zdravotní postižení je tak více kontroverzním konceptem, je definováno jako fyzické fungování u některých, a jako sociální diskriminace ze strany ostatních“ (Gabe et al. 2004: 77). Všechna chronická onemocnění vznikají na

buněčné úrovni, ale redukovat chronickou nemoc jen na fyziologickou úroveň je poněkud krátkozraké. Chronická nemoc totiž zahrnuje mnohem více. Pojí se s každodenním životem jedince a jeho blízkých, kdy život bez nemoci se proměňuje na život s nemocí (Lorig et al. 2006: 3). Tudíž chronická nemoc způsobuje díky své nevyléčitelnosti změnu každodenního života nemocí trpícího jedince, jeho blízkých a širší rodiny, tedy všech, kteří se podílejí na léčbě tohoto onemocnění, na péči o nemocného. Důsledky chronické nemoci se jinak projevují u různých členů rodiny a zároveň rodina ovlivňuje léčbu, aktivity a chování chronicky nemocného jedince. Chronické onemocnění je spojeno s mnoha zákazy a doporučeními ohledně aktivit, životního stylu, rodinného života, které si musí rodina jako celek osvojit a přizpůsobit se jim. Rodina je na počátku onemocnění v roli toho, kdo interpretuje první symptomy a rozhoduje o dalším způsobu léčení. Chronická onemocnění se pojí s modelem *network therapy*, kdy je hlavním cílem péče zmobilizovat celou síť jedinců, kteří jsou důležití pro nemocného jedince a kteří dopomohou ke kýženým změnám v životě nemocného jedince. Pomohou nastavit důležité podmínky umožňující nemocnému jedinci „normální“ život (Bártlová 1993: 20-21). Kate Lorig et al. (2006) dle mého názoru trefně rozšiřují překonávání a řešení fyzických a emocionálních problémů, které se pojí s chronickou nemocí, o schopnost reakce na nové trendy v léčbě a průběhu nemoci. Jde vlastně o jakýsi rozvoj, kdy si jedinec a jeho rodina osvojuje nový životní styl, učí se zvládat příznaky nemoci, učí se rozhodovat, například o vyhledání pomoci, o lécích, o léčbě, učí se vyhledávat informace, učí se mluvit o své nemoci a pohotově reagovat a řešit problémy, které se mohou u chronicky nemocného jedince měnit ze dne na den. „*Koneckonců, bude žít s podmínkou 24 hodin denně*“ (ibid.: 5). Odhalování stereotypů a nezdravých prvků života je tak prvním cílovým bodem v léčbě chronicky nemocného jedince, protože jejich náprava „nezdravého“ prostředí a chování je středobodem léčby. Avšak důležité je si neustále uvědomovat, že nemoc není stav, ale proces, který

je tvořen jednak somatickými faktory, ale i psychickými a sociálními faktory. Po somatické stránce je možné stav nemocného do jisté míry upravovat, avšak veškeré důsledky chronické nemoci nelze odstranit. Sociální důsledky nemoci lze mírnit v daleko širší míře než ty somatické, jedná se o tzv. sociální rehabilitaci, která se týká celé rodiny (Bártlová 1993: 21-22). Pokud jedinci nereflektují jednak somatické, ale i psychické či sociální symptomy, dochází k zhoršení stavu jedince, protože tyto symptomy se nevyskytují samostatně, ale interagují spolu navzájem. Tato integrace připomíná uzavřený kruh, kdy pokud není něčím narušen, nelze z jeho cyklu vystoupit (Lorig et al. 2006: 2).

Stres, deprese („*feeling blue*“), strach, obavy jsou častými symptomy, které se pojí s chronickými nemocemi i přes jejich různorodost. Optimismus je náročně udržitelný, pokud je jedna ze tří složek definice zdraví narušena a náš stav způsobuje jisté problémy, u kterých si je jedinec vědom jen jediným, a to jejich trvalostí. Předvídatelnost je tak minimální a může vést i k frustraci pocházející z nedostatku odpovědí na otázky ohledně dané chronické nemoci, její léčbě, jejím průběhu a účincích (ibid.: 5).

Jan Chrastina et al. (2009) a Alan Radley (1993) ve svých pracích pojednávají o roli společnosti a jejím vlivu na chování a průběh života chronicky nemocného jedince. Společnost má jisté představy, postoje a očekávání o nemoci a chronické nemoci. Společnost připisuje chronicky nemocnému jedinci jisté role a očekává jejich naplnění. Avšak pak vyvstává otázka, jestli existuje nějaká univerzální odpověď na to, jak má vypadat utrpení pojící se s chronickou nemocí. Tato odpověď dle Radleye neexistuje, protože jedinci ve společnosti mají různý přístup k různým zdrojům ve společnosti a existují velké rozdíly v každodenní zkušenosti. V tomto případě pak smysl, který jedinci nalézají v průběhu nemoci, se značně odlišuje případ od případu. Morální hodnotu pak obecně nalzáme v dobré organizaci sebe-péče (Chrastina et al. 2009: 194;

Radley 1993: 6-8). Morální hodnota sebe-péče poté souvisí s očekáváním „nemocné“ rodiny a společnosti. Dochází k zásadním změnám v jejich životě, s kterými se rodiny vyrovnávají pomocí různých strategií. Chronická nemoc tak může svými dopady ovlivnit kvalitu života rodin v různé míře (Chrastina et al. 2009: 193-194). Podobné vyplývá i z definice chronické nemoci Slavomila Fishera a Jiřího Škody (2008), podle které je chronická nemoc takové onemocnění, jež je „... léčitelné, u kterého je možno zmírňovat příznaky, zpomalovat průběh nemoci, avšak není možno je vyléčit“ (ibid.: 73). Strategie, které nemocní jedinci volí, jsou tak důležitým bodem, který upoutal pozornost několika oborů, avšak důležitým v tomto okamžiku je přínos sociologie, která pojímá nemoc jako „sociální jev, kdy nemoc znamená změny v chování, se kterými souvisí reakce okolí nemocného (Mohapl 1992: 30).

1.1.2 Astma bronchiale

„Astma je jako láska. Všichni vědí, jak vypadá, ale nikdo ho neumí definovat.“

Profesor Fernando Martinez⁴

Astma bronchiale je jedním ze závažných medicínských problémů moderní doby. V posledních desítkách let prošla medicínská věda v řešení diagnostikování, možnostmi léčení a nabídkou léčiv astmatického onemocnění výraznou proměnou a vývojem. U astmatického onemocnění se převážně medicínská věda zajímá o medicínské a fyzické následky tohoto onemocnění. S vývojem poznání dochází k formování faktorů prevalence, pokrokům v léčbě a vývoji medikamentů, které zlehčují symptomy astmatického onemocnění. Co je

⁴ (Martinez citace in Beránková 2011: 306); Fernando Martinez, MD, vede jeden z nejvíce prominentních a inovativních ústavů, BIO5, který je součástí Univerzity v Arizoně, a který je centrem pro kolaborativní, interdisciplinární výzkum, který se zajímá o diagnózu, léčbu a prevenci onemocnění, a který směřuje k zachování bezpečnosti lidstva a zachování budoucího obyvatelného prostředí pro lidstvo. Dostupné z: <http://www.arc.arizona.edu/?q=node/155>.

dle mého názoru podstatné, je fakt, že toto onemocnění vstupuje do každodenního života nemocného jedince a jeho blízkému okolí (rodině) a proměňuje jeho podobu, což s sebou může nést nejen fyzické následky, ale převážně u dětského astmatu i sociální a psychické. Astmatické onemocnění tak může zcela změnit dětství, organizaci rodiny, život a fungování rodiny, přičemž je může připravit o mnoho aktivit, které sdílí mezi sebou či je může postavit mimo určité skupiny.

1.1.2.1 Definice astmatu

Definice astmatu se vyvíjela společně s medicínským poznáním již od starověku, avšak tyto definice nezahrnovaly a nevypovídaly o astmatu jako o chronické nemoci (Pohunek, Svobodová 2007: 11). Nejnovější dokument *Globální iniciativy pro astma*⁵ (dále jen GINA) z letošního roku definuje astma bronchiální následovně, „*astma je heterogenní onemocnění, obvykle charakterizováno chronickým zánětem dýchacích cest. Je definováno historií respiračních symptomů, jako jsou pískoty, dušnost, tlak na hrudi a kašel, které se liší v průběhu času a svou intenzitou, spolu s variabilním omezením výdechového proudu*“ (GINA 2017)⁶. Tato definice je pouze popisná, z důvodu, že nejsou zcela jasné mechanismy vzniku nemoci. Astma se projevuje různorodě, z tohoto důvodu je patrná náročnost diagnostikování nemoci a aplikování správné léčby. Důvod, proč zde kladu důraz na aplikaci správné léčby, vyplývá z faktu, že klinické projevy astmatu (ztížené dýchání, kašel, sípání, dušnost apod.) lze dostat pod kontrolu odpovídající léčbou, jinak řečeno léčbou „na míru“ danému fenotypickému astmatickému onemocnění

⁵ GINA byla zahájena v roce 1993 ve spolupráci s organizacemi: *National Heart, Lung, and Blood Institute, National Institutes of Health, USA a World Health Organization*. Program GINA je určen pro strategickou péči o astma, v rámci organizace jsou utvářeny výbory, které jsou složené z předních odborníků astmatického onemocnění z celého světa. Dostupné z: www.ginasthma.org.

⁶ Dokument *2017 GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Dostupné z: <http://ginasthma.org/2017-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>.

jedince (ČIPA⁷ 2012: 6; Pohunek, Svobodová 2007: 12; Teřl, Rybníček 2008: 25). V současné definici astmatu organizace GINA, jak jsem uvedla výše, postrádám zmínku o nadměrné reaktivitě průdušek. Což je stav, kdy nadměrně citlivé průdušky reagují společně s faktory neboli spouštěči. Vzniká zahlenění, otok či stahování svaloviny a to vede k zúžení průdušek a následnému ztížení dýchání (Pohunek, ČIPA)⁸.

1.1.2.2 Klasifikace, příznaky, spouštěče, léčba astmatu

Klasifikace astmatu byla zavedena organizací GINA. Klasifikace je podstatná, protože podle ní se určuje správná léčba a řízení astmatu. Dále je logické, že pokud jedinec trpí progresivnější či těžší formou astmatu, budou i jeho fyzické, sociální a psychické následky pociťovány nemocným a jeho rodinou daleko silněji.

Klasifikace, tedy rozdělení astmatu v obecné rovině se pohybuje mezi přerušovaným, občasným (intermitentním) a přetrvávajícím, chronickým (perzistujícím) astma. Dále pak lze dělit chronickou formu astmatu na mírné, středně těžké a těžké. Tato klasifikace je využívána v péči globálně a je určující pro rozhodování ohledně léčby, pro posuzování schopnosti a indikaci medikamentů. V nových dokumentech GINA však poukazují na nedostatečnost této klasifikace dle závažnosti a přicházejí s klasifikací dle kontroly, která vychází z vedení léčby astmatu. Tyto dvě klasifikace se poté začaly využívat kombinovaně (Pohunek, Svobodová 2007: 48-51).

Každý výjimečný zvuk při dýchání nemusí znamenat astmatické onemocnění. Často je využíváné rčení: „*ne všechno, co píská, je astma*“

⁷ Česká iniciativa pro astma (dále jen ČIPA) je součástí *Globální iniciativy pro astma*. Skupina odborníků (*České společnosti alergologie a klinické imunologie, České pneumologické a fytzeologické společnosti a České společnosti fyziologie a patologie dýchání*), se do této celosvětové iniciativy přihlásila založením *České iniciativy pro astma o.p.s.* Hlavním cílem této organizace je informovat odbornou a laickou veřejnost o nových poznatcích v diagnostice, prevenci a léčbě astmatu a pomáhat ji uvádět do praxe. Dostupné z: www.cipa.cz.

⁸ Průduškové astma – 1. díl. Seriál o astmatu od Doc. MUDr. Petra Pohunka z Fakultní nemocnice v Motole. Celkem čítá 7 dílů. Dostupné z: <http://www.cipa.cz/informace-o-astmatu?from=1&search=&where=>.

(ČIPA 2003: 74), avšak pískot je považován za jeden z příznaků, které se hojně vyskytují u astmatického onemocnění. Tedy vhodnější formulace předchozího rčení je: „*vše, co píská, je astma, pokud není prokázána jiná příčina*“ (ibid.: 74). Hlavní poruchou astmatického onemocnění je neprůchodnost dýchacích cest, která vede k omezení průtoku vzduchu a tím k charakteristickým příznakům, jako je kašel, tíseň na hrudi a pískot, společně s průduškovou hyperreaktivitou na bronchokonstrikční stimuly (ibid.: 59). Spouštěčem astmatických příznaků může být jakýkoli bronchokonstrikční stimul, čili různé látky, které jsou schopny vyvolat astmatickou reakci. Reakce na jednotlivé podmínky jsou u jednotlivých jedinců různé. Avšak nejen faktory z buněčné roviny mohou být spouštěčem astmatické reakce či vyvolat zmíněné příznaky. Například stres a strach mohou být důležitým faktorem, který ovlivňuje schopnost plně dýchat.

Z důvodů mechanismu působení různých stimulů v podobě alergenů, které způsobují citlivému jedinci zánět průdušek, je základem léčby omezení či snížení kontaktu s prostředím, kde se tyto stimuly vyskytují, či snaha tyto stimuly (prach, zvířata, pyly) z daného prostředí zcela odstranit či minimalizovat. Léčba s sebou nese snahu minimalizovat výskyt roztočů v domácnosti a nedoporučuje se alergickým jedincům sdílet domácnost se zvířetem. Dále pak lze rozdělit léčbu základními medikamenty na léčbu úlevovými léky a preventivními léky. Úlevové léky mají za úkol co nejrychleji obnovit normální průchodnost dýchacích cest, jsou tedy léky okamžiku, léky akutními či léky pro budoucí chvilkovou zátěž. Preventivní léky, které brání ve vytváření zánětlivým projevům, jsou převážně inhalační kortikosteroidy. Tyto léky nejsou určeny k okamžité pomoci, ale slouží k výpomoci udržet astma pod kontrolou. Dále pak lze léčit astma alternativní metodou, pro které se nejčastěji rozhodují rodiče, kteří se chtějí vyhnout léčbě medikamenty. Důvody pro alternativní medicínu jsou různé, avšak nejčastěji se pojí s obavami z nežádoucích účinků podávaných medikamentů. Dalším prvkem v léčbě

astmatu, který hraje důležitou roli, je monitorování astmatu. Jelikož je léčba astmatu dlouhodobým a komplexním procesem, monitorování umožňuje sledovat vývoj příznaků a kontrolu nad nemocí. Monitorování vyžaduje kvalitní vztah mezi pacientem (rodinou) a zdravotníkem, ale ten není jediným, který astma monitoruje. Monitorování je převážně úlohou pacienta a rodiny, kteří by měli být vnímaví vůči změnám, případným příznakům apod. (Pohunek, Svobodová 2007: 56-72).

1.2 Sociální sítě a soudržnost (solidarita) propojené s identitou a tělesností

Rodina je základní jednotkou této studie, protože i přes proces neustálé individualizace stále zastává významnou roli v životě nemocného jedince. Rodina v různých mírách a v určitých situacích přebírá zodpovědnost za zdravotní stav svých členů, převážně pak pokud se jedná o onemocnění dítěte. Jak již bylo řečeno výše, onemocnění jedince ovlivňuje celou rodinu a dochází k určitým změnám a přizpůsobování se danému stavu nemocného jedince. Lze tedy hovořit o rodině, jejíž součástí je nemocný jedinec, jako o „nemocné rodině“ (Bártlová 2005: 96-102). Rodina a nejbližší okolí představují sociální sítě nemocného jedince, které ovlivňují jeho chování a vzájemně působí na utváření jeho identity, jeho „Já“ a jejich identity a „Já“. Jedná se tedy o jakési pavučiny sociálních vztahů, které obklopují jedince a ovlivňují sociální a interpersonální chování jedince skrze poskytování sociální podpory, skrze sociální vliv, skrze sociální zapojení a skrze přístup ke zdrojům a hmotnému majetku. Cesta k léčbě či zdravotnímu stavu je pak v přímé blízkosti těchto mikro-psychosociálních a behaviorálních procesů (Berkman et al. 2004: 102-105). Sociální soudržností těchto sítí, čili rodinnou soudržností a solidaritou se zabývalo mnoho oborů, počínaje od klasických sociologických koncepcí, přes příspěvky sociální psychologie, ke koncepcím sociologie rodiny. Z jejich příspěvků lze vyčíst společné závěry, kdy soudržnost rodiny ovlivňuje chování a role jejích jednotlivců,

kteře jsou v souladu se společnými zájmy. Je pro ni charakteristická provázanost vazeb a jistá emocionální a ekonomická závislost, která kontroluje chování jednotlivců. Avšak pro tuto studii je nejpodstatnějším zjištěním, že chování, při kterém podřizují členové rodiny své vzájemné role, je reakcí či obranou proti krizovým situacím, které právě mohou být způsobeny onemocněním v rodině (Jeřábek et al. 2013: 20-23). Dopady nemoci na „normální“ dětství, na kvalitu života rodinných příslušníků a průběh nemoci (zdravotní stav dítěte) je ovlivněn mnoha faktory. Podle Lisy F. Berkmanové et al. (2004) je tento průběh ovlivněn sociální podporou, sociálním vlivem, sociální angažovaností a přístupem ke zdrojům (ibid.: 105-108). Oldřich Matoušek (1997) pak dodává, že rodiny mobilizují své síly za účelem pomoci svému blízkému. Dochází tedy k adaptaci na nemoc a její důsledky, která může být ovlivněna kontextem dané situace, sdíleným přesvědčením a samozřejmě také tím, jak se jednotlivci staví čelem k omezením způsobených nemocí (ibid.: 103-104). Jedinci skřze zapojení sociálních sítí definují a posilují smysluplné role (nemocný, rodič, sourozenec apod.), které obsahují smysl hodnot a sounáležitost a umožňují jedinci formovat a dodávat pocit jeho identity, jeho „Já“. Prostředí, v kterém se různé role odehrávají, je právě toto prostředí sociálních sítí, které poskytuje jedinci smysluplný sociální kontext a zároveň jeho chování a postoje vyplývají z tohoto kontextu.

Tělesnost je dle mého názoru ústředním bodem pro možnost vypovídat o zkušenosti ohledně astmatického onemocnění. Jedinci trpící astmatem (chronickým onemocněním) zažívají specifické tělesné zkušenosti a pocity spojené s nemocí, které se však podílejí i na jejich utváření identity (osobnosti). Tělo vstupuje do interakce a hraje v ní důležitou roli při vytváření dojmů. Specifičnost tělesné zkušenosti astmatiků vidím v tom, že je částečně skřtá divákovu oku. Michael P. Kelly a David Field (2004) shrnují roli subjektu v chronické nemoci jako trojí: „ *Za prvé, je to bod, v kterém „Já“ je v kontaktu se sebou samým, což je bod okamžité nápadnosti pro sebe samotného. Za druhé, tělo je*

zřejmý, i když někdy nejednoznačný, referenční bod pro získání vnější „etikety“, která je důležitá a může být udělena veřejné identitě. Za třetí, dochází k označování a identifikaci zpětné vazby přímo k sebe-pojetí jako chronicky nemocného člověka, kdy jedinec konstruuje a rekonstruuje smysl svého tělesného omezení na základě reakcí ostatních“ (ibid.: 262). Autoři dále konstatují, že fyzická skutečnost je realita *sui generis*, avšak skrze interakci, zkušenosti, uzpůsobení chování, vyjadřování s sebou nese i sociální důsledky dopadající na identitu nemocného a jeho rodiny. Stručně řečeno, tato fyzikální realita *sui generis* prostřednictvím sociálních konstruktů vyvozuje důsledky pro sociální realitu *sui generis* a vytváří tak sociální fakta z fyzické skutečnosti. Nemocný jedinec si je vědom těchto sociálních faktů a podstupuje kroky, aby zvládnul kompenzovat fyzickou realitu. V tomto bodě vstupují do popředí významní druzí, kteří mu pomáhají vyvažovat požadavky společenského života, subjektivních pocitů, které jsou (částečně) omezené nemocí (ibid.: 260-262).

1.3 Sociální dopady nemoci/astmatu

Každá nemoc má sociální důsledky, které se týkají několika aspektů. Společné všem je, že jedinec, který trpí nemocí, nemůže zcela vykonávat dosavadní běžné činnosti. Tyto sociální důsledky se projevují jednak ve veřejné sféře, ale i v intimní sféře, tedy v rodině a ve volném čase nemocného jedince. Mění se vztahy v rodině a také role jedinců, kteří jsou její součástí. Nadále pak nemoc s sebou nese určitá omezení činností, které jedinec vykonává v rámci každodenního života a ve společenských aktivitách, a tyto omezení mohou vyvolávat psychické problémy. Důsledky nemoci v základní obecné rovině lze dělit na: dočasné, trvalé-standardní, trvalé-zhoršující se. Pro chronické nemoci, které jsou trvalé, je charakteristické, že dopady či sociální důsledky nemoci jsou výrazněji pociťovány nemocným jedincem a jeho okolím, na rozdíl od akutních onemocnění. Další možnost dělení důsledků nemoci je

dělení na viditelné a skryté. Skryté důsledky nemoci nemusejí být pocíťovány jedincem omezující do takové míry jako viditelné, avšak často znamenají psychické a sociální problémy. Mějme však na paměti, že jakékoli obecné shrnující dělení důsledků nemoci je ovlivněno do velké míry druhem nemoci a jejím průběhem, ale i individuálními faktory a společenskými faktory. Z tohoto důvodu by závěry měly být vždy vztahovány pouze ke zkoumaným případům a druhu onemocnění. Taktéž, je podstatné se jednotlivými dopady určité nemoci zabývat a porozumět jim, aby bylo možné těmto důsledkům předcházet (Bártlová 1993: 18-20; Vágnerová et al. 2009: 15).

1.4 Studie dětského astmatu

Inspiraci pro tuto diplomovou práci nalézám ve studii Susanny Trnky (2014), která se zabývala tématem dětského astmatu a postavením rolí rodičů (odborníků) v péči o nemocné dítě na Novém Zélandu. Pozadím této studie je společensko-politický kontext, který zdůrazňuje neoliberální hodnoty. Rodiny tak přebírají odpovědnost a stávají se odborníky v oblasti onemocnění jejich dětí a vytvářejí z domova režim péče ve snaze dosáhnout toho, co považují za „normální“ dětství. Re-definují tak „normální“ dětství a pomocí experimentální familiární péče s využíváním farmaceutického přístupu, nebo i bez něj, vytvářejí alternativní kolektivní strategie zvládnání astmatického onemocnění. Studie potvrdila *genderovou* dynamiku ohledně péče, kdy i přes nutné zapojení všech členů rodiny, ústřední role dopadá na matky, které vytvářejí strategie, nejčastěji založené na metodě pokus-omyl, které vyzdvihují velmi individuální aspekty astmatu. Familiární režim péče je tak přizpůsoben jednotlivým aspektům dítěte a následně vnořen do familiární dynamiky. To je to, co jedincům umožňuje pocit normality. Avšak dochází často ke sporům (konfliktům) mezi rodiči, dětmi a zdravotníky, kdy nedochází ke sladění názorů a pohledů na danou situaci (ibid.: 546-560). Jedinci dokážou využívat rozmanité způsoby, jak se

s nemocí vyrovnávat v každodenním životě, nicméně, tato sebe-péče je vnímána jako přístup, který má jen málo co do činění s formálním poskytováním služeb profesionálních lékařů. Z tohoto důvodu může docházet ke konfliktům s lékařským prostředím a k nepochopení jejich chování sdíleným přesvědčením této společnosti. Avšak toto „selhání“ lékařství potvrzuje jedincům, kteří žijí s chronickým onemocněním, správnou cestu k „normálnímu“ životu, v němž se v průběhu času pacient vymaní z lékařského prostředí (Sanders, Rogers 2011: 486-487).

Dalším příspěvkem, který bych zde ráda zmínila a který inspiroval směr této práce, je studie autorů Jonathana Gabea, Michaela Buryho a Rosemary Ramsay (2002). Tato studie se zaměřila na perspektivu astmatických dětí se záměrem zjistit, do jaké míry jsou pacienti ochotni akceptovat identitu „nemocného“, jak to je spojeno s různými vírami o povaze jejich problému a jaký smysl mají léky. Jedním ze zjištění této studie bylo, že dýchací potíže (hlavní projev astmatu) často narušují společenské aktivity. Astma děti spojovaly s únavou, panikou, strachem z astmatických projevů, přičemž nejčastěji pociťovaly vztek, frustraci, zlost a podráždění, když jejich činnosti narušil astmatický projev. Do jisté míry tedy může astmatické onemocnění narušovat sociabilitu jedince, avšak záleží na tom, co je definováno jako „normálnost“. Nejsilněji pociťované omezení bylo pak dětmi zažito při fyzické aktivitě, kdy docházelo k omezení účasti na společenské aktivitě. Avšak jako přínosné zjištění studie bylo, že jedinci s astmatickým onemocněním nemusí pociťovat značné znevýhodnění dané jejich nemocí, protože nemoc je v dnešní době dosti rozšířena v populaci. Klíčovou strategií při léčbě astmatu bylo používání léčivých přípravků a zdravotnických služeb, avšak podařilo se jim identifikovat i další prostředky používané k vyrovnávání se s dýchacími obtížemi, které vyplývaly ze zkušenostního poznání (vyvarování se spouštěčům, snaha zůstat v klidu apod.). Nadále pak přátelé a rodina nemocného hrála klíčovou roli při snižování jejich nevýhody způsobené onemocněním, přitom bylo prokázáno, že mladí lidé

jsou aktivními a ne jen pasivními oběťmi svých zdravotních problémů (ibid.: 1619-1631).

1.5 Geneze konceptu péče

Pojmy poskytování péče (*caregiving*) a péče jsou široce používány a studovány mnoha pohledy v rámci mnoha oborů (sociologie, psychologie, obor ošetřování a jiné). Doposud však neexistuje společná definice konceptů poskytování péče a péče.

Jak však plyne z etymologie slova „*poskytování péče se vyznačuje důrazem na potřeby druhých, na ty, kteří se nemohou o sebe přiměřeně postarat*“; Patricia Drentea (2007) se *poté vztahuje k poskytování péče jako k aktu, kterým je poskytována neplacená pomoc a podpora členům rodiny či známým, kteří mají fyzické, psychické nebo vývojové potřeby*“ (Drentea citována in Hermanns, Mastel-Smith 2012: 3). Barbara Bowers (1987) definovala role jedinců, kteří poskytují péči a které naplňují její účel a smysl. Pojmenovává těchto pět rolí: předběžná, preventivní, dohledová, pomocná a ochranná. Pokud bychom však skončili v tomto bodě, opomenuli bychom další důležité fragmenty poskytování péče, které jsou zmiňovány napříč literaturou. Protože poskytování péče není jen role nebo jen akt, vyplývající z plnění jednotlivých potřebných úkolů, ale je také výrazem expresního opatření v kontextu vztahu. Tedy je to činnost se specifickým záměrem vyplývající ze závazku vztahu, s kterým se pojí emocionální rozměr tohoto vztahu. Na základě výše popsaného poté poskytování péče představuje: zajištění vhodné, osobní, zdravotní, rodinné péče vyplývající z emocionálního pouta (vztahu) mezi jedincem poskytujícím péči a přijímajícím péči, která je výsledkem fyzické, psychické a sociální potřeby (Bowers citována in Hermanns, Mastel-Smith 2012: 1-3, 11; Pearlin et al. 1990: 583). Avšak Melinda Hermanns a Beth Mastel-Smith (2012) rozšířily tento teoretický koncept poskytování péče o další důležitý fragment. Poskytování péče je „*proces pomáhání jinou osobu, která je schopna poskytovat péči „holistickým“ (fyzickým,*

mentálním, emocionálním a sociálním) způsobem, přičemž poskytování péče je usnadněno některými charakterovými rysy poskytovatele: emocemi, dovednostmi, znalostmi, časem a emocionálním spojením s příjemcem péče“ (ibid.: 11). K podobnému závěru došli také výzkumníci, kteří se zabývali studiem poskytování péče a z ní vyplývající subjektivní a objektivní zátěže. Pro některé rodinné příslušníky je péče zatěžující a stresující, což může převyšovat sebeuspokojení z poskytování péče. V jejich závěrech se objevila právě důležitost charakterových rysů poskytovatele péče a zároveň tyto osobnostní rysy souvisely převážně se subjektivní zátěží, se kterou byly spíše spojovány různé faktory péče, než aby je jedinci vztahovali k objektivní zátěži, která se nejčastěji projevovala v čase (Montgomery et al.: 1985: 19, 24).

Podobně tak pojem „...péče ve smyslu péče o (někoho) má mnoho různých významů a asociací (James 1992: 488). Dle Radky Dudové (2015) je péče dvojsmyslná. Zahrnuje emocionální aspekty a praktické aspekty. Lze jí vnímat jako placenou péči a neplacenou, která nemusí být viditelná. Jednak, což je dle mého názoru stěžejní v péči o nemocné dítě, se péče odehrává na hranici práce a ne-práce, tedy na hranici praktické práce a lásky či solidarity. Péče se dostává do povědomí vědeckých oblastí v ten moment, kdy ženy, nejčastější vykonavatelky péče (matky, dcery, manželky/partnerky), vstupují na pracovní trh a ustupují z oblasti domácích, neviditelných a neohodnocených (finančně či společensky) péče. Což s sebou nese nárůst potřeby zahrnutí jiných aktérů, kteří by s péčí o jedince, jenž ji vyžaduje, vypomáhali či ji vykonávali (ibid.: 14). Jinými slovy se koncept péče dostává do povědomí sociálních věd, i přes svou všudypřítomnost, až s feministickým promyšlením přínosu žen v sociální produkci a reprodukci (James 1992: 489). Lze tedy předpokládat, že péči o nemocného člena rodiny již nevykonávají pouze ženy, ale zapojuje se do péče celá rodina i formální péče ze strany státu. Teorie či přístupy konceptu péče prolínají několik oborů či disciplín, avšak v obecné rovině lze nalézt dva přístupy ke konceptu péče. První odnož vnímá péči jako

pozitivní hodnotu. Naopak druhá odnož zabývající se péčí se soustřeďuje na aspekty péče, které se dotýkají nákladů pečovatelů a na obtížnost, kterou péče pečovatelům způsobuje; tzv. břemeno péče (Dudová 2015: 14-15).

Dle Hilary Graham je taktéž péče dvojdimenzionální, kdy jednak je identitou (láskou) a jednak aktivitou (prací, činností) (Graham citována in Dudová 2015: 15-16). Dimenze péče ve smyslu identity chápe Graham jako způsob, kdy se identita ženy vymezuje vůči identitě mužů. Tato identita pak postihuje sociální svět ženy a její sociální vztahy (James 1992: 490). Lingvisticky tyto dvě dimenze péče zahrnuje i výraz „care“, „care for“, kdy jeho významem je jednak „starat se o někoho“, ale zároveň je významově popisující i aspekt „mít o někoho starost“. Tuto dvojdimenzionální povahu péče též vystihují autorky Janet Finch a Dulcie Groves. Péči vnímají jako „práci z lásky“, kdy praktickou pomoc (fyzickou práci) nelze oddělit od afektivního vztahu a naopak. Avšak právě díky tomuto specifickému spojení práce a lásky je i nadále péče spojována se ženami (Finch, Groves citovány in Dudová 2015: 16). Péče v rodině, o rodinu se tak pojí s ženskou prací, která je neplacená a je součástí intimní sféry rodiny, je tudíž skryta před zraky veřejnosti a před případnou kontrolou. Od takové péče se očekává, že bude identická se společenským očekáváním ohledně soukromého rodinného života a domácí péče (James 1992: 490).

Ideologie rodinné péče je značně odlišná od formální péče. Je spojena s organizací života a ve většině případů není ničím daným. Je s ní spojena identifikace s příbuznými a vzniká ve vzájemné znalosti a blízkosti. V rámci domácí péče se však propojují veškeré důležité části, které patří do života. Tím domácí péče vytváří komplexní celek, v kterém se propojuje sociální, duchovní, psychická, finanční a fyzická pomoc. Co však dle mého názoru je nejpodstatnější, je fakt, že domácí péče není nic daného, může být měněna, vyjednávána, upravována dle dané situaci,

tedy je flexibilní a umí rychle a pružně reagovat na dané situace či problémy, které se v rodině vyskytují. Z toho taktéž vyplývá, že obsah, smysl péče či práce se liší na základě interpretací samotných rodin či určitých členů rodiny. Graham (1983) ve své eseji: „*Péče: práce z lásky*“ včleňuje péči emocionální rozměr. Emocionální práci pak lze vnímat stejně těžkou, či dokonce těžší, než práci fyzickou (opakující se), kdy jedinci musí být schopni reagovat ze dne na den na nové či opakující se situace, které se stávají součástí jejich životů. Podobně jako fyzické úkony se jedinci v průběhu nemoci učí i emocionální práci, tak, aby byla co nejvíce efektivní. V souhrnu jsou pak emoce a emoční práce stavebními kameny domácí péče a vytváří tak z domácí péče jednu z nejmorálnějších či nejetičtějších způsobů péče (Graham citována in James 1992: 491-505).

Carol Gilligan spojuje ve své práci péči s morálkou, postojem či etikou. Péče pak z tohoto pohledu vykazuje určitý sociální ideál neboli etický základ, který vychází ze vzájemné závislosti. Etika péče je tak kritickým odrazem politickým a sociálním teoriím péče (Gilligan citována in Dudová 2015: 15-17).

Druhý směr pojetí konceptu péče je nazýván „břemenem péče“. Vychází z péče jako práce, která je každodenní, namáhavá, dostatečně neohodnocená, psychicky a emocionálně vyčerpávající. Reaguje na sociálně-politické nastavení společnosti v 50. a 60. letech 20. století, kdy neformální péče naprosto opomíjí *genderovou* tematiku péče. Druhá odnož je tedy výsledkem reakce feministických autorek na situaci ve společnosti a zejména se věnuje kritické reflexi žen v domácnostech. Tento přístup neopomíjí emocionální a morální (etickou) motivaci a průběh péče, avšak zdůrazňuje péči jako práci, která s sebou nese náklady, které mohou být neviditelné ve společnosti, ale reálné pro poskytovatele péče. Mimo sociální, psychologické či fyzické újmy způsobené péčí se také tento přístup věnuje roli sociálního státu v otázce formální a neformální péče (Dudová 2015: 17-18).

Společnou kritiku těchto přístupů (etiky péče a břemena péče) lze pak nalézt v jejich jednostranném uchopení vztahu mezi opečovávaným a pečujícím. Jedinec je buďto pasivním příjemcem péče nebo vnímán jako zátěž či břemeno. Tato kritika přichází ze strany *disability critique*, která klade důraz na vzájemnou výměnu a vztahy mezi dvěma a více jedinci. Důležitými jsou tak perspektivy všech jedinců, kteří se na péči podílejí, nikoli jen perspektiva pečovatelů, která by vytvářela vztahy dominance a jistou nerovnováhu v pohledu na koncept péče (Dudová 2015: 18-19). Koncepty „práce z lásky“ a „břemena péče“ propojené s dvojsměrným vztahem mezi pečovatelem/li a jedincem péči vyžadujícím nalézám v práci Liz Bondi (2014). Péče dle jejího názoru má potenciál utlačovat všechny strany, které se na péči podílejí a toto utlačení strany reálně pociťují. Avšak v celé řadě situací je toto utlačení potlačeno pocitem hluboké lásky a radosti, jinými slovy negativní dopad péče je upozaděn pozitivní ctností péče. *„Z tohoto důvodu je péče dvousečná a hluboce paradoxní. Tyto paradoxy jsou vtěleny do emočních prožitků péče. Péče utlačuje a inspiruje; bolí a rozvíjí; ponižuje a naplňuje; rozzuří a posouvá; evokuje lásku a vyvolává nenávisť“* (ibid.: 3). Tyto pocity mohou být podobné na všech stranách, ale může také docházet v určitých situacích k vyvolání odlišných pocitů. Jedno je však jisté, že péče lidi spojuje, ať chtějí, či nechtějí, přičemž tyto vztahy jsou plny různých a proměňujících se emocí. Jsou to vztahy dynamické (ibid.: 1-4).

1.6 Geneze konceptu kvality života

Koncept kvality života je v rámci sociálních věd a dalších vědních oborů široce rozpracován, převážně pak v rámci kvantitativní sociologie. Z tohoto důvodu je velmi těžké vypovědět, co kvalita života vlastně je, či ji nějakým způsobem definovat. Kvalita života se ve své komplexnosti skládá z mnoha oblastí, na které se jednotlivě i v interakci zaměřují jednotlivé vědní disciplíny. Oblasti kvality života pokrývají velmi široké spektrum materiálních, psychologických (nelidských), sociálních a

fyzických potřeb, které působí, proměňují se, a doplňují v rámci života daného jedince. Problém definování kvality života plyne také z faktu, že je formována v žité realitě, tedy proniká do „laického“ světa a je ovlivněna do značné míry *common sense* dané společnosti. Avšak na základě cílů této práce uchopuji kvalitu života jako: „...*dojem jednotlivců nebo skupin, že jejich potřeby jsou uspokojovány a že jim nejsou odpírány příležitosti k dosažení štěstí a naplnění*“ (Tyl et al. 1998: 23). V podobném duchu o kvalitě života vypovídá tato definice: „*Kvalita života se vztahuje k pocitu sociální, emocionální a fyzické pohody jedince, který má vliv na rozsah, ve kterém on nebo ona může dosáhnout osobní spokojenost v jejich životních podmínkách*“ (Gabe et al. 2004: 112). Abych blíže nastínila mé pochopení kvality života, využívám práci Jana Payneho.

Jan Payne (2005) ve své práci zmiňuje Edmunda Hesserla, který se zabýval analýzou lidských záměrů či úmyslů, a který poukázal na to, že musíme odlišovat mezi předmětem záměru a samotným míněním. Mínění bez předmětu lze hodnotit dle jeho kvality, avšak kvalita se i při zcela stejném motivu může lišit. To platí pro vše, jako jsou hodnoty, postoje, názory, přičemž je lze sledovat, ale nesmí to skončit u jednorozměrného sledování toho, kdo, co a za kterých okolností upřednostňuje. Problém tohoto přístupu k hodnocení či klasifikaci hodnot, postojů a názorů je, že se nedozvídáme důvod či vztah, který má daný jedinec k takto seřazeným položkám a který je určující k pochopení sledovaného fenoménu. Dva subjekty mohou objekty seřadit identicky, avšak mínění, které je vedlo k tomuto rozhodnutí nebo chování, se mohou diametrálně odlišovat. „*Rozmanitá mínění, mínění určena svou kvalitou a nikoli motivem, čili tím, co je bráno v potaz, působí na sebe a toto se děje nám za dosud převážně skrytých zákonitostí, přičemž někdy mezi nimi dojde ke střetu a výsledkem je, že člověk prostě není s to pokračovat; zbývá pak leda nechat dosud hrané role a najít si roli jinou*“ (ibid.: 66). Jakou roli hraje autenticita? Charakter mínění souvisí s autenticitou. Jedinec je tak odpoután od něčeho, co je předem dané,

dané substancí, dané společností. „Já“ je tak spíše procedurální a vyvíjí se v rámci specifických situací, okolností, které se vyskytují v průběhu jedincova života (ibid.: 66-67).

„S životním stylem chronicky nemocných úzce souvisí také kvalita života takto nemocných. Vždy jde o kategorii ryze subjektivní, jelikož je „nemožné“ hodnotit (a posuzovat) subjektivní vyjádření chronicky nemocných – vždy jde o individuální konstrukt mnoha dílčích vazeb“ (Chrastina et al. 2009: 204). Je nutné nejen pro naše pochopení, ale i pro samotné jedince, kteří jsou v nějakém vztahu s nemocí či nemocným jedincem, si uvědomovat, že kvalita života je komplexní celek skládající se z mnoha oblastí a faktorů, které ji mohou proměňovat. Léčba, lékař či léky jsou tak jen jedním z předpokladů změny k lepšímu (Vavřda 2005: 177).

1.7 Život rodin s astmatem: sociální konstruktivismus, Actor Network Theory či nový materialismus?

Tento příspěvek je zařazen z důvodu osvětlení vývoje mého přístupu ke zkoumané problematice. Tato práce se zabývá uvažováním o zkušenostech života jedinců, do kterého vstupuje chronický stav nemoci v podobě astmatu. Avšak nejprve je důležité pochopit, jak tito jedinci chápou svoji nemoc, co tedy podle nich nemoc je a jakou roli hraje v jejich každodenním životě. Nemoc je, dle mé perspektivy, do určité míry sociálně konstruovaná, protože je formována sociálním a kulturním kontextem jedinců. Je to něco, co přesahuje fyzikální vlastnost, a představuje tak jev, který je utvářen sociálními zkušenostmi, sdílením kulturní tradice a rámci jejich znalostí. Definice vytvořené samotnými jedinci v sobě obsahují určitá očekávání a představy o tom, kdo a jak bude nemoc léčit, jaký průběh má toto onemocnění a jak k této nemoci budou zúčastnění jedinci přistupovat. Lze říci, že do jisté míry budou opomíjet alternativní řešení, která nejsou zahrnuta do jejich představ ohledně nemoci. Sociální konstrukce nemocí postižených jedinců vychází

z jejich zkušeností s nemocí, proto předpokládám, že se bude za jistých situací odlišovat od sociální konstrukce lékařských profesionálů, kteří ji zakládají na biomedicínském rámci (Barker 2010: 147-151). Vycházím tedy z přesvědčení, že každodenní realita je částečně taková realita, kterou lidé subjektivně interpretují a má pro ně význam logicky soudržného světa. Její původ se nachází v myšlenkách jedinců a jejich činnostech, kterými je jako reálná udržována (Berger, Luckmann 1999: 25-26). Význam a zkušenosti všech nemocí jsou tedy přirozeně sociálně podmíněné, protože fyzikální projevy nemoci jsou skutečné a nesou s sebou právě tyto významy a zkušenosti. Z tohoto důvodu lze mluvit o sociální konstrukci astmatu (Barker 2010: 158). Cílem sociálního konstruktivismu by tak bylo odhalit, jak rodiny s astmatickým dítětem konstruují nemoc svého dítěte a jakým způsobem tato konstrukce vstupuje do, či vypovídá o jejich každodenním životě a určuje přizpůsobení jejich chování, postojů, cílů nemoci.

Problém radikálního sociálního konstruktivismu shledávám v tom, že převrací nemoc a její dopady pouze do centra společnosti, kdy nemoc vzniká a projevuje se jen díky sociálním tlakům, které jsou nad biologickou predispozicí. Problém lze dobře pochopit ze střetu zastánců naturalismu a konstruktivismu a jejich nekončících debat o tom, kde se nachází skutečnost. Příroda se tak podle sociálního konstruktivismu upozaďuje na úkor společnosti. Příroda se nepodílí na výsledných mechanismech, které se dějí v rámci společnosti. Dle jejich přístupu tedy neexistují jevy, které by byly nezávislé na konstrukčních mechanismech společnosti. Společnost utváří sociální kategorie, pojmosloví apod., která jsou propojena širokou sítí vztahů, nikoli záležitostí biologických odlišností v anatomii. Podstatný problém sociálního konstruktivismu shledávám v tom, kdy není jasné, čím je tato sociální konstrukce podmíněná. Jediná odpověď, kterou sociální konstruktivismus nabízí, je, že se jedná o výsledek dohody určitých skupin společenství. Avšak poté není možné popsat, jak se to se skutečností má, protože se udržujeme pouze v jediné

rovině skutečnosti, kdy je naprosto vše v naší realitě sociálně konstruované a veškerá interpretace skutečnosti je nezpochybnitelná.

Dalším problémem tohoto přístupu může být aktérství. Převážně je vnímaná mnohočetnost subjektivity ve smyslu toho, že subjekt je výsledkem mnoha nesouvislých událostí. Dle mého názoru tento problém nastává však až tehdy, pokud začneme subjektivitu vymezovat⁹. V tento moment se ponořujeme do nastavených agend „společnosti“, „kultury“ atd., které nás udržují v sociální rovině. Aktérství a jednání by nemělo být zprostředkované těmito kategoriemi, ale spíše by mělo vycházet ze spodu, tedy ze všeho, co nutí aktéry jednat, vše co působí, když aktér jedná (Latour 2005: 44-45). Podstatné je, že sociální konstruktivismus připisuje aktérství jen jedincům, skupinám a institucím. Avšak rozdíl mezi objektem a subjektem je absurdní. Bez/problematické aktérství, které vychází z přesvědčení, že aktérem je pouze subjekt, který je schopen reflexe, je výsledkem moderní ústavy, která určuje rozdíl mezi přírodou a společností/kulturou, a proto uvažujeme o tom, že přírodní, tedy materiální objekty (nelidské), samy od sebe jednat nemohou a nejsou tak sociálními aktéry (Latour 2003: 26-33). Sociální konstruktivismus vychází z předpokladu, že nelidské objekty nejsou schopny reflexe. Tato propozice je jim propůjčená až lidskou reflexí, a proto chápe nemoc jako sociální konstrukt. Avšak podle mého názoru aktérem, tedy subjektem, je vše, co nutí druhé jednat, přičemž aktérství je záležitostí zprostředkování. Asociace mezi sociálními a nelidskými aktéry jsou podstatné. To je to, čemu bychom měli věnovat pozornost. Zatímco z perspektivy sociálního konstruktivismu jsou nelidští aktéři pojímáni jako nereální, asymetrická sociologie je vnímá jako velmi reálné entity, které skrze asociace (v rámci zprostředkování) jsou schopny poskytnout vysvětlení svého jednání. Ze zmíněného vyplývá, abychom mohli pochopit kvalitu života „astmatických“ rodin, není možné vycházet pouze z radikálního sociálního

⁹ Vymezení subjektivity, tak, jak jej chápu v rámci této práce, popisují na str. 30.

konstruktivismu, protože na výsledné podobě kvality života těchto rodin se podílejí i nelidští aktéři, kterým tento přístup odpírá spoluúčast na výsledném subjektu. Pokud bychom se drželi pouze toho, že realita je sociálně konstruovaná, udržovali bychom se v jedné rovině zprostředkovatelů, které jsou produktem společnosti.

Mým cílem v této práci není poskytnout jen jednostranný pohled na zkoumanou problematiku, avšak snahou je docílit výsledku, který se zaměřuje na celistvost popisu, tedy toho, co se všechno podílelo na výsledné podobě kvality života „astmatických“ rodin od počátku diagnostikování nemoci. Dle mého názoru není správná cesta zcela se vzdát sociálního konstruktivismu, ale vylepšit a doplnit jej tím, co není schopen postihnout.

Na nemoc nelze nahlížet jako na něco pocházejícího pouze z přírody, ale není to ani vnímáno jako subjekt společnosti. Nelze ji tedy jednoduše zařadit. Pozice nemoci tak, jak jí vnímá Bruno Latour, je doprovázena mnoha zprostředkovateli. Pokud se zaměříme na nemoc z tohoto hlediska, není stabilním bodem, ale je v asociacích se sociálními zprostředkovateli postupně posouvána blíže k pólu společnosti, to ovšem platí i obrácenou logikou. Nemoc je tedy jednak subjektem, ale i objektem a v určitých situacích (jevech) se projevuje různě.

Pokud jsem se vymezila vůči radikálnímu sociálnímu konstruktivismu, je nutné zmínit, že nezaujímám v této práci přístup Latourovu symetrické antropologie, která se v jistých okamžicích též velmi vyhraňuje svými názory, přičemž zastiňuje důležitost přesahů jednotlivých aktivně jednajících objektů a subjektů, které se na procesu života s nemocí podílejí. Posun z jedné roviny společnosti pouze ke sledování zprostředkování a hledání jednotlivostí je sice pozitivním, avšak nedostačujícím, lze možná i říci nedokončeným aktem, protože stále skrze něj nelze dojít k pochopení skutečných procesů v důsledcích těchto jednotlivostí.

Je tedy nutné uskutečnit ještě jeden posun a to posun od zprostředkování k interakcím, tedy od (ne)lidských činitelů k asamblážím, které umožní rozpuštění zprostředkování a struktury (determinující sociální struktury) a obrací se k tvarování subjektivity jedinců. Tento přístup tak narušuje jakoukoli dualitu, která se na vědním poli nalézá (příroda vs. společnost, makro vs. mikro) a vytváří z těchto jednotlivých úrovní jednotné pole, kde se prvky dynamicky podílejí na tvarování našich či jejich subjektivit (Fox, Alldred 2014: 401-403). Christopher Gad a Casper B. Jensen (2010), kteří rozepsali problematické části Latourova přístupu a přístupu *Actor Network Theory* (dále jen ANT) zmiňují, že síťové modely, které jsou často výstupem tohoto přístupu, jsou příliš široké a abstraktní, a neumožňují tak zachytit nebo se přiblížit k okolnostem určité místní praxe. Dochází ke kruhovému nekonečnému procesu, kdy se jevy nepotkávají a neumožňují tak úplné vysvětlení. Skutečnost ale není pouze fragmentem skutečnosti, jak k ní tyto přístupy přistupují. „Sociální“ je také pojem, který cirkuluje a nelze jej jednoduše ignorovat, protože subjekty jej využívají k identifikaci, označení, vyhodnocení činností a událostí. Přístup poté není schopný vysvětlení a pouze dochází k popisu oscilujících jevů mezi makro a mikro úrovněmi. Dalším problémem těchto přístupů je koncept teorie, kdy nevysvětluje, jakým způsobem jednotlivé jevy utvářejí sociálně, ale jejím cílem je metodika, která propůjčuje všem aktérům hlas, tedy nijak nereaguje či nepředjímá jejich činnosti. ANT je tedy neschopné vysvětlit postupy a zůstává pouze u popisného analytického režimu. ANT tak ztratilo v průběhu svůj prvotní impuls a to řešení otázky o způsobu myšlení (ibid.: 61-62).

Východiskem, které je dle mého názoru shrnutím všech pozitiv sociálního konstruktivismu i ANT (symetrické antropologie), je přístup nového materialismu, který nevidí zdraví a nemoc jako jednotlivé jevy, ale jako procesy, v kterých jsou spojovány jednotlivosti dohromady tak, aby jejich sociální a přírodní prostředí bylo propojené a naplňují jejich schopnost jednat a myslet. Pokud chápeme zdraví a nemoc tímto

způsobem, je možné k jejich uchopení a vysvětlení vycházet z, či se inspirovat asambláží, která poskytuje perspektivu na zdraví a nemoci jako shromáždění vztahů a spojení, které mohou obsahovat další subjekty, neživé objekty, instituce a ideje. Výhodou tohoto přístupu či pohledu na realitu (pohledu na zdraví a nemoc) je, že vztah mezi přírodou a společností, jinak řečeno vztah mezi biologií a sociálním, není hierarchický. Není ani jeden z nich privilegován na úkor druhého. Asambláže jsou konsolidací prostředí, konsolidací časoprostoru, jsou charakteristické soužitím a posloupností (Deleuze, Guattari 1987: 329, 336).

Subjektivita je poté, dle tohoto přístupu, tvořena biologickými a kulturními konstrukcemi těla v rámci zkušenosti se zdravím a nemocí. Je to spletenec, který je v prostředí sociálních, kulturních a přírodních sil a rezistence definován a přetvářen. Subjektivita je tak výsledkem fyzických a kulturních světů, které částečně limitují *embodiment* jedince, s kterým jsou v součinnosti. Její tvoření je nekonečným příběhem. Takže mysl a tělo je to, co utváří zdraví a nemoc skrze jeho zprostředkování. Bytí je tak aktivní a motivované dialogem sociálních procesů, vtělených vztahů apod., nikoli pasivní a determinované. Z tohoto myšlení tedy vyplývá, že stejně jako *embodiment* a subjektivita jsou provázány, tak není možné uvažovat o těle a mysli (*self*) jako o samostatných oddělených entitách (Fox 2002: 349-352, 363). Zde, dle mého názoru, dochází k propojení mnoha sociologických přístupů a chápání bytí, kdy nic není odděleno od ničeho a vše funguje v součinnosti, která zahrnuje veškeré aktéry podílející se na celku a jednající v interakcích. Poté lze porozumět jedincům a jejich nemoci skrze tyto interakce a vztahy, které konstruují. Tělo tedy není chápáno ve smyslu funkčním (ANT), ale právě v rámci vlivů a vztahů, mezi kterými se pohybuje. Jak již bylo poznamenáno, nový materialismus narušuje veškeré distinkce dualit: mezi myslí a tělem, lidským a nelidským, tělo tak vyvstává z materiálních, přírodních i kulturních vztahů (Fox 2016: 71-74).

Konceptem Gilles Deleuzeho a Félix Guattariho, který představuje perspektivu nového materialismu a přispívá k pochopení mysli, těla, pacienta, nemoci, zdraví apod., je koncept těla bez orgánů, které je tvořeno pnutím mezi fyzickým a kulturním. „*Koncept je vystavěn na logice limitování fyzickými, psychickými a sociálními teritorializacemi, které však mohou být deteritorializovány a mohou otevřít tak prostor pro nové možnosti ztělesněné subjektivity*“ (Deleuze, Guattari citováni in Fox 2002: 348). Důležitou součástí konceptu je tak teritorializace, která je výsledkem vztahů fyzických a psychosociálních sil, a nomadická subjektivita, která je strategií resistance vůči deteritorializaci, tedy proti-impulsem pro proces deteritorializace a má potenciál proměňovat jednu fixní realitu. Subjektivita a zdraví je tak limitováno vztahy, přitom materialitu těla ovlivňují veškeré myslitelné fyzické a biologické jevy, s kterými tělo přichází do styku, spolu se socio-kulturními konstrukty. Je však nutné mít na paměti, že žádná entita, která je součástí světa, není stabilní. Aktivní lidské, nelidské, materiální jevy, které jsou spolu v dialogu, produkují sociální svět. To je to, co umožňuje chápat zdraví a nemoc jako *procesy*, kde je tělo propojeno se svým sociálním a přírodním prostředím a je určující pro schopnost jednat a myslet (Deleuze, Guattari 1988: 336; Fox 2002: 347-348; Fox 2016: 65-66). Ve výsledku této logiky konceptu a přístupu nového materialismu jsme schopni skrze proměňující se vztahy mezi jevy postihnout zkušenosti, prožitky a jednání. Důležité však je, že jsme schopni postihnout a vysvětlit i jací aktéři: materiální (léky, přístroje), nelidští (nemoc, počasí) a lidští (rodina, lékaři) je ovlivnili.

2 METODOLOGIE

Svou práci jsem založila na hloubkovém a intenzivním zájmu o danou problematiku. Zajímala jsem se o nejelementárnější aspekty výpovědí u malé skupiny konverzačních partnerů/ek, které by mi pomohly k pochopení dětského astmatu a jeho vlivu na každodenní životy nejbližších jedinců. Širším rámcem, na kterém je tato práce vystavěna, je biografický přístup. Tento přístup jsem zvolila z důvodu, že je věcně produktivní ve formování životních referenčních rámců, které jsou součástí struktury každodenního života, a který je v mém zorném poli. Biografický přístup, tak jak jej využívám v této práci, se především zaměřuje na významy událostí v osobním životě jedinců. Velmi důležitou charakteristikou biografického přístupu je, že by měl být založen na vyprávění vyplývajících ze života daného jedince nebo jeho významných částí. Umožňuje tak přístup k prožitým událostem jedince a jejich interpretaci, která ve své časové souslednosti zpřístupňuje výzkumníkovi: jedincovy hodnoty; definice situací, v kterých se ve svém životě nalézá; sociální procesy a určitá pravidla, které jedinec nabývá ze svých zkušeností (Bertaux, Kohli 1984: 216-217). Z důvodu, že je životní příběh postaven na celkové zkušenosti člověka, je také logické, že bude existovat vícero způsobů, jakými lze mluvit o životním příběhu, tedy o něčí minulosti. Způsob, který byl vybrán pro tuto práci z důvodu jejího tematického zaměření, je jeden z druhů narativního rozhovoru, tzv. *illness narratives*. Výše zmíněné, dle mého názoru, vhodně ilustruje cíle této studie a poskytuje metodologický rámec pro získání informací podporující účel studie.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Jak jsem již uváděla v úvodu své práce, cílem je porozumět tomu, jak astma dítěte dopadá na každodenní život rodiny, na její organizaci, aktivity, hodnoty, postoje a významy jednotlivých členů. Dále je cílem zjistit, jaké strategie rodiny volí, aby se vyrovnávaly s tíživými situacemi,

kteře nemoc dítěte vnesla do jejich života. Tento cíl práce a představená literatura mne po celou dobu vedly k těmto otázkám: Jakou roli hraje rodina v životě nemocného dítěte? Jakou roli hraje nemoc v životě rodiny? Jaké dopady má výskyt astmatického onemocnění na kvalitu života postiženého jedince a na kvalitu života „astmatické“ rodiny? Jak tyto rodiny zahrnuly nemoc do svého každodenního života? Jaké strategie a metody byly vyvinuty, aby mohly vyvažovat vzniklá omezení fyzickými projevy této nemoci? Jakým způsobem se rodiny učily žít s tímto onemocněním? Jak vidí svou budoucnost a možné budoucí cíle jejich dítěte? Vstoupila nemoc do jejich formování identit, do jejich „Já“, nebo se internalizace nemoci týká pouze onemocněných jedinců? Co pro rodinu znamená „normální“ dětství? Jakým způsobem dosahují „normálního“ dětství? Jsou jejich definice nemoci, nemocného, „normálního“ dětství a názory na způsob kontroly či řízení této nemoci ve shodě v rámci rodiny a v rámci sociálních sítí dítěte? Jakou roli hrají léčiva v jejich každodenním životě a do jaké míry určují jejich strategii dosahování „normálního“ dětství? Jaké jsou jejich priority a jak moc jsou důležité v rámci kontroly (řízení) nemoci? Jsou pro ně léčba a zdravotní stav stejně/více/méně důležité jako zachování společenské role, koherentní identity a „normálního“ života? Mým dalším zájmem, který byl inspirován příspěvkem Petera Conrada a Cheryl Stultse (2010) a příspěvkem Erica R. Wrighta (2011) bylo zjistit, jakým způsobem dochází k sběru informací ohledně astmatického onemocnění a jaký dopad to má na rozhodování ohledně kontroly (řízení) nemoci? Kdo shromažďuje informace a rozhoduje o průběhu kontroly nemoci a jakou roli zastává lékař při výběru či průběhu této kontroly, řízení a léčby nemoci? Dostáváme se do věku laických odborníků, kdy profesionální lékaři ztrácejí důvěru?

2.2 Metodologický přístup: *Illness narratives*

K naplnění cíle práce byla zvolena metoda specifických narativních rozhovorů, které se zaměřují na část života jedince, do které vstoupila nemoc; tzv. *illness narratives*. Lars-Christer Hydén (1997) mluví o *illness narratives* jako o aktu řeči nemocného jedince a jeho blízkých, který je silný a ve většině případů by měl být zrcadlem pro hlas medicíny. Je to způsob, jak vyjádřit utrpení spojené s nemocí v příbězích, které nejsou zcela v režii oblasti biomedicíny. Umožňuje tak dosahovat subjektivních pocitů spojených s nemocí a jejich důsledků v podobě utrpení, avšak i jejich pozitivních dopadů (ibid.: 49). Jedinci jsou tak centrem výzkumné studie. Oni sami vybírají vlastní příběhy, skrze které interpretují své zkušenosti s nemocí. *Illness narratives* tak slouží k pochopení těchto zkušeností a chování lidí. Pomocí příběhu se nám představuje kontext a integrita jejich života a to z důvodu, že je to jeden ze způsobů, jak lidé vytvářejí smysl svého života. *Illness narratives* jsou tak často využívány k řešení otázky o zkušenostech života s... (s nemocí, s astmatem). Příběh tak propojuje události s časem, není to jen přednes určitých událostí, ale jedinec svým příběhem dává smysl svému životu, prožitým událostem, svému jednání, rozhodování. Vytváří tak svůj nový soudržný svět (Anderson, Kirkpatrick 2016: 631-632). Z důvodu, že nemoc představuje narušení doposud prožívané každodennosti, reviduje představy, hodnoty, názory, může být nemocí zasažený jedinec a jeho okolí nuceni změnit prostor pro plánování a vyhodnocování jejich životů. Zejména pak, pokud se jedná o chronické onemocnění, které proměňuje základ života a vytváří tak nové podmínky pro život, který se zaměřuje na proměnlivou budoucnost, přičemž však minulost získává taktéž nový význam. Stává se součástí toho, jakým životem jedinec a jeho rodina žila před onemocněním (Hydén 1997: 52). Soudržnost života je zpochybněna nemocí a stává se buď zcela, nebo částečně neplatnou. Tedy struktury v životě jedince se mohou zdát rozštěpeny a právě pomocí vyprávění může docházet k nalezení smyslu pro časové kontinuity v životě jedince.

Illness narratives tedy nabízí souvislosti a příběhy se tak stávají zajímavými samy o sobě, protože umožňují dávat dohromady právě toto třepení času a struktur, kdy jsou vystavěny na novém kontextu a udávají nemoci časový rámec v každodenním životě. Dochází tak k provázanosti nemoci a okolních životních událostí v novém kontextu, který sám jedinec vytváří v rámci vyprávění a udává tak plný význam své existence. Nemoc se stává plně zapojena do časových souvislostí životního procesu. Je to způsob, jak kontextualizovat události a nemoc dohromady, čímž se nemoc transformuje do aspektů jedincova života a stává se tak rámcem, který vysvětluje přízpusobením se nemoci. Je tak možné formulovat a diskutovat o jednotlivých významech událostí v životě a dochází k jejich splétání, které přináší porozumění životu s nemocí (ibid.: 53).

Illness narratives má několik podob. Jsou konstruovány promlouvající osobou, která je nemocná, nebo promluvou její rodiny či promluvou zdravotnického personálu. Ať už se jedná o obavy z nemoci, o epizody nemoci nebo o zkušenosti s nemocí, stále zůstává společným jmenovatelem nemoc. Hydénova (1997) typologie je postavena na vztahu mezi promlouvajícím, příběhem a nemocí. Jedná se tedy spíše o formální rozdíly příběhů a vytváří tři typy *illness narratives*: nemoc jako příběh, příběh o nemoci a příběh jako nemoc. První typ nejvíce odpovídá *illness narratives*, které byly provedeny v této práci. Jedná se o situaci, kdy promlouvající, nemoc a příběh může být kombinováno v jedné osobě a v příběhu hraje ústřední roli výskyt nemoci a formování způsobu, kterým dopadá na život jedince. Jde tedy o příběh postavený na událostech, které jedinec prožívá osobně a které vnímá jako problematické. Nemusí se však vždy jednat o situaci, kdy promlouvajícím je zároveň nemocný jedinec, významní jiní svým příběhem dokreslují vzájemnou provázanost událostí, nemoci a její průběh v jejich životě. Integrací následků nemoci vyprávění umožňuje vytvářet nový celek, který se stává součástí nové sociální reality, tedy novým světem s nemocí. Druhý typ příběh o nemoci se poté zaměřuje na příběh, který vyjadřuje znalosti a představy o

nemoci. A poslední třetí typ je příběh jako nemoc, kterému se rozumí tak, že příběh generuje nemoc (ibid.: 54-55).

Design výzkumu a metod v novém materialismu do jisté míry odhlíží od člověka, z důvodu zaměření se na asambláže, které jsou lidské či nelidské a které produkují svět. Je to výsledek logiky jejich chápání bytí. Uvědomuji si, že narativní rozhovory naopak staví do centra pozornosti právě člověka, avšak *illness narratives* jsou specifickou formou těchto rozhovorů a z důvodu, že vycházím z typu narativa *nemoc jako příběh*, je tak umožněno sledovat produkci těchto asambláží, které zahrnují těla, věci, abstrakce, které jsou zapojeny do šetření a události, které jsou studovány. Asambláž není subjekt nebo objekt, ale spíše reprezentuje změnu stavu a obsahovou šíří entity. Tato změna stavu je fyzická, psychická, emocionální nebo sociální. Vztah je poté viděn spíše jako dynamický, než aby byl pojímán jako bytí samo o sobě. Je vyplněný vlivy, silami, touhami a intenzitou, agregací a desagregací, teritorializací a deteritorializací. Analýza má tedy objevovat činnosti či pohyby teritorializace a deteritorializace, agregace a disagregace v rámci asambláží. Kvalitativní metodologie, která je středobodem této studie, dokáže dobře kontextualizovat události, čímž umožňuje odhalení mnoha vztahů v rámci asambláží a rozhovory jsou tak dobrou metodou pro identifikaci těchto agregovaných vztahů a obsahové šíře entit, které dohromady tvoří asambláže. Je tedy nutné se zaměřit na to, jak různé elementy ovlivňují a jsou ovlivňovány v asamblážích a posoudit, co těla a jiné věci dělají, jak produkují a identifikují teritorializace a deteritorializace (Fox, Alldred 2014: 401 - 414).

2.3 Výzkumný vzorek

Zdrojem dat jsou narativní rozhovory (*illness narratives*) a zaznamenané výzkumné analytické poznámky (mema). Sběr dat probíhal v období zimy v roce 2017 v Plzeňském kraji. Základním souborem dat jsou přepisy pěti rozhovorů s konverzačními partnery/kami. Délka

jednoho rozhovoru se odvíjela od počtu osob, které se ho účastnily, avšak všech pět rozhovorů se pohybuje v rozmezí jedné hodiny až jedné a půl hodiny. Jedinou podmínkou pro výběr výzkumného vzorku bylo, aby se jednalo o rodiny, které mají dítě trpící astmatem bronchiale, jehož diagnostikování již proběhlo před delší dobou (minimálně 2 roky) a to z důvodu, aby bylo možné vypovídat o zkušenostech s nemocí, průběhu péče, o léčbě, o dopadech nemoci na život rodiny apod. Výzkumné rodiny¹⁰ byly kontaktovány skrze dvě státní základní školy v plzeňském kraji. Tento způsob byl jediný, kterým mi bylo umožněno dostat se blíže k těmto rodinám. Celkem se výzkumu účastnilo dvanáct jedinců. Prvních dvou rozhovorů se účastnili všichni jedinci nukleární rodiny. Z důvodu získaných zjištění, že dětské astma nejvíce dopadá na každodenní život matky (a jejích dětí), se další tři rozhovory zaměřily právě na jejich vyprávění ohledně zkušeností a událostí, které prožily. Třetího rozhovoru se tedy účastnila matka a její děti a poslední dva rozhovory byly provedeny již jen s matkou astmatického dítěte/děti. Přepisy narativních rozhovorů jsem poté zobrazovala, analyzovala a kódovala společně s poznámkami, které byly zaznamenány v procesu studie. Pomocí postupné segmentace různých částí, které byly nově skládány dohromady, se začala vynořovat stěžejní témata, která byla zásadní pro interpretaci závěrů této studie. Analytická část práce probíhala pomocí softwaru ATLAS.ti, který mi usnadnil analýzu a umožnil rychlejší orientaci v datech.

2.4 Etika výzkumu

Etice výzkumu se věnuje hlubší pozornost, pokud se jedná o kvalitativní výzkumy z oblasti sociologie zdraví a nemoci. Definice etiky, která je shrnující a která je zároveň základem veškeré etické debaty, je, že se má konat dobro a vyhýbat se škodám, které by mohly být

¹⁰ V příloze 2 naleznete medailonky zahrnující charakteristické rysy výzkumných rodin, které slouží k dobrému pochopení jednotlivých výpovědí (vyprávění).

natropeny. Z této definice vyplývají veškeré etické zásady a pokyny, které se pojí s celou oblastí vědy a každým výzkumem. Nicméně, kvalitativní výzkum se používá jako prostředek k prozkoumání a zachycení subjektivní zkušenosti, významů a hlasů osob a do jisté míry tak vytváří etické výzvy pro výzkumníky. Dle mého názoru by bylo neuspokojivé, aby etika kvalitativního výzkumu byla vystavěna jen na těchto statických, formalizovaných pokynech, které nepokryjí veškerá rizika, která s sebou nese výzkum založený na vztahu. Podstatnou součástí celého průběhu výzkumu bylo mít neustále na vědomí křehkost, která je tvořena důvěrou, odpovědností vůči všem stranám, které vstupují do výzkumu nebo jsou nějakým způsobem jeho součástí. Je tedy vhodné k etickým aspektům přistupovat s neustále přítomným kritickým a reflexivním vědomím. Tato reflexe není záležitostí pozornosti jen výzkumníka, ale dochází k propojení obou světů, výzkumníkova a konverzačního partnera/ky (Aluwihare-Samaranayake 2012: 64-65,76; Haydon, Riet: 2016 3; Guillemin, Gillam 2004: 261-280). Dále pak je nutné reflektovat či vnímat emocionální rozměr procesů, které vycházejí z tematického zaměření této práce, protože se dotýká intimních sfér života jedinců. Problémy, které jsou součástí kvalitativního výzkumu v oblasti nemoci a zdraví, a které nelze vyřešit pouze použitím teoretického souboru pravidel, zásad či pokynů, vycházejí právě ze složitosti výzkumu soukromého života a zkušenosti, a jeho následné interpretaci veřejné společnosti.

V rámci této práce samozřejmě bylo provedeno několik kroků pro zajištění její morální a etické korektnosti. Mimo formálních postupů, kterými jsou: základní práva konverzačních partnerů/ek (právo na anonymitu¹¹, souhlas, který je založen na úplných a otevřených informacích, informování o průběhu a výsledku, právo na úctu a respekt); odpovědnost vůči akademické půdě; a dodržení etického kodexu psaní

¹¹ Z důvodu ochrany soukromí jedinců a pro orientaci ve výpovědích z narativních rozhovorů jsou konverzační partneři/rky nadále označeni/y ve zbylém textu pseudonymy, které jim byly přiřazeny.

(Guillemin, Gillam 2004: 263-273), bylo podstoupeno několik dalších dílčích kroků pro zachování morálního rozměru práce.

Drobný problém, který se vyskytl hned na počátku, souvisel se způsobem, kterým by mohly být jednotlivé rodiny kontaktovány. V prvopočátku bylo záměrem kontaktovat rodiny prostřednictvím specializovaného lékařského oddělení pro astma, avšak lékař nemůže poskytovat jakékoli informace o pacientech a rodinách, které k němu docházejí. Ponechané dotazníky s prosbami o spolupráci v čekárnách specializovaných zdravotních center nebyly účinné, proto byl zvolen jiný způsob, jak se k jednotlivým rodinám dostat. Kontaktovala jsem dvě základní školy s prosbou o spolupráci, kdy jsem si byla vědoma, že taktéž nemohou poskytnout informace o svých žácích, avšak školy prostřednictvím třídních učitelů mohou požádat o spolupráci rodinné zástupce dětí, které trpí astmatem. V případě jejich souhlasu tak mohli učitelé předat můj kontakt s informacemi o výzkumu k této diplomové práci. Další oboustranná komunikace mezi výzkumníkem a zvolenými rodinami probíhala již zcela soukromě. V rámci reflexe tohoto způsobu byla zjištěna významná pozitiva, která usnadnila další spolupráci. Vztah, který byl budován v rámci studia dítěte mezi rodiči a zaměstnanci škol, se ukázal být dobrým výchozím bodem pro budování budoucí důvěry mezi výzkumníkem a konverzačními partnery/kami a zároveň žádná ze zainteresovaných stran nenarušila svým jednáním etický rozměr. Další problematickou a citlivou oblastí provádění výzkumu shledávám v tom, že se ho přímo účastnily i děti. Z formálního hlediska rozhovory s dětmi nebyly neetické, protože žádné z dětí nedosáhlo plnoletosti a zodpovědný je tak jejich zákonný zástupce, který s rozhovory souhlasil, a s kterými byl informovaný souhlas dojednáván na interpersonální úrovni. Dle mého názoru i názoru dalších výzkumníků však souhlas podílet se na studii zprostředkovaný pouze skrze rodiče dítěte není příliš morální. Proto jsem dbala na to, aby bylo zajištěno, že dítě bude souhlasit a bude se tak chtít účastnit ze své vůle této studie (Heintz 2012: 88). Další kroky, které byly

podniknuty, se dále zaměřují na zachování soukromí všech účastníků, kteří se podíleli na této práci. Bylo tak učiněno se snahou o zachování jistoty, že nedojde k poškození všech zmiňovaných osob. Zaprvé, záměrně nezmiňuji, které základní školy byly osloveny. Bylo zajištěno, že školy nejsou oprávněné číst tuto studii bez souhlasu všech rodin, které se studie účastnily. Dále pak nezmiňuji jakékoli lékařské zařízení či lékařský personál, který byl zmiňován při rozhovorech s konverzačními partnery/kami. A jako samozřejmost vnímám, že k získaným datům (přepisům rozhovoru) mám přístup pouze já za účelem sepsání této studie. Samozřejmě byla nabídnuta všem účastníkům možná korektura citlivých informací v přepisech. Ta však byla všemi respondenty odmítnuta, se souhlasem využít vše, co jsem se při rozhovorech dozvěděla.

3 Počátky astmatického onemocnění; diagnostikování; dopady astmatického onemocnění a následné reakce rodiny

Nemoc vstupuje do života zejména nemocí zasaženému jedinci, avšak pokud se jedná o dítě, není reálně prožívaná jen jím, ale i jeho rodiči a sourozenci. Na nemoc není nikdo připraven a jen velmi těžko se s ní jedinci smiřují, protože znamená nechtěnou změnu převážně v negativním slova smyslu. Nemoc je tak ve společnosti chápána jako něco zlého a jako něco, co se stává nechtěnou součástí prožívané každodennosti. Nemoc je tak spojena se zátěží a změnou života členů rodiny po psychické, fyzické a sociální stránce. Tato změna nastane s prvními příznaky nemoci, které jsou u astmatického onemocnění nejčastěji spojované se záchvatem, dušností a nepřetržitým kašlem.

Počátek střetu nemoci s rodinou je doprovázen pocitem nejistoty rodičů, protože nemají potřebné znalosti ohledně projevů a průběhu onemocnění. Rodiče převážně upadají do stavu bezmocnosti, kdy nevědí, co se děje a co bude následovat a mohou být stresováni faktem, že nejsou schopni kontroly nad průběhem onemocnění a z něho plynoucích neočekávaných situací. Prvním krokem sžívání se s nemocí je tak do jisté míry diagnostikování lékařem, které neřeší jejich problém, ale může pomoci k jasnější řešitelnosti nastávajících problémů s nemocí spojených. Dodává tak do budoucna pocit, že rodič ví, co se může dít, a ví, co mohou udělat. Avšak přizpůsobení se situaci či reakce se mohou lišit, jsou tedy závislé na charakteristice rodiny a jejích členů, zatímco nemusí být založeny jen na racionalitě a přiměřenosti. Avšak souhrnně lze říci, že počátek se může „nemocným“ rodinám do jisté míry zdát chaotický a neřešitelný (Vágnerová et al. 2009: 15). Nejistota a chaotičnost se projevovala ve všech počátcích onemocnění u mých konverzačních respondentů/tek. Nedoprovázela tak jen život dítěte, ale život rodiny jako celku. Nevědomost a bezradnost se tak stala součástí jejich života až do doby diagnostikování a nastavení léčby astmatu. Doba,

po jakou byly jednotlivé rodiny v nejistotě, se svou délkou lišila. Vždy však nastala astmatickým záchvatem a tato nejistota postupně mizela v průběhu diagnostikování, získávání informací či dovedností a schopností udržet astmatické onemocnění pod kontrolou pomocí léčby medikamenty, přístroji a různými strategiemi, které si rodiny v době života s nemocí osvojily.

(...) když se narodila (dcera Barbora)... tak ve čtvrtém měsíci začala mít neustále rýmy, prostě průhledné vyloženě alergické rýmy, no to vždycky trvalo tak tři dny a čtvrtý den to většinou spadlo na průdušky a začala mít kašel, ale kašel takový, že vlastně nemohla odkašlat a tím už vlastně začalo to dušení... a někdy to bylo v takovém stavu, že vlastně už se to nezvládalo jako u normální doktorky a tak jsme museli do nemocnice..., *matka Petra.*

(...) jeden rok jsme lezli po doktorech, měla různé záchvaty, volali jsme několikrát rychlou, tedy sanitku a řešili jsme, co jí je, z čeho to má a proč nemůže dýchat... Ona byla v podstatě pořád přidušená, ona měla vlastně po dobu toho roku, co jsme řešili, co jí je, ten astmatický záchvat permanentně, sice slabý, ale měla a vždy se jí jednou za čas zvyšoval... To bylo to nejhorší, co jsme zažili. Já jsem u ní seděla a koukala jsem na ní, jestli přestane dýchat, nebo nepřestane, protože ona jakoby... úplně vytahovala to ze sebe, teď tady se jí udělal d'olík... jak úplně tahala ten vzduch na prázdno. No úplně já, já... my jsme nespali x nocí, my jsme se i s manželem střídali přes noc, že jeden spal a jeden nespál, to bylo hrozný a nikdo nic jakoby neřešil, nikdo nic fakt... (kroutí hlavou) ...my jsme šli k doktorce dětské, pak jsme jeli na pohotovost a zase k jinému doktorovi a ke specialistům různým a zase na pohotovost a pak k naší doktorce a pořád jedno a to samé dokola a až po roce, rok a půl tak, jo takže říkám to bylo asi to nejhorší, teď už... tse ...teď už si myslím, jak je to v pohodě (smích), *matka Jana.*

V podobném duchu se nesly veškeré výpovědi, kdy počátky byly považovány za nejvíce komplikované, problematické z důvodu nevědomosti, co se děje s jejich dítětem, co se bude dít dále. Rodiče nejčastěji zmiňovali, že pociťovali zklamání, že nedokážou pomoci svým dětem, že neumí zmírnit bolest. Avšak tento pocit neschopnosti se rodiny v prostředí domovů snažily potlačit z důvodu, aby jej nepřenášely na své dítě či děti a nestěžovaly tak již problematickou situaci, v které se ocitly. Jde tedy nejen o to, jak se jedinec cítí a o objektivní existenci nemoci, ale i o to, jak jedinec vyhodnotí situaci a jakou cestu pro vyrovnání se se

stresovostí této situace zaujme. V tomto případě je poté působící událost v podobě nemoci jen podnětem, který musí být následně vyhodnocen. Do jaké míry bude hodnocen negativně či pozitivně, je již dle Richarda S. Lazaruse dáno individuálním specifickým způsobem chápání problému. Tedy je ovlivněno subjektivním významem či chápáním zdraví a nemoci (Lazarus citován in Vágnerová et al. 2009: 19). Přístup rodiny k onemocnění se tak v průběhu života s nemocí proměňuje, avšak z odpovědí získaných od rodin vyplývá, že důležitým bodem je právě lékařské diagnostikování, které je pojeno s poznáním a následným nasazením individuální léčby, do které jsou promítána pozitivní očekávání a víra v lepší budoucnost. Rodiny se zpětně vztahují k minulosti (před lékařskou diagnózou), kterou využívají k porovnání s přítomností a k formulaci právě lepší budoucnosti. Minulost je tak formulována jako problematická, stresující, bezvýchodná, omezující a dopomáhá tak jedincům k pojmenování jejich stávající situace jako vyhovující, jako té méně problematické. Důležité je dle jejich názoru přijmout astma a naučit se s ním žít, z negativa udělat pozitivum a brát to tak, jak to je, přičemž nic jiného jim ani nezbyvá. Pozitivní přístup k omezením, která přináší nemoc do jejich života, je tak neodmyslitelnou součástí toho, jak zvládnout a překonat překážky, počáteční bezvýchodnou situaci a nečekané události.

Pozitivní přístup je faktor, který je významně propojen s pocitem stresu vyplývajícím ze situace, která je jedinci v rodině chápána a interpretována. Negativní či pozitivní přístup je obvykle dobrým ukazatelem toho, jak jedinci zvládají situace vyplývající z jejich onemocnění. Pozitivní přístup je dobře fungující strategií vyrovnávání se s nemocí (ibid.: 20). Tento pozitivní přístup je podstatný u všech členů rodiny. Avšak nejlépe musí vycházet od nemocného dítěte, které má v tomto procesu života s nemocí aktivní roli. Důležitá jsou tedy očekávání dětí, pochopení toho, co jsou schopny dělat, co mohou a naopak co

nemohou, dále pak jejich vlastní hodnoty, jejich pohledy na jejich životy a péči o ně.

(...) ale stále si myslím, že by to třeba za ten rok nebo někdy v budoucnu mohla dělat zas, vrátit se k tomu, sice pomalu a musela by si dávat pozor, ale myslím si, že to jednou vyjde. Pořád si to myslím (smích), nebo spíš v to doufám, doufáme v to. Ta víra v to, že to bude lepší, že to dostaneme pod kontrolu, tam určitě je, stoprocentně (smích) jako i ona tomu pořád věří a myslí si, že časem i nějakou tu foukačku odundá... Minimálně v to snížení, že prostě nebude foukat ráno a večer, že třeba jenom večer nebo ráno jenom. Já si i myslím, že ta víra je dobrá a pozitivum, že jí to žene dopředu a dává si opravdu pozor, aby tu léčbu dodržovala. A pak taky ona je Anežka v tomto ohledu hodně pozitivní dítě... (smích) ... ne, vlastně už jak se jí udělalo lépe, když konečně přišli na to, co jí je a dali jí léky, tak vlastně měla radost a ta pozitivita jí zůstala i přes to, co jsme společně prožili, což je podle mě také dobře, protože to i lépe pak člověk přijme, když se z toho někdo hroutí, tak si nemyslím, že by mu to nějak pomáhalo, spíš jsou potom děti takové utlumené, neradostné a to celé věci moc podle mě nepřidává, *matka Jana*.

Pozitivní přístup je tedy důležitým, avšak není jediným faktorem, který pomáhá rodinám a jejím jedincům vyrovnávat narušení rovnováhy, které bylo způsobeno onemocněním, jinak řečeno odolávat a vyrovnávat se se stresujícími situacemi, které jsou součástí jejich života. Jedná se tedy o celý komplex faktorů, které jsou součástí chápání a zvládnutí nemoci, které utvářejí jejich pohledy na život s nemocí, léčbu, na jejich minulost, přítomnost a budoucnost. Abychom se však mohli hlouběji věnovat strategiím, které pomáhají jedincům zvládat, vyrovnávat se s nepříjemnými situacemi, v kterých se vyskytnou, je nutné představit dopady astmatu na jejich životy a to, jak jedinci vnímají nemoc jako omezení v jejich životě.

3.1 Dopady astmatického onemocnění na každodenní život členů rodiny

Nemoc dopadá na členy v rodině různým způsobem a v různé míře. Vztah mezi jedinci a nemocí je velmi dynamický, je to proces, který je tvořen předpoklady a znalostmi, avšak také *genderem*. Trnka ve své knize popisuje přístup mužů (otců, synů, bratrů) k astmatickému

onemocnění, kteří „vynikali“ nad ženami (matkami, dcerami, sestrami) ve své neznalosti ohledně interakce s lékaři, každodenních úkonů péče a do určité míry i ve své neinformovanosti ohledně nemoci a léčby. Pokud bychom to řekli příměji, tak se jedná převážně o záležitosti, které jsou všeobecně považovány za ženské povinnosti. Toto pojetí vychází z historické představy o roli ženy a muže a zůstává neustále součástí dnešní společnosti. Alespoň pro většinu jedinců je to právě žena, která poskytuje většinu péče v rámci rodiny či domácnosti. Samozřejmě, že existují výjimky, kdy muž je primárním pečovatelem svých dětí, avšak tento trend je otázkou posledních pár let zpátky a nadále zůstává v širokém spektru společnosti žena jako matka, jejíž hlavní role je pečovat o děti. Matka tak stojí v centru domácí zdravotní péče a veškerá pozornost lékařů je zaměřena jejím směrem (Trnka 2017: kap. 4; Vágnerová et al. 2009: 117). Dopady, které tak jedinec pociťuje, jsou rozdílné z pohledu matky nebo otce astmatického dítěte.

Matky, které jsou spojovány s péčí o jedince rodiny a o domácnost, pociťují omezení vyplývající z péče o jejich nemocné dítě/děti intenzivněji než ostatní členové rodiny. Tyto pocity jsou často spojovány s odpovědností, kterou přebírají s domácí zdravotní péčí a z pocitu, že jsou to právě ony, které mají vytvořit ideální domov (prostředí) pro astmatické dítě/děti. Jako značné omezení pro matky-ženy vnímám to, že jejich veškerý život se od prvních příznaků astmatu přestěhoval do dětského pokoje, kde strávily nespočet probdělých nocí. Dětem i matkám tak bylo odebráno jejich soukromí na dobu několika let.

(...) vlastně v noci s ním musíte ležet v pokojíčku a poslouchat, jak dítě dýchá, a vlastně se naučíte to, že dítě se jenom pohne a vy jste hned vzhůru, takže takovým omezením nebo nepohodlím, které pro mě astma představovalo a dál představuje je nedostatek spánku, vlastně mi astma do jisté míry ten spánek vzalo, *matka Petra*.

Já už ani nevím, co je to spát (smích),... já se dobře vyspala až teď v poslední době, když je Lenka (15 let) už velká a (syn) může být v pokoji jen s ní. Já jsem vlastně v den prvního záchvatu sbalila kufry a

přestěhovala se k malému, opustila jsem ložnici manžela a místo toho, abych spala, tak jsem poslouchala, jestli vůbec dýchá..., *matka Markéta*.

Spánek je tak označován jako něco nadstandardního v životě konverzačních partnerek. Je to něco, co jim nemoc vzala bez jejich rozhodnutí. Stejně jako spánek byl některým ženám odebrán jejich profesionální život. Tato ztráta nebo omezení schopnosti pracovat a rozvíjet tak svoji profesní kariéru postihuje zejména ženy, jejichž dítě/děti trpí těžkým astmatem. Potřeba zůstat v domácnosti byla důvodem častější péče o astmatické dítě, které je více náchylné k dalším onemocněním, či jeho astmatické projevy jsou v krátké intervalové vzdálenosti od sebe. Z důvodu zásadního omezení možnosti pracovat či omezení pracovat v náročnějších zaměstnáních, poté vyplývá ztížená finanční situace rodin. Spojitost mezi jednotlivými dopady nemoci tak není náhodná. Výstižný je dle mého názoru výrok, který vyplývá z prací mnoha autorů, a to že: „*nemoc dítěte vytváří situaci sněhové koule, která zasahuje do života rodičů a neustále na sebe nabaluje další komplikace*“ (Vágnerová et al. 2009: 16).

(...) vlastně potom (astma dítěte) ovlivňovalo i mě a moji práci. Já jsem si nemohla dovolit jít do práce, protože já bych byla každý měsíc doma, minimálně týden bych musela být opakovaně doma, to byl vlastně další velký problém. Protože on pořád marodil,... když měl ten záchvat, tak to bylo čtrnáct dní až tři týdny péče a s tím se potom špatně shání práce. Je to tak na částečný úvazek, pomocné práce nebo něco podobného, prostě zaměstnání, kde vás mohou častěji postrádat, což se ale potom taky odrazí na výplatě, *matka Petra*.

Musela jsem si najít novou práci, kde respektují, že musím být častěji doma. Což pro mě znamenalo profesní pokles, tak abych měla čas být s malou, když má záchvat nebo onemocní, což je dost časté hlavně na podzim a zimu. To jsem doma skoro každý měsíc..., *matka Tereza*.

Jedná se tedy o reálnou proměnu života matek, které se smiřují s omezením jejich vlastního soukromého života, vzdávají se svého profesionálního života a podřizují se astmatu jejich dítěte/dětí. Tím matky neustále adaptují svůj život na základě nově vzniklých situací a na základě podmínek, které jim do života nemoc dítěte/dětí přináší. Prioritou

tak nejsou ony samy a jejich životy, ale jejich dítě/děti a jeho/jejich potřeby. Tyto potřeby dětí se poté odrážejí do každodenního života matky v podobě navýšení času potřebného k péči o domácnost a zdravotní péči. Domácnost a péče o ni je náročná, pokud se jedná o domov astmatika. Doporučení lékařů navyšují úroveň udržované čistoty v domácnostech, kdy je potřebný častý a pečlivý úklid, praní prádla a regulace ovzduší. Tyto tři úkony byly konverzačními partnerkami zmiňovány nejčastěji na počátku jako obtěžující okolnosti, které jim do života vneslo astmatické onemocnění. Avšak vnímání úklidu a regulace ovzduší v domácnostech jako obtěžující se v průběhu jejich života s astmatickým jedincem často vytratilo. Docházelo k proměně důležitosti těchto úkonů, kdy byly vyhodnoceny samotnými ženami jako nepotřebné, jako něco, co nezlepšuje ani nezhoršuje zdraví jejich dítěte/dětí. Jediné jako problematické bylo vnímáno praní prádla, které je velmi časté a náročné na provedení, v rámci bytových prostorů. Podobně bylo upozorněno taktéž na zdravotní péči, která vyžaduje jistý řád a je tak časově obtěžující, zejména pokud je každodenní zažitý cyklus nově narušen nějakou nepravidelností.

(...) Takže to je takový hodně náročný na uklízení a hlavně ty peřiny, stále prostě ty peřiny, a luxování a výměny povlečení a pak zas běhání s čističkou. Takže hlavně přišla tahle změna. O hodně více uklízení, které vyžaduje čas... a vlastně ráno musím myslet na to, že jim musím dát ty léky, které musí být v lednici, takže si to nemůžu dát k posteli, abych ráno hned běžela a strkala jim to do pusy a byl by klid, já pro to musím běžet, protože my a děti spíme v podkroví, kde nemáme lednici, a nemám to na očích, abych hned jak vstanu, mě to napadlo. Takže tohle mě zatím omezuje a neumím si s tím úplně poradit, *matka Veronika*.

(...) času, toho potřebujete hodně, teď už tedy vím, co všechno musím doopravdy udělat, tak je to lepší, jen prostě zorganizovat si to, že si musím opravdu dát pozor na to, aby opravdu ty peřiny byly vyměněné, kdy má brát ty léky, ale dřív jsem se snažila dělat všechno, co mně (lékaři) řekli, takže abych to zvládla, to by musel mít den 48 hodin (smích),..., *matka Tereza*.

Osobní volný čas matek a celkově rodičů se tak stává vzácností, protože udržují neustálý kontakt s dítětem/děti, tak aby nebyl narušen dohled

nad jejich nemocí a nedošlo tak k astmatickému záchvatu, který je rodiči vnímán jako nežádoucí a mohl by vyvolat pocit, že situaci nemají stále pod kontrolou.

Myslím, že ten čas potom pro ty rodiče chybí, ...musí být s dítětem pořád, spíše jsme držený doma. Doma nebo vlastně my s ní musíme ven. Ven jí s kamarády nepouštíme, teď stoprocentně ne. Ten náš čas to ovlivňuje dost, co jsme třeba dělali před tím, už tolik neděláme, nemáme tolik času na známé a přátele, když nemůžeme nikam, kde by Anežka běhala s ostatními dětmi... a aby ostatní běhali a ona jen seděla, to taky nechceme a ani neuhlídáme. Prostě musíte se tomu dítěti podřídit, že jo, *matka Jana*.

Péče o domácnost a zdravotní péče o astmatické dítě se tak stává velmi komplexním souborem úkonů, které vyžadují, aby si matka osvojila další role a schopnosti, z kterých následně vyplývá její zodpovědnost za zdravotní stav dítěte. Jiří Kantor et al. (2015), kteří se zabývali výzkumem zkušeností rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením, mluví o tzv. mnohonásobných rolích. Pečující matky (jedinci) se sami identifikují s několika rolemi (ibid.: 32). Uvědomují si, že astmatické onemocnění má od těžkého kombinovaného postižení daleko, avšak matky, které jsou součástí této studie, si osvojily mnoho rolí, na které bych zde ráda upozornila. Dle mého názoru dobře ilustrují fyzickou, psychickou a sociální obtížnost jejich situace a vysvětlují mnoho z pocíťovaných dopadů způsobených astmatickým onemocněním. Matky astmatických dětí se tak identifikují s rolí matky, manželky, ošetřovatelky, taxikářky, lékařského doprovodu, poskytovatelkou lékařských služeb, učitelkou, ochránkyní, pohotovostí na telefonu, dozorkyní, důvěrníci, ukázněvatelkou, motivátorkou, kamarádem/kamarádkou, organizátorkou, profesionální uklízečkou, řešitelkou problémů, obhajovatelkou a mnoha dalšími rolemi, které vyplývají ze specifik péče o astmatické dítě/děti a o jejich domácnost. Otec Patrik v rámci rozhovoru použil velmi výstižné přirovnání pro tyto ženy, když se dozvěděl z vyprávění své manželky, co vše dělá a zařizuje:

(...) to není možné, to nemůžeš stíhat a ani si to všechno pamatovat, to bys musela být super žena (smích),..., *otec Patrik*.

Muži (otcové) zpravidla nejsou primárními pečovateli, avšak nelze říci, že by se na péči o astmatické dítě nepodíleli. Jsou tedy částečnými přispěvateli do každodenní péče a jejich činnosti či typy aktivit, kterými přispívají, jsou odlišné (Dudová 2015: 34; Kantor et al. 2015: 31; Trnka 2017: kap. 4; Vágnerová et al. 2009: 16). Otcové se stávali aktivními ve velmi krizových situacích, např. při záchvatu, při pobytu v nemocničním prostředí a také když matky potřebovaly psychickou podporu a pochopení. V tomto duchu vypovídala i matka Petra: *„vozil nás do nemocnice (smích), ...tam mě vysadil a jel domů pro věci a přivezl mi je, byl hodný (smích). Ne, jezdil za námi na návštěvy, vždycky se snažil tam být s námi co nejdéle a taky, abych já vždycky vypadla tam odsud na chvíli, protože já opravdu nemocnice prožívám strašně, opravdu strašně těžce. Nesnáším je! ...třeba jsem obcházela venku okolo té nemocnice a tatínek se staral o Barborku uvnitř.“*

Avšak z důvodu častého omezení profesní kariéry ženy se hlavní rolí otce stala obživa rodiny. Z této role také vyplývá břemeno, které muži pociťovali. Muži se cítili být zodpovědní za finanční situaci rodiny a zajištění potřebných věcí pro domácnost a péči.

(...) Já nemám moc času, chodím do práce a nemohu si dovolit, abych o ní přišel. Takže asi bych,... jako postaral bych se, třeba když byli v nemocnici Markéta a Honzík, tak jsem se vlastně staral o dům a o Lenku. Já bych i chtěl s nimi být víc, ale z něčeho žít taky musíme..., *otec Marek*.

Mým úkolem je, abych domů nosil peníze, (smích) ne. Vlastně jak Terka musela odejít z dřívějšího zaměstnání, tak poklesl rodinný rozpočet, ona za to nemůže, ona se musela, tedy stále musí starat o malou a já tak mám zase odpovědnost za to, aby bylo z čeho se starat, ony totiž i ty věci, které potřebuje,... já ani nevím, co to všechno je (smích), něco stojí..., *otec Patrik*.

Otcové však nadále s jejich rolí primárního rodinného živitele pracovali. Jak vyplývá z jejich výpovědí, tuto roli považovali za ospravedlňující pro svou nevědomost o potřebných úkonech v domácnosti a péči o

astmatické dítě/děti, ospravedlňující pro to, že nejsou hlouběji znalí stavu onemocnění, které jejich dítě/děti postihlo a průběhu léčby. Jejich nevědomost o specifikách onemocnění a léčbě taktéž vyplývala z počátku rozhovoru, kterých se muži účastnili. Po mém úvodním slovu mě upozorňovali na to, že si nejsou jisti, jestli budou schopni přispět do rozhovoru, že mají jen základní informace o daném tématu a hlavní péče, která je poskytována je spíše úlohou jejich ženy.

Genderová dynamika však nepůsobí jen na úrovni rodičovských rolí, ale i na úrovni rolí astmatických dětí a jejich sourozenců, kteří pociťují omezení v různých intencích a intenzitě na základě toho, zda je nemocným chlapec či dívka. Podle Candace West a Dona H. Zimmermana ((1987) 2008) je *gender* vnímán jako „*činnost zvládání situačního jednání ve světle normativního souboru postojů a činností odpovídajících jednotlivým pohlavním kategoriím*“ (ibid.: 100-101). Jedná se tedy o neustálý proces *dělání genderu* v situacích, v kterých se jedinec nachází. Poté je logické, že *gender* je i součástí pociťovaných omezení způsobených nemocí. Astmatické děti jsou nejvíce omezované v jejich pohybu, který je chápán všemi jedinci jako velmi podstatnou součástí dětství. Častěji je pohybové omezení zmiňováno ve větší intenzitě v případě, že se jedná o astmatického chlapce. Sport a pohyb (fotbal, florbal, běh, apod.) je důležitou součástí identity chlapce, a pokud je omezen v pohybu ze zdravotních důvodů, je to jím samotným vnímáno jako problematické a hledá jiné cesty pro potvrzení své maskulinity. Matka Petra se v rámci rozhovoru ptala svého syna: „*Mirečku a jak tobě je, když třeba nemůžeš doběhnout kamarády? Nevadí ti to?*“ Mireček (11 let) se usmál a odpověděl: „*No vadí mi to hodně, ale vždycky vím, že je dojedu, protože já mám nejlepší freestylovou koloběžku, tak jsem první spíš já (smích).*“ Pokud bychom šli hlouběji, tak potvrzování identity, lépe řečeno *dělání genderu*, funguje i obrácenou logikou, kdy Mireček nadále v rozhovoru (část vyprávění o alternativní léčbě hrou na flétnu, na kterou docházela jejich starší dcera Barbora a která byla vyhodnocena jako

velmi úspěšná) upozornil na to, že veškeré aktivity, které jsou společností připsované dívkám, on vykonávat nebude, i když by mohly zlepšit jeho zdravotní stav:

Mireček (11 let): Jako já fakt někde na nějakou píšťalku pískat nebudu.
(smích ostatní)

Matka Petra: A proč?

Mireček (11 let): No protože nejsem žádná holka, abych někde dělal fffsss.
Já už umím pískat takhle: fffsss (píská na pusy) a to mně stačí.

Podobně tomu bylo i u astmatických dívek. Jejich pocíťovaná omezení se nejsilněji projevovala taktéž v pohybu (tanec, pohybové aktivity). Z tohoto omezení však byl dívkami vyvozován následek přibírání na váze, který je pro ně nežádoucí. Dále pak bylo dívkami vnímáno jako problematické užívání kosmetických přípravků, které jim nebylo umožněno z důvodu, že v reakci s nimi nastává dušení:

Nejvíc mě na tom štve, že se nemůžu hýbat, a proto jsem oplácaná, máma mi říká, že z toho vyrostu, ale jak to může vědět, možná bych nebyla, kdybych mohla tancovat a běhat a plavat, vid' mámi, *Nikolka (8 let)*.

(...) ty vůně, já se vlastně nemůžu pořádně navonět, je jako pravda, že jde i o to, co je to za vůni nebo voňavku, ale to, co bych chtěla tak nemůžu, *Barborka (17 let)*.

Do specifické pozice se dostala dívka Lenka (sestra Honzy), která astmatem netrpí, avšak omezení jejího každodenního života jí onemocnění bratra přineslo. Rodiče ji zapojili do péče z důvodu, že je dívka, a jako pro každou „správnou“ dívku je péče součástí její identity. Lenka (15 let) vypověděla, že rodiče ji vnímají v poslední době jako pomoc, „(...) *prý jsem dívka, prý jsem už velká, tak at' si zvykám (smích), ... jediné, co bych chtěla, je mít svůj pokoj, svoje soukromí, doted' tam byla s námi máma a ted' jsem s bráchou a asi budu i dál, aby se nám neudusil, vid'*“ (kouká směrem na bratra). Lenka citlivě vnímá svá omezení způsobená bratrovou nemocí, avšak drží pohromadě s rodinou, kdy pomoc bratrovi, který ji potřebuje, ji přijde normální.

Vztah mezi nemocí a členy rodiny je tedy velmi dynamický proces. K vyjednávání v rámci tohoto vztahu dochází do jisté míry v *genderovém* prostředí domácí péče, avšak jsou zde podstatné další znalosti a předpoklady jedince. Nemoc všem členům rodiny upřela právo na soukromí, kdy konverzační partneři/rky kladli důraz na to, že podstatnou se poté stává důvěra mezi členy rodiny, bez které by byl každodenní život ovlivněn v daleko větší míře, než té, kterou sami pociťovali. Dopady nemoci jsou tak různé, vždy záleží na osobnostních charakteristikách konkrétního jedince a situaci (prostředí), v které se nalézá.

3.1.1 Strach, stres a trauma způsobené astmatickým onemocněním

Nemoc, která vstoupí rodině do života, je možným důvodem velkého životního traumatu, které tak rodinu postihne. Na počátku jsem již zmiňovala, že příchod nemoci do rodiny s sebou nese skoro ve všech případech změnu jejich fyzického, psychického a sociálního života. Kdy s objevením prvních příznaků nemoci je tato změna pociťována jedinci nejdůsledněji a často jim připadá, že se se situací, ve které se vyskytli, nemohou vyrovnat či z ní jakýmkoli způsobem utéct. Zdá se jim tedy zcela bez výjimky bezvýchodnou a složitou. Snaha vyrovnat se s astmatem či dostat vzniklou situaci pod kontrolu je doprovázena mnoha dalšími stresy, které mohou danou situaci ještě zhoršovat. Trauma a stres jsou velmi často doprovázeny strachem ze změn, které vyvstaly, strachem z budoucnosti, strachem z návratu do minulosti (do počátku onemocnění) a strachem ze zklamání.

Stres, strach a trauma se projevují u všech členů rodiny, v různé míře a jsou převážně vyvolány jinými podněty. Z důvodu odpovědnosti rodičů za zdravotní stav jejich dětí je právě jimi pociťován stres a strach, avšak za určitých okolností jej prožívají i samy děti. Stres vyplývající z péče a okolností ohledně péče leží na bedrech matek, které tuto péči primárně poskytují. Otec poté z důvodu odpovědnosti za finanční situaci rodiny může pociťovat stres, pokud nenaplnuje svá očekávání ohledně jeho role

v rodině. Děti, které trpí astmatem, mohou pociťovat strach a stres plynoucí z vědomí, že nedokážou (ani nemohou) dělat určité činnosti. Dětské trauma způsobené astmatem je pak obzvláště spojováno se strachem z lékařů nebo strachem ze ztráty domácích mazlíčků. Specifickým typem strachu, který je pociťován všemi jedinci v rodině, je strach ze zhoršení zdravotního stavu astmatického jedince, který by jejich život, již tak po mnoha stránkách problematický, ještě více zkomplikoval.

(...) (Anežka říká): mami musíme dělat tohle, mami musíme... stále mi i připomínala, protože měla strach, podle mě měla strach z toho že znova nebude moci dýchat, že se to zhorší, to si myslím já, *matka Jana*.

Matky v rámci rozhovorů nejčastěji vypovídaly o prožívaném stresu na počátku onemocnění, kdy nevěděly, co se s jejich dětmi děje. Podobný efekt měla situace, když odjelo jejich astmatické dítě/děti mimo domov a dostalo se tak mimo kontrolu matky. Tato situace byla často řešena zvýšenou kontrolou pomocí mobilních telefonů či pověřením nějaké třetí osoby, která by dohlédla na jejich zdravotní stav. V tento moment je však nutná důvěra ve schopnost postarat se o astmatické dítě, kterou většina matek postrádala, až na matku Veroniku, která sice stres pociťovala, ale stále důvěřovala ve schopnost jedinců postarat se i mimo rodinu. Na moji otázku: *Jak to probíhá, když svěřujete své dítě někomu mimo Vás a vaše nejbližší, jaký z toho máte pocit?* Odpověděla následovně:

No je to pro mě velmi těžké, protože samozřejmě si uvědomuji, že ten člověk musí být zodpovědný, většinou teda píšu takovou přehlednou kartu (smích), kde píšu, jaké dítě je na co alergické, kdy bere jaký lék a co se dělá, když přijde nějaká ta dušnost. Ale přijde mi, že dnes jsou astma a alergie natolik rozšířené, že i když je posílám třeba na skautský tábor, kde prostě jsou pod stanem v lese, tak zkrátka i ti instruktoři nebo jejich vedoucí... jsou znalí věci, říkají: nebojte, já jsem taky astmatik,... tak se vůbec nebojte, léky mi dejte a bude vše v pořádku... ale já jsem vždycky pociťovala nějaký ten stres a pořád pociťuju, každá matka má strach a stres, když jí dítě odjede, ale je pravda, že na začátku, když jsme astma zjistili, tak stres byl určitě silnější, *matka Veronika*.

Jak jsem již zmínila výše, většina matek, ale tuto důvěru v ostatní jedince neměla. Podobně i matka Jana, která na stejnou otázku odpověděla takto:

No, my jí už moc samotnou nedáváme (smích), to jsou fakt výjimky, vlastně od té doby, co o astmatu víme, tak jsou to fakt výjimky, když je bez nás. Když to vezmu zpětně, tak i když dcera jela do té školy v přírodě, tak já byla fakt úplně na nervy, každý den jsem vlastně do ní hustila, že prostě musí zavolat, prostě musí (smích), já vím, že je to k ničemu, ale tak alespoň abych byla trochu klidnější, a měla nějakou jistotu a abych potom pořád neotravovala učitelku otázkami... je zdravá?, je Anežka zdravá? (smích). No asi je to pro nás horší, o astmatické dítě je potom větší strach,... o té naší malé (sestře Anežky) skoro ani nevíme, že jo (smích),
matka Jana.

Matky tak ospravedlňují své jednání samy pro sebe různým způsobem, který může vyplývat z jejich názorů, prožitých zkušeností, ale i z důvěry k dětem samotným, že budou schopny rozpoznat, kdy je jim hůře a relevantně na tyto situace reagovat. Strach a stres tak v určité intenzitě stále přetrvává, ale je do značné míry zmírňován rostoucím věkem astmatického dítěte a s tím i jeho soběstačností a odpovědností.

(...) já už vše ovlivňovat nemůžu, já už s ním ven nechodím, takže teď už je to na něm, aby sám rozhodnul, že si kamarády buď nechá ujet (Mireček jezdí na koloběžce) a nezačne se dusit,... nevím no, raději to ani nedomýšlím, *matka Petra.*

Specifickým zdrojem strachu, který se objevil ve vyprávění matky Petry, bylo možné zklamání dítěte. Matka se obávala, že její dcera bude zklamaná, pokud nedokáže udýchat zájmový kroužek tancování, do kterého se chtěla přihlásit. Vědomí možného zklamání své dcery se stalo zdrojem strachu a stresu i pro samotnou matku:

Matka Petra: To tancování byl problém... ona chtěla tancovat strašně moc, to jsme spolu bojovaly. Ona chtěla... a já měla strach (smích).

Barborka (17 let): Já jsem moc chtěla tancovat. To ty jsi mi říkala, že to nemohu, že to nebudu zvládat, že mě tam nepřihlášíš.

Matka Petra: Já jsem jí vlastně pořád od toho tancování odrazovala,... co ty tam budeš Baruš dělat, ty to neudýcháš, ty holky makají... a ona si to tedy potom prosadila, tak jsem řekla dobře, tak jo, tak si tam začni chodit a vlastně ona to pak zvládla, i vystoupení měli. To si nakonec prosadila. To

bylo to moje ovlivňování, protože jsem si říkala, že holka bude nešťastná, bude tam někde hopsat, nebude moct dýchat a ostatní holky budou hopsat dál, že jo, a ona bude z toho smutná.

Děti se tak projevují jako aktivní při rozhodování o tom, co mohou a nemohou dělat, avšak tendence matek usměrňovat jejich plány tak, aby byly reálné a nezpůsobovaly stresové situace, jsou velmi silné. Tyto tendence částečně plynou z astmatického onemocnění, protože ochrana před stresem, strachem a traumatickými událostmi je důležitou oblastí péče. Stres, strach a trauma totiž mohou vyvolat astmatický záchvat či zhoršit průběh dušnosti nemocnému jedinci. Záchvat a dušnost vyvolaná stresem a strachem je reálnou hrozbou právě v dětském věku z důvodu, že děti neumí zcela kontrolovat a předvídat své reakce i emoce. S podobnou zkušeností se setkávají například ve školním prostředí, kde mohou být vystaveny stresovým okolnostem, jak vypověděla matka Jana: *„(...) je to špatný z toho důvodu, že ona by se neměla dostávat do stresu. To je také důvod, proč doopravdy po tom (záchvatu) musí mít klid. Ale pak je to těžké, protože se dostane do stresu třeba kvůli tomu, že není dobře připravená, třeba na ten test ve škole.“* S astmatickým záchvatem vyvolaným naopak strachem má zkušenost zase matka Veronika: *„Petřík nemá rád psy, má fobii na psy, ... a záchvat může dostat v situacích, které jsou pro něj stresové. U něj to právě vyvolal strach z toho psa, ještě společně se špatným vzduchem v tom starém domě, ... vlastně když huř dýchá, pak v situaci, kdy je ve stresu, dýchání nemusí stíhat, nebo spíše zvládnout.“*

Stres je tak všudypřítomný, avšak situačně se může zvyšovat jeho intenzita. Možným výsledkem těchto situací je výskyt dalších nabalujících se stresových okolností, které jsou vyvolány původním stresovým faktorem. Stres je také propojen se strachem a zklamáním. Kdy jedno může předcházet druhému, a tyto stavy mohou být přenášeny mezi jednotlivými členy rodiny. Například dítě, které je ve stresu, vyvolává strach u své matky. Matka je však převážně emociálně senzibilní, kdy

k pocitu strachu jí postačuje jen domněnka, že by v přítomnosti nebo budoucnosti její dítě mohlo být zklamané, stresované či vystrašené.

3.1.2 Změna životních hodnot, přístupu k životu

Nemoc dítěte je doprovázena ve většině případů také změnou životních hodnot rodičů a dětí. Proměna života, která byla způsobena nemocí, péčí a léčbou, je tak doprovázena změnou celkového pohledu na život, kdy jedinci opouštějí původní priority, znovu promýšlejí, co je v životě podstatné a co není. Z dřívějších osobně důležitých potřeb (například profesního života matky) se stávají objektivně nevýznamné potřeby, protože vše, co je méně závažné než nemoc, je banalita. Takto dochází k zdůrazňování významu zdraví, který matky nepovažují za samozřejmost, na rozdíl od jedinců, jejichž děti netrpí žádnou nemocí (Vágnerová et al. 2009: 117-118).

(...) My jsme si nepřáli nic jiného, jenom aby byly (děti) zdravé! Potom vlastně jsou i jiné problémy zanedbatelné, třeba že zlobí, no tak zlobí, ale kdyby byl zdravý, tak to možná taky řešíme jinak. Jen je důležité se to všechno naučit přijmout, *matka Petra*.

Já bych byla nejšťastnější, kdyby mohla všechno, co vzhledem k nemoci nemůže. Vezmi čert, že jsem přišla o tu práci a že nemáme moc peněz, já bych je klidně všechny vyměnila za to, aby byla zdravá a šťastná, *matka Tereza*.

Kdyby se syn uzdravil, to by bylo fajn,... nebo by mohli lékaři něco vymyslet v budoucnu, vždyť je ještě mladej, (smích), doopravdy bych byl moc rád, kdyby se to alespoň zlepšovalo..., *otec Marek*.

Z příspěvku rozhovorů výše lze vyčíst, že je nutné brát život takový, jaký je, s jeho pozitivy i negativy. Důležité je se z problémů, které je v životě potkávají, nehroutit, nenechat se jimi zdeptat. Tyto nové postoje, perspektivy a hodnoty vycházejí ze zkušeností a uvědomování si odpovědnosti, že dítě je závislé a rodiče mu musí pomoci. Jsou taktéž vnímané jako zvládnání zátěže, která byla problematickou v počátku života s nemocí a v přítomnosti již nevypadá tak hrozivě. Tyto změny však nejsou součástí jen přítomnosti, ale také budoucnosti a hrají prim při

formulování očekávání, přičemž očekávání mohou být opatrná, z důvodu dřívějšího zklamání. Avšak jejich pozitivní přístup a víra v lepší budoucnost je viděna jako něco, co je žene kupředu, jako něco, co poskytuje smysl jejich jednání a rozhodování a zároveň se zdráhají sklouznout k úvahám o problematické budoucnosti. Jedinci se tak stávají citlivějšími k potřebám ostatních a váží si zdánlivě samozřejmých věcí nebo se radují z maličností a relativních výhod, které jim nemoc přinesla a nezabývají se hlouběji úvahou o tom, co nelze změnit (Kantor et al. 2015: 41-42, Vágnerová et al. 2009: 119-120).

Vlastně to astma dětí může za to, že já mám sušičku, (smích) já bych si jí jinak normálně nekoupila, je fakt, že mi to paní doktorka navrhla, abych nesušila prádlo volně v bytě nebo venku na jaře a já jsem to přijala okamžitě, abych jim nějak ulevila, a teď vidím, že je to spíše plus pro mě (smích), *matka Veronika*.

(...) Malá se naučila hrát na flétnu, což je super. Přihlásili jsme jí tam, že se naučí pracovat s dechem, ...vlastně i lékaři to doporučují... a já mám z toho radost, protože je konečně v rodině někdo, kdo má hudební sluch, *matka Tereza*.

Zdraví, štěstí a radostné chvíle dětí a rodiny se tak stávají středobodem hodnot jejich matek a otců. Dochází tak ke změně hodnotové hierarchie. Jedinci v rodině na základě tohoto změněného přesvědčení poté jednají a myslí. V závěru je cesta k zajištění těchto pocíťovaných potřeb procesem, v kterém se mísí s tím, co jim nemoc do života přináší. Jsou si vědomi toho, že to za ně nikdo neudělá, a že za své dítě/děti musí bojovat. Tyto zkušenosti v překonávání problémů jsou zpětně hodnoceny s pozitivním nadhledem, který si jedinci i ve smutných chvílích dokázali udržet. Věta, která je dle mého názoru výstižná, která shrnuje výše popsané, a která v mnoha podobách zazněla ve vyprávění rodin, zní dle formulace matky Markéty následovně: „(...) *prostě, ...nezabije tě to, tak tě to posílí, a jdete dál!*“

3.1.3 Vliv onemocnění dítěte na budoucí životní rozhodování

Nemoc ovlivňuje mnohé v životě jedinců. Z důvodu, že se ve většině případů jedná o radikální změnu života rodiny, je nemoc přítomna i v následném rozhodování o budoucnosti a věcech, které byly dříve vnímány jako chtěné. Nový pohled na svět, který plyne ze zkušeností, postojů a hodnot, má pak reálný dopad na jednání všech členů rodiny. Rodiče tak neustále hodnotí a přemýšlejí, co mají dělat a co ne. Nemoc tak svým příchodem může ovlivnit i důležité životní rozhodnutí, jako je například nové početí:

Takže mě to odradilo mít druhé dítě, tím vlastně, že ona byla stále nemocná, protože jsme byli neustále po nemocnicích,... prostě z těchto důvodů, bylo to obtěžující a náročné, tak jsem si říkala, to jedno dítě stačí, *matka Petra*.

Nemoc je však proces, v rámci kterého je neustále vyjednávaná pozice a identita jednotlivých členů. Jedinci jsou v tomto procesu aktivními stejně jako nemoc a získáváním zkušeností a vyrovnáváním se s dopady nemoci, které se vyskytly na počátku, může docházet k přehodnocení situace. To, co dříve nepřipadalo v úvahu, může být v přítomnosti vnímáno jako něco pozitivního. Pomocí získaných informací a zkušeností, které jsou pro jedince důležité a jejich neustálým rozvíjením, může dojít ke změně jejich pohledu v určitých situacích. Například pokud rodina získá dojem, že problematickou situaci je schopna relevantně zvládnout a mají-li pocit, že vlastně situace, v které se ocitají, není tak zlá, může dojít k přehodnocení rozhodnutí, která byla učiněná na počátku života s astmatem, tedy v hůře prožívaném období.

Později jsem se rozhodla, když jsme to dostali relativně pod kontrolu, že budu mít další dítě, ta pravděpodobnost není zas tak vysoká, že jo, no a syn se narodil a měl to také a ještě horší,... proto jsou děti daleko od sebe, protože jsem se opravdu dlouho rozmýšlela s tím druhým, byla jsem hodně ovlivněná tou nemocí, *matka Petra*.

Rozhodování rodičů o dalším přírůstku do rodiny není pouze o tom, zda mají, nebo nemají, podstatná je taktéž otázka: kdy? Matka Tereza

s otcem Patrikem se od svého vyprávění na chvíli odchýlili k debatě, kdy budou mít dalšího potomka. Patrik vyprávěl o samostatnosti své dcery, která postupně s věkem narůstá a postupně dospěl k názoru, že o léčbě a nemoci (astmatu) ví nejspíše více než on sám. Tereza jeho vyprávění přerušila a povídá manželovi: „*Takže už je správný čas mít další dítě, co?*“, Patrik se pousmál a odpověděl: „*Asi jo, za chvíli bychom byli spíš babičkou a dědečkem a ona by nám mohla pomoc i Nikolka (8 let), už je to velká holka*“. Rodiče tak zahrnovali do svého rozhodování i schopnost samostatnosti svého prvního dítěte, kdy s narůstajícím věkem je částečně přenášena odpovědnost na nemocného jedince a rodiče se tak mohou navrátit k původním hodnotám a postojům, které budou včleněné do přítomnosti a podle kterých se bude odvíjet jejich následné jednání.

Vliv onemocnění dítěte na budoucí životní rozhodování tak byl značný a byl pociťován samotnými rodiči v mnohých situacích. Astma ovlivňovalo profesní život, organizaci každodenních aktivit, plánování budoucnosti i přítomnosti života dítěte. Avšak vliv nebyl pociťován samotnými dětmi. Děti při rozhodování, co chtějí dělat, jaké aktivity by chtěly dělat anebo při jejich rozhodování o budoucím studiu, nebraly omezení způsobené nemocí v potaz, pokud vyloženě nepociťovaly fyzické omezení, které by vedlo k případnému ukončení aktivity.

3.2 Vyrovnávání se s fyzickými, psychickými a sociálními dopady astmatického onemocnění

Zvládání či vyrovnávání se (*coping*), je často rozebírané v odborné literatuře, která se zaměřuje na chronické onemocnění a je jimi myšleno zvládání stresu a zátěže. Podle R. S. Lazaruse (1984) je schopnost vyrovnávání se výsledkem kognitivního hodnocení prožívané situace a možnosti kognitivní kontroly nad prožívanou situací. Dalším využívaným termínem mimo vyrovnávání se a zvládání, které se v literatuře uvádí, je resilience. Irena Sobotková (2012) chápe resilienci jako sílu, která ochraňuje jedince a pomocí ochranných faktorů umožňuje zachování

soudržného světa. Ochranným faktory jsou poté myšleny například profesionální pomoc, osobnostní vlastnosti rodičů, podpora v rodině nebo i mimo ni, proces vytváření významů životní situace apod. (Lazarus a Sobotková citováni in Kantor 2015: 43, 47).

Mike Bury (2001) poté popisuje rozdíl mezi vyrovnáváním se a strategiemi. Pokud chápeme zvládání a vyrovnávání se jako aspekt, kterým udržují jedinci určitý smysl pro své hodnoty v určitých problematických situacích, poté bychom měli chápat termín strategií v souvislosti s nemocí jako mobilizaci různých zdrojů (zdravotních, sociálních), které nám napomáhají k zvládání a vyrovnávání se. Dochází tak třeba k strategickému řízení času a činností v domácnosti, k aktivování podpory ze sociální sítě, k získávání nových zkušeností a schopností anebo dochází k jakémukoli úsilí, konanému ve snaze překonat překážky (ibid.: 273).

V následujících částech budou představeny nejčastější strategie (způsoby) vyrovnávání se, zvládání či resilience, které vyplývají z vyprávění konverzačních partnerů/ek.

3.2.1 Znalosti a zkušenosti, které aktivně vstupují do oblasti péče a léčby v domácím prostředí

Znalosti a zkušenosti jsou významným faktorem, který pomáhá jedincům vyrovnávat se s problematickými situacemi a se zátěží, která z nich plyne. Tyto znalosti a zkušenosti nabývají rodiče i děti v průběhu života s nemocí. Z důvodu, že léčba astmatu je primárně postavena na monitorování zdravotního stavu jedince jeho rodinou (primárním pečovatelem/kou), si matky astmatického dítěte vyvinuly různé strategie, jak poznat příchod dušnosti, jak vyhodnotit, zda je stav ještě zvládnutelný v rámci domácí péče a také strategie, jak zvládat nečekané zhoršení zdravotního stavu (dušnost, astmatický záchvat aj.). Léčba a průběh nemoci jsou u mnoha jedinců trpících astmatem rozdílné. Proto jsou i

strategie vyvíjeny tak, aby pomáhaly jedincům adaptovat se na konkrétní situace, ve kterých se ocitají. Matky jsou velmi kreativní v nalézání nástrojů, které jim pomáhají při kontrole astmatu jejich dětí, při zvládnutí záchvatů a řešení problematických situací.

Dřív jsem byla v permanentním strachu, když nastal záchvat a tak možná jsem v určitých chvílích i plašila, ale teď už jsem klidnější, když člověk ví, co má dělat, jak to pozná, tak pak je v klidu, *matka Tereza*.

(...) v noci, když vlastně syn spal, tak jak špatně dýchal, koukala jsem na hodinky a do minuty jsem počítala jeho dechy... to jsem si vypořádávala ..., když byl zdravý, měl ve spánku v klidu dvaadvacet dechů, a když byl nemocný, tak to šlo až na třicet šest a jakmile to bylo nad čtyřicet dechů, tak jsem věděla, že musíme okamžitě jet, že už to doma nezvládneme jen s Ventolínem, *matka Petra*.

(...) Už jsme znali věci,... člověk je pak i více v klidu, když ví, co ho čeká a co má udělat..., *matka Markéta*.

Zkušenosti a znalosti rodinám pomáhají vyrovnávat se s dopady nemoci v podobě strachu a stresu, který byl pociťován na počátku, když ještě zúčastnění nedisponovali důležitými znalostmi a zkušenostmi. Zkušenosti jim tak dodávají jistotu, že mají astma pod svou kontrolou a tato jistota vymýtila z jejich života strach a stres. Rodiny tak získaly jistou míru sebedůvěry, sebejistoty, která jim pomáhá překonávat problematické a stresující situace a vytvářet různé účinné strategie. Skrze zkušenosti tak dosahují ztracené rovnováhy v životě, lepšího přizpůsobení se a adaptability. Zkušenosti jsou však také tím, co buduje důvěru ve schopnost postarat se o jejich děti i někým jiným než jsou ony samy. Zkušenosti ostatních s astmatem, slouží jako strategie vyrovnávání se se strachem, který mohou matky (rodiče) pociťovat, pokud je astmatické dítě mimo dosah jejich kontroly.

(...) jsem klidnější, když vím, že je tam někdo, kdo s tím má zkušenosti, kdo ví, co při dušení, záchvatu má dělat, protože vím, že jen neřekne: on jen zakašlal, on jenom funí,...ale snaží se pomoci, protože ví, co se z toho může vyklubat, vyvolat..., *matka Markéta*.

(...) moje dcera měla štěstí, že na té škole v přírodě byla paní učitelka, která už má zkušenosti s astmatem a to je velká výhoda (smích),...

V podstatě máme štěstí na lidi (smích) ...když Vám to takhle řeknu, protože se vždycky dostaneme někam, kde doopravdy s tím astmatem mají nějakou zkušenost, *matka Jana*.

Důvěra, kterou matky pocítují, vychází převážně z vědomí, že jedinec, kterému svěřují své dítě, má zkušenosti s astmatem a je tak schopen adekvátně reagovat na nečekané události jako je astmatický záchvat nebo dušení. To, zda má jedinec správné a dostačující zkušenosti či znalosti, je první a nejdůležitější věcí, kterou matky zjišťují před svěřením svého dítěte do rukou další osoby. Tato důvěra se však projevuje zřídka. Matka Veronika byla jedinou konverzační partnerkou, která nevykazovala značné obavy ze svěření svých dětí do péče někomu jinému, přičemž tento fakt pramení z jejích zkušeností: *„Řekla bych, že s tím problémem není, protože jsem se ještě nesečkala s tím, že by mi někdo řekl: ježišmarjá a co teď máme dělat, co když děti nebudou moci dýchat,... zatím to bylo vždy tak, že mi všichni podpořili slovy: to bude v pořádku, a nijak neplašili.“* Tendence ostatních matek tíhnout spíše k nedůvěře pramení ze zkušeností, kdy dítě bylo svěřeno do péče třetí osobě, která nezareagovala adekvátně v nastalé situaci.

Mireček ve škole pocítil, že se mu špatně dýchá, tak to řekl paní učitelce a paní učitelku nenapadlo nic jiného, než ho posadit před otevřené okno, že to bude dobré. Byl ale mráz... bylo to totiž v zimě,... a říkala mu: dýchej. To, ale pro něj bylo horší, než kdyby ho nechala na pokoji nebo mi zavolala. Takové zkušenosti mě pak ovlivňují, když ho mám někam poslat samotného. Jak jim mám věřit, že to zvládnou?, *matka Petra*.

Jednou byla malá s kámoškou a s jejími dětmi venku, a když mi jí přivedla zpět, tak malá měla silnější astmatický záchvat a ona nic nedělala... Zeptala jsem se, jak dlouho to má a ona mi řekla, že tak hodinu a prý si myslela, že se jen zadýchala, jak běhaly,... v tu chvíli jsem myslela, že jí zabiju (smích),... I když ví, že je astmatička, stejně to nepoznala a nereagovala na to. Takové věci mě pak vedou k tomu, abych nevěřila ostatním, že se dokážou postarat, *matka Tereza*.

Zkušenosti a znalosti jsou mocnou zbraní matek, jak se vyrovnávat s nejistotou, strachem a stresem. Vedou ke snížení dopadů astmatického onemocnění v rámci omezení času. Matky společně se sbíráním nových zkušeností dokázaly lépe organizovat svůj čas a redukovat tak nutná

opatření, která podstupovaly na počátku nemoci, aby vyhovovaly specifickým potřebám jejich dítěte.

3.2.2 Sociální sítě, které se stávají aktivními s prvními příznaky dětského astmatu

S počátečními příznaky astmatického onemocnění jsou v prvním kontaktu zasažené děti a jejich rodiče, kteří následně aktivují síť profesionálních lékařů, tak aby byla nemoc jejich dětí diagnostikována. Tuto sociální síť lze nazvat formální sítí. V drtivé většině případů je prvním profesionálním lékařem, s kterým jedinci přijdou do styku, obvodní dětský lékař či personál pohotovosti nemocnice. Tito jedinci poté aktivují širší síť specializovaných lékařů. Tento proces diagnostikování může trvat krátkou dobu, avšak může být také během na dlouhou trať, o kterém vyprávěla matka Jana: *„Nás vlastně ze začátku ten rok, rok a půl posílali na ORL na homeopatické oddělení, ... teď nevím, jestli to říkám správně ... (smích) prostě různá vyšetření, na plicní, že má určitě zanešené průdušky, prostě pořád jsme chodili po doktorech a pořád jí něco dělali... kameru do nosu jí strkali, dutiny, že má špatný, sliznici a prostě to vlastně podle mě vůbec nebyla pravda. Protože, ať jí dělali cokoli, tak jí to nepomohlo a ty záchvaty byly pořád, pořád se jí to vracelo a byly větší a větší a častější. Vlastně až později, když měla ten velký záchvat, tak asi přišli na to, že by to mohlo být astma.“* Sítě profesionálních lékařů mohou být velmi rozvětvené, nebo mohou čítat pouze dvě osoby. Avšak to, co je podstatné, je, že tyto jedinci pomáhají rodinám vyrovnávat se převážně s fyzickými dopady astmatu. Profesionální péče zahrnuje diagnostikování, plánování léčby a používaných léčiv, monitorování průběhu nemoci, za účelem přetváření plánu léčby a doporučení¹², která vedou ke zlepšení či udržení stávajícího zdravotního stavu jedince.

¹² Podrobněji bude rozebráno, jakou roli hrají lékaři při procesu rozhodování o léčbě a péčování, v další části této práce: Rozdělení péče a léčby astmatického dítěte: kdo rozhoduje?; kdo pečuje?

Sociální sítě zahrnují i další osoby, které přicházejí s astmatickými dětmi a rodiči do styku. Častou oporu mohou jedinci nacházet ve své širší rodině i u svých přátel, tedy v neformální sociální síti, která tak může čítat různý počet jedinců. Tato síť je aktivovaná, jen pokud obě dvě strany chtějí být součástí vztahu. Rodiny tak mohou získat ceněnou pomoc v péči o nemocné dítě z širších řad rodiny a přátel, ale tato pomoc je přínosem pouze, pokud má jedinec potřebné znalosti, kompetence a schopnosti se o astmatické dítě postarat.

(...) tchýně má s tím také zkušenost, protože manžel byl malý, když mu to astma zjistili a ta pořád říká: ať hraje na flétnu, ať dělá to nebo to,... tchýně s ní cvičí a hlídá ji, takže ta nám je k dispozici. Je to velké pozitivum, je to velká pomoc, když v tom umí někdo z rodiny chodit, *matka Jana*.

Fakt, že má matka někoho, kdo jí pomáhá s fyzickou zátěží péče, vede také k lepšímu vyrovnávání se se sociálními a psychickými dopady astmatu. Častěji se zredukuje vztah s dřívějšími přáteli pro nedostatek času a omezení aktivit, které rodina může vykonávat.

Moje sestra má dvě děti, jsou o něco mladší, než je Honza (10 let) a neumíme jim vysvětlit, že nemohou běhat, tedy že Honza s nimi nemůže běhat, a proto se už nevidáme tolik, jako před tím, já doufám, že až vyrostou, tak se to zlepší, ale ten náš vztah je v téhle chvíli narušený a podobně to mám i s kámoškama, s kterými jsme dřív chodili ven..., *matka Markéta*.

Z výpovědi matky Markéty vyplývá, že narušen nemusí být pouze vztah v okruhu přátel, ale také vztahy v rodině, kdy situace, v které se nalézají astmatická rodina, není kompatibilní se situací a činnostmi vykonávanými zbylými členy rodiny.

3.2.3 Léky a přístroje jako aktivní aktéři a strategie pro vyrovnávání se s astmatem

V zájmu všech zainteresovaných stran do léčby a péče o astmatické dítě je snaha držet jeho nemoc pod kontrolou, tak aby mohl žít „normální“ život. Poté vyvstává otázka, jaká cesta je správná k dosažení tohoto

zájmu? Společným zjištěním studií autorů Alan Prout, Lesley Hayes a Lesley Gelder (1999), Gabe, Bury a Ramsay (2002) a Trnka (2014), (2017) je využívání preventivních, úlevových léků (farmaceutik) a zdravotních služeb klíčovou strategií vyrovnávání se s fyzickými dopady astmatu. Všechny rodiny, které se účastnily této studie, docházejí do specializovaných středisek, které se zaměřují na léčbu astmatu, mají naplánovaný denní režim léků a systém užívání úlevových léků, aby nejen zajistili možnost dítěti dobře dýchat, ale aby se mohlo „normálně“ podílet na každodenním životě a aktivitách. Trnka (2014) poznamenává, že tyto denní režimy užívání léků, i když je jejich využívání předvídatelné z důvodu, že v západních zemích se rychle rozrůstá využívání farmaceutické medicíny (biomedicíny), mohou být na počátku vnímané jinak, než jako normální (ibid.: 17).

(...) já jsem ze začátku,... nechci úplně říci odmítala ...ale nechtěla jsem přistoupit na to, že budou dvojčata každý den brát léky, takže jsem se snažila to trochu šidit a občas jsem si říkala, že dneska dobrý, tak jim ten lék nedám. Ale potom jsem zjistila, vlastně jsem se dozvěděla od lékařky, že je to špatně, protože jestli se chceme do budoucna toho astmatu zbavit nebo jej dostat pod kontrolu, tak je zapotřebí tu léčbu prostě dodržovat a v podstatě maximálně snížit všechny vedlejší vlivy..., *matka Veronika*.

(...) v začátku jsem mu nechtěla moc ty prášky každý den dávat a ani on je nechtěl, ale když viděl, že mu to pomohlo, tak si uvědomil, že je teda musí brát, ...a teď už tam vlastně chodíme několik let, takže tyhle věci už neřešíme, to už je zajatý, prostě to dělá automaticky, *matka Markéta*.

Z příspěvků matek Markéty a Veroniky vyplývá, že se na počátku bránily podávat svým dětem každý den léčiva. Nebylo to vnímáno jako něco, co by mělo být normální, ale spíše jako něco, co jim může škodit a může to být spíše nepříjemné. Ke smíření matek a dětí s užíváním každodenních léků došlo tehdy, když poznaly, že dětem léky umožňují či pomáhají prožívat kvalitněji („normálněji“) jejich životy. To, co bylo psychicky a prakticky složité na počátku, se pomocí smíření a přijetí pozitiv této léčby vnořilo do rutinizovaných praktik jedinců. Jinak řečeno sžili se s užíváním léčiv, které se stalo automatickou součástí jejich života. Z druhého

příspěvku vyplývá, že děti jsou také aktivními a snaží se prosazovat své vlastní názory a rozhodnutí. Trnka poznamenává, že i přes autoritu a odpovědnost, kterou představují matky a lékaři, je dítě ústřední postavou a utváří dynamiku léčby. Zprvce snadným přijutím, jako tomu bylo v případě Anežky, která je v dodržování léčby velmi samostatná a počátek pro ni nebyl vůbec problematický. Matka Jana o své dceři vyprávěla: „(...) už to má prostě tak zaběhlé, ... já bych na to zapomněla (smích) jí připomínat, ale ona už tu pravidelnost má tak najetou, že prostě nezapomene. Naučila se to rychle, protože jí to totiž vlastně neobtěžuje, ona je šťastná, že může dýchat“. Bezproblematické a rychlé přijetí léčiv matka přisuzuje dceřině strachu, že bez léků by se jí zhoršil zdravotní stav a nemohla by dýchat, jako tomu bylo na počátku. S druhým případem - odmítáním léčiv, jsem se u svých konverzačních partnerů/ek nesešla. Avšak dětských postojů a názorů v kontroverzi s názory matek a lékařů v rámci vyjednávání toho, co mohou a nemohou, bylo dostatek¹³. Rozhodování se je rodič zřídka kdy zbaven, ale občas se dítě svým jednáním stává do jisté míry a za určitých okolností autonomním subjektem, s kterým se nadále pojí očekávání odpovědnosti dohlížet na svou vlastní každodenní péči (Trnka 2014: 22; Trnka 2017: kap. Intro.).

System užívání úlevových léků byl mezi rodinami shodný. Úlevovým lékem byl nejčastěji využíván Ventolín (inhalátor), který rodiny používaly pro úlevu při astmatickém záchvatu nebo aby mu předcházely při očekávané zátěži nebo při vystavení se spouštěčům. Nebyl tak zahrnut do každodenních léčiv.

(...) my jsme zkoušeli hrát florbal, pravidelně před florbaelem si dejchnul, aby vydržel s těmi kluky běhat, ale on jim stejně nestačil, prostě ta kapacita plic není taková, *matka Petra*.

¹³ Podrobněji budou rozebrány, dětské postoje a názory v procesu vyjednávání toho, co mohou a nemohou, v další části této práce: Vyjednávání mezi matkou a lékařem; matkou a dítětem – opozice vůči svévoli lékaře/ů.

(...) jednou za rok na dovolené, jednou za čas povolíme nějakou náročnější aktivitu, to přežije, a když se to ví dopředu,... vlastně vezmeme s sebou léky a foukačku, *matka Jana*.

(...) když to víme předem, tak se na to připravíme,... musí myslet hlavně na léky, stačí je nevynechat a mít k dispozici ten inhalátor, *matka Veronika*.

Strategie užívání úlevových léků je uplatňovaná v situacích, kterou rodina vyhodnotí jako důležitou. Jsou to nejčastěji rodinné dovolené, školní výlety, nárazové pohybové aktivity nebo situace, kdy dítěti není dechově zcela dobře, ale je to pro něj důležitý den. Hodnotou, kterou rodina ospravedlňuje své rozhodnutí použít inhalátor, je štěstí a spokojenost dítěte, kdy je jedinec postaven mimo každodenní rutinu, jinak řečeno stereotyp každodennosti.

Zajímavým aktivním aktérem, který dopomohl rodině vyvázat se z nemocničního prostředí, byl domácí inhalátor na léčení astmatického záchvatu a zvýšené dušnosti. Jedná se o přístroj, který využívají k inhalaci v nemocnici, ale je to jednodušší typ, který nemá přídatnou kyslíkovou bombu. Rodina matky Petry zakoupila tento inhalátor do své domácnosti. Důvodem bylo, že domácí prostředí je příznivější pro péči o dítě, než prostředí nemocnice.

Po dohodě jsme koupili domů vlastní inhalátor, když jsem potom řekla na té pohotovosti, že máme doma inhalátor a budeme inhalovat doma, tak už nás brali zcela jinak, ...už nás nenutili do nemocnice... Díky tomu inhalátoru mi lékaři začali více věřit,... vlastně ten inhalátor jim předkládal, že tomu rozumím, že se o děti dokážu postarat i doma a nemusíme zůstat v nemocnici, což bylo po psychické stránce pro děti i pro mě a rodinu lepší. V tom si myslím jsme udělali dobrou investici, sice drahou, ale nám to moc pomohlo, *matka Petra*.

Inhalátor byl velmi úspěšným aktivním aktérem ve vyjednávání pozice matky v nemocničním prostředí. Jak sama ve svém vyprávění uvedla, získala uznání, aniž by prokázala své dovednosti či znalosti, stačilo pouze oznámit, že inhalátor vlastní. Inhalátor byl tedy překladačem a převaděčem mezi dvěma světy, světem profesionálů a světem laiků, kdy matka Petra získala uznání svých schopností a zkušeností, které byly

dále ohodnoceny rozhodnutím o ponechání dítěte v její péči. Inhalátor do jisté míry pomohl k posunu z pozice rodiče-laika do pozice rodiče-experta.

3.2.4 Optimismus a humor jako účinné strategie vyrovnávání se

Vyrovňávání se je dobře viditelnou součástí většiny vyprávění, kde jedinci odkazují v rámci příběhů ke všedním a morálním složkám svého života. Jedinci tak činí z důvodu potřeby rozvíjet smysl svého jednání, chování a chápání. Činí tak za účelem formování jejich veřejné identity a identity sami pro sebe na základě toho, jak mluví o zvládnutí a vyrovnávání se. Vyprávění o vyrovnávání se a zvládnutí se dotýká jednak praktického řízení projevů astmatu, jako jsou záchvaty, různé symptomy, dušnost, ale jde i za jeho rámec. Dotýká se tak kognitivní úrovně, mezilidských záležitostí, reakcí rodiny a přátel, včetně toho, co a jak jsou jedinci ochotní svěřit a prezentovat ostatním (Bury 2001: 272). Napříč literaturou (Kantor et al. 2015; Vágnerová et al. 2009), se hovoří o různém charakteru strategií a vyrovnávání se se zátěží, vždy záleží na tom, jaké varianty jsou dané rodině dostupné a které jim vyhovují. Avšak jednu variantu vnímám jako velmi významnou a tou jsou osobnostní vlastnosti jedince, který neztrácí svůj optimismus a emoční stabilitu. Moje pocity posluchače rodinných vyprávění o životě s astmatem byly velmi smíšené. Přestože jsem si o tomto onemocnění dopředu zjistila jeho specifika, mnohokrát jsem byla překvapena, s čím se musely rodiny vypořádat a jaké překážky či problémy pro ně nemoc představovala. Tyto pocity byly jen na mé straně, vypravěči byli v abnormálním klidu, pokud vezmu v úvahu, o jakých závažných situacích hovořili. Již tato známka jejich klidného vyprávění s neustále přítomným úsměvem na jejich tváři mě utvrzovala, že v rámci všech rozhovorů jsem se setkala s velmi vyrovnanými a pozitivně naladěnými lidmi. Barbara Frederickson je jednou z autorek, která se věnuje studiu vlivu pozitivních emocí, které dle jejího názoru mohou být způsobem, jak se vyrovnávat se stresem

v určitých situacích. To však neznamená, že negativní emoce jsou špatným projevem a měly by být potlačeny, protože určitá míra negativity dokazuje jedinci jeho ukotvení v realitě. Je tedy vhodné mluvit spíše o emoční stabilitě, která jedinci dodává nadhled a dodává jistotu při změnách, které hodlá učinit. Optimismus či pozitivismus je přínosem v řešení jakéhokoli problému, přičemž nejde jen o prožívání, ale i o interpretaci, myšlení a chápání určitých věcí. Takto smýšlející jedinec se následně odvrací od sklonu hledání viníka a zaměřuje se spíše na pochopení ostatních (Vágnerová et al. 2009: 30; Kantor et al. 2015: 46). Podobné se projevuje i ve výpovědi matky Petry: „(...) *prostě vím, že se (ostatní) nepostarají správně. Já jim to nevyčítám, já to chápu, že každý nemusí poznat, co mu je, a už vůbec jim nedávám za vinu neznalost či nezáměr,...*“

Pozitivní přístupu k věci astmatu jsme uvedla již výše, když byl rozebírán počátek nemoci a jeho úspěšné překonání. Je to tedy významné téma, které se prolínalo všemi vyprávěními a které je tak neodmyslitelnou součástí procesu vyrovnávání se a zvládnání zátěže, kterou na rodinu uvalila nemoc jejich dítěte. Není pak divu, že další významnou pozitivní strategií pro vyrovnávání se byla strategie využívání humoru, při zvládnání těžkých situací.

...ukazuje směrem k dceři... to byla taková zkušební myška (smích), taková pokusná, no a pak přišlo tohle ...ukazuje směrem k synovi... no a to už ho normálně vyléčím sama (smích),... matka Petra

Mireček (11 let) vypráví příběh, jak jezdí na koloběžce: ...Ale pak se mi to může rozjet i hodně a já si občas neuvědomuju, že dole je zastávka a tam vždycky skoro nabourám.

Matka Petra: Prima, takže ty nezemřeš na nějaké udušení, ty zemřeš na to, že tě zajede auto (smích všichni).

(...) my máme doma králíka, museli jsme s ním něco udělat, v podstatě jsme ho nesnědli, ale holt jsme ho dali trošku víc do kouta,... náš Petřík nemá moc rád zvířata, a jakmile zjistil, že je astmatik, tak hned reagoval: no vidíte to, já vám to říkal, že prostě zvířata nemám rád (smích) a že si s nimi nechci hrát (smích), matka Veronika.

Příspěvky výše ilustrují, jakým způsobem rodina s humorem zachází a v jakých situacích jej využívají. Humor tak může být využíván pro zvládnutí jednoho či více stresorů, jako je tomu například v posledním příspěvku, kdy může být ztráta či odsun oblíbeného domácího mazlíčka dítěte stresující. V prostředním příspěvku je využíván humor k potlačení strachu z toho, že syn nebude moci dýchat, když je bez dozoru matky. Humor může být využíván i jako úsilí, které je vytvářeno pro zachování humorné perspektivy i přes nepříznivé události. Tedy zhoršená situace je potlačena humorným přístupem (Kantor et al. 2015: 46). Humor, jako velmi účinnou strategii vyrovnávání se, využívali všichni jedinci v rodině k adaptaci na novou situaci a redukci stresu a strachu. Dále pak humor byl využíván při interakci lékař-matka/rodina, kdy lékaři pomocí humoru zlehčovali oznámení nepříznivých událostí ohledně zdravotního stavu jejich dětí¹⁴.

3.2.5 Ostatní strategie vyrovnávání se s dopady nemoci

Dalšími prvky a strategiemi vyrovnávání se, které byly zjištěny z vyprávění astmatických rodin a na které ve své studii poukázali Gabe, Bury a Ramsay (2002) jsou: vyvarování se faktorům, které spouštějí astmatický záchvat a snaha zůstat v klidu.

Spíše se snažíme vyvarovat těm faktorům, které jim dušení mohou vyvolat. Ale prostě každý to může řešit jinak, jak on uzná za vhodné, a ať dělá každý to, co si myslí, že je pro děti nejlepší, *matka Petra*.

(...) je zapotřebí tu léčbu prostě dodržovat a v podstatě maximálně snížit všechny vedlejší vlivy,... snížit ty faktory, které spouští alergické reakce a astma, *matka Veronika*.

Vyhýbání se faktorům, které by mohly být pro děti problematické, je jednou ze součástí léčby. Prostředí, které astmatika nedráždí, je

¹⁴ Příkladný přístup lékařů s humorem, jsem zaznamenala u dvou rodin. Matka Petra vyprávěla o své lékařce, že: „(...) dokonce paní doktorka řekla, že to vypadá, že žijeme v kopce sena (smích) a že to nemůže ani všechno vypsát, na co on je na všechno alergický, že prostě tolik kolonek nemá (smích)“. A matka Markéta vypověděla, že jejich lékař: „(...) si pořád dělá z něčeho srandu, takže to od něj nezní nijak hrozivě, spíš nám to nakládá pomalu a po částech (smích), tak abychom to prostě dokázali vstřebat a nehrozili se toho.“

definováno jako prostředí prospěšné, které může do blízké budoucnosti zamezit projevům astmatického onemocnění. Je zde nutné podotknout, že to, co dítěti působí dýchací obtíže, je velmi individuální, proto je téměř nemožné najít shodu mezi jednotlivými rodinami. Společně tak vyplývá, že rodiny mobilizují veškeré možné prostředky proto, aby zabránily koncentraci specifických faktorů, které u dítěte mohou vyvolávat dýchací potíže či astmatický záchvat. K tomu, aby určily, jakým faktorům je nutné se vyhýbat, jim pomáhají zkušenosti, které získaly v průběhu života s astmatickým onemocněním. Podobně je tak tomu se strategií zůstat v klidu, kdy Nikolka (8 let) a Honzík (10 let), kteří trpí astmatem od raného dětství, mají tendence, pokud fyzicky pociťují, že by se jejich stav mohl zhoršit, zůstat v klidu:

(...) cítím, že teď jsem unavená, tak prostě přestanu, odpočinu si, uklidním se, vydržím nějakou dobu v klidu a pak za chvíli mi zase otkrá, *Nikolka*.

Když jsme na výletě a nemám u sebe nic, tak prostě vím, že musím být opatrný, že musím být v klidu, když mi není dobře, buď se posadím a rozdýchávám se, zastavím, abych prostě byl v klidu, ne, *Honzík*.

Další dvě děti trpící astmatem Barborka (17 let) a Mireček (11 let), které se účastnily rozhovorů, vypovídaly obrácenou logikou. Jejich strategií tak bylo potlačit příznaky nemoci, které ony v danou chvíli pociťovaly a pokračovat se zapřením v tom, co se očekává od ostatních „zdravých“ dětí:

No, já to mám tak, že když už nemůžu dýchat nebo jsem nemohla, tak jsem to prostě neřekla a doběhla jsem to. Většinou to nikdy nebylo v tu chvíli tak hrozné, abych musela úplně přestat. Poznala jsem na sobě, že už nemůžu, ale prostě jsem to doběhla... Holt jsem byla mezi posledními (smích), *Barborka*.

Já je dojedu (kamarády na koloběžce) a rozjedu se z toho kopečku hodně, pak v tom kopci odpočívám na té koloběžce... I když už nemůžu, tak se je snažím dojet, *Mireček*.

Matky disponovaly odlišnými strategiemi, jak mohou své děti udržet v klidu. Ve většině případů se jednalo o rozkazovací věty, kterými se

snažily ovlivnit pohyb dítěte. Nejčastěji využívané výrazy shrnula matka Markéta, která vyprávěla o jejím bytí na dětském pískovišti takto: „(...) *mojí činností bylo, že jsem seděla a řvala na něj: pojd' si sednout, neběhej, pojd' si chvilku odpočinout, buď v klidu, nedělej to, nelez tam.* Další podobné vzorce vykazovaly matky ve strategii omezit pohyb jejich dětí snahou vyhýbat se aktivitám s dalšími dětmi. Z výpovědi matky Jany vyplývá, že jejím předpokladem bylo: pokud děti budou trávit více času s dospělými, budou také ve větším klidu: *(...) musí tedy s dospělými trávit víc času, než s těmi malými divokými dětmi (smích). Tak, aby byla spíš v klidu,...*“ Strategie, jak se vyrovnat s dopady astmatu na život rodiny, byly velmi rozmanité a využívané podle toho, v jaké situaci se jedinci v danou chvíli nacházeli. Členové rodiny zpravidla využívali strategie vyrovnávání se tak, aby dosáhli toho nejlepšího v danou chvíli, toho, co oni vnímali jako „normální“ život či „normální“ dětství.

4 Rozdělení péče a léčby astmatického dítěte: kdo rozhoduje?; kdo pečuje?

Susanna Trnka (2017) se zabývá přístupem a názory, kým a jak by mělo být astma léčeno. Vychází ze zkušeností dvou zemí, Nového Zélandu a České republiky. Nastavení lékařského programu k léčbě astmatu na Novém Zélandu je zaměřené na sebe-péči, kdy jedinci sami určují podle ‚akčních plánů‘, jaké dávky léků aplikují a kdy vyhledávají lékařskou péči. Tyto programy jsou základem politického (zdravotnického) smýšlení o péči a léčbě astmatu nejen tam, ale jsou součástí národních politik v mnoha zemích po celém světě. Jednou z nich je i Česká republika. Trnka však zmiňuje, že zde jsou tyto programy jen sporadicky implementovány a péče a léčba astmatu se dle logiky rozšiřování sebe-péče neuskutečňuje. Abych mohla dále pokračovat ve vysvětlení proč se tomu tak děje, je nutné pochopit, co se sebe-péčí myslí a čeho se chce dosáhnout. Sebe-péče je postavena na logice středobodu pacienta, který usměrňuje a řídí správu svého vlastního zdraví. Je tedy též osobou, která nese odpovědnost za své zdraví. Lékař je chápán jako doprovod na jeho cestě, který pacientovi pomáhá, sděluje informace a předává zkušenosti tak, aby se mohl stát jedinec autonomním a schopným sebe-péče. Interakce jedinců a lékařů je dialogem, nikoli jen monologem lékaře. Smyslem tedy je, že ten, kdo rozhoduje o péči a léčbě astmatu a je odpovědným za svůj zdravotní stav, je sám pacient. V případě astmatického dítěte to je jeho zákonný zástupce (ibid.: kap. Intro., 5-10) Kdo tedy rozhoduje o péči a léčbě astmatu v České republice? Je to rodina, či lékař? Těžké je určit, kdo rozhoduje, ale můžeme říci, že lékař představuje autoritu, má společenský respekt a úctu, je mu tak připisována vysoká odbornost a znalosti, což podporuje spíše logiku, že pacienti jdou proti sebe-péči. Pacienti se tak stávají závislí na svých lékařích a péče o astma se odvíjí, minimálně v počátcích, od lékařských názorů a doporučení.

Jak jsme to zjistili, od té doby chodíme k paní doktorce, což je taková starší dáma,... je to úžasná paní doktorka a ta nám vlastně všechno vysvětlila. Co to znamená, pro nás, pro naši rodinu, jak to bude dál vypadat, co máme udělat všechno,... od začátku se mnou o tom hodně mluvila, *matka Veronika*.

(...) ale já abych se přiznala, já to řeším jen z lékařského hlediska, *matka Markéta*.

(...) my se převážně rozhodujeme na základě lékařského doporučení, *matka Jana*.

Lékaři nejsou jen průvodci léčby, ale jsou v pozici, kdy určují, jakým směrem se jedinec vydá, jak bude léčba probíhat, jaké léky bude jedinec užívat. Lékaři mají v počátku nemoci, kdy jedinci nemají zkušenosti a znalosti ohledně astmatu, vliv i na to, jak vypadá domácnost rodiny:

(...) museli jsme vyhodit polštáře, peřiny, koupili jsme dokonce čističku vzduchu, koupili jsme nový vysavač, vyndali jsme dveře do dětského pokoje a ložnice, to mi také doporučila paní doktorka, abychom jí slyšeli, nebo tedy máme s ní spát v pokoji,... pak také záclony a závěsy jsem musela sundat, takže u nás to bylo, jak ve skleníku (smích),..., *matka Tereza*.

(...) ze začátku bylo hodně investic (čistička vzduchu, speciální povlaky na matrace), vlastně paní doktorka se stále ptala na to, jaký máme vysavač, jestli vysáváme obden, potom jsme museli procházet ty prospekty a zjišťovat, jestli máme dobrý vysavač, také používám takový sprej na koberce, pak jsme odstranili koberec z některých místností,..., *matka Veronika*.

Z počátku rozhoduje a na vše dohlíží lékař- specialista. Rodiče tak na něj převádí jistou míru pocíťované odpovědnosti za zdravotní stav jejich dítěte. Trnka (2017) ve své práci zmiňuje metaforická přirovnání pro lékaře, která plynou z výpovědí jejich konverzačních partnerů/ek, jako například: lékař ví víc, než kněz, více než papež, stanovisko (rady, doporučení) lékaře je svaté. Takže nikoli pacient je středobodem, je jím lékař a jeho rozhodnutí nejsou zpochybňována a diskutována. Všechny rodiny zpočátku naslouchaly svému lékaři, lékařce a snažily se dodržovat jejich rozhodnutí o léčbě a doporučení. Avšak prvotní rozhodnutí o léčbě vlastně učinily ony, a to tím, že kontaktovaly lékaře. Tyto reakce rodiny na

projevy astmatu dítěte vycházejí ze společnosti a jejího chápání toho, kdo by měl nemoc léčit a pevné pozice lékařů, kteří jsou vnímáni jako adekvátní jedinci pro správu lidského zdraví. Jedinou výjimkou, kdy došlo k pochybám ohledně rozhodnutí pečovat o astma dítěte pomocí léčiv předepsaných lékařem, bylo, když matka Petra věděla, že její dítě trpí další, na léčbu astmatu reaktivní, nemocí: „*Mireček má polycystické ledviny, takže ty ledviny mu selhávají, vlastně čím více do něj cpete ty prášky, ty léky, tak vlastně zrychlujete to, že ty ledviny budou dřív špatné, že ano.*“ Matka váhala, zda použít léky a přiklonit se tak spíše na stranu lékařů, nebo alternativní medicíny, která nebyla lékaři ani společností viděna jako správná. V tento moment se stal aktivním otec, který se v průběhu léčby do rozhodování moc nezapojoval. On však zarputile s alternativní medicínou nesouhlasil, i když věděl, že léčba astmatu je reaktivní a může způsobit zhoršení stavu v budoucnosti.

(...) ale v tom jsme se zase neshodli s manželem, protože on s tímhle nesouhlasí (s alternativní medicínou). Věřící jen té západní, klasické medicíně,... měla jsem uvařit bylinný čaj, zakopat ho do země na tři dny a pak ho užívat,... ale měli jsme prostě každý jiný názor,... on mě říkal: že bych je otrávil, že to budu zkoušet a oni se zatím udusí, než pochopím, že to nefunguje (smích),... a abychom se proto hádali, to jsem nechtěla. Takže jsme skončili u té klasické medicíny. Byla nám předepsaná léčba a tu jsme dodržovali, *matka Petra.*

Rozhodnutí, kdo bude lékařskou péčí vykonávat, je rozhodnutím rodiny, která se shodla, že to je ta správná cesta, kterou se spolu vydají. Matka pečuje doma a dělá mnohá rozhodnutí sama, avšak jakmile se jedná o něco, co rapidně obrátí život celé rodiny, je výsledné rozhodnutí konáno při vyjednané shodě celou rodinou nebo mezi rodiči. Pacient a jeho rodina na počátku vkládají jejich budoucí osud do rukou lékařů. Již výše uvádím, že život s nemocí není stabilní či statický. Je to dynamický proces neustálého vyjednávání mezi všemi aktéry, kteří jsou ve vzájemném vztahu. Již Eliot Freidson, který napadl Parsonovu soustavu rolí nemocného, ve svém díle „*Profession of Medicine*“ (1972) podotkl, že pacient není pasivním vykonavatelem lékařské vůle. Jeho reakce,

rozhodování, jednání a myšlení jsou ovlivněny mnoha faktory, tedy využívá laický referenční systém ve vyjednávání ve vztahu lékař-pacient. Pacient tak nemá pouze jednu roli danou nemocí, ale role nabývají a proměňují se dle toho, v jaké situaci se zrovna jedinec nachází (Freidson citován in Bury 2000: 88). Tato dynamika procesu života s nemocí je výchozí pro následující část, kdy matky, astmatické děti i celé rodiny začaly proměňovat původní podřízení se vůli jejich lékaře a aktivně tak vstupují do vyjednávání vhodné podoby lékařské/domácí péče, léčby. Pokud tedy v počátku rozhodoval lékař o průběhu péče, o podobě domácnosti, o jejich aktivitách, nyní se nabízí otázka: kdo rozhoduje dále, a kdo má odpovědnost za zdravotní stav astmatického dítěte?

4.1 Vyjednávání mezi matkou a lékařem, matkou a dítětem

Rodiče ze začátku získávali informace a doporučení, kterými se řídili, pouze od lékařů. Lékařské znalosti, informace a doporučení byly rodinou akceptovány bez výjimky a následné jednání se podle nich orientovalo. Takto rodiny činily z důvodu důvěry v lékařské schopnosti a nemusely jejich rozhodnutí zpochybňovat. Dalším důvodem bylo, že informací dostupných na internetu a v knihách je přespříliš, orientace v nich není jednoduchá, a proto rodiny nejsou na začátku schopny samy rozhodnout, které informace jsou ty důležité a podle kterých by se měly řídit. Matka Veronika vyprávěla, že: *„když jsem se pokoušela zjišťovat informace i jinde, třeba na internetu, rychle jsem zjistila, že bych se z toho za chvíli zbláznila (smích), protože třeba existují i speciální prací prášky pro astmatiky a alergiky a já nevím, co všechno ještě. Tak jsem si řekla, že to nechám na paní doktorce a víc už řešit nebudu.“* Jakmile rodiny začaly získávat zkušenosti a znalosti v průběhu léčby a péče z každodenního monitorování jejich dítěte, staly se aktivními v rozhodování, jak bude péče vypadat, protože ony byly ty, které dokážou pozorovat specifické reakce jejich dětí na jednotlivé počiny léčby, péče a dokážou rozeznat vhodné prostředí pro své děti.

(...) koupili jsme dokonce čističku vzduchu, u které jsme zjistili, že je nám k ničemu, že nám nepomáhá, žádnou změnu jsme neviděli. Jinak záclony i koberce jsme nechali..., *matka Jana*.

I přes to, že nám říkali, že nemáme mít psa, že mu to ublíží a že se bude dusit, protože je na něj alergický, tak jsme si ho pořídili, protože on nikdy nevykazoval známky, že by mu zvířata vadila,... a taky že mu nevadí, tak nevím, kde to vzali, *matka Markéta*.

Jejich aktivita při rozhodování se neodráží jen ve změnách v domácnosti, ale také v tom, jaké léky budou podávat a v jakém množství. Někdy se matky dostávají do střetu s lékařským úsudkem na danou událost a prosazují své vlastní znalosti. Jejich názor je tak někdy protichůdným k závěrům lékaře a to z důvodu, že matka disponuje jinými možnostmi poznání, která vychází z prostředí praxe péče a léčby.

(Mireček fouká 2x denně), (...) pořád přemýšlím, jestli to musí brát tolik. Takže třeba přes léto ...aniž bych to s lékařkou konzultovala... dávám mu foukat jen večer a to jsem si vyzobovala, že mu stačí. No, a k tomu všemu má ještě nějaké léky na alergie, ale to mu zatím nedávám, protože žádné alergické reakce ještě neměl, *matka Petra*.

Byla nám předepsaná léčba a tu jsme dodržovali, teď také, ale už méně, protože já mám ty poznatky, vím, co jim pomáhá a co mám dělat, *matka Tereza*.

Jejich rozhodnutí měnit léčbu, péči a prostředí však nejsou s lékaři konzultovány z důvodu, že jejich rozhodnutí plynoucí ze zkušeností a pozorování nejsou lékaři moc dobře přijímaná a matka by tak mohla být označena jako neschopná se adekvátně postarat o své dítě a neschopná dítěti poskytnout vhodné prostředí. K tomu, že se rodiny rozhodly lékařům nesdělovat tyto počiny, je vede zkušenost, že jejich názor je spíše ignorován jako neadekvátní pro změnu léčby a péče. Matka Petra měla nejprve snahu informovat lékaře, ale informace, které jim sdělovala ohledně požívaných léků, jí lékaři nevěřili, protože teoreticky tyto vedlejší účinky léků nebyly prokázány.

(...) oni mi pořád nevěřili (dcera se přespříliš potila po indikovaných lécích), možná to nikdo před tím neměl. ...nebo třeba léky syna strašně moc povzbuzovaly, a vy ho pak máte udržet v klidu,... já jsem viděla, jak se

choval před a jak byl po užití léku hyperaktivní nebo jak se choval, když mu to dávám a když mu jindy lék nedám..., *matka Petra*.

Matka a její zkušenosti či poznatky jsou tedy jakousi neviditelnou resistencí vůči lékařově vůli. Protože její rozhodnutí a počiny nejsou s nimi sdílené, není tedy lékařova autorita veřejně narušována. Léčba a péče o astmatické dítě je tak formována jednak lékaři a jednak matkou/rodinou, kdy dochází k propojování poznatků z technicky měřitelné kontroly astmatu a poznatků z praxe, kdy matka/rodina využívá strategii pokusu. Pokusu ve smyslu intervence a pozorování následné reakce dítěte. Intervence je následně matkou vyhodnocena jako omyl, či úspěch a je tak včleněna, nebo odstraněna do/z dalšího průběhu léčby a péče.

V případě matky Petry se objevil další třetí aktivní aktér, který rozhodoval o tom, jak a čím bude astma dítěte léčeno. Je jím politika financování veřejného zdravotnického systému pojišťovnou. Matka Petra se obrátila se zhoršením zdravotního stavu svého syna na lékařku, která mu předepsala jiné léky, se stejnou dávkou kortikoidů, avšak účinnější.

To byly prostě úžasné léky, které syn jedl pravidelně, a neviděla jste na něm únavu, neviděla jste, že by se zadýchával. Když jsem je chtěla příště, ...říkala jsem: je to bezvadné, pomáhá to skvěle,... ale jen z toho důvodu, že jsou příliš drahé, nám je nemůže paní doktorka napsat. I lékařka je ovlivněná cenou léků a záleží na tom, kolik v tom roce eviduje těžkých astmatiků a sama vlastně vybírá, kdo z nich lék potřebuje nejvíc. Jindy jsme museli počkat až do nového roku, kdy nám je mohla opět napsat, protože měla ještě kvartál finančně volný, *matka Petra*.

Lékaři se rozhodují o předepsání určitých léků na základě toho, kolik mají finančních prostředků a léčených astmatiků. Tento roční kvartální systém financování se tak stal významným, když matka požadovala vyhovující léky a jejímu požadavku nemohlo být lékařem vyhověno. Vědomí, že existují léky, které jejímu synovi pomáhají, ale nevejdou se do finančního rozmezí prostředků, které daný lékař má, bylo pro matku velmi

nepochopitelné. Jednání lékaře, omezeného rozhodnutím o systému financování pojišťovnou, bylo matkou označeno jako nelidské.

Nyní to vypadá tak, že do rozhodování o péči a léčbě aktivně vstupují lékaři, politika a jednání pojišťovny a matka/rodina, ale i dítě, které je astmatické, do jisté míry rozhoduje o tom, co chce nebo co by potřebovalo. Jak již bylo řečeno v předchozích kapitolách, dítě má své názory, své postoje k léčbě a k péči a nese částečnou odpovědnost za svůj zdravotní stav, pokud dosáhne určitého věku nebo se ocitne mimo dohled matky/rodičů. Nejaktivněji vstupuje do toho, jaké aktivity by chtělo podnikat a co by chtělo dělat.

Prostě jsem to s ní probírala, že by mohla jít tam (do astmatické školy), ale ona zatím řekla: ne mamí, já to prostě zvládnu tady. Zatím prostě nechci, to by byla další změna pro ni a už takhle je toho dost, *matka Jana*.

(...) jsem se chtěl jít koupat s kámošema a máma mi řekla: ne, že jedině, když tam půjde se mnou... tak jsem tam radši nešel. Ale pak si šla sednout kousek vedle, tak už jsem se tam hned cachtal (smích), *Honzík (10 let)*.

Matka Petra: (...) poslouchám v noci Mirečka, spím u něho v dětském pokoji, což mu ale už začíná vadit, že já tam takhle jsem.

(*výzkumnice*): A proč ti vadí Mirečku, že mamina spí s tebou?

Mireček (11 let): No, prostě už chci mít vlastní pokoj a ona mi tam překáží. Je mi to už nepříjemný, když se ráno vzbudíš a je máma s tebou.

Rodiče s dětmi diskutují o tom, co by chtěly ony a snaží se jejich přáním vyhovět. Děti se tak podílejí na rozhodování, přitom kolikrát dosáhnou svého i přes fakt, že rodiče zpočátku mají jisté obavy a ne zcela s jejich rozhodnutím souhlasí. Děti tak pro dosažení svého názoru často využívaly metodu *ukecávání*: „*Musel jsem je ukecat (Honzík 10 let), ...hustila jsem to do nich tak dlouho, dokud nepolevili (Barborka 17 let), vydupala jsem si to (Nikolka 8 let)*.“ Dalším faktem, který posouvá děti do pozice rozhodování, a byl často zmiňován matkami v rozhovorech, byl, že matky/rodiny nevědí, co dělají jejich děti, když nejsou s nimi a tak mohou děti samy proměňovat jejich péči a léčbu. S postupným dospíváním přibývá těchto situací, kdy jsou děti bez jejich dohledu, tedy mimo jejich

kontrolu. Matky se dostávají s rostoucím věkem dítěte do více konfliktních střetů a jejich domácí péče se stává až nechťenou a odmítanou.

Kdo tedy rozhoduje, a kdo tedy pečuje? Z důvodu, že vztah mezi nemocí a jedinci je velmi proměnlivý a dynamický, postupně se připojují do rozhodování o péči a léčbě různí aktéři a je taktéž vždy formováno na základě toho, v jaké situaci a pozici se tito jedinci vyskytují. Nemoc je proces, ale podle mého názoru i rozhodování a pečování je vyvíjejícím se procesem. Rozhodování a péče je na počátku v rukou lékařů, kteří se rozhodují podle situace, do které je staví systém financování veřejného zdravotnictví, zkušenosti a dostupné informace o zdravotním stavu jedince. Do tohoto rozhodování se v dalším průběhu zapojuje matka/rodina, která rozhoduje převážně za veřejnou sféru lékaře a modifikuje péči a léčbu tak, aby vyhovovala jejich specifickým požadavkům. Dalším v pořadí se poté vyskytuje samo dítě, které si v určitých situacích rozhoduje o léčbě a pečuje o sebe samo, zatímco je v průběhu života nemocí školen skrze lékaře a matku tak, aby zvládal sebe-péči v budoucnosti. Odpovědnost za zdravotní stav dítěte se tak přelévá z jednoho aktéra na druhého a není zcela jasné, kde se nachází. Podle mého názoru je s odpovědností pracováno pružně, kdy každý z jedinců ji pociťuje, ale v jistých situacích a oblastech je vždy pociťována někým výrazněji.

4.1.1 Administrativní péče plynoucí z autority lékařů

Pozice lékaře je v české společnosti stále vnímaná jako nezpochybnitelná autorita. V hierarchii vědění o nemocech jsou lékaři nejvýše postavení. Lékař je ten, kdo má pečovat a léčit a ten, koho poslouchají nemocní jedinci (pacienti). Z tohoto důvodu se tak matka podílí na rozhodování o péči, léčbě a o tom, co bude její dítě dělat mimo zraky lékařů a společnosti, protože její zkušenosti a poznání nejsou chápány společností a lékaři na stejné úrovni jako ty profesionální. I když matka/rodiče a dítě jsou těmi, kdo má doopravdy kontrolu nad tím, co

dělají, jejich hlasy nejsou pro společnost dostatečně silné. Ve společnosti je tak pevně ukotven hierarchický model lékař – matka – dítě. Tento model však zabraňuje aplikování myšlenky sebe-péče, protože jakýkoli počin matky a dítěte či jejich tvrzení, podle společnosti a jejích pravidel, musí vycházet z lékařského chápání problému (nemoci). Z péče matky se tak stává administrativní péče, aby byl její hlas vyslechnut a dosáhla tak svého.

(...) já jsem se to pokoušela řešit několikrát ve škole, ale tam mě nikdo neposlouchal a bylo mně řečeno, ať si to vyřeším s lékařem, takže to bylo pořád dokola, to, co nemáte potvrzený, na co nemáte razítko, tak máte smůlu, *matka Markéta*.

(...) dokud není od lékaře razítko, že tohle všechno nemůže, tohle nesmí, tak škola to taky neumožní. Já říkám: paní učitelko, nemůže běhat,... ale stejně musela běhat, museli jsme to řešit tak, že jsme chodili po doktorech a honili razítka a zase razítka! Tady prostě platí, pokud doktor nepotvrdí, nebude cvičit, nebude chodit plavat, tak do té doby prostě musí na to plavání, musí na tělocvik a musí to dělat. Vlastně musí naplňovat vše, co vyžadují i od ostatních zdravých dětí. Pokud papír nemá štempl od doktora, tak přes to nejede vlak a dítě se bude dusit, *matka Jana*.

Hlas matky a dítěte, čili tvrzení o zdravotním stavu dítěte a rozhodnutí o tom, co je pro něj vhodné a nevhodné, v naší společnosti není přijímán do doby, dokud není potvrzen lékařskou autoritou. Toto jednání společnosti není logické, pokud má být nastavení politiky o správě zdraví posunuto směrem k sebe-péči. Jedná se tedy o neustálé vyjednávání o zdravotním stavu mezi dítětem – matkou – lékařem – matkou a společností. Pokud je lékař vypuštěn z těchto vztahů, není zdravotní stav jedince společností přijat a je s ním jednáno v rámci společnosti, jako se zcela zdravým jedincem.

4.2 Roční období, klimatické změny a počasí jako významný aktér rozhodování o léčbě astmatu a jeho průběhu

To, že je roční období či změna počasí významným aktérem se projevilo i při organizaci této studie, kdy byly naplánovány rozhovory v průběhu zimy 2017. Z důvodu mrazivého a chladného počasí, které bylo

v tomto období v Plzeňském kraji i větší části republiky¹⁵, se rozhovory odložily pro zvýšenou nemocnost dětí z výzkumných rodin. Výskyt častých nemocí u astmatických dětí, únavy a vznik astmatických záchvatů jsou nejčastějšími právě v období podzimu a zimy.

(...) on to má prostě převážně v zimním období, tím to začne. Jakmile začnou rýmy, zima je pro nás nejhorší, snad letos máme první zimu... synovi je jedenáct ...zimu bez toho, kdy nebyl stále nemocný a neměl zápal plic!, *matka Petra*.

Počasí hraje velkou roli. Když je zima,... ten silný mráz, smog a nízká oblačnost, tak astmatické děti jsou strašně unavené, problém jsou ty prudké změny počasí, střídavě mrazy a druhý den teplo a třetí zase mráz,... to jsem i říkala, ať zůstane doma, *matka Jana*.

(...) zima je hrozná, to je vždy naše noční můra. Když jdeme na kontrolu v zimě, tak jí to naměří horší a dostane zvýšené dávky léků, nejhorší je, že se to nedá v zimě předvídat, a proto za to ani nikdo nemůže, kdo nebyl v zimě nachlazený...?, *matka Tereza*.

Zima představuje výraznou změnu režimů domácí péče, omezení aktivit, které může astmatické dítě podnikat a také vede k nárůstu zameškaných hodin ve škole. Matka Petra vypověděla: „*vlastně oni oba strašně zameškávají ve škole, jak pořád marodí. Tím vlastně vzniká i další problém, my neustále doháníme učení.*“ Roční období ovlivňující projevy astma tak může představovat dopad na školní výsledky dítěte, pokud nezvládne dohnat to, co zameškalo z důvodu nemoci. Zima, jak vyplývá z příspěvku matky Terezy, bývá též aktérem, který vstupuje do rozhodnutí ohledně dávky podávaných léčiv. Ve většině případů chladné počasí vedlo k jejich navýšení tak, aby bylo dítě schopné fungovat „normálně“ jako po zbytek roku. Je to však aktér, který se nedá předvídat a působí nezávisle na jednání druhých. Zajímavé v tento moment je, že v zimním období, které je charakteristické pro svou nelehkou regulovatelnost dopadů astmatu na kvalitu života jedinců, se částečně vytrácí pocíťovaná

¹⁵ Informace a dostupná data ohledně počasí a kvality ovzduší v lednu 2017 jsou popsány v přílohách. Viz.: Příloha III: Počasí, kvalita ovzduší a rozptylové podmínky na území ČR v lednu 2017.

odpovědnost za zdravotní stav astmatického dítěte. Jelikož roční období je nezávislé na vůli a zkušenostech jedince, je to právě ono, kdo může za to, v jakém zdravotním stavu se astmatické dítě nachází. Lidští aktéři nemohou udělat nic víc, než již udělali a nejsou tak zodpovědní za počiny zimy ve spojení s astmatem.

5 Skládání svých vlastních světů a pohyb mezi prostory; teritorializace a deteritorializace v rámci asambláží

V rámci předchozích částí byly kontextualizovány události, objevení lidí, nelidí a materiální aktéři, což pomohlo k odhalení rozsahu vztahů, které dohromady v rámci interakcí tvoří asambláž. V rámci jednotlivých vyprávění byla identifikována asambláž vzájemných vztahů, vlivů a dopadů, které v součinnosti umožňují seskládat životy jedinců prožívané jejich těly a myslí. Deleuze a Guattari hovoří o konceptu těla bez orgánů, které je tenzí mezi společnostmi a přírodou. Jde o koncept limitovaný výsledkem fyzických, psychických a sociálních teritorializací. Tyto teritorializace však nejsou uzavřené a mohou být deteritorializovány, přičemž je jedinci umožněno ztělesňovat novou subjektivitu. Vztahy mohou být limitovány nemocí, ale vždy je přítomen potenciál vztahy deteritorializovat a z určitých vztahů se vyvázat. Princip teritorializace je aktivní proces, jehož se mohou účastnit všichni myslitelní aktéři. Asambláže jsou neustále v pohybu, kdy proces teritorializace stabilizuje asambláž a deteritorializace ji právě destabilizuje či fragmentuje. Je zde také neustále přítomný potenciál resistance v procesu deteritorializace. Vztahy uvnitř asambláže jsou ovlivňovány a ovlivňují v rámci vzájemných interakcí, které právě teritorializují tělo bez orgánů, tedy limitují, co může jedinec dělat a pociťovat. Změna nebo rozšiřování těchto vztahů nabízí možnosti pro zlepšení tělesných schopností a zlepšení kvality života člověka s chronickým onemocněním. Změna vztahů ve vzájemné interakci může umožnit vytvoření nové identity jedince (Fox 2002: 347, Fox 2016: 68; 349-355; Fox, Alldred 2014:5-6; Fox, Alldred 2015: 3).

Jedinci s prvními projevy astmatu začali interpretovat, co se děje s jejich tělem a pojmenovávali, co si myslí. Takto došlo k chápání nemoci jako *illness*. Protože se nacházeli ve společnosti, kde se očekává, že o zdraví jedince pečuje lékař, sledovali tento interpretační vzorec a začali podle něj jednat tak, že kontaktovali lékaře. Lékař poté interpretoval pomocí přístrojů, znalostí a zkušeností zdravotní stav, který vyjednal

v interakci s tělem jedince a jeho nemocí. Došlo tedy k diagnostikování nemoci a počala tak deteritorializace z prostoru původních vztahů, tedy ze „zdravého“ dítěte do nových a přetvořených vztahů, tedy „nemocného“ dítěte tzv. pacienta. Zde lze chápat nemoc jako *disease*. Lékař a léky jsou do jisté míry pozitivním rozšířením původní asambláže vztahů, protože nabízejí možnost zlepšení kvality života. Lékař a léky nejen ovlivňují, ale jsou také ovlivňováni/y a v určitých situacích mohou být vnímáni/y spíše negativně. Příkladným může být prostor nemocnice, který je s pacientem spojen a jeho pobyt je zde za určitých okolností vyžádán. Matkami není nemocnice chápána jako správné místo pro život dítěte a využívají tak veškeré své schopnosti, jak se z tohoto místa vyvázat. Zabránit deteritorializaci se povedlo například matce Petře, která pomocí inhalátoru částečně vyvázala sebe, svoji dceru a svého syna z nemocničního prostředí a z lékařské péče. Dalším podobným impulsem resistance deteritorializace bylo, když matka Tereza podepsala revers i přes nedoporučení lékařů: „(...) *ona už tam nechtěla být (v nemocnici), její dýchání bylo jakžtakž pod kontrolou, tedy jsem rozhodla, že prostě půjdeme domů, i když lékaři nás tam ještě chtěli nechat několik dní na pozorování.*“ Resistance deteritorializace do role pacienta byla příkladná i ve vytváření nových strategií rodinou ohledně podávání léků, které nebyly v souladu s lékařským předpisem nebo v nedodržení určitých doporučení lékaře ohledně domácnosti a aktivit, zatímco tato rozhodnutí plynula ze zkušeností a poznání vycházejících z praxe života s astmatem. Uniknout z lékařského prostoru a užívání léčiv se ani jedné rodině zcela nepodařilo, protože chápání nemoci jako *disease*, se ukázalo velmi potřebné pro společnost. Proto, aby mohla být formována nemoc v podobě *sickness* či formována sociální role nemocného jedince a tím mu připsána jeho práva a povinnosti. Administrativní péče je to, co je nutné zařídit pro získání těchto práv. Administrativní péče je propojena s chápáním nemoci jako *disease*. Lékařská péče a identita pacienta tak byla společností žádaná. Podobně bylo také roční období ve vztahu

k nemoci tím, co podněcovalo rozvoj interakce vztahů s lékařským prostředím a jeho aktéry. Pokud se však dostaly do interakce v rámci společných vztahů společnost, roční období (zima) a astma, vznikl velmi silný tlak na přesun jedince do lékařského prostředí, jak vypráví matka Petra: „prostě on dostane rýmu, tu vodnatou má v zimě pořád, s tím třeba byl problém ve školce, protože si všichni rodiče mysleli, že já tam vodím nemocné dítě, které nakazí ty ostatní. On nemůže nikoho nakazit, tak musíte těm rodičům a učitelkám/vychovatelkám stále vysvětlovat, že on je „zdravý“, je akorát zanudlovaný astmatik, nikdy to nepochopí, pokud jim to nepotvrdí lékař.“ Posledním významným aktérem, který podněcoval k deteritorializaci a vytvoření tak nové subjektivity pacienta, byl strach, který byl pocíťován všemi členy rodiny a v interakci s příznaky astmatu byl charakteristický pro posun do lékařského prostředí.

Za zajímavou považuji situaci, kdy Mireček (11 let) sám sebe dobrovolně posunul do pozice pacienta, do role nemocného (*sickness*), aniž by cítil nemoc ve smyslu *illness*:

(...) já občas toho využívám, že mám astma, i když mi nic není,... třeba jsem to zneužil jednou, byl jsem línej běhat pro nějaké děti (pro charitu),... tak jsem oběhl jen půlku kola a řekl jsem paní učitelce, že mi začalo hrozně píchat v boku a že nemůžu dýchat. A ona mě posadila (smích), *Mireček*.

S nemocí je tedy manipulováno i samotnými jedinci, kdy dobrovolně přecházejí z prostředí „zdravého“ jedince do prostředí „nemocného“ jedince, které sami vyhodnotí jako výhodné pro danou situaci. V určitých situacích je tak nemoc (*disease*) vyhodnocena jako něco pozitivního, něco, co představuje pro jedince určité výhody. Tyto tenze mezi prostředím „zdravého“ a „nemocného“ jedince byly však ve většině situací vyhodnoceny matkou (rodiči), astmatickými dětmi a sourozenci spíše jako snaha o vyvážení se z prostředí „nemocného“ a vyrovnávání se s dopady astmatu na kvalitu jejich života. Jejich jednání, chování a myšlení tak směřovalo k jedinému cíli, prožívat to, co podle nich znamená „normální“ život a dětství.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce je zaměřena na problematiku dětského astmatu a vyrovnávání se s dopady, které má astma na život dítěte a jeho rodiny. Cílem bylo odhalit, jakým způsobem astma jejich dítěte dopadá na jejich každodenní život, jaké strategie rodiny volí, aby se s možnými negativními dopady astmatu vyrovnávaly, a jakým způsobem s astmatem dítěte pracují v rámci každodennosti svých životů.

Jak bylo zjištěno v rámci analytické části práce, astma se stalo, stejně jako každá jiná nemoc, nechtěnou a převážně negativně vnímanou součástí života rodiny. Astma v počátcích vneslo do organizace rodiny a jejich života „chaos“. Členové rodiny se museli sžívat s nově vzniklou situací, která byla naplněna pocitem nejistoty a strachu z přítomnosti a budoucnosti. Všech pět výzkumných rodin s projevem prvních příznaků astmatu jednalo podle vzorce, který je zakořeněn hluboko ve společnosti, a to tak, že nejprve kontaktovaly lékaře, aby byla nemoc jejich dítěte diagnostikována jako astma. Lékař má v České republice výhradní postavení jako autorita, jejíž stanovisko či doporučení je vždy správné a ve většině případů jej budou jedinci následovat a dodržovat. Stejně tomu bylo i v případě této studie, kdy rodiny zpočátku proměňovaly své domácnosti, nastavovaly režim každodenního užívání preventivních léků a léků úlevových podle doporučení jejich lékařů. Avšak astma je specifická nemoc, protože zásadní částí léčby je monitorování nejen lékařem, ale převážně rodinou. V průběhu procesu života s astmatem si tak matky, jako primární pečovatelky, vybudovaly různé strategie, které fungovaly jako rezistence vůči vůli lékaře. Dokázaly tak částečně vyvázat sebe a své děti z lékařského prostředí a z pozice pacienta, což jim umožňovalo naplňovat to, co vnímaly jako „normální“ dětství. Tyto strategie také pomohly jedincům se vyrovnávat se sociálními, fyzickými a psychickými dopady nemoci, které byly velmi rozmanité. Dopady astmatu byly pocíťovány v různé intenzitě podle toho, jakou pozici v rodině jedinec

zastával. Matky jako primární pečovatelky nejčastěji pociťovaly ztrátu zaměstnání, soukromí a spánku. Silně pociťovaly strach a trauma, jež plynuly z jejich pozice pečovatelky, která pro ně znamenala zodpovědnost za péči, zdravotní stav dítěte a vytvoření ideálního prostředí. Většina otců, jako hlavní živitelé rodiny, pociťovala zodpovědnost za finanční situaci rodiny, která pro ně mohla představovat psychickou zátěž. Astmatické děti byly svou nemocí nejvíce omezené v rámci pohybu a aktivit, které by mohly podnikat, přičemž tyto aktivity byly rozdílné, pokud se jednalo o astmatického chlapce či dívku. Strach, který pak pociťovaly, plynul z možnosti, že se zhorší jejich zdravotní stav a že nezvládnou pro ně důležitou aktivitu, například výlet se školou. V těchto situacích byla vyjednána v rámci rodiny možnost užití úlevový lék tak, aby dítě nepřišlo o důležité chvíle svého života/dětství. Strategie vyrovnávání se s dopady astmatu však nejčastěji pramení ze zkušeností a schopností, které jedinec má nebo je v průběhu procesu života s astmatem získává. Matky se tak často z původní pozice pečovatelky v domácnosti a pozice rodiče-laika přesouvaly do pozice rodiče-experta a částečně tak přebíraly nejen domácí péči, ale i péči profesionální. Domov se tak stává centrem těchto dvou péčí, které jsou vnořeny do rodinné dynamiky každodenního života a umožňují tak reagovat na specifické potřeby jejich astmatického dítěte. Avšak v kontextu nastavení smýšlení a politiky o správě zdraví v této společnosti nelze dosahovat sebe-péče a správě astmatu tak, jak je popisovala Trnka (2014), (2017). Hlas matky a astmatického dítěte i přes všechny zkušenosti a nabyté znalosti není společností vyslyšen. Matka je v tento moment zavalena administrativní péčí a částečně společností posunuta do lékařského prostředí, kde je astmatické dítě chápáno jako pacient. Důležitým aktérem, který rozhodoval o léčbě, podávaných farmaceutikách a organizaci každodenností života rodiny, bylo roční období, čili zima a zhoršená kvalita ovzduší. V tomto období byli jedinci nuceni k navyšování dávek léků a dopady astmatu byly pociťovány nejintenzivněji.

Astma (nemoc) je tedy procesem nikoli stabilním stavem. Jedinci přecházejí z prostředí „normálního“ života do života „nemocného“ a naopak, přitom tyto přechody jsou vyjednány v rámci interakcí všech vztahů, tedy mezi všemi myslitelnými aktéry, kteří se v určitých situacích aktivně podílejí na výsledné podobě života „astmatické“ rodiny. Rozhodování o léčbě, péči a z něho plynoucí odpovědnost za zdravotní stav dítěte, je v rámci procesu života s astmatem přenášené/á a složené/á mezi/z aktéry/ů, kteří jsou v určitých situacích a prostředích aktivními.

Přístup nového materialismu, kterým jsem se inspirovala při provádění této studie, mi umožnil vidět vztahy v jejich dynamické podobě. Tato práce se tak nezaměřila jen na popis aktérů nebo výsledných vztahů. Mým cílem bylo postihnout interakce mezi všemi aktéry, kteří se na celku podílejí a jejich pohyby mezi prostory, které jedince staví do výchozí pozice v dané situaci. V počátku práce jsem představila výchozí koncepty ohledně přístupů k nemoci, které však jen popisují, jak se nemoc zvnitřní v jedinci skrze společnost a co jedince vedlo k posunu do pozice pacienta. Vztah jedince/rodiny a nemoci je však daleko komplexnějším procesem. Pohyby a strategie vyvazování se z určité pozice či prostředí, je to, co dává výpovědím smysl a je to velmi důležité, pokud se snažíme porozumět myšlení a chování „astmatických“ rodin. Velmi pozitivně hodnotím, že přístup, který jsem si zvolila, mi dopomohl k odhalení všech aktérů, kteří by mohli být opomenuti a přiblížil mne tak k celkovému výsledku. Dle mého názoru výsledná práce zobrazuje život „astmatických“ rodin ve své komplexnosti a vede k lepšímu porozumění toho, co znamená být astmatikem, co znamená mít astmatické dítě a především, co dětské astma znamená pro každodenní život rodiny a jejích členů.

Na závěr bych zde ráda vyzdvihla fakt, že za důležitou strategii, jak překonat dopady astmatu na život rodiny a život jedinců, byl optimismus

(pozitivní přístup) a částečně i humor. Rodiny považovaly za největší úspěch, když se jim dařilo nepropadnout negativitě vyplývající z dopadů, které jim do života přineslo astmatické onemocnění jejich dítěte. Důležité podle těchto rodin je, vše se naučit, najít si novou cestu, kterou se vydají a hlavně přijmout astma do svých životů. Svou víru v lepší budoucnost nikdy neztrácejí.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

- Aluwihare-Samaranayake, Dilmi. 2012. „Ethics in Qualitative Research: A View of the Participants' and Researchers' World from a Critical Standpoint.“ *International Journal of Qualitative Methods* 11(2): 64-81.
- Anderson, Claire, Susan Kirkpatrick. 2016. „Narrative interviewing.“ *Int J Clin Pharm* 38: 631-634.
- Barker, Kristin K. 2010. „The Social Construction of Illness: Medicalization and Contested Illness.“ Pp. 147-162 in Ch. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, S. Timmermans (eds.). *Handbook of Medical Sociology. Sixth Edition*. Nashville: Vanderbilt University Press.
- Bártlová, Sylva. 1993. *Vybrané kapitoly ze sociologie medicíny*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- Bártlová, Sylva. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví, 6. přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing.
- Beránková, Katarína. 2011. „Aktuální pohled na léčbu astmatu u dětí nejnižších věkových skupin.“ *Pediatr.praxi* 12(5): 306-308.
- Berger, Peter L., Thomas Luckmann. 1999. *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury.
- Berkman, Lisa F., Thomas Glass, Ian Bnssette, Teresa E. Seeman. 2004. „From Social Integration To Health. Durkheim in the new millenium.“ Pp. 99-111 in M. Bury, J. Gabe (eds.). *The sociology of health and illness: a reader*. London: Routledge.
- Bertaux, Daniel, Martin Kohli. 1984. „The Life Story Approach: A Continental View.“ *Annual Review of Sociology* 10: 215-237.
- Boyd, Kenneth M. 2000. „Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts.“ *J Med Ethics: Medical Humanities* 26: 9-17.
- Bury, Michael. 2000. *Health and Illness in a Changing Society*. London and New York: Routledge.

- Bury, Mike. 2001. „Illness narratives: fact or fiction?“ *Sociology of Health & Illness* 23(3): 263-285.
- Conrad, Peter, Cheryl Stults. 2010. „The Internet and the Experience of Illness.“ Pp. 179-191 in Ch. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, S. Timmermans (eds.). *Handbook of Medical Sociology. Sixth Edition*. Nashville: Vanderbilt University Press.
- Česká Iniciativa Pro Astma (Kašák, Viktor et al.). 2012. *Strategie diagnostiky, prevence a léčby astmatu: uvedení globální strategie do praxe v ČR*. Praha: Jalna.
- Česká Iniciativa Pro Astma, Global Initiative for Asthma (Špičák, Václav et al.). 2003. *Globální strategie péče o astma a jeho prevenci*. Praha: Jelna.
- Deleuze, Gilles, Felix Guattari. 1987. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Dudová, Radka. 2015. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR.
- Fischer, Slavomil, Jiří Škoda. 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton.
- Fox, Nick J. 2002. „Refracting 'health': Deleuze, Guattari and body-self.“ *health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 6(3): 347-363.
- Fox, Nick J. 2016. „Health sociology from post-structuralism to the new materialisms.“ *health*: 20(1): 62-74.
- Fox, Nick J., Pam Alldred. 2014. „New materialist social inquiry: designs, methods and the research-assemblage.“ *International Journal of Social Research Methodology* 18(4): 399-414.
- Fox, Nick J., Pam Alldred. 2015. „Inside the Research-Assemblage: New Materialism and the Micropolitics of Social Inquiry.“ *Sociological Research Online* 20(2): 6.

- Gabe, Jonathan, Mike Bury, Mary A. Elston. 2004. *Key Concepts in Medical Sociology / Jonathan Gabe, Mike Bury and Mary Ann Elston*. London: SAGE Publications.
- Gabe, Jonathan, Mike Bury, Rosemary Ramsay. 2002. „Living with asthma: the experiences of young people at home and at school.“ *Social Science & Medicine* 55: 1619-1633.
- Gad, Christopher, Casper B. Jensen. 2010. „On the Consequences of Post-ANT.“ *Science, Technology, & Human Values* 35(1): 55-80.
- Guillemin, Marilyns, Lynn Gillam. 2004. „Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research.“ *Qualitative Inquiry* 10(2): 261-280.
- Gurková, Elena, Patrice Popelková, Petr Otipka. 2015. „Relationship between asthma control, health-related quality of life and subjective well-being in czech adults with asthma.“ *Central European Journal of Nursing and Midwifery* 6(3): 274-282.
- Haydon, Gunilla, Pamela Riet. 2016. „Narrative inquiry: A relational research methodology suitable to explore narratives of health and illness.“ *Nordic Journal of Nursing Research* 0(0): 1-5.
- Heintz, Maria. 2012. „Fieldwork with children in school: Positioning oneself as an out-of-the-ordinary-adult.“ Pp. 81-93 in K. Jacobsson, K. Sjöberg (eds.). *Pondering on methods. A variety of methodological concerns*. Lund: Lund University, Faculty of Social Sciences.
- Hermanns, Melinda, Beth Mastel-Smith. 2012. „Caregiving: A Qualitative Concept Analysis.“ *The Qualitative Report* 17(38): 1-18.
- Hofmann, Bjørn. 2002. „On the Triad Disease, Illness and Sickness.“ *Journal of Medicine and Philosophy* 27(6): 651-673.
- Hydén, Lars-CHRister. 1997. „Illness and narrative.“ *Sociology of Health & Illness* 19(1): 48-69.
- Chrastina, Jan, Kateřina Ivanová, Jana Marečková. 2009. „Životní styl s chronickou nemocí – teoretická východiska.“ Pp. 193-207 in *Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatel'stve a v porodnej asistencii. Facultas scientiae atque artis medicae*. Martin:

Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovateľstva a Ústav nelekárskych študijných programov, Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotníckych vied, Ústav ošetrovateľstiev a Ústav porodní asistencie.

James, Nicky. 1992. „Care = organisation + physical labour + emotional labour.“ *Sociology of Health & Illness* 14(4): 488-509.

Jeřábek, Hynek et al. 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Kantor, Jiří, Marcela Michalíková, Libuše Ludíková, Zuzana Kantorová. 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Kapr, Jaroslav et al. 1994. *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR.

Kelly, Michael P., David Field. (1996) 2004. „Medical Sociology, Chronic Illness and the Body.“ Pp. 256-265 in M. Bury, J. Gabe (eds.). *The sociology of health and illness: a reader*. London: Routledge.

Latour, Bruno. 2003. *Nikdy sme neboli moderní: esej o symetrickej antropológii*. Bratislava: Kalligram.

Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. New York: Oxford University Press.

Lorig, Kate, Halsted Holman, David Sobel, Diana Laurent, Virginia González, Marian Minor. 2006. *Living a Healthy Life with Chronic Conditions: Self-Management of Heart Disease, Arthritis, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema and others*. Boulder: Bull Publishing Company.

Matoušek, Oldřich. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Mohapl, Přemysl. 1992. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Univerzita Palackého.

- Montgomery, Rhonda J. V., Judith G. Gonyea, Nancy R. Hooyman. 1985. „Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden.“ *The Family and Health Care* 34(1): 19-26.
- Payne, Jan. 2005. „Autenticita a kvalita života.“ Pp. 61-69 in J. Payne (eds.). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
- Pearlin, Leonard I., Joseph T. Mullan, Shirley J. Semple, Marilyn M. Skaff. 1990. „Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures.“ *The Gerontological Society of America* 30(5): 583-594.
- Pohunek, Petr, Tamara Svobodová. 2007. *Průduškové astma v dětském věku: průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha: Maxdorf.
- Prout, Alan, Lesley Hayes, Lesley Gelder. 1999. „Medicines and the maintenance of ordinariness in the household management of childhood asthma.“ *Sociology of Health and Illness* 21(2): 137-162.
- Radley, Alan. 1993. *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge.
- Rona, Roberto J., Susan Chinn, Peter G. J. Burney. 1995. „Trends in the prevalence of asthma in Scottish and English primary school children 1982-92.“ *Thorax* 50: 992-993.
- Sandberg, Seija, S. Järvenpää, Antti Penttinen, James Y. Paton, Donna C. McCann. 2004. „Asthma exacerbations in children immediately following stressful life events: a Cox's hierarchical regression.“ *Thorax* 59: 1046-1051.
- Sanders, Caroline, Anne Rogers. 2011. „Bodies in Context: Potential Avenues of Inquiry for the Sociology of Chronic Illness and Disability Within a New Policy Era.“ Pp. 483-504 in B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod (eds.). *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A Blueprint for the 21st Century*. Springer.
- Teřil, Milan, Ondřej Rybníček. 2008. *Astma bronchiale: v příčinách a klinických obrazech*. Cheb: Geum.

- Trnka, Susanna. 2014. „Domestic experiments: familial regimes of coping with childhood asthma in New Zealand.“ *Medical anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness* 33(6): 546-560.
- Trnka, Susanna. 2017. *One Blue Child: Asthma, Responsibility, and the Politics of Global Health*. Stanford: Stanford University Press. (v tisku, červen 2017).
- Tyl, Jiří, František Schneiberg et al. 1998. *Kapitoly ze sociální medicíny a veřejného zdravotnictví*. Praha: Karolinum.
- Vavrda, Vladimír. 2005. „Změna kvality života: očekávání a realita.“ Pp. 176-180 in J. Payne (eds.). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
- Vágnerová, Marie, Iva Strnadová, Lenka Krejčová. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vivien, Yew W. C., Noor Azlan Mohd Noor. 2014. „Anthropological Inquiry of Disease, Illness and Sickness.“ *Journal of Social Sciences and Humanities* 9(2): 116-124.
- West, Candance, Don H. Zimmerman. (1987) 2008. „Dělat gender.“ *Sociální studia* 5(1): 99-120.
- Wikman, Anders, Staffan Marklund, Kristina Alexanderson. 2005. „Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health.“ *J Epidemiol Community Health* 59: 450-454.
- Wright, Eric R. 2011. „Enter Health Information Technology: Expanding Theories of the Doctor–Patient Relationship for the Twenty-First Century Health Care Delivery System.“ Pp. 343-362 in B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod (eds.). *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A Blueprint for the 21st Century*. Springer.
- Yildiz, Füsün. 2013. „Factors influencing asthma control: results of a real-life prospective observational asthma inhaler treatment (ASIT) study.“ *Journal of Asthma and Allergy* 6: 93-101.

Internetové zdroje:

- Bondi, Liz. 2007. *On the relational dynamics of caring: a psychotherapeutic approach to emotional and power dimensions of women's care work*, online papers archived by the Institute of Geography, University of Edinburgh. (cit. 23. 3. 2017) Dostupné z: <https://www.researchgate.net/publication/228376539>.
- Global Initiative for Asthma. 2017. *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. (cit. 5. 1. 2017) Dostupné z: <http://ginasthma.org/2017-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>.
- Pohunek, Petr. 2003. „Výskyt bronchiálního astmatu ve světě a u nás / Asthma prevalence in the world and in our country.“ Záznam z konference Astma v novém tisíciletí, Olomouc, Praha: Tigis. *Astma* 5(1): 7-14. (cit. 14. 4. 2016) Dostupné z: http://www.tigis.cz/images/stories/Alergie/2003/suppl_01/01pohun.pdf.
- Pohunek, Petr. *Průduškové astma – 1. díl*. Seriál o astmatu. (cit. 17. 1. 2017) Dostupné z: <http://www.cipa.cz/informace-o-astmatu?from=1&search=&where=>.
- Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. (cit. 6. 12. 2016) Dostupné z: <http://www.who.int/en/>.
- Sčítání lidu, domů a bytů. 2011. Oddělení metodiky, analýz a diseminace sčítání. *Český statistický úřad*. (cit. 6. 5. 2016) Dostupné z: www.czso.cz.
- Škáchová, Hana, Václav Novák, Josef Valenta, Lenka Crhová. 2017. *Kvalita ovzduší a rozptylové podmínky na území ČR LEDEN 2017*. Praha: ČHMÚ Úsek ochrany čistoty ovzduší. (cit. 25. 3. 2016) Dostupné z: http://portal.chmi.cz/files/portal/docs/uoco/mes_zpravy/LEDEN_2017.pdf.

RESUMÉ

This diploma thesis is focused on an issue of asthma of children and its impact on a family life. It is a case study which is based on biographical approach. Base of the study is five interviews (illness narratives) which were done within 2017. An asthma is a chronic disease, and it has negative impact on a daily life of a people same as in case of other chronic diseases. However an asthma does not change only a life of that one who suffers this disease, it has impact on a life of whole family, mainly when a small child suffers.

Main topics of this study are impacts of asthma on a family and strategies how individuals cope with these impacts. Impacts which are related to a family vary depend on an individual we are focused on. Gender dynamics has been confirmed in this thesis. Women as primary carers most often felt restrictions on their professional career, sleep, and activities that they could no longer do because of lack of time. Children felt mostly physical limitations, and fathers mentioned the burden of greater responsibility for the financial situation of the family.

Other impacts caused by the child's asthma were fear, stress and trauma felt by all members of the family, but in varying degrees of intensity and in different situations. Then, this thesis is focused on dealing with these impacts, it is called as coping strategy. Many strategies have been identified, but it has been found that the most important are experience and knowledge that the family gains in the life with asthma; family social networks, which, however, may not always be a positive asset; medicines and devices that mitigate asthma symptoms; and optimism and humour to ease this process.

Another target of this thesis was to find out who decides on treatment and care that mitigates these effects. Doctors, families or children decide? It has been found that although a doctor makes

decisions at the beginning of a life with asthma, families transform doctor's decisions and recommendations based on their own observations, experience, weather and specific situations. However, within the Czech Republic, self-care cannot be fully spoken in the true sense of the word, because society requires it to be followed by authority in the form of a doctor. Asthma does not mean just domestic, professional care, but also administrative care. Asthma cannot then be understood as a stable state, but it is a process in which individuals switch from the environment of "normal" life to the "sick" life, and this transition is negotiated through the interactions of all relationships, i.e. among all conceivable actors in certain situations actively participate in the resulting form of life of the "asthmatic" family.

PŘÍLOHY

Příloha I: Tematický plán k *Illness narratives*

<p>CHARAKTERISTIKA RODINY</p> <ul style="list-style-type: none"> – věk – osobní charakteristika jedince 	<ul style="list-style-type: none"> – každodennost – aktivity – vztahy – role – očekávání 	<p>Kolik je let Vašemu dítěti? Kolik je Vám let? Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Jaké je Vaše zaměstnání, popřípadě zaměstnání manžela? Jaký je počet sourozenců Vašeho dítěte a jejich věk? Jaké aktivity Vaše dítě rádo podniká?</p>
<p>NEMOC (ASTMA)</p> <ul style="list-style-type: none"> – astma – vymezení – definice – léčba – léky – monitorování – hospitalizace 	<ul style="list-style-type: none"> – příběh o prvních příznacích – reakce při astmatických záchvatech (porovnání přítomnosti s minulostí) – astma a společnost? 	<p>Kdy onemocnělo Vaše dítě? (věk dítěte a rok) Jak silné má vaše dítě astmatické onemocnění? Byli jste hospitalizováni? Pokud ano - Popište mi prosím četnost návštěv nebo průběh návštěv v nemocnici. Využíváte preventivní i úlevové léky? Kdy mělo Vaše dítě naposledy astmatický záchvat? Jak časté má Vaše dítě příznaky dušnosti, astmatu apod.?</p>
<p>DOPADY ASTMATU: ZTRÁTY A OMEZENÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> – osobní úroveň – vztahy – aktivity – čas – zaměstnání – perspektivy 	<p>STRES A ZÁTĚŽ</p> <ul style="list-style-type: none"> → vyrovnávání se, zvládnání – resilience – strategie – copingové strategie → schopnosti a zdroje adaptace na nepříznivé okolnosti 	<ul style="list-style-type: none"> → proměny (hodnot, postojů, dovedností) <ul style="list-style-type: none"> – pozitivismus, optimismus, humor – pesimismus, negativismus → proměna domácnosti a problémy spojené s finanční situací rodiny
<p>DOMÁCÍ PÉČE / PROFESIONÁLNÍ PÉČE</p> <ul style="list-style-type: none"> – lékař – informace – rozhodování 	<ul style="list-style-type: none"> – úkony – role → důsledky domácí a profesionální péče → Kdo pečuje, kdo rozhoduje o léčbě (lécích) a o péči? 	<p>sebe-péče</p> <ul style="list-style-type: none"> → rodič „laik“ vs. rodič „expert“ – odpovědnost za zdraví dítěte (alternativní medicína)

Příloha II: Medailonky zkoumaných rodin

První rozhovor proběhl 8. 2. 2017 s matkou **Markétou** (36 let), otcem **Markem** (35 let) a jejich dětmi **Lenkou** (15 let) a **Honzou** (10 let). Honzík trpí astmatem od 5 let (astma mu diagnostikovali v roce 2012). Rodina žije v Plzeňském kraji. Matka pracuje jako výpomoc ve firmě, která se zabývá účetnictvím a otec jako technik v automobilovém servisu. V nemocnici byli hospitalizováni celkem dvakrát vždy po dobu nejdéle čtyř dnů. Poslední astmatický záchvat měl Honzík letos v lednu. Symptomy nemoci jako je dušnost, ztížené dýchání, kašel se u něho projevují přibližně třikrát až čtyřikrát v týdnu, je tedy středně-těžkým až těžkým astmatikem. Užívá preventivní léky vždy ráno a večer a k tomu občasně i úlevové léky. Honzík má rád auta, autobusy a vlaky.

Druhý rozhovor proběhl 10. 2. 2017 s matkou **Terezou** (33 let), otcem **Patrikem** (34 let) a dcerou **Nikolkou** (8 let). Nikolka trpí astmatem od 3 let (astma ji diagnostikovali v roce 2013). Rodina žije v Plzni. Matka pracuje jako finanční poradce na částečný úvazek a otec je podnikatel. V nemocnici byli hospitalizováni několikrát vždy podobu nejdéle dvou dnů. Poslední astmatický záchvat měla Nikolka loni na podzim. Symptomy nemoci jako je dušnost, ztížené dýchání, kašel se u ní projevují často, lze říci, že i denně, je tedy těžkou astmatickou. Užívá preventivní léky a k tomu častěji i úlevové léky. Má ráda léto, moře a ráda chodí do školy.

Třetí rozhovor proběhl 14. 2. 2017 s matkou **Petrou** (40 let) a jejími dětmi **Barborkou** (17 let) a **Mirečkem** (11 let). Obě dvě děti trpí astmatem již od narození (astma jim diagnostikovali do roka od narození). Rodina žije v Plzni. Matka pracuje jako výpomoc ve školce na částečný úvazek a otec (**Pepa** 42 let) jako vedoucí výroby průmyslového podniku. V nemocnici byli hospitalizováni přibližně čtyřikrát, avšak pouze s dcerou. Dcera Barborka má nyní slabší astma, dříve byly projevy astmatu těžší, ale již ho dostali pod kontrolu. Syn Mireček má těžké astma, poslední

závažné problémy u něho nastaly loni v zimě. Barborka již nebere preventivní léky a užívá pouze úlevové, avšak Mireček užívá preventivní léky vždy ráno a večer a k tomu častěji léky úlevové. Barborka ráda tancovala a má ráda fotografování. Mireček rád jezdí na koloběžce a hraje si s kamarády.

Čtvrtý rozhovor proběhl 16. 2. 2017 s matkou **Veronikou** (43 let), která má dvě děti, dvojčata **Michalku** a **Petříka** (10 let). Obě dvě děti trpí astmatem od 7 let (astma jim diagnostikovali v roce 2014). Rodina žije v Plzni. Matka pracuje jako učitelka na gymnáziu a otec jako manažer. V nemocnici hospitalizováni nebyli. Poslední astmatický záchvat měla dcera letos v dubnu a syn vloni. Symptomy nemoci jako je dušnost, ztížené dýchání, kašel se u nich neprojevují často, jsou tedy lehčími až středně-těžkými astmatiky. Neužívají preventivní léky, ale dochází na léčbu vakcínou a k tomu občasně využívají léky úlevové. Michalka má ráda výtvarnou výchovu a Petřík rád chodí do skauta, oba poté mají rádi pohyb a četbu.

Pátý rozhovor proběhl 13. 3. 2017 s matkou **Janou**, která má dvě děti. Mladší dceři je 6 let a starší **Anežka** (11 let) má astma. Anežka trpí astmatem od 8 let (astma ji diagnostikovali v roce 2015). Rodina nyní žije v Plzni, dříve žili v Plzeňském kraji. Anežčin otec též trpí astmatem od dětství, ale nijak své astma neléčí, využívá jen léků úlevových. V nemocnici nebyli hospitalizováni, ale několikrát byli přijímáni na pohotovosti (*emergency*). Symptomy nemoci se u ní projevují často, je tedy těžkou astmatickou. Užívá preventivní léky a k tomu i úlevové léky. Má ráda léto, ráda plave, má pejska a ráda chodí do školy.

Příloha III: Počasí, kvalita ovzduší a rozptylové podmínky na území ČR v lednu 2017

„Třetí lednovou dekádu charakterizovala mohutná tlaková výše nad Evropou a s ní spojený inverzní ráz počasí, který ovlivnil celou Českou republiku“ (Škáchová et al. 2017: 10). Charakteristické pro lednové počasí v roce 2017 bylo střídání teplot, které bylo v širokých intervalech a prudkých změnách počasí. Teplota tak klesala hluboko pod 0°C, avšak během dalšího dne stoupla nad tuto hodnotu (Obrázek 1).



Obrázek 1: Graf pro měsíc leden.

Zdroj: <http://www.e-pocasi.cz/archiv-pocasi/2017/leden/>

K nepříznivému počasí, kdy byla meteorology většinu dní vyhlášena BIO zátěž rovna 2 či 3, přibyla také špatná kvalita ovzduší na území České republiky. V lednu 2017 byly zhoršené rozptylové podmínky v celé České republice v porovnání s průměrem dostupným z let 2007-2016. V lednu přesáhly průměrné denní koncentrace PM_{10} hodnotu imisního limitu v kraji **Plzeňském**, **Ústeckém**, **Středočeském**, **Jihočeském**, **Vysočina**, **Olomouckém**, **Moravskoslezském**, **Jihomoravském** bez aglomerace Brno, **Zlínském** a v aglomeraci **O/K/F-M**. V pátek 20. ledna byla tak v Plzeňském kraji (společně s dalšími kraji) vyhlášena smogová situace a následně došlo ve dnech 23. až 24. ledna k regulaci z důvodu vysokých koncentrací PM_{10} (Škáchová et al. 2017: 6,10-11)

