

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ



Veronika Ročínová

**Jak ženy s chronickým onemocněním ledvin
v terminálním stádiu zvládají souběh mateřské,
pracovní a patientské role**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D.

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně. Všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

Veronika Ročínová

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní doktorce Lucii Klůzové Kráčmarové, za odborné vedení a podnětné rady v průběhu zpracování práce.

Poděkování patří také participantkám výzkumu, které mi umožnily provést s nimi rozhovor. Děkuji mnohokrát za Vaši upřímnost a sdílnost při vyprávění Vašich příběhů.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zaměřuje na psychologické aspekty skloubení souběhu mateřské, pracovní a pacientské role žen s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu. Za účelem hlubšího porozumění souběhu těchto rolí chronicky nemocných žen byl použit kvalitativní přístup. Data byla sbírána pomocí kombinace narativního a polostrukturovaného rozhovoru a interpretována interpretativní fenomenologickou analýzou. Výzkumu se účastnily čtyři ženy, které byly matkami malých dětí a zároveň podstupovaly léčbu chronického onemocnění ledvin v terminálním stádiu. Z výsledků vyplynulo, že skloubení mateřské, pracovní a pacientské role je pro ženy s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu velice náročné, a to převážně z důvodu neustálého ohrožení života, časové omezenosti a ztráty svobody, které onemocnění přináší. Ve zvládnutí onemocnění pomáhala participantkám nejvíce sociální opora jejich dětí a rodiny. Pro participantky byla stěžejní mateřská role, která se dostávala do konfliktu s pracovní či s pacientskou rolí.

KLÍČOVÁ SLOVA

Chronické onemocnění ledvin, mateřství, zaměstnání, role pacienta, interpretativní fenomenologická analýza

ABSTRACT

The bachelor thesis focuses on the psychological aspects of reconciling the concurrent maternal, work, and patient roles of women with chronic kidney disease in the terminal stage. To gain a deeper understanding of the interplay of these roles of chronically ill women, a qualitative approach was used. Data were collected using a combination of narrative and semi-structured interviews and interpreted using interpretative phenomenological analysis. Four women who were mothers of young children and were also undergoing haemodialysis participated in the study. The results revealed that balancing the roles of motherhood, employee and patient is very challenging for women with end-stage chronic kidney disease, largely due to the constant threat to life, time constraints and loss of freedom that the disease brings. What helped the participants most in coping with the disease was the social support of their children and family. For the participants, the maternal role was pivotal and conflicted with the work or patient role.

KEY WORDS

Chronic Kidney Disease, motherhood, work, patient role, Interpretative Phenomenological Analysis

Obsah

I.	Úvod.....	9
II.	Teoretická část.....	10
1.	Chronické onemocnění.....	10
1.2.	Pacient a chronické onemocnění	11
1.2.1.	Adaptace a reakce pacienta na chronické onemocnění	14
1.2.2.	Integrace chronického onemocnění do pacientova sebepojetí	17
2.	Chronické onemocnění ledvin.....	19
2.2.	Léčba CKD-5.....	20
3.	Psychosociální aspekty chronického onemocnění	23
3.1.	Role rodiny a mateřství pacientek a pacientů s chronickým onemocněním.....	24
3.1.1.	Rodina a chronické onemocnění	24
3.1.2.	Mateřství a chronické onemocnění	25
3.2.	Pracovní role pacientů s chronickým onemocněním.....	27
III.	Empirická část.....	30
4.	Výzkumný cíl.....	30
4.1.	Výzkumné otázky.....	31
4.2.	Výběr vzorku a průběh výzkumu	31
4.3.	Výzkumný soubor.....	31
4.4.	Výzkumná strategie a sběr dat.....	32
4.5.	Etika.....	34
4.6.	Analýza dat.....	34
4.7.	Reflexivní proces.....	36
5.	Výsledky a jejich interpretace	36
5.1.	O Natálii	37
5.2.	O Marii	40
5.3.	O Ivet	41
5.4.	O Patřicii.....	42
5.5.	Rodinný život a mateřství s CKD-5	44
5.6.	Pracovní život s CKD-5.....	48
5.6.1.	Pocit křivdy a diskriminace.....	48
5.6.2.	Dialýza jako nové zaměstnání.....	50
5.6.3.	Home office jako záchrana zaměstnání.....	50
5.6.4.	Zaměstnání jako povinnost.....	51
5.7.	Ztráta svobody a časová omezenost	51

5.8. Shrnutí výsledků se zaměřením na bilanci rolí pacientek s CKD-5	53
6. Diskuse	55
7. Limity.....	57
8. Závěr.....	58
9. Reference.....	59
Seznam příloh.....	75

Seznam zkratk

CKD	Chronické onemocnění ledvin	Chronic Kidney Disease
ESKD	Chronické onemocnění ledvin v terminálním stádiu	End Stage Kidney Disease
GF	Glomerulární filtrace	
HBM	Model přesvědčení o zdraví	Health Belief Model
HD	Hemodialýza	
HLOC	Zdravotní místo kontroly	Health Locus of Control
HRH	Nezdolnost související se zdravím	Health Related Hardiness
ISC	Sebepojetí související s nemocí	Illness self-concept
OZP	Osoba se zdravotním postižením	
PD	Peritoneální dialýza	
RS	Roztroušená skleróza	
SDT	Sebedeterminační teorie	Self-determination Theory
SLE	Systemový lupus erythematoses	
STOI	Subjektivní teorie nemoci	Subjective Theory of Illness

I. Úvod

Incidence chronických onemocnění se v důsledku stárnutí populace neustále zvyšuje. Chronicky nemocní musí svůj život uzpůsobit nemoci a její léčbě. Ke zvládnutí všech nároků onemocnění, pracovního a rodinného života, je stěžejní již počáteční pojetí a vnímání pacienta, neboť chronická onemocnění jsou často doživotním problémem.

Předkládaná práce se zabývá ne příliš prozkoumanou problematikou souběhu mateřské, pracovní a patientské role žen s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu. Teoretická část se opírá o výzkumy z oblastí zkoumání mateřství, kvality života, rodinného a pracovního života, jak patientek s chronickým onemocněním ledvin, tak také pacientek a pacientů s jiným chronickým onemocněním, neboť doposud nebylo realizováno mnoho studií, které by se problematikou žen s tímto onemocněním zabývaly.

V teoretické části bakalářské práce přiblížím pojem chronického onemocnění a chronického onemocnění ledvin. V souvislosti s onemocněním ledvin, představím nejdůležitější pojmy, možnosti léčby a epidemiologii onemocnění. Léčba chronického onemocnění ledvin v terminálním stádiu je značně vyčerpávající a časově náročná, což má důsledky pro další oblasti života pacientů. Souběh mateřské, pracovní a patientské role žen s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu není příliš zmapován, proto toto onemocnění zasazují do kontextu jiných, více prozkoumaných chronických onemocnění. Další informace jsem čerpala z výzkumů věnujících se kvalitě života pacientů s chronickým onemocněním ledvin. Díky komplexitě výzkumů kvality života, poskytují dobrý náhled do života pacientů s chronickým onemocněním ledvin, například, co považují tito pacienti za důležité ve svém životě nebo čeho se obávají. Zjištění z těchto výzkumů většinou směřovala, mimo jiné, k rodině, mateřství a zaměstnání pacientů a patientek, což je hlavním zaměřením bakalářské práce. S využitím těchto dvou probádaných oblastí lze vhodně představit teoretický rámec výzkumného zaměření bakalářské práce.

Empirická část vznikla jako kvalitativní výzkum souběhu mateřské, pracovní a patientské role žen s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu. Data byla získána formou polostrukturovaných rozhovorů v kombinaci s narativním interview, tak aby obsáhla podstatu problémů, se kterými se ženy s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu potýkají při bilancování mateřské, pracovní a patientské role.

II. Teoretická část

1. Chronické onemocnění

Protože se zkoumané onemocnění ledvin považuje za chronické, začnu teoretické ukotvení s uvedením do problematiky chronických onemocnění. Téma chronických onemocnění se vzhledem ke stárnoucí populaci stává stále více diskutovaným a aktuálním. Kromě zvyšující se délky dožití, se prodlužuje i délka poskytování komplexní paliativní péče (Gurková, 2017). Chronické onemocnění můžeme charakterizovat vleklým, často celoživotním průběhem. Dále je pro tato onemocnění typické, že vyžadují změny v normálním způsobu života pacientů a jejich rodin (Špatenková, 2003). Provází ho mnohé negativní vlivy, jako ohrožení náhlou smrtí, omezení vyplývající z důsledků léčebných zásahů, postrádání perspektivy uzdravení, nutnost přehodnotit životní cíle, nutnost integrovat nemoc do svého sebepojetí a adaptovat se na nový stav (Ježorská et al., 2011). Chronické onemocnění zasahuje do různých oblastí života pacientů – rodinné, finanční, sociální i pracovní (Chrastina et al., 2012). Dalším aspektem chronického onemocnění je adherence k léčbě, která na rozdíl od akutně nemocných, u dlouhodobě chronicky nemocných společně s motivací klesá (Gurková, 2017), tudíž klesá i šance na dosažení optimálního zdravotního stavu.

Klasifikace chronických onemocnění je různorodá, existují totiž velké rozdíly v onemocněních, která jsou do této kategorie nemocí zařazena. V rámci chronických onemocnění je také rozdílná doba, po kterou musí být onemocnění přítomno, aby bylo možné označit ho za chronické (Chrastina, 2011). U Chronického onemocnění ledvin se jedná o tři měsíce trvající problémy, které jsou charakterizovány jako funkční poškození a strukturální abnormalita ledvin, které negativně ovlivňují zdraví jedince (Zima et al., 2014). Dále můžeme chronická onemocnění rozdělit na vrozená (vady, syndromy, metabolické poruchy) a získaná v průběhu života (degenerativní, zánětlivá a nádorová onemocnění). Pokud se jedná o chronické onemocnění ledvin, tak vrozeně se vyskytující a geneticky podmíněný je Alportův syndrom (Gross et al., 2012). Získané chronické onemocnění ledvin lze uvést na příkladu nezdravého životního stylu, který může vyvolat diabetes 2. typu, hypertenzi a následně i onemocnění ledvin (Monhart, 2013), na tomto příkladu můžeme také vidět, že chronická onemocnění se často vzájemně prolínají a jedno může vyvolat další (Jen et al., 2012). Většina chronických onemocnění má dle Leventhal et al. (2004) 5 důležitých charakteristik: jsou multisystémová, tedy postihují více

orgánových soustav; jsou celoživotním problémem, vyvíjejícím se po mnoho let a většina z nich se stává klinicky závažnými až v pozdním středním věku (60 let a více); lze je mít pod kontrolou a léčit je, ale jen minimum z nich je vyléčitelných; mnoho z nich má zákeřný průběh a postupně zasahují do širšího spektra životních aktivit; mnohé z nich se vyznačují relativně klidnými, tonickými fázemi, které jsou přerušovány závažnými, epizodickými stavy nebo dramatickým nástupem komplikací (Leventhal et al., 2004).

Podle Opatřilové a Zámečnickové (2007) se mezi chronická onemocnění řadí kardiovaskulární onemocnění, onemocnění plic a dýchacích cest, poruchy imunity, kožní onemocnění, poruchy metabolických procesů a nádorová onemocnění (Opatřilová & Zámečnicková, 2007). Chronické onemocnění ledvin e v této kategorizaci řadí pod poruchy metabolických procesů.

Pacovský a Sucharda (2002) dělí typy průběhu chronických onemocnění na 1) stále se zhoršující, progredující onemocnění, 2) onemocnění, jehož průběh je doprovázen obdobími remisí (dočasná vymizení či ustoupení příznaků), obdobími relapsů (opětovné navrácení příznaků) a obdobími exacerbací (nové vzplanutí onemocnění) a 3) onemocnění s dlouhodobým průběhem končícím smrtí nemocného (Pacovský & Sucharda, 2002). V kontextu modelu Pacovského a Suchardy (2002) by zkoumané chronické onemocnění ledvin ve většině případů zapadalo do prvního a třetího typu chronických onemocnění. V prvního typu uvedeného modelu, můžeme jako příklad uvést diabetickou nefropatii, která je charakteristická postupnou a trvalou progresí (Tesař & Schück, 2006). Pokud nejsou pacienti se selháním ledvin z nějakého důvodu vhodnými kandidáty k transplantaci ledviny, končí toto chronické onemocnění rychleji smrtí (Tesař & Schück, 2006). Méně obvykle se stává, že jde o onemocnění, jehož průběh je doprovázen obdobími remisí a relapsů či úplným vymizením. K tomu může dojít, pokud je chronické onemocnění ledvin včasné diagnostikováno a léčeno, jako je tomu například u idiopatické membranózní nefropatie (Segarra et al., 2010) nebo lupusové nefritidy (Ryšavá, 2011).

1.2. Pacient a chronické onemocnění

Aby bylo, do určité míry, možné předvídat, jak pacient zareaguje na své onemocnění, vytváří mnozí teoretici modely zaměřené na chování ve vztahu ke zdraví a teoretické rámce o přesvědčcích, reprezentacích a schématech pacienta o svém chronickém onemocnění (Gurková, 2017). Tyto modely jsou dále aplikovány ve výzkumech

k porozumění reakcím pacientů na své onemocnění. Kupříkladu uvedu v této podkapitole Subjektivní teorii nemoci (Subjective Theory of Illness, Koehler et al., 2009), Leventhalův seberegulační model (Leventhal et al., 1992, 2016) a model přesvědčení o zdraví (The Health Belief Model, HBM, Rosenstock et al., 1988). I když jsou původem tyto modely starší, jsou oba hojně využívány i nadále. Mnozí autoři je však modifikují, aby modely reflektovaly současné poznatky. Leventhalův seberegulační model je i v současnosti rozšiřován. Kupříkladu, práce Cameron a Jago (2008), doplnila model o další komponenty, jako sociální prostředí a podrobnější rozvedení zvládacích strategií (Cameron & Jago, 2008 in Mareš & Vachková, 2009). Dalším rozšířením přispěli Karasz et al. (2003), kteří zdůraznili interakci mezi pacientem a lékařem, dále také upozornili na specifické potřeby pacientů (Karasz et al., 2003). Podobně také HBM nezůstal v původní verzi, ale díky mnohým výzkumům se rozšířil například o vědomí vlastní účinnosti pacienta. Oba modely jsou tak neustále aktuální a využívané mnoha výzkumníky (například Dempster et al., 2018; Karekla et al., 2019, Fadaei et al., 2022; Vahedian-Shahroodi et al., 2021).

Dle Mareše a Vachkové (2009) zahrnuje subjektivní pojetí onemocnění pacienta tři oblasti: kognitivní (myšlenky, představy, interpretace, hodnocení vnímaných symptomů, léčby); afektivní (emoce spojené s onemocněním a léčbou) a konativní (konkrétní snahy, strategie chování ve vztahu ke zdraví) (Mareš & Vachková, 2009 in Gurková, 2017). Tomu, jak si člověk představuje a hodnotí své onemocnění, se věnuje Subjektivní teorie nemoci (Subjective theory of illness, STOI), pro kterou je stěžejní pacientova kognitivní konstrukce onemocnění, původ onemocnění a jeho léčba (Koehler et al., 2009). Tyto tři indikátory ovlivňuje například: vnímání, kognice či zdravotní místo kontroly (Health locus of control, HLOC) pacienta (Nazareth et al., 2016). HLOC odráží přesvědčení pacientů o tom, kdo nebo co je zodpovědný za jejich zdravotní stav a zda ho mají či nemají pod kontrolou. Přesvědčení o kontrole nad vlastním zdravotním stavem může determinovat chování člověka v oblasti zdraví, což může ovlivnit jeho zdravotní výsledky. Lidé s interním HLOC jsou dle studií spojováni s pozitivními výsledky zdravotního stavu, například, pacienti popisují sníženou zátěž onemocnění na jejich život, zvýšené sebehodnocení zdraví a můžeme pozorovat lepší adherenci k léčbě. Externí HLOC znamená, že pacient věří, že za jeho stav nesou odpovědnost vnější faktory, jako lékaři, náhody či jiní lidé. S externím HLOC jsou naopak spojeny negativní výsledky, jako je snížená kvalita života a snížené přijetí onemocnění (Nazareth et al., 2016). STOI

také významně souvisí s dostatečnou informovaností pacienta o jeho onemocnění, i když to neznamená, že pacientovo vnímání onemocnění musí automaticky odpovídat faktům poskytovaným lékařem, jedná se spíš o intuitivní a emocionální proces (Koehler et al., 2009).

Jedním z modelů vysvětlujících pacientovo pojetí nemoci je Leventhalův seberegulační model (Leventhal et al., 1992). Tento model předpokládá, že individuální schémata a mentální reprezentace, které si každý pacient vytváří, určují to, jakým způsobem si představuje pojem nemoci obecně, ale také svou konkrétní nemoc. Vysvětluje procesy, kterými si pacienti uvědomují ohrožení svého zdraví, jak reagují na vzniklé ohrožení, jak vnímají léčbu, jak se vypořádávají s onemocněním, a jakým způsobem ho integrují do svého života (Leventhal et al., 2016). Leventhal et al. (2016) uvádí, že subjektivní pojetí pacienta je ovlivňováno především jeho prostředím (rodina, přátelé, kulturní vliv, zdravotnictví, média).

Model přesvědčení o zdraví (The Health Belief Model, HBM; Rosenstock et al., 1988), předpokládá, že chování jedince je determinováno určitými faktory a individuálními přesvědčeními (viz schéma). Například, pokud se lidé cítí ohroženi nějakým onemocněním a předpokládají, že určité chování jim umožní vyrovnat se s tímto ohrožením bez výraznějších ztrát, je pravděpodobné, že budou více motivováni chránit své zdraví (Gurková, 2017). Lidé budou mít pravděpodobně tendence jednat v souvislosti se zdravím v závislosti na tom, do jaké míry vnímají riziko onemocnění, jeho závažnost, ale také jaké benefity pramení z daného jednání. Bariéry chování souvisejícího se zdravím a tendence k jednání mohou ovlivnit zrealizování činností. Uvedené proměnné modelu mohou být ovlivnitelné socioekonomickým statutem či vzděláním, jak ukázaly studie pacientů s diabetem v Etiopii a Nigérii (Adibe et al., 2009; Ayele et al., 2012). Zkoumaný vzorek ve studiích měl znalosti o svém závažném chronickém onemocnění, avšak obecně měli pacienti ve studii nízké vzdělání, což bylo nejspíš důvodem, proč většina z nich, nedodržovala zdravotní opatření. Podobně tomu bylo u socioekonomického statusu, pacienti s vyššími příjmy se starali o své zdraví lépe než ti s nižšími příjmy (Ayele et al., 2012).

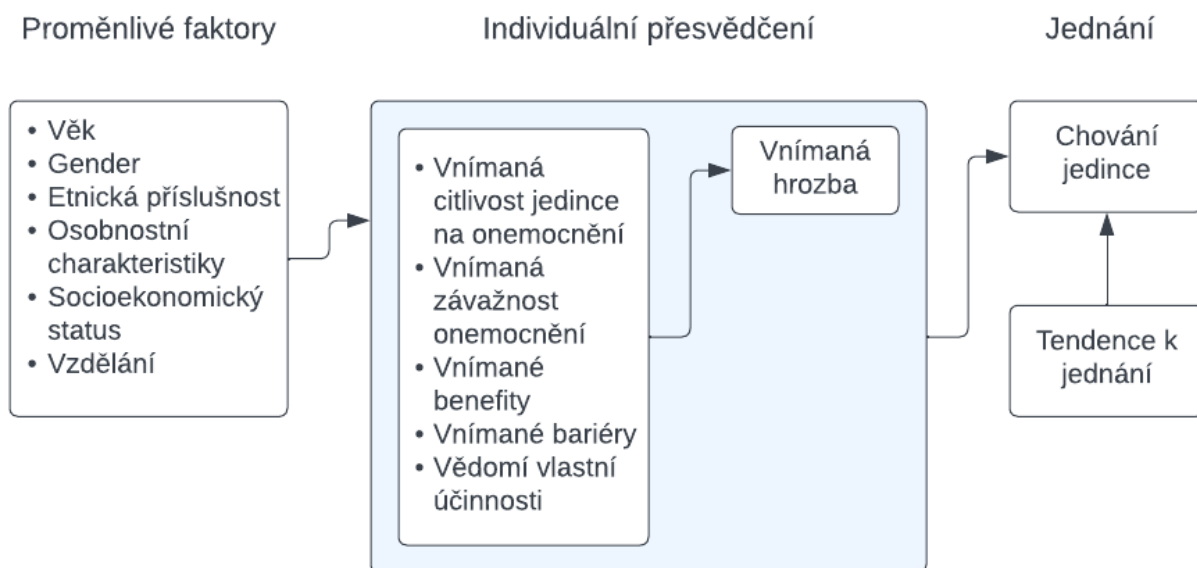


Schéma 1: *Propojení komponent modelu přesvědčení o zdraví.* Upraveno a převzato z Glanz et al. (2008, str. 49)

Pacienti, kteří sami sebe vnímají jako ty, kterým hrozí riziko závažného onemocnění, budou mít pravděpodobně větší tendence podnikat relevantní kroky, aby onemocnění předešli. HBM byl původně zkoumán při predikování chování pacientů ve vztahu ke screeningovým vyšetřením v sekundární prevenci (např. pravidelné gynekologické prohlídky) (Burak & Meyer, 1997 in Gurková, 2017). Vzhledem k tomu, že chronická onemocnění sebou přináší nižší adherenci pacienta k léčbě, začal se model využívat i k predikci chování jedinců, kteří jsou ve vyšším ohrožení chronického onemocnění nebo pacientů, u kterých chronické onemocnění již propuklo a cílem je zvýšit jejich adherenci k léčbě. Lepší adherence k léčbě je důležitá, neboť se skrze ní může zamezit rozvoji sekundárních problémů, které primární chronické onemocnění často vyvolávají (Dempster et al., 2018).

1.2.1. Adaptace a reakce pacienta na chronické onemocnění

Důležitým faktorem pro pacientovu duševní pohodu, kvalitu života, adherenci k léčbě a dalším aspektům je schopnost do jaké míry a jakým způsobem je schopen adaptovat se na nově vzniklý stav (Leventhal et al., 2015). Adaptaci můžeme chápat jako proces přizpůsobení se stálým podmínkám, čímž je možné udržet stav vnitřní rovnováhy (homeostázy) (Cannon, 1939). Tento proces umožňuje lidem zvládat problémy a překážky, které život přináší a zároveň se s nimi i vyrovnat. Jak bude pacient reagovat na změny způsobené chronickým onemocněním, se odvíjí od mnohých faktorů, například

osobnostních charakteristik, prostředí, ve kterém žije či závažnosti onemocnění. S chronickým onemocněním přichází mnoho změn, které často vyvolávají v pacientech negativní emoční prožívání zahrnující úzkost, zlost, strach a depresi (Gurková, 2017). Tyto reakce jsou do jisté míry adaptivní, avšak pokud přetrvávají delší dobu, mohou být pro pacientův osobní i sociální život devastační. V takovém případě jde o maladaptivní chování, které je pro pacientovo zdraví a duševní pohodu v dlouhodobé perspektivě nebezpečné (Huang et al., 2018)

Dle Kubler-Ross (2005) se negativní emoce objevují v rané fázi reakce na závažné onemocnění. Autorčín model pěti fází smutku se v literatuře aplikuje mimo jiné i na pacienty s chronickým onemocněním. Dle modelu začíná reakce na chronické onemocnění popřením a šokem z diagnózy, který může pramenit z nedostatku informací. Ve fázi popření pacient ze začátku odmítá věřit výsledkům, myslí si, že se lékaři spletli. Popření použil svého času již Freud (1923), který ho ve výkladu psychoanalytické teorie označoval za obranný mechanismus k ochraně integrity ega a zamezení úzkosti z ohrožující situace. Kubler-Ross i Freud považují popření za normální a adaptivní reakci člověka na závažnou diagnózu, pokud však přetrvává po delší dobu může vést k patologické formě zármutku, například depresi či úzkosti (Telford et al., 2006). Druhou fází dle Kubler-Ross je zlost, která může pramenit ze strachu o svůj život či bolesti, a jak bylo identifikováno v kvalitativní studii Theeke et al. (2017), i z boje s nově nabytou identitou chronického pacienta. Proměna identity pacienta se odvíjí od závažnosti onemocnění, například, pacienti s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu, ve studii, která se zaměřovala na jejich nově nabytou zkušenost s tímto onemocněním, popisovali, jak se jejich identita proměňovala kvůli závislosti na lékařských technologiích (Hagren et al., 2001). Zlost mohou pacienti namířit na sebe, na lékaře, i na všechny kolem, což může vést k izolaci a osamělosti, která bývá pro člověka velmi nebezpečná (Kubler-Ross & Kessler, 2005). Osamělost je významně spojena se špatnými zdravotními výsledky chronických onemocnění a špatnou adherencí k léčbě. Dle některých studií je osamělost hlavním rizikovým faktorem při vzniku hypertenze (Hawkley et al., 2010; Momtaz et al., 2012) a deprese (Aylaz et al., 2012). Třetí fází dle Kubler-Ross je smlouvání. Pokud dosáhnou lidé tohoto okamžiku, smlouvají a doufají v uzdravení, chtějí „zachránit“ zbývající roky života. Předposledním stádiem je deprese, která může být opět v dlouhodobé perspektivě nebezpečná. Přijetí je pátou a poslední fází reakce na chronické onemocnění (Kubler-Ross & Kessler, 2005). Řada další výzkumů,

kteře se věnovaly reakcím na chronické onemocnění považují přijetí za pozitivní výsledek v procesu adaptace na nový stav. Pacient se skrze přijetí smířl s nově nabytým a nezvratným zdravotním stavem. Tato fáze zahrnuje i pocity naděje a víry v lepší zítřky (Maniscalco et al., 2019).

Mnozí vědci se zaměřili na identifikaci osobnostních charakteristik jednotlivců, které by mohly být významným determinantem v adaptaci na zhoršený zdravotní stav. Jedná se o charakteristiky jako hardiness (Kobasa, 1979), optimismus (Hurt et al., 2014), spiritualita (Walton et al., 2004), aktivizace sociální opory (Schiøtz et al., 2012), sebevědomí (Taylor et al., 2000) či self-efficacy (Bandura, 1978).

Hardiness, překládáno jako nezdolnost, můžeme chápat ve smyslu odolnosti vůči škodlivému dopadu stresu na organismus člověka. Skládá se ze tří komponent: kontrola, závazek a výzva. Lidé s vysokou mírou hardiness věří, že mají svůj život ve svých rukou, dokáží ho řídit (kontrola), věří, že to, co dělají má smysl a je to pro ně důležité (závazek). Nakonec, pro tyto jedince je jakékoli výzva v životě vnímána jako pozitivní a využitelná k osobnímu růstu (výzva) (Kobasa, 1979). Pollock (1986), rozšířila ve své studii s dospělými pacienty trpícími chronickým onemocněním pojem hardiness na hardiness související se zdravím (Health Related Hardiness, HRH). V rešerši studií (Brooks, 2003), které se věnovaly HRH pacientů s chronickým onemocněním, byla přítomnost hardiness spojena s rychlejší adaptací a lepšími zdravotními výsledky.

Spiritualita je charakterizována jako potřeba porozumět a rozvíjet spojení mezi světem a člověkem, které prostupuje všemi aspekty života a přesahuje církve či víru v Boha. Adaptace na chronické onemocnění je podle výzkumů pro spirituální jedince snazší. Rychleji se vyrovnají se svým stavem, protože cítí podporu od své komunity, přírody či Boha (Walton et al., 2004).

Aktivizace sociální opory je schopnost jedince navazovat sociální a smysluplné vztahy (Ozby et al., 2007). Studie věnující se pacientům s diabetem druhého typu, ukázala, že častější vidání přátel a funkční sociální síť byly spojeny s vyšší fyzickou aktivitou, lepším emočním prožíváním, pozitivnějším hodnocením poskytované péče a vyšší mírou sebekontroly vlastního zdravotního stavu (Rosland et al., 2012; Schiøtz et al., 2012). Soužití s partnerem bylo u pacientů s diabetem spojeno s pozitivními výsledky adherence k léčbě a restrikcím a nižší mírou pro zdraví škodlivého chování, například kouření (Schiøtz et al., 2012).

1.2.2. Integrace chronického onemocnění do pacientova sebepojetí

Důležitou roli, která jde ruku v ruce s adaptací na onemocnění, hraje integrace onemocnění pacienta do jeho sebepojetí. Sebepojetí (*self-concept*) můžeme definovat jako aktivního činitele (*agent*), který je ovlivňován prostředím, minulými zkušenostmi a vzpomínkami jedince (Morea et al., 2008). Jedná se o soubor představ a informací o sobě samém, s informacemi se pojí i hodnotící soudy, jako co si o sobě jedinec myslí, co ohledně sebe cítí, jak zvládá seberegulaci a adaptaci na nové situace (Blatný et al., 2010). Sebepojetí bychom mohli shrnout do tří složek: kognitivní, která je charakterizovaná poznatky o sobě samém; emocionální, která je spojená především s prožíváním a hodnocením a konativní složku, pro kterou je charakteristická specifická tendence k jednání (Procházka, 2011). Při pohlížení na chronická onemocnění má sebepojetí pacienta důležitý význam, neboť hluboce ovlivňuje pacientův pohled na zdraví, komunikaci s ostatními a míru adaptability (Ghoncheh et al., 2017).

Nástup chronického onemocnění často negativně ovlivní život pacienta a může vyústit v narušení sebepojetí (Morea et al., 2008). Pro pacienty trpícími závažným chronickým onemocněním může být jednou z nejvíce ohrožujících skutečností, zasahující do sebepojetí, přítomnost neustálé možnosti smrti. Studie zaměřená na ženy s diabetem 2. typu zjistila, že ženy měly v důsledku svého onemocnění negativní sebepojetí a vykazovaly větší úzkost ze smrti než zdravá kontrolní skupina (Ghoncheh et al., 2017). Úzkost ze smrti úzce souvisí s věkem, osobnostními charakteristikami, vzděláním, kulturními a sociálními faktory či náboženskými přesvědčeními pacienta (Lehto & Stein, 2009). Sociální opora má významný vliv na úzkost ze smrti u chronických pacientů. Dostatek sociální opory zlepšuje také zdravotní stav pacienta a zvyšuje jeho duševní pohodu a resilienci (Khawar et al., 2013).

Autoři Morea et al. (2008) představují *illness self-concept* (ISC) jako teorii a konstrukt, který má za cíl zhodnotit pacientovu integraci onemocnění do svého sebepojetí, a jak se chronickému onemocnění přizpůsobil. Koncept autorů vychází z Lewinovy teorie pole (Lewin, 1951), která charakterizuje životní prostor člověka, jako jeho osobnost v interakci s prostředím. Dle ISC může být chronické onemocnění ve vztahu k životnímu poli jedince centrální nebo periferní, to znamená, že je vzdálené od jádra jedincova sebepojetí (já). Pokud je ISC centrální, působí jako základní síla, která řídí cíle, potřeby, činnosti, vztahy a ovlivňuje mnoho dalších oblastí životního pole. Když je ISC spíše periferní, chronické onemocnění není hnací silou sebepojetí, je závislé na základním já a může být vnímáno

spíše jako výzva než jako zátěž. Většina pacientů se nachází někde mezi těmito dvěma extrémními póly. Autoři předpokládají, že ISC může kromě osobnostních charakteristik pacientů, ovlivňovat také situační faktory, například, jak je dané onemocnění závažné, zda mají kolem sebe podpůrné či problematické prostředí, zda se cítí kvůli onemocnění stigmatizováni nebo do jaké míry je onemocnění bolestivé (Morea et al., 2008).

Výzkumy na poli stigmatu a chronického onemocnění, naznačují, že chronická onemocnění mohou vyvolat stigma i pokud nemají žádné viditelné projevy (O'Donnell & Habenicht, 2022). Veřejnost může chronicky nemocného jedince vnímat tak, že přehání a zveličuje své symptomy (Goffman, 2009). Takovým skutečností se mohou chronicky nemocní pacienti vyhýbat tím, že se stahují z veřejného života, aby nemuseli čelit stigmatizaci. Sociální izolace vede dle výzkumu Lu et al. (2022) k horšímu duševnímu zdraví. Dále jsou pro určení ISC (Morea et al., 2008) pacienta důležité tři konstrukty: zaměřenost (*directionality*), všudypřítomnost (*persuasiveness*) a uvědomování si onemocnění (*illness self-consciousness*). Zaměření určuje kauzální vztah mezi onemocněním a sebepojetím, tedy zda onemocnění pohání sebepojetí, nebo sebepojetí pohání onemocnění. Pokud je hnací silou sebepojetí, pak jsou potřeby, činnosti, cíle a vztahy interpretovány ve světle sebepojetí a onemocnění je periferní. Pokud onemocnění pohání sebepojetí, pak jsou potřeby, činy, cíle a vztahy interpretovány ve světle onemocnění. Všudypřítomnost definujeme podle toho, jak velkou část životního prostoru onemocnění ovlivňuje. Pokud je onemocnění všudypřítomné, je zasaženo mnoho částí životního prostoru a tudíž je onemocnění centrální. Třetí pojem, uvědomování si onemocnění, se vztahuje k míře, do jaké se pacienti zabývají svou nemocí. Pacienti, kteří o svém onemocnění přemýšlejí jen zřídka, mají nízké uvědomění si nemoci, naopak pacienti, kteří mají vysoké uvědomění onemocnění, se zabývají svým onemocněním neustále (Morea et al., 2008). Zatímco jedinci s centrálním ISC se mohou cítit svým onemocněním pohlceni, jedinci, kteří mají ISC periferní, mohou ke svému onemocnění přistupovat odmítavě, tedy tak, že je nepřijatelné pro jejich sebepojetí (Luyckx et al., 2015). Studie s pacienty trpícími diabetem prvního typu odhalila, že odmítavý postoj má škodlivý vliv na adherenci k léčbě (Tilden et al., 2005). Jiní pacienti s převažujícím periferním ISC dosáhli přijetí a začlenili onemocnění do svého sebepojetí a někteří dosáhli stavu, kdy cítili přínosy svého onemocnění (Luyckx et al., 2015). Směr pozitivní psychologie tuto skutečnost považuje za posttraumatický růst nebo růst související se stresem (Aspinwall & Tedeschi, 2010). Tento růst může zahrnovat větší pocit

osobních kompetencí a síly, větší ocenění života, zlepšení vztahů s ostatními, duchovní změny, rozvoj a nové životní příležitosti (Taku et al., 2008). Výzkum na poli pozitivního přijímání traumatizujících životních zážitků započal u teoretických východisek Viktora E. Frankla, který na základě svých zkušeností z koncentračního tábora zjistil, že lidé, kteří našli smysl života ve svém utrpení, zvládali těžké situace překvapivě velice dobře (Frankl, 2006).

2. Chronické onemocnění ledvin

Chronické onemocnění ledvin (Chronic Kidney Disease, CKD) je definováno jako funkční poškození a strukturální abnormalita ledvin trvající déle než tři měsíce, které negativně ovlivňuje zdraví jedince (Zima et al., 2014).

CKD se stalo jednou z hlavních nepřenositelných příčin úmrtí 21. století po celém světě (Kovesdy, 2022). Počty případů přibývají hlavně kvůli nárůstu rizikových faktorů, jako je hypertenze a diabetes mellitus, které jsou nejběžnějšími příčinami CKD. Častěji jsou ohroženy ženy, rasové menšiny a starší lidé (Kovesdy, 2022). Epidemiologická zpráva o CKD z roku 2022 (Kovesdy, 2022) uvádí, že onemocnění CKD postihuje v současnosti více než 800 milionů celosvětové populace, což představuje 41, 5% nárůst od roku 1990.

Základní metodou pro zjištění funkčnosti ledvin je vyšetření glomerulární filtrace (GF), přičemž stupeň snížení GF slouží jako ukazatel stupně závažnosti poškození ledvin. Podle GF dělíme CKD na pět stádií podle závažnosti, přičemž poslední stádium, CKD-5, znamená ztrátu funkce ledvin, tedy úplné selhání ledvin (Zakiyanov et al., 2014). „Selhání ledvin je stav, kdy ledviny ani za bazálních podmínek nejsou schopny zbavit se produktů dusíkatého metabolismu a udržet stálost vnitřního prostředí“ (Lachmanová, 2008, str. 8). To vede k nahromadění kreatininu a urey, minerální nerovnováze a acidóze. Selhání ledvin vyvolává dále uremický syndrom, který je charakterizován multisystémovými projevy (dermatologickými, nervovými, kardiálními, respiračními, gastrointestinálními a hematologickými) (Theofilou, 2013). Projevy se odvíjí od délky trvání selhání. Mezi nejčastější příznaky patří krvácení z nosu (epistaxe), otoky (edémy), bledost, nevolnost (nauzea), zvracení, hematomy po těle, dušnost (dyspnoe), neklid, hypertenze, zvýšená dráždivost nervosvalového ústrojí (tetanie), poruchy vědomí až bezvědomí (Lachmanová, 2008). Jinak je toto poslední stádium v literatuře známé i jako End-stage kidney disease (ESKD). Poslednímu stádiu věnuji v této bakalářské práci nejvíce pozornosti, protože v tomto stádiu je již nutná dialyzační léčba, která, jak

předpokládám, nejvíce ovlivňuje souběh pracovní, mateřské a pacientské role pacientek v tomto stádiu onemocnění.

CKD probíhá často bez symptomů, proto ho mnozí lidé neodhalí včas. První příznaky se mnohdy objevují až při úplném selhání (Illéšová et al., 2010). Toto odráží fakt, že přes 50 % pacientů přichází na dialyzační léčbu „z ulice“, to znamená, že pacient s chronickým selháním ledvin přichází v akutním stavu, s rozvinutými a neléčenými komplikacemi (Bednářová & Šafránková, 2022). Dále se uvádí, že prognóza pacientů „z ulice“ zařazených do dialyzačního programu, je v porovnání s pacienty, kteří jsou předem na léčbu připravení, významně horší (Bednářová & Šafránková, 2022). Příprava pacientů spočívá v podpůrné léčbě přidružených komplikací CKD (anemie, kostní choroba, chronické srdeční selhání, ischemická choroba srdeční, ischemická choroba dolních končetin a ischemická choroba mozkových cév), ve volbě metody náhrady funkce ledvin (hemodialýza, peritoneální dialýza a transplantace) a přípravě k této léčbě (Viklický, 2013).

S CKD-5 souvisí i vysoká mortalita, kterou sebou toto onemocnění přináší. 1. rok léčby přežije zhruba 80% pacientů, 5. rok přežívá polovina. Za vysokou úmrtnost pacientů můžou zčásti i komorbidity, které CKD způsobují, jako diabetes mellitus či hypertenze (Ryšavá, 2013). Takto vysoká mortalita vyvolává ve většině pacientů s CKD-5 strach ze smrti (Hosseini et al., 2022). Strach ze smrti je spojen s depresí, úzkostí a sebevražednými myšlenkami, což může snižovat schopnost pacienta normálně fungovat a významně to zasahuje do jeho duševní pohody (Hosseini et al., 2022).

2.2. Léčba CKD-5

Funkci ledvin lze nahradit hemodialýzou, peritoneální dialýzou nebo transplantací. Pro dostatečně efektivní hemodialýzu (dále jen HD) je nutné zajistit kvalitní cévní přístup u pacienta, proto se chirurgicky zavádí arteriovenózní fistule, ve které je průtok krve rychlejší než v ostatních cévách (Nedbálková, 2011). Při samotné léčbě jsou do fistule zavedeny dvě jehly, které zajišťují napojení na dialyzační přístroj. Ten je složen ze dvou částí. Jedna je určena pro pacientovu krev a druhá pro čisticí dialyzační roztok. Obě části jsou od sebe odděleny tenkou polopropustnou membránou. Krevní buňky, bílkoviny a jiné důležité látky v krvi zůstávají, neboť jejich velikost jim neumožní prostoupit membránou. Urea, kreatinin a další dialyzovatelné látky procházejí membránou a jsou z

krve odváděny (Tesař & Viklický, 2015). Pacienti na hemodialýzu docházejí obvykle do nemocnice, třikrát týdně, na čtyři hodiny (Vachek et al., 2012).

Peritoneální dialýza (PD) je metoda domácí léčby, pacient si ji provádí doma sám a do dialyzačního střediska dochází jednou měsíčně na kontroly. PD probíhá přes peritoneum – břišní membránu, která je vlastní dialyzační membránou. Do břišní dutiny je napuštěn dialyzační roztok, do kterého jsou z krve vylučovány odpadové produkty metabolismu a voda (Bednářová et al., 2011). PD je metoda, která se zdá být lépe proveditelná a výhodnější z hlediska nákladů. Některé výzkumy naznačují výhody PD, jako vyšší míra autonomie, lepší kvalita života pacienta, nižší míra úmrtnosti a hospitalizace (Theofilou, 2013).

I přesto, že dialýza je život zachraňující léčba, je také život měnící zkušeností, která vyžaduje přehodnocení celého života. Mentální a fyzický zdravotní stav pacientů s CKD často ovlivňuje vnímání vlastní kvality života. Výrazně potlačuje jejich role, které jako lidé zauímají (Theofilou, 2013). Oba způsoby léčby jsou fyzicky, psychicky i časově náročné, o to tíživější pro matky malých dětí. Běžně je provází vedlejší účinky, jako bolest hlavy, pocity na zvracení, celková slabost, či únava (Zima et al., 2014).

Kvalita života pacientů s CKD-5 bývá často snížena v důsledku přísné diety a omezení v příjmu tekutin, což často vede k psychologickým reakcím, jako například depresím, úzkosti a strachu (Hagren et al., 2001). Studie ukazují, že v důsledku léčby CKD-5 trpí 50-85 % pacientů psychiatrickými poruchami (Hosseini et al., 2022). Více než polovina HD pacientů zažívá únavu a nedostatek energie (Klang & Clyne, 1997). Rittman et al., (1993) ve své studii věnující se zkušenostem pacientů podstupujících HD, uvádí, že jejich utrpení bylo způsobeno změněným vztahem k sobě samému ve chvíli, kdy se jejich život stal závislý na medicínské technologii. Dle Frankla (1973) je utrpení, a to, jak zasáhne do života jedince individuální, závisí převážně na osobním přístupu jedince. I v utrpení může pacient najít smysl (Frankl, 1973), což může být příznivé pro jeho duševní pohodu. Studie, kterou provedl Hosseini et al. (2022) naznačuje, že pacienti s CKD-5 zvládali utrpení způsobené svým onemocněním a léčbou lépe díky spiritualitě, kterou popisovali, jako vyšší sílu a vlastní smysl. Spiritualita je oproštěna od náboženské víry a představuje vztah mezi člověkem a světem, vytváří pocit bezpečí a míru a může zvyšovat psychickou pohodu (Erduran-Tekin, 2019).

V kontextu léčby CKD-5, nelze vynechat teorii motivace – Sebedeterminační teorii (Self-determination Theory, SDT, Ryan & Deci, 2000). Tato teorie říká, že jedinec má potřebu uspokojovat tři základní potřeby – autonomie, vztahy s druhými (*relatedness*) a kompetence. Zaměříme se teď na potřebu autonomie, která je dle výzkumů u pacientů s CKD-5 ohrožena, z důvodu náročné léčby (Chen et al., 2018). Potřeba autonomie je spojena s lepším duševním zdravím (např. nižší míra deprese a úzkostí), s chováním podporujícím zdraví a fyzickou kondicí (Kasser & Ryan, 1999; Baard et al., 2004; Deci et al., 2006). SDT zdůrazňuje význam autonomie na osobní pohodu jedince. Přestože pacienti na HD uplatňují kontrolu nad svým životem, pociťují ztrátu autonomie a kontroly, pokud se nemohou volně pohybovat nebo se sami rozhodovat. Autonomie pacienta je někdy v rozporu s názorem lékaře na to, co je pro pacienta nejlepší (Chen et al., 2018), čímž se opět vracíme k adherenci k léčbě, která je často nižší u pacientů s chronickým onemocněním než u jiných pacientů (Gurková, 2017). Pacienti s CKD-5 se mohou někdy rozhodnout pro méně optimální zdravotní podmínky nebo se dokonce rozhodnout omezit či ukončit dialýzu výměnou za větší svobodu nebo kontrolu nad svým životem (Chen et al., 2018).

Jako třetí možnost léčby CKD-5 se uvádí transplantace ledviny. Tento druh léčby je oproti dvěma předchozím, spojen s nárůstem kvality života (Tonelli et al., 2011). Transplantují se převážně ledviny od zemřelých dárců, nicméně je možné přijmout ledvinu i od žijícího dárce. Druhá možnost bývá pro příjemce ze zdravotního hlediska lepší, neboť ledvina od žijícího dárce má delší dobu přežití a méně pooperačních komplikací (Paw et al., 2020). Transplantace od žijících dárců je pro příjemce často více stresující, neboť to bývá přibližně v 70 % někdo, koho dobře zná (Davis & Delmonico, 2005). Příjemce tak na sebe může vyvíjet nátlak, aby mu ledvina fungovala a žijící dárce celý proces nepodstupoval zbytečně, což vede ke zvýšenému stresu a obavám. Navzdory tomu, že se s novou ledvinou, zdravotní stav pacienta zlepší, vzroste často jeho strach ze selhání orgánu a navrácení se k dialyzační léčbě. Někteří participanté studie Orr et al. (2007) uváděli, že by radši zemřeli, než se vrátit na dialyzační léčbu. Obavy ze selhání transplantované ledviny vedou příjemce často k přehnané péči o sebe sama, strachu z běžných aktivit, aby se nová ledvina nepoškodila, přísnému dodržování dietních opatření, spánkového režimu a lékařských kontrol (Orr et al., 2007).

3. Psychosociální aspekty chronického onemocnění

Chronické onemocnění ovlivňuje každodenní aktivity pacienta i jeho rodiny. Společnost zaujímá k chronicky nemocným lidem různé postoje. Může se jednat o negativně laděné postoje a stereotypy, například tendence segregovat chronicky nemocné od většinové „zdravé“ společnosti (Bártlová, 1999) nebo postoje související s reintegrací pacienta: člověk se po vytvoření vhodných podmínek stává opět členem společnosti (Chrastina et al., 2009). V současnosti existuje několik organizací, které se snaží zvyšovat povědomí o různých chronických onemocněních a tímto způsobem zmírňovat předsudky ze strany společnosti. Organizace také cíleně sdružují pacienty a poskytují bezplatnou terapeutickou pomoc či advokátní praxi (patientskeorganizace.mzcr.cz, 2023). Stát podporuje firmy v zaměstnávání osob v invalidním důchodu či se zdravotním postižením (OZP). Firmy v takových případech zaměstnanců mohou uplatnit slevu na dani, finanční příspěvky na zaměstnávání OZP či finanční příspěvky na zřízení pracovního místa pro OZP (Blažková, 2011). I přesto se z výpovědí některých pacientů setkáváme ve výzkumech s převládající neznalostí a diskriminací ze strany společnosti či zaměstnavatelů (Mezerová et al., 2014). Sociální opora a přijetí společností dle výzkumů pomáhá pacientovi s adaptací na chronické onemocnění (Mandincová, 2011).

Každý nemocný své onemocnění do určité míry dotváří. Činit tak může například skrze svůj životní styl, který onemocnění může pozitivně či negativně ovlivňovat. Tyl a Schneiberg definuje životní styl jako: „*obecný způsob života založený na mezihře mezi životními podmínkami v širokém slova smyslu a individuálními vzorci chování determinovanými společensko-kulturními faktory a osobními charakteristikami*“ (Tyl & Schneiberg, 1998, str. 22). Každé onemocnění mění běžný způsob života (Bhatti et al., 2012). V průběhu chronického onemocnění pacient přizpůsobuje svůj dosavadní životní styl chronickému onemocnění a všemu, co přináší. V kontextu CKD-5 zmiňují pacienti hlavně nutnost přizpůsobit svůj život na časově, fyzicky i psychicky náročnou dialyzační léčbu, nepříjemné vedlejší příznaky léčby jako únava a úbytek energie a strach ze smrti (Hagren et al., 2001; Klang & Clyne, 1997).

3.1. Role rodiny a mateřství patientek a pacientů s chronickým onemocněním

V této podkapitole se zaměřím na rodinu a mateřství patientek a pacientů s chronickými onemocněními. Pro doplnění teoretického rámce problematiky souběhu mateřské a patientské role žen s CKD-5, uvádím poznatky vzešlé z výzkumů věnujících se těmto aspektům u různých chronických onemocnění. Tyto poznatky současně propojím s výzkumy, které se věnovaly patientkám a pacientům s CKD v různých stádiích onemocnění.

3.1.1. Rodina a chronické onemocnění

Jak se rodina chronicky nemocného pacienta chová ve vztahu k jeho nemoci, je obzvlášť důležité u chronických onemocnění, která vyžadují neustálou aktivní sebekontrolu, jako je tomu například u CKD, diabetu a srdečních či plicních chronických onemocnění (Rosland et al., 2012). Dle Mandicové (2011) očekávají pacienti od rodiny a blízkých spíše emocionální podporu a projevení citů, od odborníků očekávají rady a informace. Pacienti podstupující léčbu chronických onemocnění musí uzpůsobit svůj život na omezující podmínky, které se s léčbou a jejími příznaky pojí, léčba vyžaduje změny v denní rutině, jako změny stravovacích návyků, fyzické aktivity a pravidelné sebekontroly. Tyto změny se dotýkají také rodinných příslušníků, kteří jsou v přímém kontaktu s nemocným, což může značně ovlivnit dynamiku vzájemných vztahů v rodině. Rodinní příslušníci mohou také trpět velkými obavami o pacienta. To, jak rodina vnímá onemocnění, často ovlivňuje přístup nemocného k jeho léčbě (Chowanec & Binik, 1989). Rodina zastává ve většině případů pacientů s chronických onemocnění roli sociální opory, která může podporovat pacientovo dodržování zdravotních opatření, jako dietní omezení, braní léků, restrikce v příjmu tekutin či pravidelné docházení do ambulance (Chen et al., 2018). Dle výzkumů je podpora soběstačnosti a autonomie pacienta s chronickým onemocněním ze strany jeho rodiny, stejně jako rodinná soudržnost, spojená se zlepšenými výsledky onemocnění revmatoidní artritidy, onemocnění koronárních tepen, hypertenze a diabetu. Naopak rodinné chování plné kontroly, kritiky a přehnané ochrany, bylo spojeno spíše s negativními výsledky onemocnění (Rosland et al., 2012).

Výsledky studie Rohrbaugh et al. (2006), věnující se manželským párům a přežití srdečního selhání, potvrzovaly význam spokojenosti v manželství pro delší přežití pacientů. Faktor sociálního vztahu může být pro zvládnutí obtížného chronického stavu

stěžejní. Důležité pro pacienty bylo také, jak často s partnerem mluvili o nemoci, a zda měli jejich partneři pozitivní přístup k onemocnění. Výsledky také naznačily, že podpůrné manželské chování může být důležitější pro přežití spíše u žen než mužů (Rohrbaugh et al., 2006).

3.1.2. Mateřství a chronické onemocnění

Mateřství je důležitý moment v životě ženy, který sebou přináší spoustu změn v oblastech sebepojetí a identity. Vystává zcela nový druh vztahu, který je charakterizován závislostí dítěte na matce (Laney et al., 2015). Pro některé ženy je mateřství intenzivním a celoživotním vztahem, který výrazně ovlivňuje jejich identitu. Pocit mateřství jako identity se může pozvolna utvářet v průběhu těhotenství nebo se může vynořit po narození dítěte. Avšak některé ženy mají cestu k sobě jako k matce delší, což může vyvolat rozporuplné pocity a pochyby o sobě jako o matce. Brown (2011) ve svém výzkumu s matkami objevila u žen pocit společenského tlaku, který je na ně vyvíjen a nutí je urychleně po porodu přijmout novou mateřskou identitu, která nahradí tu stávající. Mnoho žen o sobě v této situaci začne pochybovat jako o schopných matkách, neboť jsou konfrontovány jejich ideály mateřství a společenská očekávání ideální matky s žitou realitou mateřství, která je často odlišná. Laney et al. (2015) ve své studii s 30 matkami objevili v rozhovorech pocity zlomené identity, které prožívaly ženy v procesu, kdy se stávaly matkou. Ženy mluvily o ztrátě sebe sama na úkor rozvíjení mateřské identity. Přijmout tuto novou identitu znamenalo rozbít stávající identitu tak, aby mohla být začleněna nová mateřská identita. Autoři identifikovaly proces stávání se matkou jako ztrátu vlastní identity, znovunabytí a předefinování pocitu vlastního já (Laney et al., 2015).

Chronicky nemocné matky musí své onemocnění integrovat v souladu se svou mateřskou rolí. Každé chronické onemocnění přináší odlišná úskalí. V rozhovorech studie provedenou Wilson (2007), ženy popisovaly, že jejich identita matek byla důležitá pro vnímání a prožívání chronického onemocnění HIV. I když byly rozhovory zacíleny primárně na chronické onemocnění, proplétala je zkušenost mateřství, kterou nelze opomenout. Ženy upřednostňovaly své děti před svým zdravím (Wilson, 2007). Ve studii pacientky mluvily i o konfrontaci mateřské identity se smrtí. Ženy chtěly zůstat naživu hlavně v zájmu svých dětí. Podobně pacientky s CKD-5 ze studie provedené Wadd et al. (2014) mluvily o nutnosti přežít hlavně kvůli svým dětem.

Od chvíle, kdy je ženě diagnostikováno CKD-5, musí podstoupit proces, ve kterém čelí řadě důležitých změn. Je nucena ke změně životního stylu, ke změně jídelníčku, častému kontaktu s nemocničním prostředím a také k přerušení každodenních aktivit, což zasahuje do jejích pracovních i rodinných záležitostí (Álvarez-Villarreal et al., 2021). Z výzkumu provedeného Wadd et al., (2014), jenž vznikl na základě rozhovorů s ženami podstupující dialýzu, vycházelo, že dialýza matky vyčerpávala. Zároveň také přicházely o záležitosti běžného rodinného života, jako například společné večere či doprovázení dětí na kroužky. Výzvou se pro ně stávaly všední aktivity, jako utírání prachu, vaření nebo vysávání. Ztrátu síly a energie na běžné domácí práce trápil i ženy trpící systémovým lupusem erythematoses (SLE), který se řadí mezi chronická, zánětlivá, autoimunitní onemocnění. Matky se SLE měly potíže se zvedáním dítěte, vstáváním a sedáním si na zem ke hře s dítětem, vykonávání domácích prací a nakupováním (Poole et al., 2012).

Ženy s CKD-5 se z důvodu nedostatku času potýkaly se sociálním odloučením od rodiny a přátel, což vedlo k frustraci (Wadd et al., 2014). Problémy se objevovaly, i když chtěly s rodinou odjet na dovolenou. Léčbu v jiném zdravotnickém zařízení bylo nutné zajistit i rok dopředu, a pokud se jim podařilo odjet na dovolenou, tak se kvůli neustálé nutnosti léčby necítily jako na dovolené. Celkově byl souběh mateřské role a role pacientky pro ženy vyčerpávající. Z dalšího podobně provedeného výzkumu vzešlo, že mateřská role ženy s CKD-5 může být hluboce narušena pocitem, že své děti zanedbává. Její omezené fyzické schopnosti, nedostatek energie a další negativní emoce spojené s dialyzační léčbou silně mění roli matky (Beanlands et al., 2020). Taková zjištění se objevují i u matek s jiným chronickým onemocněním, například u matek s revmatoidní artritidou z výzkumu provedeného Kristiansen et al. (2012).

Dalším negativním aspektem, který ženy s CKD uváděly v několika studiích, byl strach z genetického přenosu nemoci na své dítě (Álvarez-Villarreal et al., 2021; Neto et al., 2012; Tong et al., 2015). Pacientky s CKD-5, které měly děti, je vnímaly jako velkou oporu a pomoc při zvládnání svého onemocnění, i když před nimi o svém onemocnění příliš nemluvily. To zda s nimi sdílely své onemocnění, se odvíjelo od věku dětí. Starší děti se stávaly aktivními pomocníky a nabízely svým matkám svou ledvinu, což žádná žena ve studii nepřijala (Álvarez-Villarreal et al., 2021). Podobně i ženy s HIV čekaly, až jejich děti vyrostou, aby s nimi sdílely své ohrožující onemocnění (Wilson, 2007). Ženy, které onemocněly CKD před tím, než otěhotněly, zvažovaly, zda si rodinu v budoucnu založí. Některé dávaly přednost adopci, aby tak neohrozily vlastní zdraví či zdraví svého

dítěte. Těhotné ženy v jakémkoliv stádiu CKD mají až pětkrát vyšší riziko vzniku malformací či jiných poruch plodu než ženy bez CKD (Tong et al., 2015). S progresí CKD do vyšších stádií, klesá sexuální funkce a objevují se poruchy menstruačního cyklu, s čímž se pojí i snížení či ztráta plodnosti. Kromě silné touhy naplnit svou mateřskou roli, pociťují některé ženy i sociální tlak okolí a očekávání, která od nich společnost má. Ženy také popisovaly pocity ztráty a smutku z důvodu odepření mateřské role a pocity viny ze zklamání partnerů a rodiny (Tong et al., 2015).

3.2. Pracovní role pacientů s chronickým onemocněním

Pracovní role je důležitým psychosociálním aspektem, který může ovlivnit zdraví a duševní pohodu jedince. Nepříznivé pracovní podmínky, jako pracovní napětí, nedostatečné finanční ohodnocení a nejistota zaměstnání byly identifikovány jako klíčové rizikové faktory pro zhoršení zdraví, výskyt duševních chorob, kardiovaskulárních onemocnění a obezity (Bambra, 2011). Dalším významným stresorem je nerovnováha mezi pracovním a osobním životem, která může dle výzkumů způsobovat zvýšený srdeční tlak a zvýšené hladiny stresového hormonu, kortizolu (Fink, 2000). Pro označení rovnováhy mezi pracovním a soukromým životem se používá termín work-life balance, který má označovat míru, do jaké jsou jedinci zapojeni a spokojeni se svou pracovní rolí a rolí mimo zaměstnání, například rodinnou či zdravotní (Greenhaus et al., 2003). V tomto konceptu nejde tolik o rovnoměrné rozdělení času mezi jednotlivé role, ale o subjektivní prožívání spokojenosti a naplnění pracovní i mimopracovní role. Dle Duxbury a Higgins (2001), může být work-life balance naplněn, pokud je minimalizován vzájemný konflikt mezi pracovní a mimopracovní rolí. Ve sladění pracovního a osobního života hraje důležitou roli sociální zabezpečení poskytované státem, například kvalitní, veřejně financované služby péče o děti, dostatečná rodičovská dovolená či státní finanční příspěvky na péči. V zemích, kde není vynakládáno příliš státních prostředků na pomoc lidem se skloubením pracovního a osobního života, využívají, převážně ženy, práci na částečný úvazek. V případech, kdy stát poskytuje jen málo veřejných služeb péče o dítě a práce na částečný úvazek není možný, musí ženy volit mezi zaměstnáním a svým dítětem (Lunau et al., 2014). Ženy se dostávají do konfliktu v daných rolích častěji než muži, neboť ještě stále přejímají více rodinných povinností (Alqahtani, 2020). Dle výzkumu Rendon (2016), ženy obvykle cítí vinu za to, že netrávily dostatek času s dětmi během jejich dospívání, kvůli tomu, že pracovaly (Rendon, 2016). Zaměstnané ženy čelí dvojí zátěži zaměstnání a rodinných povinností, které mohou vyústit v konflikt a stres.

Mnohé ženy tak často svůj volný čas a spánek obětují péči o děti a domov (Crompton et al., 1990).

Dalšími aspekty, které ovlivňují work-life balance je samotná povaha zaměstnání, tedy míra psychické a fyzické zátěže, kterou obnáší, osobnostní charakteristiky zaměstnanců a také časová flexibilita (Gulzar & Khalid, 2016). Naopak přesčas jsou spojeny s výrazným pracovním stresem, únavou a konflikty ve work-life balance (Golden & Wiens-Tuers, 2006).

Pro chronické pacienty je zaměstnání oblast života, která může být jednoduše narušena. Pracovní role se zdá pro mnohé být důležitý aspekt života, který výrazně přispívá ke zlepšení kvality života, představuje finanční stabilitu a umožňuje pacientům s chronickým onemocněním znovu získat pocit normality, sebepojetí a identity (Ross & Mirowsky, 1995 in McQuoid et al., 2015). Ve studii Mezerové et al. (2014), pacienti s roztroušenou sklerózou (RS) sledovali možnost pracovat velice přínosnou pro jejich kvalitu života a duševní pohodu. Autoři uvedli, že to může způsobovat fakt, že si pacienti s RS váží možnosti pracovat více, než zdravá populace. Pacienti ve studii zmiňovali, že v nalezení práce jim brání především únava a symptomy RS, které se objevují při zvýšeném stresu. Dalším zjištěním studie byla i neznalost a předsudky ze strany zaměstnavatele a okolí, se kterými se pacienti s RS setkávali při hledání pracovního místa (Mezerová et al., 2014).

Většina pacientů s CKD-5 v produktivním věku byli před zahájením léčby zaměstnaná, ale méně než polovina je schopná v práci pokračovat i po nastoupení do dialyzačního programu (Hirth et al., 2003; Kutner & Zhang, 2017). Důvod, proč se necítí schopni pracovat, uváděli pacienti převážně zvýšenou únavu, úbytek energie a časovou omezenost. Dotazníkové šetření studie Kutner & Zhang (2017) dále odhalilo u pacientů depresivní symptomatiku v důsledku ztráty zaměstnání. Jiná mezinárodní studie pacientů s CKD-5, uvádí, že pacienti označovali schopnost pracovat, jako jednu z hlavních priorit ve svém životě (Urquhart-Secord et al., 2016). Pacienti s CKD-5 vnímali udržení si zaměstnání za důležité kvůli finanční jistotě, ale také pro pocit vlastní hodnoty a uchování sociálních vztahů.

Dle studie Kristiansen et al. (2012) je pracovní život je pro některé ženy velice důležitým, jak z hlediska financí, tak také odreagování se od svého onemocnění. Ponechání si placeného zaměstnání navzdory chronické nemoci, přispívá k udržení pocitu normality

(Kristiansen et al., 2012). Někteří účastníci studie, která se věnovala běžnému životu žen i mužů s revmatoidní artritidou (Kristiansen et al., 2012) popisovali práci jako důležitou součástí své identity a schopnost pracovat souvisela s jejich sebeúctou. Po diagnóze jsou mnohé z pacientek nuceny svou pracovní kariéru ukončit či pozastavit. Vyplývá to z výzkumů prováděných s pacienty trpících různými chronickými onemocněními (Beatty, 2012). Ti ho vnímali jako bariéru ve své kariéře. Participanti uváděli, že příznaky chronického onemocnění jim působily fyzická i kognitivní omezení, která ovlivňují jejich schopnost vykonávat některé z pracovních povinností. Náhodné a nečekané objevování příznaků či relapsů onemocnění může ztížit plánování plnění pracovních náležitostí (Beatty, 2012). U dialyzovaných pacientů s CKD-5 ve většině případů nedochází k relapsům či remisím, ale potýkají se, jak vyplývá z uvedených studií, s velkou únavou, úbytkem energie a časovou omezeností. Tyto faktory pacientů mohou bránit v udržení si pracovní role po nasazení dialyzační léčby. Peritoneální dialýza, která je z důvodu, že je prováděna doma, více flexibilní a umožňuje tak lépe skloubení pracovní a patientské role. Rozsáhlá rešerše věnující se pacientům s chronickým tělesným onemocněním a jejich pracovní roli, odhalilo několik stěžejních kategorií, které přispívali pacientům lépe skloubit své onemocnění s běžným životem. Mezi tyto kategorie patřila například flexibilita pracovní doby; sociální opora na pracovišti, i mimo něj a vstřícnost zaměstnavatele či organizace (de Jong et al., 2015).

III. Empirická část

V teoretické části bylo nastíněno, jak pacienti s CKD-5 a jinými chronickými onemocněními zvládají negativní aspekty, se kterými se v průběhu svého onemocnění setkávají. Empirická část bakalářské práce vznikla na základě kvalitativního výzkumu, metodou rozhovorů, které byly provedeny se čtyřmi ženami s CKD-5. Cílem této části bude hlubší porozumění souběhu mateřské, pracovní a patientské roli žen s CKD-5.

4. Výzkumný cíl

Život s progresivním, život ohrožujícím, onemocněním ledvin, může silně poznamenat mladé dospělé ženy, které se s tímto onemocněním setkávají stále častěji v rané fázi svého života. Nahradit funkci selhaných ledvin lze pouze dialyzační léčbou či zajistit novou ledvinu transplantací (Tesař & Viklický, 2015). Dialýza představuje velice náročnou léčbu spojenou s mnohými negativními aspekty, jako jsou únava a časová omezenost (Klang & Clyne, 1997). Pacienti s CKD-5, jsou nuceni čelit vývojovým milníkům a krizím, které tradičně zažívají spíše starší lidé, například musejí nevyhnutelně čelit vlastní smrtelnosti (Hagren et al., 2001). Chronické onemocnění ledvin v terminálním stádiu vyžaduje nepřetržitou nemocniční léčbu, což může narušovat životní cíle, zaměstnání, rodinné vztahy či v případě žen, roli matky (Wadd et al., 2014). V oblasti rodiny i zaměstnání jsou konfrontovány s nedostatkem času, energie a únavou, které jsou způsobené léčbou, samotným onemocněním či chronickými komplikacemi chronického onemocnění ledvin. Ženy s CKD-5 uvádějí horší kvalitu života než muži, také tímto onemocněním trpí ženy častěji (Kovesdy, 2022).

O CKD-5 se mluví převážně v medicíně, i když má dalekosáhlé psychologické, ekonomické i sociální důsledky. V psychologii je toto téma převážně zkoumáno z pohledu pacientovy kvality života (Theofilou, 2013), nicméně v kontextu mateřství a zaměstnání žen s CKD-5 neexistují téměř žádná data. Proto bude cílem tohoto kvalitativního výzkumu hlubší porozumění mateřské, pracovní a patientské roli žen s CKD-5. Konkrétně porozumět, jak ženy s CKD-5 zvládají souběh všech těchto rolí. K dosažení navrženého cíle níže formuluji tři výzkumné otázky.

4.1. Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1: Jak pacientky s CKD-5 zvládají své onemocnění skloubit s mateřstvím?

Výzkumná otázka 2: Jaké popisují pacientky s CKD-5 zkušenosti se změnami v kontextu mateřství a rodinného života?

Výzkumná otázka 3: Jaké popisují pacientky s CKD-5 zkušenosti se změnami v zaměstnání po obdržení diagnózy?

4.2. Výběr vzorku a průběh výzkumu

Rekrutace participantek probíhal ve spolupráci s dialyzačním střediskem v Praze. Vedoucí lékař vybral na základě zadaných kritérií vhodné participantky, poté je oslovil a v případě, že se chtěly na výzkumu podílet, zprostředkoval mi jejich kontakt. Poté jsem je kontaktovala a domluvily jsme se na schůzce. Schůzky probíhaly ve třech případech v průběhu hemodialyzační léčby v nemocnici v oddělené místnosti od všech ostatních pacientů a personálu. V jednom případě proběhla schůzka v kavárně.

Účastnice byly vybírány účelovým kritériálním výběrem. Do výzkumného vzorku byly vybrány ženy, které jsou dialyzované a mají dítě, kterému je od začátku jejich léčby do deseti let. Věk dítěte do deseti let byl zvolen s předpokladem, že takové děti jsou ještě poměrně nesamostatné a vyžadují větší péči a pozornost než starší děti a bude tedy u takového souboru spíše možné zaměřit se na skloubení onemocnění a péče o dítě.

4.3. Výzkumný soubor

Výběr vzorku byl poměrně náročný vzhledem ke specifické populaci a náborovým kritériím. Z řad pacientek ambulancí se podařilo rekrutovat 4 ženy, které podstupují nemocniční hemodialýzu. Všechny participantky pocházejí z České republiky a se všemi byl rozhovor veden osobně. Podrobnější informace o participantkách uvádím v Tabulce 1. Všechna použitá jména jsou smyšlená.

Tabulka 1

Charakteristiky výzkumného souboru – demografické údaje, údaje o léčbě, dětech a zaměstnání participantek

Jméno	Věk	Délka léčby	Vzdělání	Počet dětí	Věk dětí na začátku léčby	Zaměstnání
Natálie	33	11 měsíců	SŠ bez maturity	1	4	-
Marie	41	1 rok a 2měsíce	SŠ bez maturity	1	8	-
Ivet	53	3 roky a 11 měsíců	SŠ s maturitou	2	9 a 12	Administrativa
Patrície	31	3 roky a 3 měsíce	SŠ bez maturity	2	8 a 11	Uklízečka

4.4. Výzkumná strategie a sběr dat

Vzhledem k výzkumnému zaměření práce byla zvolena kvalitativní strategie. Data byla sbírána formou polostrukturovaného rozhovoru v kombinaci s narativním interview. Narativní otázky byly použity ze začátku, za účelem rozpovídání participantky a získání základní představy o jejím životě. Poté jsme se dostaly postupně k polostrukturované části rozhovoru, který byl sestaven v rámci širšího výzkumného záměru, jehož cílem je porozumět souběhu pracovní a mateřské role žen s chronickým onemocněním, na jehož sestavení se podílela vedoucí práce PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, PhD., a další studentka. Polostrukturovaná část rozhovoru vychází z LSI (*life story interview*) (McAdams, 1993). LSI vychází z vyprávění vlastního životního příběhu, *life story*. Využíván je převážně psychoterapeuty či vědeckými psychology, kteří se věnují vývoji člověka. Životnímu příběhu můžeme přisoudit dva významy. V prvním z nich je životní příběh vnímán jako autobiografický popis, který můžeme poslouchat nebo číst a následně tento příběh analyzovat. Analyzovat ho může samotným vypravěč, například v terapii, či výzkumník. Druhý význam životního příběhu můžeme vysvětlit jako zvnitřnělý životní příběh jedince, který svým vyprávěním rekonstruuje svou minulost a představuje si budoucnost, čímž vysvětluje proč se stal tím kým je nyní, v tomto smyslu životní příběh poskytuje člověku narativní identitu. Narativní identita dává jedinci pocit jednoty, smyslu

a účelu (McAdams, 2015). K tomu abychom porozuměli, jak participantky prožívají svou zkušenost, je nutné porozumět, jak každá z nich svůj příběh chápe a vypráví, proto byl zvolen narativní přístup v kombinaci s upravenou verzí LSI. LSI jsme se inspirovaly zejména v otázkách se zaměřením na nejtěžší a nejhezčí zkušenosti v oblastech mateřství, zdraví a zaměstnání. Mimo jiné jsme sledovaly také životní vrcholy a pády, podobně jako v LSI (McAdams, 1993).

Po uvedení rozhovoru a volném vyprávění příběhu participantkou se scénář dělí do tří tematických bloků, tak aby byl v souladu s výzkumnými cíli. První blok se týká mateřství, ve kterém se zaměřujeme na to, jaké je to být na dialýze a zároveň pečovat o své dítě. Další blok se týká pracovního života, ve kterém se dostáváme k tomu, jak participantky zvládají pracovní život skloubit s mateřstvím. Ve třetím bloku přecházíme k balancování mateřské, pracovní a patientské role dohromady, zda to z pohledu participantky lze či nelze (co kloubení rolí ztěžuje či usnadňuje) a jak toto balancování funguje. Scénář ukončují otázky na budoucnost a vzkazy dalším skupinám lidí. Zde je pro představu několik otázek ze scénáře (celý scénář je dostupný v Příloze 6):

- Prosím, vyprávějte mi svůj příběh od chvíle, kdy jste si poprvé všimla, že se něco děje až do teď?
- Povězte mi, jaké to je být maminkou na dialýze?
- Prosím, popište mi, jak Vaše onemocnění změnilo zkušenost Vašeho mateřství oproti tomu, jaké bylo, když jste byla zdravá?
- Co je nejtěžší na skloubení pracovní a patientské role?
- Když se ohlédnete zpět na svůj život s onemocněním, co Vám to dalo nebo vzalo?

Otázky v rozhovoru jsem se snažila pokládat tak, aby co nejlépe zachytily emocionální prožívání žen, a abych co nejlépe porozuměla tomu, co je pro jednotlivé účastnice důležité. Primárně jsem se však zaměřovala na citlivé vedení rozhovoru, aby nedošlo k ohrožení integrity psychického zdraví participantek. V průběhu rozhovoru jsem se snažila doptávat na všechno, co mi připadalo důležité, abych lépe pochopila, co mi chtějí participantky sdělit. Rozhovory trvaly od 50 do 90 minut. Rozhovor byl ukončen poděkováním a upozorněním na skutečnost, že v informačních listech jsou kontakty na mě či na vedoucí projektu pro případ, že by se chtěly na něco zeptat či kdyby se vyskytly jakékoli nepříjemné psychické stavy plynoucí z našeho rozhovoru. Žádná z participantek tuto možnost nevyužila.

4.5. Etika

Před rozhovorem všechny participantky podepsaly informovaný souhlas (Příloha 2) a obdržely informační list (Příloha 1), ve kterém jsou informace o průběhu a účelu výzkumu. Před vstupem do výzkumu byly participantky informovány o tom, že jejich účast je dobrovolná, a že vzhledem k citlivé povaze tématu rozhovoru je možné kdykoliv rozhovor ukončit či přeskočit otázku, která by byla nepříjemná či způsobovala nepříjemné pocity v jakémkoliv ohledu. Poté jsme společně vyplnily formuláře s osobními údaji a souhlasem (Příloha 3 a 4) a přešly jsme k samotnému rozhovoru, který byl nahráván a následně přepsán a anonymizován. Všechny účastnice po obdržení těchto informací svým podpisem a ústním souhlasem potvrdily zájem o účast.

Sběr dat probíhal od října 2022 do února 2023. Před sběrem dat byla podána ústní žádost o provedení výzkumu s pacientkami v prostorách nemocnice a následně byla podána také písemná žádost (Příloha 6).

4.6. Analýza dat

Pro analýzu jednotlivých výpovědí byla použita interpretativní fenomenologická analýza (*interpretative phenomenological analysis*, dále jen IPA), která umožňuje detailně prozkoumat, jak jedinec chápe své zkušenosti a jaký význam jim přisuzuje. IPA je empirický kvalitativní přístup, který vznikl na počátku 90. let, minulého století a jeho průkopníkem je Jonathan A. Smith. Původně byl používán především v psychologii zdraví (Smith et al., 2010), neboť porozumění tomu, jak pacienti vnímají a prožívají své onemocnění je pro jejich chování související se zdravím klíčové. Zároveň bylo důležité porozumět pacientovým interpretacím onemocnění a na základě jakých fenoménů k těmto interpretacím dochází (Brocki & Wearden, 2007).

„Svoji teoretickou pozici IPA zakotvuje ve třech zdrojích – fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu“ (Řiháček et al., 2013, str. 9). Souvislost s fenomenologií se projevuje v individuálním přístupu k nazírání světa člověkem a jeho jedinečně žité zkušenosti. Další součástí IPA je hermeneutika, konkrétně hermeneutický kruh a dvojitá hermeneutika – sleduje, jak participant rozumí své zkušenosti a zároveň, jak tomu rozumí výzkumník. Hermeneutický kruh není nikdy konstantní, jelikož každý výzkumník může problém interpretovat odlišným způsobem a každý čtenář může mít odlišný názor od výzkumníkovy perspektivy. Jde o druh interpretace, kde jednotlivým částem lze porozumět pouze z hlediska celkové perspektivy a této perspektivě lze porozumět pouze

pochopením jednotlivých částí (Řiháček et al., 2013). Třetím pilířem IPA je idiografický přístup, zaměřující se na konkrétní jedince, kteří ve svém životě zažívají specifickou situaci nebo událost, v případě této studie, ženy, které určitým způsobem zažívají specifické chronické onemocnění CKD-5. Důležité je věnovat se detailně každému případu do té doby, než je dosaženo určitého stupně porozumění, saturaci (nasycení) daného příběhu. Teprve poté se přechází k dalšímu případu (Řiháček et al., 2013). IPA však neaspiruje na saturaci dat (Saunders et al., 2018). Narozdíl od jiných metod analýzy dat, je z důvodu idiografické povahy IPA, vítán malý a homogenní vzorek (Brocki & Wearden, 2007 in Miller et al., 2018), avšak velikost vzorku se odvíjí od mnoha faktorů a neexistuje žádná „správná“ velikost vzorku pro IPA. Za důležitější kritérium se při práci s IPA považuje dostatečně obsáhlý a informačně bohatý rozhovor, tudíž ne každý rozhovor je pro IPA vhodný (Saunders et al., 2018).

Pro IPA je také zásadní doslovný přepis nahrávky, aby bylo možné vyhodnotit a interpretovat každé slovo (Řiháček et al., 2013), proto bylo věnováno hodně času pečlivému přepisu všech rozhovorů. Po získání přepisu jsem postupovala následovně: nejprve jsem si několikrát pečlivě přečetla přepsaný rozhovor, psala jsem si po okrajích poznámky a zvýrazňovala jednotlivé pasáže, pokud mi připadaly zajímavé či něčím zvláštní. K tomu mi pomáhala dekonstrukce textu (Řiháček et al., 2013), kterou jsem provedla tak, že jsem jednotlivé odstavce či věty četla v různém pořadí, abych se dokázala lépe a z různých úhlů zaměřit na propojenost jednotlivých zkušeností participantky. Sledovala jsem opakující se slova, různá slovní spojení, myšlenky a významy, které participantka přikládala své zkušenosti. Všechny tyto zvýrazněné významové jednotky a poznámky po okrajích jsem si poté přepsala na papír. Poté jsem je zredukovala na ty, které jsem uznala za hlavní a na dalších papírech jsem vytvořila kategorie, kam jednotlivá slova a věty zařadit. Kategorizováním mi vznikala samotná témata a kódy, ve kterých jsem hledala spojitost. Kódy vznikaly zdola nahoru, tedy na základě získaných dat a v některých případech bylo použito slov či vět participantky jako kódu – in vivo kódování. Abych si témata a jejich vzájemné souvislosti lépe vizualizovala, vytvářela jsem si diagramy. Začala jsem interpretovat rozřazené významové jednotky a tyto interpretace strukturovala do diagramu. Interpretace jsem se snažila propojit s nějakou psychologickou teorií či fenoménem, rovněž je dokládám i relevantními citacemi participantek. Když jsem byla hotová s prvním přepsaným rozhovorem, přesunula jsem se k dalším, u kterých jsem postupovala stejně. Když jsem měla všechny přepisy takto

rozřazené do tematických celků a obohacené mými interpretacemi, začala jsem je porovnávat i mezi sebou (například rozhovor č.1 s rozhovorem č.2). Při zpracovávání výsledků do digitální podoby jsem pro tvorbu diagramů využila aplikaci Lucid Chart.

Při použití IPA je sám výzkumník nástrojem analýzy dat, jeho zkušenosti se v analýze zrcadlí, proto je důležité, aby reflektoval vlastní předsudky, předpoklady, prekoncepce apod., k takové reflexi se může použít metoda uzávorkování (*bracketing*). Reflektivní proces výzkumníka uvádím před výsledky. Čtenář tak může lépe pochopit výzkumníkův subjektivní pohled (Řiháček et al., 2013).

4.7. Reflektivní proces

Analýza byla prováděna z pohledu bezdětné, 21leté studentky bakalářského studia. S tématem, jak ženy s chronickým onemocněním zvládají balancovat své mateřství a pracovní život, jsem se seznámila prostřednictvím vedoucí této bakalářské práce. Naopak téma chronického onemocnění ledvin je mi blízké, neboť jeden z mých známých velice úzce spolupracuje s takto nemocnými pacienty, takže jsem celkové povědomí o tomto onemocnění měla již dlouhou dobu, a také odtud pramení můj zájem o tuto specifickou skupinu žen.

Chronické onemocnění ledvin si spojují hlavně se staršími pacienty, protože jsem se v minulosti setkávala v nemocnici převážně s nimi. Mluvit o tomto onemocnění s ženami, které v některých případech nebyly o tolik let starší než já, ve mně podněcovalo myšlenky na vlastní zdraví a hlavně jeho ochranu. Selhané ledviny pro mě představují extrémní omezení, automaticky si to spojují s nutností nemocniční dialýzy, která je nejen časově, ale také psychicky a fyzicky náročná, také z tohoto důvodu jsem přistupovala k participantkám s velkým soucitem a opatrností.

5. Výsledky a jejich interpretace

V této části práce představuji výsledky analýzy a jejich interpretace. Vzhledem k malému počtu participantek, představím nejprve každý příběh postupně. Věřím, že jednotlivé příběhy umožní hlubší porozumění jejich celkovému prožívání a zkušenostem. Následně v další části vymezím témata, která jsou v souladu s výzkumnými otázkami. V souladu s výzkumnými otázkami se ve výsledkové části zaměřuji na rodinný život a mateřství a na pracovní život žen s chronickým onemocněním CKD-5. Tyto dvě sféry životů participantek, poté zasazují do problému časové omezenosti a ztráty svobody, což je

pomyslným tematickým pojítkem mezi jednotlivými rozhovory. Na závěr shrnuji výsledky s ohledem na cíl výzkumu, tedy na zvládnání souběhu mateřské, pracovní a pacientské role.

Na úvod přidávám Tabulku 2, ve které jsou obsažené kódy, jejichž linii můžeme sledovat v první části výsledků, ve které se věnuji jednotlivým příběhům participantek.

Tabulka 2

Kódy vzešlé z analýzy a interpretace výsledků příběhů participantek

Participantky	Kódy			
Natálie	Úzkost ze smrti	Změna životního stylu	Šok	Odsouvání emocí
Marie	Připravená na diagnózu	Drogová závislost	Umírání	Popření
Ivet	Dlouhodobá zkušenost s léčbou	Sebedistance	Kontrola	Aktivizace sociální opory
Patrície	Dlouhodobá zkušenost s onemocněním	Resilience	Srovnání s bratrem	Nedostatek času

5.1. O Natálii

Natálie je maminkou čtyřleté Amálky, kterou vychovává společně se svým manželem. Její vyprávění bylo celkově hodně otevřené, zároveň bych jí popsala jako velice empatickou a citlivou. Velkým tématem pro ni byla vlastní smrtelnost, která se prolínala téměř celým rozhovorem. Dalšími tématy, která z rozhovoru vyplynula byla, nucená změna životního stylu, šok z diagnózy a emoční prožívání Natálie.

Natálie bývala před onemocněním hodně aktivní a nebála se ani adrenalinových sportů, nicméně kvůli zdravotnímu stavu musela s těmito sporty přestat. Z rozhovoru vyplynulo, že podíl na ukončení adrenalinových sportů měla silná úzkost ze smrti, kterou jí onemocnění přineslo. Strach ze smrti byl pro Natálii všudypřítomný, popisovala mi ho několikrát za náš rozhovor, i když tématem bylo vždy něco jiného. Svého strachu si byla velmi dobře vědoma. Vidiny své či něčí smrti se Natálii objevují epizodicky jednou za

neurčitou dobu či pokud dojde k nějakému incidentu u blízkých přátel či rodiny (například, když si její manžel zlomil nohu). Tyto epizody strachu Natálii vedou k ruminacím a vytváření katastrofických scénářů. Strach ze smrti proplétá i její vidiny budoucnosti. K otázce na budoucnost mi řekla toto:

„...brání mi to myslet, nevím, do budoucna. Já si vůbec nedokážu představit, já prostě nemyslím dál než třeba rok, protože nevím, co bude, nevím co bude dál. Nevím jak se to jakoby ve mně bude vyvíjet, když prostě takhle lusknutím prstu může člověk přijít o ledviny, tak se může stát cokoliv. Takže, když to tak řeknu, smrt čeká člověka na každém kroku, může se propadnout do kanálu, může ho srazit auto. Jo a najednou člověk ví, že ta smrt je tak blízko jo, že prostě člověk je takovej pomíjivej, že dokud prostě s tou smrtí se nepotká tváří v tvář, tak prostě...“

Myslím, že šok, který Natálie prožila, ještě k tomu v tak mladém věku, má za následek silnou úzkost ze smrti. Nejvíce se bojí, že by tu její dcera zůstala bez mámy. Na druhou stranu, Natálie přistupuje k těmto problémům racionálně. Snaží se na své pocity zaměřit a uvědomovat si je, ale také se je snaží odsouvat a „někde zamykat“, nečelí jim, ale má k tomu nakročeno. Aktivní přístup k emocím je jednou z těch zdravých možností, jak negativní emoce zvládnout:

„Takže to já tam vzadu v hlavě někde zamykám. Pořád to tam házím, proč na to myslím, jo, když to tak řeknu, já v hlavě mluvím sama se sebou, uklidni se a takovýdle. Ale pak se to jednou za čas se to v tý hlavě odemkne, nějakou třeba příhodou nebo něco, manžel si teďka zlomil nohu. No, takže opět, představa, co všechno se mohlo stát. A opět mi tam nabíhalo, co když se mohl utopit jo, co kdyby tohle, co kdyby támhleto prostě, no hrozný. Furt tam vždycky vyblíkne prostě ta smrt, takže já to tam zase opět zamknu prostě a jednou za čas to samo takhle vybuchne nějak.“

V citaci můžeme vidět Natáliinu tendenci vytvářet katastrofické scénáře, pokud zrovna dojde například k nějakému incidentu u blízkých či rodiny. Nejhorší období, „období smiřování“ (- slova Natálie) přišlo několik měsíců po diagnóze, kdy už Natálie docházela pravidelně do nemocnice na dialýzu. Propadala zoufalým myšlenkám, nic jí nebavilo, nechtěla vykonávat žádnou činnost a velice rychlým tempem hubla. Takové smýšlení vykazovali i pacienti čekající na transplantaci ledviny ze studie, kterou provedl Nilsson et al., (2022). Čekala jsem, že Natálie bude o transplantaci více mluvit, nicméně to se

nestalo, promluvila o ní pouze jednou a její myšlenky na transplantaci byly opět zabaleny do úzkostí a strachu ze smrti:

„Jo, určitě, hrozně se na to (transplantaci) těším, ale opět mi tam blikne, co všechno se může stát, prostě, že mi nesesedne ta ledvina, že mi odejde moc brzo, co když se nepovede ta operace a já už se nikdy neprobudím. Opět naběhne tam tohle. Takže já se s tím prostě peru, že to furt odsouvám dozadu, dozadu, ale pak třeba jednou za ten měsíc, jednou za ty dva měsíce mě prostě chytne tenhle stav, kdy prostě se mi udělá špatně, začnu se úplně klepat a myslím na tyhle věci.“

Natálie se ještě nedokázala vyrovnat se svým strachem, nečelí mu, ale odsouvá ho „někam dozadu“. Strach ze smrti jí způsobuje úzkostné stavy, které v ukázce popisuje. *„Samozřejmě, stát se může cokoliv, ale já žiju prostě dneškem, tou přítomností. Ted' sem naživu, ted' si to budu užívat.“* I když Natálie říká, že žije přítomností a užívá si možnost být naživu, paralyzuje jí strach ze smrti. To, že Natálie říká, že žije přítomností, může být i způsob, jakým se brání skličujícím myšlenkám na smrt, nicméně to možná nereprezentuje její skutečné prožívání.

Její příběh o zjištění, že ledviny selhaly a nefungují, tak jak by měly, začal v den, kdy si zašla k lékaři s dlouhotrvajícími bolestmi hlavy a únavou. Důvodem, proč Natálie přehlížela své symptomy, může být z části i její nízký věk. U lékaře jí byl naměřen vysoký krevní tlak, který byl následován sérií několika dalších vyšetření. Po pár dnech nastoupila Natálie do nemocnice na dva týdny. V nemocnici se jí rojilo v hlavě spousta myšlenek, velice podrobně líčila proces uvědomování si reality – tedy, že její ledviny jsou nenávratně poškozené:

„...takže vlastně říkala (lékařka), že mi selhávají ledviny a okamžitě potřebuju do nemocnice. Načež já sem si pořád myslela, že to není tak vážný, že prostě, půjdu do nemocnice, hospitalizují mě, když to tak řeknu, uzdravěj mě a zase půjdu domu. Vůbec jsem nevěděla, jak vážný to je. No až teprve v nemocnici, kdy se tam začaly střídat doktoři a začaly říkat, že ledviny selhávají, a že to je nenávratný, a tak, tak mi to začalo pomalu docházet, to jsem byla opravdu jak opařená. Tak jsem si jako říkala, ježišmaria, co já budu. A ted' prostě, jak tam člověk je, když to tak řeknu, v tý nemocnici sám, tak má hodně času přemýšlet, takže jsem si to tak nějak, já nevím, 3 dny jsem si to probírala v hlavě...“

Natálie nevěděla téměř nic o tomto onemocnění, takže to pro ni musel být jistě šok a ani nevěděla, jak postupovat či co bude následovat. Podle Kübler- Ross (2005) může být fáze

šoku reakcí na závažnou diagnózu, pramenící z nedostatku informací. Později může jedinec zažívat popření, ve kterém věří, že diagnóza nebyla určena správně (in Maniscalco et al., 2019).

5.2. O Marii

Marie měla problémy s ledvinami již posledních 15 let, a tak se dobře připravila na to, že jednou jí ledviny přestanou fungovat úplně. Mariin příběh je trochu specifický z důvodu, že v něm figurují drogy, na kterých byla závislá. V současnosti užívá Subutex.

V rozhovoru měla Marie tendence utíkat od tématu a do některých otázek se příliš nechtěla pouštět. Ze začátku rozhovoru mi často říkala, že neví, co má říkat, že „*je v pohodě*“, „*zvládá všechno v pohodě*.“ Tyto věty ale poměrně dost kontrastovaly s druhou polovinou rozhovoru, ve které silně prožívala a projevovala smutek nad tím, že nemá nárok na transplantaci ledviny, kvůli závislosti na Subutexu. Kubler-Ross & Kessler (2005) ve své práci s lidmi, kteří umírali, identifikovali popření jako ranou reakci na smutek, která člověka chrání před bolestnou nevyhnutelností smrti. Ambivalentně popisovala Marie své zkušenosti se synem, který je dle jejích slov také „*v pohodě*“ a všechno dobře zvládá. Na otázku jestli si myslí, že syn vnímá změnu zdravotního stavu, Marie odpověděla:

„Ne, ne, já myslím, že vůbec ne. Akorát teda říkal teď zrovna: ježiš maria, to bych radši umřel, než mít tohle. No tak říkám, no já umřít nechci. No takže to, ale jako v pohodě úplně. On je hrozně hodňoučkej.“

Synova reakce není jednoznačně „*v pohodě*“. Můžeme si všimnout utíkání od tématu k tomu, že je „*hrozně hodňoučkej (syn)*“. Kubler-Ross & Kessler (2005) tvrdí, že jejich teorii o fázích smutku lze generalizovat i na ostatní fenomény jako ztrátu někoho blízkého, rozvod či vypořádávání se s chronickým onemocněním. Mohli bychom tedy na základě této teorie prohlásit, že Marie je ve fázi popření.

Marie dále uvedla, že ji onemocnění připravilo o „*normální život*“ (slova Marie). To by tedy naznačovalo, že život který má teď není „*normální*“, což opět kontrastuje s Mariiným tvrzením, že je vše „*v pohodě*“. Mariin pocit „*nenormálnosti*“ umocňuje permanentní žilní katétr pro napojení k dialyzačnímu přístroji, který má z důvodu nedostatku vhodných cévních přístupů (v důsledku drogové minulosti):

„Říkali, že to budu mít pořád (permanentní katétr). To bylo těžký se s tím smířit, že prostě na tom těle je tadyto, to mi bylo nejvíc nepříjemný, že prostě nosím takovýhle blbosti, tím pádem i sexuální život jde do prýč, protože s tím se necejtíte sexy.

„Takovýhle blbosti“ reflektují jednak bagatelizaci problému, která může naznačovat nesmíření se s katetrem a také odpor k němu, potažmo k místu na těle, kde je umístěn. Pro Marii je to neustálá připomínka toho, že *„není normální“* tedy, že je nemocná. Také to zasahuje do Mariina partnerského života a jejího sebepojetí. Zároveň se musí vypořádat s tím, jak katétr vnímá její syn: *„No a pak přijdu domu a Lukášek mi říká, ježiš maria to bych radši umřel, než mít tady to na těle.“* Mariina reakce byla, že se tomu společně zasmáli. Smích a bagatelizace může být v tomto případě způsob, jakým se Marie snaží přiblížit normálnímu životu a otevírat cestu ke smíření se s onemocněním a potažmo katetrem.

5.3. O Ivet

Ivet je v dialyzačním programu již čtvrtým rokem, takže má poměrně dlouhou zkušenost s léčbou. Také její onemocnění postupovalo pomalu několik let, což mohlo zmírnit šok, když nastupovala do dialyzačního programu. Od začátku rozhovoru na mě Ivet působila velice racionálně, všechno se mi snažila vysvětlit, včetně charakteru samotného onemocnění nebo příznaků selhání ledvin apod.:

„Ono to nebolí, on jenom člověk jenom když s těma ledvinama něco má, tak ty příznaky co má, tak jsou ty otoky a to je asi to jediný, co vadí. Ale jinak nějaký problémy nemaj, je to vidět jen na tom papíře z tý laboratoře. Pak nastupujou různý diety, různý omezení, že člověk nemůže jíst tohle, většinou to bývá, že se musejí omezit bílkoviny, že se musí přestat jíst maso, nahradit to něčím jiným, pak se to zase otočí, když začne chodit na dialýzu, tak zase změna jídelníčku, zase nemůže něco jinýho, furt tam je nějaký omezení, pořád si musí něco hlídat. Ted' třeba nesmíme meruňky.“

Předchozí úryvek reprezentuje odpověď na třetí otázku, když jsem se Ivet ptala na detailnější popis průběhu toho, jak jí selhaly ledviny. Řekla bych, že Ivet pomohlo to, jakým způsobem mi o svém problému vyprávěla, generalizovala a mluvila o problému jaký má ona v souvislosti, že se to týká i ostatních nejen jí, distancovala se skrze použitá slova *„(oni) musej omezit“*, *„(oni) nemaj problémy“*, *„(oni) si musí něco hlídat“*. Frankl schopnost pacientů (a obecně lidí v těžkých situacích) zaujmout odstup vůči sobě samému a svým citům nazývá sebedistancí (Frankl, 1998). Sebedistance souvisí s orientací sama

sebe na smysl, jehož naplnění je možné v budoucnosti (Tavel, 2007). Takovým smyslem pro Ivet může být dospělost jejích dcer, o které s nimi často mluví. Dále jsem Ivetinu racionalitu, či možná přesněji praktičnost, pozorovala v souvislosti s tím, že se svými dvěma malými dcerami probírá výběr povolání, o čemž sama řekla, že za „*normálních okolností*“ by tomu nechala volný průběh, ale teď to z praktických důvodů řeší dříve, protože „*se může stát cokoliv*“. Mluvení s dcerami o budoucnosti v Ivet nejspíš podněcuje i ty hezké myšlenky, což se opět pojí s Ivetinou schopností sebedistance.

Ivet potřebuje mít situaci pod kontrolou, má svědomitý přístup k onemocnění, vše pečlivě dodržuje a nechce být ničím zaskočena. V dialyzačním středisku má, jako jediná pacientka, dvě skříňky, aby měla vždy všechno, co potřebuje po ruce. Také si pro případ, že by musela odjet do nemocnice na transplantaci, vytvořila kolem sebe síť kamarádek, které by jí v případě nouze pohlídaly děti – což reflektuje, že Ivet má také schopnost vytvářet smysluplné vztahy a aktivizovat sociální oporu, která jí může pomoci negativní myšlenky na onemocnění překonat, také to opět koresponduje s tím, že Ivet potřebuje mít kontrolu nad situací a nechce nic nechat náhodě.

5.4. O Patricii

S Patricií jsem jako s jedinou vedla rozhovor v kavárně. To může být důvodem, proč se během rozhovoru tolik neotevřela a příliš mi toho nesdělila. Data tedy nejsou tak bohatá, jako u ostatních případů, a proto by měla být vnímána jako doplňující. Získaná data nejsou zcela kompletní z důvodu, že je v nahrávce místy hlasitý šum z prostředí. Této skutečnosti jsem si všimla ihned po nahrání rozhovoru a doplnila některá nejasná místa svými, tehdy čerstvými vzpomínkami.

Patricie má vrozenou poruchu, která zapříčinila selhání ledvin, Alportův syndrom. Charakteristické pro tento syndrom bývá i oboustranná ztráta či zhoršení sluchu a abnormality zraku (Gross et al., 2012) a právě Patricie sluch před několika lety ztratila, naštěstí je to již v dnešní době řešitelný problém a Patricie může díky kochleárnímu implantátu slyšet, i když trochu hůře. Že trpí vrozeným onemocněním zjistila již v 15 letech. Následně docházela na průběžné kontroly 12 let, až do selhání ledvin, z tohoto důvodu byla Patricie připravená na to, že jí ledviny selžou. Z rozhovoru vyplynulo, že Patricie je velice energická, ráda sportuje, překonává sama sebe a nejspíš hlavně v tomto ohledu pro ni bylo těžké vypořádat se s nucenou změnou svého životního rytmu. Kombinací velké míry resilience a připravenosti na onemocnění se Patricií rychle

podářilo s novou situací vyrovnat. Resiliencí se rozumí schopnost rychle se adaptovat a vyrovnat se s nepříznivými situacemi (Šolcová, 2009). Resilience je autory Herrman et al. (2011) spojována s některými osobnostními vlastnostmi a schopnostmi jedince, kterých jsem si u Patricie všimla, například self-efficacy, sociální aktivizace a utváření smysluplných vztahů – vzájemná podpora, kterou sdílí se svým kolegou: „*Já třeba mám kolegu takového, pořád se podporujeme. On po operaci, já nemocná a se podporujeme navzájem.*“ nebo spiritualita. Že je Patricie spirituální jsem si všimla v některých momentech, když mi popisovala, jak „*cítí spojení s něčím*“, „*cítí něčí energii*“ či se jí zdá o něčem, co se ještě nestalo.

Patricie má staršího bratra, který trpí stejným onemocněním a na dialýze je o několik let déle než ona. Často jí varoval, co ji čeká a Patricie má tendence se s ním srovnávat, což jí nespíš i pomáhá, jak se vyrovnat se svou situací. Patricie má pocit, že je na tom mnohem lépe než její bratr, oproti němu se považuje ve zvládnání svého onemocnění jako silná osobnost:

„No já nevím, jak vám to mám ... nejtěžší. Mně to nepřipadalo nějak těžké, já jsem taká silná osobnost víte. Můj bratr je chlap, má nějakých 120 kilo a teď se ho ptám, 'co děláš?' On mě vždycky strašil jako co mě čeká a to, jak mě napíchnou a mi praskne žíla, že se mi to nafoukne a teď jako na to koukám a fakt se to nafouklo a on říká 'a už to prasklo?' 'řikám, 'no', a on 'a to tě to nebolí?' 'řikám 'nebolí.' ”

Bandura konceptem self-efficacy odkazuje na psychickou vlastnost jedince věřit v sebe samého a své schopnosti, které mu pomohou překonat jakoukoliv těžkou situaci. Odkazuje také na důvěru ve schopnost uplatňovat kontrolu nad vlastní motivací, chováním a sociálním prostředím (Bandura, 1978). Tohoto si můžeme všimnout i u Patricie, už na výše zmíněné ukázce, kde o sobě mluví jako o silné osobnosti. Dalším příkladem je, že o své situaci často mluvila jako o boji, onemocnění pro ni představuje výzvu, které čelí: „*...já se tomu nechci poddávat. Kdybych se tomu poddala, tak budu ležet v posteli a co z toho, to je boj, tam uděláte jednu chybu... To je jak brácha, ten dostal ledvinu a nevážil si jí...*“ - Také si můžeme všimnout, že se opět porovnává s bratrem, který se dle ní onemocnění poddal. Na druhou stranu Patricie nepopírala, že by její onemocnění mělo negativní stránky. Otevřeně mi řekla, že den před naším rozhovorem byla na dialýze a plakala, i když nevěděla proč, nicméně ke svým emocím přistupovala tak, že k tomu patří.

Dialýzu časem začala vnímat jako pozitivní místo, kam si chodí odpočinout: „*Takže jsem to brala tak sportovně, co mi zbývá, byla jsem ráda, že jdu na dialýzu, jsem se tam uklidňovala, mně tam bylo dobře. No když člověk má nějaký ty, tak je rád že je sám.*“

Patricie přehodnotila svou situaci, aby lépe zvládla fakt, že musí na dialýzu a udělala si z dialýzy místo klidu. Schopnost přehodnotit svou situaci a vnímat jí pozitivně se nazývá pozitivní přeznačkování. Tato technika umožňuje pohled na obtížnou nebo problematickou situaci v jiném světle. Umožňuje se zamyslet nad tím, že problémy se dají vyřešit jinak (Klimentová, 2013). Dalším důvodem, proč může být pro Patricii dialýza uklidňující je, že kromě chvíle, během které je dialyzovaná, si příliš neodpočine. Aby zvládala balancovat mateřství, zaměstnání a onemocnění, dělá vše ve zrychleném tempu: „*...furt musím, takhle na dialýzu, práce, děcka, honem, honem, takhle já žiju.*“

5.5. Rodinný život a mateřství s CKD-5

V této podkapitole uvádím výsledky s ohledem na výzkumné otázky: Jak pacientky s CKD-5 zvládají skloubit své onemocnění s mateřstvím? Jaké popisují pacientky s CKD-5 zkušenosti se změnami v kontextu mateřství a rodinného života?

Co se týče rodinného života, tak Natálie se ze začátku svého onemocnění nesetkala příliš s podporujícím přístupem ze strany manžela. Bylo pro něj zprvu těžké přijmout fakt, že se teď velká část jejich životů změní:

„Ze začátku byl na mě až skoro naštvanej, že jsem si nezašla k doktorovi dřív, že jsem tomu nevěnovala pozornost. Potřeboval, když to tak řeknu, to na někoho hodit. Ze začátku občas míval takovýto jako, že jsem nám zničila život, tím že jsem si nezašla k doktorovi.“

Nicméně po nějakém čase začal manžel Natálii podporovat a popsala mi, že v současnosti je to její největší opora. Myslím, že jeho prvotní reakce pramenila z neznalosti situace a šoku, podobně jako u Natálie. Dle studie, kterou provedli Chowanec & Binik (1989), individuální přizpůsobení manžela či manželky stavu svého partnera s CKD-5 předpovídá i lepší přizpůsobení se pacienta.

V současnosti zasahují do rodinného života Natálie vedlejší příznaky léčby. Je často unavená a podrážděná, což se odráží ve vztahu s manželem, ale i její dcerou. Trápí ji, že společně nemohou podnikat různé aktivity, „*jako to dělají jiné mámy*“. Pocity, že nejsou dostatečně dobrými matkami popisovaly i pracující, dialyzované ženy ve studii, kterou provedl Feddersen et al. (2019). I participantka Ivet mluvila o strachu, že není dostatečně dobrá máma a její obavy se dostaly až do bodu, že se bála, aby ji dcery nezavrhlly, kvůli

tomu, že je neustále nemocná. Také popisovala, jak cítí, že přestává být pro děti jistotou a oporou, protože musí spoustu záležitostí v životě řešit samy, když je Ivet na dialýze a nemůže jim pomoci. Ivet reflektovala tuto skutečnost i v otázce na její dosavadní nejtěžší zkušenost v rámci onemocnění a mateřství. Popisovala mi historku se svojí dcerou a kotětem, o které přišla:

„Je to těžký no, když Vám dítě brečí do telefonu a vy jste někde pryč. A to bylo jenom jednou tohle. Nebylo to tak hrozný, říkála jsem si, co by bylo, kdyby se stalo něco jí a já tam nejsem. Takže ta nutnost bejt tady (v nemocnici) je prostě stoprocentní, nejde říct že, jo a teď to dítě musí pochopit, že ta matka je někde jinde a nemůže bejt s ním. I když by měla... To jsem fakt měla chuť vyrvat si ty jehly a jet domů.“

Tuto historku mi vyprávěla kolem 40. minuty rozhovoru a byla to chvíle, kdy se něco změnilo a Ivet se začala více otevírat. Měla jsem z Ivet pocit, že ač je to vzpomínka, která se udála dávno před rozhovorem, pořád ji velice silně prožívá a nejspíš si ji i vyčítá, „*měla tam být*“. U jiné otázky zmínila Ivet i vztah se svou maminkou, který dle jejích slov nebyl ideální a spolehnout se na ni nikdy nemohla, odtud nejspíš také pramení Ivetin strach, že by její dcery zažily stejné pocity.

Natálie na otázku nejtěžší zkušenost ve spojitosti s mateřstvím a onemocněním popisovala způsob, jakým její dcera reaguje na její zdravotní stav. Z rozhovoru bylo patrné, že se velice snaží skrývat své pocity strachu před dcerou, což jí velice trápí. I přes to, že se Natálie svůj strach snaží skrývat, ho její dcera vnímá. Strach ze smrti tak prostupuje rodinným systémem Natálie:

„Třeba jsem jí řekla, že čekám na novou ledvinu, a že budu muset znovu do nemocnice, tak to byly několikadenní záchvaty takovýho breku, úzkosti, a kdy prostě se bála, že už zase se jí z ty nemocnice nevrátím. Tak pro mě to vysvětlování tý dceři. Jo, protože prostě já v hlavě vím, že můžu kdykoliv zemřít, ale nemůžu jí to říct, musím prostě pořád dělat takovou tu silnou, takovou tu jakože se vůbec nic neděje, jakože jo mám handicap, ale vůbec nic se neděje prostě mně to pomáhá a tohle, jsem tady, jsem s tebou. Tak to je pro mě asi úplně to nejtěžší.“

Na druhou stranu, Natálie vnímá pozitivně, jak její dcera Amálka uvažuje a mluví o onemocnění své maminky. Popisovala mi, že má její dcera pečovatelské tendence a když se jí udělá špatně, Amálka se o ní snaží postarat. Také se zajímá o lidské tělo a má vizi,

že bude lékařkou. Aby Natálie a Amálka společně čelily strachu a obavám, snaží se situaci zlehčit, čímž se zároveň i distancují od negativních myšlenek na onemocnění:

„A vlastně když sem měla ten katetr permanentní v tom hrudniku, tak říkala, že mám skafandr a takovýdle. Prostě jo, furt sme to jako tak nějak sme to vždycky přebalili do takovýho hezkýho vobalu, že prostě ona z toho už neměla takovej strach.“

Chvilé, které tráví Natálie s dcerou jsou pro ni „*hnacím motorem*“ (slova Natálie), to lze interpretovat jako smysl, o kterém mluví Frankl (1998). Být s dcerou Natálií pomáhá překlenout negativní myšlenky:

„...jdu si zahrát s dítětem Člověče nezlob se nebo se podíváme na nějakou tu vtipnou pohádku. Společně. Zavrtáme se do pelíšku, budeme tam jenom sedět v objetí, jenom si užívat nějakou tu danou přítomnost.“

Také participantka Ivet mluvila o péči ze strany dcer. Její dcery jsou už o něco starší oproti dceři Natálie, takže už zvládají pečovat trochu i o domácnost. Z rozhovoru vyplývalo, že se Ivet obává, že by mohlo dojít k narušení tradičních rolí matka-dcera. Bojí se, aby jí dcery pořád vnímaly jako autoritu, když o ní pečují a přebírají některé povinnosti na sebe. Na druhou stranu, pomoc a zájem dcer a své rodiny považuje Ivet za nejpozitivnější zkušenost ohledně svého onemocnění a mateřství. Popisovala mi, jak si její mladší dcera hraje na zdravotní sestřičku, když se jí strhnutím strupu spustí krev:

"Já mám ruku rozpíchanou jak jehelníček a občas se stane, že se mi sloupne strup doma, tak ta mladší funguje jako zdravotní sestřička a je hrozně ráda, když se to přihodí, mi to začne téct ten vpich, tak vždycky volám: Terezko, potřebuju sestřičku a ona to popadne, přijde ke mně, osuší to tampónkem, vytáhne náplast, nalepí něco.“

Ivet před dcerami o svém onemocnění příliš nemluví, zůstává před nimi v takové, řekla bych, bezpečné rovině, aby je tím nevyděsila. Nechce, aby onemocnění příliš zasahovalo do jejich životů: *„Hlavně mít před nimi (dětmi) tu sílu. Pak někde v koutě, to člověk může ztratit nervy nebo si pobřečet, ale před těma dětma, musí jim to vysvětlit, co se stalo, optimisticky.“* Podobně to má nastavené i Natálie, u které však její dcera silně vnímá úzkost ze smrti a skrývání není účinnou strategií. Domnívám se však, že v případě Ivet, která o strachu ze smrti příliš nemluvila, nebude úzkost či strach její či jejich dětí, tak velký, zásadní je v tomto případě i věk Ivetiných dcer, které jsou starší než dcera Natálie a spoustu věcí vnímají jinak.

Pomoci se Ivet snaží i její bratr, který jí nabídl svou ledvinu a zhubl kvůli operaci velkou část své váhy. V současnosti čekají na výsledky genetických testů, zda může být vhodným dárce. Ivet tuto skutečnost vnímá jako velký přínos pro své dcery, které si z této situace mohou mnohé odnést, což odráží Ivetinu touhu po dobrých rodinných vztazích:

„Že brácha kvůli mně zhubnul přes 20 kilo, aby mohl k transplantaci. Takže vidí vlastně, že se mi snaží pomoci. A bude to velkej přínos pro mě. Takže si myslím, že mají dost dobrých vzorů. Mohly by bejt slušný lidi až budou dospělý.“

Ivet je ale také ohledně dárcovství od bratra plná nejistých myšlenek. Má strach, aby ledvinu její tělo přijalo a bratr zákrok nemusel podstupovat zbytečně. Ivet na rodinných vztazích záleží a nechce je ničím ohrozit, i kdyby to znamenalo, že se ledviny od bratra vzdá. V kontextu sebedeterminační teorie Ryana a Deciho (Ryan & Deci, 2000) se domnívám, že Ivet má silnou implicitní potřebu afiliace a intimity. Dle autorů vznikají implicitní motivy v období raného dětství, jde o potřeby, které lidé vyjadřují ještě předtím, než umějí mluvit, tedy v preverbálním období, proto jsou často tyto motivy nesdělitelné a neuvědomované.

Participantka Patrície, která vychovávala své děti ze začátku dialyzační léčby sama, mluvila o tom, že se děti musí přizpůsobit režimu své matky, aby to mohly společně překonat:

„Ty děti si musí zvyknout na ten mámin režim. Ne na jejich režim, ale je to naopak. Pak to zvládnou společně. Děti jí to nesmí vyčítat, syn mi to ze začátku dělal, že 'bože ty tu ležíš.' Říkám: 'ale mně je špatně', tak jsem jim to postupně vysvětlovala... 'jak s tebou půjdu ven, když mi je špatně, co mám dělat?'“

Patrície se nejspíš takovým přístupem snaží vést své děti k samostatnosti. O své dceři mi řekla, že se ze začátku často starala o svého mladšího bratra, když byla Patrície v nemocnici na dialýze. Avšak nikdy se nezmínila o strachu, že by jí to děti měly v současnosti za zlé či o strachu ze ztráty či změny své mateřské role. V souvislosti se svými dětmi vyslovila Patrície strach z genetického přenosu svého onemocnění: *„Jen bych nechtěla jedno...aby to oni neměli, to by mě zničilo úplně, to by mě zničilo.“* Strach z předání onemocnění dětem se objevoval i v kvalitativní studii provedenou Álvarez-Villarreal et al. (2021), která se věnovala mateřství žen s CKD-5.

Marie se opakovaně zmínila o pomoci ostatních členů své rodiny. Bydlí se synem u svého otce, který jí kdykoliv ochotně pomůže. Během víkendů odjíždí Marie ke své matce, se kterou bydlí i otec jejího syna. I když se Marie vyjadřovala o svém vztahu s matkou ambivalentně: „*máma je strašný gestapo, ta prostě musí bejt všechno po jejím...*“, z rozhovoru vyplývalo, že je vděčná za její finanční a materiální pomoc: „*No a ona mi pomáhá hodně no, jako to je supr. Koupí nám všechno, když potřebujeme.*“ Marii, stejně jako ostatním participantkám, pomoc a podpora od ostatních členů domácnosti, rodiny či přátel výrazně přispívá ke zvládnání souběhu rolí matky a pacientky. Ostatní participantky oproti Marii, vyzdvihovaly převážně emoční a psychickou podporu.

5.6. Pracovní život s CKD-5

Jedním z dílčích cílů bylo porozumět, jaké změny nastávají v pracovní roli žen s CKD-5 po obdržení diagnózy. Každá z žen má specifickou zkušenost a za každou stojí individuální příběh.

5.6.1. Pocit křivdy a diskriminace

Natálie mi vyprávěla, jak moc si před onemocněním užívala svou práci ve zverimexu. Dokonce jí to bavilo natolik, že ignorovala velké bolesti hlavy a silnou únavu, hlavní pro ni bylo, aby její výkon neohrozil chod prodejny. Po náročném pracovním dni jí již nezbyvaly síly, aby doma byla schopná něco udělat a nejvíce se těšila na to, až si po práci odpočine.

„...ale doma jakmile jsem měla volno, tak jsem byla hrozně unavená, bolela mě ta hlava. Byla jsem strašně protivná, až jsem si toho všimla sama... Jediný na co sem myslela je, jak si celý dopoledne prospím, nic jinýho mě nezajímalo. Jen jak budu spát a odpočívat, spát a odpočívat. Protože v té práci jsem vydala maximum a pak jsem se to nějakým způsobem snažila dohnat, takže to bylo takový... takhle nemůžu fungovat doma. Hlavou mi probíhalo takovýto: jiný rodiče jezdí na výlety, jezdí támhle do kempů a já jediný na co myslím je, jak se vyspím.“

Únava je jedním z nejčastějších problémů, který zmiňují dialyzovaní pacienti (Mollaoglu, 2009). Také dialyzované ženy ve studii, kterou provedl Wadd et al. (2014), uváděly, že hlavní překážkou v péči o děti je únava.

Poté, co Natálie přestala pracovat, popisovala silné pocity křivdy a diskriminace za to, že jí zaměstnavatelé nevyšli vstříc a neumožnili jí nastavit si směny, tak aby mohla chodit na dialýzu:

„Ty jsi nemocná, ty vypadni, tebe nepotřebujeme. Až skoro takovým způsobem se ke mně zachovali, takže je to takový jako... no, prostě na prd tohleto. Když vás odepíšou, když vás diskriminují kvůli tomu, že no tak jsem onemocněla. A ta diskriminace od těch zaměstnavatelů nebo od těch kolegů je dost ponižující.“

Natálie se cítila v zaměstnání velice dobře, proto je pro ni nejspíš těžké, že jí v těžké situaci nevyšli vstříc. Nemocní lidé se často potýkají se stigmatizací na poli práce, ale i běžného života. Cítí se ostrčená a izolovaná. Dle Lu et al. (2022) vyvolávají pocity stigmatizace v pacientech negativní emoční prožívání, což vede k ještě větší míře izolace a to přispívá ke špatnému duševnímu zdraví a tím pádem horším zdravotním výsledkům. V jiné studii, kterou provedli Feddersen et al. (2019), popisují autoři pracovní roli, jako velkou část identity žen s chronickým onemocněním (revmatoidní artritidou), které zároveň pečovaly o své dítě. Pro ženy ve zmiňované studii bylo důležité, aby s nimi bylo jednáno tak, jako s ostatními – to je zřejmě důležité i pro Natálii.

Zároveň mi Natálie popisovala, jak si nedokáže představit chodit po dialýze pracovat, takže by připadaly v úvahu směny jen ve dny, kdy dialýzu nemá. Tady se ale dostávala do konfrontace s přáním být se svou dcerou, se kterou by se kvůli práci vídala méně:

Vůbec si nedokážu představit, že bych chodila třeba třikrát, čtyřikrát týdně do práce, když trávím odpoledne tady (v nemocnici). To bych se s dcerou už vůbec neviděla. Takže to je takový další prostě, co se ve mně hrozně pere. Mám odsunout dítě a začít pracovat nebo jako, když to dítě je tak nesví, kvůli tomu, že jsem takhle nemocná, tak je ráda, když jsem doma, víc si mě k sobě přivazuje, že prostě se bojí natolik, že nechce vůbec abych odešla z domova. Takže ani ten poloviční úvazek nevím, jak bych to skloubila, nevím.“

V tomto případě můžeme vidět, že Natálie stojí před těžkými životními výzvami, balancovat role pacientky, matky a zaměstnankyně je pro ni opravdu složité a nejspíš si Natálie ještě hledá, jak na to. V dialyzačním programu je necelý rok a velké množství energie věnovala tomu, aby se vypořádala s emocemi, které jí onemocnění přineslo. Po skončení zaměstnání kromě pocitů diskriminace měla i tendence ke srovnávání s ostatními, nutno dodat, zdravými lidmi: *„Takže prostě jsem přestala pracovat, ale v hlavě mi furt jelo jako co bych mohla, jak bych měla a furt jsem měla takovej pocit, že nedělám toho dostatek.“* Všimněme si, že Natálie porovnává nejen svůj pracovní výkon, ale také své mateřské dovednosti: *„Hlavou mi probíhalo takovýto: jiný rodiče jezdí na výlety, jezdí támhle do kempů a já jediný na co myslím je, jak se vyspím.“*

5.6.2. Dialýza jako nové zaměstnání

Marie nebyla již dlouhou dobu zaměstnaná kvůli přetrvávajícím zdravotním problémům s ledvinami. Chození na dialýzu třikrát týdně na čtyři hodiny vnímá jako chození do práce na poloviční úvazek. „*Je to skoro jako práce, vlastně lepší lepší žejo, je to poloviční úvazek, nějak vás to jako neomezuje vůbec v mateřství ...*“ Připadalo mi, že Marii práce nechybí, nejspíš nikdy nenašla zaměstnání, které by ji bavilo, či by jí dávalo smysl. Dialyzační léčba pro ni tak nejspíš představuje vysvobození od nutnosti pracovat.

I když Marie říkala, že dialýza ji vůbec neomezuje, tak v rozhovoru zmínila, že by chtěla ještě jedno dítě – dceru a mrzelo ji, že to kvůli dialýze nepůjde. Z rozhovoru bylo patrné, že to opravdu není tak jednoznačně bezproblémové, jako to Marie popisovala. Spoustu negativních aspektů, o kterých Marie v průběhu rozhovoru mluvila si ale nepřipouštěla a přesvědčovala mě a nejspíš i sama sebe, že je „*v pohodě*“.

5.6.3. Home office jako záchrana zaměstnání

Ivet má zaměstnání, které jí umožňuje flexibilitu, kterou ve své situaci potřebuje. Ze začátku onemocnění měla problém domluvit se se svojí nadřízenou, takže nebylo možné tak jednoduše přejít na home office, nicméně s pandemií Covidu-19, která přišla chvíli poté, co jí selhaly ledviny, museli všichni začít pracovat z domova. Po konci pandemie jí nadřízená umožnila takto pracovat i nadále.

„*Vyhovuje mi, že můžu pracovat. Že ty dva dny jsem sama doma, tak zvládnou i tu práci a pak vlastně kdykoliv potřebuju, tak si vezmu počítač, otevřu, večer holky dělají úkoly, já si otevřu počítač, napíšu si pár faktur, vyřeším nějaký emaily, tak jako na pohodu. Myslím, že s prací se to skloubilo plynuleji než ta funkce rodiny. Moje jedna činnost, kterou mi nechali, tak si myslím, že neovlivní chod firmy, ale zase jsem ráda, že v tom procesu můžu zůstat, že být doma bez činnosti, tak člověk by na to furt myslel, takhle se zabavím a vlastně ta práce pomáhá oddálit nebo překlenout ty blbý myšlenky. Člověk si přijde, že je potřebnej, že i tu rodinu trochu finančně podpoří, že není jako na obtíž a ta práce jako podle mě na tu psychiku je...*“

V úryvku můžeme vidět opět schopnost Ivet sebedistance (Frankl, 1998). Pro Ivet je zaměstnání i tím smyslem, který jí pomáhá zvládat své onemocnění, nemyslet na něj tolik. Zároveň jí dává pocit, že je potřebná a není „*finanční přítěží*“. Některé starší studie uvádí, že pracovat bylo pro ženy přínosné hlavně po emoční stránce. Například, zaměstnané ženy vykazovali méně distresu než ženy v domácnosti (Lennon, 1994). Pro Ivet jako pro

pacientku, jejíž život závisí na přístrojích, může být pocit finanční nezávislosti a potřeby velice přínosný pro duševní pohodu. Na druhou stranu mi Ivet popisovala, že práce pro ni není na prvním místě:

„Takže mi to takhle vyhovuje a klidně bych pracovala i míň, abych měla dost času si třeba jen sednout a hodinu koukat, jak létají včely, mně to přijde na tu psychiku lepší, bejt s těma dětma, než tu práci řešit... „

Ve studii Feddersen et al. (2019) autoři uvedli, že ženy s chronickým onemocněním (revmatoidní artritidou) připisovaly své profesi nejvyšší prioritu a většinu času a energie věnovaly snaze vypadat jako „dobré a stabilní zaměstnankyně“, tato zjištění však Ivet nepotvrzuje.

5.6.4. Zaměstnání jako povinnost

Patricie je velice pracovitá a cítí nutnost pracovat hlavně kvůli dostatku financí pro své děti. Ze začátku dialýzy hledala balanc mezi prací a onemocněním tak, že chodila na noční dialýzy. Při těch však nemohla usnout, takže se další den potýkala se silnou únavou v zaměstnání, navíc byly její děti samy doma a starší dcera se musela postarat o mladšího bratra. Patricie se však dokázala s touto nekomfortní situací rychle vypořádat a změnit ji. Schopnost pružně reagovat a zvládnout se rychle vypořádat s problémem s největší pravděpodobností rovněž svědčí o vysoké míře resilience Patricie. Změnila zaměstnání, aby bylo fyzicky zvladatelnější s její léčbou.

5.7. Ztráta svobody a časová omezenost

Tématem, které se prolínalo napříč všemi čtyřmi rozhovory byla svoboda, která je na pozadí dosavadních sepsaných výsledků. Jak jsem dosud nastínila, omezení, které dialýza pro ženy představuje, zasahuje jak do rodinného, tak i pracovního života. V rodinném prostředí přicházely participantky o běžné aktivity, které vykonávaly, když byly zdravé. Všechny mluvily o nutnosti být svázané s dialyzačním střediskem a nemožností vycestovat někam dál.

Marie popisovala, o co ji onemocnění připravilo: *„Svobodu mi to vzalo, že jo. Protože teďka nemůžu nikam jet. Nemůžu jet k moři, nemůžu jet prostě nikam.“* Přála by si odjet se synem na dovolenou. Marie také popisovala omezení v souvislosti s permanentním katétrem, vypověděla, že jí omezuje ve věcech, které má ráda, ku příkladu uvedla, že se s ním nemůže koupat. Natálie mluvila o tom, že ve svých myšlenkách už není, tak svobodná, jak bývala. Onemocnění jí vzalo *„takovou tu jistotu, že všechno bude dobrý,*

protože víte, že to dobrý není a nebude.“ Tím se opět dostáváme ke strachu z onemocnění, který Natálii silně obklopuje. Nesvobodná se cítí i kvůli zmiňované pracovní situaci. Ztrátou práce přišla i o finanční stabilitu a nezávislost. Stala se tak ženou v domácnosti, o což, dle jejích slov, nikdy nestála. Onemocnění jí tak vzalo pracovní náplň. O to více se ponořila do svého vztahu s dcerou. Je možné tedy říci, že Natálie se kvůli nedostatku času, v důsledku onemocnění, dostala do konfliktu pracovní a mateřské role.

Patricie popisovala také časovou omezenost, kterou kvůli onemocnění pociťuje. Mluvila o tom, jak *„děti dospěly rychle“* a kvůli dialýze to ani nestihla vnímat. Na otázku, co by změnila na své zkušenosti mateřství, odpověděla: *„Tak hlavně ty děti, ten čas s nima, abychom byly všude spolu.“* Což by mohlo znamenat, že Patricie není spokojená s nastavením své mateřské role. Nicméně i rodiče bez zdravotních komplikací uvádí, že je mrzí, že se dětem, když byly malé, dostatečně nevěnovali, většinou z důvodu pracovní vytíženosti (Rendon, 2016). Ivet také reflektovala, že je kvůli nutnosti dialýzy, omezena její možnost volby:

„Když vysvětluju, že potřebuju někam objednat, at' je to doktor nebo kadeřník, tak prostě mi začnou dávat termíny, říkám ne, uděláme to obráceně, pondělí, středa a pátek, do 12 prostě nemůžu, hotovo. To už sem říkala tolikrát... Ta časová omezenost je prostě problém no.“

Tento úryvek, je možné interpretovat, tak, že Ivet má dialyzační léčbu vždy jako prioritu, i když s tím není spokojená. Skutečnost, že s touto situací není spokojená můžeme interpretovat z jejích slov, že se cítí *„jako přikovaná“*.

5.8. Shrnutí výsledků se zaměřením na bilanci rolí pacientek s CKD-5

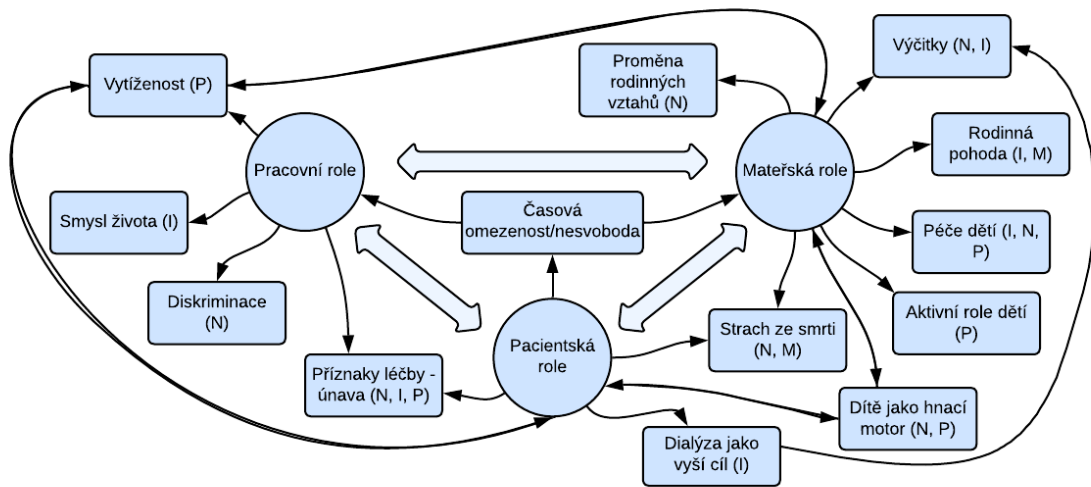


Schéma 2. Grafické znázornění propojenosti témat vzešlých z analýzy výsledků. **Pozn.:** V závorce uvádím počáteční písmena jmen participantek, se kterými je kód spojený.

V předchozích kapitolách jsme se věnovali tomu, jakou zkušenost mají pacientky s CKD-5 se zaměstnáním, mateřstvím, a také na jaká omezení ve spojitosti s CKD-5 naráží při bilancování mateřské a pracovní role. Ke hlubšímu porozumění zkušeností těchto pacientek jsem věnovala část výsledků popisu jednotlivých příběhů, které za Natálii, Marii, Ivet a Patricii stojí a do jisté míry určují jejich postoj a chování k danému onemocnění a ke své mateřské a pracovní roli. V této kapitole bych ráda shrnula a propojila výsledky, které vzešly z mých dosavadních zjištění o bilancování rolí pacientek s CKD-5. K dokreslení výsledků jsem zařadila schéma, ze kterého jsem při sepisování výsledků vycházela.

Zkušenosti Natálie můžeme reflektovat tak, že vzhledem k silnému strachu z onemocnění a smrti se s léčbou do jisté míry smířila: „prostě musím na tu dialýzu, že bych prostě bez toho vlastně nepřežila.“. Natálie se v důsledku onemocnění dostala do konfliktu mezi svou pracovní rolí, která byla před propuknutím onemocnění pro Natálii důležitou hodnotou, a mateřskou rolí, lépe řečeno svou dcerou, která je pro ni v současnosti smyslem života a „*hnacím motorem*“, který jí dodává sílu onemocnění překonat. Jedním z důvodů, proč Natálie tíhne k zaměstnání, může pramenit z touhy po normálním životě, nezávislosti a svobodě, o kterou s onemocněním přišla, neboť teď její život závisí na dialyzačním přístroji. Potřeba autonomie je dle mnoha autorů (např. Ryan & Deci, 2000; Parsons et al., 1951; Morgan & Murray, 1935) pro člověka jedna ze základních potřeb. Pro Natálii může také zaměstnání, v kontextu Sebe-determinační teorie (Ryan & Deci,

2000), zastávat potřebu dosahování, kterou bude muset nejspíš přeorientovat na jinou činnost, aby tak znovu nastolila osobní pohodu a rozvoj. Jedním z důvodů, proč má Natálie takový strach o sebe je opět její dcera, kterou „*tu nechce nechat samotnou*“. U Natálie dominuje emoční přístup k balancování rolí „*hrozně se to ve mně pere*“- „*to*“ odkazuje na volbu mezi prací a dítětem.

Když se dále zaměříme na proměnu rodinného života Natálie, tak můžeme interpretovat, že onemocnění zasahuje do rodinného života prostřednictvím strachu ze smrti, jak je naznačeno ve schématu. I přes snahu nevystavovat svou dceru strachu či obavám, Natálie svou úzkost na dceru přenáší. Mateřská role je tak poměrně silně vystavena vlivům role patientské.

V případě Marie je bilancování rolí podobné bilancování Natálie v tom, že nezastává pracovní roli. Nicméně na rozdíl od případu Natálie, Marii pracovní role nechybí a nepotřebuje ji. Místo zaměstnání si užívá čas se svým synem: „*Jsem spíš takovej důchodce, kterej si dožívá v klídku s Lukáškem. Užívám si Lukáška a je nám fajn.*“ O své léčbě potažmo zdraví přemýšlí jako o zaměstnání, tudíž se jí spojují role pacientky a zaměstnankyně a naplno se tak věnuje mateřské roli. Problém pozorujeme v roli pacientky, kterou Marie zatím nezpracovala. Konflikt v Marii způsobuje nemožnost transplantace, tedy bezvýchodnost situace a blížící se smrt, která ji silně trápí a drží na místě: „*Jediný, že tady dlouho nebudu, to je jediný... Jinak ne... Jinak obavy žádný nejsou no...*“ Výpověď Marie pokračuje: „*Se bojím, mu (synovi) to tady všechno odkázat, to je hrozný.*“ Můžeme vidět strach, jak si povede syn sám a docházející čas jako matky, což nás vrací k touze Marie být doma se synem a užívat si společné chvíle.

Ivet bilancuje role pacientky, matky i zaměstnankyně. Ivetina práce je flexibilní a umožňuje jí věnovat se rodině i léčbě a do ničeho jí příliš nezasahuje. Ivet vnímá zaměstnání prospěšně z hlediska zdravotního stavu, protože jí odvádí myšlenky pryč od svého onemocnění. Nicméně je stejně postavena do nucené volby mezi dítětem a onemocněním, kterou několikrát za rozhovor zmínila: „*Tady člověk musí volit mezi tím dítětem a tím svým zdravím a je to hrozně těžký.*“, „*Mám jinej vyšší cíl, než jsou ony.*“ Dialýza, která v případě tohoto onemocnění reprezentuje i vlastní životaschopnost, jako „*vyšší cíl*“, představuje pro Ivetinu mateřskou roli velký emoční konflikt, který v sobě řeší a velice si vyčítá, že nemůže být se svými dcerami. Ivet i Natálie shodně uváděly výčitky ohledně své mateřské role, jak můžeme vidět ve schématu. Natálie se potýká s výčitkami i ve své pracovní roli, neboť má pocit, že i tam by měla dosahovat určitých

výsledků. Patrícia je, stejně jako Ivet, zaměstnaná. V důsledku svého zaměstnání a léčby, netráví se svými dětmi tolik času, kolik by si přála. Patrícia tedy zažívá konflikt hlavně v rámci své mateřské role, která je narušena nedostatkem času, který pramení z obou zbývajících rolí – pacientky i zaměstnankyně – zde je však oproti Ivet rozdíl, protože z důvodu flexibility zaměstnání, není pro Ivet pracovní role nijak zvlášť vytěžující. Patrícia se k této skutečnosti staví tak, že se její děti musí přizpůsobit a pomoci jí, aby to společně zvládly, staví je tak do role aktivních aktérů: „*Oni to ví, oni v tom žijou s váma.*“ Podobně i Ivet s Natálií popisovaly zapojení svých dětí do onemocnění, a to v kontextu péče. Péči svých dětí reflektovaly jako velký přínos pro svou duševní pohodu a překonání špatných myšlenek onemocnění.

6. Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo především hlubší porozumění tomu, jak ženy s CKD-5 zvládají souběh mateřské, pracovní a patientské role. Předpokládala jsem, převážně z důvodu přítomnosti život ohrožujícího a omezujícího onemocnění, že souběh těchto rolí nebude pro ženy snadný. Všechny participantky vypověděly, že je jejich život onemocněním nejen ohrožen, ale také značně omezen. Bilancování rolí bylo pro každou participantku do jisté míry individuální a odráželo určité osobnostní charakteristiky, hodnoty, sociální vztahy a časové možnosti. Tato zjištění jsou ve shodě s uvedenými modely HBM (Rosenstock et al., 1988), Leventhalovým modelem (Leventhal et al., 1992) i STOI (Koehler et al., 2009), které zdůrazňují odlišnosti v přístupu a v chování pacientů vůči onemocnění na základě jejich osobních charakteristik a sociálního zázemí. Pojítkem rozhovorů byla otázka svobody a časová omezenost. Napříč zkušenostmi všech participantek výzkumu, můžeme vidět, že bilancují role na základě toho, kterým rolím přisuzují největší hodnotu. Ty se poté snaží nejvíce naplnit, během čehož se jednotlivé role dostávají do konfliktu. Zároveň tento konflikt provází časové omezení, které se pojí s plněním jednotlivých rolí. Podobné výsledky uvádí i autoři Feddersen et al. (2019) ve své studii o souběhu mateřské, pracovní a patientské role žen s revmatoidní artritidou.

Sociální vztahy participantek byly významným determinanem zvládnutí souběhu rolí. Podpora, ať už od rodiny či od přátel, byla důležitá pro všechny participantky. Pevné přátelské a rodinné vazby pomáhaly participantkám převážně po psychické a emoční stránce. Zájem ze strany rodiny či přátel působil pozitivně na duševní pohodu participantek. Marie vyzdvihovala převážně finanční a materiální podporu. Tyto zjištění

jsou konzistentní s dalšími studiemi, které vyzdvihují roli sociální opory (Mandicová, 2011; Khawar et al., 2013; de Jong et al., 2015). Sociální opora je významným determinanem na poli zvládání životních těžkostí, včetně chronického onemocnění. Naopak izolovanost a osamělost je dle výzkumů rizikovým faktorem deprese a zhoršené psychické pohody (Aylaz et al., 2012; Hawkey et al., 2010), avšak téma osamělosti ani jedna z participantek v tomto výzkumu nevedla.

Významným problémem pro ženy byla otázka vlastní smrtelnosti. Podobně výzkumy s pacienty s CKD i jinými chronickými onemocněními mluví o této skutečnosti (Hosseini et al., 2022). S existenciálními otázkami se pojí úzkost a deprese, které mohou být v dlouhodobé perspektivě pro pacienty nebezpečné. Navíc mohou ohrozit chod rodiny, jako tomu bylo u Natálie. Úzkostlivé pocity se mohou přenášet na ostatní členy domácnosti. Je důležitá spolupráce v adaptaci na onemocnění v rodinném systému, tak aby se minimalizovaly úzkostné myšlenky. Důležitým faktorem v překonávání úzkosti ze smrti je dle několika výzkumů sociální opora (např. v Khawar et al., 2013).

Autoři Cunningham-Burley et al., (2006) ve své studii, věnující se zdraví a nemoci v kontextu mateřství a zaměstnání, uvádí, že některé participantky popisovaly zaměstnání pozitivně ve vztahu ke svému zdraví. Podobně Kristiansen et al. (2012) uvádí ve své studii, že pracovní život je pro některé ženy důležitým, jak z hlediska financí, tak odreagováním se od svého onemocnění. Zjištění obou studií podporuje Ivet, která reflektovala pozitivně své zaměstnání, jelikož jí pomáhá nemyslet na své onemocnění a cítí se finančně nezávislá. Naopak pracovní role Patricie je z důvodu onemocnění a časového omezení v konfliktu s mateřskou rolí, avšak studie Rendon (2016) ukazuje, že i zdravé ženy, které se potýkají s work-life balance mají tendence více litovat, že kvůli zaměstnání nestrávily se svými dětmi více času. Někteří účastníci studie Kristiansen et al. (2012), která se věnovala běžnému životu mužů a žen s chronickým onemocněním revmatoidní artritidou, popisovali, že v důsledku svého onemocnění byli nuceni opustit zaměstnání. S tím je ve shodě Natálie, která kvůli svému onemocnění, přišla o práci. V některých studiích, ku příkladu Bailey et al., (2018) a Caress et al. (2001) uváděli mladší pacienti obavy týkající se dopadu CKD na jejich schopnost fungovat v zaměstnání, což participantky v této studii nevedly. Nesoulad se studiemi Bailey et al. (2018) a Caress et al. (2001) může pramenit z faktu, že zahrnuje, kromě žen, i výsledky mužů s CKD, pro které může být pracovní role důležitější než pro ženy, které se mohou identifikovat spíše jako matky.

Ve studii, kterou provedli Beanlands et al., (2020) bylo mateřství ústředním prvkem identity žen s CKD, mezi hlavní obavy žen v této studii patřilo nenaplnění své mateřské role. Taková zjištění vyplývají i z dat v této práci. Natálie i Iveta vyslovily obavy o své kompetence v roli matky. Mateřství se stává důležitou identitou ženy, avšak v důsledku váhy zodpovědnosti, kterou na matky uvalí společenské očekávání a očekávání matek samotných, se snadno může dostat do konfliktu s žitou realitou, která je často velice odlišná (Brown, 2011).

V kontextu chronických onemocnění je důležitá oblast adherence k léčbě (Gurková, 2017), ke které jsme se však v rámci rozhovorů s participantkami nepřiblížily. Participantky nejspíš s adherencí k léčbě nemají problém, což může být důsledkem touhy zůstat naživu kvůli svým dětem a silného strachu, který CKD vyvolává. Podobně jiné výzkumy mateřství a patientské role CKD se nezmiňují o problémech matek s adherencí k léčbě (Álvarez-Villarreal et al., 2021; Beanlands et al., 2020; Wadd et al., 2014). Avšak z výzkumu matek s rakovinou prsu vyplývá, že ženy často upřednostňovaly své děti na úkor onemocnění a nedodržovaly lékařská opatření (Mackenzie, 2014).

7. Limity

Mezi hlavní limity studie bych zařadila mou nezkušenost s vedením rozhovoru. Byla to má první zkušenost a po přečtení prvního přepsaného rozhovoru jsem si všimla některých chyb, kterých jsem se v rozhovoru dopustila, například jsem položila několik sugestivních otázek. Zjištěné chyby jsem se snažila v dalších rozhovorech eliminovat. Dalším limitem studie shledávám obecnou subjektivitu kvalitativního výzkumu. Mé interpretace se nemusí shodovat s interpretacemi ostatních čtenářů. Avšak nutno podotknout, že bez kvalitativního přístupu by nemohlo být dosaženo, tak hlubokého ponoření se do zkušeností participantek, jakého tato studie dosáhla. Krása kvalitativního výzkumu a přístupu IPA, tkví právě v jeho schopnosti vystihnout jedinečnost každého příběhu.

V neposlední řadě, je nutné si uvědomit, že témat, kterých se tento výzkum dotýká, jsou často velice citlivá a osobní. Mohlo docházet k zatajování některých informací. Sama jsem apelovala na participantky, aby říkaly, jen takové informace, které chtějí sdělit, a které uznají za vhodné. S tímto limitem jsem dopředu počítala a byla na tuto skutečnost připravena, avšak participantky byly velice ochotné si se mnou otevřeně povídat a svěřit se mi, čehož si velice vážím. Nakonec, je také důležité zmínit, aby bylo přístupováno

k této studii kriticky, a to z důvodu, že je to má první zkušenost s výzkumem. To je jistě limitem, který mohl ovlivnit výsledky a kvalitu této práce.

8. Závěr

Předkládaná bakalářská práce se v teoretické části věnovala vymezení psychologických aspektů spojených s chronickým onemocněním a chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu. Představeny byly i známé modely chování pacientů v reakci na jejich onemocnění. Dále jsem představila poznatky z několika dosavadních výzkumů zabývajících se souběhem mateřské, patientské a pracovní role pacientů s chronickými onemocněními.

Tato kvalitativní práce přinesla náhled na problematiku souběhu mateřské, pracovní a patientské role žen s CKD-5. Práce si kladla za cíl hlubší porozumění souběhu zmíněných rolí a myslím, že se ho podařilo naplnit. Výsledky výzkumu poukazují na skutečnost, že nejvíce důležitá byla pro ženy mateřská role. Děti jsou pro participantky těmi hlavními „hnacími motory“, kvůli kterým se cítí lépe a překonávají nepříjemné myšlenky na své onemocnění. Práce rovněž přinesla hlubší porozumění problémům, kterým dialyzované matky čelí. Toto hlubší porozumění může být využitelné pro zdravotníky, sociální pracovníky či jiné odborníky, kteří tímto způsobem mohou péči zaměřit na potřeby dialyzovaných matek.

Jak jsem uváděla na začátku práce, tato oblast není příliš prozkoumaná, proto věřím, že by tento výzkum mohl být přínosem pro budoucí studie věnující se souběhu mateřství, chronického onemocnění a zaměstnání. Blíže by mohla být prozkoumána zkušenost se souběhem mateřské, pracovní a patientské role žen podstupující peritoneální (domácí) dialýzu, která poskytuje obecně větší flexibilitu, neboť pacientky jsou více doma a nemusí přicházet, tak často do kontaktu s nemocničním prostředím. Zároveň tato zkušenost může jinak působit na rodinný systém, který se tak dostává do přímého kontaktu s nemocí.

9. Reference

- Adibe, P. M., N, P., Chinwe, U., Okonta, J., & Udeogaranya, P. (2009). DIABETES SELF-CARE KNOWLEDGE AMONG TYPE 2 DIABETIC OUTPATIENTS IN SOUTH-EASTERN NIGERIA. *International Journal of Drug Development & Research*.
- Alqahtani, T. H. (2020). *Work-Life Balance of Women Employees*. May.
- Álvarez-Villarreal, M., Velarde-García, J. F., García-Bravo, C., Carrasco-Garrido, P., Jimenez-Antona, C., Moro-Lopez-Menchero, P., & Palacios-Ceña, D. (2021). The experience of being a mother with end stage renal disease: A qualitative study of women receiving treatment at an ambulatory dialysis unit. *PLoS ONE*, *16*(9 September), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257691>
- Aspinwall, L. G., & Tedeschi, R. G. (2010). The value of positive psychology for health psychology: Progress and pitfalls in examining the relation of positive phenomena to health. *Annals of Behavioral Medicine*, *39*(1), 4–15. <https://doi.org/10.1007/s12160-009-9153-0>
- Ayele, K., Tesfa, B., Abebe, L., Tilahun, T., & Girma, E. (2012). Self care behavior among patients with diabetes in harari, eastern ethiopia: The health belief model perspective. *PLoS ONE*, *7*(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0035515>
- Aylaz, R., Aktürk, Ü., Erci, B., Öztürk, H., & Aslan, H. (2012). Relationship between depression and loneliness in elderly and examination of influential factors. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *55*(3), 548–554. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.03.006>
- Baard, P. P., Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2004). Intrinsic need satisfaction: A motivational basis of performance and well-being in two work settings. *Journal of Applied Social Psychology*, *34*(10), 2045–2068. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2004.tb02690.x>
- Bailey, P. K., Hamilton, A. J., Clissold, R. L., Inward, C. D., Caskey, F. J., Ben-Shlomo, Y., & Owen-Smith, A. (2018). Young adults' perspectives on living with kidney failure: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, *8*(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019926>

- Bambra, C. (2011). *Work, worklessness, and the political economy of health*. OUP Oxford.
- Bandura, A. (1978). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 1(4), 139–161.
[https://doi.org/10.1016/0146-6402\(78\)90002-4](https://doi.org/10.1016/0146-6402(78)90002-4)
- Bártlová, S. (1999). *Vybrané kapitoly ze sociologie medicíny* (4. vyd.). Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně.
- Beanlands, H., McCay, E., Pahati, S., & Hladunewich, M. A. (2020). Through the Lens of Chronic Kidney Disease: A Qualitative Study of the Experiences of Young Women Living With CKD. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 7. <https://doi.org/10.1177/2054358120945475>
- Beatty, J. E. (2012). Career Barriers Experienced by People with Chronic Illness: A U.S. Study. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 24(2), 91–110.
<https://doi.org/10.1007/s10672-011-9177-z>
- Bednářová, V., Hrušková, Z., Motáň, V., & Neprašová, M. (2011). Peritoneální dialýza a její modifikace v léčbě chronického selhání ledvin. *Vnitřní Lékařství*, 57(7), 635–639. <https://doi.org/10.36290/vnl.2011.108>
- Bednářová, Vladimíra, & Šafránková, H. (2022). Testing renal function in practice. *Vnitřní Lékařství*, 68(1), E27–E32. <https://doi.org/10.36290/vnl.2022.015>
- Bhatti, Z. U., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2012). Chronic diseases influence major life changing decisions: A new domain in quality of life research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 105(6), 241–250.
<https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.110010>
- Blatný, M., Hřebíčková, M., Plháková, A., Říčan, P., Slezáčková, A., & Stuchlíková, I. (2010). *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Grada Publishing as.
- Blažková, V. (2011). Zaměstnávání osob se zdravotním postižením. *Fórum Sociální Politiky*, 5(2), 11–17.
- Brocki, J. M., & Wearden, A. J. (2007). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology.

- <https://doi.org/10.1080/14768320500230185>, 21(1), 87–108.
<https://doi.org/10.1080/14768320500230185>
- Brooks, M. V. (2003). Health-Related Hardiness and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Nursing Forum*, 38(3), 11–20.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.0029-6473.2003.00011.x>
- Brown, I. (2011). *A sociological analysis of maternal ambivalence*.
- Burak, L. J., & Meyer, M. (1997). Using the health belief model to examine and predict college women's cervical cancer screening beliefs and behavior. *Health Care for Women International*, 18(3), 251–262.
<https://doi.org/10.1080/07399339709516279>
- Cameron, L. D., & Jago, L. (2008). Emotion regulation interventions: a common-sense model approach. *British Journal of Health Psychology*, 13(Pt 2), 215–221.
<https://doi.org/10.1348/135910708X288800>
- Cannon, W. B. (1939). *The wisdom of the body*. Norton & Comp.
- Caress, A. L., Luker, K. A., & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 716–727.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01713.x>
- Chen, M. F., Chang, R. E., Tsai, H. Bin, & Hou, Y. H. (2018). Effects of perceived autonomy support and basic need satisfaction on quality of life in hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 27(3), 765–773.
<https://doi.org/10.1007/s11136-017-1714-2>
- Chen, Y. C., Chang, L. C., Liu, C. Y., Ho, Y. F., Weng, S. C., & Tsai, T. I. (2018). The Roles of Social Support and Health Literacy in Self-Management Among Patients With Chronic Kidney Disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 265–275. <https://doi.org/10.1111/jnu.12377>
- Chowanec, G. D., & Binik, Y. M. (1989). End stage renal disease and the marital dyad: an empirical investigation. *Social Science & Medicine (1982)*, 28(9), 971–983. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90327-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90327-4)
- Chrastina, J. (2011). *CHRONICKÁ NEMOC , JEJÍ DEFINOVÁNÍ A CHÁPÁNÍ POHLEDEM NEMOCNÉHO*. November 2015.

- Chrastina, J., Ivanová, K., Ježorská, Š., & Bártlová, S. (2012). *Zkoumání limitů životního stylu jedinců s chronickým onemocněním*. 353900(5865), 298–314. <https://doi.org/10.32725/knt.2012.033>
- Chrastina, J., Ivanová, K., & Mareckova, J. (2009). ŽIVOTNÍ STYL S CHRONICKOU NEMOCÍ – TEORETICKÁ VÝCHODISKA. *TEÓRIA, VÝSKUM A VZDELÁVANIE V OŠETROVATELSTVE 2009At: Martin, Slovenská Republika*, 193–207.
- Crompton, R., Hantrais, L., & Walters, P. (1990). Gender relations and employment. *The British Journal of Sociology*, 41(3), 329–349.
- Cunningham-Burley, S., Backett-Milburn, K., & Kemmer, D. (2006). Constructing health and sickness in the context of motherhood and paid work. *Sociology of Health and Illness*, 28(4), 385–409. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.00498.x>
- Davis, C. L., & Delmonico, F. L. (2005). Living-Donor Kidney Transplantation : A Review of the Current Practices for the Live Donor. *American Society of Nephrology*, 2098–2110. <https://doi.org/10.1681/ASN.2004100824>
- de Jong, M., de Boer, A. G. E. M., Tamminga, S. J., & Frings-Dresen, M. H. W. (2015). Quality of Working Life Issues of Employees with a Chronic Physical Disease: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 182–196. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9517-6>
- Deci, E. L., La Guardia, J. G., Moller, A. C., Scheiner, M. J., & Ryan, R. M. (2006). On the benefits of giving as well as receiving autonomy support: Mutuality in close friendships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 32(3), 313–327. <https://doi.org/10.1177/0146167205282148>
- Dempster, N. R., Wildman, B. G., Masterson, T. L., & Omlor, G. J. (2018). Understanding Treatment Adherence With the Health Belief Model in Children With Cystic Fibrosis. *Health Education and Behavior*, 45(3), 435–443. <https://doi.org/10.1177/1090198117736346>
- Duxbury, L., & Higgins, C. (2001). Work-Life Balance in the New Millennium: Where Are We? Where Do We Need to Go. *Canadian Policy Research Networks*, 33, 8142.

- Erduran-Tekin, Ö. (2019). The Impact of Spirituality and Spiritually-Oriented Therapeutic Interventions on Schizophrenia Patients. *Spiritual Psychology and Counseling*, 4(3), 309–320. <https://doi.org/10.37898/spc.2019.4.3.064>
- Fadaei, M. H., Farokhzadian, J., Miri, S., & Goojani, R. (2022). Promoting drug abuse preventive behaviors in adolescent students based on the health belief model. 34(3). <https://doi.org/doi:10.1515/ijamh-2019-0170>
- Fedderson, H., Mechlenborg Kristiansen, T., Tanggaard Andersen, P., Hørslev-Petersen, K., & Primdahl, J. (2019). Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work—a grounded theory study. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1536–1544. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433723>
- Fink, G. (2000). *Encyclopedia of stress*. academic press.
- Frankl, V. E. (1998). *Psychoterapie pro laiky*. Cesta.
- Freud, S. (1923). *The ego and the id*. WW Norton & Company.
- Ghoncheh, R., Shahnaz, N., & Hossein, K. (2017). Comparison of Self-Concept and Death Anxiety between Women with Type 2 Diabetes and Healthy Women. *International Journal of Health Studies*, 11–15. <https://doi.org/10.22100/ijhs.v3i4.249>
- Glanz, K., Rimer, B. k., & Viswanath, K. (2008). *HEALTH BEHAVIOR AND HEALTH EDUCATION: Theory, Research, and Practice* (4th ed.). Jossey-Bass A Wiley Imprint.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and schuster.
- Golden, L., & Wiens-Tuers, B. (2006). To your happiness? Extra hours of labor supply and worker well-being. *Journal of Socio-Economics*, 35(2), 382–397. <https://doi.org/10.1016/j.socec.2005.11.039>
- Greenhaus, J. H., Collins, K. M., & Shaw, J. D. (2003). The relation between work-family balance and quality of life. *Journal of Vocational Behavior*, 63(3), 510–531. [https://doi.org/10.1016/S0001-8791\(02\)00042-8](https://doi.org/10.1016/S0001-8791(02)00042-8)

- Gross, O., Licht, C., & Anders, H. J. (2012). *Je nějaká šance na zpomalení progresu CKD u Alportova syndromu?*
- Gulzar, M., & Khalid, S. (2016). Personality type and work family conflict in female doctors. *Pakistan Armed Forces Medical Journal (PAFMJ)*, 66(6), 862–866.
- Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Grada publisher a.s.
- Hagren, B., Pettersen, I. M., Severinsson, E., Lützn, K., & Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196–202.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01745.x>
- Hawkley, L. C., Thisted, R. A., Masi, C. M., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness predicts increased blood pressure: 5-year cross-lagged analyses in middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 25(1), 132–141.
<https://doi.org/10.1037/a0017805>
- Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience? *Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5), 258–265.
<https://doi.org/10.1177/070674371105600504>
- Hirth, R. A., Chernew, M. E., Turenne, M. N., Pauly, M. V, Orzol, M., Held, P. J., International, S., Care, H., Pauly, M. V, & Held, P. J. (2003). *Chronic Illness , Treatment Choice and Workforce Participation REFERENCES Linked references are available on JSTOR for this article : You may need to log in to JSTOR to access the linked references . Chronic Illness , Treatment Choice and Workforce Partic.* 3(3), 167–181.
- Hosseini, S. M., Naseri-Salahshour, V., Farsi, Z., Esmaili, M., Sajadi, M., Maddah, Z., & Fournier, A. (2022). The effect of spirituality-oriented psychological counseling on the fear of death among patients undergoing chronic hemodialysis: A randomized controlled trial. *European Journal of Integrative Medicine*, 49(December 2020), 102103. <https://doi.org/10.1016/j.eujim.2022.102103>
- Huang, Y.-H., Wu, C.-H., Chen, H.-J., Cheng, Y.-R., Hung, F.-C., Leung, K.-K., Lue, B.-H., Chen, C.-Y., Chiu, T.-Y., & Wu, Y.-C. (2018). Quick screening tool for patients with severe negative emotional reactions to chronic illness:

- psychometric study of the negative emotions due to chronic illness screening test (NECIS). *Family Practice*, 35(1), 34–40. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz076>
- Hurt, C. S., Burn, D. J., Hindle, J., Samuel, M., Wilson, K., & Brown, R. G. (2014). Thinking positively about chronic illness: An exploration of optimism, illness perceptions and well-being in patients with Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 19(2), 363–379. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12043>
- Illéšová, E., Demeš, M., Dostálová, K., Kuku, L., & Moricová, Š. (2010). *Chronická obličková choroba - významný celosvetový zdravotný problém*. 1–8.
- Jen, C. H., Wang, C. C., Jiang, B. C., Chu, Y. H., & Chen, M. S. (2012). Application of classification techniques on development an early-warning system for chronic illnesses. *Expert Systems with Applications*, 39(10), 8852–8858. <https://doi.org/10.1016/j.eswa.2012.02.004>
- Ježorská, Š., Tomanová, D., & Schwetzová, D. (2011). *Vybrané psychosociální faktory u pacientů s chronickým onemocněním Selected psychosocial factors in patients with chronic illness*. 1–5.
- Karasz, A., McKee, M. D., & Roybal, K. (2003). Women's experiences of abnormal cervical cytology: illness representations, care processes, and outcomes. *Annals of Family Medicine*, 1(4), 196–202. <https://doi.org/10.1370/afm.31>
- Karekla, M., Karademas, E. C., & Gloster, A. T. (2019). The Common Sense Model of Self-Regulation and Acceptance and Commitment Therapy: integrating strategies to guide interventions for chronic illness. *Health Psychology Review*, 13(4), 490–503. <https://doi.org/10.1080/17437199.2018.1437550>
- Kasser, V. G., & Ryan, R. M. (1999). The relation of psychological needs for autonomy and relatedness to vitality, well-being, and mortality in a nursing home. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(5), 935–954. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1999.tb00133.x>
- Khawar, M., Aslam, N., & Aamir, S. (2013). Perceived Social Support and Death Anxiety Among Patients with Chronic Diseases. *Pakistan Journal of Medical Research*, 5(3), 75–79.

- Klang, B., & Clyne, N. (1997). Well-being and Functional Ability in Uraemic Patients Before and After Having Started Dialysis Treatment. *Scand J Caring Sci*, *11*, 159–166. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1997.tb00449.x>
- Klimentová, E. (2013). *Sociální práce. Teorie a metody II*. (1. vyd., Issue January 2013). Univerzita Palackého v Olomouci.
<http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Teorie+a+metody+sociální+práce#0>
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. In *Journal of Personality and Social Psychology* (Vol. 37, pp. 1–11). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.37.1.1>
- Koehler, M., Koenigsmann, M., & Frommer, J. (2009). Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with haematological malignancies: Systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *69*(3), 237–257. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2008.09.014>
- Kovesdy, C. P. (2022). Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022. *Kidney International Supplements*, *12*(1), 7–11. <https://doi.org/10.1016/J.KISU.2021.11.003>
- Kristiansen, T. M., Primdahl, J., Antoft, R., & Hørslev-Petersen, K. (2012). Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study. *Musculoskeletal Care*, *10*(1), 29–38. <https://doi.org/10.1002/msc.224>
- Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). On Grief and Grieving: Five Stages of Grief. *Journal of the National Medical Association*, *98*(6), 233. https://scholar.google.fr/scholar?q=Kubler-Ross+2005&btnG=&hl=fr&as_sdt=0,5#0
- Kutner, N. G., & Zhang, R. (2017). Ability to work among patients with eskd: Relevance of quality care metrics. *Healthcare (Switzerland)*, *5*(3), 1–10. <https://doi.org/10.3390/healthcare5030042>
- Lachmanová, J. (2008). *Vše o hemodialýze pro sestry*. Galén, spol. s r.o.
- Laney, E. K., Hall, M. E. L., Anderson, T. L., & Willingham, M. M. (2015).

- Becoming a Mother: The Influence of Motherhood on Women's Identity Development. *Identity*, 15(2), 126–145.
<https://doi.org/10.1080/15283488.2015.1023440>
- Lehto, R. H., & Stein, K. F. (2009). Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(1), 23–41.
<https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.1.23>
- Lennon, M. C. (1994). *Women, Work, and Well-Being: The Importance of Work Conditions*. Author(s): Mary Clare Lennon Source: *Journal of Health and Social Behavior*, Sep., 1994, Vol. 35, No. 3 (Sep., 1994), pp. Published by: American Sociological Association *Stabl.* 35(3), 235–247.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2).
<https://doi.org/10.1007/BF01173486>
- Leventhal H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E. A., & Ozakinci, G. (2015). *Living with Chronic Illness: A Contextualized, Self-Regulation Approach* (Issue January). The SAGE Handbook of Health Psychology.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E., & Ozakinci, G. (2004). Living with chronic illness: A contextualised, self-regulation approach. In *The Sage Handbook of Health Psychology* (pp. 197–240). SAGE Publications Ltd.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 935–946.
<https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- Lewin, K. (1951). Field theory in social science: selected theoretical papers (Edited by Dorwin Cartwright.). In *Field theory in social science: selected theoretical papers (Edited by Dorwin Cartwright.)*. Harpers.
- Lu, M., Yang, Y., Wang, G., Wang, H., & Feng, D. (2022). Effects of Perceived Stigma on Depressive Symptoms and Demoralization in Maintenance Hemodialysis Patients: Self-warmth and Self-coldness as Mediators. *Mindfulness*, 13(12), 3058–3069. <https://doi.org/10.1007/s12671-022-02011-5>

- Lunau, T., Bambra, C., Eikemo, T. A., Van Der Wel, K. A., & Dragano, N. (2014). A balancing act? Work-life balance, health and well-being in European welfare states. *European Journal of Public Health, 24*(3), 422–427.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/cku010>
- Luyckx, K., Rassart, J., & Weets, I. (2015). Illness self-concept in Type 1 diabetes: A cross-sectional view on clinical, demographic, and psychosocial correlates. *Psychology, Health and Medicine, 20*(1), 77–86.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2014.902482>
- Mackenzie, C. R. (2014). ‘It is hard for mums to put themselves first’: How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Social Science & Medicine, 117*, 96–106.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.043>
- Mandincová, P. (2011). *Psychosociální aspekty péče o nemocného*. Grada Publishing as.
- Maniscalco, G., Ziello, A., Panetta, V., Guarcello, G., & Improta, G. (2019). The application of Kubler-Ross model in Newly Diagnosed Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Archives of Depression and Anxiety, 5*(2), 047–051.
<https://doi.org/10.17352/2455-5460.000041>
- Mareš, J., & Vachková, E. (2009). *Pacientovo pojetí nemoci I*. Brno: MSD.
- McAdams, D. P. (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. Guilford Press.
- McAdams, D. P. (2015). Life Story. In *The Encyclopedia of Adulthood and Aging* (pp. 1–4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9781118521373.wbeaa141>
- McQuoid, J., Welsh, J., Strazdins, L., Griffin, A. L., & Banwell, C. (2015). Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges. *Health & Place, 34*, 83–91.
<https://doi.org/10.1016/J.HEALTHPLACE.2015.04.001>
- Mezerová, V., Meluzínová, E., & Poušek, L. (2014). *Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. *15*(2), 97–100.
- Miller, R. M., Chan, C. D., & Farmer, L. B. (2018). Interpretative Phenomenological

- Analysis: A Contemporary Qualitative Approach. *Counselor Education and Supervision*, 57(4), 240–254. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/ceas.12114>
- Mollaoglu, M. (2009). Fatigue in people undergoing hemodialysis. *Dialysis and Transplantation*, 38(6), 216–220. <https://doi.org/10.1002/dat.20330>
- Momtaz, Y. A., Hamid, T. A., Yusoff, S., Ibrahim, R., Chai, S. T., Yahaya, N., & Abdullah, S. S. (2012). Loneliness as a risk factor for hypertension in later life. *Journal of Aging and Health*, 24(4), 696–710. <https://doi.org/10.1177/0898264311431305>
- Monhart, V. (2013). Hypertension and chronic kidney diseases. *Cor et Vasa*, 55(4), e397–e402. <https://doi.org/10.1016/j.crvasa.2013.07.006>
- Morea, J. M., Friend, R., & Bennett, R. M. (2008). Conceptualizing and measuring illness self-concept: A comparison with self-esteem and optimism in predicting fibromyalgia adjustment. *Research in Nursing and Health*, 31(6), 563–575. <https://doi.org/10.1002/nur.20294>
- Morgan, C. D., & Murray, H. A. (1935). A METHOD FOR INVESTIGATING FANTASIES: THE THEMATIC APPERCEPTION TEST. *Archives of Neurology & Psychiatry*, 34(2), 289–306. <https://doi.org/10.1001/archneurpsyc.1935.02250200049005>
- Nazareth, M., Richards, J., Javalkar, K., Haberman, C., Zhong, Y., Rak, E., Jain, N., & Ferris, M. (2016). Relating Health Locus of Control to Health Care Use, Adherence, and Transition Readiness Among Youths With Chronic Conditions. *Preventing Chronic Disease - Public Health Research, Practice and Policy*, 13, 1–7. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5888/pcd13.160046>
- Nedbálková, M. (2011). Hemodialýza – současná praxe. *Vnitřní Lékařství*, 57(7), 640–644. <https://doi.org/10.36290/vnl.2011.109>
- Neto, V. L. L. B., de Oliveira, L. G., & Sass, N. (2012). Psychological assessment of renal transplant recipients during pregnancy. *Pregnancy Hypertension: An International Journal of Women's Cardiovascular Health*, 2(3), 318. <https://doi.org/10.1016/j.preghy.2012.04.257>
- Nilsson, K., Westas, M., Andersson, G., Johansson, P., & Lundgren, J. (2022).

- Waiting for kidney transplantation from deceased donors: Experiences and support needs during the waiting time -A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2422–2428. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.02.016>
- O'Donnell, A. T., & Habenicht, A. E. (2022). Stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses. *British Journal of Health Psychology*, 27(1), 136–158. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12534>
- Opatřilová, D., & Zámečnicková, D. (2007). *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Paido.
- Orr, A., Cook, J., Britton, P., & Orr, D. (2007). *Living with a Kidney Transplant A Qualitative Investigation of Quality of Life*. <https://doi.org/10.1177/1359105307078172>
- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D., & Southwick, S. (2007). Social support and resilience to stress: from neurobiology to clinical practice. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 4(5), 35–40.
- Pacovský, V., & Sucharda, P. (2002). *Úvod do medicíny I*. Karolinum.
- Parsons, T., Shils, E. A., Allport, G. W., Kluckhohn, C., Murray, H. A., Sears, R. R., Sheldon, R. C., Stouffer, S. A., & Tolman, E. C. (1951). Some fundamental categories of the theory of action: A general statement. In *Toward a general theory of action* (pp. 3–29). Harvard University Press.
- Paw, M., Fila-witecka, K., Ewa, J., Mateusz, Ł., Kami, D., & Rymaszewska, J. (2020). *Quality of life , depression and anxiety in living donor kidney transplantation*. 34. <https://doi.org/10.1016/j.trre.2020.100572>
- Pollock, S. (1986). Human Responses to Chronic Illness: Physiologic and Psychosocial Adaptation. *Nursing Research*, 35(2). https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Fulltext/1986/03000/Human_Responses_to_Chronic_Illness__Physiologic.8.aspx
- Poole, J. L., Rymek-Gmytrasiewicz, M., Mendelson, C., Sanders, M., & Skipper, B. (2012). Parenting: The forgotten role of women living with systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*, 31(6), 995–1000. <https://doi.org/10.1007/s10067-011-1929-5>

- Procházka, R. (2011). *Disociace, alexithymie a self u lidí závislých na alkoholu*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rendon, R. A. (2016). Work-Life Balance Among Working Married Women: What Social Workers Need to Know. *Electronic Theses, Projects, and Dissertations*, 374.
<https://scholarworks.lib.csusb.edu/etd%0Ahttp://scholarworks.lib.csusb.edu/etd>
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů : čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *ANNA Journal*, 20(3), 327–331; discussion 332.
- Rohrbaugh, M. J., Shoham, V., & Coyne, J. C. (2006). Effect of Marital Quality on Eight-Year Survival of Patients With Heart Failure. *American Journal of Cardiology*, 98(8), 1069–1072. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2006.05.034>
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1988). Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Education & Behavior*, 15(2), 175–183.
<https://doi.org/10.1177/109019818801500203>
- Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: A systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 35(2), 221–239. <https://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4>
- Ross, C. E., & Mirowsky, J. (1995). Does employment affect health? *Journal of Health and Social Behavior*, 230–243.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory. Encyclopedia of quality of life and well-being research. In *American Psychologist* (pp. 68–78).
- Ryšavá, R. (2011). Možnosti použití rituximabu v léčbě nemocných s glomerulárními chorobami. *Postgraduální Nefrologie*.
- Ryšavá, R. (2013). Základy prevence a léčby chronických ledvinných onemocnění. *Praktické Lékařství*, 9(Aktuální farmakoterapie), 120–123.
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs,

- H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Schiøtz, M. L., Bøgelund, M., Almdal, T., Jensen, B. B., & Willaing, I. (2012). Social support and self-management behaviour among patients with Type 2 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29(5), 654–661. [https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03485.x](https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03485.x)
- Segarra, A., Praga, M., & Ramos, N. (2010). *Rituximabem indukovaná remise nefrotického syndromu u pacientů s membranózní nefropatií*. 32–34.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2010). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *QMiP Bulletin*, 1(10), 44–46. <https://doi.org/10.53841/bsqmip.2010.1.10.44>
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada Publishing as.
- Špatenková, N. (2003). *Problematika zdraví a nemoci*. Univerzita Palackého.
- Taku, K., Cann, A., Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2008). *The Factor Structure of the Posttraumatic Growth Inventory: A Comparison of Five Models Using Confirmatory Factor Analysis*. 21(2), 158–164. <https://doi.org/10.1002/jts.20305>
- Tavel, P. (2007). *Smysl života podle Viktora Emanuela Frankla. Potřeba smyslu života. Přínos Viktora E. Frankla k otázce smyslu života*.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Reed, G. M., Bower, J. E., & Gruenewald, T. L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. In *American Psychologist* (Vol. 55, pp. 99–109). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.99>
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). *Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness- literature review*. 457–464. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x>
- Tesař, V., & Schüick, O. (2006). *Klinická nefrologie*. Grada publisher a.s.
- Tesař, V., & Viklický, O. (2015). *Klinická nefrologie 2., zcela přepracované a*

doplňené vydání. Gradad Publishing a.s.

- Theeke, L., Lucke-Wold, A. N., Mallow, J., & Horstman, P. (2017). Life after stroke in Appalachia. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), 105–111. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.02.005>
- Theofilou, P. (2013). *Outcomes Assessment in End-Stage Kidney Disease – Measurements and Applications in Clinical Practice*. Bentham Science Publishers.
- Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury, J. (2005). Identity and adherence in a diabetes patient: Transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312–324. <https://doi.org/10.1177/1049732304272965>
- Tonelli, M., Wiebe, N., Knoll, G., Bello, A., Browne, S., Jadhav, D., Klarenbach, S., & Gill, J. (2011). Systematic Review: Kidney Transplantation Compared With Dialysis in Clinically Relevant Outcomes. *American Journal of Transplantation*, 11(10), 2093–2109. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2011.03686.x>
- Tong, A., Jesudason, S., Craig, J. C., & Winkelmayer, W. C. (2015). Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: Systematic review of qualitative studies. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 30(4), 652–661. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfu378>
- Tyl, J., & Schneiberg, F. (1998). *Kapitoly ze sociální medicíny a veřejného zdravotnictví* (1. vyd.). Karolinum. <https://doi.org/ISBN 80-7184-654-6>
- Urquhart-Secord, R., Craig, J. C., Hemmelgarn, B., Tam-Tham, H., Manns, B., Howell, M., Polkinghorne, K. R., Kerr, P. G., Harris, D. C., Thompson, S., Schick-Makaroff, K., Wheeler, D. C., van Biesen, W., Winkelmayer, W. C., Johnson, D. W., Howard, K., Evangelidis, N., & Tong, A. (2016). Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(3), 444–454. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.02.037>
- Vachek, J., Zakiyanov, O., & Tesař, V. (2012). *Chronické onemocnění ledvin*. 14(3), 107–110.
- Vahedian-Shahroodi, M., Tehrani, H., Robat-Sarpooshi, D., GHolian – Aval, M.,

- Jafari, A., & Alizadeh-Siuki, H. (2021). The impact of health education on nutritional behaviors in female students: an application of health belief model. *International Journal of Health Promotion and Education*, 59(2), 70–82. <https://doi.org/10.1080/14635240.2019.1696219>
- Viklický, O. et al. (2013). *Predialýza*. Maxdorf.
- Wadd, K. M., Bennett, P. N., & Grant, J. (2014). Mothers requiring dialysis: Parenting and end-stage kidney disease. *Journal of Renal Care*, 40(2), 140–146. <https://doi.org/10.1111/jorc.12066>
- Walton, J., Craig, C., Derwinski-Robinson, B., & Weinert, C. (2004). I Am Not Alone: Spirituality of Chronically III Rural Dwellers. *Rehabilitation Nursing*, 29(5), 164–168. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2004.tb00339.x>
- Wilson, S. (2007). “When you have children, you’re obliged to live” 1: Motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 29(4), 610–626. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01008.x>
- Zakiyanov, O., Vachek, J., & Tesař, V. (2014). Chronické onemocnění ledvin - Novinky v klasifikaci a terapii. *Kardiologická Revue*, 16(1), 49–52.
- Zima, T., Racek, J., Tesař, V., Viklický, O., Teplan, V., Schück, O., Janda, J., Friedecký, B., Kubíček, Z., Kratochvíla, J., Rajdl, D., Šálek, T., Kalousová, M., & Granátová, J. (2014). Doporučení k diagnostice chronického onemocnění ledvin (odhad glomerulární filtrace a vyšetřování proteinurie). *Klinická Biochemie a Metabolismus*, 22(3), 138–152.

Seznam příloh

Příloha 1 – Informační list



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

Informační list pro účastníka ve výzkumné projektu

Fakulta humanitních studií Univerzita Karlova v Praze

Pátkova 2137/5, 182 00 Praha 8 – Libeň

INFORMAČNÍ LIST PRO ÚČASTNÍKA ROZHOVORU

Chronické onemocnění a mateřství – ženy s onemocněním CKD-5 a jejich zvládání mateřské role, pracovní role a role pacientky

NEJDŮLEŽITĚJŠÍ INFORMACE

Dobrý den, prosíme Vás o zvážení účasti ve výzkumu zkušeností matek se skloubením zaměstnání, mateřství a onemocnění.

CO JE CÍLEM VÝZKUMU:

Cílem studie je hlubší porozumění zkušenostem, které mají matky s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu (dále jen CKD5.) Studii realizujeme prostřednictvím rozhovorů s matkami dětí do 12 let, se zkušeností s CKD5. Na základě rozhovorů bude zpracována bakalářská práce a návazné odborné vědecké práce.

JAKOU FORMOU VÝZKUM PROBÍHÁ:

Výzkum probíhá jako neformální rozhovor, v němž jste to především Vy, kdo rozhoduje o tématech, která v něm zazní. Předpokládáme, že si budeme povídat o Vašich zkušenostech s CKD5, např. o tom, jak léčba CKD5 ovlivňuje Váš život, mateřství nebo práci a o dalších souvisejících tématech. Vždy můžete odmítnout odpovědět na položenou otázku, míra Vaší otevřenosti je jen na vás. Rozhovor je zaznamenáván na diktafon.

KDO SE MNOU BUDE DĚLAT ROZHOVOR:

Rozhovor provádí Veronika Ročínová, studentka Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze, ta také obsluhuje nahrávací techniku. Rozhovory provádí pod supervizí vedoucí projektu.

NA KOHO SE DÁLE MOHU OBRÁTIT:

S dotazy se můžete obrátit na Veroniku Ročínovou, buď na e-mail: rocinova16@seznam.cz nebo na číslo: 773 159 833, nebo na vedoucí projektu PhDr. Lucii Klůzovou Kráčmarovou, Ph.D. na čísle: 739 228 117 nebo e-mailem: lucie.kluzova@fhs.cuni.cz

PODROBNĚJŠÍ INFORMACE A ČASTO KLADENÉ OTÁZKY

V následující části Vám zodpovíme otázky, které jsou členům našeho výzkumného týmu nejčastěji kladeny.

Jak bude rozhovor vypadat?

Nejprve se Vás zeptáme, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru na diktafon. Pokud budete souhlasit s účastí na rozhovoru, stačí podepsat formuláře „Informovaný souhlas“ a „Vstupní formulář.“ Po podepsání obdržíte kopie. Rozhovor bude něco jako neformální konverzace, ve které budete mluvit o sobě svými vlastními slovy. Požádáme Vás, abyste mluvila o zkušenostech souvisejících s CKD5 – budeme se ptát na Váš příběh, Vaše vlastní a osobní zkušenosti – ty dobré i ty špatné.

Stává se, že lidé někdy mají potřebu hovořit o svém příběhu nad rámec výzkumu, což však není v našich silách zachytit, a tak Vás v rozhovoru budeme stále „vracet“ k tématu. Musíme Vás upozornit a jednoznačně předeslat, že tento výzkum není poradenstvím ani jinou formou psychologické či sociální intervence. Nicméně Vám můžeme poskytnout seznam užitečných kontaktů, budete-li si to přát.

Jak dlouho bude rozhovor trvat?

Délka rozhovoru se liší s ohledem na to, kolik toho máte na srdci – záleží pouze na Vás. Většina rozhovorů trvá



Informační list pro účastníka ve výzkumné projektu

minimálně hodinu, obvykle trvá rozhovor kolem dvou hodin. Rozhovor můžete také kdykoliv zastavit či přerušit, a to bez udání důvodu.

Co se stane po rozhovoru?

Rozhovor bude označen číselným kódem a přepsán. Výzkumník je vázán dohodou mlčenlivosti (a tedy, že udrží v tajnosti vše, co zaznělo v rozhovoru). Digitální záznamy a přepisy rozhovorů označené pouze číselným kódem, budou uchovávány na bezpečném místě.

Jak bude výzkumník používat záznam a přepis rozhovoru?

Podpisem informovaného souhlasu dáváte autorská práva k rozhovoru Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze. Jeden exemplář podepsaného formuláře obdržíte i Vy. Všechna použitá data jsou přísně chráněna v rámci podmínek zákona o ochraně osobních údajů (zákon č. 101/2000 Sb.) Výzkumné údaje v anonymizované podobě mohou být použity akademickými pracovníky pro výzkumné účely a následně publikovány (vždy jako souhrnná informace či anonymní ukázka) v odborných časopisech a knihách.

Musím se výzkumu zúčastnit?

Rozhodnutí, zda se chcete nebo nechcete zúčastnit, je zcela na Vás. Pokud se rozhodnete účastnit, máte kdykoliv možnost bez udání důvodu z výzkumu odstoupit. Nemusíte nikomu vysvětlovat, proč jste odstoupili. Ubezpečujeme Vás, že rozhodování o tom, zda se zúčastníte výzkumu, neovlivní nikterak úroveň zdravotní péče o Vás.

Co se stane, když se zúčastním?

Budeme vás kontaktovat a domluvíme se na čase a místě rozhovoru, které Vám budou vyhovovat. Pokusíme se zodpovědět všechny otázky, které budete mít ohledně rozhovoru nebo projektu.

Příloha 2 – Informovaný souhlas



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

Evidenční číslo rozhovoru:

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Souhlas účastníka výzkumného projektu s pořízením zvukového záznamu rozhovoru (a následného přepisů rozhovoru) a se zpracováním osobních a citlivých údajů

Subjekt realizující výzkumný projekt:

Univerzita Karlova v Praze, Fakulta humanitních studií

Pátkova 2137/5, 182 00 Praha 8

Kontaktní osoby: PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D., lucie.kluzova@fhs.cuni.cz

Jméno výzkumníka: Veronika Ročínová, Malkovského 602, Praha 18; rocinova16@seznam.cz

Osoba, která provedla poučení účastníka výzkumného projektu: Veronika Ročínová

Účastník výzkumného projektu:

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa:

(dále též jako „účastník výzkumu“)

Výzkumný projekt: Chronické onemocnění a mateřství – ženy s onemocněním CKD-5 a jejich zvládnání mateřské role, pracovní role a role pacientky

Vážená paní,

obracíme se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zkoumání zkušeností matek dětí do 10 let s prožíváním chronického onemocnění ledvin v terminálním stádiu (CKD5.) Prostřednictvím informačního listu, který tvoří nedílnou součást tohoto Souhlasu účastníka výzkumného projektu s pořízením zvukového záznamu a se zpracováním osobních a citlivých údajů Vám byly představeny základní informace o výzkumu.

1. Udělení souhlasu s poskytnutím zvukového záznamu

Udělují svolení podle ust. §§ 84 a 85 a ust. § 892 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, zvukového záznamu a jejich kopií týkající se účastníka výzkumu za účelem zkoumání, zpracování, analýzy a zveřejnění anonymizovaných výstupů v bakalářské práci.

Prohlášení účastníka výzkumu:

Současně prohlašuji, že jsem byl seznámen se skutečností, že jednou dané svolení k pořízení zvukového záznamu účastníka výzkumu lze kdykoliv odvolat, a to na základě písemného vyznění adresovaného subjektu realizujícímu výzkumný projekt.

2. Informace o zpracování osobních údajů účastníka výzkumu v průběhu a po skončení výzkumného projektu



Veškerá práva a povinnosti při zpracování osobních údajů se řídí nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“). Pro účely vedení evidence týkající se výzkumného projektu a pro účely týkající se evidence, vyhodnocení a použití výsledků projektu, budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovány následující osobní a citlivé údaje o účastníkovi výzkumu:

- a) Jméno a příjmení
- b) Datum narození, věk
- c) Pohlaví
- d) Adresa, telefonní číslo, email
- e) Počet osob v domácnosti
- f) Země narození
- g) Etnická příslušnost/národnost
- h) Informace o zdravotním stavu (diagnóza, věk při diagnostikování)
- i) Vzdělání (ročník a typ školy)

(dále jen „osobní a citlivé údaje“)

Poskytnutí osobních a citlivých údajů účastníkem výzkumu subjektu realizujícímu výzkumný projekt je dobrovolné. Pokud účastník výzkumu odmítne poskytnout subjektu realizujícímu výzkumný projekt uvedené osobní a citlivé údaje, nemůže se výzkumného projektu zúčastnit. Zpracováním osobních a citlivých údajů se rozumí shromažďování těchto osobních a citlivých údajů, ukládání na nosiče informací, jejich vyhledávání, používání, uchovávání, přepis záznamů obsahujících osobní a citlivé údaje do písemné podoby a případně reprodukce těchto písemných přepisů třetími osobami, třídění a likvidace. Subjekt realizující výzkumný projekt bude zpracovávat osobní a citlivé údaje pouze v souladu s účelem, k němuž byly shromážděny. Osobní a citlivé údaje budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovávány po dobu neurčitou.

Beru jako účastník výzkumu na vědomí také následující poučení činěná ze strany subjektu realizujícího výzkumný projekt v souvislosti s výše popsaným zpracováním osobních údajů dle čl. 13 nařízení, popř. podle čl. 15 až 22, 34 a 77 nařízení:

- Účastník výzkumného projektu má dle čl. 15 nařízení právo získat od subjektu realizujícího výzkumný projekt potvrzení, zda osobní údaje, které se jej týkají, jsou či nejsou zpracovány, a pokud jsou zpracovány, má právo získat přístup k těmto osobním údajům a k souvisejícím informacím vymezeným čl. 15 odst. 1 písm. a) - h) nařízení;
- Účastník výzkumného projektu má za podmínek dle čl. 15 nařízení právo na bezúplatné poskytnutí jedné kopie zpracovávaných osobních údajů;
- Účastník výzkumného projektu má dle čl. 16 nařízení právo na opravu nepřesných osobních údajů, které se jej týkají, případně právo na doplnění neúplných osobních údajů;
- Účastník výzkumného projektu má dle čl. 17 nařízení právo na to, aby subjekt realizující výzkumný projekt bez zbytečného odkladu vymazal osobní údaje, které se jej týkají, a to za podmínek stanovených článkem 17 nařízení, tedy zejména pokud:



- a) osobní údaje již nejsou potřebné pro účely, pro které byly shromážděny nebo jinak zpracovány;
- b) je odvolán souhlas, na jehož základě byly údaje podle čl. 6 odst. 1 písm. a) nařízení nebo čl. 9 odst. 2 písm. b) nařízení zpracovány, a neexistuje žádný další právní důvod pro zpracování;
- c) jsou vzneseny námitky proti zpracování podle čl. 21 odst. 1 nařízení a neexistují žádné převažující oprávněné důvody pro zpracování nebo jsou vzneseny námitky proti zpracování podle čl. 21 odst. 2 nařízení;
- d) osobní údaje byly zpracovány protiprávně;
- e) osobní údaje musí být vymazány ke splnění právní povinnosti stanovené v právu Evropské unie nebo členského státu, které se na správce osobních údajů (subjekt realizující výzkumný projekt) vztahuje;
- f) osobní údaje byly shromážděny v souvislosti s nabídkou služeb informační společnosti podle čl. 8 odst. 1 nařízení;
 - Účastník výzkumného projektu má za podmínek stanovených čl. 18 nařízení právo žádat, aby subjekt realizující výzkumný projekt omezil zpracování osobních údajů;
 - Účastník výzkumného projektu má podmíněně dle čl. 34 nařízení právo být informován o nastalém porušení zabezpečení osobních údajů, a to je-li pravděpodobné, že takový případ porušení zabezpečení osobních údajů bude mít za následek vysoké riziko pro práva a svobody fyzických osob;
 - Účastník výzkumného projektu má v souladu s čl. 77 nařízení právo podat stížnost u některého dozorového úřadu, zejména v členském státě svého obvyklého bydliště, místa výkonu zaměstnání nebo místa, kde došlo k údajnému porušení, pokud se domnívá, že zpracováním jeho osobních údajů je porušeno nařízení.

Beru jako účastník výzkumu na vědomí, že další informace o právech účastníka výzkumu ve vztahu ke zpracování osobních údajů obsahují čl. 15 až 22 a 34 nařízení

Účastník výzkumu je oprávněn v souladu s čl. 7 nařízení kdykoli svůj souhlas odvolat, a to sdělením o odvolání souhlasu, adresovaným subjektu realizujícímu výzkumný projekt. Odvoláním souhlasu není dotčena zákonnost zpracování osobních údajů před odvoláním souhlasu.

3. Informace o způsobu využití výsledků výzkumného projektu:

Výsledky výzkumného projektu budou využity ke zpracování bakalářské práce.



4. Prohlášení účastníka výzkumu:

	ano	ne
1. Potvrzuji, že jsem si přečetl/a tento informovaný souhlas týkající se výše uvedeného výzkumu, včetně všech jeho příloh, a porozuměl/a mu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Prohlašuji, že jsem byl/a poučen/a o možnosti klást otázky a ty mi byly uspokojivě zodpovězeny. Rovněž prohlašuji, že všem výše uvedeným skutečnostem a poskytnutým informacím rozumím a beru je na vědomí. Nemám žádné další otázky ani nejasnosti a vyslovuji svůj výslovný souhlas s účastí účastníka výzkumu na výzkumném projektu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Prohlašuji, že jsem plně způsobilý/á k právním úkonům a jako takový/á prohlašuji, že jsem informován/a o skutečnosti, že účast účastníka výzkumu v projektu je dobrovolná a že účastník výzkumu je oprávněn kdykoliv z výzkumného projektu odstoupit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento souhlas je sepsán ve dvou vyhotoveních s povahou originálu, přičemž jedno vyhotovení obdrží účastník výzkumu a jedno vyhotovení obdrží subjekt realizující výzkumný projekt.

Účastník výzkumu:

Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Výzkumník:

Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Přílohy: Informační list pro účastníka, Údaje o účastníkovi

Příloha 3 – Vstupní formulář pro účastníka výzkumného projektu



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

Evidenční číslo rozhovoru:

VSTUPNÍ FORMULÁŘ PRO ÚČASTNÍKA VÝZKUMNÉHO PROJEKTU: Chronické
onemocnění a mateřství – ženy s onemocněním CKD-5 a jejich zvládání mateřské role,
pracovní role a role pacientky

Ano, souhlasím s tím, aby mě výzkumník kontaktoval ohledně mé účasti ve výzkumném projektu.

Jméno a příjmení
(hůlkovým písmem)

Adresa
..... PSČ

Telefonní číslo.....

E-mail.....

Nejvhodnější čas pro kontaktování

.....
Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Příloha 4 – Formulář: informace o účastníkovi rozhovoru



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií Univerzita Karlova v Praze

Pátkova 2137/5, 182 00 Praha 8 – Libeň

Evidenční číslo rozhovoru:

INFORMACE O PARTICIPANTCE VÝZKUMNÉHO PROJEKTU: Chronické onemocnění a mateřství – ženy s onemocněním CKD-5 a jejich zvládnání mateřské role, pracovní role a role pacientky

Jméno a příjmení

Adresa PSC

Věk

Vzdělání.....

Národnost

Zaměstnání

- Flexibilita zaměstnání
- Kolik hodin týdně
- Typ práce

Věk dítěte/dětí

Typ léčby

Současný stav onemocnění

Účastník výzkumu:

Jméno a příjmení (tiskacím)

Podpis

Místo

Datum

Příloha 5 – Písemná žádost o provedení výzkumu v prostorách nemocnice



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

Věc: Prosba o spolupráci při realizaci bakalářského výzkumu Jak ženy s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu zvládají souběh mateřské, pracovní a patientské role

Veronika Ročínová

Fakulta humanitních studií

Univerzita Karlova

Tel.: 773159833

Email: rocinova16@seznam.cz

Pod vedením:

PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová, Ph.D.

Email: lucie.kluzova@fhs.cuni.cz

Vážený pane řediteli,

Jmenuji se Veronika Ročínová a studuji ve 3. ročníku na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy.

Ráda bych Vás touto cestou požádala o spolupráci při realizaci výzkumu Jak ženy s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu zvládají souběh mateřské, pracovní a patientské role, který realizuji v rámci své bakalářské práce pod vedením PhDr. Lucie Klůzové Kráčmarové, Ph.D.

Cílem mé bakalářské práce je hlubší porozumění souběhu mateřské, pracovní a patientské role žen s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu. Do výzkumu hledám ženy, které mají zkušenosti s chronickým onemocněním ledvin v terminálním stádiu a mají dítě ve věku do deseti let. S ženami, které by splňovaly kritéria a souhlasily s účastí na výzkumu, by byl proveden rozhovor v nemocnici, v průběhu hemodialyzační léčby, v oddělené místnosti.

Data získaná rozhovory budou anonymizována a slouží pouze pro potřebu mé bakalářské práce. Ženám, které se zapojí do výzkumu, bude pro potřebu archivace dat, přidělen jmenný kód, pod nímž budou vystupovat v průběhu celého výzkumu.



FAKULTA
HUMANITNÍCH STUDIÍ
Univerzita Karlova

V případě dotazů ohledně realizace výzkumu či získávání výzkumných dat ke studii se na mě můžete obrátit přes email roicnova16@seznam.cz. Případně se můžete obrátit i na vedoucí projektu, PhDr. Lucii Klůzovou Kráčmarovou, PhD., lucie.kluzova@fhs.cuni.cz

Děkuji za Váš čas a případnou spolupráci.

S pozdravem,

Veronika Ročínová

Souhlas ředitele nemocnice s podporou realizace bakalářského výzkumu FHS UK:

Souhlasím s tím, aby v nemocnici.....probíhal
bakalářský výzkum Veronika Ročínové.

Jméno ředitele/ředitelky nemocnice.....

Adresa nemocnice:

Telefon, E-mail na kontaktní osobu v nemocnici:.....

V dne

podpis

Příloha 6 – Scénář rozhovoru

ÚVOD (5 min)

Tento rozhovor bude o tom, jak se žije ženám, které mají zkušenost s onemocněním (zraněním a rekonvalescencí z něj/konkrétní nemoc/léčba) a zároveň s mateřstvím. Chceme slyšet něco jako Váš příběh, Vaše vyprávění o onemocnění, jak se k tomu osobně máte. Několik věcí je třeba ještě vyjasnit:

v tomto rozhovoru se nejedná o nějaký druh terapeutického sezení. V žádném případě nebudeme hodnotit nakolik je/byl Váš život dobrý, špatný, dokonalý nebo nedokonalý. Nebudu do Vašeho vyprávění ani příliš vstupovat, abych Vás nerušil a „netrhal“ Vám nit, tak mi to nemějte za zlé. Samozřejmě Vaše účast je zcela dobrovolná a vše, co řeknete, bude vnímáno jako důvěrné a analyzována budou jen již anonymizovaná data. Z důvodu toho, že se jedná o vědecký projekt, si budu celý rozhovor nahrávat, ale nahrávka bude okamžitě přepsána a text anonymizován. Kdykoliv můžete rozhovor ukončit, kdykoliv se můžete na cokoli zeptat, my si velice vážíme vašeho času i ochoty pomoci nám porozumět tomu, co to je, jaké to je zvládat nároky mateřství s tímto zdravotním problémem. Chcete se k tomu teď na něco zeptat: máte nějaké otázky? Můžeme začít?

VOLNÉ VYPRÁVĚNÍ (15-20 minut?)

Prosím, vyprávějte mi svůj příběh od chvíle, kdy jste si poprvé všimla, že se něco děje až do teď.

Jde nám o volné vyprávění, nepřerušovat.

Nepřerušovat! Nechat vyprávět. Měli bychom mít představu o tom, co se dělo na začátku - co pro ni bylo důležité. Jaká to byla či je etapa života. Když se zastaví, povzbudíme: Klidně pokračujte, jak to bylo dál; co se vám vybaví... Můžete to přiblížit? A další techniky ...

MATEŘSTVÍ (15 minut)

Bavili jsme se teď o vaší zdravotní situaci, o tom, jak to od začátku probíhalo. Teď bych se chtěla zaměřit na zkušenost Vašeho mateřství. Povězte mi, jaké to je být maminkou na dialýze?

- Můžete mi popsat, jak vaše zranění/nemoc změnilo zkušenost vašeho mateřství oproti tomu, jaké to bylo, když jste byla zdravá?
- Kdo vám pomáhá zvládat nároky mateřství?
- Co/kdo to znesnadňuje?

NEJTĚŽŠÍ ZKUŠENOST (6 minut)

Popište mi prosím svou nejtěžší zkušenost v rámci svého mateřství od začátku onemocnění/ od chvíle, kdy se vám stal úraz.

- Co vám pomohlo to zvládnout
- Jak se cítila, co jste prožívala
- Co na té těžkosti bylo nejtěžší
- Co vám běželo hlavou/Nad čím jste tehdy přemýšlela?

Když ji napadne víc situací - která z nich je ta NEJTĚŽŠÍ? Ptejte se, i pokud už něco těžkého zmínil/a ve volném vyprávění na začátku, buď zopakujte tuto a může jí více dokreslit nebo přijde s něčím jiným...

Měli byste mít představu o tom, co se stalo, jak se cítila, jaký tomu přikládá význam...

NEJPOZITIVNĚJŠÍ ZKUŠENOST (6 minut)

Popište mi prosím svoje nejpozitivnější zkušenost v rámci svého mateřství od začátku onemocnění/ od chvíle, kdy se vám stal úraz.

- Co vám běželo hlavou
- Jak se cítila, co jste prožívala
- Co na tom bylo nejpozitivnější
- Teď jsme se bavili o zkušenostech v souvislosti s Vaším mateřstvím – Nyní bych se chtěla zaměřit na pracovní oblast. Máte nějaké pracovní aktivity? Jak je kloubíte s mateřstvím? Co vám pomáhá skloubit mateřství a nemoc.

Když ji napadne víc situací – která z nich je ta NEJPOZITIVNĚJŠÍ? Ptejte se, i pokud už něco těžkého zmínila ve volném vyprávění na začátku, buď zopakujte tuto a může jí více dokreslit nebo přijde s něčím jiným...

Měli byste mít představu o tom, co se stalo, jak se cítila, jaký tomu přikládá význam...

PRÁCOVNÍ ŽIVOT (15 minut)

Co je nejtěžší na skloubení pracovní a mateřské role?

Popište mi prosím svou nejtěžší zkušenost v rámci svého mateřství od začátku onemocnění/ od chvíle, kdy se vám stal úraz.

- Co vám pomáhá to zvládnout?
- Co na té těžkosti bývá/bylo nejtěžší
- Co vám běželo hlavou/Nad čím jste tehdy přemýšlela? (nebo obvykle přemýšlíte – pokud je to ještě aktuální těžkost)

Když ji napadne víc bodů – který z nich je ta NEJTĚŽŠÍ? Ptejte se, i pokud už něco těžkého zmínil/a ve volném vyprávění na začátku, buď zopakujte tuto a může jí více dokreslit nebo přijde s něčím jiným...

Měli byste mít představu o tom, co se stalo, jak se cítila, jaký tomu přikládá význam...

Co je nejlehčí na skloubení pracovní a mateřské role? (10 minut)

Popište mi prosím svoje nejpozitivnější zkušenost v rámci svého mateřství od začátku onemocnění/ od chvíle, kdy se vám stal úraz.

- Co vám běželo hlavou
- Jak se cítila, co jste prožívala
- Co na tom bylo nejpozitivnější

Když ji napadne víc bodů – který z nich je ta NEJTĚŽŠÍ? Ptejte se, i pokud už něco těžkého zmínil/a ve volném vyprávění na začátku, buď zopakujte tuto a může jí více dokreslit nebo přijde s něčím jiným...

Měli byste mít představu o tom, co se stalo, jak se cítila, jaký tomu přikládá význam...

PRÁCE VS. MATEŘSTVÍ VS. NEMOC (10 minut)

Když se zamyslíte, na tím skloubením pracovní a mateřské role, jak vám do něj zasahuje vaše nemoc/rekonvalescence?

Když bude mít obtíže to nějak uchopit, můžete popsat, že: Vnímáme, že ženy, které mají děti, nemoc i práci musejí kloubit požadavky, které na ně kladou jednotlivé role a zajímalo by nás, jak tenhle souběh všech těchto rolí funguje právě u vás...

- Také by nás zajímalo, jestli existuje ještě nějaká role, kterou považujete za velmi důležitou a do tohoto skloubení zasahuje.
- Je nějaká role, kterou naopak nemůžete naplňovat kvůli balancování nemoci, péče o dítě a práci?
- Jak to vnímáte?
- Co vám pomáhá to zvládnout?
- Jak se v těchto rolích cítíte?
- Co je pro vás opravdu nejdůležitější?

BILANCOVÁNÍ (5 minut)

Když se ohlédnete zpět na svůj život s onemocněním/úrazem, co vám to dalo nebo vzalo?

BUDOUCNOST (5 minut)

Do teď jsme se bavili spíš o minulosti a přítomnosti, určitě máte ale nějakou představu i o svoji budoucnosti.

Konkrétně mě zajímá jaká máte

- Očekávání do budoucnosti
- Plány do budoucnosti
- Obavy dí budoucnosti
- o (...) s ohledem na váš život a kloubení vašich rolí, o kterých jsme se doposud bavili?
- *Ptejte se na plány/očekávání/přání a obavy zvlášť...*

ENABLING TECHNIKA (5 minut)

Kdyby bylo Vaše mateřství krajina, jak by vypadalo?

- Byli by v té kraji ně lidé?
- Jaké by tam bylo počasí? / roční období?
- Jaké to je v takové krajině chodit?
- Jak se vám tam líbí? CO byste v té krajině změnila?

VZKAZY (5 minut)

Co byste vzkázala dalším maminkám, které mají podobné onemocnění, jako máte vy?

Co byste vzkázala lidem, kteří mají ve svém okolí ženu, která je nemocná a zároveň pečuje o své dítě?

Co byste vzkázala kolegům nebo nadřízeným těchto žen?

Na závěr bych se chtěl/a zeptat, jestli je něco, co v rozhovoru nezaznělo? Co vám teď ještě běží hlavou a chcete to sdílet. (3 MINUTY?)