

Kvalita života rodiny jedince s psychickým onemocněním

Hana Zapletalová

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií
akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Hana Zapletalová**
Osobní číslo: **H128416**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Kvalita života rodiny jedince s psychickým onemocněním**

Zásady pro vypracování:

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

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

- vliv onemocnění na kvalitu života psychicky nemocného jedince a na jeho rodinu;
- charakteristiku a etiologii onemocnění a jeho léčbu;
- možnosti hodnocení kvality života psychicky nemocného a jeho rodiny;
- sociální služby pro osoby s duševním onemocněním a možnosti využití poznatků sociální pedagogiky.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum (technika polostrukturovaného rozhovoru) zaměřený na vybrané faktory kvality života nemocného jedince a jeho nejbližší rodiny.



Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Cimický, J. Sám proti stresu. Praha: Nakladatelství VIP Books, 2007.

Kraus, B. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008.

Křivohlavý, J. Jak zvládat depresi. Praha: Grada Publishing, 2013.

Křivohlavý, J. Optimismus, pesimismus a prevence deprese. Praha: Grada Publishing, 2012.

Mentzos, S. Přehled psychodynamiky. Praha: Portál, 2012.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce: **15. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014


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




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

Prohlašuji, že

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

Prohlašuji,

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

V Brně

15. 4. 2015

HANA ŠAPLETALOVÁ

Jméno, příjmení a podpis diplomanta

ABSTRAKT

Bakalářská práce s názvem „Kvalita života rodiny jedince s duševním onemocněním“ se zabývá vlivem duševního onemocnění člena rodiny na kvalitu života jeho blízkých. Tato práce má dvě části teoretickou a praktickou. V teoretické části práce jsou vymezeny základní pojmy týkající se psychického onemocnění. Na teoretické poznatky navazuje empirická část práce, která se zaměřuje na získání odpovědí na výzkumné otázky. Součástí bakalářské práce je kvalitativní výzkum provedený metodou polostrukturovaného rozhovoru s pěti respondenty.

Klíčová slova: duševní onemocnění, psychicky nemocný jedinec, schizofrenie, bipolární porucha, kvalita života rodiny, stigmatizace

ABSTRACT

This bachelors work is called „The quality of family life with a mentally disordered member”. It describes an impact of disorder for this family. This work is divided into two parts - theoretical and practical. The first part describes the basic mental disorder terms. The second part is focused on answers for the questions from the research. There is a qualitative research made by half structured dialogues method with five respondents.

Keywords: mental illness, a mental disordered individual, schizophrenia, a bipolar disorder, the quality of family life, stigmatization

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc., za velkou pomoc, cenné rady a náměty, odborné vedení a velkou vstřícnost.

Mé poděkování také patří všem dotazovaným respondentům, kteří mi otevřeně odhalili své příběhy a bez nichž by tato práce, nikdy nemohla vzniknout. Děkuji rodině a všem, kteří mi ukazovali směr a podporovali mě v nelehkých chvílích studia.

Děkuji všem, které jsem na mojí studijní cestě potkala.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 PSYCHICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	11
1.1 SPECIFIKACE „OSOBY S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM“	12
1.2 ETIOLOGIE A CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ	14
1.3 DOPADY PSYCHICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	19
2 CHARAKTERISTIKA POJMU KVALITA ŽIVOTA	23
2.1 VYMEZENÍ POJMU KVALITA ŽIVOTA	24
2.2 OBJEKTIVNÍ A SUBJEKTIVNÍ DIMENZE KVALITY ŽIVOTA	25
2.3 MOŽNOSTI MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	28
3 VLIV ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA	32
3.1 VLIV DUŠEVNÍHO ONEMOCNĚNÍ NA SPOKOJENOST SE ŽIVOTEM.....	34
3.2 VLIV NA RODINNÉ VZTAHY A NA VZTAHY S PŘÁTELI.....	35
3.3 VLIV NA FINANČNÍ SITUACI A ŽIVOTNÍ ÚROVEŇ RODINY	37
4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S PSYCHICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	39
4.1 PSYCHO-SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S PSYCHICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	39
4.2 KOMPLEMENTÁRNÍ SLUŽBY, KTERÉ PŮSOBÍ NA UDRŽENÍ A ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA	42
4.3 MOŽNOSTI VYUŽITÍ POZNATKŮ SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	43
II PRAKTICKÁ ČÁST	46
5 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	47
5.1 METODY A VÝZKUMNÝ VZOREK.....	47
5.2 VÝSLEDKY VÝZKUMU	51
5.3 DÍLČÍ ZÁVĚR	58
5.4 DISKUSE.....	63
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	67
SEZNAM OBRÁZKŮ	72
SEZNAM PŘÍLOH.....	73

ÚVOD

Psychické onemocnění může vstoupit do života každého z nás, proto jsem si zvolila téma kvalita života rodiny jedince s psychickým onemocněním. Každý z nás by měl být informován. Nikdy nevíme, kdy nemoc postihne naše přátele, příbuzné nebo dokonce nás samé. Včasná a rychlá reakce na počátku nemoci je velmi důležitá a může podstatně zmírnit útrapy, které postiženému i jeho okolí rozvinutá nemoc přináší.

Člověk touží po plnohodnotně prožitém životě, a proto by měl věnovat pozornost hodnotám, které sám v životě má. Bez naplňování snů a přání, saturace potřeb obecně, není kvalitní a spokojený život možný. Jako velmi podstatnou a prvotní veličinou však musí být jak fyzické, tak i duševní zdraví.

Ve své práci se věnuji tématu, které je v dnešní době aktuální a začíná ovlivňovat stále více jedinců a jejich rodin. Sama mám osobní zkušenost s osobou, která trpí duševní nemocí a patří do okruhu blízké rodiny, proto mohu osobně posoudit a zhodnotit, jak psychická nemoc ovlivňuje kvalitu života rodiny.

Cílem bakalářské práce bude objasnit, jak se promítá vliv psychického onemocnění člena rodiny na kvalitu života rodiny a nejbližších duševně nemocného člověka. Duševní onemocnění je vždy velký zásah do života každého člověka, ovlivňuje prožívání i chování. Onemocní-li jedinec, většina pomoci směřuje především k nemocnému, i když problémy plynoucí z onemocnění se dotýkají celé rodiny. Nemoc člena rodiny ovlivní rodinný život, finance a i vztahy stejně jako psychické a fyzické zdraví dalších členů domácnosti.

Práce se skládá ze dvou částí. První, teoretická část práce, obsahuje čtyři kapitoly. V první kapitole se zabývám vymezení základních pojmů, specifikaci osoby s duševním onemocněním, charakteristikou onemocnění a dopady psychického onemocnění. V další kapitole se věnuji pojmu kvalita života, jednotlivým dimenzím a možnostem měření kvality života. Vzhledem k tomu, že psychické onemocnění patří mezi velké stresory, chci se v následující kapitole věnovat vlivu duševního onemocnění na spokojenost se životem, rodinným vztahům, vztahů s přáteli a finanční situaci a tím i životní úrovni rodiny. V poslední kapitole teoretické části se chci věnovat psycho-sociálním službám pro osoby s psychickým onemocněním, komplementárním službám na udržení a zlepšení kvality života a možnostem využití poznatků sociální pedagogiky.

Ve druhé, empirické části bude mým cílem odpovědět na jednotlivé dílčí výzkumné otázky. V bakalářské práci jsem provedla kvalitativní výzkum, zaměřený na zjištění vlivu psychického onemocnění na kvalitu života rodiny jedince s psychickým onemocněním. Metodu, kterou jsem použila je polostrukturovaný rozhovor. Tyto rozhovory jsem provedla s pěti osobami, které mají osobní zkušenost s osobou, která je duševně nemocná. Je tak dobrá možnost nahlédnout bezprostředně, skrze výpovědi respondentů, na jejich osobité vnímání kvality vlastního života.

Cílem výzkumu je poznat a pokusit se najít pro osoby a rodiny, kterých se tato vzniklá situace týká, vhodnou a účinnou pomoc. Mým cílem je také přiblížit situaci v rodině, očima již dospělého dítěte, které se v dětství, ve své rodině do této situace dostalo.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PSYCHICKÉ ONEMOCNĚNÍ

V této první, teoretické kapitole budu nejdříve definovat pojem psychické onemocnění. V dalších kapitolách přiblížím příčiny vzniku psychických onemocnění, dopady duševních nemocí na jedince i jeho rodinu.

Z řečtiny pocházející slovo „*psyché*“ označuje lidskou duši (Kraus, 2008), tedy k pojmu psychické onemocnění je synonymem pojem duševní onemocnění, a proto v textu používám oba tyto pojmy. Duševní porucha je klinicky diagnostikovaná porucha, která významně zasahuje jedincovy kognitivní, emotivní a sociální schopnosti (Huntsman, 2008). V rámci této práce jsem se zaměřila na schizofrenii, bipolární poruchu a depresi. Všechny tyto poruchy velmi vážně zasahují do života jedince i celé rodiny což také potvrdily výsledky mé bakalářské práce.

Schizofrenie je nejčastěji se vyskytující duševní onemocnění. Řadí se mezi psychózy, což jsou duševní poruchy, u kterých neznáme žádnou specifickou příčinu, jež je vyvolává (Malá, Pavlovský, 2002). Psychóza je duševní onemocnění, které mění prožívání člověka ve vztahu k okolí či k sobě samému. Během psychotického onemocnění dochází v různé míře ke změně všech základních aktivit duševního života člověka (Praško et al., 2005). Schizofrenie je duševní porucha všeobecně charakterizována narušením myšlení a vnímání, přičemž emotivita neodpovídá situaci. Jasné vědomí a intelektuální kapacita obvykle zůstávají zachovány, i když v průběhu času se může vyvinout určitý kognitivní deficit (Smolík, 1996). Pojem schizofrenie zavedl německý psychiatr Eugen Bleuler, který zdůrazňoval přítomnost rozštěpení mezi myšlením, emocemi a chováním, nikoli „*rozštěpení osobnosti*“, jak je mylně vykládáno především laickou veřejností (Praško, 2001).

Bipolární porucha se vyznačuje střídáním fází mánie a fází deprese. Nemoc má mnoho příčin, které jsou spletené a souvisejí s dědičnými faktory, ale také se způsobem života, s vystavením stresovým situacím, se sociální a ekonomickou situací jedince, s jeho osobností. Toto onemocnění může vyvrcholit dramatickými situacemi – sebevraždami, rizikovým chováním, profesním a rodinným rozkladem nebo násilným jednáním. Včasné rozpoznání příznaků nicméně umožňuje zastavit patologický proces pomocí vhodných terapeutických postupů (Gay, 2010). Bipolární poruchu lze také v praxi charakterizovat střídáním manické a depresivní epizody (Gay, 2010). „*Projevuje se velmi rozdílnými změnami chování, často jen zdánlivými příznaky, a tím lze také vysvětlit, proč lékaři jen*

výjimečně určí okamžitě správnou diagnózu. Největší problém spočívá v rozpoznání epizod citového vzrušení, které jsou takto interpretovány jen výjimečně, a to jak pacientem, tak jeho blízkými“ (Gay, 2010, s. 26). Většinou uplyne několik let, během nichž se opakují nebezpečné situace i přemrštěné chování, vyvolávající nepochopení, odmítnutí a kritiku. To všechno přináší utrpení nemocnému i jeho blízkým a přináší riziko narušených nebo přímo rozložených vztahů v rodině (Gay, 2010). „*Bipolární porucha postihuje v závažné formě jedno až dvě procenta populace a v lehčích formách až třikrát více osob“* (Gay, 2010, s. 27).

Deprese je duševní nemoc a znamená mnohem víc než přechodné zhoršení nálady, které často obecně nazýváme depresí. Deprese ovlivňuje cítění lidí, jejich náladu, duševní schopnosti a postoje člověka. Ovlivňuje také schopnost jedince žít s rodinou a svými blízkými. Při depresi jde o hluboký zásah do každodenního života. Deprese je jedním z nejčastějších problémů, který lidé v životě zakusí (Praško a kol., 2003).

1.1 Specifikace „osoby s duševním onemocněním“

„Duševně nemocní jsou ti jedinci, kteří trpí duševní poruchou, což je organické poškození centrální nervové soustavy, schizofrenie, manická nebo depresivní porucha, paranoidní nebo jiná psychóza, či jiné psychické onemocnění“ (Matoušek, 2005, s. 136). Toto onemocnění ovlivňuje zásadně základní aspekty denního života jedince. Do kterých patří osobní hygiena a sebeobsluha, mezilidské vztahy, sociální chování, ale i ekonomická soběstačnost (Matoušek, 2005). Mezi základní rysy společné pro většinu osob s dlouhodobým duševním onemocněním patří:

- velká citlivost ve stresových situacích a často neschopnost tyto situace zvládat
- vykazování deficitu v oblasti schopnosti samostatně žít
- vykazování potíží v oblasti sociální interakce ve společnosti, které vedou ke ztrátě kontaktu se společnostmi, důsledkem čehož je sociální izolace jedince (Čumová, 2009).

Nemocní jedinci vědí, že by jim pohyb udělal dobře. Sotva však vstanou s postele, natož aby vyšli z domu. Nejsou schopni se vzchopit natolik, aby odstoupili od své tíže, mají příliš ztěžklé nohy. Zpomalení pohybů bývá prvním viditelným příznakem deprese. Nezúčastněnému pozorovateli připadá, že nemocnému je všechno zatěžko, že i chůze je pro něj namáhavá (Grün, 2009, s. 24).

Mají strach, že je druzí odmítnou a oni tím úplně ztratí sebe samé. Pro psychicky nemocné jedince bývá těžké přijmout svoji nemoc. Zpravidla jim připadá, že je všichni ostatní odmítají. Mají nízké sebehodnocení a sebevědomí. Obvykle si myslí, že je ostatní ponižují a neberou vážně. Často se dostávají do začarovaného kruhu. Kdo nedokáže přijmout sám sebe, má přehnaná očekávání, pokud jde o uznání druhých. Tím, jak nenasytně touží po uznání, však tito lidé od sebe odhánějí každého, kdo se je pokouší brát vážně. Takový člověk se bojí, že ho budou vysávat nebo si ho zaberou pro sebe. Členové rodiny psychicky nemocného člověka mívají pocit, že jim to bere velké množství síly. Raději se ho tedy straní. Jindy by svému nemocnému partnerovi byli rádi na blízku, ale nemocní partneři se však začnou bát přílišné blízkosti a sami se stáhnou. Svým ústupem do ústraní nutí duševně nemocný člověk svého partnera, aby se o něj neustále staral. Jenže čím víc se partner stará, tím víc se nemocný člověk propadá do své nemoci. Partner či osoba blízká ztrácí jistotu. Začnou být buď agresivní, nebo naopak také propadají nejistotě a úzkosti. Mohlo by se zdát, jako by cítili v nemoci člověka potlačenou agresi a přebírali agresi, kterou nemocný vytěsnil. Psychicky nemocní lidé se z ničeho nedokážou radovat. Nepotěší je žádná návštěva, žádná pochvala. Nic se jich netýká. Soužití s takovou osobou bývá velmi těžké (Grün, 2009).

Schizofrenie je považována za nejzávažnější chorobu duševního onemocnění. Charakteristikou schizofrenie jsou poruchy myšlení, vnímání, narušení poznávacích a psychosociálních funkcí. Jedinci, kteří onemocněli schizofrenií, mohou navozovat představu „rozštěpené osobnosti, záhadných a nebezpečných individuí, na které společnost nahlíží mezi prsty“ (Bankovská, Motlová, Španiel, 2011). U nemocných schizofrenií skutečně často dochází k rozštěpu nebo rozpolcení osobnosti, které se projevuje chronickým narušením myšlení, vnímání, dezintegrací psychických funkcí, emotivity a osobní integrity. Schizofrenie postihuje 1-2% lidí (Vágnerová, 2004).

Bipolární porucha se obvykle vyznačuje střídáním depresivních epizod s fázemi nálad nazývaných mánie nebo hypománie (podle intenzity příznaků). U nemocných bipolární poruchou se začátek projevů nemoci někdy uvádí, již v období dospívání. „U více než poloviny těchto nemocných se potíže objeví do osmnácti let věku. V takových případech bývá těžké určit správnou diagnózu, protože symptomy lze snadno zaměnit s projevy krize, příznačné pro tuto životní etapu“ (Gay, 2010, s. 29). U onemocnění bipolární poruchou se uvádí: „Člověk s bipolární poruchou přitahuje pozornost, protože potřebuje být druhými viděn, umí být velkorysý – nebojí se dávat... je naivní a vyhledává silné prožitky. Pohovoří

si úplně s každým, mluví pravdu a je upřímný, vrhá se do velkých herkulovských prací, vydává obrovské množství energie a přitom všem úspěšně vodí za nos svou rodinu, přátele i známé. A pak? Pak přijdou dny, kdy už není posvácení. Je konec. Upovídaný člověk ztratí řeč. Najednou má o sobě velmi špatnou představu. Pracuje? Ne. Už se mu nechce a ani nemůže. Pochopitelně chodí do práce, ale nedělá tam vůbec nic. Přechází poštu nebo někomu zavolat je nad jeho síly. Nenápadně proplouvá životem a nemluví“ (Gay, 2010, s.63).

„Člověk v depresi prožívá řadu nepříjemných pocitů. Cítí se opuštěn, smutný, vyčerpaný, unavený, nespokojený, nešťastný. Zdá se mu, že mu lidé kolem něho nerozumějí. A tito lidé se zase na něho dívají jako na člověka ke všemu lhostejného, nespolečenského, často unáříkaného, nemluvu a netečného“ (Křivohlavý, 1997, s. 9). Nenalézá-li porozumění, dostává se tím ještě do většího samoty. „Depresivní lidé popisují své depresivní zkušenosti obrazy, jako jsou prázdnota, pocit, že život je jinde, dojem, jako by se život zastavil, představa, že člověk je mrtev zaživa, neschopnost či nemožnost existovat, zamrznutí, strnulost, duševní ochrnutí, temná nemoc“ (Grün, 2009).

V současné době se ukazuje, že duševní onemocnění postihuje nejčastěji lidi v produktivním věku, tedy v době, kdy pečují o rodinu a kdy tito lidé nejvýrazněji využívají svých schopností a možností (Křivohlavý, 2013).

1.2 Etiologie a charakteristika onemocnění

Duševní onemocnění osob je charakteristické tím, že ve většině případů velmi zasahuje do celého života jednotlivce i rodiny. Nemocní se potýkají nejenom s nemocí samou, ale současně s celou řadou sekundárních následků. Těmito následky mohou být narušeny vztahy, postupně se snižuje sebevědomí a omezují se praktické dovednosti, i motivace k návratu do původního životního stylu po hospitalizaci nebo také vedlejší účinky léků. Matoušek a kol. (2005) se v definici duševního onemocnění staví „jako k nemoci projevující se poruchami prožívání a mezilidských vztahů“. Definici stejný autor vykládá také jako „stav tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli tedy pouze nepřítomnosti nemoci, čímž se obrací k obecné definici jako takové. Jde tedy o potenciál, který má každý člověk, i duševně nemocný.

V minulosti se duševní nemoci tradičně dělily podle etiologie do tří základních skupin:

- Organické
- Endogenní
- Psychogenní

Organické poruchy do této skupiny se řadily poruchy mozku, které vzniknou v důsledku nějakého úrazu, zánětu, nádoru, intoxikace čili přímým poškozením mozku, nebo v důsledku např. infekčního onemocnění nepřímým postižením mozku. Sem patří např. všechny typy demencí, delirium tremens nebo alkoholové psychózy.

Endogenní (funkční) poruchy čili pocházející zevnitř, nemají jasnou příčinu, na jejich vzniku se podílí dědičnost, faktury biologické, vlivy prostředí. Zde řadíme schizofrenii, endogenní deprese, bipolární afektivní poruchu.

Psychogenní poruchy jsou výsledkem tzv. exogenních, vnějších vlivů, reakcí na akutní nebo dlouhodobý stres, psychické a tělesné zátěže. Řadí se sem neurózy (např. hysterie, fobie, obsedantně-kompulzivní porucha či panická porucha), dále somatická onemocnění nebo hypochondrie (Praško et al., 2003).

Podle novější terminologie se duševní nemoci dělí do dvou základních skupin:

- Neurózy
- Psychózy

Psychózou označujeme duševní nemoc, která zásadně mění způsob, jak člověk prožívá sám sebe, druhé lidi a svět, v němž s nimi žije. Neurózou je porucha, která nezasahuje do nitra osobnosti a do lidských vztahů tak hluboko jako psychóza (Kalina, 2001).

Neurózy - např. úzkostná porucha, panická porucha, obsedantně-kompulzivní porucha, fobické úzkostné poruchy, somatoformní a disociační poruchy nebo třeba reakce na závažný stres, jsou funkční psychické poruchy a často vznikají u osob s vyšší vnímavostí a citlivostí či zranitelností. Projevem jsou pocity ohrožení a napětí, strachu, úzkosti a zhoršení emočního ladění. Poruchy osobnosti jsou zakotveny hluboko ve struktuře

osobnosti, projevují se odchylkami v prožívání, chování nebo nadměrně či nepříznivě zvýrazněnými vlastnostmi jedince.

Psychózy - především schizofrenie, bipolární afektivní porucha a porucha s bludy, endogenní deprese.

Přirazují se sem také i hraniční poruchy osobnosti. Z hlediska narušení osobnosti a adekvátní orientace v sobě samém i okolí, jsou psychózy považovány za onemocnění závažnějšího charakteru.

Afektivní poruchy vznikají nejčastěji na základě dědičné dispozice. Ta může mít různou intenzitu, která může být tak silná, že chorobné projevy vznikají pouze na jejím základě a nemá smysl hledat nějaké vnější příčiny nemoci (Vágnerová, 2008).

Příčiny vzniku psychóz

Nejde o jedinou příčinu vzniku, ale o souhrn většího počtu nepříznivých vlivů, biologických, psychologických i sociálních. Prvotní jsou vlivy biologické: dědičné faktory, křehké nebo nevyrovnané založení organismu včetně centrálního nervového systému a vrozené i částečně vznikající odchylky v jeho utváření a činnosti. Tyto dispozice však sami k vzniku nemoci nestačí (Kalina, 2001). K dalším dílčím vlivům patří významné faktory v dětství, které mohou poškodit vývoj mozku (porod, nemoci v raném dětství), dále rodina (alkohol, drogy v rodině, násilí, zneužívání atd.). Dalšími faktory – stres, psychická zátěž, krizové situace – člověk s vrozenými dispozicemi tyto situace nezvládá atd.

Symptomy

Bludy – obsahové poruchy myšlení,

Halucinace – změny v kvalitě vnímání, klamné vjemy,

Dezorganizace – poruchy řeči, komunikace a kontroly chování,

Další příznaky – bývají individuální a jejich množství není u nemocných jednotlivců stejné.

Schizofrenie je obecně charakterizována „*podstatnou typickou deformací myšlení a vnímání. Jasně vědomí a intelektuální kapacita jsou obvykle zachovány, ačkoli určité kognitivní defekty se mohou v průběhu doby vyvinout. Nejdůležitější psychopatologické fenomény zahrnují ozvučování myšlenek, vkládání nebo odnímání myšlenek, vysílání myšlenek, bludné vnímání a bludy ovládání. Pasivita či ovlivňování, sluchové halucinace, které komentují nebo diskutují o pacientovi ve třetí osobě, poruchy myšlení a negativní příznaky. Průběh schizofrenních poruch je buď trvalý, nebo epizodický s narůstajícím či trvalým defektem, anebo může být jedna či více atak s úplnou nebo neúplnou remisí*“ (Kučerová, 2010, s. 20-21). Schizofrenie se dělí na několik typů. Nejčastěji se vyskytuje paranoidní schizofrenie, která je typická bludy a halucinacemi. Má těžký průběh a objevuje se ve starším věku. Hebefrenní schizofrenie, která se vyskytuje v dospívání a projevuje se ve formě extrémů v chování, jako vystupňovaná puberta. Katatonní schizofrenie se projevuje v motorice, nemocný se přestane hýbat, anebo opačně, pohybuje se neustálým nekoordinovaným pohybem. Dalším druhem je nediferencovaná schizofrenie, která je směsí příznaků, jenž nelze přiřadit k žádnému z výše uvedených typů. Řadíme sem atypickou schizofrenii. Postschizofrenní deprese je stavem, u kterého přetrvávají a objevují se dozvuky nemoci. Objevují se zde symptomy jak pozitivní, tak i negativní. Symptomy jsou sice přítomné, ale už se neodrážejí do popředí klinického obrazu. Reziduální schizofrenie je chronickou a jsou u ní negativní příznaky, jako je otupělost, snížení motorické aktivity, pasivita, nedostatek iniciativy, ale i snížená péče o vlastní zdraví. U simplexní schizofrenie je postup nemoci pozvolný. Pacient odmítá společnost a vše se vyvíjí pomalu a bez příznaků (Kučerová, 2010).

Bipolární porucha nebo bipolární afektivní porucha je závažné onemocnění, kterým jsou postiženy ženy i muži stejným dílem, i když u žen lze konstatovat opožděný začátek nemoci, ale zase častější frekvenci střídání fází. Fáze mánie a deprese. Je to cyklické onemocnění, které probíhá ve fázích. Lze ji charakterizovat střídáním manické a depresivní epizody. Čím dříve se stanoví diagnóza a začne se s léčením, tím více se sníží riziko rozpadu vzájemných vztahů nebo chronického vývoje k horšímu alepší se efekt léčby. Smyslem včasné diagnózy je pokusit se zastavit postupující nemoc a znásobit možnosti stabilizace nálad. Pacienty, u kterých byla nemoc diagnostikována pozdě, lze léčit jen s obtížemi – tím spíše, že se dostávají častěji než ostatní populace do izolace, katastrofické materiální situace, bývají poznamenáni recidivami, oslabením organismu, alkoholismem, kouřením nebo drogami (Gay, 2010).

Podle Praška (2003) „je deprese nemoc podobná jiným nemocím, jako je např. vysoký krevní tlak, žaludeční vředy nebo cukrovka. Není to jen špatná nálada, ale nemoc celého organismu. V žádném případě to není nedostatek vůle nebo sebekázně. Deprese také není jenom reakce na nepříznivé události v životě, i když často na ně navazuje. Deprese je u většiny lidí léčitelné onemocnění. Pokud není deprese léčena, vede ke ztrátě výkonnosti, k izolaci, ztrátě radosti v životě a výrazně zhoršuje celkový zdravotní stav člověka – snižuje obranyschopnost organismu“. Nejčastěji uváděným projevem deprese je depresivní epizoda. Ta se projevuje depresivní náladou, depresivním myšlením, snížením aktivity a tělesnými příznaky. Výrazně postihuje schopnost pracovat, spát, jíst a těšit se z příjemných činností. Depresivní epizody se mohou objevit v životě jednou nebo opakovaně. Rozvoji depresivní epizody může předcházet stresující životní období nebo životní událost, může se však objevit bez zjevné vnější příčiny. Depresivní epizoda se objevuje dvakrát častěji u žen než u mužů. Hlavními primárními znaky depresivní epizody jsou: depresivní nálada nebo ztráta radosti či zájmu o většinu, případně všechny aktivity (Praško J., Prašková H., Prašková J., 2003).

U nemocného se musí také objevit nejméně čtyři z následujících sekundárních příznaků (Praško J., Prašková H., Prašková J., 2003):

- poruchy chuti k jídlu nebo změny hmotnosti
- poruchy spánku
- neklid a agitace nebo tělesné zpomalení
- únava a ztráta energie
- pocit bezcennosti nebo viny
- neschopnost soustředit se nebo činit rozhodnutí
- myšlenky na smrt nebo sebevraždu

Hrozba deprese také vyplývá ze stávajícího nebo možného snížení pocitu vlastní hodnoty a perspektivy „smysluplného života“ což bývá nejčastější otázka, kterou do deprese propadající pacienti pokládají svému terapeutovi, je „Proč, pro koho, s jakým cílem a sebevědomím mám dále žít?“ (Mentzos, 2012).

1.3 Dopady psychického onemocnění

Stigma duševní nemoci

„Stigma duševní nemoci je označení pro ty vlastnosti, které nápadně odlišují psychiatrické pacienty od ostatních lidí. Je založeno na stereotypu duševně nemocného a jeho zdrojem jsou obavy lidí z duševních nemocí. Stigma vede k diskriminaci a k izolaci duševně nemocných. Vytváří také pokřivený obraz psychiatrických pacientů i duševní nemoci a snižuje naději na jejich rehabilitaci. Světová psychiatrická asociace připravila celosvětový program zacílený na odstranění stigmatu spojeného se schizofrenií, u kterého je propojení mezi stigmatem a dlouhodobým onemocněním zejména silné. Informovanost o problematice duševní nemoci a důraz na kvalitu života dává naději na pokrok v odstranění diskriminace duševně nemocných spojené se stigmatem“ (Libinger, 2001, s.1).

Dopady duševních nemocí

Velmi nepříznivým dopadem pro psychicky nemocné osoby a jejich rodiny bývá zátěž vyplývající z toho, že část společnosti nahlíží na duševně nemocné osoby jako na „blázny“. Ze strany společnosti vůči rodinám s člověkem, který trpí duševním onemocněním, projevují různé netestované hypotézy a předsudky. „*Předsudečné myšlení považuje vlastní hodnoty a způsoby chování za obecně platné, posiluje vědomí vlastní převahy a pocit sounáležitosti skupiny*“ (Jandourek, 2001, s. 198). Když následně dojde k rozvoji duševního onemocnění, může být celá rodina stigmatizována a v jejím důsledku pak dochází k ztrátě jistoty, sociálních kontaktů a izolace jednotlivých členů rodiny. Díky této stigmatizaci pomoc nevyhledávají zvláště u nás lidé s lehkými a středně těžkými depresivními fázemi a neurotickými poruchami. Deprese není léčená ve vysokém procentu. Pak vznikají uvedené dopady. Uvedená cílová skupina pomoc nevyhledává nebo ji není schopna náležitě využívat.

Individuální dopady

- Odhaduje se, že v časovém rozmezí jednoho roku trpí alespoň jednou z duševních poruch 27% dospělých Evropanů.
- Duševní nemoci ovlivňují jednoho ze 4 občanů a při nedostatečně kvalitním systému péče mohou vést k sebevraždám.

Sociální dopady

- Duševní nemoci způsobují značné ztráty hospodářskému, sociálnímu, vzdělávacímu jakož i trestnímu a soudnímu systému a jsou pro tyto systémy zátěží.
- Stále existuje stigmatizace, diskriminace, nedodržování lidských práv a nerespektování důstojnosti duševně nemocných a osob s duševním onemocněním.

Ekonomické dopady

- Náklady související s duševními nemocemi činí zhruba 3-4% HDP. Jsou velmi častou příčinou nezaměstnanosti, také příčinou odchodu do důchodu případně invalidního důchodu.
- Kvalitní služby a péče může snížit dobu hospitalizace a uvolnit hospodářské zdroje na jiné účely.

Čerpáno ze zdroje (Zelená kniha, Komise evropských společenství, Brusel 14.10.2005)

Překonání společenské izolace a stigmatizace

Osoby s duševním onemocněním se mohou a často také dostávají do sociální a společenské izolace. Jejich nemoc jim nedovolí přirozeně a volně budovat mezilidské vztahy, u vážnějších onemocnění je nutí k hospitalizaci a omezování pobytu ve společnosti. Duševní stav také mnohdy znehodnotí jejich sociální možnosti a dříve vybudované vazby, a nastává zhoršení pro využívání svého psychického potenciálu a pocitu osamění. Omezují je také finanční dopady nemoci, které mohou mít i vliv také na zhoršení možnosti, využití svého volného času. Vlivem negativního vnímání duševní nemoci jako něčeho špatného, také často dochází ke zbytečné stigmatizaci jedince.

Cílem péče o osoby s duševními poruchami je co nejvíce podpořit schopnosti pacienta a jeho přirozené zázemí využít tak, aby byl schopen se sám co nejvíce vypořádat se svými obtížemi. Snahou je napomoci osobám s duševní poruchou k dosažení produktivního a subjektivně uspokojivého života v přirozených podmínkách (Hejzlar, 2003).

Duševně nemocní potřebují psychosociální pomoc, která jim napomáhá v oblasti:

- zvládání sebe, situací a nároků života. Pomáhá také v obnovení řádu a struktury života.
- znovu začlenění duševně nemocných osob do společnosti při co nejvíce zachované svébytnosti
- posílení, růstu a otevření se budoucnosti včetně podpory životu prospěšných přesvědčení ve vztahu k sobě, druhým a světu. Posílení odvahy, chuti plánovat a stanovovat si cíle.
- připravenosti a ochotě pomáhat druhým (www.spdn-cr.org).

Hlavním cílem psychosociální pomoci je dosáhnout vnitřní stabilizace a uklidnění tím, že dojde k uvolnění jeho emočního napětí. Další formou pomoci, kterou může nemocný využít je psychologická první pomoc nebo psychoterapii.

„Psychologickou první pomocí vymezujeme jednorázový zásah, uskutečňovaný převážně prostřednictvím rozhovoru mezi lékařem a potřebným člověkem, který se nalézá v náročné životní situaci, je psychicky destabilizován či k této destabilizaci nemá daleko“ (Vymětal, 2003, s. 289).

„Psychoterapie je především léčbou (sekundární prevencí), ale i profylaxí (primární prevencí) a rehabilitací (terciární prevencí) poruch zdraví. Uskutečňuje se výhradně psychologickými prostředky, tedy prostředky komunikační a vztahové povahy. Psychoterapie představuje zvláštní druh psychologické intervence působící na duševní život, chování člověka, jeho meziosobní vztahy i tělesné procesy tím, že navozuje žádoucí změny, a tak podporuje uzdravu či znesnadňuje vznik a rozvoj určité poruchy zdraví (Vymětal, 2003, s. 301).

Pokud psychická porucha vyžaduje léčení psychofarmaky, je v dnešní době celá řada možností výběru léků a tak při léčbě lze dosáhnout velmi uspokojivých výsledků. Za psychofarmaka se označují léky, které se užívají při psychiatrických nemocech (Gay, 2010). Léčba řady psychických poruch, kde není známa jejich příčina, jako je schizofrenie, bipolární porucha a deprese je často uplatňována regulativní léčba, zaměřená na léčbu symptomů. Zavedení psychofarmak do léčby umožnilo velkému počtu psychicky nemocných pacientů návrat zpátky domů z psychiatrických zařízení, do společnosti, snížilo dobu trvání hospitalizace. Nabídka psychofarmak se stále rozšiřuje a zároveň se výzkumem snižuje výskyt a závažnost vedlejších účinků. Nežádoucí účinky jsou stále více a přesněji monitorovány. Účinek některých psychofarmak se objeví pouze při duševní

poruše (antidepresiva u deprese, antipsychotika např. u schizofrenie), jiná psychofarmaka (psychostimulantia, hypnotika či halucinogeny) účinkují i na jedince s normální psychikou. Výzkum přikládá velkou váhu sociálnímu fungování jedinců a kvalitě jejich života (www.psychoporadna.cz/cz/clanky/psychofarmaka).

2 CHARAKTERISTIKA POJMU KVALITA ŽIVOTA

Jelikož se v této své práci zabývám vlivem psychického onemocnění na kvalitu života rodiny jedince s psychickým onemocněním, považuji za potřebné, abych tento pojem představila. Je běžně zvykem mluvit o kvantitě neboli délce života, která se uvádí velice jednoduše, číselně např. procentem let. Tak je možno vyjádřit, jak dlouho žili ti, kteří odešli, i jak dlouho existují ti, kteří dosud žijí. Co se rozumí pojmem „kvalita“? Slovo „kvalita“ pochází z latinského základu „*qualitas*“ – kvalita – či „*qualis*“ – jaký. Kvalitou rozumíme i „jakost, hodnotu“ (Křivohlavý, 2002). Charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku. Významově tedy život jednoho člověka od života druhého člověka (Křivohlavý, 2002) Dá-li se kvantita, množství dní našeho života určit poměrně snadno, pak toto není možno říci o určení kvality života. Známí je např. výrok Aristotela (v Nichomanově etice) o tom, že štěstí a tím rovněž i do určité míry i kvalita života je něčím, o čem mají různí lidé velmi odlišné názory. Ale i tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí (a podobně i kvalitu života) v něčem jiném. Aristoteles říká „*Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze*“. Vycházíme-li z definice zdraví dle Světové zdravotnické organizace (WHO), dle níž je zdraví „*stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody*“ člověka (Vymětal, 2003, s.22). „*Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým vztahem, reflexí nad vlastní existencí. Je nesourodným srovnáním a motivací (hybnou silou) žití*“ (Křivohlavý, 2002, s. 164).

Kvalita života představuje kategorii, která je současné době velmi frekventovaná, je často také předmětem výzkumu či interpretačním východiskem pro řadu problémů. Koncept kvality života je velmi široký a může být ovlivňován velmi mnoha faktory, které působí krátkodobě, ale i naopak dlouhodobě a někdy i velmi rozporně.

Kvalita života je předmětem zájmu medicíny, psychologů, sociologů, environmentalistů, politologů, ekonomů apod. Pozornost byla v minulosti věnována odstraňování a zmírňování fyzických útrap nemocných, později byla zkoumána spokojenost s prací a životem, nyní je středobodem zájmu měření a pohody, kvality života, štěstí. Kvalita života je také o potřebách, jejich uspokojování, o hodnotách, o individuálních žebříčcích hodnot (/kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/soudoba_sociologie_II_kvalita_zivota-svobodova.doc).

2.1 Vymezení pojmu kvalita života

Kvalita života je pojem, který je používán v řadě disciplín. Do psychologie, pedagogiky i medicíny se dostal přes ekonomii a sociologii, kde např. při zkoumání životní úrovně se ukázaly více rozhodující kritéria kvalitativní než kvantitativní.

Pojem kvalita života lze nazvat pojmem interdisciplinárním, protože velmi dobře vyhovuje tam, kde se z širšího aspektu věnujeme problémům člověka. Svým způsobem zkoumání kvality života obohacuje a rozšiřuje výzkumy zdraví, kterým je v současné době věnována pozornost v sociálním lékařství a v rychle se rozvíjející psychologii a pedagogice zdraví.

Kvalita života (Quality of life) je pojmem dosti širokým a jak popisuje Payne (2005), existuje celá řada definic, přičemž na obecné úrovni lze říci, že kvalita života je chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů – sociálních, zdravotních, ekonomických a dalších podmínek, které na sebe působí a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni všech jednotlivců a následně celých společností.

Hartl definuje kvalitu života ve svém Psychologickém slovníku jako: „*vyjádření pocitu*“.

Určitou nevýhodou zkoumání kvality života je široké spektrum pojetí tohoto pojmu a často odlišné chápání u různých specialistů, ale na druhé straně jde o termín, který je i široké veřejnosti v podstatě adekvátně chápán a dobře s ním lze pracovat i v praxi.

Při hodnocení kvality života je třeba přihlídnout a vzít v úvahu vývoj, proměny v prostoru a času, společenské souvislosti, historické a kulturní kořeny (západní křesťanská kultura, orientální kultura), civilizační i generační změny. Významným vlivem v pojmání kvality života je i nadále náboženství a víra. Nejen jejich zásady a pravidla, ale i fakt, že často nabádají k potlačování vlastních potřeb, a že hodnoty a smysl žití jsou posouvány odlišně. Také je třeba uvést, že například lidé s hlubokou vírou v Boha pokládají náboženství za prvořadé. Víra utvrzuje a nabádá k jinému postoji k vlastním osobním cílům. Nicméně se kvalita života jako sousloví stává celostním pojmem a zaznamenáváme vzrůstající intenzivní snahy o sofistikované definování jejího obsahu. (kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/soudoba_sociologie_II_kvalita_zivota-svobodova.doc).

Význam zkoumání kvality života člověka

Koncept kvality života je velmi abstraktní, ovlivněn mnoha faktory, které navíc působí dlouhodobě a někdy i rozporně. Dodnes nedošlo ke shodě na jednotné vymezující definice.

„Ve světě existuje mnoho pokusů o její vystižení, zahrnující takové objektivní složky života, jako je dostupnost vody, potravy, bydlení či délka prožitého života ve zdraví. Zahrnuje i subjektivní vnímání života (pocit dobrého života a seberealizace, spokojenost se životem). Nositel Nobelovy ceny za ekonomii Ámarija Sen vymezuje kvalitu života jak dostupnost možností, ze kterých si člověk může vybírat při naplňování svého života“ (Potůček, 2002).

Kvalita života se obvykle popisuje v pojmech jako je soběstačnost, autonomie, důstojnost, seberealizace, spokojenost v rodinných, partnerských a dalších mezilidských vztazích, sociální a kulturní integrovanou, tvořivost. Podle Freuda lze také jako *„schopnost milovat, pracovat a žít v souladu s danou kulturou“*. Obsah tohoto pojmu je samozřejmě podmíněn společenskými normami a hodnotami, nabývá však omezen pouze na materiální statky a výhody a rovněž neznamená nutně konformitu s většinovou společností.

Kvalita života ve vztahu ke zdraví je definována souborem kritérií používaných k hodnocení výsledků léčby (škála QALY). Například v léčbě závislostí je kvalita života pokládána za dlouhodobý terapeutický cíl, pro který je abstinence podmínkou nutnou, nikoliv však postačující. Léčba se proto nemá zaměřit pouze na změnu návykového chování, ale i na změnu osobnosti a celkového životního stylu (kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/soudoba_sociologie_II_kvalita_zivota-svobodova.doc).

Kvalita života je obecný termín a užívá označení *„health-related quality of live“* (HRQoL), tedy kvalita života týkající se zdraví. Uplatňuje se pro oblast sledování vlivu nemoci a její léčby na člověka (Kalová, 2005).

2.2 Objektivní a subjektivní dimenze kvality života

Na koncept kvality života můžeme nahlížet v zásadě ze dvou pohledů, a to z pohledu subjektivního a objektivního. V současné době se odborníci téměř ve všech oborech přiklánějí spíše k subjektivnímu hodnocení kvality života, jako k důležitějšímu a více určujícím pro život člověka (Vaďurová, Mülpachr, 2005).

Ve své práci také zkoumám, jak velký vliv má psychické onemocnění jedince na subjektivní složky kvality života jejich rodin. A sleduji subjektivní hodnocení jednotlivců z rodin s členem rodiny, který má psychické onemocnění.

Objektivní dimenze kvality života

Objektivní hodnocení kvality života vychází z materiálního (ekonomického) zabezpečení, sociálních podmínek života rodiny, sociálního statusu a zdravotního stavu jednotlivce nebo členů rodiny. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka (Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

Psychické onemocnění člena rodiny má zcela určitě vliv na materiální zabezpečení rodiny. Ekonomické podmínky nemocného člověka se přenášejí na celou jeho rodinu, neboť dospělý člen rodiny je zároveň členem rodinného finančního týmu, kde má každý svoji finanční odpovědnost. Pokud je nemocný člověk dlouhodobě bez příjmů, pak se domnívám, že se tato situace zcela určitě promítne i do ekonomické dimenze kvality života jeho rodiny. V důsledku psychické poruchy nemůže často nemocný dlouhodobě pracovat, a po určitém čase může být tedy mnohým z těchto lidí přiznán alespoň nízký invalidní důchod, což je pro mnohé základním zdrojem příjmu.

Návrat do zaměstnání může být pro jedince a psychickým onemocněním velice obtížný, protože duševně nemocní bývají méně výkonní, protože jsou hůře přizpůsobiví, a také často ztratili své pracovní návyky. Pracovní zařazení sebou nese dvě velká rizika. První spočívá v tom, že nemocný nemá již všechny potřebné kompetence a schopnosti, aby mohl zvládnout zátěž spojenou s profesní rolí a druhé v případných negativních reakcích ze strany spolupracovníků. Při návratu do zaměstnání se mohou takoví lidé, často setkávat s nepochopením, nedůvěrou nebo odstupem.

Další důležitou složkou hodnocení objektivní dimenze kvality života je dobrý zdravotní stav. Ten je důležitou podmínkou pro uskutečnění velké většiny cílů, které si jedinec i rodina dává. Domnívám se, že dlouhodobé duševní onemocnění člena rodiny má vliv i na zdraví ostatních členů rodiny, kteří jsou vystaveni neustálému stresu vznikajícího v důsledku soužití s duševně nemocným jedincem, z neuspokojení svých potřeb a potlačování svého rozvoje.

Objektivní měření kvality života se soustřeďuje zejména na předpokládané zdroje kvality života.

Subjektivní dimenze kvality života

Snaha zajistit si kvalitní život je přirozenou součástí a motivací každého člověka. Existuje celá řada faktorů, které mohou ovlivňovat kvalitu života jednotlivých osob i jejich rodin, a přitom na každého jedince mohou působit jinak. Osobní subjektivní kvalita života se týká každého z nás jednotlivě. Při jejím stanovení jde o osobní hodnocení spokojenosti, zdravotního stavu, bolesti, nadějí atd. Každý z nás v této dimenzi sám hodnotí kvalitu vlastního života jinak. Do hry pak vstupují osobní hodnoty jedince – jeho představy, pojetí spokojenosti, naděje, očekávání, přesvědčení (Křivohlavý, 2002).

„Když určitému člověku přijde do cesty realizace určitých plánů nemoc, chronické onemocnění či mentální postižení, míra jeho spokojenosti s kvalitou života je otřesena. To se projeví i na jeho pojetí kvality života.“ (Křivohlavý, 2002, s. 170)

Je tedy patrné, že skutečná subjektivně vnímaná kvalita života je určena osobním významem jednotlivých složek. Pro každého člověka mají jednotlivé složky různou hodnotu. To znamená, že pro někoho je nejdůležitější materiální zabezpečení, ale pro jiného je velmi podstatná a nejdůležitější rodina.

Z psychologického hlediska se uvádí, že psychologické pojetí kvality života se vztahuje ke snaze postihnout subjektivně prožívanou životní pohodu a spokojenost s vlastním životem jako takovým (Payne, 2005).

Tento autor rozděluje aspekty kvality života na tři složky:

- *Spokojenost se životem* – zjišťování životní spokojenosti a hledáním co činí jednotlivce spokojenými.
- *Prožívaná subjektivní pohoda* – pocit štěstí a pohody, kdy životní pohoda má dvě dimenze: *kognitivní* - jak celkově hodnotíme vlastní život a *emocionální* - citové prožívání a emoční naladění jednotlivce.
- *Možnost seberealizace* – dosahování osobních cílů jednotlivce, jeho nadějí a aspirací. Skládá se z praktické realizace (domácí a zájmové aktivity, péče o zdraví a sociální začlenění), relaxačních aktivit přispívajících k redukci stresu a působení relaxace a z aktivit směřujících k zachování a zlepšování znalostí a dovedností, adaptací na změny.

2.3 Možnosti měření kvality života

Kvalitu života lze hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnějším je subjektivní hodnocení nemocného, tak jak sám vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí. K hodnocení kvality života u nemocných jsou používány dotazníky kvantifikující dopad nemoci na běžný život nemocného formalizovaným a standardizovaným postupem (www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2008/05/13).

Dotazníky k zjišťování kvality života lze rozdělit na dva základní typy, a to dotazníky **generické** (obecné) a **specifické**, přičemž některé literární prameny uvádějí i třetí typ dotazníků, tzv. standardizované behaviour testy, zjišťující funkce fyzické a kognitivní (speciální neuropsychologické testy) (Kvalita života nemocných. *Vojenské zdravotnické listy*. 2004, LXXIII, č. 1.)

Generické dotazníky hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou široce použitelné u jakýchkoli skupin populace, bez ohledu na pohlaví, věk apod. (Huvar, 2003). K neznámějším generickým dotazníkům patří Karnofsky Performance Status Scale.

Specifické dotazníky jsou vytvořeny pro jednotlivé typy onemocnění, jsou jednoznačně senzitivnější. Mnohdy je jejich součástí právě generický dotazník. Pro příklad lze uvést dotazník zjišťování kvality života u nemocných, dotazník na kvalitu života pro nemocné s depresivní poruchou Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q).

Hlavním důvodem hodnocení kvality života u nemocných je zhodnocení efektu léčby. Z přístupných zahraničních literárních pramenů je zřejmé, že je snaha hodnotit afekt léčby komplexněji, a to nejen podle somatických a laboratorních výsledků, ale i pomocí hodnocení kvality života. V našich podmínkách hodnocení kvality života probíhá zejména z výzkumných důvodů a není běžnou součástí léčebného programu.

V současné době je studium kvality života novým interdisciplinárním oborem, který zkoumá kvalitu života na různých úrovních od hodnocení životní úrovně populace přes pozorování potřeb specifických skupin obyvatel až po měření individuální spokojenosti. Hodnoty jsou uznávané, chtěné a zavazující ideje, působící na chování člověka. Hodnoty představují různou míru sepětí se systémem osobnosti a se sociálním systémem. Spojují různé vrstvy psychiky, integrují organicko-biologickou sféru a její pudové tendence se

sférou aktivně-volní a s účastí na kulturním životě, na významech které jedince přesahují, s nimiž se však ztotožňuje. Hodnotová orientace vyjadřuje smysl jednání, a v ní zahrnutý cíl. Uskutečňuje se výběrem a volbou možných cílů a prostředků vedoucích k jejich dosažení. Určuje životní styl a činnost člověka. Převažující přijaté hodnoty ve společnosti jsou kořenem motivace, chování, identifikace a sociální soudržnosti, a ovlivňují proto všechny oblasti lidského rozvoje. Podoba převažujících hodnot ve společnosti je stavebním kamenem kvality života. Individuální hodnoty nemusí být totožné s hodnotami vyznávanými celou společností. Každý člen společnosti přikládá různým hodnotám různou důležitost. S tím, jak se mění společnost a její členové, mění se i společenský žebříček hodnot. Měnící se hodnotové žebříčky jsou odrazem přirozeného vývoje. Většina lidí se obvykle shodne na souboru základních hodnot, jednotlivé hodnoty však ve svých hodnotových žebříčcích seřadí různě. Zatímco pro někoho je největší hodnotou život, a tak se snaží přežít za každou cenu, jiní život za nejvyšší hodnotu nepovažují a jsou ochotní například za svobodu (za vyšší hodnotu) ho položit. Obecně lze říci, že se pojem kvality života pohybuje někde mezi životní úrovní a spokojeností, přičemž objektivnímu pólu je blíže v politice, ekonomii a subjektivnímu v medicíně, sociologii a psychologii (Kvalita života nemocných *Vojenské zdravotnické listy*. 2004, LXXIII, č. 1.)

O tom, co to kvalita lidského života vlastně je a jak ji měřit, probíhají neustálé diskuse. Jak v průběhu let minulých tak až po současnost. Přesné, spolehlivé a teoreticky uspokojivé měření kvality života, na kterém by se mohla shodnout většina odborníků zatím není. Je to způsobeno hlavně tím, že v sobě obsahuje dvě relativně samostatné složky – objektivní a subjektivní. Komplexně pojatou kvalitu života tedy zatím neumíme měřit přímo. To však neznamená, že neexistují teoretické koncepty snažící se komplexně vystihnout kvalitu života. Pro ilustraci lze uvést několik příkladů. Damián Kováč na základě početných kritérií kvality života vytvořil komplexní model kvality života.

Ten obsahuje tři úrovně:

- bazální (všelidskou)
- individuálně specifickou (civilizační)
- elitní (kulturně duchovní) (Kováč, 2004)

„Každá se skládá ze šesti komponentů různé váhy a významu. Model je zastřešen smyslem života, jako průřezového systémového psychického regulátoru lidského konání“ (Kováč, 2004).

Smysl života								
	<table border="1"> <tr><td>Bezproblémové stárnutí</td></tr> <tr><td>Úroveň kultivace osobnosti</td></tr> <tr><td>Společenské uznání</td></tr> <tr><td>Podpora závislým</td></tr> <tr><td>Podpora života</td></tr> <tr><td>Univerzální altruismus</td></tr> </table>	Bezproblémové stárnutí	Úroveň kultivace osobnosti	Společenské uznání	Podpora závislým	Podpora života	Univerzální altruismus	
Bezproblémové stárnutí								
Úroveň kultivace osobnosti								
Společenské uznání								
Podpora závislým								
Podpora života								
Univerzální altruismus								
Axiologické styly (dionýsovský, apolonský), životní styly (celibát, workoholismus), ideové styly (dogmatismus, liberalismus), kognitivní styly	<table border="1"> <tr><td>Pevné zdraví</td></tr> <tr><td>Prožívání životní spokojenosti</td></tr> <tr><td>Uspokojivé sociální prostředí</td></tr> <tr><td>Úroveň společenského vývoje</td></tr> <tr><td>Přátelské prostředí</td></tr> <tr><td>Úroveň znalostí a kompetencí</td></tr> </table>	Pevné zdraví	Prožívání životní spokojenosti	Uspokojivé sociální prostředí	Úroveň společenského vývoje	Přátelské prostředí	Úroveň znalostí a kompetencí	Vášně (sexuální, hráčská, cestování), koníčky (sport, tvořivost), zájmy (o věci, lidi, ideje)
Pevné zdraví								
Prožívání životní spokojenosti								
Uspokojivé sociální prostředí								
Úroveň společenského vývoje								
Přátelské prostředí								
Úroveň znalostí a kompetencí								
	<table border="1"> <tr><td>Dobrý fyzický stav</td></tr> <tr><td>Normální psychický stav</td></tr> <tr><td>Vyrůstání ve funkční rodině</td></tr> <tr><td>Odpovídající mater. sociální zabezpeč.</td></tr> <tr><td>Život chránící životní prostředí</td></tr> <tr><td>Získání schopností a návyků pro přežití</td></tr> </table>	Dobrý fyzický stav	Normální psychický stav	Vyrůstání ve funkční rodině	Odpovídající mater. sociální zabezpeč.	Život chránící životní prostředí	Získání schopností a návyků pro přežití	
Dobrý fyzický stav								
Normální psychický stav								
Vyrůstání ve funkční rodině								
Odpovídající mater. sociální zabezpeč.								
Život chránící životní prostředí								
Získání schopností a návyků pro přežití								

Obr. 1 Model kvality života

Zdroj: Kováč, D. (2004): *Kultivace integrované osobnosti*. Psychologie Dnes, 2004 (2): 12-14.

„Kvalitu života lze hodnotit z objektivního či subjektivního hlediska, přičemž nejdůležitějším faktorem je subjektivní hodnocení nemocného. Popisuje, jak sám vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí“ (Slováček, 2004).

Nejčastěji lze hodnotit kvalitu života pomocí dotazníků, které vyplňuje sám nemocný. K hodnocení kvality života u pacientů jsou užívány dotazníky kvantifikující dopad nemoci na obvyklý život nemocného formalizovaným a standardizovaným postupem. Většina dotazníků na kvalitu života má společný základ i přes různá zaměření (Huvar, 2003).

Huvar dále uvádí těchto sedm okruhů:

1. fyzikální funkce – mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence
2. emocionalita – deprese, lítostivost, pocity strachu atd.
3. sociální funkce – vztahy v rodině, její podpora, vztahy v okolí, náplň volného času
4. práce, domácí práce, nakupování atd.
5. bolest
6. spánek a jeho kvalita
7. specifické příznaky pro určitou chorobu

Metod, kterými se lze měřit kvalitu života je velké množství a můžeme je rozdělit do tří skupin:

- Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu posoudí druhá osoba – jedná se o posuzování fyziologické, tedy profil zdravotního stavu pacienta z lékařského pohledu (Křivohlavý, 2002).
- Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba – tato metoda vychází z osobních představ dotazovaného, kde nejsou předem daná kritéria důležitosti. Je ukazatelem individuálního hodnocení kvality života jedincem, založený na osobních hodnotách a vlivech, které v daný okamžik osoba vnímá za klíčové. Tato metoda se zaměřuje nejen na zdravotní stav, ale také stav psychický a dokonce jeho spokojenost s realizací záměrů a cílů, které si v životě stanovil (Křivohlavý, 2002).
- Metody smíšené, vzniklé kombinací obou typů těchto metod – metoda hodnotí propojení předchozích metod a hodnotí celkovou spokojenost se životem s cílem zjistit aktuální obraz kvality života (Křivohlavý, 2002).

3 VLIV ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA

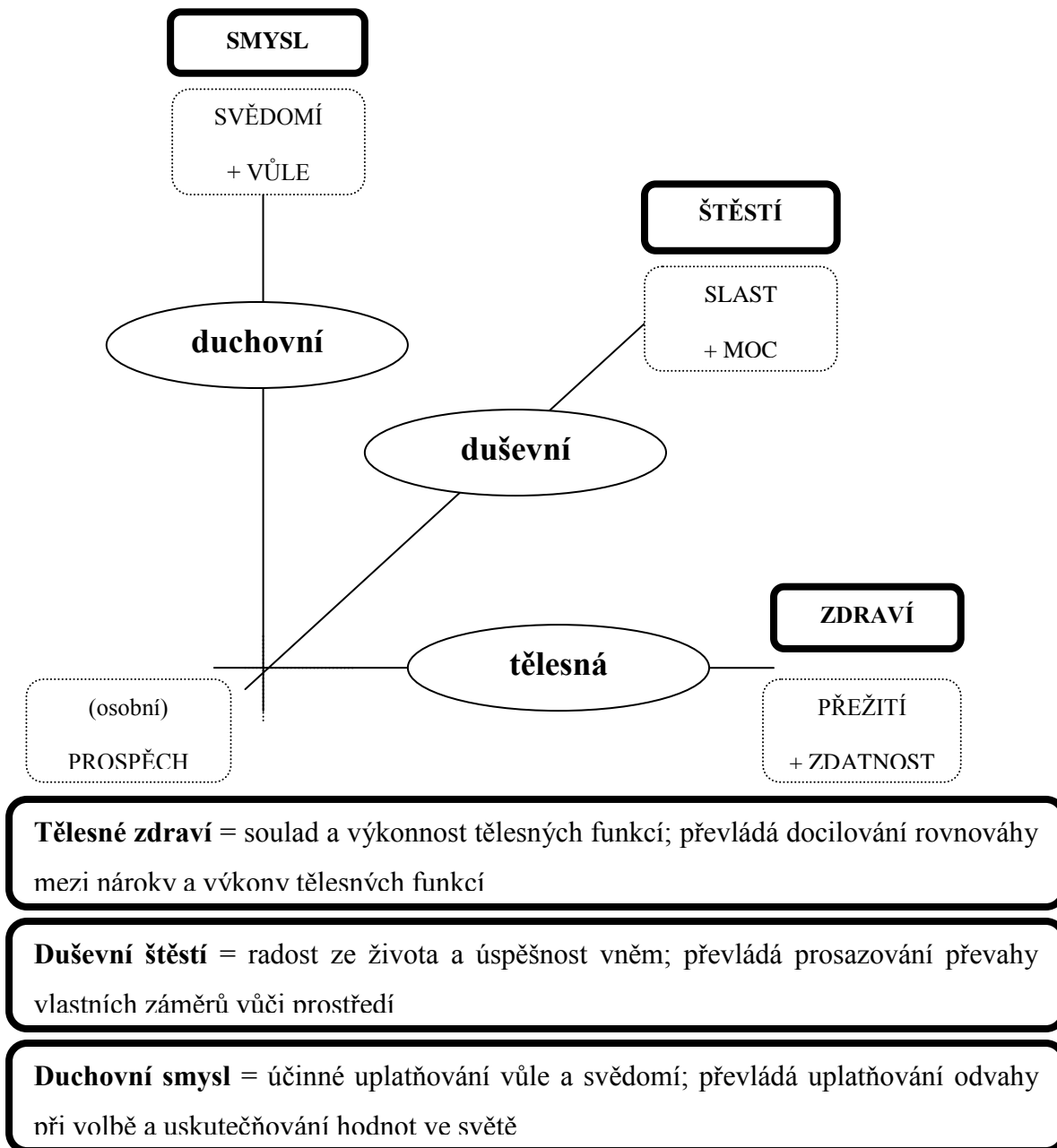
Smyslem existence člověka se čím dál víc stává život sám. Symbolizuje přechod civilizace od kvantitativního ke kvalitativnímu. Od druhé poloviny minulého století se začíná pojem kvality života objevovat a zkoumat v různých vědních disciplínách. Předmětem zájmu byla na počátku především materiální stránka života společnosti jako celku (založené na objektivizovaném pojetí kvality života), postupně však můžeme zaznamenat silící proud výzkumu nematerialistické stránky a posun k subjektivnímu vnímání a hodnocení kvality života samotného jedince (Rapley, 2003).

Jozef Džuka rozlišuje subjektivní kvalitu života – na základě individuálního úsudku hodnocené podmínky života osoby (toto kognitivní hodnocení naplňuje konstrukt individuálním obsahem) a subjektivní pohodu – emocionálním systémem hodnocené podmínky vlastního života (frekvence pozitivních a negativních emocí). Přitom objektivní kvalita života – objektivní podmínky života osoby nejsou objektem psychologického výzkumu (Džuka, 2004).

Když se člověku daří realizovat vlastní subjektivní plány je spokojen. Míra osobní spokojenosti má velmi úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Kvalita života, je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou multidimenzionalitu a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Zahrnuje hledání klíčových faktorů bytí a sebepochopení. Zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdraví, tak i vnitřní rozměry člověka (http://invenio.nusl.cz/record/170396/files/nusl-170396_1.pdf).

Payne při zkoumání svědomí nastoluje „obraz člověka jako vícerozměrné bytosti, vnějšně spjaté s jejím okolím vzájemným vlivem, jehož prostředím z hlediska člověka je jeho vlastní chování, a vnitřně nabývající tří základních kvalit – hmotné v tělesném kontextu, prožitkové v duševním a volné v duchovní čili existenciálním. Tyto různé kvality lidského života lze rozlišit vedle jiných hledisek i jejich rozdílným zakotvením pomocí vůdčích pohnutek a nástrojů, které se v jejich rozměru uplatňují – tedy tím, oč člověku po této stránce v životě obecně jde. Zde vybrané znaky (viz obrázek č. 2) jsou ovšem jen výběrem z řady dalších, které jsou pro každý lidský rozměr příznačné.“

Vnitřní rozměry člověka - Kvality (stránky, dimenze) lidského života – jejich motivační vodítka a hodnotové zacílení ve vztahu člověka ke světu a k sobě samému.



Obr. 2. Vnitřní rozměry člověka

Zdroj: Karel Balcar in [Payne 2005: 71]

3.1 Vliv duševního onemocnění na spokojenost se životem

Podle Praška duševní porucha patří mezi stigmata působící hlavně v situacích úzkého interpersonálního kontaktu, jako jsou rodina a pracoviště. „*Stigmatizace může způsobit různé změny jak v prožívání, tak v chování stigmatizovaného. Často dochází k tzv. „selfstigmatizaci“, kdy se člověk diagnostikovaný cítí jako méněcenný, má tendenci se podceňovat, má pocit, že se nehodí do okolního světa*“ (Jarolímek, 2002):

- člověk mění obraz o sobě samém a své chování pod vlivem „nálepky“, aby se jí zbavil,
- ve své historii hledá podporující důkazy pro své nové „stigma“ důkazy pro svou novou identitu (ukotvuje se),
- člověk je redukován na svůj „soubor symptomů“, okolí mu přisuzuje nové role (Jarolímek, 2002).

Stigmatizace duševně nemocných znamená, že je větší část společnosti vnímá jako víceméně homogenní skupina v dimenzích méněcenností, duševní zaostalosti, nebezpečí. Stigmatizace způsobuje sociální izolaci a také předsudky mohou bránit vytvoření některých druhů pomoci, která by nemocným včas velmi pomohla.

„*Stigmatizace je velmi negativní jev, který člověka udržuje v sociální izolaci. Stigmatizaci se dá bránit zvyšováním informovanosti veřejnosti buď veřejnými akcemi jako jsou přednášky, vystoupení nebo prostřednictvím medií jako je reklama, film, dokument, články v časopisech. Možností je i integrace prostřednictvím tréninkových pracovišť. V současnosti probíhá projekt Změna, který se zaměřuje na destigmatizační kampaň mnoha duševních onemocnění*“ (Křivohlavý, 2013).

Jedním z nejnepříjemnějších aspektů rozvinuté deprese je neschopnost prožívat radost. Lidé v depresi mají málo energie nebo motivace k tomu, aby se účastnili běžných denních činností. Vzhledem k tomu, že mají silný pocit viny z toho, že nestihnou „povinnosti“, automaticky začínají vynechávat věci, které dříve dělali pro své potěšení. Tento proces „vynechání příjemných aktivit“ začíná většinou dříve, než se objeví příznaky deprese. Blízcí nemocného začnou pociťovat určitou sociální izolaci, z důvodu omezení aktivit ve volném čase. Pro duševně nemocné může být problémem setkání s větší skupinou lidí, proto se raději vyhýbají takovým příležitostem, kde může tato situace nastat. Každý druhý člověk v naší zemi trpí podle Cimického, důsledky stresu, neurózy nebo dokonce některou forem depresí. Doporučuje, aby si každý ověřil, zda je ještě schopen sám se vypořádat

s psychickým náparem, který na nás život klade, nebo je ve stadiu, kdy by měl vyhledat odbornou lékařskou pomoc (Cimický, 2007).

3.2 Vliv na rodinné vztahy a na vztahy s přáteli

Proti stigmatizaci rodinnými příslušníky se ukazuje jako vhodná psychoedukace rodinných příslušníků. Psychoedukace je proces, který má přivést jak pacienta tak i jeho okolí k porozumění projevům duševní poruchy a jejich souvislostem. Člověk s duševní poruchou se učí porozumět tomu, jak a proč příznaky vznikly. Rodinná psychoedukace má významné výsledky pro příbuzné duševně nemocných, snižuje se riziko relapsů, redukuje se psychotické symptomy, dochází ke zvýšení chápání sebe jako schopné osoby u rodinných příslušníků. Informovanost a poučení, pomáhá lépe zacházet s člověkem s duševním onemocněním a tím také mají příbuzní větší vhlad do potíží.

Pomáhá především takové setkání, kdy jedinec přestává být vnímán jen skrze svoje onemocnění, ale může prokázat svoje schopnosti a dovednosti. Získávání a rozvíjení sociálních kompetencí jde ruku v ruce s překonáváním sociální izolace a jsou nezbytné pro zdravý život ve společnosti.

„Pro pacienta je mnohem těžší zvládat nemoc toho druhého podle toho, zda je pacientem muž nebo žena“ (Gay, 2010, s. 64).

Hrozící recidivu je nutno oddalovat pomocí mnoha kompromisů a organizačních změn v životě rodiny. Taková snaha zůstává většinou pro ostatní neviditelná, protože je sledováno pouze, to zda se pacientovi daří dobře. Veškeré obtíže se vyskytují v každodenním životě rodiny a projevují se v mnoha zdánlivých maličkostech. Během této doby těží partner nemocného z láskyplného vztahu a kochá se nadějí, že na obzoru není vidět žádná krize. V průběhu těchto stavů, kdy se deprese stále vrací, přebírá většinou zdravá osoba vedení rodiny do svých rukou. Je třeba, aby partner nemocného uměl včas rozpoznat známky nadcházející recidivy, takže je nucen žít v permanentním stresu. *„Partner tedy musí bojovat na více frontách: bránit pozice, předvídat budoucnost a plnit své úkoly, zejména chránit děti, omezovat partnerovy výstřelky, kontrolovat výdaje ...“ (Gay, 2010, s. 75).*

Každý člověk, který musí čelit nemoci svého partnera nebo člena rodiny, reaguje na základě svých dosavadních životních zkušeností a typu své osobnosti. Určujícími faktory

jsou tu charakter nemoci, její závažnost, její časté spojení s dalšími problémy včetně například alkoholismu. Nejčastěji se u pacientova partnera rozvine reakční deprese, která také vyžaduje pozornost a péči (Gay, 2010, s. 83). Pocit osamění se často u partnera ještě zhorší v souvislosti s kvalitou vztahu, který s nemocným jedincem má.

Velmi důležité je také spojení lékaře a pacientova partnera či osoby blízké a je předpokladem k zachování duševní rovnováhy všech zúčastněných. Propojení s psychiatrem neznamena, že nelze vyhledat i jinou pomoc, například psychologa nebo terapeuta.

Pacientovi blízcí, částečně označovaní jako „pomáhající osoby“, upřednostňují potřeby nemocného před svými. Všechno se točí kolem pacienta a jeho choroby a význam ostatních členů rodiny se snižuje. Nedostatek relevantních informací napomáhá pocitu beznaděje. Obava z recidivy pak vede k úvahám typu: „jak dlouho nám vlastně ještě bude dobře?“ Některým jedincům se dá pomoci snadno, jiným ne. Záleží to na pacientově osobnosti, na frekvenci jednotlivých epizod, na tom, jak vytrvalé jsou příznaky nemoci. S každou epizodou se výrazně mění postavení jednotlivých členů nejužší rodiny. Pacient trpící depresí není schopen vlastní iniciativy. V manické fázi se prosazuje, kritizuje, trápí ostatní a stěžuje si. Odmítá jakékoliv kompromisy. Žít s člověkem, který trpí depresí, je bolestné. Žít s člověkem v manické fázi je rozčilující, vyčerpávající a mnohdy ponižující. První se všeho bojí, ten druhý se naopak nebojí ničeho. Pacientovi blízcí tak oscilují mezi dvěma póly. Buď mají tendenci podceňovat příznaky projevující se choroby, nebo naopak tyto symptomy přeceňují. Na jedné straně stojí ti, kteří nemoc a její projevy v pacientově chování nevidí, a na druhé straně ti, kdo naopak vidí nemoc vždy a všude (v každém výbuchu smíchu, každé první slzičce). Rozptyl mezi oběma typy chování je značný. Všechny lidské bytosti, ať už trpí depresí, nebo ne, mívají výkyvy nálad, chvíle radosti i smutku, euforické vzlety i pády do beznaděje. Patří to k životu a je to lidské. Každodenní soužití s těmi druhými, kteří trpí depresemi, není nikdy procházka růžovým sadem. A pro příbuzné a přátele těchto nemocných je taková procházka rozhodně mnohem nepředvídatelnější a nebezpečnější (Gay, 2010).

Maniodepresivní stavy podrobují pacientovy blízké kruté zkoušce. Duševně nemocný člověk těžce prožívá vypjaté fáze své nemoci, ať už se jedná o fázi manickou, nebo depresivní. Lidé v jeho okolí reagují různě, prožívají různě silné emoce, a není to jen empatie. Dospívají také k odmítání či odvržení dotyčného, obviňování, popření skutečnosti, zlosti nebo k přehnanému ochraňování. Zejména reakce jsou závislé na fázích

nemoci a jejích recidivách. Takové reakce jsou zcela normální a pochopitelné, protože každodenní život s člověkem trpícím depresemi a nestabilními náladami je skutečně velmi obtížný.

Osob blízkých pacientovi se bipolární porucha dotýká v mnoha ohledech. Musí denně snášet nejrůznější problémy a komplikace. I když se jejich utrpení liší od pacientova, procházejí postupně stavy empatie a soucitu, ale také rezignace a sklíčenosti. Snášejí následky nemoci jak z hlediska materiálního, tak z hlediska zodpovědnosti v rámci rodinných vztahů. Jsou nuceni se neustále přizpůsobovat novým situacím. Během depresivních fází nemocného musí vzít vše do vlastních rukou a zvládat všechny úkoly. Během manických fází projevovat pochopení a jednat s taktem a diplomacií. V době remise neboli mezi manickými a depresivními epizodami žijí lidé v pacientově blízkém okolí ve stavu zvýšené pozornosti, protože hrozí recidiva. Pacientův partner, jeho rodiče, sourozenci, děti i přátelé jsou tedy vystavováni stresu různého stupně. Pokud žije rodina v sociální izolaci, zvládá vše popsany stav ještě mnohem hůř. Navíc tyto lidé stejně jako pacient trpí odmítáním, diskriminací, samotou. Na jejich bedrech spočívá velké břímě ze vztahů v rodině, i ze vztahů s okolím (Gay, 2010).

3.3 Vliv na finanční situaci a životní úroveň rodiny

V některých rodinách, možná i díky navyklým životním stereotypům, skromnosti a nižším životním nárokům, neshledávají velké dopady z omezení kvůli duševnímu stavu některého člena rodiny. Dopady na ekonomickou situaci a životní úroveň se liší dle konkrétní situace, ve které se rodina nachází. Najít si a udržet zaměstnání je pro pacienty s duševním onemocněním velmi obtížné. Například vznik schizofrenního onemocnění je právě v tom, že vzniká ve věku, který je kritický pro rozvoj profesních dovedností. Mnozí z nemocných tak nemají prakticky žádnou kvalifikaci a jejich uplatnění je tak obtížné (Vágnerová, 2004). „Pátráme-li po tom, jak velká část lidí s duševní poruchou pracuje, možná nás překvapí zjištění, že pracovní začlenění u nehospitalizovaných dlouhodobě duševně nemocných pacientů nepřevyšuje 10%. Přesto většina lidí s psychickými problémy pracovat chce, 60% z této cílové skupiny si pracovat přeje“ (Pěč, Probstová, 2009, s. 116). Duševní onemocnění zpravidla sebou přináší celou řadu omezení, která způsobují finanční ztráty nebo omezení příjmu rodiny. V řadě případů nastává problém i s bydlením rodiny. To jak rodiny zátěž zvládají, závisí i na míře jejich adaptability. Některé rodiny jsou více adaptabilní než jiné, vyskytují se zde pozitivní kvality jako vřelost, blízkost, flexibilita a

schopnost zacházet s konflikty. Schopnost rodiny vyrovnávat se s těžkostmi je závislá i na tom, jak je rodina napojena na své sociální okolí, jak kvalitní je její sociální síť. Sociální síť nazýváme koalici rodin na sobě závislých, do níž se počítají ještě jiní nepříbuzní lidé (přátelé, známí, případně i profesionálové pracující v institucích, jež s rodinou přicházejí do styku)(Matoušek, 2003). Pokud funguje výměna informací s okolím, bývá dobrá i podpůrná síť, která umožní kompenzovat dočasné slabosti ve fungování rodiny (Sobotková, 2001).

4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S PSYCHICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Charakteristikou stávající sítě péče je, že velká část lidských i finančních zdrojů je vázána v psychiatrických léčebnách, které v současné době slouží jak pro akutní, tak i následnou lůžkovou péči. Psychiatrické léčebny jsou jako typ zařízení celosvětově označovány jako zařízení nevyhovující modernímu pojetí poskytované péče pro duševně nemocné.

Chování sítě péče vykazuje řadu nedostatků. Mimonemocniční služby nemají přesně stanovenou spádovost. Ne vždy jsou definované prioritní skupiny pacientů v rámci regionu či v rámci jednotlivé služby. Systém přijímání nových pacientů do jednotlivých služeb nezajišťuje dostatečnou kontinuitu péče. Tato diskontinuita péče je zvláště mezi sektorem nemocniční a mimonemocniční péče. Není zcela jasné kdo a do jaké míry je zodpovědný za koordinaci komplexní péče o konkrétního pacienta. Monitoring služeb je v jednotlivých regionech zaměřen především na kvantitativní ukazatele, minimálně však na ukazatele kvality péče. Nezahrnuje pohled na síť služeb pro osoby s duševním onemocněním jako regionální celek a není dostatečně sledováno, jak stávající služby pokrývají celkové potřeby duševně nemocných.

4.1 Psycho-sociální služby pro osoby s psychickým onemocněním

Stávající postoje, znalosti a praktické dovednosti profesionálů péče o duševně nemocné spíše udržují stereotypy „klasické psychiatrické péče“ a neumožňují jejich zapojení do rozvoje nově koncipovaného, moderního způsobu poskytování péče.

Velkou bariérou sociální rehabilitaci je stigmatizace duševně nemocných. Téměř každou osobu s duševním onemocněním potká zkušenost s nálepkováním a někteří přiznávají, že po negativní zkušenosti se společenských aktivit obávají, vyhýbají se kontaktům a jsou tak předmětem „dobrovolné“ izolace. Rozhodně je třeba pracovat na omezení stigmatizace až diskriminace duševně nemocných osob (Bartošíková, 2013). V rámci systémového přístupu, respektování biologických, psychologických a sociálních aspektů zdraví je snahou poskytnutí psycho-sociální pomoci. Proto existují psychoterapeutické komunity, které se snaží osobám s duševním onemocněním pomoci v běžném životě. Tato zařízení jedincům pomáhají nejen s pracovním zařazením, ale i s celkovou resocializací jedince, která může být velmi oslabena například po návratu z léčebného zařízení. Duševně nemocné osoby by zde měli získávat pocit svého začlenění a postupné integrace do

běžného života. Komunitní péče také pomáhá při dodržování denního režimu jedince, který mu umožní lépe se sociálně včlenit. *„Pokud se zmiňujeme o komunitní péči, je zde nutné uvést, jaké jsou požadavky správné komunitní péče. Je to dobré spojení mezi klientem a poskytovatelem pomoci, přičemž ke klientovi se přistupuje jako ke kompetentní osobě s vlastními volbami, zkušenostmi a znalostmi. Dalším požadavkem je efektivní intervence zaměřená na posílení a společenskou participaci klientů. Tato intervence musí být poskytována řádně vyškolenými poskytovateli pomoci. Další podmínkou je široká nabídka péče, která je přístupná klientům, rodině, ale i širší veřejnosti a posledním, avšak neméně důležitým požadavkem je důraz na rodinu a její podpora, případně důraz na další neformální poskytovatele péče klientovi“* (Pěč, Probstová, V., 2009, s. 19).

Další formou je intermediární péče – spadají do resortu zdravotnictví. Jsou na pomezí mezi lůžkovou a ambulantní péčí.

Denní stacionáře a centra – fungují jako alternativa ústavní péče v rámci nemocničních psychiatrických oddělení jako forma externí ústavní péče. Může být posuzována jako spojovací článek mezi ambulantní péčí a hospitalizací osoby.

Komunitní psychiatrické sestry – poskytují pomoc zejména v přirozeném prostředí osob s duševním onemocněním. Jejich úkolem je individuální rehabilitace, krizové poradenství a vedení duševně nemocných osob. Pomoc a podpora při zvládnání stresu nebo krize, procvičování komunikačních dovedností a zvládnání běžných situací. Pomáhá usnadnit komunikaci s psychiatrem.

Krizová centra mají poskytovat nestigmatizující psychiatrickou péči. Centra své služby poskytují pomocí psychiatrického vyšetření, krátkodobé individuální, rodinné nebo skupinové psychoterapie, ale i také pobyt na lůžku. Komplexní léčebný program je realizován prostřednictvím týmu složeného z psychiatra, psychologa a zdravotní sestry. Pomoc je poskytována nepřetržitě a je zde také nepřetržitá dostupnost psychiatra.

Mobilní krizový tým – může být součástí krizového centra nebo zřízen jako samostatná služba.

Meziresortní péče – je poskytována neziskovými organizacemi a formálně spadá do sociálních služeb. Pomáhá jako podpora v oblasti práce a zaměstnání, v oblasti bydlení a jako podpora ve využití volného času a je podporou sociálních kontaktů jedince.

Zařízení pro podporu práce a zaměstnání

- Rehabilitační a chráněná dílna – nízký tlak na pracovní výkon.
- Sociální firmy a družstva – podpora státními institucemi.
- Přechodné zaměstnávání – pacient má individuální podporu a pomoc formou sociálního pracovníka nebo terapeuta. Obvykle trvá 6 měsíců.
- Podporované zaměstnání- probíhá pouze za podpory konzultanta.
- Podpůrné edukativní programy při pracovní rehabilitaci – mají naučit jak a kde najít zaměstnání a seznámit psychicky nemocné s právy a povinnostmi zaměstnance.

Zařízení pro podporu v oblasti bydlení

- Komunitní (skupinové) bydlení – kolektivní bydlení s intenzivní podporou.
- Chráněné bydlení – přechodný nebo trvalý domov, má připomínat běžné bydlení.
- Domy a byty na půl cesty – pro ty, kteří opouštějí ústavní zařízení nebo i rodinu.
- Podporované bydlení – ve vlastním bytě uživatele služby.

Zařízení pro podporu v oblasti volného času a sociálních kontaktů

- Centra denních aktivit a sociálních dovedností – kde lze volně docházet a trávit volný čas a navazovat společenské vztahy.
- Psychosociální centra – pro rozvoj speciálních aktivit např. literární kroužek, cizí jazyk.
- Socioterapeutické kluby – neformální prostředí k trávení volného času, program setkávání si nemocní organizují sami.
- Svépomocné skupiny – řeší podobné problémy, což je spojuje.

Všechny tyto aktivity lze považovat za psycho-sociální služby, které slouží k zajištění nemocným kontaktu s lidmi, kteří mají podobné problémy, a pomáhá snižovat riziko sociální izolace.

V současnosti se u nás otázkám péče o duševní zdraví lidí s psychickým onemocněním věnuje Strategie reformy psychiatrické péče Ministerstva zdravotnictví ČR (<http://www.reformapsychiatrie.cz/2013/10/08/vydaní-strategie-reformy-psychiatrické-péče>).

Jedním z hlavních bodů strategie, který povede k naplnění globálního cíle, tedy zlepšení kvality života duševně nemocných lidí a jejich blízkých, je ustanovení dalšího pilíře poskytované péče – komunitních Center duševního zdraví, které zajistí lepší dostupnost péče, soustředí se na destigmatizační a vzdělávací aktivity a v neposlední řadě na

humanizaci stávajících prvků systému psychiatrické péče. Péče tak bude poskytována blíže pacientovi v jeho přirozených podmínkách.

Proměna péče o duševně nemocné je dlouhodobý proces postupných změn. Důležitá je především kontinuita nabízené pomoci.

V České republice působí Občanské sdružení pomoci duševně nemocným ČR. Poskytuje velké množství informací jak pro nemocné, tak i pro osoby blízké. Poskytuje poradenství a nabízí také služby pro rodiny nemocných. V současné době je to např. sdružení Práh otevírá skupinu zaměřenou na podporu v situaci s duševně nemocným s názvem: „*Žijeme s duševně nemocným*“ – skupina pro rodiče a příbuzné aneb „*Jak zvládat život s člověkem s psychiatrickou diagnózou?*“ Obsahem budou informace o nemoci, hledání řešení každodenních problémů a zvládání stresu. Skupinu povedou psychologové (www.spdn-cr.org/aktuality/zijeme-s-dusevne-nmeocnym/).

4.2 Komplementární služby, které působí na udržení a zlepšení kvality života

V současné době nastává trvalý růst počtu osob, které se pokoušejí nalézt komplementární metodu ke zlepšení svého zdraví a celkové pohody. Potíže nemocných nestačí řešit pouze na úrovni péče zdravotnické, ale je potřeba zajistit pro ně další komplementární sociální služby. Což je důležitou otázkou i v kontextu sociální pedagogiky. Je důležité, aby lidé s duševním onemocněním a jejich rodiny měli k dispozici takový systém péče, který by co nejlépe odpovídal jejich specifickým potřebám a který by přispěl k udržení jejich kvality života. Proto tedy dochází k regeneraci a rozvinutí mnoha druhů tradiční terapie a léčby. Termín komplementární medicína (anglicky *complementary medicine*) hovoří o tom, že mnohé nekonvenční postupy nejsou nasazovány místo standardních, nýbrž že je doplňují a že mají podpořit účinek vědecké medicíny či mají na léčbu navázat. Za komplementární léčbu lze považovat masáže, reiki, akupunkturu, užívání fytofarmak. Komplementární léčbu lze také nazvat léčbou doplňkovou a může být využívána spolu s klasickou k doplnění základních metod léčby. Vhodně zvolené doplňkové metody mohou podpořit úspěch klasické terapie. Komplementární léčba již velmi často vstupuje do současné klasické medicíny a v oboru léčby související s psychickým onemocněním je velkým přínosem pro osoby, které trpí duševním onemocněním. Působí na zlepšení zdravotního stavu nemocného i na udržení a zlepšení kvality života i jeho rodiny. Komplementární terapie v podobě alternativní léčby si získávají velkou oblibu a stávají se součástí léčby

pacientů s psychickým onemocněním (www.fytofarmaka.eu/cz/co-je-to-komplementarni-medicina/).

V praxi je možné se v rámci komplementární terapie setkat s arteterapií, muzikoterapií, aromaterapií, ergoterapií, akupunkturou, akupresurou, masážími. Řadíme sem také relaxační techniky jako je autogenní trénink, dechová cvičení, květinová terapie. Za komplementární terapie jsou považovány všechny postupy, které také slouží k vyplnění volného času, k zachování nebo obnově fyziologických, společenských či pracovních funkcí, k navození pozitivního myšlení. Komplementární terapie přináší pozitivní odezvu v psychických, kognitivních nebo pohybových funkcích. Přispívá také ke zvládnutí somatických obtíží (Šamánková, 2012).

4.3 Možnosti využití poznatků sociální pedagogiky

Pedagogika jako vědní disciplína se nejčastěji definuje jako věda o výchově, vztah mezi pedagogikou a výchovou je chápán jako vztah mezi teorií a praxí. Význam, sociální pozice a prestiž pedagogické profese je dána úlohou a významem výchovy a vzdělávání ve společnosti. Předmětem sociální pedagogiky jsou sociální aspekty výchovy a vývoje osobnosti. Práce sociálního pedagoga je blízká profesi učitele, psychologa, psychoterapeuta, ale v žádném případě je nenahrazuje. Hlavní funkcí sociálního pedagoga je:

- funkce integrační, týká se osob, jež potřebují odbornou pomoc a podporu, a jež se nacházejí v krizových situacích, psychickém, sociálním a psychosomatickém ohrožení
- funkce rozvoje, jde o zajištění žádoucího rozvoje osobnosti ve směru užitečného naplnění volného času, zdravého životního stylu, což v sobě zahrnuje moment prevence a týká se celé populace.

Široká, ale ne zcela přehledná škála působnosti sociálního pedagoga není dostatečně institucionálně zakotvená činnost, pozice a prestiž této profese není odpovídající. Sociální pedagog je profesionální pracovník, který řídí a organizuje na profesionální úrovni výchovný proces a působí na jiné (děti, mládež, i dospělé ve směru jejich optimálního osobnostního rozvoje a ve směru integrace osob, jež se nacházejí v krizové situaci a potřebují odbornou pomoc. Pracovní činnosti sociálního pedagoga, jsou široké, pestré, stále nové, tvořivé a mají povahu:

- výchovného působení ve volném čase,
- vytváření nabídky hodnotových volnočasových aktivit,
- poradenské činnosti na základě diagnostiky
- sociální analýzy problému a životní situace (prostředí) v níž se jedinec nachází
- reedukační a resocializační péče i terénní práce
- jde o činnosti především zaměřené na pomoc
- činnosti organizátorské, manažerské, koncepční, výzkumné.

Sociální komunikace je hlavní základní složkou mezilidské integrace, která je základní podmínkou lidské socializace. Komunikaci v úzkém pojetí lze vymezit jako proces předávání informací od člověka k člověku, jehož prostřednictvím je možné sociální jednání. Sociální komunikace je specifická interakce mezi lidmi, slouží k navázání kontaktů, styků mezi lidmi, kteří mohou něco sdělovat. Každá společnost je charakterizována určitým typem komunikační sítě, lišící se od ostatních strukturou komunikace. Komunikační systém je určován sociálním systémem, je ovlivňován změnami tohoto systému a sám tyto změny podněcuje. Výchova je bez sociální komunikace nemyslitelná. Pro komunikaci v podmínkách výchovy se vžil termín pedagogická komunikace. Je to specifický případ sociální komunikace.

Sociálně-pedagogická pomoc vychází z humanistické pedagogiky založené na úctě k člověku, na partnerství, emancipaci, na vztahu důvěry, pochopení, solidarity a ze sociální pedagogiky založené na pomoci. Akceptuje všechny stránky osobnosti, přijímá člověka takového, jaký je (Bakošová, 2005). Důležitou součástí při poskytování pomoci je přesvědčit člověka, že odpovědnost za svůj život nese sám. Sociální pedagogika má snahu o pochopení i pozitivního dopadu nepříjemných událostí, které se v životě mohou přihodit. Pomáhá dětem i dospělým zvládat náročné situace a umí podpořit pozitivní rozvoj každého jedince.

Každý člověk má svůj vlastní svět přesvědčení, který ovlivňuje jeho myšlení. Má ho, i když si ho často sám ani jasně neuvědomuje. A nejenže ho má. Tento svět jeho osobních přesvědčení ovlivňuje jeho myšlení i jeho aktivitu. Ovlivňuje také jeho osobní přístup a rozhoduje o stylu zvládání životních těžkostí (Křivohlavý, 2012).

Sociální pedagog může působit na jednotlivce i celou rodinu ve smyslu optimálního rozvoje. Projevení zájmu a optimistický přístup je v těžkých životních situacích, které rodiny zažívají pozitivním impulzem a je pro mnohé zdrojem nové síly. Pokud umí

sociální pedagog vhodně projevit zájem o nemocného, pomáhá mu narušit a lépe zvládat pocity osamění. Poslání sociálního pedagoga má právě zde svůj velký význam.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem výzkumu je zjistit, jak hodnotí kvalitu svého života osoby, které žijí s duševně nemocným jedincem, co v této souvislosti pociťují a jak nemoc ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Účelem výzkumu je především získání konkrétních informací z této problematiky a získat možnost lepšího porozumění zkušenostem jednotlivých respondentů a jejich životním příběhům.

Vzhledem k výzkumnému cíli byly stanoveny tyto výzkumné otázky

1. Jak se změnila kvalita života rodiny vlivem duševního onemocnění člena rodiny?
2. Jak ovlivňuje kvalitu života jedince, člen jeho rodiny s duševním onemocněním?
3. Kdo a co nejvíce pomáhá rodinám s duševně nemocným jedincem?

5.1 Metody a výzkumný vzorek

Ve své práci jsem pro výzkum zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Podle Miovského (2006) využívá kvalitativní přístup principy, jako jsou neopakovatelnost nebo jedinečnost. *„Síla kvalitativních dat spočívá v tom, že jsou přirozeně uspořádána a popisují každodenní život. Vyznačují se lokální zakotveností a nejsou vytrhována z kontextu dění. Mají popisovat podrobnosti případu, vesměs za delší časový interval. Snažíme se přitom jít za co a kolik a blížit se k proč a jak (Hendl, 2005, s. 161). Kvalitativní výzkum pomáhá porozumět smyslu problému, poskytuje vcítění se do pocitu a situace dotazovaných osob. „Interview je metoda shromažďování dat o realitě, které spočívá v bezprostřední komunikaci verbální komunikaci výzkumného pracovníka s respondentem. Někdy se v podobném významu používá také obsahově širšího českého termínu rozhovor. Velkou výhodou rozhovoru oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do motivů a postojů respondentů. U rozhovoru můžeme sledovat reakce dotazovaného na kladené otázky a podle nich usměrňovat jeho další průběh“ (Chráška, M., 2007, s. 182). Úspěšnost rozhovoru je z velké části závislá na schopnosti výzkumníka navázat přátelský vztah k respondentovi a na vytvoření otevřené atmosféry. „Vytvoření vzájemně příjemného, uvolněného vztahu mezi výzkumníkem a respondentem označujeme termínem raport“ (Chráška, M., 2007, s. 182). Podle toho, jak dalece je rozhovor výzkumníkem řízen, je možno odlišit rozhovor strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. Pro výzkum v této práci se mi se mi zdálo*

nejvhodnější použití metody polostrukturovaného rozhovoru. Respondentům se v tomto případě nabízí k jednotlivým otázkám vždy několik alternativ odpovědí, ale navíc se od nich požaduje vysvětlení nebo odůvodnění. *„Při rozhovoru se dotazujeme poznávaných osob na informace, které nám mohou pomoci hlouběji poznat jejich osobnost. Rozhovor používáme jako metodu k získávání informací o poznávaném člověku všude tam, kde chceme poznat ty stránky osobnosti, které jsou nedostupné přímému pozorování nebo jiným metodám. Jde především o vnitřní prožitky osoby a vnitřní podmínky její činnosti, jako jsou názory, potřeby, motivy, zájmy, přesvědčení, ... (Vízdal, 2010, s. 22). „Polostrukturované interview vyžaduje obtížnější technickou přípravu než interview strukturované, v němž je vytvořeno schéma, které upřesňuje okruhy otázek pro respondenty a formuluje jádro interview. Toto je tvořené minimálním počtem otázek, které musí badatel probrat (Mioviský, 2006).*

Jednotlivé rozhovory jsou doplněny metodou krizové křivky, která byla vytvořena Marešem (2002). Křivka má osu vísloú a vodorovnou, kdy vísloú znázorňuje rovinnu kladných a záporných pocitů. Vodorovná začíná v bodě, kdy se situace začala zhoršovat, a končí současností (Mareš, 2002). Pomocí této metody, která zobrazuje momenty, kdy se situace zhoršovala nebo naopak zlepšovala, tedy jejich průběžný a současný stav. S pomocí této metody lze ujasnit průběž spokojenosti či nespokojenosti s kvalitou života respondenta nebo rodiny.

Počer respondentů, se kterými jsem prováděla rozhovory je celkem pět. Z tohoto počtu jsou čtyři ženy a jeden muž. Jedna z dotazovaných žila v rodině s duševně nemocným otcem a nabízí tak pohled na duševní onemocnění v rodině, z pohledu dítěte. Všichni dotazovaní žijí nebo žili ve společné domácnosti s osobou, která trpí duševním onemocněním. U žen jsem pro větší přehlednost použila označení paní a číslo od jedné do čtyř. Všechny dotazované respondenty osobně znám a proto jsem mohla lepě odhadnout otázky, které mám pro rozhovor použít.

Před zahájením rozhovorů jsem dotazované informovala, k jakému účelu použiji jejich odpovědi a jaké je téma této bakalářské práce. Sdělila jsem respondentům, jak by měl rozhovor probíhat, čeho se bude konkrétně týkat, a domluvili jsme se, na kterém místě a v jakém čase jednotlivé rozhovory proběhnou. Z důvodu citlivosti tématu jsem respondentům vyšla vstříc u jejich konkrétních požadavků na konání rozhovoru. Každému z respondentů jsem zaručila anonymitu a upozornila ho, že nemusí odpovídat na otázky, které jsou pro něho citlivé či jinak velmi osobní. Při konání rozhovorů jsem předložila

dotazovaným seznam připravených otázek. Ujistila jsem se, že dotazovaným nebude vadit záznam rozhovoru na diktafon. Rozhovory u tří dotazovaných probíhaly v soukromí u nich doma a dva se konaly u mne doma. Jednotlivé rozhovory trvaly v rozmezí 15 – 30 minut. Odpovědi jsem zaznamenala na diktafon, po ukončení rozhovoru znovu několikrát poslechla, abych mohla lépe rozhovory vyhodnotit. Písemný přepis dvou rozhovorů je přílohou bakalářské práce.

Zde uvádím seznam otázek, které jsem v rozhovorech použila:

1. Jaký je Váš věk, Váš rodinný vztah k nemocnému, Vaše povolání, dosažené vzdělání?
2. Jak dlouho žijete s osobou, která trpí duševním onemocněním?
3. Kdy a proč si myslíte, že začalo onemocnění?
4. Narušilo onemocnění vztahy ve Vaší rodině?
5. Změnil se život Vás a vaší rodiny vlivem duševního onemocnění?
6. Jaké bylo pro Vás uvědomit si a přiznat, duševní onemocnění blízké osoby?
7. Jak se nemocná osoba snažila své onemocnění řešit?
8. Vyhledali jste odbornou pomoc k řešení problému?
9. Pomohla Vám tato pomoc v řešení problému?
10. Jak tato situace ovlivnila trávení volného času vaší rodiny?
11. Změnily se vztahy s přáteli či širší rodinou?
12. Jak jste se podle Vás snažil/a nemocnému pomoci?
 - dle svých sil a možností
 - jak mi to čas dovolil
 - časem mi došly síly
13. Co rodinám a nemocnému nejvíce pomáhá k vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládnutí průběhu duševní nemoci? A co považujete pro Vás za největší pomoc?
14. Co je důležité si podle Vás uvědomit, aby byl člověk schopen s duševně nemocným žít?
15. Jak hodnotíte kvalitu života vaší rodiny z ekonomického hlediska?
16. Změnily se pracovní možnosti vaše a jiných členů domácnosti?

17. Změnila se soběstačnost nemocného a zvládání jeho životních rolí?
18. Mělo onemocnění vliv i na Vaš zdravotní stav?
19. Jste spokojený/á s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?
20. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc a komu jste nejvíce důvěřoval/a?
21. Myslíte si, že jste jako osobnost silnější, než jste mi myslel/a?
22. Chcete ještě něco doplnit?

V průběhu rozhovorů jsem ještě v některých případech použila doplňující otázky.

Rozhovory se dvěma respondenty jsem přepsala a jsou přílohou bakalářské práce. Jednotlivá schémata krizových křivek jsou přiložena v příloze č. 1.

Subjektivní životní pohoda je často definována jako „*kognitivní a emocionální vyhodnocení vlastního života*“ (Křivohlavý, 2004). Znamená to, že životní pohoda je velice širokým pojetím toho, co je pro člověka důležité. Týká se kladných i negativních emocí, afektů, nálad i toho, jak se daný člověk dívá na své plány, na svá očekávání a jejich realizaci. Vychází se při tom z údajů, které poskytuje vlastní zkušenost dotazovaného.

Při rozhovorech jsem se snažila zaměřit otázky podle Křivohlavého do 6 okruhů, které představují dimenze životní pohody (well-being):

1. Sebepřijmání – kladný postoj k sobě samému (k vlastnímu životu a existenci).
2. Osobní růst – člověk má pocit, že se neustále nadějně vyvíjí, je otevřen novým věcem.
3. Smysl života – má své konkrétní životní cíle, své zaměření a směřování života.
4. Začlenění do života – člověk je schopen zařadit se v životě tam, kde může dobře využívat svých schopností.
5. Samostatnost (autonomie) – je schopen sám řídit své jednání, sám sebe hodnotit svými vlastními osobními hodnotami.
6. Vztah k druhým lidem – mít uspokojivé, důvěrné vztahy k druhým lidem, mít schopnost empatie, intimity a vřelého citového vztahu.

Oslovila jsem osoby, které mají s danou problematikou osobní zkušenost a diagnóza člena jejich rodiny je psychické onemocnění. Osoby, které žijí ve společné domácnosti s osobou duševně nemocnou, mohou nejlépe vypovědět jak je ovlivněna kvalita jejich společného

života. Účast ve výzkumu jsem omezila věkem a zaměřila jsem se na plnoleté osoby. Důvodem této volby jak fakt, že dětství jako vývojovou etapu mají dotazovaní za sebou a je předpoklad, že jsou schopni oproti dětem poskytnout informace s vyšší mírou objektivit. Vybrala jsem vzhledem k výzkumnému cíli jedince, kteří mají schopnost zachytit a umí popsat své zkušenosti, mají dostatečnou empatii k nemocnému a snaží se chápat jeho myšlení a emocionální stav (Křivohlavý, 2004).

Výzkumný vzorek

	Věk	Doba nemoci člena rodiny	Nemocný člen rodiny	Nemoc
Paní A	41	8 let	partner	bipolární- afektivní porucha
Paní B	52	15 let	manžel	paranoidní schizofrenie
Paní C	78	10 let	syn	bipolární afektivní porucha
Paní D	20	9 let	otec	bipolární afektivní porucha
Pan A	44	11 let	manželka	deprese

5.2 Výsledky výzkumu

Rozhovor 1

Paní A

Věk: 41 let

Paní A má 41 let, po skončení rodičovské dovolené zatím nepracuje a je evidována na Úřadě práce. Vystudovala ekonomickou školu a v oboru pracovala 12 let. S partnerem má dvě děti, které má ve své péči a trvale se o ně sama stará.

Spolu s partnerem se znají celkem 20 let, ale nikdy spolu dlouho nežili. Starší dcera má 9let a mladší 5 let. Se svým otcem se dcery vídají přibližně jednou za 14 dní, nebo dle zájmu a dohody rodičů. U partnera paní A nemoc začala velmi pomalu a nenápadně, zásadním spouštěčem se ovšem stala delší dobu trvající nezaměstnanost partnera. Pokud

byl pracovně vytížen, snažil se vždy příznaky nemoci překonat a částečně i řešit. Po dlouhém a velmi náročném období svého podnikání a snažení, se ovšem změnila situace na trhu a on zůstal postupně bez zakázek a tím i bez práce a svého příjmu.

Jako velmi omezující soužití s partnerem považuje jeho výkyvy nálad, deprese, nespolehlivost, která omezuje nejen ji, ale i její děti. Právě nespolehlivost partnera ji naučila samostatnosti a vedla ke schopnosti spoléhat sama na sebe. Paní A působí dojmem velmi výkonné a schopné ženy a matky, které musela překonat nejen jeden těžký okamžik a naučila se zdolat nejrůznější překážky v životě. Dokázala mluvit otevřeně o svých emocích, které mnohdy byly doprovázeny i pláčem. Má velkou snahu ochránit a zabezpečit své dcery, proto považuje odchod od partnera za nutný a pozitivní krok pro své dcery i pro sebe. Rovněž se jí také vědoma dopadu svého rozhodnutí pro klade velký důraz na pokojné a nenásilné vyřešení situace. Je nutné brát ohledy na všechny osoby, kterých se tato vzniklá situace týká. Rozhovor probíhal u paní A doma a trval přibližně 35 minut. Dotazovaná disponuje dobrými vyjadřovacími schopnostmi a dokáže dobře vystihnout své myšlenky, proto se mi tento rozhovor vedl velmi dobře a vládla mezi námi pohodová atmosféra a to i na vzdor citlivosti probíraného tématu.

Sebepřijímání

Z citace paní A vyplývá, že i přes dosavadní životní překážky, situaci zvládá a uvědomila si radost z toho co již v životě dosáhla.

Osobní růst

Má pocit, že se neustále nadějně vyvíjí a je připravena k úspěšnému pokračování v životní cestě.

Smysl života

Dle vlastního vyjádření chápe nutnost změny ve svém životě. Rozhodla se s partnerem rozejít z důvodu jeho negativního postoje k vlastní nemoci.

Začlenění do života

Cítí se schopna řídit svůj život ve složitém prostředí, v němž žije a chce zdokonalovat své schopnosti a dovednosti podle potřeb životního dění.

Samostatnost

Podle vlastního vyjádření spokojenosti s kvalitou života považuje samostatnost za velmi důležitý krok, který dále pomáhá ve zvládnání své životní role.

Vztah k druhým lidem

Umět rozpoznat pouze svůj osobní zájem od zájmu dětí či rodiny považuje za rozhodné kritérium pro spokojený život. Umění empatie podle ní hraje také velmi důležitou roli. Ovládat umění dávat a přijímat v mezilidském styku je pro ni další velmi důležitou součástí života.

Rozhovor 2

Paní B

Věk: 52 let

Paní B má 52 let, žije s manželem ve společné domácnosti 31 let, má odborné vzdělání v oboru kuchařka a pracuje ve školní jídelně Základní školy. S manželem má dvě dospělé děti, které mají již vlastní domácnost. Syn je ženatý a má dvě školou povinné děti, mladší dcera je zatím svobodná. Manželova nemoc se začala projevovat přibližně před 15 lety v jeho 41 letech. Byl v produktivním věku a nastávali u něho různé situace nestandardního chování, které postupně začali jeho rodinu omezovat. Paranoidní schizofrenie má široké spektrum příznaků, mezi velmi výrazné projevy u manžela paní B patřila agrese, nespavost, neklid a postupné nezvládnání jakékoliv zátěže. Postupně docházelo k častějším konzumacím alkoholu a zkracovala se období, kdy manžel fungoval a byl v pořádku. Po několika letech zůstal bez trvalého zaměstnání a tím také bez finančních prostředků. Situace dovedla rodinu i do ekonomické krize a paní B musela pomáhat její matka jak po finanční stránce, tak i se zabezpečením chodu rodiny. Protože paní B musela vykonávat ještě jedno odpolední zaměstnání, aby rodinu užívala. Celým příběhem se prolíná nemoc manžela jako zdroj velkého napětí a stresu. V podstatě musela být celá rodina, v neustálém střehu a připravená, protože projevy manžela nebyly úplně dopředu čitelné. V současné době manžel střídá období, kdy se léčí a s obdobími svojí rezignace nad životní situací.

Sebepřijetí

Složité rodinné situace jí moc nedovolovala věnovat se svým aktivitám a tak i pocit z různých aspektů vlastního života hodnotí paní B jako negativní postoj k sobě samé. Má

pocit neschopnosti ve své vlastní síly. K uvolnění a odreagování se paní B věnovala hlavně procházkám a čtení knih.

Osobní růst

Nemoc manžela se zásadně podepsala na jejich manželském životě a i na fungování rodiny jako celku. Paní B musela postupně zastat všechny role v rodině a už neměla sílu a čas věnovat se vlastním aktivitám. Proto hodnotí svůj osobní růst negativně.

Smysl života

Téměř stoprocentní absence naděje na svůj spokojený život a stálé povinnosti uvedly paní B do pesimismu. Paní B nenašla sílu k rozvoji vlastních přání a soustředí se pouze na zabezpečení potřeb rodiny.

Začlenění do života

Usilovné snažení o udržení rodiny vedly k narušení vztahů s přáteli a postupně i utlumení kontaktů s okruhem známých. Na několika místech rozhovoru jsem postřehla určitou nespokojenost, kdy si paní B klade za vinu, že mohla věci lépe zvládnout.

Samostatnost

Citové připoutání k manželovi a praktická nemožnost se od manžela oddělit paní B neustále pronásleduje. Sama je sice velmi schopná řešit a zajistit co rodina potřebuje, avšak pocit vlastní samostatnosti ji děsí a není s této roli spokojená.

Vztah k druhým lidem

Přátelská povaha, ale na druhé straně pasivní přístup k vlastnímu životu postupně směřoval k utlumení vazeb na okolí a současně době se paní B plně a spolehlivě věnuje roli babičky. V této svojí nové roli je spokojená a je pro ni velmi důležitá.

Rozhovor 3

Paní C

Věk: 78 let

Paní C je vdovou, žije se svým dospělým synem, který trpí bipolární poruchou. Celý život pracovala jako administrativní pracovnice ve státním podniku, má středoškolské vzdělání. S manželem žila spokojený a klidný život na malém městě, měla dva syny. Starší syn

zemřel před 11lety následkem úrazu. Mladší syn, kterému je 43 let již přibližně 10 let trpí bipolární poruchou. Sama má řadu zdravotních problémů, které omezují její pohyb. Obětavě se snaží plnit své povinnosti týkající se chodu domácnosti a díky tomu zůstává soběstačná. Stará se o syna s přehnanou péčí, protože mají k sobě velmi silné pouto. Syn ji považuje za důležitou osobu ve svém životě. Při rozhovoru se paní C zmínila, že syn nepodstupuje žádnou léčbu, neboť si myslí, že ji nepotřebuje. Paní C jeho matka má o synovo zdraví oprávněnou starost a snaží se v rámci svých sil mu pomáhat.

Sebepřijímání

Paní C je spokojena se svým dosavadním životem. Díky své víře obětavě pomáhala druhým. Uvědomuje si kladný postoj k sobě, ale hlavně k druhým lidem. Emocionálně vychází z vlastních zkušeností, které v životě zažila a snaží se druhým pomoci.

Osobní růst

I přes svůj vyšší věk je paní C otevřena novým zkušenostem, a pokud zjistí, že mají pro ni pozitivní vliv je schopna je částečně přijmout.

Smysl života

Svůj život vidí jako smysluplný, protože je pro ni velmi důležitá pomoc druhým a to se snaží celý život přirozeně dodržovat. Je velmi empatická. Svůj život vidí jako pomoc druhým.

Začlenění do života

Celý svůj život strávila v manželství, ve kterém byla dle svých slov spokojená a považuje ho za naplněné. S manželem tvořili kompaktní pár, který se snažil žít pro sebe kvalitní život a vychovávat své syny podle svých duchovních hodnot.

Samostatnost

Vzhledem k celoživotní nemoci manžela si paní C umí sama velmi dobře poradit a rozhodovat. V současné době se snaží synovi pomáhat a je mu velkou oporou, vytváří mu kvalitní zázemí domova, které on velmi potřebuje.

Vztah k druhým lidem

Radost z pomoci je každodenní součástí jejího života a mnohdy i za hranicích svých fyzických sil. Nedokáže odmítnout žádnou prosbu o pomoc a je neskonale shovívavá k druhým.

Rozhovor 4

Paní D

Věk: 20 let

Odpovědi na otázky v rozhovoru se týkají období dětství respondentky. Vyrůstala v rodině s duševně nemocným otcem a má na toto období spíše nepříjemné vzpomínky. Otec onemocněl v době, kdy bylo dotazované 11let. V tomto období se aktivně věnovala sportu, který vyplňoval její volný čas. Vztah s matkou považuje za upokojivý, avšak ne příliš důvěrný. V jejím životě hrála významnou roli teta, která jí poskytovala chybějící klidné zázemí a věnovala jí pozornost. Citová vazba na tetu stále silná. V současné době studuje na Vysoké škole.

Sebepřijímání

Vzhledem k věku dotazované její hodnocení stávajícího života je nevyzrálé. Svůj dosavadní život hodnotí rozporuplně.

Osobní růst

V dětství ji negativně ovlivňovala situace v rodině. Dotazovaná má nízké sebevědomí a skeptická v navazování kontaktů.

Smysl života

Vzhledem k stávajícím zkušenostem z dětství vidí smysl života v harmonickém soužití.

Začlenění do života

Úspěšné dokončení školy považuje za současný cíl, kterého chce dosáhnout a naplnit sen o dobrém zaměstnání.

Samostatnost

I v náročných situacích si dokáže poradit a najít řešení. Aktivně pracuje na zvýšení svého sebevědomí.

Vztah k druhým lidem

Rozpor ve vztahu k rodičům byl přítomen v průběhu celého rozhovoru. Je zřejmé, že své rodiče má ráda, ale citově v dětství strádala. V navazování nových vztahů je opatrná a nedůvěřivá.

Rozhovor 6

Pan A

Věk: 44

Pan A žil se svojí manželkou celkem 10 let. Na začátku vztahu měli oba plno společných zájmů a koníčků. Vzhledem k velkému pracovnímu vyčerpání manželky se začaly projevovat příznaky deprese. Manželka své stavy připisovala náročnosti svého zaměstnání. Po odborném vyšetření bylo zjištěno, že trpí depresí. Po tomto zjištění se manželka začala léčit a nemoc se postupně stabilizovala. Pan A popisuje tuto dobu jako zlepšení jejich života. V následujících letech však manželčin stav zhoršoval a nemoc se prohlubovala. V té době nastala krize v jejich manželském životě a pan A se rozhodl pro rozvod. V současné době žije s novou partnerkou a cítí se spokojen.

Sebepřijímání

Pan A hodnotí svůj život pozitivně, jediné období, které hodnotí negativně je období zhoršování manželčiny nemoci. Hodnotí pozitivně své úspěchy v zaměstnání.

Osobní růst

V rozhovoru uvedl, že díky svému sportovnímu založení, a cílevědomosti dosáhl vysokého cíle ve své profesní kariéře. Ve svém volném čase se aktivně věnuje běhu, ve kterém má také úspěch.

Smysl života

Svůj smysl života vidí v harmonickém soužití s partnerkou, a přeje si mít velkou rodinu. Pracovní úspěch je pro něho také velmi důležitou složku.

Začlenění do života

Ve svém životě se orientuje a jasnou představu o svém budoucím životě.

Samostatnost

Je schopen se rychle rozhodovat a mít věci pod kontrolou.

Vztah k druhým lidem

Rád se pohybuje ve společnosti, je komunikativní. V současné době se již s bývalou manželkou nestýká a považuje vztah za uzavřenou kapitolu.

5.3 Dílčí závěr

V tomto kvalitativním výzkumu byl proveden rozhovor s pěti respondenty. Všichni dotazovaní mají osobní zkušenost s duševní nemocí, kterou trpí osoba blízká, a mohli tedy posoudit, jak duševní onemocnění ovlivní kvalitu života. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak vlivem duševního onemocnění člena rodiny se změní kvalita života jedince i rodiny. Z uvedených příběhů je patrné, co jednotliví respondenti v životě prožívali, co pro ně bylo důležité a zásadní. V jednotlivých příbězích lze sledovat dynamiku prožívání a vznik zkušeností pramenících ze situace v jejich rodině.

Je nutné vzít v úvahu, kvalita života nemocného, ale i členů jeho rodiny, je multidimenzionální pojem, který zahrnuje pět oblastí, charakterizovaných subjektivními a objektivními parametry a proto analyzují rozhovory i v těchto oblastech:

Vliv duševního onemocnění jedince na oblast fyzického stavu respondentů

Na základě vyhodnocení všech odpovědí, kterými dotazovaní odpovídali, je možné konstatovat, že na oblast fyzického stavu respondentů měla duševní nemoc zhoršující vliv. Tři z dotazovaných potvrdili problémy se zdravotním stavem. Paní A zhoršení fyzického stavu nepocítila a paní D se k této otázce nebyla schopna vyjádřit.

Vliv duševního onemocnění jedince na oblast psychického stavu respondentů

V této oblasti nastala v průběhu nemoci změna u všech dotázaných. Všichni respondenti odpověděli, že jim duševně nemocná blízká osoba citově ubližuje. U všech došlo ve vztahu s nemocným ke změně k horšímu. Je nutno také uvést, že čím delší je doba nemoci, tím více dochází k zhoršování vzájemných vztahů v rodině.

Vliv duševního onemocnění jedince na oblast funkčního stavu respondentů

Po posouzení odpovědí na tuto oblast je možné říci, že v průběhu vývoje nemoci si respondenti teprve uvědomili jak těžké je s nemocným komunikovat. V některých odpovědích jsem zaznamenala i konkrétní vyjádření a velkou nespokojenost se současným stádiem nemoci, který je stále zatěžuje. Protože u 3 nemocných nedochází k léčbě, je vývoj nemoci prohlubující. Funkční stav respondentů se vlivem duševního onemocnění jedince zhoršil u 4 dotazovaných.

Vliv duševního onemocnění jedince na oblast sociálních vztahů respondentů

V této oblasti došlo k zhoršení u všech dotazovaných. V průběhu nemoci postupně docházelo k omezování vzájemných kontaktů s lidmi a tím k ochladnutí vztahů s přáteli a rodinou. Podle odpovědi paní A, která uvedla, že její partner se uzavřel do svého vlastního světa. V průběhu návštěv nekomunikoval a choval se zvláště, což vyvolávalo negativní pocity v okolí.

Vliv duševního onemocnění jedince na oblast ekonomicko-finanční respondentů

Jak uvedli všichni respondenti, nastalo zhoršení finanční situace rodiny. Zhoršení bylo způsobeno, ztrátou příjmu nemocné osoby a výdaji na tuto nemoc. U dotazovaných žen bylo snížení příjmu rodiny citelnější. Pani C uvedla, že veškeré finanční náklady zůstaly pouze na ní. V případě pana A bylo snížení na rodinu minimální vlivem jeho vyššího příjmu.

Všechna předcházející hodnocení odpovědí měla za úkol objasnit stanovené výzkumné otázky.

Jak se změnila kvalita života rodiny vlivem duševního onemocnění člena rodiny?

Všichni dotazovaní respondenti shodně uváděli, že duševní onemocnění člena rodiny má vliv na kvalitu života celé rodiny. Z analýzy je patrné, že projevy duševního onemocnění mají velký vliv na několik aspektů kvality života. Chování nemocného člena rodiny se velmi zásadně promítá do kvality života ostatních členů rodiny a působí i jako omezení v jejich soužití. V jednotlivých výpovědích sehraje také roli jaký vztah má k nemocnému dotazovaný a také délka onemocnění jejich blízkého člověka. Respondentka A uvádí „*máš společný rodinný život po čase, téměř neexistoval, neboť partner se odmítal zúčastňovat aktivit s dětmi a já jsem trávila svůj veškerý čas se svými dcerami. Postupně jsem se tak naučila na něho nespolehat*“. V odpovědi týkající se spokojenosti se životem se paní A vyjadřuje spíše skepticky a tvrdí, že s duševně nemocným člověkem nelze žít kvalitní život. Cítí omezení ve svých aktivitách s dětmi a cítí se z partnerova chování velmi unaveně. U respondentky B je velmi patrná již dlouhou dobu trvající sklíčenost ze soužití s manželem. Ráda však vzpomíná na dobu, „*kdy byl manžel ještě zdrav a spolu s dětmi trávili volný čas výlety, sportem a návštěvami známých*“. Tuto dobu považuje z hlediska kvality života jejich rodiny za nejlepší a ráda by ji vrátila, dle svých slov zpět. Uvádí, že v této době nepocítovala žádnou nespokojenost a vyhovovala jí. V současnosti s manželem tráví veškerý volný čas doma a cítí se osaměle. Stále srovnává minulost s přítomností a

lituje současného stavu manžela, který ji omezuje. V případě respondentky C je z jejího pohledu kvalita života narušena hlavně jejím horším zdravotním stavem velmi ji tíží synovo počínání. Je nespokojena s jeho flegmatickým postojem k životu. Střídají se u ní pocity osamění a lítosti nad ztrátou blízkých. Velmi ráda také vzpomíná na minulost a uvádí „*v životě už jsem šťastná byla pouze mi je velmi líto mého syna, že nenaplnuje aktivně svůj mladý život*“. Respondentka D zpětně hodnotí své dětství jako stresující a že otcova nemoc byla zásadním zásahem do života celé rodiny a hlavně vzájemný vztah rodičů považuje za negativní. „*Otce jsem měla ráda, ale pak nastávalo vždy období, kdy jsem nebyla šťastná, z důvodu jeho chování k mamince. Neuměla jsem si jako dítě vysvětlit proč se někdy tak divně chová a jindy je v pohodě*“. Znevýhodněná se cítila také po finanční stránce, protože v rodině byl omezený příjem z důvodu otcovi nemoci. V konečném důsledku si myslí, že se rodiče měli raději rozejít. Pro sebe sama hodnotí kvalitu života svého dětství ze současného pohledu jako znevýhodněnou. Podle svých slov touží, po spokojeném životě, ale má pocit, že vlastně neví, jak pohodový život vypadá. Kvalitu života svých rodičů hodnotí pesimisticky. Její hodnocení se jeví ještě jako nevyzrálé a plné pocitu křivdy ze svého dětství. Ze svého dětství se odnáší pocit křivdy a nespokojenosti. V odpovědích pana A je již zřejmá jeho spokojenost s kvalitou života, která se vlivem rozvodu s nemocnou manželkou změnila k jeho spokojenosti. Minulost a soužití s manželkou se podle svých slov „*vytěsnil ze své mysli chce se věnovat, tomu co ho baví a uspokojuje v současnosti*“. Zmiňuje se, že ve svém novém vztahu nachází ztracenou důvěru v soužití dvou lidí a má pocit spokojenosti se svým životem. Ve výpovědích respondentů převládá nespokojenost s kvalitou života, kterou ovlivnila nemoc blízkého člověka a všichni zmiňují fakt, že vedle duševně nemocného člověka se žije složitě a těžce.

Jak ovlivňuje kvalitu života jedince člen jeho rodiny, který trpí duševním onemocněním?

Skutečnost, že onemocnění blízkého člověka psychickým onemocněním má velký vliv na kvalitu života blízkých osob uvedli všichni respondenti. Velká shoda byla také v jejich pocíťování omezení své osoby a vlivu na vlastní spokojenosti. Odpověď na tuto výzkumnou otázku je podle mne v souladu s tvrzením Křivohlavého „*Když přijde člověku do cesty realizace vlastních plánů nemoc, je míra jeho spokojenosti se životem otřesena*“. To, aby člověk dokázal, čelit neustálým negativním událostem vyžaduje velkou vnitřní sílu osobnosti a je stavem postupně hodně vyčerpávajícím. Důležitou roli zde hraje také čas, který je nutné s nemocným trávit a uvědomění si omezení vlastní osoby, svých potřeb a

pocitů. Dotazování shodně odpověděli, že pociťují omezení své kvality života. Jednotlivé aspekty kvality života uvádějí dle svých subjektivních hodnocení životních hodnot.

První respondentka hodnotí ovlivnění kvality svého života partnerem za velmi zásadní narušení její pohody a to ji dovedlo k uvědomění si, že takto žít nechce. Neschopnost partnera svoji nemoc řešit ji dovedla k tomu, že vztah s partnerem ukončila. Což pociťuje jako úlevu a naději na kvalitnější život. Citelně větší dopady na svoji kvalitu života pociťuje respondentka B, uvádí, že je ze stavu manžela nešťastná a má to velký vliv i na její psychiku. Svoji kvalitu života hodnotí negativně a není spokojena s vlastní životem. Respondentka C se k tématu dopadů duševní nemoci na kvalitu svého zdraví vyjádřila stručně, avšak s dodatkem, že ji velmi trápí současný stav nemoci u syna a obává se o jeho budoucnost. Respondentka D k dopadům nemoci svého otce na svoji kvalitu života zmínila, že ji velmi ovlivnilo pro další rozhodování v partnerském životě. V době svého dětství a dospívání prožila s otcem mnoho nepříjemných zážitků, a stále si uvědomuje, jak tato skutečnost ovlivnila vztahy v jejich rodině. Hodnotí tuto skutečnost, jako negativní a pro její budoucnost zatěžující. Respondent A hodnotí své manželství po onemocnění manželky pro něho nepříjemné období a nerad se k němu se svých vzpomínkách vrací. S manželkou přerušil po rozvodu veškerý kontakt a je pro něho podstatné a důležité se již k minulosti nevracet.

Pozitivní změny v kvalitě života respondentů: Nejčastěji zmíněná pozitivní změna v odpovědích byla ukončení vztahu či kontaktů s nemocnou osobou. Po této události se dotazovaným ulevilo a nastala u nich pozitivní změna v jejich životě. Velmi často zde byla zmíněna možnost cestování, věnování se vlastním zálibám a koníčků. Dalším přínosem bylo pro dotazované podle jejich vyjádření zjištění vlastní síly, odolnosti a získání pohody, klidu a jistoty. Velmi důležité pro ně bylo také uvědomění si toho, co je pro ně v životě opravdu důležité.

Kdo a co nejvíce pomáhá rodinám s duševně nemocným jedincem?

V tomto oddíle otázek jsem se snažila poznat a zjistit, jaké faktory a služby pomáhají rodinám s duševně nemocným na udržení a zajištění jejich kvality života. V jednotlivých odpovědích k otázce „kdo a co nejvíce pomáhá rodinám s duševně nemocným jedincem?“ se vyjádřila většina dotázaných podle vlastních zkušeností a většina poukázala na fakt, že nejbližším i samotnému nemocnému pomáhají dobré sociální vztahy s vlastní rodinou i příbuznými. Pro dva respondenty jsou také velmi důležité vazby na přátele, u kterých

nacházejí podporu. K otázce spolupráce rodiny s odborným lékařem odpověděli tři dotazovaní, protože u dalších dvou respondentů k spolupráci nedocházelo.

Respondentka A se vyjádřila k otázce otevřeně a je si vědoma a uvádí, že pomoc v této situaci potřebují obě strany. Sama se snažila pomoc vyhledat, oceňuje ji a hodnotí ji kladně ze svého subjektivního pohledu. Pochvalně se vyjádřila ke službám psychologické poradny, jejíž služby využila. Snažila se zapojit i partnera, ale ten bohužel svůj zájem brzy ukončil a tak u něho nedošlo v tomto směru k žádnému posunu. Pomoc jí poskytli také její sourozenci. Zvláště sestra, která se snažila věnovat svůj čas i jejím dětem. Respondentka B si cení pomoci vlastních, již dospělých dětí. Odpověděla, že je pro ni důležitá vzájemná soudržnost rodiny a pomáhají lépe zvládat soužití s manželem. Uvedla, že manžel v minulosti docházel na skupinové psychoterapie a v té době považovala soužití s manželem za přijatelnější. Byla by ráda, aby manžel se systematicky léčil, ale ten to odmítá. U respondentky C je patrná nedůvěra k vnějšmu řešení a dbá na vnitřní soudržnost rodiny a pomoci nejbližších. Podle odpovědi, již v současnosti na pomoc přátel nespolehá. Na odpovědích respondentky D je patrné, že v době svého dětství by uvítala pomoc jiné osoby než člena rodiny, ale sama měla strach pomoc vyhledat. Zpětně toto jednání posuzuje negativně a uvádí, že by všem radila pomoc určitě vyhledat. Cení si však pomoci své tety, která jí byla v minulosti velkou morální oporou a pozitivním vzorem. Respondent A uvedl, že neměl potřebu své problémy řešit s odborníkem a neměl důvěru k pomáhajícím pracovníkům a ani jeho manželka pomoc nevyhledala. Uvedl, že spíše spolehnali na vlastní síly. Jako přínosné také uvádí, že mohl jednou týdně hrát šachy s kamarádem, což mu poskytlo pozitivní odreagování a radost za hry.

V jednotlivých rozhovorech hraje velkou roli také skutečnost, jestli o odbornou pomoc stála přímo nemocná osoba. Pomoc nejbližších, vzájemné porozumění a tolerance u většiny nemocných hraje důležitou roli a očekávají, že přijde z vlastní rodiny. Pouze ve dvou případech očekávají pomoc od přátel. V každém rozhovoru zaznělo, že si dotázaný je vědom možnosti využití a dostupnosti odborné pomoci. K poslední výzkumné otázce tedy lze konstatovat, že nemocnému i rodině nejvíce a nejčastěji pomáhají k lepšímu zvládnutí duševní nemoci vzájemné porozumění a opora ve vlastní funkční rodině a pevné přátelské vztahy. Pokud má nemocný snahu a zájem o léčbu je rodinám velkou oporou odborná terapeutická léčba.

5.4 Diskuse

Kvalita života rodiny jedince s duševním onemocněním začíná být ve společnosti novým, zajímavým, ale dosti důležitým tématem. Považuji za pozitivní, že vznikají na toto téma články v časopisech a diskuse na internetu, na které narazí i ti, kterých se tato situace netýká a mají možnost nahlédnout do problému. Pohled i z jiné stany než jen ze strany nemocného je zcela určitě zajímavým a pro někoho i překvapením. Přestože je tato oblast ještě v České republice v počátcích výzkumu je patrné, že v posledních letech vznikají nová občanská sdružení a nestátní neziskové organizace, které pomáhají nejen nemocným lidem, ale i jejich rodinám. Rodinám i osobám nejbližším duševně nemocného člověka by měla být poskytnuta pomoc ve stejné době jako samotným nemocným a ne až po vzniku problémů. Jak to mnohdy v těchto případech bývá. Informovaností veřejnosti o těchto problémech je také určitě možno předcházet strachu a odmítnutí pomoci rodinnými příslušníky z důvodu společenského a sociálního postavení. Cílem mé práce bylo popsat, interpretovat a dále zprostředkovat zkušenosti osob, které žijí nebo žily v jedné domácnosti s osobou s duševním onemocněním.

Výsledkem empirického šetření je zjištění nových informací, které potvrzují, že všichni dotazovaní pocítili snížení kvality života, ale reakce jednotlivých osob na tento stav jsou odlišné. Je tedy skutečně nutno brát v úvahu, že kvalitu života vnímá každý jednotlivce ze svého subjektivního pohledu. Každý respondent tak přirozeně nahlížel na kvalitu života s osobou, které trpí duševním onemocněním z jiného úhlu. Snaha o zvládnutí situace byla u všech dotázaných, a proto se žádný příběh naštěstí nedostal do patologické situace. Dá se tedy říct, že tento problém má vážné dopady na mezilidské vztahy a zásadně také mění osobnost člověka.

Na téma kvalita života byly již zpracovány bakalářské i diplomové práce, ze kterých je možné vyčíst, že kvalitu života velmi ovlivní pocity a změny v životě jednotlivce. Například J. Kubíček (2012) se ve své bakalářské práci zabýval tématem Rodina člověka s psychickým onemocněním a závěrem uvádí, že na kvalitu života mají velký vliv sociální kontakty. Diplomová práce Bc. B. Plochové (2012), zaměřená na Dětství s duševně nemocným rodičem, je analýzou příběhů dospělých potomků, kteří vyrůstali s duševně nemocným rodičem.

Lze tedy konstatovat, že poskytnutí pomoci každému jednotlivci, který v této složité situaci, pomoc potřebuje, je velmi důležitým prvkem a určitě pomáhá. Najít přiměřené,

efektivní a dostupné cesty k udržení a zvyšování kvality života není jednoduché i vzhledem k rozdílnosti potřeb této skupiny. Právě sociální pedagogika může v tomto směru hrát důležitou roli a pomáhat potřebným.

ZÁVĚR

V rámci své bakalářské práce jsem se zaměřila na problematiku rodin s duševně nemocným členem rodiny. Zajímal mě dopad duševní nemoci na kvalitu života rodiny, na kvalitu života dotazovaného a jaká pomoc byla pro dotázané nejdůležitější a komu nejvíce důvěřovali. V teoretické části jsem se věnovala specifikaci, charakteristice a dopadům duševního onemocnění dopadům. Vymezení pojmu kvalita života, vlivu psychického onemocnění na kvalitu života, rodinné vztahy, na finanční situaci a životní úroveň rodiny. V závěru teoretické části jsou uvedeny komplementární služby, které působí na udržení a zlepšení kvality života. Výzkum jsem realizovala kvalitativní metodou, technikou rozhovoru, který jsem provedla s pěti osobami. Všichni dotazovaní respondenti žili s osobou, která trpí duševním onemocněním a jejich soužití nemoc velmi ovlivnila. Duševní onemocnění ovlivňuje kvalitu života nejen nemocného, ale výrazně také zasahuje do kvality života celé jeho rodiny. V průběhu nemoci nastává narušení vzájemných vztahů v rodině, je narušena psychická vyváženost a také opora mezi osobami navzájem. Osoby blízké se dostávají do situací, které nejsou vždy příjemné, a proto se krize ve většině případů prohlubuje. Pocit spokojenosti s vlastním životem je tímto faktem velmi narušen a většinou ovlivní také pocit jistoty. Všichni dotázaní se snažili být v této nelehké situaci fungující oporou, avšak při duševním onemocnění se stav nemocného většinou prohlubuje a je těžké, si v této životní situaci sám poradit. Mnozí jsou vystaveni většímu tlaku než, který jsou schopni zvládnout, následkem čehož většinou nastává rozpad rodiny a vztahu. Výsledek potvrzuje, že všichni respondenti pocítili snížení kvality života. Většinou došlo k pozastavení osobního růstu. Byli okolnostmi donuceni i přehodnotit svůj účel života a změnit začlenění do života. V oblasti vlastní samostatnosti nastali u většiny dotázaných změny, přičemž důležitou roli hrají vlastní morální hodnoty. Duševní onemocnění je také dle vyjádření respondentů velkým zásahem do vztahů s druhými lidmi. Většinou dochází k přerušení kontaktů s přáteli a rodiny se dostávají do sociální izolace. Uvnitř rodiny dochází k narušení intimity a vřelého citového vztahu mezi partnery. Všechny nemocné osoby, s jejichž blízkými jsem vedla rozhovory reagovali na svou nemoc odlišně, proto nelze poskytnout a vyvodit závěrem jednu platnou teorii o pomoci osobám blízkým a jejich rodinám. Shodným výstupem výzkumu však zůstává fakt, že všichni pocítili zhoršení kvality života své i rodiny. Téma kvality života rodiny jedince s duševním onemocněním si proto zcela jistě právem zaslouží větší pozornost.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak hodnotí kvalitu svého života osoby, které žijí s duševně nemocným jedincem, co v této souvislosti pociťují a jak nemoc, ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Domnívám se, že provedeným výzkumem jsem dostala konkrétní informace, které jsou odpovědí na stanovený cíl i výzkumné otázky, proto považuji stanovený cíl práce za splněný.

Závěrem bych chtěla připomenout větu, které mne zaujala a během vypracování bakalářské práce jsem si na ni mnohokrát vzpomněla, a to že duševní onemocnění není zpravidla vidět, ale zaslouží si velkou pozornost.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. 3., rozš. a aktualiz. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského Bratislava, Filozofická fakulta, 2008, 251 s. ISBN 978-809-6994-403.

BANKOVSKÁ MOTLOVÁ, Lucie a Filip ŠPANIEL. *Schizofrenie: jak předejít relapsu, aneb, terapie pro 21. století*. 1. vyd. Ilustrace Jiří Hlaváček. Praha: Mladá fronta, 2011, 110 s. Aeskulap. ISBN 978-802-0424-945.

MAREŠ, Jiří. *Bolest: časopis Společnosti pro studium a léčbu bolesti*. 2002. ISBN 1212-0634.

CIMICKÝ, Jan. *Sám proti stresu: jak se ubránit stresu a udržet duševní rovnováhu: soubor rad, jak přežít v dnešní době*. 2., dopl. vyd. Praha: VIP Books, c2007, 217 s. ISBN 978-80-87134-08-5.

BARTOŠÍKOVÁ, Radka. *Kvalita života a její vnímání osobami s duševním onemocněním v centru Paprsek naděje*. České Budějovice, 2013. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Stejskalová, Ph.D.

ČUMOVÁ, Martina. *Systém denní péče o duševně nemocné na území Katalánska*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce PhDr. Vlasta Jánská, Ph.D.

Deprese. 1. vyd. Překlad Štěpán Kovařík. Havlíčkův Brod: Fragment, 2002, 112 s. ISBN 80-720-0686-X.

Duševně nemocní [online]. [cit. 2015-04-27]. Dostupné z: <http://www.spdn-cr.org/>

DŽUKA, Jozef. (2004). *Kvalita života a subjektívna pohoda – teórie a modely, podobnosť*

DŽUKA, Jozef. *Psychologické dimenze kvality života*. Prešov: Prešovská univerzita, 2004 ISBN 80-8068-282-8

Fytofarmaka: Komplementární medicína [online]. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: <http://www.fytofarmaka.eu/cz/co-je-to-komplementarni-medicina/>

GAY, Christian. *Bipolární porucha: rady pro rodiny a blízké osob s maniodepresivními stavy*. Vyd. 1. Překlad Hana Holubkovová. Praha: Portál, 2010, 135 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-807-3676-681.

GRÜN, Anselm. *Deprese jako šance: spirituální impulzy*. Vyd. 1. Překlad Petr Babka. Praha: Portál, 2009, 135 s. ISBN 978-807-3676-087.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

HUNTSMAN, L. (2008). Parents with mental health issues: Consequences for children

HUVAR, I.: *Kvalita života při močové inkontinenci*. In: *Praktická gynekologie*, 2003, č. 1, s. 18–22. *Praktická gynekologie: moderní časopis pro gynekology a porodníky*. ISBN 1211-6645.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vydání 1. Praha: Grada Publishing, 2007, 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007, 285 s. ISBN 978-80-7367-269-0.

JAROLÍMEK M. *Je bláznivé být odlišný*. In *Esprit* 2002

KALINA, Kamil. *Jak žít s psychózou*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 247 s. ISBN 80-717-8563-6.

KALOVÁ, Hana. *Farmakologie a farmacie: Kvalita života u chronických onemocnění*. 2005. 3. Dostupné z: *Klinická farmakologie a farmacie*, 3/2005, ročník 19, ISSN 1212-7973

Komplementární medicína [online]. [cit. 2015-04-27]. Dostupné z: <http://www.fytofarmaka.eu/cz/co-je-to-komplementarni-medicina/>

KOVÁČ, D. (2004). K pojmo-logike kvality života. *Československá psychologie*, 5, 460-464.

KOVÁČ, D., 2004: *Kultivace integrované osobnosti*. In: *Psychologie Dnes*, s. 12-14.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-7367-383-3.

KRAUS, J.a kol. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005, 879 s. ISBN 80-200-1351-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat depresi*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997, 125 s. ISBN 80-716-9349-9.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat depresi*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha, 2013, 179 s. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-4774-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 138 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4740-072.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál). ISBN 80-717-8835-X.

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

KUČEROVÁ, Helena. *Schizofrenie v kazuistikách*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 106 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4720-456.

Kvalita života nemocných. *Vojenské zdravotnické listy*. 2004, LXXIII, č. 1.

LIBIGER, Jan.: *Stigma duševního onemocnění*. Psychiatrie, 2001, 5, s. 38-40.

MALÁ, Eva a Pavel PAVLOVSKÝ. *Psychiatrie: [učebnice pro zdravotní sestry a další pomáhající profese]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002, 143 s. ISBN 80-717-8700-0.

MAREŠ, Jiří. a kol. (2002). *Použití metody krizové křivky u rodičů dětí s hematologickým onemocněním*. In: Sociální opora u dětí a dospívajících II(pp.151-160). Hradec Králové: Nucleus.

MATOUŠEK, Oldřich., Kodymová P., Koláčková J. a kol. (2005): *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha. 351 str.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 379 s. ISBN 80-717-8548-2.

MENTZOS, Stavros. *Přehled psychodynamiky: funkce psychických poruch*. Vyd. 1. Překlad Lucie Simonová. Praha: Portál, 2012, 287 s. ISBN 978-80-262-0018-5.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

PAYNE, Jan *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-725-4657-0.

HEJZLAR, Petr *Souvisí chudoba s duševním zdravím* [online]. 2003. vyd. [cit. 2015-04-27]. Dostupné z: http://www.pdz.cz/uploaded/Konference%20chudoba_Hejzlar.pdf

POTUČEK, M. a kol., 2002: Průvodce krajinou priorit pro Českou republiku. Praha: Universita Karlova, Fakulta sociálních věd, CESES, Guttenberg, 686 s.

PRAŠKO, Ján.(2001). Stigmatizace u „psychogenních poruch. *Psychiatrie*. 5(1). 32-37

PRAŠKO, Ján. *Léčíme se s psychózou: co byste měli vědět o schizofrenii a jiných psychózách : příručka pro nemocné a jejich rodiny*. 1. vyd. Praha: Medical Tribune Group, c2005, 96 s. ISBN 80-239-5482-2.

PRAŠKO, Ján. *Stop traumatickým vzpomínkám: jak zvládnout posttraumatickou stresovou poruchu*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 178 s. ISBN 80-717-8811-2.

Psychofarmaka [online]. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: <http://www.psychoporadna.cz/cz/clanky/psychofarmaka/28.html>

Psychózy: psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče. 1. vyd. Editor Ondřej Pěč, PROBSTOVÁ, Václava . V Praze: Triton, 2009, 256 s. ISBN 978-807-3872-533.

RAPLEY, Mark. *Quality of life research: a critical introduction*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, 2003, xvii, 286 p. ISBN 07-619-5457-0.

Reforma psychiatrie: Strategie reformy psychiatrické péče MZČR [online]. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: Strategie reformy psychiatrické péče Ministerstva zdravotnictví ČR (<http://www.reformapsychiatrie.cz/2013/10/08/vydání-strategie-reformy-psychiatrické-péče>).

SLOVÁČEK, Ladislav. *Kvalita života nemocných* [online]. 2004. vyd. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf

SMOLÍK, P.(1996). Duševní a behaviorální poruchy. Praha:Maxdorf

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 173 s. ISBN 80-717-8559-8.

Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Vyd. 2. Editor Oldřich Matoušek, Pavla Kodymová, Jana Kolářková. Praha: Portál, 2010, 351 s. ISBN 978-807-3678-180.

SOCHOROVÁ, Nataša. *Urologie v praxi: Inkontinence moči a její dopad na kvalitu života mnoha žen* [online]. 2008. vyd. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: <http://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2008/05/13.pdf>

SVOBODOVÁ, L., 2006: *Kvalita pracovního života – změny ve světě práce, modely, indikátory*. In: Aktuálně otázky bezpečnosti práce – XIX. mezinárodní odborná konference. http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/sbornik_kvalita_pracovniho_zivota.doc

SVOBODOVÁ. *Kvalita života* [online]. [cit. 2015-04-28]. Dostupné z: http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/soudoba_sociologie_II_kvalita_zivota-svobodova.doc

ŠAMÁNKOVÁ, Z. *Zájem o komplementární terapii v seniorské populaci*. Brno, 2010. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetřovatelství. Vedoucí diplomové práce PhDr. Andrea Pokorná, PhD.

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

VÁGNEROVÁ, Marie a Jarmila KLÉGROVÁ. *Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 538 s. ISBN 978-802-4615-387.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.

VÍZDAL, František. *Sociální psychologie I*. Brno: IMS, 2010.

Vojenské zdravotnické listy: vědecký orgán Čs. Vojenských Lékařů, Vet. Lékařů a Lékárníků. ISBN 0372-7025.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., 1. vyd. v nakl. Portál. Praha: Portál., 2003, 397 s. ISBN 80-717-8740-X.

Žijeme s duševně nemocným [online]. 2015. vyd. [cit. 2015-04-27]. Dostupné z: <http://www.spdn-cr.org/aktuality/zijeme-s-dusevne-nmeocnym/>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Model kvality života

Obr. 2. Vnitřní rozměry člověka

SEZNAM PŘÍLOH

P 1

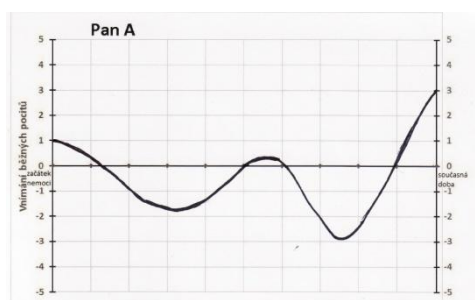
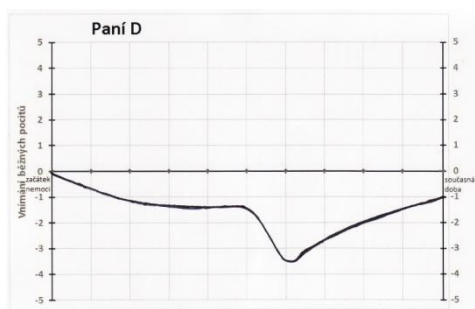
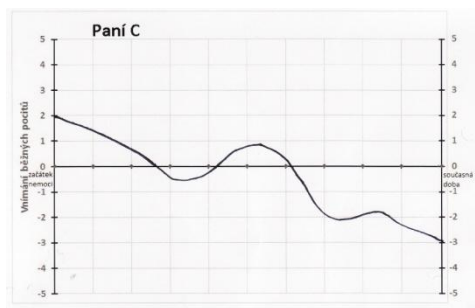
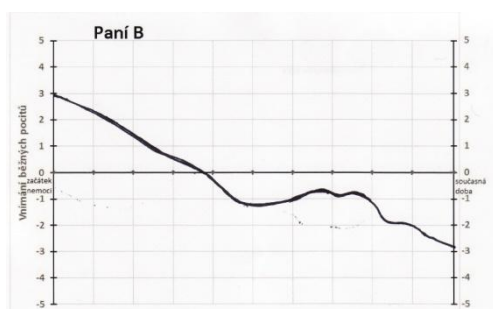
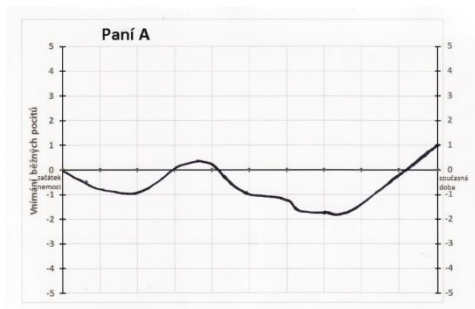
Krizové křivky

P 2

Přepisy rozhovorů

PŘÍLOHA P I:

Krizové křivky



PŘÍLOHA P 2

Rozhovor s paní B

Zde uvádím otázky a odpovědi z našeho rozhovoru:

1. Jaký je Váš věk, Váš rodinný vztah k nemocnému, Vaše povolání, dosažené vzdělání?

„ Je mi 52 let, jsme manželé, pracuji jako kuchařka v jídelně Základní školy, jsem vyučena v oboru.“

2. Jak dlouho žijete s osobou, která trpí duševním onemocněním?

„ Spolu s manželem již žijeme 31 let.“

3. Kdy a proč si myslíte, že začalo onemocnění?

„Manželova nemoc se začala projevovat přibližně před 15 lety. Proč onemocněl vlastně nevím. Asi toho na něj bylo moc, nevím.“

4. Narušilo onemocnění vztahy ve Vaší rodině?

„V prvních letech se to dalo ještě snášet, ale jak k tomu začal ještě pít, tak jsme z toho byli všichni nešťastní. Určitě to mělo velký vliv i na naše děti. Což jsem špatně snášela.“

5. Změnil se život Vás a vaší rodiny vlivem duševního onemocnění?

„S manželem se nedalo jen tak někam prostě zajít, byl převážně arogantní a choval se k nám nepříjemně. Když si děti například domů dovedli kamarády tak to někdy proběhlo v pohodě, ale zažili jsme i pořádně nepříjemné situace, které vyvolal. Děti se za něho styděly. Uvědomuji si, že jsme postupně jako rodina zůstávali sami. Ráda však vzpomínám na dobu, kdy byl manžel ještě zdrav a spolu s dětmi jsme trávili volný čas výlety, sportem a návštěvami známých. Tehdy jsem byla spokojená ráda, bych toto období vrátila. Vyhovoval mi vztah s partnerem, který byl tehdy ještě zdrav a rozumněli jsme si.“

6. Jaké bylo pro Vás uvědomit si a přiznat, duševní onemocnění blízké osoby?

„Měla jsem s tím velký problém, poznali jsme se jako velmi mladí a znám ho dosti dobře. Nedokážu se vysvětlit, co se s ním vlastně stalo, že se tak změnil.“

7. Jak se nemocná osoba, snažila své onemocnění řešit?

„ V prvních letech si manžel onemocnění nepřipouštěl, ale po výraznějších problémech i v zaměstnání a situace u nás doma se nechal přemluvit a šel k lékaři.“

8. Vyhledali jste odbornou pomoc k řešení problému?

„Manžel chodit k psychiatrovi jednu dobu docházel i na skupinové terapie a já s dětmi jsem několikrát navštívila pedagogicko-psychologickou poradnu. Chtěla jsem navštěvovat i

terapeutickou skupinu, ale protože jsem neměla tolik volného času, tak jsem tam nakonec nešla. Čehož zpětně lituji, protože jsem si často nevěděla rady“.

9. Pomohla Vám tato pomoc v řešení problému?

„Manželovi pomohla medikace, pokud ji dodržoval, ale neuměl to vydržet soustavně, takže jsme si zbytečně procházeli krizovými obdobími. S dětmi jsem si nějak poradila, ale rad jsem určitě využila.“

10. Jak tato situace ovlivnila trávení volného času vaší rodiny?

„Když byly děti malé tak bylo ještě vše v pořádku, jak vyrůstali tak se začali věnovat vlastním zálibám a tak jsem s manželem zůstávala doma. Syn sportoval a dcera dodnes tancuje v souboru.“

11. Změnily se vztahy s přáteli či širší rodinou?

„Manželovi postupně všichni vadili a na každém něco viděl, tak jsme se vídali jen s mojí maminkou, která mi pomáhala s dětmi a domácností.“

12. Jak jste se snažil/a nemocnému pomoci?

- dle svých sil a možností
- jak mi to čas dovolil
- časem mi došly síly

„ Za sebe mohu odpovědět podle sil a možností. Musela jsem si najít ještě jednu práci na odpoledne, abych měla více peněz na domácnost a pro děti.“

13. Co rodinám a nemocnému nejvíce pomáhá k vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládnutí průběhu duševní nemoci? A co považujete pro Vás za největší pomoc?

„ Určitě mi pomohlo, že jsem manžela stále velmi milovala a nechtěla jsem ho ztratit. On sám také, když byl relativně v pohodě se snažil doma něco vylepšit a udělat, z čehož jsem měla dobrý pocit a radost, tak se mi pak lépe nějakou dobu žilo. Za pomoc považuji ochotu mé maminky, bez které bych to asi nezvládala. Dětem pomohla také možnost navštěvovat druhou babičku a dědečka. Manželovi rodiče sice od nás bydlí daleko, ale děti k nim mohli jezdit třeba i na prázdniny. Moc se tam, když byly menší, těšily“. V současné době mi hodně pomáhají naše dospělé děti a soudržnost naší rodiny je pro mne důležitá.“

14. Co je důležité si podle Vás uvědomit, aby byl člověk schopen s duševně nemocným žít?

„Jestli máte nemocného rád a chce s ním být, důležité je také to, že pokud máte děti, nerozhodujete se pouze za sebe.“

15. Jak hodnotíte kvalitu života vaší rodiny z ekonomického hlediska?

„ Když manžel ztratil zaměstnání, bylo to hodně zlé. Byla jsem sice zvyklá hospodařit s omezenými financemi, ale pouze mých příjmů to prostě nešlo. Musela mi finančně pomáhat maminka. “

16. Změnily se pracovní možnosti vaše a jiných členů domácnosti?

„ Našla jsem si na odpoledne úklid a tak jsem něco ještě vydělala. Ale kdybych neměla maminku, která mi po dobu, co jsem nebyla doma pomohla s dětmi tak nevím jak bych to řešila. Manžel se pracovat navíc nesnažil. “

17. Změnila se soběstačnost nemocného a zvládání jeho životních rolí?

„ Manžel vždy spoléhal na to, že to nějak udělám a on bude mít svůj servis, což mě stálo velké úsilí. Jako otec se moc nesnažil, spíše děti jen kritizoval, v období jejich dospívání jim tedy oporou rozhodně nebyl. “

18. Mělo onemocnění vliv i na Váš zdravotní stav?

„ Začala jsem mít potíže se zády a to i díky fyzické práci v zaměstnání a doma jsem toho měla také dost. Mám pocit stálého vyčerpání a únavy, již několik let. Jsem unavena i sama v sobě. “

19. Jste spokojený/á s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?

„ Poté co děti odešly nám méně práce v domácnosti, ale mám pocit, že už toho tolik nevládnou a nestihnu. Chtěla bych se věnovat i sobě, ale nemá na to prostě energii. Současnost vnímám spíše po negativní stránce a nejsem spokojena se životem. “

20. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc a komu jste nejvíce důvěřoval/a?

„ Jak jsem už říkala, pomohla mi maminka a dětem i manželovi rodiče. S kolegyněmi v práci jsem naši rodinnou situaci neprobírala. Nemáme na pracovišti až tak otevřené a dobré vztahy. Chtěla jsem využít odbornou pomoc, ale z časových důvodů jsem to nestihla. “

21. Myslíte si, že jste jako osobnost silnější, než jste mi myslel/a?

„ To se nemyslím, člověk prostě pokud musí tak řeší, co zvládne. “

22. Chcete ještě něco doplnit?

„ Chci říci, že člověk, kterému onemocní partner, nemá možnost volby a většinou se musí snažit mu přizpůsobit svůj život. Jinak to prostě nejde. Máte děti a nemůžete si dovolit jen tak odejít. Máte odpovědnost a musíte ji splnit. “

Rozhovor s panem A

Zde uvádím otázek a odpovědi z našeho rozhovoru:

1. Jaký je Váš věk, Váš rodinný vztah k nemocnému, Vaše povolání, dosažené vzdělání?

„Je mi 44 let, jsem bývalý manžel nemocné, pracuji jako výkonný ředitel, vysokoškolské.“

2. Jak dlouho žijete s osobou, která trpí duševním onemocněním?

„ S manželkou jsem žil celkem 14 let ve společné domácnosti. Po třech letech se u ní začala nemoc projevovat. S nemocnou jsem žil ještě dalších 11 let.“

3. Kdy a proč si myslíte, že začalo onemocnění?

„Manželka onemocněla v roce 2002 z důvodu velkého pracovního vytížení.“

4. Narušilo onemocnění vztahy ve Vaší rodině?

„Ano, narušilo.“

5. Změnil se život Vás a vaší rodiny vlivem duševního onemocnění?

„Musel jsem omezit své sportovní aktivity a zůstaly mi jen ty šachy, Postupem doby jsme omezily, vlastně zrušily naše společné návštěvy divadla a různých společenských akcí.“

6. Jaké bylo pro Vás uvědomit si a přiznat, duševní onemocnění blízké osoby?

„Na začátku jsem si myslel, že to bude všechno dobré, ale postupem doby jsem si uvědomil, že to lepší už nikdy nebude.“

7. Jak se nemocná osoba snažila své onemocnění řešit?

„Manželka si to řešila sama.“

8. Vyhledali jste odbornou pomoc k řešení problému?

„ Ano, společně jsme se domluvili, na návštěvě odborného lékaře.“

9. Pomohla Vám tato pomoc v řešení problému?

„Poprvé jsem se dozvěděl o diagnóze a začal jsem mít obavu, jak to bude dál.“

10. Jak tato situace ovlivnila trávení volného času vaší rodiny?

„ Vzhledem k manželčiným častým depresím jsme byli pořád doma.“

11. Změnily se vztahy s přáteli či širší rodinou?

„ Postupem doba nás naši přátelé přestali navštěvovat. Stýkali jsme se pouze s rodinou bývalé manželky. “

12. Jak jste se podle Vás snažil/a nemocnému pomoci?

- dle svých sil a možností
- jak mi to čas dovolil
- časem mi došly síly

„ Myslím, že jsem se hodně snažil, manželce pomoc dle svých sil a i možností. Člověk si to ani neuvědomí, až později si uvědomíte jak velká je to oběť. “

13. Co rodinám a nemocnému nejvíce pomáhá k vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládnutí průběhu duševní nemoci?

„ Manželce asi nejvíce pomohly návštěvy psychologa Karla a po návštěvách se cítila lépe. “

14. Co je důležité si podle Vás uvědomit, aby byl člověk schopen s duševně nemocným žít?

„ Jestli o partnera opravdu stojí a má ho rád. “

15. Jak hodnotíte kvalitu života vaší rodiny z ekonomického hlediska?

„ Vzhledem k dlouhodobé nemoci se nám příjem samozřejmě snížil. Vyhledali jsme i alternativní léčbu, které byla dosti nákladná “.

16. Změnily se pracovní možnosti vaše a jiných členů domácnosti?

„ Já osobně jsem zůstal na pozici, manželka vzhledem k nemoci své místo vykonávat nemohla “.

17. Změnila se soběstačnost nemocného a zvládnutí jeho životních rolí?

„ Jakmile se dostala opět do svých depresí nebyla schopna zvládat ani domácnost, byla úplně na nic “.

18. Mělo onemocnění vliv i na Váš zdravotní stav?

„ Ano, pokud si vzpomínám v této době jsem trpěl nespavostí a celkovou únavou “.

19. Jste spokojený/á s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?

„ Cítím se daleko lépe a jsem spokojený. Mám novou partnerku a jsem šťastný “.

20. Na koho jste se obrátili společně s žádostí o pomoc a komu jste nejvíce důvěřoval/a?

„Manželka po opětovném zhoršení svého zdravotního stavu vyhledala odbornou pomoc, s čímž jsem také souhlasil a já osobně jsem našel duševní oporu v kamarádovi. Se kterým už několik let hraji jednou týdně šachy.“

21. Myslíte si, že jste jako osobnost silnější, než jste mi myslel/a?

„Nikdy mě nenapadlo, že se do podobné situace dostanu, ale musel jsem se s tím poprat.“

22. Chcete ještě něco doplnit?

„Ne“.

V průběhu rozhovorů jsem ještě v některých případech použila doplňující otázky.