

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Kvalita života nemocných cystickou fibrózou

Bc. Zuzana Nová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.

Praha 2017

Prague college of psychosocial studies



Quality of life in patients with cystic fibrosis

Zuzana Nová

The Diploma Thesis Work Supervisor: doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.

Prague 2017

Anotace:

Diplomová práce se zabývá kvalitou života nemocných cystickou fibrózou, jejich potřebami v oblasti biologické, psychické i sociální. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se zabývá objasněním základních pojmů spojených s podstatou onemocnění, příznaky, léčbou a důležitými faktory v životě nemocných cystickou fibrózou. V neposlední řadě je zmapována sociální práce s předmětnou cílovou skupinou.

Empirická část je zpracována na základě kvantitativního výzkumu za užití standardizovaného dotazníku WHOQOL – BREF. Cílem bylo zjistit dopad onemocnění na profesní a osobní život respondentů, zhodnotit úroveň kvality jejich života a spokojenost s péčí.

Klíčová slova: kvalita života, cystická fibróza, vzácné onemocnění, sociální péče

Abstract:

This Diploma Thesis deals with the quality of life in patients with cystic fibrosis, their needs in terms of biological, psychological and social. The work is divided into theoretical and empirical part. The theoretical part deals with the clarification of basic terms related to the nature of the disease, symptoms, treatment and important factors in the lives of patients with cystic fibrosis. Finally, it is mapped out social work with the subject target group.

Empirical part is prepared on the basis of quantitative research for the use of a standardized questionnaire WHOQOL - BREF. The aim was to determine the impact of the disease on the professional and personal lives of the respondents assess the level of their quality of life and satisfaction with care.

Keywords: quality of life, cystic fibrosis, rare disease, social care

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.

.....

Bc. Zuzana Nová

Poděkování

Děkuji vedoucímu své diplomové práce doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, podněty a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat celému týmu CF lékařů v Motole, zaměstnancům a kolegům v Klubu nemocných cystickou fibrózou a všem respondentům za ochotu a spolupráci při vyplnění dotazníků.

Obsah

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 KVALITA ŽIVOTA	10
1.1 STRUČNÝ PRŮŘEZ HISTORIÍ KVALITY ŽIVOTA.....	10
1.2 CHARAKTERISTIKA KVALITY ŽIVOTA	11
1.3 METODY A ZPŮSOBY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	14
1.3.1 <i>Vnější a vnitřní činitele kvality života</i>	15
1.3.2 <i>Dotazník WHOQOL – BREF</i>	16
2 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU	18
2.1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ CYSTICKOU FIBRÓZOU	18
2.2 VÝŽIVA A STRAVOVÁNÍ NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU	20
2.3 HYGIENICKO-EPIDEMICKÝ REŽIM NEMOCNÝCH CF.....	21
2.4 PARTNERSTVÍ A PLÁNOVÁNÍ RODIČOVSTVÍ S CF.....	22
2.5 SPORT A POHYB S CYSTICKOU FIBRÓZOU	23
2.6 CESTOVÁNÍ A LETECKÁ DOPRAVA S CF.....	24
2.7 UPLATNĚNÍ NA TRHU PRÁCE S CF.....	25
3 SOCIÁLNÍ PRÁCE A SOCIÁLNÍ SLUŽBA PRO NEMOCNÉ CYSTICKOU FIBRÓZOU	26
3.1 OSOBA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÁ A OSOBA ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÁ.....	26
3.2 DÁVKY VYPLÁCENÉ ZE SYSTÉMU SOCIÁLNÍHO POJIŠTĚNÍ.....	27
3.2.1 <i>Invalidita a invalidní důchod</i>	27
3.2.2 <i>Sociální pomoc osobám se zdravotním postižením</i>	28
3.2.3 <i>Příspěvek na péči</i>	29
3.2.4 <i>Sociální služby</i>	30
3.2.5 <i>Dávky sociální pomoci pro osoby se zdravotním postižením</i>	31

3.2.6	<i>Průkazy osob se zdravotním postižením.....</i>	32
3.3	ORGANIZACE A POSLÁNÍ KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU	35
3.4	ÚLOHA SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V KLUBU NEMOCNÝCH CF	37
VÝZKUMNÁ ČÁST		39
4	KVANTITATIVNÍ VÝZKUM.....	39
4.1	CÍLE VÝZKUMU	39
4.2	METODOLOGIE VÝZKUMU.....	39
4.3	HYPOTÉZY A VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	40
4.4	ZKOUMANÝ VZOREK A REALIZACE VÝZKUMU	41
4.5	VÝSLEDKY ŠETŘENÍ A JEJICH INTERPRETACE	41
4.6	VYHODNOCENÍ HYPOTÉZ	67
4.7	DISKUZE A SHRNUÍ VÝZKUMU	69
ZÁVĚR.....		72
SEZNAM LITERATURY		74
SEZNAM TABULEK A GRAFŮ		79
SEZNAM PŘÍLOH.....		82

Úvod

Pro svoji diplomovou práci jsem vybrala téma kvality života nemocných cystickou fibrózou (CF) a rozhodla se zpracovat tuto problematiku z několika hledisek. Výběr tématu diplomové práce vycházel z mého dlouhodobého zájmu o tuto problematiku a zároveň z mých zkušeností na pozici sociální pracovníce v přímé péči s nemocnými cystickou fibrózou. Tato geneticky podmíněná nemoc, která je sice léčitelná s většími či menšími úspěchy, je přesto nevléčitelná. Léčba je celoživotním, velmi intenzivním procesem a je pouze symptomatická. Její zanedbání může mít trvalé a v krajním případě také tragické následky.

Poprvé jsem se dozvěděla o tomto onemocnění v dětském věku. V porevoluční době se teprve začínaly objevovat v médiích pořady s odbornou tematikou a pořady typu „talk show“. V jednom z těchto televizních pořadů vystoupila asi dvacetiletá nemocná dívka. Pacientka, sedící na invalidním křesle, napojená na kyslíkový koncentrátor hovořila o své nemoci, pro mě tehdy naprosto neznámé. Těžce dýchala, mluvila o tom, jak je pro ni její rodina a přítel velkou oporou. Také hovořila o nutnosti dbát na dostatečně kalorickou stravu a stravu bohatou na minerály. Toto téma ve mně zanechalo hluboké dojmy. Vzhledem k tomu, že v té době neexistoval internet, byl pro mě tento pořad na poměrně dlouhou dobu jediným zdrojem informací o nemoci zvané cystická fibróza. Jako sociální pracovníce přicházím každý den do styku s pacienty CF. Mým úkolem je pomoci těmto pacientům zvládat každodenní situace, které jsou pro zdravého člověka rutinní a lehce zvládnutelné. Pro pacienta s nevléčitelnou chorobou se však může jejich překonání stát stresující a nadměrně zatěžující překážkou.

Hlavním cílem práce je zjistit, jak vnímají různé oblasti života dospělí lidé, kteří žijí s tímto chronickým a nevléčitelným onemocněním již delší dobu (více než dva roky) a zda můžeme jako multidisciplinární tým sociálních pracovníků, terapeutů a zdravotníků jejich prožívání ovlivnit.

V rámci teoretické části se zabývám vymezením a objasněním důležitých pojmů souvisejících s kvalitou života a s onemocněním cystickou fibrózou. V první, teoretické kapitole popisují charakteristiku pojmu kvality života, stručnou historii a metody měření. Druhá kapitola je zaměřena na hlavní faktory onemocnění cystickou fibrózou, dědičnost, výživu a dodržování velmi specifického režimu. V této kapitole jsou popsány

i běžné aktivity v životě dospělých pacientů s CF a jejich zvládnání, vše s ohledem na skutečnost, že se nejedná o práci s medicínským zaměřením určenou pro odborníky z řad zdravotnického personálu. Ve třetí kapitole přistupuji k popisu sociální práce a sociální služby pro tuto cílovou skupinu. Sociální pracovník je jeden z prvních, s kým přichází nemocný a jeho rodina do kontaktu a který jako člen multidisciplinárního týmu provází pacienta dlouhodobě a pomáhá nemocnému CF ulehčit jeho složitou situaci. Sociální pracovník je pro nemocného průvodcem, který svými znalostmi a zkušenostmi nabízí podporu, zprostředkovává kontakty s různými úřady a institucemi, které se podílejí na péči. Uvádím zde význam sociální pomoci pro zdravotně postižené a popisuji typy jednotlivých finančních dávek a příspěvků.

Ve výzkumné části práce se věnuji vlastnímu kvantitativnímu výzkumnému šetření kvality života pacientů CF, jehož cílem bylo pomocí standardizovaného dotazníku mezinárodní zdravotnické organizace (WHOQOL – BREF) zjistit, zda dospělé ženy a muži vnímají kvalitu života stejně či odlišně. Stanovenými hypotézami se porovnávalo subjektivní hodnocení a zjišťovalo se, nakolik nemocní CF využívají poskytované sociální služby.

TEORETICKÁ ČÁST

Tato část práce vymezuje základní pojmy, jako je pojem kvalita života, jeho historické vymezení, nejdůležitější definice a způsoby měření kvality života. Dále se zabývá teoretickým rámcem onemocnění cystickou fibrózou, nezbytnostmi plynoucími z dodržování hygienicko-epidemického režimu, partnerstvím a dalšími důležitými aspekty jako je plánování rodičovství, cestování a uplatnění na trhu práce s tímto onemocněním. Poslední část teoretické části je úzce zaměřena na sociální práci a sociální službu pro předmětnou cílovou skupinu, definuje legislativu a dávky sociální pomoci pro osoby se zdravotním postižením a v neposlední řadě představuje úlohu a poslání sociálního pracovníka v patientské organizaci pro klienty s cystickou fibrózou.

1 Kvalita života

První kapitola přibližuje a objasňuje obecný pojem kvality života, její stručnou historii a ukotvení v definicích světové zdravotnické organizace (WHO). V poslední části kapitoly budou popsány významné nástroje a metody měření a následného vyhodnocování kvality života.

Dragomirecká a Bartoňová (2006, s. 9) uvádějí, že „kvalita života byla chápána jako objektivní kritérium, které může být hodnoceno zvenčí jako míra nezávislosti a normálního fungování v běžném životě. Postupně se přesouval důraz na subjektivní stránku kvality života a kvalita života se začala používat pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra dlouhodobých onemocnění, postižení a nepříznivých životních okolností.“

1.1 Stručný průřez historií kvality života

Pojem kvalita života je dnes běžnou součástí laické i odborné veřejnosti. Jedná se o pojem relativně nový, multidisciplinární a multidimenzionální (Gurková, 2011). Výzkumy kvality života se dostaly do povědomí veřejnosti jako poměrně nové téma ke zkoumání až v roce 1960 (Potůček a kol., 2002), nicméně zájem o tento fenomén bylo

možné zaznamenat již dříve. Samotný termín kvalita života se poprvé objevil ve 20. letech 20. stol., a to především v souvislosti s ekonomickým rozvojem a úloze státu v podporování nižších a nemajetných vrstev. Velmi diskutovaným pojmem byl především vliv státních dotací na kvalitu života obyvatel. Hodnotila se tedy především ryze materiální životní úroveň určitého vzorku společnosti. Koncem 30. let 20. století byl pojem kvalita života zaveden i do psychologie Edwardem Thorndikem v roce 1935 (Vaňurová, Mühlpachr, 2005). V 50. letech 20. stol. představovala koncepce kvality života především kritický pohled na způsob života v Americe. Dragomirecká a Škoda (1997, s. 102) uvádějí že „v 50. letech se kvalita života stala politickým cílem a sloganem v USA a teprve poté se stala předmětem zájmu medicíny.“

V 60. letech 20. století se pojem kvality života dostával čím dál více do politického kontextu a začal být více vnímán jako významný nemateriální rozměr v životě člověka (Maříková, Petrušek, Vodáková a kol, 1996). Období 70. let 20. století byl pojem kvality života skloňován především v sociologii. Toto období bylo charakterizováno především post-positivismem v myšlenkových paradigmatech, rozvíjí se kvalitativní výzkumná činnost nejen v sociologii, ale i ve spoustě dalších vědních oborů. V 80. letech 20. století stála v popředí výzkumů kvality života sociální psychiatrie a začíná převažovat pojetí kvality života založené především na subjektivním chápání a hodnocení vlastního života (Hamplová, 2006).

Největší rozkvět pro výzkumy kvality života a hodnotových orientací byl zaznamenán ve druhé polovině 90. let 20. století a v současné době je pozornost u výzkumů kvality života zaměřena především na subjektivní vnímání (Hamplová, 2006).

1.2 Charakteristika kvality života

V literatuře i sociologii nyní existuje spousta definic pojmu kvalita života. Ani jedna z definic však není všeobecně akceptována. Situaci komplikuje zřejmě i fakt, že se často můžeme setkat s pojmy jako „sociální pohoda“ (social well-being), „sociální blahobyt“ (social welfare) a také „lidský rozvoj“ (human development), které jsou používány jako ekvivalentní či analogické termíny. Na nejobecnější úrovni můžeme kvalitu života (QOL) shrnout jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to

především sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které jsou ve vzájemné interakci a tím ovlivňují rozvoj jednotlivce i celé společnosti. Subjektivně lze kvalitu života chápat jako emocionální prožívání každého jedince a jeho všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života klade důraz na splnění požadavků, které se týkají sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví (Payne, 2005).

Zásadní a všeobecně akceptovanou definici přinesla bezesporu světová zdravotnická organizace WHO, která definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze jako absenci nemoci“ (WHO, 1997, s. 1).

Základní oblasti kvality života podle WHO (1997) jsou následující:

- Tělesné zdraví a úroveň nezávislosti – hlavní indikátory: energie a únava, bolest a nepohoda, spánek a odpočinek, mobilita, aktivity v každodenním životě závislost na lécích a zdravotních pomůckách, pracovní kapacita;
- Psychické funkce a kognitivní procesy – indikátory: vnímání vlastního těla a vzhledu, negativní emoce, pozitivní emoce, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, pozornost, spiritualita, osobní přesvědčení;
- Sociální vztahy – hlavní indikátory: osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita;
- Prostředí – hlavní indikátory: finanční zdroje, svoboda, bezpečí, zdravotní a sociální péče, prostředí domova, možnosti přístupu k informacím, účast na volnočasových a rekreačních aktivitách, kvalita životního prostředí v okolí jedince, doprava.

Významnou předností tohoto modelu je, že poukazuje na to, co je v životě člověka podstatné a nenahraditelné. Udává zároveň určitou podmíněnost a propojení jednotlivých aspektů v průběhu celého životního cyklu (WHO, 1997). Kvalita života a zdraví jsou ve velmi těsném vztahu. Světová zdravotnická organizace WHO uznává, že zdraví není jen stavem nepřítomnosti nemoci, ale především stavem úplné tělesné a duševní pohody.

Křivohlavý (2009, s. 37) uvádí, že „zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“

Z filozofického pojetí kvality života podle Hogenové (2009), nemoc znemožňuje realizaci životního pohybu na cestě, která je vlastní životu každého člověka. Tato cesta je vytvořena lidmi, Zemí, světem a bohy a to vše by mělo být ve vzájemné harmonii. Současná medicína by proto měla pokrýt všechny tyto součásti, čemuž však brání současný život ve výkonové společnosti. Lékaři často odstraňují nemoc jako technickou věc a ostatní souvislosti již mnohdy neřeší.

Jednoduchým chápáním nemoci je porucha zdraví. Blízký tomu je termín „nemohoucí“, tedy ten, který nemá žádnou sílu či moc. Lidové chápání nemoci je představou, že něco funguje obtížně, nebo je něco v nepořádku. Zde jsou vyjádřeny objektivní náhledy na nemoc, tak jak by o ní mluvil lékař. Druhou stránkou však je, jak nemoc vidí pacient, tedy subjektivní náhled. Lékař by měl vědět, jak pacient nahlíží na svoji nemoc (Křivohlavý, 2002). Podle starších koncepcí se zdraví naopak vymezovalo jako nepřítomnost nemoci, tedy pokud není organismus schopen vyrovnat se s měnicími se nároky a podmínkami vnějšího prostředí, vyvolává nemoc. Zdraví i nemoc jsou významné životní procesy (Novosad, 2009).

V oblasti medicínské péče o kvalitě života Dragomirecká a Bartoňová (2006, s. 9) zmiňují, že *„zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacientů. V současné době, pro kterou je charakteristické prodlužování délky života a převaha chronicky dlouhotrvajících nemocí nad nemocemi infekčními, se za hlavní cíl medicíny nepovažuje zdraví nebo prodloužení života samo o sobě, ale zachování nebo zlepšení kvality života.“*

V současné době se více přesunulo chápání kvality života z objektivní stránky na pacientovo subjektivní chápání. Jeho vlastní hodnocení lze promítnout při řešení dlouhodobých onemocnění, postižení či neuspokojivých životních podmínek (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Zkoumání kvality života ve zdravotnictví má velký význam pro další péči o nemocné. V praxi se jedná především o sledování dopadu nemoci a jejího léčení na jednotlivé oblasti života. V případě vážně nemocných pacientů to nemusí vždy znamenat strádání ve všech oblastech života, a tedy přítomnost chronického onemocnění neznamená, že nemocný vnímá svůj život jako nekvalitní a nutně nemusí bránit prožívání radosti ze života (Payne, 2005).

Křivohlavý (2001, s. 2) uvádí, že „ryze medicínská kritéria stavu chronicky nemocných pacientů bylo třeba doplňovat jiným druhem kritérií. Tato kritéria bylo přitom třeba čerpat z širšího (např. humanitního) pojetí lidské existence. Vzdor obtížím s tím spojených se stále zřetelněji ukazovalo, že změny ve zdravotním stavu pacienta - jak při jeho zhoršení, tak při jeho zlepšení (např. v důsledku léčebného zákroku, rehabilitace atp.) - je třeba vyjadřovat v širším zorném úhlu, nežli jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu. Právě těmito otázkami se zabývá problematika kvality života.“

1.3 Metody a způsoby měření kvality života

Ke konceptu kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek, dimenze subjektivní a objektivní. Objektivní pojetí se zabývá materiálním zabezpečením, sociálními podmínkami, fyzickým zdravím, funkčním stavem nebo sociálním statutem. Zpočátku tato definice byla vnímána jako hlavní a určující, ale postupně se začala jevit jako nedostačující vzhledem k tomu, že nestačila k objasnění nejrůznějších lidských pocitů i stavů (Gurková, 2011). V současné době se subjektivní pojetí stalo oproti objektivnímu v současné době stěžejní a mnohem konkrétnější. V subjektivní rovině lze pojmut individuální hodnocení života každého jedince, jeho vnímání sebe sama, osobních cílů, zájmů a očekávání, která souvisí se systémem hodnot a osobních představ o jeho vlastním životě (Kebza, 2005).

K tomuto posunu došlo i v lékařství, kde objektivně měřitelné ukazatele zdraví byly dlouho považovány za nejpodstatnější a nejhodnotnější pro volbu další léčby a pomoci. Objektivní kvalita života i zde sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. Vymětal dodává, že QOL lze vidět také jako míru, v níž jedinec využívá možnosti svého života. Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech (Vymětal, 2003).

Ke zjištění kvality života můžeme použít navíc empirický a filozofický přístup. Prostřednictvím empirického pojetí se získané poznatky snažíme zobecnit pomocí

matematických metod. Druhým přístupem je přístup filosofický, který vychází z předpokladu kvality života jako hodnoty, o kterou člověk usiluje (Payne, 2005).

Metody, kterými lze měřit kvalitu života, se odlišují podle toho, kdo je provádí a jaký je objekt a cíl sledování. Kvalitu života lze zkoumat u většinové populace, ale také u specifických skupin obyvatelstva, které mají určité společné charakteristiky např. osoby se zdravotním znevýhodněním, adolescentů, seniorů, nemocných v paliativní péči nebo umírajících apod. Metod a nástrojů měření kvality života existuje celá řada (Křivohlavý, 2002). Nejobvyklejší metodou měření kvality života v praxi je dotazníkové šetření nebo strukturovaný rozhovor.

Dotazníky jsou obecně nejčastějším užívaným nástrojem sběru dat. Jejich výhodou je získání většího množství odpovědí za kratší i delší časová období. Výsledky dotazníků jsou velmi stabilní v čase a obecně reliabilní. Tyto výsledky se dají velice snadno statisticky vyhodnotit (Mareš, 2006). Všeobecné dotazníky lze použít pro jakýkoli soubor pacientů nebo zdravé populace. Jejich hlavní výhodou je, že mají možnost vzájemně srovnat různé podmínky a soubory osob, proto je lze využít pro populační šetření. Jejich nevýhodou však je, že nejsou vždy dostatečně citlivé, aby zachytily komplexní symptomy a jejich dopad. Mezinárodní výzkumný ústav pro měření kvality života (MAPI Research Institute) provozuje databázi ProQolid (Mapi: Health Research & Commercialization). V této databázi je možné vyhledávat podle nejrůznějšího třídění. Mezi nejznámější dotazníky, které měří kvalitu života a hojně využívané, patří SF-36, SEIQOL a WHOQOL. Ve své výzkumné části jsem použila standardizovaný dotazník světové zdravotnické organizace ve zkrácené verzi WHOQOL-BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

1.3.1 Vnější a vnitřní činitele kvality života

Dle Jesenského (1995, s. 81) „*kvalita života představuje velmi rozsáhlou oblast činitelů, které jedinci umožňují žít ve společnosti. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci, nejen na osoby se zdravotním znevýhodněním.*“

Tyto činitele pak Jesenský (1995) rozděluje do dvou základních skupin. Vedle subjektivní a objektivní dimenze kvality života lze rozlišit vnější a vnitřní činitele ovlivňující kvalitu života jednotlivce:

- Vnitřní činitele – psychosomatické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či defektivitami. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti jedince;
- Vnější činitele – představují podmínky existence každého jedince. Jedná se o ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně-technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života.

Víceúrovňové a komplexní pojetí kvality života dále zmiňuje slovenský psycholog Damian Kováč. Kováč (2004) popisuje tříúrovňový model, kde je kvalita života navzájem propojena. Jeho teorie se dá shrnout, že každý může prožívat kvalitní život, i když na bazální úrovni není zcela spokojen (např. je nemocný), ale na vyšší úrovni (např. v rovině duchovní) je uspokojen. Zdrojem životní spokojenosti tak můžou být: sociální vztahy a péče o druhé (manželství, děti), intimní vztahy (sexualita), vztah k prostředí (bydlení, práce, koníčky), vztah k sobě samému (vlastní sebehodnocení, péče o sebe) nebo spiritualita, tj. víra, morální a osobnostní přesvědčení.

1.3.2 Dotazník WHOQOL – BREF

WHOQOL – BREF je zkrácenou verzí standardizovaného dotazníku mezinárodní zdravotnické organizace WHO – WHOQOL 100. Byl vytvořen pracovní skupinou WHOQOL na základě analýzy dat z dvaceti výzkumných center z celého světa. Při výběru položek pro WHOQOL – BREF se vycházelo ze struktury se čtyřmi doménami, fyzickým zdravím, prožíváním, sociálními vztahy a prostředím. Aby dotazník pokrýval široké spektrum aspektů kvality života, byla zachována všechna kritéria. U verze WHOQOL – BREF existují čtyři doménové skóry v rozmezí hodnot od 4 do 20 a dva skóry samostatných položek hodnotících celkovou kvalitu života a celkové zdraví v rozmezí 1 až 5. Tyto hrubé skóry mohou být transformovány na škálu o rozpětí 0 až 100, kde opět vyšší skór znamená vyšší kvalitu života. Obě základní verze dotazníku jsou určeny pro osoby ve věku od osmnácti do pětadesáti let žijící v českém prostředí. WHOQOL – BREF tedy představuje výběr 26 položek, jež jsou samostatným hodnocením celkové kvality života a celkového zdravotního stavu. Znění položek a škál je beze změn převzato z dotazníku WHOQOL – 100 (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Shrneme-li kvalitu života, je to vícerozměrný fenomén. Má rozměr materiální (biologický, neurofyziologický, ekonomický), duchovní (etický, estetický, axiologický), kulturní (stav možností a tvořivostí), společenský a individuální. V konkrétním reálném naplnění této struktury může některý z rozměrů dominovat a jiný naopak může být potlačený či zastoupený v nepatrné míře.

Na celkové vymezení kvality života v její optimální úrovni a podobě se musí s touto mnohvrstevnatostí termínu počítat, zohledňovat ji ve vztahu ke struktuře osobnosti a sociální skupiny (Halečka, 2002).

2 Faktory ovlivňující kvalitu života nemocných cystickou fibrózou

Následující kapitola mapuje a přibližuje faktory ovlivňující život nemocných cystickou fibrózou. V důsledku toho, že se neustále zlepšuje léčba a možnost včasné diagnostiky, je prognóza onemocnění o dost příznivější, než tomu bylo před několika lety. Vzhledem k tomu, že onemocnění není stále ještě možné zcela vyléčit, současná moderní léčba je zaměřena především na eliminaci obtíží a předcházení komplikací. Cystická fibróza a dospělost je vzhledem ke zvyšujícímu se mediánu věku dožití, jedno z diskutovaných témat.

Podle dostupných výzkumů se ukázalo, že přibližně 2/3 dospělých žijí v manželském svazku a 1/3 s rodiči. Zaměstnáno na plný úvazek je 1/3 až 1/5 lidí s CF a 1/4 lidí studuje. V roce 2010 zveřejnil Klub nemocných CF výzkum na téma „Sexualita nemocných s CF“. Výzkumu se aktivně účastnilo 15 mužů a 35 žen. V závěru výzkumu byla potvrzena teorie, že ženy nemocné CF se v této oblasti významně neliší od běžné populace, zatímco u mužů je v tomto ohledu více snižená kvalita sexuálního života (Sexualita nemocných CF, 2015).

V této kapitole také zmíním specifika výživy s CF, nutnost dodržování náročného hygienicko-epidemického režimu, možnosti uplatnění v pracovním procesu a důležitost sportu a důležitost tělesných aktivit a zvyšování fyzické kondice.

2.1 Charakteristika onemocnění cystickou fibrózou

Ačkoliv bylo toto závažné onemocnění vědecky popsáno až v první polovině 20. století, o jeho existenci je možné se dočíst již v dobových pramenech o několik století zpět. Pravděpodobně se objevuje už v období 3 000 let př. n. l., a to díky migraci lidí, mutacích genů a změnách ve výživě. Ve středověku byly děti se slaným potem, (záměrně je uváděno „děti“, protože není známo, že by se v té době osoby nemocné cystickou fibrózou dožily dospělého věku), což je jeden z nejcharakterističtějších průvodních jevů nemoci, považovány za začarované (Vávrová a kol., 2006).

Vzhledem k úrovni lékařské vědy, a to až do novověku, se děti s CF zřídka dožívaly více než batolecího věku. První patologicko-anatomickou zprávu, popisující těžké změny na pankreatu u jedenáctileté „začarované“ dívky podal v roce 1595 Pieter Pauw, profesor botaniky a anatomie v Leidenu (Vávrová a kol., 2006).

V 18. století se tradovalo, že dítě, jehož polibek chutnal slaně, brzy zemřelo (CF ve 21. století). Ani v průběhu několika staletí nedošlo k žádným výzkumným krokům týkajících se onemocnění CF. Dokonce ještě na začátku 20. století byla CF nesprávně zaměňována s celiakií (chronické onemocnění způsobené nesnášenlivostí lepku), která má některé shodné příznaky. Je poměrně známým faktem, že prvním člověkem, který popsal CF, byla americká lékařka a patoložka Dorothy Hansine Andersenová, a to v roce 1938. V Čechách byl první nemocný s CF diagnostikován až v roce 1946 (Vávrová a kol., 2006).

Přelomovým bodem pro pokročilejší diagnostiku nemoci se stal objev nadměrného množství soli v potu nemocných CF a jejich extrémní nesnášenlivost horkého počasí, vedoucí až k šoku z dehydratace. Na základě těchto poznatků byl vyvinut potní test, který byl používán dalších čtyřicet let a využívá se dodnes. V průběhu padesátých let minulého století se však přesto pacienti dožívali pouhých pěti let. Díky novým poznatkům, výzkumům, inovovaným lékařským metodám a objevům účinnějších antibiotik podařilo postupně prodloužit dožití pacientů CF až na současných cca. 33,4 let. Některé zdroje uvádí dokonce ve vyspělých zemích průměrný věk dožití 42 – 50 let (Vávrová a kol., 2006).

Název onemocnění – cystická fibróza – vznikl z původního označení „cystická fibrosa pankreatu“, tedy slinivky břišní. Onemocnění výrazně zasahuje do slinivky břišní tím, že na jejím povrchu vytváří drobné váčky – „cysty“. Později se zjistilo, že slinivka břišní není tím nevyznamnějším, co cystická fibróza postihuje, mnohem důležitější je zasažení dýchací soustavy. Z původního označení onemocnění se vynechalo slovo pankreatu a zůstala tak pouze cystická fibróza (Harris, Super, 1991).

Cystická fibróza je jedním z nejčastějších život omezujících dědičných onemocnění. Vede k charakteristickým změnám na plicích, slinivce, trávicím ústrojí a potních žlázách. Pro mnoho pacientů je nejzávažnějším problémem onemocnění plic. Pacienti s CF mají většinou opakované nebo trvalé infekce plic. Časem tyto infekce vedou k obstrukcím dýchacích cest způsobeným zduřením sliznice dýchacích cest

a jejich zúžení. Zhoršená funkce slinivky zase vede k problémům se štěpením potravy pomocí enzymů (McKeena, Goldsweig, 2006).

Onemocnění CF je dědičné, způsobené dvěma abnormálními CF geny. CF gen byl identifikován v roce 1989 a pojmenován CFTR (transmembránový regulátor vodivosti cystické fibrózy, Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Onemocnění propukne pouze u jedince, jehož oba rodiče jsou nosiči genu CFTR a pokud zdědí oba abnormální geny od obou rodičů.

Od identifikování genu CFTR v roce 1989 již bylo rozpoznáno a spojeno s CF více než 800 jeho mutací. Prvním indikátorem přítomnosti CF bývá abnormálně slaný pot, na základě čehož lze provést potní test, který spolehlivě odhalí nemoc. Brzké odhalení nemoci a neprodlené zahájení léčby hned po narození je extrémně důležité. Normální hodnota koncentrace chloridů v potu je 10 – 30 mmol/l potu, u CF jsou hodnoty nad 60 mmol/l potu (McKeena, Goldsweig, 2006).

Další typické příznaky, které lze laicky rozpoznat, jsou kromě vysoké přítomnosti soli v potu následující: těžké dýchací obtíže, kašel, neprospívání na váze, abnormální stolice (například průjmy), nadýmání, nechut' k jídlu, bolesti hlavy, mrzutost, paličkovité prsty na rukou (Vávrová a kol., 2006).

2.2 Výživa a stravování nemocných cystickou fibrózou

V době, kdy je většině nemocných diagnostikována cystická fibróza, trpí velké množství nemocných CF stavem zvaným „pankreatická nedostatečnost“. To v praxi znamená, že enzymy, vytvořené ve slinivce, které pomáhají trávit tuky, škrob a bílkoviny, nejsou správně předány do střev. Výsledkem je, že tělo má problémy se vstřebáváním potřebného množství několika důležitých živin, což vede ke špatnému trávení, potížím přibírat na váze, problémy s vylučováním a celkově sníženou schopností organismu bojovat s infekcí.

Léčba probíhá v pravidelném podávání pankreatických enzymů. Stav výživy nemocných je nutné průběžně sledovat a při počátečních známkách zhoršení předejít komplikacím (Seifert, 2013).

Obecně platí, že nemocní s CF potřebují o 40 – 50 % více kalorií než zdraví jedinci a musí dodržovat tzv. vysoko-kalorickou dietu, potrava by měla být bohatá na

esenciální mastné kyseliny, které jsou obsažené například v kukuřičném nebo slunečnicovém oleji, vhodný je i rybí tuk, dále jsou důležité vlákniny, živočišné tuky a sacharidy. Jídelníček nemocných s CF by měl být velmi pestrý. Kromě tří základních jídel by si měl dospělý s CF dopřát i několik hodnotných přesnídávek a druhou večeři, obvykle tedy šest pokrmů denně. Zejména poslední jídlo před spaním by mělo být kaloricky velmi vydatné. Nezbytné jsou i potravinové doplňky, především vitamíny rozpustné v tucích- A, D, E, K, vzhledem k tomu, že nemocní CF špatně vstřebávají tyto vitamíny přímo z potravy a dále pak multivitaminové doplňky s vitamínem C na ochranu před infekcemi a pro podporu okysličování krve (Vávrová, Bartošová a kol., 2009). Hlavním cílem zvládnutí výživy u dospělých nemocných CF je udržování neoptimalnější tělesné hmotnosti. Na posouzení stavu výživy se používá tzv. BMI (body mass index), který vyjadřuje poměr mezi hmotností a druhé mocniny výšky, vyjádřené v metrech. Za podvýživu se považuje stav, kdy BMI je nižší než 18 (Příručka o výživě u nemocných cystickou fibrózou, 2010).

2.3 Hygienicko-epidemický režim nemocných CF

Nemocní s CF musí dodržovat velmi specifický hygienicko-epidemiologický režim, aby předcházeli infekci a onemocnění dýchacích cest. Zásadou prevence infekce je především snaha chránit CF nemocného před stykem s akutně nemocnými. Riziko infekce nelze nikdy úplně vyloučit (Vávrová a kol., 2003).

Nicméně je velmi důležité dodržovat preventivní opatření v domácnosti nemocného CF. Běžná pravidla hygieny je nutno dodržovat přísněji. Bakterie, které mohou nemocného CF negativně ovlivnit, jsou především „Pseudomonas Aureginosa“ a „Bulkhorderia Cepacia“. Bakterie Pseudomonas rády přežívají ve vlhkém prostředí, především ve výlevkách a odpadech. Tato ale i jiné bakterie se dostávají do vzduchu v kapénkách, které mohou vniknout při spláchnutí WC či prudkém otevření kohoutku v koupelně či kuchyni. Poměrně rychle však bakterie odumřou a nemocní pak mohou toaletu či koupelnu použít. Všeobecně se nedoporučuje, aby nemocní s CF chodili ráno do koupelny či na WC jako první. Jako první by měl pustit vodu v koupelně i spláchnout WC jiný zdravý člen rodiny a optimální je 1x denně (nejlépe v noci) nechat ve výlevkách a odpadech působit prostředky s chlórem, které bezpečně bakterie ničí (Vávrová, Bartošová a kol., 2006).

Vzhledem k vlhkému prostředí rostlin v květináči se nedoporučuje nemocným, aby ošetřovali květiny. Rizikové mohou být také houbičky při mytí nádobí, které je nutné často měnit. Dále je vhodné omezit jízdu v prostředcích městské hromadné dopravy a návštěvy uzavřených prostor s větší koncentrací lidí (jako jsou kina, divadla) v době zvýšeného výskytu virových infekcí dýchacích cest. Při ambulantním vyšetření nebo hospitalizaci je potřeba dodržovat běžná hygienická opatření jako zakrývání úst při kašli a následné mytí rukou. Mezi CF nemocnými je doporučeno dodržovat vzdálenost minimálně na délku natažené paže dospělého člověka. Nesmějí se mezi sebou vzájemně setkávat, aby si nepředali nebezpečné bakterie. Nemocným s CF se při návštěvách nemocnice pro jejich ochranu doporučuje používat obličejové roušky (Vávrová, 2006).

2.4 Partnerství a plánování rodičovství s CF

Za posledních 25 – 30 let rapidně vzrostla délka dožití u nemocných CF. S tím, jak se díky lepším znalostem a účinnější léčbě více a více mladých pacientů CF dožívá dospělosti, se mladí lidé logicky zajímají o to, zda a jak mohou žít intimním životem a zakládat rodiny (Reproductive Health and Fertilityonline, 2017).

Dospělý muž s CF by měl mít relativně normální pohlavní hormony a normální externí pohlavní orgány a prostatu. Takže dospělý mužský pacient CF má přirozeně mužské charakteristické znaky a sexuální funkce. Přesto se předpokládá, že až 98 % mužských pacientů CF je neplodných z důvodu neprůchodnosti chámovodů či jejich nedostatečnému vyvinutí. Nicméně muži s CF nejsou impotentní. Jsou neplodní z důvodu obstrukcí v reprodukčním traktu, které brání doručit sperma sexuální partnerce. Z toho důvodu nejsou schopni přirozené reprodukce. V případě mužů s CF jsou chámovody buď nedostatečně formované, nebo úplně nepřítomné. Ačkoli je díky těmto problémům drtivá většina pacientů s CF neplodná, jsou známy i velmi ojedinělé případy, kdy takový muž se stal otcem přirozeným způsobem. Ještě nedávno byla jedinou možností rodičovství pro muže s CF adopce nebo umělé oplodnění za použití spermií dárce. V posledních letech však velmi pokročilo odvětví asistované reprodukce a díky tomu se mnoho mužů nemocných CF stalo otcí svých vlastních biologických potomků (Harris, Super, 2000).

Ženy s CF mají plně funkční reprodukční orgány a sexuální funkce. Protože první těhotenství ženy s CF bylo zjištěno až v roce 1960, rapidně se od té doby zvýšil počet známých případů těchto těhotenství. Ženy s dobrou a stabilní funkcí plic a dobrou výživou mohou mít normální těhotenství a porodit zdravé dítě. Častou komplikací těhotenství bývá předčasný porod, který je pravděpodobně způsoben vážností této nemoci a nutností rozsáhlé medikace (McKeena, Goldsweig, 2006).

Pro nemocné CF je z důvodu co možná nejlepšího výsledku nutností plánování těhotenství a včasná příprava. Pokud se žena s CF rozhodne stát matkou, v první řadě musí podstoupit celkové zdravotní a fyzické testy. Dále je nezbytné, aby si zjistila všechno o tom, jakým způsobem lze otěhotnět a jaký vliv potom může mít samotné těhotenství na její onemocnění.

Mnoho žen s CF je schopno otěhotnět přirozenou cestou, v některých případech však bude nutná asistovaná reprodukce – In Vitro Fertility (IVF). Proces probíhá tak, že v době ovulace jsou ženě odebrána vajíčka, oplodněna injekcí a po dvou až třech dnech přímo umístěna do dělohy (McKeena, Goldsweig, 2006).

2.5 Sport a pohyb s cystickou fibrózou

Obecně lze říci, že zvyšování fyzické kondice u nemocných CF je žádoucí. Jak už bylo uvedeno v kapitole „Výživa nemocných“, zpevnění svalové hmoty je vhodné zejména pro správné provádění fyzioterapie, zaměření na konkrétní svalové skupiny zase umožňuje zlepšit dýchání či vykašlávání sputa.

Žádný konkrétní sport není vysloveně kontraindikován, nicméně se nedoporučuje provozování sportů, při kterých dochází k velkým změnám tlaku a množství kyslíku, jako je například potápění nebo vysokohorská turistika (Widerman, Palys, 2003). Co se týče dalších sportů a jejich kontraindikace, tam to závisí na doporučení pro konkrétního pacienta. CF má širokou škálu příznaků a různé stupně postižení. Proto nelze obecně říci, jaké sporty jsou vhodné a jaké jsou zcela nevhodné pro osoby s CF. Doporučení se týká pouze častějších přestávek při fyzické námaze, důsledném dodržování pitného režimu, doplňování kalorií, vitamínů a minerálů.

Mezi nevhodné sporty však patří ty, které způsobují dehydrataci. Sem se tedy řadí zejména vytrvalostní disciplíny, prováděné na vrcholové úrovni. Na rekreační

úrovni lze samozřejmě provádět běh, jízdu na kole, bruslích, lyžích či jakýkoli jiný sport. Z důvodu možných úderů do hrudníku není příliš vhodné provozování kontaktních bojových sportů a forem sebeobran, jako je například box a jeho varianty.

CF pacienti trpící zároveň diabetem by si při fyzické námaze měli důsledně hlídat hladinu inzulínu v krvi, aby nedošlo k hypoglykémii, která je může ohrozit na životě (Widerman, Palys, 2003). Pacienti s pokročilou plicní chorobou jsou ohroženi zejména pneumotoraxem při změnách barometrického tlaku, ti s osteoporózou zase jsou náchylní ke zlomeninám při různých skocích a úderech. V takovém případě je nevhodný například i tenis.

Pro všechny CF pacienty tedy platí, vždy se poradit s lékařem, jaká fyzická aktivita je vhodná na základě aktuálního zdravotního stavu (McKeena, Goldsweig, 2006).

2.6 Cestování a letecká doprava s CF

Vzhledem k riziku některých závažných infekcí, se cestování do některých zemí nebo oblastí nemocným CF nedoporučuje, jedná se především o tropické země, kde je mnohonásobně vyšší riziko infekce.

Některá antibiotika mohou způsobit podráždění kůže při delším vystavení slunečnímu záření. Horké prostředí může způsobit nadměrné pocení a vést k dehydrataci (Jaké sporty nejsou vhodné pro pacienty s cystickou fibrózou, 2015).

V případě cestování v rámci EU, lze zažádat o evropský průkaz zdravotního pojištění (EHIC), který nemocného opravňuje k uvolnění nebo ošetření za sníženou cenu a léky. Karta, která zahrnuje rovněž léčbu chronických nemocí jako je cystická fibróza, není alternativou k cestovnímu pojištění. To se nevztahuje na věci, jako je horské služby, repatriaci do Velké Británie nebo ke ztrátě nebo odcizení majetku (Travelling and Cystic fibrosis, 2017).

Je důležité, aby nemocný měl všechny potřebné léky s sebou už na palubě letadla. Především to zahrnuje sterilizační tablety, solné tablety, antibiotika atd. Klub nemocných CF pomáhá nemocnému CF vystavit dokument, který jej opravňuje mít veškeré léky a potřebné fyzioterapeutické pomůcky u sebe v kabině letadla. Tento dokument je součástí příloh.

Při cestování letadlem ve vysokých nadmořských výškách jsou koncentrace tlaku vzduchu a kyslíku nižší než na zemi, což může být problém pro lidi se sníženou funkcí plic. V případě, že by mohla být ovlivněna hladina kyslíku v krvi, je nezbytně nutné vzít s sebou kyslíkový koncentrátor přímo do letadla. Nízká vlhkost vzduchu v kabině může vést k dehydrataci, a tak je nutné nahradit ztracené tekutiny pitnou vodou a jíst nějaké slané pochutiny k nahrazení soli ztracené potem. Dehydratace může také způsobit vyšší srážlivost krve, čímž se zvyšuje riziko trombózy hlubokých žil. V případě nezbytného užívání léků v podobě pankreatických enzymů při jídle nebo dodávání inzulínu, musí mít nemocný předepsané léky s sebou v příručním zavazadle, především léky a inhalační roztoky, které nemohou přejít mrazem (Travelling and Cystic fibrosis, 2017).

2.7 Uplatnění na trhu práce s CF

Vzhledem k faktu, že cystická fibróza nijak nezasahuje do intelektových schopností jedince, se většina nemocných, pokud jim to fyzický zdravotní stav dovolí, může v zaměstnání realizovat a naplnit tak své sny a profesní cíle. Je obecně žádoucí, pokud se již během studia a přípravy na budoucí zaměstnání hovořit s nemocným o možnostech uplatnění a podporovat jej při dosahování cílů úplně stejně jako zdravého jedince (Ryan, 1997).

Při hledání vhodného zaměstnání je nezbytné zvážit velké množství aspektů a okolností, především pracovní prostředí, hygienu, pracovní dobu, dostupnost lékařské péče, komunikace se zaměstnavatelem (Cystic fibrosis and work, 2017). V první řadě by se výběr zaměstnání měl řídit subjektivním zdravotním stavem pacienta. Obecně lze konstatovat, že nevhodné zaměstnání je takové, kde je velký výskyt prachu či jiného znečištění a kde dochází k velkým teplotním výkyvům. Nemocní by také neměli mít zvýšenou námahu nebo zvedat těžká břemena. Každý by měl mít možnost zvolit si svoji budoucnost a to platí i pro nemocné s CF. Léčba by měla být jakousi oporou, aby nemocný byl v lepší kondici, ale neměla by bránit tomu, aby si člověk mohl stanovit a naplnit své životní cíle. Důležité je především poslouchat potřeby svého těla a dopřát mu kvalitní odpočinek a regeneraci (Croal, 1998).

3 Sociální práce a sociální služba pro nemocné cystickou fibrózou

Každý nemocný cystickou fibrózou by měl znát sociální výhody, které plynou ze zákona. Sociální dávky a příspěvky, které mají možnost čerpat, jsou uvedeny v zákonech č. 108/2006. S lepší orientací v zákonech a sociálně právním poradenstvím pomáhají nemocným sociální pracovnice Klubu nemocných cystickou fibrózou. Níže uvádím přehled sociálních dávek a příspěvků, o které mohou nemocní CF žádat a které v nároku zohledňují zdravotní stav. V této kapitole budeme pojednávat o sociální práci a sociální službě.

3.1 Osoba zdravotně postižená a osoba zdravotně znevýhodněná

V zákoně č. 435/2004 Sb. zákona o zaměstnanosti, v § 67. odstavci 1) až 3) jasně specifikováno, kdo je považován za osobu se zdravotním postižením. Za osobu se zdravotním postižením se považuje člověk, kterému byla přiznána invalidita I., II. nebo III. stupně. Přiznání invalidity I., II. nebo III. stupně je spojeno s nárokem na pobírání invalidního důchodu. Dále je za osobu se zdravotním postižením považována osoba zdravotně znevýhodněná. Osoby zdravotně znevýhodněné mají objektivně prokazatelné zdravotní komplikace, které však nejsou natolik závažné, aby jim byl přiznán invalidní důchod. V zákoně, konkrétně § 67, je jasně vymezeno a charakterizováno ve čtyřech skupinách, které osoby jsou považovány za osoby se zdravotním postižením. Jedná se o osoby se zdravotním postižením, kterým byl přiznán invalidní důchod pro invaliditu I., II., nebo III. stupně a osoby zdravotně znevýhodněné (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, § 67 odst. 2 a odst. 3).

Status osoba zdravotně znevýhodněná existoval již v minulosti, ale s účinností od 1. 1. 2012 byl zrušen. Status byl znovu obnoven od 1. 1. 2015 a jeho hlavním cílem je zatraktivnit zaměstnávání těchto osob a především jim pomoci s hledáním vhodného zaměstnání (ČSSZ, 2017).

Zdravotní stav pro účely zákona o důchodovém pojištění č. 306/2009 Sb. zákona o důchodovém pojištění a zákona č. 435/2004 Sb., zákona o zaměstnanosti, posuzuje lékařská posudková komise České správy sociálního zabezpečení. Příslušná pracoviště České správy sociálního zabezpečení vydávají v tomto smyslu úřední rozhodnutí. Bez rozhodnutí příslušného sociálního orgánu (ČSSZ, OSSZ, PSSZ, MSSZ), nelze považovat člověka s objektivně prokazatelnými zdravotními komplikacemi, za osobu se zdravotním postižením ve smyslu zákona o zaměstnanosti (Práce pro OZP, 2017).

3.2 Dávky vyplácené ze systému sociálního pojištění

Otto von Bismarck, německý kancléř, v 80. letech 19. století, poprvé použil termín „sociální pojištění“. Sociální pojištění je v České republice povinné a přispívá na něj stát i zaměstnavatel (Tomeš, 2010). Invalidní důchody jsou vypláceny ze systému sociálního pojištění. Pojem invalidita a podmínky získání invalidního důchodu jsou ukotveny v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

3.2.1 Invalidita a invalidní důchod

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění vymezuje invaliditu jako „pokles pracovní schopnosti, který nastal z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, a to v rozsahu nejméně o 35 %.“ Tento zákon dle § 39 odst. 1) a odst. 2) dále rozlišuje tři stupně invalidity:

„Jestliže pracovní schopnost poklesla

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,*
- nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,*
- nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.“*

Potřebná doba pojištění se zjišťuje z období před vznikem invalidity.

Výše invalidního důchodu se skládá ze dvou složek, a to ze základní výměry a z procentní výměry. Tyto výměry jsou upraveny v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, dle § 41 odst. 1) a odst. 2) následovně:

„Výše základní výměry invalidního důchodu je stanovena procentní sazbou z průměrné mzdy -9 % průměrné mzdy (po příslušném zaokrouhlení).

Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění:

- a) 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně,
- b) 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně,
- c) 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.“

Dále dle zákona č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, je v § 41 uvedeno, že „do doby pojištění se započítává i tzv. dopočtená doba, kterou je doba ode dne vzniku nároku na invalidní důchod do dosažení důchodového věku žen stanoveného pro bezdětné ženy – to platí i pro muže. Do doby pojištění se započítává rovněž tzv. náhradní doba pojištění (stejně jako v případě starobního důchodu).“

Na invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně má nárok též osoba, která dosáhla aspoň 18 let věku, má trvalý pobyt na území ČR a je invalidní pro invaliditu třetího stupně, jestliže tato invalidita vznikla před dosažením 18 let věku a tato osoba nebyla účastna pojištění po potřebnou dobu.

Zvláštním druhem invalidity je tzv. invalidita z mládí. Nárok na tento specifický důchod má pouze osoba, která byla uznána invalidní ve třetím stupni a dosáhla věku alespoň 18 let. Samozřejmě musí mít trvalý pobyt na území České republiky a dále pokud tato osoba nebyla nikdy účastna pojištění po potřebnou dobu (Česká správa sociálního zabezpečení, 2017).

3.2.2 Sociální pomoc osobám se zdravotním postižením

Dávky sociální pomoci mohou mít formu věcnou, peněžitou nebo realizovanou ve formě poskytovaných služeb. Dávky sociální pomoci a sociální služby jsou upraveny v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Jedná se o příspěvek na péči a sociální služby.

3.2.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je přesně definován v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách) a dále jej upravuje Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dle § 7 jej definuje takto:

„(1) Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.

(2) Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, nebo dětský domov, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

(3) Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.

(4) O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce.“

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).

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

- 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

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

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Výše příspěvku se určuje dle rozhodnutí posudkového lékaře, který zkoumá doložené lékařské zprávy za uplynulých 6-12 měsíců. Vyjádření o výši příspěvku bohužel mnohdy není ve prospěch nemocného, i když dotyčný posudkový lékař je přesvědčen, že rozhodl správně. Někteří posudkoví lékaři dosud nejsou zcela dostatečně informováni o průběhu onemocnění cystickou fibrózou a o kvalitě života pacientů.

3.2.4 Sociální služby

Sociální služby se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Sociální služby jsou v ČR součástí státního systému sociálního zabezpečení. Dělí se na sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevenci (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 32).

Matoušek (2007, s. 9) uvádí, že *„sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společensky chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatelem, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.“*

Cílem sociálních služeb je:

- zachovávat lidskou důstojnost klientů,

- vycházet z individuálně určených potřeb klientů,
- rozvíjet aktivně schopnosti klientů,
- zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,
- poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů (MPSV, 2017).

Formy poskytování sociálních služeb:

- pobytové (služby s ubytováním v zařízeních sociálních služeb),
- ambulantní,
- terénní.

3.2.5 Dávky sociální pomoci pro osoby se zdravotním postižením

Vzhledem k tomu, že cystická fibróza je multiorgánovým degenerativním a progredujícím onemocněním, mají nemocní v určitých případech na základě posouzení zdravotního stavu nárok na další dávky pro osoby se zdravotním postižením. Dávky pro OZP, tedy osoby se zdravotním postižením, jsou určeny pro osoby, jejichž zdravotní stav vyžaduje poskytnutí některé z těchto dávek. Osoby se zdravotním postižením mají nárok na vydání průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P. Tento průkaz jim zajišťuje různé výhody – např. právo na přednostní jednání na úřadech, právo na místo k sezení v hromadné dopravě nebo i další výhody.

V rámci systému dávek pro OZP jsou poskytovány především následující dávky:

- příspěvek na mobilitu,
- příspěvek na zvláštní pomůcku.

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014, která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a tato skutečnost je doložena čestným prohlášením. Nárok na dávku nevzniká v případě, že osoba využívá pobytové sociální služby dle zákona o sociálních službách. Výše dávky je 400 Kč za kalendářní měsíc (Zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku se poskytuje osobám se zdravotním postižením v případech, kdy jejich zdravotní postižení vyžaduje pořízení zvláštní pomůcky. Jedná se především o případy osob, které mají těžkou vadu nosného či pohybového ústrojí, těžké sluchové nebo zrakové postižení. Jedná se i o případy mentální retardace nebo i některé další.

Nárok na zvláštní pomůcku vzniká především v těchto případech:

- osoba starší než 3 roky – příspěvek na motorové vozidlo nebo úpravy bytu,
- osoba starší než 15 roků – příspěvek na pořízení vodícího psa,
- osoba starší než 1 rok – ostatní pomůcky.

U jednotlivých typů pomůcek pak mohou platit různé další podmínky a omezení. Seznam všech typů pomůcek, na které je možné o tuto dávku žádat, je stanoven příslušnou vyhláškou. V případě že OZP žádá o nějakou pomůcku, která v této vyhlášce není uvedena, může být její zakoupení schváleno v případě, že je srovnatelná s některou jinou schválenou pomůckou (Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

3.2.6 Průkazy osob se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace,

včetně osob s poruchou autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (průkaz TP) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (průkaz ZTP) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (průkaz ZTP/P) má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje některé nároky držitelů průkazu osoby se zdravotním postižením.

Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních,
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,

- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních,
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy,
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

3.3 Organizace a poslání Klubu nemocných cystickou fibrózou

Klub nemocných CF byl založen v roce 1992 rodiči nemocných dětí. Jeho původní název byl *Klub rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou* a vznikl jako svépomocná patientská organizace především z potřeby rodičů setkávat se a předávat si praktické zkušenosti ze života s tímto onemocněním. Jedním z hlavních úkolů Klubu bylo také získávat aktuální informace o léčbě, které byly v té době u nás nedostupné. Na zrodu myšlenky, založit patientskou organizaci Klubu CF se podílelo několik maminek

nemocných dětí a zdravotnický personál Centra cystické fibrózy a pneumologie Fakultní nemocnice v Motole. Od roku 1995 Klub začal postupně nabírat zaměstnance a rozšiřovat svou činnost až do dnešní široké nabídky. Na jeho vedení a fungování se dodnes stále podílí aktivní rodiče nemocných CF, bez jejichž pomoci by zaměstnanci nemohli zvládnout poskytování všech služeb a rozvíjení aktivit ve prospěch nemocných CF. V roce 2000 bylo sdružení přejmenováno na Klub nemocných cystickou fibrózou.

Posláním a cílem Klubu CF je především zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění.

Mezi hlavní činnosti Klubu CF patří (Klub nemocných CF, 2017):

- Poskytování nemocným CF a jejich rodinám potřebné psychosociální podpory prostřednictvím nabídky sociálních služeb;
- Podporování vzájemné spolupráce nemocných CF, jejich rodin a blízkých se členy týmů CF center v České republice;
- Medializace problematiky onemocnění CF. Seznamování odborné i laické veřejnosti s existencí tohoto onemocnění, s jeho projevy a důsledky, jakož i s možnostmi léčby;
- Chránění oprávněných zájmů nemocných CF, jejich rodin a blízkých a vystupování jménem nemocných CF na veřejnosti;
- Zajišťování finančních prostředků na aktivity Klubu a na realizaci jeho projektů prostřednictvím fundraisingu. Pořádání veřejných sbírek a aktivit ve prospěch nemocných CF;
- Finanční podporování rodin nemocných CF s nízkými příjmy;
- Podporování projektů zaměřených na zdokonalení léčby a diagnostiky CF a vzdělávání odborníků, kteří se problematice CF věnují;
- Podporování mezinárodní spolupráce se zahraničními partnery a přenášení získaných poznatků do činnosti Klubu.

3.4 Úloha sociálního pracovníka v Klubu nemocných CF

Laca (2016, s. 358) uvádí, že *„podstatou práce sociálního pracovníka je lidský vztah ke klientovi, se kterým spolupracuje. Proto by měl mít jisté osobnostní předpoklady, které představují všestranné individuální vlastnosti a kvality, které ho charakterizují na zvládnutí hodnotových norem, orientací, stabilitou motivů a zájmů, schopnosti sebehodnocení, schopnosti sebeúcty a úcty k druhým.“*

Cílovou skupinou pro odborné sociální poradenství Klubu CF jsou nemocní s CF a nemocní diagnostikovaní jako „CF related diseases“ (atypické formy CF) od 16 let věku, kteří mají občanství České republiky nebo dlouhodobě pobývají na území České republiky, jejich rodiny a opatrovníci; i rodiče těchto dětí do 16 let věku, rodiny a opatrovníci; lidé s podezřením na diagnózu CF nebo „CF related diseases“ (atypické formy CF), (nemusí být definitivně potvrzeno), od 16 let věku, kteří mají občanství České republiky nebo dlouhodobě pobývají na území České republiky, jejich rodiny a opatrovníci; i rodiče těchto dětí do 16 let věku, rodiny a opatrovníci.

Poradenství není poskytováno osobám mladším 16- ti let, nemocným osobám bez CF nebo bez podezření na CF, ani jejich rodinám a opatrovníkům. Osobám s agresivním chováním, pod zjevným vlivem alkoholu či jiných omamných a návykových látek (Klub nemocných CF, 2015).

Posláním odborného sociálního poradenství je neustálé zlepšování kvality života nemocných s CF, poskytování podpory a posilování kompetencí uživatele k řešení obtížných situací. Nedílnou součástí je pomoc s jeho začleňováním do společnosti a přispívání k jeho zvládnutí samostatného života. Cílem odborného sociálního poradenství Klubu CF je podat potřebné informace k řešení situace, pomoci klientovi zorientovat se ve své situaci, poskytnout klientovi konkrétní poradenství a emoční podporu v obtížné situaci. Sociální pracovník hledá alternativy k řešení jak se situací zacházet a podporuje zvyšování kompetencí a schopností klienta nepříznivou situaci řešit. Sociální pracovník Klubu nemocných CF může jako první pomoci při řešení vzniklé finanční situace stejně tak jako při poskytování nutné krizové intervence a vyslechnout zúčastněné v náročné situaci.

Lékař a ostatní zdravotnický personál, psycholog nebo klienti a nemocní prostřednictvím Klubu CF kontaktují sociálního pracovníka v případě, že dojde ke

zhoršení psychického stavu anebo narušení pacientova sociálního zázemí. V případě, že je nemocný CF dítě a není mu poskytnuta odpovídající péče v rodině, je nutné uvažovat o umístění dítěte do péče jiné osoby, jako jsou příbuzní, pěstounská péče nebo v nejnútnejším případě i ústavní zařízení. Sociální pracovník dále spolupracuje se státními institucemi nebo orgány jako je například Policie ČR, Posudkový lékař, psycholog, lékařský a jiný zdravotnický personál, ale také s nestátními a neziskovými organizacemi a nadacemi, jako jsou například Diakonie, Život dětem, Dobrý Anděl, Zlatá Rybka, Český Červený Kříž, Nadace Olgy Havlové, Apla nebo Paprsek.

Dalším úkolem sociálního pracovníka je organizace víkendového pobytu pro rodiče nemocných dětí CF jednou až dvakrát za rok. Setkání probíhá obvykle na příjemném místě za účasti lékařů a specializovaných odborníků pro CF. Rodiče nemocných zde mají možnost dozvědět se tak více o nových poznatcích ve vědě a zeptat se na citlivé otázky sociálních pracovníků, terapeutů a lékařů. Cenným přínosem těchto setkávání, která mají zároveň funkci svépomocné skupiny, je sdílení a předávání si získaných zkušeností mezi sebou.

Činnost a práce sociálního pracovníka v Klubu nemocných CF je pravidelně supervidována. Souběžně se sociálními službami je nemocným a jejich rodinám poskytována psychologická a terapeutická pomoc. Psycholožka je s rodinou většinou v kontaktu od stanovení závažné diagnózy, sleduje průběh nemoci a pravidelně navštěvuje děti i dospělé hospitalizované v nemocničním zařízení.

Vzhledem k tomu, že cystická fibróza je zatím stále nevléčitelné onemocnění, stává se problémem celoživotním a s určitými potížemi a komplikacemi musí osoba s tímto typem chronického onemocnění vždy počítat. Přesto je možné situaci řešit využitím podpory a pomoci ze strany vlastní rodiny či příbuzenstva a také využitím přiměřené pomoci od státu, který má vybudovaný systém sociální ochrany a solidarity.

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 Kvantitativní výzkum

Cystická fibróza představuje velkou zátěž, která negativně může ovlivnit kvalitu života jednotlivce a jeho prožívání. V předchozích kapitolách je teoreticky vymezeno onemocnění cystickou fibrózou s důrazem na jeho dopady v životě jedince. Následující kapitola, empirická část práce, se zabývá výzkumem, který je zaměřen na subjektivní hodnocení kvality života nemocných cystickou fibrózou a jejími dopady na prožívání každodenních aktivit a činností. Vymezuje především cíle empirické části práce, stanovené hypotézy průzkumu a charakterizuje zkoumaný vzorek, který představují dospělí oslovení respondenti s cystickou fibrózou. V empirické části je popsána metoda sběru dat a jejich analýza.

4.1 Cíle výzkumu

Cílem empirické části této diplomové práce bylo zjištění, jakým způsobem vnímají kvalitu života muži a ženy s cystickou fibrózou ve věku od 18 do 40 let. Stanovenými hypotézami se porovnávalo subjektivní vnímání kvality života žen a mužů a zjišťovalo se, nakolik jsou využívány nemocnými cystickou fibrózou sociální služby.

4.2 Metodologie výzkumu

Data pro realizace empirické části práce byla získána v rámci kvantitativní metody, konkrétně prostřednictvím dotazníků. Kvantitativní přístup je založen na objektivitě a měření. Vychází ze zadání účelu šetření a přesné formulaci cílů, kterých má být dosaženo.

Technika dotazníků je běžně využívanou formou kvantitativního výzkumu, především pro zkoumání větší skupiny dotazovaných. Předností dotazníků je celkem rychlá realizace výzkumu a přesná numerická data (Baum, 2014).

Dotazníkové šetření probíhá anonymně a jeho výsledky nejsou závislé na osobnosti výzkumníka. Dotazníková metoda je schopna zachytit subjektivní názory respondentů, jejich postoje i zájmy. V této práci byl použit standardizovaný dotazník kvality života WHOQOL-BREF, konkrétně jeho zkrácená verze. Metodika tohoto dotazníku byla popsána výše. Dotazník kvality života byl vyhodnocen pomocí statistického softwaru SPSS. IBM SPSS Statistics je výkonný nástroj pro správu a využití dat statistiky a výzkum.

4.3 Hypotézy a výzkumná otázka

Pro naplnění výzkumného záměru byly stanoveny následující hypotézy k ověření kvality života dospělých nemocných cystickou fibrózou. *„Hypotézy se promítají do předem formulovaných otázek prostřednictvím zjištění získaných například z pozorování, dotazníků či strukturovaných interview. Je proto možné testovat spekulativní teorii formulovanou do podoby hypotéz“* (Baum, 2014, s. 22).

Hypotéza 1 – Podíl kvality života s cystickou fibrózou u žen a mužů je stejný.

Hypotéza 2 – Sociální služby pro nemocné cystickou fibrózou využívají více ženy než muži.

Hypotéza 3 – Existuje závislost mezi kvalitou života a mírou odkázanosti na lékařskou péči.

K vyhodnocení první a třetí hypotézy byl použit test, který měří ordinální korelaci v kontingenční tabulce. Druhá hypotéza byla vyhodnocena dle Fischerova testu, což je v určitých případech vhodnější alternativa chí-kvadrát testu. *„Fischerův přímý exaktní test je neparametrický test hypotézy o rozložení, ve kterém se testuje shoda teoretického rozložení se skutečným. Používá se v situacích, kdy ve čtyřpolní tabulce četností není možné aplikovat chí-kvadrát test vzhledem k tomu, že v některé z buněk je četnost příliš nízká“* (Statistické postupy v laboratorní medicíně).

4.4 Zkoumaný vzorek a realizace výzkumu

Jako cílová skupina respondentů diplomové práce byli vybráni nemocní cystickou fibrózou, ženy i muži ve věkovém rozmezí 18 – 40 let, kteří žijí na území České republiky a jsou v současné době vedeni jako aktivní členové v databázi Klubu nemocných cystickou fibrózou.

Výzkum byl realizován v období od 15. 6. 2016 do 29. 11. 2016 a sběr dat probíhal v sídle organizace Klub nemocných cystickou fibrózou. Informovaný souhlas vedení organizace s použitím údajů z interní databáze klientů je součástí příloh. Celkem bylo osloveno 69 respondentů a do dotazníků byla získána data od 62 respondentů. Vzhledem k tomu, že od 15 respondentů nebyly získané údaje úplné nebo nebyly poskytnuté v požadované kvalitě pro vyhodnocení, snížil se počet respondentů na 47.

Za účelem zpracování dat bylo určeno několik proměnných. Respondenti byli rozděleni na základě demografických údajů dle pohlaví, vzdělání, rodinného stavu, výše pobíraného invalidního důchodu, využívání sociálních služeb a celkové spokojenosti s poskytovanými sociálními službami neziskovou organizací pro cílovou skupinu. Data získaná z dotazníků byla zpracována a sestavena v tabulkách a grafech. Po zhodnocení takto získaných dat budou následně potvrzeny nebo vyvráceny jednotlivé hypotézy.

4.5 Výsledky šetření a jejich interpretace

Vzorek kvantitativního výzkumu čítá 24 žen a 23 mužů. Podíl žen a mužů byl v tomto případě téměř vyrovnaný, 51 % mužů a 49 % žen. Při vypracování empirické části byly dodržovány etické normy, které se týkají ochrany zdravá, psychické rovnováhy a svobody jedince.

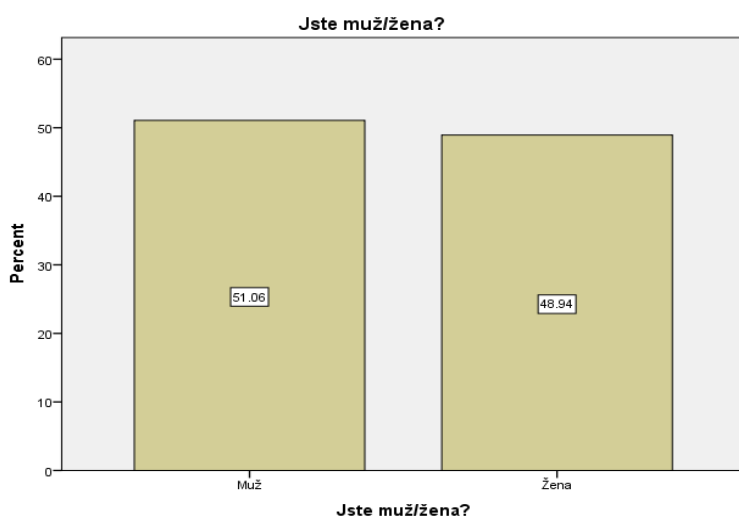
„Mezi principy vědecké etiky, které jsou platné v každém vědním oboru, patří vědecká objektivnost a pravdivost, osobní poctivost a čestnost, originalita (původnost), principiálnost (zásadovost) a nekompromisnost, sebekritičnost a názorová tolerantnost, skromnost“ (Spousta, 2003, s. 18).

Tabulka 1 Rozdělení respondentů dle pohlaví

Jste muž/žena?			
		Frequency	Percent
Valid	Muž	24	51,1
	Žena	23	48,9
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 1 Rozdělení respondentů dle pohlaví



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 1 zobrazuje, že ve zkoumaném souboru bylo téměř stejné zastoupení mužů jako žen, v počtu 24, tedy 51,1 % mužů proti počtu 23, tedy 48,94 % žen.

Tabulka 2 Rozdělení respondentů dle dosaženého vzdělání

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?			
		Frequency	Percent
Valid	Ukončené středoškolské vzdělání	19	40,4
	Vysokoškolské vzdělání	3	6,4
	Vyšší odborné vzdělání	4	8,5
	Vyučen(a) bez maturity	8	17,0
	Vyučen(a) s maturitou	6	12,8
	Základní	7	14,9
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Respondenti byli rozděleni do jednotlivých kategorií podle stupně dosaženého vzdělání. Z šetření vyplynulo, že základní vzdělání má 7 respondentů (14,9 %), vyučených respondentů bez maturity je 8, tedy 17 %, počet vyučených respondentů

s maturitou je 6 (12,8 %). Nejvyšší počet respondentů dosáhl ukončeného středoškolského vzdělání, celkem 19 dotázaných, což je 40,4 % z celkového počtu dotázaných. Vyšší odborné vzdělání mají 4 respondenti (6,4 %) a vysokoškolského vzdělání dosáhli 3 dotázaní, 6,4 %.

Graf 2 Rozdělení respondentů dle dosaženého vzdělání



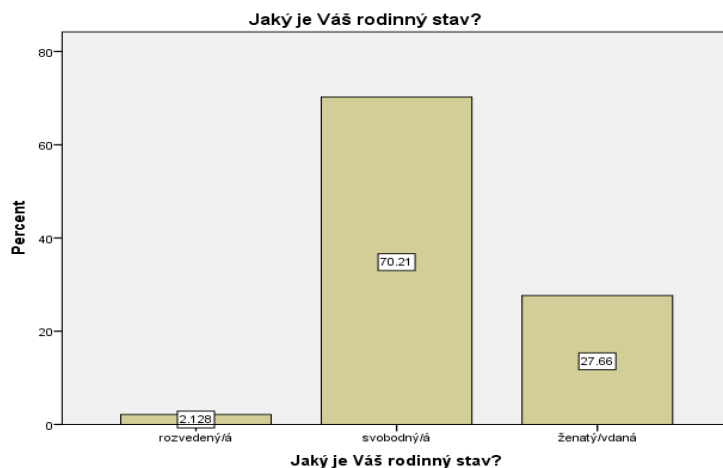
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 3 Rozdělení respondentů dle rodinného stavu

Jaký je Váš rodinný stav?			
		Frequency	Percent
Valid	rozvedený/á	1	2,1
	svobodný/á	33	70,2
	ženatý/vdaná	13	27,7
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 3 Rozdělení respondentů dle rodinného stavu



Zdroj: vlastní zpracování

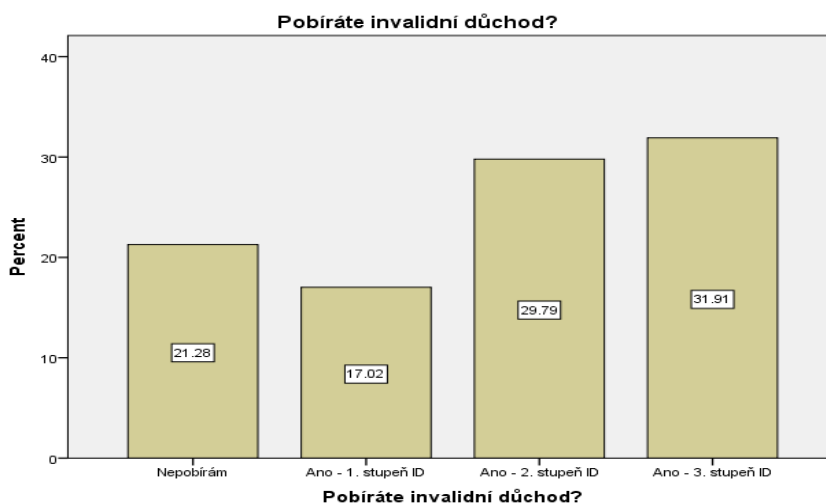
Tento graf informuje o rodinném, stavu respondentů. Z uvedeného průzkumu vyplynulo, že nejvyšší počet všech dotázaných, 33 (70,2 %) je dosud svobodných, 13 respondentů, tedy 27,7 % žije v manželském svazku a rozvedený z celkového počtu je pouze 1 respondent (2,1 %).

Tabulka 4 Rozdělení respondentů dle pobírání invalidního důchodu

Pobíráte invalidní důchod?			
		Frequency	Percent
Valid	Ano - 1. stupeň ID	8	17,0
	Ano - 2. stupeň ID	14	29,8
	Ano - 3. stupeň ID	15	31,9
	Nepobírám	10	21,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 4 Rozdělení respondentů dle pobírání invalidního důchodu



Zdroj: vlastní zpracování

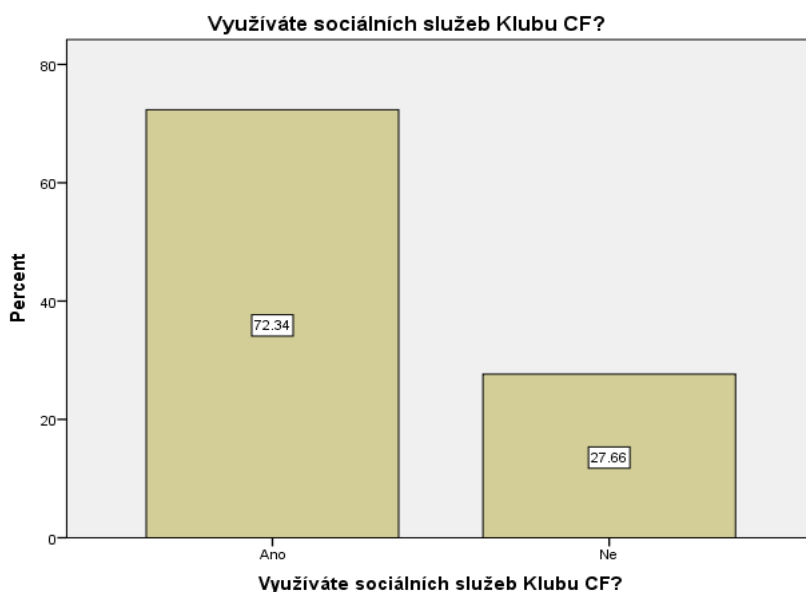
Z grafu 4 vyplývá, že celých 78,7 % dotázaných nemocných s CF pobírá invalidní důchod. Invalidní důchod prvního stupně pobírá 8 respondentů (17 %), invalidní důchod ve druhém stupni byl přiznán 14 respondentům (29,8 %) a ke třetímu stupni invalidity se hlásí 15 respondentů, což je 31,9 % z celkového počtu.

Tabulka 5 Rozdělení respondentů dle využívání sociálních služeb

Využíváte sociálních služeb Klubu CF?			
		Frequency	Percent
Valid	Ano	34	72,3
	Ne	13	27,7
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 5 Rozdělení respondentů dle využívání sociálních služeb



Zdroj: vlastní zpracování

Nakolik nemocní cystickou fibrózou využívají sociální služby Klubu nemocných CF je znázorněno na grafu 5. Vyplynulo z něj, že sociální služby využívá většina respondentů, celkem 34 dotázaných (72,3 %) a služby nevyužívá 13 respondentů, což je z celkového počtu 27,7 %.

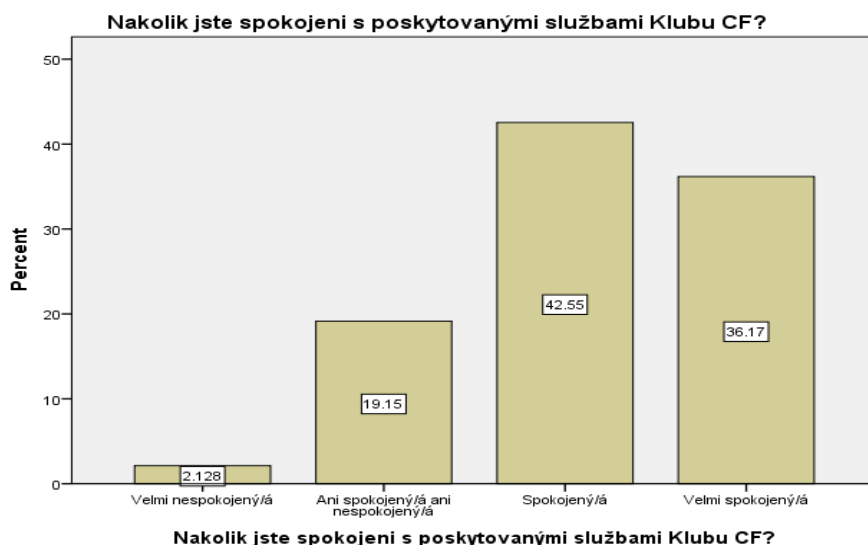
Tabulka 6 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s poskytovanými službami Klubu nemocných cystickou fibrózou

Nakolik jste spokojeni s poskytovanými službami Klubu CF?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojený/á ani nespokojený/á	9	19,1
	Spokojený/á	20	42,6
	Velmi nespokojený/á	1	2,1
	Velmi spokojený/á	17	36,2
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

V grafu 6 je zobrazeno, nakolik jsou klienti Klubu CF spokojeni s poskytovanými službami. Velmi spokojeno je 17, tj. 36,2 % respondentů, spokojeno je 20 dotázaných (42,6 %), neutrální stanovisko vyjádřilo 9 respondentů, tj. 19,1 % a velmi nespokojený je 1 respondent (2,1 %) z celkového počtu dotázaných klientů.

Graf 6 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s poskytovanými službami Klubu nemocných cystickou fibrózou



Zdroj: vlastní zpracování

Nyní se zaměříme na přehled odpovědí na otázky standardizovaného dotazníku WHOQOL – BREF (zkrácené verze). V dotazníku je celkem 26 otázek zaměřených na celkem čtyři dimenze (domény) – fyzické zdraví, sociální vztahy, prožívání a prostředí. Odpovědi respondentů byly zpracovány do tabulek a grafů. Otázky jsou vyjádřeny procentuálně a na závěr výsledků šetření budou vyhodnoceny stanovené hypotézy přímo zaměřené k výzkumu kvality života.

Tabulka 7 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality života

Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani špatná ani dobrá	14	29,8
	Dobrá	21	44,7
	Špatná	4	8,5
	Velmi dobrá	8	17,0
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Na grafu 7 je zobrazeno celkové hodnocení kvality života dotázaných respondentů s cystickou fibrózou. Jako velmi dobrou hodnotí kvalitu svého života. Jako velmi dobrou ji hodnotí 8 respondentů, tj. 17 % dotázaných a jako dobrou 21 respondentů, tj. 44,7 %, což je naprostá většina dotázaných. Neutrální hodnocení (ani špatná ani dobrá) vyjádřilo 14 respondentů, tj. 29,8 %. Jako špatnou vnímají kvalitu svého života 4 respondenti, tj. 8,5 %. Velmi špatně kvalitu života nehodnotil žádný z dotázaných.

Graf 7 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality života



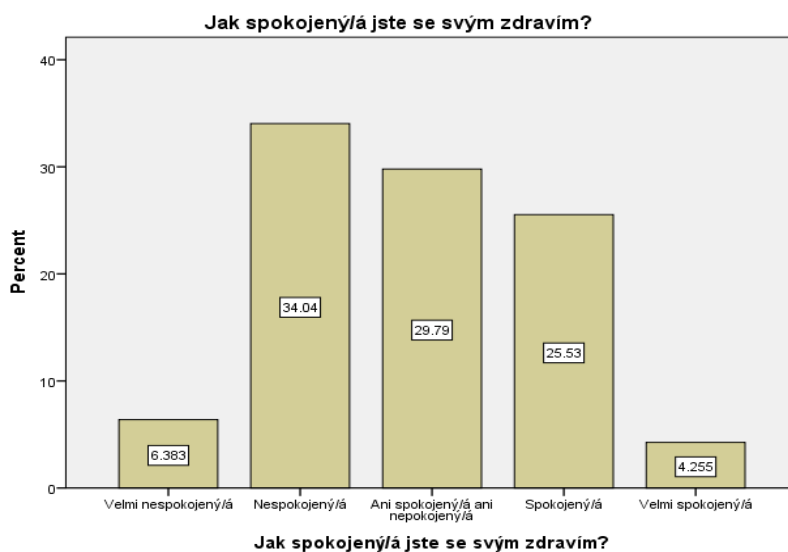
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 8 Rozdělení respondentů dle spokojenosti se zdravím

Jak spokojený/á jste se svým zdravím?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojený/á ani nespokojený/á	14	29,8
	Nespokojený/á	16	34,0
	Spokojený/á	12	25,5
	Velmi nespokojený/á	3	6,4
	Velmi spokojený/á	2	4,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 8 Rozdělení respondentů dle spokojenosti se zdravím



Zdroj: vlastní zpracování

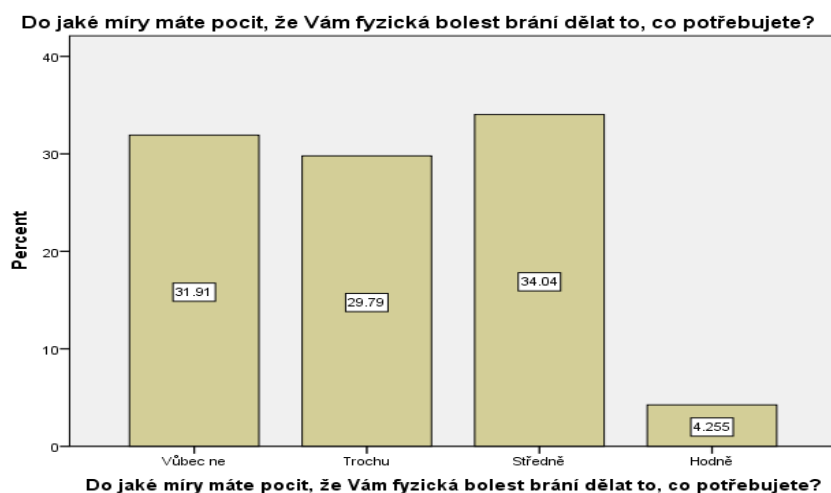
Graf 8 znázorňuje spokojenost nemocných cystickou fibrózou se svým aktuálním zdravím. Velkou míru spokojenosti vyjádřili 2 respondenti, tj. 4,3 % a spokojeno je 12 dotazovaných, tj. 25,5 %. Ani spokojeno ani nespokojeno je 14 respondentů, tj. 29,8 %. Nespokojeno se svým zdravím je 16 respondentů (25,5 %) a velmi nespokojeni jsou 3 dotázaní, tj. 6,4 % z celkového počtu respondentů.

Tabulka 9 Rozdělení respondentů dle vlivu fyzické bolesti na potřebné činnosti

Do jaké míry máte pocit, že Vám fyzická bolest brání dělat to, co potřebujete?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	2	4,3
	Středně	16	34,0
	Trochu	14	29,8
	Vůbec ne	15	31,9
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 9 Rozdělení respondentů dle vlivu fyzické bolesti na potřebné činnosti



Zdroj: vlastní zpracování

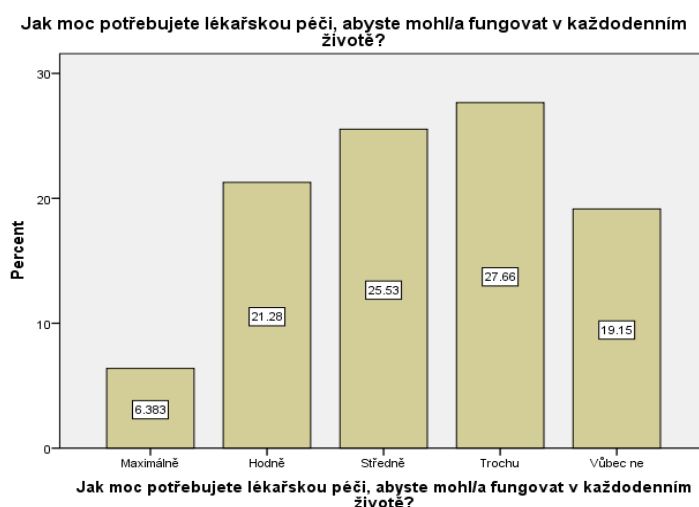
Graf 9 zobrazuje, nakolik má u klientů vliv bolesti vliv na vykonávání potřebné činnosti. Velkou míru bolesti popisují 2 respondenti, tj. 4,3 % a středně vnímá bolest jako omezující faktor 16 respondentů, tj. 34%. Trochu obtěžující pak bolest hodnotí 14 respondentů (29,8 %). V činnostech fyzická bolest vůbec nebrání 15 respondentům, což je 31,9 %, tedy nejvyšší počet všech dotázaných.

Tabulka 10 Rozdělení respondentů dle míry potřeby lékařské péče

Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	10	21,3
	Maximálně	3	6,4
	Středně	12	25,5
	Trochu	13	27,7
	Vůbec ne	9	19,1
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 10 Rozdělení respondentů dle míry potřeby lékařské péče



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 10 zobrazuje, jak moc potřebují klienti lékařskou péči, aby mohli fungovat v každodenním životě. Nemocných, kteří vůbec nepotřebují lékařskou péči, je 9, tj. 19,1 %, trochu 13 respondentů, tj. 27,7 % a středně 12 dotázaných, tj. 25,5 %. V maximální míře pak potřebují lékařskou péči 3 respondenti a hodně 10, tj. 21,3 % respondentů.

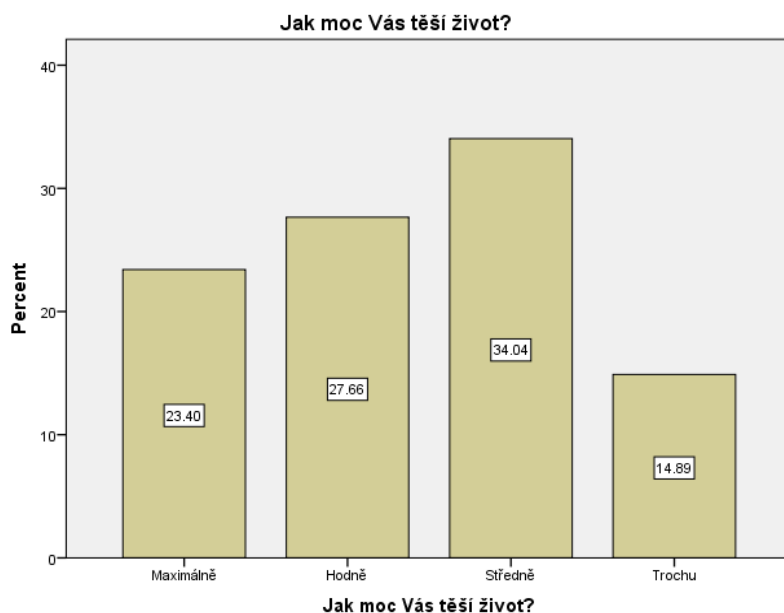
Tabulka 11 Rozdělení respondentů dle míry spokojenosti se životem

Jak moc Vás těší život?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	13	27,7
	Maximálně	11	23,4
	Středně	16	34,0
	Trochu	7	14,9
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Následující graf zobrazuje, jak moc klienty těší život. Maximálně těší život 11, tj. 23,4% respondentů, hodně 13, tj. 27,7 respondentů, středně hodnotí potěšení ze života 16, tj. 34% dotázaných a trochu těší život 7 (14,9%) respondentů.

Graf 11 Rozdělení respondentů dle míry spokojenosti se životem



Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 12 Rozdělení respondentů dle vnímání smysluplnosti života

Nakolik se Vám zdá, že je Váš život smysluplný?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	11	23,4
	Maximálně	13	27,7
	Středně	17	36,2
	Trochu	3	6,4
	Vůbec ne	3	6,4
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 12 zachycuje hodnocení vnímání smyslu života klientů s cystickou fibrózou. Jako maximálně smysluplný vnímá život 13, tj. 27,7 % respondentů, hodně smysluplný je pro 11, tj. 23,4 % respondentů. Střední míru smysluplnosti vyjádřilo 17, tj. 36,2 % dotázaných. Trochu smysluplný je pro 3, tj. 6,4 % respondentů a vůbec ne pak pro 3, tj. 6,4 % dotázaných z celkového počtu oslovených respondentů.

Graf 12 Rozdělení respondentů dle vnímání smysluplnosti života



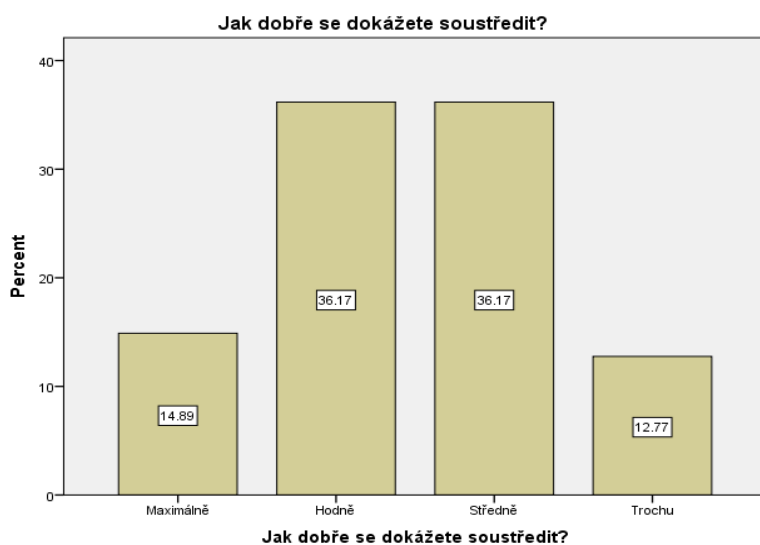
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 13 Rozdělení respondentů dle schopnosti soustředění

Jak dobře se dokážete soustředit?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	17	36,2
	Maximálně	7	14,9
	Středně	17	36,2
	Trochu	6	12,8
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 13 Rozdělení respondentů dle schopnosti soustředění



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 13 zobrazuje, nakolik respondenti s CF hodnotí svoji schopnost soustředění. Jako maximální ji vnímá 7 respondentů, tj. 14,9 %, hodně se dokáže soustředit 17 dotázaných, tj. 36,2 %. Odpověď „Trochu“ zvolilo 6 respondentů, tj. 12, % a odpověď „Vůbec ne“ nezvolil nikdo z dotazovaných.

Tabulka 14 Rozdělení respondentů dle vnímání pocitu bezpečí v každodenním životě

Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	23	48,9
	Maximálně	8	17,0
	Středně	15	31,9
	Trochu	1	2,1
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 14 Rozdělení respondentů dle vnímání pocitu bezpečí v každodenním životě



Zdroj: vlastní zpracování

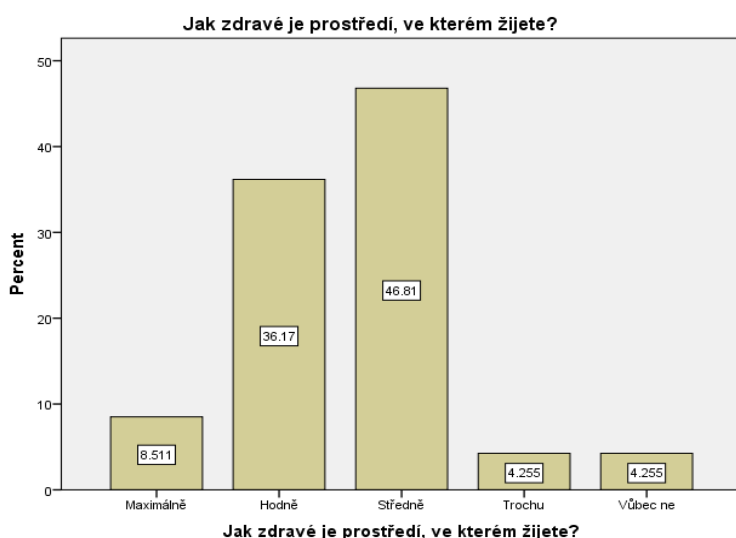
Graf 14 ukazuje, jak se klienti cítí ve svém každodenním životě bezpečně. Maximální pocit bezpečí vyjádřilo 8, tj. 17 % respondentů, hodně bezpečně se cítí 23, tj. 48,9 % dotázaných. Střední pocit bezpečí vnímá 15, tj. 31, 9 % respondentů a trochu bezpečně se cítí 1 (2,1 %) dotázaný. Variantu „Vůbec ne“ nezvolil žádný dotazovaný.

Tabulka 15 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality životního prostředí

Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?			
		Frequency	Percent
Valid	Hodně	17	36,2
	Maximálně	4	8,5
	Středně	22	46,8
	Trochu	2	4,3
	Vůbec ne	2	4,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 15 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality životního prostředí



Zdroj: vlastní zpracování

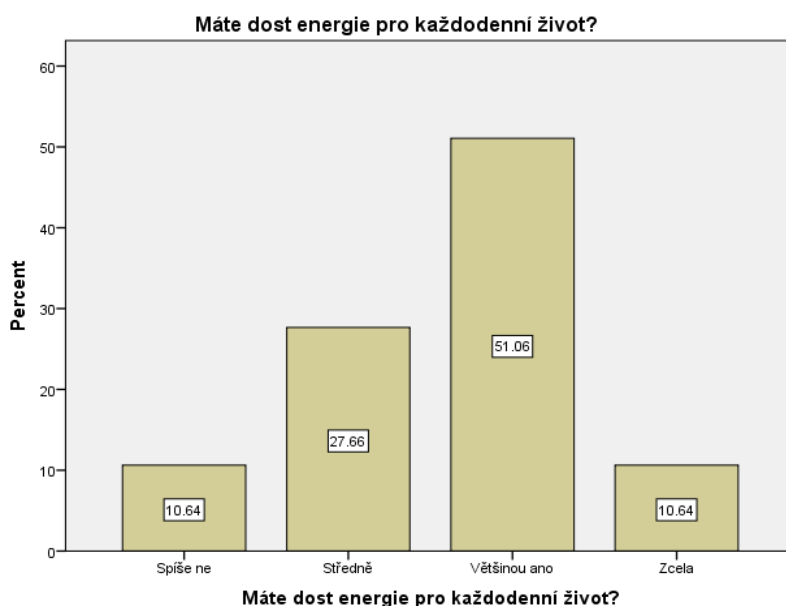
Graf 15 zobrazuje, jak zdravé je podle dotázaných klientů prostředí, ve kterém žijí. Jako maximálně zdravé vnímají své prostředí 4, tj. 8,5 % respondentů, jako hodně zdravé jej vnímá 17, tj. 36,2 % respondentů, střední pocit bezpečí udává 22, tj. 46,8 % respondentů a jako absolutně nezdravé udávají hodnocení svého životního prostředí 2 respondenti, tj. 4,3 %.

Tabulka 16 Rozdělení respondentů dle hodnocení míry životní energie

Máte dost energie pro každodenní život?			
		Frequency	Percent
Valid	Spíše ne	5	10,6
	Středně	13	27,7
	Většinou ano	24	51,1
	Zcela	5	10,6
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 16 Rozdělení respondentů dle hodnocení míry životní energie



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 16 zobrazuje, zda mají respondenti dostatek energie pro každodenní život. Zcela dostatek má 5 respondentů, tj. 10,6 %, většinou ano 24, tj. 51,1 % dotázaných a středně 13, tj. 27,7 % respondentů. Spíše nedostatek energie vnímá 5 respondentů, tj. 10,6 %. Odpověď „Vůbec ne“ nevolil žádný dotazovaný.

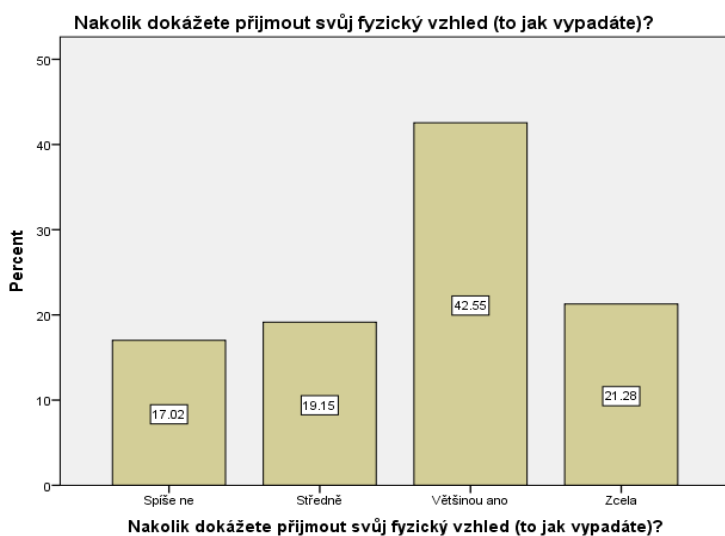
Tabulka 17 Rozdělení respondentů dle míry akceptace fyzického vzhledu

Nakolik dokážete přijmout svůj fyzický vzhled (to jak vypadáte)?			
		Frequency	Percent
Valid	Spíše ne	8	17,0
	Středně	9	19,1
	Většinou ano	20	42,6
	Zcela	10	21,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 17 zobrazuje míru akceptace fyzického vzhledu respondentů. Zcela svůj vzhled akceptuje 10, tj. 21,3 % dotázaných a většinou ano 20, tj. 42,6 % respondentů. Středně svůj vzhled akceptuje 9, tj. 19,1 % respondentů a spíše jej neakceptuje 8, tj. 17 % respondentů. Odpověď „Vůbec ne“ nevolil žádný z respondentů.

Graf 17 Rozdělení respondentů dle míry akceptace fyzického vzhledu



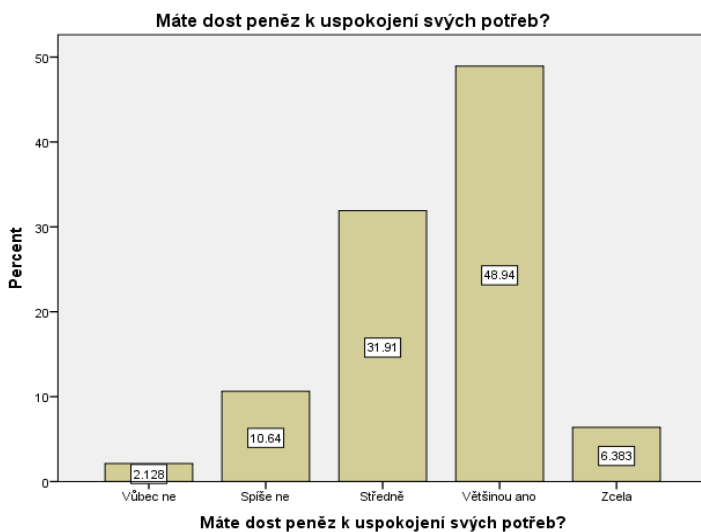
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 18 Rozdělení respondentů dle hodnocení finančních možností

Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?			
		Frequency	Percent
Valid	Spíše ne	5	10,6
	Středně	15	31,9
	Většinou ano	23	48,9
	Vůbec ne	1	2,1
	Zcela	3	6,4
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 18 Rozdělení respondentů dle hodnocení finančních možností



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 18 vyjadřuje, zda mají klienti dost peněz k uspokojení svých potřeb. Zcela dost finančních prostředků pro své potřeby mají 3 dotázaní, tj. 6,4 %, většinou ano pak 23 dotázaných, tj. 48,9 % a středně 15, tj. 31,9 % respondentů. Odpověď spíše ne zvolilo 5 dotázaných, tj. 10,6 % a zcela nespokojen byl pouze 1 respondent představující 2,1 % z celkového počtu dotázaných.

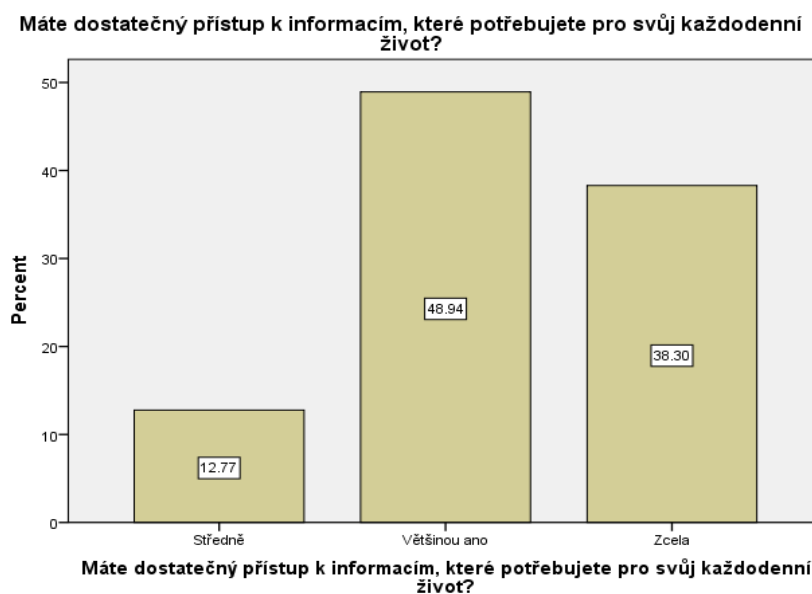
Tabulka 19 Rozdělení respondentů dle hodnocení přístupu k informacím

Máte dostatečný přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?			
		Frequency	Percent
Valid	Středně	6	12,8
	Většinou ano	23	48,9
	Zcela	18	38,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Na grafu 19 je zobrazeno, jak nemocní s CF hodnotí přístup k informacím, které pro svůj každodenní život potřebují. Žádný z respondentů nevyjádřil nespokojenost s přístupem k informacím, naopak zcela spokojeno je 18 dotázaných, tj. 38,3% a variantu většinou ano zvolilo 23 respondentů, což představuje 48,9%. Pouze 6 klientů představujících 12,8% vyjádřilo neutrální stanovisko se spokojeností přístupu k informacím.

Graf 19 Rozdělení respondentů dle hodnocení přístupu k informacím



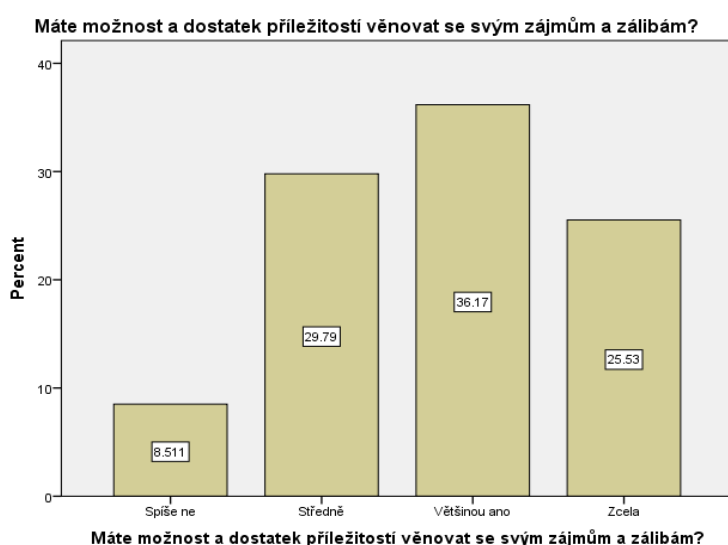
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 20 Rozdělení respondentů dle hodnocení možností věnovat se svým zálibám

Máte možnost a dostatek příležitostí věnovat se svým zájmům a zálibám?			
		Frequency	Percent
Valid	Spíše ne	4	8,5
	Středně	14	29,8
	Většinou ano	17	36,2
	Zcela	12	25,5
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 20 Rozdělení respondentů dle hodnocení možností věnovat se svým zálibám



Zdroj: vlastní zpracování

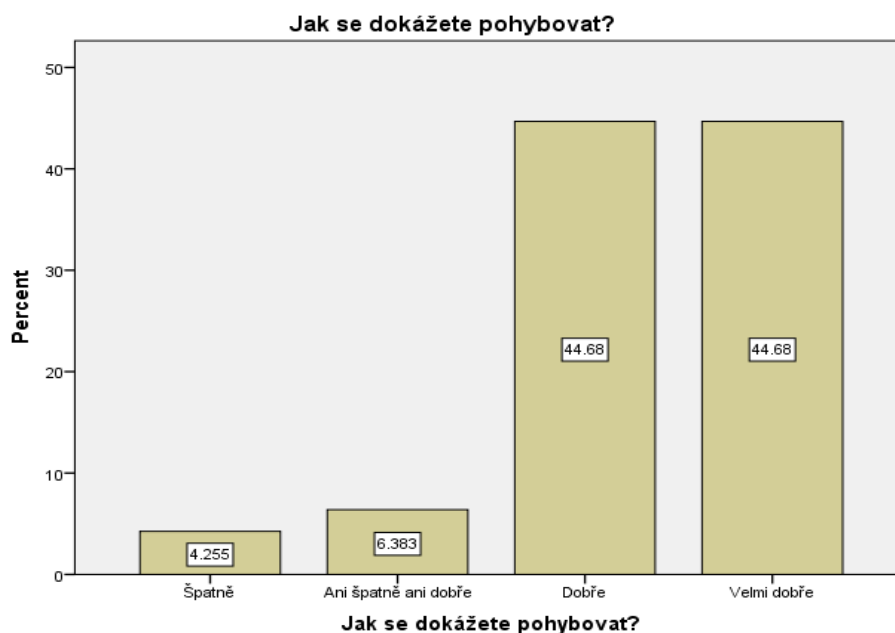
Na grafu 20 je zobrazeno, v jaké míře se mohou respondenti věnovat svým zálibám. Odpověď „Zcela“ zvolilo 25,5 % dotázaných a odpověď „Většinou ano“ pak 36,2 %, což představuje počet 17 respondentů. 29,8 % tj. 14 respondentů vyhodnotilo své možnosti jako střední, naopak spíše nespokojeni byli 4 dotázaní představující 8,5 % všech dotázaných.

Tabulka 21 Rozdělení respondentů dle hodnocení schopnosti pohybu

Jak se dokážete pohybovat?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani špatně ani dobře	3	6,4
	Dobře	21	44,7
	Špatně	2	4,3
	Velmi dobře	21	44,7
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 21 Rozdělení respondentů dle hodnocení schopnosti pohybu



Zdroj: vlastní zpracování

Jak se klienti zvládnou pohybovat, je vyjádřeno na grafu 21. Velmi dobře nebo jen dobře hodnotí schopnost pohybu shodný počet 21 respondentů, což představuje dohromady majoritní většinu 89,35 % ze všech dotázaných. Neutrální odpověď představující 6,4 % zvolili 3 lidé a vysloveně negativní stanovisko zaujímají 2 dotázaní, tj. 4,3 %.

Tabulka 22 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se spánkem

Jak jste spokojen/a se svým spánkem?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	9	19,1
	Nespokojen/a	6	12,8
	Spokojen/a	23	48,9
	Velmi nespokojen/a	1	2,1
	Velmi spokojen/a	8	17,0
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Spokojenost se svým spánkem hodnotí respondenti na grafu 22 následovně. Velmi spokojeno je 8, tj. 17 %, spokojeno je 23, tj. 48,9 % respondentů. Neutrální stanovisko zaujalo 9, tj. 19,1 % dotázaných. Nespokojeno se spánkem je 6, tj. 12,8 % a absolutní nespokojenost vyjádřil 1 respondent.

Graf 22 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se spánkem



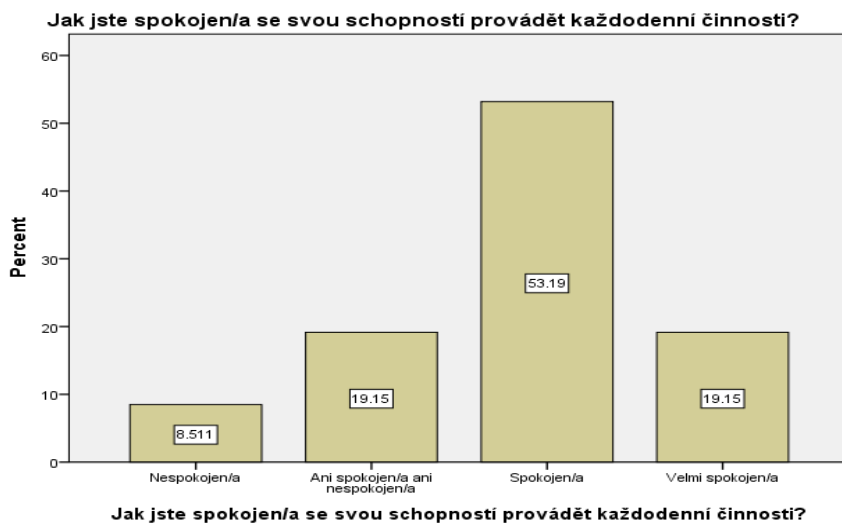
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 23 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se schopností provádět každodenní činnosti

Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	9	19,1
	Nespokojen/a	4	8,5
	Spokojen/a	25	53,2
	Velmi spokojen/a	9	19,1
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 23 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se schopností provádět každodenní činnosti



Zdroj: vlastní zpracování

Jak jsou lidé s CF spokojeni se schopností provádět každodenní činnosti, ukazuje graf 23. Velmi spokojeno je 9 tj. 19,1 % a spokojena je více než polovina dotázaných v zastoupení 53,2 %. Neutrální náhled má 9, tj. 19,1 %, nespokojeni jsou 4, tj. 8,5 % a velkou míru nespokojenosti projevilo 9, tj. 19,1 % dotázaných.

Tabulka 24 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s celkovou výkonností

Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem nebo výkonností celkově?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	10	21,3
	Nespokojen/a	7	14,9
	Spokojen/a	26	55,3
	Velmi spokojen/a	4	8,5
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Na grafu 24 vidíme spokojenost klientů s jejich celkovou výkonností. Velmi spokojeno je 4, tj. 8,5 %, spokojena je nadpoloviční většina 26, tj. 55,3 % respondentů. Neutrální stanovisko zastává 10, tj. 21,3 %, nespokojeno je 7, tj. 14,9 % z celkového počtu dotázaných. Velmi nespokojen nebyl žádný z klientů.

Graf 24 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s celkovou výkonností



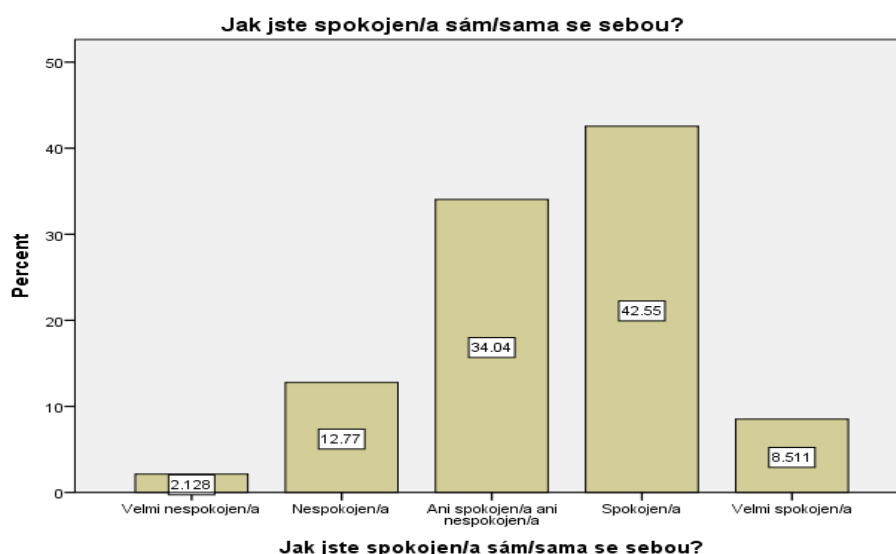
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 25 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti

Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	16	34,0
	Nespokojen/a	6	12,8
	Spokojen/a	20	42,6
	Velmi nespokojen/a	1	2,1
	Velmi spokojen/a	4	8,5
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 25 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti



Zdroj: vlastní zpracování

Jak jsou respondenti spokojeni sami se sebou, je znázorněno na grafu 25. Velmi spokojeni jsou 4, tj. 8,5 % a spokojeno je 20 dotázaných, tj. 42,6 %. Neutrální postoj ke své míře spokojenosti zaujímá 16, tj. 34 %. Nespokojeno je 6, tj. 12,8 % a velmi nespokojeno je pouze 1, představující 5,1 % z celkového počtu respondentů.

Tabulka 26 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s osobními vztahy

Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	10	21,3
	Nespokojen/a	2	4,3
	Spokojen/a	24	51,1
	Velmi spokojen/a	11	23,4
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 26 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s osobními vztahy



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 26 zobrazuje, na kolik jsou klienti spokojeni se svými osobními vztahy. Z hodnocení vyplývá vyšší míra spokojenosti se vztahy, 35 tj. 74,5 % vyjádřilo svoji spokojenost ve větší či menší míře. Neutrální názor mělo 10, tj. 21,3 % a nespokojenost projeví 2 dotázaní, tj. 4,3 % z celkového počtu respondentů.

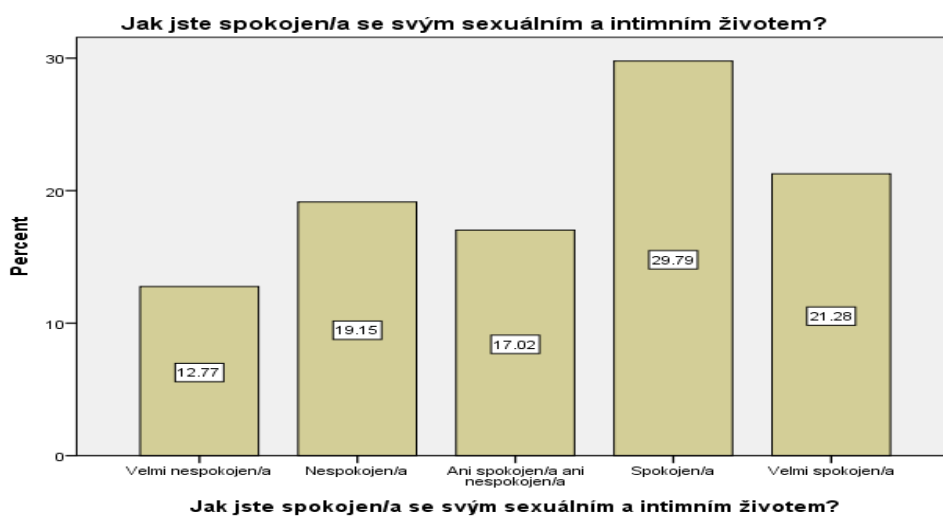
Tabulka 27 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s intimním životem

		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	8	17,0
	Nespokojen/a	9	19,1
	Spokojen/a	14	29,8
	Velmi nespokojen/a	6	12,8
	Velmi spokojen/a	10	21,3
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 27 sumarizuje spokojenost klientů s intimním životem. Velmi nespokojeno je 6, tj. 12,8 % a nespokojeno je 9, tj. 19,1 %. Míru spokojenosti vyjádřilo 24, tj. 51,1 % a neutrální stanovisko zastává 8, tj. 17 % z celkového počtu dotázaných klientů.

Graf 27 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s intimním životem



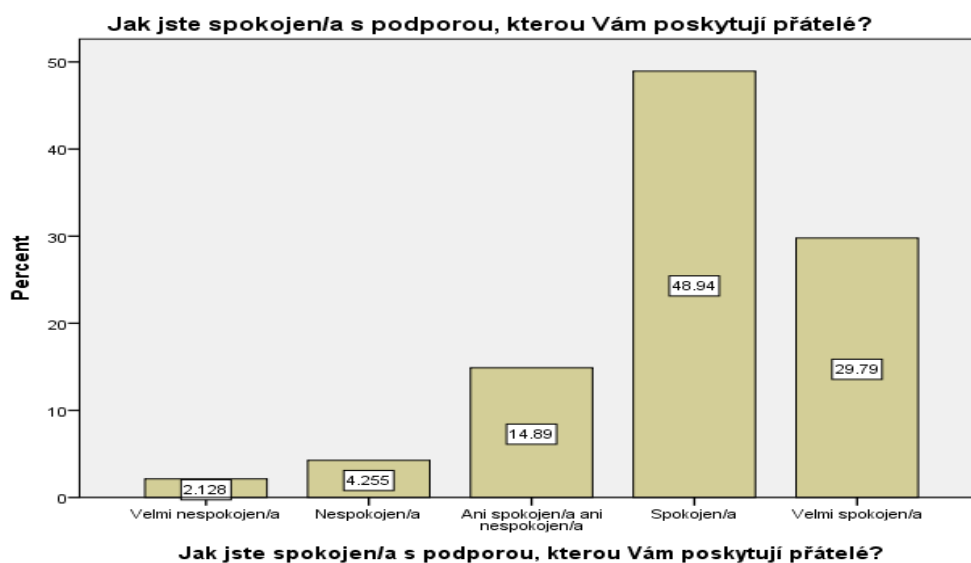
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 28 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s podporou přátel

Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	7	14,9
	Nespokojen/a	2	4,3
	Spokojen/a	23	48,9
	Velmi nespokojen/a	1	2,1
	Velmi spokojen/a	14	29,8
Total		47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 28 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s podporou přátel



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 28 vyjadřuje, na kolik jsou klienti spokojeni s podporou svých přátel. Velmi spokojené 14, tj. 29,8 %, spokojeno je 23, tj. 48,9 %. Neutrální postoj má 7, tj. 14,9 %. Nespokojenost s podporou vyjádřili 2, tj. 4,3 % a velmi nespokojen je pouze 1 respondent, představující 2,1 % z celkového počtu dotázaných.

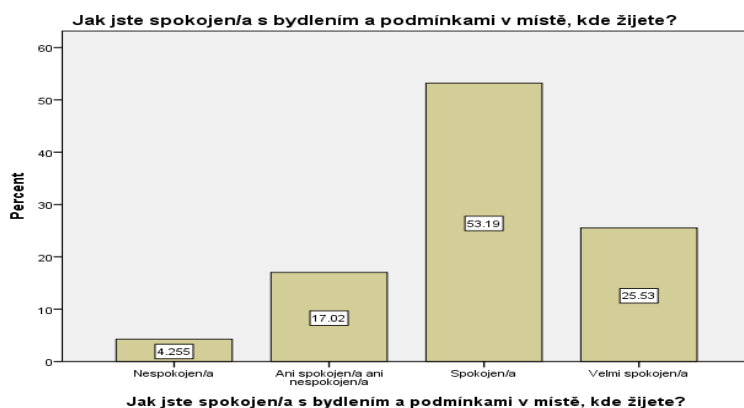
Tabulka 29 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s bydlením

Jak jste spokojen/a s bydlením a podmínkami v místě, kde žijete?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	8	17,0
	Nespokojen/a	2	4,3
	Spokojen/a	25	53,2
	Velmi spokojen/a	12	25,5
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 29 představuje, na kolik jsou respondenti s CF spokojeni se svým bydlením. Velmi spokojeno je 12, tj. 25,5 %, spokojeno je 25, tj. 53,2 %, což představuje nadpoloviční většinu. Neutrální míru spokojenosti zastává 8, tj. 17 % a nespokojeni jsou 2, tj. 4,3 % z celkového počtu dotázaných.

Graf 29 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s bydlením



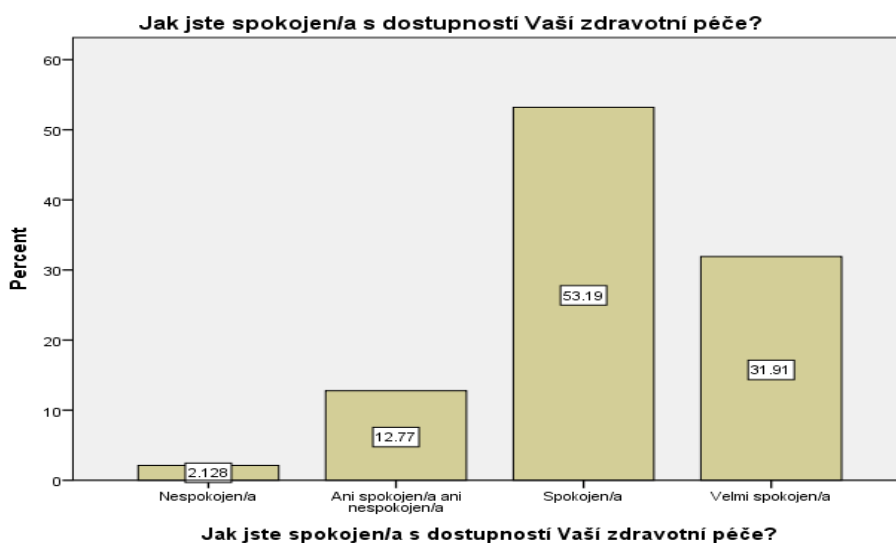
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 30 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dostupností zdravotní péče

Jak jste spokojen/a s dostupností Vaší zdravotní péče?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	6	12,8
	Nespokojen/a	1	2,1
	Spokojen/a	25	53,2
	Velmi spokojen/a	15	31,9
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 30 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dostupností zdravotní péče



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 30 zobrazuje, nakolik jsou respondenti spokojeni s dostupností zdravotní péče. Velko spokojeno je 15, tj. 31,9 %, spokojeno je 25, tj. 53,2 % dotázaných, což představuje nadpoloviční většinu. Neutrální postoj k dostupnosti zdravotní péče zaujalo 6, tj. 12,8 % dotázaných a nespokojen je 1, tj. 2,1 % z celkového počtu respondentů.

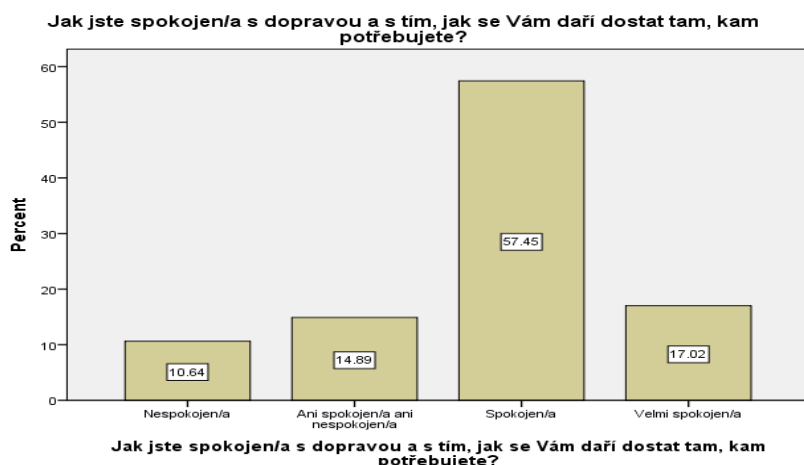
Tabulka 31 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dopravou

Jak jste spokojen/a s dopravou a s tím, jak se Vám daří dostat tam, kam potřebujete?			
		Frequency	Percent
Valid	Ani spokojen/a ani nespokojen/a	7	14,9
	Nespokojen/a	5	10,6
	Spokojen/a	27	57,4
	Velmi spokojen/a	8	17,0
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 31 zobrazuje míru spokojenosti respondentů s dopravou. Velmi spokojeno je 8, tj. 17 % a spokojeno je 27, tj. 57,4 %, což představuje nadpoloviční většinu. Ani spokojeno ani nespokojeno je 7, tj. 14,9 % klientů. Míra nespokojenosti s dostupností dopravy je vyjádřena 5, tj. 10,6 % respondentů z celkového počtu dotázaných.

Graf 31 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dopravou



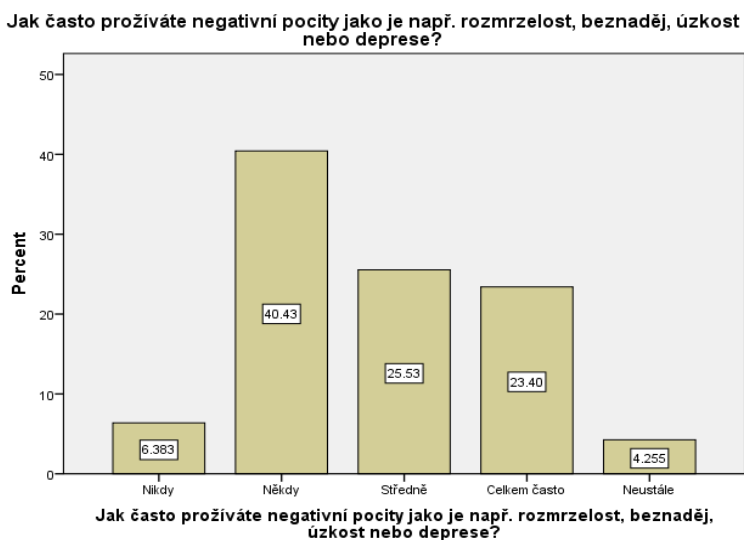
Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 32 Rozdělení respondentů dle frekvence prožívání negativních emocí

Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?			
		Frequency	Percent
Valid	Celkem často	11	23,4
	Někdy	19	40,4
	Neustále	2	4,3
	Nikdy	3	6,4
	Středně	12	25,5
	Total	47	100,0

Zdroj: vlastní zpracování

Graf 32 Rozdělení respondentů dle frekvence prožívání negativních emocí



Zdroj: vlastní zpracování

Graf 32 zobrazuje, jak často nemocní cystickou fibrózou prožívají negativní pocity (např. rozmrzelost, úzkost, beznaděj nebo deprese). Neustále negativní pocity prožívají 2, tj. 4,3 % respondentů. Celkem často tyto pocity pociťuje 11, tj. 23,4 %. Někdy pociťuje negativní pocity 19, tj. 40,4 % a středně 12, tj. 25,5 % dotázaných. Nikdy si negativní pocity nepřipouští 3 dotázaní, tj. 6,4 % z celkového počtu respondentů.

4.6 Vyhodnocení hypotéz

Výsledky výzkumného šetření dokázaly následující:

Hypotéza č. 1: „Podíl kvality života s cystickou fibrózou u žen a mužů je stejný“ **nebyla potvrzena**, protože dotázaní dospělí muži s CF uvádí nižší míru kvalitu života, než ženy.

Pro vyhodnocení hypotézy byl použit Kruskalov-Goodmanův test. Hladina významnosti je 5 %.

Kvalita života

Tabulka 33 Kvalita života

Pohlaví	Špatná	Ani špatná ani dobrá	Dobrá	Velmi dobrá
<i>Muž</i>	3	10	10	1
<i>Žena</i>	1	4	11	7

Zdroj: vlastní zpracování

Test

C=	316
D=	76
γ =	0,612
t=	2,236
p=	0,030

Výsledek: Test je signifikantní (gamma=0.612, p=0,03)

Pacienti-muži uvádějí nižší vnímanou kvalitu života než ženy, tedy hypotéza je zamítnutá.

Hypotéza č. 2: „Sociální služby pro nemocné cystickou fibrózou využívají více ženy než muži“ **nebyla potvrzena**, protože muži i ženy využívání sociálních služeb

ženami s CF není významně vyšší než u mužů. Pro výzkum byl použit Fischerův faktoriální test s hladinou významnosti ve výši 5 %.

Tabulka 34 Využívání služeb CF

Využívání služeb CF		
Pohlaví	Ne	Ano
<i>Muž</i>	6	18
<i>Žena</i>	7	16

Zdroj: vlastní zpracování

Test

p= 0,464

Výsledek: Test je signifikantní (p=0,464)

Využívání služeb CF u žen není významně vyšší než u mužů

Hypotéza č. 3: „*Existuje závislost mezi kvalitou života a mírou odkázanosti na lékařskou péči*“ **byla potvrzena.**

Na základě výzkumu se vyšší míra odkázanosti na lékařskou péči projevila v míře vnímání kvality života. Pro výzkum byl použit Kruskalov-Goodmanův test. Hladina významnosti je 5 %.

Kvalita života a míra odkázanosti na lékařskou péči

Tabulka 35 Kvalita života a míra odkázanosti na lékařskou péči

Odkázanost na lékařskou péči	Špatná	Ani špatná ani dobrá	Dobrá	Velmi dobrá
<i>Vůbec ne</i>	0	1	6	2
<i>Trochu</i>	0	4	3	6
<i>Středně</i>	0	5	7	0
<i>Hodně</i>	3	4	3	0
<i>Maximálně</i>	1	0	2	0

Zdroj: vlastní zpracování

Test:

C=	144
D=	458
γ =	-0,522
t=	-2,188
p=	0,034

Test je signifikantní ($\gamma = -0.522$, $p = 0,034$)

Výsledek: **Existuje významná závislost mezi proměnnými ve smyslu, že vyšší odkázanost na lékařskou péči se pojí s nižší kvalitou života.**

4.7 Diskuze a shrnutí výzkumu

Empirická část diplomové práce, se zabývala výzkumem, který byl zacílen na subjektivní hodnocení kvality života nemocných cystickou fibrózou a jejími dopady na prožívání každodenních aktivit a činností. Těžištěm práce se stal kvantitativní výzkum, jehož cílem bylo zmapování kvality života a charakteristika zkoumaného vzorku, který představovali dospělí respondenti s cystickou fibrózou, ženy i muži, ve věku od 18 do 40 let, kteří žijí na území České republiky a jsou v současné době vedeni jako aktivní členové v databázi Klubu nemocných cystickou fibrózou. Informovaný souhlas vedení organizace s použitím údajů z interní databáze klientů za účelem zpracování šetření je součástí příloh. Celkem bylo osloveno 69 respondentů a do dotazníků byla získána data od 62 respondentů. Vzhledem k tomu, že 15 respondentů poskytlo své údaje v dotazníku neúplně nebo nebyly dodány v požadované kvalitě pro vyhodnocení, snížil se počet respondentů na 47.

Za účelem zpracování dat bylo určeno několik proměnných. Respondenti byli rozděleni na základě demografických údajů dle pohlaví, vzdělání, rodinného stavu, výše pobíraného invalidního důchodu, využívání sociálních služeb a celkové spokojenosti s poskytovanými sociálními službami neziskovou organizací pro cílovou skupinu. Data získaná z dotazníků byla zpracována a sestavena v tabulkách a grafech. Po zhodnocení takto získaných dat byly následně potvrzeny nebo vyvráceny jednotlivé hypotézy.

Stanovenými hypotézami se porovnávalo subjektivní vnímání kvality života předemtné skupiny respondentů, zjišťovalo se, nakolik jsou využívány nemocnými cystickou fibrózou poskytované sociální služby a zkoumala se závislost mezi kvalitou života a mírou odkázanosti na lékařskou péči.

První výzkumná hypotéza byla zaměřena na hodnocení kvality života mužů a žen s cystickou fibrózou. Domnívala jsem se, že ženy budou statisticky vykazovat stejný podíl kvality života jako muži.

Shrneme-li celkové hodnocení kvality života všech dotázaných, tak nadpoloviční většina hodnotí kvalitu svého života kladně (graf 7).

Jako velmi dobrou hodnotí kvalitu svého života 17 % a jako dobrou 44,7 % všech dotázaných. Neutrální stanovisko vyjádřilo 29,8 % respondentů. Jako vysloveně špatnou kvalitu ji vnímali pouze 4 dotázaní, představující 8,5 %. Při srovnání hodnocení kvality života u žen a mužů však můžeme vidět výrazné rozdíly. Dle ověřování výsledků pomocí Kruskalov-Goodmanova testu na základě pozorovaných četností však vyplynulo, že jako velmi dobrou kvalitu svého života vnímá 7 žen a naopak pouze 1 muž. Jako dobrou jí hodnotí 10 mužů a 11 žen. Neutrální stanovisko zaujalo 10 mužů a 4 ženy. Pro špatné hodnocení se vyjádřili 3 muži a pouze 1 žena. Po vyhodnocení hypotézy představovala hladina významnosti hodnotu 5 % a test byl signifikantní.

Hypotéza: „Podíl kvality života s cystickou fibrózou u žen a mužů je stejný“ nebyla potvrzena. Na základě posouzení výsledků dotázaní dospělí muži s CF uvádějí nižší vnímanou kvalitu života, než ženy.

Na základě **hypotézy č. 2** se zjišťovalo, zda sociální služby pro nemocné cystickou fibrózou využívají více ženy než muži.

Požadované informace byly získány prostřednictvím otázky č. 5. Z celkového počtu 47 dotázaných využívá sociální služby 34 respondentů, což představuje téměř 75 %. Dle pozorovaných četností využívá sociální služby 16 žen a 18 mužů. Sociální služby naopak nevyužívá 6 mužů a 7 žen. Signifikace Fischerova faktoriálního testu představuje hodnotu 0,464.

Dle této hodnoty **nelze** stanovenou hypotézu „**Sociální služby pro nemocné cystickou fibrózou využívají více ženy než muži**“, **potvrdit.** Z ověřeného výsledku vyplývá, že využívání sociálních služeb ženami není významně vyšší než v případě mužů.

Testováním hypotézy č. 3 se prověřovalo, zda existuje závislost mezi kvalitou života a mírou odkázanosti na lékařskou péči. Na základě provedeného výzkumného šetření se vyšší míra odkázanosti na lékařskou péči projevila i v míře vnímání kvality života a tedy **hypotéza „Existuje závislost mezi kvalitou života a mírou odkázanosti na lékařskou péči“ byla potvrzena.** Stanovená hypotéza byla ověřována Kruskalov-Goodmanovým testem a hladina významnosti měla platnost 5 %. Muži a ženy byli v tomto případě porovnávání společně. Z výsledku dotazníkového šetření vyplývá, že

4 respondenti, kteří hodnotili kvalitu života na velmi nízké úrovni, jsou ve vysoké míře odkázáni na lékařskou péči. Naopak 8 dotázaných, kteří vnímají kvalitu života velmi dobře, mají téměř zanedbatelnou potřebu nezbytnosti lékařské péče.

Po zhodnocení všech výsledků lze konstatovat, že cíl výzkumu byl naplněn. Pomocí předem připravených otázek a stanovenými hypotézami se podařilo zmapovat potřeby nemocných CF a jejich subjektivní vnímání kvality života. Bylo identifikováno, do jaké míry mohou být chorobou omezeni v oblasti běžných aktivit, schopnosti soustředění, akceptace fyzického vzhledu, hodnocení míry životní energie a sociálních vztahů. Zajímavé byly odpovědi na otázku č. 20, zda mají respondenti dostatek příležitostí věnovat se svým zájmům a zálibám a kladné stanovisko vyjádřilo 62 % dotazovaných z celkového počtu 47 respondentů má možnost věnovat se zálibám 29 nemocných CF. Bylo by zajisté přínosné porovnat získané výsledky měření kvality života nemocných CF s výsledky a poskytovanou sociální péčí například v ostatních zemích EU. Nezanedbatelným tématem v léčbě cystické fibrózy je také transplantace plic. Kvalita života nemocných CF po úspěšně provedené transplantaci se obvykle rapidně zlepšuje. Téma transplantace by si zasloužilo rozsáhlejší samostatný výzkum, na který je rozsah této diplomové práce nedostačující.

Závěr

Za cíl své diplomové práce jsem si stanovila zmapovat kvalitu života u nemocných cystickou fibrózou. Toto závažné onemocnění bezpochyby přináší životní zátěž pro nemocného i jeho okolí. Cystická fibróza, jinak zvaná také "nemoc slaných dětí", je dědičné chronické onemocnění, které postihuje zejména dýchací a trávicí systém. Projevem této nemoci je mimo jiné především výrazně slanější pot. Cystická fibróza je onemocnění dědičné, získat jej lze pouze zděděním genu pro toto onemocnění od obou rodičů. V České republice se každý rok narodí přibližně 30 až 45 dětí s tímto vzácným onemocněním. Vzhledem k tomu, že toto onemocnění je sice léčitelné, ale nevyhládivitelné, stává se problémem dlouhodobým a celoživotním. Hlavním důvodem, proč jsem se rozhodla prezentovat tuto problematiku, je fakt, že o cystické fibróze se příliš mnoho nemluví, přestože je to jedno z nejrozšířenějších vrozených dědičných onemocnění. Ve světě je tato nemoc známá, ale u nás o její existenci jsou informováni pouze lidé, pohybující se ve zdravotnictví a lidé z blízkého okolí takto nemocných jedinců.

V teoretické části práce uvádím terminologii spojenou s kvalitou života a jejím historickým kontextem, dále blíže popisuji samotné onemocnění CF a jeho průběh po stránce medicínské, tedy její genetické opodstatnění, diagnostiku a náročná režimová opatření, která musí nemocní dodržovat a především jejich vliv na aktivity každodenního života a sociální vazby.

Cílem empirické části bylo vyhodnotit kvalitu života nemocných CF prostřednictvím dotazníkového šetření s využitím metodiky WHOQOL-BREF Světové zdravotnické organizace a na zpracování a analýzu získaných výzkumných údajů byly použity relevantní statistické testy, které byly aplikované prostřednictvím specializovaného softwarového programu SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Po zhodnocení všech výsledků lze konstatovat, že cíl výzkumu byl naplněn. Pomocí předem připravených otázek a stanovenými hypotézami se podařilo zmapovat potřeby nemocných CF a jejich subjektivní vnímání kvality života.

Bylo identifikováno, do jaké míry můžou být chorobou omezeni v oblasti běžných aktivit, schopnosti soustředění, akceptace fyzického vzhledu, hodnocení míry

životní energie, sociálních vztahů a dalších kritérií, která mají na celkovou kvalitu života velký vliv.

Východiska této práce mohou sloužit jako podklady pro rozhodování či zlepšení nejen sociálních služeb pro předmětnou skupinu, ale i pro ostatní zdravotnická centra či neziskové organizace, které poskytují péči o nemocné cystickou fibrózou, s ohledem na skutečnost, že se nejedná o práci s medicínským zaměřením. Je nezbytné, aby byli nemocní s cystickou fibrózou respektováni a cítili se ve svém každodenním životě bezpečně. Spolupráce mezi sociálními pracovníky a zdravotnickými centry by měla sehrát významnou roli při podporování nemocných CF v jejich seberealizaci. Pomoc a podpora zdravotnického personálu a především sociálního pracovníka, který bude nemocnému průvodcem, může pacientovi a jeho rodině poskytnout nepřehledné množství rad, nabízet vhodné služby a výrazně zjednodušit zvládnutí složité životní situace.

Psaní této práce naplnilo mé očekávání. Jako pozitivum práce vnímám, že se jedná o tematiku, která doposud nebyla v sociální oblasti opakovaně zpracována. Výzkumný vzorek, který čítá 47 participantů je, vzhledem k žijícímu počtu dospělých nemocných cystickou fibrózou v České republice, uspokojivý, a ačkoliv se mi podařilo uskutečnit výzkumné šetření pouze se zlomkem nemocných CF, velmi mě to obohatilo. Vážím si všech aktivních respondentů mé práce a jejich ochoty mi věnovat svůj čas. Věřím, že tato práce by mohla být přínosná nejen pro laickou i odbornou veřejnost, ale i pro samotné respondenty, neboť podává ve stanoveném rozsahu ucelené informace o životě s cystickou fibrózou.

Seznam literatury

Tištěné prameny a literatura

BAUM, Detlef. *Výzkumné metody v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014. ISBN 978-80-7464-390-3

CROAL, Daniel. *CF a vaše budoucnost. Jak žít s cystickou fibrózou*. Praha: Solvay Pharma, 1998. 33 s. (brožura bez ISBN)

DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka. WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: *World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4

DRAGOMIRECKÁ, Eva, ŠKODA, Ctirad. *Měření kvality života v sociální psychiatrii*. *ČS Psychiatrie*. 1997, roč. 93, č. 8, s. 102-108

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9

HALEČKA, Tibor. *Kvalita života a jeho ekologicko-enviromentálny rozmer*. In: *Zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou: Kvalita života a ľudské práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých*. Filozofická fakulta Prešovskej univerzity. Prešov, 2002. s. 65-81. ISBN 80-8068-088-4

HAMPLOVÁ, Dana. *Životní spokojenost, štěstí a rodinný stav v 21 evropských zemích*. *Sociologický časopis*. 2006, roč. 42, č. 1, s. 35-55

HARRIS, Ann, SUPER, Maurice. *Cystic fibrosis: the facts*. 2nd edition. Oxford medical publications. ISBN 0-19-262037-1

HARRIS, Ann, SUPER, Maurice. *Growing older with CF*. 3rd edition. Oxford university, 2000. ISBN 0-9540536-0-5

HOGENOVÁ, Anna. *Starost o duši*. Praha: Univerzita Karlova, 2009. ISBN 978-80-7290-393-1.

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1

- KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5
- KOVÁČ, Damian. K pojmo-logike kvality života. *Čs. Psychologie*. 2004, roč. 48, č. 5, s. 460-464. ISSN 0009-062X
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4
- KUBÁČKOVÁ, Kateřina. *Vzácná onemocnění: v kostce*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3149-3
- LACA, Slavomír. *Sociálna pedagogika verzus sociálna práca*. Svidník: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, 2016. ISBN 978-80-906237-0-5
- MAREŠ, Jiří. *Manuál pro tvůrce a uživatele studentského posuzování výuky*. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1234-8
- MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miloslav, VODÁKOVÁ, Alena aj. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9
- McKEENA, Annie, GOLDSWEIG, Howard. *Beyond Lungs*. Solvay Pharmaceuticals, 2006. ISBN 3-00-19525-4
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0
- POTŮČEK, Martin a kol. *Průvodce krajinou priorit pro Českou republiku*. Praha: CESES, Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy, 2002. 686 s. ISBN 80-86349-06-3
- RYAN, Lewis. *Život s cystickou fibrózou*. Praha: Solvay Pharma, 1997. 14 s.
- SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA CYSTICKEJ FIBRÓZY. In: *Motýlik, zborník prednášok CF ve 21. storočí, 9. slovenská CF konferencia s medzinárodnou účasťou*. Rotaprint, 2013. ISBN 978-80-970357-1-6

SPOUSTA, Vladimír. *Vádemékum autora odborné a vědecké práce: se zaměřením na práce pedagogické*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 158 s. ISBN 80-210-2387-2

TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-680-3

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

VÁVROVÁ, Věra a kol. *Cystická fibróza*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-0531-1

VÁVROVÁ, Věra, BARTOŠOVÁ, Jana. *Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče*. 3. doplněné vydání. Praha: Klub nemocných cystickou fibrózou, 2016. ISBN 978-80-906670-0-6

VÁVROVÁ, Věra a kol. *Cystická fibróza v praxi*. Praha: Professional Publishing, c2003. ISBN 80-86419-32-0

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X

WIDERMAN, Eileen, PALYS, Barbara, PALYS, John. *Now that I have CF*. Belgium: Solvay Pharmaceuticals, 2003. ISBN 3-00-013902-8

Elektronické zdroje

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. Reproductive Health and Fertility. *Cff.org* [online]. Bethesda, 2017 [cit. 2017-01-25]. Dostupné z: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Transitions/Reproductive-Health-and-Fertility>

CYSTIC FIBROSIS TRUST. Travelling and cystic fibrosis. *Cysticfibrosis.org* [online]. London, 2017 [cit. 2017-01-25]. Dostupné z: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/support-available/travel>

CYSTIC FIBROSIS TRUST. Work. *Cysticfibrosis.org* [online]. London, 2017 [cit. 2017-01-25]. Dostupné z: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/work>

CYSTICKÁ FIBRÓZA. Jaké sporty nejsou vhodné pro pacienty s cystickou fibrózou? *Cystickafibroza.cz* [online]. 2015 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z:

<http://www.cystickafibroza.cz/cf-a-sportovani/jake-sporty-nejsou-vhodne-pro-pacienty-s-cystickou-fibrozu.html>

CYSTICKÁ FIBRÓZA. Sexualita nemocných CF. *Cystickafibroza.cz* [online]. 2015 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: <http://www.cystickafibroza.cz/psychologicka-problematika-u-cf/sexualita-nemocnych-cf.html>

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ [online]. 2017 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz>

DUDNEY, Robert. Rise of the Cyber Militias. *Air Force Magazine* [online]. 2015, roč. 94, č. 2, 88-89 [cit. 2016-09-15]. Dostupné z: <http://www.airforcemag.com/MagazineArchive/Pages/2011/February%202011/0211cyber.aspx>

HIRCHE, T.O., BRADLEY, J., et al. Travelling with cystic fibrosis: Recommendations for patients and care team members. *Journal of Cystic Fibrosis* [online]. 2010, č. 9, 385-399 [cit. 2016-10-19]. Dostupné z: [http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(10\)00112-8/pdf](http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(10)00112-8/pdf)

JABOR, Antonín. Statistické postupy v laboratorní medicíně [online]. Praha [cit. 2017-01-03]. Dostupné z: <http://ciselniky.dasta.mzcr.cz/hypertext/200630/hypertext/AJDKR.htm>

KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU. O Klubu nemocných CF. *Cfklub.cz* [online]. Praha, 2017 [cit. 2017-01-18]. Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/rubrika/24-O-Klubu-nemocnych-CF/index.htm>

KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU. Příručka o výživě u nemocných cystickou fibrózou. *Cfklub.cz* [online]. Praha, 2010 [cit. 2017-01-22]. Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/data/2/I/z/01-Prirucka-o-vyzive-u-nemocny.pdf>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality [online]. Praha [cit. 2017-01-03]. Dostupné z: http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html

MAPI RESEARCH INSTITUTE [online]. 2017 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: www.mapi-research.fr

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. ©2016, posl. revize 7. 9. 2016 [2017-02-08]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

NABÍDKA PRÁCE PRO OSOBY ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ (OZP) [online]. 2017 [cit. 2017-01-05]. Dostupné z: <http://www.praceproozp.cz>

SEIFERT, Bohumil. Substituce pankreatických enzymů. *Practicus* [online]. 2013, č. 7, 32-34 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: <http://web.practicus.eu/sites/cz/Documents/Practicus-2013-07/32-Substituce-pankreatickych-enzymu.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHOQOL. Measirung quality of life. *Who.int* [online]. Geneva, 1997 [cit. 2017-01-22]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Zákony a legislativa

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

ČESKO. Zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

ČESKO. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

ČESKO. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

Seznam tabulek a grafů

Seznam tabulek

Tabulka 1 Rozdělení respondentů dle pohlaví.....	42
Tabulka 2 Rozdělení respondentů dle dosaženého vzdělání	42
Tabulka 3 Rozdělení respondentů dle rodinného stavu	43
Tabulka 4 Rozdělení respondentů dle pobírání invalidního důchodu	44
Tabulka 5 Rozdělení respondentů dle využívání sociálních služeb	44
Tabulka 6 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s poskytovanými službami Klubu nemocných cystickou fibrózou	45
Tabulka 7 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality života	46
Tabulka 8 Rozdělení respondentů dle spokojenosti se zdravím	47
Tabulka 9 Rozdělení respondentů dle vlivu fyzické bolesti na potřebné činnosti.....	48
Tabulka 10 Rozdělení respondentů dle míry potřeby lékařské péče	49
Tabulka 11 Rozdělení respondentů dle míry spokojenosti se životem.....	49
Tabulka 12 Rozdělení respondentů dle vnímání smysluplnosti života.....	50
Tabulka 13 Rozdělení respondentů dle schopnosti soustředění	51
Tabulka 14 Rozdělení respondentů dle vnímání pocitu bezpečí v každodenním životě	52
Tabulka 15 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality životního prostředí.....	53
Tabulka 16 Rozdělení respondentů dle hodnocení míry životní energie.....	53
Tabulka 17 Rozdělení respondentů dle míry akceptace fyzického vzhledu.....	54
Tabulka 18 Rozdělení respondentů dle hodnocení finančních možností	55
Tabulka 19 Rozdělení respondentů dle hodnocení přístupu k informacím	56
Tabulka 20 Rozdělení respondentů dle hodnocení možností věnovat se svým zálibám	57
Tabulka 21 Rozdělení respondentů dle hodnocení schopnosti pohybu	57
Tabulka 22 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se spánkem	58
Tabulka 23 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se schopností provádět každodenní činnosti	59
Tabulka 24 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s celkovou výkonností	60
Tabulka 25 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti.....	61
Tabulka 26 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s osobními vztahy.....	61
Tabulka 27 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s intimním životem....	62
Tabulka 28 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s podporou přátel	63

Tabulka 29 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s bydlením.....	64
Tabulka 30 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dostupností zdravotní péče	64
Tabulka 31 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dopravou.....	65
Tabulka 32 Rozdělení respondentů dle frekvence prožívání negativních emocí	66
Tabulka 33 Kvalita života.....	67
Tabulka 34 Využívání služeb CF.....	68
Tabulka 35 Kvalita života a míra odkázanosti na lékařskou péči.....	68

Seznam grafů

Graf 1 Rozdělení respondentů dle pohlaví	42
Graf 2 Rozdělení respondentů dle dosaženého vzdělání	43
Graf 3 Rozdělení respondentů dle rodinného stavu.....	43
Graf 4 Rozdělení respondentů dle pobírání invalidního důchodu	44
Graf 5 Rozdělení respondentů dle využívání sociálních služeb	45
Graf 6 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s poskytovanými službami Klubu nemocných cystickou fibrózou	46
Graf 7 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality života.....	47
Graf 8 Rozdělení respondentů dle spokojenosti se zdravím.....	47
Graf 9 Rozdělení respondentů dle vlivu fyzické bolesti na potřebné činnosti	48
Graf 10 Rozdělení respondentů dle míry potřeby lékařské péče	49
Graf 11 Rozdělení respondentů dle míry spokojenosti se životem	50
Graf 12 Rozdělení respondentů dle vnímání smysluplnosti života	51
Graf 13 Rozdělení respondentů dle schopnosti soustředění	51
Graf 14 Rozdělení respondentů dle vnímání pocitu bezpečí v každodenním životě.....	52
Graf 15 Rozdělení respondentů dle hodnocení kvality životního prostředí	53
Graf 16 Rozdělení respondentů dle hodnocení míry životní energie	54
Graf 17 Rozdělení respondentů dle míry akceptace fyzického vzhledu.....	55
Graf 18 Rozdělení respondentů dle hodnocení finančních možností	55
Graf 19 Rozdělení respondentů dle hodnocení přístupu k informacím	56
Graf 20 Rozdělení respondentů dle hodnocení možností věnovat se svým zálibám.....	57
Graf 21 Rozdělení respondentů dle hodnocení schopnosti pohybu.....	58
Graf 22 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se spánkem	59

Graf 23 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti se schopností provádět každodenní činnosti	59
Graf 24 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s celkovou výkonností.....	60
Graf 25 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti.....	61
Graf 26 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s osobními vztahy	62
Graf 27 Rozdělení respondentů dle hodnocení spokojenosti s intimním životem	63
Graf 28 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s podporou přátel	63
Graf 29 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s bydlením.....	64
Graf 30 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dostupností zdravotní péče.....	65
Graf 31 Rozdělení respondentů dle spokojenosti s dopravou.....	66
Graf 32 Rozdělení respondentů dle frekvence prožívání negativních emocí	66

Seznam příloh

Příloha č. 1 Souhlas s použitím databází	I
Příloha č. 2 Projevy cystické fibrózy	II
Příloha č. 3 Dotazník kvality života WHOQOL – BREF.....	III
Příloha č. 4 Přihláška do Klubu nemocných cystickou fibrózou.....	VI
Příloha č. 5 Genetická podmíněnost onemocnění cystickou fibrózou.....	VII

Příloha č. 1 Souhlas s použitím databází



Souhlas s použitím databází

Tímto potvrzením dávám souhlas s využitím databází Klubu nemocných cystickou fibrózou pro účely napsání diplomové práce paní Zuzaně Nové. Zároveň souhlasím s tím, aby byli kontaktováni naši klienti z důvodu dotazníkového šetření pro účely diplomové práce. Výsledné informace budou zveřejněny v diplomové práci, která bude následně použita i pro účely Klubu nemocných cystickou fibrózou.

Mgr. Simona Zábranská

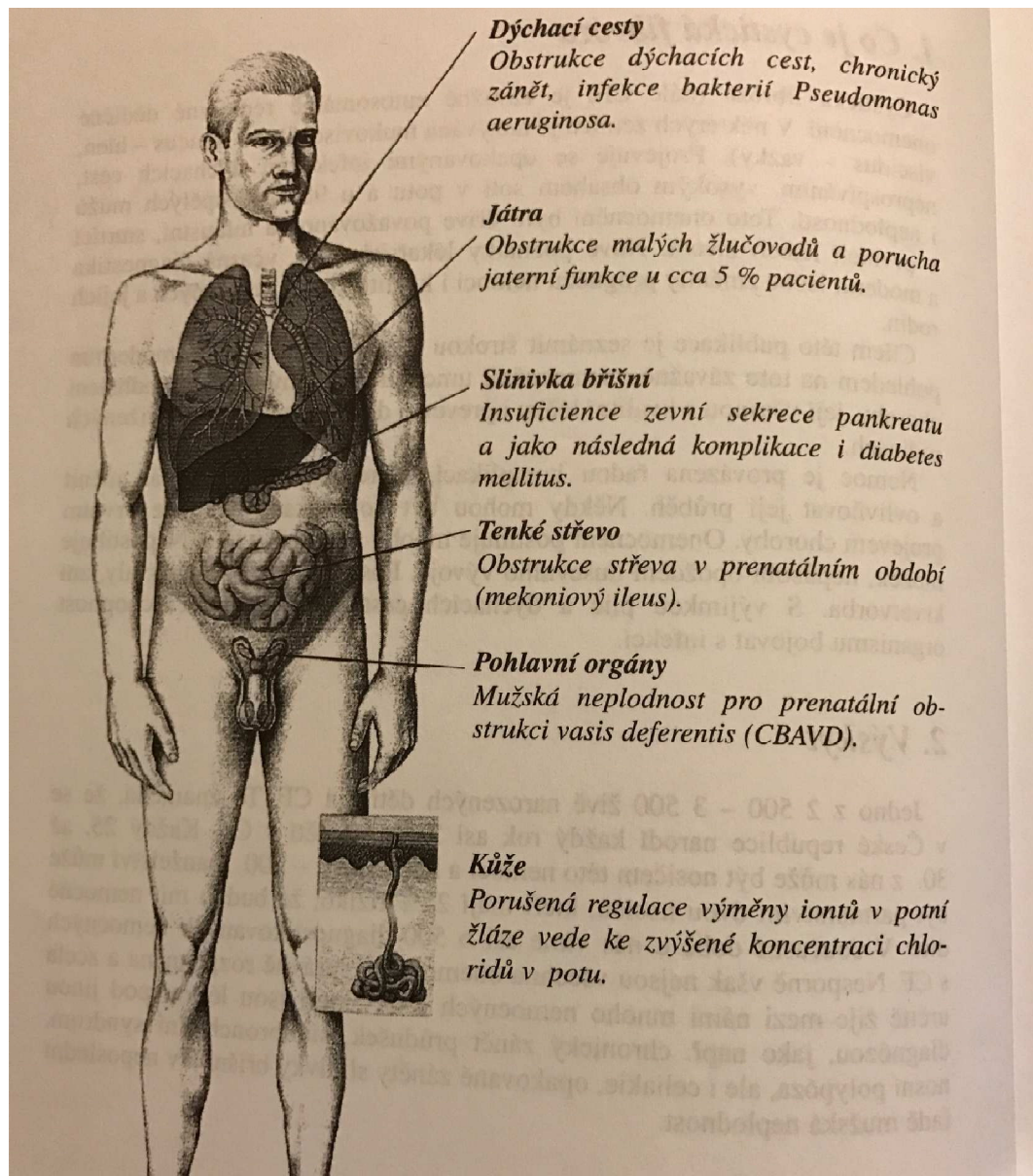
Ředitelka organizace



Kudrnova 22/95
Praha 5 - Motol
150 00
www.cfklub.cz
IČ: 452 49 440

Zdroj: Interní dokumentace Klubu nemocných CF

Příloha č. 2 Projevy cystické fibrózy



Zdroj: Vávrová a kol. (2003), s. 12

Příloha č. 3 Dotazník kvality života WHOQOL – BREF

KVALITA ŽIVOTA DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Vaš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	④	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	①	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

Zdroj: DRAGOMIRECKÁ, BARTOŇOVÁ, 2006

Příloha č. 4 Přihláška do Klubu nemocných cystickou fibrózou



Přihláška do Klubu nemocných cystickou fibrózou, z.s. IČO: 452 49 440

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození pacienta:

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Datum narození zákonného zástupce:

Kontaktní adresa:

E-mail:

Telefon:

Mám zájem o členství:

a) řádné (pro nemocného CF)

b) mimořádné (pro toho, kdo se zajímá o CF a chce Klub CF takto podpořit)

Přihlašuji se do občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou, souhlasím s jeho stanovami (najdete je na webu Klubu www.cfklub.cz či k nahlédnutí v Klubu CF), a souhlasím se zpracováním svých osobních údajů v souladu se z.č. 101/2000 Sb., výhradně pro potřeby Klubu CF (evidence členů a organizační věci..).

Případné změny v osobních údajích budu hlásit na adresu Klubu CF:

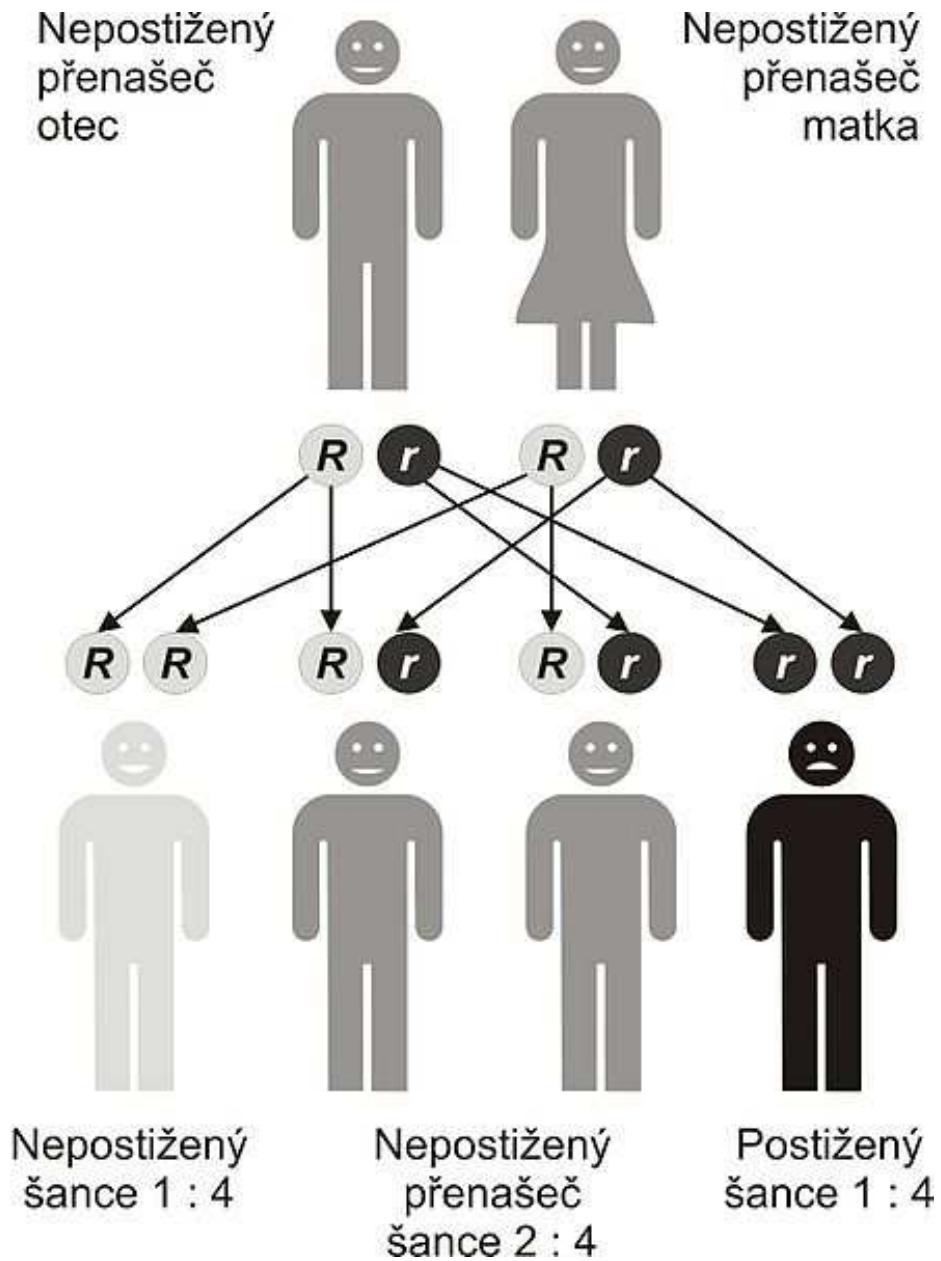
Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., Kudrnova 22/95 150 06 Praha 5 Motol

Datum a podpis:

Členské příspěvky ve výši 300,-Kč za rok uhradíte vždy do 30.6 na účet: 1921101329/0800, pod variabilním symbolem 33 + dvojčíslí příslušného roku (např. 3316 pro rok 2016)

Zdroj: Interní dokumentace Klubu nemocných CF

Příloha č. 5 Genetická podmíněnost onemocnění cystickou fibrózou



BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky:	Bc. Zuzana Nová
Studijní program:	Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce:	Kvalita života nemocných cystickou fibrózou
Počet stran (bez příloh):	82
Celkový počet stran příloh:	7
Počet titulů české literatury a pramenů:	31
Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:	8
Počet internetových odkazů:	17
Vedoucí práce:	doc. Paedr. Slavomír Laca, Ph.D.
Rok dokončení práce:	2017

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Zuzana Nová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života nemocných cystickou fibrózou

Vedoucí/oponent práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 82

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 56

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Oborová přílehlavost tématu

		X		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	X			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	X			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	X			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	X			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	X			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	X			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	X			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	X			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	X			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	X			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledku v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnosť prezentácie záverů práce (publikácie, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a námety k diskusi při obhajobě:

Nemám otázky do diskusie, všetky boli vydiskutované v rámci konzultácií.

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Diplomantka Zuzana Nová sa zaoberá vo svojej práci sociálnou problematikou, ktorou je kvalita života nemocných cystickou fibrózou. Štruktúra práce je dobrá a je vyvážená v troch teoretických kapitolách a jednotlivých podkapitolách a posledná štvrtá kapitola je empirická. V úvode autorka charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách, taktiež si vytýčila cieľ svojej práce v teoretickej a empirickej časti ktorou sa zaoberá v posledných kapitolách svojej práce. Autorka pri písaní použila adekvátnu odbornú literatúru, ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov (autorka použila nielen domácu odbornú literatúru ale aj zahraničné publikácie, k tejto problematike, za čo jej patrí pochvala). Záver práce je ukončený prílohou, v ktorej sa nachádza štandardizovaný dotazník kvality života WHOQOL-BREF Svetovej zdravotníckej organizácii.

Predkladaná diplomová práca sa člení na teoretickú a empirickú časť. V rámci teoretickej časti práce diplomantka opisuje pohľad na zvolenú problematiku, kde charakterizuje v prvej kapitole kvalitu života, v druhej kapitole faktory ovplyvňujúce kvalitu života nemocných cystickou fibrózou, v tretej kapitole sociálnu prácu a sociálne služby pre ľudí ktorý sú nemocný cystickou fibróziu. Praktickú časť tvorí posledná – štvrtá kapitola, ktorou skúmala kvalitu života mužov a žien s cystickou fibrózou. Autorka použila metódu štruktúrovaného dotazníka a zvolila si hypotézy, kde na overovanie svojich výsledkov použila Štatistického softvéru SPSS, kde hypotézy boli overené Fischerovým testom. Empirická časť je veľmi kvalitne a precízne urobená v rámci štatistiky a overovanie jednotlivých hypotéz o čom svedčí predkladaná práca a jej úroveň. Musím pochváliť diplomatku, ktorá má praktické skúsenosti z danou problematikou a jej prístup k písaniu práce a spoluprácu, to hodnotím veľmi kladne, počas celého akademického roku. Na základe stanoveného cieľa sa autorke podarilo splniť cieľ práce a došla k zaujímavým výsledkom, ktoré zhrnula do záverečnej kapitoly. Domnievame sa, že predložená práca je zaujímavo spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu.

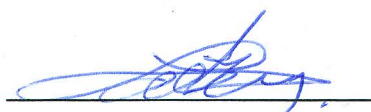
Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

- práca spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu, preto ju doporučujem k obhajobe.

Navrhovaná klasifikace:

- klasifikujem ju stupňom – 1 (výborne).

Datum, podpis: 05.05.2017



* nehodící se, škrtněte

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Bc. Zuzana Nová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života nemocných cystickou fibrózou

Oponent práce: Mgr. Jan Jakub Zlámaný Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 82

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 56

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		x		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

--	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

		x		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost

výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak by autorka popsala psychologickou problematiku lidí trpících onemocněním cystickou fibrózou. Co je jejich hlavním psychologickým problémem?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Předkládaná práce splňuje nároky kladené na diplomovou práci. Kolegyně svojí práci rozdělila standardně na dvě části - teoretickou a praktickou. V teoretické části práce se zaměřuje na popis a vymezení důležitých pojmů souvisejících s kvalitou života lidí trpících cystickou fibrózou. V empirické části práce, která má charakter kvantitativní studie zkoumá kvalitu života pacientů s tímto onemocněním. Kolegyně se pouští do tématu, které svým charakterem spadá do oblasti „sociální práce“ a je zcela v souladu se studovaným oborem.

Obsah:

Teoretická část práce se v prvních dvou kapitolách zabývá koncepcí kvality života a faktory ovlivňující život pacientů s cystickou fibrózou. V dalších kapitolách kolegyně popisuje všechny důležité pojmy a poznatky týkající se oblasti sociální péče o zdravotně postižené cystickou fibrózou. Kapitoly jsou logicky poskládané a přehledné.

V empirické části autorka stanovuje hypotézy, které testuje na 62 (47) respondentech pomocí standardizovaného dotazníku kvality života WHOQOL-BREF. Zaměřuje se na zkoumání rozdílů ve vnímání kvality života mezi muži a ženami, na rozdíly v konzumaci zdravotní péče u mužů a žen a na závislost na lékařské péči

Klady a nedostatky:

Za největší přínos práce, považuji volbu velmi aktuálního tématu z oblasti sociální práce. Jedná se o téma, které dosud stojí na okraji badatelského zájmu výzkumníků.

Práce je psána z perspektivy oboru sociální práce, což je v pořádku, nicméně autorka je v celé práci spíše v pozadí, přestože v dané oblasti pracovala jako psychosociální poradenský pracovník a ví o této problematice i z vlastních zkušeností. Vzhledem k tomu, že studovaný obor je sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii, chybí mi více názorů autorky na psychosociální problematiku tohoto nevyčleptelného onemocnění. (Podr. viz otázka k obhajobě).

Navrhovaná klasifikace: 1

Datum, podpis:

9.5.2017

